



## COMUNICATO STAMPA

### **IV GIORNATA NAZIONALE AFADOC Nella settimana dal 5 al 13 ottobre 2013 nelle piazze italiane per la sensibilizzazione sui disordini della crescita che compromettono il normale sviluppo staturale dei bambini**

Roma, 3 settembre 2013 - La **IV Giornata Nazionale** promossa da **A.Fa.D.O.C. Onlus** - l'unica **Associazione** non-profit in Italia che raccoglie le **Famiglie di Soggetti con Deficit dell'Ormone della Crescita ed altre Patologie** - prevede una settimana di incontri informativi. **Dal 5 al 13 ottobre**, infatti, l'Associazione sarà presente **in molte città italiane** per promuovere l'informazione e la **sensibilizzazione** sui principali disordini che, se non diagnosticati e curati tempestivamente, possono pregiudicare la **normale crescita staturale dei bambini**; si tratta di patologie quali **Deficit di Ormone della Crescita** (GHD - Growth Hormone Deficiency), **Sindrome di Turner** (ST), **Panipopituitarismo** e **SGA** - Small for Gestational Age (Piccolo per età gestazionale).

**IV Giornata  
Nazionale  
A.Fa.D.O.C.**

Nelle principali città italiane saranno allestiti gli **stand** dove i volontari dell'A.Fa.D.O.C. distribuiranno **materiale informativo** sulle patologie e forniranno indicazioni e aggiornamenti sulle **strutture specializzate nella diagnosi e nella terapia** di queste malattie, accomunate dal trattamento con ormone della crescita in età pediatrica. Saranno organizzati convegni ed eventi di sensibilizzazione, e sarà possibile partecipare alla raccolta fondi acquistando il Calendario 2014 illustrato A.Fa.D.O.C.

**Le iniziative**

Infine, il 12 ottobre, a Vicenza, è prevista la **cerimonia di premiazione** del concorso, avviato lo scorso anno, "**L'albero di Sara: una storia che aiuta a crescere**", cui hanno partecipato i bambini delle scuole d'infanzia di tutta Italia. Per maggiori informazioni si consiglia di visitare il sito [www.afadoc.it](http://www.afadoc.it).

**Premiazione  
del concorso  
"L'albero di  
Sara"**

"L'Associazione - dichiara **Cinzia Sacchetti, Presidente Nazionale di A.Fa.D.O.C.** - scende in campo per **sostenere i bambini** affetti dai disturbi della crescita e **le loro famiglie**, per dare voce al loro **disagio** e condividerne le **problematiche** per affrontarle al meglio. Il nostro impegno è inoltre rivolto a sensibilizzare l'opinione pubblica, i professionisti del settore e le istituzioni su queste patologie, che possono causare grave disagio psicologico e necessitano di **assistenza costante e prolungata**".

**Cinzia  
Sacchetti,  
Presidente  
A.Fa.D.O.C.**

L'**ormone della crescita umano** (hGH - human growth hormone) è prodotto dall'ipofisi, una ghiandola endocrina posta alla base del cervello, il cui malfunzionamento è una delle cause di bassa statura in età pediatrica. Nei casi in cui la secrezione di hGH risulta insufficiente, è possibile intraprendere una terapia sostitutiva con l'**ormone biosintetico**, identico a quello prodotto naturalmente.

**Ormone della  
crescita**

Il **Deficit di Ormone della Crescita** è la condizione clinica dovuta alla mancata produzione di GH, totale o parziale; determina **bassa statura, rallentamento della maturazione ossea e riduzione della massa muscolare**. Si stima che l'**incidenza nei bambini** sia tra **1:4.000 e 1:10.000**.

**Deficit di GH**



L'incidenza di chi nasce **'piccolo per età gestazionale'** si attesta intorno al **2,3% della popolazione**, ma l'**85-90% dei bambini SGA recupera** un normale centile in **peso e in altezza** entro i 2 anni di età, a fronte di un 10% che non recupera.

**SGA – Small for Gestational Age**

La **Sindrome di Turner** interessa esclusivamente il sesso femminile ed è determinata da un'**anomalia genetica** caratterizzata dall'assenza, totale o parziale, di uno dei due cromosomi X, o dal loro danneggiamento. Tra i sintomi che comporta generalmente vi sono **bassa statura, mancato sviluppo puberale, atrofia ovarica e sterilità**. Colpisce circa **1 bambina ogni 2.500**.

**Sindrome di Turner**

Patologia molto rara, l'**Ipopituitarismo** globale, o **Panipopituitarismo**, dipende dall'**insufficiente secrezione di tutti gli ormoni ipofisari**; l'Ipopituitarismo parziale è invece determinato dalla mancanza di uno o di alcuni di essi. Tali carenze comportano una riduzione della funzionalità delle ghiandole endocrine periferiche. I sintomi, comunque, possono essere molto vari, con quadri clinici piuttosto complessi.

**Panipopituitarismo**

“L'**impatto psicologico sui bambini** affetti da patologie della crescita – ha dichiarato il **Dottor Fabio Buzi, Direttore della Struttura Complessa di Pediatria dell'Azienda Ospedaliera Carlo Poma di Mantova** – è piuttosto problematico e può comportare due diversi aspetti: da un lato il bambino si sente più piccolo, diverso dai suoi coetanei; dall'altro, invece, non riconosce la patologia perché non ne avverte i sintomi e, di conseguenza, può non accettare la terapia farmacologica. Il pediatra e la famiglia, in entrambe le situazioni, hanno il compito di **tranquillizzare il bambino assicurandolo sui vantaggi del trattamento**.”

**Dottor Fabio Buzi**

**Può non accettare**

Negli ultimi anni – sottolinea il Dottor Buzi - è molto alta l'attenzione sulla terapia con ormone della crescita, dal punto di vista della **sicurezza** e della facilità di **somministrazione**. Recenti studi scientifici hanno ribadito che la terapia quotidiana con GH ricombinante assunto a dosi standard **non provoca alcun effetto indesiderato importante**. Inoltre, è importante monitorare l'**aderenza alla terapia** che, insieme con una **diagnosi precoce** e l'inizio tempestivo dei trattamenti, rappresenta un fattore chiave per l'**efficacia terapeutica**”.

---

L'A.Fa.D.O.C. Onlus (Associazione famiglie di soggetti con deficit di ormone della crescita e altre patologie) si è costituita come associazione nel 1993 e dal 1995 è iscritta al Registro di Volontariato del Veneto. Sostiene moralmente e psicologicamente le famiglie e i pazienti, aiutandoli a superare l'impatto della diagnosi e accompagnandoli durante tutto il percorso della terapia che, in alcuni casi, può durare tutta la vita.

Sede nazionale di Vicenza:  
Via Vigna n. 3. Tel e fax: 0444 301570 – Cell. 348 7259450  
[www.afadoc.it](http://www.afadoc.it) [info@afadoc.it](mailto:info@afadoc.it)

**UFFICIO STAMPA:**  
**GAS COMMUNICATION SRL**  
**Rita Cicchetti – Valentina Mancini**  
**Tel. 06 68134260 349 4246236**  
[r.cicchetti@gascommunication.com](mailto:r.cicchetti@gascommunication.com)  
[v.mancini@gascommunication.com](mailto:v.mancini@gascommunication.com)