

# V Una Vita Rara con il Sorriso



**CORRI la 30<sup>a</sup> VENICEMARATHON per il progetto  
“una VITA RARA con il SORRISO”**

Accetta la nostra sfida quotidiana per MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLA VITA ai BAMBINI NATI CON MALATTIE RARE caratterizzate da MALFORMAZIONI CONGENITE e BASSA STATURA e corri la maratona solidale per A.Fa.D.O.C. onlus a

**VENEZIA il 25 ottobre 2015**

Con una donazione di € 50,00 possiamo garantire un'ora di terapia psicologica individuale ad un bambino; raccogliendo € 1.000,00 potremmo assicurare allo stesso bambino il percorso terapeutico di un intero anno.

**Più donazioni raccoglieremo, più bambini potranno avere una VITA RARA con il SORRISO!**

Per le modalità di iscrizione alla maratona contatta:

**A.Fa.D.O.C. onlus**

tel. 0444 301570 - cel. 348 7259450 - [info@afadoc.it](mailto:info@afadoc.it)



**A.Fa.D.O.C. onlus** è l'unica associazione italiana che riunisce le famiglie dei pazienti, prevalentemente bambini e ragazzi, affetti da 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.**

*Andrea, Deficit di GH* ..... un caso ogni 3.500-4.000 bambini  
*Giulia, Sindrome di Turner* ..... un caso ogni 2.000-2.500 femmine nate vive  
*Massimo e Chiara, Sindromi di Ehlers-Danlos* ..... un caso ogni 5-10.000  
*Anna, Sindrome di Silver-Russell* ..... un caso ogni 1.000.000  
*Carlo, SGA (short for gestational age)* ..... circa il 10% del 2.3% dei bambini nati piccoli per età gestazionale, significa circa 23 bambini ogni 10.000  
*Margherita, Panipopituitarismo* ..... un caso ogni? (prevalenza sconosciuta)  
*Elia, Sindrome di Johanson-Blizzard* ..... un caso ogni? (prevalenza sconosciuta)  
*Filippo, Displasia Metafisaria* ..... un caso ogni? (prevalenza sconosciuta)  
*Sergio, Displasia Geleofisica* ..... un caso ogni? (prevalenza sconosciuta)  
*Matilde, Sindrome di Léry-Weill* ..... un caso ogni? (prevalenza sconosciuta)

**A.Fa.D.O.C. onlus**  
**AIUTA QUESTI BAMBINI**  
**A CRESCERE CON IL SORRISO!**

**Come?** Sostenendo psicologicamente la coppia di genitori fin dal momento della diagnosi, spesso già in epoca prenatale, e accompagnando poi i piccoli pazienti lungo il complicato percorso della cura.

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".

Il progetto è consultabile sul sito **www.afadoc.it**



**Associazione Famiglie  
di soggetti con  
Deficit Ormone Crescita  
ed altre patologie**

Sede nazionale a Vicenza  
in via Vigna, 3  
tel./fax 0444.301570  
info@afadoc.it  
**www.afadoc.it**