1993 - 2018

25 ANNI

INSIEME PER LA CRESCITA DEI BAMBINI

A.F.a.D.O.C. ONLUS

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

www.afadoc.it

La nostra storia

Venticinque anni di attività
di supporto a tanti bambini
e alle loro famiglie
è un bel traguardo raggiunto!

Se fosse un matrimonio festeggeremo le "nozze d'argento" e in qualche misura, per me che sono nell'associazione dall'inizio, dalla sua costituzione, è come se lo fosse.

Quante famiglie sono entrate e uscite dall'associazione, fermandosi il tempo sufficiente alla loro crescita, quante esperienze condivise, quante emozioni provate. Ognuna di loro ha lasciato un segno, un ricordo.

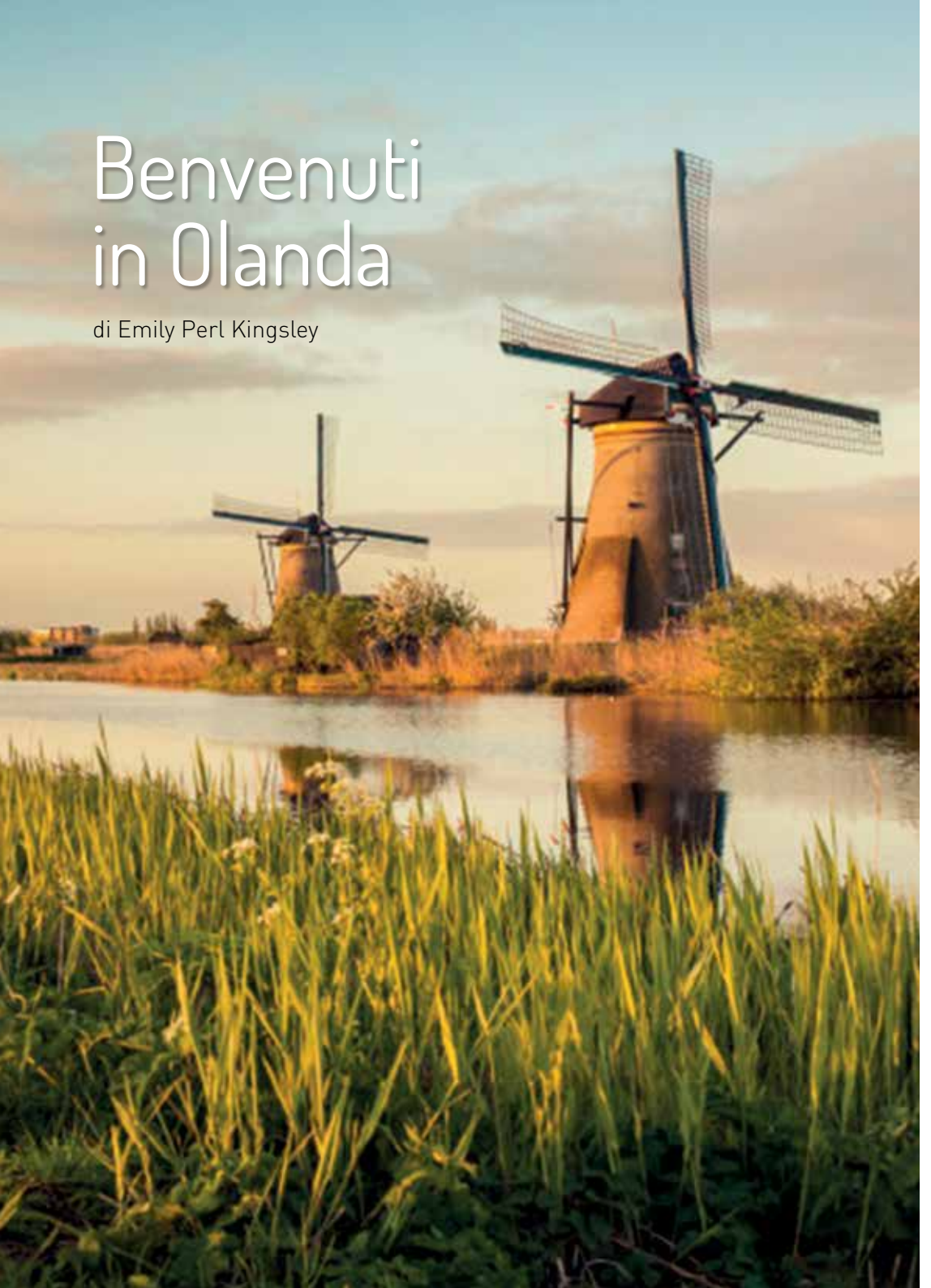
Quanti bambini e bambine ho visto crescere, diventare adulti, intraprendere studi e carriere lavorative importanti, sposarsi...

Quanti collaboratori ha avuto A.Fa.D.O.C. in questi venticinque anni e quante attività abbiamo svolto insieme, con la loro competenza e professionalità.

Attività che sono aumentate e migliorate anno dopo anno, che ho il piacere di ricordare in queste pagine, come memoria storica per quanti si aggiungeranno ancora alla nostra grande famiglia.

Dedico a tutti, ancora una volta, il racconto che lessi tanti anni fa e che ancora mi emoziona.

Buona lettura,
Cinzia Sacchetti



Benvenuti in Olanda

di Emily Perl Kingsley

Spesso mi è stato chiesto di descrivere l'esperienza dell'avere 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

33 I nostri loghi negli anni
34 I nostri principali progetti e attività di ricerca
36 I nostri "workshop per la famiglia"

40 I nostri manuali
41 Le nostre fiabe
43 I nostri calendari

45 Le nostre campagne di sensibilizzazione
47 Le nostre reti di riferimento per i pazienti
47 Le società scientifiche che collaborano con noi

48 Le maratone

50 Il sistema di governo
50 La nostra struttura organizzativa
51 Comitato scientifico

Mission

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

Lo scopo principale dell'associazione è sostenere moralmente e psicologicamente le famiglie e i pazienti, aiutandoli a superare l'impatto della diagnosi e i momenti di difficoltà, accompagnandoli durante tutto il percorso della terapia, a volte per tutta la vita.

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.

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 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

1994 - Il nostro primo logo.

1993

L'Associazione Famiglie di Soggetti con Deficit dell'Ormone della Crescita, da cui l'acronimo **A.Fa.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.Fa.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** (**EUR**opean **O**rganization for **R**are **DIS**orders) 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/ dicembre1997 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, II 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"* 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".

Invito, 2009.

Convegno, 2010.

Convegno, 2010.

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.

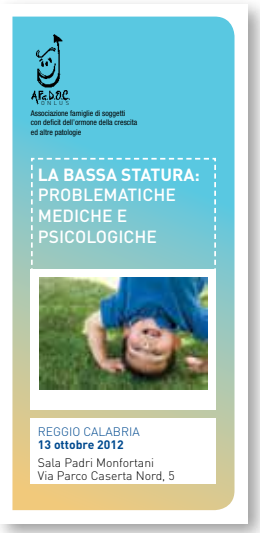
Convegno, 2011.

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 "bomboniere 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 Comitato Scientifico A.Fa.D.OC. composto da **Marco Cappa** (Pediatra Endocrinologo dell'ospedale Bambino Gesù di Roma), **Graziano Grugni** (Pediatra Endocrinologo dell'Istituto Auxologico di Piancavallo-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 il Convegno *DIVERSA...mente.*

Spettacolo, 2014.

Convegno, 2014.

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.ES.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 solleverò 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 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^ 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.

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

Il caffè delle donne senza paura, 2015.

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 CRECONO" 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".

SMILE

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

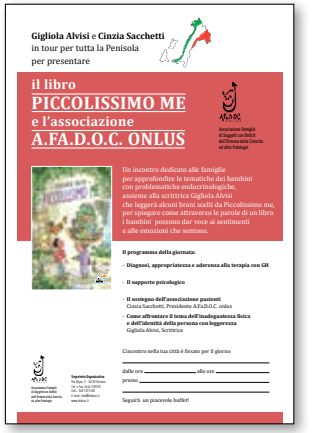
- A gennaio l'Unione Europea identifica le 24 Reti Europee di riferimento per le malattie rare e detta i criteri per l'ammissione. Anche le associazioni pazienti sono chiamate a collaborare negli EPAG (European Patient Advocacy Group) che affiancheranno i professionisti.
- 25 febbraio a Milano partecipiamo alla "Consensus sulle buone pratiche di comunicazione tra famiglia e professionisti nei percorsi di cura per Deficit di GH", evento conclusivo del progetto di Medicna 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 Endocrino-metaboliche*, 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.

- 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

- 10-11 marzo a Monteortone di Teolo (PD) primo week-end interamente dedicato alle mamme A.Fa.D.O.C.
- 19-21 aprile a Varsavia (Polonia) incontro internazionale di ICOSEP dove riferiamo la nostra esperienza nell'organizzazione della GIORNATA DI SENSIBILIZZAZIONE 2017.
- 28 aprile - 1 maggio sarà Milano Marittima la città che accoglierà il nostro XII WORKSHOP PER LA FAMIGLIA, ***PRENDIAMOCI CURA !*** Slogan che ci accompagnerà in tutte le attività del 2018.
- 29 luglio - 5 agosto a Torricelle di Magione (Lago Trasimeno) la CasasulLago ospiterà il Campo scuola 2018.

....tanto altro ancora
succederà nel 2018,
verrà raccontato in seguito

I nostri loghi negli anni

Logo Istituzionale

Logo utilizzato
per le attività 2010

Logo utilizzato per le attività
2011-2012

Logo realizzato
in occasione dei vent'anni

Logo utilizzato
per le attività 2015

Logo utilizzato
per le attività 2016

Logo realizzato in occasione
del venticinquesimo

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 – ricerca anno 2016 (in corso)
STUDIO DEGLI ASPETTI COGNITIVI E RELAZIONALI NELLA SINDROME DI TURNER IN ETÀ EVOLUTIVA
Questo studio consiste in un'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 (Pediatria, Ospedale S. Raffaele);
- Messina (UOC Pediatria, 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).

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

Roma, 2007.

Vicenza, 2008.

Lucca, 2009.

Viterbo, 2010.

Brescia, 2011.

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

Venezia, 2013.

Riccione, 2014.

Firenze, 2015.

Arezzo, 2016.

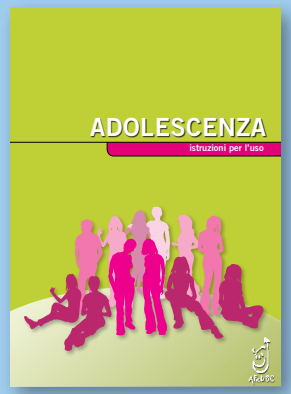
Roma, 2017.

Milano Marittima, 2018.

I nostri manuali

LA BASSA STATURA NEL BAMBINO

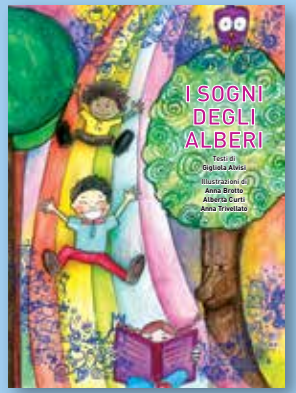
LA SINDROME DI TURNER



ADOLESCENZA: ISTRUZIONI PER L'USO

ADOLESCENZA E SINDROME DI TURNER.
Il rapporto con se stessi,
il rapporto con i genitori,
i rapporti con la scuola

Le nostre 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.

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.

Il regalo più bello

PICCOLISSIMO ME

Il libro vincitore del Premio
"Battello a Vapore 2015"

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 Autori speciali....

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".

I nostri calendari

I nostri calendari

Le nostre campagne di sensibilizzazione

1ª Giornata Nazionale di sensibilizzazione, 2010.

2ª Giornata Nazionale di sensibilizzazione, 2011.

3ª Giornata Nazionale di sensibilizzazione, 2012.

4ª Giornata Nazionale di sensibilizzazione, 2013.

Le nostre campagne di sensibilizzazione

5ª Giornata Nazionale di sensibilizzazione, 2014.

6ª Giornata Nazionale di sensibilizzazione, 2015.

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 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.

8ª Giornata Nazionale di sensibilizzazione, 2017.

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**

VENEZIA E VERONA **2016**

BRESCIA **2017**

Il sistema di governo

Assemblea dei soci
Consiglio direttivo
Consiglio dei revisori dei conti

La nostra struttura organizzativa 2017–2020

Consiglio direttivo
Eletto dall'assemblea dei soci
del 22 aprile 2017 è così costituito:

Presidente
Cinzia Sacchetti

Vicepresidente
Palma Rossetti

Segretario/Tesoriere
Piergiorgio Zecchin

Consiglieri:
Lucia Bernardis, Monica Guerra,
Giorgia Spinola, Elisabetta Freo

Il collegio dei revisori dei conti
Eletto dall'assemblea dei soci
del 22 aprile 2017 è così costituito:

Presidente
Massimo Soraci

Revisori:
Maria Cristina Rota
Stefania Giustini

I membri eletti resteranno in carica fino all'assemblea del 2020.

Comitato scientifico 2017–2020

Marco Cappa
Pediatra Endocrinologo,
Ospedale Bambino Gesù di Roma

Fabio Buzi
Pediatra Endocrinologo, Brescia

Graziano Grugni
Pediatra Endocrinologo,
Istituto Auxologico di Piancavallo-Verbania

Flavia Prodam
Endocrinologa,
Università del Piemonte Orientale, Novara

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 2020.

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

l'associazione Nazionale
Famiglie di bambini con Deficit GH,
sindrome di Turner, panipopituitarismo
SGA, ed altre Patologie rare
in terapia con l'Ormone della Crescita

Dai una mano anche tu
per far crescere i nostri bambini
con il sorriso!

5X1000

codice fiscale
92073110287

A.Fa.D.O.C.
ONLUS

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

Via Vigna n.3
36100 Vicenza
Tel. e fax 0444 301570
Cell. 348 7259450
E-mail: info@afadoc.it
www.afadoc.it

afadoc
@AfadocOnlus
Afadoc Onlus