



# UN ANNO INSIEME

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

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



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

BILANCIO  
SOCIALE  
2018

Anno 22  
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.

Hanno collaborato a questo numero:  
Gigliola Alvisi, Elisabetta Freo,  
Palma Rossetti, Cinzia Sacchetti,  
Giorgia Spinola, Massimo Soraci,  
Pier Giorgio Zecchin

## IN QUESTO NUMERO:

- 3 IL MOSAICO DI GEMMA**  
l'immagine emblema del workshop 2018  
**VENTICINQUE ANNI DI A.Fa.D.O.C.**  
Cinzia Sacchetti
- FEBBRAIO**
- 4** - Milano **ENGAGEMENT E PATIENT ADVOCACY**  
Il ruolo delle associazioni nella medicina partecipativa
- 4** - **GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2018**
- MARZO**
- 5** - Firenze **INCONTRO CON LE ASSOCIAZIONI AMICHE DI TELETHON**
- 5** - Teolo (Padova) **WEEK END MAMME 2018**
- APRILE**
- 6** - Varsavia **INCONTRO ICOSEP**
- 7** - Milano Marittima (Ravenna)  
**DOCICESIMO WORKSHOP PER LA FAMIGLIA**
- MAGGIO**
- 10** - Bari **INCONTRI ITALIANI DI ENDOCRINOLOGIA E METABOLISMO** della Società Italiana di Endocrinologia (SIE)
- 10** - Firenze **GH THERAPY**
- LUGLIO**
- 11** - Lago Trasimeno **PINK CAMP 2018**  
**CAMPO SCUOLA A.Fa.D.O.C.**
- SETTEMBRE**
- 13** - **CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE OPEN DAY** nei Centri di Endocrinologia Pediatrica di tutta Italia per la valutazione gratuita della regolare crescita del bambino.
- OTTOBRE**
- 22** - Brescia **incontro con le famiglie sul tema: LA CRESCITA DEI BAMBINI**
- 22** - Palermo **GH THERAPY**
- NOVEMBRE**
- 23** - Desenzano sul Garda **GITA**
- 23** - Castegnero (Vicenza) **CENA EMOZIONALE**
- Altri eventi a cui abbiamo partecipato**
- 24** - Desenzano sul Garda **VILLAGGIO DELLA SOLIDARIETÀ**
- 24** - Genova **CRESC-ENDO**
- 24** - Castegnero (Vicenza) **BANCARELLA DI NATALE**
- 24** - Milano **CORSO DI ADOLESCENTOLOGIA**
- 25** - **ERN - EUROPEAN REFERENCE NETWORKS** per malattie complesse e rare
- SAVE THE DATE**
- 26** - XIII WORKSHOP 2019  
Ferrara 29-31 marzo
- BILANCIO SOCIALE 2018**
- 28** - La compagine sociale
- 29** - Bilancio consuntivo 2018
- 29** - Conto economico / Stato patrimoniale anno 2018
- 30** - Analisi 5 x 1000
- 30** - Dati dichiarazioni dei redditi
- 31** - Confronto tra alcune voci significative di Entrate e uscite
- 32** **STRUMENTI A.Fa.D.O.C.**
- 33** **PUBBLICAZIONI PATROCINATE da A.Fa.D.O.C.**
- 34** **Scheda iscrizione socio**
- 35** **Come sostenere A.Fa.D.O.C.**



## Il mosaico di Gemma è l'immagine emblema del workshop 2018

Questa piccola figura realizzata da una bambina assieme al suo papà, dopo aver partecipato all'incontro annuale delle nostre famiglie e alla gita ai meravigliosi mosaici di Ravenna ha un grande significato per me. È l'amorevole cura di un papà nel crescere la propria figlia con delicatezza, passo dopo passo, un pezzetto alla volta, come le tessere del mosaico, cercando di non lasciare spazi vuoti tra una tessera e l'altra, con perseveranza e fiducia nel vedere completare l'opera. È l'unità di una "grande famiglia", quella di A.Fa.D.O.C., che anno dopo anno cresce nell'informazione, nel benessere dei propri associati, nell'attenzione ai più piccoli.

Il workshop annuale è un momento importante di attività e di svago che ci fa "stare bene".



## Nel 2018 A.Fa.D.O.C. ha compiuto venticinque anni di attività, di supporto a tanti bambini e alle loro famiglie, un bel traguardo raggiunto!

Tante famiglie sono entrate e uscite dall'associazione, fermandosi il tempo necessario per essere rassicurate sulla crescita del figlio, della figlia; il tempo di imparare a farcela da soli. Quante esperienze condivise, quante emozioni provate. Quanti bambini e bambine ho visto crescere, diventare adulti, intraprendere studi e carriere lavorative importanti, sposarsi...

E quanti bambini erano presenti al workshop di Milano Marittima, assieme a Gemma, che, spero,avrò il piacere di vedere crescere... Quanti collaboratori ha avuto A.Fa.D.O.C. in questi venticinque anni e quante attività abbiamo svolto grazie a loro. Quelle di quest'anno appena trascorso le raccontiamo in queste pagine.

Buona lettura  
Cinzia Sacchetti



# FEBBRAIO

## ENGAGEMENT E PATIENT ADVOCACY

Il ruolo delle associazioni nella medicina partecipativa  
# Engage2Avocate

I edizione

Milano, 8 febbraio - 15 novembre 2018

Università Cattolica del Sacro Cuore

Percorso formativo rivolto ai Rappresentanti di Associazione per sostenere la promessa della medicina partecipativa e raggiungere l'obiettivo del patient engagement; fornire conoscenze e competenze per l'assunzione di un ruolo più consapevole ed efficace di leadership e advocacy nello scenario della medicina partecipativa.

Il meritato diploma anche alla nostra Presidente Cinzia Sacchetti.



UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

#ShowyourRare Show you care - Mostra che ci sei, a fianco di chi è raro!



RARE DISEASE DAY®

RARE DISEASE DAY 2018  
28 FEBRUARY

Il 28 febbraio si celebra la Giornata delle Malattie Rare 2018, 10 anni dopo la prima edizione nel 2008!

Il tema di quest'anno è la ricerca.

Negli ultimi anni sono stati realizzati notevoli progressi nel campo della ricerca sulle malattie rare, in gran parte grazie al lavoro di advocacy della comunità dei malati rari. Ciononostante, rimane il fatto che ci sono oltre 6000 malattie rare e circa 30 milioni di persone in Europa che ne sono affette e 300 milioni in tutto il mondo, ma **per la maggior parte di queste patologie manca ancora una cura e i trattamenti disponibili sono insufficienti.**

Per cambiare questa situazione, è necessario che il coinvolgimento dei paziente nella ricerca scientifica raggiunga un livello maggiore.

# MARZO

## WEEK END MAMME 2018

"Abbandonare" la famiglia due giorni per concedersi un week end alle terme richiede coraggio e una buona dose di incoscienza. Bisogna combattere con i sensi di colpa, convincerci che i nostri figli sopravviveranno, ripetersi che forse, in fondo, ce lo meritiamo. La prima volta è davvero difficile.

La proposta di questo primo week end mamme è stata una sfida. Poteva andare deserto, o rivelarsi una delusione per le partecipanti. Invece no, malgrado il brutto tempo che il **10 e l'11 marzo** ha limitato le passeggiate e ha reso il viaggio di ritorno un'avventura, le supermamme si sono rilassate tra le terme e il buon cibo dell'**Hotel Leonardo da Vinci di Teolo**. E non sono mancate le occasioni per riflettere, a partire dalla lettura di alcuni brani del romanzo "Non so niente di te" di Paola Mastrocola, sul rapporto con i figli (quelli immaginati e quelli reali). Di più non possiamo raccontare: le parole e le emozioni del week end sono tutelate dal patto di riservatezza!

Gigliola A.



Si è tenuto a **Firenze**, sabato 17 marzo, il consueto **incontro organizzato da Telethon per un confronto con le "associazioni amiche" sulla situazione della ricerca in Italia.** Presenti per **A.Fa.D.O.C. Cinzia Sacchetti e Monica Guerra.**



Il gruppo mamme.

# APRILE

## VARSAVIA, 19-21 APRILE INCONTRO ANNUALE

Due giornate di discussione sul tema della Campagna di sensibilizzazione "Children's Growth Awareness Day", partendo dalle esperienze internazionali dello scorso anno per programmare l'edizione 2018.

Ed eccoci alla nostra seconda partecipazione come A.Fa.D.O.C. all'incontro con le associazioni di ICOSEP, che questa volta si è svolto a Varsavia.

Tante presenze internazionali e tanto fermento: i lavori si sono concentrati sui progetti passati e futuri legati alla giornata di sensibilizzazione fissata ogni anno per il 20 Settembre.

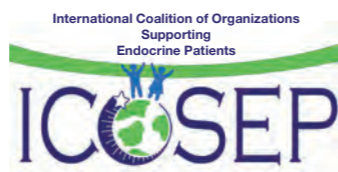
Questo tema è stato il punto di partenza per affrontare molti argomenti: l'uso dei social, come interfacciarsi con le istituzioni e le strutture ospedaliere, spunti dalle diverse iniziative di raccolta fondi e di aggregazione che sono particolari a seconda del paese promotore.

Per quanto riguarda A.Fa.D.O.C. siamo riusciti a distinguerci per la crescita che abbiamo avuto nei social e per il bellissimo video che è stato protagonista della nostra campagna 2018 e che ci ha insegnato una cosa: l'ormone della crescita non è solo finalizzato all'altezza ma è utile anche per altri sintomi e quindi per arrivare ad un buon livello di qualità della vita.

E per finire c'è stato anche un momento speciale: il brindisi offerto per il mio compleanno che cadeva proprio in quei giorni a dimostrare quanto sia bello trovarsi e conoscersi un po' di più.

A maggio 2019 ci aspetta il terzo capitolo a Vienna e sarà un altro passo avanti per consolidare questa amicizia.

Giorgia S.



Cinzia e Giorgia a Varsavia.



Tutti i Paesi rappresentati da ICOSEP.

# WORKSHOP PER LA FAMIGLIA

Il dodicesimo Workshop per la Famiglia dell'associazione A.Fa.D.O.C. si è tenuto a Milano Marittima (Ravenna) dal 28 aprile al 1 maggio presso l'Hotel STELLA MARIS.

La nostra Presidente con:



Daniela Sasso e Maria Amina Sammarco.



Avv. Gianfranco de Robertis.



Annalisa Pedini, Sara Ciccone, Marco Cappa, Metella Dei e Fabio Buzi.

"PrendiAmoci Cura!" L'obiettivo del workshop per la famiglia del 2018 è stato quello di sensibilizzare le persone sul concetto del "prendersi cura", non soltanto da un punto di vista clinico, ma anche da un punto di vista più globale analizzando e approfondendo assieme al paziente e alla sua famiglia tematiche che possano davvero fare la differenza e migliorare la qualità della vita".

Le informazioni che abbiamo ricevuto durante questo XII workshop per la famiglia sono state davvero tante! Spaziando tra molti ambiti, per cercare di rispondere ai molteplici quesiti che arrivano più frequentemente alla nostra segreteria, con approfondimenti relativi al riconoscimento dell'invalidità civile, per il diritto al lavoro dei

nostri giovani adulti in situazione di svantaggio, come sostegno alla famiglia con adeguate agevolazioni lavorative per quanti devono dedicarsi alla cura dei propri figli in modo continuativo e altro ancora... Si è parlato di metabolismo, stile alimentare e attività fisica; dell'uso corretto dei medicinali da parte dei nostri figli; di percorsi diagnostici terapeutici assistenziali, tra difficoltà normative e prescrittive regionali, fino alla presentazione di uno studio innovativo del DNA per la sindrome di Turner. Non sono mancati i laboratori per il supporto psicologico dei gruppi di auto mutuo aiuto ed infine le visite ai monumentali mosaici di Ravenna.

Cinzia S.





Tutti in pista al ristorante Pata De Lobo.

## LE TESTIMONIANZE

La calorosa e assoluta cornice della riviera romagnola ha ospitato, dal 28 aprile al 1° maggio, il XII Workshop per la Famiglia, dal titolo "Prendiamoci Cura!".

Tra giornate in spiaggia e visite all'affascinante città di Ravenna, anche quest'anno il Workshop ha visto momenti importanti di informazione sulle patologie che connotano la nostra associazione. 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. Degni di nota, a mio avviso, sono state in particolare le riflessioni sull'uso e l'abuso dei social media, uno strumento moderno che presenta innegabili pregi, ma anche qualche perplessità, nonché gli approfondimenti sull'invalidità civile, sul come ottenerla e su quali vantaggi può comportare, secondo la mia esperienza, può contribuire ad aumentare la qualità della vita di giovani pazienti che si affacciano al mondo degli adulti affannati

da mille interrogativi su quello che gli aspetterà oltre le mura domestiche.

Infine non posso non citare un episodio di emozione personale e di gratitudine nell'opportunità che l'A.Fa.D.O.C. mi ha dato, nelle vesti che svolgo di segretario dell'associazione, di poter tenere da solo per la prima volta un'assemblea dei soci durante il Workshop 2018. Un momento che, assieme ai molti vissuti e ad altri che vivrò, resta ben fisso nel mio cuore.

Pier Giorgio Z.



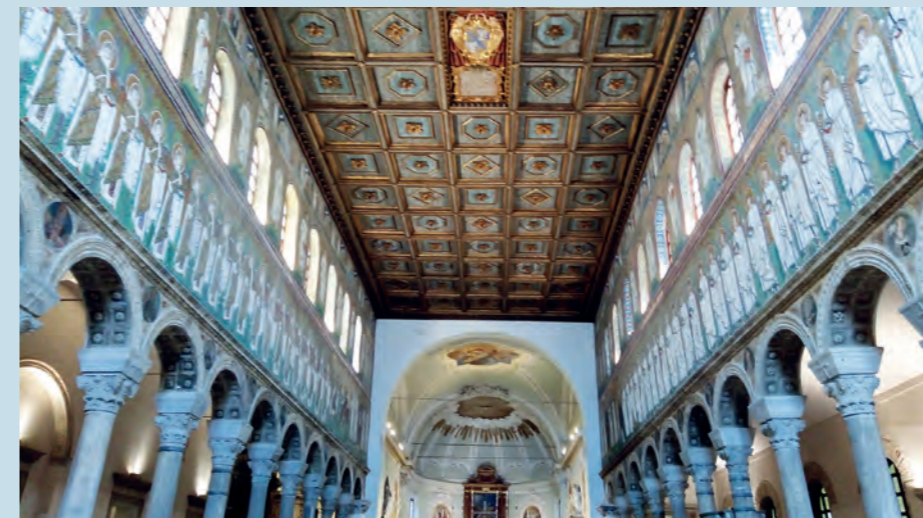
S. Apollinare in Classe.



Il gruppo delle ragazze in partenza per Ravenna.



Ravenna in attesa davanti al Mausoleo di Galla Placidia.



S. Apollinare in Classe.



Particolare di un mosaico.



Mausoleo di Teodorico.

# MAGGIO

**Bari** - Nei giorni 10 e 11 Maggio 2018 si sono tenuti a Bari gli Incontri Italiani di Endocrinologia e Metabolismo della Società Italiana di Endocrinologia (SIE). A.Fa.D.O.C. ha partecipato alla Tavola Rotonda **LA SIE INCONTRA LE ASSOCIAZIONI PAZIENTI**, coordinata dalla dott.ssa Katherine Esposito (Commissione Pazienti SIE), per parlare della centralità del paziente e del suo ruolo nella scelta della propria terapia.

Nei due incontri di maggio - e successivamente in altri che si sono tenuti quest'anno - sono stata chiamata per evidenziare il ruolo che ha, o dovrebbe avere, un'associazione pazienti nella salvaguardia della salute dei propri associati. Mai come in questi ultimi anni e soprattutto in questo 2018 si è parlato del ruolo attivo del paziente nella scelta della propria cura; che nel nostro caso - trattandosi prevalentemente di bambini - significa il ruolo del genitore. Una responsabilità molto grande, che il sistema sanitario nazionale

vorrebbe riconoscere (vedi tutti i documenti scritti a tale proposito dal Ministero della Salute e da altre fonti autorevoli sulla "centralità del paziente", sull'"empowerment del paziente", ...) ma senza garantire i giusti strumenti al genitore e al medico. Il quadro generale è piuttosto confuso e la regionalizzazione del sistema sanitario ha contribuito a confonderlo ancora di più....

Nel caso delle nostre problematiche, croniche e rare, ci troviamo di fronte a situazioni regionali differenti; nonostante la disponibilità su tutto il territorio di buoni Centri di cura e di farmaci e dispositivi all'avanguardia, non sempre viene consentita la scelta della terapia più adatta per il paziente. Ecco che allora l'associazione pazienti di riferimento, unica in Italia - A.Fa.D.O.C. - viene coinvolta in discussioni, tavole rotonde, confronti, per far conoscere la volontà e le necessità dei pazienti.

Chiedo, pertanto, a tutti i nostri lettori di inviarmi le loro

segnalazioni sui vari problemi che riscontrano nella propria cura, nell'approvvigionamento del farmaco, nel pagamento di servizi, o altro ancora, in modo che, come associazione, ci possiamo attivare per salvaguardare il diritto alla salute e alla miglior cura dei nostri bambini, come «**diritto fondamentale dell'individuo e interesse della collettività**» che ci viene garantito dalla nostra Costituzione (art. 32)



# LUGLIO

## PINK CAMP 2018 LAGO TRASIMENO



Il Pink Team.



In barca verso l'isola Polvese.

In riva al lago Trasimeno, in un'atmosfera romantica e demodé, c'è un'antica dimora con la piscina. Si ritrovano lì otto adolescenti, una ginecologa, una psicologa, una scrittrice e una pedagoga. Potrebbe essere l'inizio di un giallo di Agatha Christie, se non fosse che ad architettare le vicende estive di questo gruppo di strambi personaggi è Cinzia Sacchetti. E infatti parliamo del Pink Camp 2018 riservato alle ragazze di A.Fa.D.O.C., svoltosi dal 29 luglio al 5 agosto all'Ostello Casa sul Lago a Magione e dedicato AI SENSI.

Una settimana speciale durante la quale le ragazze hanno esplorato attraverso numerose attività di espressione corporea proprio i cinque sensi per prendere maggiore consapevolezza di sé, delle proprie emozioni, della propria espressività non verbale e dell'impatto che questa suscita negli altri. Non poteva mancare l'appuntamento quotidiano con la lettura ad alta voce, durante il quale abbiamo esplorato e interpretato il romanzo "Non sono una bambola!". E infine la gita in barca fino all'isola Polvese alla scoperta del castello medievale.

Gigliola A.

**Gh Therapy**

EVENTO RESIDENZIALE

18 MAGGIO 2018

FIRENZE  
HOTEL DE' ASSISI  
VIA DEL CERUO, 9

18 maggio 2018, FIRENZE **Gh Therapy**

**RAZIONALE** Il deficit dell'ormone della crescita è una patologia presente sia nel paziente pediatrico (88% dei casi) sia in quello adulto; il principale trattamento per questi pazienti è la somministrazione dell'ormone della crescita umano ricombinante.

**L'aderenza alla terapia è il fattore che ottimizza più degli altri il risultato terapeutico.**

Appropriatezza e aderenza nella terapia con gh: quali esperienze da endocrinologi e farmacisti?  
6 crediti ECM





Sai ched'è  
la bolla de sapone?  
L'astuccio trasparente  
d'un sospiro.  
(Trilussa)

## CAMPO SCUOLA A.Fa.D.O.C.

DAL 29 LUGLIO  
AL 5 AGOSTO 2018

## Molto più di una vacanza!

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.

Progettato per ragazze dai 13 anni compiuti, prevede un percorso psico-educativo che punta a sviluppare capacità di auto-consapevolezza



Il team al completo.

(conoscenza di risorse e limiti personali e di realtà), capacità di pensiero critico e di problem-solving.

L'equipe che accompagna le ragazze è costituita da figure professionali diverse, unite da anni di esperienza e di attività comuni in A.Fa.D.O.C.: la psicologa dell'Associazione, Roberta D'Aprile, la nostra storica psico-pedagogista Palma Rossetti, la ginecologa endocrinologa Metella Dei, la scrittrice Gigliola Alvisi e Cinzia Sacchetti, presidente A.Fa.D.O.C. e organizzatrice del campo scuola.

# SETTEMBRE

## CAMPAGNA NAZIONALE "LA CRESCITA DEI BAMBINI" CHILDREN'S GROWTH AWARENESS CAMPAIGN TUO FIGLIO CRESCE NORMALMENTE? SCOPRILO!

**Dal 17 al 22 settembre**  
**OPEN DAY nei Centri di Endocrinologia**  
**Pediatrica di tutta Italia per la**  
**valutazione gratuita della regolare**  
**crescita del bambino.**

Il messaggio **Buona crescita = Buona salute** sintetizza molto bene l'obiettivo della Campagna di sensibilizzazione "La Crescita dei Bambini" che l'associazione **A.Fa.D.O.C.** ha lanciato a Settembre.

Nella settimana dal 17 al 22, infatti, in tutti i maggiori Centri di Endocrinologia Pediatrica si sono tenuti degli open day in cui le famiglie hanno potuto verificare gratuitamente la crescita dei loro bambini.

Questo è il comunicato stampa che è apparso in molti quotidiani locali e riviste: "Il 2018 è un anno molto speciale per tutti noi. Corre infatti l'anniversario dei **25 anni di attività di A.Fa.D.O.C.** - **sottolinea Cinzia Sacchetti, Presidente**

**A.Fa.D.O.C.** - un traguardo davvero importante che sarà ricordato da questa rilevante iniziativa. Sono davvero tanti i Medici che hanno dato la loro disponibilità per la realizzazione di questo "primo open day sulla crescita dei bambini".

"Il mio consiglio - afferma il **dr. Marco Cappa, Responsabile dell'Unità Complessa di Endocrinologia e Diabetologia del Dipartimento Pediatrico Universitario Ospedaliero dell'Università**



L'équipe del dr Cappa al Bambino Gesù con le nostre volontarie.



di Tor Vergata e dell'Ospedale Bambino Gesù, di Roma e Palidoro e membro del Comitato Scientifico A.Fa.D.O.C. - è quello di non aspettare quando si ha un minimo dubbio che il proprio bambino stia crescendo **poco o troppo lentamente**. Una crescita irregolare potrebbe infatti nascondere problemi importanti che, se riscontrati precocemente e tempestivamente, possono essere affrontati nel modo migliore".

Tra le patologie croniche e rare legate al deficit dell'ormone della crescita che rientrano nell'ambito di azione di **A.Fa.D.O.C.: Deficit di GH** (legato al cattivo funzionamento dell'ormone della crescita, in inglese GH, responsabile del controllo della crescita di ossa, muscoli ed organi), **Sindrome di Turner** (si ha con l'assenza totale o parziale del secondo cromosoma X nel cariotipo femminile), **Panipopituitarismo** (una condizione patologica determinata dalla carenza di secrezione di ormoni dell'ipofisi anteriore che crea una riduzione della normale funzionalità delle ghiandole endocrine periferiche), **SGA** (nato piccolo per età gestazionale).

Sostenere moralmente e psicologicamente le famiglie e i pazienti, aiutandoli a superare l'impatto della diagnosi e i momenti di difficoltà durante tutto il percorso della terapia - che a volte

dura tutta la vita - è la mission che A.Fa.D.O.C. persegue da 25 anni, avvalendosi della consulenza e della competenza di specialisti endocrinologi pediatri e dell'adulto, e di un team multidisciplinare di ginecologi, psicologi, neuropsichiatri infantili e altri professionisti nelle varie attività che svolge. La campagna promossa dall'associazione in Italia riprende la campagna internazionale di sensibilizzazione promossa da ICOSEP (la Coalizione Internazionale che riunisce le Organizzazioni a supporto dei Pazienti Endocrinologici di tutto il Mondo) che si svolge generalmente nel mese di settembre e culmina nella giornata Children's Growth Awareness Day il 20 settembre di ogni anno.



Federica con i dottor clown ad Atri.

## OPEN DAY nei Centri di Endocrinologia Pediatrica LE TESTIMONIANZE



Pier Giorgio con il prof. Pozzan e la sua l'équipe a Mestre.

**Dal 17 al 22 settembre 2018 in molti ospedali italiani si è tenuta la Settimana Nazionale di Open Day della campagna di sensibilizzazione "Children's Growth Awareness" sulla regolare crescita dei bambini.**

Moltissimi soci e volontari dell'associazione si sono recati nei centri di Endocrinologia Pediatrica, ad accogliere i genitori che avevano scelto di effettuare una valutazione gratuita della crescita dei loro figli. Io sono stato a Mestre-Venezia, presso la Pediatria dell'Ospedale dell'Angelo. Nonostante l'affluenza sia stata discreta, il servizio si è rivelato molto buono, comprensivo di due medici per due pomeriggi della settimana integrato da un'insegnante della locale "Scuola in Pediatria dell'Ospedale dell'Angelo", che interagiva coi giovani pazienti invitando ad esprimere la loro percezione di sé e le loro sensazioni con un disegno.

Un momento molto emozionante per me è stato l'incontro con il Primario della Pediatria di Mestre, il prof. Pozzan, che a suo tempo era stato il mio pediatra. Inoltre, altro momento forte l'approccio con il reparto di Pediatria. Cosa che ha risvegliato antiche ferite ed emozioni, ma anche che mi ha reso consapevole di quanti passi ho fatto da allora, anche grazie all'aiuto determinante dell'A.Fa.D.O.C.

Pier Giorgio Z.



Giorgia con la dott.ssa Cristiana Caprio durante una consulenza.

**Open day a Milano presso la Casa dei Bambini del Fatebenefratelli.**

Grande successo per la prima giornata di consulti gratuiti per la valutazione della crescita alla quale hanno aderito molti ospedali in tutta Italia.

Io ho assistito alle visite a Milano presso la Casa dei bambini del Fatebenefratelli con la dottoressa Cristiana Caprio. Sono rimasta colpita dalla pazienza, attenzione ed empatia con cui sono stati ascoltati genitori e bimbi: alcune preoccupazioni erano fondate, in altri casi è bastato dare un po' di rassicurazione, ad ogni modo il sollievo per i consigli ricevuti è stato il più bel risultato che si potesse raggiungere.

Inevitabile immaginare mia mamma nella stessa situazione quando ero piccola, alla ricerca di chi che la ascoltasse e capisse se qualcosa non andava nella mia crescita... grazie ancora!

Giorgia S.





I clown all'Ospedale della Donna e del Bambino di Verona.

**A Roma due grandi centri hanno accolto il nostro appello: L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù e il Policlinico Agostino Gemelli**

I medici, endocrinologi pediatri, hanno aperto i loro ambulatori e nei due giorni stabiliti, il 18 e il 22 settembre hanno valutato gratuitamente molti bambini.

L'imponente adesione è stata inaspettata, molti genitori hanno accolto l'appello e tutti sono stati molto soddisfatti della giornata, che si è rivelata proficua sotto tanti punti di vista.

L'incontro tra genitori, bambini, specialisti e volontari dell'Associazione A.Fa.D.O.C. ha innescato momenti di comunicazione e condivisione. Nella sala d'attesa c'era un clima di curiosità, alcuni si chiedevano da dove fosse nata l'idea di questa così bella iniziativa, di questa attenzione alla crescita e alla salute dei propri figli.

Noi volontarie, Palma e Francesca, abbiamo predisposto il materiale A.Fa.D.O.C. per far conoscere tutte le nostre pubblicazioni, frutto della collaborazione di medici esperti, che con parole semplici, ma pertinenti informano sia i bambini che i ragazzi e i loro genitori. Inoltre abbiamo presentato il contenuto del no-

stro notiziario, che illustra tutte le attività che l'Associazione svolge durante l'anno, dai vari incontri nelle sedi regionali, al workshop annuale, dai campi scuola per i ragazzi ai weekend per le mamme e tanto altro. Soddisfatti, anche i medici hanno ringraziato per la collaborazione sempre pronta ed attenta che A.Fa.D.O.C. offre ai suoi associati.

Un grazie alla nostra Presidente Cinzia Sacchetti, che ci offre sempre occasioni di incontri superlativi e quest'anno è riuscita a trovare uno sponsor d'eccezione: la campionessa della nazionale di basket Kathrin Ress.

Palma R. e Francesca S.



Francesca e Palma al Bambino Gesù a Roma.

**CAMPAGNA NAZIONALE "LA CRESCITA DEI BAMBINI"  
CHILDREN'S GROWTH AWARENESS CAMPAIGN**



I medici del San Raffaele, Milano.



Al Meyer di Firenze con i nostri volontari.



Elisabetta con il dott. Sartorio all'Istituto Auxologico di Milano.



Elia al Civile di Brescia.



Veronica al Gaslini a Genova.



La dott.ssa Ilaria Tosetto del San Bortolo di Vicenza.



Le dottoresse L. Guazzarotti, N. A. Greggio e S. Cenzi di Padova.

## Tutti gli ambulatori aperti nella settimana degli open day

Per la prima volta in Italia ben 54 Centri di Endocrinologia Pediatrica hanno collaborato alla realizzazione della Campagna di Sensibilizzazione LA CRESCITA DEI BAMBINI con un'intera settimana di open day che ha consentito la valutazione di ben 719 bambini. Un risultato davvero soddisfacente !

REGIONE	CITTÀ	AMBULATORIO	MEDICO RESPONSABILE
ABRUZZO	ATRI	Ambulatorio Auxologia-Endocrinologia Ospedale S.Liberatore	MODESTINI Elisabetta
	L'AQUILA	Ambulatorio di Auxologia - Clinica Pediatrica Università dell'Aquila Centro Regionale di Riferimento Auxologia e Disturbi della Crescita	FARELLO Giovanni
BASILICATA	MATERA	Ambulatorio Endocrinologia Diabetologia - Reparto di Pediatria Ospedale Madonna delle Grazie	DEL VECCHIO Maurizio
CAMPANIA	NAPOLI	Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica Policlinico Federico II	SALERNO Maria Carolina
	AVELLINO	Ambulatorio di Auxologia - Reparto Genetica Medica AORN S.G. Moscati (Centro regionale Diagn.Terap. Bassa statura e Malattie Rare)	CERBONE GAETANA
	CASERTA	Ambulatorio di Auxologia - UOC Pediatria AORN Sant'Anna e San Sebastiano	PASCARELLA Filomena
	SALERNO	Ambulatorio di Endocrinologia A.O.U. S.Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona	CAROLINA MAURO
EMILIA ROMAGNA	CESENA	Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica Ospedale Bufalini	CICCONI Sara
	RIMINI	Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica Ospedale Infermi	PEDINI Annalisa
	REGGIO EMILIA	Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica Arcispedale S.maria Nuova	STREET Maria Elisabeth
FRIULI V. G.	PORDENONE	Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica - UOC Pediatria Az. Ospedaliera Santa Maria degli Angeli	FAVIA Anna
	TRIESTE	Day Hospital Pediatrico - Dipartimento di Pediatria IRCCS "Burlo Garofolo"	TORNESE Gianluca
LAZIO	ROMA	Ambulatorio di Endocrinologia Ospedale Bambino Gesù	CAPPA Marco
	ROMA	Ambulatorio di Pediatria Policlinico Gemelli	DELLA CASA Silvia
LIGURIA	GENOVA	Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica Ospedale Gaslini	MAGHNI Mohamad
LOMBARDIA	MILANO	Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica Ospedale Fatebenefratelli	CAPRIO CRISTIANA
	MILANO	Ambulatorio di Endocrinologia - Istituto Auxologico Italiano IRCCS Ospedale San Michele	SARTORIO Alessandro
	MILANO	Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica U. O. di Pediatria - IRCCS Ospedale San Raffaele	POZZOBON Gabriella
	BRESCIA	Ambulatorio Auxoendocrinologia Spedali Civili	PILOTTA Alba
		Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica - Fondazione Poliambulanza	BUZI Fabio FORINO Concetta
	MANTOVA	Ambulatorio Auxo-Endocrinologia Ospedale "Carlo Poma"	TIRENDI Antonina GIACOMOZZI Claudio
	BERGAMO	Ambulatorio Endocrinologia Ospedale Papa Giovanni XXIII	PINOTTI Moira Alessandra
	LECCO	Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica DH Pediatria - Ospedale A. Manzoni	GARINI Laura
	MERATE (Lecco)	Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica ASST Provincia di Lecco - Ospedale L. Mandic	CORTINOVIS Francesca
	MARCHE	SENIGALLIA	Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica Ospedale
FERMO (AP)		Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica Ospedale Civile Murri	FABBRIZI Enrica
ANCONA		SOD Diabetologia ed Endocrinologia Pediatrica Presidio Ospedaliero "G. Salesi"	CHERUBINI Valentino
MACERATA		Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica UOC Pediatria e Neonatologia - Ospedale	MOSCILLO Anna

REGIONE	CITTÀ	AMBULATORIO	MEDICO RESPONSABILE
PIEMONTE	VERBANIA	Ambulatorio di Endocrinologia - Istituto Auxologico Italiano IRCCS Ospedale San Giuseppe Villa Caramora	GRUGNI Graziano
	TORINO	Ambulatorio Auxologia e Endocrinologia - SSD Endocrinologia Pediatrica Ospedale Infantile Regina Margherita	DE SANCTIS Luisa
	NOVARA	Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica - SCU Pediatrica Ambulatorio di Endocrinologia - SCU Endocrinologia Ospedale Maggiore della Carità	PRODAM Flavia
PUGLIA	BARI	Ambulatorio Endocrinologia e Diabetologia - U.O.C. Pediatria "B. Trambusti" Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII	FAIENZA MARIA FELICIA
	BRINDISI	Ambulatorio Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica - UO Pediatria Ospedale Perrino	GALLO Francesco
	CASARANO	Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica - Day Service di Pediatria P.O. "Francesco Ferrari"	CARDINALE Giuliana
	GALLIPOLI	Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica Ospedale Sacro Cuore	CORCIULO Nicola
SARDEGNA	CAGLIARI	Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica Ospedale Microcitemico	LOCHE Sandro PILIA Sabrina
SICILIA	MESSINA	Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica - UOC di Pediatria Policlinico Universitario di Messina	DE LUCA Filippo
	PALERMO	UOC Endocrinologia Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti "Villa Sofia- Cervello"	GAROFALO Piernicola
	TROINA	Ambulatorio di Endocrinologia IRCCS Oasi Maria SS. - Troina	RAGUSA Letizia
TOSCANA	FIRENZE	Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica Ospedale Meyer	STAGI Stefano PARPAGNOLI Maria
	MASSA CARRARA	Ambulatorio di Pediatria Ospedale Massa Noa - AUSL Nord Ovest di Massa	FERRARI MARA
	EMPOLI	Poliambulatorio Ospedale di Empoli	MASONI Fabrizio
TRENTO	TRENTO	Ambulatorio Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica Ospedale	FRANCESCHI Roberto
	BOLZANO	Ambulatorio di Pediatria Ospedale Provinciale di Bolzano	LONGHI Silvia
UMBRIA	FOLIGNO	Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica - Pediatria Nuovo Ospedale San Giovanni Battista	MESSINI Beatrice
	PERUGIA	Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica - Day Hospital Pediatrico Azienda Ospedaliera di Perugia	PENTA Laura
VENETO	PADOVA	Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica c/o Poliambulatori Pediatrici - Azienda Ospedaliera Padova	GUZZAROTTI Laura
	MESTRE	Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica Ospedale dell'Angelo	POZZAN G.Battista
	VERONA	Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica Ospedale della Donna e del Bambino	GAUDINO Rossella CAVARZERE Paolo
	VICENZA	Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica c/o Poliambulatorio Bambino - Ospedale San Bortolo	TOSETTO Ilaria
	ARZIGNANO	Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica Ospedale	SCHIEVEN Leonardo RIZZATO Elisa
	VENEZIA	Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica - UOC Pediatria Ospedale SS Giovanni e Paolo	CUCCAROLO Giuliano
	CASTELFRANCO VENETO (Treviso)	Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica - Pediatra Ospedale di Castelfranco Veneto (Treviso)	OTERI Francesco SARTORATO Paola

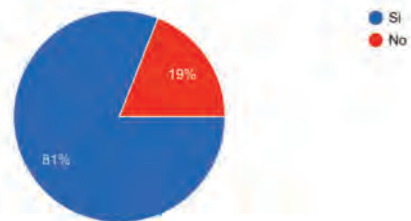
Grazie a tutti questi professionisti che si sono dedicati per la riuscita di questo importante evento !!

# OPEN DAY nei Centri di Endocrinologia Pediatrica

Risposte questionario feedback dei medici

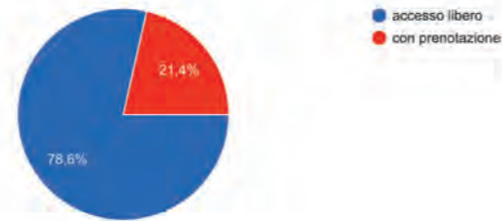
## La scelta della giornata è risultata adatta?

42 risposte



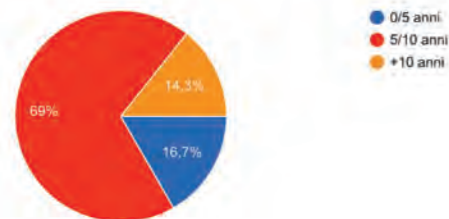
## Modalità di accesso alle valutazioni:

42 risposte



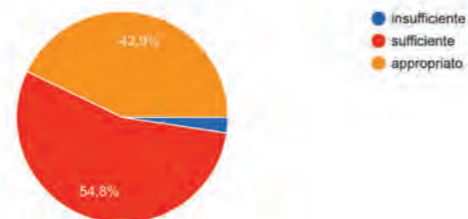
## Età media bambini:

42 risposte



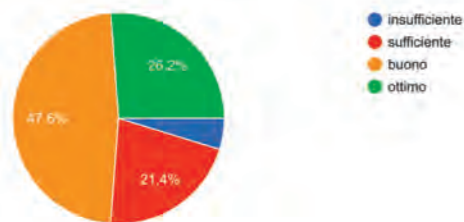
## Il tempo dedicato è stato:

42 risposte



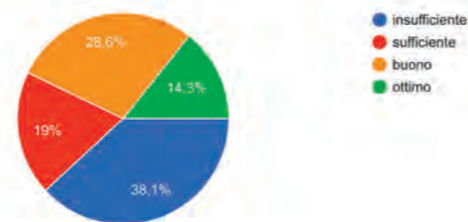
## Pubblicità evento da parte di Afadoc:

42 risposte



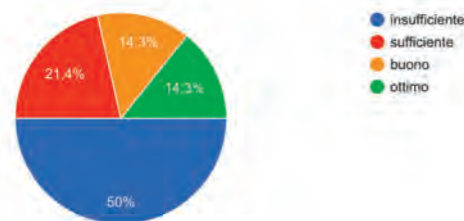
## da parte dell'UFFICIO STAMPA OSPEDALE:

42 risposte



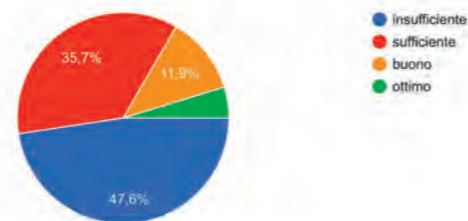
## Da parte di STAMPA/ TV locali:

42 risposte



## Da parte dei Pediatri di famiglia:

42 risposte



## TUTTI I NUMERI DELLA CAMPAGNA

### LA TEORIA DEI NUMERI PRIMI

**79** è un numero primo, perché indivisibile. Ma quanti sono **79 bambini**? Sono **4** classi di scuola, un affollato torneo di **8** squadre di minibasket, **2** pullman (1 pieno + 1 mezzo vuoto) di bambini in gita. **79** sono tanti o sono pochi? Perché i numeri, in fondo, sono sempre relativi. Possono diventare percentuali, e allora la questione si complica.

**Per A.Fa.D.O.C. 79 bambini sono tantissimi.** Sono i bambini che, durante i controlli gratuiti della campagna di sensibilizzazione svoltasi a settembre 2018, sono stati valutati **"bambini con problemi da segnalare"**, insieme ai **122 "bambini da rivedere per approfondimenti"**.

Pensiamo che questi **201** bambini siano tantissimi e che, molto probabilmente, sarebbero arrivati ai controlli con molto ritardo o non ci sarebbero

arrivati affatto se non ci fosse stata la nostra campagna di sensibilizzazione. Sono bambini sfuggiti ai controlli periodici dei pediatri, o sottovalutati perché tanto hanno genitori bassi, tanto prima o poi cresceranno, tanto le mamme sono sempre troppo apprensive...

Il nostro vero risultato sono loro e vogliamo ringraziare di cuore tutti i **54 Centri** italiani che hanno messo a disposizione gli ambulatori e la competenza di specialisti e infermieri.

A settembre i piccoli in fila per il controllo sono stati **719**, ma siamo fiduciosi che la campagna 2019 ne coinvolgerà molti di più. Il nostro obiettivo è che da quest'anno neanche un bambino sia lasciato indietro, che neanche un genitore si veda negare il diritto di valutare se effettivamente il proprio figlio ha un problema di statura. In questa missione abbiamo bisogno di alleati, e pensiamo che i più efficaci **siano i pediatri di base**. Sono loro che, per primi, devono valutare una crescita discontinua o troppo lenta e soprattutto devono considerare la

crescita non solo in termini di percentili, ma come fondamentale indicatore della salute del paziente. L'obiettivo di questo 2019, quindi, sarà proprio quello di lavorare insieme a loro.

In epoca di social possiamo dire di aver collezionato **130.000** visualizzazioni su facebook, con più di **12.000** interazioni, **15.000** su twitter, **10.000** su LinkedIn. Il video con la nostra campionessa Kathrin Röss e suo figlio Sebastian è stato visto **130.000** volte.

La **seconda** edizione della campagna di sensibilizzazione CGAD con il **primo** open day Nazionale è andata bene, quindi, ma possiamo migliorare. Lo faremo lavorando meglio con gli uffici stampa degli ospedali coinvolti e cercando di essere presenti con i nostri volontari in tutti gli ambulatori che aderiranno alla campagna. Siamo ancora convinti, infatti, che il vecchio metodo di guardare in faccia le persone in un autentico rapporto di vicinanza, sia tuttora valido ed efficace.

Gigliola A.

# OTTOBRE

14 ottobre BRESCIA  
incontro con le famiglie sul tema

## LA CRESCITA DEI BAMBINI

Domenica 14 ottobre presso l'Hotel Fiera a Brescia si è svolto il consueto appuntamento annuale con le famiglie lombarde (e non solo!) per parlare della crescita dei bambini, affrontando argomenti che hanno spaziato dalla "Genetica e crescita: con particolare riguardo al gene SHOX" all'importanza dell'alimentazione durante la crescita con particolare attenzione all'apparato osseo, spiegando cosa si prova a "diventare grandi quando il corpo è piccolo" e lasciando tanto spazio alle domande da parte del pubblico.

18 ottobre PALERMO

## Gh Therapy

Gli obiettivi dei 2 incontri di Firenze e di Palermo, ad entrambi i quali siamo stati invitati come associazione di riferimento per i pazienti, sono stati:

- Aumentare la conoscenza della patologia per migliorare l'aderenza alla terapia e la qualità della vita del paziente.
- Considerare i criteri diagnostici e terapeutici appropriati in relazione alle diverse condizioni correlate al deficit del GH al fine di soddisfare primariamente le aspettative dei pazienti.



# NOVEMBRE

## GITA A DESENZANO

Domenica 18 novembre a Desenzano sul Garda, abbiamo trascorso una piacevole giornata in compagnia di alcuni soci prima che arrivi l'inverno, prima di chiudersi in casa a preparare il Natale. Il pretesto culturale è stata la visita alla Villa Romana con una guida d'eccezione, Agnese, figlia della nostra affezionata socia Lucia, che ci ha illustrato in modo chiaro e appassionato l'ampia superficie dei mosaici policromi, che fa di Desenzano la più importante testimonianza delle ville tardo antiche di tutta l'Italia settentrionale, e i reperti ospitati nell'Antiquarium. Esaurita la mattinata culturale, ci siamo dedicati alla parte più conviviale della nostra giornata: il pranzo nel nostro ormai tradizionale ristorante "Garda" sul Lungolago.



## 24 NOVEMBRE CASTEGNERO (VICENZA) CENA EMOZIONALE A.Fa.D.O.C.

Una bellissima serata, frutto del lavoro appassionato di un gruppo di persone guidate dal nostro socio Emiliano V. Un intero paese ha contribuito alla migliore organizzazione della cena e all'assegno generoso donato ad A.Fa.D.O.C. Gli ospiti "emozionali" (e soprattutto emozionati) hanno raccontato le loro esperienze professionali e umane: Gelindo Bordin, oro alla maratona dell'Olimpiade di Seul, Roberto Policano ex giocatore di calcio di serie A, Eleonora Bordin, giovanissima schermitrice della nazionale, Elisa Bordin pianista, Tom Perry, bizzarro scalatore a piedi nudi e Gigliola Alvisi con il suo Michelangelo di Piccolissimo me.



# Altri eventi a cui abbiamo partecipato durante l'anno

Sabato 28 e Domenica 29 luglio  
a Desenzano sul Garda  
**FESTA DI SANTA MARIA MADDALENA  
CON A.Fa.D.O.C.!**

in occasione della Festa di Santa Maria Maddalena A.Fa.D.O.C. è stata presente con uno stand al Villaggio della Solidarietà.

Sabato 22 settembre a Genova  
**CRESC-ENDO CON A.Fa.D.O.C.**

presso il Dipartimento di Scienze Pediatriche Generali e Specialistiche (Clinica Pediatrica, IRCCS Istituto Giannina Gaslini) incontriamo le famiglie dei pazienti in cura presso l'U.O.C. diretta dal prof. Mohamad Maghnie e stipuliamo una convenzione di collaborazione con l'associazione CRESC-ENDO per un aiuto reciproco nel supporto ai giovani pazienti e alle loro famiglie.



Castegnero 16 dicembre  
**BANCARELLE DI NATALE**

Foto della nostra bancarella



Milano 15 dicembre  
**CORSO DI ADOLESCENTOLOGIA**

Promosso dalla Dott.ssa Gabriella Pozzobon, attuale Presidente della Società Italiana Medicina dell'Adolescenza (SIMA), Pediatra presso l'U.O. di Pediatria e Neonatologia dell'Ospedale San Raffaele di Milano - Università Vita-Salute San Raffaele




## ERN - European Reference Networks per malattie complesse e rare

### ENDO - ERN È LA RETE EUROPEA SPECIFICA PER LE MALATTIE ENDOCRINE

Gli argomenti affrontati alle riunioni 2018, a cui ho partecipato in rappresentanza di A.Fa.D.O.C. sono stati:

- come migliorare la cooperazione tra i rappresentanti dei pazienti e i medici all'interno di ciascun Main Thematic Group (MTG) e Work Package (WP) per raggiungere l'obiettivo principale di Endo-ERN cioè quello di migliorare la cura di tutti i pazienti affetti da patologie endocrine rare in Europa.
- come favorire un maggior coinvolgimento del paziente nei processi decisionali e di cura.

Elisabetta F.



Endo-ERN

European Reference Network on Rare Endocrine Conditions

Contact:  
Endo-ERN Coordinating Center:  
Leiden University Medical Center  
The Netherlands  
info@endo-ern.eu  
www.endo-ern.eu

#### Cosa sono le Reti Di Riferimento Europee? (ERN - European Reference Networks)

Sono reti virtuali specializzate, che hanno lo scopo di affrontare malattie complesse o rare. La collaborazione tra centri di cura specialistici porterà a far viaggiare la conoscenza, anziché il paziente.

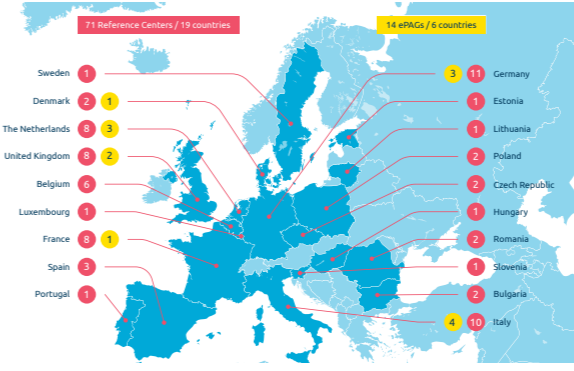
Questo è reso possibile grazie al sistema CPMS (Clinical Patient Management System), una piattaforma virtuale che sarà operativa nel 2018.

#### Quali gruppi di patologie sono rappresentati in Endo-ERN?

1 Surrene	5 Sindromi Associate a Difetti di Crescita ed Obesità Patologica
2 Disordini dell'Omeostasi di Calcio e Fosfati	6 Ipotisi
3 Disordini Geneticamente Determinati dell'omeostasi di Glucosio e di Insulina	7 Disordini dello Sviluppo e della Maturazione Sessuale
4 Sindromi Associate a Tumori Endocrini Geneticamente Determinati	8 Tiroide

#### Dove ci puoi trovare?

Endo ERN è costituito dalla collaborazione tra Centri di Riferimento di 19 paesi europei e Gruppi Europei di Rappresentanza dei Pazienti (ePAG) di 6 paesi.



73 Reference Centers / 19 countries | 14 ePAGs / 6 countries

Sweden 1, Denmark 2, The Netherlands 3, United Kingdom 3, Belgium 3, Luxembourg 1, France 1, Spain 3, Portugal 1, Germany 11, Estonia 1, Lithuania 1, Poland 2, Czech Republic 2, Hungary 1, Romania 2, Slovenia 1, Bulgaria 2, Italy 10

Vai su [www.endo-ern.eu](http://www.endo-ern.eu) per tutte le informazioni!

#### Come possiamo esserti utile?

La missione di Endo-ERN è ridurre e infine eliminare le disuguaglianze nella cura di pazienti con patologie endocrine rare.

Rendere più consapevole il pubblico e i professionisti del settore sanitario attraverso:

- Diffusione di informazioni sulle patologie endocrine
- Collaborazione del Network con associazioni di pazienti
- Conferenze
- Sito web del Network
- Azioni dirette alle autorità sanitarie

Primo contatto con il medico

Centro di riferimento

Diagnosi

Cura

Follow-up

Ridurre il ritardo diagnostico attraverso:

- Consulenza diagnostica multidisciplinare di esperti
- Uso della telemedicina
- Monitoraggio del percorso del paziente (Metodo tracer)
- Accesso a specifici strumenti diagnostici: genetica / dosaggi ormonali

Informazioni per i pazienti

- Indicazioni per il medico di famiglia che segue il paziente
- Transizione dall'età pediatrica all'età adulta
- Indagini sulla qualità della vita
- Formazione dei rappresentanti
- Prevenzione di complicanze e comorbidità associata

Vai su [www.endo-ern.eu](http://www.endo-ern.eu) per tutte le informazioni!

# SAVE THE DATE

XIII WORKSHOP  
2019

FERRARA  
29-31 marzo  
Hotel Astra

Quando si aspetta un bambino si fanno tanti progetti su quella che sarà la sua vita futura...  
Sogniamo il momento della sua nascita, come l'inizio di un periodo favoloso, che ci riempirà di gioia...  
e quando nasce un bambino con dei problemi, di qualsiasi natura essi siano, sembra che il mondo ci crolli addosso e tutti i nostri progetti svaniscono come una bolla di sapone. Puf...  
Dobbiamo reinventarci il futuro, anzi dobbiamo vivere il presente, tappa dopo tappa.

**XIII WORKSHOP per la FAMIGLIA**  
**PROGETTI DI VITA**  
ASPETTATIVE E REALTÀ NEI PERCORSI DI CURA  
29 - 31 MARZO 2019 - Hotel ASTRA - FERRARA

**programma:**

**VENERDI 29/03**  
15.00-19.30 Arrivi e RegISTRAZIONI  
20.00 Cena in Hotel  
21.00 - 23.00 / sala Astra  
SERATA IN MUSICA I

**SABATO 30/03**  
9.00-13.00 / sala 1  
animazione bambini 0-7 anni  
9.00-13.00 / sala 2  
laboratorio pre-adolescenti 8-12 anni  
9.15-11.00 / sala Astra  
moderatore: Cristina Host  
Introduzione workshop e saluti  
Cinzia Sacchetti / Giuseppe Maggiore  
il contesto sanitario nazionale e regionale per la  
terapia con GH  
Marco Cappia  
Aspettative illusorie vs vita reale nella cura  
Fabio Buzi / Roberta D'Aprile  
Nuovi ruoli: l'infermiera educatrice  
Marta Audano  
dibattito  
11.00-11.15 coffee break  
11.15-13.00 / sala Astra  
moderatori: Cristina Host / Metella Dei  
TAVOLA ROTONDA: L'IMPATTO DELLA SINDROME  
DI TURNER SULLA QUOTIDIANITÀ E NELLA VITA  
FAMILIARE  
L'importanza della comunicazione della diagnosi  
Rosa De Lucia  
Indicazione e ottimizzazione della terapia con GH  
nella sindrome di Turner  
Marco Cappia  
Stato attuale progetto "Piccole donne crescono"  
Cristina Galasso  
Il sequenziamento del DNA: nuove prospettive  
diagnostiche per la sindrome di Turner  
Sabrina Giglio, Paolo Reho  
domande / risposte  
11.15-13.00 sala Tasso  
moderatori: Graziano Grugni, Fabio Buzi  
TAVOLA ROTONDA: DEFICIT GH ISOLATO E MULTIPLA.  
ATTUALITÀ NELLA CURA  
Deficit GH: l'importanza del supporto psicologico  
Alice Parodi

**il panipoptularismo in età pediatrica**  
Gabriella Pozzobon  
il panipoptularismo: dalla transition all'età adulta  
Flavia Prodam  
Aggiornamenti in tema di terapia con GH  
Graziano Grugni  
domande / risposte  
13.00-14.15 Pranzo a buffet in hotel  
14.30-17.00 / sala 1  
Animazione bambini 0-7 anni  
14.30-17.00 / sala 2  
Laboratorio pre-adolescenti 8-12 anni  
14.30-17.00 / sala Astra  
moderatore: Gigliola Abvisi / Vincenzo De Sanctis  
II SESSIONE: EDUCAZIONE SESSUALE NELLE  
PATOLOGIE ENDOCRINE NELL'ERA DEI SOCIAL  
L'educazione ai sentimenti ai tempi dei social  
Gigliola Abvisi  
Ripensare l'educazione sessuale  
(dalle linee guida internazionali alla situazione italiana)  
Metella Dei  
Sessualità e ipogonadismo  
Alberto Feltri  
Il punto di vista dello psicologo  
Roberta D'Aprile  
dibattito aperto  
17.30-19.30 villa centro storico di Ferrara  
20.00 Cena in Hotel  
21.00 - 23.00 / sala Astra  
Assemblea Soci  
sala 1 Film bambini  
sala 2 Film adolescenti

**DOMENICA 31/03**  
9.30-12.00  
sala 1 animazione bambini 0-7 anni  
Animatori  
sala 2 laboratorio pre-adolescenti 8-12 anni  
Palma Rosetti  
sala Astra gruppo di incontro per genitori  
Monica Guerra  
sala Tasso gruppo di incontro per giovani adulti e adulti  
19-30 anni  
Roberta D'Aprile/Metella Dei  
sala 5 laboratorio adolescenti 13-18 anni  
Rosa De Lucia/Gigliola Abvisi  
12.00-12.30 / sala Astra  
Arrivederci al 2020!  
12.30-14.30 Pranzo in hotel  
14.45 Rientri a casa

Associazione Famiglie  
di Soggetti con Deficit  
dell'Ormone della Crescita  
ed altre Patologie  
A.F.A.D.O.C.  
WWW.AFADOC.IT

# BILANCIO SOCIALE 2018

a cura di Massimo Soraci  
e Cinzia Sacchetti

## LA COMPAGINE SOCIALE

Le differenti problematiche seguite da A.Fa.D.O.C. generano differenti modalità di interesse. La sindrome di Turner è sicuramente quella più fidelizzata, rispetto al deficit di GH, mentre sono leggermente aumentate le problematiche più complesse. Le Regioni con il maggior numero di soci rimangono ancora Veneto e Lombardia, dove siamo nati e cresciuti. La tabella n. 1 riporta i dati dei Soci, suddivisi per Regione e problematica, nel periodo 2014-2018. Ancora per quest'anno abbiamo considerato "attivi" i Soci che hanno pagato la loro ultima quota associativa nel 2014 senza più rinnovarla, che speriamo di non perdere definitivamente.

Tabella 1

### DISTRIBUZIONE SOCI A.Fa.D.O.C. ANNI 2014-2018

REGIONE	N. SOCI	N. PAZIENTI	PROBLEMATICA									
			S. Turner	def GH	Panipo	Ipopiuit	SGA	gene SHOX	S.S.Russel	anonimo	altro	
ABRUZZO	2	1	1									
BASILICATA	2	2	2									
CALABRIA	2	2	1	1								
CAMPANIA	5	5	5									
EMILIA ROMAGNA	7	7	2	3					1	1		
FRIULI V. G.	1	1			1							
LAZIO	19	12	9	1	2							
LIGURIA	5	5	3	1								1
LOMBARDIA	82	69	32	28	3		2			1		3
MARCHE	3	3		2	1							
MOLISE	1	1	1									
PIEMONTE	16	14	9	2				2	1			
PUGLIA	8	6	2	2	1					1		
SARDEGNA	4	4	2	1	1							
SICILIA	8	8	2	1	2	2				1		
TOSCANA	23	20	5	11			2		2			
TRENTINO	3	3	3									
UMBRIA	6	5	2	1				1				1
VAL D'AOSTA	2	2	1							1		
VENETO	72	55	24	21	7					1		2
anonimi	3	3	2									1
<b>totale</b>	<b>274</b>	<b>228</b>	<b>108</b>	<b>75</b>	<b>18</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>6</b>	<b>8</b>	

La tabella n. 2 confronta alcuni numeri significativi tra il totale dei soci iscritti nel nostro Registro a quelli che effettivamente hanno pagato la quota associativa nel 2018, c'è una sostanziale differenza, che aumenta in modo esponenziale nel rapporto con i nostri "Follower", i soci virtuali che ci seguono sui social, commentano e ricercano aiuto nei nostri gruppi (Facebook, forum del sito), restando a metà nell'ombra. Rispetto al numero degli "Assuntori dell'ormone della crescita", come li definisce l'ISS nel suo Registro, sono davvero poche le famiglie iscritte ad A.Fa.D.O.C., soprattutto considerando che molti soci non sono in terapia con il suddetto "ormone".

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	1.019	301	191	29	110	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.
2015	1.036	274	120	17	154	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.
2016	1.053	240	124	17	116	958	8	2	n.d.
2017	1.069	258	122	16	136	3.333	79	1.389	565
2018	1.081	274	102	12	172	3.555	124	2.201	623

## BILANCIO CONSUNTIVO 2018

Il bilancio consuntivo 2018 chiude quasi alla pari, con un utile minimo di € 1.540,25. Le entrate - in particolare i contributi di aziende/banche e le elargizioni liberali da privati - ci hanno permesso di sostenere le spese di gestione della sede e di organizzare le attività istituzionali, come il workshop per le famiglie e il campo scuola estivo e di realizzare l'importante campagna di sensibilizzazione in tutta Italia. L'entrata del 5 per mille continua ad essere la più importante fonte di sostentamento, senza la quale l'associazione non potrebbe sopravvivere.

Grazie di cuore a tutti coloro che si ricordano di A.Fa.D.O.C. nella loro dichiarazione dei redditi!

### CONTO ECONOMICO ANNO 2018

ONERI (USCITE)		PROVENTI (ENTRATE)			
03.01.00	GESTIONE SEDE	€ 7.957,32	02.01.00	CONTRIBUTI SOCI	€ 20.241,00
03.02.00	SPESE POSTALI	€ 325,43	02.03.00	CONTRIBUTO 5 X 1000	€ 35.334,61
03.03.00	SPESE TELEFONICHE	€ 789,95	02.05.00	CONTRIBUTI DA TERZI	€ 172,00
03.04.00	CANCELLERIA	€ 194,89	02.06.00	CONTRIBUTI DA AZIENDE E BANCHE	€ 26.813,05
03.05.00	IMPOSTE e TASSE	€ 351,05	02.07.00	ELARGIZIONI LIBERALI DA PRIVATI	€ 8.386,22
03.06.00	ASSICURAZIONE SOCI	€ 462,00	02.08.00	RICAVI PER PRODOTTI	€ 20,00
03.07.00	RIMBORSI SPESE	€ 3.454,06	02.09.00	INTERESSI ATTIVI	€ 0,78
03.08.00	COLLABORAZIONI A PROGETTO	€ 10.260,53	02.11.00	CAMPAGNA di SENSIBILIZZAZIONE	€ 1.545,00
03.09.00	INTERNET - COMPUTER	€ 5.539,41			
03.10.00	TIPOGRAFIA	€ 417,24			
03.11.00	AFFILIAZIONI	€ 175,00			
03.12.00	MATERIALE PUBBLICITARIO	€ 2.951,10			
03.13.00	LIBRI e RIVISTE	€ 356,95			
03.15.00	PARTECIPAZIONI CONVEGNI e MANIFESTAZIONI	€ 656,40			
03.16.00	ATTIVITÀ SOCIALI	€ 8.361,49			
03.17.00	ATTIVITÀ DIVULGATIVE	€ 40.074,79			
03.18.00	PROGETTI	€ 6.678,56			
03.19.00	AUTO	€ 1.966,24			
	<b>Risultato d'esercizio: utile</b>	<b>€ 1.540,25</b>			
	<b>TOTALE</b>	<b>€ 92.512,66</b>		<b>TOTALE</b>	<b>€ 92.512,66</b>

### STATO PATRIMONIALE ANNO 2018

01.01.00	CASSA	€ 1.925,45	99.01.00	CAPITALE NETTO	€ 130.939,97
01.02.00	POSTA	€ 15.680,87	99.03.00	FONDI SPESE PROGETTI	€ 26.788,00
01.03.00	BANCHE	€ 118.186,52			
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			
				<b>Risultato d'esercizio: utile</b>	<b>€ 1.540,25</b>
	<b>TOTALE</b>	<b>€ 159.268,22</b>		<b>TOTALE</b>	<b>€ 159.268,22</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
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
2016	988	7,04%	0,0024%	€ 35.334,61	-10,10%	0,0226%	€ 35,76

€ 313.037,71

## DATI DICHIARAZIONI DEI REDDITI

(Fonte: Ministero Economia e Finanze )

Anno di riferimento	Numero contribuenti	Variazione %	Reddito complessivo	Variazione %	Irpef dovuta	Variazione %
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%
2016	40.872.080	1,68%	€ 842.977.946	2,58%	€ 156.047.262	0,57%

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 2016, di Euro 35.334,61 è pervenuto nel 2018.

Tale importo è stato interamente utilizzato a copertura delle spese di gestione dell'associazione e per attività a favore di pazienti e famiglie.

## CONFRONTO TRA ALCUNE VOCI SIGNIFICATIVE DI ENTRATE E USCITE

	2018	Var. %	2017	Var. %	2016	Var. %	2015	Var. %	2014
<b>TOTALE ENTRATE</b>	€ 92.512,66	-18,05%	€ 112.892,47	7,51%	€ 105.001,79	8,42%	€ 96.843,84	20,67%	€ 80.253,41
CONTRIBUTI SOCI	€ 20.241,00	-23,61%	€ 26.496,95	11,24%	€ 23.819,05	9,16%	€ 21.820,50	-9,30%	€ 24.056,65
CONTRIBUTI DA AZIENDE	€ 26.813,05	-8,93%	€ 29.445,21	46,64%	€ 20.080,00	-22,00%	€ 25.742,96	344,41%	€ 5.792,60
CONTRIBUTO 5 X 1000	€ 35.334,61	-10,10%	€ 39.306,32	8,74%	€ 36.146,79	23,31%	€ 29.314,24	4,04%	€ 28.175,61
CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE	€ 1.545,00	-68,15%	€ 4.851,00	-17,46%	€ 5.877,00	-55,77%	€ 13.288,23	4,47%	€ 12.719,82
ELARGIZIONI LIBERALI DA PRIVATI	€ 8.386,22	-30,30%	€ 12.033,32	60,80%	€ 7.483,44	31,83%	€ 5.676,72	-33,43%	€ 8.527,15

	2018	Var. %	2017	Var. %	2016	Var. %	2015	Var. %	2014
<b>TOTALE USCITE</b>	€ 90.972,41	-13,33%	€ 104.776,81	12,98%	€ 92.736,86	23,83%	€ 74.891,67	-33,29%	€ 112.260,86
GESTIONE SEDE	€ 7.957,32	-9,28%	€ 8.736,07	5,53%	€ 8.278,11	-5,10%	€ 8.722,62	0,14%	€ 8.710,02
RIMBORSI SPESE VIAGGI VOLONTARI	€ 173,60	-85,52%	€ 1.198,96	66,19%	€ 721,45	8,30%	€ 666,15	67,02%	€ 398,85
INTERNET - COMPUTER	€ 5.539,41	43,97%	€ 3.847,36	-20,57%	€ 4.844,01	-28,47%	€ 6.771,61	41,46%	€ 4.787,11
COLLABORAZIONI A PROGETTO	€ 10.260,53	-70,15%	€ 34.383,22	977,46%	€ 3.191,13	-41,53%	€ 5.458,05	-78,77%	€ 25.707,23
ATTIVITÀ SOCIALI	€ 8.361,49	70,62%	€ 4.900,62	95,23%	€ 2.510,24	43,89%	€ 1.744,50	-46,36%	€ 3.252,06
PROGETTI	€ 6.678,56	238,40%	€ 1.973,56	-86,23%	€ 14.329,67	161,74%	€ 5.474,74	36,87%	€ 4.000,00
ATTIVITÀ DIVULGATIVE	€ 40.074,79	17,49%	€ 34.107,68	-25,57%	€ 45.827,71	56,33%	€ 29.314,24	14,60%	€ 25.578,72

<b>RISULTATO DI ESERCIZIO</b>	€ 1.540,25		€ 8.115,66		€ 12.264,93		€ 21.952,17		-€ 32.007,45
-------------------------------	------------	--	------------	--	-------------	--	-------------	--	--------------



# 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.



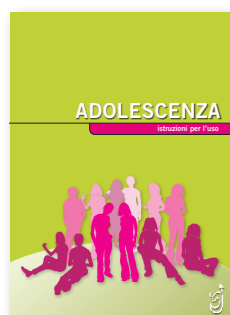
**LA SINDROME DI TURNER**  
(maggio 2014)

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>



**DVD 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.



**DEFICIT DI ORMONE DELLA CRESCITA NELL'ADULTO**

Un opuscolo per comprendere meglio il deficit di ormone della crescita nell'adulto e il suo trattamento.

## FUMETTI

Grazie alla collaborazione con Carocci editore, pubblichiamo i 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"

"Per lo stile ironico e divertente con il quale affronta il tema dell'inadeguatezza fisica e dell'identità della persona, coinvolgendo il lettore in una storia lieve" Gigliola Alvisi ha vinto il Premio "Il Battello a Vapore 2015" nella categoria Miglior Autore con PICCOLISSIMO ME, il cui protagonista rappresenta in modo significativo "il bambino afadoc".

Il libro è ora disponibile anche nella versione economica. A.Fa.D.O.C. ringrazia la scrittrice per questo prezioso regalo e la Casa editrice PIEMME per aver inserito una breve descrizione dell'associazione nel capitolo "Dalla storia alla realtà".



# SCHEDA ISCRIZIONE SOCIO

A.Fa.D.O.C. 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 - Reg. UE 679/2016)

Ti ringraziamo per la collaborazione.

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

*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 e del nuovo Regolamento Europeo - GDPR n. 679/2016 (in materia di privacy e protezione 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.

Data \_\_\_\_\_ Firma \_\_\_\_\_



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

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.  
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. - 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, raccolta fondi tra i dipendenti a favore di A.Fa.D.O.C.

**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.

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. non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale.**

25 1993 - 2018  
ANNI



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

BILANCIO  
SOCIALE  
2018

Anno 22  
Numero 1