



UN ANNO INSIEME

Notiziario di A.Fa.D.O.C. odv

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



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

BILANCIO
SOCIALE
2020

Anno 24
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 e Gigliola Alvisi

Consulenza scientifica:
Comitato Scientifico A.Fa.D.O.C.

Hanno collaborato a questo numero:
Giorgia Spinola, Massimo Soraci

IN QUESTO NUMERO:

3 Introduzione Cinzia Sacchetti

Notizie mese x mese

Febbraio

- 4** - Week end mamme
- 4** - Giornata delle Malattie Rare

Marzo

- 5** - XIV Workshop per la famiglia (rimandato)
- 5** - Speciale covid
- 5** - Noi ci siamo

Maggio - Giugno

- 6** - Ciclo video conferenze. Ripartiamo in sicurezza
- 7** - Rubrica per adolescenti con Gigliola Alvisi
- 7** - Laboratori per bambini con Palma Rossetti

Luglio

- 7** - Campo scuola 2020

Settembre

- 10** - Campagna di sensibilizzazione - webinar day

Ottobre

- 11** - XIV Workshop per la famiglia

Novembre

- 15** - Bonsai: una favola per i piccoli pazienti con nanismo ipofisario e le loro famiglie

Dicembre

- 15** - La tombola di Santo Stefano

- 16** **SAVE THE DATE 2021**
 - Progetto allenare le relazioni
 - XV Workshop per la famiglia, 2021

17 Bilancio sociale 2020

21 Donatori e donazioni

22 Strumenti e attività A.Fa.D.O.C.

23 Pubblicazioni patrocinate da A.Fa.D.O.C.

25 Scheda iscrizione socio

27 Come sostenere A.Fa.D.O.C.

Che anno terribile questo 2020! Bisesto, pandemico, funesto.... Ce lo siamo lasciati alle spalle? ... Speriamo... nel momento in cui scrivo ancora non del tutto....

Qualcosa di buono, però, siamo riusciti ad ottenerlo anche in questo drammatico 2020. Quando era ancora tutto "normale" siamo riusciti a realizzare il "weekend mamme" a febbraio e saltando a piè pari i mesi di marzo, aprile e maggio rintanati in casa - in lockdown, come abbiamo imparato a dire - abbiamo aspettato luglio per ritrovare i nostri adolescenti al campo scuola, senza abbracci (?) e nel rispetto di queste nuove regole imposte dal Covid-19.

Nel frattempo, nei mesi di chiusura, abbiamo cercato di essere vicini ai nostri associati e simpatizzanti con il video "NOICISIAMO" e con dei webinar per dare informazioni importanti alle nostre famiglie, per intrattenere i nostri adolescenti e i nostri bambini.

Fino a settembre siamo stati molto impegnati online con la nostra campagna di sensibilizzazione, che si è conclusa con ben otto webinar day alle 18 in punto! per otto argomenti diversi trattati da altrettanti otto bravissimi specialisti, i cui video sono disponibili nel nostro canale afadoctv.

Ma non ci siamo fermati qui, a ottobre abbiamo tenuto il nostro workshop a Peschiera del Garda, cercando di mantenere il programma previsto per l'edizione di marzo che non si era potuta tenere. È stata una gioia potersi incontrare dopo tanti mesi e



lo è stata ancor di più vedere la felicità dei nostri adolescenti riabbracciarsi dopo il camp. Questo workshop lo abbiamo dedicato proprio a loro, che sono quelli più bistrattati in questo tragico periodo.

A novembre c'è stata la presentazione del libro Bonsai, che fa parte di un progetto di cui si parlerà a lungo nel quale siamo stati coinvolti come associazione di riferimento. E che dire del nostro bilancio economico? che finisce con un utile da capogiro, come non ne abbiamo mai visto, grazie al doppio contributo del 5x1000 che lo Stato ci ha gentilmente versato.

Visto ? qualcosa di buono ci è arrivato anche dal 2020.

Ora non ci resta che rimboccarci le maniche e cercare di far funzionare in maniera egregia anche questo 2021 che si affaccia ancora con un lungo periodo di grandi disagi per tutti.

Ma noi siamo testardi e programmiamo lo stesso le nostre attività sociali, il workshop, il camp, la campagna di sensibilizzazione e chissà cos'altro....

Un abbraccio a tutti i nostri lettori,
Cinzia

NOTIZIE MESE PER MESE



Il gruppo mamme.

FEBBRAIO

PAROLA DI MAMMA

Week end dedicato alle mamme A.Fa.D.O.C. a Peschiera del Garda 14-16 febbraio 2020

Il sistema dell'Accudimento è un sistema innato che permette alle mamme di "prendersi cura" del proprio figlio/a in una danza relazionale, che può essere contrassegnata da musiche e passi diversi per ciascuno. Quando in questa danza subentra l'incontro/scontro con una condizione di maggior ri-

schio per la salute psico-fisica del proprio figlio/a, la danza può subire sterzate e/o arresti che rendono più difficile "il prendersi cura". Le parole non pensate o non dette, possono diventare note stonate o rumori di sottofondo. A guidarci in questo tema: Roberta D'Aprile e Gigliola Alvisi.



GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

La Giornata delle Malattie Rare è un'occasione per sensibilizzare il pubblico in generale al concetto di raro e al diritto delle persone affette da una malattia rara ad avere accesso equo alla diagnosi, al trattamento e alle cure.

Oltre **300 milioni di persone in tutto il mondo sono affetti da una malattia rara**, ciascuno dei quali è supportato dalla propria famiglia, dagli amici e dai prestatori di assistenza sanitaria che compongono la comunità delle malattie rare.

Le malattie rare riconosciute sono oltre 6.000.

Le malattie rare attualmente colpiscono il **5%** della popolazione mondiale.

Ciascuna malattia rara può colpire solo pochi individui, sparsi in tutto il mondo, ma nell'insieme il numero delle persone affette da queste patologie equivale alla popolazione del **terzo paese più grande del mondo.**

Il 72% delle malattie rare ha un'origine genetica mentre altre sono il risultato di infezioni (batteriche o virali), allergie e cause ambientali o sono tumori rari.

Il 70% delle malattie rare genetiche ha un esordio nella prima **infanzia.**

Una malattia si definisce rara in Europa quando colpisce **meno di 1 individuo su 2000.**

L'obiettivo finale: equità per le persone che vivono con una malattia rara.

L'obiettivo a lungo termine della Giornata delle Malattie Rare nel prossimo decennio è aumentare l'equità per i malati rari e le loro famiglie. Dobbiamo aumentare la consapevolezza che le persone affette da una malattia rara in tutto il mondo devono affrontare disparità di accesso alla diagnosi, al trattamento, alle cure e alle opportunità sociali.

È tempo di agire per garantire alle persone affette da una malattia rara pari opportunità per realizzare il proprio potenziale.

#RareDiseaseDay

MARZO

XIV WORKSHOP
PER LA FAMIGLIA

FAMIGLIE IN CAMPO: LE REGOLE DEL GIOCO



Dovevamo parlare di attività fisica, usando anche le metafore sportive per discutere di famiglia: quali sono i ruoli di giocatori e allenatori, quali sono le regole da concordare e rispettare, come vivere con serenità le decisioni dell'arbitro, come fare il tifo a bordo campo. E a proposito di campi di gioco, ne avevamo creati addirittura tre per tre diversi percorsi, uno per gli adulti, uno per gli adolescenti e uno anche per i bambini. Tutto questo è stato spazzato via dalla pandemia

SEZIONE SPECIALE COVID 19



Link alla sezione
https://www.afadoc.it/wp/?page_id=6664



Noi ci siamo I mesi di marzo e aprile ci hanno profondamente turbati, chiusi in casa con la paura del contagio, abbiamo trascorso un periodo di completa inattività, senza sapere cosa fare, eravamo come spenti, incollati alla TV che ogni giorno trametteva bollettini di guerra... ma alla fine siamo riusciti a ritrovarci seppur a distanza e a riorganizzarci. E allora abbiamo ideato questo video per dire a tutti i nostri soci e simpatizzanti che eravamo vicini a loro, per confortarli e sostenerli con la ripresa delle nostre attività informative, seppur online.

MAGGIO-GIUGNO

IL CICLO di VIDEOCONFERENZE "RIPARTIAMO IN SICUREZZA"

È stato uno strumento utile a tutte le famiglie coinvolte nelle problematiche di cui si occupa la nostra associazione, in particolare la sindrome di Turner, il Deficit di GH isolato e multiplo ed altre condizioni caratterizzate dalla bassa statura.



Tre incontri online della durata di 1 ora e mezza ciascuno sulla piattaforma ZOOM, con la prima parte di esposizione della tematica da parte dei relatori coinvolti e l'ultima mezz'ora dedicata a rispondere alle domande:

Venerdì 29 Maggio
ore 17.30 - 19.00

ASPETTI PSICOLOGICI E PSICOPATOLOGICI DELLA CONVIVENZA CON IL VIRUS NELLE NOSTRE FAMIGLIE

Relatori:
- dr.ssa **Roberta D'Aprile**
Psicologa e Psicoterapeuta di Padova
- prof.ssa **Cinzia Galasso**
Neuropsichiatra Infantile
Università Tor Vergata, Roma

Martedì 9 Giugno
ore 17.30 - 19.00

NUOVI STILI DI VITA POST EMERGENZA COVID 19 NELLA GESTIONE DEL DEFICIT DI GH E PROBLEMATICHE AFFINI

Relatori:
- dr **Fabio Buzi**
Pediatra Endocrinologo di Brescia
- dr **Marco Cappa**
Pediatra Endocrinologo,
Ospedale Bambino Gesù di Roma
- prof **Alberto Ferlin**
Endocrinologo e Andrologo,
Spedali Civili di Brescia

Link al video
<https://www.afadoc.it/wp/?p=6814>

Link al video
<https://www.afadoc.it/wp/?p=6821>

Giovedì 18 Giugno
ore 17.30 - 19.00

NUOVI STILI DI VITA POST EMERGENZA COVID 19 NELLA GESTIONE DELLA SINDROME DI TURNER

Relatori:
- dr.ssa **Metella Dei**
Ginecologa Endocrinologa di Firenze
- dr.ssa **Maria Amina Sammarco**
Dietista, Ospedale Meyer di Firenze
- prof.ssa **Malgorzata Wasniewska**
Pediatra Endocrinologa,
Policlinico G. Martino, Messina

Link al video
<https://www.afadoc.it/wp/?p=7301>



Nel mese di giugno abbiamo organizzato un **ciclo di incontri online per adolescenti** e una **RUBRICA CONSIGLI / SCONSIGLI** condotti da **Gigliola Alvisi** per affrontare argomenti di attualità scelti dagli stessi ragazzi.

Laboratori online per bambini

IL MIO PERCORSO DI VITA: TANTE OPPORTUNITÀ DA COLORARE

Sempre a causa del distanziamento dovuto all'emergenza Covid abbiamo pensato anche ai nostri bambini, organizzando per loro un laboratorio online con la psicopedagogista **Palma Rossetti** che li ha guidati in "IL MIO PERCORSO DI VITA: TANTE OPPORTUNITÀ DA COLORARE",

Link al video
https://www.afadoc.it/wp/?page_id=6664

LUGLIO

A.Fa.D.O.C. CAMP 2020
VILLAGGIO DEL SOLE
Marina Romea
25 luglio 1 agosto 2020

TITOLO DEL CAMP:

Io e gli altri
Tra la paura del giudizio e la possibilità del confronto

Il camp di quest'anno è stato anticipato da un ciclo di incontri on line tra i nostri adolescenti, Gigliola Alvisi e la presidente Cinzia Sacchetti, una palestra di dialettica nella quale allenare la capacità di sostenere la propria opinione e contemporaneamente ascoltare e valutare quella degli altri.

Dopo un primo argomento imposto, IL COVID È DEMOCRATICO?, i ragazzi si sono confrontati su temi scelti liberamente da loro: LA RELAZIONE TRA GIOVANI E ADULTI, LA COMUNITÀ LBGT, LA DISCRIMINAZIONE, L'USO DEL WEB.

A Marina Romea, quindi, i dieci ragazzi e ragazze dai 13 ai 18 anni sono arrivati preparati e straordinariamente felici di ritrovarsi dopo le restrizioni per l'emergenza Covid. La tematica che ha fatto da filo conduttore alle diverse attività, preparate e condotte dalla psicologa-psicoterapeuta dell'Associazione Roberta D'Aprile e dalla scrittrice Gigliola Alvisi, ha riguardato il



Foto di mezzo gruppo

Il super affiatato TEAM 2020

da sinistra:

Cinzia Sacchetti
presidente A.Fa.D.O.C.

Roberta D'Aprile
psicologa e psicoterapeuta

Gigliola Alvisi
scrittrice

Metella Dei
ginecologa endocrinologa.

confronto, la dimensione individuale e quella di gruppo, le dinamiche relazionali, le emozioni, i vissuti e gli strumenti che permettono di gestire le relazioni con gli altri senza perdere la propria individualità. Le attività si sono svolte in parte la mattina, con incontri della durata di due ore dedicati ad attività psico-educative di gruppo durante i quali, i ragazzi partendo da stimoli diversi (il testo di una canzone o la compilazione di una scheda psico-educativa che facilitasse l'autoriflessione) arrivavano alla discussione su questioni importanti. Per la prima volta i partecipanti sono stati coinvolti in attività di espressione corporea, in cui hanno usato il corpo e le espressioni del viso per esprimere, e in quale modo vivere, atteggiamenti e relazioni.

Nel pomeriggio, invece, i ragazzi si dedicavano per due ore al laboratorio di lettura ad alta voce del romanzo Stargirl e all'attività di espressione creativa, già sperimentata in camp precedenti, dei quadri-poesia. Quest'anno hanno lavorato utilizzando le pagine di un libro per sperimentare come da uno stimolo esteticamente identico le produzioni personali potevano essere risultare varie e diversificate, per implementare, rispetto alla tematica del confronto, il valore e il rispetto della propria soggettività e unicità. I risultati, bellissimi come sempre, sono stati sotto gli occhi di tutti nella mostra allestita al workshop.

Una mattina, infine, è stata riservata come sempre alla dottoressa Metella Dei, mentre dopo il lavoro quotidiano la dottoressa D'Aprile è stata a disposizione dei ragazzi con uno sportello di ascolto individuale su prenotazione (sempre prenotato...). E non ci crederete, tutti hanno trovato anche il tempo per divertirsi in piscina e in spiaggia!



Compleanno di Anna



SETTEMBRE

Il 20 settembre di ogni anno si celebra l'International Children's Growth Awareness Day, la giornata mondiale di sensibilizzazione sulla crescita dei bambini promossa da ICOSEP, la Coalizione Internazionale delle Organizzazioni a Supporto dei Pazienti Endocrinologici, assieme ad A.Fa.D.O.C. che è la referente per l'Italia.

Data la particolarità del momento, quest'anno abbiamo organizzato una Campagna un po' diversa dal solito, avvalendoci come sempre della collaborazione dei maggiori esperti italiani di accrescimento e delle problematiche correlate.

Da Luglio a Settembre abbiamo pubblicato importanti informazioni sui nostri canali social e sul nostro sito web e dato spazio alle domande che più frequentemente ci pongono i genitori con la rubrica:

L'ESPERTO RISPONDE



Alcuni numeri della Campagna: 500.000 persone raggiunte, 66.000 messaggi mail inviati, più di 250 post nei social.

Dal 15 al 25 settembre 2020 "Alle diciotto in punto!" in diretta Zoom abbiamo tenuto otto "A.Fa.D.O.C. WEBINAR DAY" con otto Esperti su argomenti dedicati all'ACCRESIMENTO dei bambini, che hanno spiegato come deve essere la crescita normale del bambino e quali invece possono essere i segnali di una crescita problematica.

Il nostro obiettivo è stato quello di far comprendere a tutti che non sempre è corretto "aspettare e vedere": il fattore tempo è estremamente influente per i bambini. La crescita irregolare, infatti, potrebbe nascondere importanti problematiche mediche.



Il programma degli otto incontri online:

martedì 15 settembre
ore 18.00

La crescita normale del bambino e dell'adolescente

con **Marco Cappa**
Responsabile Unità di Endocrinologia IRCCS Ospedale Bambino Gesù, ROMA

mercoledì 16 settembre
ore 18.00

I segnali d'allarme nel neonato

con **Alessandra Vancini**
Neonatologa - UOC di Terapia Intensiva Neonatale e Neonatologia, Ospedale Maggiore, BOLOGNA

giovedì 17 settembre
ore 18.00

Le cause dei difetti di crescita

con **Mohamad Maghnie**
Direttore U.O.C. Clinica Pediatrica - Dipartimento di Scienze Pediatriche Generali e Specialistiche IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Università di Genova, GENOVA

venerdì 18 settembre
ore 18.00

Lo sviluppo neuropsicomotorio del bambino

con **Cinzia Galasso**
Professore Ass. Neuropsichiatria Infantile Università degli Studi di Roma - Policlinico "Tor Vergata", ROMA

martedì 22 settembre
ore 18.00

Le cause endocrine dei difetti di crescita

con **Mariacarolina Salerno**
Responsabile U.O.S. di Endocrinologia Pediatrica - Dipartimento di Pediatria Azienda Ospedaliera Universitaria "Federico II", NAPOLI

mercoledì 23 settembre
ore 18.00

Il bambino nato piccolo per età gestazionale (SGA)

con **Malgorzata Wasniewska**
Prof. Associato, Pediatra endocrinologo, UOC Pediatria; Dipartimento Materno-Infantile, AOU Policlinico "G. Martino" MESSINA

giovedì 24 settembre
ore 18.00

Bassa statura: armonica e disarmonica, come distinguerle e come orientarsi

con **Stefano Stagi**
Professore Ass. Università degli Studi di Firenze, Dipartimento di Scienze della Salute, Auxoendocrinologia e Ginecologia Pediatrica, Ospedale Pediatrico Meyer, FIRENZE

venerdì 25 settembre
ore 18.00

Il trattamento con ormone della crescita in età adolescenziale

con **Gabriella Pozzobon**
Pediatra - Dipartimento Materno-Infantile - Centro di Endocrinologia dell'Infanzia e dell'Adolescenza IRCCS Ospedale San Raffaele, MILANO

OTTOBRE

Ottobre 16-18
Parc Hotel - Peschiera del Garda

XIV WORKSHOP PER LA FAMIGLIA

FAMIGLIE IN CAMPO. LE REGOLE DEL GIOCO

"Famiglie in campo: le regole del gioco" è stato il titolo del nostro workshop 2020. E nel gioco organizzativo di questo preziosissimo incontro annuale si è inserito il Covid stravolgendo il programma iniziale, che vedeva lo svolgimento del workshop a marzo, e proponendoci nuove regole per organizzarlo in sicurezza a ottobre.

In **Consiglio Direttivo** la discussione è stata accesa e appassionata tra i consiglieri che proponevano prudentemente di rinviare ancora una volta l'evento, soprattutto per proteggere i pazienti con condizioni che li rendono più vulnerabili, e quelli che spingevano per dare ai soci una possibilità di incontro in presenza. Alla fine ha prevalso l'aderenza alle normative vigenti che ancora permettevano i congressi e ci siamo ritrovati a Peschiera del Garda, come da programma, dando comunque la possibilità a chi restava a casa di partecipare in diretta all'Assemblea dei Soci e di votare per l'elezione del nuovo Consiglio Direttivo, nonché di seguire le relazioni in un secondo tempo sul sito. Una cinquantina circa le famiglie presenti, tra le quali tre nuove

Campagna di sensibilizzazione 2020
"LA CRESCITA DEI BAMBINI"
CHILDREN'S GROWTH AWARENESS CAMPAIGN
TUO FIGLIO CRESCE REGOLARMENTE? SCOPRILO!

Tutti gli incontri sono stati registrati e i video sono disponibili a questo link

Link al video
https://www.afadoc.it/wp/?page_id=7025

che hanno avuto così la possibilità di parlare e confrontarsi con quelle storiche, anche se costrette a immaginare i sorrisi di benvenuto dietro le mascherine.

Ha aperto le relazioni in collegamento web il pediatra endocrinologo **Marco Cappa** che, dopo un aggiornamento sulla situazione Covid (con particolare riguardo alle condizioni dei pazienti associati) **ha spiegato come l'attività sportiva influenzi la produzione del GH** e

di altri importanti ormoni e come i genitori devono comunicare alle autorità competenti che i propri figli sportivi assumono il GH, considerato dal mondo agonistico sostanza dopante e quindi vietata. Poi ha parlato la psicologa e psicoterapeuta **Roberta D'Aprile**, partendo dal parallelismo tra genitori e allenatori sportivi per parlare dell'**importanza del tempo dedicato, dell'ascolto e delle regole nell'educazione dei figli**. Si è poi collegata la neuropsichiatra **Cinzia Galasso** che ha

illustrato l'importanza dell'attività sportiva in genere per tutti e **la necessità di scegliere la disciplina giusta per ogni specifica condizione dei bambini e ragazzi**. Abbiamo scoperto così come alcuni sport possono promuovere e aiutare alcune condizioni e altri invece penalizzarle ed essere motivo di stress.

In chiusura della prima mattinata Roberta D'Aprile e Gigliola Alvisi hanno presentato il **nuovo Corso specifico per genitori di bambine con la Sindrome di Turner** che verrà svolto nel 2021 e ha lo scopo di allenare, attraverso attività ludiche da svolgere quotidianamente con le figlie, quegli "aspetti sottili" delle relazioni che risultano necessari per una vita sociale appagante e che la condizione può limitare.

Alvisi ha poi raccontato, con l'aiuto delle foto e dei "quadri-poesia" dei ragazzi, il Camp estivo 2020.

Nel pomeriggio i partecipanti si sono divisi in tre diverse sezioni per le domande ai medici coinvolti: il Gruppo Sindrome di Turner, quello dedicato al Deficit di GH, SGA, Gene Shox e Panipo e infine il Gruppo Adolescenti.

Ritrovatisi nella Sala Principale tutti hanno potuto assistere alla relazione del **Dr. Buzi su come gli Interferenti Endocrieni possono incidere sulla nostra salute, a quella del dottor Maghnie sull'importanza della vitamina D per il nostro benessere e infine a quella della ginecologa Metella Dei sulle attuali possibilità di crioconservazione e fecondazione assistita**. Una giornata intensa e ricca di informazioni e spunti



La bellissima torta con il nostro logo.

XIV WORKSHOP per LA FAMIGLIA
FAMIGLIE IN CAMPO:
LE REGOLE DEL GIOCO
27/ 29 MARZO 2020
Parc Hotel - PESCHIERA DEL GARDA

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

Venerdì 27 marzo
 10:00 ARRIVI/REGISTRAZIONI
 Segreteria A.F.A.D.O.C.

Sabato 28 marzo
PERCORSO VERDE per bambini e preadolescenti - sala verde
 8:45 - 11:15 **QUANDO IL GIOCO SI FA DURO**
 Perché il successo proprio a noi?
 Ah! Questa puntatina... che male può farci?
 Perché proprio tutte le sante?
 E quando sarà grande?
 È mio percorso di vita. L'arte opportunità da cogliere.
 11:15 - 12:30 **PERCORSO GIALLO** per tutti - sala gialla
SABATO 28 MARZO
 8:45 - 11:15 **UNA PARTITA DA GIOCARE INSIEME**
 R. D'Aprile
 PICCOLISSIMA ME vs ALTISSIMA ME
 G. Alvisi, M. Maghnie, M. Cappa
 Piccoli atleti per grandi risultati. Lo sport e il GH
 M. Cappa
 Qualità come allenatori di vita
 R. D'Aprile
 Lo sport e l'inclusione come terapia nella difficoltà socio-relazionale
 C. Galasso
 Sport e alimentazione durante l'adolescenza
 G. Alvisi
 11:15 - 12:30 **PERCORSO ARANCIONE** adolescenti e giovani adulti - sala arancione
SABATO 28 MARZO
 14:30 - 15:30 **A PROPOSITO DI... PRENDERSI CURA DI SE**
 G. Alvisi
 L'adolescente nell'ambulatorio dell'endocrinologo
 G. Alvisi
 La crescita assunzione della medicina
 L. Guazzanti
 Fertilità: considerazioni al maschile
 M. Cappa
 Il paglietta vivus
 M. Cappa
 Riflessioni sul tema
 R. D'Aprile
Domenica 29 marzo
 8:45 - 11:15 **TESTIMONIANZE INCROCIATE**
 divisione gruppi
SPAZIO GENITORI
 conduttori: R. D'Aprile - M. Cappa
 Campagna di Sensibilizzazione - Open day 2020 organizziamoci! C. Sacchetti
 Arrivederci al 2021: il nuovo direttivo
 11:15 - 12:30 **SPAZIO BAMBINI E PREADOLESCENTI**
 conduttore: P. Bussati
 12:30 - 14:30 **SPAZIO ADOLESCENTI E GIOVANI ADULTI**
 conduttore: G. Alvisi - M. Cappa

Segreteria Organizzativa:
Associazione A.F.A.D.O.C.
 Via Vigna, 3 - 36100 Vicenza - Tel. e Fax 0444-301570
www.afadoc.it
WWW.AFADOC.IT

da mettere in pratica una volta tornati a casa, che ci ha impegnati a fondo ma che non era ancora finita.

Dopo cena, infatti, si è svolta la nostra assemblea annuale che quest'anno risultava ancora più importante per il rinnovo delle cariche sociali. Le consigliere Lucia Bernardis, Monica Guerra e Elisabetta Freo avevano comunicato di non rinnovare la loro disponibilità per un altro mandato mentre gli altri confermavano la candidatura. Alle tre Consigliere il plauso dell'assemblea per il lavoro svolto durante il loro mandato. Le elezioni quest'anno si sono svolte online per dare a tutti la possibilità di votare. Forse per la prima volta nella storia dell'Associazione abbiamo avuto molte candidature nuove, segno di un rinnovato desiderio di partecipare, di rappresen-

tare le diverse condizioni che portano all'assunzione del GH e di incidere sulle scelte associative.

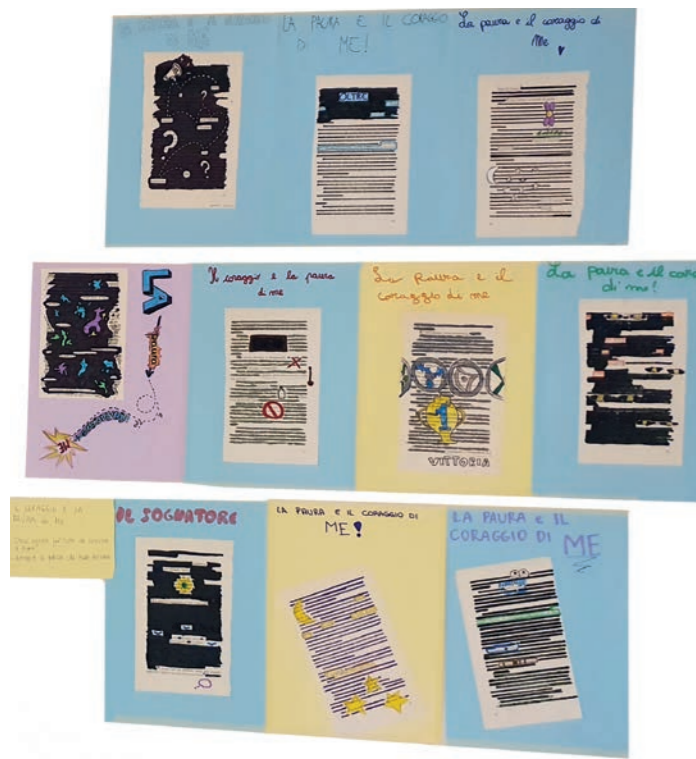
Il nuovo Consiglio Direttivo è risultato così composto: i "veterani" Cinzia Sacchetti (poi eletta presidente), Giorgia Spinola, Pier Giorgio Zecchin e Palma Rossetti e le "nuove" Veronica Barbarossa, Elena Santantonio e Chiara Pizzani. A tutti loro gli auguri dei soci per un triennio proficuo di progetti e attività.

La domenica ha visto le emozionanti ed emozionanti testimonianze di **Federica A.** e **Anna P.**, che ci hanno raccontato come hanno vissuto la consapevolezza di avere la Sindrome di Turner e come questa ha impattato sulle loro scelte di studio e sui loro progetti professionali. Se volessimo scrivere un manuale di supporto per i genitori

di bambine con la Sindrome preoccupati per il futuro delle loro figlie potremmo semplicemente trascrivere le testimonianze di queste due splendide ragazze.

E poi i partecipanti si sono divisi (genitori da una parte e adolescenti dall'altra) per quelle sezioni riservate e intense in cui ci si mette a nudo e ci si confronta. Le nostre solite lacrime e risate che poi ci accompagnano per tutto l'anno, dandoci la forza di arrivare al workshop successivo.

In teoria il workshop sarebbe terminato con il pranzo, ma il desiderio di stare insieme, anche se a distanza e con le mascherine sui nostri sorrisi, ci ha spinto a restare nella grande hall dell'albergo fino al pomeriggio inoltrato quando l'orario ci ha obbligato a separarci e a prendere l'auto per tornare alle nostre case.



La testimonianza di **Giorgia S.**

Il workshop del 2021 fra tutti quelli che ho vissuto (e non ne ho praticamente mancato uno!!!!) è stato il più sentito ed emozionante sia per l'organizzazione sia per il fatto di esserci ritrovati dopo una lunga chiusura.

Siamo stati costretti a mettere in dubbio ogni cosa fino all'ultimo, ma alla fine abbiamo colto con gioia la possibilità di uscire e salutarci.

Nella splendida cornice del Parc Hotel di Peschiera del Garda ci siamo incontrati di nuovo, abbiamo portato avanti le incombenze istituzionali dell'associazione, abbiamo approfondito con i medici degli argomenti sempre interessanti, ma soprattutto abbiamo condiviso le esperienze di pazienti e famiglie che sono per noi il bene più importante e la nostra ricchezza.

Molto coinvolgente è stata l'esposizione dei lavori fatti al campo scuola. Si sono rivelati un'incredibile finestra su stati d'animo, aspettative e sensibilità dei ragazzi che si sono dimostrati veramente incredibili e anche dei veri... artisti!!!

Abbiamo poi ascoltato due lunghe testimonianze di vita che sono state vissute tra lacrime, comprensione, identificazione e gratitudine, un momento molto intenso.

Quando ci siamo salutati eravamo fiduciosi che per i nuovi appuntamenti del 2021 la situazione sarebbe stata meno difficile ma l'incertezza c'è ancora e noi ancora cercheremo di superare gli ostacoli perchè si possa rimanere uniti e perchè ci sia sempre contatto umano.

Quindi a presto e tenetevi aggiornati sulle nostre iniziative!!!

È stato un workshop importante, impegnativo, reso ancora più intenso dalla distanza imposta dal Covid, una distanza che abbiamo sperimentato, però, essere davvero solo fisica e non sociale.

Arrivederci all'anno prossimo, allora, sperando di trovarci tutti – anche quelli che quest'anno sono stati costretti a rimanere a casa e che ci sono mancati molto – finalmente con la possibilità di abbracciarci e di rivedere i nostri sorrisi.

NOVEMBRE

Venerdì 20 novembre abbiamo realizzato l'evento online **"Bonsai una favola per i piccoli pazienti con nanismo ipofisario e le loro famiglie"** per presentare il libro "Bonsai", una favola che vuole dare speranza e supporto ai bambini con nanismo ipofisario e alle loro famiglie nell'affrontare la quotidianità, e discutere con interlocutori di alto rilievo questa condizione, affrontandola sotto diversi punti di vista.

Bonsai affronta la problematica del nanismo ipofisario in modo del tutto naturale, perché naturale è **la volontà di reinventarsi nonostante tutto, proprio come la piccola Penny.**

E si parla sì di altezza e di tutti i disagi che questa patologia comporta, ma si parla anche di perfezione, una perfezione imperfetta; si parla di fiducia in sé stessi, di amicizia, di amore.

L'amore che solo chi impara a credere in sé riesce a vedere. *"I disagi che un bambino bonsai deve affrontare sono espressi sempre con colori scuri, come oscuro sembra essere il futuro. Ho letto questo libro con le lacrime agli occhi, pensando a quanto noi medici che trattiamo con bambini dobbiamo essere molto di più fioraie in grado di dare fiducia insieme alle terapie"* – scrive il dott. Marco Cappa, Direttore della Unità Complessa di Endocrinologia dell'Ospedale Bambino Gesù nella Prefazione al libro.

"Bonsai è una favola a cui puoi aggrapparti quando vacilli un po'. Perché sì, parla di altezza, ma non è solo ai centimetri che si riferisce" – così presenta il libro Gemma Gemmiti, fondatrice di Gemma Edizioni.

Bonsai vuole essere cura, racconta come anche solo l'incontro con una figura diversa dai genitori-chioccia può cambiare la concezione della vita e della propria condizione fisica.

Il libro è acquistabile a questo link <https://www.gemmaedizioni.it/bonsai-medicina-per-lanima/>



Penny ha 7 anni ed è alta 70 cm. Da qualche parte dentro di sé, lei sa di essere speciale, di essere un dono, ma non si sente all'altezza del mondo reale, perché è costretta a giustificare il suo aspetto, perché i compagni di classe la prendono in giro, perché vive in una realtà in cui "essere all'altezza" vuol dire anche riuscire a toccarla, senza bisogno di stare sulle punte. Ma essere all'altezza è davvero una questione di centimetri?

Chiedetelo a un bonsai. Smetterete di vedere il mondo allo stesso modo. È una storia 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.

DICEMBRE

Per finire in bellezza l'anno ci siamo ritrovati online per la **Tombola di Santo Stefano !!!**

SAVE THE DATE

XV WORKSHOP PER LA FAMIGLIA 2021

PESCHIERA DEL GARDA
3-5 settembre 2021
Parc Hotel

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

XV WORKSHOP per la FAMIGLIA
#RipartiamodainostriGeni
Ripartiamo dai nostri Geni

3 - 5 SETTEMBRE 2021
Parc Hotel
PESCHIERA DEL GARDA
WWW.PARCHOTELPESCHIERA.IT

WWW.AFADOC.IT

BILANCIO SOCIALE 2020

a cura di Massimo Soraci
e Cinzia Sacchetti

LA COMPAGINE SOCIALE

Quest'anno preferiamo non inserire le tabelle relative alla distribuzione regionale e al confronto dei soci attivi e non, perché sappiamo che è stato un anno difficile per tutti sotto tanti punti di vista. Vogliamo ricordare soltanto quanto recita il nostro Statuto agli articoli relativi agli associati.

L'articolo 6 dello statuto A.Fa.D.O.C. dice che "sono associati dell'associazione tutte le persone fisiche che ne condividono le finalità e, mosse da spirito di solidarietà, si impegnano concretamente per realizzarle".

E l'articolo 7 specifica quali sono i diritti e i doveri degli associati.

Gli associati dell'associazione hanno il diritto di:

- eleggere gli organi sociali e di essere eletti negli stessi;
- essere informati sulle attività dell'associazione e controllarne l'andamento;
- votare in Assemblea dal momento dell'iscrizione nel libro degli associati purché in regola con il pagamento della quota associativa, se prevista;
- prendere atto dell'ordine del giorno delle assemblee, prendere visione del bilancio d'esercizio, esaminare i libri sociali secondo le regole stabilite dal successivo art. 31;
- denunciare i fatti che ritiene censurabili ai sensi dell'art. 29 del D.Lgs. 117/17 e s.m.i.

Gli associati dell'associazione hanno il dovere di:

- rispettare il presente statuto e l'eventuale regolamento interno;
- versare la quota associativa secondo l'importo annualmente stabilito.

La quota sociale è intrasmissibile e non rivalutabile.



ALLENARE LE RELAZIONI

CORSO RESIDENZIALE PER GENITORI DI BAMBINE CON LA SINDROME DI TURNER

PARC HOTEL - PESCHIERA DEL GARDA
12-13 giugno, 25-26 settembre, 23-24 ottobre

PER INFORMAZIONI ED ISCRIZIONI:
info@afadoc.it 348 7259450
SOLO 20 POSTI DISPONIBILI, AFFRETTATEVI!



BILANCIO CONSUNTIVO 2020

Il bilancio consuntivo 2020 è stato presentato all'Assemblea dei Soci che si è svolta online su piattaforma Zoom il giorno venerdì 16 aprile 2021 alle ore 21.00, che lo ha approvato all'unanimità.

Il rilevante utile dell'esercizio 2020 è dovuto alla doppia entrata del 5x1000 relativamente agli anni 2018 e 2019 (come indicato nella tabella analisi 5x1000) e alle minori spese avute durante questo particolare anno per la grande riduzione delle attività associative.

Nonostante l'interruzione di alcuni mesi dovuta alla pandemia siamo riusciti comunque a realizzare interessanti attività online per la Campagna di sensibilizzazione di settembre, e attività in presenza come il Workshop per la famiglia a Peschiera del Garda e il Camp estivo per gli adolescenti a Marina Romea (attività che abbiamo ampiamente documentato nel Notiziario).

CONTO ECONOMICO ANNO 2020

| ONERI (USCITE) | | PROVENTI (ENTRATE) | |
|--|---------------------------|---------------------|---|
| 03.01.00 | GESTIONE SEDE | € 7.819,74 | 02.01.00 CONTRIBUTI SOCI € 18.480,63 |
| 03.02.00 | SPESE POSTALI | € 555,06 | 02.03.00 CONTRIBUTO 5 X 1000 € 58.412,89 |
| 03.03.00 | SPESE TELEFONICHE | € 1.412,57 | 02.05.00 CONTRIBUTI DA TERZI € 197,95 |
| 03.04.00 | CANCELLERIA | € 106,65 | 02.06.00 CONTRIBUTI DA AZIENDE E BANCHE € 26.667,00 |
| 03.05.00 | IMPOSTE e TASSE | € 271,87 | 02.07.00 ELARGIZIONI LIBERALI DA PRIVATI € 8.777,80 |
| 03.06.00 | ASSICURAZIONE SOCI | € 462,00 | 02.08.00 RICAVI PER PRODOTTI € 12,00 |
| 03.07.00 | RIMBORSI SPESE | € 535,65 | 02.09.00 INTERESSI ATTIVI € 1,46 |
| 03.08.00 | COLLABORAZIONI A PROGETTO | € 5.941,43 | 02.10.00 BOMBONIERE SOLIDALI € 245,00 |
| 03.09.00 | INTERNET - COMPUTER | € 4.935,66 | |
| 03.10.00 | TIPOGRAFIA | € 3.503,70 | |
| 03.11.00 | AFFILIAZIONI | € 150,00 | |
| 03.12.00 | MATERIALE PUBBLICITARIO | € 915,11 | |
| 03.16.00 | ATTIVITÀ SOCIALI | € 7.462,28 | |
| 03.17.00 | ATTIVITÀ DIVULGATIVE | € 31.907,36 | |
| 03.19.00 | AUTO | € 1.493,19 | |
| Risultato d'esercizio: utile 45.322,46 | | | |
| TOTALE € 112.794,73 | | TOTALE € 112.794,73 | |

STATO PATRIMONIALE ANNO 2020 Bilancio al 31 dicembre 2020

| | | | | | |
|--|----------------------------------|---------------------|----------|----------------------|--------------|
| 01.01.00 | CASSA | € 2.381,00 | 99.01.00 | CAPITALE NETTO | € 120.142,37 |
| 01.02.00 | POSTA | € 17.906,78 | 99.03.00 | FONDI SPESE PROGETTI | € 33.283,00 |
| 01.03.00 | BANCHE | € 156.636,56 | | | |
| 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 | € 3.000,00 | | | |
| 06.01.00 | IMMOBILIZZAZIONI ANNI PRECEDENTI | € 6.646,30 | | | |
| 06.03.00 | IMMOBILIZZAZIONI INFORMATICHE | € 3.182,40 | | | |
| 06.04.00 | ATTREZZATURE UFFICIO | € 5.964,79 | | | |
| Risultato d'esercizio: utile 45.322,46 | | | | | |
| TOTALE € 198.747,83 | | TOTALE € 198.747,83 | | | |

ANALISI 5 X 1000

| Anno di riferimento | Numero scelte | Variazione % scelte | Rapporto scelte/ contribuenti | Importo quota ricevuto | Variazione % quota | Rapporto quota/ irpef nazionale | Quota singola scelta |
|---------------------|---------------|---------------------|-------------------------------|------------------------|--------------------|---------------------------------|----------------------|
| 2006 | 512 | | | € 13.452,77 | 74,27% | 0,0165% | € 26,27 |
| 2007 | 747 | 45,90% | 0,0018% | € 23.444,57 | 19,41% | 0,0192% | € 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 |
| 2017 | 983 | -0,51% | 0,0024% | € 32.101,89 | -9,15% | 0,0204% | € 32,66 |
| 2018 | 932 | -5,19% | 0,0000% | € 29.100,70 | -9,35% | 0,0185% | € 31,22 |
| 2019 | 902 | -3,22% | 0,0000% | € 29.312,19 | 0,73% | 0,0178% | € 32,50 |

€ 403.552,49

DATI DICHIARAZIONI DEI REDDITI

(Fonte: Ministero Economia e Finanze)

| Anno di riferimento | Numero contribuenti | Variazione % | Reddito complessivo | Variazione % | Irpef dovuta | Variazione % |
|---------------------|----------------------|--------------|---------------------|--------------|---------------|--------------|
| 2006 | dati non disponibili | | | | | |
| 2007 | 41.663.466 | | € 772.261.862 | | € 142.450.080 | |
| 2008 | 41.802.902 | 0,33% | € 782.593.452 | 1,34% | € 146.157.039 | 2,60% |
| 2009 | 41.523.054 | -0,67% | € 783.250.652 | 0,08% | € 146.493.242 | 0,23% |
| 2010 | 41.547.228 | 0,06% | € 792.519.947 | 1,18% | € 149.442.986 | 2,01% |
| 2011 | 41.320.548 | -0,55% | € 804.525.589 | 1,51% | € 152.219.369 | 1,86% |
| 2012 | 40.530.766 | -1,91% | € 800.371.453 | -0,52% | € 152.270.261 | 0,03% |
| 2013 | 40.989.567 | 1,13% | € 810.756.190 | 1,30% | € 152.238.194 | -0,02% |
| 2014 | 40.716.548 | -0,67% | € 807.993.782 | -0,34% | € 151.185.237 | -0,69% |
| 2015 | 40.196.488 | -1,28% | € 821.729.096 | 1,70% | € 155.157.955 | 2,63% |
| 2016 | 40.872.080 | 1,68% | € 842.977.946 | 2,58% | € 156.047.262 | 0,57% |
| 2017 | 41.211.336 | 0,83% | € 838.226.041 | -0,56% | € 157.516.039 | 0,94% |
| 2018 | 41.111.111 | -0,24% | € 888.888.888 | 6,04% | € 157.157.157 | -0,23% |
| 2019 | 41.372.851 | 0,64% | € 879.957.440 | -1,00% | € 164.244.267 | 4,51% |

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. Gli importi riferiti agli anni 2018 e 2019, rispettivamente di € 29.100,70 e di € 29.312,19, sono pervenuti nel 2020 dando così un UTILE rilevante come risultato d'esercizio. Detti importi verranno utilizzati a copertura delle spese di gestione dell'associazione e per la realizzazione di progetti e attività a favore di pazienti e famiglie.

CONFRONTO TRA ALCUNE VOCI SIGNIFICATIVE DI ENTRATE E USCITE

| | 2020 | Var. % | 2019 | Var. % | 2018 | Var. % | 2017 | Var. % | 2016 |
|---------------------------------|---------------------|---------|--------------------|---------|--------------------|---------|---------------------|--------|---------------------|
| TOTALE ENTRATE | € 112.794,73 | 27,50% | € 88.469,12 | -4,37% | € 92.512,66 | -18,05% | € 112.892,47 | 7,51% | € 105.001,79 |
| CONTRIBUTI SOCI | € 18.480,63 | -23,86% | € 24.273,40 | 19,92% | € 20.241,00 | -23,61% | € 26.496,95 | 11,24% | € 23.819,05 |
| CONTRIBUTI DA AZIENDE | € 26.667,00 | 18,52% | € 22.500,00 | -16,09% | € 26.813,05 | -8,93% | € 29.445,21 | 46,64% | € 20.080,00 |
| CONTRIBUTO 5 X 1000 | € 58.412,89 | 81,96% | € 32.101,89 | -9,15% | € 35.334,61 | -8,94% | € 39.306,32 | 8,74% | € 36.146,79 |
| ELARGIZIONI LIBERALI DA PRIVATI | € 8.777,80 | -8,17% | € 9.558,39 | 13,98% | € 8.386,22 | -30,31% | € 12.033,32 | 60,80% | € 7.483,44 |

| | 2020 | Var. % | 2019 | Var. % | 2018 | Var. % | 2017 | Var. % | 2016 |
|---------------------------------|--------------------|----------|---------------------|---------|--------------------|---------|---------------------|---------|--------------------|
| TOTALE USCITE | € 67.472,27 | -33,10% | € 100.849,17 | 11,06% | € 90.972,41 | -13,34% | € 104.776,81 | 12,98% | € 92.736,86 |
| GESTIONE SEDE | € 7.819,74 | -16,47% | € 9.361,53 | 18,12% | € 7.925,32 | -9,28% | € 8.736,07 | 5,53% | € 8.278,11 |
| RIMBORSI SPESE VIAGGI VOLONTARI | € 535,65 | -66,59% | € 1.603,17 | 823,49% | € 173,60 | -85,52% | € 1.198,96 | 66,19% | € 721,45 |
| INTERNET - COMPUTER | € 4.935,66 | -10,90% | € 5.539,41 | 0,00% | € 5.539,41 | 43,98% | € 3.847,36 | -20,57% | € 4.844,01 |
| COLLABORAZIONI A PROGETTO | € 5.941,43 | -56,86% | € 13.773,60 | 34,24% | € 10.260,53 | -70,16% | € 34.383,22 | 977,46% | € 3.191,13 |
| ATTIVITÀ SOCIALI | € 7.462,28 | -57,43% | € 17.528,85 | 109,64% | € 8.361,49 | 70,62% | € 4.900,62 | 95,23% | € 2.510,24 |
| CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE | € 17.080,00 | 6,60% | € 16.022,09 | 17,77% | € 13.604,55 | 7,15% | € 12.696,31 | 143,07% | € 5.223,33 |
| PROGETTI | | -100,00% | € 13.240,53 | 98,25% | € 6.678,56 | 238,40% | € 1.973,56 | -86,23% | € 14.329,67 |
| ATTIVITÀ DIVULGATIVE | € 14.827,36 | -65,46% | € 42.929,24 | 7,12% | € 40.074,79 | 17,49% | € 34.107,68 | -25,57% | € 45.827,71 |

| | | | | | | | | | |
|-------------------------------|--------------------|--|---------------------|--|-------------------|--|-------------------|--|--------------------|
| RISULTATO DI ESERCIZIO | € 45.322,46 | | -€ 12.380,05 | | € 1.709,52 | | € 8.115,66 | | € 12.264,93 |
|-------------------------------|--------------------|--|---------------------|--|-------------------|--|-------------------|--|--------------------|

DONATORI E DONAZIONI

Desideriamo ringraziare pubblicamente tutti i donatori che nel 2020 hanno sostenuto A.Fa.D.O.C. sulla base di nostri progetti o per motivi personali, in modo particolare tutti i nostri associati.



Sono state tutte donazioni altrettanto importanti e significative per noi e per loro, a cominciare dagli oltre novecento contribuenti (932 nel 2018 e 902 nel 2019) che ci hanno donato il loro 5x1000 e da tutte quelle persone che hanno dedicato qualche minuto del loro tempo per votarci durante la Campagna ILMIODONO del 2019 che ci ha fatto assegnare 667,00 euro.

Proseguendo con chi ha ritenuto di dedicarci un pensiero nel loro momento più felice, come la coppia Leoni Amodio che ha scelto le nostre pergamene solidali per il loro matrimonio e continuando con chi si è ricordato di noi anche nel momento più triste.

“Ricco non è colui che possiede, ma colui che dà, colui che è capace di dare.”

PAPA GIOVANNI PAOLO II

Abbiamo conosciuto la **Fondazione Opsis**, nella persona di Elisabetta Klein, che ci ha elargito un contributo di € 3.000,00 per la stampa dell'edizione 2019 del nostro Notiziario “Un anno insieme”.

Per la realizzazione della **Campagna di Sensibilizzazione LA CRESCITA DEI BAMBINI**

abbiamo ricevuto i contributi liberali dalle Aziende **Sandoz S.p.A.** (€ 15.000,00) e **Pfizer srl** (€ 5.000,00) mentre **Merck Serono S.p.A.** ha contribuito alla realizzazione delle nostre attività associative per € 6.000,00.

BOMBONIERE SOLIDALI

Pergamene matrimonio Leoni Amodio € 195,50

DONAZIONI IN MEMORIA DI

In memoria di Patrizia Galbiati dalle sorelle € 1.000,00
In memoria di Gecchele Marcello dalla Ditta TELEBIT € 150,00
In memoria di Marta Sias dal Coro Parrocchiale € 500,00
da M. Antonietta Cadoni € 570,00, da Fedale 1999 € 200,00
In memoria di Bernardo Romano dalla figlia Vilma Romano € 100,00

DONAZIONI SOTTO L'ALBERO

(invece dei soliti regali di Natale)

da Alessandra Gentilin € 190,00
da Antonella Malizia € 1768,00 (arrivata in prossimità del Natale ma di cui non conosciamo la motivazione)
da Vilma Romano e il suo gruppo di runner “Le Cicoriette” € 110,00
Donazioni Plus per la Campagna ILMIODONO 2020-2021 (iniziata a dicembre 2020) € 135,00

DONAZIONI INSOLITE

da Megamiti sulle vendite del libro BONSAI € 597,00
da Gagliardi Laura per ringraziarci delle informazioni ricevute € 200,00

“Tutto quello che puoi fare è una goccia nell'oceano, ma è ciò che dà senso alla tua vita” (Albert Schweitzer, Etica della compassione, Strasburgo, 1919)

come le **PICCOLE DONAZIONI**

di Lara P., Maria Antonietta M., Simona Anna M., Irene C.

MANUALI PER LE FAMIGLIE



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.



COSETTA SEI GRANDE
(febbraio 2020)

La Sindrome di Turner raccontata da una bambina. (Album da colorare)



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.



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.



LA BASSA STATURA NEL BAMBINO (novembre 2010)

Dai meccanismi della crescita alle curve di crescita italiane, risponde a tanti quesiti posti dai genitori.



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)

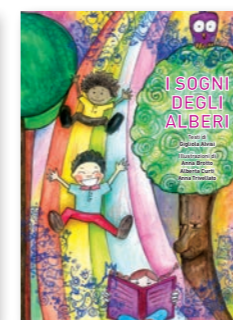
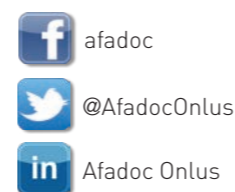
Informazioni scientifiche aggiornate sulle ricerche più recenti presenti in letteratura sul fenotipo-cognitivo-comportamentale associato alla Sindrome di Turner.

CANALI MULTIMEDIALI



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

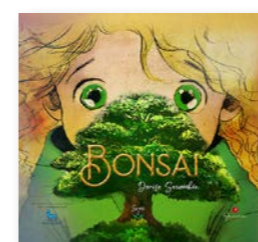
SOCIAL NETWORK



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



BONSAI (2020)

Una favola per i piccoli pazienti con nanismo ipofisario e le loro famiglie.



Il libro vincitore del Premio "Battello a Vapore 2015"

PICCOLISSIMO ME

"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". 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".



CONSULENZA PSICOLOGICA

Per gli Associati in regola con la quota associativa annua è disponibile una prima consulenza psicologica gratuita; l'Associazione A.Fa.D.O.C. offre ai suoi iscritti i primi tre colloqui di valutazione psicologico-clinica gratuiti ed eventuali percorsi di sostegno alla genitorialità o di psicoterapia per i bambini e/o ragazzi a prezzi agevolati, da concordare con la Psicologa.

Per informazioni contattare l'Associazione al numero 348 7259450 o contattare direttamente la Psicologa, la Dott.ssa Roberta D'Aprile, al numero 348 1682067.

Il numero della Dottoressa è attivo dal Lunedì al Venerdì. In caso di mancata risposta, inviate un messaggio con il vostro numero e il vostro nome, specificando Soci A.Fa.D.O.C. e verrete ricontattati quanto prima per fissare un appuntamento.

PUBBLICAZIONI PATROCINATE DA A.Fa.D.O.C.

MANUALI PER LE FAMIGLIE



LA GESTIONE DEL DEFICIT DI GH Manuale per le famiglie in viaggio (2017)

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



DEFICIT DI ORMONE DELLA CRESCITA NELL'ADULTO (2018)

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



PANIPOPITUITARISMO Guida pratica per pazienti e familiari (2020)

Manuale che spiega quali sono i sintomi della patologia, come fare la diagnosi e come curare i pazienti affetti da panipopituitarismo.

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.



ORA TOCCA A ME

Dedicato agli adolescenti che devono continuare la terapia ormonale.



IL NUMERO 15

Dedicato alla sindrome di Prader-Willi.



IL PIÙ PICCOLO DELLA CLASSE

Dedicato ai problemi legati alla bassa statura e come affrontarli nel migliore dei modi.



PICCOLE DONNE

Dedicato alla sindrome di Turner.

CARTONE ANIMATO

Il fumetto "Il più piccolo della classe" è diventato anche un cartone animato.

Il cartone è visibile a questo link
<https://www.afadoc.it/wp/?p=5972>

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.

Carlo Belli

Io sottoscritto _____

Nato a _____ il _____

Codice fiscale _____

Residente a _____ cap. _____

In via _____ tel. _____

Cell. _____ e-mail _____

Professione _____

Paziente Genitore di _____ età _____

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

Desideri che il tuo nominativo venga inserito nel gruppo WhatsApp?

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 _____

Dai una mano anche tu
per farci crescere!

Dona il tuo
5x1000

Codice Fiscale di A.Fa.D.O.C.
9 2 0 7 3 1 1 0 2 8 7



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



Scegli di devolvere
il tuo **5x1000**
alla nostra associazione

Per permetterci di organizzare tante attività importanti
per i bambini con problemi di accrescimento
bastano soltanto due piccoli elementi:
il nostro codice fiscale e la tua firma.

Indica il codice fiscale dell'associazione A.Fa.D.O.C.
92073110287
nella casella

“Sostegno delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale nonché delle
associazioni di promozione sociale, ecc.” della tua dichiarazione dei redditi,
firma e trasformerai il tuo **5x1000**

in un **sostegno** concreto alle nostre attività rivolte
ai **bambini che hanno difficoltà nella crescita a causa di malattie croniche e rare**
come il Deficit di GH, il Panipopituitarismo, le anomalie del gene SHOX,
la SGA, la sindrome di Turner e altre sindromi genetiche rare.

Da 28 anni A.Fa.D.O.C. è **al fianco dei genitori di questi bambini**
per aiutarli ad accettare la diagnosi e per
accompagnarli durante tutto il percorso di cura,
che in alcuni casi dura tutta la vita.

**Aiutaci a far crescere meglio questi bambini:
sostieni A.Fa.D.O.C. con il tuo 5X1000.**

Grazie mille. Anzi, grazie (5x)1000!

Cinzia Sacchetti, insieme ai bambini e alle bambine A.Fa.D.O.C.



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

L'Associazione Nazionale
Famiglie di bambini con Deficit di 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. odv
sede nazionale
Via Vigna n.3
36100 Vicenza
Tel. e fax 0444 301570
info@afadoc.it
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 a pag. 25)

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

- 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);
- 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 x 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, chi sceglie una pergamena / un bigliettino con una dedica particolare per il matrimonio. Sul sito **www.afadoc.it** potrai trovare degli esempi da imitare!

DONAZIONI IN MEMORIA di...

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. odv

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 ed 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.

Le nostre iniziative spaziano dal campo scuola allo sportello di consulenza psicologica, 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.



Via Vigna n.3
36100 Vicenza
Tel. e fax 0444 301570
Cell. 348 7259450
info@afadoc.it
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

UN ANNO INSIEME

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

**BILANCIO
SOCIALE
2020**

**Anno 24
Numero 1**