

“Essere piccoli d’età è un guaio. Essere piccoli di statura è una sfortuna. Ma se sei piccolo d’età e anche di statura, allora è davvero un disastro. Una catastrofe.... Il tuo personale disastro inizia quando gli altri bambini crescono molto più di te”.

Buongiorno a tutte e tutti,

Vi invitiamo alla presentazione del libro ***Piccolissimo me*** di Gigliola Alvisi e alla tavola rotonda ***L’esperienza quotidiana del bambino con una malattia rara e della sua famiglia*** che avranno luogo **venerdì 7 ottobre 2016** alle ore 17,00 a Palazzo Cesaroni, Assemblea Legislativa della Regione Umbria, Piazza Italia, 2 – Perugia.

La storia di **Michelangelo Silva de Olivera**, bambino cortissimo dal nome (e cognome!) *lunghissimo* comincia così: figlio di due altissimi ex campioni di *volley*, il *piccolo* vive con disagio la quotidianità scolastica e familiare e desidererebbe ardentemente farsi visitare da un dottore *bassologo*, solo che gli adulti ignorano (o fanno finta d’ignorare) il suo problema.

Scritto con la sensibile collaborazione dell’**A.Fa.D.O.C. Onlus (Associazione Famiglie di Soggetti con Deficit dell’Ormone della Crescita ed altre Patologie)**, il libro di Gigliola Alvisi ha l’indiscutibile pregio di raccontare i piccoli inconvenienti e i grandi imbarazzi di Michelangelo con ironia delicata, penna leggera e grande scorrevolezza, senza mai eccedere nel sarcasmo o scivolare nell’ovvietà.

A.Fa.D.O.C. - Associazione Famiglie di Soggetti con Deficit dell’Ormone della Crescita ed altre Patologie è attiva dal 1993.

A.Fa.D.O.C. onlus riunisce le famiglie di pazienti, prevalentemente bambini e ragazzi, in terapia con l’ormone della crescita per patologie croniche e rare come il nanismo ipofisario, il deficit di GH, il panipopituitarismo, la sindrome di Turner, l’insufficienza renale cronica, la SGA (bambino nato piccolo in relazione all’età gestazionale) e le sindromi di Ehlers-Danlos.

Purtroppo la rarità di queste patologie può causare diagnosi errate e tardive e di conseguenza un disagio psicologico importante

Per questo l’associazione lavora su due fronti.

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

Dall’altra promuove la ricerca scientifica e lo studio di queste patologie e fornisce informazioni ai genitori, ai pazienti e a tutti quei professionisti che sono coinvolti nel campo della salute e dell’educazione.

Per svolgere al meglio il proprio ruolo A.Fa.D.O.C. si avvale della consulenza di specialisti (endocrinologi pediatri e dell’adulto, ginecologi, psicologi e neuropsichiatri infantili, ecc.) con i quali organizza incontri e convegni per i propri soci e per tutti coloro che, pur non essendo ancora in cura con l’ormone della crescita, hanno bisogno di informazioni e di confronto.

L’appuntamento è molto importante, vi aspettiamo.

Giannermete Romani