

L'associazione • Workshop in programma il 22 e 23 aprile

## L'aiuto diventa concreto con **A.Fa.D.O.C. onlus**

La realtà offre sostegno psicologico alle famiglie

A.Fa.D.O.C. onlus è l'unica associazione italiana che riunisce le famiglie dei pazienti, prevalentemente bambini e ragazzi, in terapia con l'ormone della crescita per patologie croniche e rare come Deficit di GH, Sindrome di Turner, Panipopituitarismo, SGA e altre similari caratterizzate dalla bassa statura. La rarità di queste patologie - a volte motivo di diagnosi tardive o errate, spesso causa di disagio psicologico - necessita sicuramente di maggiore conoscenza e assistenza. Il Deficit di GH è una condizione clinica causata dalla carenza patologica dell'ormone della crescita, caratterizzata da un ridotto accrescimento staturale nei bambini. Questo deficit si manifesta all'incirca in un bambino ogni 4000 nuovi nati. La Sindrome di Turner è una malattia genetica che colpisce ca. una bambina ogni 2500 nate vive. La causa della patologia risiede nell'assenza totale o parziale di uno dei due cromosomi X e tale difetto può riguardare tutte le cellule o solo un certo numero di esse, per questo il quadro clinico è molto vario. Il Panipopituitarismo è una condizione complessa molto rara in cui la ghiandola ipofisi - per motivi di varia natura - non produce nessun ormone e le persone affette devono assumere terapie sostitutive per tutta la loro esistenza, per avere una qualità di vita soddisfacente. Gli scopi fondamentali dell'associazione sono il sostegno e l'assistenza a 360° a questi pazienti e alle loro famiglie, accompagnandoli durante

tutto il percorso della terapia, dal momento della diagnosi in tutte le tappe dello sviluppo psicofisico del bambino-adolescente fino all'inserimento sociale dell'adulto. A essi sono dedicate tutte le attività associative, soprattutto il supporto psicologico e l'informazione rivolta anche a professionisti che direttamente o indirettamente sono coinvolti nel campo della salute (medici, paramedici, psicologi, operatori sanitari, ecc.) e dell'educazione (insegnanti, educatori, ecc.). A.Fa.D.O.C. è il punto di riferimento per l'informazione alle famiglie dei piccoli pazienti sui loro diritti alla salute, dalla condivisione della scelta della terapia più appropriata, al riconoscimento dell'invalidità per Malattia Rara, a tutte le agevolazioni fiscali e lavorative per i pazienti adulti. A.Fa.D.O.C. - nata nell'ottobre 1993 a Vicenza, dove tutt'oggi esiste la sede nazionale, è presente in Internet con il sito [www.afadoc.it](http://www.afadoc.it). Si sostiene attraverso le quote associative, le donazioni, l'erogazione del 5per1000, le bomboniere solidali e le molteplici attività di volontariato dei soci. In programma a Roma il prossimo 22 e 23 aprile 2017 il workshop per la famiglia "Crescendo con A.Fa.D.O.C.", dove saranno approfonditi temi concernenti la terapia con GH, la nota 39 AIFA e le sue modifiche, le nuove frontiere terapeutiche, la valutazione della qualità della vita di questi pazienti con particolare attenzione alle problematiche legate alla Sindrome di Turner.

### XI WORKSHOP per la FAMIGLIA

#### CRESCENDO con AFADOC

... perché l'importante non è essere alti ma essere all'altezza

ROMA, 22 - 25 aprile 2017

Salesianum - via della Pisana, 1111



#### Programma

##### Sabato 22 aprile 2017

ore 15.00 SALUTI e FINALITÀ 'WORKSHOP

C. Sacchetti, Presidente AFADOC onlus

#### TAVOLA ROTONDA:

##### CRESCENDO CON ...

... Una mano per crescere

\* visione DVD 2004 e testimonianza di Giulia

... La Medicina Narrativa

\* Introduzione alla Medicina Narrativa

A.E. Gentile, Istituto Superiore Sanità

\* Da "Avventure nel Bosco Incantato" ad oggi

P. Rossetti, Psicomotricista di Roma

\* Il libro PICCOLISSIMO ME

\* Letture ad alta voce

G. Alvisi, Scrittrice

... I nostri laboratori

\* Al workshop (testimonianze)

\* Al campo scuola (testimonianze)

... La Cittadinanza

\* L'importanza del paziente nella scelta del farmaco

S. Nardi, Cittadinanzattiva

ore 18.00 CERIMONIA UFFICIALE PREMIAZIONE

CONCORSO PICCOLISSIMO ME

ore 21.30 ASSEMBLEA SOCI

Visione FILM per BAMBINI

Visione FILM per ADOLESCENTI



A.Fa.D.O.C. onlus

via Vigna 3, 36100 Vicenza

Tel&Fax 0444.301570 - mail. [info@afadoc.it](mailto:info@afadoc.it)

[www.afadoc.it/wp/](http://www.afadoc.it/wp/)

##### Domenica 23 aprile 2017

ore 9.00 SALUTI e FINALITÀ 'WORKSHOP

C. Sacchetti, Presidente AFADOC onlus

#### TAVOLA ROTONDA

ore 9.15 CRESCENDO con il GH e le altre terapie ormonali:

\* La nota 39 e le sue modifiche

\* Dal sospetto alla diagnosi

N.A. Greggio, Pediatra Endocrinologa, A.O.U. Padova

\* L'aspettativa di crescita

C. Bizzarri, Pediatra Endocrinologa, Ospedale Bambino Gesù Roma

\* Dal GH alle altre terapie ormonali

F. Buzi, Pediatra Endocrinologo, Brescia

\* L'induzione puberale nel maschio

M. Cappa, Pediatra Endocrinologo, Ospedale Bambino Gesù Roma

\* L'induzione puberale nella femmina

M. Dei, Ginecologa Endocrinologa di Firenze

\* Quando sospendere le terapie? E quali?

L. De Marinis, Endocrinolo Ospedale Gemelli Roma

\* Nuove frontiere terapeutiche

M. Cappa, Pediatra Endocrinologo, Ospedale Bambino Gesù Roma

ore 11.30 TAVOLA ROTONDA

CRESCENDO con la SINDROME DI TURNER

Le 3 FFF per la sindrome di Turner:

\* Femminilità, Fertilità, Felicità

R. D'Aprile, Psicologa Psicoterapeuta di Padova

M. Dei, Ginecologa Endocrinologa di Firenze

\* La terapia estetica

M. Zama, Chirurgo Maxillofacciale, Ospedale Bambino Gesù Roma

\* Veronica e la "sua" maternità

V. Barbarossa, Insegnante

\* Aspetti cognitivi e supporti adeguati

\* Avanzamento progetto piccole donne

C. Galasso, Neuropsichiatra Infantile Università Tor Vergata Roma

ore 15.00 CRESCENDO CON IL SUPPORTO PSICOLOGICO

\* Gli strumenti per valutare la qualità di vita

nei bambini trattati con GH

C. Carducci, Psicologa, Ospedale Bambino Gesù Roma

\* Laboratorio interattivo per genitori e pazienti adulti

\* Laboratorio interattivo per ragazzi

14 - 17 anni

\* Laboratorio interattivo per giovani adulti

18 - 25 anni