



A.A.A. - CERCASI RUNNER per la Maratona Solidale di VERONA

A.Fa.D.O.C. onlus, l'associazione italiana che riunisce le famiglie dei pazienti, prevalentemente bambini e ragazzi, affetti da **malattie rare caratterizzate da malformazioni congenite e bassa statura**, **cerca atleti per la Maratona Solidale del prossimo 15 novembre a Verona.**

Scopo dell'associazione è sostenere moralmente e psicologicamente le famiglie e i pazienti, aiutandoli a superare l'impatto della diagnosi e i momenti di difficoltà, lungo il difficile percorso della terapia dell'intera vita.

L'impegno del Runner nei confronti di A.Fa.D.O.C. sarà:

- Divulgare notizie e informazioni sull'associazione a tutti i propri contatti (tramite e-mail, Facebook e altri social network, passa parola, ecc.)
- Acquistare il pettorale dall'associazione

La modalità di partecipazione:

- 1. la Maratona di 42 km**, cioè l'intero percorso (costo pettorale € 35,00 fino al 10 settembre)
- 2. la mezza Maratona di 21 km** (costo pettorale € 23,00 fino al 10 settembre)
- 3. la Last10KM**, percorso possibile anche per nordic walker e amanti di passeggiate (costo pettorale € 12,00)

L'impegno dell'associazione

A.Fa.D.O.C. si impegna ad iscrivere i runner alla Maratona e a fornire loro il materiale informativo dell'associazione e del progetto per ottenere la massima divulgazione dello stesso.

Sul sito www.afadoc.it verranno pubblicati:

- il progetto,
- i nominativi dei runner
- tutte le informazioni in progress, dalla fase iniziale di iscrizione alla conclusione della competizione.

Il progetto “UNA VITA RARA con il SORRISO”

Il progetto “UNA VITA RARA con il SORRISO” si propone di migliorare la qualità della vita di bambini nati con malattie rare caratterizzate da malformazioni congenite e bassa statura.

L’elenco comprende Deficit di GH, Sindrome di Turner, Panipopituitarismo, SGA, Sindrome di Lery Weill, Sindrome di Silver-Russell, Sindrome di Johanson-Blizzard, Displasia Geleofisica, Displasia Metafisaria, Sindromi di Ehlers-Danlos.

Il **supporto psicologico** è indispensabile per superare i momenti difficili nel corso della cura e dell’intera vita, soprattutto durante la complessa fase dello sviluppo puberale, come è il caso di questi bambini/ragazzi con evidenti problemi fisici; specialmente l’adolescente necessita di un’attenzione particolare per rilevare e contrastare tutti quei segnali che potrebbero sfociare in gravi problematiche psicologiche nell’adulto, spegnendogli il sorriso.

I percorsi che A.Fa.D.O.C. organizza per genitori, per bambini e ragazzi, e per pazienti adulti sono un **supporto fondamentale per aiutare la crescita globale** di questi pazienti, in modo armonico, stimolando le loro capacità cognitivo-sociali fin dalla prima infanzia, in modo che da adulti possano avere un’immagine di Sé che abbia valore, che consenta loro di condurre e di godere appieno di una “vita normale”.

Percorsi per le famiglie:

- **Primo incontro per la comunicazione della diagnosi** rivolto alla coppia di **genitori** e successivamente un incontro per il/la **paziente**;
- **incontri individuali e di gruppo per genitori**;
- **incontri individuali e di gruppo** rivolti a bambini, pre-adolescenti e adolescenti.

Costo per un incontro individuale (sia ai genitori che al bambino), € 50,00 ora/terapia psicologica

Costo per un incontro di gruppo (sia per genitori che per bambini), € 500,00 (10 persone)

Costo complessivo previsto per l’intero percorso di una famiglia in un anno € 1.200,00

Con una donazione di € 50,00 possiamo garantire un’ora di terapia psicologica ad un bambino, raccogliendo € 1.000,00 potremmo assicurare allo stesso bambino il percorso terapeutico di un intero anno. Con 1.200,00 euro possiamo offrire l’intero percorso a tutta la famiglia.