



ASSOCIAZIONE DI FAMIGLIE  
CON SOGGETTI IPOTIROIDEI

# NOI e VOI

## UNA BUONA NOTIZIA

Finalmente, dopo una serie di solleciti anche da parte della nostra Associazione, il Ministero della Sanità ha inserito anche l'esame di FT3 nell'elenco delle prestazioni esenti da ticket, come già avviene per gli esami di FT4 e TSH.

Pertanto gli affetti da ipotiroidismo congenito o acquisito grave, (codice esenzione 027 .243; .244) possono usufruire dell'esenzione dal ticket per le seguenti prestazioni:

- Anamnesi e valutazione (storia e valutazione abbreviata, visite successive alla prima);
- Tireotropina (TSH);
- Tiroxina libera (FT4);
- Triiodotironina libera (FT3);
- Prelievo di sangue venoso;
- Radiografia del torace di routine, NAS;
- Diagnostica ecografica del capo e del collo (ecografia di ghiandole salivari, collo, ecc.).

Consigliamo a tutti di rivolgersi alla propria ASL per verificare se è necessario modificare il tesserino di esenzione.

Per chi volesse saperne di più rimandiamo al Decreto Ministeriale del Ministero della Sanità del 28 maggio 1999, n. 329, "Regolamento recante norme di individuazione delle malattie croniche e invalidanti ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera a) del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124", pubblicato sul supplemento ordinario n. 174 della Gazzetta Ufficiale del 25 settembre 1999, n. 226.

## CHE COSA E' QUESTO GIORNALINO

Fra tanta carta che invade ormai le nostre case, qualcuno si domanderà perché abbiamo fatto questo giornalino.

In effetti, il rischio che corriamo è quello di finire in un cestino prima ancora di essere letti.

Abbiamo comunque deciso che vale la pena di rischiare perché pensiamo che quello che abbiamo da dire è importante per noi e, soprattutto, per i nostri figli.

Nel giorno dell'elezione dell'ultimo Consiglio Direttivo dell'Associazione abbiamo notato che al termine delle presentazioni dei medici molti genitori se ne sono andati.

Del resto anche i numeri dell'Associazione parlano chiaro: un'ottantina di soci (compresi parenti e amici) a fronte di oltre 400 bambini seguiti dall'équipe medica dell'Ospedale S. Raffaele.

Eppure è anche grazie all'impegno di alcuni genitori che la ricerca sull'ipotiroidismo ha potuto crescere fino ad arrivare al livello attuale.

Molti poi pensano che ormai ci sia poco da fare: basta la dose quotidiana di Eutirox e il problema è risolto.

Purtroppo non è così.

Oltre che in campo medico, c'è ancora molta strada da fare, ad esempio nel campo dell'informazione (quanti di voi sanno che ancora oggi, nel 1999, su giornali di diffusione nazionale compaiono ancora articoli di tipo "terroristico" su questo tipo di patologia?), oppure a livello di sanità pubblica o nella scuola per far conoscere meglio il problema.

Certamente con la vita che conduciamo un po' tutti, è difficile trovare tempo da dedicare ad un'altra attività.

Qualcuno pensa anche di non essere all'altezza.

Ecco perché abbiamo deciso di fare questo giornalino: per dirvi che siamo persone come voi, che come voi stanno cercando di fare qualcosa per far crescere nel modo migliore i nostri figli.

E anche per dirvi che abbiamo bisogno di voi, dei vostri consigli, delle vostre idee, del vostro appoggio e (se qualcuno riesce a trovarne un po') anche di qualche ora del vostro tempo.

Grazie per tutto quello che farete e tanti auguri a voi e alle vostre famiglie.

A presto.

Per tutti noi il momento della diagnosi è stato molto importante e pieno di difficoltà. Abbiamo pensato di raccontare come lo abbiamo vissuto perché anche chi lo sta vivendo ora non si senta solo e trovi la voglia di confrontarsi e - perché no! - di unirsi a noi.

### **“FAME” di vita**

Sul palco più bello del mondo si trovarono un dì i migliori interpreti dello spettacolo più bello che si possa mettere in scena: LA VITA.

“Hi, io mi chiamo Intestin, e tu?”

“Yo soy Pancreas. Vèn que te voy a presentar Stomachich e Fegatò, dos mis amigos russions y francès!!”

Bella compagnia, di gente allegra e con la voglia di muoversi in continuazione. Nervi, Tèndini e quel fascio di Muscoli sembravano conoscersi da tempo, eppure erano tutti lì per la “Prima”, il primo lancio verso il successo nella vita. Qualcuno provava, come Ugol il cantautore che mostrava alle future Corde Vocali come intonare la voce. Tutti un po’ su di giri, attendevano. Mancava solo Tiroy, il coreografo, ma si sapeva che l’artista avrebbe fatto il suo ingresso alla grande, era un po’ megalomane.

Il silenzio scese solo allorché fece la sua entrata Mr. Cervellis, il regista.

Un tipo forte, saggio...incuteva timore dappprincipio, ma poi si rivelava un grande personaggio, pieno di carattere e simpatia. Cervellis si guardò intorno, come per fare una selezione naturale, poi strabuzzò gli occhi e gridò: “Siete caldi ragazzi???”

E tutti risposero “Siii !”.

E ancora: “Siete caldi ragazzi???” E di nuovo tutti risposero “Siii !”.

Si stava creando l’atmosfera. Poi con un gesto Cervellis chetò gli animi. Di nuovo silenzio. “Ma mi è sembrato di non sentire un suono...dov’è il batterista?”

Quor era sempre stato molto timido per via del suo singhiozzo cronico, e in quel momento, come sempre quando era teso, aveva accelerato vorticosamente il ritmo, ma si fece avanti.

Cervellis lo conosceva bene, sapeva che in tal modo avrebbe dato inizio allo spettacolo. Tum...TuTUM...TUM..TUM..

“Bene ragazzi, ci siamo. Vedete là fuori? Piedi, mani, braccia, gambe, testa e...è un maschietto! Ci farà correre!!! Siete caldi???”

“ Siiiiii ! “

Ma...e Tiroy? Cervellis si aspettava il suo ingresso trionfale da un momento all’altro, ma ciò non avvenne. “Tiroy, manca Tiroy !!!” La voce si strozzò, non voleva creare il panico...Ormai i riflettori erano puntati sulla Vita al suo inizio. Cervellis impartì gli ordini come da copione. Quor batté più forte, Ugol strillò a squarciagola, mentre il balletto di inizio di cellule nervose e muscoli dava il meglio di sé.

Fu un successo, una gioia incredibile...un evento che da sempre cambia la vita donando la vita.

Nessuno si accorse della mancanza del coreografo Tiroy...solo il Corpo di Ballo, lì sul palco, non avrebbe potuto crescere senza il suo coreografo. Così si misero all’opera subito per trovare un sostituto che fosse degno del ruolo. La ricerca non fu facile.

Ma grazie a quella prima ricerca e alle numerose che seguirono, ora qualsiasi Corpo di Ballo che resta senza Tiroy il coreografo, si può avvalere di un aiuto speciale che proviene dall’esterno, si chiama Eutirox ed è un eccezionale coreografo in grado di salvare ogni spettacolo (di VITA) e di farlo crescere verso il successo e la celebrità, appunto verso “the FAME” ! .

## ABBIAMO INCONTRATO UN ANGELO

Era una fresca giornata autunnale, quando ho avuto la conferma di essere in attesa di un altro bambino. Sì Federico aveva solo sei mesi, eppure questa nuova vita che già era in me, è stata voluta, cercata, desiderata molto.

A grandi passi ci siamo avvicinati all'inverno, e come sempre il paesaggio qui intorno è un po' triste; la natura, le montagne, il lago, tutto assume dei colori che sembrano quelli delle cartoline ritoccate, e c'è una pace invidiabile. Intanto dentro di me si fa spazio e cerca posto questa vita che col passare del tempo ormai ha cominciato a farsi vedere e anche sentire. Infatti, l'estate era già alle porte quando: -" Signora, la sua pressione è un po' alta, devo ricoverarla."- mi dice il dottore. Non mi sono preoccupata più di tanto, anche perché sapevo che era ormai il tempo giusto per la nascita del mio bambino, e, infatti, il giorno dopo, puntuale come un buon orologio, Mattia ha salutato il mondo. Ad assistermi con la sua presenza e la sua dolcezza c'era anche P.G., mio marito, oltre, si capisce, all'équipe medica. E così anche questa volta la natura ha compiuto il suo miracolo! E la magia di quel momento non ha paragoni.

Trascorsi i tre giorni classici al reparto maternità, io e Mattia siamo tornati a casa.

Tutto procedeva per il meglio, compresi i preparativi del battesimo previsti per la domenica seguente: erano solo quattro giorni che eravamo a casa quando una telefonata inaspettata....."Signora chiamo dal nido dell'ospedale dove è nato Mattia, dovremmo fare un prelievo al bambino perché dal primo controllo risulta mosso un valore". Devo dire che la cosa non ci ha spaventati forse l'innocente pensiero sulla casualità della cosa ci ha permesso di andare a fare quel prelievo come se si trattasse di una normale visita di buona salute.

In effetti, poi il medico ci ha informati che non c'era nulla per cui allarmarsi. -"i valori del TSH sono un po' alti, - ci informa il dottore - ma molto spesso ci sono ancora delle interferenze materne, pertanto - prosegue il dottore - aspettiamo di vedere i prossimi risultati e poi ci sentiremo". Il giorno seguente, come stabilito, Mattia è stato battezzato e dell'ombra di quel valore mosso nessuno si è minimamente interessato.

Tre giorni dopo arriva un'altra telefonata, ma questa volta contrariamente alla precedente, mi sono un po' agitata.

-"Signora sono il medico dell'ospedale sono rientrati gli esami di controllo del suo bambino e il risultato è confermato:

TSH alto, pare proprio che il suo bambino sia un soggetto ipotiroideo. Le abbiamo già prenotato un posto letto all'ospedale San Raffaele di Milano. Vi aspettano per domani mattina alle 9."

Una doccia gelida! Ma come? Che cosa vuol dire "soggetto ipotiroideo"? Immediatamente la mente corre all'enciclopedia per cercare di saperne di più, ma la consultazione di quel libro è un'altra botta in testa. E già, il trafiletto relativo ad IPOTIROIDISMO dice: "L'ipotiroidismo riscontrato in età infantile, ha effetti irreversibili". No! Non è possibile! Cosa ne sarà del mio bambino? Che futuro avrà? E poi molte altre domande! Meno male che dopo essere riuscita ad informare P.G. della situazione, lui mi ha ridato un po' di fiducia cercando di vedere la cosa nel modo meno pessimistico. -"faremo per lui tutto ciò che possiamo e ci fideremo di quello che ci dicono i medici."

Quindi tutte le nostre speranze e la nostra fiducia l'abbiamo riposta nell'incontro che il giorno dopo c'è stato al San Raffaele.

Sì! Dopo una lunghissima notte che sembrava non avesse mai fine, dopo essersi fatti molti sensi di colpa, domande: cosa abbiamo che non funziona? Ma perché proprio a noi? Che cosa vuol dire esattamente quella strana parola IPOTIROIDISMO?

Dopo tutto ciò, la nostra sete di risposte, la nostra voglia di saperne di più, il desiderio che qualcuno si prendesse cura di questa piccola creatura e, perché no? Anche dei suoi genitori, è stato tutto esaudito!

Abbiamo incontrato un angelo! Sì un angelo! E più precisamente una dottoressa del San Raffaele, che una volta che ci ha incontrato si è preoccupata di rassicurarci e soprattutto di illuminarci su quello a cui andavamo incontro. Infatti, come prima cosa ci ha consigliato di cancellare dalla nostra mente tutte le informazioni poco aggiornate che fino a quel momento ci erano state date. E poi dice. -" Quello che adesso c'è per i bambini come il vostro è una TERAPIA SOSTITUTIVA "

Dico la verità, che dopo aver capito che questo ormone che Mattia non produce da solo, è possibile darglielo con una semplice pastiglia, abbiamo tirato un sospiro di sollievo.

Certo, forse il medico che ci ha dato la notizia non è stato molto eloquente nelle informazioni, tra l'altro date per telefono, e diciamo con un modo di fare non dei più gentili. Già poi non avevamo preso in considerazione che la scienza

ha fatto passi da gigante sullo studio di questa patologia, pertanto quanto trovato sull'enciclopedia era ormai "roba vecchia", risaliva certamente ai tempi in cui lo screening non era obbligatorio e di conseguenza ecco che quei bimbi avevano tutti quei problemi e disturbi del caso: mancata crescita, lingua gonfia, inappetenza, ...insomma, prima di capire che il problema potesse essere dato dalla tiroide passava proprio molto tempo!

Per fortuna adesso li screenano! Che grossa fortuna abbiamo!

GRAZIE! GRAZIE! GRAZIE! Alla scienza, ai ragazzi che ora sono adulti e che hanno quindi permesso che gli studi arrivassero a questo, alla équipe dei medici che ci sono stati vicino tutto il tempo del ricovero, durante il quale sono stati fatti a Mattia tutti gli esami del caso. Dai prelievi alla scintigrafia, piuttosto che

l'ecografia ecc., ecc.. E' vero che tutto è stato fatto per il bene di Mattia per capire esattamente quale fosse il suo difetto, perché IPO si può essere di diverso tipo: sublinguale, ipoplasico, .....però, per una mamma e un papà vedere quel fagottino sballottato da un esame all'altro è proprio difficile.

In ogni caso, nonostante gli angeli, le nostre perplessità rimanevano, insomma ci si chiedeva se comunque davvero sarebbe cresciuto bene, sano, parlerà, giocherà, correrà; proprio tutto come gli altri? Solo il tempo da queste risposte!

Inutile dire che abbiamo sempre seguito attentamente tutte le indicazioni del San Raffaele, e abbiamo potuto solo dare ragione ai nostri angeli custodi che tra Mattia e un qualsiasi altro bambino non c'è nessuna differenza.

## MAMMA NON SI NASCE, SI DIVENTA

Avevo quasi trent'anni, cinque anni di matrimonio alle spalle, un lavoro sicuro: eppure il pensiero di diventare mamma mi spaventava! Ormai dovevo prendere quella decisione, ma non mi sentivo pronta: non ero mai stata molto portata alla cura dei bambini. Ero conscia del fatto che avrei dovuto rinunciare a molte cose: uscire la sera, i viaggi di lavoro, le serate tranquille, le vacanze in paesi lontani o in giro per l'Europa con il camper! Vedevo solo svantaggi! A questo stato d'animo si aggiunse una gravidanza estremamente faticosa, nessun problema grave, una gravidanza da manuale, ma caratterizzata da mille disturbi e forze ridotte al cinquanta per cento! Infine parto ben oltre il termine: insomma non ne potevo veramente più! Per fortuna il parto non presentò problemi particolari e diventai "mamma" di una bella bambina di 3, 850 Kg. Ora però non sapevo cosa fare: avvertivo quell'esserino come nettamente distinto da me e non riuscivo ad interpretare i suoi pianti, i suoi desideri. Dov'era quell'istinto materno di cui tutti parlavano? Ero dunque una madre così insensibile? In realtà l'ansia e mille consigli che tutti si prodigavano a darmi non mi facilitavano certo le cose. Tornata a casa entravo in crisi al momento del cambio del pannolino o dell'allattamento! Ero soffocata dalle attenzioni, dai fiori, dalle foto e avvertivo che tutti, vedendo me e la bambina, tendevano ad esprimere giudizi e critiche sulla nostra vita e sul mio modo di fare. Erano rari i momenti in cui mi trovavo da sola con lei, ma dopo dieci giorni fu proprio in uno di quei momenti che arrivò la telefonata: si doveva rifare un esame che riguardava la funzionalità tiroidea. Sfortunatamente andai a consultare uno dei miei libri dell'Università: foto orribili mi gettarono nello sconforto! Solo un manuale sulla salute della famiglia, da me tra l'altro reputato poco attendibile, accennava alla terapia sostitutiva. Tuttavia fino al prelievo del giorno successivo vi era in me una segreta speranza: forse si trattava semplicemente di un errore.

Non fu così: il giorno dopo un medico tanto gentile quanto sincero mi spiegò al telefono la situazione, che tuttavia mi appariva ancora impossibile. Ricordo che le sue parole non furono eccessivamente allarmanti, ma su un punto furono molto decise: io e mia figlia dovevamo assolutamente recarci in ospedale il giorno successivo!

Piombai in una crisi profonda e mi chiusi piangendo nella mia stanza al buio con mia figlia tra le braccia. In quel momento volevo sentirmela vicina! Poi qualcuno entrò nella stanza: era mia madre! Mi disse che la forza per superare tutto ciò che attendeva mia figlia doveva venire da me e da nessun altro! Io dovevo essere forte per tutti, per lei, per mio marito e per i suoi nonni. Questo per un semplice motivo: io ero la sua MAMMA e solo le mamme riescono a trovare questa incredibile ed inesauribile energia! In quel momento mi resi conto che il cucciolotto che stringevo tra le mie braccia era una parte di me e da me dipendeva in tutto e per tutto.

Il seguito più o meno tutti lo conosciamo: il ricovero in ospedale, i prelievi, gli esami, le visite, un girotondo infinito di momenti stressanti e di paure! Tuttavia quella forza che ritrovai quella sera, con mia figlia che dormiva tranquilla tra le mie braccia, mi ha sostenuto allora e mi sostiene tuttora nei momenti difficili. A questo ripenso ancora adesso quando mia figlia si rivolge a me con i suoi grandi occhioni azzurri chiamandomi "MAMMA!".

## LA DIAGNOSI

Nel reparto di maternità dell'ospedale di Monza tutto addobbato per il Natale, è nata Valentina.

Il giorno seguente alla sua nascita, qualcosa fece allarmare i medici. Con il passare delle ore si pensò ad una occlusione intestinale, perché la bimba non si era ancora scaricata, ed entro sera la sottoposero ad una radiografia che non rivelò niente, l'intestino era completamente libero.

I pediatri allora le diagnosticarono il Megacolon: una malformazione dell'ultimo pezzo dell'intestino; ci spiegarono che doveva essere sottoposta ad un'operazione all'ospedale di Bergamo. Passò un altro giorno e i medici cambiarono nuovamente idea perché Valentina nel frattempo aveva fatto la "famosa cacca" ma era anche diventata itterica ed era stata messa sotto la lampada.

Io e mio marito a questo punto eravamo distrutti dal dolore e dalla frustrazione, sapevamo che la nostra bambina aveva qualche problema ma non capivamo di che natura fosse, ogni giorno ci veniva detta una cosa diversa.

Finalmente dopo quattro giorni un pediatra pensò di sottoporre la bambina ad un prelievo sanguigno per verificare il livello degli ormoni tiroidei; in poche ore scoprimmo che il TSH era alle stelle.

Fummo convocati dal primario che ci spiegò che il problema era la TIROIDE, che purtroppo a Monza non erano specializzati nel campo, ci avrebbero quindi trasportate all'Ospedale S. Raffaele, il centro migliore in assoluto in queste patologie.

Ci portarono con l'ambulanza al S. Raffaele dove dopo un primo esame neurologico e la scintigrafia tiroidea ci diedero finalmente una diagnosi certa: IPOTIROIDISMO CONGENITO, dovuto ad una ECTOPIA DELLA TIROIDE (la tiroide è più piccola e fuori dalla sua sede naturale).

Lo staff medico del gruppo tiroide ci seguì e ci aiutò a capire la situazione rispondendo a tutte le nostre domande. Ci spiegò che i sintomi avuti da Valentina uniti al fatto che la bimba dormiva molto, derivavano dall'assenza quasi totale degli ormoni tiroidei, che comunque con la somministrazione della terapia ormonale sostitutiva tutto si sarebbe sistemato; l'importante era non fargliela mancare e portarla alle visite periodiche.

Valentina è in terapia da quando aveva 5 giorni e oggi che ha quasi due anni possiamo senz'altro dire che è una bambina vivace, estroversa che gioca, piange, ride, cammina e parla come tutti gli altri suoi coetanei.

Quei giorni però li ricordiamo con dolore, pieni di dubbi, di paure, di sensi di colpa e di rifiuto della situazione.

Cercavamo sempre conferma e confronto con gli altri bambini per assicurarci che Valentina non avesse problemi.

Ci chiedevamo anche se la gente che ci circondava avrebbe capito o se l'avrebbe trattata come diversa.

Mio marito ha superato la diagnosi e tutto il suo contorno in modo migliore del mio, io non riuscivo ad accettare la situazione, figuriamoci il parlare con gli altri. Siamo giunti ad un compromesso, l'avremmo detto solo a persone a nostro avviso in grado di capire.

Ci sono voluti diversi mesi per superare ed accettare quel periodo doloroso. La crescita della nostra bimba ci ha donato talmente tante gioie che piano piano tutto è stato "dimenticato"; dimenticato così bene che dopo 16 mesi è nata una sorellina.

## PENSIERI DI UN PADRE

L'aspettavamo con trepidazione e un po' di ansia. Tutto era andato benissimo in gravidanza, ma sentendo i racconti di amici e conoscenti c'era sempre quel filo di timore...

Poi, finalmente, il grande giorno. Il sacco si rompe ma lui non vuole saperne di uscire. Passa una notte senza che succeda niente e poi la fatica del travaglio...Ma quanto durerà questa tortura!

Ed eccolo qui! E' bellissimo e i dubbi si sciolgono come neve al sole. L'infermiera lo lava sotto i tuoi occhi come se fosse un giocattolo, lo veste e te lo mette in braccio. Che gioia! Non capisci più nulla di quello che ti sta attorno!

Sembra quasi un sogno ma all'improvviso, come in un temporale d'estate, arriva il fulmine. Al momento di partire il pediatra chiede di parlarti e senza girarci troppo attorno te la butta lì: "Uno dei test a cui abbiamo sottoposto il bambino ha dato esito sfavorevole. Bisogna portarlo in un centro specializzato per poter fare una diagnosi precisa".

Cerchi di capire che cos'è. "E' probabile che suo figlio non abbia la tiroide perché nel suo sangue non è presente un ormone prodotto da questa ghiandola". Tenti di aggrapparti a un filo di speranza ma lui è implacabile: "No guardi, in casi come questi i margini di errore sono limitati e poi, per precauzione, in caso di esito sfavorevole ripetiamo sempre il test a qualche giorno di distanza e nel caso di suo figlio i valori sono tali da escludere possibilità di errore". Vorresti capire e sapere di più ma lui con fermezza ti rimanda agli specialisti e tu ti ritrovi con i tuoi pensieri...

Poi c'è il pellegrinaggio al San Raffaele. La confusione. Le code per i ticket. L'interminabile sequenza delle visite.

Il bimbo, sbalottato, piange. La mamma non riesce trattenersi e scoppia in lacrime anche lei... Tu non sai più che cosa fare. Il mondo ti sta crollando addosso...

Ma perché proprio al mio doveva succedere? Che cosa c'è che non va in noi due?

Le dottoresse cercano di tranquillizzarti rispondendo ai tuoi mille dubbi. Ma ad ogni risposta aumenta la preoccupazione e l'angoscia.

Cerchi di parlarne con tua moglie. All'inizio è terribile perché hai voglia solo di chiuderti nel silenzio del tuo dolore.

Inizia la terapia con le preoccupazioni su come dargli la pastiglia nel modo giusto. E se rigurgita è il caso di ridargliela? Per non parlare della fatica di farlo aspettare 30 minuti prima di dargli il latte, con lui che urla come un ossesso!

Passano i mesi e ci si abitua tutti. Lui cresce che è una meraviglia. Sempre più spesso ti capita di dimenticarti che cosa ha. Finché arriva il giorno in cui lui, vedendoti con il cucchiaino in mano, ti sorride e apre la bocca.

Forse non è così brutta come sembrava all'inizio... Certo, c'è sempre qualcosa dentro di te, ma un po' di paura se n'è andata.

## IL PROGRAMMA 1999-2000

Per quest'anno, oltre a continuare le attività avviate dal precedente Consiglio quali:

- ❑ Supporto alle famiglie dei neo-diagnosticati con la ristampa dell'opuscolo informativo ed il mantenimento del numero cellulare di pronta assistenza.
- ❑ Finanziamento di studi e ricerche sui soggetti ipotiroidei realizzati dell'équipe dell'Ospedale San Raffaele.
- ❑ Miglioramento dell'informazione sull'ipotiroidismo nei mezzi di grande comunicazione (quotidiani, riviste, radio, televisione, internet, ecc.)
- ❑ Organizzazione, in collaborazione con l'équipe dell'Ospedale San Raffaele, di una giornata di approfondimento e aggiornamento sull'ipotiroidismo.
- ❑ Ricerca e sviluppo di contatti con altri Organismi (Associazioni e Istituzioni) coinvolti nel problema.

abbiamo messo in cantiere queste nuove attività:

- Fare un questionario da distribuire, con l'aiuto dell'équipe dell'Ospedale San Raffaele, a tutte le famiglie che hanno un figlio in cura presso questa struttura in modo da conoscere meglio i soci e quelli che ancora non lo sono.
- Realizzare una specie di giornalino (di cui questo è il primo numero) per fare conoscere a tutti quello che fa l'Associazione e per condividere esperienze su alcuni momenti significativi delle nostre esperienze di genitori con figli ipotiroidei.
- Organizzare incontri per famiglie che hanno i figli nella stessa fascia d'età (prescolare, elementare, media, ecc.) in cui ci sia un momento con la presenza dell'équipe ed un momento più informale in cui si possano fare quattro chiacchiere fra genitori.
- Avviare l'iter per l'iscrizione dell'Associazione al Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato in modo da ottenere agevolazioni e finanziamenti.

Come vedete di carne al fuoco ne abbiamo messa parecchia. Ma se qualcuno avesse altre idee da proporre, non si faccia scrupoli: lo aspettiamo a braccia aperte!

---

## CHI SIAMO

L'Associazione di Famiglie con Soggetti Ipotiroidei è nata nel 1993 e raccoglie prevalentemente i familiari di soggetti ipotiroidei seguiti dall'Ospedale S. Raffaele di Milano. Nel 1998 comprendeva circa 80 soci .

Dal 18/04/1999 è in carica un nuovo Consiglio Direttivo costituito dalle seguenti persone:

- Alida Amadeo Cottafavi, 36 anni, ricercatrice universitaria
- Sabina Ferroni Previtati, 28 anni, infermiera
- Vincenzo Forestieri, 44 anni, artigiano
- Emanuela Gallinea, 31 anni, commerciante
- Susana Garbelli, 22 anni, casalinga
- Alberto Gotti, vice-Presidente, 33 anni, impiegato
- Diamante Pirovano, 41 anni, insegnante
- Roberto Sanvito, 46 anni, impiegato
- Margherita Vergani Villarusso, Presidente, 37 anni, casalinga.

Strada facendo si sono uniti al Consiglio Francesca e Gianni Quattrone, 35 e 36 anni.

Sul lavoro del Consiglio Direttivo vigila il Collegio dei Revisori (con mandato che scade il 31/12/1999) composto da: Alberto Covini, Giuseppe Galimberti e Moreno Mancini (Presidente).

Chi volesse contattarci può farlo scrivendo a:

**ASSOCIAZIONE DI FAMIGLIE CON SOGGETTI IPOTIROIDEI**

**Clinica Pediatrica III – Istituto Scientifico S. Raffaele**

**via Olgettina, 60 - 20132 MILANO**

**tel. 0338.96.66.109**