



# INSIEME PER LA CRESCITA DEI BAMBINI



Associazione Famiglie  
di Soggetti con Deficit  
dell'Ormone della Crescita  
ed altre Patologie rare  
[www.afadoc.it](http://www.afadoc.it)



# La nostra storia



## L'importanza di essere all'altezza

Il 26 ottobre 1993 ero tra i dieci firmatari dell'atto costitutivo di A.Fa.D.O.C., Associazione Famiglie di soggetti con Deficit dell'Ormone della Crescita (solo molti anni dopo aggiungeremo "ed altre patologie rare"). Dieci genitori di ragazzini in trattamento con GH presso la Clinica Pediatrica dell'Ospedale di Padova. Da quel giorno la mia vita è cambiata, ho preso coscienza di un mondo parallelo a quello in cui vivevo, fatto di volontari, di relazioni intense con persone sconosciute, unite però dalla stessa volontà di approfondire la conoscenza della cura che quotidianamente somministravamo ai nostri figli per aiutarli a crescere.

**E in questi trent'anni ho visto crescere tanti bambini e bambine, li ho visti diventare adulti tra mille ostacoli e mille conquiste e sono orgogliosa dei loro successi come**

### **se fossero tutti un po' anche figli miei...**

Anni fatti di tanti piccoli passi in avanti, di sfide e di successi, di esperienze positive e negative, per continuare -insieme a tutti voi- ad aiutare le nuove famiglie che si avvicinano ad AFaDOC in cerca di supporto.

Anni colmi di numeri, quelli dei soci iscritti nel nostro registro, quelli dei volontari e dei collaboratori che ci dedicano tempo ed esperienza, quelli degli euro donati con il 5x1000, da fondazioni, da aziende, da privati che credono nell'utilità delle attività di AFaDOC

E per festeggiare questo favoloso trentennio abbiamo pensato di realizzare questo libretto per conservare meglio i nostri ricordi, quelli delle attività realizzate, con immagini e foto a noi care.

Buona lettura,  
**Cinzia Sacchetti**

# Benvenuti in Olanda

di Emily Perl Kingsley



Spesso mi è stato chiesto di descrivere l'esperienza dell'aver un bambino con una disabilità, di provare ad aiutare persone che non hanno condiviso questa esperienza, a capirla, a immaginare cosa si prova.

È così...

Quando stai per avere un bambino, è come programmare un favoloso viaggio in Italia.

Compri una guida sull'Italia e fai dei meravigliosi progetti. Il Colosseo. Il David di Michelangelo. Le gondole di Venezia.

Cominci a imparare alcune frasi in italiano. Tutto è molto eccitante.

Dopo qualche mese di sogni anticipati, il giorno finalmente arriva. Fai le valigie e parti. Alcune ore più tardi, l'aereo comincia ad atterrare.

Lo steward entra e dice:

«Benvenuti in Olanda».

«Olanda?» - domandi. «Cosa significa Olanda? Io ho comprato un biglietto per l'Italia! Io credevo di essere arrivata in Italia! Per tutta la vita ho sognato di andare in Italia!»

«C'è stato un cambiamento nel piano di volo. Abbiamo optato per l'Olanda e qui devi stare».

La cosa importante è che non ti hanno portata in un orribile, disgustoso posto pieno di pestilenza, carestia e malattia.

È solo un posto diverso.

Così devi andare a comprare una nuova guida. E devi imparare alcune frasi in una nuova lingua. E incontrerai nuovi gruppi di persone che non avresti altrimenti incontrato.

È solo un luogo diverso.

È più calmo e pacifico dell'Italia, meno abbagliante dell'Italia. Ma dopo che sei lì da un po', prendi confidenza, ti guardi intorno. E cominci ad imparare che l'Olanda ha i mulini a vento... e l'Olanda ha i tulipani... e l'Olanda ha Rembrandt. Però tutti quelli che conosci sono occupati ad andare e venire dall'Italia. E ognuno si vanta di quale meraviglioso periodo ha trascorso là.

E per il resto della tua vita, tu dirai: «Sì, quello era il luogo dove avevo progettato di andare. È ciò che avevo programmato».

E la pena di tutto ciò non se ne andrà mai, mai, mai, mai. perché la perdita dei propri sogni è una perdita molto significativa.

Ma... se passerai la vita a piangerti addosso per il fatto che non sei andato in Italia, non sarai mai libero di godere delle cose molto, molto speciali e molto amabili... dell'Olanda.

# Indice

- 7 Mission
- 8 La nostra storia
- 37 I nostri loghi negli anni
- 39 I nostri principali progetti e attività di ricerca
- 42 I nostri “workshop per la famiglia”
- 48 I nostri manuali
- 49 I nostri libri
- 50 I nostri fumetti
- 54 I nostri calendari
- 56 Le nostre campagne di sensibilizzazione
- 59 Le nostre reti di riferimento per i pazienti
- 59 Le società scientifiche che collaborano con noi
- 60 Le maratone
- 63 Il sistema di governo
- 63 La nostra struttura organizzativa
- 63 Comitato scientifico

# Mission

A.Fa.D.O.C. odv (Associazione Famiglie di Soggetti con Deficit dell'Ormone della Crescita ed altre Patologie rare) 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 di GH, Sindrome di Turner, Panipopituitarismo, SGA (nato piccolo per età gestazionale) anomalie del gene SHOX, sindrome di Noonan e altre sindromi genetiche con bassa statura.

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.

Non si hanno dati nazionali ufficiali completi, ma si stima che i pazienti italiani in trattamento con ormone della crescita attualmente siano più di 10.000 (fonte: Rapporto Istisan 2022).

Sono da considerarsi Malati Rari, in quanto l'incidenza delle patologie che li riguardano è inferiore a quella stabilita dall'Unione Europea (5:10.000).

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.

Le principali attività annuali di A.Fa.D.O.C. spaziano dal workshop nazionale per le famiglie, al campo scuola per bambini, adolescenti e giovani adulte, ai convegni locali, dando sempre l'opportunità anche di ricevere un supporto psicologico appropriato a genitori, pazienti adulti, bambini e adolescenti.

In ogni attività A.Fa.D.O.C. si avvale della consulenza di specialisti endocrinologi pediatri e dell'adulto, ginecologi, psicologi e neuropsichiatri infantili e di altri professionisti secondo le esigenze del momento.

# La nostra storia



## 1993

L'Associazione Famiglie di Soggetti con Deficit dell'Ormone della Crescita, da cui l'acronimo **A.F.a.D.O.C.**, si costituisce il 26 ottobre 1993.

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

## 1994

Il nostro primo **logo** - *una faccetta birichina, un invito all'allegria, alla speranza, una spinta gioiosa verso l'alto che incoraggia chi ha difficoltà di crescere* - viene creato da Arianna Bagnara, mentre Luca Basile realizza l'impaginazione della 1^ locandina (entrambi studenti della classe quinta Grafici Pubblicitari dell'Istituto Professionale "B. Montagna" di Vicenza).

## 1995

Viene attivato il primo **ambulatorio per il sostegno psicologico** alle famiglie e in particolare al bambino, presso il Dipartimento di Pediatria di Padova, con medici del Servizio di Neuropsichiatria Infantile (diretto dal prof. A.Condini) in collaborazione con gli Endocrinologi Pediatri (dell'équipe del prof. F. Rigon).

## 1996

Prende il via il **notiziario** dell'associazione "A.F.a.D.O.C. NOTIZIE", trimestrale di informazione medico-scientifica. Il primo argomento trattato "BASSA STATURA: un problema da affrontare in stretta collaborazione fra medico e famiglia". Dal primo numero ad oggi sono state illustrate le modalità di diagnosi, di somministrazione della terapia con GH, il coinvolgimento psicologico, le problematiche psicosociali nella bassa statura e tanti altri argomenti di grande interesse. Con la Fondazione Salus Pueri realizziamo il manuale pratico per la famiglia "LA CRESCITA e la terapia della BASSA STATURA".



1997

A.Fa.D.O.C. diventa **membro di EURORDIS (EUROpean Organization for Rare DISorders)** l'organizzazione europea per le Malattie Rare, creata su iniziativa di diverse associazioni di malati, allo scopo di rappresentarle a livello europeo per coordinare le loro azioni, facilitarne lo scambio di informazioni e soprattutto tenere i contatti con il Parlamento Europeo per la promozione e la stesura di leggi internazionali adeguate per la tutela dei malati affetti da patologie rare.

1998

- In base al D.Lgs n. 460/ dicembre 1997 A.Fa.D.O.C. diventa ONLUS DI DIRITTO.
- A maggio organizziamo tre concerti di beneficenza a Vicenza, Treviso e Padova a favore di A.Fa.D.O.C. e di ARFSAG.
- Cinzia Sacchetti viene eletta Presidente A.Fa.D.O.C.
- L'AGIMUS di Firenze dedica alla nostra associazione il Concerto di Natale che organizza nella Basilica di S. Lorenzo.



1996



1998



1999



2000

**UNIAMO**  
FEDERAZIONE ITALIANA  
MALATTIE RARE  
ONLUS

1999

- Dopo il primo Convegno sulle Malattie Rare svoltosi a Firenze, il 3 luglio a Roma, sull'esempio di Eurordis, nasce la Federazione Italiana per le Malattie Rare **UNIAMO FIMR** di cui A.Fa.D.O.C. è socio fondatore.
- Viene attivato il portale **www.afadoc.it**.
- A.Fa.D.O.C. organizza i primi due convegni a carattere regionale, a Padova e a Vicenza, *Seguire ed aiutare a crescere il bambino di bassa statura* dei quali vengono pubblicati gli Atti.
- Per la prima volta un rappresentante di A.Fa.D.O.C. partecipa al convegno nazionale della SIEDP a Taormina dove presenta l'associazione.

2000

- Partecipiamo al 1° Meeting *Ragazzi & Salute* a Padova con uno stand ricco di gadgets e le nostre prime t-shirt griffate con transfer coloratissimi!
- Un gruppo di soci partecipa alla *Su e zo per i ponti* la marcia di Venezia con la nostra prima t-shirt con il nostro logo.
- Nuovo statuto A.Fa.D.O.C. che prevede l'istituzione di sezioni regionali.

- Gita a Manerba del Garda.
- Per la prima volta A.Fa.D.O.C. "scende in piazza" con i suoi banchetti per raccogliere fondi e partecipa a CIVITAS a Padova.
- A.Fa.D.O.C. pubblica **la prima guida in italiano sulla Sindrome di Turner.**

## 2001

- **1° Convegno nazionale a Costabissara** (Vicenza) sul tema: *La famiglia dei bambini con deficit GH - con Sindrome di Turner.* Due giorni "full-immersion" di condivisione su queste problematiche ma anche di attività ricreative con le famiglie e i bambini.
- Al Convegno nazionale della SIEDP a Trieste A.Fa.D.O.C. presenta *Transition Projet: un esempio dalla Sindrome di Turner.*
- Collaboriamo con la Fondazione Cesare Serono alla realizzazione del Concorso di disegno "Crescere in Armonia"
- Concerto di Natale a Padova con Bianca Simone.

## 2002

- Al Convegno *Giornate Pisane di Adolescentologia* a Pisa il 5/6 aprile, A.Fa.D.O.C. presenta: *L'adolescente e la malattia cronica.*
- 1° incontro con i genitori a Brescia sul tema "Deficit GH e Sindrome di Turner: attuali orientamenti diagnostici e terapeutici".
- 2° Convegno nazionale: *Deficit dell'ormone della crescita -*

*Sindrome di Turner. Parliamone* abbinato ad una settimana di vacanza a Montepaone Lido (CZ) per ritrovare ed allargare quello spirito di aggregazione, così importante per le famiglie.

- Il 30 novembre nasce A.Fa.D.O.C. di Brescia con sede a Erbusco (BS).
- **Il 7 dicembre viene inaugurata a Vicenza la sede nazionale A.Fa.D.O.C. in via Vigna, 3.**

## 2003

- Il 10° anniversario di costituzione dell'associazione viene aperto a Vicenza il 22 marzo con il Convegno *L'adolescente con problemi di sviluppo staturale e puberale: problematiche sanitarie e sociali*, che ottiene tre crediti formativi (E.C.M.) per pediatri e neuropsichiatri infantili.
- A luglio si tiene la vacanza per le famiglie associate a Rossano Calabro (CS).
- Il 30 settembre, a Roma nella Chiesa Complesso Domus Mariae si tiene il Concerto per il Decennale A.Fa.D.O.C. - tributo ad Astor Piazzolla nella serata inaugurale del XIV Congresso SIEDP.
- Durante lo stesso congresso, A.Fa.D.O.C. partecipa alla Tavola Rotonda *Endocrinologia pediatrica: problematiche attuali e prospettive* con la relazione "Le associazioni dei pazienti"
- A Brescia il Convegno: *Problematiche adolescenziali nel deficit GH e nella Sindrome di Turner*

- organizzato dalla sede Lombardia.
- A Pavia, al Convegno: *Ritardo di crescita intrauterino*, relazione sul tema "Supporto associativo e psicologico".
- Realizzato il gadget pecora. Realizzata la nuova locandina e l'espositore depliant per gli ospedali.

## 2004

- A Messina incontro con le famiglie e le pazienti con Sindrome di Turner afferenti alla Clinica Pediatrica e l'équipe medica del Prof. Filippo De Luca.
- A Bologna incontro con le famiglie e le pazienti con Sindrome di Turner afferenti alla Clinica Pediatrica S. Orsola e l'équipe medica del Prof. Alessandro Cicognani.
- A Padova apre l'ambulatorio di ascolto sessuologico per l'adolescente con le dr.sse Nella A. Greggio e Roberta D'Aprile.

## 2005

- A Vicenza la "Camerata Musicale Vicentina" organizza un Concerto di beneficenza per A.Fa.D.O.C.
- A Torino incontro con l'associazione APADEST e la stipula di una convenzione fra le due associazioni.
- A Genova, partecipazione alla Tavola Rotonda del Congresso SIE (Società Italiana di Endocrinologia) sul *Confronto fra le esigenze dei pazienti endocrinopatici e la SiE in un*

*futuro di regionalizzazione della Sanità.*

- A Messina, 2° incontro con le famiglie e le pazienti con Sindrome di Turner afferenti alla Clinica Pediatrica di Messina.
- A Roma, il 28 maggio, all'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, incontro sul tema: *L'équipe di Endocrinologia dell'Ospedale Bambino Gesù e l'A.Fa.D.O.C. incontrano i genitori di bambini e adolescenti con difetti di crescita.*
- Attivato a Brescia l'ambulatorio psicologico A.Fa.D.O.C.
- A Como, il 28 maggio, la sezione di Brescia organizza l'incontro per genitori e pediatri *"Deficit di GH e Sindrome di Turner: aspetti diagnostici, terapeutici e assistenziali"*.
- A luglio, vacanza per le famiglie a Oliveri, in provincia di Messina, con gita a Tindari.
- A Vicenza, presentazione ufficiale del **1° DVD** informativo su deficit GH e Sindrome di Turner: **"Una mano per crescere"**.



DVD, 2005



Meeting, 2006.



Notiziario, 2006.

- A Santa Margherita di Pula (Cagliari), partecipazione al Congresso Nazionale SIEDP, presentazione e distribuzione di 500 copie del DVD "Una mano per crescere" agli endocrinologi pediatri presenti.
- Realizzato il **tesserino salvavita per i pazienti panipopituitarici**.

## 2006

- A Vicenza il Meeting *UNA MANO PER "CRESCERE": informazione & condivisione tra famiglia e società*
- Ristampa di 5.000 copie del DVD "Una mano per crescere" e distribuzione ai 4.500 pediatri di base presenti sul territorio nazionale.
- Il 12 febbraio, si costituisce a Roma la sezione A.Fa.D.O.C. Lazio.
- Primo inserimento di A.Fa.D.O.C. nell'elenco associazioni dell'Agenzia delle Entrate

per il 5perMille. Ci verranno riconosciuti € 13.452,00.

- A Zambrone (VV), vacanza famiglie e 1° campo scuola per ragazzi/e con il laboratorio "Disegno creativo" tenuto dalla psicopedagogista Palma Rossetti.
- Serata d'onore per A.Fa.D.O.C. a Bottrighe (Rovigo) organizzata dal Gruppo "Bontemponi & Simpatica Compagnia".

## 2007

- **Modifica statuto**, A.Fa.D.O.C. aggiunge l'acronimo onlus e accoglie nella propria mission nuove patologie: SGA (Small for Gestational Age = nato piccolo per età gestazionale) e sindromi di Ehlers-Danlos.
- A Roma, I WORKSHOP NAZIONALE PER LA FAMIGLIA, **A.Fa.D.O.C. E ORMONE DELLA CRESCITA: oltre la statura!**

con una sessione dedicata alle sindromi di Ehlers-Danlos.

- Al Camping dei Fiori - Jesolo Cavallino (VE), 2° campo scuola per i ragazzi in terapia e vacanza sociale per le famiglie con il laboratorio "Danza educativa".
- La prima edizione di PARTECIPASALUTE, un progetto dell'Istituto Mario Negri per aiutare i cittadini a partecipare alle decisioni sulla salute, ha diplomato la presidente Cinzia Sacchetti.
- Giornata di studio a Brescia sul tema: *Attualità nella terapia con l'ormone della crescita: aspetti farmacologici e passaggio all'età adulta*.



Notiziario, 2008.

## 2008

- **Il 29 febbraio si celebra la prima Giornata Europea delle Malattie Rare.**
- A Padova, tavola rotonda: "Confronto tra adolescenti ed esperto di sessuologia adolescenziale".
- A Vicenza, Il WORKSHOP NAZIONALE PER LA FAMIGLIA, **PROBLEMATICHE ASSOCIATE AL DEFICIT GH, ALLA SINDROME DI TURNER E AD ALTRE PATOLOGIE**, con una sessione dedicata alle sindromi di Ehlers-Danlos.
- A Casalbordino (CH), 3° campo scuola/vacanza sociale con il laboratorio "Con le favole in tasca".
- Corso di formazione di quattro moduli per le referenti regionali.

## 2009

- Al Convento di S. Cerbone e a Villa Bruguier, in provincia di Lucca, III WORKSHOP NAZIONALE PER LA FAMIGLIA, **LA FORZA DELLA CONDIVISIONE.**
- Pubblicazione di "**Avventure nel bosco incantato**", il primo libro di fiabe su testi scritti dai ragazzi partecipanti al campo scuola/vacanza sociale 2008.
- A Casalbordino (CH), 4° campo scuola/vacanza sociale.
- A Vicenza, incontro con la prof.ssa Eleonora Porcu e la dr.ssa Metella Dei sui temi "*Infertilità e possibilità riproduttiva spontanea nei mosaicismi, pratiche di conservazione degli ovociti*".



Invito, 2009.



Convegno, 2010.



Convegno, 2010.

e "Valutazione ginecologica, terapia sostitutiva e osteoporosi nell'ipogonadismo femminile. Nuove linee guida nella terapia estro progestinica sostitutiva".

- Concluso il Concorso "Piccoli giornalisti crescono" in collaborazione con la Fondazione Cesare Serono.
- A Napoli partecipiamo al XVII Congresso Nazionale SIEDP.
- Pubblicazione della nuova guida per la famiglia "La Sindrome di Turner".

## 2010

- A San Martino al Cimino (Viterbo), IV WORKSHOP NAZIONALE PER LA FAMIGLIA,

**LA 'MALATTIA' VISSUTA DALLA FAMIGLIA: il coinvolgimento emotivo, esperienze a confronto,** e realizzazione di due DVD con le relative relazioni medico-scientifiche.

- **Prima giornata nazionale di sensibilizzazione** sull'utilità dell'ormone della crescita, a maggio, in dodici piazze italiane. Il logo di questa prima edizione è "con...centriamoci!"
- A Casalbordino Lido (Chieti), 5° campo scuola per i ragazzi e vacanza sociale per le famiglie.
- Newsletter "AFAdocNews", il nuovo strumento con il quale l'associazione intende tenere costantemente aggiornati i

propri "portatori di interesse" sulle principali novità e attività associative.

- A Vicenza, ciclo di incontri per genitori e pazienti adulti "Dalla comunicazione della diagnosi, alla diagnosi come opportunità di comunicazione".
- Seminario su "Nuove indicazioni terapeutiche per il GH" organizzato dalla sezione lombarda di A.Fa.D.O.C.
- Pubblicazione della nuova guida "**La bassa statura nel bambino: le domande più frequenti dei genitori**".
- Pubblicazione del secondo libro di fiabe "**I sogni degli alberi**".

## 2011

- **Nord chiama sud: facciamo rete con A.Fa.D.O.C.:** è lo slogan che ha impegnato l'associazione nel biennio 2011-2012 a radicare le proprie attività anche nel sud Italia.
- A Vicenza, il 26 febbraio, in occasione della Giornata delle Malattie Rare, organizziamo lo spettacolo "*In viaggio con Fabrizio*" con la Compagnia LE OFFICINE DEL SUONO.
- Il 20 marzo con un convegno viene inaugurata la sede regionale di A.Fa.D.O.C. Puglia presso l'ospedale di S. Pietro Vernotico (Brindisi).
- A Brescia, V WORKSHOP NAZIONALE PER LA FAMIGLIA, **ADOLESCENZA: istruzioni per l'uso.** Durante l'assemblea dei soci

viene presentato il primo bilancio sociale.

- Presso la sede di Brescia prende avvio il primo progetto di counselling promosso da A.Fa.D.O.C. che verrà poi esteso anche a Vicenza realizzando uno "spazio genitori" e uno "spazio ragazzi".
- Dal 21 al 29 maggio si tengono le attività legate alla seconda giornata nazionale di sensibilizzazione sull'utilità della terapia con l'ormone della crescita. In Sardegna un evento straordinario, realizzato dalla nostra referente Rosanna Pintus in collaborazione con la Consulta Giovanile di Villanova Monteleone.
- A Reggio Calabria, il 10 luglio viene presentata A.Fa.D.O.C. Calabria.
- A Casalbordino Lido (Chieti) 6° campo scuola per i ragazzi e vacanza sociale per le famiglie.
- A Vicenza, a ottobre la sede nazionale raddoppia gli spazi, con lo sportello per il counselling psicologico.
- Quattro nuovi DVD: "*Tematiche psicologiche e relazionali sul tema dell'adolescenza*", "*Laboratorio creativo: che animale sei?*", "*Adolescenza: istruzioni per l'uso*", "*Sindromi di Ehlers-Danlos: aggiornamento 2011*" realizzati durante il workshop di Brescia.
- Vengono realizzate le nostre prime bomboniere solidali a richiesta.



Pieghevole informativo 2011.



Convegno, 2011.



Convegno, 2011.



Convegno, 2011.



Quattro DVD realizzati al Workshop di Brescia nel 2011.



Spettacolo, 2011.



Le nostre bomboniere solidali a richiesta.





Convegno, 2012.



Convegno, 2012.



Incontro, 2012.

## 2012

- Calendario A.Fa.D.O.C.: bolle di sapone, maschere di carnevale, giochi, aquiloni e la giostra di A.Fa.D.O.C. per accompagnare gli amici di A.Fa.D.O.C. in maniera gioiosa per dodici mesi, da Nord a Sud.
- A Cellino San Marco (Brindisi), per festeggiare il primo compleanno, la sede pugliese di A.Fa.D.O.C. organizza il Convegno: *Comprendere per curare*.
- "Adolescenza: istruzioni per l'uso" è la nuova guida per genitori realizzata con Roberta D'Aprile.
- A Perugia, dal 28 aprile al 1° maggio, VI WORKSHOP NAZIONALE PER LA FAMIGLIA, **EFFICACIA DELLA TERAPIA E**

## **QUALITÀ DELLA VITA: dal bambino all'adulto.**

- A Melito Porto Salvo (Reggio Calabria), 7° campo scuola/vacanza sociale.
- Dal 5 al 13 ottobre si tengono le attività legate alla terza giornata nazionale di sensibilizzazione sull'utilità della terapia con l'ormone della crescita.
- A Vicenza, in libreria, Gigliola Alvisi legge "L'albero di Sara".
- A Lecce spettacolo teatrale "Terra ca nu sienti".
- A Reggio Calabria la sezione calabra di A.Fa.D.O.C. organizza a maggio l'incontro-dibattito "Sindromi rare" e a ottobre il Convegno "La bassa statura: problematiche mediche e psicologiche".



Teatro, 2012.



Notiziario, 2013

- A Treviglio (Bergamo) la sezione lombarda di A.Fa.D.O.C. organizza l'incontro *"Efficacia delle terapie e qualità della vita: dal bambino all'adulto"*.
- 95 classi delle scuole dell'infanzia si iscrivono al concorso a premi *"A.Fa.D.O.C. e l'albero di Sara: una storia che aiuta a crescere"*.
- Pubblichiamo il manuale per le famiglie *"ADOLESCENZA E SINDROME DI TURNER. Il rapporto con se stessi, il rapporto con i genitori, i rapporti con la scuola"*

## 2013

- 2 febbraio a Milano, partecipiamo all'incontro con le associazioni pazienti all'Ospedale San Raffaele
- 8-11 febbraio a Venezia realizziamo il VII WORKSHOP

PER LA FAMIGLIA, **A.Fa.D.O.C. IERI OGGI E DOMANI: professionisti, pazienti e loro familiari a confronto**, sull'Isola di San Servolo, splendido scenario per celebrare il ventennale dell'associazione con lo spettacolo teatrale *"L'albero di Sara"* e la cena in maschera.

- 11-12 marzo a Riva del Garda siamo presenti al 3° Congresso delle Associazioni Amiche di Telethon.
- 18 maggio a San Giovanni Rotondo al Convegno: *IL BAMBINO E LE MALATTIE RARE* presentiamo la nostra associazione.
- 24 maggio a Vicenza *"VERSO UNA RICERCA ALIMENTARE SICURA E SOSTENIBILE"*, progetto dell'Unione Europea

- in rappresentanza delle associazioni pazienti.
- 1 giugno a Lecco il Concerto di beneficenza "CARMINA MEA".
  - 5-8 giugno a Padova stand informativo al Congresso Nazionale SIE.
  - A luglio al matrimonio di una nostra simpatizzante con le nostre "bambiniere solidali" e uno stand informativo in Friuli; uno stand anche a Luisago alla manifestazione "Luglio Portichettese" e a Desenzano del Garda il consueto appuntamento al "Villaggio della Solidarietà".
  - A luglio al Villaggio Torre Santa Sabina in provincia di Brindisi un campo scuola/vacanza famiglie indimenticabile! con Lele, un capo animatori strepitoso...
  - Ad agosto gita a Desenzano del Garda e Sirmione.
  - 14 agosto alla Sagra delle Sagre a Prato Bruscante (Lecco) stand informativo.
  - 21 settembre a Desenzano del Garda presentiamo ufficialmente il Calendario 2014, illustrato da Marta Bertagna, con il Sindaco e l'Assessore alla Cultura e tanti amici della Lombardia.
  - 22 settembre a Padova alla manifestazione "Volontariato in piazza".
  - 30 settembre a Roma 1° incontro regionale SIE-AME-SIEDP "LA TRANSIZIONE IN ENDOCRINOLOGIA", evento patrocinato da A.Fa.D.O.C organizzato dalla prof.ssa Laura

- De Marinis al Policlinico Gemelli
- 5-13 ottobre: per sensibilizzare e informare sui disordini della crescita che compromettono il normale sviluppo staturale dei bambini, in occasione della IV Giornata Nazionale di Sensibilizzazione, siamo presenti con stand informativi, gestiti dai nostri referenti a Brindisi, Desenzano, Belluno, Treviso, Novara, Torino, Lecco, Roma e organizziamo questi eventi:
  - 6 ottobre a Brescia, il Convegno *LA SICUREZZA DELLA TERAPIA CON ORMONE DELLA CRESCITA: nel bambino, nell'adulto e nelle sindromi rare.*
  - 12 ottobre a Vicenza: Premiazione Concorso "L'Albero di Sara, una storia che aiuta a crescere", che ha ottenuto la partecipazione di 58 scuole dell'infanzia di molte città italiane. Il primo premio è andato alla Sezione Delfini della Scuola "Archimede Pitagorico" di Mestre per l'opera "BENVENUTI A TEATRO".





Convegno, 2013.



Premiazione Concorso "L'Albero di Sara  
1° Torneo di calcio, 2013.

- 13 ottobre a Polegge, Vicenza si è svolto il 1° Torneo di calcio "PICCOLI CALCIATORI CRESCONO" con 8 squadre della categoria Pulcini della provincia di Vicenza.
- 8 novembre - partecipiamo alla Tavola Rotonda dedicata ai pazienti del 12° Congresso Nazionale AME (associazione medici endocrinologi).
- 21-23 novembre a Bari al XIX Congresso Nazionale SIEDP, stand informativo e partecipazione all'incontro "Ruolo delle associazioni dei pazienti in endocrinologia e diabetologia pediatrica: problematiche e prospettive" e alla Tavola rotonda "Efficacia della terapia ormonale

sostitutiva nelle sindromi rare e complesse. Necessità di un approccio multidisciplinare".

- 27 novembre a Roma partecipiamo al V Congresso "Il trattamento con l'ormone somatotropo in Italia" all'Istituto Superiore Sanità.
- 15 dicembre a San Giuliano Milanese con l'ultimo "banchetto" dell'anno.

## 2014

- 18 gennaio a Firenze, "TI PRESENTO UN AMICO" primo incontro con le famiglie all'ospedale Meyer, assieme al prof. Salvatore Seminara e al dr Stefano Stagi (SOD Auxo-endocrinologia).

- 23 gennaio costituzione del primo Comitato Scientifico A.Fa.D.OC. composto da **Marco Cappa** (Pediatria Endocrinologo dell'ospedale Bambino Gesù di Roma), **Graziano Grugni** (Pediatria Endocrinologo dell'Istituto Auxologico di Piacavallo-Verbania) entrambi affiliati alla SIEDP (Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia pediatrica), **Roberto Castello** (Endocrinologo dell'adulto, Verona - Associazione Medici Endocrinologi, AME), **Gianluca Aimaretti** (Endocrinologo dell'adulto, Novara - Società Italiana Endocrinologia, SIE), **Metella Dei** (Ginecologa e Endocrinologa di Firenze); **Cinzia Galasso** (Neuropsichiatra Infantile, Università Tor Vergata, Roma), **Roberta D'Aprile** (Psicologa, Psicoterapeuta, Sessuologa di Padova).
- 23 febbraio a Milano, in occasione della Giornata Malattie Rare per sensibilizzare le famiglie e la cittadinanza, organizziamo lo spettacolo "FAVOLE AD ARIA" con il contributo della dr.ssa Laura Guazzarotti, Pediatra Endocrinologa dell'ospedale Luigi Sacco.
- 7-9 marzo a Firenze "CRESCERE SIGNIFICA...", incontro tra le adolescenti dell'associazione e le dr.sse Metella Dei (ginecologa, endocrinologa) e Roberta D'Aprile (psicologa).
- 5-6 aprile a Vicenza, "FORMARE PER FORMARCI" incontro formativo per i nostri referenti regionali con le dr.sse Roberta D'Aprile (psicologa di Padova) e Giuliana Baldassarre (docente SDA Bocconi di Milano) per imparare a sostenere la propria associazione con la corretta comunicazione e con il fundraising, l'arte della raccolta fondi.
- A maggio viene ristampato il Manuale "LA SINDROME DI TURNER. Guida pratica per la famiglia", rinnovato nei contenuti con i contributi del nostro Comitato scientifico.
- 30 maggio-2 giugno a Riccione per l'VIII WORKSHOP PER LA FAMIGLIA, **GRANELLI DI CONSAPEVOLEZZA**, che ha consentito ai partecipanti di acquisire maggiore consapevolezza e responsabilità nella relazione con i medici curanti e di migliorare la comunicazione tra genitore/figlio.
- 28 luglio a Desenzano del Garda siamo presenti al Villaggio della Solidarietà con il nostro stand informativo.
- 27 settembre a Varese siamo invitati, per raccogliere fondi a favore della Sindrome di Turner, alla festa di compleanno di Barbara ...
- 18-28 ottobre per la V edizione della nostra Campagna di Sensibilizzazione organizziamo più eventi informativi, cominciando il 18 a Padova con



Spettacolo, 2014.



Convegno, 2014.

il Convegno *DIVERSA...mente. Percorso tra corpo e mente nella malattia cronica*, per concludere a Firenze con il secondo incontro con le famiglie del Meyer, nel mezzo stand informativi realizzati dalle nostre referenti a Sanremo, Lecce, Desenzano, Milano, Lecco e Torino.

- 26 ottobre a Venezia, partecipiamo alla nostra prima Maratona solidale con 15 Runner per la 42km e il numerosissimo gruppo Nordic Walking Lago di Garda capitanato da Adriano Bertazzi.
- 14 dicembre a Milano partecipiamo al CAFFÈ DELLE

DONNE SENZA PAURA, evento dedicato alle donne che vivono quotidianamente con una problematica rara.

- Durante il 2014 partecipiamo e patrociniamo due importanti progetti informativi. Il primo di Medicina Narrativa con la Fondazione ISTUD "C.R.E.S.C.E.R.E. Creare con Racconti di Esperienze di Cura l'Empowerment alla Ricerca d'Eccellenza" rivolto alle persone con deficit GH; il secondo "PICCIP - Progetto Italiano Contro la Carenza di Iodio in Pediatria" della SIEDP (Società Italiana di Endocrinologia e

Diabetologia Pediatrica).

2015

*Ti proteggerò dalle paure  
delle ipocondrie,  
dai turbamenti che da oggi  
incontrerai per la tua via.  
Dalle ingiustizie e dagli inganni  
del tuo tempo,  
dai fallimenti che per tua natura  
normalmente attirerai.  
Ti sollevorò dai dolori  
e dagli sbalzi d'umore,  
dalle ossessioni delle tue manie.  
Supererò le correnti gravitazionali  
Lo spazio e la luce  
per non farti invecchiare:  
e guarirai da tutte le malattie.  
Perché sei un essere speciale  
Ed io avrò cura di te!*

("La cura" di F. Battiato)

- 14-15 febbraio a Firenze organizziamo il IX WORKSHOP PER LA FAMIGLIA **PERCORSI DI CURA**.
- 19 febbraio a Roma all'inaugurazione del Master Universitario di II livello in Patologie Ipotalamo Ipofisarie, all'Università Cattolica presentiamo la nostra associazione.
- 27 febbraio a Roma partecipiamo alla Giornata organizzata dall'Istituto Superiore Sanità "VIVERE CON UNA MALATTIA RARA" in occasione dell'8^ GIORNATA MALATTIE RARE che quest'anno

ha avuto come slogan "GIORNO PER GIORNO, MANO NELLA MANO".

- 9-10 marzo a Riva del Garda partecipiamo al IV Convegno ASSOCIAZIONI AMICHE DI TELETHON per approfondimenti e dibattiti assieme ai Ricercatori.
- 23 marzo a Firenze interveniamo alla sessione dedicata alla Sindrome di Turner del "Corso di Ginecologia dell'infanzia e dell'adolescenza 2015" sul tema QUALE SUPPORTO ALLA FAMIGLIA E ALLA RAGAZZA: L'ESPERIENZA DI A.Fa.D.O.C.
- 27-28 marzo a Frascati un workshop per dirigenti di associazioni pazienti ALLEATI PER LA SALUTE per approfondire i principali ambiti di attività e prendere coscienza delle potenzialità di ciascuna di noi per favorire gli interessi dei propri associati.
- 10 aprile a Roma lancio della Piattaforma italiana di EUPATI (EUropean Patient's Academy on Therapeutic Innovation) progetto europeo guidato dalle associazioni di pazienti, rappresentate a livello europeo da EPF (European Patient's Forum).
- 15 maggio a Roma - ospedale Bambino Gesù corso per volontari ospedalieri a cui partecipa Palma Rossetti
- 16 giugno a Firenze firma del protocollo che ufficializza A.Fa.D.O.C. AMICA DEL MEYER
- 21 giugno a Milano partecipiamo



Corso di Ginecologia dell'infanzia e dell'adolescenza, 2015.



Il caffè delle donne senza paura, 2015.

- alla seconda edizione di IL CAFFÈ DELLE DONNE SENZA PAURA.
- 25 luglio a Desenzano del Garda siamo presenti al Villaggio della Solidarietà e organizziamo una sfilata con bambini e ragazzi che indossano le nostre magliette.
  - 15 settembre a Verona al Convegno *L'UTILIZZO CONSAPEVOLE DELLA TERAPIA CON GH* presentiamo "LA PROSPETTIVA DELL'ASSOCIAZIONE DEI PAZIENTI"
  - 26 settembre a Catania al Convegno *COME CRESCERE INSIEME ATTORNO AD UNA MOLECOLA CHE SI CHIAMA "GH"* presentiamo LA VOCE DELLE ASSOCIAZIONI.
  - 26 settembre partecipiamo

- alla riunione LE ASSOCIAZIONI DEI FAMILIARI E LE SOCIETÀ SCIENTIFICHE: UN PATTO PER IL FUTURO organizzato dalla SIEDP
- A ottobre le attività della 6<sup>a</sup> CAMPAGNA NAZIONALE DI SENSIBILIZZAZIONE "UNA VITA RARA CON IL SORRISO" hanno avuto avvio il 3 ottobre a Desenzano con la presentazione del Calendario A.Fa.D.O.C. 2016
  - 18 ottobre a Brescia con il Convegno: *PERCORSI DI CURA*
  - 25 ottobre a Venezia unico Runner per la 42km per noi è Matteo Falasconi, mentre nella 10km solidale sono ben 99 i simpatizzanti della Scuola del Cammino Lago di Garda, ancora una volta capitanata dall'amico Adriano Bertazzi.



Convegno, 2015.



Notiziario / Bilancio sociale, 2015.

- 30 ottobre a Pavia siamo presenti al 12th Ticinensis Symposium of Growth Hormone per parlare di L'ORMONE DELLA CRESCITA: QUALE AUTONOMIA PRESCRITTIVA?
- A novembre alla Maratona di Verona i nostri Runner raggiungono quota 119 !
- 8-9 novembre a Rimini al 14° Congresso AME partecipiamo al simposio "Sindrome di Turner: dall'infanzia all'età adulta".
- 22 novembre a Roma il SANIT - Forum Internazionale della Salute - ospita l'incontro "REGISTRI DI MALATTIE RARE: STRUMENTI DI RICERCA E DI SORVEGLIANZA".
- 27 novembre a Roma al Congresso Nazionale della SIEDP

- per presentare il nostro progetto sulla Sindrome di Turner "PICCOLE DONNE CRESCONO" alla riunione dedicata alle associazioni pazienti.
- 4 dicembre a Torino al Convegno *Hot topics nella diagnosi e nella terapia con GH* parliamo di "LA TERAPIA CON GH BIOSIMILARE: INDICAZIONI DAI DOCUMENTI DELLA REGIONE PIEMONTE".
- 18-19 dicembre a Palermo siamo presenti al Convegno *Dal neonato all'adolescente. Novità e vecchi problemi* per parlare di "APPROPRIATEZZA PRESCRITTIVA: STRUMENTI PER L'USO. IL CASO ORMONE DELLA CRESCITA".



*Sorridi, senza una ragione  
Ama, come se fossi un bambino  
Sorridi, non importa quello che ti dicono  
Non ascoltare una parola  
di quello che dicono*

*La vita è bella così*

*Lacrime, una marea di onde di lacrime  
Luce che lentamente scompare  
Aspetta, prima di chiudere il sipario  
C'è ancora un altro gioco da giocare*

*E la vita è bella così*

*Qui, nei suoi occhi per sempre di più  
Sarò sempre vicino come ricordi da prima.  
Ora, che sei là fuori da solo  
Ricorda, ciò che è reale  
e ciò che sogniamo è solo amore.*

*Mantieni la risata nei tuoi occhi  
Ben presto, il tuo premio atteso a lungo  
Sarà dimenticare il nostro dolore  
E pensare a un giorno più luminoso*

*La vita è bella così*



## 2016

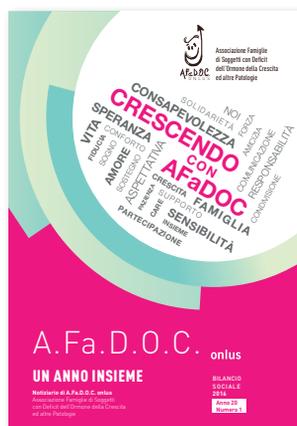
- A gennaio l'Unione Europea identifica le 24 Reti Europee di riferimento per le malattie rare e detta i criteri per l'ammissione. Anche le associazioni pazienti sono chiamate a collaborare negli EPAG (European Patient Advocacy Group) che affiancheranno i professionisti.
- 25 febbraio a Milano partecipiamo alla "Consensus sulle buone pratiche di comunicazione tra famiglia e professionisti nei percorsi di cura per Deficit di GH", evento conclusivo del progetto di Medicina Narrativa "C.R.Es.C.E.R.E. - Creare con Racconti di Esperienze di Cura l'Empowerment alla Ricerca dell'Eccellenza".
- 22-25 aprile, Arezzo ci vede protagonisti del X WORKSHOP PER LA FAMIGLIA, **DAL BAMBINO INVISIBILE ALL'ADULTO CONSAPEVOLE. L'emozione di crescere !** dove abbiamo provato ad esplorare le nostre emozioni tutti insieme come una vera grande famiglia. Il momento più intenso è stato quello della presentazione del libro PICCOLISSIMO ME di Gigliola Alvisi, che ha vinto il Premio "Battello a vapore 2015"
- 11-12 maggio a Roma partecipiamo all'evento FORWARD, dedicato alla Ricerca nelle Malattie rare, una sfida



Evento FORWARD, 2016.



Convegno, 2016



Notiziario / Bilancio sociale, 2016.

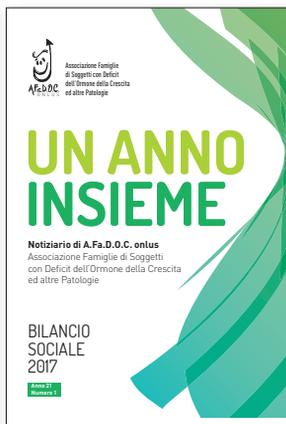
futura globale che vede coinvolto anche il paziente.

- 14 maggio a Fiastra (MC) al Convegno *L'educazione terapeutica e il lavoro di rete nelle malattie endocrine*, parliamo di "IL BISOGNO ASSISTENZIALE NEL BAMBINO AFFETTO DA SINDROME DI TURNER".
- 17 maggio a Milano partecipiamo alla conferenza stampa per la presentazione del nuovo portale GROWINGUP – informazioni e supporto nei disordini della crescita.
- 24-25 giugno a Savoca (Messina) al Convegno *Parliamo di Ma.R.E. in Sicilia - Scienza, Società, Intrattenimento per le Malattie Rare Endocrinometaboliche*, presentiamo il libro PICCOLISSIMO ME, prima tappa del Tour che ci coinvolgerà per tutto l'anno in giro per la Penisola.

- 30-31 luglio a Desenzano del Garda al "Villaggio della Solidarietà" i bambini della città ci dedicano un balletto con tanti cappelli in onore del libro *Piccolissimo me*, che G. Alvisi presenta alla cittadinanza.
- 3 agosto a Padova con i bambini della Pediatria per un'altra tappa del Tour.
- 22-25 agosto a Cisano di Bardolino (VR) sul lago di Garda si tiene il Campo Scuola per le nostre adolescenti.
- 2-3 ottobre a Genova, un incontro all'ospedale G. Gaslini e l'altro con i ragazzi dell'Istituto Comprensivo Teglia, con la scrittrice G. Alvisi e poi
- 7 ottobre a Perugia, dove incontriamo la cittadinanza nella Tavola Rotonda "L'ESPERIENZA QUOTIDIANA DEL BAMBINO CON UNA MALATTIA RARA E DELLA SUA FAMIGLIA".



A.Fa.D.O.C. in tour con il libro Piccolissimo me, 2016.



Notiziario, 2017



Notiziario, 2018

- 9 ottobre a Brescia, dove organizziamo il Convegno "PICCOLISSIMO ME: COME AFFRONTARE IL TEMA DELL'INADEGUATEZZA FISICA E DELL'IDENTITÀ DELLA PERSONA CON LEGGEREZZA"
- 30 ottobre a Padova per incontrare le famiglie del Servizio di Endocrinologia Pediatrica e il
- 19 novembre a Verona per incontrare le famiglie del Policlinico GB Rossi a conclusione del Tour 2016.
- Ottobre e novembre ci vedono ancora protagonisti delle due più importanti maratone venete a Venezia e a Verona.
- 11 novembre a Torino la SIEDP incontra le associazioni pazienti per confermare l'impegno di collaborazione.
- 27 novembre a Vittorio Veneto presentiamo l'associazione ad un

- evento benefico organizzato dalla locale Scuola di Zumba.
- Elisa Grendene realizza il calendario A.Fa.D.O.C. 2017 "IMPRONTE" con immagini di animali dagli "occhioni" vivaci.
- Lanciamo il Concorso Nazionale a premi per le Scuole dell'Infanzia e le Scuole Primarie "PICCOLISSIMO ME: L'EMOZIONE DI CRESCERE!" per tre sezioni diverse: arte figurativa, narrativa e manufatto (cappello).

## 2017

- 9-11 marzo a Francoforte, Germania, partecipiamo al Meeting di ICOSEP (la Coalizione Internazionale delle Organizzazioni a Supporto dei Pazienti Endocrinologici) costituita dalla Fondazione Magic degli USA, alla quale abbiamo aderito.



IL CAPPELLO  
QUASI MAGICO  
versione normale.



IL CAPPELLO  
QUASI MAGICO, allungato.



IL GENTILOMETRO, chiuso e aperto.

- 12 marzo a Brescia Elia e un nutrito gruppo di amici di Desenzano partecipano alla "BAM - Brescia Art Marathon" a supporto del nostro progetto "CRESCENDO CON A.Fa.D.O.C." in favore del campo scuola 2017.
- 22-25 aprile a Roma organizziamo l'XI WORKSHOP PER LA FAMIGLIA "CRESCENDO con A.Fa.D.O.C. ... **perché l'importante non è essere alti, ma essere all'altezza...**"
- Aprile/maggio la sede di Vicenza è invasa da CAPPELLI di ogni forma e foggia, da TABELLONI e TESTI di tante classi che hanno partecipato al nostro Concorso a premi PICCOLISSIMO ME: L'EMOZIONE DI CRESCERE!
- A giugno premiazione delle quattro classi vincitrici il Concorso per i lavori più rappresentativi.
- 15 settembre entrano in vigore

- i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). L'elenco introduce 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
- dall'1 al 20 settembre organizziamo in Italia la Campagna di Sensibilizzazione sulla Crescita dei Bambini, con la massima diffusione di messaggi sui principali canali social il 20 settembre, giornata che celebra in tutto il mondo il CHILDREN'S GROWTH AWARENESS DAY, massima espressione della Campagna Internazionale promossa da ICOSEP, alla quale abbiniamo due eventi sul territorio:
- 17 settembre a Brescia la Tavola rotonda per la Cittadinanza

- 26 settembre a Roma l'incontro con insegnanti e genitori dell'Istituto Comprensivo "Forlanini" aventi per tema "LA CRESCITA DEI BAMBINI: Il più importante indicatore di salute".
  - 27-29 settembre a Padova siamo presenti al XXI Congresso nazionale SIEDP con uno stand informativo e partecipiamo alla riunione per le associazioni pazienti sul tema "Le esigenze delle Associazioni ed i PDTA"
  - 10 novembre a Roma al Congresso Nazionale AME portiamo i risultati del sondaggio sul consenso informato
  - A Leiden, Olanda, si tiene la prima riunione EPAG del gruppo ENDO ERN (La rete di riferimento europea sulle condizioni endocrine rare che mira a migliorare l'accesso a cure mediche di alta qualità per i pazienti con disturbi ormonali). Alla riunione partecipa la nostra referente E. Freo.  
**Finalmente A.Fa.D.O.C. entra in Europa!**
- 2018**
- 8 febbraio - 15 novembre Milano - Università Cattolica del Sacro Cuore - I edizione ENGAGEMENT E PATIENT ADVOCACY Il ruolo delle associazioni nella medicina partecipativa # Engage2Avocate
  - Febbraio-marzo - con la collaborazione della Casa Editrice Carocci pubblichiamo i fumetti IL PIU' PICCOLO DELLA CLASSE e PICCOLE DONNE, entrambi anche nella versione in inglese
  - 10-11 marzo a Monteortone di Teolo (PD) primo week-end interamente dedicato alle mamme A.Fa.D.O.C. "PRENDIAMOCI CURA"
  - 17 marzo - Firenze partecipiamo all'incontro delle associazioni amiche di Telethon
  - Aprile - con la giocatrice di basket Kathrin Röss realizziamo lo spot della Campagna di Sensibilizzazione Children's Growth Awareness Day, che ottiene il patrocinio di Pubblicità & Progresso
  - 19-21 aprile a Varsavia (Polonia) all'incontro internazionale di ICOSEP riferiamo la nostra esperienza nell'organizzazione della GIORNATA DI SENSIBILIZZAZIONE 2017.
  - 28 aprile - 1 maggio - è Milano Marittima la città che ha accolto il nostro XII WORKSHOP PER LA FAMIGLIA, PRENDIAMOCI CURA! Slogan che ci ha accompagnato in tutte le attività del 2018.
  - 10-11 maggio - Bari - congresso SIE - partecipiamo alla Tavola Rotonda "La SIE incontra le associazioni pazienti"
  - 18 maggio - Firenze - al convegno GH Therapy parliamo del ruolo dell'associazione pazienti nella terapia con GH



Il team del Camp 2019.

- 29 luglio - 5 agosto a Torricelle di Magione (Lago Trasimeno) la Casa sul Lago ha ospitato il Campo scuola 2018.
- Dal 17 al 22 settembre in 54 ospedali italiani si tiene la Settimana Nazionale di Open Day della campagna di sensibilizzazione "Children's Growth Awareness"
- 22 settembre - Genova - presso l'ospedale G. Gaslini all'incontro con pazienti e famiglie stipuliamo una convenzione di collaborazione con l'associazione CRESC-ENDO di Genova
- 14 ottobre - Brescia - convegno LA CRESCITA DEI BAMBINI incontro annuale con le famiglie e i pazienti
- 18 ottobre - Palermo - al convegno GH Therapy parliamo del ruolo dell'associazione pazienti nella terapia con GH
- 8 novembre - Roma - Congresso AME - partecipiamo alla Tavola Rotonda: "L'importanza della

formazione dei pazienti. Esempio dei Biologici e Biosimilari".

- 18 novembre - gita a Desenzano del Garda
- 21 novembre - Bari - Forum di approfondimento con la Regione Puglia riguardo ai pazienti con deficit di GH
- 24 novembre - Castegnero (VI) "Correre insieme per crescere" è il tema della Cena emozionale benefica in favore di AFaDOC
- 15 dicembre - Milano siamo presenti al Corso di Adolescentologia della SIMA.

## 2019

- 8-10 febbraio - Sirmione (VR) weekend mamme "Progetti di vita scritti a matita"
- 20 febbraio - Firenze - audizione in Commissione Sanità del Consiglio Regionale della Toscana su mancata disponibilità farmaci per deficit di GH
- 12 marzo - Firenze - approvata e pubblicata risoluzione unanime per verifiche su disponibilità farmaci
- 29-31 Marzo - Ferrara - XIII Workshop per la famiglia: PROGETTI DI VITA Aspettative e realtà nei percorsi di cura
- 30 marzo 2019 - assemblea straordinaria dei soci per le Modifiche statutarie per conformare lo Statuto associativo al D.Lgs. 117/2017 - "Codice del Terzo settore"
- 6 maggio - Palermo partecipiamo al Forum sul deficit



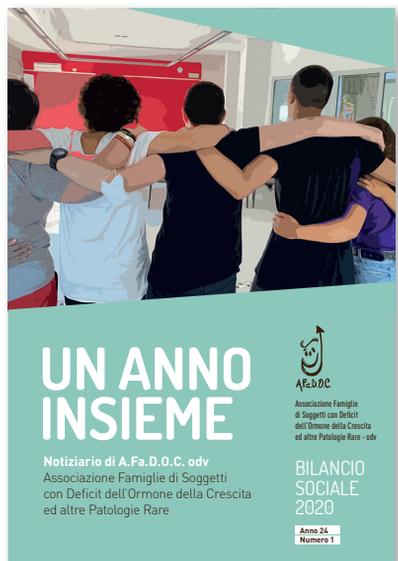
Roma, in attesa della conferenza stampa.

- di ormone della crescita
- 27 maggio – Castegnero (VI) serata divulgativa su LA CRESCITA DEI BAMBINI
- 29 maggio – 1 giugno – Bologna – nostro stand informativo al Congresso della Società Italiana di Pediatria
- 15 giugno – Padova partecipiamo al Convegno Endocrinologia Pediatrica tra ospedale e territorio veneto
- 28 luglio- 4 agosto – Campo scuola al Villaggio del Sole di Marina Romea (RA)
- 16 settembre – Roma Auditorium Piccinno del Ministero della salute – conferenza stampa avvio Campagna di Sensibilizzazione su LA CRESCITA DEI BAMBINI
- 16-21 settembre OPEN DAY nei maggiori Centri di Endocrinologia Pediatrica per misurare i bambini in occasione della Campagna di Sensibilizzazione Children’s Growth Awareness Campaign

- 27 settembre – Genova Istituto G. Gaslini – incontro di aggiornamento sulle endocrinopatie seguite in questo Centro
- 17-18 ottobre – Matera Hormones 2019 – workshop interattivo in endocrinologia e diabetologia pediatrica
- 18-20 ottobre – Firenze – weekend giovani adulte “Femminilità e sessualità: riprendiamo il filo”
- 28 -29 ottobre – Riva Del Garda (TN) – VI Convegno delle Associazioni Amiche
- 9 novembre – Milano – Museo della Scienza e della Tecnologia – Chi assiste chi assiste ? il riconoscimento giuridico della figura del caregiver
- 17 novembre – Brescia appuntamento d’autunno PROGETTI DI VITA. Aspettative e realtà nei percorsi di cura.
- 21-23 novembre – Milano congresso SIEDP
- 14 dicembre – Milano – corso di adolescentologia al San Raffaele
- 16 dicembre – Firenze – convegno Cresc-ENDO

## 2020

- Febbraio – pubblichiamo COSETTA SEI GRANDE ! – il nuovo libretto per le bambine con la sindrome di Turner
- 14-16 Febbraio – Peschiera del Garda – weekend mamme PAROLA DI MAMMA
- Aprile – online il video NOI CI



Notiziario 2020.

SIAMO a sostegno dei nostri associati

- 20 aprile – articolo dr Metella Dei su metodologia nostro campo scuola viene pubblicato su rivista scientifica
- 29 maggio – video conferenza su Aspetti psicopatologici della convivenza con il virus Covid 19 nelle nostre famiglie
- 9 giugno – video conferenza Nuovi stili di vita post emergenza Covid19 nella gestione del deficit GH e problematiche affini
- 18 giugno – video conferenza Nuovi stili di vita post emergenza Covid19 nella gestione della sindrome di Turner

- Giugno – laboratorio creativo online per bambini “Il mio percorso di vita, tante opportunità da colorare”
- 25 luglio – 1 agosto – Marina Romea – Campo scuola “Io e gli altri. Tra la paura del giudizio e la possibilità del confronto”
- 15-16-17-18 settembre – webinar day – ciclo videoconferenze della Campagna di sensibilizzazione
- 22-23-24-25 settembre webinar day – secondo ciclo videoconferenze della Campagna di sensibilizzazione
- 16-18 ottobre – Peschiera del Garda – XIV Workshop per la famiglia FAMIGLIE IN CAMPO: le regole del gioco
- 17 ottobre – Peschiera del Garda – assemblea per rinnovo cariche sociali 2020-2023
- 20 novembre – evento online presentazione libro Bonsai

## 2021

- Luglio – pubblichiamo LEONARDO SEI GRANDE! il nuovo libretto per i bambini con il deficit di GH
- 17-24 luglio – Bibione (VE) campo scuola ALLENARE LE RELAZIONI
- 3-5 settembre Peschiera del Garda – XV workshop per la famiglia #RIPARTIAMODAINOSTRIGENI
- 5 settembre – Castegnero (VI) – serata cori “Voci e melodie. Crescere insieme”
- 20 e 27 settembre – ciclo webinar

- “Famiglie all’altezza” della Campagna di sensibilizzazione
- 25-26 settembre – Peschiera del Garda – primo weekend corso genitori ALLENARE LE RELAZIONI
  - 23-24 ottobre – Peschiera del Garda – secondo weekend corso genitori ALLENARE LE RELAZIONI
  - 20-21 novembre – Peschiera del Garda – terzo weekend corso genitori ALLENARE LE RELAZIONI
  - 2 dicembre – Roma – riceviamo il Premio Omar per la miglior campagna di comunicazione non professionisti con il libro Bonsai scritto da Denise Sarrecchia

## 2022

- marzo – corso FAD online Ormone della crescita: nota 39 e oltre. Esperienze a confronto
- 25-27 marzo – Pistoia – weekend mamme



Weekend Mamme, Pistoia 2022.

- 6-7 maggio – Incontro virtuale FAD sincrona ECM “La gestione della paziente con sindrome di Turner, aspetti neurocognitivi e psicologici”
- 2-5 giugno – Napoli XVI workshop per la famiglia IL SENSO DELLAPPARTENENZA
- 15-31 luglio – Marina di Massa Campo scuola
- 30 settembre – Milano all’evento Patient Innovation Hub parliamo di Patient journey overview & Unmeet needs
- 4-6 ottobre – Catanzaro – partecipiamo al corso nazionale SIEDP/ISPED sulle “Disuguaglianze regionali nelle malattie croniche”
- **13 ottobre - iscrizione ufficiale al RUNTS**
- 14-17 ottobre – Roma – ESPE stand informativo con ICOSEP
- 21-23 ottobre – Venezia partecipiamo alla 10km ludico-motoria della Venicemarathon
- 27 ottobre – Trasmissione Infohandicap
- 15 novembre – Roma – Tavola rotonda su La gestione del bambino SGA
- 19 novembre – Pisa – Convegno Ponti in endocrinologia pediatrica: dal neonato all’adolescente
- 26 novembre, 3 e 17 dicembre 3 incontri online LET’S GROW tra pediatri di famiglia, endocrinologi e associazione a confronto
- Novembre – concorso logo per i 30anni di AFaDOC

## 2023

- Dal 22 febbraio - 5 incontri settimanali online - corso FUORI LA VOCE per giovani adulte
- 24-25 febbraio - Orlando, Florida, USA - Meeting ICOSEP partecipiamo virtualmente in collegamento zoom per descrivere il progetto GRANDISSIMI NOI della nostra Campagna di sensibilizzazione 2022
- 2-3 marzo - Taormina - al Convegno SIE "Parliamo di Ma.R.E. in Sicilia. Una rete per le malattie rare endocrino-metaboliche" parliamo di "I pazienti con malattie endocrine rare alle prese con le differenti norme regionali"
- 12-14 marzo - Riva del Garda partecipiamo al VII Convegno delle Associazioni in Rete di Fondazione Telethon
- 24-26 marzo - Bergamo Weekend mamme 2023 "GUARDIAMO diVERSO"
- 31 marzo - 1 aprile - Napoli partecipiamo a "TRENDY: Transizione in Endocrinologia", 1° Corso di aggiornamento
- 22-25 aprile - Monselice (PD) XVII workshop per la famiglia "La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste"



Weekend Mamme, Bergamo 2023.

# I nostri loghi negli anni





# I nostri principali progetti e attività di ricerca

Progetto

**COUNSELLING CARE...**

**uno specchio per guardarsi dentro**

**Roberta D'Aprile**, psicologa, psicoterapeuta e sessuologa

Progetto

**SOSTEGNO ALLA DIAGNOSI DI MALATTIA ENDOCRINOLOGICA**

**(e/o cronica e/o rara) AL PAZIENTE PEDIATRICO**

**(bambino e/o adolescente) E ALLA FAMIGLIA**

**Roberta D'Aprile**, psicologa, psicoterapeuta e sessuologa

Progetto

**A.Fa.D.O.C. E LA COMUNICAZIONE**

**Marangoni Giovanni**, laureato in economia del non profit

Progetto

**INFORMATIZZAZIONE DELL'ARCHIVIO DATI**

**AMBULATORIO AUXOENDOCRINOLOGIA**

**Paola Giunta**, Auxoendocrinologia, Brescia

Progetto - ricerca

**LA POLISONNOGRAFIA NEL BAMBINO**

**pre e durante-terapia con ormone della crescita**

**Sara Azzolini**, D.A.I.S. per la salute della donna e del bambino

Azienda Ospedaliera-Università di Padova

Progetto - ricerca

**RUOLO DELL'ORMONE DELLA CRESCITA (GH)**

**nel riparo della matrice extracellulare e di ferite indotte in fibroblasti**

**dermici derivati da pazienti affetti da sindromi di Ehlers-Danlos**

**Nicoletta Zoppi e Marina Colombi**

Sezione di Biologia e Genetica, Dipartimento di Medicina Molecolare

e Traslazionale, Università degli Studi di Brescia



Progetto, Anno 2021.

Allenare le relazioni nella Sindrome di Turner.

Progetto - ricerca anno 2016

### **STUDIO DEGLI ASPETTI COGNITIVI E RELAZIONALI NELLA SINDROME DI TURNER IN ETÀ EVOLUTIVA**

Indagine pilota multicentrica, di tipo diagnostico-osservazionale, caso-controllo. Lo studio coinvolge l'Unità Operativa Complessa di Neuropsichiatria Infantile del Policlinico di Tor Vergata Roma, Centro di riferimento per la diagnosi e il trattamento delle malattie rare, e i seguenti altri 12 centri italiani:

- Padova (UOS Endocrinologia pediatrica e adolescentologia - DAI Salute della donna e del bambino);
- Verona (Clinica Pediatrica Policlinico G.B. Rossi);
- Roma (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù);
- Genova (Istituto G. Gaslini);
- Firenze (Auxoendocrinologia, DSS Università di Firenze - AOU Anna Meyer);
- Brescia (UOS Auxoendocrinologia, diabetologia genetica pediatrica - Clinica Pediatrica, A.O. Spedali Civili);
- Milano (Pediatría, Ospedale S. Raffaele);
- Messina (UOC Pediatría, AOU Policlinico "G. Martino");
- Bari (Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII - AOU Policlinico Bari);
- Fermo (Ospedale Civile Severi - Area Vasta 4 ASUR);
- Napoli (AOU Federico II);
- Bologna (Clinica Pediatrica, Ambulatorio Malattie Rare Sindromologia, Ospedale S. Orsola-Malpighi).

Anno 2021 - Progetto realizzato con finanziamento della Regione Veneto e del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

### **ALLENARE LE RELAZIONI NELLA SINDROME DI TURNER**

Primo corso residenziale italiano per genitori di bambine con Sindrome di Turner, abbinato al camp estivo per bambine e adolescenti, per favorire lo



Progetto, 6-7 maggio 2022.

La gestione della paziente con Sindrome di Turner.

sviluppo delle abilità sociali e relazionali delle bambine e ragazze affette da Sindrome di Turner.

Il corso residenziale si è tenuto in tre weekend nei mesi di settembre, ottobre e novembre presso il Parc Hotel di Peschiera del Garda; mentre il Campo scuola estivo si è svolto dal 17 al 24 luglio presso il Villaggio Internazionale di Bibione (VE).

**Roberta D'Aprile** (psicologa, psicoterapeuta), **Gigliola Alvisi** (scrittrice), **Palma Rossetti** (psicomotricista)

Progetto - corso 6-7 maggio 2022

### **LA GESTIONE DELLA PAZIENTE CON SINDROME DI TURNER aspetti neurocognitivi e psicologici**

Il corso FAD sincrona con ECM per Psicologi, Neuropsichiatri Infantili e altre figure professionali ha offerto strumenti di lettura e di intervento diagnostici e terapeutici di tipo psicologico, neuro-cognitivo e neuropsichiatrico nella presa in carico delle famiglie e delle pazienti con sindrome di Turner.

Le responsabili scientifiche del progetto: **Roberta D'Aprile** (psicologa, psicoterapeuta), **Cinzia Galasso** (Neuropsichiatra Infantile)

Progetto

### **VALUTAZIONE E INTERVENTO PER DIFFICOLTA' E DISTURBI DELL'APPRENDIMENTO E ALTRI BISOGNI EDUCATIVI SPECIALI**

per le bambine / ragazze con sindrome di Turner

**Elena Alberti** (psicologa)

# I nostri “workshop per la famiglia”

I workshop

**Roma** 23-24 aprile 2007

**OLTRE LA STATURA!**

**Come l'associazione deve soddisfare le necessità dei suoi associati**

II workshop

**Vicenza** 25-26 aprile 2008

**PROBLEMATICHE ASSOCIATE AL DEFICIT GH, ALLA SINDROME DI TURNER E AD ALTRE PATOLOGIE**

III Workshop

**Capannori (Lucca)**

24-26 aprile 2009

**LA FORZA DELLA CONDIVISIONE**

IV Workshop

**Viterbo** 30 aprile-2 maggio 2010

**LA “MALATTIA” VISSUTA DALLA FAMIGLIA: il coinvolgimento emotivo, esperienze a confronto**

V Workshop

**Brescia** 1-3 aprile 2011

**ADOLESCENZA: istruzioni per l'uso**

VI Workshop

**Perugia** 28 aprile-1° maggio 2012

**EFFICACIA DELLA TERAPIA E QUALITÀ DELLA VITA DAL BAMBINO ALL'ADULTO**

# I volantini dei workshop

**1° WORKSHOP  
PER LA FAMIGLIA**

**A.F.A.D.O.C.**  
**E ORMONI DELLA  
CRESCITA:  
OLTRE LA STATURA!**

COME L'ASSOCIAZIONE DEVE SODDISFARE LE  
NECESSITÀ DEI SUOI ASSOCIATI

**ROMA  
23 - 24 APRILE 2007**

Centro Congressi Frentani  
**AULA LATINI**  
Via dei Frentani, 4 - ROMA

Roma, 2007.

**2° WORKSHOP per la Famiglia**

**A.F.A.D.O.C.**

**Problematiche associate  
al deficit GH  
alla Sindrome di Turner  
e ad Altre Patologie**

**Vicenza  
25 - 26 aprile 2008**

**Hotel Victoria**  
Vicenza - Strada Padana verso Padova, 52

Vicenza, 2008.

**3° WORKSHOP PER LA FAMIGLIA**

**LA FORZA DELLA  
CONDIVISIONE**

**24-26  
aprile 2009**

Villa Bruglier  
Camigliano,  
Capannori (LU)

Convento di S. Cerbone  
Massa Pisana (LU)

**A.F.A.D.O.C.**

Lucca, 2009.

**CON...CONTIAMOCI!**  
A.F.A.D.O.C. 2010

**IV WORKSHOP  
PER LA FAMIGLIA**

La "malattia"  
vissuta dalla famiglia:  
il coinvolgimento emotivo,  
esperienze a confronto

VITERBO  
San Martino al Cimino  
30 aprile / 2 maggio 2010

**A.F.A.D.O.C.**  
A.F.A.D.O.C. onlus  
associazione famiglie di soggetti  
con deficit dell'ormone della crescita  
ed altre patologie

Viterbo, 2010.

**A.F.A.D.O.C.**

**A.F.A.D.O.C. onlus**  
associazione famiglie di soggetti  
con deficit dell'ormone della crescita  
ed altre patologie

**V WORKSHOP  
PER LA FAMIGLIA**

**ADOLESCENZA:  
istruzioni per l'uso**

**BRESCIA**  
Centro Paolo VI  
1 / 3 aprile 2011

Brescia, 2011.

**A.F.A.D.O.C.**

**A.F.A.D.O.C. onlus**  
associazione famiglie  
di soggetti con deficit  
dell'ormone della crescita  
ed altre patologie

**EFFICACIA DELLA  
TERAPIA  
E QUALITÀ  
DELLA VITA  
DAL BAMBINO  
ALL'ADULTO**

**VI WORKSHOP  
PER LA FAMIGLIA**

**28 APRILE - 1 MAGGIO 2012**  
**HOTEL SACRO CUORE - PERUGIA**  
Strada del Cimino, 12

Perugia, 2012.

# I nostri “workshop per la famiglia”

VII workshop

**Isola di San Servolo, Venezia**

8-11 febbraio 2013

**A.Fa.D.O.C. IERI OGGI e DOMANI:**

**Professionisti, Pazienti e loro Familiari a confronto.**

VIII workshop

**Riccione** 30 maggio-2 giugno 2014

**GRANELLI DI CONSAPEVOLEZZA ...**

IX workshop

**Foresteria Valdese, Firenze**

14-15 febbraio 2015

**PERCORSI DI CURA FIRENZE**

X workshop

**Arezzo, (22) 23-24 (25) aprile 2016**

**DAL BAMBINO INVISIBILE**

**ALL'ADULTO CONSAPEVOLE**

**L'emozione di crescere !**

XI workshop

**Roma, 22-23-24-25 aprile 2017**

**CRESCENDO con AFaDOC**

XII workshop

**Milano Marittima, 28 aprile - 1 maggio 2018**

**PRENDIAMOCI CURA!**

# I volantini dei workshop

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

**VENTENNALE A.Fa.D.O.C. onlus VII WORKSHOP PER LA FAMIGLIA**

8 - 11 FEBBRAIO 2013  
Centro Congressi ISOLA di SAN SERVOLO VENEZIA

**A.Fa.D.O.C.**  
**IERI OGGI e DOMANI:**  
Professionisti, Pazienti  
e loro Familiari a confronto

Venezia, 2013.

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

**VII WORKSHOP PER LA FAMIGLIA**

**GRANELLI DI CONSAPEVOLEZZA...**

30 MAGGIO / 2 GIUGNO 2014  
HOTEL VIENNA Viale Milano, 78 C RICCIONE

Riccione, 2014.

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

**IX WORKSHOP PER LA FAMIGLIA**

**Percorsi di cura**

FIRENZE / 14 / 15 / febbraio 2015  
Foresteria Valdese via dei Serragli, 49

Firenze, 2015.

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

**10\* WORKSHOP PER LA FAMIGLIA**

**DAL BAMBINO INVISIBILE ALL'ADULTO CONSAPEVOLE L'EMOZIONE DI CRESCERE!**

AREZZO (22) 23-24 (25) APRILE 2016  
HOTEL MINERVA Via Fiorentina, 4

Arezzo, 2016.

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

NOI  
SOLIDARIETÀ FORZA  
PARTECIPAZIONE AMICIZIA  
**CRESCENDO CON Afadoc** COMUNICAZIONE  
SPERANZA ASPETTATIVA RESPONSABILITÀ  
CORAGGIO  
VITA CONFORTO CRESITA FAMIGLIA  
SODDIO SUPPORTO  
AMORE CURE  
PATENZA SUPPORTO  
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

Roma, 2017.

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

**25 ANNI Afadoc**

**PRENDIAMOCI CURA!**

28 APRILE / 01 MAGGIO 2018  
HOTEL STELLA MARIS  
MILANO MARITTIMA (Ravenna)

Milano Marittima, 2018.

# I nostri “workshop per la famiglia”

XIII workshop

**Ferrara**, 29-31 marzo 2019

**PROGETTI DI VITA**

**Aspettative e realtà nei percorsi di cura**

XIV workshop

**Peschiera del Garda**, 16-18 ottobre 2020

**FAMIGLIE IN CAMPO**

**le regole del gioco**

XV workshop

**Peschiera del Garda**, 3-5 settembre 2021

**#RIPARTIAMO DAI NOSTRI GENI**

XVI workshop

**Napoli**, 2-5 giugno 2022

**IL SENSO DELL'APPARTENENZA**

XVII workshop

**Monselice (PD)**, 22-25 aprile 2023

**LA QUOTIDIANITÀ DEL CRESCERE TRA OSTACOLI E CONQUISTE**

# I volantini dei workshop



Ferrara, 2019.



Peschiera del Garda, 2020.



Peschiera del Garda, 2021.



Napoli, 2022.



Monselice (PD), 2023.

# I nostri manuali



**LA BASSA STATURA NEL BAMBINO**



**LA SINDROME DI TURNER**



**ADOLESCENZA: ISTRUZIONI PER L'USO**



**MANUALE VIAGGIO**



**ADOLESCENZA E SINDROME DI TURNER.**

Il rapporto con se stessi, il rapporto con i genitori, i rapporti con la scuola



**GUIDA PER LA FAMIGLIA E I PAZIENTI SUL PANIPIPOITUITARISMO**



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

# I nostri libri



**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.

## L'ALBERO DI SARA

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. Anche nella versione in inglese.



## LEONARDO, SEI GRANDE!

Grandi immagini da colorare e una storia semplice per aiutare i piccoli lettori a dare un nome a ciò che all'inizio può spaventare. Leonardo, infatti, è un bambino con il deficit di Gh.



## COSETTA, SEI GRANDE!

Immagini da colorare e una storia semplice raccontata da una bambina con la sindrome di Turner.

# I nostri fumetti

Grazie alla collaborazione con Carocci editore, pubblichiamo la prima collana di fumetti dedicata alle tematiche della nostra associazione. Una modalità espressiva nuova per divulgare un'informazione scientifica corretta e offrire diversi spunti di riflessione.



**IL PIÙ PICCOLO DELLA CLASSE!**



**PICCOLE DONNE**



**E ORA TOCCA A ME!**



**IL NUMERO 15**



# I regali più belli

Ci sono libri speciali, piccole pubblicazioni che possono illuminare la mente e il cuore di chi li legge. Ci sono libri speciali, storie dove fantasia e realtà sanno mescolarsi alla perfezione.

Ci sono libri speciali e autrici speciali....

## 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".

## BONSAI

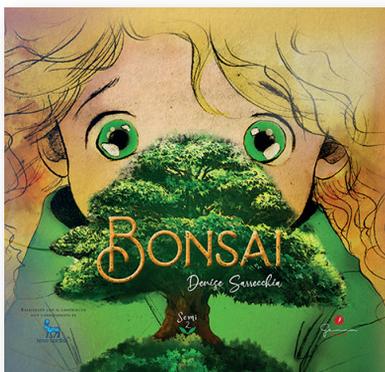
Grazie al progetto Bonsai nel 2021 AFaDOC vince il premio OMAR per la migliore campagna di comunicazione categoria non professionisti con questa motivazione:

“per l’efficace semplicità con cui viene trattato il nanismo ipofisario, trasmettendo un messaggio positivo e di supporto, applicabile a tutte le malattie che riguardano la crescita e la statura; per la capacità narrativa che genera emozioni; per la strategia comunicativa capace di tradursi in una divulgazione efficace e di qualità.”



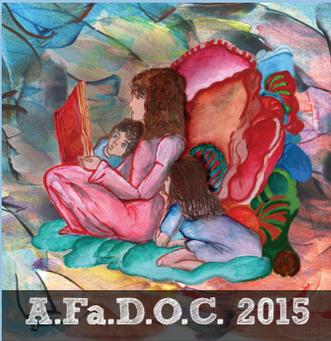
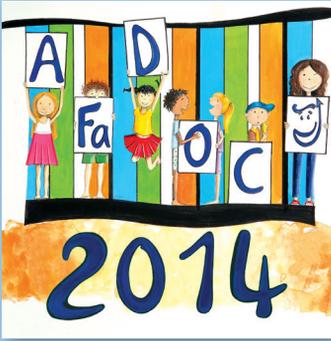
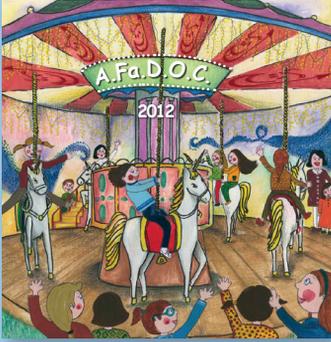
DENISE SARRECCHIA autrice, grafica, illustratrice e project manager editoriale. *Bonsai*, scritto e illustrato da Denise Sarrecchia, pubblicato da Gemma Edizioni, è anche tradotto in inglese, da Clici (Centro di Lingua e Cultura Italiana). All’interno del testo è presente la versione audiolibro, accessibile tramite un QR code, tradotto anche in inglese e nella Lingua dei Segni. Una storia

Premio  
OMAR  
2021

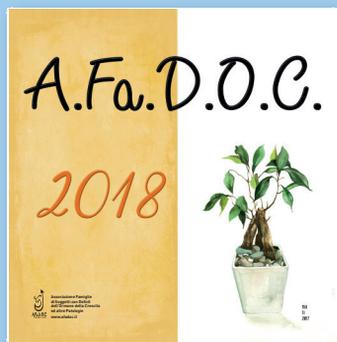
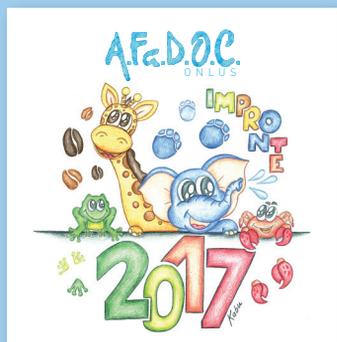
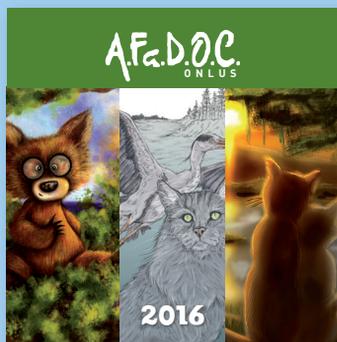


che parla di amicizia, del potere della gentilezza, del valore salvifico dell’immaginazione e soprattutto dell’amore per sé stessi, qualunque forma abbiamo e qualunque sia la nostra statura. Per credere in se stessi, per imparare ad avere fiducia in sé, per guardare oltre ciò che appare e oltre le apparenze, perché la ricchezza di ognuno di noi è quella “perfetta imperfezione”, quella unicità che ci rende un dono.

# I nostri calendari



# I nostri calendari



# Le nostre campagne di sensibilizzazione

**23 MAGGIO 2010**  
**1° GIORNATA NAZIONALE DI SENSIBILIZZAZIONE**

**AFaD.O.C. onlus**  
 associazione famiglie di soggetti con deficit dell'ormone della crescita ed altre patologie.

**Sede Nazionale** - Vicenza in via Vigna n. 3 tel. e fax 0444-301570 cell. 348-729450  
 www.afadoc.it info@afadoc.it  
 c.f. 90079110287

1ª Giornata Nazionale di sensibilizzazione, 2010.

**16 - 21 MAGGIO 2011**

presso **MERCERIE DUELLE**  
 Viale IV novembre, 80 TREVISO

**2ª Giornata Nazionale di sensibilizzazione sull'utilità della terapia con l'ormone della crescita**

Materiale informativo e gadgets durante tutta la settimana

**SABATO 21 MAGGIO**  
 dalle 16.00 alle 19.00  
 Animazione **TRUCCA BIMBI** e ricco **BUFFET**

2ª Giornata Nazionale di sensibilizzazione, 2011.

**3ª GIORNATA NAZIONALE**  
 A.Fa.D.O.C. onlus

**VENERDÌ 5 OTTOBRE 2012**  
 h. 17.30

A.Fa.D.O.C. ALLA LIBRERIA GIRAPAGINA  
 Viale Verdi 26, VICENZA

Incontro con la scrittrice **ROSALBA ALUZZI** e presentazioni dei libri: **AVVENTURE NEL MONDO INCANTATO** e **I SOGNI DEGLI ALBERI**

3ª Giornata Nazionale di sensibilizzazione, 2012.

**4ª GIORNATA NAZIONALE**  
 A.Fa.D.O.C. onlus

**DA SABATO 5 OTTOBRE 2013**  
**A DOMENICA 13 OTTOBRE 2013**

La sicurezza della terapia con ormone della crescita

Giornata dedicata all'informazione sulla diagnosi e la cura di:

- Deficit dell'Ormone della Crescita (SH - Growth Hormone)
- Ipogonadotropismo
- SSA (Small for Gestational Age)
- Sindrome di Turner

4ª Giornata Nazionale di sensibilizzazione, 2013.

**5ª GIORNATA NAZIONALE DI SENSIBILIZZAZIONE**  
 A.Fa.D.O.C. onlus

**18 - 24 OTTOBRE 2014**

**Diversa...mente**  
 PERCORSI TRA CORPO E MENTE NELLA SINDROME DI TURNER

L'evento principale di questa 5ª Giornata Nazionale di Sensibilizzazione di A.Fa.D.O.C. onlus sarà la **manifestazione del prossimo 21 ottobre** dove alcuni **BUMER** correranno questa **Maratona Solidale** per nostri Amici a cuore **DIVERSA...mente!** Alzati sul loro profilo personale per realizzare il progetto dedicato alle bambine con **sindrome di Turner**. Grazie!

**26 ottobre 2014**  
**domenica 26 OTTOBRE 2014**

5ª Giornata Nazionale di sensibilizzazione, 2014.

**6ª CAMPAGNA NAZIONALE DI SENSIBILIZZAZIONE**

**Una Vita Tara con il Sorriso**

PER TUTTO IL MESE DI OTTOBRE 2015 l'associazione A.Fa.D.O.C. onlus promuove la 6ª campagna di sensibilizzazione sull'utilità della terapia con ormone della crescita

**PROSSIMO: 01 OTTOBRE 2015 SENSIBILIZZAZIONE SULL'USO DELLO SMOLE BRONZATO NEI VASI BUBBLER**

**08 OTTOBRE 2015 BRESCIA CONFERENZA SULL'USO DELLO SMOLE BRONZATO**

**25 OTTOBRE 2015 VENEZIA VENEZIA DAY**

6ª Giornata Nazionale di sensibilizzazione, 2015.

# Le nostre campagne di sensibilizzazione

Il 2017 segna una svolta epocale nella nostra campagna di sensibilizzazione, in quanto aderiamo ad ICOSEP e facciamo nostra la campagna INTERNATIONAL CHILDREN'S GROWTH AWARENESS CAMPAIGN che in Italia sarà LA GIORNATA DI SENSIBILIZZAZIONE SULLA CRESCITA DEI BAMBINI che si tiene in tutto il mondo nel mese di settembre con la giornata celebrativa CHILDREN'S GROWTH AWARENESS DAY il 20 settembre.

**TUO FIGLIO CRESCE NORMALMENTE? SCOPRILO!**  
WWW.AFADOC.IT

**CON IL PATROCINIO DI:**  
Ministero della Sanità, Ministero della Salute, Ministero delle Politiche Sociali, Ministero della Famiglia, Ministero della Giustizia, Ministero della Pubblica Istruzione, Ministero della Sanità, Ministero della Salute, Ministero delle Politiche Sociali, Ministero della Famiglia, Ministero della Giustizia, Ministero della Pubblica Istruzione.

**CON IL PATROCINIO DI:**  
UNICEF, ICOSEP

**Associazione A.F.A.D.O.C. onlus**  
tel. 0487292450 - e-mail: info@afadoc.it  
www.afadoc.it

Giornata Nazionale di sensibilizzazione, 2017.

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

**TUO FIGLIO CRESCE REGOLARMENTE?**  
PRIMA CHE IL TUO FIGLIO A VENIR SCOPERTO IN UNO DEI CENTRI DI MONITORAGGIO PREVENIVA DEL C.R.I. IL 20 SETTEMBRE 2018

**KATHRIN BESS**  
MEDICINA INTERNA A BARI

**IL CENTRO:**  
SARÀ APERTO IL:

Giornata Nazionale di sensibilizzazione, 2018.

**LA CRESCITA È UN IMPORTANTE INDICATORE DELLA SALUTE DI UN BAMBINO**

**TUO FIGLIO CRESCE REGOLARMENTE?**  
PRIMA CHE IL TUO FIGLIO A VENIR SCOPERTO IN UNO DEI CENTRI DI MONITORAGGIO PREVENIVA DEL C.R.I. IL 20 SETTEMBRE 2019

**KATHRIN BESS**  
MEDICINA INTERNA A BARI

**IL CENTRO:**  
SARÀ APERTO IL:

Giornata Nazionale di sensibilizzazione, 2019.

**TUO FIGLIO CRESCE REGOLARMENTE? AFADOC WEBINAR DAY**

**DA IL 15 AL 25 SETTEMBRE 2020**  
8 SCOPRI I TUOI WEBINAR GRATUITI RISPONDERANNO A TUTTE LE VOSTRE DOMANDE

Indicatore	Valore
Indicatore di crescita	120
Indicatore di peso	100
Indicatore di altezza	80
Indicatore di BMI	20
Indicatore di pressione	120
Indicatore di colesterolo	100
Indicatore di glicemia	80
Indicatore di emoglobina	20
Indicatore di calcio	120
Indicatore di vitamina D	100
Indicatore di ferro	80
Indicatore di zinco	20
Indicatore di iodio	120
Indicatore di selenio	100
Indicatore di rame	80
Indicatore di manganese	20
Indicatore di cobalto	120
Indicatore di nichel	100
Indicatore di molibdeno	80
Indicatore di vanadio	20
Indicatore di cromo	120
Indicatore di silicio	100
Indicatore di boro	80
Indicatore di alluminio	20

**SCOPRI I TUOI WEBINAR GRATUITI**  
OPPURE INVIARLI CON IL COLLEGAMENTO QR OIA A LEGGI

Giornata Nazionale di sensibilizzazione, 2020.

**TUO FIGLIO CRESCE REGOLARMENTE? SCOPRILO CON I WEBINAR GRATUITI FAMIGLIE ALL'ALTEZZA**

**IL 20 E 27 SETTEMBRE 2021**

**SCOPRILO SU:**  
f t i y

Giornata Nazionale di sensibilizzazione, 2021.

# Le nostre campagne di sensibilizzazione



Giornata Nazionale di sensibilizzazione, 2022.

## Le nostre reti di riferimento per i pazienti



## Le società scientifiche che collaborano con noi

**SIEDP** (Società Italiana Endocrinologia Diabetologia Pediatrica)

**SIE** (Società Italiana Endocrinologia)

**AME** (Associazione Medici Endocrinologi)

**SIMA** (Società Italiana Medicina dell'Adolescenza)

**SIP** (Società Italiana Pediatria)

**SIGIA** (Società Italiana Ginecologia Infanzia Adolescenza)



# Le maratone

VENEZIA 26 ottobre 2014



VENEZIA 25 ottobre - VERONA 15 novembre 2015



# Le maratone

VENEZIA E VERONA 2016



BRESCIA 2017



# Le maratone



## Il sistema di governo

**Assemblea dei soci**  
**Consiglio direttivo**

## La nostra struttura organizzativa 2020-2023

### **Consiglio direttivo**

Eletto dall'assemblea dei soci  
del 17 ottobre 2020 è così  
costituito:

Presidente

**Cinzia Sacchetti**

Vicepresidente

**Palma Rossetti**

Segretario/Tesoriere

**Piergiorgio Zecchin**

Consiglieri:

**Veronica Barbarossa, Chiara  
Pizzani, Elena Santantonio,  
Giorgia Spinola**

---

Revisore dei conti:

**Massimo Soraci**

---

## Comitato scientifico 2020-2023

### **Marco Cappa**

Pediatra Endocrinologo,  
Ospedale Bambino Gesù di Roma

### **Fabio Buzi**

Pediatra Endocrinologo, Brescia

### **Malgorzata Wasniewska**

Pediatra Endocrinologa  
Policlinico S. Martino di Messina

### **Alberto Ferlin**

Andrologo, Endocrinologo  
Università-Ospedale di Padova

### **Metella Dei**

Ginecologa e Endocrinologa, Firenze

### **Cinzia Galasso**

Neuropsichiatra Infantile  
Università Tor Vergata, Roma

### **Roberta D'Aprile**

Psicologa, Psicoterapeuta,  
Sessuologa, Padova

I membri eletti resteranno in carica fino all'assemblea del 2023.

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

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



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

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

