

Subscribe

Past Issues

Translate ▾

RSS



AfadocNews

Numero 6 / Giugno 2022

ULTIME NOTIZIE DALL'ASSOCIAZIONE



IL SENSO DELL'APPARTENENZA

L'appartenenza non è un insieme casuale di persone, l'appartenenza è avere gli altri dentro di sé. E' un'esigenza che si scopre a poco a poco e si fa più forte alla presenza di un nemico, di un obiettivo o di uno scopo. Con le parole forti e incisive di Giorgio Gaber il 2 giugno si è aperto al Montespina Park Hotel di Napoli il XVI workshop Afadoc per la famiglia intitolato appunto "IL SENSO DELL'APPARTENENZA".

Tre giornate piene, intense, con il giusto ritmo lavoro/turismo scandito dall'organizzazione "svizzera" di Cinzia Sacchetti.

La mattinata del venerdì è stata moderata dalla professoressa Malgorzata Wasniewska. Ha aperto i lavori il dottor Marco Cappa, presidente del comitato Scientifico di Afadoc e responsabile del reparto di Endocrinologia Pediatrica del Bambino Gesù di Roma, che ha raccontato come l'emergenza Covid abbia

Subscribe	Past Issues	Translate ▼	RSS
---------------------------	-----------------------------	-----------------------------	---------------------

Napoli, diretto dalla professoressa Mariacarolina Salerno. La dottoressa Fabiana Santamaria, psicologa e psicoterapeuta, ha illustrato le caratteristiche che sistema sanitario, famiglia e paziente devono mettere in gioco sinergicamente per assicurare l'aderenza alla terapia.

L'ha seguita la dottoressa Cristina Moracas, che ha spiegato il percorso terapeutico che il bambino deve affrontare dal momento in cui inizia ad assumere il GH fino all'adolescenza (momento in cui i soggetti con la Sindrome di Turner cessano tale terapia).

La specializzanda Rossana Arianna, invece, ha raccontato la felice esperienza di transizione attuata da tempo al Federico II, dove il giovane paziente viene accompagnato nel passaggio al reparto di endocrinologia dell'età adulta. Un momento estremamente delicato della terapia, vissuto dai pazienti e dalle loro famiglie con timore e ansia, che purtroppo non è seguito con la stessa attenzione da tutti gli ospedali italiani.

È toccato alla dottoressa Metella Dei, ginecologa ed endocrinologa a Firenze, cambiare argomento affrontando il tema della terapia ormonale sostitutiva e dei suoi effetti sullo sviluppo puberale e sulla sessualità dei pazienti. Ha spiegato la necessità di una terapia lenta per simulare il naturale sviluppo puberale, e di come questa esistenza medica si scontri con il desiderio delle pazienti di ottenere risultati in tempi brevi per essere uguali alle coetanee.

Il suo intervento è stato seguito da quello del professor Carlo Alviggi, ginecologo al Federico II di Napoli ed esperto in crioconservazione e fecondazione assistita al reparto di Oncofertilità Fertunina. Il tema della crioconservazione è stato ascoltato con estrema attenzione dalle famiglie presenti, che hanno potuto chiarire con lui i loro dubbi sulla tecnica di prelievo e conservazione degli ovuli e più in generale sull'opportunità di una eventuale gravidanza per le pazienti con Sindrome di Turner.

Ha chiuso i lavori della mattina proprio la moderatrice Malgorzata Wasniewska, professoressa di Pediatria e endocrinologa al Policlinico G.Martino di Messina, che ha illustrato le principali malattie autoimmuni, come il diabete e la celiachia, che possono associarsi alla Sindrome di Turner e vanno quindi controllate periodicamente per verificarne l'insorgenza in un modo precoce.

Dopo una mattina tanto intensa è seguita una visita guidata agli scavi archeologici di Pompei, dove i partecipanti hanno potuto immaginare la vita della città romana sommersa dalle ceneri del Vesuvio in eruzione nel 97 d.c.. La cena in un ristorante vista mare a Castellammare di Stabia ha concluso egregiamente la giornata.

La mattina successiva si è aperta con una parte dedicata ai più piccoli: la dottoressa Maria Cristina Savanelli, Pediatra Endocrinologa del Santobono di Napoli, ha spiegato in modo chiaro e sintetico le modalità corrette per la migliore somministrazione della terapia, al fine di rendere i pazienti autonomi e responsabili al più presto.

E poi spazio alle emozioni. La psicologa e psicoterapeuta di Padova Roberta D'Aprile ha infatti analizzato l'impatto della diagnosi sui genitori ma anche sui fratelli e sulle sorelle dei pazienti: quanto e come i rapporti familiari possono cambiare, in alcuni casi rinforzando i legami, in altri minandoli definitivamente. Le hanno fatto eco alcune testimonianze importanti: Danilo e Giulia, una coppia di genitori che ha voluto rivivere per e con "i colleghi" il momento della diagnosi, caratterizzato dallo choc, dall'incredulità e dallo sconcerto, e la successiva consapevolezza raggiunta anche grazie al loro ingresso in Afadoc e alla conoscenza con i professionisti e gli altri genitori con cui si sono confrontati e confortati.

Elena, che ha raccontato il suo essere sorella "grande", in altezza e in età, di una ragazza con la sindrome di Turner, e la trasparenza delle informazioni sulla diagnosi e la terapia che hanno consentito un clima familiare sereno. E poi Milena e il racconto della sua famiglia numerosa dove la sorella con la Sindrome è sempre stata considerata uguale agli altri, arrivando a conquistare con determinazione il lavoro di insegnante della primaria che ora è il centro della sua vita.

Infine l'esperienza diretta di Leonardo, un ragazzo con il panipopituitarismo a cui la vita ha riservato una serie di ostacoli importanti. Ma lui non si è arreso e ora lavora e soprattutto ha realizzato il suo sogno di diventare navigatore e giudice di rally.

Ha chiuso i lavori della mattina la dottoressa Metella Dei parlando della prevenzione e dell'identificazione precoce del dismetabolismo e quanto uno stile di vita corretto e una sana alimentazione possano contribuire a limitarne i danni.

Nel pomeriggio immersione nell'atmosfera caratteristica del centro della città, con la visita al Cristo Velato e al Chiostro di Santa Chiara per poi festeggiare la serata con la vera pizza napoletana.

[Subscribe](#)[Past Issues](#)[Translate ▾](#)[RSS](#)

per confrontare dubbi ed esperienze e rinsaldare quei rapporti di amicizia che sono il primo e più forte collante dell'Associazione.

Perché, per riprendere le parole del Signor G. , ***“l'appartenenza è quel vigore che si sente se fai parte di qualcosa. Sarei certo di cambiare la mia vita se potessi cominciare a dire no”***.

I video delle relazioni saranno presto disponibili nel nuovo sito afadoc nella sezione riservata ai soci.

SEGUICI SUI NOSTRI CANALI SOCIAL



LEGGI LE ALTRE NOTIZIE SU WWW.AFADOC.IT

A.Fa.D.O.C. onlus - via Vigna 3, 36100 Vicenza - Tel&Fax 0444.301570 - mail. info@afadoc.it - C.F. 92073110287
© 2022 A.Fa.D.O.C. onlus - Tutti i diritti sono riservati.

This email was sent to <<Email Address>>

[why did I get this?](#) [unsubscribe from this list](#) [update subscription preferences](#)

A.Fa.D.O.C. onlus · Via Vigna, 3 · Vicenza, Vi 36100 · Italy

