



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
2023**

**Anno 27
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

BRESCIA e VICENZA

dr.ssa ELENA ALBERTI (psicologa)
Valutazioni difficoltà scolastiche
Per appuntamento albertielena.ae@libero.it

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:
*Massimo Soraci
Palma Rossetti
Giorgia Spinola*

IN QUESTO NUMERO:

3 **Introduzione**
Cinzia Sacchetti

4 **Notizie mese x mese**
Febbraio - Marzo

- Incontro online "Sindrome di Turner a scuola tra difficoltà e strategie"
- Corso online "FUORI LA VOCE!"
- Parliamo di Ma.R.E. In Sicilia
- VII Convegno delle Associazioni in Rete di Fondazione Telethon
- Weekend mamme
- Trendy: Transizione in Endocrinologia

5 **Aprile**

- XVII workshop A.Fa.D.O.C. Per la famiglia

8 **Luglio**

- Campo scuola 2023

10 **Agosto - Settembre**

- Podcast OTTO STORIE per un mondo migliore
- Videoconferenza Giornata Internazionale di Sensibilizzazione sulla Crescita dei Bambini
- Congresso Internazionale di Endocrinologia Pediatrica

11 **Ottobre**

- Nuovo trattamento del deficit dell'ormone della crescita in età pediatrica
- Progetto Educativo in occasione del trentennale della fondazione dell'Associazione A.Fa.D.O.C.

13 **Novembre**

- XXIV Congresso Nazionale SIEDP
- Seconde giornate endocrinologiche nazionali A.N.I.E.D.
- Corso per genitori di bambine con la sindrome di Turner

14 **Dicembre**

- People in Health
- Outcome a lungo termine della condizione patologica complessa

15 **Bilancio consuntivo 2023**

17 **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.**



BUON COMPLEANNO AFaDOC !

Il workshop dei trent'anni di attività è stato davvero un traguardo indimenticabile per Afadoc. Resterà nella memoria dei partecipanti non solo per le relazioni di grande spessore, ma anche per i festeggiamenti di questo importante compleanno.

Un momento magico per me quando ho ricevuto dei doni inaspettati per il mio trentennale lavoro in associazione, che mi sono stati consegnati durante i festeggiamenti dell'ultima sera dalla mia vice e amica da tanti anni. E che commozione quando è arrivata la torta sulle note della canzone SUPEREROI - che i bambini hanno cantato a squarciagola!

*Camminerò
A un passo da te
E fermeremo il vento come dentro gli uragani
Supereroi
Come io e te
Se avrai paura allora stringimi le mani
Perché siamo invincibili vicini
E ovunque andrò sarai con me
Supereroi
Solo io e te
Due gocce di pioggia
Che salvano il mondo dalle nuvole*

Buona lettura,
Cinzia Sacchetti

NOTIZIE MESE PER MESE

FEBBRAIO

13 febbraio

Incontro online per tutte le famiglie associate con la dr.ssa Elena Alberti su: **Sindrome di Turner a scuola tra difficoltà e strategie**



22 febbraio

Primo dei cinque incontri settimanali del corso online **FUORI LA VOCE!** Condotta dalla scrittrice Gigliola Alvisi riservato alle adolescenti e giovani adulte con sindrome di Turner



MARZO

2-3 marzo

Taormina – **PARLIAMO DI Ma.R.E. IN SICILIA** – Una rete a maglie strette per le malattie rare endocrine-metaboliche.

AFaDOC ha partecipato alla Tavola Rotonda: I pazienti con malattie endocrine rare alle prese con le differenti norme regionali.

12-13-14 marzo



Riva del Garda – Centro Congressi

VII CONVEGNO DELLE ASSOCIAZIONI IN RETE DI FONDAZIONE TELETHON:

“La ricerca scientifica: un percorso partecipato, innovativo e responsabile per le Associazioni di pazienti”

WEEKEND MAMME

Bergamo e Val Seriana, 24-26 marzo 2023



Con visita guidata al Borgo di Cornello dei Tasso e al Museo della Posta.

Un fine settimana da passare insieme, lontano dagli impegni e dalle preoccupazioni familiari, in cui smettere la divisa da mamma per alternare turismo e un laboratorio psicologico per confrontarsi e sostenersi. Si ritorna a casa più leggere e fiduciose.



30 marzo

Intervista online su **INFOHANDICAP** per raccontare i 30 anni di AFaDOC



LE INTERVISTE DI INFOHANDICAP
diretta FACEBOOK
Giovedì 30 marzo ore 17

CINZIA SACCHETTI
Fondatrice A.Fa.D.O.C.

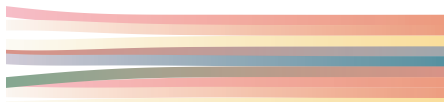
ROBERTA D'APRILE
psicologa e psicoterapeuta di
A.Fa.D.O.C.

Trent'anni di A.Fa.D.O.C. e non sentirli

31 marzo-1 aprile

Napoli – Archivio di Stato
Trendy: Transizione in Endocrinologia

1° Corso di aggiornamento
Trendy: Transizione in Endocrinologia



Napoli, 31 marzo - 1 aprile 2023
Archivio di Stato di Napoli

Presidenti:
Anna Grandone, Daniela Pasquali

Comitato scientifico:
Francesca Aiello, Rosa Di Fraia, Caterina Luongo

Il rationale dell'evento è quello di promuovere e migliorare il processo di transizione dalla cura pediatrica a quella adulta dei pazienti con malattie endocrine. Il passaggio dall'assistenza sanitaria pediatrica a quella per adulti è una sfida difficile, soprattutto per le famiglie di giovani adulti con endocrinopatie. In particolare, una sfida ancora più grande è la transizione dell'assistenza dai servizi sanitari pediatrici a quelli per adulti per i giovani affetti da malattie endocrine rare per la sua natura intrinsecamente interdisciplinare, la sua durata pluriennale e la necessità di considerare un'ampia gamma di esigenze.

Il processo di transizione prevede cure multidisciplinari e

programmi di educazione terapeutica dedicati. Ci proponiamo di sottolineare la necessità della interdisciplinarietà e della stretta collaborazione con le associazioni dei pazienti. Abbiamo come obiettivo anche accrescere la conoscenza e la formazione degli operatori sanitari sul processo di transizione e sui servizi sanitari per adulti, con particolare attenzione alle relazioni medico-paziente per garantire la fidelizzazione del giovane paziente adulto.

APRILE

XVII WORKSHOP PER LA FAMIGLIA

Monselice (PD), 22 - 25 aprile

BUON COMPLEANNO AFaDOC!

Il workshop dei trent'anni di attività è stato davvero un traguardo indimenticabile per Afadoc. Resterà nella memoria dei partecipanti non solo per le relazioni di grande spessore, ma anche per i festeggiamenti di questo importante compleanno.

I lavori si sono aperti sabato 22 aprile. Dopo il saluto della presidente Cinzia Sacchetti e della dott.ssa Laura Guazzarotti, pediatra endocrinologa dell'Ospedale di Padova, la parola è passata alla dottoressa Chiara Carducci, psicologa dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma. Il tema della sua lunga relazione è stata la diagnosi: come i medici dovrebbero comunicarla ai genitori, la gradualità nel rendere consapevoli i figli di diagnosi e percorso di cura e infine l'opportunità di raccontare la reale condizione dei bambini a parenti, amici e insegnanti. Il silenzio attento della sala, e i successivi interventi dei genitori e dei pazienti ormai diventati adulti hanno rivelato che il "quanto e quando" raccontare ai figli sia davvero un problema importante per le famiglie.

Domenica 23 ha riservato ai partecipanti una mattina densa di interventi, aperti dall'introduzione della scrittrice Gigliola Alvisi. La psicologa Roberta D'Aprile ha raccontato come la percezione del proprio corpo diventi fondamentale in adolescenza, soprattutto se una condizione genetica lo rende diverso dal modello estetico ideale, soprattutto se lo sguardo degli altri diventa giudicante e ci faccia sentire imperfetti. Questa situazione aumenta il rischio di sviluppare dei disturbi alimentari.





Associazione Famiglie di soggetti con Deficit dell'Ormona della Crescita ed altre Patologie Rare

XVII WORKSHOP per la FAMIGLIA 2023

La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste

22-25 aprile 2023

Hotel Blue Dream - Monselice (Pd)



PROGRAMMA

Sabato 22 Aprile
 10.00 Registrazione e check-in
 10.30 Pranzo
 11.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 12.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 13.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 14.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 15.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 16.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 17.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 18.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 19.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 20.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 21.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 22.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 23.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 24.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 25.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 26.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 27.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 28.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 29.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 30.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**

Domenica 23 Aprile
 10.00 Registrazione e check-in
 10.30 Pranzo
 11.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 12.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 13.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 14.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 15.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 16.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 17.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 18.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 19.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 20.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 21.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 22.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 23.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 24.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 25.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 26.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 27.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 28.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 29.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 30.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**

Venerdì 24 Aprile
 10.00 Registrazione e check-in
 10.30 Pranzo
 11.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 12.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 13.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 14.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 15.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 16.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 17.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 18.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 19.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 20.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 21.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 22.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 23.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 24.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 25.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 26.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 27.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 28.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 29.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 30.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**

Sabato 25 Aprile
 10.00 Registrazione e check-in
 10.30 Pranzo
 11.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 12.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 13.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 14.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 15.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 16.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 17.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 18.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 19.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 20.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 21.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 22.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 23.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 24.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 25.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 26.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 27.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 28.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 29.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**
 30.00 Conferenza: **La quotidianità del crescere tra ostacoli e conquiste**

www.afadoc.it



La ginecologa Metella Dei ha proseguito il ragionamento, spiegando quali sono i primi campanelli d'allarme che dovrebbero segnalare ai genitori un eccessivo bisogno di controllo sul cibo da parte dei figli adolescenti, prima che diventi un disturbo alimentare conclamato e pericoloso.

Cinzia Galasso, neuropsichiatra infantile all'Università Tor Vergata di Roma, ha aggiunto un importante step all'approfondimento, illustrando le evoluzioni psicopatologiche che si possono presentare in adolescenza in relazione ai disturbi alimentari e come possa essere un valido supporto la terapia farmacologica.

Ci sono stati poi due interessanti interventi relativamente all'attività sportiva. Il dr. Fabio Buzi, pediatra endocrinologo a Brescia, ha sottolineato l'importanza di una costante attività fisica e del necessario rapporto tra essa, sia ludica che competitiva, e l'alimentazione adatta: quando e cosa mangiare in relazione alle singole discipline.

E infine il rapporto tra sport e doping, approfondito dal dr. Marco Cappa, pediatra endocrinologo dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma. I pazienti in terapia con il GH devono richiedere una particolare certificazione per l'attività sportiva in quanto il GH, assunto

in assenza di diagnosi specifica, è considerato sostanza dopante. Le domande dei partecipanti hanno traghettato il convegno alla seconda parte della mattinata, dedicata alla fertilità e alla procreazione assistita. Il dottor Alberto Ferlin, endocrinologo e andrologo all'ospedale civile di Padova, ha spiegato i principali motivi di infertilità maschile e la necessità di procedere a opportuni controlli preventivi già in adolescenza. La dottoressa Arianna Riva, ginecologa nello stesso ospedale, ha raccontato le possibilità attualmente a disposizione delle pazienti con difficoltà a concepire, in particolare modo quelle con la sindrome di Turner, per accedere alla procreazione assistita qualora le condizioni cardiache lo consentano senza rischi.

La dottoressa Malgorzata Wasniewska, pediatra endocrinologa all'Ospedale di Messina, ha infine raccontato lo stato delle ricerche europee sulla fertilità nelle pazienti con sindrome di Turner e come la condivisione di questi dati tra Paesi diversi porterà a una migliore e più precisa considerazione della questione. Nel pomeriggio una lunga passeggiata fino al centro di Monselice per la visita guidata al Castello e al Museo, è stato il momento per ritrovarsi tra vec-

chi amici e fare conoscenza con le nuove famiglie.

E la sera tutti in pista per ballare alla grande festa per i trent'anni di Afadoc! È stato commovente vedere festeggiare insieme i primi pazienti, ormai adulti con una vita ricca di soddisfazioni lavorative e familiari, e le nuove "reclute" alla loro prima esperienza di workshop: il passato e il futuro dell'associazione che si incontrano per ballare insieme in un gioioso presente.

Il lunedì è stato il tradizionale momento dei gruppi di mutuo aiuto: in sale diverse i genitori a raccontare le difficoltà, le speranze e le paure, i bambini con le attività più ludiche, gli adolescenti e infine le giovani adulte. Dopo la nuova relazione del dr. Cappa sugli aggiornamenti relativi alla formulazione long acting della terapia con GH, che migliorerebbe molto l'approccio e l'adesione alla cura dei giovani pazienti, è stato dato ampio spazio alle domande dei partecipanti a tutti i relatori.

Il tempo di finire il pranzo e poi tutti sul pullman per la visita guidata al centro storico della vicina Padova.

L'ultima mattina è stata riservata all'intervento di Antonio Bondavalli, esperto di burocrazia per lo specifico settore dell'handicap, relativo all'invalidità, all'iscrizione

alle speciali liste di collocamento, al sostegno scolastico.
 È proprio di sostegno scolastico ha parlato la dottoressa Elena Alberti, psicologa che lavora a Brescia proprio in questo ambito: ha illustrato cosa sono i Bisogni Educativi Speciali, conosciuti con la sigla BES e come va redatto un Piano Didattico Personalizzato, il cosiddetto PDP.
 È stato un workshop davvero interessante: ci portiamo a casa con orgoglio il ricordo degli interventi delle pazienti con Sindrome di Turner, ormai adulte. Sono state proprio loro con naturale autorevolezza a rassicurare i nuovi genitori, appena approdati in associazione, ancora pieni di paure e di incertezze sul futuro delle figlie.
 È questa l'Associazione che cresce!



RINNOVATI IL CONSIGLIO DIRETTIVO E IL COMITATO SCIENTIFICO

Durante l'assemblea dei soci svoltasi il 24 aprile all'interno del workshop di Afadoc, si sono svolte le votazioni per il rinnovo del Consiglio Direttivo, in cui i componenti sono stati in gran parte confermati.

Ecco il Consiglio Direttivo in carica fino al 2026:

Cinzia Sacchetti, presidente
 Palma Rossetti, vice presidente
 Pier Giorgio Zecchin, segretario
 Veronica Barbarossa, consigliere
 Elena Santantonio, consigliere
 Francesca Sesa, consigliere
 Giorgia Spinola, consigliere

Confermato Massimo Soraci come revisore dei conti.

Confermato anche l'intero comitato scientifico, con i dottori:

Fabio Buzi – Pediatra Endocrinologo, Brescia
 Marco Cappa – Pediatra Endocrinologo, Roma
 Roberta D'Aprile – Psicologa, Psicoterapeuta e Sessuologa, Padova
 Metella Dei – Ginecologa e Endocrinologa, Firenze
 Alberto Ferlin – Andrologo, Endocrinologo, Padova
 Cinzia Galasso – Neuropsichiatra Infantile, Roma
 Malgorzata Wasniewska – Pediatra Endocrinologa, Messina

PREMIATO L'AUTORE DEL LOGO PER I TRENT'ANNI DI AFADOC

È Thomas Minatel, un socio di ciassettenne e con la passione per la grafica, l'autore del logo che caratterizzerà la comunicazione di Afadoc per tutto il 2023.

È stato premiato al workshop, durante la festa per il compleanno dell'associazione. Nel consegnargli l'assegno, la presidente Sacchetti ha ricordato la motivazione della scelta: un logo materico, colorato e tridimensionale in grado di "dialogare" in armonia con quello istituzionale di Afadoc.



Tutti i video delle relazioni e le diapositive dei vari interventi sono disponibili nell'area riservata ai soci del sito www.afadoc.it.



LUGLIO



A.Fa.D.O.C. CAMP 2023
Camping Village LA RISACCA
Porto Sant'Elpidio
1 - 8 luglio 2023

CAMP 2023

Dall' 1 all' 8 luglio 2023 a Porto Sant'Elpidio nelle Marche presso il Camping Village LA RISACCA si è tenuto il camp estivo per bambini e adolescenti in cura con ormone della crescita. Due gruppi distinti per fasce d'età che si sono cimentati in laboratori artistici e di animazione corporea; con attività espressive e di drammatizzazione, senza tralasciare il divertimento in spiaggia e in piscina.



Parte della scenografia



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

CAMP 2023

**Se hai tra gli otto e i diciassette anni e sei in cura con il GH,
c'è uno strabiliante camp estivo progettato proprio per te!**

Durante il campo estivo Afadoc ho proposto ai ragazzi partecipanti una rappresentazione teatrale, tratta dalla storia ideata da Sara Soraci "L'albero di Sara".

E' stata un'idea vincente abbracciata dai ragazzi che hanno accolto la proposta con vero e sentito entusiasmo. Si sono subito organizzati nel leggerla scegliendo le varie parti da rappresentare.

Qualcuno dei ragazzi più intraprendente ha cambiato qualche battuta della storia originale, dicendo che bisognava adeguarla al gruppo che si era appena formato.

Ideati i costumi, li hanno costruiti da soli con la carta crespa, dando sfogo alla loro creatività e genialità.

I ragazzi grandi hanno pensato alle musiche e al coro che accompagnava i vari passaggi della storia con il suono delle maracas.

La scenografia è stata costruita all'aperto, in un giardino, ed una siepe ricca di fogliame ha fatto da sfondo alla rappresentazione.

L'esperienza è piaciuta così tanto che i ragazzi hanno chiesto di ripeterla il prossimo anno.

Palma Rossetti



Gabriele interpreta L'Albero di Sara



Il gruppo 2023



Serata total white



Fermo-Cisterne romane



Fermo-Uscita Cisterne romane

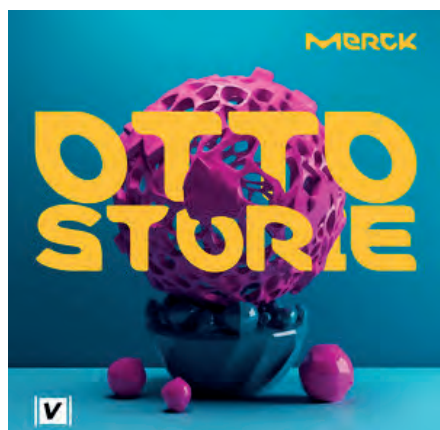
18 luglio

Presentata la proposta di legge n.1317

DEFICIT ORMONE DELLA CRESCITA: UNA PROPOSTA DI LEGGE PER ISTITUIRE LA GIORNATA NAZIONALE

A presentarla l'Onorevole Ilenia Malavasi, che ha raccolto il suggerimento dell'Associazione AFaDOC

AGOSTO



Podcast OTTO STORIE per un mondo migliore

"Crescendo, scoprirai che hai due mani, una per aiutare te stesso, l'altra per aiutare gli altri"
AMORE è la parola chiave del Podcast dedicato alla famosa attrice Audrey Hepburn, inteso come spirito solidale, volontà di prendersi cura degli altri, che emerge dalla storia della Hepburn nelle attività che l'attrice ha dedicato all'Unicef.

Lo stesso amore e lo stesso spirito solidale che ritroviamo nelle attività di Cinzia Sacchetti in AFaDOC.

SETTEMBRE

BUONA CRESCITA=BUONA SALUTE
TUO FIGLIO CRESCE REGOLARMENTE? SCOPRILO!
WWW.AFADOC.IT
Perché la crescita di un bambino è il più importante indicatore della sua salute.

20 settembre

VIDEOCONFERENZA in occasione della Giornata Internazionale di Sensibilizzazione sulla Crescita dei Bambini

Scoprire se i bambini crescono regolarmente: è proprio quello che **AFaDOC odv – Associazione Famiglie di Soggetti con Deficit dell'Ormone della Crescita e altre Patologie rare**, ha fatto durante l'anno scolastico 2022-23 con gli alunni delle classi seconde di alcune scuole italiane che avevano aderito all'iniziativa **Grandissimi noi!**

“Li abbiamo misurati e pesati in classe due volte, a sei mesi di distanza, e poi abbiamo fatto valutare i dati (comprensivi di peso e lunghezza alla nascita, di altezza dei genitori, di etnia di origine) dagli endocrinologi pediatrici che da tempo ci sostengono nella nostra attività” spiega la presidente Cinzia Sacchetti.

I risultati emersi sono interessanti: **il 23,2% dei bambini non ha maturato una velocità di crescita adeguata all'età.** Al netto di possibili errori nella misurazione di qualche bambino, è comunque un dato importante che conferma ciò che l'associazione sostiene da tempo.

“La velocità di crescita dei bambini non è ancora considerata con la dovuta attenzione e il conseguente ritardo nella diagnosi di eventuali malattie porta a un pesante ritardo nell'inizio della terapia con il GH, l'ormone della crescita” sostiene ancora la presidente.

I risultati dell'iniziativa **Grandissimi noi!** sono stati illustrati dal dr. **Marco Cappa, presidente del Comitato Scientifico di AFaDOC odv e Responsabile dell'Unità di Endocrinologia dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma**, nel corso della videoconferenza trasmessa sui canali social di Afadoc il **20 settembre**.

il **20 settembre** è la **Giornata Mondiale di Sensibilizzazione sulla Crescita dei Bambini** (International Children's Growth Awareness Day) promossa sui social da ICOSEP, la Coalizione Internazionale

delle Organizzazioni a Supporto dei Pazienti Endocrinologici.

In qualità di referente italiana di questa coalizione, anche quest'anno **AFaDOC odv**, ha promosso con entusiasmo la campagna di sensibilizzazione **"Tuo figlio cresce regolarmente? Scoprilolo!"**

Lo slogan è stato l'invito a visitare, a partire dall'ultima settimana di agosto fino a tutto settembre, il sito **afadoc.it** e i **canali social** Facebook, LinkedIn, Instagram, YouTube e Twitter: gli utenti hanno trovato informazioni importanti sulla crescita dei bambini e nella rubrica **"L'esperto risponde"** è stato dato ampio spazio alle domande ricorrenti dei genitori.

Il dott. Marco Cappa, ha ripetuto ancora una volta questo importante consiglio ai genitori: "La crescita irregolare nel bambino potrebbe essere un primo campanello d'allarme di importanti problematiche sanitarie, per questo occorre prestare molta attenzione alla velocità di crescita di vostro figlio oltre che alla sua altezza, e se ci sono variazioni o ritardi non dovete aspettare, ma parlatene subito con il vostro pediatra, che vi indirizzerà allo specialista più adatto".

Il progetto pilota **Grandissimi noi!** sarà replicato nell'anno scolastico 2023/2024 affinché il maggior numero di bambini con problemi di statura possa ricevere una diagnosi puntuale e accedere a terapie adeguate e tempestive. Perciò andremo di nuovo nelle scuole primarie e misureremo altezza e peso dei bambini delle classi seconde: una prima volta a ottobre e poi ad aprile/maggio. Valuteremo così la loro velocità di crescita e, se necessario, segnaleremo ai genitori la necessità di ulteriori accertamenti."

21-23 settembre

L'AIA – Congresso Internazionale di Endocrinologia Pediatrica



The 61st Annual ESPE Meeting 2023 – L'Aia - Olanda



Cinzia Sacchetti con Jamie Harvey di Icosep

OTTOBRE

18 ottobre

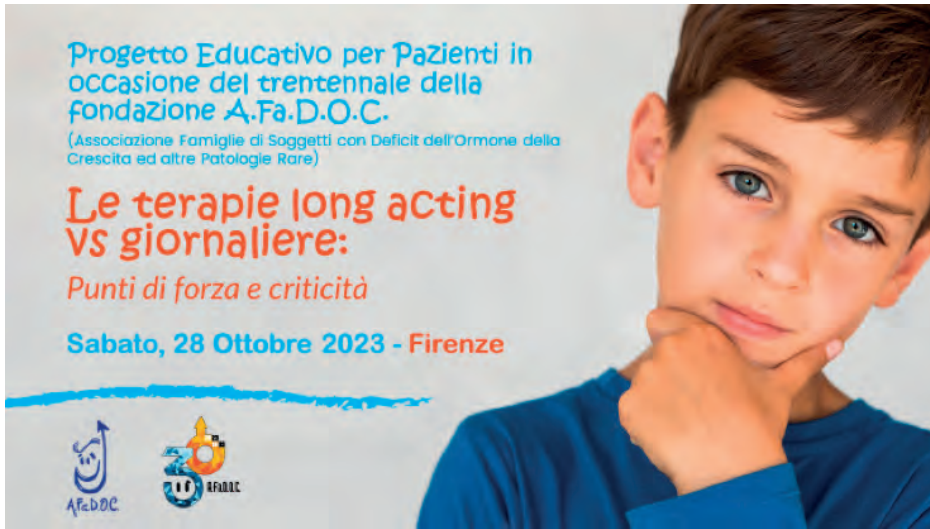
Roma – Roma Eventi Piazza di Spagna

NUOVO TRATTAMENTO DEL DEFICIT DELL'ORMONE DELLA CRESCITA IN ETÀ PEDIATRICA

Partecipiamo alla conferenza stampa di presentazione del nuovo trattamento di somministrazione settimanale per il deficit dell'ormone della crescita.

Sono passati 35 anni da quando il primo ormone della crescita ricombinante per trattare il deficit di GH in età pediatrica è stato reso disponibile ai pazienti e agli operatori sanitari. In tutti questi anni l'industria farmaceutica ha continuato a ricercare nuove formulazioni per poter ridurre l'impatto della terapia sulla qualità di vita dei piccoli pazienti e delle loro famiglie e migliorare l'aderenza al trattamento. **Oggi, finalmente, siamo di fronte al primo e innovativo ormone della crescita a lunga durata d'azione per il deficit di GH, che ricordiamo essere una patologia rara con importanti ricadute psicologiche.**





28 ottobre

Firenze – Grand Hotel Adriatico



Le terapie Long Acting: Caratteristiche farmacologiche, cliniche e modalità di assunzione

Progetto Educativo per Medici, Infermieri e Pazienti in occasione del trentennale della fondazione dell'Associazione A.Fa.D.O.C.

Per migliorare l'aderenza e la sostenibilità di terapie che hanno necessità di assunzione giornaliera e talvolta più volte nella giornata, sono sempre di più le modalità di somministrazione che utilizzano tecniche di rilascio prolungato dei farmaci e nel nostro caso di ormoni. Lo scopo di questo evento è di dare agli operatori sanitari (medici ed infermieri) e ai pazienti informazioni corrette, avanzate e complete su questo argomento. Inoltre dare rassicurazioni sulla safety dei farmaci long acting.



L'impegno di Afadoc, oltre agli appuntamenti istituzionali che realizza annualmente, è quello di partecipare a incontri di aggiornamento sul mondo delle malattie rare e di portare, come associazione pazienti, la voce delle famiglie presso le autorità sanitarie e politiche competenti.

In questo senso, cogliendo come occasione il trentennale della fondazione, il 28 Ottobre si sono svolti a Firenze contemporaneamente due eventi, uno per le famiglie e uno per i medici. Si è trattato di un approfondimento molto interessante sulle nuove terapie long acting, che finalmente stanno per diventare disponibili e permetteranno di migliorare la qualità di vita dei piccoli che devono sottoporsi alla terapia con ormone della crescita. Per

loro, fare la terapia una volta a settimana invece che tutti i giorni sarà un gran sollievo, vuol dire affrontare con più serenità le cure e godersi giochi e scoperte in leggerezza come ogni bambino dovrebbe fare.

Il traguardo ancora non è raggiunto in pieno, ci sono iter complessi e differenze tra regione e regione che non semplificano le cose.

Di sicuro, il messaggio che è arrivato da questi incontri è che medici, istituzioni e associazioni pazienti devono comunicare e agire insieme perchè hanno lo stesso obiettivo, ovvero quello di dare sostegno e salute a chi ne ha bisogno. Questo è stato lo spirito percepito anche di contorno ai lavori, con scambi di esperienze e di informazioni, nuove conoscenze, nuove scoperte e non solo: chi si è potuto trattenerne un giorno in più è riuscito a godersi una Firenze stupenda, movimentata, con tantissima gente, i colori del mercato centrale e una luna piena speciale che ci ha salutato da un suggestivo scorcio del duomo.

Giorgia Spinola



NOVEMBRE

6-8 novembre



Bologna – **XXIV Congresso Nazionale SIEDP (Società Italiana Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica).**

Invitata per l'incontro con le Associazioni Pazienti, AFaDOC è stata presente con il proprio stand tutte le giornate del Congresso.

Il nuovo Presidente in carica fino al 2025 è il prof. Valentino Cherubini, Responsabile dell'Unità di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica, Dipartimento per la salute delle donne e dei bambini

Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche, G. Salesi Hospital (al centro nella foto)



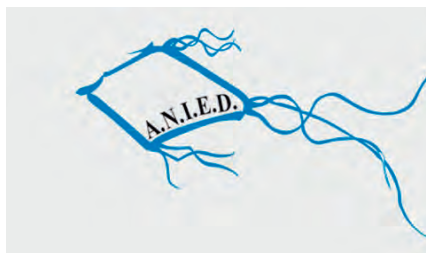
www.siedp.it

Presidente eletto Malgorzata Wasniewska, Professore Ordinario di Pediatria Dipartimento di Patologia Umana dell'adulto e dell'età evolutiva "G. Barresi" Università di Messina.

Gli altri membri del Comitato Direttivo SIEDP 2023 – 2025: Maria Felicia Faienza (Bari), Maria Rosaria Licenziati (Napoli), Fortunato Lombardo (Messina), Enza Mozzillo (Napoli), Maria Elisabeth Street (Parma), Barbara Predieri (Modena)

17-18 novembre

Torino – **SECONDE GIORNATE ENDOCRINOLOGICHE NAZIONALI A.N.I.E.D.**



A.N.I.E.D. – Associazione Nazionale Infermieri in Endocrinologia e Diabetologia

Nasce a Torino nel maggio 1999 per iniziativa di numerosi colleghi, con la volontà di riconoscere la specificità e complessità del lavoro

dell'Infermiere che opera in Endocrinologia, Diabetologia e Malattie del Metabolismo.

Scopo dell'Associazione è quello di promuovere "Insieme" lo sviluppo e la crescita professionale attraverso: produzione, pubblicazione e diffusione di materiale informativo e scientifico; progettazione ed organizzazione di attività di formazione (convegni, congressi, corsi di aggiornamento, eventi ECM); realizzazione di studi e di ricerche relativi ai processi di innovazione tecnologica, organizzativa e professionale; master di specializzazione in "endocrinologia, diabetologie e malattie del metabolismo" presso Università degli Studi di Torino – Facoltà di Medicina e Chirurgia; con la rivista "L'Aquilone Bianco" realizzata con il contributo di tanti colleghi che collaborano nel fornire articoli di carattere scientifico e non solo dando così voce "agli associati". www.anied.it

AFaDOC con piacere ha partecipato alla TAVOLA ROTONDA CON LE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI: **Il valore della Compliance per la gestione della malattia: il contributo delle Associazioni Pazienti**

26 novembre

Vicenza – **Corso per genitori di bambine con la sindrome di Turner: ALLENARE LE RELAZIONI**



Primo di tre appuntamenti che si concluderanno ad aprile 2024 per aiutare i genitori nella gestione delle relazioni con le proprie figlie.

DICEMBRE

5 dicembre

Roma – Hotel Donna Camilla Savelli

“**People in Health**” nasce con l'intento di dare voce alle persone con cronicità creando un momento di condivisione e confronto unico nel suo genere tra associazioni pazienti, esperti e autorevoli rappresentanti delle Istituzioni.

L'iniziativa è stata l'occasione per mettere al centro della discussione rilevanti tematiche per il miglioramento della qualità della vita e per una gestione innovativa della cronicità che, partendo dalla dimensione clinica, consideri la dimensione sociale e quella ambientale come elementi fondamentali per la Salute delle persone.

Tra le associazioni pazienti invitate anche AFaDOC!



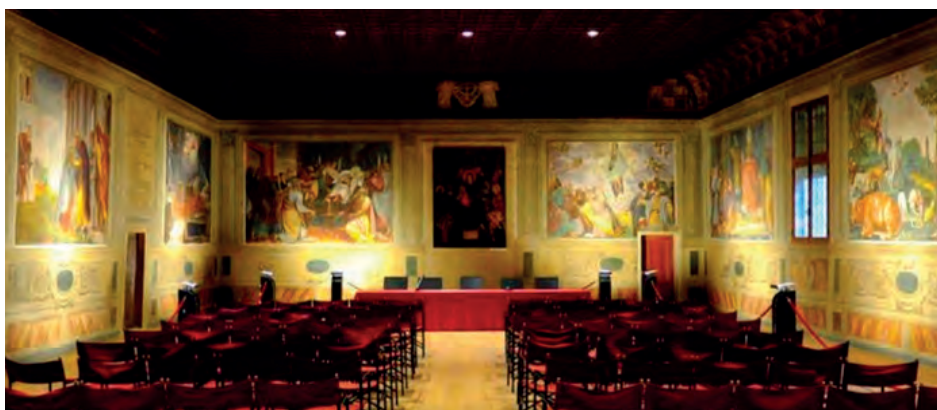
16 dicembre

Padova - Sala Scuola Santa Maria della Carità

OUTCOME A LUNGO TERMINE DELLA CONDIZIONE PATOLOGICA COMPLESSA

Nuove realtà terapeutiche cliniche e psicologiche

A.Fa.D.O.C. è intervenuta sul tema “Bassa statura da deficit dei fattori di crescita ossei”



MANUALE 30 ANNI AFaDOC

Per festeggiare i 30 anni di AFaDOC abbiamo realizzato un libretto che ricorda tutte le principali attività realizzate in questi anni.

BILANCIO CONSUNTIVO 2023 a cura di Massimo Soraci e Cinzia Sacchetti

Da sempre la politica di AFaDOC è quella di sostenere le famiglie associate; sicuramente dal punto di vista psicologico e morale, possibilmente anche dal punto di vista economico, cercando di agevolare il più possibile affinché possano partecipare al maggior numero di attività che proponiamo durante l'anno: il workshop per la famiglia, il weekend mamme, il camp estivo per bambini e adolescenti. Il bilancio consuntivo 2023 chiude pertanto con un disavanzo di € 5.840,39, dovuto dalla differenza tra le spese sostenute per le attività svolte a favore delle famiglie dei nostri associati e le quote di partecipazione loro richieste oltre alle donazioni ricevute a supporto di tali attività, che da sole non hanno coperto l'intera spesa. Ancora una volta incoraggio tutti i soci a sostenere AFaDOC, pagando regolarmente la quota associativa annuale, partecipando con le loro votazioni alle Campagne social quando viene richiesto.

Il bilancio consuntivo 2023 viene approvato dall'Assemblea dei Soci del 15 marzo 2024.

L'entrata del 5x1000 ricevuta nell'anno 2023 è stata interamente utilizzata per far fronte alle uscite relative a spese di gestione, costo del personale, acquisto di servizi, di materiali di consumo e di beni durevoli.

CONTO ECONOMICO ANNO 2023

ONERI (USCITE)		PROVENTI (ENTRATE)	
GESTIONE SEDE	€ 8.126,76	QUOTE ASSOCIATIVE	€ 6.220,00
COSTO DEL PERSONALE E CONSULENTI	€ 12.494,70	QUOTE ATTIVITÀ	€ 38.337,30
ACQUISTI DI SERVIZI	€ 7.906,70	CONTRIBUTI DA TERZI	€ 28.402,00
ASSICURAZIONE VOLONTARI	€ 462,00	DONAZIONI E LASCITI	€ 1.770,00
RIMBORSI SPESE VOLONTARI / SPESE DI RAPPRESENTANZA	€ 2.836,49	ALTRE ENTRATE	€ 397,34
AUTOVETTURA	€ 1.803,63	CONTRIBUTI 5X1000	€ 25.731,13
AFFILIAZIONI	€ 150,00	CONTRIBUTI REGIONE VENETO	€ 4.192,28
IMPOSTE E TASSE / ONERI FINANZIARI	€ 427,17		
SPESE POSTALI	€ 342,97		
BENI DUREVOLI	€ 879,85		
CANCELLERIA	€ 218,52		
MATERIALE PUBBLICITARIO	€ 453,58		
TIPOGRAFIA	€ 3.426,92		
ALTRE USCITE	€ 415,72		
ATTIVITÀ SOCIALI	€ 61.954,03		
ATTIVITÀ DIVULGATIVE	€ 8.991,40		
TOTALE	€ 110.890,44	TOTALE	€ 105.050,05
		SBILANCIO IN CORSO	€ 5.840,39
		TOTALE A PAREGGIO	€ 110.890,44

STATO PATRIMONIALE ANNO 2023 Bilancio al 31 dicembre 2023

CASSE	€ 783,90	CAPITALE NETTO	€ 130.476,75
BANCHE	€ 121.683,08	FONDO SPESE PROGETTI	€ 33.283,00
POSTE ITALIANE	€ 11.865,89		
DEPOSITI CAUZIONALI	€ 975,00		
DEPOSITO TITOLI	€ 610,00		
VEICOLI	€ 3.000,00		
ATTREZZATURE / MOBILI UFFICIO	€ 19.001,49		
TOTALE	€ 157.919,36	TOTALE	€ 163.759,75
	SBILANCIO IN CORSO	€ 5.840,39	
	TOTALE A PAREGGIO	€ 163.759,75	

CONFRONTO TRA ALCUNE VOCI SIGNIFICATIVE DI ENTRATE E USCITE

	2023	Var. %	2022	Var. %	2021	Var. %	2020	Var. %	2019
TOTALE ENTRATE	€ 105.050	5,41%	€ 99.656	-21,43%	€ 126.843	12,46%	€ 112.795	27,50%	€ 88.469
CONTRIBUTI SOCI	€ 44.557	3,70%	€ 42.967	65,55%	€ 25.954	40,44%	€ 18.481	-23,86%	€ 24.273
CONTRIBUTI DA AZIENDE	€ 25.352	-4,33%	€ 26.500	-2,93%	€ 27.299	2,37%	€ 26.667	18,52%	€ 22.500
CONTRIBUTO REGIONE VENETO	€ 4.192		€ -		€ 28.038				
CONTRIBUTO 5 X1000	€ 25.731	5,04%	€ 24.497	-5,07%	€ 25.806	-55,82%	€ 58.413	81,96%	€ 32.102
ELARGIZIONI LIBERALI DA PRIVATI	€ 4.820	115,47%	€ 2.237	-88,35%	€ 19.206	118,80%	€ 8.778	-8,17%	€ 9.558
TOTALE USCITE	€ 112.598		€ 134.425		€ 124.062	83,87%	€ 67.472	-33,10%	€ 100.849
GESTIONE SEDE	€ 6.000	-2,91%	€ 6.180	-18,41%	€ 7.574	-3,14%	€ 7.820	-16,47%	€ 9.362
RIMBORSI SPESE VOLONTARI	€ 1.068	0,00%	-	0,00%	€ 306	-42,92%	€ 536	-66,59%	€ 1.603
INTERNET COMPUTER	€ 6.501	-14,95%	€ 7.644	74,22%	€ 4.388	-11,10%	€ 4.936	-10,90%	€ 5.539
COLLABORAZIONI	€ 9.049	-39,05%	€ 14.846	9,75%	€ 13.528	127,68%	€ 5.941	-56,86%	€ 13.774
ATTIVITÀ SOCIALI E DIVULGATIVE	€ 61.954	-13,56%	€ 71.670	211,95%	€ 22.975	3,08%	€ 22.289	-63,13%	€ 60.458
CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE	€ 8.991	-14,37%	€ 10.500	1,16%	€ 10.380	-39,23%	€ 17.080	6,60%	€ 16.022
PROGETTI	€ -		€ 12.670	-68,55%	€ 40.288				€ 13.241
RISULTATO DI ESERCIZIO	-€ 5.840		-€ 37.769		€ 2.781		€ 45.322		-€ 12.380

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			€ 26,27
2007	747	45,90%	0,0018%	€ 23.444,57	74,27%	0,0165%	€ 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
2021	729	-7,13%	0,0018%	€ 24.496,84	-5,07%	0,0154%	€ 33,60
2022	675	-7,41%		€ 25.731,13	5,04%		€ 38,12

€ 479.586,87

DONATORI E DONAZIONI

Desideriamo ringraziare pubblicamente tutti i donatori che nel 2023 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 2022** che ci ha fatto assegnare 352,00 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.

“Non è tanto quello che facciamo, ma quanto amore mettiamo nel farlo. Non è tanto quello che diamo, ma quanto amore mettiamo nel dare.”

(Madre Teresa Di Calcutta)

Ringraziamo la **Fondazione Opsis** per il contributo di € 10.000,00 a sostegno del Campo scuola 2023

Ringraziamo per le loro elargizioni liberali le Aziende:

PFIZER srl
(€ 15.000,00)
a sostegno delle attività relative al workshop per la famiglia e alla Campagna di Sensibilizzazione 2023

CERVED s.p.a.
(€ 1.200,00)
a sostegno del Campo scuola 2023

VAMP srl
(€ 500,00)

PROMOSFERA srl
(€ 1.000,00)

BOMBONIERE SOLIDALI

- da Stoico Anna € 90,00

DONAZIONI IN MEMORIA DI

- Marta Sias dal Coro Parrocchiale di Ittiri € 350,00.
- Maria Marongiu € 80,00
- Angelo La Greca € 80,00
- Pasqualina Rappachiale € 100,00

DONAZIONI DA NON SOCI

- da Franceschi Luisa
- da Azzolini Sara
- da Pucillo Simona
- da De Paoli Irene
- da Gulla Davide
- da Zanella Sandro
- da Figlizzi Vincenza

STRUMENTI E ATTIVITÀ A.Fa.D.O.C.

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



SOCIAL NETWORK



afadoc



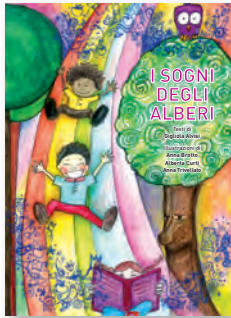
@AfadocOnlus



Afadoc Onlus

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

STRUMENTI E ATTIVITÀ A.Fa.D.O.C.



COLLANA FIABE

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



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.

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 annuale sono disponibili delle prime consulenze psicologiche; con la dr.ssa Roberta D'aprile un colloquio di valutazione psicologico-clinica; con la dr.ssa Elena Alberti una valutazione per difficoltà e disturbi dell'apprendimento e altri bisogni educativi speciali. Con entrambe le psicologhe sarà possibile concordare percorsi in autonomia.

Per maggiori informazioni contattare l'associazione al nr. 3487259450 o il nostro sito web.

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.

Giuse Belli'

Io sottoscritto _____

Nato a _____ il _____

Codice fiscale _____

Residente a _____ cap. _____

In via _____

Telefono _____ e-mail _____

Genitore di _____ Data di nascita _____

SEZIONE: deficit GH sindrome di Turner panipopituitarismo
 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

Compilando questo modulo autorizzo l'Associazione A.Fa.D.O.C. odv al trattamento e alla gestione dei dati immessi secondo quanto stabilisce il nuovo Regolamento Europeo (GDPR n. 679/2016) in materia di privacy e protezione dati personali. (Per informazioni consultare la nostra privacy policy completa su www.afadoc.it)

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 30 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 F. Vigna n.3
36100 Vicenza
Tel. 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 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. odv

è l'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 attività si contraddistinguono per la dinamicità, l'attenzione e la cura alle diverse fasce d'età, spaziando dal campo scuola per bambini e adolescenti, ai weekend per le mamme e per i giovani adulti, dai corsi di formazione per i genitori a quelli per i professionisti

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 F. Vigna n.3
36100 Vicenza
Tel. 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
2023**

**Anno 27
Numero 1**