

“AFADOC e l’impegno dell’Associazione verso l’infanzia”

A.Fa.D.O.C. è l’acronimo che sta per **ASSOCIAZIONE FAMIGLIE DI SOGGETTI CON DEFICIT DELL’ORMONE DELLA CRESCITA**. Un nome di per sé già lunghissimo al quale nel corso degli anni abbiamo aggiunto anche **ED ALTRE PATOLOGIE RARE**, perchè al gruppo iniziale di genitori con bambini affetti da nanismo ipofisario (cioè affetti da deficit di Gh, ovvero affetti da deficit dell’ormone della crescita – che sono gli altri sinonimi utilizzati per la stessa problematica) si sono aggiunti alla nostra associazione anche genitori di pazienti con altre problematiche come il Panipopituitarismo, la Sindrome di Turner, la SGA cioè i bambini nati piccoli per età gestazionale, i bambini con difetti del gene SHOX e altri ancora....

TUTTE problematiche caratterizzate dalla bassa statura e da difetti di crescita.

Così oggi AFaDOC è diventata una grande famiglia allargata, che ho l’onore e il piacere di guidare da tanti anni.

Quando ci siamo uniti in associazione era il lontano 1993 e noi eravamo un piccolo gruppo di genitori spaesati, alle prese con una terapia innovativa che si conosceva ancora troppo poco e che ci preoccupava molto. Genitori che sentivano l’esigenza di condividere con altri genitori il problema del proprio figlio, per non sentirsi più soli nell’affrontarlo.

Questo succede ancora oggi al momento della comunicazione della diagnosi: i genitori si sentono soli, sperduti, anche se sicuramente oggi hanno più informazioni, e sentono il bisogno di condividere con altri le proprie emozioni.

Questo è il motivo principale che ancora oggi lega i componenti di AFaDOC: **la condivisione**.

In tutti questi anni abbiamo condiviso moltissime attività, tutte ideate per sostenere i nostri figli, dedicate alla loro crescita non solo in altezza ma come “persona”.

In questi ultimi mesi, abbiamo dovuto imparare ad utilizzare la modalità webinar e darci appuntamento online per poter continuare a condividere tanti argomenti, per continuare ad informare le famiglie sugli aspetti medici e psicologici legati alle condizioni di cui ci occupiamo, per non lasciare soli i nostri associati, i nostri bambini, i nostri adolescenti che così hanno potuto continuare ad incontrarsi anche se solo virtualmente.

Per dare spazio anche alla presentazione di un libro, com’è appunto il webinar di oggi, dedicato alla presentazione di **BONSAI** - questa favola scritta per i piccoli pazienti affetti da nanismo ipofisario - e per le loro famiglie, per i loro genitori.

Come associazione noi crediamo molto nel valore della lettura e della medicina narrativa. Riteniamo infatti che la narrazione sia uno strumento potente per esprimere le emozioni e per comprendere i vissuti di chi affronta la malattia e di chi partecipa al processo di cura.

Lettura e scrittura sono due arti fondamentali in special modo per il bambino, perché sono attività che favoriscono la costruzione della sua identità, della sua crescita intellettuale.

In AFaDOC mettiamo in pratica da diversi anni la medicina narrativa, lo facciamo fin dal campo scuola del 2007 quando la pedagoga che organizzava i laboratori (e li organizza tuttora) fece scrivere dei pensieri ai bambini, che poi furono raccolti nel nostro primo libro **LE AVVENTURE NEL BOSCO INCANTATO**.

Così l’anno dopo abbiamo ripetuto l’esperimento e prodotto un secondo libro **I SOGNI DEGLI ALBERI** e da quel momento abbiamo sempre utilizzato la storia dell’**ALBERO DI SARA** come primo supporto alle famiglie che si avvicinano all’associazione, e lo facciamo tuttora.

Come potete notare, quindi, L’ALBERO è una figura che ci accompagna da tanto tempo, ed è anche per questo motivo che quando mi è stato proposto questo nuovo progetto letterario ho accettato subito di slancio, prima ancora di leggere il testo perché lo sentivo come un proseguimento del nostro percorso di

crescita (la nostra crescita tra gli alberi).

Fornire letture stimolanti aiuta a crescere. E i nostri bambini, in particolare, hanno bisogno di questo aiuto.

Come Penny, la protagonista di Bonsai, i bambini in AFaDOC sono bassi, molto più bassi dei loro coetanei e soffrono per questa loro caratteristica che non li aiuta certo ad essere accettati nel gruppo dei pari, che anzi li esclude, li evita.

Il paragone tra i bambini affetti da nanismo ipofisario, così come da tutte le altre sindromi rare caratterizzate dalla bassa statura, **ed i bonsai**, questi alberi in miniatura, calza proprio a pennello. Proprio come i bonsai sono alberi completi che possono produrre foglie bellissime, fiori colorati e anche frutti, così i nostri bambini possono realizzare i loro sogni, i loro progetti perché sono persone complete e come tali vanno considerati.

Tra le tante attività dell'associazione, quella che sta dando i frutti migliori è proprio quella del **campo scuola**, che negli anni abbiamo sicuramente migliorato nella modalità, così che ora permette ai bambini che lo frequentano di imparare a sperimentare la propria autonomia nella gestione della propria cura, a “prendersi cura di sé”, e anche l'auto-somministrazione della terapia con l'ormone della crescita.

E i nostri adolescenti - al camp - sperimentano tecniche nuove - come quella del caviardage - per esprimere le proprie emozioni, paure, pensieri, realizzando **dei quadri poesia incredibili**, dei capolavori che presto vorremmo custodire in un libro apposito.

AFaDOC è impegnata anche in attività rivolte a favore dell'infanzia in senso generale, non solo ai propri associati. E non a caso questa presentazione viene fatta proprio oggi 20 novembre che è la giornata internazionale dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza.

Da diversi anni organizziamo una **campagna nazionale di sensibilizzazione sulla crescita dei bambini** proprio per portare all'attenzione dell'opinione pubblica, dei media, delle famiglie, quanto una crescita regolare nei bambini sia un fattore fondamentale della loro buona salute. E quanto invece una crescita irregolare possa nascondere delle problematiche severe.

Quest'anno a causa dell'emergenza COVID non abbiamo potuto realizzare la settimana di open day che invece negli anni scorsi abbiamo svolto in tanti Centri di Endocrinologia pediatrica di tutta Italia.

La Campagna- che di solito si tiene a settembre - serve proprio per **misurare la statura dei bambini**.

Negli open day degli anni scorsi abbiamo riscontrato quanto sia importante che questa misurazione venga fatta almeno una volta all'anno dal pediatra di base per scongiurare oppure eventualmente per evidenziare problematiche importanti che spesso durante l'infanzia possono rimanere nascoste, **per ottenere una diagnosi precoce**, indispensabile per poter curare bene i pazienti affetti da malattie rare (sia che si tratti di nanismo ipofisario o di altra malattia).

Che la diagnosi precoce è veramente fondamentale lo riscontriamo ad esempio per la sindrome di Turner, che seguiamo con tanta attenzione.

Questa campagna di sensibilizzazione continuerà sicuramente anche nei prossimi anni, speriamo nuovamente nella forma open day e non più webinar day, com'è stata quest'anno.

Questo è l'impegno di AFaDOC verso l'infanzia: AIUTARE i bambini nel loro percorso di crescita, qualunque esso sia.

E concludo il mio intervento con una frase che abbiamo fatto nostra, che abbiamo preso dal libro PICCOLISSIMO ME, un altro capolavoro che ci è stato dedicato nel 2015 da un'altra scrittrice:

L'IMPORTANTE NON è ESSERE ALTI ma ESSERE ALL'ALTEZZA !

Ringrazio tutti per la gradita presenza a questo webinar, ascoltatori e relatori.

Cinzia Sacchetti