



# UN ANNO INSIEME

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

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



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

BILANCIO  
SOCIALE  
2021

Anno 25

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

## **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:  
Monica Gherardi

Redazione:  
Cinzia Sacchetti e Gigliola Alvisi

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

Hanno collaborato a questo numero:  
Roberta D'Aprile, Palma Rossetti,  
Massimo Soraci

## EDITORIALE

Il 2021 è stato ancora una volta *un anno particolare* come il 2020 con la presenza del Covid-19 che ha influenzato tutte le nostre attività, familiari, scolastiche e lavorative, e quelle associative.

Molto è stato fatto online, dall'assemblea dei soci a marzo fino ai webinar della Campagna di Sensibilizzazione a settembre, ma con coraggio e determinazione abbiamo anche realizzato delle attività in presenza come il camp, il workshop per le famiglie e il corso genitori. A queste attività dedichiamo le pagine di questo Notiziario.

Un caro saluto a tutti i nostri lettori,  
Cinzia Sacchetti



## IN QUESTO NUMERO:

- 3 **PROGETTO REGIONE VENETO**  
Allenare le relazioni nella sindrome di Turner
- 4 Camp estivo per bambine  
con Sindrome di Turner dagli 8 agli 13 anni
- 7 Camp estivo per adolescenti  
con Sindrome di Turner dai 14 ai 19 anni
- 8 Corso per genitori di bambine  
con Sindrome di Turner dai 2 ai 13 anni
- 9 **XV Workshop per la famiglia**
- 10 **Voci e Melodie** Crescere Insieme
- 11 **Premio Omar**
- 12 **La campagna di sensibilizzazione 2021**
- 13 **Bilanci 2021**
- 16 **Donatori e donazioni**
- 18 **Strumenti e attività A.Fa.D.O.C.**
- 20 **Pubblicazioni patrocinate da A.Fa.D.O.C.**
- 21 **Scheda iscrizione socio**
- 23 **Come sostenere A.Fa.D.O.C.**

## PROGETTO REGIONE VENETO ALLENARE LE RELAZIONI NELLA SINDROME DI TURNER



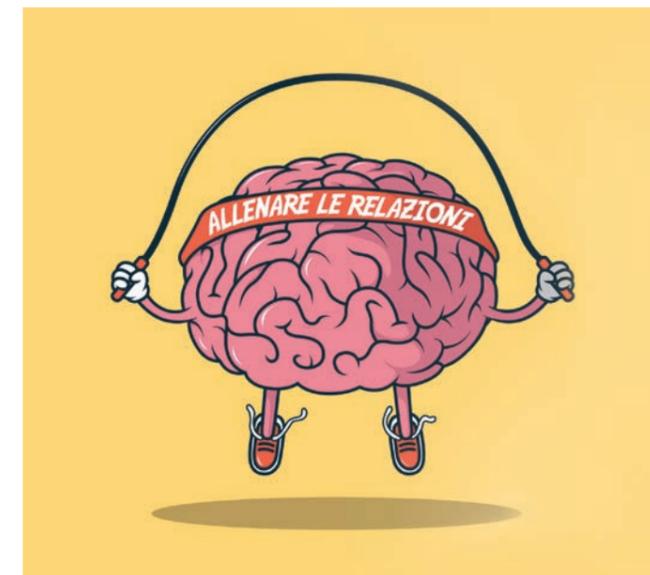
Associazione Famiglie  
di Soggetti con Deficit  
dell'Ormone della Crescita  
ed altre Patologie Rare - odv



CONTRIBUTO  
REGIONE DEL VENETO



MINISTERO del LAVORO  
e delle POLITICHE SOCIALI



Con il progetto "Allenare le relazioni nella sindrome di Turner" abbiamo partecipato al bando DGR 910 del 9 luglio 2020 della Regione Veneto e del Ministero del Lavoro e ottenuto un finanziamento parziale per la sua realizzazione nel 2021. Il contributo della Fondazione Opsi, inoltre, ci ha permesso di aggiungere un'ulteriore settimana extra al camp.

L'Obiettivo generale di questo progetto complesso e articolato, primo del genere in Italia, è stato quello di **favorire lo sviluppo delle abilità sociali e relazionali**, in quanto fattori critici delle bambine e ragazze affette da Sindrome di Turner.

La proposta operativa si è contraddistinta in tre diverse offerte:

1. **Camp estivo per bambine**  
con Sindrome di Turner dagli **8 agli 13 anni**
2. **Camp estivo per adolescenti**  
con Sindrome di Turner dai **14 ai 19 anni**
3. **Corso per genitori di bambine**  
con Sindrome di Turner dai **2 ai 13 anni**

Avere le stesse relatrici al lavoro sia con le bambine e le ragazze che con i genitori ha permesso di sfruttare in modo trasversale le osservazioni e le valutazioni raccolte nei singoli ambiti creando un progetto davvero globale e inclusivo.

I risultati ci sono stati e sono obiettivi: abbiamo visto l'evoluzione delle bambine all'interno della settimana in termini di serenità, autonomia, autostima. Abbiamo compreso meglio quali sono gli aspetti che vanno potenziati e questa valutazione è stata fondamentale per raffinare alcune attività del corso genitori.

Per le adolescenti, che hanno una maggiore capacità di riflessione e di consapevolezza del percorso svolto, l'apprezzamento è stato esplicito e motivato. Lavorare con e sul corpo (quel corpo che spesso considerano traditore e diverso dagli standard estetici e di efficienza richiesti nel mondo dei pari), allenare lo sguardo e le espressioni del viso, utilizzare meglio il paraverbale e il non verbale ha dato loro molta sicurezza.

Le adolescenti si ritroveranno tutte insieme a gennaio per un week end di svago, confermando un'amicizia che non si limita al camp estivo.

I genitori hanno sperimentato con successo a casa le attività proposte, le hanno rimodellate sul proprio sentire e su quello della figlia. Hanno anche cercato nuovi modi di relazionarsi, scoprendosi curiosi, proponendo domande invece di imporre risposte. Come investigatori hanno messo in fila gli indizi che avevano sotto gli occhi da anni, comprendendo che alcune lentezze, alcune incertezze nel decifrare le emozioni degli altri, alcune difficoltà nel pensiero complesso sono caratteristiche della Sindrome e non difetti della loro bambina. Che sono criticità che possono essere allenate con specifiche strategie.

I genitori si sono messi in gioco in modo sorprendente, si sono fidati e affidati alle relatrici, non hanno temuto di mostrare la propria fragilità e sono riusciti anche a ridere e divertirsi. Hanno passato insieme un tempo importante e denso, sentendosi finalmente meno soli. I camp estivi sono già una realtà consolidata in A.Fa.D.O.C. e siamo fiduciosi di avere sempre più bambine partecipanti. Ci piacerebbe dividerlo in tre fasce d'età corrispondenti alle scuole: una per le bambine della primaria, una per la secondaria di primo grado, uno per la secondaria di secondo grado. Per quanto riguarda il corso genitori, alla prima edizione

assoluta, riteniamo che vada assolutamente riproposto in altre regioni. La formula residenziale in tre appuntamenti è necessaria sia per la mole di lavoro proposto sia per dare il tempo ai genitori di vivere un'esperienza che deve essere anche di confronto e di amicizia. Ma sappiamo che è una formula impegnativa e che va portata quindi vicino ai genitori, per evitare che il peso di una trasferta troppo lunga possa scoraggiarli. Il nostro obiettivo è incontrarne il maggior numero possibile: più genitori attenti e formati si traducono in più bambine che avranno accesso a strategie adatte a diminuire gli effetti di alcune criticità sottili.

Gli obiettivi da raggiungere sono stati:

- **Promuovere una relazione positiva, efficace e proficua con l'ambiente che ci circonda.**
- **Sentire il proprio corpo in posizione statica e dinamica e scoprire l'efficacia del gesto.**
- **Esprimersi, comunicare ed interagire con gli altri.**
- **Agire, partendo dai propri interessi e dalle proprie motivazioni.**

Per sperimentarli le ragazzine si sono immerse in diversi laboratori creativi dando vita a risultati straordinari:

- *disegni e pitture a tempera su grandi cartelloni, collage con carte colorate;*
- *per scrivere le storie le ragazze hanno usato le carte di Propp;*
- *mentre con la tecnica del brainstorming hanno scritto ed inventato poesie.*

Ecco le due poesie nate dall'osservazione dei cartelloni colorati e disegnati, che hanno ispirato i pensieri.

### Amicizia

L'amicizia è un legame e brilla come una stella. Unisce come un filo un ponte di emozioni. Un circuito d'amore verso la felicità. È una scala d'avventure: ricordi, risate, pianti, litigi. Una ragnatela di comprensioni che oscilla in modo elegante come una ballerina sul trapezio. Questo legame col tempo cambierà ma se è vero e sentito continuerà all'infinito

### Meraviglie dei luoghi di vacanza

Tanti turisti visitano la montagna, tanti turisti preferiscono il mare, ripetutamente, frequentemente. Uccelli che volano fiocchi di neve neve che si scioglie. Pioggia, tempesta rumorosa potente, grandine pesante rimbombante; un rifugio, una grotta, sollievo. Una stradina va verso il mare pigne come alberi, il vento cade sulle montagne, volteggiano aquiloni colorati colorando il cielo, ma che bella giornata!

## CAMPO SCUOLA

Dal 17 al 24 luglio al Villaggio Turistico Internazionale di Bibione (VE) si sono tenuti contemporaneamente i due campi scuola dedicati uno alle ragazzine dagli 8 ai 13 anni e l'altro alle adolescenti dai 14 ai 19 anni



### IL CORPO SI MUOVE E RACCONTA MERAVIGLIE

il tema per le più giovani

Così spiega Palma Rossetti, psicomotricista, responsabile di questo camp: *Il camp estivo è un momento importante e significativo della nostra asso-*

*ciazione, che si occupa soprattutto del benessere psico-fisico delle partecipanti, creando un'opportunità di crescita. Ogni anno viene preparato un percorso da seguire, per assicurare momenti significativi e piacevoli da condividere con tutti i partecipanti.*

*Durante il workshop e il weekend mamme passate ho ascoltato, dai racconti dei genitori, delle riflessioni che mi hanno aiutato a capire quali itinerari fossero possibili; così quest'anno abbiamo lavorato sulle funzioni psico-motorie e relazionali, e su quelle visuo-spaziali e percettive.*



La consegna degli attestati



Durante un laboratorio

## CORPO A CORPO CON LA TIMIDEZZA

il tema del camp  
dai 14 ai 19 anni

Contemporaneamente - nella stessa sede - si è svolto **“Corpo a corpo con la timidezza” il camp per i ragazzi dai 14 ai 19 anni**. Per loro il team era costituito dalla **psicologa Roberta D’Aprile**, dalla **scrittrice Gigliola Alvisi** e dalla **ginecologa Metella Dei**.

L’obiettivo era costruire un percorso che permettesse agli adolescenti di fare esperienza dei diversi aspetti della timidezza attraverso il corpo e dopo più di un anno di dad e di distanziamento sociale ce n’era davvero bisogno.

**Pochissima teoria, moltissima pratica:** gli adolescenti hanno sperimentato sguardi, espressioni, gesti, movimenti. Se ne sono riappropriati un centimetro alla volta, con fatica ma anche con entusiasmo, accettando di mettersi in gioco con **role-plays** in cui dovevano assumere un ruolo, e abitarlo a lungo, per poi cambiare a comando e assumerne un altro.

L’intervento on line della dottoressa Metella Dei li ha fatti riflettere **sull’utilizzo dell’immagine di sé sui social**, un argomento che riguarda tut-

ti i ragazzi e le ragazze in un momento delicato come l’adolescenza.

Il percorso psicologico della mattina è sempre stato molto intenso, ma dopo pranzo gli indomiti adolescenti erano di nuovo pronti alle attività pomeridiane.

Per il laboratorio di **lettura ad alta voce** avevano portato da casa il loro libro preferito: hanno così sperimentato come la passione per quel testo e la sua conoscenza profonda emergevano dalla lettura, passando senza filtri agli ascoltatori. Nei giorni hanno potuto confrontare quell’esperienza con la lettura a prima vista di un testo sconosciuto. La lettura si è collegata al lavoro psicologico della mattina ogni volta che è stato chiesto loro di **colorare** la propria voce con le emozioni proposte, o di discutere tra loro usando i numeri invece delle parole.

Si è poi svolto il **laboratorio dei quadri-poesia**, durante il quale sono state proposte diverse tecniche per *pescare le parole* e decorare la poesia. Il camp si è chiuso con la stesura di una lettera personale alla propria timidezza, un modo per comprenderla, accettarne gli aspetti positivi, ma anche dichiararle di non considerarsi più una vittima indifesa.

*Gigliola Alvisi e Roberta D’Aprile*



Le educatrici con i cartelloni realizzati



Un momento di relax



Il team

Le educatrici che hanno affiancato **Palma Rossetti** nei suoi laboratori quotidiani - **Elena, Sofia e Anna** hanno **osservato** le bambine anche durante le attività più libere, per capire come organizzavano i propri spazi all’interno della casetta a loro assegnata, come gestivano il programma giornaliero di attività, come interagivano nel gruppo di pari, come si muovevano da un posto all’altro, come gesti-

vano i pranzi al self service ecc. Questa osservazione attenta, registrata in uno schema specifico, ha prodotto degli interventi puntuali, volti soprattutto ad aiutarle a gestire il tempo con la creazione (disegnata dalle bambine) del programma orario giornaliero e la descrizione di ogni singola attività in modo tale da aiutarle a memorizzare gli impegni nella giusta sequenza, farli propri, arriva-

re a concluderli tutti nei tempi richiesti e, in ultima analisi, ad aumentare la sicurezza in se stesse (in quanto capaci di fare con successo in autonomia) e l’autostima.

Un momento importante è stato quello della **punturina serale**, in cui le bambine hanno potuto capire l’importanza di affrontare la terapia autonomamente e in sicurezza.



Alcune delle ragazze al lavoro con i quadri-poesia



In autunno si è tenuto il primo **corso per genitori ALLENARE LE RELAZIONI NELLA SINDROME DI TURNER**

Otto coppie di genitori si sono ritrovati al Parc Hotel di Peschiera del Garda sotto la guida della **psicologa Roberta D'Aprile, della scrittrice Gigliola Alvisi e della psicomotricista Palma Rossetti.**

La **neuropsichiatra infantile Cinzia Galasso** ha aperto i lavori da remoto con una relazione proprio sulle abilità che potrebbero venire intaccate dalla Sindrome. Ogni fine settimana è stato orientato a una diversa fascia d'età delle bambine: il primo ha affrontato lo sviluppo neurocognitivo da zero a cinque anni (nido e scuola dell'infanzia), il secondo dai sei agli undici anni (scuola primaria), e il terzo per l'adolescenza (scuole secondarie). Ogni appuntamento ha previsto 9 ore di corso (sei ore il sabato e tre la domenica mattina), strutturato prima di tutto in una parte teorica relativa alla spiegazione dello sviluppo cognitivo, ai mecca-



Le relatrici P.Rossetti e G.Alvisi, R.D'Aprile

nismi di apprendimento, all'intersoggettività, al delicato rapporto geni-ambiente-apprendimento, alle difficoltà scolastiche, all'importanza della psicomotricità. Un'altra parte del corso, invece, è stata una palestra di attività da imparare e svolgere poi a casa sotto forma di gioco con le proprie figlie. Abbiamo usato video, canzoni e perfino balli di gruppo.

Per ogni week end sono stati consegnati ai genitori la dispensa relativa alla parte teorica e il quaderno dei giochi da proporre in famiglia.

Ogni volta è stato fatto il monitoraggio del mese di attività casalinghe: incontro tra un incontro e l'altro, per capire se e come erano state sperimentate e che tipo di risultato avevano prodotto. Al di là delle attività di formazione il corso si è rivelato una fondamentale occasione di confronto e di conforto tra genitori che affrontano la stessa situazione e che sperimentano ogni giorno problemi simili.

Hanno imparato a osservare le proprie figlie con uno spirito diverso, più attento e finalizzato a un obiettivo. "Ora guardo mia figlia con uno sguardo nuovo, capace di cogliere particolari che prima non vedevo" ci ha detto un papà, emozionatissimo, al secondo incontro.

Stanno iniziando a considerare le proprie figlie non come semplici portatrici di Sindrome di Turner, ne' come ragazze uguali alle altre. Nel primo caso vedrebbero solo il problema, nel secondo lo ignorerebbero. Durante il corso hanno capito che le loro bambine, pur avendo la propria personalità e vivendo in un determinato ambiente, devono comunque fare i conti con quelle difficoltà sottili così difficili da cogliere ma così fondamentali per il loro sviluppo.



Un momento del corso

# XV WORKSHOP PER LA FAMIGLIA

**#RIPARTIAMODAINOSTRIGENI**  
3-5 Settembre 2021

Per il XV WORKSHOP PER LA FAMIGLIA da cos'altro potevamo ripartire in A.Fa.D.O.C. se non dai nostri geni? Abbiamo volutamente giocato sul doppio significato del termine "geni", quelli della genetica che tanto influiscono sulle problematiche dei nostri figli, che sono appunto i nostri piccoli grandi Geni, cioè ragazzi speciali, con una marcia in più, pronti alla ripartenza, ad andare avanti con entusiasmo e determinazione. Abbiamo elaborato un programma molto articolato, per l'approfondimento e la conoscenza di alcune sindromi rare diverse tra loro ma unite da problemi di accrescimento, per essere condiviso da famiglie eterogenee legate dallo stesso desiderio, quello di aiutare il proprio figlio e la propria figlia a crescere come persona.



Abbiamo parlato di:

- **L'influenza dei geni sulla crescita Genetica, epigenetica, ambiente e salute** con la ginecologa, endocrinologa Metella Dei
- **La crescita staturale: geni e altri fattori condizionanti** con il dr Marco Cappa (Pediatra Endocrinologo, Responsabile UOC di Endocrinologia, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma)
- **La Sindrome di Noonan. Non solo bassa statura** con il prof. Mohamad Maghnie (Pediatra Endocrinologo, Direttore UOC Clinica Pediatrica, Dipartimento Scienze Pediatriche Generali e Specialistiche, Istituto "G. Gaslini" - Università, Genova)
- **Basse stature disarmoniche e deficit del gene SHOX** con il dr Maurizio Delvecchio (Pediatra Endocrinologo, UOC di Malattie Metaboliche e Genetiche Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII, Bari)

Nella prima sessione del sabato pomeriggio **Quel cromosoma in più o in meno**, introdotta da Roberta D'Aprile (psicologa, psicoterapeuta) abbiamo messo a confronto due problematiche coinvolte dallo stesso cromosoma X per capire quali **similitudini e differenze** ci possono essere **tra la sindrome di Turner e la Sindrome di Klinefelter**, tra l'aver un cromosoma in meno e uno in più. Dopo aver ascoltato il **punto di vista della Pediatra Endocrinologa Malgorzata Wasniewska** (Prof. Ass. UOC di Pediatria, Dipartimento Materno - Infantile, A.O.U. - Policlinico "G. Martino", Messina), **quello dell'Endocrinologo dell'adulto**, prof. Alberto Ferlin (Andrologo, Endocrinologo, Prof. Ordinario di Endocrinologia, Università di Brescia, Dip. Scienze Cliniche e Sperimentali e afferenza assistenziale presso ASST Spedali Civili e P.O. Montichiari, Brescia) e **quello della Neuropsichiatra infantile** (prof.ssa Cinzia Galasso, responsabile Ambulatorio Sindromi Neurogenetiche Università degli Studi Tor Vergata, Roma) abbiamo ricevuto testimonianze importanti da parte di alcuni ragazzi con sindrome di Klinefelter e di alcune nostre ragazze con sindrome di Turner che hanno dato vita al confronto **Femmine vs Maschi - Storie di vita vissuta.**



Il Consiglio Direttivo al completo



Alcuni relatori del workshop

# Premio OMAR 2021

## PREMIO OMAR

Roma 2 dicembre  
Auditorium dell'Ara Pacis

Tra i vincitori della VIII edizione del Premio OMAR 2021 anche l'associazione A.Fa.D.O.C. per la migliore campagna di comunicazione "Categoria non professionisti", con il "Progetto Bonsai". Questa la motivazione: *per l'efficace semplicità con cui viene trattato il nanismo ipofisario, trasmettendo un messaggio positivo e di supporto, applicabile a tutte le malattie che riguar-*

*dano la crescita e la statura; per la capacità narrativa che genera emozioni; per la strategia comunicativa capace di tradursi in una divulgazione efficace e di qualità. A ritirare il premio a Roma Cinzia Sacchetti accompagnata da Denise Sarrecchia, l'autrice del libro Bonsai.*

*Il paragone con i Bonsai calza a pennello ai nostri bambini. Come i Bonsai sono alberi a tutti gli effetti, anche i nostri bambini sono bambini a tutti gli effetti, svolgono le stesse attività dei loro coetanei, vanno a scuola, praticano sport, ma restano sempre i più piccoli della classe, i più piccoli della squadra. E non sempre è corretto aspettare di*

*vedere se e quando cresceranno da soli, spontaneamente, con i loro tempi, come spesso suggeriscono i pediatri alle mamme; perché a volte dietro ad una bassa statura c'è una malattia rara, una sindrome importante, con dei sintomi particolari che vanno curati adeguatamente e nei tempi giusti.*

*Il nostro obiettivo - dice la Presidente Cinzia Sacchetti - è quello di aiutare questi bambini e bambine a crescere come persona, a diventare adulti unici e consapevoli dei loro limiti ma anche delle loro potenzialità, che sono tante, perché come diciamo sempre in associazione "l'importante non è essere alti ma essere all'altezza".*

**Domenica 05 settembre 2021  
alle ore 18.00**

In PIAZZA MERCATO a CASTEGNERO (VI)  
Si è tenuto il  
CONCERTO CORALE DI BENEFICENZA

**VOCI E MELODIE  
Crescere Insieme**

A favore di **A.Fa.D.O.C. ODV**  
e **AMICI DEL 5° PIANO**

**CORO SENZA PRETESE**, Castegnero  
**RIVIERA IN CANTO**, Nanto  
**CORO SAN FRANCESCO**, Montegaldella  
**ENOSI VOICES**, Creazzo  
**XEMEJO CANTARE**, Barbarano Mossano

La Serata è stata allietata dalla partecipazione della cantante lirica **ILARIA GUSELLA RUCCO** accompagnata dagli insegnanti dell'indirizzo musicale dell'istituto **N.PIZOLO** di Villaganzerla di Castegnero (**ALESSIA TURRI** - Violino / **ELISA BELLINI** - Flauto Traverso / **MARIA ROSTELLATO** - Pianoforte / **MATTEO RIGOTTI** - Chitarra)



# LA CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE 2021

si è tenuta dal 22/07/2021 al 27/09/2021

Gli strumenti principalmente utilizzati sono stati:

- Il sito web [www.afadoc.it](http://www.afadoc.it);
- I canali social (facebook, twitter, linkedin, youtube, instagram);
- La newsletter;
- L'invio di comunicati stampa e redazionali alla stampa.

Il focus della Campagna è stato: **Tuo figlio cresce regolarmente? Scoprilolo! Perché la crescita di un bambino è il più importante indicatore della sua salute.**

Il primo obiettivo è stato quello di sensibilizzare e informare il pubblico attraverso la



creazione del ciclo di Webinar "Famiglie all'altezza".

Due webinar per affrontare il "fattore crescita" da un punto di vista più educativo e psicologico.

Due incontri con lo scopo di interessare tutti i genitori, anche quelli dei bambini che crescono regolarmente.

LUNEDÌ 20 SETTEMBRE 2021 ore 18.00-19.30

## LA CRESCITA: NELL'AMBULATORIO DEL MEDICO, IN CLASSE, NEI LIBRI PER BAMBINI

Il ruolo del pediatra di famiglia nel valutare la corretta crescita del bambino

**Lorena Pisanello**, pediatra di libera scelta Ulss 6 Padova, Presidente APREF (Associazione per la Ricerca e Formazione in pediatria, Padova)

L'impatto della bassa statura sul benessere psicologico del bambino

**Roberta D'Aprile**, psicologa, psicoterapeuta, Padova

Troppo alti o troppo bassi a scuola

**Marta Marchi**, docente, formatrice e media educator, Padova

Piccoli personaggi di grandi storie

**Elisa Barbieri**, bibliotecaria del sistema bibliotecario urbano di Padova

LUNEDÌ 27 SETTEMBRE 2021 ore 18.00-19.30

## GENITORI E FIGLI CRESCONO INSIEME: ABILITÀ, GIOCO, AUTONOMIA PER IL BENESSERE DEI BAMBINI

Genitori primi custodi della salute e del benessere dei figli piccoli

**Alessandra Vancini**, neonatologa UOC di Terapia Intensiva neonatale e Neonatologia, Ospedale Maggiore, Bologna

Le tappe della crescita tra giochi e abilità

**Cinzia Galasso**, professore Associato Neuropsichiatria Infantile Università degli Studi di Roma-Policlinico "Tor Vergata", Roma

I genitori indispensabili e la difficoltà di promuovere l'autonomia

**Alice Parodi**, psicologa, psicoterapeuta Clinica pediatrica Ospedale G. Gaslini, Genova

La scuola che fa diventare grandi  
**Elisabetta Pepe**, insegnante scuola dell'infanzia IC8-Laghetto, Vicenza



## BILANCIO CONSUNTIVO 2021 a cura di Massimo Soraci e Cinzia Sacchetti

Il bilancio consuntivo 2021 è stato presentato all'Assemblea dei Soci che si è tenuta ancora una volta online sulla piattaforma Zoom giovedì 28 aprile 2022 alle ore 20.30 ed è stato approvato all'unanimità dai soci presenti.

Anche quest'anno il bilancio si è concluso in attivo, grazie ai contributi istituzionali derivati dalle donazioni del 5x1000 e dalla progettualità finanziata dalla Regione Veneto con fondi del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e dalla generosità di privati ed aziende che condividono gli scopi e supportano le attività di A.Fa.D.O.C.

### CONTO ECONOMICO ANNO 2021

ONERI (USCITE)		PROVENTI (ENTRATE)		
03.01.00	GESTIONE SEDE	€ 7.574,16	02.01.00 CONTRIBUTI SOCI	€ 25.953,55
03.02.00	SPESE POSTALI	€ 208,12	02.03.00 CONTRIBUTO 5 X 1000	€ 25.806,41
03.03.00	SPESE TELEFONICHE	€ 1.045,87	02.04.00 CONTRIBUTI Regione Veneto	€ 28.038,40
03.04.00	CANCELLERIA	€ 15,00	02.05.00 CONTRIBUTI DA TERZI	€ 239,35
03.05.00	IMPOSTE e TASSE	€ 366,73	02.06.00 CONTRIBUTI DA AZIENDE E BANCHE	€ 27.298,85
03.06.00	ASSICURAZIONE SOCI	€ 462,00	02.07.00 ELARGIZIONI LIBERALI DA PRIVATI	€ 19.205,63
03.07.00	RIMBORSI SPESE	€ 305,75	02.08.00 RICAVI PER PRODOTTI	€ 60,00
03.08.00	COLLABORAZIONI A PROGETTO E DIPENDENTI	€ 13.527,68	02.09.00 INTERESSI ATTIVI	€ 1,22
03.09.00	INTERNET - COMPUTER	€ 4.387,65	02.10.00 BOMBONIERE SOLIDALI	€ 240,00
03.10.00	TIPOGRAFIA	€ 1.684,80		
03.11.00	AFFILIAZIONI	€ 150,00		
03.12.00	MATERIALE PUBBLICITARIO	€ 1.513,51		
03.16.00	ATTIVITÀ SOCIALI	€ 7.248,16		
03.17.00	ATTIVITÀ DIVULGATIVE	€ 26.606,84		
03.18.00	PROGETTI	€ 40.288,35		
03.19.00	AUTO	€ 1.913,66		
03.20.00	DONAZIONI	€ 16.764,00		
<b>Risultato d'esercizio: utile 2.781,13</b>				
<b>TOTALE € 126.843,41</b>		<b>TOTALE € 126.843,41</b>		

### STATO PATRIMONIALE ANNO 2021 Bilancio al 31 dicembre 2021

01.01.00	CASSA	€ 1.846,17	99.01.00	CAPITALE NETTO	€ 165.464,83
01.02.00	POSTA	€ 12.742,99	99.03.00	FONDI SPESE PROGETTI	€ 33.283,00
01.03.00	BANCHE	€ 165.116,31			
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			
<b>Risultato d'esercizio: utile 2.781,13</b>					
<b>TOTALE € 201.528,96</b>		<b>TOTALE € 201.528,96</b>			

## 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
2007	747	45,90%	0,0018%	€ 23.444,57	19,41%	0,0192%	€ 31,38
2008	843	12,85%	0,0020%	€ 27.995,12	19,41%	0,0192%	€ 33,21
2009	919	9,02%	0,0022%	€ 30.678,45	9,58%	0,0209%	€ 33,38
2010	813	-11,53%	0,0020%	€ 22.443,66	-26,84%	0,0150%	€ 27,61
2011	917	12,79%	0,0022%	€ 26.745,57	19,17%	0,0176%	€ 29,17
2012	915	-0,22%	0,0023%	€ 28.175,61	5,35%	0,0185%	€ 30,79
2013	1020	11,48%	0,0025%	€ 29.314,24	4,04%	0,0193%	€ 28,74
2014	950	-6,86%	0,0023%	€ 36.146,79	23,31%	0,0239%	€ 38,05
2015	923	-2,84%	0,0023%	€ 39.306,32	8,74%	0,0253%	€ 42,59
2016	988	7,04%	0,0024%	€ 35.334,61	-10,10%	0,0226%	€ 35,76
2017	983	-0,51%	0,0024%	€ 32.101,89	-9,15%	0,0204%	€ 32,66
2018	932	-5,19%	0,0023%	€ 29.100,70	-9,35%	0,0185%	€ 31,22
2019	902	-3,22%	0,0022%	€ 29.312,19	0,73%	0,0178%	€ 32,50
2020	785	-12,97%	0,0019%	€ 25.806,41	-11,96%	0,0156%	€ 32,87

€ 429.358,90

## DATI DICHIARAZIONI DEI REDDITI

[Fonte: Ministero Economia e Finanze ]

Anno di riferimento	Numero contribuenti	Variazione %	Reddito complessivo	Variazione %	Irpef dovuta	Variazione %
2007	41.663.466		€ 772.261.862		€ 142.450.080	
2008	41.802.902	0,33%	€ 782.593.452	1,34%	€ 146.157.039	2,60%
2009	41.523.054	-0,67%	€ 783.250.652	0,08%	€ 146.493.242	0,23%
2010	41.547.228	0,06%	€ 792.519.947	1,18%	€ 149.442.986	2,01%
2011	41.320.548	-0,55%	€ 804.525.589	1,51%	€ 152.219.369	1,86%
2012	40.530.766	-1,91%	€ 800.371.453	-0,52%	€ 152.270.261	0,03%
2013	40.989.567	1,13%	€ 810.756.190	1,30%	€ 152.238.194	-0,02%
2014	40.716.548	-0,67%	€ 807.993.782	-0,34%	€ 151.185.237	-0,69%
2015	40.196.488	-1,28%	€ 821.729.096	1,70%	€ 155.157.955	2,63%
2016	40.872.080	1,68%	€ 842.977.946	2,58%	€ 156.047.262	0,57%
2017	41.211.336	0,83%	€ 838.226.041	-0,56%	€ 157.516.039	0,94%
2018	41.111.111	-0,24%	€ 888.888.888	6,04%	€ 157.157.157	-0,23%
2019	41.372.851	0,64%	€ 879.957.440	-1,00%	€ 164.244.267	4,51%
2020	41.525.982	0,37%	€ 884.483.855	0,51%	€ 165.116.802	0,53%

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. Nel 2021 è stato accreditato l'importo riferito alle scelte espresse nelle dichiarazioni dell'anno 2020. L'importo ricevuto nel 2021 è stato interamente utilizzato a copertura delle spese di gestione dell'associazione e per la realizzazione di progetti a favore di pazienti e famiglie.

## CONFRONTO TRA ALCUNE VOCI SIGNIFICATIVE DI ENTRATE E USCITE

	2021	Var. %	2020	Var. %	2019	Var. %	2018	Var. %	2017
<b>TOTALE ENTRATE</b>	<b>€ 126.843,41</b>	<b>12,46%</b>	<b>€ 112.794,73</b>	<b>27,50%</b>	<b>€ 88.469,12</b>	<b>-4,37%</b>	<b>€ 92.512,66</b>	<b>-18,05%</b>	<b>€ 112.892,47</b>
CONTRIBUTI SOCI	€ 25.953,55	40,44%	€ 18.480,63	-23,86%	€ 24.273,40	19,92%	€ 20.241,00	-23,61%	€ 26.496,95
CONTRIBUTI DA AZIENDE	€ 27.298,85	2,37%	€ 26.667,00	18,52%	€ 22.500,00	-16,09%	€ 26.813,05	-8,93%	€ 29.445,21
CONTRIBUTO REGIONE VENETO	€ 28.038,40								
CONTRIBUTO 5X1000	€ 25.806,41	-55,82%	€ 58.412,89	81,96%	€ 32.101,89	-9,15%	€ 35.334,61	-8,94%	€ 39.306,32
ELARGIZIONI LIBERALI DA PRIVATI	€ 19.205,63	118,80%	€ 8.777,80	-8,17%	€ 9.558,39	13,98%	€ 8.386,22	-30,31%	€ 12.033,32

	2021	Var. %	2020	Var. %	2019	Var. %	2018	Var. %	2017
<b>TOTALE USCITE</b>	<b>€ 124.062,28</b>	<b>83,87%</b>	<b>€ 67.472,27</b>	<b>-33,10%</b>	<b>€ 100.849,17</b>	<b>11,06%</b>	<b>€ 90.972,41</b>	<b>-13,34%</b>	<b>€ 104.776,81</b>
GESTIONE SEDE	€ 7.574,16	-3,14%	€ 7.819,74	-16,47%	€ 9.361,53	18,12%	€ 7925,32	-9,28%	€ 8.736,07
RIMBORSI SPESE VOLONTARI	€ 305,75	-42,92%	€ 535,65	-66,59%	€ 1.603,17	823,49%	€ 173,60	-85,52%	€ 1.198,96
INTERNET COMPUTER	€ 4.387,65	-11,10%	€ 4.935,66	-10,90%	€ 5.539,41	0,00%	€ 5.539,41	43,98%	€ 3.847,36
COLLABORAZIONI A PROGETTO	€ 13.527,68	127,68%	€ 5.941,43	-56,86%	€ 13.773,60	34,24%	€ 10.260,53	-70,16%	€ 34.383,22
ATTIVITÀ SOCIALI	€ 7.348,16	-1,53%	€ 7.462,28	-57,43%	€ 17.528,85	109,64%	€ 8.361,49	70,62%	€ 4.900,62
CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE	€ 10.380,00	-39,23%	€ 17.080,00	6,60%	€ 16.022,09	17,77%	€ 13.604,55	7,15%	€ 12.696,31
PROGETTI	€ 40.288,35			-100,00%	€ 13.240,53	98,25%	€ 6.678,56	238,40%	€ 1.973,56
ATTIVITÀ DIVULGATIVE	€ 15.626,84	5,39%	€ 14.827,36	-65,46%	€ 42.929,24	7,12%	€ 40.074,79	17,49%	€ 34.107,68

<b>RISULTATO DI ESERCIZIO</b>	<b>€ 2.781,13</b>		<b>€ 45.322,46</b>		<b>-€ 12.380,05</b>		<b>€ 1.709,52</b>		<b>€ 8.115,66</b>
-------------------------------	-------------------	--	--------------------	--	---------------------	--	-------------------	--	-------------------

## DONATORI E DONAZIONI

Desideriamo ringraziare pubblicamente tutti i donatori che nel 2021 hanno sostenuto A.Fa.D.O.C. sulla base di nostri progetti o per motivi personali, in modo particolare tutti i nostri associati.



Sono state tutte donazioni altrettanto importanti e significative per noi e per loro, a cominciare da quanti **ci hanno donato il loro 5x1000** e da tutte quelle persone che hanno dedicato qualche minuto del loro tempo per votarci durante la **Campagna ILMIODONO del 2020 che ci ha fatto assegnare 298,85 euro.**



Proseguendo con chi ha ritenuto di dedicarci un pensiero nel loro momento più felice e continuando con chi si è ricordato di noi anche nel momento più triste.

*C'è chi dona con gioia,  
e in quella gioia sta la sua ricompensa.*

(Kahlil Gibran, Il profeta, 1923)

Ringraziamo la **Fondazione Opsis** per il contributo di € 10.000,00 a sostegno del Campo scuola 2021, attività inserita nel progetto "Allenare le relazioni nella sindrome di Turner"

Ringraziamo per le loro elargizioni liberali le Aziende:

**PFIZER srl** (€ 15.000,00) a sostegno delle attività relative al workshop per la famiglia, alla survey "L'importanza della digitalizzazione a supporto delle famiglie" e alla Campagna di Sensibilizzazione 2021

**SANDOZ S.p.A** (€ 10.000,00) a sostegno della Campagna di Sensibilizzazione 2021;

**MERCK SERONO S.p.A.** (€ 2.000,00) a sostegno della Campagna di Sensibilizzazione 2021

**BB&C srl** (€ 800,00)

### PREMIO OMAR

€ 2.625,00  
per il progetto BONSAI

### BOMBONIERE SOLIDALI

Contributi pari a € 240,00 complessivi, ricevuti da:

- Silvia Nardi per le pergamene della Prima Comunione di Edoardo e Emma.
- Elisa Pluda per le pergamene del battesimo di Marta.
- Margherita Bordani per le pergamene della cresima di Samuele.

### DONAZIONI IN MEMORIA DI

- in memoria di Marisa Parrigi € 510,00.
- in memoria di Marta Sias dal Coro Parrocchiale di Ittiri € 340,00.

### DONAZIONI SOTTO L'ALBERO

- dalla ditta VAMP srl € 1.500,00
- da Vilma Romano e Le Cicoriette € 180,00
- da Maria Aulicino con gli auguri di Natale € 50,00
- da Lara Pastrello € 20,00

### DONAZIONI INSOLITE

- da Laura Gagliardi come ringraziamento per le informazioni ricevute € 150,00
- da Antonella Malizia a sostegno della sindrome di Turner € 1.800,00

### PICCOLE DONAZIONI

- da Daniela Rompicapo € 20,00

### PER MANIFESTAZIONI DI BENEFICENZA

Serata Cori a Castegnero:

- da ON SOLUTION € 150,00
- da STEFANPLAST € 300,00
- da GRUPPO NUOVE ASSISTENZE srl € 200,00
- da Y SRL € 100,00
- da PICCINNI € 200,00
- da STRAZZACAPA srl UNIPERSONALE € 200,00
- donazioni ricevute durante la serata € 40,00

GRAZIE A TUTTI I CORISTI e GLI ORGANIZZATORI per la gratuità delle loro prestazioni e attività.



MANUALI PER LE FAMIGLIE



**L'ALBERO DI SARA**  
(fiaba, 2010)

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



**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.

STORIE DA COLORARE



**Storie per bambini, raccontate da bambini.**

La prima per descrivere con gli occhi di una bambina la sindrome di Turner, la seconda per spiegare cos'è il deficit dell'ormone della crescita visto da bambino. Due album da colorare, usciti dalla penna di Gigliola Alvisi e illustrati da AntonGionata Ferrari, un binomio di qualità ed efficacia.



**LA BASSA STATURA NEL BAMBINO** (novembre 2010)

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



**ADOLESCENZA: istruzioni per l'uso** (aprile 2012)

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



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

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

CANALI MULTIMEDIALI



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

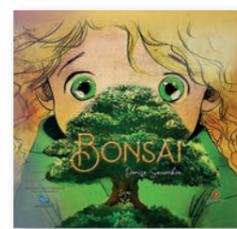
SOCIAL NETWORK

- afadoc
- @AfadocOnlus
- Afadoc Onlus



COLLANA FIABE

Storie scritte dai nostri ragazzi durante alcuni campi scuola, rivisitate e illustrate per una lettura godibile da tutti.



Il libro vincitore del Premio "Omar 2021"

**BONSAI** (2020)

Una storia che parla di amicizia, del potere della gentilezza, del valore salvifico dell'immaginazione e soprattutto dell'amore per sé stessi, qualunque forma abbiamo e qualunque sia la nostra statura. Per credere in sé stessi, per imparare ad avere fiducia in sé stessi, per guardare oltre ciò che appare e oltre le apparenze, perché la ricchezza di ognuno di noi è quella "perfetta imperfezione", quella unicità che ci rende un dono.

**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. (2004)



Il libro vincitore del Premio "Battello a Vapore 2015"

**PICCOLISSIMO ME**

*"Per lo stile ironico e divertente con il quale affronta il tema dell'inadeguatezza fisica e dell'identità della persona, coinvolgendo il lettore in una storia lieve"* Gigliola Alvisi ha vinto il Premio "Il Battello a Vapore 2015" nella categoria Miglior Autore con PICCOLISSIMO ME, il cui protagonista rappresenta in modo significativo "il bambino afadoc". A.Fa.D.O.C. ringrazia la scrittrice per questo prezioso regalo e la Casa editrice PIEMME per aver inserito una breve descrizione dell'associazione nel capitolo "Dalla storia alla realtà".

CONSULENZA PSICOLOGICA



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

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

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

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

## MANUALI PER LE FAMIGLIE



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

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



### DEFICIT DI ORMONE DELLA CRESCITA NELL'ADULTO (2018)

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



### PANIPOPITUITARISMO Guida pratica per pazienti e familiari (2020)

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

## FUMETTI

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



### ORA TOCCA A ME

Dedicato agli adolescenti che devono continuare la terapia ormonale.



### IL NUMERO 15

Dedicato alla sindrome di Prader-Willi.



### IL PIÙ PICCOLO DELLA CLASSE

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



### PICCOLE DONNE

Dedicato alla sindrome di Turner.

## CARTONE ANIMATO

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

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

## SCHEDA ISCRIZIONE SOCIO

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

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

Gentile Socio / Cara Socia,

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

Ti ringraziamo per la collaborazione.

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

*Carlo Belli*

Io sottoscritto \_\_\_\_\_

Nato a \_\_\_\_\_ il \_\_\_\_\_

Codice fiscale \_\_\_\_\_

Residente a \_\_\_\_\_ cap. \_\_\_\_\_

In via \_\_\_\_\_ tel. \_\_\_\_\_

Cell. \_\_\_\_\_ e-mail \_\_\_\_\_

Professione \_\_\_\_\_

Paziente  Genitore di \_\_\_\_\_ età \_\_\_\_\_

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

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

SI  NO

Desideri che il tuo nominativo venga inserito nel gruppo WhatsApp?

SI  NO

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

Data \_\_\_\_\_ Firma \_\_\_\_\_

Dai una mano anche tu  
per farci crescere!

Dona il tuo  
**5x1000**

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



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



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

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

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

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

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

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

**Aiutaci a far crescere meglio questi bambini:  
sostieni A.Fa.D.O.C. con il tuo 5x1000.**

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

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



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

L'Associazione Nazionale  
Famiglie di bambini con Deficit di GH,  
Sindrome di Turner, Panipopituitarismo  
SGA, ed altre Patologie Rare  
in terapia con l'Ormone della Crescita

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

**5x1000**

codice fiscale  
**92073110287**

A.Fa.D.O.C. odv  
sede nazionale  
Via Vigna n.3  
36100 Vicenza  
Tel. e fax 0444 301570  
info@afadoc.it  
www.afadoc.it



**COME SOSTENERE A.Fa.D.O.C.**

**DIVENTANDO SOCIO DI A.Fa.D.O.C.**

Versando la quota associativa annuale di € 50,00  
(modulo d'iscrizione a pag. 25)

**INVIANDO UNA DONAZIONE A:**

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

**Benefici fiscali delle donazioni**

- Per le imprese, deduzione dal reddito d'impresa, nei limiti di € 2.065,83 o del 2% del reddito complessivo; oppure deduzione dal reddito complessivo “nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato e comunque nella misura massima di 70.000 euro annui” (L.80/05);
- Per le persone fisiche, detrazione d'imposta pari al 19% della somma donata per offerte fino a € 2.065,83 oppure deduzione “nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato e comunque nella misura massima di 70.000 euro annui” (L.80/05).

**DONANDO IL 5 x 1000** Metti la tua firma e inserisci il codice fiscale della nostra associazione nell'apposita sezione presente nei modelli UNICO, 730, CU.  
Codice fiscale dell'associazione

**9 2 0 7 3 1 1 0 2 8 7**

**VOTANDO le campagne di raccolta fondi sulle piattaforme CROWDFUNDING** dove sono inseriti i nostri progetti, seguendo le nostre istruzioni; (ad es. la campagna “UN VOTO 200.000 AIUTI CONCRETI”, iniziativa di UniCredit S.p.A. finalizzata alla distribuzione di un importo messo a disposizione da UniCredit, a titolo di donazione tra le Organizzazioni Non Profit aderenti al sito **ilMioDono.it**, con lo scopo di promuovere la raccolta di donazioni attraverso un maggiore utilizzo dei canali di incasso evoluti).

**ACQUISTANDO LE NOSTRE BOMBONIERE SOLIDALI** Ci sono momenti importanti nella vita che vanno ricordati in un modo speciale: c'è chi dona la fiaba “L'albero di Sara”, chi il libro “I sogni degli alberi” per la prima comunione o per la cresima, chi sceglie una pergamena / un bigliettino con una dedica particolare per il matrimonio. Sul sito **www.afadoc.it** potrai trovare degli esempi da imitare!

**DONAZIONI IN MEMORIA** di...

**DOPO DI NOI** Il testamento è un atto mediante il quale una persona esplica il proprio volere e dispone dei propri diritti per il tempo in cui avrà cessato di vivere. È un gesto semplice e sempre modificabile o revocabile che permette di continuare a sostenere quelle buone cause e quei progetti che abbiamo sempre amato e apprezzato nel corso della nostra vita.

## **A.Fa.D.O.C. odv**

è l'unica associazione italiana che riunisce le famiglie dei pazienti, prevalentemente bambini e ragazzi, in terapia con ormone della crescita per patologie croniche e rare come Deficit di GH, Sindrome di Turner, Panipopituitarismo, SGA (nato piccolo per età gestazionale), anomalie del gene Shox ed altre sindromi genetiche con bassa statura.

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

**Le nostre iniziative spaziano dal campo scuola allo sportello di consulenza psicologica, passando attraverso tanta informazione.**

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

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



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

Aut. Tribunale di Vicenza n. 859  
del 23 aprile 1996  
Tiratura inferiore 20.000 copie

Grafica e stampa  
Grafiche Turato, Rubano (PD)  
www.graficheturato.it

## **UN ANNO INSIEME**

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

**BILANCIO  
SOCIALE  
2021**

**Anno 25  
Numero 1**