



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

# UN ANNO INSIEME

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

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

BILANCIO  
SOCIALE  
2017

Anno 21

Numero 1



# UN ANNO INSIEME

**COLLABORATORI A.Fa.D.O.C.  
PER SUPPORTO  
PSICOLOGICO / NEUROPSICHIATRICO**

## **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:  
*Gigliola Alvisi, Veronica Barbarossa,  
Lucia Bernardis, Roberta D'aprile,  
Monica Guerra, Palma Rossetti,  
Massimo Soraci, Giorgia Spinola,  
Pier Giorgio Zecchin*

## IN QUESTO NUMERO:

- 5 **IL 2017 È STATO L'ANNO CHE HA SEGNATO  
L'INGRESSO DI A.Fa.D.O.C. IN EUROPA!**  
Cinzia Sacchetti

### ATTIVITÀ MESE X MESE MARZO

- 6 Francoforte (Germania) 9-11 marzo - 5° Meeting Annuale di ICOSEP  
7 Brescia 12 marzo - Elia e un gruppo di amici di Desenzano partecipano alla "Brescia Art Marathon"  
7 Riva del Garda 13-14 marzo - V Convegno Associazioni amiche di Fondazione Telethon

### APRILE

- 8 Vicenza 20 aprile - si riunisce la Giuria del Concorso "PICCOLISSIMO ME. L'emozione di crescere!"  
11 Roma 22-23-24-25 aprile - XI Workshop per la Famiglia dell'associazione A.Fa.D.O.C.  
15 SWEET CHILD O' MINE

### MAGGIO

- 17 Concorso "PICCOLISSIMO ME. L'emozione di crescere!"  
Gigliola Alvisi e Cinzia Sacchetti vanno nelle Scuole a premiare le maestre e i bambini

### GIUGNO

- 18 Roma 21-24 giugno - 39° Congresso Nazionale della Società Italiana di Endocrinologia (SIE)

### LUGLIO

- 19 Cisano di Bardolino - CAMPO SCUOLA 2017  
25 Desenzano - VILLAGGIO DELLA SOLIDARIETÀ

### SETTEMBRE

- 27 CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE SULLA CRESCITA DEI BAMBINI  
28 15 settembre sono entrati in vigore i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)  
29 25-26 settembre partecipiamo all'incontro  
ACQUISTI IN SANITÀ. Governare le innovazioni garantendo i diritti  
29 Padova 27-29 settembre - XXI Congresso Nazionale SIEDP

### OTTOBRE

- 30 Reti di Riferimento Europee (ERN) centrate sul paziente  
30 Leiden 9 ottobre - prima riunione ePAG  
31 VENICEMARATHON

### NOVEMBRE

- 32 Roma 10 novembre - Riunione associazioni al congresso AME  
32 Firenze 28 novembre - 1 dicembre - 12° Forum Risk 2017 - Management in Sanità

### DICEMBRE

- 33 16 dicembre - Cena di beneficenza in favore di A.Fa.D.O.C.  
34 5 X 1000 Come puoi aiutarci a crescere!  
35 **BILANCIO SOCIALE 2017**  
- La compagine sociale  
- Bilancio consuntivo 2017  
- Conto economico / Stato patrimoniale anno 2017  
- Analisi 5 x 1000  
- Dati dichiarazioni dei redditi  
- Confronto tra alcune voci significative di Entrate e Uscite

- 40 **CALENDARI A.Fa.D.O.C.**

- 41 **STRUMENTI A.Fa.D.O.C.**

- 42 **PUBBLICAZIONI PATROCINATE DA A.Fa.D.O.C.**

- 43 **SAVE THE DATE**

- XII workshop per la famiglia  
- La crescita è il più importante indicatore di salute di un bambino

- 46 **SCHEDA ISCRIZIONE SOCIO**

- 47 **COME SOSTENERE A.Fa.D.O.C.**



Gentilissimo/ Gentilissima,  
ti faccio una semplice domanda:  
Quanto è importante Tuo figlio?  
Come genitore, so che niente è più importante di nostro figlio.  
Il prossimo 20 settembre si celebrerà la Giornata Mondiale di Sensibilizzazione sulla Crescita dei Bambini "INTERNATIONAL CHILDREN'S GROWTH AWARENESS DAY" promossa da ICOSEP, la Coalizione Internazionale delle Organizzazioni a Supporto dei Pazienti Endocrinologici. Referente italiana di ICOSEP per questa campagna è AFADOC onlus, l'associazione nazionale che riunisce i pazienti affetti da differenti problematiche croniche e rare in terapia con ormone della crescita; le più frequenti delle quali sono: deficit GH, sindrome di Turner, Panipopituitarismo, SGA. Il focus della Giornata è:

**Tuo figlio cresce normalmente? Scopri!**  
Perché la crescita di un bambino è il più importante indicatore della sua salute.

Non sempre è corretto "aspettare e vedere" se il bambino crescerà.  
Perché la crescita irregolare di un bambino può nascondere importanti problematiche mediche.  
Il nostro scopo è di portare all'attenzione dei genitori questo semplice messaggio, in modo che se un bambino ha un problema, questo possa essere identificato precocemente.

Collabora con noi per condividere e divulgare questo messaggio!

**Associazione A.Fa.D.O.C. onlus**  
cel: 3487259450 - e-mail: cinzia@afadoc.it

**www.afadoc.it**



# ERN Directory

Endo-ERN	European Reference Network on endocrine conditions
ERKNet	European Reference Network on kidney diseases
ERN BOND	European Reference Network on bone disorders
ERN CRANIO	European Reference Network on craniofacial anomalies and ENT disorders
ERN EpiCARE	European Reference Network on epilepsies
ERN EURACAN	European Reference Network on adult cancers (solid tumours)
ERN EuroBloodNet	European Reference Network on haematological diseases
ERN eUROGEN	European Reference Network on urogenital diseases and conditions
ERN EURO-NMD	European Reference Network on neuromuscular diseases
ERN EYE	European Reference Network on eye diseases
ERN GENTURIS	European Reference Network on genetic tumour risk syndromes
ERN GUARD-HEART	European Reference Network on diseases of the heart
ERNICA	European Reference Network on inherited and congenital anomalies
ERN ITHACA	European Reference Network on congenital malformations and rare intellectual disability
ERN LUNG	European Reference Network on respiratory diseases
ERN PaedCan	European Reference Network on paediatric cancer (haemato-oncology)
ERN RARE-LIVER	European Reference Network on hepatological diseases
ERN ReCONNET	European Reference Network on connective tissue and musculoskeletal diseases
ERN RITA	European Reference Network on immunodeficiency, autoinflammatory and autoimmune diseases
ERN-RND	European Reference Network on neurological diseases
ERN Skin	European Reference Network on skin disorders
ERN TRANSPLANT-CHILD	European Reference Network on transplantation in children
MetabERN	European Reference Network on hereditary metabolic disorders
VASCERN	European Reference Network on multisystemic vascular diseases

## Il 2017 è stato l'anno che ha segnato l'ingresso di A.Fa.D.O.C. in Europa!

Dapprima l'incontro con ICOSEP, la coalizione ideata dalla grande associazione pazienti statunitense MAGIC FOUNDATION per riunire attorno ad un obiettivo comune le organizzazioni internazionali a supporto dei pazienti endocrinologici. Lo scopo di questa Coalizione è di creare un movimento globale di sensibilizzazione attorno ad un messaggio univoco che parte dal concetto "BUONA CRESCITA = BUONA SALUTE" per fissare l'attenzione sull'importanza della crescita dei bambini come maggior indicatore della loro salute.

Successivamente l'opportunità di far parte del gruppo ePAG (european Patient Advocacy Group) che affianca il gruppo ENDO-ERN (Endocrinology -European Reference Network).

Pazienti e massimi esperti riuniti in reti di riferimento europee per il benessere del paziente, che finalmente viene riconosciuto al centro del processo di cura.

Ringrazio Elisabetta Freo, da poco insediata nel nuovo Consiglio Direttivo A.Fa.D.O.C., per aver accettato questo incarico impegnativo, ma sicuramente altamente gratificante sia dal punto di vista professionale che umano. Due progetti che hanno assorbito tanta energia e tante risorse, ma che ci hanno riconosciuto altrettanta visibilità sia a livello nazionale che europeo e che cercheremo di portare avanti con determinazione e competenza anche nel 2018. Ma come sempre l'anno è stato ricco di tante altre attività che vi raccontiamo nelle prossime pagine, mese per mese,

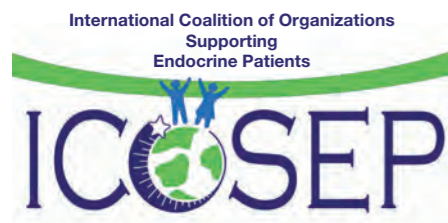
buona lettura  
Cinzia Sacchetti





# MARZO

Dal 9 all'11 marzo partecipiamo a Francoforte (Germania) al 5° Meeting Annuale di ICOSEP, la Coalizione Internazionale delle Organizzazioni a sostegno dei Pazienti Endocrinologici, conosciamo molte associazioni pazienti di tante Nazioni, con le quali condividiamo esperienze e attività. A.Fa.D.O.C. diventa Membro effettivo e decide di occuparsi dell'organizzazione della Giornata di Sensibilizzazione 2017 in Italia.



La mission di ICOSEP è di aiutare le famiglie dei bambini con difficoltà di crescita ad individuare precocemente ed efficacemente la problematica del proprio figlio; di promuovere informazioni preziose e di qualità per il miglioramento della salute a lungo termine dei bambini e di conseguenza degli adulti.

ICOSEP è la Coalizione Internazionale che riunisce le Organizzazioni a supporto dei Pazienti Endocrinologici di tutto il Mondo.

Ad oggi ICOSEP riunisce associazioni pazienti e società mediche di 35 Paesi.

Da marzo 2017 l'associazione A.Fa.D.O.C. onlus fa parte di questa coalizione.

Lo scopo di questa coalizione è quello di unire le organizzazioni locali di sostegno ai pazienti e i professionisti in una rete globale per la condivisione di informazioni, esperienze, consigli e lo scambio di risorse e materiali.

ICOSEP è il leader orgoglioso del progetto educativo mondiale "International Children's Growth Awareness Day, la Giornata di sensibilizzazione sulla crescita dei bambini che si tiene ogni anno il 20 settembre, di cui A.Fa.D.O.C. è la referente italiana nel 2017.



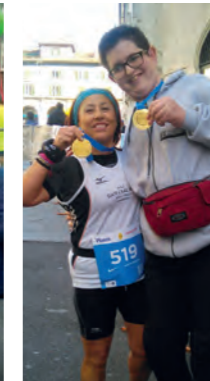
Rappresentanti Internazionali della Sindrome di Turner.



Giorgia, Jamie e Cinzia.

Foto gruppo con Giorgia Spinola in primo piano, al centro Jamie Harvey (USA), co-fondatrice ICOSEP, e l'attuale presidente Aleksandar Petrovski, dalla Macedonia, con tutte le delegazioni del mondo.

Il 12 marzo a Brescia Elia e un nutrito gruppo di amici di Desenzano partecipano alla "Brescia Art Marathon" a supporto del nostro progetto "CRESCENDO CON AFaDOC" per il campo scuola 2017.



FONDAZIONE **Telethon** ASSOCIAZIONI AMICHE FONDAZIONE TELETHON

**V Convegno Associazioni amiche di Fondazione Telethon**

PALAZZO DEI CONGRESSI - RIVA DEL GARDA (TN)

13-14 MARZO 2017

Il programma dell'incontro ha previsto anche importanti relazioni sui registri di patologia e i diversi modelli possibili, visti come uno strumento prezioso per la ricerca ed i pazienti.



# APRILE

Il 20 aprile a Vicenza  
si riunisce la Giuria del Concorso

**“PICCOLISSIMO ME.  
L'emozione di crescere!”**

per scegliere i lavori migliori delle 3 categorie in gara:  
arte figurativa, narrativa e manufatto (cappello).

Il Concorso è stato lo strumento per portare l'attenzione sulle problematiche seguite da A.Fa.D.O.C. e su come si possano affrontare e gestire, anche partendo dalla lettura di PICCOLISSIMO ME, e come affrontare il tema dell'inadeguatezza fisica e dell'identità della persona con leggerezza.

**PERCHÉ ... L'IMPORTANTE NON È ESSERE ALTI,  
MA ESSERE ALL'ALTEZZA!**

La Giuria è composta da:

**Gigliola Alvisi**

la scrittrice di Piccolissimo me

**AntonGionata Ferrari**

l'illustratore di Piccolissimo me

**Marta Bertagna**

la disegnatrice di tanti Calendari  
A.Fa.D.O.C.

**Roberta D'Aprile**

psicologa, psicoterapeuta

**Monica Guerra**

psicologa, consigliere A.Fa.D.O.C.

**Lucia Bernardis**

artigiano, consigliere A.Fa.D.O.C.

**Elisa Grendene**

tecnico grafico pubblicitario,  
disegnatrice calendario A.Fa.D.O.C. 2017

**Cinzia Sacchetti**

presidente A.Fa.D.O.C.

## I VINCITORI:

ARTE FIGURATIVA

vincitori ex aequo

**IL CAPPELLO CALENDARIO  
IL GENTILOMETRO**

SEZIONE NARRATIVA

**GIUSEPPE FIGLIO DEL VENTO**

SEZIONE MANUFATTO

**IL CAPPELLO IQUASI MAGICO**

Nella sezione ARTE FIGURATIVA vincitori ex aequo **IL CAPPELLO CALENDARIO** della Scuola dell'Infanzia "Cianciusi" di Avezzano (L'Aquila) e **IL GENTILOMETRO** della Scuola dell'Infanzia "Il Girotondo" di San Prospero (Modena).

Nella SEZIONE NARRATIVA ha vinto il racconto **GIUSEPPE FIGLIO DEL VENTO** della Classe IV - Scuola Primaria "Don Guido Cagnola" di Gazzada (Varese). La storia vera di un bambino con la DSA, che viene accolto nella nuova scuola e grazie allo sport e agli amici riesce a "calmare il vento". La storia di Giuseppe rispecchia quella di Michelangelo e dei bambini A.Fa.D.O.C.: vive la diversità ed è alla continua ricerca di risposte e di una diagnosi. Dovrà cambiare scuola e vari sport prima di trovare l'ambiente giusto per esprimere al meglio le proprie potenzialità. È stata molto apprezzata l'immagine del vento come vissuto difficile da verbalizzare.

Nella SEZIONE MANUFATTO ha vinto **IL CAPPELLO QUASI MAGICO**, realizzato dalla Scuola dell'Infanzia Statale "J. Da Gorzano" dell'Istituto Comprensivo «Ferrari» di Maranello (Modena). Il cappello è contornato da figure di bambini di varie stature, ad evidenziare che la differenza di altezza non è discriminante per giocare e condividere armoniosamente il gioco, un sorriso, la vita... La parte centrale del cappello avvalorava ancor di più la tematica di Piccolissimo me in quanto si allunga e si accorcia in caso di necessità, proprio come Missis Black che cambiava cappello a seconda della situazione.

La cerimonia ufficiale della premiazione si tiene il 22 aprile 2017 a Roma, al workshop per la famiglia.



IL CAPPELLO CALENDARIO



IL GENTILOMETRO



IL CAPPELLO QUASI MAGICO



IL GENTILOMETRO, chiuso e aperto.



IL CAPPELLO QUASI MAGICO  
versione normale.



IL CAPPELLO QUASI MAGICO,  
allungato.





Al concorso hanno partecipato più di 150 classi, tra scuola dell'infanzia e primaria, appartenenti un po' a tutto il territorio nazionale. La storia di Michelangelo è stata letta insieme ai bambini (per i più piccini talvolta sono state ridisegnate dalle maestre delle tavole riproducenti le scene salienti del racconto, simulando una sorta di spettacolo teatrale), e da essi molto apprezzata, cosa emersa dalla quantità e qualità del materiale prodotto. Talvolta le maestre hanno accompagnato i vari elaborati e manufatti, con un breve prologo relativo al 'dietro le quinte', raccontando i vissuti, i dialoghi, le proposte e le discussioni fatte in classe, poiché Piccolissimo Me non solo ha emozionato i bambini, ma gli ha dato anche modo di 'parlarne'.

Per i giudici non è stato facile prendere le decisioni, da una parte per la qualità dei lavori svolti, dall'altra per il profumo di impegno che si è respirato leggendoli ed osservandoli. In particolare, la sezione-Manufatto ha tenuto a lungo l'attenzione dei giudici su due cappelli, originali e dettagliatamente curati, facendo alla fine propendere per quello che si poteva anche indossare (forse è proprio quello che avrebbe scelto missis Black). La sezione Arte Figurativa ha visto un ex aequo: i lavori scelti sono entrambi originali, fantasiosi, ma allo stesso tempo concreti. Per quanto riguarda, infine, la sezione-narrativa, ha vinto un racconto realistico: la storia vera di un bambino con Dsa, accolto nella sua classe. Que-

sto a dimostrazione di quanto si diceva su uno degli obiettivi del concorso, e cioè dare modo ai bambini di riflettere su tutti i tipi di diversità, proprie e degli altri, sulla sofferenza, ma anche sul l'accoglienza e l'amicizia. Una classe quinta, in particolare, ha ricevuto una menzione, per aver stimolato le riflessioni degli alunni su come ognuno di loro si 'senta diverso' e le risposte sono state molteplici, dolci, semplici e talvolta inaspettate; un bambino infatti ha dichiarato di non sentirsi diverso: ci vuole coraggio a dire che ci si sente diversi, ma forse anche a dire che non ci si sente così, l'importante è poter esprimere i propri sentimenti senza paura.

Monica Guerra

L'undicesimo WORKSHOP PER LA FAMIGLIA dell'associazione A.Fa.D.O.C. si è tenuto a Roma nei giorni 22-23-24-25 aprile presso il Centro Congressi SALESIANUM in via della Pisana

**CRESCENDO con AFaDOC**  
(...perché l'importante non è essere alti, ma essere all'altezza...)

si è articolato in tre interessanti Tavole Rotonde e alcuni Laboratori esperenziali, per aiutare i partecipanti a crescere nell'informazione della problematica di loro interesse e nella consapevolezza che prendersi cura di se stessi in maniera appropriata aiuta a migliorare la qualità della vita, sia come pazienti che familiari di pazienti.

Ed eccoci ancora a Roma per il nostro workshop!

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

NOI FORZA AMICIZIA RESPONSABILITÀ  
SOLIDARIETÀ FORZA AMICIZIA RESPONSABILITÀ  
PARTECIPAZIONE  
**CRESCENDO CON AFaDOC**  
COMUNICAZIONE RESPONSABILITÀ  
CONDIVISIONE  
VITA CONFORTO  
FIDUCIA SOGNO AMORE SOSTEGNO ASPETTATIVA  
CRESCITA FAMIGLIA SUPPORTO  
PAZIENZA CARE SENSIBILITÀ INSIEME

**XI WORKSHOP per la FAMIGLIA**

**CRESCENDO CON AFaDOC**  
... perché l'importante non è essere alti ma essere all'altezza !

**22-25**  
APRILE 2017  
**ROMA**  
SALESIANUM  
via della Pisana, 1111

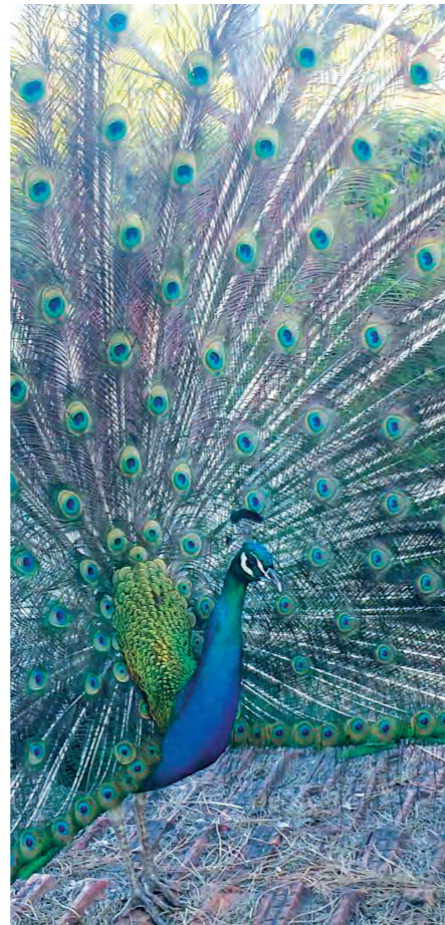




Se dovessi nominare una mascotte dell'evento di sicuro sceglierei non uno ma tutti i pavoni che ci hanno incantati passeggiando nei prati circostanti la stupenda struttura dei Salesiani dove siamo stati ospitati. Anche quest'anno le adesioni sono state tante e le tematiche hanno interessato tutte le fasce di età. Dei lavori mi è rimasto dentro soprattutto il quadro nato da ciò che i genitori hanno espresso: il bisogno di confronto per affrontare i disagi dei ragazzi, il dubbio di aver provato tutto senza essere riusciti a rendere i loro figli autonomi a sufficienza per andare avanti verso la loro strada. E a me viene sempre in mente mia mamma..... più ci penso più mi rendo conto del sacrificio che ha fatto e di quan-

to sono stata fortunata ad aver recepito tutti gli stimoli che mi ha trasmesso. Alle mamme e papà di A.Fa.D.O.C. posso solo dire di non demordere, di avere la forza di assistere e sostenere i ragazzi ma anche il coraggio di spingerli a fare i loro passi da soli. Tornando ai nostri giorni romani sono stati come sempre un'occasione per visitare i luoghi intorno a noi di maggior interesse e non solo nella capitale ma anche ad Ostia Antica, per me una vera scoperta e una sensazione di pace e serenità come dovrebbe sempre essere.

Giorgia Spinola



Contrassegnato dall'ambiente familiare che ormai da anni caratterizza la nostra associazione, il Workshop ha visto momenti di informazione e riflessione profonda sulle patologie che connotano la nostra associazione, aumentando la consapevolezza che prendersi cura di se stessi in maniera appropriata aiuta a migliorare la qualità della vita, sia come pazienti che congiunti di pazienti. Le sessioni di lavoro sono state intervallate da momenti più leggeri, dalla premiazione del concorso "Piccolissimo Me" alla cena sociale nel Ghetto di Roma, dai film del dopo cena alla visita delle infinite bellezze

della città eterna, come i Musei Vaticani, il Centro Storico e le rovine di Ostia antica. Momenti che sono serviti anche per un confronto tra famiglie sui temi trattati e per rinsaldare sempre più i rapporti interpersonali e l'appartenenza all'associazione. Infine il Workshop 2017 ha anche rinnovato le cariche associative per il triennio 2017-2020. Il nuovo Consiglio Direttivo risulta così composto: Sacchetti Cinzia, Rossetti Palma, Spinola Giorgia, Zecchin Pier Giorgio, Bernardis Lucia, Guerra Monica, Freo Elisabetta.

Pier Giorgio Zecchin

In alto: Pier Giorgio.  
A lato: Cinzia e Roberta.



L'undicesimo Workshop per la Famiglia dell'associazione A.Fa.D.O.C.

Altare della Patria



Campidoglio



Ostia Antica



Ostia Antica





Castel Sant'Angelo



Brindisi al ristorante "Su-ghetto"



Gruppo giovani



Gruppo Workshop/Campo Scuola 2016

# SWEET CHILD O' MINE

MILANO MALPENSA, 27/11/2016  
 Dolce figlia mia, mentre ti scrivo mi sembra ancora tutto così irreal e distante. Ma dopo settimane di incertezza, di agitazione e di preparativi, oggi finalmente siamo davvero in aeroporto, pronti per venire a prenderti! Io e il tuo papà partiamo con il cuore colmo dell'amore dei miei genitori e di Maria Teresa, i tuoi nonni; degli zii e dei familiari tutti; partono insieme a noi anche i cuori dei nostri incredibili amici, che ci stanno telefonando numerosi prima dell'imbarco, per donarci ancora una parola d'incoraggiamento, di stima, per assicurarci che saranno lì ad attenderci, al nostro ritorno. Parto con la commozione che solo la reazione di gioia dei miei ragazzi alla notizia avrebbe potuto darmi: vedrai, Agnese Abdia, troverai nella tua cameretta, appeso alla porta, il cartellone che hanno preparato per festeggiarti!

ADDIS ABEBA, 29/11/2016  
 La giornata inizia malissimo. Fino alle 16.45 chiusi in hotel, ormai convinti che non avremmo potuto compiere il primo ma fondamentale passo per avvicinarci a te, la compilazione del tuo certificato di nascita. Invece, d'improvviso, il passaparola: bisogna scendere di corsa, c'è il taxi, si va all'ufficio anagrafe. è un'autentica avventura: alcuni certificati, tra i quali il tuo, sono errati, è necessario rifarli; la stampante s'inceppa, poi riprende ad andare; alla fine, dopo una trepidante attesa, in questo luogo che sembra un set cinematografico di De Sica o di Rossellini, abbiamo tra le mani il documento che attesta che, per lo stato etiope, tu sei Anglana Abdia Marco, nostra figlia. Qui tutti veniamo indicati con il cognome, il nome e il patronimico; retaggi, forse arcaici, tuttavia segno di una tradizione potente che subito fa comparire al nostro fianco il nonno Claudio, che ci ha lasciati ben prima che tu arrivassi, e il nonno Fulvio. [...]

ADDIS ABEBA, 30/11/2016  
 [...] Il tuo papà non sta più nella pelle. Vuole vederti, verificare quanto sei cambiata e cresciuta

da quella manciata di ore di luglio che hai vissuto con noi. Vuole iniziare la nostra nuova vita, con te. Io penso che di tutti questi strani giorni, questi senza di te saranno i più strani e che tu, dolce figlia mia, arriverai per dare un senso a questo viaggio.

ADDIS ABEBA, 01/12/2016  
 È una giornata d'attesa febbrile. Sappiamo che domani arriverai e non conteniamo più l'eccitazione. Continuiamo a pensarti e a pensare a come sarà la vita con te. Alla sera decidiamo di andare a cena in un locale tipico, non molto lontano dall'albergo. Lo spettacolo di canti e danze che ci viene offerto è esaltante: l'orchestra, benché formata da pochissimi elementi, riesce a produrre ritmi meravigliosi, coinvolgenti; le percussioni raccontano la storia di questo antichissimo altopiano africano, il flauto ci collega alla terra e alla pastorizia, accompagnando con la sua dolcezza i brevi momenti di riposo dell'uomo dalle fatiche. Nel mentre gustiamo N'gera, il piatto tipico della tua terra, composto da un pane rotondo, che a me ricorda molto la nostra farinata di ceci, sopra al quale sono poste verdure, legumi, carne, una varietà di salse e, al centro, un uovo sodo. Si mangia insieme: condividendo. Non potrò mai dimenticare questa serata. Le espressioni e le emozioni di tutti noi, futuri genitori in attesa dei loro bambini, l'intensità di ogni momento, nell'ultima serata in cui io e il tuo papà siamo stati una coppia.

ADDIS ABEBA, 02/12/2016  
 Non so se riuscirò mai a trovare le parole giuste, o meglio, le più adatte, a descrivere il giorno in cui sei arrivata, quando i nostri sogni si sono materializzati in una deliziosa piccola cucciola d'uomo che, attraverso la via d'infinite pratiche e documenti e il lento trascorrere di lunghissimi anni, che ci hanno anche profondamente cambiati, è infine giunta a noi, alla sua mamma e al suo papà; improvvisamente, in una camera d'albergo, piuttosto anonima, diventiamo una famiglia. [...]







Ho scelto di iniziare trascrivendo alcuni passaggi da una serie molto disordinata di appunti che ho annotato durante i primi giorni del nostro soggiorno ad Addis Abeba; viaggio che si è svolto dal 27/11/2016 al 19/12/2016 e che ha rappresentato la conclusione del nostro percorso verso la genitorialità adottiva. Molti di voi della famiglia A.Fa.D.O.C. conoscono già la nostra storia: io, mio marito Marco, le nonne Nuccia e Maria Teresa abbiamo, per anni, condiviso le tappe del nostro lungo cammino, soprattutto ai nostri strepitosi workshop annuali, dove la vicinanza fisica produce un'empatia emotiva e, vorrei dire, spirituale, straordinaria. La nostra prima doverosa parola è GRAZIE: lungo una strada tortuosa, che tende a scoraggiare anche i più arditi, il sostegno delle persone che per te sono preziose è indispensabile. Le nostre ragazze adolescenti, curiose, interessate, ammirate, allegre, mi hanno donato una carica potente e una determinazione ferrea. Il momento in cui ho annunciato loro, di persona, durante il Campo Scuola 2016 a Cisano di Bardolino, che finalmente Agnese Abdia sarebbe arrivata, è scolpi-

to nel mio animo come uno dei più emozionanti in un percorso irto di enormi fatiche ma generoso di altrettante pepite di ricchezze, talora inattese. L'idea di adottare un bambino si generò in me moltissimi anni fa, quando iniziai la terapia sostitutiva con gli ormoni femminili; in quella fase, abbandonata la speranza, che segretamente un po' coltivavo, che comparisse spontaneamente il ciclo mestruale, iniziai a venire a patti con la consapevolezza che non avrei avuto bambini "biologici". Ma, intorno ai 15 anni, forte del sostegno dei miei genitori e della mia solida (per l'età!) preparazione culturale, già sapevo che tutti i figli sono "naturali" e diventare la mamma di un bambino che appartiene a un'altra etnia e al quale il diritto di essere figlio è stato sottratto mi sembrava una faccenda intrigante, difficoltosa, meravigliosa e, in un certo senso, dovuta, da parte di una donna occidentale che è comunque molto più fortunata di chi, del tutto casualmente, è nato nella parte "sbagliata" del mondo. Alla soglia dei miei primi quarant'anni e con una stupefacente bambina, che pervade le mie giornate e tutta la

mia attuale esistenza, i miei sentimenti non si sono modificati in maniera sostanziale! Evidentemente, Agnese Abdia non ci sarebbe se non l'avesse desiderata con altrettanta tenacia il suo papà Marco. Nella coppia, per un po' di tempo è stato lui il più deciso, quello che vedeva con più chiarezza la via. Anche questo è necessario. Si è genitori in due. Parenti, amici, colleghi di lavoro e nel mio caso, alunni, sono stati, e sono tuttora, punti di riferimento solidi come rocce. Alla mia età, ormai parlo della sindrome di Turner con naturalezza e per lo più con chiunque. Concludo sempre il mio racconto dicendo che anche grazie a essa ho avuto il mio lavoro (l'invalidità civile che ci spetta per legge concede il collocamento mirato, se il punteggio attribuito dalla commissione è sufficiente), che prima ho sognato di fare, che ora svolgo con gioia e, auspico, con competenza; soprattutto mi ha fatto arrivare alla mia maternità, perchè è impensabile per me immaginare un altro figlio, diverso da Agnese Abdia Anglana, la mia dolce bambina!  
***I bless the rains down in Africa...***

# MAGGIO



## Concorso PICCOLISSIMO ME L'emozione di crescere !

**Gigliola Alvisi e Cinzia Sacchetti**  
vanno nelle Scuole  
a premiare direttamente  
le maestre e i bambini  
e scoprono delle bellissime  
realtà italiane



Concorso **PICCOLISSIMO ME. L'emozione di crescere!**



GAZZADA



MARANELLO



SAN PROSPERO

# GIUGNO

Dal 21 al 24 giugno a Roma siamo presenti al **39° Congresso Nazionale della Società Italiana di Endocrinologia (SIE)**



# LUGLIO

**IL CAMPO SCUOLA 2017** si è tenuto come lo scorso anno a Cisano di Bardolino, sul Lago di Garda, presso il Centro Giovanile Europeo Lagodigarda della parrocchia di Cisano gestita da don Andrea, nei giorni 22-30 luglio.

*(Ndr. Don Andrea è scomparso qualche tempo dopo il nostro campo scuola a seguito di un terribile incidente stradale, lo ricordiamo con affetto)*

Pensato per le ragazze dell'associazione, a partire dai 13 anni, per dare continuità al percorso formativo iniziato durante i laboratori degli workshops e del campo scuola dello scorso anno.

A condurre i laboratori un team eccezionale, guidato da Roberta D'Aprile (psicologa), con Gigliola Alvisi (scrittrice), Palma Rossetti (psicopedagogista) e Metella Dei (Ginecologa, Endocrinologa).



Il Campo scuola è sempre un appuntamento molto importante per la nostra Associazione: è un momento di relazione, di incontro, di scambio di esperienze e informazioni, oltre che un'esperienza conviviale di grande valore. Si ritrovano volti noti, amicizie già consolidate, ma è anche un'occasione di nuovi incontri, poiché c'è sempre qualcuno che approda per la prima volta.

La location è a dir poco meravigliosa: Cisano di Bardolino, sul Lago di Garda.

Il luogo che ci accoglie è una canonica medievale con tanto di torre e bassorilievi di marmo.

Il gruppo è composto da una ventina di ragazze e giovani donne di età compresa tra i 16 e i 25 anni. L'equipe che ha accompagnato le ragazze è costituita da figure professionali diverse: la psicologa dell'Associazione, Roberta D'Aprile, la nostra storica psico-pedagogista Palma Rossetti, la ginecologa Metella Dei, che oltre ad aver partecipato come tutti i membri dell'equipe di lavoro alle varie attività di gruppo, ha promosso una giornata informativa sui temi di natura sessuologica e ginecologica, ed una nuova figura, la scrittrice Gigliola Alvisi, che ha portato,

**IL CAMPO SCUOLA A.Fa.D.O.C.**

22 - 30 Luglio 2017

Cisano di Bardolino  
Lago di Garda

A cura di: G. Alvisi,  
R. D'Aprile, P. Rossetti.





Fermata bus  
Canevaworld

con una seria ironia, il Laboratorio di lettura ad alta voce, una proposta che è stata accolta con curiosità ed entusiasmo da tutte, e che si è rivelata efficace e ben coniugata con gli obiettivi del nostro Campo scuola. L'introduzione alle attività del Campo è stata aperta con una metafora ed un invito rivolto al gruppo di ragazze: quello di immaginare questo percorso come un viaggio. E, come in ogni viaggio alla scoperta del nuovo, siamo partite con la curiosità e la voglia di conoscere e conoscerci, ma anche con qualche titubanza e paura. Il territorio che abbiamo deciso di percorrere, in funzione dell'età media del gruppo delle partecipanti e in continuità con laboratori ed attività svolte in precedenti esperienze di gruppo, è stato quello dei **DESIDERI**. **"I desideri possibili"** è stato il titolo di questo Campo scuola, un percorso pensato fondamentalmente per facilitare nelle nostre ragazze un pensiero

volto a fare spazio ai desideri. Desideri intesi non come isole impossibili da raggiungere, ma **"desideri-progetti"**; un viaggio nel desiderio in termini di progettualità, un percorso che mirasse quindi a sviluppare capacità di auto-consapevolezza (conoscenza di risorse e limiti personali e di realtà), capacità di pensiero critico e di problem-solving. È possibile cadere in facili idealizzazioni o al contrario in facili scoraggiamenti quando si pensa al proprio futuro, soprattutto con l'attuale situazione di incertezza: tutto può sembrare semplice da raggiungere, ci abituanano a credere che basta desiderarlo, o al contrario tutto è impossibile, il nostro merito e la nostra preparazione sono inutili. Si è perso il tempo dell'attesa e il valore della fatica e della responsabilità personale. Capita che si veda la meta teorica, si pensa di avere il diritto di raggiungerla, ma si finisce

incastrati in percorsi di pensiero dove manca il "desiderio possibile", oppure non ci si preoccupa del percorso per raggiungere quel desiderio, manca il piano, il programma di viaggio. Al contrario si può cadere nell'errore di credere che non sia possibile desiderare nulla, perché siamo troppo abituati ad assecondare i desideri degli altri significativi, o perché ci si vede talmente "sbagliati" e "sfigati" che non ci concediamo neanche lo spazio per il desiderio, o ancora perché "tanto nessuno mi capisce"... Mille umane ragioni che non permettono un approccio al desiderio più realistico e radicato dentro se stessi. Poiché il viaggio di questo Campo si prospetta interessante ma non privo di rischi, prendiamo alcuni impegni preventivi ben precisi: ci vuole coraggio per mettersi in gioco, ma anche responsabilità per se stessi e per i propri compagni di



Canevaworld



Laboratorio



viaggio. Ci impegnamo quindi a rispettare, oltre alla puntualità, anche un preciso patto di confidenzialità, grazie al quale ciascuna può sentirsi tutelata e protetta, e nello stesso tempo libera di esprimere e condividere le proprie esperienze e i propri vissuti personali.

In questo clima di fiducia e di impegno al rispetto e alla messa in gioco reciproca, partiamo per il nostro specialissimo viaggio!

In questo percorso di 5 giorni, le proposte strutturate si svolgono in laboratori con attività che prevedono l'utilizzo di schede di lavoro tratte dal Manuale della Erikson sullo sviluppo delle cosiddette "Life Skills" (le abilità che servono nella vita) adattate ai nostri specifici obiettivi. Le schede di

lavoro rappresentano la nostra "cassetta degli attrezzi", strumenti di facilitazione di processi autoriflessivi, esplorativi e di condivisione.

Le attività prevedono momenti di lavoro individuale, di lavoro in coppie, in piccoli gruppi, che culminano in un momento finale della giornata di raccolta ed elaborazione di quanto emerso, all'interno del grande gruppo.

Il percorso si è affiancato al laboratorio di Lettura ad alta voce, promosso e facilitato da Gigliola Alvisi. L'iniziativa è stata accolta con grande entusiasmo, divertimento ma anche impegno da parte del gruppo. La lettura ad alta voce ha rappresentato uno stimolo per facilitare l'autoriflessione e l'auto-esplorazione personale per approcciarsi alle attività

sui "desideri possibili". La narrazione di storie facilitate, infatti, processi di identificazione e confronto rispetto alle proprie esperienze. I testi oggetto del laboratorio sono stati scelti come un viaggio ideale nei desideri: dai desideri neanche pensati a quelli che gridano la necessità di diventare realtà. Le nostre ragazze hanno "scoperto" e sperimentato la propria voce, sono passate dalla lettura meccanica alla narrazione del testo, hanno affrontato coraggiosamente pause lunghissime e frasi veloci, hanno sussurrato verità dolorose e hanno urlato la rabbia e lo sdegno del protagonista.

Davanti a un pubblico, per quanto ristretto e amico, si sono messe in gioco migliorando postura e dizione. Hanno familiarizzato con la propria vo-



Gruppo Lazise



Cisano il porticciolo



Ritorno da Lazise



A spasso per Lazise



Tramonto dopo pizza



ce scoprendo che può diventare uno strumento potentissimo di comunicazione. Hanno scoperto che la voce può essere modulata e può essere efficace malgrado - e forse grazie - ai propri limiti. Insieme abbiamo scoperto, con sorpresa e tenerezza, come le voci che sembravano all'inizio più fragili, si sono rivelate le più emozionanti. E forse le ragazze hanno riconsiderato anche il lusso del tempo: quello speso a leggere e rileggere il brano per comprendere l'emozione giusta da comunicare agli altri, quello dedicato ad ascoltare le compagne e a valutare le loro voci, quello che serve in un momento successivo, per fare propria l'esperienza.

Per chi ha preparato e condotto il Campo scuola 2017, è stata un'esperienza sorprendente e appagante. Le ragazze non si sono mai arrese: instancabili (esiste un interruttore per spegnerle?) e puntualissime si sono dimostrate sempre pronte a mettersi in gioco e a spingere l'obiettivo ogni giorno un po' più in là. Il nostro viaggio insieme non finisce qui a Bardolino: c'è ancora molto da fare per aiutarle a diventare le migliori adulte che desiderano essere. C'è ancora molto da lavorare sulla paura del giudizio altrui, sulla fatica di elaborare valutazioni su se stesse e sugli altri, sulla necessità di abbandonare atteggiamenti costanti e auto-

matici di autodifesa. Questo richiede il coraggio e lo sforzo di lasciare il tepore rassicurante degli automatismi e dei pre-giudizi per affrontare il mare sconosciuto dei propri desideri e della progettualità necessaria a raggiungerli. Ci vedremo quindi al Campo scuola 2018, agguerrite, coraggiose e più allegre che mai. Lo staff A.Fa.D.O.C. è già al lavoro. Ringraziamo di cuore la Presidente dell'Associazione, Cinzia Sacchetti: senza l'attaccamento al suo desiderio di migliorare la qualità di vita delle giovani afferenti alla sua Associazione e senza una progettualità che desse forma al suo desiderio, tutto questo non sarebbe stato possibile.



Canevaworld



Pranzo conclusivo



## VILLAGGIO DELLA SOLIDARIETÀ



Giuliano, Lucia e Elia.

Il nostro campo scuola si è concluso con la presenza delle nostre ragazze al Villaggio della Solidarietà a Desenzano del Garda, dove da qualche anno A.Fa.D.O.C. partecipa con uno stand informativo. Questo appuntamento annuale è molto importante per noi, non solo per la raccolta fondi che sempre riusciamo a fare, ma soprattutto per il calore umano che ci riserva l'intera cittadinanza che ha conosciuto A.Fa.D.O.C. attraverso la famiglia di Elia (n.d.r: il ragazzo della BAM di Brescia di pag.7). Mi è sembrato doveroso nei confronti di tutti, quest'anno che ne avevo la possibilità vista la vicinanza della sede del campo scuola con Desenzano, far conoscere agli amici di Elia, Lucia e Giuliano - che in tutti questi anni avevano sempre visto soltanto me dell'associazione - una piccola ma importante parte rappresentativa dei nostri associati. Allo stesso tempo far vivere alle nostre ragazze questa esperienza educativa, per loro che ancora conoscono poco il mondo del volontariato e che poco sanno di tutte le altre attività in cui è impegnata A.Fa.D.O.C.





# SETTEMBRE

BUONA CRESCITA = BUONA SALUTE

**TUO FIGLIO CRESCE NORMALMENTE? SCOPRILO!**  
[WWW.AFADOC.IT](http://WWW.AFADOC.IT)

Children's Growth Awareness Week  
 SETTEMBRE 17-23

SUPPORTED BY  
 INTERNATIONAL COALITION OF ORGANIZATIONS SUPPORTING ENDOCRINE PATIENTS  
**ICOSEP**

## CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE SULLA CRESCITA DEI BAMBINI

CHILDREN'S GROWTH AWARENESS CAMPAIGN

Settembre è il mese della Campagna Internazionale di sensibilizzazione sulla crescita dei bambini, promossa da ICOSEP (International Coalition of Organizations Supporting Endocrine Patients).

A.Fa.D.O.C., per la prima volta a fianco di ICOSEP di cui siamo diventati membri a marzo, si è impegnata nella realizzazione di questa Campagna in Italia, divulgando questo importante messaggio:

**Tuo figlio cresce normalmente? Scoprilolo!**  
 Perché la crescita di un bambino è il più importante indicatore della sua salute.

Il nostro scopo è stato di portare all'attenzione dei genitori questo semplice messaggio, in modo che se un bambino ha un problema, questo possa essere identificato precocemente. La campagna A.Fa.D.O.C. si è tenuta dal 28/08/2017 al 20/09/2017 principalmente sul web.

Gli strumenti utilizzati sono stati:

- Il sito web [www.afadoc.it](http://www.afadoc.it)
- I canali social **facebook, twitter linkedin, youtube**
- La newsletter "AFADOC News"

Dall'1 al 19 settembre abbiamo lanciato quotidianamente sui canali social, un messaggio che attirasse l'attenzione sui problemi legati alla crescita che rimandava al nostro sito, alla pagina **L'ESPERTO RISPONDE** dove trovare la risposta adeguata.





Oltre a questi messaggi abbiamo creato una serie di video con contenuti e messaggi più specifici, dove a rispondere alle domande sono stati direttamente i medici specialisti.

Infine abbiamo creato una serie di video di "Testimonial" della campagna per divulgare il suo focus. Tutti questi video sono consultabili alla pagina youtube di A.Fa.D.O.C.

Abbiamo organizzato anche due eventi importanti:

**Domenica 17 settembre a Brescia**, una Tavola Rotonda aperta alla Cittadinanza e **Martedì 26 settembre a Roma** un incontro rivolto a insegnanti e genitori dell'Istituto Comprensivo Piazzafornalini, dove ancora abbiamo ribadito come la crescita dei bambini sia il maggior indicatore della loro salute, suggerendo una particolare attenzione quando la crescita presenta delle difficoltà, delle irregolarità.

### Alcuni dati della campagna di sensibilizzazione:

- durata della campagna **24 giorni** (dal 28/08/2017 al 20/09/2017)
- 24 consigli dell'esperto creati (pagina + banner);
- 3900 messaggi newsletter inviati;
- 10 video pubblicati su youtube (4 testimoni del messaggio e 6 esperti medici per più di 30 minuti video);
- più di 200 post nei profili social;

Ecco infine quali sono stati i risultati della campagna in termini di visibilità e portata dei messaggi proposti:

### VISUALIZZAZIONI

- facebook **115.000** visualizzazioni e più di **8000** interazioni con i post
- twitter: **12000** visualizzazioni
- linkedin **8800** visualizzazioni
- visualizzazioni video **5000**

### TRAFFICO generato in campagna nel nostro sito web

- **12000** pagine visualizzate
- **4150** utenti unici

IL 25-26 SETTEMBRE  
partecipiamo all'incontro

## ACQUISTI IN SANITÀ. Governare le innovazioni garantendo i diritti

organizzato dalla Scuola Civica di Alta Formazione di Cittadinanzattiva, dove presentiamo il nostro contributo **COSA VUOL DIRE ACQUISTARE BENE QUANDO I DESTINATARI SONO BAMBINI O ADOLESCENTI: ALCUNE ESPERIENZE.**



# XXI Congresso Nazionale SIEDP

**Padova**  
27-29 settembre **2017**  
**Padova Fiere**  
Via Niccolò Tommaseo, 59

## IL 15 SETTEMBRE

sono entrati in vigore i nuovi **Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)**, definiti dal Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017, che hanno aggiornato l'**elenco delle malattie rare esentabili**, riorganizzato dal punto di vista dei codici, della nomenclatura delle malattie e che ha introdotto la logica dei gruppi di malattie. L'elenco introduce 134 nuovi codici di esenzione, che fanno riferimento ad un totale di 201 malattie.

Anche il **Deficit congenito isolato di GH** è rientrato in questo nuovo elenco, con codice **RC0021**

La Guida è scaricabile gratuitamente su [www.osservatoriomalattierare.it](http://www.osservatoriomalattierare.it)



Dal 27 al 29 settembre 2017 a Padova si è tenuto il  
**XXI CONGRESSO NAZIONALE SIEDP**

Ricchissimo il programma, in particolare il convegno con le associazioni dei pazienti dal titolo: **LA SIEDP E LE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI: camminare insieme per una cura migliore.**





## Reti di Riferimento Europee (ERN) centrate sul paziente

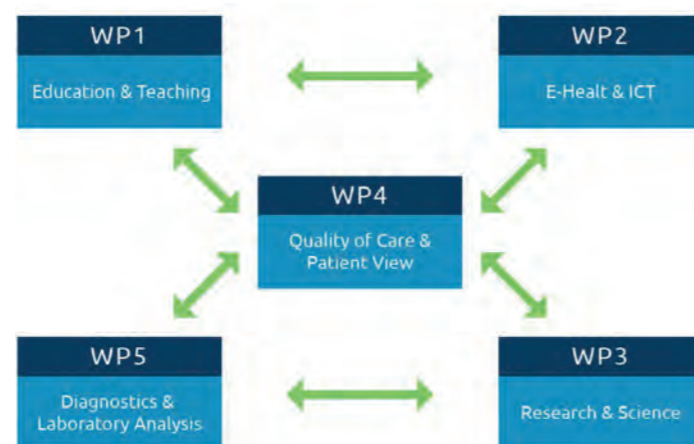
**Cosa sono le reti europee di riferimento (ERN)?**  
Le reti di riferimento europee (ERN) sono reti virtuali che coinvolgono centri di riferimento in tutta Europa. Esse mirano ad affrontare malattie o patologie mediche complesse o rare che richiedono un trattamento altamente specializzato e una concentrazione di conoscenze e risorse.

### Cosa è ENDO-ERN?

La rete europea di riferimento sulle malattie endocrine rare (ENDO-ERN) mira a migliorare l'accesso ad un'assistenza sanitaria di alta qualità per i pazienti con disturbi endocrini. Le condizioni endocrine sono spesso complesse e richiedono un lungo periodo di cura perché sono malattie croniche che non mettono in pericolo la vita. Pertanto, l'assistenza endocrina richiede un'equa distribuzione delle cure in età pediatrica e adulta. ENDO-ERN mira a fornire questa assistenza ai pazienti durante tutta la loro vita, a ridurre e, in ultima analisi, ad abolire le disuguaglianze nell'assistenza ai pazienti con disturbi endocrini rari in Europa, facilitando la condivisione delle conoscenze e facilitando la relativa assistenza sanitaria e di ricerca. ENDO-ERN e i gruppi di lavoro sono conformi alle direttive UE e nazionali sulla protezione dei dati e la privacy personale.

### ePAG European Patient Advocacy Group

Gli ePAG riuniscono i rappresentanti dei pazienti e delle organizzazioni affiliate che affiancano i professionisti, garantendo così che la voce del paziente sia ascoltata durante il processo di sviluppo ERN. Un'adeguata rappresentanza dei pazienti di tutti i principali gruppi tematici, e particolarmente dei pacchetti di lavoro (WORK PACKAGES) fra tutti gli stati membri, è la priorità per Endo-ERN.

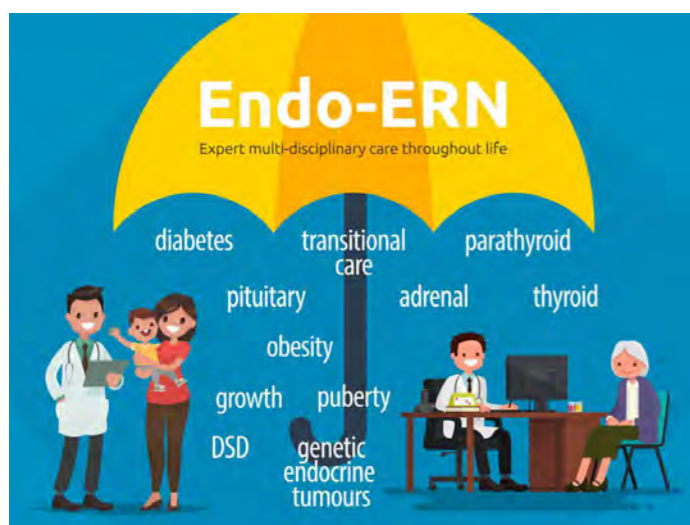


### WORK PACKAGES

Il piano di lavoro è suddiviso in cinque pacchetti di lavoro (WP), che sono direttamente correlati agli obiettivi della rete di riferimento europea Endocrina:

- WP1 Istruzione e insegnamento
- WP2 E-Health & ICT
- WP3 Research & Science
- WP4 Qualità della cura e vista del paziente
- WP5 Diagnostica e analisi di laboratorio

Il 9 ottobre a Leiden si tiene la prima riunione ePAG, alla quale partecipa la nostra referente Elisabetta Freo, **Consigliere A.Fa.D.O.C.**, che si insedia nei gruppi GROWTH e DSD e nei **work packages WP3 e WP5.**



## VENICEMARATHON



**Stefano Longhi** è stato l'unico runner che ha corso i 42km per A.Fa.D.O.C. alla Venice Marathon 2017. Si conclude con lui la nostra avventura nel mondo delle maratone solidali...

**GRAZIE STEFANO!**



# NOVEMBRE

ROMA - 10 NOVEMBRE

## RIUNIONE ASSOCIAZIONI AL CONGRESSO AME

Alla riunione abbiamo portato i risultati del "SONDAGGIO PAZIENTI/GENITORI A.Fa.D.O.C. PER CONSENSO INFORMATO AL TRATTAMENTO CON GH OPPURE AD ALTRI TRATTAMENTI IN CORSO O NEL PASSATO". I dati emersi sono che la maggior parte dei nostri genitori non firma nessun consenso informato prima dell'inizio della terapia con ormone della crescita del proprio figlio, ma riceve le informazioni direttamente dallo specialista.



FIRENZE - 28 NOVEMBRE / 1 DICEMBRE

## 12° FORUM RISK 2017 - MANAGEMENT IN SANITÀ

**12° Forum Risk Management 2017 in Sanità®**

SICUREZZA E QUALITÀ DELLE CURE: LA SFIDA PER IL CAMBIAMENTO DELLA SANITÀ

RUOLO E RESPONSABILITÀ DELLE PROFESSIONI SANITARIE EMPOWERMENT DEL CITTADINO

28 NOVEMBRE - 1 DICEMBRE 2017

FIRENZE | FORTEZZA DA BASSO  
PADIGLIONE SPADOLINI PIANO INTERRATO

INGRESSO PORTA ALLE CARRA

#ForumRisk12

# DICEMBRE

## 16 DICEMBRE Memoriale di Nicoletta Cerquitelli

Cena di beneficenza  
in favore di A.Fa.D.O.C.



*Buona sera a tutti.  
Per tutti quelli che non mi conoscono io mi chiamo Gemma. Ho otto anni e frequento la terza elementare.  
A scuola sono molto brava, solo ogni tanto mi sento presa in giro per la mia "bassezza", ma io che ci posso fare?*

*Questa sera vi voglio spiegare a parole mie quello che ho capito del mio problema.*

*Da quando sono nata non sono cresciuta abbastanza a causa di un problema genetico. Mamma e papà mi hanno fatto visitare da molti dottori, una volta addirittura siamo stati anche a Milano con la zia Nicoletta.*

*Alla fine il mio problema è che non cresco bene perché mi manca una cosa chiamata "ormone della crescita", quindi ogni sera. Da quando ho 3 anni, prima di andare a dormire, mi faccio una puntura, così l'ormone della crescita mi aiuta a crescere un po' di più. Lo so che non diventerò un gigante, ma questo non è importante perché ho mamma, papà, la mia sorellina e tante altre persone che mi vogliono bene, sono una bimba apprezzata da tutti per la mia dolcezza.*

*Quando abbiamo scoperto che ho questo problema, la mia zia ha suggerito alla mamma di cercare un'associazione per questo problema per vedere come lo avevano affrontato altri.*

*Così abbiamo trovato l'A.Fa.D.O.C., che è un aiuto concreto alle famiglie di persone che hanno bisogno di ormone della crescita, che riescono ad incontrarsi e conoscersi e a scambiarsi opinioni di quello che ci sta succedendo. Anche loro per noi ora sono diventati una famiglia.*

*Tutti gli anni grazie ad A.Fa.D.O.C riesco a incontrare le mie amiche che vengono da tutta Italia e quando vado via piango sempre e sono triste perché so che mi mancheranno molto.*

*Per fortuna che esiste A.Fa.D.O.C. così posso capire che non sono l'unica a fare queste punturine e anche mamma e papà sono meno preoccupati.*

*Ma soprattutto è grazie alla zia Nicoletta, che ha permesso di farmi conoscere A.Fa.D.O.C. e di fare sì che anche voi siete qui, a conoscere anche voi quest'associazione.*



# 5 x 1000

Devolvere il 5 per mille della tua dichiarazione dei redditi **È UN MODO DI CONTRIBUIRE ALLE ATTIVITÀ DI A.Fa.D.O.C. CHE NON TI COSTA NULLA:**

Il codice fiscale di A.Fa.D.O.C. è

**9 2 0 7 3 1 1 0 2 8 7**

## Come fare per devolvere il tuo 5 per mille

### Se presenti il Modello 730 o Unico

1. Compila la scheda sul modello 730 o Unico;
2. firma nel riquadro indicato come "Sostegno del volontariato...";
3. indica nel riquadro il codice fiscale di A.Fa.D.O.C.: **92073110287**

### Se non sei tenuto a presentare la dichiarazione dei redditi

**Anche se non devi presentare la dichiarazione dei redditi puoi devolvere ad A.Fa.D.O.C. il tuo 5 per mille:**

1. Compila la scheda fornita insieme al CU dal tuo datore di lavoro o dall'ente erogatore della pensione, firmando nel riquadro indicato come "Sostegno del volontariato..." e indicando il codice fiscale di A.Fa.D.O.C.: **92073110287**;
2. inserisci la scheda in una busta chiusa;
3. scrivi sulla busta "DESTINAZIONE CINQUE PER MILLE IRPEF" e indica il tuo cognome, nome e codice fiscale;
4. consegnala a un ufficio postale (che la riceverà gratuitamente) o a un intermediario abilitato alla trasmissione telematica (CAF, commercialisti...).

## COME PUOI AIUTARCI A CRESCERE!



### Come useremo il tuo 5 per mille?

Da sempre l'entrata del 5 x 1000 viene impiegata per la realizzazione delle nostre attività divulgative, prima fra tutte il nostro workshop annuale per le famiglie, e per le attività sociali, come il campo scuola estivo per i nostri ragazzi.

Anche nell'anno 2016 l'entrata del 5 x 1000 è stata la più cospicua! e il merito va a tutti i nostri associati e simpatizzanti che con il loro semplice gesto - la loro firma - ci permettono di realizzare tante interessanti attività che aiutano a migliorare la qualità di vita dei nostri bambini e ragazzi.

Grazie di cuore a tutti i nostri sostenitori!



# BILANCIO SOCIALE 2017

a cura di Massimo Soraci e Cinzia Sacchetti



## LA COMPAGINE SOCIALE

La diversità delle problematiche seguite dalla nostra associazione genera differenti modalità di interesse e di fidelizzazione. Nella tabella n. 1 sono evidenziati il nr. dei pazienti afferenti ad A.Fa.D.O.C. nel periodo 2014-2017, suddivisi per Regione e per problematica; la differenza tra il numero degli associati e dei pazienti è dovuta al fatto che per lo stesso paziente a volte ci sono più iscritti.

Tabella 1

### DISTRIBUZIONE SOCI A.Fa.D.O.C. ANNI 2014-2017

REGIONE	N. SOCI	N. PAZIENTI	PROBLEMATICHE							
			S. Turner	def GH	Panipo	SGA	SHOX	S.S.Russel	anonimo	altro
ABRUZZO	2	1	1							
BASILICATA	1	1	1							
CALABRIA	2	2	1	1						
CAMPANIA	4	4	3		1					
EMILIA	6	6	2	3					1	
FRIULI	1	1			1					
LAZIO	18	11	8	1	2					
LIGURIA	4	4	2	1						1
LOMBARDIA	75	61	30	23	3	1			1	3
MARCHE	2	2		2						
MOLISE	1	1	1							
PIEMONTE	14	13	8	2				2	1	
PUGLIA	9	7	3	2	1				1	
SARDEGNA	4	4	2	1	1					
SICILIA	5	5	2	1	1				1	
TOSCANA	23	19	5	11		2		1		
UMBRIA	6	5	2	1				1		1
VAL D'AOSTA	2	2	1						1	
VENETO	74	58	28	20	7	1				2
anonimi	5	5	3					1	1	
<b>totale</b>	<b>258</b>	<b>212</b>	<b>103</b>	<b>69</b>	<b>17</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>6</b>	<b>7</b>

La tabella n. 2 evidenzia la differenza tra il numero di iscritti nel registro soci e coloro che hanno pagato la quota associativa nel 2017. Nonostante gli sforzi per farci conoscere e le interessanti attività che organizziamo, sono davvero poche le nuove famiglie che ogni anno entrano a far parte dell'associazione. Questo significa forse che le informazioni che ricevono dallo specialista al momento della diagnosi sono talmente soddisfacenti e rassicuranti che questi genitori non sentono la necessità di confrontarsi con altri genitori per avere dei consigli, dei suggerimenti? Non è proprio così, piuttosto direi che è cambiato l'approccio al contatto con l'altro, alla richiesta di informazioni; infatti, in questo ultimo periodo, abbiamo osservato un forte incremento del numero di persone che si sono avvicinate ad A.Fa.D.O.C. attraverso il web e i canali social. **Questi "Follower" che ci seguono costantemente da casa, dal cellulare, senza mai relazionarsi direttamente con noi, sono i nuovi "Soci virtuali".**

Tabella 2

### CONFRONTO DISTRIBUZIONE SOCI A.Fa.D.O.C.

Anno di riferimento	N. Iscritti nel registro soci	N. Soci attivi in indirizzario	N. Soci paganti nell'anno	N. Soci nuovi nell'anno	Soci che non hanno rinnovato nell'anno	Facebook	Twitter	Linkedin	Forum sito
2014	1019	301	191	29	110	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.
2015	1036	274	120	17	154	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.
2016	1053	240	124	17	116	958	8	2	n.d.
2017	1069	258	122	16	136	3333	79	1389	565

## BILANCIO CONSUNTIVO 2017

Il bilancio consuntivo 2017 è soddisfacente, chiude infatti con un utile pari a € 8.115,66.-

Le entrate - in particolare i contributi d aziende/ banche e le elargizioni liberali - ci hanno permesso di sostenere le spese per la gestione della sede e la partecipazione ad attività istituzionali. Oltre alla realizzazione del workshop e del campo scuola, abbiamo potuto organizzare anche un'importante campagna di sensibilizzazione, principalmente sul web, attraverso i canali social.

L'entrata del 5x1000 continua ad essere la più importante fonte di sostentamento, grazie a tutti coloro che si ricordano di noi nel pagare le tasse.

### CONTO ECONOMICO ANNO 2017

ONERI (USCITE)			PROVENTI (ENTRATE)		
03.01.00	GESTIONE SEDE	€ 8.736,07	02.01.00	CONTRIBUTI SOCI	€ 26.496,95
03.02.00	SPESE POSTALI	€ 898,43	02.03.00	CONTRIBUTO 5 X 1000	€ 39.306,32
03.03.00	SPESE TELEFONICHE	€ 1.238,35	02.06.00	CONTRIBUTI DA AZIENDE E BANCHE	€ 29.445,21
03.04.00	CANCELLERIA	€ 108,37	02.07.00	ELARGIZIONI LIBERALI DA PRIVATI	€ 12.033,32
03.05.00	IMPOSTE e TASSE	€ 241,03	02.08.00	RICAVI PER PRODOTTI	€ 65,00
03.06.00	ASSICURAZIONE SOCI	€ 462,00	02.09.00	INTERESSI ATTIVI	€ 9,19
03.07.00	RIMBORSI SPESE	€ 1.198,56	02.10.00	BOMBONIERE SOLIDALI	€ 685,48
03.08.00	COLLABORAZIONI A PROGETTO	€ 34.383,22	02.11.00	CAMPAGNA di SENSIBILIZZAZIONE	€ 4.851,00
03.09.00	INTERNET - COMPUTER	€ 3.847,36			
03.10.00	TIPOGRAFIA	€ 5.971,90			
03.11.00	AFFILIAZIONI	€ 175,00			
03.12.00	MATERIALE PUBBLICITARIO	€ 2.932,92			
03.13.00	LIBRI e RIVISTE	€ 165,36			
03.15.00	PARTECIPAZIONI CONVEGNI e MANIFESTAZIONI	€ 1.215,07			
03.16.00	ATTIVITÀ SOCIALI	€ 4.900,62			
03.17.00	ATTIVITÀ DIVULGATIVE	€ 34.107,68			
03.18.00	PROGETTI	€ 1.973,56			
03.19.00	AUTO	€ 2.221,31			
Risultato d'esercizio: utile € 8.115,66					
<b>TOTALE € 112.892,47</b>			<b>TOTALE € 112.892,47</b>		

### STATO PATRIMONIALE ANNO 2017

01.01.00	CASSA	€ 1.568,01	99.01.00	CAPITALE NETTO	€ 122.824,31
01.02.00	POSTA	€ 15.712,79	99.03.00	FONDI SPESE PROGETTI	€ 29.370,00
01.03.00	BANCHE	€ 119.553,79	<b>TOTALE € 152.194,31</b>		
04.01.00	MAGAZZINO GADGETS	€ 1.500,00			
05.01.00	DEPOSITI BANCARI	€ 555,00			
05.03.00	DEPOSITO CAUZIONALE AFFITTO	€ 975,00			
06.02.00	AUTOMOBILI	€ 5.000,00			
06.01.00	IMMOBILIZZAZIONI ANNI PRECEDENTI	€ 6.945,30			
06.03.00	IMMOBILIZZAZIONI INFORMATICHE	€ 2.206,40			
06.04.00	ATTREZZATURE UFFICIO	€ 6.293,68			
Risultato d'esercizio: utile € 8.115,66					
<b>TOTALE € 160.309,97</b>			<b>TOTALE € 160.309,97</b>		



## 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
2014	950	-6,86%	0,0023%	€ 36.146,79	23,31%	0,0239%	€ 38,05
2015	923	-2,84%	0,0023%	€ 39.306,32	8,74%	0,0253%	€ 42,59

€ 172.935,75

## DATI DICHIARAZIONI DEI REDDITI

(Fonte: Ministero Economia e Finanze )

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%
2014	40.716.548	-0,67%	€ 807.993.782	-0,34%	€ 151.185.237	-0,69%
2015	40.196.488	-1,28%	€ 821.729.096	1,70%	€ 155.157.955	2,63%

In questa tabella vengono studiate le variazioni degli importi delle quote del cinque per mille ricevute annualmente dall'associazione, osservando il numero delle scelte espresse e rapportandole ai dati globali nazionali dei redditi e dell'Irpef. L'importo riferito al 2015, di Euro 39.306,32 è pervenuto nel 2017. È confermata la tendenza all'incremento dell'importo ricevuto, il cui valore aumenta in modo significativo (+8,74%) pure in presenza di una lieve flessione nel numero delle scelte espresse (-2,84%) che però viene neutralizzata dalla contemporanea diminuzione del numero dei contribuenti irpef e dall'aumento dell'importo dell'irpef netta incassata dall'erario. L'importo ricevuto nel 2017 è stato interamente utilizzato a copertura di spese per attività associative a favore di pazienti e famiglie.

## CONFRONTO TRA ALCUNE VOCI SIGNIFICATIVE DI ENTRATE E USCITE

	2017	Var. %	2016	Var. %	2015	Var. %	2014	Var. %	2013
<b>TOTALE ENTRATE</b>	€ 112.892,47	7,51%	€ 105.001,79	8,42%	€ 96.843,84	20,67%	€ 80.253,41	-33,04%	€ 119.861,08
<b>CONTRIBUTI SOCI</b>	€ 26.496,95	11,24%	€ 23.819,05	9,16%	€ 21.820,50	-9,30%	€ 24.056,65	-43,77%	€ 42.781,24
<b>CONTRIBUTI DA AZIENDE</b>	€ 29.445,21	46,64%	€ 20.080,00	-22,00%	€ 25.742,96	344,41%	€ 5.792,60	-69,51%	€ 19.000,00
<b>CONTRIBUTO 5 X 1000</b>	€ 39.306,32	8,74%	€ 36.146,79	23,31%	€ 29.314,24	4,04%	€ 28.175,61	5,35%	€ 26.745,57
<b>CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE</b>	€ 4.851,00	-17,46%	€ 5.877,00	-55,77%	€ 13.288,23	4,47%	€ 12.719,82	456,91%	€ 2.284,00
<b>ELARGIZIONI LIBERALI DA PRIVATI</b>	€ 12.033,32	60,80%	€ 7.483,44	31,83%	€ 5.676,72	-33,43%	€ 8.527,15	-61,77%	€ 22.303,90

<b>TOTALE USCITE</b>	€ 104.776,81	12,98%	€ 92.736,86	23,83%	€ 74.891,67	-33,29%	€ 112.260,86	-20,93%	€ 141.973,66
<b>GESTIONE SEDE</b>	€ 8.736,07	5,53%	€ 8.278,11	-5,10%	€ 8.722,62	0,14%	€ 8.710,02	-10,20%	€ 9.699,53
<b>RIMBORSI SPESE VOLONTARI</b>	€ 1.198,96	66,19%	€ 721,45	8,30%	€ 666,15	67,02%	€ 398,85	-90,64%	€ 4.259,07
<b>INTERNET - COMPUTER</b>	€ 3.847,36	-20,57%	€ 4.844,01	-28,47%	€ 6.771,61	41,46%	€ 4.787,11	-9,92%	€ 5.314,13
<b>COLLABORAZIONI A PROGETTO</b>	€ 34.383,22	977,46%	€ 3.191,13	-41,53%	€ 5.458,05	-78,77%	€ 25.707,23	-33,74%	€ 38.800,04
<b>ATTIVITÀ SOCIALI</b>	€ 4.900,62	95,23%	€ 2.510,24	43,89%	€ 1.744,50	-46,36%	€ 3.252,06	-88,58%	€ 28.469,17
<b>PROGETTI</b>	€ 1.973,56	-86,23%	€ 14.329,67	161,74%	€ 5.474,74	36,87%	€ 4.000,00	900,00%	€ 400,00
<b>ATTIVITÀ DIVULGATIVE</b>	€ 34.107,68	-25,57%	€ 45.827,71	56,33%	€ 29.314,24	14,60%	€ 25.578,72	-49,76%	€ 50.917,50

<b>RISULTATO DI ESERCIZIO</b>	€ 8.115,66		€ 12.264,93		€ 21.952,17		-€ 32.007,45		-€ 22.112,58
-------------------------------	------------	--	-------------	--	-------------	--	--------------	--	--------------



# CALENDARI A.Fa.D.O.C.



I calendari A.Fa.D.O.C. 2018 sono illustrati da **Marta Bertagna** di Desenzano/Garda, con la collaborazione dell'**Azienda Agricola "Armonia Verde"** (per la ricerca delle proprietà dei vegetali illustrati) e di **Elia Bertagna** (per la ricerca delle ricette a base dei vegetali illustrati).

Pronto per entrare nelle vostre case a tenervi compagnia per tutto il 2018, il CALENDARIO A.Fa.D.O.C. ha cambiato veste e si propone con ricette molto particolari di altrettanti frutti e vegetali, come l'alchechengi, il ginseng, il cavolo cinese e tanti altri ancora.

Il calendario è disponibile nei formati da muro e da tavolo ed è perciò molto utile sia a casa che in ufficio.

ACQUISTARE il calendario A.Fa.D.O.C. significa **SOSTENERE** l'associazione. Ringraziamo tutti coloro che lo hanno fatto e che lo faranno.

**PISELLI**

**PROPRIETÀ**  
I piselli, oltre ad essere ricchi di proteine vegetali, sono ricchi di vitamine come la A, la C, la B1, la B6 e la B9 e sali minerali, tra cui potassio, fosforo, calcio, magnesio, ferro e sodio. Si rivelano le veri sostenitori, hanno un ruolo importante nel benessere cardiocircolatorio, perché mantengono sotto controllo i livelli di colesterolo, il grasso, il ferro, apportano benefici al sistema e regola la pressione arteriosa.

**RICETTA DI PISSO**  
Ingredienti:  
1 kg di piselli, 4 saponi, un po' di parmigiano, 1 cucchiaio di formaggio spalmabile (o altro formaggio spungo grasso intero), aceto di mele bio, 1 cucchiaio di olio di semi, 10 g di insalata di cipolline, un po' di salsa cipollina, dell'aceto balsamico, 1 cucchiaio di olio d'oliva extravergine, 1 cucchiaio di saponi di Saponi solo e sapo q.b.

**PREPARAZIONE**  
Saponi e piselli, puliti e lavati (e saponi), tagliati a fette sottili. Puliti e lavati saponi e insalata di cipolline. In una insalatiera preparare la salsa per insalata mescolando tutti gli altri ingredienti. Incorporare poi l'insalata, i saponi, i piselli e la salsa. Mescolare bene e servire.

**MAGGIO**

LUNEDÌ	MARTEDÌ	MERCOLEDÌ	GIOVEDÌ	VENERDÌ	SABATO	DOMENICA
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

**BOMBONIERE SOLIDALI**

Un oggetto, una pergamena che legano un tuo momento felice agli altri con un gesto di amore e lo rendono davvero speciale!

**FICHI**

**PROPRIETÀ**  
L'alchechengi è un frutto di stagione, molto nutriente e digeribile. Contiene molte proteine, fibre e vitamine. È un frutto molto sano, che aiuta la digestione e regola la pressione arteriosa. È un frutto molto sano, che aiuta la digestione e regola la pressione arteriosa.

**RICETTA**  
FILETTO DI VITELLO IN SALSA DI FICHI  
Ingredienti:  
1 kg di filetto di vitello (o manzo), 1 cucchiaio di olio extravergine d'oliva, 100 g di fichi, un uovo di gallina, 1 cucchiaio di sale, 1 cucchiaio di aceto, 1 cucchiaio di salsa di soia, 1 cucchiaio di saponi di Saponi solo e sapo q.b.

**PREPARAZIONE**  
per la salsa: mondare i fichi togliendo la pelle esterna, tagliarli in 4 pezzi e tritarli con un frullatore a immersione. Mescolare in un piccolo pentolino a fiamma vivace, aggiungere sale, zucchero, saponi, aceto per qualche minuto, sfumare con il vino e parmentare la salsa per una decina di minuti in modo da rendere bene densa la salsa. Lasciare raffreddare e solo ora amalgamare la salsa.

**MONTAZIONE**  
Montare con il filetto la fetta di carne tagliata un po' spessa, per risultare ancora più morbida, che la fiamma a medaglia e tritarla con la salsa. Servire il filetto e la salsa.

**LUGLIO**

LUNEDÌ	MARTEDÌ	MERCOLEDÌ	GIOVEDÌ	VENERDÌ	SABATO	DOMENICA
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31					

**VILLAGGIO DELLA SOLIDARIETÀ**

Durante la festa di Maria Maddalena, Desenzano si colora con il quartiere del Villaggio della Solidarietà. A.Fa.D.O.C. parteciperà anche quest'anno con attività dedicate ai bambini.

**ALCHECHENGI**

**PROPRIETÀ**  
L'importante componente di vitamina C rende l'alchechengi un frutto dal buon potere antiossidante. In grado di contrastare la presenza di radicali liberi nell'organismo, dalla loro forte carica antiossidante. La presenza di proteine, oltre a quella contenuta nel suo frutto, ha un'azione antiossidante, antinfiammatoria e antitumorale. È un frutto molto sano, che aiuta la digestione e regola la pressione arteriosa.

**RICETTA**  
MONTAZIONE  
100 g di filetto, 1 uovo di gallina, 1 cucchiaio di sale, 1 cucchiaio di aceto, 1 cucchiaio di salsa di soia, 1 cucchiaio di saponi di Saponi solo e sapo q.b.

**DICEMBRE**

LUNEDÌ	MARTEDÌ	MERCOLEDÌ	GIOVEDÌ	VENERDÌ	SABATO	DOMENICA
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31						

**Buon Natale e Felice Anno Nuovo!!!**

Il Consiglio Direttivo di A.Fa.D.O.C. augura a tutti

# STRUMENTI A.Fa.D.O.C.

## 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)

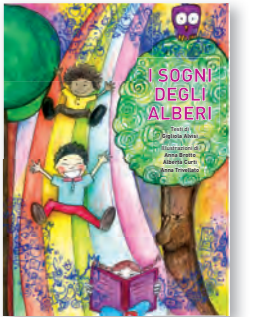
Spunti di riflessione da leggere e rileggere ogni tanto, soprattutto nei momenti in cui questa delicata fase della vita dei figli mette a dura prova le risorse genitoriali e la relazione stessa con i propri figli.



**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.

## COLLANA FIABE



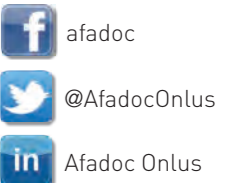
Una collana nata da racconti scritti dai nostri ragazzi durante il laboratorio del campo scuola estivo, rivisitati e illustrati per una lettura godibile da tutti. Libri dalla duplice copertina, una per i ragazzi, che racchiude le fiabe, e l'altra per i genitori, che accompagna alle riflessioni.

Prezzo di copertina € 8,00

## CANALI MULTIMEDIALI



SOCIAL NETWORK



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



**COLLANA DVD E CD-ROM**

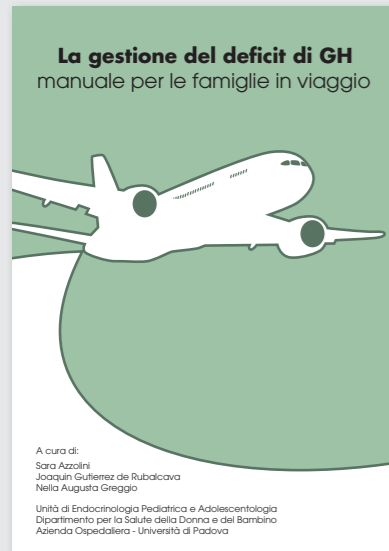
**Una mano per crescere**

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.



## PUBBLICAZIONI patrocinate da A.Fa.D.O.C.

### MANUALI PER LE FAMIGLIE



#### LA GESTIONE DEL DEFICIT DI GH Manuale per le famiglie in viaggio

Come conservare e trasportare il GH  
in sicurezza quando si viaggia.

### FUMETTI



Grazie alla collaborazione con Carocci editore, pubblichiamo i primi due fumetti di una collana dedicata ai nostri ragazzi. Una modalità espressiva nuova per divulgare un'informazione scientifica corretta e offrire diversi spunti di riflessione.

### PICCOLISSIMO ME

il libro vincitore del Premio  
"Battello a Vapore 2015"



GIGLIOLA ALVISI scrittrice di successo, ha vinto il Premio "Il Battello a Vapore 2015" nella categoria Miglior Autore con il suo racconto, diventato PICCOLISSIMO ME, il cui protagonista rappresenta in modo significativo "il bambino afadoc". L'associazione A.Fa.D.O.C. ringrazia pubblicamente per questo regalo prezioso Gigliola per la delicatezza narrativa con cui ha affrontato il tema dell'inadeguatezza fisica e la Casa Editrice PIEMME per aver inserito una breve descrizione di A.Fa.D.O.C., nel capitolo "Dalla storia alla realtà".



# SAVE THE DATE



Nel 2018 celebriamo  
venticinque anni di attività  
di supporto a tanti bambini  
e alle loro famiglie,

tante le iniziative in programma ...



## XII WORKSHOP per la FAMIGLIA

con il patrocinio di:



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

# PRENDIAMOCI CURA!

28 APRILE / 01 MAGGIO 2018

Hotel STELLA MARIS  
Via III Traversa Pineta 2  
MILANO MARITTIMA (Ravenna)

### PROGRAMMA

#### DOMENICA 29 APRILE

08.30 Registrazione dei partecipanti

##### SESSIONE I: PRENDIAMOCI CURA!

Moderatore: S. Stagi, Firenze

09.00 Il metabolismo e la ridotta sensibilità all'insulina: quale stile alimentare? Quale e quanta attività fisica?  
M. Dei, M.A. Sammarco - Firenze

10.45 COFFEE BREAK

##### SESSIONE II: CON-TATTO

Moderatori: M. Guerra, Mestre - C. Sacchetti, Vicenza

11.00 Uso e abuso dei media

G. Alvisi, Padova - R. D'Aprile, Padova  
G. de Robertis, Roma - C. Galasso, Roma

13.00 Discussione

13.15 PAUSA

##### SESSIONE III: LE DIFFICOLTÀ NEL PRENDERSI CURA

Moderatore: S. Ciccone, Cesena

14.30 Difficoltà nella diagnosi di Malattia Rara  
M. Cappa, Roma

Divisione in 2 gruppi in 2 sale parallele

#### SALA PLENARIA (sala 1)

##### WORKSHOP SULLA SINDROME DI TURNER

Moderatori: M. Dei, S. Stagi - Firenze

15.15 Il percorso diagnostico terapeutico assistenziale  
A. Marsciani, A. Pedini - Rimini

15.45 Lo screening cognitivo/psicologico nel PDTA: avanzamento studio sindrome di Turner  
C. Galasso, Roma

16.15 Next Generation Sequencing: lo studio del DNA per la sindrome di Turner  
S. Giglio, Firenze

17.00 Q&A - risposte alle domande più frequenti

17.45 Compilazione questionario ECM

#### SALA PARALLELA (sala 2)

##### WORKSHOP SUL DEFICIT DI GH e DEFICIT MULTIPLI

Moderatore: S. Ciccone, Cesena

15.15 Il PDTA SIEDP del GHD (percorso diagnostico terapeutico assistenziale)  
G. Grugni, Verbania

15.45 Terapia con GH: tra scelta prescrittiva e normative regionali  
F. Prodam, Novara

16.15 Difficoltà di reperimento farmaci e terapie  
F. Buzi, Brescia

17.00 Q&A - risposte alle domande più frequenti

17.45 Compilazione questionario ECM

18.10 Chiusura dei lavori

PER 29 APRILE RICHIEDI CREDITI ECM

#### SABATO 28 APRILE

##### SALA PLENARIA

14.45 Saluti e Finalità Workshop  
C. Sacchetti, Vicenza

15.00 Tavola rotonda  
INVALIDITÀ CIVILE: CHI? COME? DOVE?  
QUANDO? PERCHÉ?  
Risposte concrete alle domande più frequenti

G. de Robertis, Roma  
D. Sasso, Firenze  
C. D'Ambra, Bari  
A. Scumbata, Roma

18.00 COFFEE BREAK

18.15 UN ANNO INSIEME  
REPORT CAMPO SCUOLA 2017  
R. D'Aprile, Padova  
testimonianza

AFADOCAMP 2018: TANTI BUONI  
MOTIVI PER PARTECIPARE

P. Rossetti, Roma

REPORT ICOSEP 2017/2018

G. Spinola, Milano

REPORT ENDO-ERN

E. Freo, Varese

19.30 CENA

21.00 ASSEMBLEA SOCI

Segreteria Organizzativa: Associazione A.Fa.D.O.C. - Via Vigna, 3 - 36100 Vicenza - Tel. e Fax 0444-301570 - info@afadoc.it - www.afadoc.it

Provider ECM: Dueci Promotion srl - Rif. Rosaria Tallarico - Via Farini, 28 - 40124 Bologna - Tel 051 4841310 / Fax 051 247165 - rtallarico@duecipromotion.com - www.duecipromotion.com



SEGUICI SU:



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

## LA CRESCITA È IL PIÙ IMPORTANTE INDICATORE DELLA SALUTE DI UN BAMBINO

TUO FIGLIO CRESCE REGOLARMENTE? PARLANE CON IL TUO PEDIATRA E VIENI A SCOPRILO IN UNO DEI CENTRI DI ENDOCRINOLOGIA PEDIATRICA DAL 17 AL 22 SETTEMBRE 2018

L'ELENCO DEGLI AMBULATORI APERTI PER LA VALUTAZIONE GRATUITA DELLA CRESCITA DEL TUO BAMBINO È DISPONIBILE SU [WWW.AFADOC.IT](http://WWW.AFADOC.IT)

NON ASPETTARE...

IL CENTRO: \_\_\_\_\_

SARÀ APERTO IL: \_\_\_\_\_



**KATHRIN RESS**  
NAZIONALE ITALIANA DI BASKET  
PER A.Fa.D.O.C.

CON IL PATROCINIO DI:





# 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;*
- 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

*Giuse Belli*

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  
 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  
i nostri 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](mailto:info@afadoc.it)  
[www.afadoc.it](http://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, CU. Codice fiscale dell'associazione

**9 2 0 7 3 1 1 0 2 8 7**

### VOTANDO le campagne di raccolta fondi sulle piattaforme CROWDFUNDING

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).

**ACQUISTANDO LE NOSTRE 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](http://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.

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.**



Via Vigna n.3  
36100 Vicenza  
Tel. e fax 0444 301570  
Cell. 348 7259450  
E-mail: [info@afadoc.it](mailto:info@afadoc.it)  
[www.afadoc.it](http://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](http://www.graficheturato.it)

## UN ANNO INSIEME

**Notiziario di  
A.Fa.D.O.C. onlus**  
Associazione  
Famiglie di Soggetti  
con Deficit dell'Ormone  
della Crescita  
ed altre Patologie

**BILANCIO  
SOCIALE  
2017**

**Anno 21  
Numero 1**