**COMUNICATO STAMPA**

**IV GIORNATA NAZIONALE AFADOC**

**Nella settimana dal 5 al 13 ottobre 2013**

**nelle piazze italiane per la sensibilizzazione sui disordini della crescita**

**che compromettono il normale sviluppo staturale dei bambini**

|  |  |
| --- | --- |
| **Roma, 3 settembre 2013** – La **IV Giornata Nazionale** promossa da **A.Fa.D.O.C. Onlus** – l’unica **Associazione** non-profit in Italia che raccoglie le **Famiglie di Soggetti con Deficit dell’Ormone della Crescita ed altre Patologie** – prevede una settimana di incontri informativi. **Dal 5 al 13 ottobre**, infatti, l’Associazione sarà presente  **in molte città italiane** per promuovere l’informazione e la **sensibilizzazione** sui principali disordini che, se non diagnosticati e curati tempestivamente, possono pregiudicare la **normale crescita staturale dei bambini**;si tratta di patologie quali **Deficit di Ormone della Crescita** (GHD – Growth Hormone Deficiency), **Sindrome di Turner** (ST)**, Panipopituitarismo** e **SGA** – Small for Gestational Age (Piccolo per età gestazionale). | **IV Giornata Nazionale A.Fa.D.O.C.** |
| Nelle principali città italiane saranno allestiti gli **stand** dove i volontari dell’A.Fa.D.O.C. distribuiranno **materiale informativo** sulle patologie e forniranno indicazioni e aggiornamenti sulle **strutture specializzate nella diagnosi** **e nella terapia** di queste malattie, accomunate dal trattamento con ormone della crescita in età pediatrica. Saranno organizzati convegni ed eventi di sensibilizzazione, e sarà possibile partecipare alla raccolta fondi acquistando il Calendario 2014 illustrato A.Fa.D.O.C.  | **Le iniziative** |
| Infine, il 12 ottobre, a Vicenza, è prevista la **cerimonia di premiazione** del concorso, avviato lo scorso anno, “**L’albero di Sara: una storia che aiuta a crescere**”, cui hanno partecipato i bambini delle scuole d’infanzia di tutta Italia.Per maggiori informazioni si consiglia di visitare il sito [www.afadoc.it](http://www.afadoc.it). | **Premiazione del concorso “L’albero di Sara”** |
| “L’Associazione - dichiara **Cinzia Sacchetti,** **Presidente Nazionale di A.Fa.D.O.C.** - scende in campo per **sostenere i bambini** affetti dai disturbi della crescita e **le loro famiglie**, per dare voce al loro **disagio** e condividerne le **problematiche** per affrontarle al meglio. Il nostro impegno è inoltre rivolto a sensibilizzare l’opinione pubblica, i professionisti del settore e le istituzioni su queste patologie, che possono causare grave disagio psicologico e necessitano di **assistenza costante e prolungata**”. | **Cinzia Sacchetti,****Presidente A.Fa.D.O.C.** |
| L’**ormone della crescita umano** (hGH – human growth hormone) è prodotto dall’ipofisi, una ghiandola endocrina posta alla base del cervello, il cui malfunzionamento è una delle cause di bassa statura in età pediatrica. Nei casi in cui la secrezione di hGH risulta insufficiente, è possibile intraprendere una terapia sostitutiva con l’**ormone biosintetico**, identico a quello prodotto naturalmente. | **Ormone della crescita** |
| Il **Deficit di Ormone della Crescita** è la condizione clinica dovuta alla mancata produzione di GH, totale o parziale; determina **bassa statura**, **rallentamento** della **maturazione ossea** e **riduzione** della **massa muscolare**. Si stima che l’**incidenza nei bambini** sia tra **1:4.000 e 1:10.000**. | **Deficit di GH** |
| L’incidenza di chi nasce ‘**piccolo per età gestazionale**’ si attesta intorno al **2,3%della popolazione**, ma l’**85-90% dei bambini SGA** **recupera** un normale centile in **peso** **e** in **altezza** entro i 2 anni di età, a fronte di un 10% che non recupera. | **SGA – Small for Gestational Age** |
| La **Sindrome di Turner** interessa esclusivamente il sesso femminile edè determinata da un’**anomalia genetica** caratterizzata dall'assenza, totale o parziale, di uno dei due cromosomi X, o dal loro danneggiamento. Tra i sintomi che comporta generalmente vi sono **bassa statura**, **mancato sviluppo puberale, atrofia ovarica** e **sterilità**. Colpisce circa **1 bambina ogni 2.500.** | **Sindrome di Turner** |
| Patologia molto rara, l’**Ipopituitarismo**  globale, o **Panipopituitarismo,** dipende dall’**insufficiente secrezione di tutti gli ormoni ipofisari**; l’Ipopituitarismo parziale è invece determinato dalla mancanza di uno o di alcuni di essi. Tali carenze comportano una riduzione della funzionalità delle ghiandole endocrine periferiche. I sintomi, comunque, possono essere molto vari, con quadri clinici piuttosto complessi. | **Panipopituita-****rismo** |
| “L’**impatto psicologico sui bambini** affetti da patologie della crescita – ha dichiarato il **Dottor Fabio Buzi, Direttore della Struttura Complessa di Pediatria dell’Azienda Ospedaliera Carlo Poma di Mantova –** è piuttosto problematico e può comportare due diversi aspetti: da un lato il bambino si sente più piccolo, diverso dai suoi coetanei; dall’altro, invece, non riconosce la patologia perché non ne avverte i sintomi e, di conseguenza, può non accettare la terapia farmacologica. Il pediatra e la famiglia, in entrambe le situazioni, hanno il compito di **tranquillizzare il bambino rassicurandolo sui vantaggi del trattamento**.Negli ultimi anni – sottolinea il Dottor Buzi - è molto alta l’attenzione sulla terapia con ormone della crescita, dal punto di vista della **sicurezza** e della facilità di **somministrazione**. Recenti studi scientifici hanno ribadito che la terapia quotidiana con GH ricombinante assunto a dosi standard **non provoca alcun effetto indesiderato importante**. Inoltre, è importante monitorare l’**aderenza alla terapia** che, insieme con una **diagnosi precoce** e l’inizio tempestivo dei trattamenti, rappresenta un fattore chiave per l’**efficacia terapeutica**”. | **Dottor** **Fabio Buzi****Può non accettare** |

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

L’A.Fa.D.O.C. Onlus (Associazione famiglie di soggetti con deficit di ormone della crescita e altre patologie) si è costituita come associazione nel 1993 e dal 1995 è iscritta al Registro di Volontariato del Veneto. Sostiene moralmente e psicologicamente le famiglie e i pazienti, aiutandoli a superare l’impatto della diagnosi e accompagnandoli durante tutto il percorso della terapia che, in alcuni casi, può durare tutta la vita.

Sede nazionale di Vicenza:

Via Vigna n. 3. Tel e fax: 0444 301570 – Cell. 348 7259450

[www.afadoc.it](http://www.afadoc.it) info@afadoc.it

**UFFICIO STAMPA:**

**GAS COMMUNICATION SRL**

**Rita Cicchetti – Valentina Mancini**

**Tel. 06 68134260 349 4246236**

r.cicchetti@gascommunication.com

v.mancini@gascommunication.com