



Associazione Famiglie di soggetti con Deficit  
dell'Ormone della Crescita ed altre Patologie  
Via Vigna, 3 – 36100 VICENZA - Tel./fax 0444.301570  
[www.afadoc.it](http://www.afadoc.it) – [info@afadoc.it](mailto:info@afadoc.it)



## V Giornata nazionale di Sensibilizzazione dell'associazione A.Fa.D.O.C. onlus

In programma dal 18 al 26 ottobre 2014 le attività della quinta Giornata di Sensibilizzazione promossa dall'associazione A.Fa.D.O.C. onlus, con un evento satellite il 28 ottobre a Firenze, per informare sulle patologie croniche e rare supportate dall'associazione, come la sindrome di Turner, il Deficit dell'ormone della crescita e il Panipopituitarismo.

L'evento di apertura di queste attività sarà il **Convegno "DIVERSA...mente. Percorso tra corpo e mente nella malattia cronica" a Padova sabato 18**, mentre quello conclusivo sarà **l'incontro con le famiglie a Firenze il 28**, nel mezzo la **Maratona di Venezia domenica 26 ottobre 2014**, che ci vedrà protagonisti con 13 maratoneti che correranno per il progetto dedicato alla sindrome di Turner.

**Scopo primario dell'associazione è dare informazioni adeguate ed aggiornate** alle famiglie interessate e ai professionisti che ne sono coinvolti (psicologi, medici pediatri e di medicina generale, insegnanti, ecc.) su queste patologie, che se non diagnosticate e trattate adeguatamente, compromettono la qualità della vita di queste persone, causando anche profondo disagio psicologico a questi giovani pazienti e alle loro famiglie.

**La Giornata di Sensibilizzazione sarà anche l'occasione per raccogliere fondi per la ricerca**, attività indispensabile per contrastare queste problematiche.

**Il gadget della Giornata sarà il Calendario A.Fa.D.O.C. 2015**, nei formati da muro e da tavolo.

Al Convegno che si svolgerà a Padova il 18 ottobre, nell'Aula Magna della Pediatria dalle 9.00 alle 15.00, si parlerà del Percorso nella Malattia Cronica, affrontando temi che vanno dalla continuazione della terapia multipla nel panipopituitarismo, alle problematiche comportamentali e alla sessualità dell'adulto con malattia cronica, fino agli aspetti nutrizionali, per una corretta alimentazione di queste persone.

Il programma del Convegno prevede tre Sessioni distinte:

### **1. DEFICIT ORMONALE MULTIPLO O PANIPOPITUITARISMO. IL CONTINUUM TERAPEUTICO**

**GH, Levotiroxina, Cortisone e Desmopressina per sempre? Quali strategie.** Interventi di Nella

Augusta Greggio, Sara Azzolini, Ilaria Tosetto e Giuliano Cuccarolo (U.O.S. di Endocrinologia e Adolescentologia Dipartimento di Pediatria Università degli Studi, Padova)

### **La gestione dell'ipogonadismo maschile nella transizione all'età adulta**

Alberto Ferlin (Dipartimento Medicina, Università di Padova)

## **2. MENS SANA IN CORPORE SANO**

### **Le problematiche psicologiche nella transizione all'età adulta**

Roberta D'Aprile (U.O.S. di Endocrinologia e Adolescentologia Dipartimento di Pediatria Università degli Studi, Padova)

### **La coordinazione motoria: aspetti specifici e indicazioni per la malattia cronica**

Andrea Ermolao (U.O.C. Medicina dello Sport, Dipartimento Socio Sanitario dei Colli, Padova)

## **3. ASPETTI NUTRIZIONALI NELLA MALATTIA CRONICA**

### **Macro e micronutrienti e la gestione di una sana alimentazione**

Tavola rotonda interattiva condotta da Giovanna Verlatto, Margherita Fantinato, Anna Battistini, Veronica Boscolo, Caterina Righetto e Armando Scognamiglio (U.O.C. Patologia Neonatale, Dietisti, Dipartimento di Pediatria Università degli Studi, Padova)

**Il focus della Giornata è puntato sulla sindrome di Turner**, complessa problematica femminile, per la quale vorremmo realizzare il progetto **"DIVERSA...MENTE. Percorsi tra corpo e mente nella sindrome di Turner"** articolato nelle aree di "ricerca-azione" di: **SUPPORTO PSICOLOGICO - PREVENZIONE – FORMAZIONE – RIABILITAZIONE**, che ci consentirà di migliorare la qualità della vita di queste persone con percorsi di cura mirati che possano agire sugli aspetti di vulnerabilità genetica e sul contesto sociale come gli ospedali e le scuole.

*A) SUPPORTO PSICOLOGICO:* alla comunicazione della diagnosi rivolto ai genitori, in fase adolescenziale rivolto alle ragazze con Sindrome di Turner, con conduzione di gruppi di incontro per i genitori e per le ragazze.

*B) PREVENZIONE:* screening degli aspetti cognitivo-comportamentali, percorsi di certificazione scolastica e incontri formativi con le scuole sugli aspetti cognitivi che possono ricadere sugli apprendimenti scolastici, attivazione di laboratori sull'affettività e sessualità rivolti a pre-adolescenti e adolescenti.

*C) FORMAZIONE:* rivolta al personale medico-sanitario e agli psicologi sulle tematiche relative alla malattia cronica e rara, con particolare riferimento alla Sindrome di Turner e ad altri Disturbi dello sviluppo sessuale.

*D) RIABILITAZIONE:* attivazione di percorsi di riabilitazione cognitivo-comportamentali individuali e/o di gruppo rivolti alle bambine con Sindrome di Turner, attivazione di laboratori sull'intelligenza emotiva.



**Ben 15 RUNNER** hanno accettato la sfida di A.Fa.D.O.C. di correre la 29<sup>a</sup> **Venicemarathon del prossimo 26 ottobre** per **SOLIDARIETA'** nei confronti delle persone affette dalla sindrome di Turner e di raccogliere fondi per questo **progetto**.

A.Fa.D.O.C. sarà presente all'EXPOSPORT di Parco San Giuliano a Mestre dal 24 ottobre mattina al 25 sera per sensibilizzare sulle tematiche di nostro interesse tutti i partecipanti di questa Maratona che la domenica 26 ottobre correranno da Stra a Venezia per 42.195 metri, molti di loro per solidarietà nei confronti delle associazioni presenti.

Ad accogliere all'arrivo i nostri Runner un comitato d'accoglienza di eccezione composto dalla Presidente Cinzia Sacchetti, da alcuni membri del Direttivo A.Fa.D.O.C. e dai bambini delle famiglie di Lecco al seguito dei loro papà corridori.

Arrivare al "cuore" di queste famiglie è già un traguardo raggiunto – spiega la presidente Cinzia Sacchetti – perché in questi mesi che precedono la Maratona stanno svolgendo un lavoro capillare di sensibilizzazione e informazione per noi, facendo conoscere l'associazione A.Fa.D.O.C. a tutte le loro conoscenze da Lecco, a Verona, Bolzano, Milano fino a Desenzano sul Garda, con un passa parola che vale molto più dei comunicati stampa che potremmo diffondere noi !

*Cesare Lusenti, Giovanni Acquistapace, Luca Gattinoni, Mauro Gattinoni e Paolo Ratti del team OMET, , Renato Mor Valerio Tinazzi e Andrea Rosadel team TRI-SVAGO, Gianluca Fiorio, Mariano Olivieri, Michele Leso, Luigi Fiorio e Nicola Carraro appartenenti al gruppo Intrepida di Verona, Antonio Beltempo e Luca Mori ci stanno mettendo la faccia e le gambe per realizzare questo progetto... TU METTICI IL CUORE !*

**Dai una mano per farci arrivare al traguardo **DIVERSA...MENTE !!!****

Aiutaci a raccogliere i fondi necessari al conseguimento di questo importante progetto, acquistando una o più copie del nostro calendario o facendo una donazione sulla piattaforma di Rete del Dono

<http://www.retedeldono.it/progetti/associazione-famiglie-di-soggetti-con-deficit-dellormone-della-crescita-ed-altre-patologie>



immagine copertina calendario A.Fa.D.O.C. 2015

L'elenco completo delle altre Piazze coinvolte nella V Giornata nazionale di Sensibilizzazione è su [www.afadoc.it](http://www.afadoc.it)