

L'ipotiroidismo

- L'ipotiroidismo congenito è una condizione di insufficiente funzionalità della tiroide presente fin dalla nascita. Questa condizione comporta, in assenza di tempestivo e adeguato trattamento, un rallentamento dello sviluppo staturponderale e neuro-psichico del bambino
- Con la terapia sostitutiva si ristabilisce l'equilibrio ormonale grazie alla quotidiana assunzione di una pillola che supplisce l'ormone che la tiroide non è in grado di produrre
- Controlli periodici accompagnano la crescita e lo sviluppo del bambino per verificare l'adeguatezza della terapia
- Terapia e controlli permettono un accrescimento fisico, intellettuale e psico-motorio assolutamente normale



Presentazione ASSOCIAZIONE

Scopi dell'Associazione

- L'Associazione di Famiglie con Soggetti Ipotiroidei non ha fini di lucro e nasce nel 1993 con l'obiettivo di promuovere:
 - il sostegno alle famiglie con bambini ipotiroidei
 - la sensibilizzazione delle Istituzioni per un miglioramento dei servizi pubblici e dell'assistenza globale ai soggetti ipotiroidei ed alle loro famiglie
 - il finanziamento alla ricerca clinica e scientifica
 - le pubblicazioni, gli incontri e la corretta informazione sulla patologia
 - la cooperazione con altre Associazioni ed Organizzazioni di volontariato



**ASSOCIAZIONE
DI FAMIGLIE
CON SOGGETTI
IPOTIROIDEI**

Presentazione ASSOCIAZIONE

Le attività a sostegno delle famiglie

- Per il sostegno alle famiglie degli ipotiroidei l'Associazione ha realizzato le seguenti iniziative:
 - realizzazione di un opuscolo informativo destinato alle famiglie dei neo-diagnosticati, diffuso anche a livello nazionale
 - organizzazione di incontri annuali di aggiornamento con l'équipe del Centro di Endocrinologia Infantile presso l'ICCRS San Raffaele di Milano per tutte le famiglie
 - messa a disposizione di un numero telefonico (cellulare) di primo ascolto, di un sito internet (www.ipotiroidei.it) e di un indirizzo e-mail (ass.ipotiroidei@tin.it)
 - organizzazione di incontri per famiglie con figli di età omogenea e problematiche comuni (inserimento asilo, ecc.)
 - distribuzione di un questionario informativo per raccogliere esigenze e definire attività da privilegiare



**ASSOCIAZIONE
DI FAMIGLIE
CON SOGGETTI
IPOTIROIDEI**

Presentazione ASSOCIAZIONE

Le attività per la sensibilizzazione delle Istituzioni

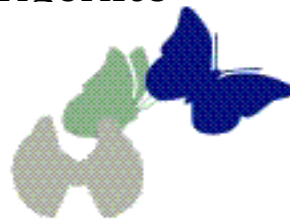
- Per sensibilizzare le Istituzioni alle problematiche dell'ipotiroidismo l'Associazione ha:
 - interessato il Ministero della Sanità ottenendo che l'ipotiroidismo congenito venisse inserito nelle patologie per le quali è prevista l'esenzione dal pagamento del ticket
 - attivato la Regione Lombardia affinché si procedesse con l'individuazione dei Centri Regionali di follow-up previsti dalla legge quadro nazionale (L. 104/92)
 - diffuso il proprio materiale (opuscoli, giornalino, ecc.) ai Centri Regionali di screening attivi in Italia, con inizio di un dialogo con alcuni di essi
 - ottenuto l'iscrizione al Registro Regionale (Lombardia) delle Associazioni di Solidarietà Familiare



**ASSOCIAZIONE
DI FAMIGLIE
CON SOGGETTI
IPOTIROIDEI**

Il finanziamento della ricerca

- Per la promozione della ricerca clinica e scientifica l'Associazione ha finanziato i seguenti studi/progetti effettuati dall'équipe del Centro di Endocrinologia Pediatrica dell'ICCRS San Raffaele di Milano:
 - “Studio su un campione di ragazzi affetti da ipotiroidismo congenito tra 17 e 23 anni non diagnosticati alla nascita” (pubblicato sul “Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism”)
 - “Studio sulle capacità di attenzione in bambini affetti da ipotiroidismo congenito di età compresa fra 7 e 11 anni”
 - Progetto “Informatizzazione dati clinici e ormonali dei pazienti affetti da ipotiroidismo congenito”
 - Progetto “Supporto alle famiglie di bambini affetti da ipotiroidismo congenito”



Presentazione ASSOCIAZIONE

La diffusione dell'informazione sulla patologia

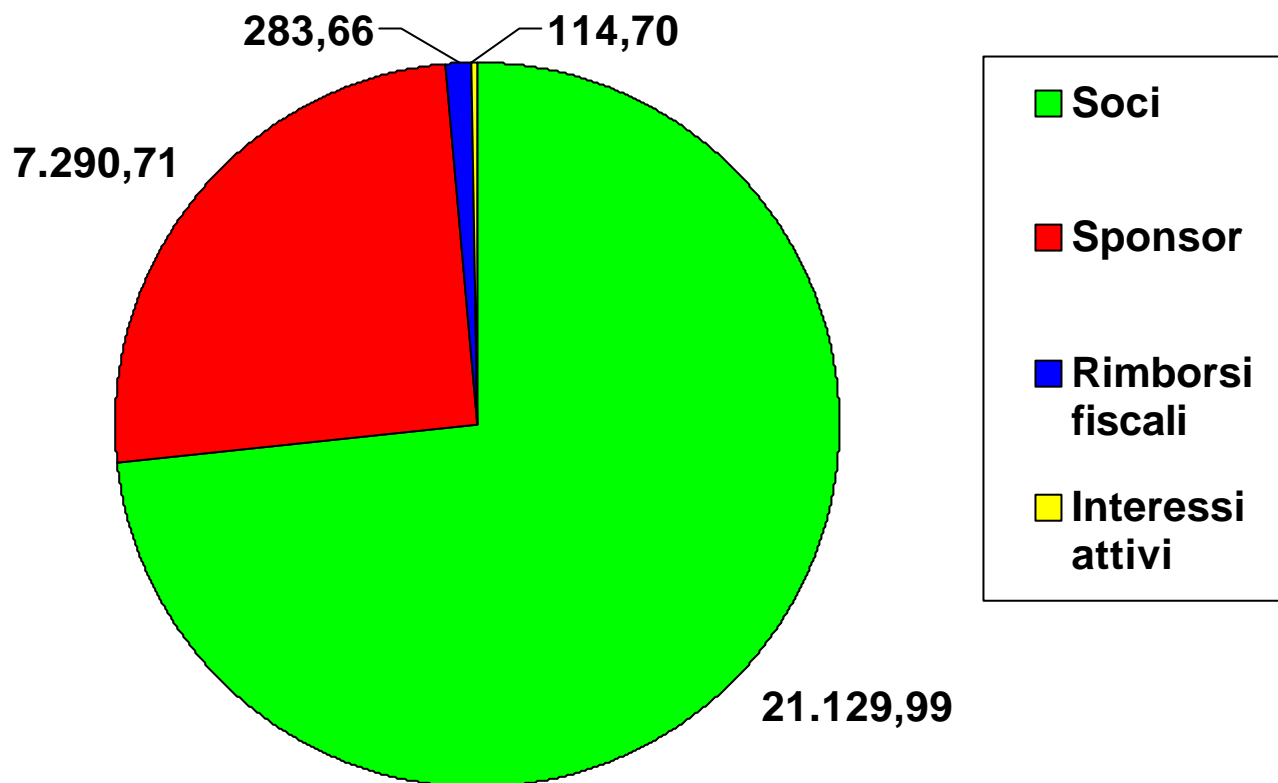
- Per diffondere il più possibile un'informazione corretta e, al tempo stesso, rassicurante sulla patologia, l'Associazione:
 - ha realizzato l'opuscolo per i genitori dei bambini neo-diagnosticati ed il sito internet
 - ha curato e diffuso un bollettino con periodicità annuale (a partire dal 1999), in cui hanno parte importante le testimonianze di genitori
 - ha partecipato a convegni specialistici di endocrinologia pediatrica e ha pubblicizzato i propri riferimenti sui bollettini di alcune organizzazioni mediche
 - è intervenuta per fornire informazioni quando la stampa nazionale (Corriere della Sera, Donna Moderna) ha pubblicato articoli sulla patologia



**ASSOCIAZIONE
DI FAMIGLIE
CON SOGGETTI
IPOTIROIDEI**

Presentazione ASSOCIAZIONE

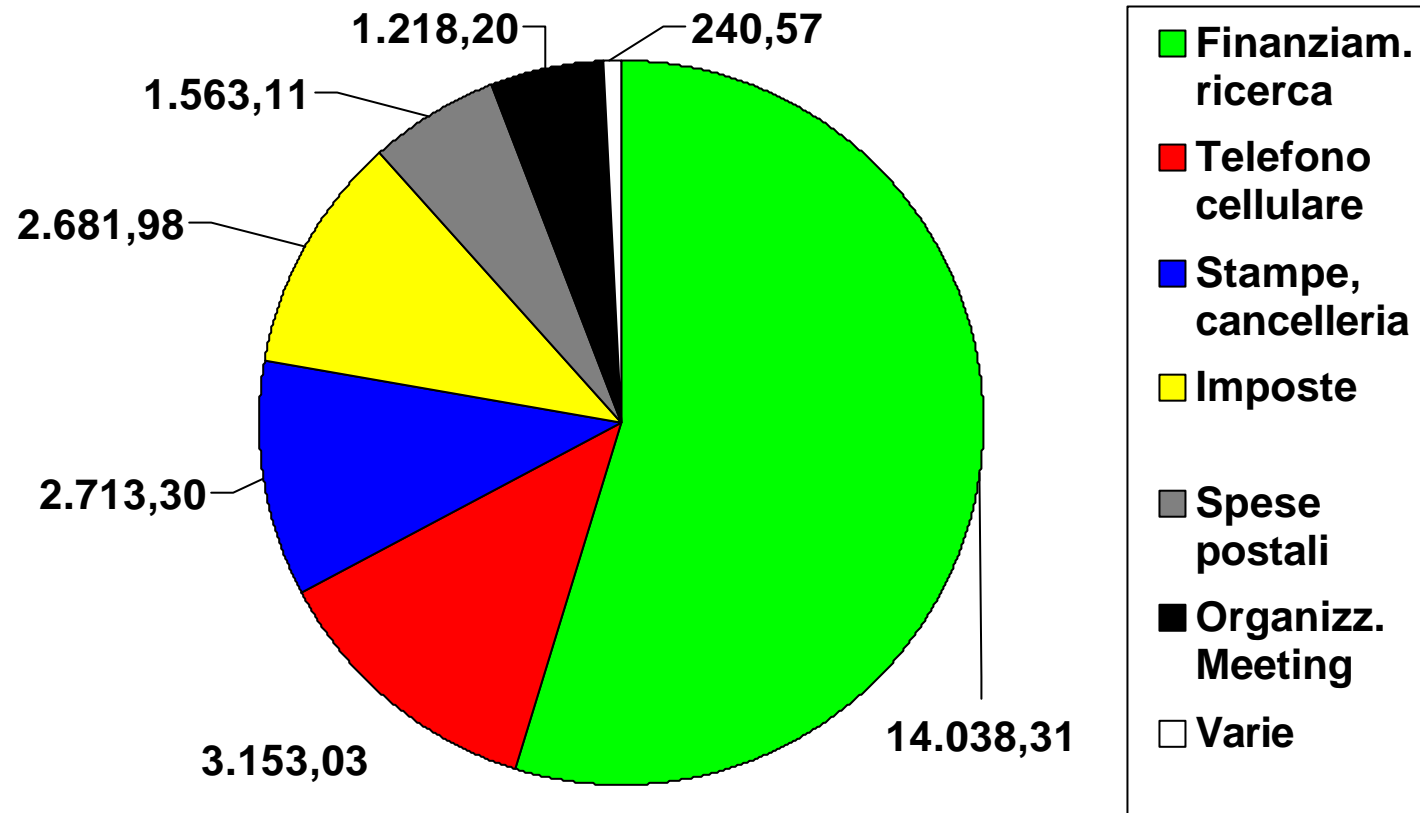
Le fonti di finanziamento (Euro, dal 1993 al 2002)



ASSOCIAZIONE
DI FAMIGLIE
CON SOGGETTI
IPOTIROIDEI

Presentazione ASSOCIAZIONE

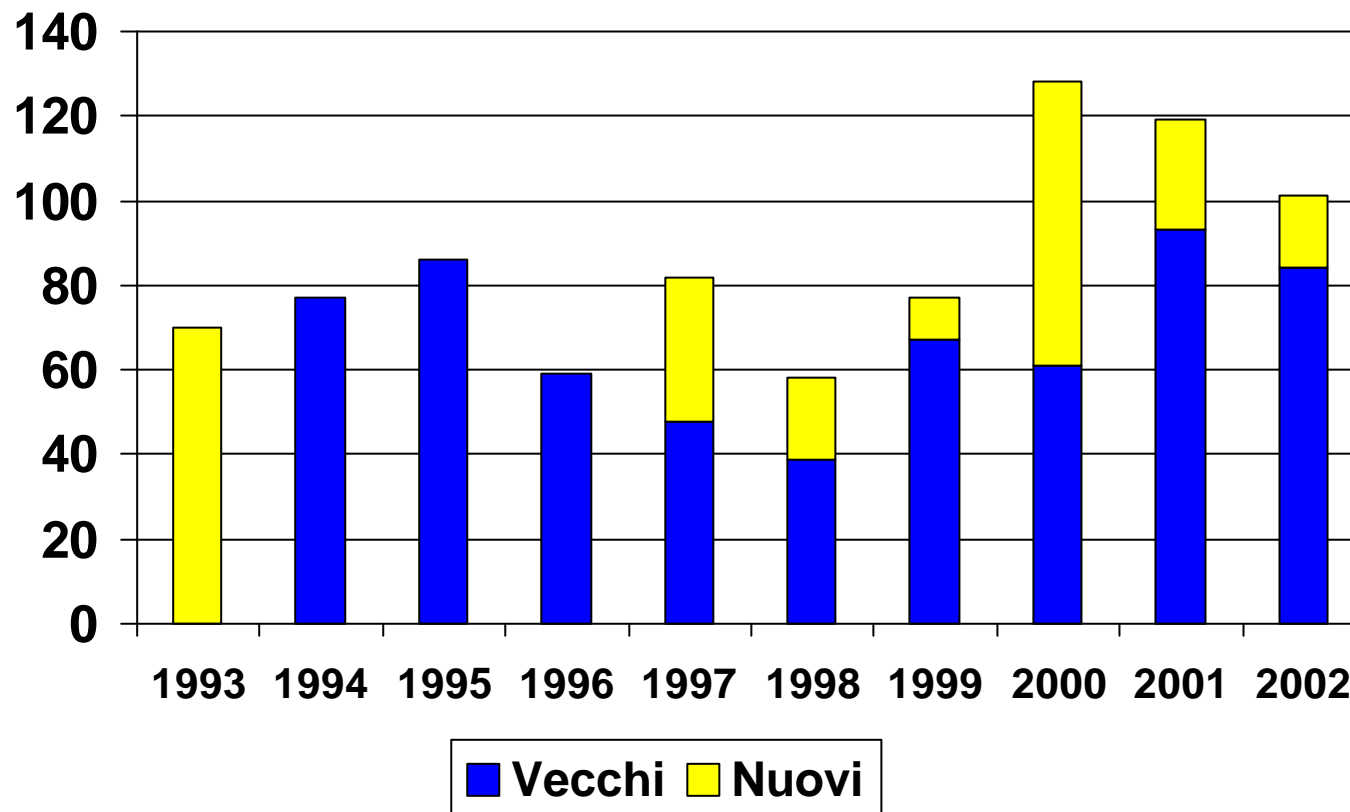
L'impiego delle risorse (Euro, dal 1993 al 2002)



ASSOCIAZIONE
DI FAMIGLIE
CON SOGGETTI
IPOTIROIDEI

Presentazione ASSOCIAZIONE

Il numero dei soci



ASSOCIAZIONE
DI FAMIGLIE
CON SOGGETTI
IPOTIROIDEI