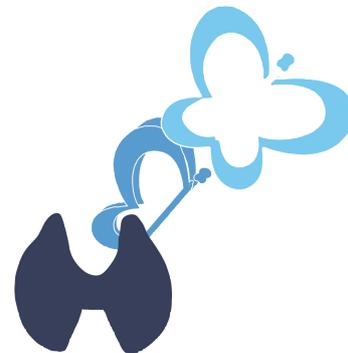


Ipotiroidici



Newsletter

Anno 2013



Cari soci ed amici,
un altro anno è passato. Nell'Assemblea dell'anno scorso ci siamo lasciati parlando di alcune iniziative da realizzare, e vorrei ricordarne alcune insieme a voi. In particolare vorrei citare la stampa del libretto contenente brevi note sull'Ipotiroidismo Congenito da consegnare ai genitori e le iniziative legate alle festività natalizie, quali la distribuzione dei chiudipacco o il ritrovo di Natale.



Oltre a ciò credo che siano state particolarmente interessanti le occasioni in cui abbiamo potuto condividere le nostre esigenze con i rappresentanti di altre associazioni di genitori, anche più grandi e organizzate di noi (e, in realtà, spesso legate a

patologie più "gravi" della nostra), oppure con i più qualificati medici ed esperti nel settore: il Convegno "Endocrinopatie" tenutosi in ottobre a Varese e l'Incontro con le Associazioni tenutosi a febbraio c/o il San Raffaele.

Cose positive, dunque, senza dubbio, ma, d'altra parte, su molte altre cose vogliamo fare di più e meglio.

Capiamo bene, dalle richieste che ci arrivano, che tra noi molte persone avrebbero bisogno di un maggior confronto, di condividere le ansie, le paure o le incertezze che derivano dalla condizione di ipotiroidismo, nelle diverse età.

Molte persone ci raccontano cosa accade loro in contesti più ampi di quello della singola persona con una patologia.

Ad esempio ci parlano della scuola e sue difficoltà o anche solo delle paure da gestire.

Altri ci dicono che non è facile parlare con noi, nonostante tutti gli sforzi per renderci disponibili e raggiungibili.

Queste e molte altre cose ci hanno convinti di dovere agire con forza per ritornare al senso stesso dell'Associazione, ossia aiutare gli

associati e a chi sta accanto a chi è colpito da Ipotiroidismo.

Noi crediamo che queste cose siano la radice dell'Associazione e ne debbano guidare le azioni. Sappiamo anche che, affinché tutto ciò si traduca in realtà concreta, occorre che voi, soci, facciate sentire la vostra voce, facendo realmente capire ai vari organi dell'Associazione qual'è il modo migliore per starvi vicino e darvi utilità pratica. Abbiamo quindi deciso di rafforzare da subito il dialogo con voi: parlateci, fateci domande, portate i vostri problemi. ci aiuterete a fare di più per voi.

Vorremmo che la prossima Assemblea, oltre ad essere il momento formale per

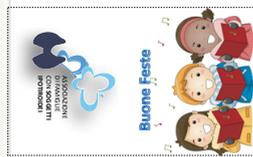
l'approvazione del bilancio ed oltre a prevedere uno spazio per le risposte dello Staff Medico ad alcune di queste nostre domande, sia davvero una occasione di dialogo. Vi chiederemo, quindi, di aiutarci anche a definire meglio i servizi che l'Associazione dovrà fornire nel prossimo futuro. Abbiamo identificato, in particolare, tre aree:

1. Aspetti medici generali (cioè non legati solo ad uno specifico caso) o di gestione delle pratiche quotidiane
2. Aspetti relazionali connessi alla condizione di ipotiroidismo, ossia legati alla vita nella famiglia, nella scuola, con gli amici, etc..
3. Aspetti legati all'Associazione ed alla sua rappresentanza nelle varie sedi mediche, istituzionali, legislative, etc..

Su queste aree vi chiederemo prima, durante e dopo l'Assemblea, di esprimere il vostro parere e di dirci quali sono i vostri bisogni.

Perché l'Associazione ha bisogno di Voi per essere utile a Voi.

Ringraziamo di cuore tutti coloro che hanno dato il loro contributo all'Associazione attraverso i nostri chiudipacco di Natale



Riccardo Doelli

Domande in cerca di risposta

Ecco alcune delle domande che ci arrivano: Fateci avere anche le vostre, cercheremo insieme le risposte.

Quando si sospende la terapia ...

sono tanti i dubbi che si affollano nella mente... sta bene? Oggi è un po' stanca... si sarà abbassato il TSH? Oggi è un po' iperattiva ... si sarà alzato il TSH?

Vivere con queste continue domande. Sembra di non essere mai sereni; prima perché assumeva la terapia sostitutiva e ora perché non la prende più. Forse, durante la terapia, dato che si fanno controlli più spesso, si è più tranquilli; ma adesso, dato che il prossimo prelievo è a distanza di un anno, come faccio a capire in tutto questo periodo se veramente i valori sono a posto? E poi, si avvicina la scuola, come andrà? Potrò essere spensierata?

Le cause

Una domanda che mi sono sempre posta è: cosa ha causato il non-funzionamento della tiroide di mio figlio? Mi piacerebbe essere informata sui progressi che la ricerca ha fatto in merito alle cause dell'ipotiroidismo e - di conseguenza - le possibilità di prevenire tale malattia. Fattori ambientali possono

aver aumentato l'incidenza di questa malattia?

Inoltre, *riguardo la terapia*: se ne stanno studiando altre o l'unica via scelta è dare l'ormone in sostituzione?

L'esperienza scolastica

Ricordo che una dottoressa, alla nostra domanda "quali disturbi potrà avere durante la crescita?", dopo mille rassicurazioni che sarebbe cresciuta come tutti i bambini (avendo intrapreso molto precocemente la terapia sostitutiva), disse una frase che ci lasciò un po' perplessi: "potrà forse avere qualche problema di concentrazione". Ancora oggi questa frase è quella che, nonostante la bambina cresca bene, crea qualche preoccupazione quando si pensa alla scuola primaria, fase dello sviluppo di un bambino sempre molto delicata. Al momento frequenta la materna e le maestre ci confortano, dicendo che loro non hanno assolutamente la percezione di nessun tipo di difficoltà nel gioco e nello svolgimento dei compiti a lei assegnati. Ma, ci piacerebbe avere un confronto con altri genitori,

con figli già avviati nella carriera scolastica, ancor più e prima forse di un'opinione medica.



La Famiglia

Vorrei che l'associazione invitasse esperti nel campo della psico-pedagogia (educatori, psicologi, insegnanti, ecc) per dare dritte su come gestire il tema della malattia col bambino. Come non farlo sentire un malato, o che ha qualcosa di "sbagliato" o "meno degli altri bambini" e al tempo stesso spiegarli la sua condizione, aiutandolo ad accettare la somministrazione quotidiana della pastiglia? Come affrontare questo argomento anche con i fratelli? Mi ritrovo spesso, quando qualcosa non va, a pensare: "E se collegato alla tiroide, ci fosse qualche altro problema

che non abbiamo ancora scoperto?" ... e non solo.

Bambini speciali?

Mi piacerebbe un confronto con altri genitori ed esperti, anche su quali sono le possibili trappole in cui si può cadere quando in famiglia c'è un bambino "speciale" (es. iperprotezione, negazione, eccesso di ansia, timore del futuro, paura che qualcosa vada storto).

Confronto con genitori

In occasione del ventennale dell'Associazione mi piacerebbe che si organizzasse una grande festa a cui possano partecipare tutti i genitori coi loro figli, a cui è stata diagnosticata la nostra patologia anche se sono trascorsi molti anni..., anzi chiederei proprio a loro di partecipare numerosi e di portare una testimonianza concreta della loro esperienza perché si possano così fugare tanti dubbi che ci passano per la testa.... e lo scambio di opinioni, di esperienza possa donarci un po' di serenità; sicuramente sarebbe un bellissimo momento di condivisione anche per i nostri figli!!!!

ASSOCIAZIONE di FAMIGLIE con Soggetti IPOTIROIDEI

c/o U.O. di Pediatria
Centro di Endocrinologia dell'Infanzia e dell'Adolescenza IRCCS S. Raffaele
Via Olgettina, 60 - 20132 Milano
tel. 342/6025055
www.ipotiroidi.it - info@ipotiroidi.it

Riferimenti dell'ambulatorio di patologia tiroidea pediatrica:
visite su appuntamento il mercoledì ore 9-13 e 14-15.30
tel. (sig.ra Giovanna) 02/26432450 tutti giorni dalle 12.30 alle 14.00
fax. 02/26437346; e-mail: ambulatorio.tiroide@gmail.com

Il Consiglio Direttivo

Riccardo Donelli — *Presidente*
Flavio Rai — *Vicepresidente*
Gianluigi Rigolio — *Segretario*
Monica Airoldi, Irene Mengoni, Luana Merisio, Arianna Passoni,
Clara Pozzi, Francesca Taronno — *Consiglieri*

Per Sostenerci

Bonifico Bancario: IBAN IT 10H 03069 09577 615284207991

