

A.Fa.D.O.C. onlus

BILANCIO
SOCIALE
2015

UN ANNO INSIEME

Notiziario di A.Fa.D.O.C. onlus

Associazione Famiglie di Soggetti
con Deficit dell'ormone della Crescita
ed altre Patologie



Anno 19
Numero 1

COLLABORATORI A.FA.D.O.C. PER SUPPORTO PSICOLOGICO / NEUROPSICHIATRICO

BRESCIA

dr.ssa ROSSANA CHIARINI
(psicologa, specializzata in valutazioni scolastiche)
Per appuntamenti telefonare: 347 5731569

PADOVA

dr.ssa ROBERTA D'APRILE
(psicologa, psicoterapeuta, sessuologa)
Per appuntamenti telefonare: 348 1682067

MESTRE

dr.ssa MONICA GUERRA (psicologa)
Per appuntamenti telefonare: 335 8119178

ROMA

dr.ssa PALMA ROSSETTI (pedagogista clinico)
Per appuntamenti telefonare: 349 5530695

prof.ssa CINZIA GALASSO
(neuropsichiatra infantile)

Per appuntamenti telefonare: 06 20900249

REDAZIONE A.Fa.D.O.C. NOTIZIE

Direttore responsabile:
Mariano Piazza

Redazione:
Cinzia Sacchetti

Consulenza scientifica:
Comitato Scientifico A.Fa.D.O.C. onlus

Hanno collaborato a questo numero:
Massimo Soraci, Giorgia Spinola

IN QUESTO NUMERO:

3 CIAO ANNITA!

ATTIVITÀ MESE X MESE

FEBBRAIO

- 5 - FIRENZE: **IX WORKSHOP PER LA FAMIGLIA**
- 9 - ROMA: Master Universitario di II livello in Patologie Ipotalamo Ipofisarie
- 9 - **VIII celebrazione della Giornata delle Malattie Rare VIVERE CON UNA MALATTIA RARA**

MARZO

- 10 - RIVA DEL GARDA: **IV CONVEGNO ASSOCIAZIONI AMICHE DI TELETHON**
- 10 - FIRENZE: Corso di ginecologia dell'infanzia e dell'adolescenza 2015
- 10 - FRASCATI: Alleanza per la salute

APRILE

- 11 - ROMA: **EUPATI**. Incontro per il lancio della Piattaforma Italiana di EUPATI

MAGGIO

- 12 - ROMA: Corso presso ospedale Bambino Gesù

GIUGNO

- 12 - A.Fa.D.O.C. Associazione amica del "Meyer"
- 12 - MILANO: Il caffè delle donne senza paura

LUGLIO

- 13 - DESENZANO DEL GARDA: Villaggio della solidarietà

SETTEMBRE

- 14 - La «Sanità» sta cambiando
- 14 - VERONA: **Convegno:** L'utilizzo consapevole della terapia con GH per portare "La prospettiva dell'Associazione dei Pazienti"
- 14 - CATANIA: **Convegno:** Come crescere insieme attorno ad una molecola che si chiama "GH"
- 15 - GENOVA: **Riunione con i responsabili della SIEDP sul tema:** Le associazioni dei familiari e le società scientifiche: un patto per il futuro
- 15 - Complimenti dottoressa Varano!

OTTOBRE

- 16 - **VI CAMPAGNA NAZIONALE DI SENSIBILIZZAZIONE**
- 18 - VENEZIA: A.A.A. Runner cercasi
- 23 - Il progetto: Una vita rara con il sorriso
- 23 - PAVIA: A.Fa.D.O.C. è presente al 12th Ticinensis Symposium of Growth Hormone

NOVEMBRE

- 24 - RIMINI: 14° Congresso Nazionale AME
- 24 - ROMA: Congresso Nazionale della Società Italiana Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica (SIEDP) la riunione con le associazioni pazienti

DICEMBRE

- 24 - TORINO: **Convegno:** Hot topics nella diagnosi e nella terapia con GH
- 24 - PALERMO: **Convegno:** "Dal neonato all'adolescente. Novità e vecchi problemi"
- 25 - OPEN DAY organizzato dal Ministero della Salute in collaborazione con il Centro nazionale delle malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità

BILANCIO SOCIALE 2015

- 26 - La compagine sociale
- 27 - Rendiconto
- 27 - Conto economico / Stato patrimoniale anno 2015
- 28 - Analisi 5 x 1000
- 28 - Dati dichiarazioni dei redditi
- 28 - Confronto tra alcune voci significative di Entrate e Uscite

NOVITÀ CHE CI ACCOMPAGNERANNO NEL 2016

- 29 - X Workshop per la Famiglia - Arezzo 23/25 aprile 2016
- 30 - A.Fa.D.O.C. in TOUR con "PICCOLISSIMO ME"

WWW.AFADOC.IT

- Analisi accessi al sito / Page Rank

WISION55

STRUMENTI A.Fa.D.O.C.

SCHEDE ISCRIZIONE SOCIO

COME SOSTENERE A.Fa.D.O.C.

Il 2015 per A.Fa.D.O.C. è stato un anno ricco di impegni sia formativi che divulgativi.

Siamo stati invitati a molti Convegni medici in qualità di esperti, per portare la nostra esperienza associativa, per parlare dell'utilizzo consapevole della terapia con GH e dell'importanza della aderenza alla terapia, per evidenziare le criticità dei percorsi di cura nelle Malattie Croniche e Rare, per ribadire che per migliorare la qualità della vita dei nostri pazienti, in particolare quelli con sindrome di Turner, panipopituitarismo e altre

sindromi rare, occorre realizzare dei Piani Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) specifici e a carattere nazionale, affinché ci sia uniformità della cura in tutti i Centri italiani.

Nella mia qualità di Presidente ho percorso la nostra Penisola da nord a sud, lasciando molto materiale informativo ai partecipanti di questi Convegni, per lo più medici, nella speranza che arrivi alle famiglie dei loro pazienti. Ho anche partecipato a Corsi formativi, per diventare sempre più competente nella gestione



dell'associazione, per approfondire aspetti che aiutino a far crescere A.Fa.D.O.C. e a renderla uno strumento indispensabile di supporto a tante famiglie. Nelle pagine seguenti sono riportate le diverse attività mese per mese.

CIAO ANNITA!

Il 2015 stava per concludersi con un bilancio veramente positivo per le molteplici attività realizzate, quando il 30 dicembre mi è stata annunciata la morte della nostra socia e cara amica Annita Brusaporco. A lei desidero dedicare la nostra rivista UN ANNO INSIEME, per ricordarla insieme a tutti quelli che l'hanno conosciuta personalmente e per lasciare il suo esempio a quanti invece non l'hanno incontrata. Annita è entrata in associazione nel 2002.

Mi telefonò lei, con quella sua voce roca e particolare, una sera di gennaio per dirmi che da lì a pochi giorni sarebbe andata in pensione e che perciò sarebbe stata disponibile a collaborare con l'associazione visto che anche lei aveva la sindrome di Turner.

Da allora ha fatto parte di A.Fa.D.O.C. ricoprendo vari incarichi, sempre presente alle riunioni e sempre pronta a partire per i convegni o per il campo scuola d'estate al mare.

Annita era una viaggiatrice nata, la compagna di viaggio ideale, sempre allegra, magari un po' pasticciona, ma solare, accomodante e molto discreta.

Amava molto i bambini e preferiva stare con loro durante i convegni, permettendo così ai genitori di seguire le relazioni senza distrazioni.

Con lei avevamo preparato questa sua presentazione che è pubblicata nell'ultimo manuale A.Fa.D.O.C. sulla sindrome di Turner del 2014:

Mi chiamo Annita con 2 enne per un errore dell'impiegato comunale che ha accolto la mia iscrizione all'anagrafe del Comune di Bolzano Vicentino, dove sono nata il lontano 9/1/1946. Abito a Vicenza e sono socia di A.Fa.D.O.C. dal 2002 anno del mio pensionamento. Ho scoperto di essere affetta da sindrome di Turner a 35 anni, dopo un lungo peregrinare tra vari specialisti che non riuscivano a capire quale fosse il problema che dall'infanzia mi impediva di svilupparmi, per il semplice motivo che ho cambiato il medico di base. Questa scoperta non ha comunque cambiato la mia vita, anzi mi ha spronato a fare ancora di più e dopo aver ripreso gli studi serali per lavoratori, mi sono infine laureata in Scienze Politiche all'età di 47 anni. Faccio parte del Direttivo di A.Fa.D.O.C. dedicandomi alle varie iniziative associative.



Nel 2010 per scherzo le scattai una foto assieme a mio figlio Massimo che abbiamo inviato a EURORDIS (l'organizzazione europea delle Malattie rare) in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie rare e che è tuttora esposta negli uffici di Parigi della federazione. Foto che ho utilizzato anche nella presentazione del Bilancio Sociale 2012 a Venezia per il ventennale dell'associazione, per il grande significato che ha, non solo per me ma per tutti i soci A.Fa.D.O.C. Annita è stata e resterà l'esempio per tante ragazzine con la sindrome di Turner che si affacciano alla vita piene di ansie e timori.... Resterà la nostra socia più emblematica per la sua determinazione e tenacia – dimostrata fin dalla nascita – a voler far parte di questo mondo, a voler esistere e resistere, a tutti i costi, a dispetto di tutte le opinioni dei medici, per il coraggio nel superare gli ostacoli e le prove che la vita non le ha mai risparmiato, per la forza fisica e mentale che non l'ha mai fatta abbattere e anche per la sua allegria e il suo modo peculiare di affrontare la vita e di viverla pienamente tutti i giorni. Ci mancherà il suo modo di fare, la sua risata, la sua ironia.... Ad Annita va tutta la mia stima.

Cinzia Sacchetti, presidente A.Fa.D.O.C. onlus

Ciao Annita. L'ultima volta che ci siamo viste non è stato di persona: tramite un video ci hai salutati al workshop A.Fa.D.O.C. di Firenze perchè problemi di salute non ti avevano permesso di esserci. Ti abbiamo applaudita allora e lo rifacciamo adesso. Il nostro percorso insieme si è svolto attraverso gli impegni con l'associazione che creavano l'occasione per vederci. E si sa, stare insieme per noi di A.Fa.D.O.C. è sempre intenso ed emozionante. Tu eri piena di quello che avevi vissuto e che, bello o brutto che fosse, ci raccontavi con quel modo di fare allegro e spensierato ma carico di energia e di voglia di fare. Nel progettare le cose, viaggi o iniziative di qualsiasi tipo, il tuo istinto era quello di dire sì e andare verso nuove esperienze. Mi raccomando continua così anche lassù, immaginiamo già lo scompiglio che stai portando ovunque ti trovi! Rimarrai sempre con noi, un abbraccio forte da tutta A.Fa.D.O.C.

Giorgia di Milano

ATTIVITÀ MESE X MESE

FEBBRAIO

IX WORKSHOP PER LA FAMIGLIA

“Ti proteggerò dalle paure delle ipocondrie, dai turbamenti che da oggi incontrerai per la tua via. Dalle ingiustizie e dagli inganni del tuo tempo, dai fallimenti che per tua natura normalmente attirerai. Ti solleviero dai dolori e dai tuoi sbalzi d'umore, dalle ossessioni delle tue manie. Supererò le correnti gravitazionali lo spazio e la luce per non farti invecchiare; e guarirai da tutte le malattie. Perché sei un essere speciale ed io avrò cura di te!”

(da “La cura” di F. Battiato)

Il workshop per la famiglia è l'appuntamento più importante e più atteso dell'anno. La nona edizione ha vissuto un intenso fine settimana a Firenze, ricco di approfondimenti, di riflessioni, di condivisione e di spunti per prenderci cura dei nostri figli e di noi stessi e ci ha permesso di visitare in modo inusuale una delle più belle città del mondo!

A farci visita dopo tanti anni Miriam, giovane paziente con sindrome di Turner, in A.Fa.D.O.C. nei primi anni duemila e poi trasferita in Danimarca con la famiglia. Ci ha portato la sua esperienza

IX WORKSHOP PER LA FAMIGLIA

Percorsi di cura

FIRENZE / 14 / 15 / febbraio 2015 / Foresteria Valdese via dei Serragli, 49

<p>VENEDÌ 13 FEBBRAIO</p> <p>16.00 - 19.00 Arrivi partecipanti Foresteria Valdese 19.30 - 21.00 *Cena di Benvenuto Foresteria Valdese</p> <p>SABATO 14 FEBBRAIO</p> <p>AULA MAGNA 1° PIANO 8.45 - 11.00 / Moderatori: Cinzia Sacchetti, Maria Purpagnoli 8.45 - 9.00 / Introduzione e saluti Cinzia Sacchetti, Salvatore Semerari 9.00 - 9.15 / Progetto educativo interattivo Io Cresco Alessandra Vottero 9.30 - 10.00 / Luce e ombra nel trattamento GH Marco Cappia 10.00 - 10.30 / La cura della transizione nei deficit GH Roberta Cavallio 10.30 - 11.00 / La cura della transizione nella sindrome di Turner Martella Dei 11.00 - 11.15 *Pausa caffè</p>	<p>AULA MAGNA 1° PIANO 11.15 - 12.45 / Percorsi d'incontro Gruppo genitori Roberta D'Aprile e Cinzia Galasso</p> <p>SPAZIO 2° PIANO 10.30 - 13.00 / Laboratorio creativo Il viaggio di Ulisse nella mia vita Paloma Rossetti Laboratorio per tutti i ragazzi dagli 8 anni in su 13.30 - 14.30 *Pranzo 15.30 - 18.00 / Visita Galleria Uffizi 19.30 - 20.30 *Cena Foresteria Valdese</p> <p>AULA MAGNA 1° PIANO 21.00 - 23.00 / Assemblea soci</p> <p>Sabato e Domenica / 9 - 13.00 / LABORATORIO CREATIVO con animazioni per tutti i bambini</p> <p>A.Fa.D.O.C. onlus Associazione Famiglie di Soggetti con Deficit dell'Ormone della Crescita ed altre Patologie Via Ego, 1 - 38100 Verona tel. +39 045 381011 e-mail: info@afdoc.it - www.afdoc.it</p>	<p>DOMENICA 15 FEBBRAIO</p> <p>AULA MAGNA 1° PIANO 9.00 - 12.45 / Moderatori: Cinzia Sacchetti, Stefano Stagi 9.00 - 9.30 / Il percorso di visita di controllo ideale Stefano Stagi 9.30 - 10.15 / Quali percorsi nutrizionali dall'infanzia all'adolescenza Franzelli 10.15 - 11.00 / Il percorso per l'adozione Giuseppina Venetoso 11.00 - 11.15 *Pausa caffè</p> <p>AULA MAGNA 1° PIANO 11.15 - 12.00 / Il percorso per ottenere l'invaldità Gianfranco de Robertis 12.00 - 12.45 / Il percorso per l'inclusione scolastica Gianfranco de Robertis</p> <p>SPAZIO 2° PIANO 11.15 - 12.45 / Percorsi d'incontro Gruppo adolescenti Roberta D'Aprile e Martella Dei 13.00 - 14.00 *Pranzo 15.00 - 18.30 / Visita Palazzo Vecchio 19.30 - 23.00 *Cena Foresteria Valdese</p>
---	--	---

nell'associazione danese e ha condiviso la sua storia personale con tutti noi. Una volta rientrata a casa, ci ha inviato questa lettera:

Carissime e carissimi dell'Afadoc, con grande piacere ho partecipato al IX Workshop sui Percorsi di cura, a Firenze tra il 14 e il 15 febbraio 2015. Sono venuta dalla Danimarca e ho vissuto questi giorni molto intensi, nei quali mi sono sentita accolta, e anche coccolata perché ero tormentata da febbre e sinusite. Nonostante fossi malata, non volevo mancare a questa occasione, per niente al mondo. Gli incontri di carattere medico scientifico mi hanno dato delle utili informazioni, tra l'altro sulle varie condizioni nelle quali è utile la somministrazione del GH. Interessanti anche le informazioni dettagliate riguardo ai dosaggi, all'inizio e fine della cura. Come l'A.Fa.D.O.C. dimostra, il termine della terapia ormonale dovrebbe essere tutt'altro che la fine del prezioso dialogo con medici, psicologi e altre figure professionali che possono contribuire a un miglioramento delle nostre vite. I vari percorsi tematici affrontati durante il Workshop mi hanno quindi offerto nuove conoscenze e stimoli alla riflessione. Sono molto riconoscente all'A.Fa.D.O.C.

perché ha creato il contesto e l'atmosfera che ha favorito il crearsi di preziosi rapporti tra i partecipanti, il confrontarsi con persone che hanno vissuto esperienze più o meno simili e dare e ricevere consigli. Ci si sente tutti insieme, davanti a tante sfide e tante domande, che in un certo senso sono comuni a molte persone, seppur vissute da ciascuno in modo diverso. Così, le piccole e grandi difficoltà che incontriamo, non sono più vissute soltanto come problemi individuali ma condivisibili.

A volte, ho l'impressione che il vivere con una patologia come la sindrome di Turner può essere sentito come un piccolo puzzle, dove si cerca di creare chiarezza sulla propria condizione, non solo medica ma anche esistenziale. Anche tramite gli incontri dell'A.Fa.D.O.C. gradualmente si riesce ad aggiungere sempre più tasselli. Personalmente, cerco di vivere questo percorso con coinvolgimento e curiosità, sapendo che è un lungo percorso in continuo divenire.

Grazie mille, care amiche e cari amici, con la speranza di rivedervi presto!

Miriam.

IL WORKSHOP MAGNIFICO !

***“Quant'è bella giovinezza,
Che si fugge tuttavia!
Chi vuol esser lieto, sia:
di doman non v'è certezza”***

Lorenzo de' Medici
Canti carnascialeschi
Canzona di Bacco

È la frase più celebre dell'opera letteraria del più illustre fiorentino: Lorenzo dei Medici, detto per l'appunto il Magnifico.

E la giovinezza al nostro IX Workshop Nazionale è stata ben rappresentata con oltre 30 bambini/ragazzi da uno a quattordici anni e altrettanti tra adolescenti e giovani coppie.

Per un totale di più di 150 persone che si sono alternate durante le due giornate di Convegno !!!

Gli argomenti sono stati molto apprezzati dai partecipanti, soprattutto quelli nuovi, relativi alla corretta alimentazione e all'adozione; sempre attuali e aggiornati gli spunti per la terapia con GH, soprattutto nella delicata fase della transizione e per un percorso "ideale" di cura.

Il gruppo di confronto tra genitori e pazienti adulti e quello per le adolescenti sono stati magistralmente guidati dalle nostre esperte, mentre i bambini sono stati impegnati con profitto nel laboratorio "il viaggio di Ulisse nella mia vita".

Gruppo con il poster
"Il viaggio di Ulisse nella mia vita"



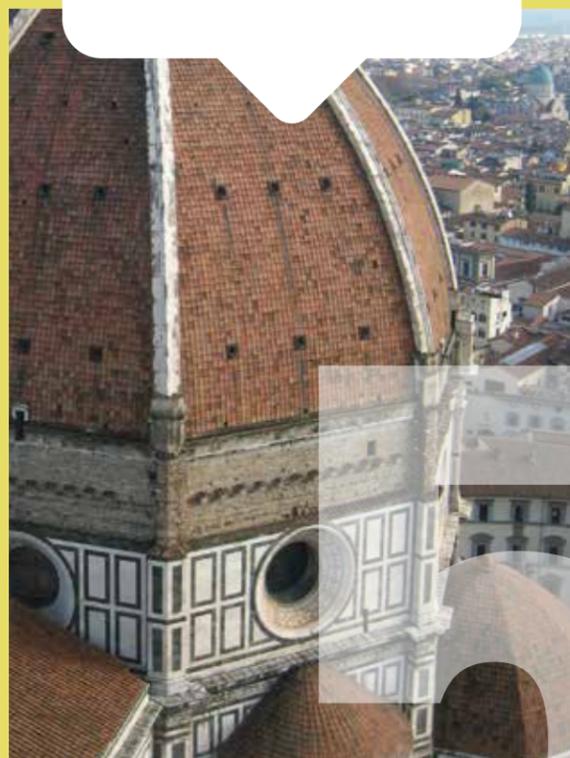
A Firenze si respira sempre un'aria particolare, con l'Arno che fa da specchio e che ci ha sempre guidati nei nostri spostamenti dal Quartiere di San Frediano, dove alloggiavamo, fino al Centro Storico, passando ora per Ponte Vecchio, ora per Ponte Santa Trinita per raggiungere la Galleria degli Uffizi, Palazzo Vecchio o per passeggiare liberamente per la città.



Ponte Vecchio visto dalla Galleria degli Uffizi



Ma...il pezzo forte di questa tre giorni fiorentina, è stata sicuramente la visita all'Opera del Duomo, il grandioso complesso monumentale, che comprende il Campanile di Giotto, il Battistero di San Giovanni e il Duomo di Santa Maria in Fiore con l'imponente Cupola del Brunelleschi.



Sicuramente l'incontro con il Granduca di Toscana, Cosimo I, resterà impresso come un divertente momento di confronto con il passato. Troppo esilarante la performance di questo attore, che prendendo spunto dal nostro bizzarro abbigliamento, si è molto meravigliato che una donna, nella fattispecie io, fosse giunta al suo cospetto in "mutande" e ha trovato le nostre usanze estremamente scandalose e "anormali" quando ha visto un "uomo" allattare la propria bambina, come un novello tipo di balia !!!
Avremmo dovuto fare noi domande sulla vita di corte del 1500, invece siamo stati interrogati !!!
Troppo divertente ... anche parlare di calcio.

MASTER UNIVERSITARIO

Il 19 Febbraio a Roma

all'inaugurazione del **Master Universitario di II livello in Patologie Ipotalamo Ipofisarie** all'Università Cattolica di Roma, Policlinico Gemelli, ospiti della prof.ssa Laura De Marinis - Endocrinologa, Docente Università Cattolica del Sacro Cuore - per presentare la nostra associazione.



27 Febbraio 2015

Aula Pocchiarri
Istituto Superiore di Sanità,
Viale Regina Elena, 299 - Roma

VIVERE CON UNA MALATTIA RARA



Rare Disease Day
www.rarediseaseday.org

Una giornata ideata dai pazienti, in collaborazione con le Istituzioni, al servizio dei pazienti, per sensibilizzare la società e le istituzioni.

Ascolto, formazione, servizi, inclusione, solidarietà: queste le parole chiave nate dallo slogan della giornata di quest'anno, incentrata sul vivere quotidiano, sul bisogno e sull'assistenza.

Per ciascun tema, esperienze reali, che raccontano il vissuto di persone con malattia rara e di operatori provenienti dal territorio nazionale, presentate in streaming e commentate da un panel di esperti.



8ª GIORNATA MALATTIE RARE

28 Febbraio

GIORNO PER GIORNO MANO NELLA MANO

Il Tema 2015: **Vivere con una malattia rara**
lo Slogan 2015: **Giorno per giorno, mano nella mano**

Il 2015 segna otto anni consecutivi di successo della Giornata delle Malattie Rare. Questa edizione pone l'accento sulla vita quotidiana dei **pazienti, le famiglie e gli operatori sanitari** che **vivono con una malattia** rara.

Oltre 6000 le diverse malattie rare identificate fino ad oggi, che interessano direttamente la vita quotidiana di oltre 30 milioni di persone nella sola Europa. La natura complessa delle malattie rare, insieme all'accesso limitato alle cure e ai servizi, significa che i membri della famiglia sono spesso la fonte primaria di solidarietà, il sostegno e la cura per i loro cari.

Il tema della Giornata delle Malattie Rare 2015 **Vivere con una malattia rara** rende omaggio ai milioni e milioni di genitori, fratelli, nonni, coniugi, zie, zii, cugini e amici le cui vite sono quotidianamente influenzate e che vivono **giorno per giorno, mano nella mano** con i pazienti affetti da malattie rare.

MARZO



IV CONVEGNO ASSOCIAZIONI AMICHE DI TELETHON PALAZZO DEI CONGRESSI - RIVA DEL GARDA (TN) 9-10 MARZO 2015

Ricercatori e rappresentanti delle Associazioni Amiche insieme per due giornate di approfondimento e dibattiti

Si è tenuto a Riva Del Garda (Tn), nelle giornate del **9 e 10 marzo 2015**, l'evento dedicato alle associazioni di pazienti amiche di Telethon, ospitato all'interno della XVIII Convention Scientifica della Fondazione.

L'evento si è articolato in sessioni di presentazioni orali e dibattito con i rappresentanti delle associazioni e momenti di incontro con i ricercatori durante l'esposizione dei poster. È stato un importante momento di confronto e dialogo tra associazioni, si è parlato di empowerment e ricerca scientifica dialogando sui processi partecipativi in un trial clinico.

Siamo tornati carichi di energia positiva e con una maggiore consapevolezza dei nostri diritti come pazienti, abbiamo veramente percepito che la ricerca scientifica è al nostro servizio e vuole rispondere ai nostri bisogni. Abbiamo incontrato tante altre Associazioni di pazienti, ciascuna di esse portatrice di speranze per i propri soci... il cammino è lungo, a volte difficile, ma insieme si possono raggiungere grandi risultati.

Grazie a Fondazione Telethon!!!

CORSO di ginecologia

23 Marzo, Firenze

Il secondo modulo del **Corso di ginecologia dell'infanzia e dell'adolescenza 2015**, organizzato a Firenze dalla prof.ssa V. Bruni e dalla dr.ssa M. Dei, ha previsto un'intera sessione dedicata alla sindrome di Turner. Gli aspetti trattati: Diagnosi nell'infanzia e in prepubertà (*Laura Mazzanti*); Comorbilità (*Metella Dei*); Linee guida per la terapia ormonale (*Vincenzina Bruni*); Difficoltà neuro cognitive: come riconoscerle e come intervenire? (*Cinzia Galasso*); Quale supporto alla famiglia e alla ragazza: l'esperienza dell'A.Fa.D.O.C. (*Cinzia Sacchetti*)



Alleati per la Salute

27 e 28 Marzo, Frascati

A cinque anni dalla prima edizione, Alleati per la Salute si consolida come programma formativo integrato e nel workshop annuale concentra la riflessione su un tema fondamentale: il ruolo delle Associazioni Pazienti all'interno del sistema salute.

Dopo la crescita e lo sviluppo di questi anni, oggi le Associazioni Pazienti sono impegnate a definire al meglio la loro vocazione alla luce dei cambiamenti in corso nella sanità, e devono confrontarsi con due richieste fondamentali: garantire il supporto e il mutuo aiuto per i pazienti o promuovere attività di advocacy per dare voce ai loro diritti presso le istituzioni.

Obiettivo del workshop è stato di approfondire i principali ambiti di attività delle Associazioni e aiutarle a prendere coscienza delle proprie potenzialità, a selezionare gli interlocutori privilegiati e a identificare le attività prioritarie e gli strumenti per agire in modo strategico.



APRILE

EUPATI



A Roma, il 10 Aprile 2015 presso l'Istituto Superiore di Sanità si è tenuto l'incontro per il lancio della Piattaforma Italiana di EUPATI

I temi della Giornata:

Empowerment dei pazienti
Presentazione attività di formazione ISS
(*Domenica Taruscio - CNMR - ISS*)

Conoscenze e Partecipazione del cittadino italiano nel 2015
Bisogni formativi e prospettive future
(*Paola Mosconi - Istituto Mario Negri*)

Sicurezza dei farmaci e farmacovigilanza
(*Luca Pani - AIFA*)

Il Progetto europeo European Patients' Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI) nasce da un'iniziativa dell'IMI (Innovative Medicines Initiative) che ha l'intento di offrire ai pazienti e/o ai loro familiari un'opportunità unica di formazione certificata in grado di fornire informazioni scientificamente valide, oggettive, esauritive in materia di Ricerca e Sviluppo (R&D) di terapie innovative.

Avviato nel 2012, grazie ad un finanziamento congiunto e paritario da parte della Comunità Europea e di EFPIA (European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations), EUPATI coinvolge un consorzio di 30 organizzazioni che comprende associazioni di pazienti, mondo accademico, organizzazioni non profit ed aziende farmaceutiche. È esteso, per il momento, a 12 Paesi della Comunità Europea.

EUPATI è un progetto unico nel suo genere anche perché è il primo ad essere guidato dalle associazioni di pazienti, rappresentate a livello europeo dall'EPF (European Patients' Forum).

EUPATI intende dare risposta alla necessità dei pazienti o dei loro familiari di dialogare pariteticamente quando interpellati da istituzioni, enti di ricerca, aziende farmaceutiche o altri interlocutori attivi nel mondo della ricerca scientifica. Infatti, solo grazie ad una formazione certificata e di alto livello, fornita dall'European Patients' Academy e centrata sull'acquisizione della conoscenza dei complessi meccanismi che guidano la ricerca e lo sviluppo di farmaci e innovazioni tecnologiche in campo terapeutico, diventerà finalmente possibile per i pazienti (e/o i loro familiari) comprendere i complessi meccanismi della ricerca, le leggi europee e nazionali che li governano ed i rapporti che intercorrono fra i vari protagonisti di questo settore.

Questo tipo di formazione, che permetterà ai pazienti o ai loro familiari di acquisire appropriate modalità di interazione, attraverso le quali dare voce, con autorevolezza, alle proprie istanze, è infatti alla base di una possibile ed auspicabile evoluzione delle strategie di ricerca che tengano finalmente conto, fin dall'inizio, delle informazioni e delle preziose indicazioni che i pazienti possono fornire a chi ha il compito di dettare le linee di ricerca per lo sviluppo di terapie innovative.

MAGGIO

15 Maggio 2015

Roma – ospedale Bambino Gesù



Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO

L'obiettivo del corso è stato duplice: fornire strumenti agli operatori sanitari (infermieri, medici, etc) per l'utilizzo di tecniche di comunicazione con il bambino attraverso il gioco; avvicinare tutti coloro che lavorano in ambito sanitario alle nuove professioni, già consolidate nei Paesi anglosassoni, dedicate alla cura psicosociale del bambino, quali in Italia l'Educatore Professionale.

La cura psicosociale del bambino e della sua famiglia non è un aspetto accessorio nella terapia del bambino ospedalizzato, bensì un elemento fondamentale del processo di cura: è ormai largamente dimostrato come la creatività e il gioco siano mezzi attraverso i quali è possibile strutturare un rapporto con il mondo esterno, esprimere e comunicare sentimenti, controllare situazioni, rovesciare i ruoli, esprimere l'aggressività, rimettere in scena in maniera attiva ciò che si è dovuto sperimentare passivamente.

Nel corso di un'ospedalizzazione, aiutare i bambini a canalizzare fantasie, paure ed esigenze del bambino, significa sostenere tutto il nucleo familiare e gli stessi operatori sanitari in un processo di cura completo.

Per A.Fa.D.O.C. era presente Palma Rossetti



GIUGNO

A.Fa.D.O.C.
associazione amica del
"MEYER"



16 Giugno 2015

Il momento della firma del protocollo e della consegna della pergamena da parte del Direttore Generale dell'ospedale pediatrico Meyer di Firenze, Alessandro Zanobini, al nostro Referente per la Toscana Stefano Vati.



21 Giugno 2015

Come promesso "Il caffè delle donne senza paura" si è ritrovato il 21 giugno 2015 con una veste ancora più femminile per affrontare il tema "Maternità consapevole".

Il punto di partenza per andare verso un argomento così delicato è stata la mostra **MATER. Percorsi Simbolici Sulla Maternità** svoltasi a Parma dall'8 marzo al 28 giugno 2015: le curatrici dell'evento hanno spiegato come sono riuscite attraverso le opere a rappresentare la maternità in tutte le sue accezioni nel corso della storia.

Da qui ci siamo confrontate a ruota libera sulle sensazioni di chi può o non può avere figli, di come una mamma vive il rapporto con le proprie creature anche quando insorgono problemi più o meno grossi di salute, di come al giorno d'oggi una donna sia ancora più forte nel conciliare tutti gli aspetti quotidiani della vita. E rinnovando l'idea di incontrarci ancora ci siamo dette sempre più forte: viva le donne!

Giorgia Spinola



LUGLIO

25 Luglio 2015

Desenzano del Garda

La ridente cittadina di Desenzano del Garda da alcuni anni ospita la nostra associazione al Villaggio della Solidarietà. Un "Villaggio" in cui varie associazioni di volontariato possono farsi conoscere e presentarsi ai passanti in occasione della Festa Patronale di Santa Maria Maddalena. Per noi questa è un'ottima occasione per raccogliere fondi e presentarci, oltre che alla cittadinanza, ai numerosi turisti che affollano le vie cittadine.

Anche quest'anno il "pezzo forte" è stata la simpatica Sfilata dei bambini e ragazzi (figli di amici) che si sono improvvisati modelli e modelle sfilando con le nostre bellissime magliette, creando una suggestiva immagine di arcobaleno colorato, coordinati dalla brava maestra Nausica.

Anche i bambini di Desenzano sostengono la nostra associazione sfilando in piazza Malvezzi con le nostre t-shirt.

**BENVENUTI NEL
VILLAGGIO
DELLA
SOLIDARIETA'**

La «Sanità» sta cambiando



L'idea della medicina oggi non è più soltanto avvicinata al concetto di malattia, ma è sempre più frequentemente accostata al concetto di salute inteso come benessere, come perseguimento di uno stato che non è solo assenza di malattia ma pienezza e consapevolezza dello scorrere della vita in noi.

Per fare questo servono delle informazioni, delle conoscenze, degli strumenti che consentano ai pazienti e/o ai loro familiari di operare delle scelte il più consapevoli possibili, e libere...

Del libro Medicina consapevole di Domenico Battaglia (2013)

Che la sanità stia cambiando è un dato oggettivo che constatiamo ogni giorno, quando portiamo i nostri bambini in ospedale alle visite di controllo, quando andiamo dal medico di famiglia, quando guardiamo la TV.... Nel bene e, purtroppo, nel male si sente parlare sempre più spesso di sanità, o della "mala sanità" nelle varie Regioni, con gli sprechi, i disservizi, il mal costume, ecc., e i tagli della spesa pubblica si fanno sentire anche con le lunghe attese per visite ed esami. In questo contesto, i pazienti sono anche chiamati a farsi sentire, ad essere più partecipi nella gestione della propria salute e le associazioni pazienti sono chiamate a rappresentarli, a portare le loro richieste, a indicare le loro esigenze ai Convegni dei Medici e delle Istituzioni per cercare tutti insieme di trovare delle soluzioni che permettano di conseguire obiettivi comuni per il benessere del paziente sia bambino che adulto. Anche A.Fa.D.O.C. è stata invitata come associazione esperta nelle problematiche legate al deficit GH e alla sindrome di Turner e la Presidente Cinzia Sacchetti ha portato l'esperienza associativa in molte occasioni, da Nord a Sud della nostra bella Penisola.

Il **15 Settembre a Verona** al Convegno **L'utilizzo consapevole della terapia con GH** per portare **"La prospettiva dell'Associazione dei Pazienti"**

Moderatori:

prof. M. Maghnie (Presidente SIEDP)
prof. R. Castello (Presidente AME)

La prospettiva del clinico

dr.ssa Nella Augusta Greggio

La prospettiva dell'Associazione dei Pazienti

Cinzia Sacchetti, A.Fa.D.O.C.

L'analisi di impatto economico

Prof. Federico Spandonaro

Il costo della distribuzione diretta di sistemi di automonitoraggio della glicemia: cosa imparare da questo modello di analisi economica

Prof. Giorgio L. Colombo

La prospettiva regionale

dr.ssa Margherita Andretta

Il **26 settembre a Catania** partecipiamo al Convegno **"Come crescere insieme attorno ad una molecola che si chiama "GH"** organizzato dalla dr.ssa Letizia Ragusa - Pediatra Endocrinologa UOC di Pediatria e Genetica Medica, Oasi Maria SS., Troina (EN) sul tema **LA VOCE DELLE ASSOCIAZIONI**

L'obiettivo principale del Convegno è stato quello di fare il punto sugli aspetti più rilevanti della diagnosi e della terapia con GH in modo da favorire un approccio e una metodologia comuni tra tutti i centri prescrittori siciliani. E avere un dialogo con alcuni rappresentanti di Associazioni di genitori.



Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica

Sempre il **26 Settembre siamo a Genova** per la riunione con i responsabili della SIEDP sul tema:

LE ASSOCIAZIONI DEI FAMILIARI E LE SOCIETÀ SCIENTIFICHE: UN PATTO PER IL FUTURO

alla ricerca di un accordo tra associazioni e specialisti per un futuro migliore dei pazienti.

Partendo dal dato di fatto che il **paziente deve essere posto al centro del sistema socio-sanitario**, che deve essere reso **consapevole della propria condizione e delle cure più appropriate per la sua salute** con informazioni chiare e precise e, dove necessario, con una formazione adeguata anche con il supporto dell'associazione di riferimento, si devono stabilire dei **criteri univoci per uniformare le cure a livello nazionale in modo da rendere l'accesso equo e sostenibile a tutti i pazienti in tutte le Regioni per migliorare la qualità della vita di questi pazienti e delle loro famiglie.**

Per i nostri bambini riteniamo indispensabili queste priorità:

- Messa a punto di **PDTA** ad hoc per ciascuna patologia, univoci e a carattere nazionale.
- Inserimento di DEFICIT GH e PANIPOPITUITARISMO nel registro nazionale delle Malattie Rare.
- Corrette **prestazioni esenti da ticket** per ogni patologia (urgente la revisione della tabella per il nanismo ipofisario).
- Individuazione di **Centri di Eccellenza** Regionali per la diagnosi e la cura delle "nostre" patologie, che consentano una diagnosi precoce, l'appropriatezza della terapia e la continuità della cura in età adulta, ove necessario.
- **Terapia personalizzata** al paziente con assistenza medica multidisciplinare e con supporto psicologico ove necessario, possibilmente gestita dal case manager.
- Costruzione di una efficace **rete di comunicazione** tra i vari Centri, il SSN e i medici di base per la miglior presa in carico del paziente, che consenta anche una minor dispersione di energie, tempo e denaro da parte delle famiglie.
- Stretta collaborazione tra medico specialista e associazione per il supporto complementare al benessere del paziente e della famiglia.
- Ripristino del **day hospital** per il follow up dei pazienti, negli ospedali dove è stato tolto questo regime.

Roma 29 Settembre

Complimenti dottoressa Varano !



Così ci scrive Valeria Varano di Roma:

Ho una bella notizia da condividere con voi: il 29 settembre mi sono laureata in medicina con una votazione di 110. Sono stati sei anni intensi e pieni di emozioni in cui ho preparato 36 esami, ho passato 6 mesi di Erasmus a Coimbra e ho svolto l'internato per la tesi negli ambulatori dell'ematologia che si occupano di malattie linfoproliferative. In particolare l'argomento del mio studio è stato il ruolo attuale dell'interferone nella terapia della leucemia a cellule capellute. Tra i ringraziamenti non poteva mancare A.Fa.D.O.C. che mi ha permesso di conoscere amici un po' in tutta Italia.

6^a CAMPAGNA NAZIONALE DI SENSIBILIZZAZIONE

VUna Vita Rara con il Sorriso

PER TUTTO IL MESE DI OTTOBRE 2015 l'associazione A.Fa.D.O.C. onlus

promuove la 6^a campagna di sensibilizzazione sull'utilità della terapia con ormone della crescita

Per tutto il mese di ottobre 2015 l'associazione A.Fa.D.O.C. onlus ha promosso 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, e sull'importanza di un adeguato supporto psicologico alle famiglie per affrontare al meglio queste problematiche ed ottenere una qualità di vita più che soddisfacente.

Lo slogan della Campagna 2015 è stato **UNA VITA RARA CON IL SORRISO**, legato al progetto di supporto psicologico alle famiglie dei nostri associati con le seguenti problematiche:

- 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.

Lo scopo della 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.

La Campagna di Sensibilizzazione è anche l'occasione per raccogliere fondi per la ricerca, attività indispensabile per contrastare queste problematiche.

Il gadget è stato il **Calendario A.Fa.D.O.C. 2016**, nei formati da muro e da tavolo.

Le principali attività legate a questa Campagna sono state la conferenza stampa per il lancio del Calendario 2016, il Convegno in Lombardia e due Maratone venete.

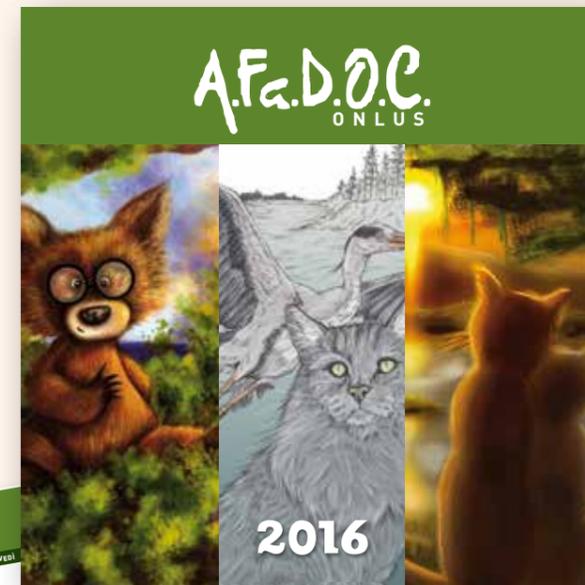
Due le iniziative locali che ci hanno sostenuto per tutto il mese di ottobre.



Desenzano del Garda 3 Ottobre

Sala delle Muse della Biblioteca Anelli Villa Brunati

La conferenza stampa per la presentazione del **Calendario A.Fa.D.O.C. 2016** e dei **Runner Solidali 2015** che correranno le due Maratone più importanti del Veneto per il nostro progetto **UNA VITA RARA CON IL SORRISO** è stata seguita da un piacevole buffet offerto dalla famiglia Bertagna.



Presenti gli autori delle illustrazioni che coloreranno il nostro 2016, Marta Bertagna, Federico Chiappa e Guia Gandi (al centro) che hanno lavorato sullo stesso tema: quello degli animali, tanto caro sia ai bambini che agli adulti. Un collage di stili che andranno ad accontentare tutti i gusti!

A Brescia domenica 18 Ottobre

presso il Centro Pastorale Paolo VI si è tenuto il Convegno "Percorsi di cura", un continuum di quello di Firenze dello scorso febbraio, per dare la possibilità alle famiglie che non erano presenti al primo, di avere aggiornamenti importanti su quelli che possono essere i diversi percorsi di cura da affrontare, sia dal punto di vista medico che sociale, per un benessere complessivo dei nostri bambini, adolescenti e pazienti adulti.

Per le adolescenti con la sindrome di Turner la continuazione di un percorso di crescita personale con le dr.sse Metella Dei e Roberta D'Aprile.

Due le Maratone Solidali nel 2015 per sostenere il progetto UNA VITA RARA CON IL SORRISO



Dopo il successo del Charity Program della Venicemarathon 2014 l'associazione A.Fa.D.O.C. si è riproposta all'edizione 2015 con un nuovo PROGETTO dedicato al supporto psicologico di tutte le problematiche che segue. Una VITA RARA con il SORRISO vuol essere un incoraggiamento a tutte le famiglie di pazienti con malattie rare caratterizzate da malformazioni congenite e bassa statura di vivere la propria condizione serenamente, confidando nel supporto di altri genitori e soprattutto nel sostegno psicologico che A.Fa.D.O.C. mette a loro disposizione.

A.A.A. RUNNER CERCASI



Ben 99 sono stati i simpatizzanti che hanno corso e camminato per A.Fa.D.O.C. a **Venezia il 25 ottobre 2015.**

L'elenco sarebbe troppo lungo, ma ci piace menzionare Matteo Fasloni, l'unico a cimentarsi nella 42 km (la sua prima 42km !!!) e il gruppo dei Nordic Walking "Scuola del Cammino Lago di Garda" capitanato dall'amico Adriano Bertazzi. A tutti vanno i nostri sinceri ringraziamenti!

E a Verona abbiamo raggiunto quota **119** !!! con le iscrizioni individuali online.

L'impegno dei Runner nei confronti di A.Fa.D.O.C. è stato quello di divulgare notizie e informazioni sull'associazione a tutti i propri contatti (tramite e-mail, Facebook e altri social network, passa parola, ecc.) e di raccogliere fondi per sostenere il progetto di A.Fa.D.O.C. "una VITA RARA con il SORRISO", presente anche sulla piattaforma web di Rete del Dono.

CERCHIAMO RUNNER SOLIDALI

PER PARTECIPARE AD UNA DELLE ULTIME PULI SVETTACOLARI DEL VENETO e ad entrambi:

25 OTTOBRE 2015 LAST 10KM a VENEZIA
15 NOVEMBRE 2015 LAST 10KM a VERONA

PER SOSTENERE IL NOSTRO PROGETTO 2015 il progetto "UNA VITA RARA CON IL SORRISO" è un progetto di sostegno alla qualità della vita di bambini e adulti con malattie rare caratterizzate da malformazioni congenite e bassa statura. Abbiamo commissionato Dedicò di San Sebastiano di Torino un'opera d'arte in oro, argento e bronzo, realizzata da Silvio Bazzani, scultore di arte contemporanea, installata nella Chiesa di San Sebastiano, parrocchia di S. Sebastiano, via S. Sebastiano, 10 - 10121 Torino.

Il supporto psicologico è indispensabile per superare i momenti difficili nel corso della cura e dell'iter vita soprattutto durante la convalescenza dopo l'ultimo intervento, come il caso di questi bambini/ragazzi con evidenti problemi fisici, specialmente l'adattamento necessario di un'attenzione particolare per il lavoro e l'orientamento alle loro aspirazioni che potrebbero essere in grado di promuovere psicologicamente, affettivamente, supportandoli il corso.

Migliorare la qualità della vita di questi ragazzi è un dovere morale...
Partecipa anche tu con il sorriso !!!

per informazioni www.afadoc.it - info@afadoc.it - cell. 348 120460



Francesca ed Enrico



Flavio



Menegazzi in Guerra



Una delle tante premiazioni



Giorgio e Monica



Miss Ketchup



Piergiorgio con il campione del mondo e campione olimpico di sci Pietro Piller Cottler



A pranzo da "Fantasia"



La consegna dell'attestato a Matteo da parte di Lucia



Il team di Mestre capitanato da Monica

L'appello di Matteo Falasconi su Rete del Dono

L'invito del Il team di Mestre per raccogliere fondi su Rete del Dono

LA MIA PRIMA MARATONA PER UN SORRISO

Amici,
il 25 Ottobre a Venezia correrò la mia prima maratona... sapete che corro ormai da qualche anno ma è la prima volta che tento ufficialmente la sfida con la distanza dei 42km.

Non sarà facile! Serviranno gambe, testa e soprattutto CUORE ... ed è col cuore che ho deciso di correre per l'associazione A.Fa.D.O.C. onlus. A.Fa.D.O.C. aiuta i bambini affetti dal deficit Ormone della Crescita e dalla Sindrome di Turner e le loro famiglie a vivere una vita normale e serena.

AIUTAMI ANCHE TU a percorrere i 42195 metri che mi separano dall'arrivo e a raggiungere l'obiettivo di raccolta di 1054 euro. Puoi contribuire anche solo con 2,50 euro, così mi aiuterai a percorrere altri 100 metri verso il traguardo!!! Sono sicuro che insieme possiamo riuscire in questa sfida. Confido sulla generosità di tanti amici.

DONA anche tu insieme a me un sorriso a un bambino. GRAZIE

MENEGAZZI IN GUERRA NOI CI CREDIAMO E CORRIAMO!

Siamo convinti che, se i genitori vengono adeguatamente sostenuti nell'accettazione di qualunque fragilità dei propri figli, questi ultimi sapranno affrontare con maggior fiducia il futuro, soprattutto il futuro di una malattia rara.

"Mio cucciolo d'uomo... c'è una sola cosa che ti vorrei insegnare, è di far crescere i tuoi sogni e come riuscirci a realizzare; ma anche che certe volte non si può proprio evitare e se diventano incubi li devi sapere affrontare" (E. Finardi).

Una
Vita
Pura
con il
Sorriso



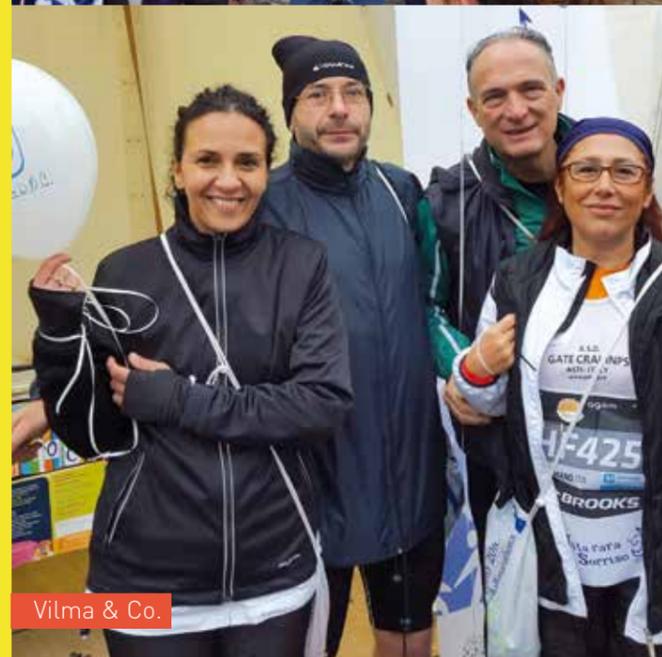
Mea & Co.



Pronti per la partenza !



I palloncini di Lucia e Federica



Vilma & Co.



Adriano e Fitwalking

MARATONA DI VERONA



Aristea, la nostra prima atleta al traguardo



I nostri meravigliosi ragazzi!



Matteo fa il "bis"



Gruppo di Lecco

**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 con un adeguato supporto psicologico. 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".

- I percorsi di supporto psicologico alle famiglie prevedono:
- un 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 e pazienti adulti, durante l'anno;
 - incontri individuali e di gruppo rivolti a bambini, pre-adolescenti e adolescenti, durante l'anno.

L'elenco delle malattie rare interessate 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.

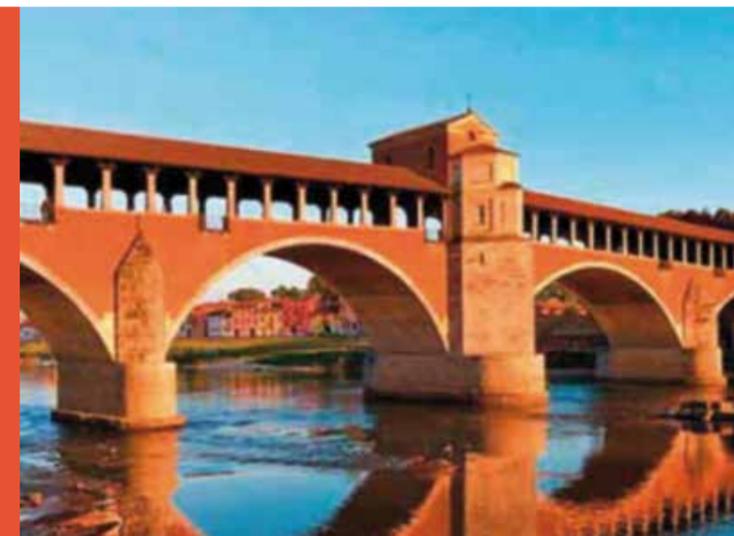
Una giornata di studio e di confronto sulle possibili sinergie tra Istituzione ed Associazioni di Pazienti per consolidare i Registri nell'ambito delle malattie rare. Una priorità indicata nei principali documenti europei e nel Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR) 2013-2016.

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

A Pavia il 30 ottobre

A.Fa.D.O.C. è presente al 12th Ticinensis Symposium of Growth Hormone organizzato dal prof. Mauro Bozzola, Pediatra Endocrinologo, presso l'Aula Burgio della Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, per parlare di "L'ormone della crescita: quale autonomia prescrittiva?"



NOVEMBRE



Associazione Medici Endocrinologi
Per la qualità clinica in Endocrinologia

14° Congresso Nazionale AME

Joint Meeting with AACE Italian Chapter
Palacongressi Rimini, 5-8 novembre 2015

A Rimini l'8 e il 9 partecipiamo al Congresso nazionale dell'AME, l'associazione medici endocrinologi, con uno stand informativo e coinvolti assieme alla SIEDP, la Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica, nel Simposio "Sindrome di Turner: dall'infanzia all'età adulta" che ha trattato questi argomenti:

1. Modalità di presentazione
2. La diagnosi e le complicanze
3. Il follow-up
4. Take home messages

Il 22 novembre durante il SANIT - Forum internazionale della Salute, al Palazzo dei Congressi di Roma, l'incontro sui "REGISTRI DI MALATTIE RARE: STRUMENTI DI RICERCA E DI SORVEGLIANZA". Istituzioni e Associazioni insieme per le malattie rare" organizzato da:



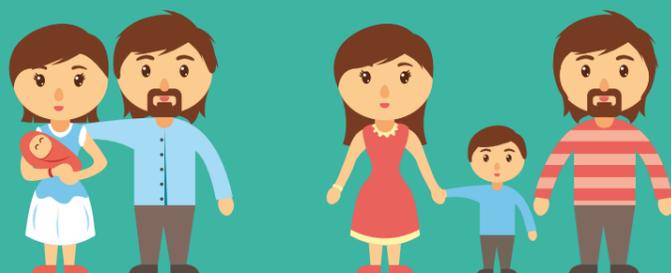
A Roma, il 27 novembre al Congresso Nazionale della Società Italiana Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica (SIEDP) la riunione con le associazioni pazienti "La salute è un investimento per il futuro" dove abbiamo presentato il nostro progetto per la sindrome di Turner "Piccole donne crescono".

DICEMBRE

A Torino il 4 dicembre al Convegno **Hot topics nella diagnosi e nella terapia con GH** per parlare di **La terapia con GH Biosimilare: indicazioni dai documenti della Regione Piemonte.**

A Mondello (Palermo) il 18-19 dicembre siamo presenti al Convegno "Dal neonato all'adolescente. **Novità e vecchi problemi**" organizzato dal dr. Pier-nicola Garofalo - Endocrinologo, UOC Endocrinologia AOR Villa Sofia - Cervello- Palermo - per parlare di **appropriatezza prescrittiva: strumenti per l'uso. Il caso Ormone della crescita.**

Dal Neonato all'Adolescente Novità e vecchi problemi



Il Piano Nazionale Malattie Rare Le istanze delle Associazioni



10 dicembre

OPEN DAY Ministero

Il Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR) 2013- 2016, rilasciato ad ottobre del 2014, intende sviluppare una strategia nazionale integrata, globale e di medio periodo sulle malattie rare, centrata sui bisogni assistenziali della persona e della sua famiglia e definita con il coinvolgimento di tutti i portatori di interesse, tenuto conto delle esperienze già maturate e nel quadro delle indicazioni europee.

Con l'Open Day, organizzato dal Ministero della Salute in collaborazione con il Centro nazionale delle malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità e presieduto dal Sottosegretario alla Salute Vito De Filippo, si è voluto dare voce alle Associazioni, coinvolte attivamente durante la giornata, dove sono state protagoniste indiscusse nella fase di relazione, momento indispensabile per raccogliere i suggerimenti e le istanze, ma soprattutto per dare ancora più concreta attuazione al proposito di ascoltare i problemi dei pazienti e delle famiglie di persone colpite da malattie definite rare.

OBIETTIVI:

L'Open day si propone di:

1. Avviare un confronto costruttivo fra il Ministero della Salute, l'Istituto Superiore di Sanità e le Federazioni e Associazioni di pazienti con malattie rare, sull'implementazione degli obiettivi del Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR).
2. Presentare ufficialmente i rappresentanti dei pazienti, eletti dai pazienti stessi, che prenderanno parte al Comitato e/o ai Tavoli tecnici che si costituiranno per lavorare all'implementazione del PNMR 2013-2016.

DESTINATARI:

- Pazienti con malattia rara e loro famiglie
- Federazioni e Associazioni di pazienti con malattie rare

Sono state individuate tre sezioni tematiche:

- Tema 1 - Centri di diagnosi e cura e Reti di riferimento europee (ERNs)
- Tema 2 - Registri
- Tema 3 - Accesso alle terapie e empowerment dei pazienti

Per ognuna, i pazienti e i loro rappresentanti hanno potuto avanzare delle proposte tramite sottomissione di un abstract sulla piattaforma MOODLE e i quattro più votati di ciascun tema, sono stati presentati in plenaria con una relazione orale durante la sessione dedicata.

BILANCIO SOCIALE 2015

a cura di Massimo Soraci e Cinzia Sacchetti

LA COMPAGINE SOCIALE

La compagine sociale di A.Fa.D.O.C. onlus è costituita dal numero dei soci dell'ultimo triennio.

Dalla tabella 1 si può evincere che detti soci, suddivisi per regione, sono in totale in numero di 274, in rappresentanza di 226 pazienti delle diverse problematiche di interesse dell'associazione. Come si evidenzia nella tabella 2 ogni anno si verifica un avvicendamento degli associati, tra i nuovi che entrano e quelli vecchi che non rinnovano la loro iscrizione, per dimenticanza o per mille altri motivi, compreso la perdita di interesse per A.Fa.D.O.C. La maggioranza degli associati rappresenta le pazienti con la sindrome di Turner, mentre le famiglie con bambini con Deficit di GH isolato diminuiscono ogni anno, lasciando il posto a quelle con panipopituitarismo, SGA e altre sindromi rare. Questo turnover, o meglio, questa mancanza di interesse di unirsi alla nostra grande famiglia A.Fa.D.O.C. da parte di molte famiglie con bambini in terapia con ormone della crescita per Deficit di GH isolato, probabilmente è dovuto al fatto che questi genitori non hanno grossi problemi nella gestione della cura del loro bambino/bambina. Anche se il nostro forum e la nostra pagina Facebook sono molto visitati, poche persone ci contattano direttamente per ulteriori informazioni e curiosità, accontentandosi dei consigli che riescono a scambiarsi tra di loro. Diverso il discorso per chi ha una problematica che dura tutta la vita, com'è il caso delle sindromi; allora il rapporto con l'associazione perdura nel tempo e i legami che si intrecciano tra le famiglie consolidano l'affiliazione.

Tabella 2

CONFRONTO DISTRIBUZIONE SOCI A.Fa.D.O.C.					
Anno di riferimento	N. Iscritti nel registro soci	N. in indirizzario triennio	Soci paganti	Soci nuovi nell'anno	Soci che non hanno rinnovato nell'anno
2013	990	338	189	37	149
2014	1.019	301	191	29	110
2015	1.036	274	120	17	154

Tabella 1

DISTRIBUZIONE SOCI A.Fa.D.O.C. ANNI 2013-2015		
Regione	N. Soci	N. Pazienti
ABRUZZO	3	2
BASILICATA	1	1
CALABRIA	5	5
CAMPANIA	5	5
EMILIA ROMAGNA	8	8
FRIULI	2	1
LAZIO	18	14
LIGURIA	3	3
LOMBARDIA	77	62
MARCHE	3	3
MOLISE	1	1
PIEMONTE	15	12
PUGLIA	12	9
SARDEGNA	5	5
SICILIA	9	9
TOSCANA	23	16
TRENTINO	3	3
UMBRIA	4	3
VALLE D'AOSTA	4	3
VENETO	73	61
TOTALE	274	226

RENDICONTO

Il 2015 chiude con un bilancio in attivo, premiando così le fatiche di tutti i nostri soci e simpatizzanti che si sono adoperati nella raccolta fondi di quest'anno, in particolare durante la nostra campagna di sensibilizzazione. Mentre il primo semestre è stato dedicato più all'informazione, nella seconda parte dell'anno ci siamo impegnati nell'organizzazione delle due Maratone e nella ricerca di runner che sposassero la nostra causa.

In pochi siamo riusciti a fare davvero tanto !

Abbiamo corso e venduto i nostri calendari 2016 per avere la possibilità di continuare il progetto "Piccole donne crescono", ricerca-studio per la sindrome di Turner, e quello "Una vita rara con il sorriso" per il supporto psicologico alle famiglie di tutte le problematiche che seguiamo e anche di progettare dell'altro.

Siamo riusciti a contenere le spese generali entro i limiti previsti, con una riduzione importante alla voce "collaborazioni a progetto e dipendenti" che si sono concluse a metà anno.

In tanti potremo fare molto di più !

Dobbiamo continuare a sensibilizzare tutti i nostri contatti affinché nella loro dichiarazione dei redditi donino ad A.Fa.D.O.C. il **5x1000**. È un'entrata molto importante, che dedichiamo interamente alle attività divulgative (workshop, campo scuola, campagna di sensibilizzazione)

Votate, votate e fate votare A.Fa.D.O.C. su Internet tramite Facebook o email, quando vi proponiamo le Campagne di raccolta fondi sul web, come quella ILMIODONO di Unicredit a sostegno dei nostri progetti: non costa che pochi minuti davanti al computer.

CONTO ECONOMICO ANNO 2015

USCITE (ONERI)		ENTRATE (PROVENTI)			
03.01.00	GESTIONE SEDE	8.722,62	02.01.00	CONTRIBUTI SOCI	21.820,50
03.02.00	SPESE POSTALI	905,64	02.03.01	5x1000	29.314,24
03.03.00	SPESE TELEFONICHE	1.287,89	02.05.00	CONTRIBUTI DA TERZI	4.478,72
03.04.00	CANCELLERIA	610,22	02.06.00	CONTRIBUTI DA AZIENDE E BANCHE	25.742,96
03.05.00	IMPOSTE e TASSE	294,87	02.07.00	ELARGIZIONI LIBERALI DA PRIVATI	1.198,00
03.06.00	ASSICURAZIONE SOCI	328,56	02.08.00	RICAVI PER PRODOTTI	260,00
03.07.00	RIMBORSI SPESE	666,15	02.09.00	INTERESSI ATTIVI	38,34
03.08.00	COLLABORAZIONI A PROGETTO E DIPENDENTI	5.458,05	02.10.00	BOMBONIERE SOLIDALI	702,85
03.09.00	INTERNET - COMPUTER	6.771,61	02.11.00	CAMPAGNA di SENSIBILIZZAZIONE	13.288,23
03.11.00	AFFILIAZIONI	294,05			
03.12.00	MATERIALE PUBBLICITARIO	2.865,62			
03.13.00	LIBRI e RIVISTE	42,87			
03.15.00	PARTECIPAZIONI CONVEGNI e MANIFESTAZIONI	2.743,72			
03.16.00	ATTIVITÀ SOCIALI	1.744,50			
03.17.00	ATTIVITÀ DIVULGATIVE	29.314,24			
03.18.00	PROGETTI	5.474,74			
03.19.00	AUTO	2.551,32			
03.20.00	DONAZIONI OSPEDALI	2.815,00			
03.97.00	SVALUTAZIONE MAGAZZINO	2.000,00			
	Risultato d'esercizio: utile	21.952,17			
	TOTALE	96.843,84		TOTALE	96.843,84

STATO PATRIMONIALE ANNO 2015

01.01.00	CASSA	1.130,33	99.01.00	CAPITALE NETTO	88.607,21
01.02.00	POSTA	19.055,50			
01.03.00	BANCHE	67.680,42	99.02.00	ACCANTONAMENTO 5 X 1000	2.751,25
04.01.00	MAGAZZINO GADGETS	3.000,00			
05.01.00	DEPOSITI BANCARI	555,00			
05.03.00	DEPOSITO CAUZIONALE AFFITTO	975,00			
06.02.00	AUTOMOBILI	7.000,00			
06.01.00	IMMOBILIZZAZIONI ANNI PRECEDENTI	7.010,30			
06.03.00	IMMOBILIZZAZIONI INFORMATICHE	2.206,40			
06.04.00	ATTREZZATURE UFFICIO	4.697,68			
	Risultato d'esercizio: utile	21.952,17			
	TOTALE	113.310,63		TOTALE	113.310,63

ANALISI 5 X 1000

Anno di riferimento	numero scelte	Variazione % scelte	Rapporto scelte / contribuenti	importo quota ricevuto	Variazione % quota	Rapporto quota / irpef nazionale	Quota singola scelta
2006	512			€ 13.452,77			€ 26,27
2007	747	45,90%	0,0018%	€ 23.444,57	74,27%	0,0165%	€ 31,38
2008	843	12,85%	0,0020%	€ 27.995,12	19,41%	0,0192%	€ 33,21
2009	919	9,02%	0,0022%	€ 30.678,45	9,58%	0,0209%	€ 33,38
2010	813	-11,53%	0,0020%	€ 22.443,66	-26,84%	0,0150%	€ 27,61
2011	917	12,79%	0,0022%	€ 26.745,57	19,17%	0,0176%	€ 29,17
2012	915	-0,22%	0,0023%	€ 28.175,61	5,35%	0,0185%	€ 30,79
2013	1020	11,48%	0,0025%	€ 29.314,24	4,04%	0,0193%	€ 28,74
				€ 172.935,75			

DATI DICHIARAZIONI DEI REDDITI (Fonte: Ministero Economia e Finanze, serie storiche)

Anno di riferimento	Numero contribuenti	Variazione %	Reddito complessivo	Variazione %	Irpef dovuta	Variazione %
2006	dati non disponibili					
2007	41.663.466		€ 772.261.862		€ 142.450.080	
2008	41.802.902	0,33%	€ 782.593.452	1,34%	€ 146.157.039	2,60%
2009	41.523.054	-0,67%	€ 783.250.652	0,08%	€ 146.493.242	0,23%
2010	41.547.228	0,06%	€ 792.519.947	1,18%	€ 149.442.986	2,01%
2011	41.320.548	-0,55%	€ 804.525.589	1,51%	€ 152.219.369	1,86%
2012	40.530.766	-1,91%	€ 800.371.453	-0,52%	€ 152.270.261	0,03%
2013	40.989.567	1,13%	€ 810.756.190	1,30%	€ 152.238.194	-0,02%

In questa tabella sono state studiate le variazioni degli importi delle quote del cinque per mille ricevute annualmente dall'associazione, in riferimento al numero delle scelte espresse ed ai dati globali nazionali dei redditi e dell'Irpef.

L'importo riferito al 2013, di € 29.314,24 è pervenuto nel 2015. L'aumento del 4,04% rispetto al 2012 dell'importo riconosciuto, si porta ormai di nuovo molto vicino al massimo storico raggiunto nel 2009. Per quanto riguarda il numero delle scelte espresse per A.Fa.D.O.C., 1020 unità, è il massimo finora ottenuto.

L'importo erogato nel 2015 è stato utilizzato per € 26.562,99 a copertura delle spese per attività associative (workshop e campagna di sensibilizzazione).

Pertanto è stato accantonato l'importo residuo di € 2.751,25 che sarà utilizzato nel 2016.

CONFRONTO TRA ALCUNE VOCI SIGNIFICATIVE DI ENTRATE E USCITE

	2015	Var. %	2014	Var. %	2013	Var. %	2012	Var. %	2011
TOTALE ENTRATE	96.843,84	20,67%	80.253,41	-33,04%	119.861,08	-44,36%	215.414,98	15,54%	186.439,05
CONTRIBUTI SOCI	21.820,50	-9,30%	24.056,65	-43,77%	42.781,24	15,57%	37.016,67	23,34%	30.010,90
CONTRIBUTI DA AZIENDE	25.742,96	344,41%	5.792,60	-69,51%	19.000,00	-70,31%	64.000,00	-24,71%	85.000,00
CONTRIBUTO 5 X 1000	29.314,24	4,04%	28.175,61	5,35%	26.745,57	19,17%	22.443,66	-26,84%	30.678,45
CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE	13.288,23	4,47%	12.719,82	456,91%	2.284,00	206,63%	744,88	-39,59%	1.233,00
ELARGIZIONI LIBERALI DA PRIVATI	5.676,72	-33,43%	8.527,15	-61,77%	22.303,90	-48,17%	43.034,43	315,79%	10.350,10
TOTALE USCITE	74.891,67	-33,29%	112.260,86	-20,93%	141.973,66	-31,82%	208.245,62	30,40%	159.696,06
GESTIONE SEDE	8.722,62	0,14%	8.710,02	-10,20%	9.699,53	35,64%	7.150,71	-2,70%	7.349,05
RIMBORSI SPESE VOLONTARI	666,15	67,02%	398,85	-90,64%	4.259,07	-27,16%	5.847,24	-16,28%	6.983,94
INTERNET - COMPUTER	6.771,61	41,46%	4.787,11	-9,92%	5.314,13	13,22%	4.693,75	205,25%	1.537,69
COLLABORAZIONI A PROGETTO	5.458,05	-78,77%	25.707,23	-33,74%	38.800,04	-53,25%	83.002,79	80,49%	45.988,21
TIPOGRAFIA	2.865,62	-32,96%	4.274,40	-61,96%	11.237,86	62,44%	6.918,31	-41,96%	11.919,49
ATTIVITÀ SOCIALI	1.744,50	-46,36%	3.252,06	-88,58%	28.469,17	154,19%	11.199,96	-46,74%	21.029,94
ATTIVITÀ DIVULGATIVE	29.314,24	14,60%	25.578,72	-49,76%	50.917,50	-14,68%	59.679,00	83,08%	32.597,43
RISULTATO DI ESERCIZIO	21.952,17		-32.007,45		-22.112,58		7.169,36		25.742,99

NOVITÀ CHE CI ACCOMPAGNERANNO NEL 2016



Giovedì 19 novembre 2015 a Milano, presso la Sala Formentini per l'Editoria, si è tenuta la cerimonia di premiazione dell'edizione 2015 del Premio Il Battello a Vapore.

Nella categoria **Miglior Autore** la vincitrice è stata **Gigliola Alvisi**, (pseudonimo Macchia) con **Il bambino invisibile**: *"Per lo stile ironico e divertente con il quale affronta il tema dell'inadeguatezza fisica e dell'identità della persona, coinvolgendo il lettore in una storia lieve."*

La prima presentazione nazionale del libro si terrà il 23 aprile 2016 ad Arezzo presso l'hotel Minerva in via Fiorentina 4, dalle 15.00 alle 17.00 con l'autrice in occasione del 10° WORKSHOP PER LA FAMIGLIA dell'associazione A.Fa.D.O.C. sul tema: **DAL BAMBINO INVISIBILE ALL'ADULTO CONSAPEVOLE**: l'emozione di crescere!



Gigliola Alvisi è una "nostra vecchia conoscenza" nel senso più affettuoso del termine; il nostro primo incontro risale, infatti, al 2004 quando realizzammo il dvd UNA MANO PER CRESCERE, ancora attualissimo e nostro biglietto da visita per tutte le nuove famiglie che si avvicinano all'associazione.

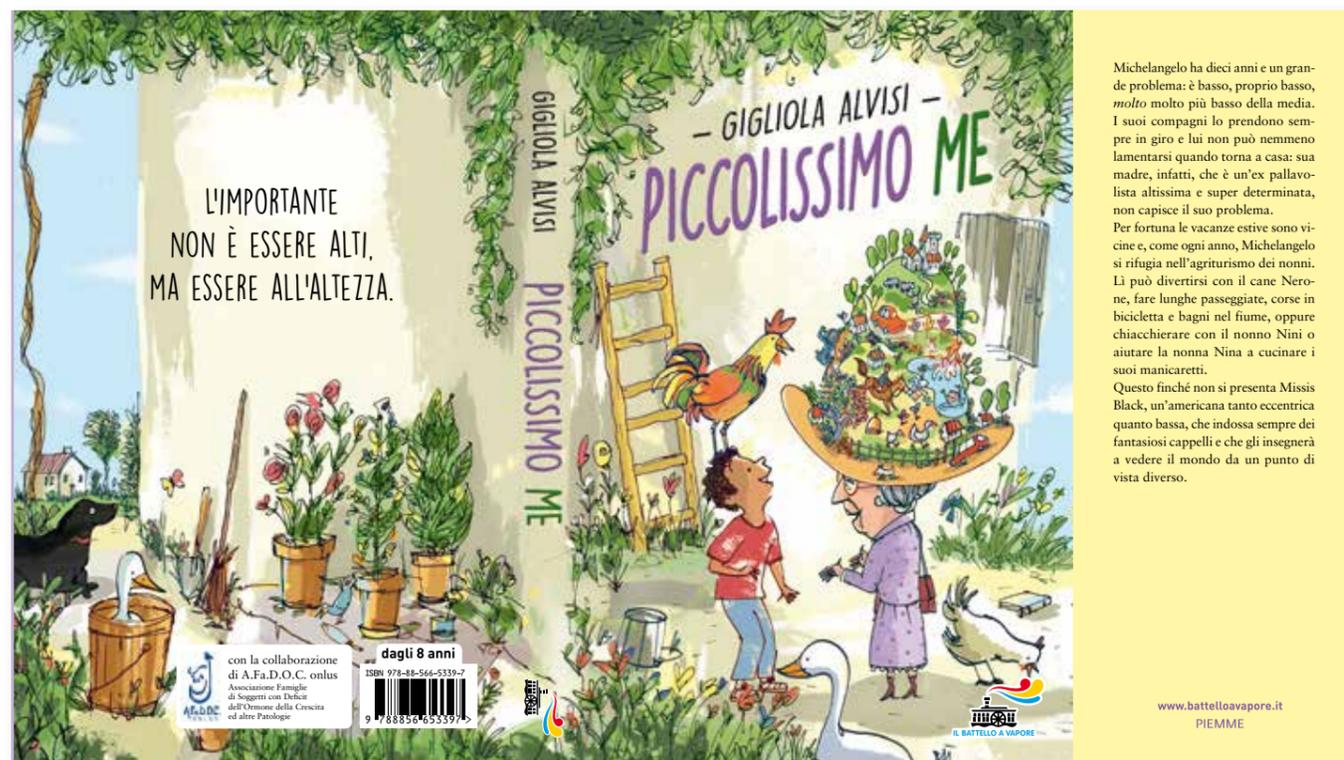
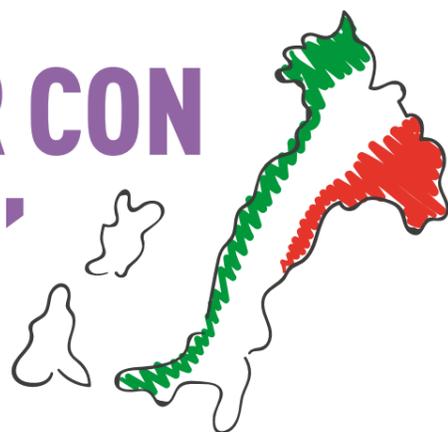
Nel 2007 rielaborò le storie che avevano scritto i nostri ragazzi durante il Campo scuola "Con le favole in tasca", facendole diventare il libro AVVENTURE NEL BOSCO INCANTATO (di cui ormai ci restano soltanto poche copie...) e nel 2008 riscrisse I SOGNI DEGLI ALBERI, con la nostra storia più significativa L'ALBERO DI SARA. Gigliola A. con IL BAMBINO INVISIBILE - che nel frattempo è

diventato PICCOLISSIMO ME - ha fatto un regalo importante ad A.Fa.D.O.C. che sicuramente farà crescere l'associazione, almeno nella conoscenza della sua esistenza a tante famiglie!, perché il libro farà parte della collana IL BATELLO A VAPORE e sarà disponibile nelle librerie di tutta Italia a partire da fine aprile, dopo la presentazione ufficiale al workshop A.Fa.D.O.C. di Arezzo. In un'intervista rilasciata al Giornale di Vicenza nel 2011, in occasione di un altro premio vinto con il suo primo romanzo "Non sono una bambola", spiegò cosa può rappresentare un libro: "un libro diventa un terreno neutro per raccontare le proprie paure mediandole attraverso il protagonista, e terreno di scam-

bio, trasformando la lettura da individuale a sociale, creando un dialogo e una comunità. Inoltre diventa un fornitore ufficiale di parole per consentire ai ragazzi di spiegare i sentimenti e le emozioni che sentono. Un libro, inoltre, ha tante forme quanti sono i suoi lettori, perché ognuno lo percepisce in maniera diversa". Io ho riconosciuto subito nel protagonista di PICCOLISSIMO ME il bambino afadoc e ho amato questo racconto dalla sua prima stesura, sia per l'ambientazione in Toscana che per il nome del protagonista: Michelangelo, che hanno rievocato in me tante emozioni!

C.S.

A.Fa.D.O.C. IN TOUR CON "PICCOLISSIMO ME"



Michelangelo ha dieci anni e un grande problema: è basso, proprio basso, molto molto più basso della media. I suoi compagni lo prendono sempre in giro e lui non può nemmeno lamentarsi quando torna a casa: sua madre, infatti, che è un'ex pallavolista altissima e super determinata, non capisce il suo problema. Per fortuna le vacanze estive sono vicine e, come ogni anno, Michelangelo si rifugia nell'agriturismo dei nonni. Lì può divertirsi con il cane Nerone, fare lunghe passeggiate, corse in bicicletta e bagni nel fiume, oppure chiacchierare con il nonno Nini o aiutare la nonna Nina a cucinare i suoi manicaretti. Questo finché non si presenta Missis Black, un'americana tanto eccentrica quanto bassa, che indossa sempre dei fantasiosi cappelli e che gli insegnerà a vedere il mondo da un punto di vista diverso.

www.battelloavapore.it
PIEMME

La lettura è molto importante per i bambini, per raccontarsi e spiegare i sentimenti e le emozioni che provano. Anche la Medicina Narrativa sta proponendo questo nuovo approccio nelle malattie rare e croniche, l'Istituto Superiore Sanità con il suo progetto "IL VOLO DI PEGASO", altre realtà con progetti mirati come quello della Fondazione ISTUD per il DEFICIT GH con il progetto C.R.Es.C.E.R.E. - Creare con Racconti di ESperienze di Cura l'Empowerment alla Ricerca dell'Eccellenza, per il quale si è arrivati ad una Consensus qualitativa sulle buone pratiche di comunicazione tra famiglia e professionisti nei percorsi di cura per Deficit di GH.

Dopo le esperienze dei nostri laboratori estivi con Palma Rossetti e la partecipazione ai progetti di Medicina Narrativa è stato molto facile trovare lo spunto per un tour lungo la Penisola che oltre a promuovere il libro ci aiuti a far conoscere A.Fa.D.O.C. alle famiglie in un modo più accattivante e partecipato. Così, nello spazio temporale da giugno 2016 a febbraio 2017 io e Gigliola dovremmo riuscire a realizzare molti incontri nelle più prestigiose Pediatrie italiane e in altri importanti eventi a carattere nazionale e locale, per raccontare di bambini con difficoltà di crescere e sindromi rare; per spiegare il significato di essere uniti in un'associazione che li possa rappresentare a livello istituzionale per salvaguardare i loro diritti alla salute, all'istruzione e all'adeguato inserimento sociale; per rassicurare le famiglie di questi pazienti che **L'IMPORTANTE NON È ESSERE ALTI, MA ESSERE ALL'ALTEZZA.**

WWW.AFADOC.IT



ANALISI ACCESSI AL SITO

Anno 2015 - dati reali

Generale:

Visite: **34.930**

Visualizzazioni di pagina: **139.230**

Anno 2014 - dati reali

Generale:

Visite: **31.683**

Visualizzazioni di pagina: **128.530**

Anno 2013 - dati reali

Generale:

Visite: **25.075**

Visualizzazioni di pagina: **74.873**



Totale messaggi: **2315**

Totale argomenti: **287**

Totale iscritti: **445**

PAGE RANK

Anche il "PageRank" della pagina è in costante aumento; ecco la situazione attuale:

www.afadoc.it	4
Competitor:	
www.telethon.it	6
Competitor:	
www.fondazioneveronesi.it	6
Competitor:	
www.malatirari.it	4
Competitor:	
www.baschiroto.com	2

Il **PageRank** è un valore numerico che Google attribuisce ad ognuna delle pagine web conosciute dal motore di ricerca. Il valore di **PageRank** di una pagina è uno dei tanti fattori (per molti il più importante) che contribuisce a determinare la posizione della pagina stessa nei **risultati delle ricerche**. Il suo valore indica non solo il **grado di "popolarità"** sul web di un sito ma si spinge oltre fino a indicare un grado di **"autorevolezza"**.

Più il PageRank è alto e più sarà alta la posizione della pagina nelle ricerche su Google.



WISION55 è un gruppo di acquisto innovativo presente in Italia con un portale dove sono presenti negozi on line (edreams, groupon, booking, carpisa, amazon, rayban, sephora...) e negozi fisici presenti in tutto il territorio nazionale (che si possono localizzare attraverso il motore di ricerca per regione, città, cap, categoria merceologica) dove **A.Fa.D.O.C. ha una pagina riservata www.w55shop.com/afadoc.**

Acquistando nei negozi affiliati, grazie alla nostra Wcard otterrai uno sconto sotto forma di cashback (solo a transazione effettuata) che verrà accreditato sulla Wcard stessa come Wkey rispensibili nel circuito (1 Wkey corrisponde ad 1 euro).

Individua il negozio sul sito o nell'app mobile ed acquista (esibisci la tua Wcard al momento del pagamento oppure basta semplicemente dare il proprio nome registrato).

Tutti i negozi convenzionati con Wision55, dove puoi recarti con la tua Wcard, espongono in vetrina l'adesivo W55Shop per essere facilmente individuati.

Sul cashback (risparmio) che avrai, l'associazione avrà un ritorno (una percentuale sul tuo risparmio) e potrà così autofinanziarsi.

COLLANA FIABE

Una collana nata da racconti scritti dai nostri ragazzi durante il laboratorio del campo scuola estivo, rivisitati e illustrati per una lettura godibile da tutti. Libri dalla duplice copertina, una per i ragazzi, che racchiude le fiabe, e l'altra per i genitori, che accompagna alle riflessioni.

Prezzo di copertina € 8,00



MANUALI PER LE FAMIGLIE



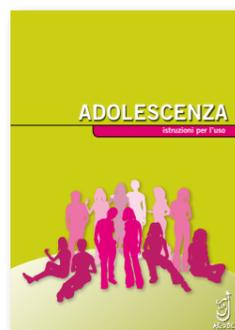
LA BASSA STATURA NEL BAMBINO (novembre 2010)
Dai meccanismi della crescita alle curve di crescita italiane, risponde a tanti quesiti posti dai genitori.



LA SINDROME DI TURNER (maggio 2014)
Un quadro completo di questa sindrome rara, con cenni storici, incidenza, genetica, clinica, fino agli aspetti psicosociali e comportamentali.



L'ALBERO DI SARA (fiaba, 2010)
La storia preziosa di una bambina che ci aiuta a cogliere gli aspetti emotivi e psicologici legati alle problematiche della bassa statura e non solo.



ADOLESCENZA: istruzioni per l'uso (aprile 2012)
Spunti di riflessione da leggere e rileggere ogni tanto, soprattutto nei momenti in cui questa delicata fase della vita dei figli mette a dura prova le risorse genitoriali e la relazione stessa con i propri figli.



ADOLESCENZA e SINDROME DI TURNER. Il rapporto con se stessi, il rapporto con i genitori, i rapporti con la scuola (novembre 2012)
Informazioni scientifiche aggiornate sulle ricerche più recenti presenti in letteratura sul fenotipo-cognitivo-comportamentale associato alla Sindrome di Turner.

CANALI MULTIMEDIALI



I NOSTRI VIDEO sul CANALE AfadocTV
<http://www.youtube.com/user/afadocTV/videos?view=0>

SOCIAL NETWORK



COLLANA DVD E CD-ROM



Una mano per crescere
DVD istituzionale con le storie parallele di Giulia (adolescente con sindrome di Turner) e Andrea (ragazzino con il deficit di GH); racchiude le relazioni di autorevoli endocrinologi pediatri, ginecologi e psicologi.



La terapia GH nei deficit multipli e nella sindrome di Turner, differenze e similitudini
CD-ROM delle relazioni medico-scientifiche del IV Workshop per la Famiglia, Viterbo 2010.



Aggiornamenti sulle sindromi di Ehlers-Danlos
DVD delle relazioni medico-scientifiche del IV Workshop per la Famiglia, Viterbo 2010.



DVD Tematiche psicologiche e relazionali sul tema dell'adolescenza



DVD Laboratorio creativo: Che animale sei?



DVD ADOLESCENZA: istruzioni per l'uso Informazioni mediche



DVD Sindromi di Ehlers-Danlos Aggiornamenti 2011

SCHEDA ISCRIZIONE SOCIO

A.Fa.D.O.C. onlus non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale con i seguenti obiettivi:

- l'**assistenza** a persone con deficit dell'ormone della crescita (*nanismo ipofisario, panipopituitarismo*) o che lo usano per scopi terapeutici (*sindrome di Turner, insufficienza renale cronica, pubertà precoce, SGA (small for gestational age), ecc.*), e con *sindromi di Ehlers-Danlos*.
- la diffusione dell'**informazione** al fine di favorire la diagnosi precoce di queste patologie e l'aggiornamento sulle terapie;
- la **ricerca scientifica** relativa ai problemi posti da queste patologie;
- la promozione dello **studio** delle patologie che utilizzano l'ormone della crescita per scopi terapeutici.

Gentile Socio / Cara Socia,

al momento dell'iscrizione, insieme alla ricevuta del pagamento della quota annuale di € 50,00, ti preghiamo di restituirci il presente documento debitamente compilato e sottoscritto, da allegare al registro soci al fine di ottemperare alle attuali disposizioni previste dal Codice in materia di protezione dei dati personali (Legge sulla Privacy - D.Lgs. 196/2003)

Ti ringraziamo per la collaborazione.

Per il Consiglio Direttivo A.Fa.D.O.C. onlus

lo sottoscritto _____

Nato a _____ il _____

Codice fiscale _____

Residente a _____ cap. _____

In via _____ tel. _____

Cell. _____ e-mail _____

Professione _____

SEZIONE: deficit GH sindrome di Turner panipopituitarismo SGA
 sindromi Ehlers-Danlos Altro (specificare) _____

Desideri che il tuo nominativo venga inserito nell'elenco nominativi per contatti con altri genitori / pazienti con il tuo stesso problema?

SI NO

Ai sensi del D.Lgs. 196/2003 (codice in materia di trattamento dei dati personali) autorizzo con la presente dichiarazione di consenso l'Associazione A.Fa.D.O.C., in qualità di titolare del trattamento dei dati, a trattare i miei dati personali allo scopo di ricevere informazioni, documenti e comunicazioni inerenti all'associazione A.Fa.D.O.C. di cui faccio parte e, più in generale, per il perseguimento degli scopi associativi.

Prendo altresì atto dell'informativa al sociocirca le finalità e modalità del trattamento dei dati, la natura facoltativa del loro conferimento, l'ambito della relativa diffusione ed i diritti che l'articolo 7 del D.Lgs. 196/2003 espressamente attribuisce all'interessato.

Data _____ Firma _____



**Dona il tuo
5 x mille ad
A.Fa.D.O.C. onlus**

l'associazione Nazionale
Famiglie di bambini con Deficit GH,
sindrome di Turner, panipopituitarismo
SGA, ed altre Patologie rare
in terapia con l'Ormone della Crescita

**Dai una mano
anche tu
per far crescere
questi i bambini
con il sorriso!**

5x1000

**codice fiscale
92073110287**

**A.Fa.D.O.C. onlus
sede nazionale
Via Vigna n.3
36100 Vicenza
Tel. e fax 0444 301570
E-mail: info@afadoc.it
www.afadoc.it**



COME SOSTENERE A.Fa.D.O.C.

DIVENTANDO SOCIO DI A.Fa.D.O.C.

Versando la quota associativa annuale di € 50,00
(modulo d'iscrizione alla pagina precedente)

INVIANDO UNA DONAZIONE A:

**A.Fa.D.O.C. onlus - via Vigna 3 - 36100 Vicenza a mezzo
c/c postale n. 15577356
bonifico bancario (Unicredit Banca ag. Viale Trieste Vicenza)
IBAN IT 12 G 02008 11811 00000 3741663**

Benefici fiscali delle donazioni

- a) Per le imprese, deduzione dal reddito d'impresa, nei limiti di € 2.065,83 o del 2% del reddito complessivo; oppure deduzione dal reddito complessivo "nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato e comunque nella misura massima di 70.000 euro annui" (L.80/05);
- b) per le persone fisiche, detrazione d'imposta pari al 19% della somma donata per offerte fino a € 2.065,83 oppure deduzione "nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato e comunque nella misura massima di 70.000 euro annui" (L.80/05).

DONANDO IL 5 PER 1000 Metti la tua firma e inserisci il codice fiscale della nostra associazione nell'apposita sezione presente nei modelli UNICO, 730, CUD.

Codice fiscale dell'associazione **9 2 0 7 3 1 1 0 2 8 7**

PARTECIPANDO alle MARATONE SOLIDALI come ATLETI (runner) e SOSTENENDO economicamente, anche attraverso la promozione a tutti i vostri contatti, i nostri progetti collegati ad esse. Finora le Maratone a cui abbiamo aderito sono state quelle di VENEZIA e VERONA, ma il mondo delle maratone è molto vasto...

VOTANDO le campagne di raccolta fondi sulle piattaforme CROWFUNDING dove sono inseriti i nostri progetti, seguendo le nostre istruzioni; (ad es. la campagna "UN VOTO 200.000 AIUTI CONCRETI", iniziativa di UniCredit S.p.A. finalizzata alla distribuzione di un importo messo a disposizione da UniCredit, a titolo di donazione tra le Organizzazioni Non Profit aderenti al sito ilMioDono.it, con lo scopo di promuovere la raccolta di donazioni attraverso un maggiore utilizzo dei canali di incasso evoluti).

REGISTRANDOTI e ACQUISTANDO su www.w55shop.com/afadoc la pagina riservata ad A.Fa.D.O.C. sul circuito WISION55 un gruppo di acquisto innovativo con un portale dove sono presenti negozi on line e negozi fisici in tutto il territorio nazionale. Sul cashback (risparmio) che avrai, l'associazione avrà un ritorno (una percentuale sul tuo risparmio) e potrà così autofinanziarsi

CON LE BOMBONIERE SOLIDALI Ci sono momenti importanti nella vita che vanno ricordati in un modo speciale: c'è chi dona la fiaba "L'albero di Sara", chi il libro "I sogni degli alberi" per la prima comunione o per la cresima, altri scelgono una pergamena / un bigliettino con una dedica particolare. Sul sito **www.afadoc.it** potrai trovare degli esempi da imitare!

PARTNERSHIP AZIENDALI Sponsorizzazione di eventi ed iniziative, sponsorizzazione di un progetto, raccolta fondi tra i dipendenti.

DOPO DI NOI Il testamento è un atto mediante il quale una persona esplica il proprio volere e dispone dei propri diritti per il tempo in cui avrà cessato di vivere. È un gesto semplice e sempre modificabile o revocabile che permette di continuare a sostenere quelle buone cause e quei progetti che abbiamo sempre amato e apprezzato nel corso della nostra vita.

A.Fa.D.O.C. onlus

è l'unica associazione italiana che riunisce le famiglie dei pazienti, prevalentemente bambini e ragazzi, in terapia con ormone della crescita per patologie croniche e rare come Deficit GH, Sindrome di Turner, Panipopituitarismo, SGA (nato piccolo per età gestazionale) ed altre similari e dei pazienti con le sindromi di Ehlers-Danlos.

Lo scopo principale dell'associazione è sostenere moralmente e psicologicamente le famiglie e i pazienti, aiutandoli a superare l'impatto della diagnosi e i momenti di difficoltà, accompagnandoli durante tutto il percorso della terapia, a volte per tutta la vita.

Le nostre iniziative spaziano dal campo scuola allo sportello di counselling psicologico, passando attraverso tanta informazione.

La rarità di queste problematiche è ancora motivo di diagnosi tardive o errate e di disagio psicologico e sociale, per cui è necessario che queste informazioni arrivino anche ai pediatri e ai medici di medicina generale, oltre che agli insegnanti nelle scuole di ogni ordine e grado.

A.Fa.D.O.C. onlus non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale.



A.Fa.D.O.C. onlus

BILANCIO
SOCIALE
2015

UN ANNO INSIEME

Notiziario edito da A.Fa.D.O.C. onlus

Associazione Famiglie di Soggetti

**con Deficit dell'ormone della Crescita
ed altre Patologie**

Via Vigna n.3
36100 Vicenza
Tel. e fax 0444 301570
Cell. 348 7259450
E-mail: info@afadoc.it
www.afadoc.it

Aut. Tribunale di Vicenza n. 859
del 23 aprile 1996
Tiratura inferiore 20.000 copie

Grafica e stampa
Grafiche Turato, Rubano (PD)
www.graficheturato.it

Anno 19
Numero 1