



UN ANNO INSIEME

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

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

**BILANCIO
SOCIALE
2019**

**Anno 23
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:
*Palma Rossetti, Giorgia Spinola,
Massimo Soraci, Roberta D'Aprile*

IN QUESTO NUMERO:

3 INTRODUZIONE

Cinzia Sacchetti

4 ATTIVITÀ MESE PER MESE

6 - Ferrara XIII WORKSHOP PER LA FAMIGLIA

10 - Ravenna A.Fa.D.O.C. CAMP 2019!

15 - CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE

25 SAVE THE DATE

- XIV WORKSHOP 2020

Peschiera del Garda 27-29 marzo

26 BILANCIO SOCIALE 2019

32 STRUMENTI A.Fa.D.O.C.

33 PUBBLICAZIONI PATROCINATE da A.Fa.D.O.C.

34 Scheda iscrizione socio

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

Crescere è un diritto innegabile per tutti i bambini. Quando la crescita staturale spontanea non è adeguata all'età si deve ricercarne il motivo, perché la "crescita" è un indicatore fondamentale di buona salute. E la tutela della salute dei bambini è un obbligo morale per noi adulti, che dobbiamo garantirla, con la cura migliore, a tutti coloro che ne hanno bisogno.

Questo è quello che mi sta più a cuore quando progetto un'attività dell'associazione, dal workshop per la famiglia al camp, dal week end alla campagna di sensibilizzazione. Penso singolarmente a ogni bambino e a ogni bambina, ai suoi specifici bisogni, alle sue particolari esigenze e a quelle della famiglia che insieme a lui o a lei vive la sua condizione. Per questo ritengo che anche la terapia e il relativo dispositivo di somministrazione debbano essere quelli più adeguati a ogni specifica situazione e concordati con il medico curante per ottenere il risultato migliore per quel bambino o per quella bambina.

Di questo mi sono fatta portavoce, in qualità di presidente A.Fa.D.O.C., nel mio andirivieni nella Penisola, partecipando a Forum e incontri con assessori regionali, alla ricerca di promesse e garanzie per tutti i piccoli pazienti. Per questo ho lavorato tanto per la realizzazione della Campagna di sensibilizzazione 2019 LA CRESCITA DEI BAMBINI e in particolare per la seconda edizione degli Open Day, che ha decisamente confermato la necessità di sensibilizzare l'opinione pubblica al problema "crescita" e di incrementare l'attività di misurazioni gratuite negli ospedali. Per molti bambini giunti all'osservazione, infatti, è stata un'importante opportunità per ottenere finalmente una diagnosi e la possibilità di cura.



La foto della copertina ritrae il dottor Marco Cappa, affiancato dalla sua équipe e dalle nostre volontarie Palma e Francesca, che sorride soddisfatto alla fine dell'Open Day del 28 settembre all'Ospedale Bambino Gesù di Roma. È l'immagine più rappresentativa di questa Campagna e di tutto quello che il 2019 ha significato per noi volontari A.Fa.D.O.C.

Ma anche la CASA ARANCIONE ha il suo perché. È l'immagine dell'album fotografico del nostro Week End Mamme, sviluppato attorno a un racconto che Gigliola e Roberta hanno interpretato per noi, guidandoci in riflessioni sul nostro ruolo di mogli e di madri, sui nostri progetti scritti a matita e cancellati dalla realtà. Lo stesso vale per il Campo Scuola e per il Week End dedicato alle Giovani Adulte; tutte esperienze positive, che ci hanno fatto stare bene.

Così, tra un'attività e l'altra, siamo giunti alla fine del 2019 in un batter d'occhio, conservando il ricordo delle tante emozioni provate, delle nuove famiglie incontrate, delle informazioni aggiornate e dei progetti avviati. Attività che cercheremo di riassumere nelle pagine di questo Notiziario.

Quello che leggerete tra le righe sono due promesse: continueremo a crescere in conoscenza e competenza, continueremo ad aiutare tanti bambini a "crescere bene".



Buona lettura
Cinzia Sacchetti

GENNAIO



NUOVO SERVIZIO DI CONSULENZA PSICOLOGIA

Dal 1 gennaio 2019

è disponibile una prima consulenza psicologica **gratuita per i Soci A.Fa.D.O.C.** in regola con la quota associativa annua.

Tutti i dettagli sul nostro sito web alla pagina <http://www.afadoc.it/wp/?p=5936>

FEBBRAIO

Sirmione, 8-10 febbraio

WEEK END MAMME

PROGETTI DI VITA
SCRITTI A MATITA

work(shop) in progress

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

Questo l'approccio al tema del workshop di marzo: ripensare i progetti illusori che ognuno di noi fa, quelli scritti a matita, per tracciare a penna la realtà che affrontiamo nel corso della nostra vita.

Firenze, 20 febbraio

AUDIZIONE A.Fa.D.O.C. IN REGIONE TOSCANA

Approvata dalla terza commissione: la Regione dovrà segnalare eventuali carenze, agevolarne l'approvvigionamento e garantire i percorsi di cura. In Toscana, mille i malati, di cui 400 bambini.

REGIONE TOSCANA



Consiglio Regionale



Il gruppo mamme.

La Regione dovrà verificare e segnalare l'eventuale carenza di farmaci necessari alle cure dei pazienti affetti da deficit dell'ormone della crescita, agevolarne l'approvvigionamento e garantire i percorsi di cura. La commissione sanità, presieduta da Stefano Scaramelli (PD), ha approvato all'unanimità una proposta di risoluzione in merito al "trattamento primario ai pazienti affetti da deficit dell'ormone della crescita - ormone GH".

La commissione aveva tenuto il 20 febbraio un'audizione dell'associazione delle famiglie di soggetti affetti da questa patologia (A.Fa.D.O.C.).

L'associazione aveva avanzato la richiesta di presa in esame, da parte delle istituzioni della sanità toscana, delle particolari difficoltà sostenute da molti pazienti e dalle loro famiglie, dovute alla mancanza di medicinali di cura specifici, necessari a garantire la continuità terapeutica nella cura.

28 febbraio

Il tema della

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2019

è stato *"Integriamo l'Assistenza Sanitaria con l'Assistenza Sociale"*



RARE DISEASE DAY®

MARZO



Roma, 12 marzo

Centro Congressi Roma Eventi

Cittadinanzattiva organizza l'incontro

PARTECIPAZIONE IN SANITÀ: il ruolo di pazienti e cittadini nel Lazio

per far sì che la partecipazione:

- sia effettiva, ovvero che i cittadini e pazienti diventino realmente protagonisti delle scelte che li riguardano;
- sia strutturata in un sistema di governance delle politiche sanitarie;
- sia strutturale e non legata alle contingenze del periodo o della buona volontà del singolo amministratore.

Al tavolo anche la Presidente A.Fa.D.O.C., che ha raccontato alcune esperienze verificatesi in differenti Regioni.

Roma, 19 marzo

OPEN AIFA: l'incontro con le associazioni dei pazienti e le aziende

L'appuntamento di Open AIFA del 19 marzo si è aperto con l'incontro con la nostra associazione, in rappresentanza del-

la quale erano presenti Cinzia Sacchetti e Palma Rossetti.

Abbiamo sottolineato l'importanza di un'alleanza tra medico, paziente e famiglia e di un'informazione che promuova l'aderenza terapeutica. I problemi riferiti dai nostri associati riguardano principalmente l'indisponibilità di alcuni medicinali necessari a garantire la continuità terapeutica nel trattamento delle patologie.

L'AIFA è a conoscenza di queste problematiche e, anche se non dispone di un meccanismo diretto per intervenire sulle disomogeneità, si batte per una equità di accesso a livello regionale; inoltre, l'Agenzia si sta occupando della questione relativa all'indisponibilità dei farmaci anche a livello internazionale.



Il più piccolo della classe... diventa un cartone!

Grazie alla collaborazione con Carocci Editore, il fumetto "Il più piccolo della classe" è diventato un cartone animato dedicato ai problemi legati alla bassa statura e come affrontarli nel migliore dei modi.

Una modalità espressiva nuova per divulgare un'informazione scientifica corretta e offrire diversi spunti di riflessione.

Scaricabile a pagina

<http://www.afadoc.it/wp/?p=5972>

XIII WORKSHOP PER LA FAMIGLIA



A Ferrara con la guida



...e con Lucrezia Borgia.



Ferrara by night.



Animazione bambini.

FERRARA, 29-31 marzo
Hotel Astra

XIII WORKSHOP PER LA FAMIGLIA: PROGETTI DI VITA. Aspettative e realtà nei percorsi di cura

Ognuno di noi ha dei progetti di vita che non sempre si realizzano. Aspettative, sogni, proiezioni nel futuro che poi non si avverano.

Ma la realtà è proprio così difficile da accettare e da vivere?

La vita offre sempre spunti nuovi e a volte basta correggere un po' la visuale, per trovare un altro orizzonte sorprendentemente affascinante. Accade così anche nei nostri percorsi di cura... e al XIII WORKSHOP PER LA FAMIGLIA, dove ci siamo interrogati tra aspettative e realtà.

Due giorni densi di relazioni scientifiche, di tavole rotonde di aggiornamento, di riflessioni educative, di laboratori e gruppi di incontro. Due giorni che si aprono, non a caso, il venerdì con una serata danzante per ribadire che il workshop A.Fa.D.O.C. è prima di tutto una festa, un pretesto per conoscerci e stare insieme, per vivere in allegria del tempo speciale con le nostre famiglie.

E il sabato mattina si parte con le relazioni tecniche dei medici per i genitori, mentre i bambini visitano il castello di Ferrara addirittura con Lucrezia Borgia e i più piccoli si

cimentano in lavoretti creativi con un'animatrice. Eravamo talmente tanti quest'anno, che per il pranzo abbiamo dovuto dividerci in due turni, ma questo non ha spento chiacchiere e commenti.

È stato un workshop intenso e importante, documentato con video e diapositive che si possono rivedere sulla parte riservata ai soci del sito A.Fa.D.O.C.

La cosa forse più bella di questo incontro è stata la presenza di alcune famiglie nuove che speriamo abbiamo trovato in A.Fa.D.O.C. una "nuova casa"

Ferrara, 30 marzo
Hotel Astra

ASSEMBLEA STRAORDINARIA SOCI A.Fa.D.O.C.

L'Assemblea straordinaria dei soci dell'associazione A.Fa.D.O.C. ha deliberato le Modifiche statutarie per conformare lo Statuto associativo al D.Lgs. 117/2017 "Codice del Terzo settore". Il nuovo statuto è stato registrato e pubblicato sul sito dell'associazione.

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

programma:

VENERDI 29/03
15.00-19.30 Arrivi e Registrazioni
20.00 Cena in Hotel
21.00 - 23.00 / sala Astra
SERATA IN MUSICA 1

SABATO 30/03
9.00-13.00 / sala 1
animazione bambini 0-7 anni
9.00-13.00 / sala 2
laboratorio pre-adolescenti 8-12 anni
9.35-11.00 / sala Astra
moderatore: Cristina Host
Introduzione workshop e saluti
Crista Sacchetti / Giuseppe Maggiore
Il contesto sanitario nazionale e regionale per la
terapia con GH
Marco Cappa
Aspettative Risorserie vs vita reale nella cura
Fabio Buzi / Roberto D'Agostino
Nuovi ruoli: l'infermiera educatrice
Marta Audino
dibattito
11.00-11.15 coffee break
11.15-13.00 / sala Astra
moderatori: Cristina Host / Metella Dei
TAVOLA ROTONDA: L'IMPATTO DELLA SINDROME
DI TURNER SULLA QUOTIDIANITÀ E NELLA VITA
FAMILIARE
L'importanza della comunicazione della diagnosi
Rosa De Luca
Indicazioni e ottimizzazione della terapia con GH
nella sindrome di Turner
Marco Cappa
Stato attuale progetto "Piccole donne crescono"
Crista Calzavara
Il sequenziamento del DNA: nuove prospettive
diagnostiche per la sindrome di Turner
Sabrina Giglio / Paola Rizzo
domande / risposte
11.15-13.00 sala Tasso
moderatori: Graziano Grignani, Fabio Buzi
TAVOLA ROTONDA: DEFICIT GH ISOLATO E MULTIPLO.
ATTUALITÀ NELLA CURA
Deficit GH: l'importanza del supporto psicologico
Alice Peroni

Il panipoptuarismo in età pediatrica
Cristina Pozzoni
Il panipoptuarismo: dalla transition all'età adulta
Flavia Prodan
Aggiornamenti in tema di terapia con GH
Graziano Grignani
domande / risposte
13.00-14.15 Pranzo a buffet in hotel
14.30-17.00 / sala 1
Animazione bambini 0-7 anni
14.30-17.00 / sala 2
Laboratorio pre-adolescenti 8-12 anni
14.30-17.00 / sala Astra
moderatore: Gigliola Alvisi / Vincenzo De Sanctis
II SESSIONE: EDUCAZIONE SESSUALE NELLE
PATOLOGIE ENDOCRINE NELLE TERAPIE SOCIALI
L'educazione ai sentimenti ai tempi dei social
Gigliola Alvisi
Ripensare l'educazione sessuale
Sala Ines guida internazionale alla situazione italiana
Metella Dei
Sessualità e ipogonadismo
Alberto Ferlin
Il punto di vista dello psicologo
Roberto D'Agostino
dibattito aperto
17.30-19.30 visita centro storico di Ferrara
20.00 Cena in Hotel
21.00 - 23.00 / sala Astra
Assemblea Soci
sala 1 Film bambini
sala 2 Film adolescenti

DOMENICA 31/03
9.30-10.00
sala 1: animazione bambini 0-7 anni
Animatori
sala 2: laboratorio pre-adolescenti 8-12 anni
Paola Rossotti
sala Astra: gruppo di incontro per genitori
Monica Guerra
sala Tasso gruppo di incontro per giovani adulti e adulti
19-30 anni
Roberta D'Agostino / Metella Dei
sala 9: laboratorio adolescenti 13-18 anni
Rosa De Luca / Gigliola Alvisi
12.00-12.30 / sala Astra
Arrivederci al 2020!
12.30-14.30 Pranzo in hotel
14.45 Rientri a casa

Associazione Famiglie
di Soggetti con Deficit
dell'Ormone della Crescita
ed altre Patologie
A.Fa.D.O.C.
www.afadoc.it

Segreteria Organizzativa:
Associazione A.Fa.D.O.C.
Via Vigna, 3 - 36100 Vicenza - Tel. e Fax 0444-301570

MAGGIO

International Coalition of Organizations
Supporting
Endocrine Patients

ICOSEP

Vienna, 2-4 maggio

ICOSEP Annual Membership Meeting

La terza partecipazione di A.Fa.D.O.C. all'evento si è conclusa con un bilancio più che positivo: superando sempre meglio la barriera linguistica tra noi e le molteplici nazionalità rappresentate abbiamo esposto il lavoro fatto per la campagna 2018 che ha colpito tutti ed è stato preso più volte come esempio da adottare per la campagna 2019.



Palermo, 6 maggio
sede Ordine dei Medici

FORUM SUL DEFICIT DELL'ORMONE DELLA CRESCITA E L'APPROPRIATEZZA TERAPEUTICA

Si è tenuto presso l'Ordine dei Medici della Provincia di Palermo, l'incontro tra medici (componenti Commissione GH della Sicilia), istituzioni e la Presidente di A.Fa.D.O.C. come rappresentante dell'associazione pazienti di riferimento.

Montichiari (Brescia)
domenica 26 maggio

Manifestazione
di raccolta fondi per
Auxo-endocrinologia di Brescia

VI MOTOGIRO CIVICO 166

a favore di A.Fa.D.O.C.
per il progetto presso
l'Auxo-endocrinologia degli
Spedali Civili di Brescia.

Domenica 26 maggio 2019
MONTICHIARI
VI MOTOGIRO CIVICO 166
A favore di Afadoc
Progetto Auxo-endocrinologia Genetica
Spedali Civili di Brescia
Motogiro aperto a tutti i tipi di moto

Ore 8.45 ritrovo Bikers Parco della City Via Carlo Inico di Montichiari
Ore 9.45 Partenza Motogiro con sfilata per il centro di Montichiari
ore 13.30 rientro a pranzo presso Parco della City Via Carlo Inico di Montichiari

COLAZIONE-MOTOGIRO-APERITIVO -GADGET-SPIEDO € 25,00
COLAZIONE-MOTOGIRO-APERITIVO-GADGET € 10,00
SOLO SPIEDO € 30,00
MENU' BAMBINO: PANE E SALAMINA-PATATINE E BIBITA € 8,00
INFO E PRENOTAZIONI
(PREVENDITA OBBLIGATORIA PER LO SPIEDO)
DAL 01.05.2019 al 19.05.2019
GABRY 3335221614-PAOLO 3382372927
E-MAIL: Tone5070@gmail.com
FACEBOOK: civic166

Al seguito del Motogiro gratis amici degli
VESTIA CLUB MONTICHIARI con il loro
RADUNO PRIMAVERILE
Info Vespa: Emanuele 3487085218

Si declina ogni responsabilità per danni a persone o/o cose durante e dopo la manifestazione. VOTI DI PIÙ O STAI A CASA

Castegnaro (Vicenza)
27 maggio - serata divulgativa

Presso la Baita Alpini in piazza
Mercato, serata informativa su
LA CRESCITA NEL BAMBINO

www.festadeasiaresas.com
Festa dea **Siarsesa**
CASTEGNARO
39

SEI SERATA INFORMATIVA DIVULGATIVA
**LA CRESCITA
NEL BAMBINO**
In collaborazione con AFADOC Onlus,
Festa Dea Siarsesa e Pro Loco di Castegnaro

Lunedì 27 maggio 2019
Presso Baita Alpini
Piazza Mercato - Castegnaro (VI)

Interveniranno:
Dott.ssa Roberta D'Aprile
Pediologo e Psicopediatra
Dott.ssa Maria Tonetto
Pediologo Endocrinologo
Gigliola Alvisi
Scrittrice

La crescita è un fondamentale
indicatore della salute di un
bambino. Non si deve aspettare
quando si ha un minimo dubbio che
il proprio bambino stia crescendo:
poco o troppo lentamente.
Una crescita irregolare potrebbe
infatti nascondere problemi
importanti che, se riconosciuti
preoccuramente e tempestivamente,
possono essere affrontati
nel modo migliore!

www.afadoc.it

BOLOGNA
29 maggio - 1 giugno
Congresso Società Italiana
Pediatria (SIP)

La cerimonia di inaugurazione
è stata condotta dal giornalista
televisivo Osvaldo Bevilacqua
e ha visto la partecipazione
dell'attrice Amanda Sandrelli
che ha recitato la poesia
"Ridammi il rosa" scritta
dal medico pediatra Pietro
Ferrara, poesia da cui è stato

tratto anche un video i cui
protagonisti sono tutti medici
pediatri che si sono prestati per
la diffusione dell'importante
tema della violenza alle
donne. Tante e importanti le
relazioni dei quattro giorni del
Congresso; per Cinzia e Gigliola
è stata l'opportunità di parlare
con tanti medici che sono
passati dallo stand A.Fa.D.O.C.,
alcuni dei quali hanno aderito
volentieri alla nostra richiesta
di realizzare un breve video
amatoriale (in alcuni casi con
audio molto disturbato dal
vocio del corridoio) da utilizzare
per promuovere la nostra
Campagna di sensibilizzazione.
Abbiamo inoltre ricevuto l'invito
a pubblicare due storie sul
blog del Corriere della Sera
per dare ulteriore visibilità
all'associazione.



Il link alle storie:
<http://www.afadoc.it/wp/?p=6562>
<http://www.afadoc.it/wp/?p=6558>

Società
Italiana di
Pediatria

SITIP
Congresso XIV Congresso XVI

75°
CONGRESSO
ITALIANO DI
PEDIATRIA

BOLOGNA
29 Maggio - 1 Giugno
2019

Palazzo dei Congressi
Piazza della Costituzione 4



**Roma, 29 maggio - 1 giugno
Palazzo dei Congressi**

A.Fa.D.O.C. era presente con uno stand informativo



GIUGNO

**Piazzola sul Brenta (Padova)
venerdì 7 giugno**

Il convegno si inserisce come evento formativo nel Master di II livello della Università di Padova dedicato alle patologie dell'ipofisi e del surrene (coordinatore prof.ssa C. Scaroni) e poiché tali patologie, per gran parte, rientrano nell'ambito delle



malattie rare riconosciute a livello europeo, risulta anche occasione di incontro per presentare la Rete europea delle malattie rare endocrine, Endo-ERN. A.Fa.D.O.C. è stata presente con uno spazio informativo!

**Padova, sabato 15 giugno
Palazzo della Salute**

Giornata di formazione per i Pediatri del Veneto, organizzata dalla dottoressa Laura Guazzarotti, nuova responsabile del Servizio di Endocrinologia Pediatrica di Padova.



L'attuale Programmazione Sanitaria individua nel potenziamento dell'integrazione fra Ospedale e Territorio uno degli obiettivi per migliorare l'assistenza ai pazienti. La realtà pediatrica, ricca di specialisti territoriali, permette di applicare questo modello. In questo Convegno si sono discusse le modalità di sviluppo di una rete efficace fra Ospedale e Territorio della Regione Veneto, per le patologie endocrinologiche dell'età pediatrica ed in particolare per il trattamento del Deficit di Ormone della Crescita. All'ultima Tavola Rotonda della Giornata ha preso parte anche la Presidente A.Fa.D.O.C.

LUGLIO

**A.Fa.D.O.C. CAMP 2019!
Marina Romea (Ravenna)
18 luglio - 4 agosto
Villaggio del Sole**

Doppio camp quest'anno: la prima settimana abbiamo avuto il gruppo di bambine dagli 8 ai 12 anni (una novità per noi e per loro!) e la seconda il gruppo di adolescenti già consolidato negli scorsi anni.

Dalla lunga esperienza, maturata negli anni, abbiamo scelto un luogo che permettesse di fare una vacanza all'aria aperta, al mare, con proposte che potessero valorizzare al massimo le risorse che avevamo a disposizione, scegliendo il luogo do-



ve andare, il numero dei partecipanti e in base alle motivazioni del gruppo scegliere percorsi che attivassero interesse e divertimento.

Delle "piccole" si è occupata la nostra indistruttibile Palma, che ha organizzato attività che le hanno coinvolte in percorsi costruttivi sotto diversi punti di vista: aspetti visuo-spaziali, relazionali, emozionali e cognitivi. Le bambine sono state divise in gruppi di cinque in casette sotto la supervisione di un adulto: oltre alla presidente, a Palma e a Gigliola abbiamo potuto contare sulla preziosissima presenza di Elisabetta. Le bambine hanno potuto sperimentare l'esperienza di vivere insieme, di intraprendere percorsi di autonomia nel prepararsi e tenere in ordine le stanze. Ora che le abbiamo conosciute meglio, costruiremo per la prossima edizione un percorso strutturato in più anni, in modo tale che diventi accompagnamento stimolante per la loro crescita complessiva. Il gruppo degli adolescenti quest'anno ha avuto delle importanti novità: abbiamo infatti inserito due sorelle e due ragazzi, oltre a sperimentare insieme a loro una maggiore autonomia nella programmazione della giornata. L'attività formativa si è incentrata in un laboratorio nuovo a cura di Gigliola e Roberta: dopo la lettura ad



Il team.

alta voce di un albo illustrato, i ragazzi ne hanno approfondito gli aspetti relativi alle relazioni e infine si sono cimentati nella creazione di quadri-poesie con la tecnica del caviardage. Per tutti i ragazzi partecipanti era possibile avere un incontro personale sia con la psicologa che con la ginecologa Dei. Il camp è sempre un'esperienza impegnativa e gratificante

anche per noi organizzatori ed educatori, che ogni anno ci rimettiamo in discussione e immaginiamo nuovi spunti per l'edizione successiva. Un'ultima annotazione: sull'esperienza del camp, innovativa nel settore delle associazioni di pazienti, la dottoressa Metella Dei ha scritto un importante articolo in inglese che sta proponendo alle riviste specializzate.



Festeggiamo con il gelato.



A cavallo.

CAMP BAMBINE

Dopo la lettura di Gigliola dell'albo illustrato "Virginia Wolf. La bambina con il lupo dentro", le bambine guidate da Palma hanno contribuito con un loro personale pensiero alla stesura di questo bellissimo testo:

Quando ho il lupo dentro

*Quando mi arrabbio
sento un lupo dentro di me.
È una sensazione molto brutta
perché le parole escono da sole,
velocemente, parole appuntite
che offendono e fanno male.
Divento insopportabile quando
ho il lupo dentro e mi arrabbio
anche con chi non c'entra niente,
poi trovo sempre tanti motivi
per arrabiarmi.
Sento tanta rabbia che è forte
e rossa, ma subito dopo
mi viene da piangere e la rabbia
si trasforma in tristezza.
Prima urla, pugni, calci, che poi
diventano lacrime di rabbia;
ci vuole tempo per farla passare e
poi ci abbracciamo e ci chiediamo
scusa e possiamo ripartire per
una nuova avventura.*

Un altro giorno, dopo una lunga passeggiata in spiaggia durante la quale abbiamo raccolto conchiglie e altri tesori, con la tecnica del Brainstorming è nata questa poesia:



A spasso leggendo.



Il gruppo in partenza per Mirabilandia.

Spiaggia

*La sabbia è fuoco.
Tanti minuscoli granelli
narrano le esperienze della vita,
in mezzo si trovano
splendenti e calde conchiglie.
Sono belle le conchiglie colorate.
L'acqua brillante per il sole lucente
trasforma le gocce in strane forme nuove.
Il mare è blu
come tutte le esperienze della vita
ed è bello nuotare sotto il caldo sole
ma se ci becca una medusa
son dolori, che passano
con la mano di un amico
È stato molto bello passeggiare
in riva al mare
con i piedi nell'acqua.*



Da Palma e Gigliola
un abbraccio a tutta
la compagnia delle
nostre bambine.

FESTA DI SANTA MARIA MADDALENA CON A.Fa.D.O.C.

Desenzano del Garda
Sabato 28
e Domenica 29 luglio
Piazza Malvezzi

Il Villaggio della Solidarietà a Desenzano, in occasione della Festa di Santa Maria Maddalena, è sempre un'occasione di visibilità e supporto per A.Fa.D.O.C.!



AGOSTO



Il mese di Agosto è SUPER per A.Fa.D.O.C. !

Mentre tutti (o quasi) sono ancora in ferie, e noi abbiamo appena concluso il campo scuola, ecco che il nostro conto corrente ha un'impennata.

Con piacere e gratitudine ringraziamo tutti coloro che anche nel 2017 hanno donato ad A.Fa.D.O.C. il 5x1000 nella loro dichiarazione dei redditi relativa all'anno 2016!

L'ammontare complessivo è di € 32.101,89
Trentaduemila e centouno BACI a tutti voi, cari amici dell'associazione A.Fa.D.O.C. !!!

IL PROGETTO "ENGAGEMENT MONITOR"

ambisce ad attivare un monitoraggio continuativo sull'Engagement nel panorama sanitario nazionale al fine di contribuire, nel tempo, alla promozione di iniziative ed interventi evidence-based volti a sostenere la partecipazione dei cittadini-pazienti in sanità.

L'"Engagement Monitor", inoltre, si propone come un canale per dare voce e sensibilizzare i diversi attori coinvolti del sistema sanitario e per comprenderne bisogni e aspettative di partecipazione ed Engagement.

Il progetto è supportato dalla supervisione di una cabina di regia scientifica - l'Engagement Council, di cui A.Fa.D.O.C. fa parte - costituita da qualificati membri esperti rappresentanti del mondo delle associazioni di pazienti e famigliari, delle società scientifiche e delle istituzioni.



Progetto di web giornalismo

per ragazzi delle scuole medie

Una studentessa del progetto ha voluto raccontare la sua esperienza con A.Fa.D.O.C.

L'articolo è visibile sul nostro sito alla pagina <http://www.afadoc.it/wp/?p=6120>

Fa sempre molto piacere che i nostri giovani parlino positivamente di A.Fa.D.O.C. !!!!

SETTEMBRE

Montichiari
sabato 7 settembre
Serata di Beneficenza

Serata di beneficenza presso il centro sportivo parrocchiale di Borgosotto in Montichiari in favore di A.Fa.D.O.C.

SERATA DI BENEFICENZA

ORGANIZZATA DA Piazza Family for Children, AFADOC, AIBWS, CSO

SABATO 7 SETTEMBRE 2019

PRESSO IL CENTRO SPORTIVO PARROCCHIALE DI BORGOSOTTO IN MONTICHIARI

PROGRAMMA DELLA GIORNATA dalle ore 14:30

5° MEMORIAL PUDDU Quadrangolare di Calcio a 7 giocatori

Per iscrizioni tornare: PIAZZA GIANLUCA 330 4373327

APERITIVO e CENA

Bambini € 8,00 (per bambini - persone < 10 anni)
Per Adulti € 25,00 (aperitivo - acqua non-panada - pasta - insalata - dolce - bevande incluse)

LA SERATA SARÀ ALLIETATA DA MUSICA CON DJ SET



Milano, sabato 14 settembre

La giornata in piazza organizzata da AFI con il patrocinio della Regione Lombardia è alla seconda edizione, rivolta ad addetti ai lavori e non (quindi cittadini, pazienti, media) assieme alle istituzioni, associazioni pazienti, industrie farmaceutiche. Sulla base dell'esperienza 2018 si è allargato l'oggetto della discussione: i cittadini e i pazienti devono conoscere non solo come vengono sperimentati i farmaci e come loro stessi possono essere coinvolti in tale fase di sviluppo, ma anche come il farmaco viene prodotto e controllato una volta che è stato immesso sul mercato, quali sono i principi della farmacovigilanza, quali sono i meccanismi che determinano la commercializzazione, come e quando possono essere resi disponibili i farmaci (soprattutto quelli innovativi). Per A.Fa.D.O.C. erano presenti Giorgia, Cristina e Giulia.



Udine, 26 e 27 settembre 2019 Aula Formazione Azienda Regionale di Coordinamento per la Salute del Friuli Venezia Giulia



ACQUISTI IN SANITÀ Governare le innovazioni garantendo i diritti

A.Fa.D.O.C. è stata chiamata ad illustrare il tema **“Come gli acquisti influenzano la vita dei cittadini malati: la parola all'esperienza vissuta”**. La Presidente dell'associazione ha raccontato alcune esperienze significative delle nostre famiglie.



ISTITUTO GIANNINA GASLINI Genova – incontro

Genova, venerdì 27 settembre

All'Ospedale “G. Gaslini” di Genova, a conclusione delle giornate dedicate agli Open Day, venerdì 27 settembre si è tenuto l'incontro con le famiglie e le associazioni pazienti afferenti al Reparto di Endocrinologia Pediatrica di questo ospedale. Un incontro molto interessante, con tante belle testimonianze sull'importanza della condivisione e del supporto reciproco.



Gruppo Gaslini.

LA CRESCITA DEI BAMBINI

CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE 2019

CHILDREN'S GROWTH AWARENESS CAMPAIGN

La Campagna 2019 promossa da A.Fa.D.O.C. ha ottenuto il patrocinio del Ministero della Salute, della Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica (SIEDP), della Società Italiana di Endocrinologia (SIE), dell'Associazione Medici Endocrinologi (AME), della Società Italiana Pediatria (SIP), della Federazione Italiana Medici Pediatri (FIMP), della Società Italiana di Ginecologia Infanzia e Adolescenza (SIGIA), della Società Italiana di Medicina dell'Adolescenza (SIMA) e della Fondazione Pubblicità e Progresso.



Lunedì 16 settembre presso l'Auditorium della sede di Lungotevere Ripa del Ministero della Salute si è tenuta la conferenza stampa di presentazione dell'iniziativa. Presenti **Cinzia Sacchetti**, presidente dell'Associazione, che ha illustrato le finalità della campagna; il **dr. Marco Cappa**, pediatra endocrinologo di Tor Vergata e del Bambin Gesù di Roma, per spiegare le cause della bassa statura, il **dr. Patrizio Veronelli**, vicepresidente della sezione Lazio della Federazione Italiana Pediatri, che ha parlato del ruolo del pediatra di base e infine **Kathrin Ress**, campionessa di basket femminile, ha raccontato perché ha accettato di diventare testimonial del video di A.Fa.D.O.C.

link video conferenza
<https://www.afadoc.it/wp/?p=6492>

La locandina della Campagna



Il focus della Campagna è stato:
Tuo figlio cresce normalmente? Scoprilò!
Perché la crescita di un bambino è un importante indicatore della sua salute.



La campagna del 2019 ha visto due obiettivi e due vie comunicative distinte.

Il primo obiettivo è stato quello di sensibilizzare e informare il pubblico dell'opportunità di misurare i bambini negli Open Day offerti da molti Centri di Endocrinologia Pediatrica di tutta Italia.

Una settimana di valutazioni gratuite della crescita dei bambini dal 23 al 28 settembre 2019.

Come?

- Utilizzando lo spot realizzato con Kathrin Ress, distribuito tramite i canali social dell'associazione, alcune tv locali, la TV di San Marino e SKY per il sociale, che lo ha trasmesso in diversi canali per più giorni.

Link spot:

<https://www.youtube.com/watch?v=u0iy-woP-3E>

http://www.afadoc.it/wp/?page_id=6126

- Creando una sezione dedicata nel sito **www.afadoc.it** contenente informazioni e indicazioni sugli open day
http://www.afadoc.it/wp/?page_id=6161
- Inviando comunicati stampa e redazionali specifici alla stampa.

Il secondo obiettivo della campagna è stato quello di sensibilizzare e informare il pubblico attraverso la creazione di una campagna web atta a generare interesse e traffico verso la sezione apposita del nostro sito web.

Come?

Lanciando dei messaggi specifici - attraverso una serie di banner dalle grafiche semplici ma colorate/d'impatto, che abbiamo pubblicato quotidianamente per un mese sui canali social - che rappresentano varie domande/concetti/dubbi comuni sulla crescita dei bambini e linkandoli alla pagina **"l'esperto risponde"** del nostro sito con le relative risposte e approfondimenti.

http://www.afadoc.it/wp/?page_id=4852

Oltre a questi messaggi abbiamo riproposto una serie di video con contenuti e messaggi più specifici ove a rispondere alle domande sono stati direttamente dei medici specialisti.

Infine abbiamo realizzato una serie di video amatoriali in occasione di eventi in cui abbiamo incontrato fortuitamente alcuni medici che si sono



prestiti come **"Testimonial"** della campagna per **divulgare il suo focus**, che vogliamo ringraziare pubblicamente:

Dott. Mohamad Maghnie, Dott. Sandro Loche, Dott.ssa Rossella Gaudino, Dott. Mauro Bozzola, Dott. Francesco Oteri, Dott. Angelo Selicorni, Dott.ssa Beatrice Moro, Dott. Pietro Maffei, Dott. Giovanni Battista Pozzan, Dott.ssa Silvia Longhi, Dott.ssa Carla Scaroni, Dott.ssa Luisa De Sanctis, Dott. Luigi Memo, Dott.ssa Roberta D'Aprile.

Alcuni dati della CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE:

Durata complessiva della campagna **dal 15 luglio al 30 settembre:**

Campagna informativa sugli Open day **78 giorni**

Campagna di Sensibilizzazione **26 giorni**

Spot Video

Persone raggiunte **260.000**

60.000 visualizzazioni video

Campagna Twitter

72 tweet

14.000 Visualizzazioni

Campagna Facebook

94 post

600.000 persone raggiunte

53.000 interazioni con i post

11.500 click per approfondimenti

Linkedin

74 post

10.000 visualizzazioni

Il punto d'arrivo della nostra Campagna resta **la misurazione gratuita dei bambini durante gli Open Days presso gli ospedali aderenti all'iniziativa.**

Al di là dei risultati lusinghieri delle visualizzazioni del nostro spot o dei likes sui nostri social, **quello che davvero ci interessa sono i bambini e le loro famiglie: grazie alla nostra campagna tanti bambini hanno potuto accedere a una diagnosi che aspettavano da tempo e altri saranno monitorati nei prossimi mesi. Numeri davvero sorprendenti !**



Roma, Bambino Gesù.



Milano, San Raffaele.



Milano, Fatebenefratelli.



Bergamo, Ospedale Papa Giovanni XXIII.



Brescia, Fondazione Poliambulanza.



Brescia, Spedali Civili.



Catania, Policlinico Vittorio Emanuele.



Foligno, Ospedale.



Vicenza, Ospedale San Bortolo.



Trieste, Burlo Garofolo.



Firenze, Ospedale Meyer.



Padova, Ospedale.

Ringraziamo tutti i Professionisti e i Volontari che si sono dedicati alla riuscita di questo importante evento !

Tutti gli ambulatori aperti nella settimana degli open day

REGIONE	CITTÀ	AMBULATORIO / CENTRO	OPEN DAY	
			GIORNO	MEDICO RESPONSABILE
ABRUZZO	ATRI	Ambulatorio Auxologia-Endocrinologia Ospedale S.Liberatore	mercoledì 25	MODESTINI Elisabetta
	CHIETI	STAND Auxologia Endocrinologia Pediatrica Notte Europea dei Ricercatori	venerdì 27	CHIARELLI Francesco
	L'AQUILA	Ambulatorio di Auxologia Clinica Pediatrica Università dell'Aquila Centro Regionale di Riferimento Auxologia e Disturbi della Crescita	martedì 24	FARELLO Giovanni
BASILICATA	MATERA	Ambulatorio Endocrinologia Diabetologia Reparto di Pediatria OSPEDALE MADONNA DELLE GRAZIE	mercoledì 25	FORTE Fabio
CALABRIA	CATANZARO	Ambulatorio Pediatria Universitaria "Magna Grecia" Catanzaro Ospedale Pugliese - viale Pio X	lunedì 23	CONCOLINO Daniela
	COSENZA	Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica Ospedale dell'Annunziata	venerdì 27	SPERLI Domenico
CAMPANIA	NAPOLI	Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica Policlinico Federico II	martedì 24 mercoledì 25	SALERNO Maria Carolina
	AVELLINO	Ambulatorio di Auxologia - Reparto Genetica Medica UOC Pediatria - AORN S.G. Moscati	giovedì 26	CERBONE Gaetana
	CASERTA	Ambulatorio di Auxologia - UOC Pediatria AORN Sant'Anna e San Sebastiano	giovedì 26	PASCARELLA Filomena
	SALERNO	Ambulatorio DH Pediatria A.O.U. S.Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona	giovedì 26	MAURO Carolina
EMILIA ROMAGNA	REGGIO EMILIA	Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica ARCISPEDALE S.MARIA NUOVA	mercoledì 25	STREET Maria Elisabeth
FRIULI V. GIULIA	TRIESTE	Ambulatorio di Endocrinologia, diabetologia e altre malattie del metabolismo Dipartimento di Pediatria - IRCCS "Burlo Garofolo"	mercoledì 25	TORNESE Gianluca
LAZIO	ROMA	Ambulatori di Endocrinologia Pediatrica Ospedale Bambino Gesù sede di San Paolo	sabato 28	CAPPA Marco
	ROMA	Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica Policlinico Gemelli	martedì 24 mercoledì 25	DELLA CASA Silvia
LIGURIA	GENOVA	Ambulatori di Endocrinologia Pediatrica Ospedale Gaslini	lunedì 23 mercoledì 25 giovedì 26	MAGHNE Mohamad
LOMBARDIA	MILANO	Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica Casa Pediatrica - Ospedale Fatebenefratelli	lunedì 23 martedì 24 mercoledì 25 giovedì 26	CAPRIO Cristiana
	MILANO	Istituto Auxologico Italiano IRCCS OSPEDALE SAN MICHELE	venerdì 27	SARTORIO Alessandro
	MILANO	Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica U. O. di Pediatria - IRCCS Ospedale San Raffaele	giovedì 26	POZZOBON Gabriella
	BRESCIA	Ambulatorio Auxoendocrinologia Spedali Civili	martedì 24	PILOTTA Alba
	BRESCIA	Ambulatorio di Auxoendocrinologia Pediatrica Fondazione Poliambulanza	sabato 14	BUZI Fabio FORINO Concetta PARISSENTI Ilaria
	BERGAMO	Ambulatori Endocrinologia Pediatrica Ospedale Papa Giovanni XXIII	venerdì 27	PINOTTI Moira Alessandra
	COMO	DH Pediatria 2° ospedale Sant'Anna - San Fermo della Battaglia (CO)	martedì 24	ZAMPOLLI Maria SELICORNI Angelo
	MERATE (Lecco)	Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica Ospedale di Merate	giovedì 26	CORTINOVIS Francesca
MARCHE	SENIGALLIA	Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica UOC Pediatria e Neonatologia SENIGALLIA AV2	mercoledì 25	ANGELETTI Cristina
	FERMO (AP)	Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica Ospedale Civile Murri	lunedì 23	FABBRIZI Enrica
	ANCONA	Ambulatorio Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica Ospedale Pediatrico "G. Salesi"	martedì 24	CHERUBINI Valentino
	ASCOLI PICENO	Ambulatorio Endocrinologia e Auxologia Pediatrica Pediatria - Ospedale Mazzoni	giovedì 26	TULLI Monica
	MACERATA	Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica UOC Pediatria e Neonatologia Ospedale di Macerata	mercoledì 25	MOSCILLO Anna

REGIONE	CITTÀ	AMBULATORIO / CENTRO	OPEN DAY	
			GIORNO	MEDICO RESPONSABILE
PIEMONTE	VERBANIA	Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica Istituto Auxologico Italiano IRCCS Ospedale San Giuseppe - Villa Caramora	giovedì 26	GRUGNI Graziano
	TORINO	Ambulatorio Auxologia e Endocrinologia SSD Endocrinologia Pediatrica Ospedale Infantile Regina Margherita	giovedì 26	DE SANCTIS Luisa
	ALESSANDRIA	Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica Ospedale Infantile "Cesare Arrigo"	sabato 28	SECCO Andrea
	NOVI LIGURE	Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica - Piano Terra Ospedale San Giacomo	sabato 28	FRATANGELI Nadia
PUGLIA	BARI	Ambulatorio Endocrinologia Diabetologia Pediatrica U.O.C. Pediatria "B. Trambusti" Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII	sabato 28	FAIENZA Maria Felicia
	BARI	Piastra ambulatoriale al piano terra Ospedale Giovanni XXIII	23, 24, 25 e 26	PESCE Sabino DEL VECCHIO Maurizio
	BRINDISI	Ambulatorio Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica UO Pediatria - Ospedale Perrino	sabato 28	GALLO Francesco
	SAN SEVERO	Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica Ospedale di San Severo	mercoledì 25	COMEGNA Laura
	CASARANO	Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica Day Service di Pediatria P.O. "Francesco Ferrari"	venerdì 27	CARDINALE Giuliana
SARDEGNA	SASSARI	Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica Cliniche Universitarie di Sassari	venerdì 27	LAI Elisabetta
	CAGLIARI	Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica Ospedale Microcitamico	mercoledì 25	LOCHE Sandro
SICILIA	MESSINA	Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica UOC di Pediatria - AOU Policlinico - Padiglione NI	giovedì 26	WASNIESKA Malgorzata
	CATANIA	Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica A.O.U. Policlinico Vittorio Emanuele	sabato 28	CARUSO Manuela
	TROINA	Ambulatorio di Endocrinologia IRCCS Oasi Maria SS.	mercoledì 9 ottobre	RAGUSA Letizia
TOSCANA	FIRENZE	Ambulatori di Endocrinologia Pediatrica Ospedale Meyer	sabato 28	STAGI Stefano PARPAGNOLI Maria
	MASSA CARRARA	Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica Ospedale Civico (Ospedale vecchio) di CARRARA	giovedì 26	FERRARI Mara
	PISA	Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica U.O. Pediatria 1 - Ospedale Santa Chiara	venerdì 27	BERTELLONI Silvano
	CAMAIORE	Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica Ospedale Versilia - Lido di Camaiore	mercoledì 25	SODINI Federica
TRENTINO	TRENTO	Ambulatorio Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica Ospedale	mercoledì 25	FRANCESCHI Roberto
	BOLZANO	Ambulatorio di Pediatria Ospedale Provinciale di Bolzano	lunedì 23	LONGHI Silvia
UMBRIA	FOLIGNO	Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica S.C. Pediatria - Ospedale di Foligno	martedì 24	MESSINI Beatrice
	PERUGIA	Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica Day Hospital Clinica Pediatrica - A.O. di Perugia	sabato 28	PENTA Laura
VENETO	VERONA	Ambulatori di Endocrinologia Pediatrica Ospedale della Donna e del Bambino	mercoledì 25	GAUDINO Rossella
	PADOVA	Ambulatori Endocrinologia Pediatrica Clinica Pediatrica - Azienda Ospedaliera Padova	mercoledì 25	GUAZZAROTTI Laura
	VICENZA	Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica Poliambulatorio del Bambino - Ospedale San Bortolo	venerdì 27	TOSSETTO Ilaria
	ARZIGNANO	Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica Ospedale di Arzignano	lunedì 23 giovedì 26	SCHIEVEN Eleonardo RIZZATO Elisa
	VENEZIA	Ambulatorio Endocrinologia Pediatrica UO Pediatria - Ospedale SS Giovanni e Paolo - Centro Storico	venerdì 27	CUCCAROLO Giuliano
	CASTELFRANCO VENETO Treviso	Ambulatori della Pediatria - 8° piano Ospedale San Giacomo di Castelfranco V.to	mercoledì 25	OTERI Francesco SARTORATO Paola
	MESTRE (Venezia)	Ambulatorio DH della Pediatria Ospedale dell'Angelo	mercoledì 25	ROSSI Giuliana
	ADRIA (Rovigo)	Ambulatorio Endocrinologico Pediatrico Palazzina dei Servizi - Ospedale di Adria	venerdì 27	MATTEI Roberto
	CAMPOSAMPIERO (Padova)	Ambulatori della Pediatria Ospedale di Camposampiero	lunedì 23	MORO Beatrice
	SCHIAVONIA (Padova)	Ambulatorio della Pediatria Ospedali Riuniti Padova Sud	martedì 24	MORO Beatrice

ALCUNI NUMERI SIGNIFICATIVI dal FEEDBACK dei MEDICI che hanno aderito agli OPEN DAYS

I Centri che nel 2019 hanno collaborato alla realizzazione degli Open Days sono stati **60**, con **72** Ambulatori messi a disposizione, **96** tra Medici e Specializzandi e **33** Infermieri.

Non abbiamo ricevuto tutti i dati consuntivi, ma soltanto di **45 Centri che in totale hanno valutato 961 bambini**, di cui **885** di nazionalità italiana (92%) e 76 di varie nazionalità straniere (8%). Non abbiamo fatto una distinzione tra maschi e femmine, ma sappiamo che:

- in 35 Centri la maggior parte dei bambini arrivati all'osservazione era nella **fascia di età 5/10 anni (78%)**
- in 6 Centri la maggior parte dei bambini arrivati all'osservazione era nella **fascia di età + 10 anni (13%)**
- in 4 Centri la maggior parte dei bambini arrivati all'osservazione era nella **fascia di età 0/5 anni (9%)**

A ben 97 di questi 961 bambini (10%) sono stati subito riscontrati gravi problemi e sono stati avviati ad approfondimenti urgenti, 3 bambini avevano stature alte da iperaccrescimento, comunque da seguire (0,3%), mentre per altri 234 bambini si è deciso di monitorarli con attenzione a distanza di tempo per controllare la curva di crescita (24%).

Per cui possiamo dire che **627 bambini (65%)** erano in linea dal punto di vista staturale rispetto all'età, ma di questi alcuni avevano altre caratteristiche (sovrappeso, obesità) che non sono state prese in considerazione per il nostro campione. Sottolineiamo quindi che il **35%** dei bambini misurati non avevano una statura coerente con l'età.



Alcuni dati rappresentativi delle situazioni regionali

OSPEDALE BAMBINO GESÙ DI ROMA

100 bambini valutati / 10 importanti problematiche riscontrate / 31 bambini da seguire in follow up (totale 41%)

Dichiarazione dr Marco Cappa

(Responsabile U.O.C di Endocrinologia e Diabetologia - Dipartimento di Pediatrico Universitario-Ospedaliero - IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma)

“Nell’ambito dell’Open Day supportato dall’A.Fa.D.O.C., il Centro di Endocrinologia del Bambino Gesù in data 28-9-2019 ha effettuato 100 valutazioni di bambini di disturbi dell’accrescimento. Sono stati rivalutati in Day Hospital 10 pazienti di cui 1 con iperplasia congenita del surrene forma Non classica, 1 con pubertà precoce centrale (che ha iniziato il trattamento di blocco della pubertà) altri 8 con varianti fisiologiche del processo di crescita. 31 bambini sono in programma per il controllo a sei mesi. Circa il 60% è stato rinviato al controllo del medico curante. Da questi dati si evince che l’Open Day rappresenta un ottimo e fruibile strumento di rilevazione delle patologie dell’accrescimento”.

OSPEDALE GASLINI DI GENOVA

65 bambini valutati / 5 importanti problematiche riscontrate/ 20 bambini da seguire in follow up (totale 38%)

Dichiarazione prof. Mohamad Maghnie

(Direttore U.O.C. Clinica Pediatrica Dipartimento di Scienze Pediatriche Generali e Specialistiche IRCCS Istituto Giannina Gaslini - Genova):

“L’iniziativa della campagna promossa dall’associazione A.Fa.D.O.C. si inserisce negli obiettivi degli endocrinologi pediatri mirati a favorire la diagnosi precoce dei disturbi della crescita. Si tratta di una problematica discussa a livello sia nazionale che internazionale nonché in articoli pubblicati da esperti con la domanda: “cosa fare per sensibilizzare a riconoscere al più presto i segni e sintomi di malattie responsabili di un rallentamento della crescita a partire dai primi anni di vita fino all’adolescenza” accelerando

l'invio di bambini con ridotto potenziale accrescitivo agli specialisti?”. Di fatto l'età media alla diagnosi di bassa statura resta ancora tardiva per moltissime condizioni sia primarie che acquisite, e la presa in carico di bambini che si sono presentati in modo spontaneo ai centri che hanno “aperto le porte” dei loro ambulatori durante la settimana dedicata alla crescita, testimonia che questa campagna debba continuare nel tempo finché non ci sarà una maggiore attenzione a misurare periodicamente i bambini. Si auspica che iniziative di successo come quella della campagna A.Fa.D.O.C. possano sensibilizzare i pediatri, i medici e gli operatori sanitari a riconoscere la crescita come un valore che rifletta lo stato di salute durante l'età evolutiva”.



Open day con i personaggi dei cartoni.

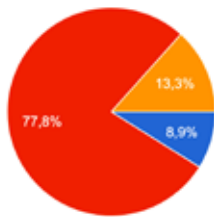


Roma, in attesa della conferenza stampa.

Alcuni dati utili emersi dal questionario

Età media bambini:

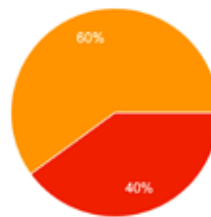
45 risposte



- 0/5 anni
- 5/10 anni
- +10 anni

Il tempo dedicato è stato:

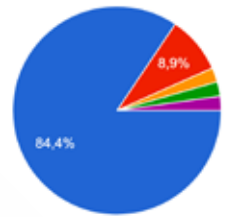
45 risposte



- insufficiente
- sufficiente
- appropriato

La scelta della giornata è risultata adatta?

45 risposte



- Si
- No
- seguito
- Poco affluenza, quindi non so
- parzialmente adatta

Modalità di accesso alle valutazioni:

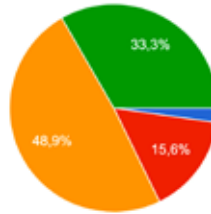
45 risposte



- Accesso libero
- Con prenotazione

PUBBLICITÀ EVENTO Da parte di AFADOC

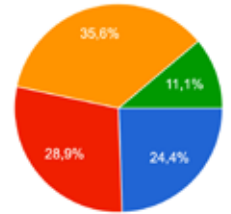
45 risposte



- insufficiente
- sufficiente
- buona
- ottima

PUBBLICITÀ EVENTO da parte dell'UFFICIO STAMPA OSPEDALE:

45 risposte

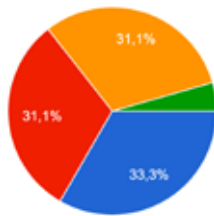


- insufficiente
- sufficiente
- buona
- ottimo

PUBBLICITÀ EVENTO

Da parte di STAMPA/ TV locali:

45 risposte

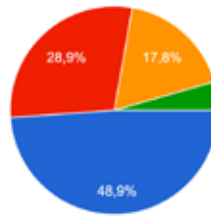


- insufficiente
- sufficiente
- buono
- ottimo

PUBBLICITÀ EVENTO

Da parte dei Pediatri di famiglia:

45 risposte

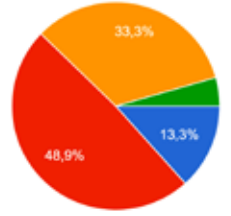


- insufficiente
- sufficiente
- buono
- ottimo

PUBBLICITÀ EVENTO

Da parte delle Società scientifiche:

45 risposte



- insufficiente
- sufficiente
- buono
- ottimo



LA CRESCITA DEI BAMBINI
CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE 2019
CHILDREN'S GROWTH AWARENESS CAMPAIGN

OTTOBRE

Matera, 17 / 18 ottobre 2019
Hotel del Campo



HORMONES 2019 WORKSHOP INTERATTIVO IN ENDOCRINOLOGIA E DIABETOLOGIA PEDIATRICA

II Edizione: Open Future

All'evento hanno preso parte una settantina tra pediatri e infermieri provenienti da tutto il Sud Italia. Finalità dell'evento è stata quella di aggiornare i partecipanti sulle più recenti novità relative alle patologie endocrine e del diabete mellito in età pediatrica.

La faculty era composta da 25 relatori provenienti da diverse Regioni d'Italia. All'evento ha partecipato la Presidente A.Fa.D.O.C. per presentare le attività dell'associazione !



Firenze, 18-20 ottobre

Week end giovani adulte

**FEMMINILITÀ E SESSUALITÀ:
riprendiamo il filo**, questo il tema affrontato nell'incontro con Roberta D'Aprile (Psicologa, Psicoterapeuta) e Metella Dei (Ginecologa, Endocrinologa).

Il 18 ottobre del 2019 si è tenuto a Firenze il consueto appuntamento dedicato alle giovani adulte della nostra Associazione.

Il tema dell'incontro, dal titolo "La sessualità: riprendiamo il filo", ha voluto appunto riprendere riflessioni e pensieri affrontati durante il workshop, nelle relazioni frontali e nei laboratori di gruppo sulla tematica della sessualità, allo scopo di approfondire, in un contesto più "intimo" di piccolo gruppo, curiosità, informazioni, vissuti, esperienze, dubbi, gioie e dispiaceri, curiosità e paure legati alla sessualità.

Perché parlare di sessualità vuol dire parlare di tante cose; vuol dire parlare di noi che abbiamo un corpo con cui abbiamo un certo tipo di rapporto, e con il quale ci possiamo sentire più o meno a nostro agio. Vuol dire parlare di emozioni e sentimenti, di valori o di idee che ci siamo fatti o che ci sono state trasmesse, vuol dire parlare del nostro modo di essere in relazione con noi stessi e con gli altri.

L'incontro è stato tenuto dalla ginecologa e dalla psicologa della nostra associazione,

le dott.sse Metella Dei e Roberta D'Aprile ed è stato condotto attraverso modalità che hanno previsto tanto momenti informativi frontali, quanto irrinunciabili momenti di condivisione in gruppo, sollecitate dall'uso di schede di lavoro appositamente preparate per facilitare in ciascuno la focalizzazione su aspetti della propria esperienza.

A questa mattinata di "lavoro" individuale e di gruppo si è aggiunto il piacere dei momenti conviviali e culturali, fatti di cene succulente e chiacchiere notturne, e ovviamente dell'immane visita guidata verso qualche meraviglia del posto scovata dalla nostra presidente; il tutto rende l'esperienza di questo week end, un'occasione ricca e multi-sfaccettata.

Un grazie di cuore a tutte le ragazze che, con coraggio e impegno, arricchiscono la nostra esperienza umana e professionale, contribuendo a rendere questi momenti delle preziose opportunità di incontri autentici.



Riva del Garda (Trento)
28 e 29 ottobre

Convention Telethon

Due giorni di condivisione, gioia, novità, concretezza e speranza, per un cammino presente e futuro insieme. La prima novità è che da questo momento le **Associazioni Amiche di Telethon** si chiameranno Associazioni in Rete di Telethon. La RETE è simbolo versatile che richiama uno dei mestieri più antichi e umili dell'uomo, ma che si è evoluto nel tempo conquistandosi un uso quotidiano nell'epoca di internet. Ed è così che ci immaginiamo il ruolo delle Associazioni In Rete: radicato nei principi guida e allo stesso tempo versatile e innovativo per le sfide sempre più attuali.

Il nuovo logo è composto da singoli elementi che solo nel complesso trovano una forma armonica e che, attraverso i colori, evidenziano differenze ed unicità. Così che il contributo del singolo possa divenire patrimonio della collettività.



NOVEMBRE

Milano, Sabato 9 novembre
Museo della Scienza
e della Tecnologia

CORRIERE DELLA SERA

La libertà delle idee



Due giorni dedicati alla salute a Milano. Il 9 e 10 novembre, al Museo della Scienza e della Tecnologia, esperti di medicina, politica sanitaria, benessere, psicologia, ecologia e sport, sono stati protagonisti di decine di incontri aperti al pubblico in occasione de **Il Tempo della Salute, organizzato da Corriere Salute/Corriere della Sera.**

Il titolo di questa prima edizione è stato "Prendersi Cura", per sottolineare che "salute" significa occuparsi del proprio stare bene, ma anche di quello degli altri e dell'ambiente. Moltissimi i temi trattati: nuovi farmaci, prevenzione, alimentazione, tecnologia, rapporto medico-paziente, economia, ambiente.

Oltre alle tavole rotonde, ai dibattiti, alle lezioni, era possibile anche partecipare attivamente a diversi corsi: yoga, mindfulness, rianimazione cardiopolmonare, movimentazione di malati allettati e altro ancora. A corredo mostre ed esposizioni. Un momento di incontro fra cittadini, scienza e politica, ma anche un'occasione di apprendimento e svago, grazie agli interventi di personaggi dello spettacolo e dello sport.

La nostra presidente ha portato la sua testimonianza all'evento:

CHI ASSISTE CHI ASSISTE?

Il riconoscimento giuridico della figura del caregiver

Brescia

Domenica 17 novembre
AULA NOCIVELLI, Spedali Civili

Appuntamento d'autunno con le famiglie sul tema

PROGETTI DI VITA

Aspettative e realtà nei percorsi di cura

Per ripercorrere insieme alle famiglie che afferiscono al Servizio di Auxo-Endocrinologia di Brescia gli argomenti trattati al workshop di primavera.

Milano, 21-23 novembre

XXII Congresso Nazionale SIEDP

Sabato 23 si è tenuta la riunione con le associazioni pazienti sul tema: **"L'alleanza tra SIEDP e Associazioni dei Pazienti: condividere le conoscenze per curare meglio"**.

Claudio Maffei Presidente SIEDP; **Stefano Cianfarani** Past President e **Mariacarla Salerno** Presidente Eletto hanno espresso la loro volontà di collaborare sempre di più con le associazioni pazienti.

Il dibattito è stato coordinato dai dr Graziano Grugni e Pietro Buono

DICEMBRE

Milano, Sabato 14 dicembre

CORSO di ADOLESCENTOLOGIA



Si è parlato di:

- Straniero del corpo: identità sessuale;
- Adolescenti del XXI secolo
- Da crisalide a farfalla: luci e ombre;
- Dalla teoria alla pratica;
- Problematiche emergenti;
- Debutto della sessualità;
- L'adolescente in ambulatorio;

Allo stand informativo di A.Fa.D.O.C. abbiamo distribuito molte copie del nostro manuale "ADOLESCENZA E SINDROME DI TURNER. Il rapporto con se stessi, il rapporto con i genitori, i rapporti con la scuola".

Firenze, 16 dicembre

Cresc-ENDO

Da ottobre 2019, presso l'Aula Marsilio Ficino del Meyer Health Campus o l'Aula Magna dell'Ospedale Pediatrico Anna Meyer, si sono svolti gli appuntamenti della 1° edizione di "Cresc-ENDO, Seminari di Auxoendocrinologia e Diabetologia Pediatrica, il cui Responsabile scientifico è il dr Stefano Stagi (Dipartimento di Scienze della Salute, Università degli Studi di Firenze). All'ultimo appuntamento del 16 dicembre eravamo presenti con il nostro stand informativo.

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'Ornone della Crescita ed altre Patologie

Venerdì 27 marzo		
<p>PERCORSO VERDE per bambini e preadolescenti - attività parallela</p> <p>Sabato 28 marzo 10:00 - 11:00 QUANDO IL GIOCO SI FA DURO relazione P. Rossetti</p> <p>Parole e successo sportivo a tre A. Pizzoli Atletica paralimpica... che indaga su D A. Quattrone Perché sempre tutte le sene? B. Casali E quando vado grande? M. Di Girolamo E nel percorso di chi: tante opportunità da coltivare M. Di Girolamo 10:30 - 12:30 gioco caffè P. Rossetti</p> <p>12:30 - 14:30 gioco - Relazione Parc Hotel</p> <p>14:30 - 16:30 IL MANGIANDO SI IMPARA! relazione M. Sestini</p> <p>A colazione presso il centro attività della mensa Gioco nell'Amministrazione</p> <p>16:30 - 18:30 Tutti in piscina!</p>	<p>PERCORSO GIALLO per tutti - attività parallela</p> <p>Sabato 28 marzo 10:00 - 11:00 UNA PARTITA DA GIOCARE INSIEME relazione G. Aloisi - C. Sacchetti</p> <p>PICCOLISSIMA ME vs ALTISSIMA ME C. Sacchetti C. Sacchetti Piscine ideali per grandi risultati. Lo sport e il Gd C. Sacchetti Giacere come allenatori di vita C. Sacchetti Lo sport e l'inclusione come terapia nella difficoltà socio-relazionale C. Sacchetti Sport e alimentazione durante l'adolescenza C. Sacchetti 11:30 - 12:30 gioco caffè M. Guerra</p> <p>REFLESSIONE A BORDO CAMPO relazione M. Guerra</p> <p>12:30 - 14:30 gioco - Relazione Parc Hotel / attivazione gruppo</p> <p>14:30 - 16:30 GRUPPO DI SOSTEGNO relazione C. Sacchetti NECESSITÀ RINE BOTTE E RISPOSTE relazione M. Wharambwa, M. Magriani e C. Galasso</p> <p>16:30 - 18:30 NON SOLO Gd! - relazione A. Pizzoli relazione M. Di Girolamo Fertilità e contraccezione - M. Di Girolamo 18:30 - 19:30 Conclusioni studio genetico: analizziamo di Turner - P. Di Girolamo 19:30 - Comunicazione familiare di PRL-AR con analisi di inclusione</p>	<p>PERCORSO ARANCIONE relazione M. Di Girolamo</p> <p>Sabato 28 marzo 14:30 - 16:30 A PROPOSITO DI... PRENDERSI CURA DI SE relazione G. Aloisi</p> <p>L'adolescenza nell'ambulatorio dell'endocrinologia C. Sacchetti La crescita assistenziale della medicina C. Sacchetti Fertilità, contraccezione di emergenza A. Pizzoli E poi... cosa c'è? M. Di Girolamo 18:30 - 19:30 gioco M. Di Girolamo</p>
Domenica 29 marzo		
<p>10:00 - 11:00 TESTIMONIANZE INCROCIATE relazione M. Di Girolamo</p> <p>SPAZIO GENITORI relazione R. Di Girolamo - M. Guerra</p> <p>11:30 - 14:30 gioco caffè Campagna di Sensibilizzazione - Open day zero organizzazione - C. Sacchetti</p> <p>14:30 - 16:30 gioco - Relazione Parc Hotel</p> <p>16:30 - 18:30 gioco - Relazione Parc Hotel</p> <p>18:30 - 19:30 Visita a Peschiera relazione M. Di Girolamo</p>		

Segreteria Organizzativa:
Associazione A.Fa.D.O.C.
Via Vigna, 3 - 36020 Vicenza - Tel. e Fax 0444-301570

info@afadoc.it
WWW.AFADOC.IT

SAVE THE DATE

XIV WORKSHOP 2020

PESCHIERA DEL GARDA
27-29 marzo
Parc Hotel

BILANCIO SOCIALE 2019

a cura di Massimo Soraci
e Cinzia Sacchetti

LA COMPAGINE SOCIALE

Nonostante i 31 soci nuovi del 2019, il totale dei soci attivi (e ricordo che per attivi si intende coloro che pagano / rinnovano la quota di iscrizione) è notevolmente diminuito!

Per un'associazione nazionale, che intende rappresentare tutti i pazienti italiani in terapia con il GH, dalla Sicilia alla Valle d'Aosta, è un numero veramente esiguo. Irrisorio, se penso che la stima dei pazienti in trattamento con ormone della crescita supera i 10.000. Ininfluente, se penso che molti nostri soci attivi sono o rappresentano pazienti che hanno terminato (anche da tanto tempo) la suddetta terapia.

Cosa provo quando leggo questi numeri? Lascio a voi immaginarlo....

DISTRIBUZIONE SOCI ATTIVI A.Fa.D.O.C. confronto anni 2015-2019

Anno di riferimento	N. Iscritti nel registro soci	N. Soci attivi in indirizzario	N. Soci paganti nell'anno	N. Soci nuovi nell'anno	Soci che non hanno rinnovato nell'anno	Facebook	Twitter	Linkedin	Forum sito
2015	1.036	274	120	17	154	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.
2016	1.053	240	124	17	116	958	8	2	n.d.
2017	1.069	258	122	16	136	3.333	79	1.389	565
2018	1.081	274	102	12	172	3.555	124	2.201	623
2019	1.112	244	103	31	141	4.340	133	3.056	648

DISTRIBUZIONE SOCI A.Fa.D.O.C. confronto anni 2015-2019

REGIONE	N. SOCI	N. PAZIENTI	PROBLEMATICA								
			S. Turner	def GH	Panipo	Ipopituit	SGA	gene SHOX	S.S.Russel	anonimo	altro
ABRUZZO	2	1	1								
BASILICATA	2	2	2								
CALABRIA	2	2	1	1							
CAMPANIA	5	5	5								
EMILIA ROMAGNA	5	5	1	2					1		
FRIULI V.G.	2	2		1	1						
LAZIO	18	11	7	1	3						
LIGURIA	8	7	4	1	1						1
LOMBARDIA	67	55	29	18	2		3			1	3
MARCHE	2	2		1	1						
MOLISE	0	0									
PIEMONTE	14	12	8	2				1	1		
PUGLIA	3	3	3								
SARDEGNA	3	3	1	1	1						
SICILIA	6	5	2		1	1					
TOSCANA	13	10	3	5			2				
TRENTINO	1	1	1								
UMBRIA	7	5	3	1				1			
VALLE D'AOSTA	4	3	2							1	
VENETO	73	56	26	19	6		1	1		1	2
anonimi	6	6	3							3	1
TOTALI	243	196	102	53	16	1	6	3	2	6	7
percentuali %			52,04 %	27,05 %	8,16 %	0,51 %	3,06 %	1,53 %	1,02 %	3,06 %	3,57 %

BILANCIO CONSUNTIVO 2019

Il bilancio consuntivo 2019 chiude con una perdita di € 12.307,85

Diventa così doveroso spiegarvi cosa ha influito a determinare questo risultato e qual è stata la scelta del Consiglio Direttivo.

Nel 2019 TUTTI I PAZIENTI (soci o figli di soci) NON hanno pagato la quota di partecipazione del Workshop.

E per PAZIENTI intendiamo tutte le persone con una delle condizioni di nostro interesse (sindrome di Turner, Deficit di GH, Panipopituitarismo, SGA, Aploinsufficienza gene SHOX) di qualsiasi età.

Allo stesso Workshop, così come in tutti quelli precedenti e futuri, i partecipanti pagano la quota di partecipazione che COPRE SOLO UNA PARTE DEL REALE COSTO sostenuto dall'Associazione, senza considerare le altre spese relative alla realizzazione di questo importante appuntamento annuale (spese tipografiche, affitto delle sale, compenso per gli animatori, costo delle visite guidate, ospitalità dei relatori, ecc.).

Anche la QUOTA DI PARTECIPAZIONE del CAMP ESTIVO è stata molto inferiore alla spesa sostenuta da A.Fa.D.O.C., così come quella del WEEK END MAMME e del WEEK END GIOVANI ADULTE.

Riassumiamo in questa tabella entrate - uscite e relative differenze a carico di A.Fa.D.O.C. delle più importanti attività associative

ATTIVITÀ	ENTRATE (quote)	USCITE (spese sostenute)	DIFFERENZE A CARICO DI A.Fa.D.O.C.
WORKSHOP PER LA FAMIGLIA	€ 9.209,00	€ 26.875,00	€ 17.666,00
CAMPO SCUOLA	€ 4.800,00	€ 11.185,00	€ 6.385,00
WEEK END MAMME	€ 1.815,00	€ 3.709,00	€ 1894,00
WEEK END GIOVANI ADULTE	€ 900,00	€ 1.493,00	€ 593,00

Per compensare la differenza della spesa di queste attività associative, da sempre utilizziamo l'entrata del 5x1000, che resta la più sostanziale delle nostre entrate, e le donazioni/elargizioni liberali di privati e aziende. Il Consiglio Direttivo ha scelto questa politica di sostegno alle famiglie per permettere di partecipare con una spesa minima ad attività che ritiene molto importanti per il benessere di tutte loro e in particolare per quello di bambini e adolescenti.

CONTO ECONOMICO ANNO 2019

ONERI (USCITE)			PROVENTI (ENTRATE)		
03.01.00	GESTIONE SEDE	€ 8.873,53	02.01.00	CONTRIBUTI SOCI	€ 23.959,00
03.02.00	SPESE POSTALI	€ 863,75	02.03.00	CONTRIBUTO 5 X 1000	€ 32.101,89
03.03.00	SPESE TELEFONICHE	€ 750,53	02.05.00	CONTRIBUTI DA TERZI	€ 394,40
03.04.00	CANCELLERIA	€ 197,40	02.06.00	CONTRIBUTI DA AZIENDE E BANCHE	€ 22.500,00
03.05.00	IMPOSTE e TASSE	€ 277,21	02.07.00	ELARGIZIONI LIBERALI DA PRIVATI	€ 9.558,39
03.06.00	ASSICURAZIONE SOCI	€ 462,00	02.08.00	RICAVI PER PRODOTTI	€ 25,00
03.07.00	RIMBORSI SPESE	€ 1.603,17	02.09.00	INTERESSI ATTIVI	€ 10,44
03.08.00	COLLABORAZIONI A PROGETTO	€ 13.773,60			
03.09.00	INTERNET - COMPUTER	€ 3.731,37			
03.11.00	AFFILIAZIONI	€ 50,00			
03.12.00	MATERIALE PUBBLICITARIO	€ 1.842,96			
03.13.00	LIBRI e RIVISTE	€ 590,53			
03.15.00	PARTECIPAZIONI CONVEGNI e MANIFESTAZIONI	€ 1.784,65			
03.16.00	ATTIVITÀ SOCIALI	€ 17.528,85			
03.17.00	ATTIVITÀ DIVULGATIVE	€ 42.929,24			
03.99.00	SVALUTAZIONI	€ 2.000,00			
03.19.00	AUTO	€ 1.600,36			
03.98.00	ELIMINAZIONI IMMOBILIZZAZIONI	€ 627,89			
03.21.00	BORSE DI STUDIO	€ 1.369,93			
			Risultato d'esercizio: perdita € 12.307,85		
TOTALE € 100.856,97			TOTALE € 100.856,97		

STATO PATRIMONIALE ANNO 2019

01.01.00	CASSA	€ 1.730,03	99.01.00	CAPITALE NETTO	€ 132.450,22
01.02.00	POSTA	€ 18.615,96	99.03.00	FONDI SPESE PROGETTI	€ 33.283,00
01.03.00	BANCHE	€ 111.255,89			
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: perdita € 12.307,85		
TOTALE € 165.733,22			TOTALE € 165.733,22		

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

€ 345.139.60

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%

In questa tabella vengono studiate le variazioni degli importi delle quote del cinque per mille ricevute annualmente dall'associazione, osservando il numero delle scelte espresse e rapportandole ai dati globali nazionali dei redditi e dell'Irpef. L'importo riferito al 2017, di Euro 32.101,89 è pervenuto nel 2019.

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

CONFRONTO TRA ALCUNE VOCI SIGNIFICATIVE DI ENTRATE E USCITE

	2019	Var. %	2018	Var. %	2017	Var. %	2016	Var. %	2015
TOTALE ENTRATE	€ 88.469,12	-4,37	€ 92.512,66	-18,05%	€ 112.892,47	7,51%	€ 105.001,79	8,42%	€ 96.843,84
CONTRIBUTI SOCI	€ 24.273,40	19,92%	€ 20.241,00	-23,61%	€ 26.496,95	11,24%	€ 23.819,05	9,16%	€ 21.820,50
CONTRIBUTI DA AZIENDE	€ 22.500,00	-16,09%	€ 26.813,05	-8,93%	€ 29.445,21	46,64%	€ 20.080,00	-22,00%	€ 25.742,96
CONTRIBUTO 5 X 1000	€ 32.101,89	-9,15%	€ 35.334,61	-10,10%	€ 39.306,32	8,74%	€ 36.146,79	23,31%	€ 29.314,24
ELARGIZIONI LIBERALI DA PRIVATI	€ 9.558,39	13,98%	€ 8.386,22	-30,30%	€ 12.033,32	60,80%	€ 7.483,44	31,83%	€ 5.676,72

TOTALE USCITE	€ 100.849,17	11,06%	€ 90.972,41	-13,33%	€ 104.776,81	12,98%	€ 92.736,86	23,83%	€ 74.891,67
GESTIONE SEDE	€ 9.361,53	18,12%	€ 7925,32	-9,28%	€ 8.736,07	5,53%	€ 8.278,11	-5,10%	€ 8.722,62
RIMBORSI SPESE VIAGGI VOLONTARI	€ 1.603,17	823,49%	€ 173,60	-85,52%	€ 1.198,96	66,19%	€ 721,45	8,30%	€ 666,15
INTERNET - COMPUTER	€ 5.539,41	0,00%	€ 5.539,41	43,97%	€ 3.847,36	-20,57%	€ 4.844,01	-28,47%	€ 6.771,61
COLLABORAZIONI A PROGETTO	€ 13.773,60	34,24%	€ 10.260,53	-70,15%	€ 34.383,22	977,46%	€ 3.191,13	-41,53%	€ 5.458,05
ATTIVITÀ SOCIALI	€ 17.528,85	109,64%	€ 8.361,49	70,62%	€ 4.900,62	95,23%	€ 2.510,24	43,89%	€ 1.744,50
PROGETTI	€ 13.240,53	98,25%	€ 6.678,56	238,40%	€ 1.973,56	-86,23%	€ 14.329,67	161,74%	€ 5.474,74
ATTIVITÀ DIVULGATIVE	€ 42.929,24	7,12%	€ 40.074,79	17,49%	€ 34.107,68	-25,57%	€ 45.827,71	56,33%	€ 29.314,24

RISULTATO DI ESERCIZIO	-€ 12.307,85		€ 1.540,25		€ 8.115,66		€ 12.264,93		€ 21.952,17
-------------------------------	---------------------	--	-------------------	--	-------------------	--	--------------------	--	--------------------

MANUALI PER LE FAMIGLIE



LA BASSA STATURA NEL BAMBINO (novembre 2010)

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



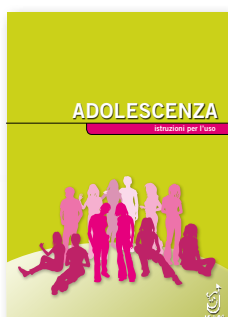
LA SINDROME DI TURNER (maggio 2014)

Un quadro completo di questa sindrome rara, con cenni storici, incidenza, genetica, clinica, fino agli aspetti psicosociali e comportamentali.



L'ALBERO DI SARA (fiaba, 2010)

La storia preziosa di una bambina che ci aiuta a cogliere gli aspetti emotivi e psicologici legati alle problematiche della bassa statura e non solo.



ADOLESCENZA: istruzioni per l'uso (aprile 2012)

Spunti di riflessione da leggere e rileggere ogni tanto, soprattutto nei momenti in cui questa delicata fase della vita dei figli mette a dura prova le risorse genitoriali e la relazione stessa con i propri figli.



ADOLESCENZA e SINDROME DI TURNER. Il rapporto con se stessi, il rapporto con i genitori, i rapporti con la scuola (novembre 2012)

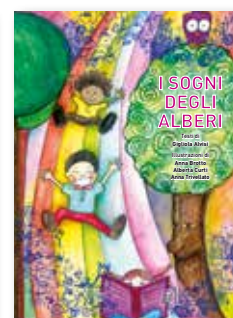
Informazioni scientifiche aggiornate sulle ricerche più recenti presenti in letteratura sul fenotipo-cognitivo-comportamentale associato alla Sindrome di Turner.



COSETTA SEI GRANDE (febbraio 2020)

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

COLLANA FIABA



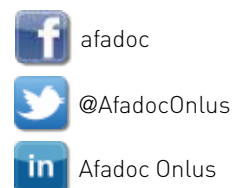
Una collana nata da racconti scritti dai nostri ragazzi durante il laboratorio del campo scuola estivo, rivisitati e illustrati per una lettura godibile da tutti. Libri dalla duplice copertina, una per i ragazzi, che racchiude le fiabe, e l'altra per i genitori, che accompagna alle riflessioni.

Prezzo di copertina € 8,00

CANALI MULTIMEDIALI



SOCIAL NETWORK



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

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.



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.

FUMETTI

Grazie alla collaborazione con Carocci editore, pubblichiamo i fumetti di una collana dedicata ai nostri ragazzi. Una modalità espressiva nuova per divulgare un'informazione scientifica corretta e offrire diversi spunti di riflessione.



PICCOLISSIMO ME

il libro vincitore del Premio
"Battello a Vapore 2015"

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

A.Fa.D.O.C. ringrazia la scrittrice per questo prezioso regalo e la Casa editrice PIEMME per aver inserito una breve descrizione dell'associazione nel capitolo "Dalla storia alla realtà".



SCHEDA ISCRIZIONE SOCIO

A.Fa.D.O.C. non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale con i seguenti obiettivi:

- l'**assistenza** a persone con deficit dell'ormone della crescita (*nanismo ipofisario, panipopituitarismo*) o che lo usano per scopi terapeutici: *sindrome di Turner, insufficienza renale cronica, pubertà precoce, SGA (small for gestational age), ecc;*
- la diffusione dell'**informazione** al fine di favorire la diagnosi precoce di queste patologie e l'aggiornamento sulle terapie;
- la **ricerca scientifica** relativa ai problemi posti da queste patologie;
- la promozione dello **studio** delle patologie che utilizzano l'ormone della crescita per scopi terapeutici.

Gentile Socio / Cara Socia,

al momento dell'iscrizione, insieme alla ricevuta del pagamento della **quota annuale di € 50,00**, ti preghiamo di restituirci il presente documento debitamente compilato e sottoscritto, da allegare al registro soci al fine di ottemperare alle attuali disposizioni previste dal Codice in materia di protezione dei dati personali (Legge sulla Privacy – D.Lgs. 196/2003 - Reg. UE 679/2016)

Ti ringraziamo per la collaborazione.

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

Giuse Belli

Io sottoscritto _____

Nato a _____ il _____

Codice fiscale _____

Residente a _____ cap. _____

In via _____ tel. _____

Cell. _____ e-mail _____

Professione _____

Paziente Genitore di _____

SEZIONE: deficit GH sindrome di Turner panipopituitarismo SGA
 Altro (specificare) _____

Desideri che il tuo nominativo venga inserito nell'elenco nominativi per contatti con altri genitori / pazienti con il tuo stesso problema?

SI NO

Ai sensi del D.Lgs. 196/2003 e del nuovo Regolamento Europeo - GDPR n. 679/2016 (in materia di privacy e protezione dati personali) autorizzo con la presente dichiarazione di consenso l'Associazione A.Fa.D.O.C., in qualità di titolare del trattamento dei dati, a trattare i miei dati personali allo scopo di ricevere informazioni, documenti e comunicazioni inerenti all'associazione A.Fa.D.O.C. di cui faccio parte e, più in generale, per il perseguimento degli scopi associativi.

Data _____ Firma _____





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

L'Associazione Nazionale
Famiglie di bambini con Deficit 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.
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 alla pagina precedente)

INVIANDO UNA DONAZIONE A:

**A.Fa.D.O.C. – via Vigna 3 – 36100 Vicenza a mezzo
c/c postale n. 15577356
bonifico bancario (Unicredit Banca ag. Viale Trieste Vicenza)
IBAN IT 12 G 02008 11811 00000 3741663**

Benefici fiscali delle donazioni

- 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 PER 1000 Metti la tua firma e inserisci il codice fiscale della nostra associazione nell'apposita sezione presente nei modelli UNICO, 730, CU. Codice fiscale dell'associazione

9 | 2 | 0 | 7 | 3 | 1 | 1 | 0 | 2 | 8 | 7

VOTANDO le campagne di raccolta fondi sulle piattaforme CROWFUNDING

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.

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.

Le nostre iniziative spaziano dal campo scuola allo sportello di counselling psicologico, passando attraverso tanta informazione.

La rarità di queste problematiche è ancora motivo di diagnosi tardive o errate e di disagio psicologico e sociale, per cui è necessario che queste informazioni arrivino anche ai pediatri e ai medici di medicina generale, oltre che agli insegnanti nelle scuole di ogni ordine e grado.

A.Fa.D.O.C. non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale.



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

**BILANCIO
SOCIALE
2019**

**Anno 23
Numero 1**