



## **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](http://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.**