

umbriajournal.com

Malattie rare, iniziativa Afadoc a Perugia, partecipa Carla Casciari (Pd)



Carla Casciari (Pd) sarà presente all'iniziativa promossa da Afadoc

La consigliera regionale del Partito democratico **Carla Casciari** comunica che venerdì 7 ottobre prenderà parte alla presentazione del libro “**Piccolissimo me**” di Gigliola Alvisi (vincitore del premio Battello a Vapore 2015 della Casa Editrice Piemme) e alla seguente tavola rotonda dal tema “L’esperienza quotidiana del bambino con una malattia rara e della sua famiglia” che si terranno alle ore 17 presso la sala della Partecipazione di Palazzo Cesaroni a Perugia.

L’iniziativa, promossa dall’Associazione famiglie di soggetti con deficit dell’ormone della crescita ed altre patologie (Afadoc), sarà

introdotta dalla consigliera Casciari per poi proseguire con gli interventi della scrittrice Gigliola Alvisi, che presenterà il volume, e della presidente Afadoc onlus Cinzia Sacchetti, che parlerà dell'associazione "che aiuta a crescere".



Piccolissimo me, il libro promosso da Afadoc

Seguirà la tavola rotonda, moderata dall'educatore **Giannermete Romani**, in cui alcuni professionisti tratteranno il tema sotto vari aspetti: **Laura Penta**, pediatra endocrinologa della Clinica Pediatrica di Perugia, parlerà di "Il bambino malato raro in ospedale"; **Daniela Galeazzi**, pediatra endocrinologa e ginecologa dell'Ospedale di Narni, de "Il programma della Regione Umbria per le malattie rare e croniche"; **Beatrice Messini**, pediatra endocrinologa della struttura di Pediatria di Foligno, di "Diagnosi, appropriatezza ed aderenza alla terapia con GH"; **Natalia Piana**, pedagoga, di "Il supporto psicologico"; **Giovanna Vignola**, presidente regionale dell'associazione Acondroplasia, de "La ricchezza della diversità"; **Cinzia Sacchetti**, presidente di Afadoc, de "Il sostegno dell'associazione pazienti"; Laura Capucella, insegnante di scuola primaria Istituto Comprensivo Perugia 14, de "Il ruolo della scuola".

Al termine degli interventi sarà presentato il [concorso “Piccolissimo me”](#) per l’anno scolastico 2016/17, rivolto alle scuole primarie del territorio.

Afadoc onlus è l’unica associazione italiana non profit che si occupa di patologie il cui denominatore comune, in età pediatrica, è l’ormone della crescita.

Sostiene moralmente e psicologicamente le famiglie e i pazienti, aiutandoli a superare l’impatto della diagnosi e accompagnandoli durante tutto il percorso della terapia, che, in alcuni casi, può durare tutta la vita.

L’Associazione Famiglie di Soggetti con Deficit dell’Ormone della Crescita ed altre Patologie, da cui l’acronimo Afadoc, si è costituita il 26 ottobre 1993.

Il nome Afadoc venne scelto dai soci fondatori, tutti genitori di bambini affetti da deficit dell’ormone della crescita (GH). Soltanto più tardi si unirono a questi anche altri genitori, quelli delle bambine con sindrome di Turner e di bambini con altre patologie ancora più rare, perché tutte legate, in qualche misura, a questo ormone.

Dal 1995 Afadoc è iscritta al Registro Associazioni di Volontariato della Regione Veneto con il codice di iscrizione VI0303 e dal 1997, in base al Decreto Legislativo 460, è riconosciuta di diritto come ONLUS, Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale.

Dal 2000 è iscritta all’Albo delle Associazioni di Volontariato della Provincia di Vicenza.
