



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 – info@afadoc.it



VI Campagna Nazionale di Sensibilizzazione sull'utilità della terapia GH

Per tutto il mese di ottobre 2015 l'associazione A.Fa.D.O.C. onlus promuove la sesta Campagna di Sensibilizzazione sull'utilità della terapia con l'ormone della crescita (GH) per informare sulle patologie croniche e rare, caratterizzate anche da malformazioni congenite e dalla bassa statura. L'elenco comprende:

- Deficit di GH, un caso ogni 3.500-4.000 bambini
- Sindrome di Turner, un caso ogni 2.000-2.500 femmine nate vive
- Sindrome di Silver-Russell, un caso ogni 1.000.000
- SGA, il 10% del 2.3% dei bambini nati piccoli per età gestazionale,
- Panipopituitarismo, prevalenza sconosciuta
- Sindrome di Johanson-Blizzard, prevalenza sconosciuta
- Displasia Metafisaria, prevalenza sconosciuta
- Displasia Geleofisica, prevalenza sconosciuta
- Sindrome di Léry-Weill, prevalenza sconosciuta

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.

Lo scopo di questa Campagna è sensibilizzare l'opinione pubblica e tutti gli stakeholder della salute per migliorare la qualità della vita ai bambini nati con queste malattie rare.

Lo slogan della Campagna 2015 è UNA VITA RARA CON IL SORRISO.

La Campagna 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. 2016, nei formati da muro e da tavolo.

Le tre date più importanti di questa Campagna saranno:

sabato 3 ottobre 2015 - Desenzano del Garda - ore 16

Conferenza Stampa presso la Sala delle Muse della Biblioteca Anelli di Villa Brunati per

Lancio Calendario 2016

Presentazione Runner Solidali 2015

Domenica 18 ottobre 2015 - Brescia - dalle ore 9

Convegno presso Centro Pastorale Paolo VI in via Gezio Calini, 30

Percorsi di cura

Domenica 25 ottobre 2015 - Venezia - tutta la giornata

30 ^VENICEMARATHON - 2^ LAST 10KM

Quasi 100 RUNNER hanno accettato la sfida di A.Fa.D.O.C. di correre la **Venicemarathon del prossimo 25 ottobre** (suddivisi tra la 42km e la 10KM) per **SOLIDARIETA'** nei confronti dei pazienti affetti da queste problematiche legate alla terapia con GH e di raccogliere fondi per il **progetto di supporto psicologico alle famiglie "Una VITA RARA con il SORRISO"**.

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.

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".

*I runner che hanno deciso di correre per A.Fa.D.O.C. ci stanno mettendo la faccia e le gambe per realizzare questo progetto... **TU METTICI IL CUORE !***

Aiuta questi bambini ad avere UNA VITA RARA con il SORRISO !!

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>

L'elenco delle Piazze coinvolte nella VI Giornata nazionale di Sensibilizzazione è ancora in progress, gli aggiornamenti saranno pubblicati su www.afadoc.it