



CRESCERE

Progetto di Medicina Narrativa rivolto ai bambini e ragazzi con deficit di ormone della crescita, loro familiari e curanti attraverso la raccolta delle storie



CRESCERE

Progetto di Medicina Narrativa rivolto ai bambini e ragazzi con deficit di ormone della crescita, loro famigliari e curanti attraverso la raccolta delle storie

con il supporto non
condizionato di



FONDAZIONE ISTUD

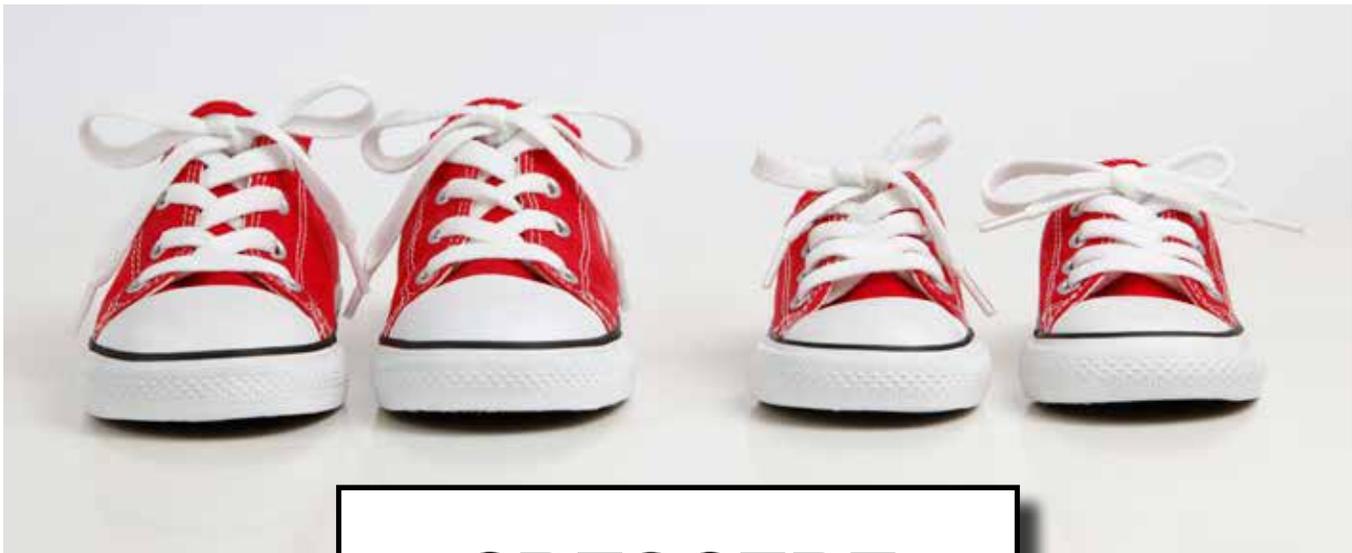




Sommario

Sommario

Premessa e guida alla lettura delle storie	5
Le storie di bambini con deficit di GH (8-12 anni)	8
Le storie di ragazzi con deficit di GH (13-17 anni)	21
Le storie dei genitori di bambini e ragazzi con deficit di GH	38
Le storie dei fratelli di bambini e ragazzi con deficit di GH	94
Le storie dei professionisti sanitari	97
Alcune riflessioni conclusive	120
Ringraziamenti	122



CRESCERE

La raccolta di storie qui presentata è il frutto di un progetto di Medicina Narrativa svolto nel 2013 denominato “**CRESCERE - Creare con Racconti di Esperienze di Cura l’Empowerment alla Ricerca dell’Eccellenza**”, realizzato da **Fondazione ISTUD**, con il patrocinio della **SIEDP - Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica, AFADOC - Associazione delle Famiglie di bambini con Deficit di Ormone della Crescita**, e con il supporto non condizionato di **Ferring**.

11 centri italiani esperti nella cura del deficit di GH hanno collaborato all’obiettivo di raccogliere storie di bambini ed adolescenti in terapia per l’iniezione quotidiana dell’ormone della crescita, insieme alle narrazioni dei loro famigliari e curanti. Il risultato è rappresentato da storie di crescita, cura, attesa, difficoltà quotidiane e soddisfazione per un percorso che, sebbene lungo ed impegnativo, può portare al raggiungimento di una statura considerata più accettabile.

L’obiettivo del progetto è stato quello di comprendere la realtà dei bambini e ragazzi che vivono una condizione di crescita fisica che tarda ad arrivare, con le cure invasive e prolungate nel tempo, e dei genitori e famigliari chi vivono insieme a loro la quotidianità della terapia, con l’alternanza di dubbi e stati d’animo.

Non solo, si è voluta ascoltare anche la voce dei loro curanti, i professionisti dei centri esperti.

Questo percorso di cura coinvolge infatti le intere costellazioni famigliari e le equipe in un percorso che accompagna i bambini dall’infanzia fino all’adolescenza, un’età di scoperta, dubbi, cambiamento e anche ribellione. E sono tanti i momenti di sconforto e stanchezza, quando si deve seguire una terapia che richiede sforzi quotidiani ma che mostra i suoi risultati un po’ per volta.

Con questo lavoro, attraverso lo strumento della **narrazione**, si è inteso attuare una rigorosa attività di ascolto e comprensione del significato del percorso di cura e delle sue implicazioni quotidiane, sociali e famigliari, oltre che cliniche.

La **Medicina Narrativa**, disciplina che si basa sulla narrazione di cura attraverso la raccolta delle storie di pazienti, del suo nucleo di riferimento, di professionisti sanitari e sociali, permette di realizzare tale attività di ascolto in maniera autentica e sistematica, ricostruendo il possibile significato di un percorso di cura da avviare e mantenere insieme al professionista sanitario .

Come possiamo realizzare **Medicina Narrativa in pediatria**, con bambini piccoli che ancora non hanno nemmeno acquisito il linguaggio verbale, oppure che stanno ora acquisendo il linguaggio scritto? O nell'adolescenza, dove il linguaggio verbale e scritto è acquisito, ma i registri comunicazionali sono amplificati dalla ribellione?

Da sempre i nostri pediatri si sono rivolti con sapienza ai neonati, ai bambini, agli adolescenti, e ai loro familiari con empatia e accoglienza. Oltre alla buona accoglienza e comunicazione, si richiede a questi professionisti uno sforzo in più: andare oltre alla valutazione dell'impatto della malattia per concentrarsi anche sugli aspetti sociali, relazionali e affettivi del bambino, che possono celare esigenze inesprese.

Lo strumento scelto per questo lavoro è la traccia di **storia semi-strutturata**, ovvero un insieme di guide che aiutano a sviluppare la narrazione seguendo specifici temi come il vissuto della condizione di deficit GH nella vita sociale, scolastica o lavorativa, famigliare, il vissuto con la terapia e le cure, le aspettative per il futuro.

Per ciascuno dei destinatari è stata pensata una traccia diversa, con un linguaggio che comunicasse direttamente e nella maniera più adeguata rispettivamente ai bambini di età compresa tra gli 8 e i 12 anni, agli adolescenti tra i 13 e i 17 anni, ai loro fratelli e sorelle, ai genitori e alle figure professionali che li accompagnano in questo percorso di cura.

Le storie riportate di seguito sono state scritte direttamente dalle persone che si sono raccontate, riportate integralmente e fedelmente, ma con l'eliminazione di tutti i nomi propri di persone, luoghi, strutture sanitarie che possano ricondurre alle loro identità.

Alcune parole e frasi chiave ricorrenti nelle storie dei bambini e ragazzi: "adesso sono più alta della mia compagna di banco", "la terapia è dolorosa, ma mi sta rendendo più forte", "diventerò alto, orgoglioso e sicuro di me", e dei genitori: "non la/lo prendono più in giro a scuola", "è aumentata la sua autostima", "per fortuna che c'è una cura", "cresce", "ho fiducia nei medici che la curano" sono espressioni che svelano il valore delle terapie. Certo la siringa e l'iniezione rimangono un aspetto di fatica non banale da gestire, e per il domani si spera in una cura che possa fare a meno di questa prova di "eroismo" quotidiano: eppure sono i risultati stessi, centimetro dopo centimetro conquistato, che sottolineano che comunque ne vale la pena per star bene con sé stessi e con gli altri. E i bambini scrivono comunque, perché il linguaggio, il testo, i colori e la grafica sono stati pensati a misura di bambino.

Questo progetto rappresenta il **primo studio italiano sul deficit di GH in Italia e in Europa** volto a trasformare la Medicina Narrativa dal

singolare al plurale, proprio grazie alla numerosità, seppur non relativa a un campione statistico, tale comunque da permettere classificazioni, con un'analisi a posteriori del materiale espressivo raccolto. Espressivo in quanto la scrittura è un potente mezzo di espressione di sé, ed è un sistema che potenzia il pensiero riflessivo e la consapevolezza di ciò che si vive. E' un'esperienza di apprendimento per sé stessi e per gli altri.

I risultati delle analisi delle narrazioni sono raccolti in un report disponibile sul sito www.medicinanarrativa.eu/progetti/crescere.

In questa pubblicazione, invece, si è lasciato lo spazio interamente alle storie, alle voci dei bambini e ragazzi, dei loro genitori e dei professionisti che li seguono in questo percorso. Si leggerà di storie di ricordi, stati d'animo che si alternano, attese, speranze, paure, piccole conquiste quotidiane, soddisfazioni, felicità, preoccupazione, serenità, sconforto, insofferenza, aspettative, riscatto, guarigione, relazioni, futuro, percorsi che funzionano ed altri ancora in attesa di uno sviluppo, in un'unione dei punti di vista che con i loro racconti rivelano il significato di un percorso di cura lungo, complesso, ma che alla fine porta alla "crescita" dei bambini e ragazzi e, in qualche modo, anche di chi li accompagna.

**Le storie di
bambini con deficit
di GH (8-12 anni)**



“Con la mia famiglia mi piace fare le partite sulla wii, fare i puzzle, cucinare con mamma e nonna R. Però la cosa che mi piace fare in assoluto è che andiamo nei parchi come Gardaland ecc, oppure giocare a calcio con S. Mi trovo molto bene con i compagni di scuola a ricreazione gioco con certi amici che si chiamano ... e mi diverto molto.

Durante le visite nel Centro incontro la Dott.ssa ... che è molto gentile e incontro altri dottori che non conosco ma saluto ugualmente. Della cura mi piace che mi fa diventare più robusto e forte e la cosa che non mi piace è che fa un pochino male.

Io da grande vorrei fare il dottore.”

“Mi chiamo G., ho 8 anni e un fratello di 11 anni. Mi piace giocare alla wi e vedere la tv, mi piace giocare a calcio e non vedo l'ora di andare al mare a ... Mia madre e mio padre mi vogliono tanto bene. Mio fratello litiga spesso con me però io so che mi vuole tanto tanto bene. Con i miei amici e compagni di scuola mi trovo molto bene perché ci divertiamo

Le mie visite sono lunghe. Incontro dottori, bambini e operatori. I bambini sono alcuni tristi e altri felici. La sera prima di dormire faccio l'ormone. Mi piace diventare alto alto, non c'è niente niente che non mi piace.

Da grande mi piacerebbe fare l'agronomo, perché mi piacciono tanto le coltivazioni di cipolle e legumi ma non vorrei essere il contadino: solo studiarle!”

“Ciao! Mi chiamo M. e vado a scuola, ho frequentato la 3A elementare sono stata promossa e andrò in quarta, da grande vorrei fare o la parrucchiera o l'estetista. Con i miei compagni ora mi trovo bene perché sto crescendo.

Quando vado alle visite mi sento tranquilla e vado volentieri, incontro la dottoressa e gli infermieri e sono molto bravi e mi fanno sempre sorridere. Quando mi curo a casa mi sento tranquilla perché non mi fanno male. Mi piace perché so che mi fa crescere.

Da grande mi piacerebbe o fare la parrucchiera oppure aiutare gli altri in difficoltà.”



“Mi chiamo A., ho 10 anni, mi piace uscire con gli amici. Ho una sorella più piccola che si chiama M. Mi trovo bene con tutti i miei amici.

Le mie visite sono brutte. Le persone sono brave e gentili. Mi faccio la puntura 6 giorni e non mi piace il fatto che fa male.

Mi piacerebbe fare il dirigente sportivo o il procuratore.”

“Sono un bambino di 7 anni, la mia famiglia è composta da me mamma papà e a novembre arriva Z. mia sorella. Mi piace giocare con i videogiochi. Con i miei amici e compagni di scuola mi trovo molto bene.

Le visite le faccio a ... e le persone che incontro sono molto belle. Mi piace fare la terapia perché sento un pizzichino.

Da grande voglio fare il paleontologo e attore.”



“Ho due fratelli, un fratello e una sorella tutti e due più piccoli di me. Mi piace giocare a basket, sono molto curioso, vado in I media e mi piacciono le materie interessanti. Con amici e compagni di scuola mi trovo bene.

Quando vado alle visite incontro altri bambini e dottoresse simpatiche che mi curano. A volte mi curo da solo, a volte con i genitori. Mi piace questa cura perché mi fa crescere e non mi piace perché prima di andare a letto guardo la tv e mi devo interrompere per fare la puntura.

Ancora non lo so cosa fare da grande ma voglio fare prima tutte le medie e voglio essere consigliato dai prof. e dai genitori. Voglio, soprattutto, fare un lavoro che mi piaccia!”

“Ciao, sono S. e ho 12 anni, frequento la 1aC della scuola media ... La mia famiglia è composta da 4 persone: mamma, papà, io e il mio fratello adorato dal nome F. Inoltre mi piace molto giocare a pallone. Ho un rapporto positivo con tutti i miei amici.

I dottori sono molto simpatici e inoltre quando ti devono visitare ti “assicurano” molta calma e tranquillità. Anche se l’acetto, non mi piace fare la puntura ogni sera.

Mi piacerebbe fare il calciatore, ma ho un sogno nel cassetto: quello di fare il chirurgo.”

“Mi chiamo ... ed a Settembre andrò in prima media e sono una campionessa italiana di KUNG-FU. A scuola sono brava, ma la matematica proprio non mi piace. Con mia sorella litigo, ma dopo un po’ la vado a cercare perché non so stare lontano da lei. I miei genitori dicono che io parlo troppo e non riesco a stare un minuto ferma, loro mi dicono. “ma non ti spegni mai”. Con gli amici mi trovo benissimo mi diverto molto con le mie amiche.

Quando vado a fare le visite oramai non ci penso più, è diventato normale, ma all’inizio ci sono rimasta un po’ male, poi me l’hanno spiegato, le siringhe mi facevano un po’ male, ma sono passati quattro anni ed è diventata un’abitudine. Le dottoresse sono bravissime e spiegano ogni cosa anche a me sebbene io stia con i miei genitori. La ____ mi piace più di tutte, non è come le altre, non è di quel tipo di dottoressa; lei mi fa divertire moltissimo. All’inizio questo ospedale non mi piaceva tanto, certo non ci andavo matta, ma ora mi fa piacere e mi metto a parlare con le altre bambine come me. La cura mi piace perché tra un po’ diventerò alta. Non mi piace perché la devo fare ogni sera ed è una scocciatura e poi a volte mi fa male. Da grande voglio fare anche un altro sport per esempio palla a volo perché in questo modo posso continuare a lavorare per allungarmi e poi perché tutti mi dicono che sono un talento in qualunque sport mi cimento.”

“Con i miei amici e compagni mi trovo bene. Quando vado alla visite incontro persone gentili e simpatiche.

Faccio la cura da tanto tempo.

Da grande vorrei fare il calciatore.”



“Ho appena finito la scuola con buoni voti, ma sono una creativa, la mia parte artistica mi viene da mia zia, la sorella di mia madre che si inventa delle cose veramente straordinarie. Mia mamma ha 48 anni e lei lavora in banca, adesso lavora in una banca meno prestigiosa della precedente, lei ha avuto dei genitori molto severi. Mio padre ha una gioielleria che è del nonno, ma poi sarà solo sua. I miei genitori sono separati, ma io ancora spero che ritornino a stare insieme, ma so che non potrà accadere. Ora mio padre aspetta anche un figlio. Ho un’amica del cuore, ma purtroppo abitiamo lontano e quindi non posso vederla tanto spesso.

Quando vado a fare le visite mi fanno sempre un prelievo del quale all’inizio avevo paura, ma poi ho capito che loro vogliono bene ai bambini. Adesso la situazione è sicuramente migliore perché ho imparato a fidarmi di loro. Una in particolare mi piace molto si chiama E. ed è veramente simpatica. La cura è scoccante farla ogni giorno e mi fa male però so che servirà a farmi diventare più alta.

Da grande vorrei scegliere un liceo artistico o anche mi piacerebbe fare la cuoca, la stilista ancora non so, di certo non voglio stare in Italia, mi piacerebbe andare in Nuova Zelanda, oppure a Sidney. Mi piacciono molto anche i cavalli.”



“Ho 11 anni vado a scuola e sono molto brava, ho preso tutti voti molto alti, la materia che preferisco è l’italiano, ma la matematica non mi piace molto. Studio danza moderna. Mio padre si chiama G. ed è un avvocato, ha 48 anni. Mia madre fa la casalinga ed ha 38 anni. Ho un fratello più piccolo, litighiamo spesso, ma facciamo subito pace. Mi trovo molto bene con i compagni di classe. Esco con le mie amiche, con loro stiamo molto bene, ci divertiamo.

Oggi alla visita sono stata seduta vicino ad una bimba con la quale abbiamo giocato a carte, ma altre volte gioco con l’i-pad. Il medico che preferisco è ... perché è simpatica con tutti e fa ridere. All’inizio quando venivo al centro avevo un po’ paura perché non avevo mai fatto un’iniezione prima di allora, ma ormai non mi fa più niente. A casa si alternano mamma e papà a farmi la puntura, ma io ho chiesto di insegnarmi a farla da sola perché voglio andare in vacanza con una mia amica e quindi devo stare senza mamma e papà e poi è sempre un problema quando viaggiamo ed io voglio viaggiare molto di più. Poi voglio fare i pigiama parti e devo farli sempre a casa mia, ma io voglio andare anche a casa degli altri, mia madre ha detto che tra un po’ sarebbe bello poterla fare solo 1 volta al mese. Quello che sicuramente mi piace è che mi sta già facendo crescere adesso sono anche più alta della mia compagna di banco.

Da grande voglio diventare una ballerina importante.”

“Mi chiamo ..., sono stata promossa e devo andare in III elementare, mi piacciono tutte le materie, ma quella che amo è “scienze”. A casa ti aiutano? A volte mi aiutano, altre no. Ho due sorelle molto grandi che non stanno mai con me, solo qualche volta e la più grande mi trucca, mi mettono il rossetto. Io gioco al computer e faccio i giochi di moda. Con i compagni di scuola mi trovo bene, ma non li vedo mai al di fuori della scuola.

Ogni volta che vengo a fare le visite trovo una nuova dottoressa, la prima che ricordo era “C...”, ma non ricordo della prima volta che sono venuta qui perché ero piccola, proprio piccola piccola. Si mi piace venire qui, sono tutti bravi e gentili. A casa la siringa me la fa la mamma, a me piace che quando la devo fare mi stendo sul letto ed ho il permesso di vedere la TV, non mi piace perché a volte mi fa un po' male.

Da grande voglio fare l'avvocato oppure il veterinario. A volte vedo i documentari di quelli che operano gli animali ed io mi metto la mano davanti agli occhi, poi piano piano la tolgo ed ho scoperto che non è poi tanto spaventoso, così penso che potrei fare anche la veterinaria.”

“Mi chiamo G. e ho 10 anni. Pratico la pallavolo, che mi piace tantissimo! Mia mamma si chiama L. ed è bravissima! Mio papà, F., fa benissimo il suo lavoro. Faccio pallavolo a T., le mie compagne mi stanno molto simpatiche. In tutte le scuole in cui sono stata andavo d'accordo più o meno con tutti. Nella scuola francese, però, certi dicevano che ero molto bassa e io ci credevo. Adesso no!

Quando vado a fare le visite mi sento sempre tranquilla. Mi sento felice perché quando vado a fare le visite dicono tutto su di me: come cresco e quanto cresco. Incontro il medico che incontro sempre: il Dott... Non ho mai paura, ma curiosità. A casa, faccio l'iniezione dopo cena. Non mi fa mai male, tranne a volte. Amo la cura perché mi fa crescere. Non mi piace il fatto che non posso andare fuori casa senza genitori più di un giorno!

Da grande vorrei diventare una scienziata, una maestra di storia o una veterinaria. Mi piacerebbe fare il liceo scientifico, anche se non mi piace la matematica.”



“Ciao mi chiamo L. e ho 9 anni e mezzo. Ho appena finito la 4a elementare e sono stata promossa. Mi piace costruire e inventare oggetti e cose nuove. Io frequento gli scout della mia città. I miei genitori non mi aiutano mai a fare i compiti infatti li faccio sempre da sola e infatti sono brava; i miei genitori mi accompagnano sempre dove ho bisogno e mi sono sempre vicini quando sono triste. Con la maggior parte dei miei amici e compagni di scuola mi trovo bene, però ci sono due mie compagne che non mi stanno simpatiche perché fanno le gazzine e le prepotenti.

Io vado a fare le visite per vedere se cresco e la statura aumenta almeno di 2 cm. Io ho cambiato 3 dottori nel corso delle visite. I dottori che incontro sono più vecchi e poi cedono il posto a quelli più giovani che devono imparare. Io al ... incontro dei bambini che mi fanno un po' impressione perché hanno qualche problema. Io per il momento sono sotto controllo per la statura però vedo ogni sera mio fratello che soffre un po' perché fa delle cure che si fa fare delle punture alle cosce e al braccio vicino alle spalle da mio padre per crescere e non mi piace affatto.

Io ho tante idee per quando sarò grande: l'astronauta, subacquea, veterinaria, girare per il mondo, l'ostetrica, il pediatra e forse uno di questi mestieri si avvererà prima o poi. Ah, quasi dimenticavo, voglio anche costruire e inventare come ho scritto nella 1a vignetta.”



“Ciao mi chiamo M. ho 12 anni faccio la seconda media e sono un appassionato di videogiochi e informatica in generale. Mi trovo abbastanza bene con i miei compagni (non con tutti). Con i miei amici invece molto bene perché mi capiscono e non mi prendono in giro per il mio problema.

Faccio la visita di controllo ogni 6 mesi e l'unica persona che incontro è la dott.ssa ... con cui mi trovo molto bene. La cura la vivo un po' con ansia perché a volte la puntura mi fa male (però mi consola il fatto che mi fa crescere).

Non lo so con precisione cosa voglio fare da grande però credo di voler lavorare nel settore delle forze dell'ordine perché fin da piccolo ho un grande senso della giustizia.”

“Mi chiamo A., sono un bambino di dieci anni e mezzo e sono nato il ... Di solito gioco in casa con il GEOMAGH e con i LEGO, altre volte guardo la TV. I miei genitori sono dei rompiscatole, ma forse perché mi vogliono bene. Mi piace giocare con il lego, creare, modificare...Con gli amici e compagni di scuola mi trovo abbastanza bene soprattutto con ...

Le mie visite sono normali. Una dottoressa mi ascolta il cuore, mi chiede come va la cura... Un'altra dottoressa, invece, parla con i miei genitori. Le dottoresse che mi visitano sono molto gentili, ti spiegano come funziona la cura, parlano delle medicine...La cura che faccio a casa è L'ORMONE DELLA CRESCITA (GH). Mi curo col GH di sera prima di andare a letto. Mi piace la cura perché mi aiuta a crescere. Non mi piace perché la devo fare tutte le sere.

Io non so bene cosa potrei fare da grande. Però prometto che ci penserò.”

“Ciao io mi chiamo M. ho 12 anni e mezzo, quest'anno inizio la prima media e sono un po' emozionata. La mia famiglia è composta da mio papà G. e la mia mamma C. e mio fratello D. è più piccolo. Mi piace fare tante cose ma di più mi piace giocare. Io con i miei amici mi trovo abbastanza bene e con i miei compagni di scuola ho un buon rapporto.

Quando vengo a fare qualche visita al centro un po' di paura perché penso che mi fanno la puntura. Chi incontro durante le visite sono dei dottori e sono molto gentili. Della cura mi piace perché sto vedendo dei miglioramenti, e non mi piace farmi fare ogni sera la puntura perché non amo gli aghi.

Cosa voglio fare io da grande non lo so ho tante cose in testa ma sicuramente qualcosa di bello e intelligente.”

“Io mi chiamo A. e gioco alcune volte faccio i compiti mia mamma si chiama P. mio fratello N. mio papà A. Mi piace disegnare. Con gli amici e compagni di scuola mi trovo bene ma alcune volte litighiamo.

Ho già fatto tante visite e alcune non me le ricordo e le persone che ho incontrato erano carini alti bè erano alti più di me soprattutto. Non mi piace fare le punture e sono contenta che le ho finite.

Da grande vorrei fare la stilista.”



“Ciao mi chiamo A. ed ho 12 anni. Ho una bella famiglia alla quale voglio un mondo di bene: mi reputo molto fortunato! Frequenterò a breve la terza media “ho fatto la primina”. Amo giocare a calcio e anche nuotare; infatti faccio preagonismo! Ascolto musica Rock, gioco anche con la wii e con il cellulare. Purtroppo vengo preso spesso in giro per la mia altezza e questo mi fa soffrire: non è giusto e spero che questo cambi. Per fortuna non tutti sono stupidi ed ho infatti altri amici che mi cercano per andare a giocare a pallone.

Al centro incontro sia le infermiere che la Dottoressa ..., si comportano entrambe in modo gentile. Sono sempre molto agitato durante le visite e spero che tutto vada bene. Per fortuna non ho avuto problemi nel farmi o farmi fare le iniezioni e spero di vedere al più presto dei risultati!

Spero tanto di diventare un direttore di banca, infatti sono molto bravo in matematica! Dopo le medie mi piacerebbe fare ragioneria finanziaria, e anche se non diventerò un direttore di banca sono certo che otterrò dei buoni risultati! VOLERE E' POTERE!!!”



“Mi chiamo M. vado in terza elementare ho tanti amici amo i miei genitori e gioco a calcio nel ... Ho tantissimi amici e con loro sto benissimo. Nel centro incontro tante persone brave sono molto carini con me. Quando mi curo a casa non me ne accorgo nemmeno. Mi piace perché mi fa crescere. Da grande voglio fare il calciatore e diventare bravo come Messi. Mi piacerebbe giocare nella Juventus.”

“Ciao mi chiamo: A. al mattino mi sveglio e faccio i compiti la mia mamma va a lavorare e mio papà sta con me a casa, al pomeriggio guardo la tv. Con i miei amici mi trovo bene io sto con una mia compagna che è bravissima.

Quando vado alle visite le persone che incontro sono gentili e bravi. A casa faccio la puntura per crescere. E' un po' noiosa la puntura però bisogna farlo per forza.

Io da grande vorrei aiutare mia mamma quando lavora.”

“Ho 8 anni, vivo con mamma, papà, un fratello e due gatte. Mi piace andare a scuola e a catechismo. Gioco a Basket da 3 anni. Mi piace guardare la televisione, giocare alla wii e al nintendo. Mi piace nuotare. Mi trovo bene con i miei compagni di scuola che sono anche i miei amici e compagni di basket.

Odio fare i prelievi del sangue che devo fare prima della visita. Durante le visite incontro le dottoresse che ogni volta cambiano. Sono sempre gentili. Odio fare la puntura che devo fare ogni sera. Mi piace il sabato perché non faccio la puntura. Mi piacciono i regalini che ricevo quando faccio il prelievo.

Non so cosa farò da grande, lo saprò nel futuro.”

“Io ho molti amici con cui divertirmi e quasi tutti i giorni vado a giocare al parco con loro. E faccio anche uno sport bellissimo che è pattinaggio artistico. Con gli amici mi trovo molto bene perché gioco sempre con loro e non litighiamo mai.

Le persone che incontro alle visite sono i medici che mi fanno le visite e sono molto simpatici. Non mi piace aspettare troppo tempo, ma mi piace quando i medici sono gentili e simpatici.

Da grande mi immagino molto sano e felice e spero di riuscire ad aiutare chi ha bisogno.”

“Ho 1 fratello di 18 anni ho 3 pesci rossi mi piace fare wrestling vinco sempre gli incontri. Con i compagni di scuola mi trovo bene, mi piace andare a scuola e non vedo l'ora che ricominci.

Quando sono alle visite, quando incontro i medici so che ora tocca a me e non vedo l'ora di tornare a casa i medici mi sembrano gentili. A me non mi piace niente della cura però mi fa bene e quindi la faccio.

Da grande mi piacerebbe fare l'attore di avventura (nel bosco, nelle montagne...).”



“In famiglia stiamo bene. Ho una sorella, C., che ha 13 anni. Mi fa giocare, andiamo al parco in bici e coi pattini. Papà mi porta in barca. Abbiamo un gatto che si chiama Nanè, perché è basso. Farò la 2a elementare. Ho delle amiche, R. Chiacchieriamo. Quest’anno ho imparato a leggere e a scrivere. Ho preso anche 9 in italiano.

Quando vado alle visite incontro la fatina D. (l’infermiera) simpatica e il Dott..., mi trovo bene. Faccio la brava quando la mamma mi fa le iniezioni però mi fa male. Me le faccio fare perché so che cresco meglio.

Da grande vorrei fare la veterinaria perché adoro gli animali. Il mio animale preferito è il gatto.”



“Io sono un ragazzino di 12 anni che non vede l’ora di crescere, mia mamma è da anni che cerca di capire perché sono basso, ma non è riuscita e così ho iniziato questa terapia. I miei amici ogni volta mi chiedono perché sei basso? E io non so neanche dirgli il perché, ma altri dicono che non si sa mai forse potrò anche diventare più alto di loro.

I dottori sono bravissimi soprattutto il Dott... è un po’ anziano ma è bravo e si vede che ha esperienza. Non vedo l’ora di essere alto come tutti così mi sbarazzerò di tutte quelle punture che non ce la faccio veramente, ma l’importante è che mi possano curare. Questi dottori stanno facendo di tutto per curarmi e li ringrazio moltissimo.

Per le cure che faccio spero che da grande sarò alto come tutti.”

“Mi chiamo A., mi piace giocare e di solito quando sono in casa leggo e disegno. Con i miei amici mi trovo bene, a parte che certe volte ci arrabbiamo. Nelle visite sono un po’ agitato. Durante le visite incontro dottori e dottoresse molto simpatiche. Quando mi curo all’inizio avevo paura poi invece è diventata un’abitudine.

Da grande vorrei fare il paleontologo o l’archeologo.”

“Io mi chiamo A. e ho 10 anni. Vivo in una frazione di ... Io con la mia famiglia sto bene; in famiglia siamo in quattro compreso me. I miei interessi sono tanti e li cambio spesso, variano da cosa faccio e vedo. A scuola mi trovo molto bene, con i miei compagni gioco sempre e mi diverto molto.

Alle visite io ho incontrato una persona simpatica. Giocavo sempre con lei e le chiedevo com'era la sua città. A me non piacciono molto le cure a casa ma le devo fare, però sono sempre meglio delle cure che per farle devo andare in un'altra città.

Io di solito non mi immagino il futuro perché penso al presente e studio il passato. In fondo il futuro ha il cuore del passato.”

“Ciao, mi chiamo R. ho appena compiuto 12 anni sicuramente la scuola non è la mia grande passione e preferisco disegnare pratico la ginnastica artistica. Ho quattro amiche molto simpatiche: C., E., S., L. La mia famiglia è composta da papà L., mamma B., io e mia sorella di 8 anni A. Con i miei compagni vado d'accordo e in classe stiamo tutti insieme (a ricreazione) a parlare delle ore precedenti.

Le mie visite avvengono all'ospedale di ... con la dott.ssa ... dove chiacchieriamo e mi visita. Non mi piace l'iniettare la medicina poi le altre cose le fanno mamma e papà.

Da grande mi piacerebbe essere un'artista nell'ambito della moda.”

“Mi chiamo T. ho 10 anni ho una sorella gemella, faccio la 5a elementare. Con gli amici e compagni di scuola mi ci trovo benissimo.

Quando vado alle visite incontro dottori bravi e gentili che si prendono cura di me. A casa faccio una puntura ogni giorno che non mi crea nessun problema.

Da grande vorrei fare lo scienziato.”



“Io sono A. e ho 11 anni il mio colore preferito è l'azzurro. Faccio hip-hop, e vado a scuola. La mia mamma si chiama V. e mio papà A., e ho un cane di nome T. e una tartaruga C. E poi faccio la puntura tutte le sere! Con i miei amici e compagni di scuola mi trovo bene, la mia migliore amica si chiama F. ma io la chiamo ...!

Io quando vado a fare le visite incontro: una infermiera con i capelli ricci e biondi e il codino e un'altra che non so come si chiama con i capelli corti e biondi. Poi c'è la dottoressa ...io ora sono grande e mi faccio la puntura da sola e non mi faccio male. Non mi piace quando devo infilare l'ago. Ma mi piace perché divento forte e grande!”



“Ciao, mi chiamo G. e ho 11 anni. Vivo a ... con mio fratello e mia mamma, ma spesso trascorro i pomeriggi con papà nella vicina ..., dove vado anche a scuola e frequento la prima media. Ho molti amici con cui, quando ho pochi compiti, trascorro i pomeriggi a giocare. L'ora che trascorro con più tranquillità a scuola, è l'ora d'arte, infatti mi piace disegnare e ogni volta che si deve fare un cartellone in classe, tutti chiamano me!!! Faccio anche un corso teatrale, finalmente il nostro maestro ci ha dato il copione che tanto aspettavamo e a giugno ci esibiremo con “ Il fantasma di Canterville”!!!

Quando vado a controllo incontro il dott. ..., che fa battute per non farmi aver paura, infatti, la prima volta che mi ha incontrata, ha visto che ero spaventata. Una volta, mentre aspettavo con mia mamma il nostro turno per entrare, è arrivato un clown con un palloncino e uno spazzolone che si è messo a “pettinare” i capelli di tutte le persone che aspettavano !!!!

La sera, di solito prima o dopo cena, la mamma mi fa la puntura dopo che io stessa ho preparato la siringa. Della cura non mi piace niente, ma so che la devo fare. I primi tempi avevo paura delle punture, ma adesso mi sono abituata.

Da grande mi piacerebbe fare l'illustratrice di libri , o curare le scenografie teatrali.... Insomma fare qualcosa che mi permetta di disegnare.”



**Le storie di ragazzi
con deficit di GH
(13-17 anni)**



“Ho 17 anni, sono un ballerino di danza classica e frequento il secondo anno delle superiori perché il primo l’ho perso. Vivo con mia madre e due fratelli uno più grande e uno più piccolo. Vado più d’accordo con mio fratello più grande perché il piccolo vuole avere sempre ragione e mia madre si schiera sempre dalla sua parte. Mia madre mi dice che io sono infantile, perché sono io che voglio avere sempre ragione. I miei compagni ed amici mi piacciono e trovo utile la loro amicizia.

Dell’inizio della terapia non ricordo niente, solo che mi hanno spiegato come dovevo fare la puntura e l’ho fatto sempre da solo dall’età di 11 anni. Della cura mi piace che mi fa crescere, non è fastidiosa ed è semplice, mentre non mi piace quel quarto d’ora che devo aspettare per portarla a temperatura ambiente perché torno tardi la sera e vorrei andare subito a dormire.

Il mio futuro lo immagino positivamente con un po’ di successo nella danza.”



“Ciao, io sono A., ho 13 anni, sono alto un metro e cinquanta, sono amichevole, generoso, sensibile e un po’ suscettibile. Mi piacciono i videogiochi e anche andare al mare d’estate e andare dagli amici d’inverno. Ho una sorella di 3 anni, F., e un fratello di un anno, T. Mio padre si chiama F. ed è un infermiere presso l’Ospedale di ... E., mia madre, lavora a ... come assistente domiciliare. Poi c’è un cane lupo di nome ... Ho tanti amici e compagni e con loro mi trovo bene e sempre a mio agio.

Non so perché, ma queste visite mediche mi piace farle. Durante le visite incontro oltre ai pediatri anche le persone che aspettano in sala d’attesa, per lo più bambini. Quando mi hanno spiegato che la mia cura serviva a farmi crescere, ero contentissimo perché non dovevo più rimanere basso. Quando mi curo ogni volta mi sento meglio, perché penso che crescerò ogni volta di più, ma l’unica cosa che mi “scoccia” un po’ è che bisogna farla tutte le sere.

Nel futuro mi immaginerò architetto.”

“I miei interessi sono andare al mare, fare le cose che mi dicono mamma e papà, giocare ai videogame e anche al cinema. Con gli amici e compagni di scuola mi trovo molto bene.

Quando vado a fare le visite incontro dottoresse/i e infermiere/i. Sono molto brave. Durante le mie prime visite mi sentivo solo e spaesato e perché non capivo cosa stava succedendo. La cura che faccio mi piace perché cresco, non mi piace perché è ogni giorno.”

“Allora adesso vi parlo un po’ di me...io vivo con il mio fratello maggiore e la mia mamma. I miei genitori si sono separati perché non andavano d’accordo. Mi sento tranquilla e sostenuta grazie all’appoggio che loro mi danno. Di solito esco fuori con i miei migliori amici ma nella maggior parte del tempo studio. I miei interessi sono lo sport, gli studi, la mia mamma, il mio fratello e anche il mio cane, ma soprattutto il divertimento nelle vacanze. Io con i miei compagni di scuola e gli amici non mi trovo molto a mio agio perché la maggior parte delle volte mi offendono, e così mi fanno notare ancora di più la differenza tra me e loro. Ma comunque ho una migliore amica che mi fa stare bene.

Quando vado a fare le visite mediche sono sempre un po’ ansiosa perché ho paura di ricevere notizie brutte ma sapendo che quando vado nel centro incontro dei dottori bravissimi e simpatici e che fidandomi di loro e delle cure che mi sono state assegnate presto guarirò tutto. I ricordi che ho delle prime visite sono un po’ vaghi ma ricordo quando andavo le prime volte mi facevano tanti esami ma esattamente non capivo di cosa si trattasse. Finché arrivò il giorno che mi avevano spiegato che dovevo fare delle punture per aumentare e migliorare la mia crescita. Mi ricordo che in quel periodo non avevo preso bene la situazione, ma poi ho capito tutto. Quando mi curo a casa mi sento normale perché mi sono abituata ma spero di terminarla presto. Io penso che tutto questo sia positivo per la mia crescita ma nello stesso tempo è un po’ noioso. Gli aspetti che mi piacciono sono che mi fa crescere e così dopo non sarò più bassa e non avrò più problemi spero. Gli aspetti che non mi piacciono sono che fa un po’ male, e che sono diversa dagli altri amici.

Nel futuro mi immagino di essere abbastanza alta e di non essere più diversa dagli altri. E tutto ciò grazie ai dottori e a questa cura che spero in futuro mi darà dei cambiamenti.”

“Nella mia famiglia siamo in 4 io ho 17 anni faccio il 2° superiore. Con gli amici e i compagni mi trovo bene.

Quando vado a fare le visite mi trovo bene e sono tutti bravi sia infermieri che dottori. Durante le prime visite mi hanno spiegato cosa si doveva fare ma io mi sono affidato ai dottori. Della cura penso che devo farlo per la mia salute.

Nel futuro io mi immagino alto più di adesso”.



“Ho quasi 14 anni, sono il secondo figlio, ho una sorella più grande che ha un bel carattere anche se a volte è un po’ sgarbata. Lei parla un italiano molto forbito ed io vorrei saper parlare come lei, è brava a scuola, non so come faccia a stare tutto il giorno a studiare, io invece gioco un po’ alla play station, un po’ a pallone, e studio molto poco. Infatti sono preoccupato perché domani ho la prova orale del mio esame di terza media. Con i miei amici sto bene, con loro scherziamo e poi mi fanno condividere i loro giochi, per esempio ieri uno di loro mi ha prestato il suo laser. Il sabato si riuniscono il gruppo della scuola e il gruppo degli amici con il mio compagno di banco che si chiama L., ho un rapporto privilegiato, lui sa tutto di me ed io di lui.



Sono 10 anni che vengo qui al centro, che mi faccia piacere non lo posso dire, però quando capita che devo venire di giovedì e non vado a scuola allora sono contento. Le persone in sala di attesa sono a volte simpatiche oggi ho trovato una ragazza che era troppo appiccicosa. La dottoressa di oggi mi piace molto, ma non posso dimenticare la professoressa ____ che è unica nel suo genere, per me è una allucinazione ogni volta che la incontro, perché quando mi parla mi urla contro, lo dice per farmi dimagrire ma forse anche per divertirsi. I primi anni sono stati paurosi, poi piano piano mi sono sentito non più molto coinvolto ed è diventata una abitudine. Il mio primo ricordo risale a quando facevo i prelievi per i test la sola cosa bella era che mio padre era sempre vicino a me e mi parlava. All’inizio non mi hanno spiegato niente, poi ho fatto delle domande a mio padre e mi ha detto che non avrei raggiunto una buona altezza, per cui mi dovevo fare le punture. Ricordo che nel mio primo ricovero non avevo capito niente, pensavo addirittura che ero lì per mia mamma. Dormivamo nello stesso letto e di notte mi svegliavo sempre, poi quando ho capito che era per me, non è cambiato nulla mi sono sentito tranquillo perché mia madre stava con me. Quando poi mi hanno dato la macchinetta con la Ferrari USA per me è stato come avere un gioco nuovo. Penso che la terapia mi aiuti, però la sera mi abbatte, prima non la facevo la domenica e restavo sveglio più a lungo. La terapia sicuramente mi piace perché mi fa crescere, non mi piace quando entra l’ago nel braccio, perché temo sempre che papà possa prendere la vena.

Da grande mi immagino con un bel lavoro tipo manager di cantanti rap.”

“Ho 12 anni e mezzo mia avvio ai tredici, frequento il secondo anno della scuola media. Sono figlia unica, e questo è bello perché ho una camera tutta per me ma è anche brutto perché non ho nessuno con cui confidarmi. I miei genitori sono separati, mia madre è straniera, è venuta da _____. Da più di un anno se ne è andata al suo paese, perché sentiva la nostalgia di sua mamma e di _____ ed io vivo con papà, attualmente vivo con una zia, la sorella di papà. Non ho mai avuto un buon rapporto con mia madre perché lei è stata una mamma molto severa e sempre arrabbiata. Non ne sento alcuna mancanza. Quest’anno la scuola non è andata tanto bene anche se poi ho recuperato. Perché mi sono fatta trascinare da un cattivo esempio, la mia amica che non studiava, io andavo a casa sua ed insieme ascoltavamo la musica, cantavamo e ballavamo, però ora ho recuperato. Ho un rapporto buono con alcuni compagni di classe e cattivo con degli altri. Con le ragazze abbiamo creato un gruppo e vogliamo mettere le nostre canzoni su YOU tube, invece con i ragazzi non ho un buon rapporto perché sono maleducati, nel mio palazzo abita mia cugina e con lei mi vedo ogni giorno.

Le visite qui al centro sono scoccianti soprattutto quando faccio il day hospital, le persone che incontro sono la dottoressa _____ che è molto simpatica e mi sono affezionata a lei. Di quando ero piccola non ricordo nulla perché ero molto piccola. Ricordo solo che mi hanno detto che dovevo mangiare senza glutine, il resto lo hanno detto a mio padre, quindi non lo so. Io non provo niente rispetto alla terapia. Se la devo fare la faccio. Io la preparo e papà me la fa, perché io ho paura che la macchinetta si possa muovere e si spezza l’ago. Tre aspetti positivi della terapia sono: mi fa crescere, e fa bene alla mia sapute. Di negativo c’è che è scoccante perché un impegno costante e poi ho paura se esce qualche goccia di sangue.

Nel futuro mi immagino cantante. Se mi vedo protagonista in un film sono la principessa che combatte.”

“Sono un ragazzo di 14 anni pratico judo da ormai 10 anni, nel tempo libero mi piace uscire con gli amici, giocare alla playstation oppure ascoltare la musica. Io con gli amici mi trovo bene, il pomeriggio esco sempre con loro.

Le persone che incontro durante le visite sono molto simpatiche. Durante le prime visite i medici mi spiegarono tutto. Io penso che la cura che faccio sia molto efficiente visto che m’ha fatto crescere molto”.



“Ho appena compiuto 16 anni, frequento il terzo anno del liceo scientifico e negli ultimi mesi ho cambiato scuola perché i professori erano molto severi. Le materie che più mi piacciono sono la matematica e la filosofia. Vivo con mia madre, mio padre e mia sorella di tredici anni, la relazione più intensa ce l’ho con mia madre, forse perché so che su di lei posso fare sempre affidamento. “Se chiedessi a tua mamma di farmi conoscere te con tre aggettivi positivi e tre negativi, lei che direbbe?” Che sono abbastanza sveglio, sono un ragazzo buono, e a volte anche risoluto. Mentre invece le negative direbbe che sono caparbio, che faccio le cose troppo velocemente e quindi in maniera imprecisa e che a volte pecco di senso di superiorità. Con i miei attuali compagni di scuola non mi sento molto a mio agio perché hanno un back ground culturale completamente diverso dal mio.

Nelle mie visite al centro non parlo mai con le altre persone, ma sempre solo con la dottoressa che mi visita. L’unica difficoltà che ho nella visita è che la mattina non posso fare colazione. La prima volta che sono venuto in questo centro è stato tutto molto veloce. La cosa più strana che ho vissuto è stata quella di rimanere attaccato ad una flebo per più di tre ore, ma per fortuna mia madre mi era vicino. Non ho mai avuto nessuna difficoltà nell’accettare la cura nel farla. Mi fa crescere, mi dà forza e non è impegnativa perché non richiede molto tempo. Il farmaco deve essere sempre tenuto in una borsa termica e quando sono in giro per l’Italia a fare le regate mi crea disagio; è una cura giornaliera, mi piacerebbe avere un farmaco che si può fare una volta a settimana, una al mese, o per lo meno anche un giorno libero.

Nel futuro mi immagino laureato in economia e che faccio l’imprenditore come mio padre.”



“Salve sono F., ho 13 anni, ho un padre, una madre, una sorella. Io gioco a calcio, faccio gli scout e mi piace la musica. Con i miei amici e compagni di scuola mi trovo bene.

Ogni sei mesi devo fare dei controlli per verificare l’andamento della mia statura. Durante le visite sono seguito da dottori e giovani apprendisti; sono abbastanza competenti. Sinceramente non mi ricordo le mie prime visite però ho dovuto cominciare la cura circa 2 anni fa. Quando i miei genitori mi hanno spiegato in che cosa consisteva la visita io ho sperato di diventare più alto in poco tempo. Quando mi curo a casa non mi sento nulla di strano. Della cura penso che sia una cosa utile. Della cura mi piace il fatto che va fatta solo una volta al giorno. Un aspetto negativo è che la cura viene iniettata solo attraverso una puntura.

Io nel futuro mi immagino un pochino più alto ed un po’ più responsabile.”

“Ciao! Sono E. e ho 17 anni. Vivo da quando sono nato a ... con mio papà, mamma e sorella. Mio papà, al momento disoccupato, è un tipo assai irascibile e, per questo suo difetto, io e mia mamma ci troviamo costretti a tenergli nascoste molte cose. Mia mamma, invece, è il motore eolico della nostra famiglia poiché si permette di fare tutti i lavori domestici in questa casa. Infine c'è mia sorella, alla quale voglio bene, come del resto ai miei genitori, che attualmente si trova a ... per studi. A me piace troppo il calcio e sono un tifoso della ...; un altro mio interesse è quello di collezionare lattine. Con i miei amici e compagni di scuola tutto ok, poiché sono tutte persone simpatiche con le quali mi trovo bene.

Le visite che faccio nel centro mi portano via una mattina intera e le faccio una volta ogni 6 mesi. Le persone che incontro cambiano da visita a visita ma sono tutte persone così gentili ed educate che mi fanno sentire uno di loro. Ho un buonissimo ricordo delle visite del centro e quando mi hanno detto che avrei iniziato una cura del genere, la notizia mi è scivolata. Quando mi curo a casa tutto ok. Di questa cura penso che mi serva a crescere più forte e valoroso. Non trovo aspetti positivi di tale cura ma uno negativo sì: che sono costretto ogni sera a farmi la puntura.

In un futuro prossimo io ho intenzione di fare il manager di una ditta assai importante e famosa. Per quanto riguarda il mio aspetto fisico, penso che sarò alto, potente e fiero di me.”

“Ciao sono B. ho un fratello di nome L. una mamma di nome G. e un Papà di nome F. ho 14 anni e ho finito la III media. Mi trovo molto bene con alcuni compagni, con altri un po' meno. Le persone che incontro durante le visite sono la dott.ssa ... e il dottor ... La ... è seria ma brava e il dottor ... è bravo e simpatico. Durante le mie prime visite avevo un po' di ansia, mi hanno spiegato che dovevo fare una terapia ormonale e i motivi e io l'ho iniziata. Quando mi curo a casa è come se mi curassi in qualsiasi altro posto non c'è differenza. Cose positive: la terapia mi aiuta a crescere; aspetti negativi: è una rottura doverla fare 6 giorni su sette a anche nelle gambe.

Nel futuro mi immagino una persona come adesso solo cresciuta più fisicamente che psicologicamente.”



“Mi chiamo S., sono una ragazza di 13 anni e mezzo, bassa con gli occhi verdi e i capelli lunghi castani. Ho una famiglia “strana”, i miei genitori sono separati: mamma M. e babbo R. Ho una sorella di 17 anni di nome S. e due nonne: nonna G. e nonna L. Spesso litigo con i miei genitori e con la mia sorella. I miei interessi sono lo sport, la cucina e la tecnologia (telefoni, I-phone, I-pad, I-book). Pratico sport come atletica e fino all’anno scorso equitazione. Con gli amici mi trovo abbastanza bene. In questo periodo ho litigato molto spesso con le mie amiche e mi dispiace tanto, ma per il resto bene. Il prossimo anno andrò alle superiori e conoscerò gente nuova.

Le visite sono molto noiose ma devo capire che si devono fare per il mio bene. Le persone che mi aiutano, cioè i dottori, sono molto socievoli e bravi. Durante le mie prime visite in quel periodo stavo davvero male, mi chiedevo sempre “Perché doveva succedere proprio a me?” per fortuna avevo e ho ancora amici, e persone che mi stanno accanto. Un ricordo della prima visita che ho dovuto fare: una cura molto importante e “pesante” per la mia salute. Come mi sento quando mi curo a casa: mi sento bene, a volte sono un po’ nervosa per questa cosa, ma lo faccio per il mio bene. La cura che sto facendo adesso, secondo me, è abbastanza pesante, a volte non ho voglia di prendere le pasticche o fare le punture. Preferirei non fare tutto questo ma lo devo fare. Gli aspetti che mi piacciono sono che le cure mi fanno stare bene, ma quelli che non mi piacciono sono che ogni volta che devo andare da qualche parte, devo portarmi tutto dietro e a volte mi vergogno.

Nel futuro Spero di non fare più le punture, di non prendere più le pasticche e stare bene come tutte le persone. Spero di risolvere tutti i miei problemi (i problemi della crescita) e di non sentire più parlare di medicine, pasticche o punture e soprattutto smettere con la cura.”



“Ciao! Io sono uno studente, a me mi piace studiare e ora so che state pensando: “se a questo piace studiare perché dice a me mi”. Io vi rispondo che ultimamente l’accademia della crusca che si occupa di migliorare in genere la lingua italiana ultimamente hanno detto che “a me mi” si può dire. Famiglia di geni intellettuali. Anche se sembra strano mi piace studiare solo alcune materie artistiche. Con gli amici e compagni di scuola mi trovo bene.

Le persone che mi curano sono dei dottori o dottoresse capaci,etc. Delle prime visite mi ricordo che mi hanno spiegato tutto all’inizio durante i primi 2 giorni pensavo in positivo ma dopo ho capito che sarebbe stata una rottura di ... Della cura che faccio penso che è utile ma è una rottura di...soprattutto la sera.

Io nel futuro mi immagino insegnante.”

“Io mi chiamo E., 15 anni, vivo a E., la mia famiglia è composta da me, ho una sorella, E., mia madre e mio padre, + il mio gatto N., vado a scuola anche se non studio tanto, i miei interessi videogiochi, televisione, bicicletta e amici. Io mi trovo bene con i miei amici e compagni di scuola non ho nessun problema.

Ogni mese vado a fare la cura per la mia malattia poi vado ogni tre mesi a fare dei controlli, devo aspettare tanto quindi gioco con il mio ipad, i dottori e infermieri sono gentili. Quando dovevo iniziare la cura io mi sentivo emozionato avevo molte speranze, mi hanno spiegato come fare, ad oggi sono felice dei risultati. Mi sento bene con la cura a casa la puntura viene fatta dai miei genitori, peccato che la puntura è molto frequente e poi anche l'orario a volte è noioso.

Immagino un futuro felice grande come tutti i miei amici e divertirsi con loro.”

“Mi chiamo B., ho 14 anni e vivo a P. ho una bella casa e una bella famiglia: i miei genitori P. ed E. mi vogliono bene, ho anche un fratello (M., 17 anni) e pure un cane. Quest'anno non ho fatto sport ma prima facevo nuoto e ero bravina. Mi piacciono i cani, uscire con gli amici e la musica. E mangiare, ovviamente. Con i miei amici e compagni di scuola mi trovo benone.

Quando vado alle visite ci sono i tipi che lavorano agli sportelli (quasi tutti grassi, sudati e annoiati) poi le ragazze giovani che fanno tirocinio o roba così che sono carinissime e rispondono al boss, il dottore/la dottoressa che sta al computer. Durante le mie prime visite ero tranquilla perché vicino a me c'erano i miei e mi fido delle loro assicurazione. Certo, ero diversa dai miei amici, sempre tra i più bassi. Sempre. La cura ormai è la routine. Mi faccio da sola le punture e se lo racconto a qualcuno vengo idolatrata per il mio coraggio. Sopporto bene il dolore in generale. Mi irritano le persone schizzinose che tremano tutto il pomeriggio se il giorno dopo si devono vaccinare. No sul serio mi pesavano le punture, ho pianto qualche volta. Non lo dicevo a nessuno, all'inizio.

Diciamo che non so come immagino il futuro, ma è nei miei piani essere felice.”

“Io sono una ragazza semplice ma felice. Faccio il primo anno di superiore e sono stata promossa per il secondo. La mia famiglia è composta da mio papà M. da mia madre G. da mio fratello A. Siamo una famiglia semplice ma felice. I miei interessi sono finire la scuola e lavorare. Con gli amici e i compagni di scuola mi trovo bene. Ho ancora contatti con gli amici della scuola media con cui vado molto d'accordo.

Il mio futuro me lo immagino bello, semplice ma felice di essere nata.”



“Mi chiamo C. ho 16 anni frequento la terza superiore al liceo ..., la mia più grande passione è il calcio, ci ho giocato per molti anni. Frequento la palestra tre volte a settimana. I miei genitori sono calabresi, mio padre è un carabiniere e mia mamma fa la segretaria, ho una sorella. Con i miei amici e compagni di scuola mi trovo molto bene vado d'accordo con tutti poiché sono un tipo pacifico, frequento delle persone che conosco da moltissimi anni.

Le persone che incontro alle visite sono medici bravi e disponibili come la dott.ssa ... Durante le prime visite non capivo bene la situazione pensavo fosse qualcosa di più grave. Quando mi curo a casa mi sento normalissimo è una cura importante, mi piace l'idea di crescere ma non tanto quella di rinunciare ai dolci!”

“Ciao sono M. ho 15 anni e frequento le scuole superiori. La mia famiglia è composta da: mio padre, mia madre, e mio fratello. Attualmente aiuto in casa mia madre dato che è stata appena operata. I miei interessi sono: PS3, PC, TV, amici e SKY. Con i miei amici e compagni di scuola mi sono trovato sempre bene.



Le visite sono state molto noiose dato che prima di essere ricevuto dalle dottoresse passava più di un'ora. Le persone che ho incontrato durante le visite sono: Dott..., e altre colleghe di cui non ricordo i nomi. Di quando dovevo iniziare la cura non ho molti ricordi mi è stato spiegato cosa dovevo fare ma non me lo ricordo. In quel periodo mi sono sentito come se fosse un giorno qualsiasi. Quando mi curo a casa mi sento normale, della cura che faccio non penso niente e non c'è nessun aspetto che mi piace o non mi piace.

Nel futuro mi immagino abbastanza alto, avvenente.”

“Ciao mi chiamo A. ho 16 anni ho una sorella di 10 anni, e poi mio padre e mia madre sono in seconda superiore al ... e i miei interessi sono lo sport, stare con gli amici e la squadra del ... Con gli amici e i compagni di classe mi trovo benissimo usciamo, andiamo al mare o al cinema o anche allo stadio.

Quando vado a fare le visite le persone che incontro sono la dottoressa e le infermiere e le persone nella sala di attesa. All'inizio mi sembrava strano però poi mi sono abituato. Quando mi curo a casa mi sento bene perché mi aiuta a crescere.

Non so ancora come mi immagino nel futuro mi vedo come chef oppure barman.”

“Sono una ragazza di 15 anni, vivo con mia mamma, mio papà e mia sorella. Sono una studentessa del liceo, faccio sport a livello preagonistico, mi piacciono i videogiochi e la televisione. Sono una persona socievole e mi trovo molto bene con i miei amici e compagni.

Le visite si svolgono circa ogni 6 mesi. Solitamente verificano la mia crescita (peso/altezza). Di solito c'è la dottoressa... e le sue giovani assistenti. Tutti sono sempre molto disponibili e gentili con me. Ho un ricordo spiacevole del giorno del day hospital, per i frequenti prelievi di sangue. Mi spiegarono che il mio corpo non produceva una sostanza in quantità sufficiente e che avrei dovuto fare un'iniezione tutti i giorni. I miei genitori mi hanno tranquillizzato quindi ero abbastanza serena. Le iniezioni me le faccio da sola e ormai è diventata un'abitudine quotidiana. Penso che la cura sia necessaria per la mia crescita. L'aspetto positivo è che ho visto i risultati nella mia crescita, quello negativo è la routine e il fatto che va iniettata.

Nel futuro mi immagino affermata nel lavoro e con una splendida famiglia.”

“Ciao!!!! Io mi chiamo C. ho 15 anni, frequento il 2° superiore della scuola ... La mia famiglia è composta da: mio padre G., mia madre C. e mia sorella più piccola. Mi piace ballare, vestirmi sportiva, anche elegante in certi casi, mi piace anche andare a scuola e da grande vorrei diventare parrucchiera. Io mi trovo bene con i miei amici e compagni di scuola ma ci sono certi cretini che mi dicono che sono bassa e io rispondo: nella botte piccola c'è il vino buono :).

Quando vado a fare i controlli c'è un dottore bravo con le infermiere che mi visitano con molta professionalità. Io non vedevo l'ora di iniziare la cura perché mi sentivo più piccola rispetto ai miei amici. All'inizio mi hanno spiegato tutti i passaggi che devo fare per la cura e in quel periodo mi sentivo un po' tesa mentre adesso vedendo i risultati della mia crescita sono molto contenta. Quando mi curo a casa sono tranquilla perché c'è la mia mamma che mi fa da infermiera ogni sera. Sono molto ottimista perché vedo che la cura sta funzionando e noto dei cambiamenti radicali sul mio corpo. Gli aspetti che non mi piacciono della cura è che devo fare i buchi alla pancia ogni sera, ma però mi devo rassegnare per il mio bene.

Nel futuro mi immagino una persona normalissima come le altre ragazze ma più bella e alta.”



“Ciao a tutti! Io sono A. e vengo da..., ho 15 anni e in famiglia siamo in 4, mio padre, mia madre e mia sorella che ha 9 anni. Quest'anno frequento il 2° superiore del Liceo Scientifico e nel tempo libero mi piace molto andare in moto o fare sport con gli amici. Con gli amici e compagni di scuola mi trovo molto bene, sono tutti simpatici e siamo tutti disposti ad aiutarci l'un l'altro per problemi scolastici e non.

Faccio visite specialistiche 2 volte all'anno e ogni volta incontro dottori e dottoresse molto simpatici. A casa devo solo fare una piccola puntura 6 volte a settimana, so che mi è molto utile perciò non mi pesa farla.

Nel futuro mi immagino con un bel lavoro che mi piace e che mi permetta di continuare a coltivare la passione che ho per la moto e per lo sport in generale.”



“Ciao, ho 13 anni e vivo a ... con la mia famiglia. Sto facendo il terzo anno delle medie e mi impegno molto nel studiare. Non mi piace molto leggere, ma adoro giocare ai videogiochi. Nel tempo libero mi piace giocare a calcio, navigare su internet e ascoltare musica. Con gli amici e compagni di scuola mi trovo molto bene. A volte esco con dei miei amici a mangiare una pizza dopo la scuola o a giocare a calcio o a basket al campetto. Molti dei miei compagni sono simpatici, anche se non vado d'accordo con tutti.

Durante le visite mediche sono molto emozionato perché voglio sempre sapere di quanto sono cresciuto. Nella sala d'attesa incontro quasi sempre dei ragazzi che fanno anche loro il progetto sull'ormone della crescita e a volte chiacchiero con loro. Per me la cura che faccio è da un certo punto di vista un impiccio perché le punture le devo fare sempre dopo cena e a volte il giorno dopo mi fa male la gamba. C'è da dire, però, che sono cresciuto molto con questa cura e ringrazio tutti quelli che mi hanno sostenuto durante il mio percorso.

Da grande voglio fare il pediatra e voglio avere una famiglia bella e numerosa. Chissà, forse potrò aiutare anch'io i ragazzi e i bambini come me.”

“Mi chiamo M. ho 16 anni. Faccio sport a livello agonistico. Dopo avere iniziato la cura mi trovo benissimo sia con i miei amici che con altre persone e conduco una vita come tutti.

Ogni 6 mesi faccio una visita in cui controllano quanto sono cresciuta. Prima che iniziassi il periodo della “pubertà” crescevo pochi centimetri all’anno. In seguito i medici accennarono ai miei genitori delle cure. Questi medici sono molto gentili con me e con mia madre perché è colei che mi accompagna alle visite mediche. La cura l’ho iniziata a inizio luglio 2012 e da quel giorno, tutti i giorni della settimana tranne la domenica dovevo farmi una puntura sulla coscia, oppure me la devo far fare sul gluteo. Prima di iniziare la cura ero rattristato perché alcuni mi prendevano in giro. Ma quando queste cure iniziarono a fare effetto sono felice e sono alto quanto i miei amici. Quando ogni sera faccio una punturina, non ci sto neanche a pensare, perché sono abituato e l’ago non si sente nemmeno quando si infila nella coscia.

Spero di essere un uomo né alto né basso, ma di media/alta statura circa da 1,75-1,80. Vorrei trovare un bel lavoro che rispecchi le mie capacità intellettive.”

“Io devo ogni sera fare una puntura. Ho iniziato da molto piccolo e mi dicevano che mi avrebbe aiutato a crescere. All’inizio era una tragedia farmi fare la puntura perché avevo molta paura ma oggi io riesco a farla senza problemi. Io con gli amici mi trovo molto bene e il fatto che devo farmi questa puntura non mi dà problemi tranne quando vado a dormire da loro che devo portarmi la puntura con me e purtroppo deve stare sempre in frigo. Quando vado in ospedale io non sono troppo preoccupato. In teoria io dovrei venire in ospedale 2 volte all’anno ma a me sembrano sempre di più. Qua incontro i dottori che mi visitano. Il fatto di andare in ospedale è noioso perché devo sempre aspettare molto ma almeno salto la scuola. Io quando sono a casa devo farmi la puntura ogni sera, all’inizio era un problema mentre ora mi dà soltanto fastidio il fatto di farsela ma non mi fa più male. La cura che faccio serve a farmi crescere anche se con me non sta servendo molto. Gli aspetti negativi sono che devo portarmela sempre con me mentre gli aspetti positivi sono che mi aiuterà a crescere. Secondo me nel futuro sarò normale, come gli altri, forse un po’ più basso, ma spero di crescere.”



“Mi chiamo R., ho 13 anni e vivo a M. Mi ritengo una ragazza abbastanza simpatica e piena di risorse. Mi piace molto giocare a pallavolo e uscire con gli amici. La mia è una famiglia allargata dato che i miei genitori sono separati. Mi trovo bene con la fidanzata di mio padre e il fidanzato di mia madre. Amo la mia vita e spero che non cambi mai. Con gli amici e compagni di scuola mi trovo benissimo, sono delle persone fantastiche con le quali posso confidarmi senza problemi. Li adoro.

Quando vado a fare le visite apprezzo la cordialità di tutto il personale che con il sorriso rende meno noiosa l’attesa per i vari esami. Durante la prima visita, ero molto agitata perché non sapevo cosa succedesse, ma, dopo mi hanno riferito il percorso da fare e mi sono tranquillizzata. Quando mi curo a casa mi sento bene perché so che tutto quello che faccio, è per il mio bene.

Nel futuro mi immagino una donna piena di ambizione e con una famiglia e un lavoro abbastanza degno.”



“Ciao, mi chiamo M., ho 14 anni e vivo a N., la mia famiglia è composta da 5 persone (compreso me). Frequento il primo anno del Liceo scientifico, e nel tempo libero pratico atletica. In generale mi trovo molto bene con tutti i miei amici.

Per quanto riguarda le visite non sono per niente invasive, i medici, poi, sono molto disponibili e gentili. Durante le prime visite fui molto felice di sapere di poter risolvere il mio problema, e i medici furono ancora una volta molto disponibili. Quando mi curo a casa non ho alcun tipo di problema, in quanto alla cura credo che mi sia molto utile. Gli aspetti positivi sono “ad esempio” la possibilità di poter crescere più velocemente; mentre gli aspetti negativi sono identificati nel fatto che è un costante impegno.

Di solito non mi soffermo a immaginare il futuro, ma sono sicuro che avrò una vita felice.”

“Ciao sono L. ho una famiglia stupenda e mi piace stare con loro. I miei interessi sono la danza. Io mi trovo bene con i miei amici e compagni di scuola. Sono tutti simpatici e secondo me resteremo amici per sempre perché con loro mi faccio un sacco di risate e ci aiutiamo.

Durante le visite mediche incontro dottori e infermieri e sono molto simpatici. Nel centro mi misurano vedono quanto peso. Quando ho dovuto iniziare la cura ero molto preoccupata loro mi avevano detto che il mio problema non era grave basta che facevo una cura. Bhè io in quei giorni mi sentivo male solo al pensiero, ma poi questa cura sì è seccante ma mi serve per crescere ed ora non fa così male! Della cura che faccio penso che è stancante ma ho avuto delle belle soddisfazioni perché ora non mi sento bassa in confronto ai miei compagni.

Nel futuro forse io mi immagino a fare il medico forse endocrinologo.”

“Ciao sono R. e ho 14 anni. Nella mia famiglia siamo in 4: io, i miei genitori e mio fratello. Devo frequentare la prima superiore, quest'anno. Pratico Karate ma vorrei fare anche danza classica. Con la mia vecchia classe mi trovavo benissimo, ci divertivamo molto, e poi nella classe mia non ero l'unica bassa, perciò non mi sentivo tanto a disagio. Con i miei amici è quasi uguale, a parte che sono tutte più alte di me, avendo un'età inferiore alla mia. Non mi trattano male, a parte quando bisticciamo, e non mi prendono mai in giro.

Quando vado all'ospedale le visite sono tranquille, non mi mettono ansia perché so che il personale è gentile e bravo con i pazienti. Le persone che incontro di solito sono le infermiere e il caporeparto. Le visite sono tranquille, perché so che devono fare il loro lavoro e so che sono bravi facendolo. Ricordo che nelle prime visite che ho fatto da quando ho iniziato la cura, annotavano tutti i miei miglioramenti e che mi dicevano che dovevo fare una sana alimentazione. Mi hanno spiegato che per la mia crescita dovevo fare delle piccole iniezioni che mi facevano crescere pian piano che le prendevo e mi hanno spiegato anche come le dovevo fare. In quel periodo mi sono sentita normale, non c'è stato niente di che. Quando mi curo a casa mi sento tranquilla, perché me la faccio da sola. Penso che la cura sia stata e sarà una cosa buona per la mia vita perché mi permette di non essere bassa, ma normale. La cura mi piace perché mi fa crescere e mi fa diventare come gli altri; la cura non mi piace perché dopo il secondo anno ti stanca farla tutti i giorni.

Nel futuro mi immagino più alta e magari più bella, e che possa essere più alta di qualcun altro.”



“Ciao sono M., ho due sorelle, una gemella e una più grande. Ho 14 anni quasi 15. Frequento un alberghiero abbastanza lontano da me, perché si trova a M. e io a P. Amo infinitamente la musica e gli animali. Da grande vorrei fare la cuoca, ho una grande passione per la cucina. In casa ho una gattina di nome M. Con gli amici e compagni di scuola mi trovo bene, sto conoscendo persone nuove e mi piace.

In ospedale ci sono persone molto simpatiche e mi trovo piuttosto a mio agio. Delle prime visite ricordo che ero impaurita della cura, l'idea di dovermi fare sei giorni su sette un'iniezione al giorno mi terrorizzava. Per la mia crescita dovevo tenere una dieta e rispettare la cura. Mi sentivo in imbarazzo con i miei amici. Ora mi sono abituata la faccio anche da sola l'iniezione. Gli aspetti che mi piacciono... non credo che ci siano, vorrei che finisse al più presto!

Nel futuro mi immagino sposata con un lavoro e possibilmente alta.”



“Ciao sono G. ho 14 anni e ho due sorelle (A. e M.). Faccio la scuola di M. abbastanza lontana da P. Mi piace andare in bici ma non camminare o correre. Io sono permalosa e impulsiva. Con gli amici e compagni di scuola mi trovo prevalentemente bene. Certe volte non riesco a inserirmi bene perché sono (a volte) timida. Di amici vecchi (come compagni delle elementari e medie) mi sento ancora, infatti usciamo insieme.

Le visite mediche che faccio al centro non sono lunghissime anzi sono abbastanza corte. I dottori sono simpatici e gentili sempre con un sorriso in faccia! E questo è un bene. Delle prime visite non mi ricordo molto bene ma ricordo che mi spiegavano come fare la puntura, dove e come. Non mi sono sentita particolarmente preoccupata e tantomeno triste. Prima avevo paura degli aghi ma adesso quando vado a fare i prelievi mi sembra di bere un bicchiere d'acqua! La cura i primi giorni mi faceva paura. Ho qualche disagio con la cura perché a volte non mi piace farla anzi la odio!

Per ora mi concentro sul presente, poi il futuro...si vedrà!”

“Ciao sono G. e ho 13 anni. Per quanto riguarda lo sport faccio pattinaggio artistico su rotelle. Ho una famiglia molto grande, tre fratelli molto vivaci, una mamma e un papà grandiosi...non si trovano da nessuna parte dei genitori così! A me la scuola non mi piace molto, ma sono abbastanza brava. Mi piace molto lo sport che pratico, andare al cinema con i miei amici e fare molte foto. Con i miei amici mi trovo abbastanza bene però alcune volte litighiamo (anche se tra amici è normale) e non mi invitano sempre alle cose che organizzano. I miei compagni sono molto simpatici e mi trovo bene, siamo una classe troppo vivace!!! :)

Quando vado nel centro mi fanno molte visite e le dottoresse sono simpatiche. Durante le visite incontro molti dottori e bambini. Con i bambini non ho mai avuto conversazioni a parte con due gemelle, ma più piccole di me, che abbiamo parlato e gli ho dato un po' della mia merenda che avevo portato. Ogni sera, prima di andare a letto, faccio questa cura. A volte fa male, a volte no. Ormai mi ci sono abituata quindi non ho preferenze.

Per il futuro ho un po' di idee ma sono ancora indecisa. A me piace molto fare foto e i cinema quindi a me piacerebbe il cameramen, o sennò lavorare in albergo.”

“Mi chiamo G. ho 15 anni e faccio una scuola per imparare a fare il panettiere/pasticcere perché vorrò fare il panettiere. Con gli amici e compagni di scuola mi trovo bene.

Quando vado a fare le visite in ospedale mi misurano l'altezza, il peso e poi fanno dei calcoli in base all'altezza il peso e le precedenti analisi del sangue. Non ricordo le mie prime visite. Quando faccio la cura a casa non ho problemi. Al mattino prendo l'___ che è una compressa e la sera faccio una puntura che odio tanto perché non ho mai voglia di farmela.

In futuro mi immagino che farò il pane in un panificio (il mio).”

“Mi piace ascoltare la musica e giocare a pallone. Con gli amici e compagni di scuola mi trovo molto bene, per me l'amicizia è il sentimento più importante.

Nelle visite mediche mi misurano, mi pesano e ne fanno una relazione. Non ricordo le mie prime visite. Nella cura che faccio non sono presenti né aspetti positivi né negativi. E fare la cura non mi fa né caldo né freddo.

Non ho idea del mio futuro, spero di diventare un veterinario”.



**Le storie dei
genitori di bambini
e ragazzi con
deficit di GH**

“Ci siamo accorti che mio figlio non cresceva all’età di 2 anni. Noi siamo alti e ci sembrava strano. Il pediatra ci confermò le nostre ipotesi e il Policlinico di ...con un prelievo ha diagnosticato un deficit di GH. Il periodo di attesa della diagnosi è durato due anni, fino a quando la crescita si è bloccata, allora hanno deciso di trattare con GH il bambino. La diagnosi mi è stata comunicata dopo che il bambino si era bloccato del tutto nella crescita, ero contenta che ci fosse una cura; finalmente non brancolavamo nel buio ma potevamo aiutarlo a sentirsi come gli altri. Il bambino era seguito da tempo e quindi quando mi è stato comunicato ero già pronta io e anche mio figlio. Il bambino è stato contento di iniziare la terapia.

Mi segue sempre lo stesso centro da + di sei anni, a capo il Prof... e veniamo seguiti benissimo. L’equipe “...” - prof... ora al ...è eccezionale. Mi sento rassicurata perché prima di iniziare la terapia abbiamo atteso la natura, eppure in Italia c’è una facilità nel dare l’ormone della crescita. L’equipe invece ha atteso ben 2 anni prima di somministrarglielo quando erano sicuri che non sarebbe cresciuto da solo il bambino.

Non c’è assolutamente nessun aspetto critico del percorso di cura perché mio figlio G. sta crescendo benissimo. Gli aspetti positivi sono: “crescere” per il bambino come gli altri e spero che questo possa accrescere la sua autostima che è bassa. Mio figlio sta crescendo alla grande.

Quando faccio la terapia a mio figlio mi sento bene, perché sento di aiutarlo e non mi va di lasciare le cose al caso come molti genitori ritengono. Viviamo il percorso di cura bene tutti! Perché basta preparare il bambino alla terapia. Lo stesso bambino vedendone i vantaggi è contento e noi di conseguenza anche.

In me non è cambiato niente. Tutti sanno di G. Le ragioni della mia condivisione sono quelle di aiutare gli altri genitori e bambini. Penso che mio figlio crescendo, man mano sia sempre più sicuro di sé. In famiglia siamo tutti più felici.

Le mie aspettative sono quelle di permettere a mio figlio di raggiungere il suo bersaglio genetico. Le preoccupazioni sono che possa sviluppare un tumore dovuto agli ormoni. Le mie speranze che acquisisca + autostima verso se stesso, in quanto un po’ bassa. Da questa esperienza sto imparando che a tutto c’è un rimedio e che la mamma è il primo “dottore”. L’esperienza mi ha insegnato che i bambini fanno serenamente tutto ciò che le mamme “accettano” serenamente. In maniera ironica, immagino mio figlio un “giocatore di basket”. In maniera serena, che mio figlio cresca felice di se stesso.”



“So che fino a quattro anni mio figlio è rimasto al 10° di crescita, ad occhio si vedeva che lui ed un altro bambino erano i più bassi della scuola materna, così la pediatra (eccellente Dott.ssa ...) lo ha controllato ogni 3 mesi, e la percentuale continuava al 10°. Ho vissuto il periodo di attesa della diagnosi tranquilla, l’Ospedale di ... ha avuto dei tempi veloci (tra analisi e inizio trattamento circa 3 mesi). Conoscevamo della carenza sulla crescita perché il padre è basso; sapevamo della malattia, ci sono parecchi bambini nel nostro comune che ne soffrono. Sapevamo che la terapia è costosa, ma sia la pediatra che l’endocrinologa ci hanno sempre incoraggiato; se la cura fosse stata a pagamento non ce la saremmo potuta permettere. Questo è il primo ed unico centro a cui ci siamo rivolti ed indirizzati. A Gennaio 2010 è iniziata la terapia.

Gli aspetti più critici del percorso di cura sono fare la puntura 1,5 ml su un bambino magro. Quelli positivi sono vedere il mio bambino che cresce di altezza ed è alla pari con i suoi coetanei; la disponibilità dei medici, farmacia, alberghi (che ci tengono la cura in frigo) permettendo di fare una vita normale.

Lo stato di crescita a mio figlio è stato comunicato così: “Wow...10 cm in un anno” ancora lo ricordo, la Dott.ssa ... Sì, N. era fiero, era contento anche perché la sua autostima cresceva. Lui viene controllato ogni 6 mesi (giugno/dicembre) dalla endocrinologa, ed 1 volta all’anno dalla sua pediatra (marzo). Ho molta fiducia nell’equipe, sono stati sempre cari. La terapia ultimamente (da 6 mesi) si è fermata un po’, infatti spero tanto che cambi qualcosa. Mio riferimento è la Dott.ssa ... e la nostra pediatra Dott.ssa ...; bellissime persone e brave, professionali.



Mio figlio da 6 mesi cresce poco. Mi dispiace fargli la puntura, perché essendo magrolino e muscoloso e dovendo iniettare 1,50 ml faccio fatica e forza per la pelle al schiacciare la penna. Sta diventando difficoltoso fargli la puntura; no cosce (muscolose), no braccia (magri), pancino adiposo ma non gli piace. N. fino all’anno 2012 si è comportato con coraggio, adesso si comincia a lamentare che le faccio male. S. sua sorella all’inizio era curiosa, ma passata la novità non lo ha mai preso in giro. Io ed il mio compagno (lo viviamo serenamente) lo rassicuriamo e se dobbiamo uscire o viaggiare ci organizziamo senza difficoltà.

In me non è cambiato nulla! Sono molto organizzata. Ho imparato ad esternare l’amore per i miei figli. Parlo di questa esperienza, per me non è un tabù. E’ come un bambino asmatico, allergico, con occhiali, l’importante è che ci sia una terapia. Penso alle famiglie fuori Italia che non si possono permettere di usarla, Sudamerica, Africa, Asia. Siamo fortunati. Anche la mia collega fa una terapia simile per suo figlio di 14 anni. In mio figlio non è cambiato niente! A volte ci organizziamo abbastanza per non fargli saltare le gite o viaggi con i compagni. Non ha saltato mai un giorno dall’inizio della terapia, così io o suo papà ci organizziamo per farlo recuperare (6 giorni su 7) o andare sul

...

...

posto e fargliela. Nel fratello non è cambiato niente, S. ha detto che suo fratellino tutte le sere fa una punturina, ma nessuno mi ha mai domandato nulla. Sfortunatamente con il padre di N. ci ha separato (per lui è stato un impegno non indifferente). Con il mio compagno attuale, ci ha unito, capisce benissimo la situazione (avendo malattie nella sua famiglia) siamo diventati tutti più sensibili alle malattie degli altri.

Le mie aspettative sono che arrivi ad un'altezza media, non voglio un gigante, ma nella media. Le preoccupazioni che la terapia smetta di funzionare, che cresca poco, e che diventi a pagamento. Ho la speranza che si possa aiutare con piani di sviluppo i bambini meno fortunati, che non si prendano in giro i bambini bassi. Da questa esperienza sto imparando che la perseveranza paga! Che ci sono quelli che stanno peggio di noi. Immagino il futuro bello! Con dei bambini sani, al di là dell'altezza tutti felici, bene, in salute, facendo le cose che ci piacciono fare.”

“Mi sono accorta che qualcosa non andava nella crescita di mio figlio dal ritmo di crescita lento e sui livelli di statura bassi. Ho vissuto il periodo di attesa della diagnosi con una certa apprensione, visto il tipo di cura. Quando ci hanno comunicato la terapia ci siamo sentiti sicuramente bene, ma con apprensione e timori per possibili effetti collaterali, in merito ai quali siamo stati poi ampiamente rassicurati.

Ci rivolgiamo a questo Centro dal 2005, ci ha indirizzati il pediatra. Non ci siamo rivolti ad altri Centri. Ho fiducia nell'equipe, c'è sempre stato un riferimento specifico.

L'aspetto più critico del percorso di cura è stato abituarsi, quello positivo vedere i risultati. Mio figlio sta crescendo bene. Inizialmente era un po' a disagio. Quando faccio la terapia a mio figlio mi sento tranquillo. In me non è cambiato nulla. Parlo dell'esperienza quando viene l'argomento, non c'è una ragione specifica. A volte vengono chiesti pareri da parte di altri genitori. Viviamo il percorso di cura in modo tranquillo e normale da parte di tutti. Abbiamo delle limitazioni in certi tipi di viaggio (lungo raggio) dovuti alla necessità di tenere il farmaco in frigorifero. Non sempre è possibile e le borse frigo durano al massimo 8 ore. E comunque questo è un aspetto che da un po' di preoccupazione ma non potendo prescindere ci si deve adeguare.

Adesso come adesso non ho aspettative, essendo alla fine della cura.“



“Ci siamo accorti che c’era qualcosa che non andava con la crescita di mia figlia con il pediatra perché a 4 anni non cresceva. Ho vissuto il periodo di attesa della diagnosi in tranquillità grazie alla dottoressa, è durato circa 9 mesi. Quando mi è stata comunicata la diagnosi mi sono sentito normale, sapevo già che c’era una cura. Mi è stato comunicato in parole semplici e mi è stato detto che non dovevo preoccuparmi perché facevamo solo del bene. E’ stato detto anche a mia figlia.

Mi sono sempre rivolto a questo Centro. Ho grandissima fiducia nell’equipe medica sono eccezionali e nella terapia mi sento sicuro della Dottoressa. Non ci sono aspetti critici del percorso di cura, fa del bene a nostra figlia.

Mia figlia sta crescendo non velocemente. Ogni volta che faccio la terapia penso di fare del bene e questo mi fa star tranquillo. Ne ho parlato con qualche collega di lavoro perché dei parenti già conoscono questa terapia perché il figlio di mio cugino è stato in terapia con lo stesso Centro dopo mio fratello. Mia figlia sta vivendo bene il percorso di cura; è cambiato a scuola perché non si sente più dire che è piccola. La sorella è contenta perché cresce e non la sente che è più piccolina degli altri e sente dire che sta crescendo. I nonni lo stanno vivendo come noi perché mio fratello più piccolo ha fatto la stessa terapia nello stesso Centro. In noi è un sollievo vederla più grande.

L’aspettativa è di vederla come noi anche se non siamo grandi. Non ci sono preoccupazioni. La speranza è vederla come gli altri per non farla sentire inferiore. Da questa esperienza sto imparando che oggi con la medicina si può far tutto. In futuro immagino che si possa guarire di tutto soprattutto malattie molto più gravi di questa.”



“In teoria della crescita di mia figlia mi sono accorta subito, ma il pediatra mi diceva sempre di stare tranquilla perché era normale. Nonchè il medico sportivo mi fece notare che cresceva poco nell’arco dell’anno. Il periodo di attesa della diagnosi è stato un momento difficile, ma di breve durata. Ma come tutte le cose brutte vanno affrontate con coraggio e determinazione. Nel momento in cui mi è stata detta la diagnosi non capivo esattamente di cosa si trattasse, perché in un certo senso i medici danno per scontato che si sappia cosa significa questo problema. Per quanto riguarda la cura sono fiduciosa ma nello stesso tempo dubbiosa. Mi è stato comunicato sicuramente nella maniera giusta ma a volte alcuni medici hanno usato parole e modi di fare poco delicati, perché ritengo che le parole a volte devono essere molto precise e chiare nel comunicare ciò.

Mi rivolgo a questo Centro da circa 2 anni, e non mi sono mai rivolta ad altri centri. Ritengo che l’ospedale ... sia all’altezza di questo problema. A volte ho fiducia ed altre no, mi sono ritrovata con equipe mediche poco garbate.

L’aspetto critico del percorso di cura è quello psicologico di mia figlia. Quello positivo è che quando fa il controllo e gli viene detto quanti cm ha fatto la rende felice e la fortifica di più. Mia figlia sta crescendo dal punto di vista terapeutico diciamo bene, psicologico gli sto molto vicina e dedico tutto l’impegno a non traumatizzarla. Mia figlia apparentemente sembra serena visto che sia io che mio figlio non facciamo pesare la cosa, mentre per quanto riguarda il padre abbiamo molte difficoltà. Lui a volte esagera a dire che secondo lui non funziona questa terapia. Quando faccio la terapia a mia figlia mi sento disinvolta perché secondo me bisogna trasmettere serenità e fiducia. In me non è cambiato niente, ho molta più attenzione. Parlo di questa esperienza perché l’informazione è sintomo di intelligenza x queste cose, e bisogna sempre dire la verità ed affrontare gli ostacoli della vita belli e brutti che siano x ogni esperienza.

Le mie aspettative sono quelle sicuramente che la cura funzioni anche solo in parte, non spero nel miracolo. Le preoccupazioni che non ci siano effetti collaterali strani o che si possono manifestare in seguito. La speranza che si vada sempre a migliorare. Da questa esperienza sto imparando tante cose, forse anche perché la medicina e tutto ciò che riguarda essa mi è sempre piaciuta visto che non ho potuto proseguire gli studi per altri motivi. Spero in un futuro migliore dopo tante sofferenze e preoccupazioni, ma mi incoraggio e guardo avanti, sia per me che per i miei figli che amo.”



“Mia figlia verso i 5-6 anni non cresceva come i suoi coetanei. Il periodo di attesa della diagnosi è durato 1 anno. Il momento della comunicazione della diagnosi è stato pieno di sconforto. Quando ho saputo della cura si è accesa un po' di speranza anche se non sono poi così fiducioso. La diagnosi mi è stata comunicata con molta professionalità e comunque subito mi è stata illustrata la possibilità della terapia sostitutiva con l'ormone.

Mi rivolgo a questo Centro dal dicembre 2010, perché è vicino alla mia residenza e il dottore che mi segue mi ispira molta fiducia. Ho molta fiducia nell'equipe dell'ospedale, il mio riferimento specifico è il Dottore ... che segue personalmente con controlli periodici la cura del bambino.

L'aspetto più critico del percorso di cura è l'iniezione giornaliera, quello positivo è che quando si fa il controllo auxologico vedo che anche se piano piano mio figlio cresce. Mia figlia sta crescendo abbastanza bene. Penso non ci siano stati grandi cambiamenti nel suo rapporto con gli altri e penso che lo scopo della Terapia deve essere proprio quello di impedire che ci siano questi cambiamenti aiutandolo a vivere la vita + normale possibile. Quando faccio la terapia a mia figlia mi sento triste perché si fa male, ma comunque speranzoso in quanto so che la terapia può migliorare la sua qualità della vita. In me è cambiato tutto. Divido questa esperienza solo con mia moglie, l'unica che prova le mie stesse sensazioni. In famiglia viviamo il percorso di cura tutti con la speranza di raggiungere i risultati sperati (ALTEZZA TARGET). C'è la necessità di sapere che c'è una Terapia che può aiutare il bambino a crescere.

Mi aspetto per mia figlia una vita normale come tutti gli altri coetanei. Mi preoccupa il fatto che la Terapia non abbia gli effetti sperati ed eventuali controindicazioni della Terapia.”



“Mi sono accorta che c’era qualcosa che non andava nella crescita di mio figlio controllando l’accrescimento con la pediatra, nel giro di pochi mesi è uscito dalle curve di crescita e non ha più raggiunto la 3a percentuale finché non ha iniziato la terapia. Ho vissuto il periodo di attesa della diagnosi serenamente. Quando mi è stata comunicata la diagnosi mi sono sentita bene, sapevo già di cosa si trattava e non c’erano altri problemi, solo qualche perplessità nella cura. Non ricordo le parole con cui mi è stata comunicata la diagnosi, ma comunque in maniera chiara sono stata messa a conoscenza del deficit di GH, possibili cause, terapia ed effetti attesi della stessa.

Mi rivolgo a questo Centro da sempre, abbiamo effettuato esami e RM al ... per motivi organizzativi. Ho un riferimento specifico ed ho fiducia.

L’aspetto più critico del percorso di cura è stato iniziare le iniezioni, soprattutto per le reazioni del bambino, ma in realtà era più una nostra paura. L’aspetto positivo è stato quello di vedere velocemente gli effetti. Mio figlio sta crescendo bene e sta vivendo il percorso di cura bene, ha iniziato da piccolino e si è abituato subito. In lui non è cambiato nulla. Quando faccio la terapia a mio figlio mi sento bene e in me e nel resto della famiglia non è cambiato nulla. Ne parlo senza problemi e senza nessun motivo particolare, a volte mi vengono fatte domande specifiche sul perché di questa decisione!

Mi aspetto che questa terapia sia efficace, cioè che faccia crescere normalmente il bambino. Ho paura degli effetti che potrebbe avere... ma in realtà sono paure legate alle conoscenze che si hanno.”

“Mio figlio viene seguito qua per la celiachia e anche se faceva la dieta corretta, non cresceva, e hanno scoperto che c’era questo deficit. Io mi sentivo abbastanza tranquilla perché subito mi hanno spiegato cosa si doveva fare. Non mi ricordo le parole usate, a lui abbiamo detto che cresce poco e questa siringa lo aiuta a farlo crescere un po’ in più.

Mi rivolgo a questo Centro da qualche anno, sono sempre venuta qua.

Gli aspetti più critici del percorso di cura sono i controlli e la siringa. Al momento non abbiamo avuto grandi risultati. Mio figlio sta crescendo molto poco. La terapia la fa il papà, che si sente tranquillo. In me non è cambiato niente, non è una cosa che dà particolari problemi. Siamo preoccupati, ma per altre cose.

Le aspettative sono che cresca. La preoccupazione è riguardo gli effetti collaterali. La speranza è che recuperi quanto prima, per smettere la cura.”



“Mi sono accorto che c’era qualcosa che non andava nella crescita di mio figlio dall’ultimo anno di asilo e poi successivamente alle elementari il bambino era nettamente più piccolino non solo di altezza ma anche di peso rispetto ai suoi coetanei. L’attesa dall’inizio del primo day hospital fino alla diagnosi è stata di circa 6 mesi ovviamente vissuti con grande impazienza di sapere come stavano realmente le cose. Il fatto che per queste problematiche esistesse una cura già lo sapevo di conseguenza il momento della diagnosi è stato vissuto serenamente. Dopo circa 6 mesi dall’inizio della prima terapia al primo controllo mi è stato detto che tutto procede nel migliore dei modi.

Mi sono rivolto a questo Centro su indicazione della pediatra del bambino. Ho grande fiducia nel Centro. La Dott.ssa ... è stata molto esaustiva a tutte le domande da noi fatte.

Gli aspetti più critici del percorso di cura sono ovviamente il dover cominciare a praticare quotidianamente la terapia al bambino e a fargliela accettare. Quelli positivi sono indubbiamente il fatto che tutti questi sforzi stanno dando un buon risultato.



Mio figlio sta crescendo direi molto bene. Quando faccio la terapia a mio figlio all’inizio mi sentivo in difficoltà poi come tutte le cose viene vissuta molto serenamente. Ormai anche per il bambino è un’operazione di routine che non gli dà nessuna preoccupazione. Credo che abbia una maggiore sicurezza e autostima. In me e nel resto della famiglia non è cambiato nulla. Di questa esperienza ne ho parlato solo in ambito familiare perché penso che alcune situazioni sono personali e probabilmente non possono essere capite da chi certe problematiche non le vive.

L’aspettativa è sicuramente una qualità di vita migliore, preoccupazione è che è pur sempre una cura e bisogna sempre essere sotto rigoroso controllo medico. Da questa esperienza sto imparando ad insistere andando anche contro i pareri della gente per migliorare la qualità di vita del proprio figlio. Io di natura sono ottimista e il futuro mio e dei miei famigliari lo vedo pieno di speranza.”

“Ci siamo accorti che c’era qualcosa che non andava nella crescita di nostro figlio noi genitori già nel periodo che il bambino frequentava l’asilo. Successivamente abbiamo avuto conferma nell’osservare il bambino in prima elementare, accanto ai suoi coetanei. Ho vissuto il periodo della diagnosi e comunicazione della stessa molto serenamente. Sapevo già che in tal caso ci fosse già una cura, non nello specifico però. Inoltre ho saputo di essa tramite una mia ricerca personale e non da parte della mia pediatra. Questa è una cosa che ritengo molto grave!!! La diagnosi mi è stata comunicata dopo 6 mesi a voce.

Ci rivolgiamo a questo Centro da quando abbiamo iniziato la diagnosi e cura e non ci siamo rivolti ad altri Centri. Nell’equipe ripongo la speranza di una mamma: perciò immensa e nello specifico alla Dott...

L’aspetto più critico del percorso di cura è far accettare ad un bambino di 6 anni la quotidianità nel fare la terapia. L’aspetto più positivo è indubbiamente vedere i risultati ottimali. Mio figlio sta crescendo molto bene. In lui è cambiato il fatto che non si sente più il “piccolino di turno” ma vive tutto ancora più sereno di prima. La terapia è stata dura, soprattutto a livello morale all’inizio, ora che è diventata una cosa quotidiana è un appuntamento fisso sul divano la sera. Viviamo la cosa tutti molto serenamente. In me è sicuramente aumentata la fiducia. Io parlo di questa esperienza solo con i miei famigliari e non mi va di condividerla con altre persone che di questi problemi non capirebbero nulla, visto che i propri figli sono alti nella norma e ti fanno notare che il tuo non lo è!!

Le preoccupazioni non cessano mai di esistere, ma le aspettative e le speranze superano di gran lunga i timori di un genitore. I risultati fin d’ora ottenuti mi fanno capire, comunque, di aver preso le decisioni giuste anche se sofferte, per rendere la qualità di vita di mio figlio migliore. Da questa esperienza ho imparato a non fermarmi a non accontentarmi di valutazioni superficiali sulla salute di mio figlio. A svelare ogni qualsiasi dubbio su ciò che potrebbe riguardare la sua qualità di vita. Immagino il futuro come un percorso non sempre facile, non sempre comodo, con imprevisti che a volte sembreranno insormontabili, ma essendo in attesa (al 5° mese di gravidanza) di una creatura e sapendo che la mia famiglia è alla base di tutto e che da essa riesco a prendere forza, coraggio e grinta il finale di tutti i problemi, speranze, ambizioni, non può che riuscire come un fuoco d’artificio sparato nel buio: con effetti speciali e batticuori inattesi!!!!”



“Mi sono accorta che qualcosa non andava nella crescita di mio figlio circa 2 anni fa, mio figlio continuava ad essere il più basso del gruppo classe, anche dei suoi compagni “anticipatori”. Ho vissuto il periodo di attesa della diagnosi tranquillamente, è durata solo qualche settimana. Quando mi hanno comunicato la terapia inizialmente sono stata un po’ riluttante, anche dopo la spiegazione dei medici circa la cura. Successivamente, ho deciso con mio marito di affrontare la cura. Non ricordo le parole usate quando mi è stata comunicata la diagnosi, ma con chiarezza e professionalità. Anche mio figlio è stato reso partecipe.

Mi rivolgo a questo Centro da circa 2 anni, al centro della mia città ... Ho molta fiducia nell’equipe. Ho il riferimento della dott... (Prima prof...).

L’aspetto più critico del percorso di cura è il momento dell’iniezione serale, è il momento meno simpatico. L’aspetto positivo è la crescita “lenta” ma costante di mio figlio. Mio figlio cresce con regolarità e in lui non è cambiato sostanzialmente nulla. In me e nel resto della famiglia non è cambiato nulla. Parlo di questa esperienza con i famigliari e raramente con gli amici. Tutta la famiglia vive il percorso di cura con serenità.

Le aspettative sono che nostro figlio cresca di statura raggiungendo un’altezza simile in media ai suoi pari. Qualche preoccupazione quando leggo le controindicazioni. Da questa esperienza sto imparando che tali problematiche si possono affrontare con serenità. Immagino il futuro positivamente.”



“A 3 anni mia figlia non cresceva era alta 86 cm. Mi sono rivolta al medico e lui mi ha indirizzata qui. Il periodo di attesa della diagnosi è durato poco. Io ero un po’ spaventata. Quando mi hanno comunicato la diagnosi mi sono sentita normale, è stato detto anche a mia figlia.

Mi rivolgo a questo Centro da 5 anni. Ho molta fiducia, mi sento assicurata dalle visite.

Non c’è nessun aspetto critico del percorso di cura, solo aspetti buoni. Mia figlia sta crescendo bene. E’ un po’ arrabbiata alla sera con la puntura. Quando le faccio la terapia mi sento bene, vado a dormire. In me non è cambiato niente. Parlo dell’esperienza con le amiche e con i nonni.

Mi aspetto che mia figlia cresce e non abbia altri problemi. Da questa esperienza sto imparando a fare le punture. Immagino il futuro buono.”

“Ci siamo accorti dal pediatra che mio figlio non cresceva mese per mese dieci anni fa, lui aveva due anni e mezzo. Ma già a 8 mesi mi ero accorta che non cresceva, il pediatra diceva di aspettare un altro poco. Poi all'età di due anni disse di fare gli accertamenti. Il periodo di attesa della diagnosi è durato 4-5 mesi; non è stato bello, ero giù di morale. Io pensavo che era una cosa ereditaria, essendo in famiglia tutti bassi, invece la dottoressa mi spiegò che la crescita si era bloccata. Non mi ricordo le parole usate, sempre con dolcezza. A mio figlio abbiamo detto che era un farmaco che lo faceva crescere, perché la sua crescita si era bloccata e dovevamo fare qualcosa per aiutarlo.

All'inizio siamo andati al _____, poi il suo pediatra ci disse di venire al _____ e da allora stiamo sempre qua. Ci siamo trovati bene. Ho una buona fiducia nell'equipe. Mi sento rassicurata. Il riferimento è sempre la dottoressa _____.

Quando mio figlio fa la terapia è un momento brutto perché è sempre una puntura, e quindi è come se la facessero a me. Io ho paura dell'ago. La puntura la fa mio marito e si sente bene, è tranquillo, io l'ho fatta solo una volta che mio marito era fuori città, ma questo non va bene. Poi lui era molto piccolo all'inizio e faceva i capricci che non se la voleva fare. All'inizio veniva l'assistenza del farmaco che gli portavano il giochino, lo facevano giocare, erano bravissimi, se pure si guastava la macchina, oppure se li chiamavi mezz'ora prima correvano. Mio figlio la siringa non l'ha mai accettata e poi anche le visite in ospedale. Perché adesso lui è grande e si imbarazza a fare la visita nudo, perché ci sono sempre dottoresse femmine. Di positivo ci sono i risultati, perché si è sbloccato, cresce. Mio figlio sta crescendo bene. All'inizio a scuola lui si vedeva più basso degli altri compagni, poi man mano che è cresciuto non c'è stato nessun problema. In me non è cambiato nulla. Parlo dell'esperienza con le amiche, l'ho detto sempre, normale, mi ha aiutato condividere con gli altri. La famiglia vive bene il percorso di cura e non è cambiato nulla. Mia mamma non era d'accordo che si doveva fare la siringa, perché poi è di un'altra generazione, poi noi gli abbiamo spiegato la cosa e l'ha accettato pure lei.

Da questa esperienza sto imparando ad avere tanta fiducia nella vita, che se uno si abbatte non va bene, mentre bisogna combattere, mi ha rafforzato. Immagino un futuro bello, sperando che tutto andrà bene.”



“Mio figlio L. ha avuto sempre molti problemi di salute. È nato prematuro. Poi aveva problemi al cuore. Noi infatti siamo arrivati qui al ____ dalla genetica per questi problemi al cuore, perché volevamo scoprire come mai i miei ragazzi erano nati tutti così. L. a 10 anni aveva avuto l'operazione al cuore. Lui ha pure una malattia rara genetica. Questa malattia non sappiamo se gli ha portato il problema al cuore, il deficit della crescita. Tre anni fa abbiamo avuto la diagnosi di deficit di Gh. Nel frattempo ho avuto tanti di quei problemi di salute anche con gli altri miei figli, che hanno tutti questa malattia genetica, io sono stata molto male, ora sto meglio, ma sono stata aiutata, ho fatto psicoterapia. Ci sono tanti problemi, e venendo qua, vedendo che ci sono cose ancora più gravi. Quando ho saputo della cura sono stata contentissima, perché io vedendo il disagio di mio figlio che era piccolo, allora siamo stati contenti. Quando mi comunicarono la diagnosi lui fu ricoverato e ci fu una dottoressa molto gentile e mi dissero che lui aveva questo deficit che lui non cresceva. L'hanno detto prima a me e mi ha fatto piacere, perché quando me l'hanno detto io ho avuto una reazione, mi è venuto da piangere, e allora poi mi sono calmata, mi hanno spiegato che non era grave e dopo sono andata dalla dottoressa anche con lui e gli hanno spiegato tutte le cose. Poi quando ho saputo che c'era una cura sono stata felice. In un primo momento l'ho presa male, perché dicevo che caspita pure questo! Poi ho fatto psicoterapia. E l'ho affrontato, pure con lui perché non lo accettavo. Poi io sono bassa. E mi faccio dei problemi. Quindi questa diagnosi mi ha fatto male. Anche se poi abbiamo trovato una speranza che può crescere e quindi è stata anche una cosa positiva.

Mi rivolgo a questo Centro da sempre. Non mi sono mai rivolta ad altri centri. Io ho sempre fatto presente ai pediatri questa cosa che non cresceva, ma hanno sempre pensato che era dovuto al fatto che era nato prematuro, che aveva quell'altra malattia, sono stati un po' superficiali. Ho una buona fiducia nell'equipe. Mi sento rassicurata. Non ho un riferimento specifico, perché qui cambiano sempre, però mi piacerebbe averlo, anche se poi anche le altre dottoresse sono molto brave.

Mio figlio sta crescendo bene, adesso è cresciuto 2 centimetri, ma adesso ha 17 anni e sta in pieno sviluppo e ormai è poco quello che può crescere ancora. Se la fa lui la terapia. La siringa è un poco dolorosa, perché la fa da tanto tempo. Però il fatto del risultato gli fa superare tutto. Lui a volte si scoccia pure di farsi le siringhe tutte le sere, però vedendo i risultati, va bene. Secondo me tanto volentieri non la fa, però non lo dice, si nasconde. Lui non parla mai dei suoi problemi di salute. Infatti lui non ha un amico intimo, ha tanti amici, ma nessuno intimo. Se ci sono gli amici la nasconde. È una cosa che fa perché gli fa bene, ma non è che la fa tanto volentieri. Sta crescendo grazie alla cura ed è contento e si sente più sicuro. Io parlo di questa esperienza, lui no, anzi se sente che parlo con qualcuno a lui non fa piacere. Perché qualche amica mia,



...

può avere dei figli che sono amici suoi e lui non vuole. Ma può essere di aiuto perché se qualcuno ha lo stesso problema di L. Anche se ne ho parlato troppo, mi sono sentita debole, e ne ho parlato troppo. Anche perché questo non ha cambiato niente, mi ha aiutato parlarne con le persone che mi potevano aiutare, mentre con le altre mi aiutava solo a farmi disperare di più e a commiserarmi. Anche perché dovete pensare che io devo vedermi tutto da sola mio marito non è mai stato presente. Gli altri miei figli giocano, sdrammatizzano, dicono “mo’ me la faccio pure io ‘sta siringa così cresco pure io. Soprattutto il mio figlio più grande è cresciuto molto in fretta e si è dovuto prendere carico anche degli altri fratelli. Mio marito si dispera sempre e il resto della famiglia si deve fare forza per sostenere anche lui.

Ho dei dubbi che non so se questo fatto della genetica può trasmetterla ai suoi figli. Sono più tranquilla ma non proprio serena. Da questa esperienza sto imparando che uno non si deve mai lamentare, in ospedale si vedono delle cose che i nostri problemi non sono niente a confronto. Poi siamo diventati più forti e anche più uniti. Immagino che una volta finito il percorso di cura è una cosa risolta.”

“Mi sono accorta che qualcosa non andava nella crescita di mia figlia dalla visita dal pediatra. Il periodo di attesa della diagnosi è durato 6 mesi, io mi sono sentita tranquilla. Quando mi è stata comunicata la terapia l’ho vissuta con un po’ di ansia, perché era la prima volta che sentivo parlare di questa cura, e quindi non sapevo gli effetti che poteva avere. Mi hanno comunicato lo stato di crescita di mia figlia in modo gentile, è stato comunicato anche a mia figlia.

Mi rivolgo a questo Centro da circa un anno perché mi hanno parlato molto bene e non mi sono rivolta ad altri centri. Ho una buona fiducia nell’equipe sono molto gentili e ho un riferimento con la dottoressa e con tutta l’equipe.

Non vedo percorsi critici e sono contenta che la cura funzioni. Mia figlia questa esperienza la sta vivendo con serenità, si sta notando la sua crescita. Per me non è cambiato niente in famiglia mia figlia è sempre la stessa e con gli amici e a scuola è sempre serena. Io mi sento serena quando le faccio la terapia. In me non è cambiato niente sono solo molto fiduciosa della cura. Parlo dell’esperienza in famiglia e con gli amici.

Le mie aspettative sono che la cura funzioni. Per il momento non ho preoccupazioni. Le speranze che alla fine di tutto la cura ha funzionato. Da questa esperienza sto imparando che la medicina sta facendo dei progressi. Il futuro lo immagino sereno.”



“Onestamente io non avevo notato quasi niente, un po’ superficiale forse, anche perché la bambina non aveva sintomi di malessere, era un po’ piccolina, ma era una bimba sana. Nel 2005/6, la bimba aveva 4-5 anni, mia moglie vedeva che la bambina non cresceva e ne parlò con la pediatra, ma mia moglie ha dovuto combattere perché la pediatra ci prenotasse una visita auxologica al _____. L’attesa è durata tre anni circa. Al _____ ci dissero che era allergica al glutine, e per quasi tre anni ha fatto la dieta senza glutine, ma senza alcun miglioramento. Poi successe che dopo un paio di anni, ci chiamò il _____ e ci disse che stavano chiudendo il laboratorio gastroenterologico e che saremmo dovuti andare al _____. fortunatamente la dottoressa qui decise di fare gli esami da carico e si scoprì che aveva il deficit gh. La comunicazione della diagnosi, l’ho vissuta bene, nel senso che ho vissuto male quella della celiachia, perché era la prima diagnosi noi non sapevamo come comportarci, poi capimmo che era una sciocchezza. Mentre quella di GH quasi l’abbiamo accolta con piacere, nel senso che quando uno ha una situazione negativa e non riesce a capire quale è il problema è frustrante, mentre quando si individua il problema e sapendo che c’era anche il rimedio, allora siamo stati contenti. Non ricordo precisamente le parole usate quando ci è stata comunicata la diagnosi. Noi speravamo quasi che ci fosse qualcosa che non andava, perché ci eravamo accorti che la bambina non cresceva e ci avevano rassicurato che qualsiasi cosa fosse mancata i farmaci potevano sopperire tranquillamente dall’esterno. Probabilmente stavamo seduti tutti quanti anche con la bambina e poi io e mia moglie le abbiamo spiegato bene che doveva fare la puntura così sarebbe cresciuta.

Mi rivolgo a questo Centro da circa 4 anni. Mi sono sempre rivolto a questo centro, da quando abbiamo avuto la diagnosi. Ho fiducia totale nell’equipe.

L’aspetto più critico del percorso di cura è un pochino la scocciatura pratica, perché se mia figlia deve andare a dormire da una amica si deve portare la macchinetta appresso, se fa caldo ci vuole il ghiaccio. Oppure se andiamo in vacanza il fine settimana, abbiamo un bagaglio in più, solo il pensiero di ricordarsi. Gli aspetti positivi è che cresce. Quindi lei è contenta, a scuola non la prendono più in giro. Mia figlia cresce bene. Quando faccio la terapia a mia figlia mi sento bene, non c’è nessun problema, si vive tranquillamente, anche perché questo è! non è che si può non fare. Anche mia figlia sta vivendo bene il percorso di cura, anche perché vede i risultati, poi la siringa è una sciocchezza, non è che le fa male. Teoricamente la farebbe anche lei, la prepara e tutto, poi al momento della siringa la faccio io perché lei ha paura. In lei è cambiato il fatto che i risultati della cura l’hanno cambiata in positivo, è cresciuta, è più grande, solo un fatto positivo. In me non è cambiato niente e neanche nel resto della famiglia, assolutamente. L’unica cosa è che è stata positivo, perché abbiamo trovato la soluzione al fatto che non cresceva. Parlo tranquillamente di questa esperienza. Non credo ci siano aspetti positivi o

...

...

negativi, ne parlo come una cosa naturale. Mia moglie è felice perché si è trovato il rimedio a una situazione che vivevamo con preoccupazione.

Non ho nessuna aspettativa, mi auguro che continui così. Una piccola preoccupazione ce l'ho, se l'ipofisi comanda anche gli ormoni sessuali, mi chiedo se da grande mia figlia potrà avere dei figli o meno. Ma non riguarda la cura, più la patologia. Non saprei cosa sto imparando da questa esperienza, non mi sono mai soffermato, perché la viviamo in modo così tranquillo e piacevole perché confortati dai risultati. Forse l'insegnamento è quando vengo qua al _____, perché ci si rende conto che ci sono realtà molto più gravi e uno dice, va be' meglio questo che una patologia più grave, anche perché a parte l'impegno della siringa, non ci sono altri problemi. Immagino un futuro normale. Nulla di più nulla di meno, anzi l'anno prossimo che sarà più grande mi aspetto che la farà da sola. L'anno prossimo andrà da sola in vacanza, si porterà la sua bella macchinetta e, che dobbiamo fare, ci si deve convivere!"

“Mi sono accorto che qualcosa non andava nella crescita di mio figlio dalle visite periodiche dal pediatra. Ho vissuto il periodo di attesa della diagnosi con un po' di apprensione. La diagnosi ci è stata detta in modo professionale e rassicurante, non ricordo le parole e non ricordo se ci fosse mio figlio, ma penso di sì. Quando ci hanno comunicato la terapia, abbiamo reagito con un po' di preoccupazione, ma fiduciosi.

Veniamo in questo Centro da 9 anni, su indicazione della pediatra. All'inizio ci siamo rivolti ad un altro Centro. Ho totale fiducia nell'equipe, siamo rassicurati. Non ho un riferimento specifico.

L'aspetto più critico del percorso di cura è l'attesa, quelli positivi sono i risultati. Mio figlio cresce bene; penso viva il percorso di cura con un po' di apprensione ma consapevole dei risultati. E' tranquillo, scherzoso, non è cambiato nulla in lui. Quando gli faccio la terapia sono fiducioso. In me non è cambiato nulla. In famiglia non è cambiato nulla e siamo sereni, ne parliamo agli altri per trasmettere l'esperienza.

Mi aspetto una buona riuscita della terapia per la tranquillità di mio figlio. Oggi non ho nessuna preoccupazione. Da questa esperienza sto imparando ad avere fiducia nella medicina e ad affrontare il problema con serenità; il tutto è più facile quando si ha fiducia anche nelle persone (pediatra/equipe medica). Immagino il futuro con la risoluzione del problema, per la serenità di mio figlio.”



“Mio figlio è sempre stato magro, mangiava poco, rimetteva quello che mangiava. Io non mi sono preoccupato perché non sono una persona altissima. Abbiamo iniziato a fare accertamenti, tre anni fa perché vedevamo che tutti i suoi compagni di classe erano molto più grandi di lui, sia in altezza, sia nelle fattezze fisiche. Quindi abbiamo chiesto prima al nostro pediatra, che ci ha indirizzato a fare dei controlli ad endocrinologia pediatrica. Personalmente sono di carattere fatalista quindi mi preoccupo solo quando c'è un problema molto serio. Sono cresciuto tardi da ragazzino, quindi non ero preoccupato. Mia moglie più o meno come me, forse un po' più preoccupata, perché è la mamma, ma tendenzialmente serena. Quando mi hanno comunicato la diagnosi ho reagito serenissimamente. Se c'è un problema, ci sono le medicine, quindi non c'è problema. Un po' ce lo aspettavamo, il pediatra ci aveva detto che c'erano delle cure che avrebbero aiutato G. nella crescita, la certezza l'ho avuta quando ha fatto una ecografia alla tiroide ed era la metà di come sarebbe dovuta essere. Ogni volta che si viene a fare il controllo, c'è il verdetto, la diagnosi se continua o non continua. Un mio amico che è medico e si occupa proprio di GH mi ha assicurato che usato in maniera giusta la cura non ha effetti collaterali. Anche al ragazzo è stato detto tutto questo, lui era sempre presente. Poi è venuto il rappresentante farmaceutico a spiegargli come funziona il farmaco.

Da tre anni veniamo in questo centro, non ci siamo mai rivolti altrove. Ho fiducia, in questa équipe medica. Non ho un riferimento specifico. Parliamo prima con gli assistenti, poi con la Prof. _____, ma mi sembrano tutti egualmente preparati.



Non ho vissuto aspetti critici del percorso di cura. L'aspetto positivo è che è cresciuto, non sarà mai un gigante, se non altro è normale. Mio figlio sta crescendo bene. Forse all'inizio si sentiva leggermente diverso, ma poi ha vissuto il percorso di cura serenamente, non mi ha mai dato motivo di pensare diversamente. Se le fa lui tranquillamente dall'inizio le punture, tranne i primi giorni. Forse un po' di vergogna quando andava insieme agli altri ragazzini a fare le trasferte e mi diceva di dire all'allenatore di non dire questa cosa. Cosa che ho fatto. Poi penso che se ne sia fatta una ragione, anche perché ci sono altri ragazzini che hanno questo problema, forse perché i velisti devono essere piccoli! Credo che non sia il solo che faccia questa cura. Non credo che ne parli con i suoi coetanei, ma forse adesso non si nasconde più. Quando lui si fa la terapia io mi sento tranquillo. In me non è cambiato niente. Parlo tranquillamente dell'esperienza. Tra l'altro ho un collega che ha il figlio con lo stesso problema, solo che invece di avere l'ipofisi piccola, ha l'ipofisi grande, ha il gigantismo. Quindi è un argomento che non mi ha mai creato problemi. Non ho difficoltà, né provo vergogna. Io ne ho parlato con un genitore, con un altro medico, mio fratello, le nonne. Non ci vedo un motivo di problema. Non è cambiato niente anche nel resto della famiglia, la sorella è un trattore! Tra me e mia moglie non è cambiato nulla, siamo sposati, viviamo nella stessa casa. Chi lavorava lavora, non ci sono stati bocciati.

Mi aspetto che cresca ancora un po', se supera l'1,70, va bene. Preoccupazioni non è ho. Forse da questa esperienza sto imparando che a tutto c'è un rimedio. Speriamo bene.”

“Confrontando la bambina con gli altri della sua stessa età, ho visto che di statura era molto più bassa degli altri. La bambina è sempre stata più piccola e magra degli altri, all’età di nove anni il divario è stato molto più evidente. Il periodo dell’attesa della diagnosi l’ho vissuto serenamente; attualmente la bambina è ancora in cura. A sei mesi di distanza dalla prima visita i medici mi hanno comunicato di voler fare ulteriori analisi per sospetto deficit del GH. Dopo circa un mese la bambina ha iniziato la terapia. La comunicazione della diagnosi è stata abbastanza tranquilla perché i medici mi avevano già accennato alla possibile cura. Siamo stati convocati dal primario che ci ha illustrato in modo semplice e chiaro il problema della bambina e in cosa consisteva la cura, rispondendo in modo molto chiaro a tutti i nostri dubbi. Il tutto è stato spiegato anche alla bambina, che vive la terapia in modo del tutto naturale.

Mi rivolgo a questo centro da circa tre anni perché mi è stato segnalato dal mio pediatra. Non mi sono rivolto ad altri centri. Io ho totale fiducia nell’equipe medica e nel medico che sin dalla prima visita ci ha seguiti. Abbastanza fiducia nella terapia.

Non ci sono aspetti critici nel percorso di cura a mio avviso. La bambina ha ripreso a crescere ma non come ci si aspettava. Lei è felice perché sta diventando alta come i suoi compagni. E’ più sicura di sé, e del fatto che crescerà. La famiglia non dà particolare attenzione alla cosa; noi siamo sollevati perché le stiamo dando un aiuto. Quando le faccio la terapia mi sento felice di poterla aiutare, io vivo il percorso di cura come se fosse un semplice vaccino anallergico. Parlo dell’esperienza con i parenti più vicini o qualche amico o conoscente che ha lo stesso problema. Le ragioni? Fare conoscere il problema e la cura.

Le mie aspettative sono che la bambina raggiunga un’altezza nei limiti della norma, le preoccupazioni che la terapia non dia i risultati che ci aspettiamo, e le speranze che la terapia funzioni e la bimba si senta come gli altri. Da questa esperienza sto imparando l’importanza della ricerca in campo medico. Per il futuro mi aspetto che lo stato e le persone investano e promuovano nella ricerca medica”.



“Ho condotto una battaglia da sola, almeno per tre anni, contro il pediatra, il padre e la famiglia del padre. Io vedevo che mia figlia non cresceva per niente, lei aveva 7, 8 anni e io da un anno all’altro non compravo neanche un paio di scarpe. Lei cresceva poco, e quindi il pediatra diceva che non c’era motivo di preoccuparsi, e da sola dopo tre anni, mi sono rivolta a un centro privato e le ho fatto fare le analisi privatamente. A quel punto il valore era basso e ho chiamato il _____ e in intramoenia ho prenotato una visita in auxologia. Per fortuna per la prima volta una dott.ssa ha iniziato a sospettare che ci fosse qualcosa che non andava. Poi mi sono rivolta a un amico che mi parlò bene del _____ e sono iniziata a venire al _____, dove è iniziato una seria di follow up che sono durati due anni durante i quali la bambina non faceva alcuna cura. L’unico rammarico che ho è che ci sono voluti 2 anni per dire facciamo il test del gh! Io non ho tralasciato nulla, eppure adesso mia figlia ha 12 anni e solo adesso ha iniziato questa cura. I medici con mia figlia hanno sbagliato. La prof. mi disse “signora per scrupolo le facciamo fare il test”. Perché secondo loro anche se poco, però cresceva. Quando abbiamo fatto il test il valore era bassissimo. La prof. fu poco delicata anche in quella occasione, perché mi disse che io avevo proiettato in mia figlia i miei problemi, rispetto al fatto che il problema della statura era un problema mio, una mia paura che io riversavo su di lei. Io ero solo stremata da tanti mesi di battaglie con il mondo intero. Quando mi hanno comunicato la diagnosi io ho detto meno male allora non ero pazza né folle! Anche una soddisfazione per non essermi fatta condizionare. Non perché ero un genio, ma perché io partivo dall’assioma che non è possibile che da un anno all’altro una mamma non compri nulla. Ne ho parlato io con mia figlia. Io le avevo sempre detto che lei aveva uno scheletro pigro, per spostare la causa da lei allo scheletro, poi le ho spiegato che il problema non era lo scheletro, ma l’ipofisi. Siccome lei era stata tanto condizionata dal padre, mi disse che non voleva fare assolutamente niente, lei diceva “mamma lascia stare io mi metto i tacchi e sto bene così”. Poi quando le ho detto “guarda che non è un problema di tacchi perché se tu non fai qualcosa, rimani così come sei” allora lei si è messa a piangere e poi si è convinta.

Mi rivolgo a questo Centro da 2 anni e non mi sono rivolta altrove.

L’aspetto più critico del percorso di cura è il controllo ogni 6 mesi, perché traumatico fu il test del glucagone. Credo che la cosa che abbia pesato è che mia figlia percepiva questo conflitto tra me e il padre. Di positivo il fatto che lei si vede che cresce. È cresciuta 4 centimetri in 5 mesi, lei non cresceva così da tre anni. Fa la terapia da sola. Dopo pochi mesi, doveva andare alla gita scolastica e decise di voler imparare. All’inizio metteva una mano sulla mia, e poi l’ha fatto da sola. Una sera va bene una sera va male, dipende se la siringa le fa dolore, quando le fa male, piange, protesta e si lamenta. Noi scherziamo,

...

...

sdrammatizziamo, ridiamo del fatto che lei finalmente ha raggiunto una mattonella del bagno. Lei si vede meglio si vede che cresce e che i vestiti non le vanno più. Io l'ho esortata a parlare e lei lo ha detto a tutti, in classe la chiamano pinguino, e quindi come se lei avesse detto, guardate che io vi raggiungo! Io parlo di questa esperienza un po' con il mio compagno. Io sono una persona molto riservata e non mi va di tediare il mio prossimo, forse lei è la persona con cui ne ho parlato più apertamente. Adesso mio marito è più attento, più sollecito. ha un po' più di riguardo.

Non ho nessuna aspettativa, io spero che si compia quello che nel suo codice era previsto, che la natura faccia il suo corso. Le preoccupazioni sono per gli effetti collaterali. 10 giorni fa è caduta da cavallo e per un po' lei è rimasta curva, poi ha iniziato a zoppiare. Ho avuto una paura terribile che la zoppia fosse un effetto collaterale del farmaco. Poi ho chiamato al _____ e, subito, dico subito, mi hanno detto che dovevo fare la radiografia e l'ortopedico ha escluso che fosse una cosa dovuta al farmaco. Ma io ho paura. Ho voluto fortemente che lei facesse questa cura, ma finché non finisce io non sarò mai del tutto tranquilla. Se le succede qualcosa, la colpa è mia. E non potrei essere così stupida da non esserne consapevole. Da questa esperienza sto imparando che non si finisce mai di imparare che bisogna sempre mettersi in discussione e non ci sono certezze, né verità assolute. Bisogna essere tanto umili. Spero di riuscire a trasmetterle che nel suo caso la sua famiglia di origine ha fatto tutto quello che poteva.”

“Mi sono accorto che qualcosa non andava nella crescita di mio figlio perché all'età di 10 anni circa la crescita era inferiore dei suoi coetanei. Ho vissuto l'attesa della diagnosi con un leggero stato d'ansia. La diagnosi è stata comunicata anche a mio figlio. Quando mi hanno comunicato la terapia sono stato contento perché ho pensato che si potesse rimediare.

Mi rivolgo a questo Centro da due anni e non mi sono rivolto ad altri centri. Ho molta fiducia nell'equipe, mi sento rassicurato.

L'aspetto più critico del percorso di cura è il non dover assumere dolci, quello positivo è il sapere che la cura sia utile per la crescita. Mio figlio sta recuperando rispetto ai suoi coetanei. Vive bene il percorso di cura perché sa che è utile così come tutto il resto della famiglia. Quando gli faccio la terapia non ho sensazioni particolari e in me non è cambiato nulla.

Le aspettative sono di raggiungere l'altezza media, la preoccupazione è quella che le cure (ormoni) non possano avere effetti negativi, anche a lungo andare.”



“Il pediatra diceva che mia figlia era piccola, però era nella norma. Poi un giorno tramite una conoscenza, mi dissero di fare una radiografia al corso, per vedere lo stato di crescita. Il radiologo mi disse che mia figlia si portava 3 anni più piccola e così abbiamo deciso di rivolgerci al centro. Quando mi hanno comunicato la diagnosi all’inizio l’ho presa male, poi dopo i primi mesi ci siamo abituati. Non ricordo bene le parole usate, però mi dissero che aveva gli ormoni bloccati e che doveva fare la cura ormonale altrimenti poteva rimanere anche un metro e 40. Lei era presente e capì subito.

Mi rivolgo a questo Centro da 4 anni, sono sempre venuta qua. Non mi posso lamentare. Non ho un riferimento specifico, come capita.



L’aspetto più critico del percorso di cura è vedere che a mia figlia la terapia fa male, le brucia, e che deve prendere questo medicinale tutti i giorni. L’aspetto positivo è che cresce bene. Quando faccio la terapia a mia figlia mi dispiace. Per me andava bene pure se rimaneva piccola, però poi da grande mi poteva dire “perché non mi avete fatto fare niente?”. All’inizio piangeva che non la voleva fare, le faceva male, credo. L’abbiamo presa un po’ scherzando adesso, la sera la prepara lei, e io gliela faccio. Alla sorella dispiace che si deve fare la siringa, sono molto legate. Mio marito forse non lo dà a vedere, ma anche lui ha sofferto. Però penso che adesso sia tranquillo come me. Adesso siamo tranquilli. Però qualche volta vorrebbe andare dalle amiche e non può andare. Lei ha paura di farla da sola e anch’io ho paura. Finché ci sono io la faccio io. Forse in noi è cambiato che siamo più apprensivi. Siamo un po’ concentrati più su di lei. Io parlo dell’esperienza con mia mamma, con le amiche più strette, con mia cognata, sia per sfogarmi, e poi anche per confrontarsi. Mi è capitato di parlare con delle mamme che avevano i figli con lo stesso problema di mia figlia e io gli ho detto la mia esperienza, che vengo qua.

Mi aspetto che mia figlia cresce nella norma, non è che mi aspetto che venga altissima, spero che raggiunga quanto sono io. Preoccupazioni perché ci domandiamo se crescerà bene, con le ossa, se quando finisce la cura starà bene.

Da questa esperienza sto imparando cose che non sapevo, proprio su come siamo fatti, e poi che non me lo aspettavo. Spero che mia figlia cresce e che sta bene e che non ci siano complicazioni.”

“La mia prima figlia, che ora ha 21 anni, pure ha il deficit di gh, quindi noi eravamo preparati e da subito abbiamo fatto i controlli anche a N. che era nata piccolina. Poi a 3 anni il pediatra ci ha obbligato a fare proprio le indagini del gh, ed uscì che era basso. Io ho fatto una vita qua sopra, era abituata, perché pure la seconda figlia ha avuto dei problemi, tante situazioni dure, difficili, anche perché me la vedo tutto da sola, mio marito non c'è quasi mai. Quando mi hanno comunicato la diagnosi già lo sapevo, ero dispiaciuta che pure lei ha avuto lo stesso problema.

Mi rivolgo a questo Centro da sempre, da quando la prima figlia aveva 4,5 anni, iniziamo le indagini, ma all'inizio non usciva niente, lei ha iniziato la cura all'età di 8. Ho una buona fiducia nell'equipe, non ho nessun riferimento specifico.

L'aspetto più critico del percorso di cura è stare appresso ai ragazzi, per non farli sentire al di sotto degli altri, perché si vedono diversi per la statura, allora io a volte ci scherzo sopra. Parlo della prima figlia perché N. è ancora piccola. Al momento io non le ho detto cosa ha, le ho detto che deve fare questa cura per crescere bene. Mia figlia non sta crescendo bene, non la vedo bene. Non sta crescendo molto, sei mesi fa è cresciuta solo due cm, in tutto l'anno solo 5 cm, cioè la crescita di una bambina normale, però si porta un ritardo di una bambina di solo un anno più piccola. Le piace fare i ricoveri perché vengono gli animatori, gli piace stare in sala di attesa, anche perché lei a casa sta molto sola. C'è stato un periodo che la siringa non se la voleva fare, a volte le fa male, perché indurisce il muscolo. Perché sta agitata. In lei non è cambiato niente, è ancora piccolina. La sorella si dispiace che pure lei lo deve fare; aveva anche lei il problema quando andava a scuola, ha avuto dei problemi a scuola, la prendevano in giro, poi è tutto passato. Ora mi sono abituata a farle la terapia, in me non è cambiato nulla. Parlo dell'esperienza, pure perché non hanno niente di grave! Si loro si rendono conto che ci sono cose peggiori. Alla fine è una piccolezza. In mio marito non è cambiato niente anche perché poi noi mamme dobbiamo fare tutto.

Io spero sempre in meglio, poi avendo già due ragazze grandi mi sono già fatta un'idea di come andrà.”



“La statura dei due miei figli era molto più bassa rispetto ai loro compagni di scuola e questa “forbice” tendeva sempre ad aumentare. Ho vissuto il periodo di attesa della diagnosi con speranza di poter fare qualcosa per mio figlio, soprattutto da un punto di vista psicologico, anche se mio figlio, per adesso, non lo ha mai manifestato. La comunicazione della diagnosi è stata fatta attraverso le visite periodiche di controllo. Non ricordo le parole usate. I miei figli sono sempre stati presenti nel corso delle visite.

Mi rivolgo a questo Centro da quando mio figlio aveva 7 anni (ora ne ha 13). Vivendo in ... il ...è il centro di riferimento per la pediatria e quindi non mi sono rivolto ad altri centri. Ho fiducia assoluta nell'equipe medica. Per quanto riguarda la terapia l'unico punto di confronto è l'altezza dei miei figli con i loro pari età. Comunque sono rassicurato dall'equipe medica che segue i miei figli. In questo momento ho un riferimento specifico, in passato anche per il pensionamento di alcuni professori c'è stato qualche vuoto.

L'aspetto critico del percorso di cura è la possibilità che i risultati possono essere diversi o inferiori alle aspettative. L'aspetto positivo è la positività di mio figlio nel sottoporsi a questo ciclo di cure. Penso che mio figlio stia crescendo bene, siamo però in attesa di quel “salto” collegato anche con lo sviluppo. Mio figlio all'inizio della cura è stato molto contento per questo “aiutino”. Penso che la cura non gli pesi. Non penso che in lui sia cambiato qualche cosa. Penso che potrà essere un problema in futuro, soprattutto quando sarà chiamato a confrontarsi con l'altro sesso. Fare la terapia a mio figlio non è qualcosa che mi pesa, anche perché si farebbe di tutto per il bene dei propri figli. In me non è cambiato assolutamente nulla e anche nel resto della famiglia. Se ne parla spesso in famiglia anche con mia sorella (pediatra) per avere un confronto/ conforto. La sorella più piccola, che forse presenta il problema legato alla sua natura in forma più accentuata ancora non ha avuto la percezione esatta del problema.



Le aspettative sono tante. La preoccupazione è che i risultati possano essere inferiori alle aspettative. Da questa esperienza ho imparato ad avere una maggiore attenzione su come i miei figli possano confrontarsi con i loro pari età (scuola, hobby, sport). Al di là dei risultati della cura, sono fiducioso per il futuro di mio figlio in quanto questa esperienza è comunque un motivo di crescita.”

“La crescita dei miei figli è stata sempre molto lenta. Anch’io sono di bassa statura ed inizialmente non ho fatto molto caso al problema. Il mio primogenito è stato sotto osservazione quattro anni prima di iniziare la cura. Sin da piccolo mio figlio cresceva poco, comunque è stato sempre un bambino vivace ed intelligente e nelle relazioni con gli altri è sempre stato socievole e ben inserito. E’ stato tanti anni sotto controllo. Ero amareggiata quando mi chiedeva perché lui non era alto come gli altri. Sono sempre stata consapevole della scarsa crescita dei miei figli. Anzi ero sorpresa della tranquillità iniziale dei medici a sottoporre mio figlio alla cura anche quando la velocità di crescita rallentava sempre più.

Sono sei anni che il pediatra mi ha indirizzata a questo centro per monitorare la crescita dei miei figli. Dopo quattro anni d’osservazione i medici hanno stabilito l’inizio della terapia data la notevole riduzione della velocità di crescita. So di essermi rivolta ad un centro di eccellenza. I controlli sono costanti e accurati. Ciò mi rende tranquilla dopo la diffidenza e le perplessità iniziali.

L’aspetto più critico del percorso di cura è sottoporre il ragazzo a quotidiane iniezioni. Il ragazzo si sottopone volentieri senza lamentele poiché confida di crescere. In effetti in questi due anni di cura si sono visti dei risultati. Mio figlio cresce in modo più evidente anche se è ancora lontano dalla media dei suoi coetanei. Egli lamenta meno il problema della bassa statura diversamente da prima. La cura è somministrata da mio marito e il bambino che ha gran desiderio di crescere non si lamenta più di tanto alle continue iniezioni. Io ho difficoltà a fare le iniezioni perché sono consapevole che anche se necessaria è per lui una sofferenza quotidiana. Mio figlio non si lamenta più di tanto, sin dall’inizio è stato contento di iniziare la cura perché non vedeva l’ora di crescere essendo diventata la bassa statura un problema. La cura non ha avuta alcuna ripercussione sulla vita sociale e personale di mio figlio. La ha accettata di buon grado anche se penso non ne parli con amici e parenti. La cura non ha modificato in alcun modo le abitudini in famiglia. La cura è stata accettata sempre. La sorella anche lei di bassa statura dice di non volersi sottoporre alla cura per non fare le iniezioni. Parlo tranquillamente della situazione perché non ritengo che la problematica possa generare particolari problemi a me che ne parlo e a chi ascolta.

Il mio auspicio è che i miei figli possano raggiungere una statura media tale da non avvertire più il complesso di inferiorità nei confronti degli altri. Mi auguro che la cura nel tempo non abbia delle controindicazioni. Da questa esperienza sto imparando la grande forza di volontà di mio figlio e la sua determinazione ad affrontare la cura per risolvere il suo problema. Tale esperienza lo sta maturando anche sotto l’aspetto caratteriale. Cerco di non immaginare il futuro. Tendo a vivere il momento presente. Auspico ai miei figli di crescere non solo fisicamente ma soprattutto interiormente e che la propria autostima e consapevolezza verso se stessi li rende ragazzi sicuri e sereni.”



“Mi sono accorto che qualcosa non andava nella crescita di mio figlio all'età di 4 anni, in concomitanza con il sospetto di Celiachia (in seguito accertato). Ho vissuto il periodo di attesa della diagnosi con ansia, l'attesa è sembrata lunga. Quando mi hanno comunicato la terapia mi sono sentito preoccupato all'inizio, poi sollevato sperando che la cura fosse efficace. La comunicazione è stata data dopo aver fatto gli accertamenti del caso, è stato detto anche a mio figlio.

Mi rivolgo a questo Centro dall'inizio, su consiglio del medico curante. Non mi sono mai rivolto ad altri Centri. Ho completa fiducia nell'equipe è il mio riferimento è la Dott.ssa...

Gli aspetti critici del percorso di cura sono la paura degli effetti collaterali, la quotidianità delle punture e l'ansia della preparazione della fiala. L'aspetto positivo è la speranza che continui regolarmente la crescita. Mio figlio sta crescendo abbastanza bene. E' bravo e si sta facendo forza, vorrebbe solo sapere quando potrà smettere. Ha momenti di sconforto quando a scuola viene preso in giro perché è più piccolo degli altri e quindi pensa che non vale la pena di subire la puntura tutte le sere. Quando faccio la terapia a mio figlio penso che avrei preferito che non ce ne fosse stato bisogno. In me è cambiata la preoccupazione, che mi porta ad avere sbalzi d'umore. Parlo dell'esperienza con pochi, solo con chi l'ha vissuta o la vive. Sapendo del suo sacrificio qualche volta siamo più tolleranti.

L'aspettativa è di arrivare alla statura bersaglio. La preoccupazione è per gli effetti collaterali. Da questa esperienza sto imparando che le rose hanno le spine, ma per fortuna c'è la scienza medica. Immagino nel futuro che mio figlio cresca bene e senza altri problemi!!!!”



“Mi sono accorto che qualcosa non andava nella crescita di mia figlia quando aveva 3 anni. Il periodo di attesa della diagnosi è durato poco. Quando mi hanno comunicato la diagnosi mi sono sentito normale. La comunicazione della diagnosi mi è stata data con gentilezza.

Mi rivolgo a questo Centro per merito del medico curante che mi ha indirizzato qui. Ho fiducia nell'equipe, sono bravi.

Mia figlia sta crescendo bene. Quando le faccio la terapia mi sento normale, e lei è normale. In lei non è cambiato niente, è tranquilla, ne parla anche a scuola. In me e nel resto della famiglia non c'è stato nessun cambiamento, siamo tutti tranquilli.

Mi aspetto che cresce bene e non abbia altri problemi. Immagino il futuro buono.”

“Mi sono accorta che qualcosa che non andava nella crescita di mia figlia vedendo che non cresceva, quando aveva 10 anni. Il periodo di attesa della diagnosi è durato 1 anno e l’ho vissuto con ansia. Sono stata felice sia io che mio marito di sapere che c’era una cura per mia figlia. Quando mi hanno comunicato la diagnosi mi è stato detto che mia figlia poteva crescere e avere una vita normale come gli altri

Sono quasi 3 anni che mi rivolgo a questo Centro. Prima mi sono rivolta a un altro centro, ma non erano in gamba come questo. Ho avuto e ho tanta fiducia. Siamo molto rassicurati nelle cure e nell’equipe.

Gli aspetti critici del percorso di cura sono che ogni tanto mia figlia si stanca a fare la puntura, quelli positivi è che ora si vede cresciuta come le sue amiche. Mia figlia cresce bene, cresce sempre, ogni 6 mesi andiamo sempre meglio. Non da tanto a vedere come vive il percorso di cura, ogni tanto dice quando finisce. E’ cambiata perché si sente cresciuta. Ora riesce a stare più in compagnia. Quando faccio la terapia a mia figlia mi sento felice da un lato, e infelice da un altro, perché quando fa la puntura piange. In me non è cambiato niente. Ogni tanto parlo dell’esperienza con mia cognata condividiamo tutto di mia figlia. In noi genitori è cambiato che vediamo nostra figlia cambiata, più signorinella. Il resto della famiglia vive bene il percorso di cura, perché la vediamo molto cresciuta.

Le aspettative sono tante, le preoccupazioni ci sono e la speranza è l’ultima a morire. Da questa esperienza sto imparando tanto, vedere tanti bambini che soffrono è molto brutto. Il futuro di mia figlia spero che sia sempre felice e che la vita gli riservi tanta fortuna a mia figlia e a tanti altri bambini che soffrono.”

“Mi sono accorta che qualcosa non andava nella crescita di mio figlio dalle visite pediatriche e dal confronto con i coetanei. Ho vissuto il periodo di attesa della diagnosi abbastanza tranquillamente, è durato circa 6 mesi. Quando mi hanno comunicato la terapia ero felice perché, comunque andasse, avevo una possibilità. Non ricordo le parole utilizzate.

Mi rivolgo a questo Centro da 4 anni, non mi sono rivolta ad altri Centri. Il ns riferimento è il Dott...ma è molto tempo che non vede mio figlio (tutte le volte c’è uno diverso). Questa è una cosa che non mi piace perché tutte le volte si parla con uno diverso.

L’aspetto più critico del percorso di cura è l’iniezione tutte le sere, quello positivo è che mio figlio è cresciuto. Sta crescendo bene e in lui non è cambiato nulla. Quando gli faccio la terapia penso sempre: ma quando finirà? Ma in me non è cambiato nulla, parlo tranquillamente di questa esperienza con chi ha lo stesso ns problema e scambiamo opinioni. In famiglia la stiamo vivendo abbastanza bene e non è cambiato nulla.

Da questa esperienza sto imparando che a tutto c’è una soluzione: i sacrifici gratificano. Immagino il futuro roseo (spero).”



“Le mie figlie sono cresciute sempre in modo regolare. Quando all’età di 9 anni S. ha cominciato ad avere mal di testa, spesso era inappetente, di conseguenza il peso iniziava ad essere inferiore alla norma, mentre la crescita strutturale risultava nella norma. La crescita si è arrestata dopo gli interventi chirurgici effettuati nella zona della sella turgica. Il periodo è stato angoscioso e non c’è stata attesa.

Mi rivolgo a questo Centro dall’anno 2011 e non mi sono rivolta ad altri centri. Sono in contatto con un’equipe medica preparatissima e molto professionale. Medici che rispetto al grande e serio impegno, non sono proporzionalmente gratificati. Il linguaggio che usano è chiaro, semplice e mai inquietante sia nei confronti dei genitori sia verso i bambini. Ho fiducia nella struttura sanitaria ... e quindi anche nell’equipe medica. Spero che la terapia che sta seguendo S. sia la migliore. Ho dei riferimenti specifici.

Gli aspetti più critici del percorso di cura sono ricordarsi di preparare le dosi di farmaci tutti i giorni e la paura degli effetti collaterali. Mia figlia sta crescendo lentamente e mi sembra in maniera accettabile. Quando le faccio la terapia cerco di non sentirmi. Più che altro sto attenta a mia figlia. Lei fa la cura ma a volte le pesa. Cerchiamo di non appesantire la situazione. La priorità è diventata la salute delle mie figlie e della mia famiglia. La salute è sempre stata una priorità, in cima alla mia scala dei valori ma ora è anche un obiettivo. Si cresce interiormente e si diventa più sensibili nei confronti delle malattie degli altri bambini. Ho seguito un percorso di terapia psicologica al fine di rimanere sempre razionale. E’ difficile quantificare e descrivere i cambiamenti. Sono piccole cose di tutti i giorni che influiscono sulla vita normale di una famiglia. Esteriormente non è cambiato nulla, ma se si osserva attentamente: - la ragazza più grande è gelosa della bimba in cura perché riceve più attenzioni; - la bimba che segue la terapia, è molto più nervosa e pretende attenzioni come se tutto le fosse dovuto dal momento che è in cura. Se non ottiene ciò che vuole l’atteggiamento è scontroso e nervoso nei confronti di tutti compreso la sorella; - gli amici e i professori capiscono (giustamente) fino ad un certo punto; - i genitori sono sfiniti dalla tensione familiare che si crea. Io e mio marito siamo meno disponibili.



Mi aspetto che la terapia finisca quando non ce n’è più necessità; ho la preoccupazione degli effetti collaterali di una terapia così lunga e la speranza che S. cresca in modo adeguato e che stia bene. Quando la propria figlia deve assumere dei farmaci un genitore spera che sia per un breve periodo. La speranza è che cresca in modo accettabile e senza altre conseguenze. Da questa esperienza sto imparando a cercare di apprezzare le cose di tutti i giorni e di vivere una vita più normale possibile. Non voglio immaginare il futuro. Viviamo alla giornata.”

“Verso i 5 anni e mezzo mi è stato segnalato dalla pediatra un ritardo nella crescita. Noi ci siamo accorti pian piano della situazione, quando abbiamo visto che nell’arco di 6 mesi la crescita di mia figlia si era arrestata, ma fino a quel momento cresceva normalmente, poi non so cosa sia successo. Il periodo di attesa della diagnosi è stato molto lungo, da quando ci è stato segnalato dalla pediatra all’inizio della cura sono passati 2 anni (forse non proprio 2 anni, ma quasi) perché l’endocrinologa all’inizio diceva di aspettare, poi ci siamo trasferiti all’estero e anche lì all’inizio ci hanno detto di aspettare 5-6 mesi, poi abbiamo fatto gli esami ed è iniziata la cura. E’ stato un periodo un po’ pesante perché l’attesa è la cosa peggiore, anche quando c’è solo un raffreddore, e poi è stato pesante dal punto di vista psicologico perché mia figlia ha avuto problemi psicologici, si sentiva bassa. Poi siamo stati tranquillissimi quando è iniziata la cura, anzi mia figlia è stata la prima a voler fare tutti gli esami, non vedeva l’ora. All’inizio c’erano divergenze di vedute tra me e mio marito, io avrei accelerato i tempi mentre mio marito no, secondo me per scarsa conoscenza e perché non si fidava della cura, aveva letto degli articoli critici e diceva che ero io l’esagerata. Poi è andato tutto bene e si è convinto anche lui. Io mi sono sempre informata da subito, da quando si era prospettata la possibilità, sulle varie forme di questo deficit, la cura, etc. Quindi la comunicazione non mi ha spaventata, anzi la diagnosi mi ha fatto mettere un punto, ero spaventata prima, perché avendo letto di tutto uno si immagina anche le ipotesi più brutte; soprattutto quando le hanno fatto la risonanza magnetica, ho temuto che avesse qualcosa al cervello. Non ricordo le parole precise della comunicazione.

Quando siamo rientrati in Italia io avevo un’endocrinologa di riferimento con cui ero rimasta in contatto che ha fatto ripetere tutti gli esami a mia figlia, per poter essere presa in carico dall’ASL. Ma è successo che lei non rientrava nei protocolli (all’estero facevamo la cura privatamente), la commissione non ha accettato il caso. Poi dalla pediatra ho avuto il nominativo del Prof.... e mi sono rivolta privatamente a lui, che ci ha detto che dal suo punto di vista c’erano i presupposti per poter proseguire la cura, ma poi ha lasciato la scelta a noi. Io ho scelto di proseguire e da allora il riferimento è questo centro. Ho la massima fiducia nell’equipe, sennò non sarei qua, dove non avevo fiducia ho cambiato.

L’aspetto negativo del percorso di cura è quello economico, ma non è il caso di parlarne. E poi la mancanza di autonomia per mia figlia, per via di questa iniezione da fare tutte le sere. Questa estate è stata giusto da mia mamma, che le faceva le iniezioni, ma non può andare a fare i campi estivi, lei voleva già iniziare quest’anno, e neanche in gita scolastica, se durano più di un giorno. Tra gli aspetti positivi, dal punto di vista psicologico mia

...



...

figlia è cambiata dal giorno alla notte, prima vedeva tutto nero, diceva sempre sono piccola etc, da quando ha iniziato la cura, pur avendo visto che non diventerà mai alta, va bene. Di riflesso anche per noi genitori va bene. Mia figlia sta crescendo bene. Faccio la terapia solo io, anche perché io ci sono sempre, mio marito fino a poco tempo fa viveva fuori, e comunque non ha mai voluto provare. Adesso sto bene, all'inizio ero tesissima, non avevo mai fatto punture e vedere l'ago era scioccante, poi per pungere mia figlia. Non rendiamo pubblica la cosa, non sto a spiegare il perché mia figlia non può fare qualcosa, quindi un po' le cose sono cambiate con gli altri e a scuola. Io ne parlo rispettando sempre la privacy di mia figlia, lei non vuole che si sappia tanto e io non lo vado a spifferare. L'ho detto alle maestre solo per la gita, ma in generale non ci sono motivi di dirlo. Mia figlia però lo dice alle sue compagne, non è un segreto, ma dei limiti ci sono, non lo vado dire ai conoscenti. Viviamo il percorso di cura bene tutti, non ci sono problemi. Mio marito ha vissuto l'inizio in maniera completamente diversa, lui mi diceva sei tu che la vuoi malata, era come se non volesse rendersi conto, come quelle persone che non accettano.

Preoccupazioni non ne voglio avere e cerco di non averne. Le aspettative sono già abbastanza soddisfatte, l'importante è che lei sia serena, non mi importano i 2 cm in più o in meno, e speriamo che raggiunga un'altezza normale. Da questa esperienza sto imparando che siamo fortunati, io dico questo. Non posso dare più chiarimenti, però mia figlia sta bene ed è fortunata perché ha la possibilità di fare una cura, nonostante tutto. Non ha rilevanza questa condizione con il futuro. Il rischio di mia figlia era rimanere molto piccola ma dal punto di vista clinico è perfetta, non ha nessun problema.”

“Mio figlio era più piccolo rispetto alla media dei suoi compagni. Mi sono accorta che qualcosa non andava nella sua crescita verso i 12 anni. Il periodo di attesa della diagnosi è durato circa 1 anno. Quando mi hanno comunicato la diagnosi ho provato preoccupazione, quando mi hanno parlato della terapia sono stata sollevata in parte. Mi è stato comunicato tramite controlli di esami specifici che aveva un deficit dell'ormone della crescita ed era presente anche mio figlio.

Mi rivolgo a questo Centro dal 2010, non mi sono rivolta ad altri Centri. Ho molta fiducia e stima sia nella cura che nell'equipe medica ed ho anche un riferimento specifico.

Gli aspetti più critici del percorso di cura sono ripetere ogni sera la puntura allo stesso orario e la conservazione del farmaco in frigo. Positivo è vedere crescere mio figlio e vederlo più sereno. Mio figlio sta crescendo abbastanza bene. Per quello che sembra, sta vivendo il percorso di cura abbastanza bene. Faccio la terapia a mio figlio in modo sereno ma dentro sono abbastanza dispiaciuta. Io vivo più tranquilla il quotidiano. Parlo dell'esperienza positivamente e ho più informazioni in merito. Sua sorella è più serena come tutto il resto della famiglia.

Le aspettative sono che in futuro possa vivere come tutti i suoi coetanei. Mi preoccupa che possa sentirsi inferiore, ma nello stesso tempo osservo i miglioramenti giorno per giorno che mi fanno ben sperare. Da questa esperienza sto imparando che ci vuole costanza, ma con le dovute cure si può raggiungere buoni risultati. Il futuro di mio figlio lo immagino libero da preoccupazioni e sereno interiormente.”

“Mi sono accorta che qualcosa non andava nella crescita di mia figlia attraverso il mio pediatra che erano 2 anni che non cresceva. Ho vissuto il periodo di attesa della diagnosi bene. Secondo me è durata il tempo giusto. Quando mi hanno comunicato la diagnosi mi sono sentita bene. Ho provato forti emozioni. La comunicazione mi è stata data attraverso una visita dal Dott....mi è stato detto che mia figlia aveva un rallentamento della crescita.

E' 1 anno che mi rivolgo a questo Centro perché sono gentili e sanno fare il proprio lavoro. Prima mi sono rivolta al sud ma con scarsi risultati... Il mio riferimento specifico Dott....Con l'equipe mi trovo BENISSIMO.

L'aspetto più critico del percorso di cura è il momento di fare l'iniezione, quello positivo è il risultato positivo che stiamo ottenendo. Mia figlia cresce. Quando le faccio la terapia mi sento bene perché sto avendo dei risultati. La bimba non vive il percorso di cura felicemente sono sempre delle iniezioni ma il resto della famiglia la consoliamo dicendo che le fa bene.”



“Mi sono accorto che qualcosa non andava nella crescita di mio figlio durante le visite periodiche e dal confronto con i compagni di classe o bambini della stessa età che presentavano un'altezza maggiore. Ho vissuto il periodo di attesa della diagnosi con relativa serenità e cercando di documentarmi. Il periodo di monitoraggio è stato di 5 mesi. Essendomi documentato ero già a conoscenza del tipo di terapia previsto nei diversi casi di deficit di GH. Non ricordo esattamente le parole usate per comunicare il deficit. In linea di massima mi è stato detto che mio figlio poteva essere aiutato per colmare il suo deficit di crescita. La notizia è stata data alla presenza di mio figlio.

Mi sono rivolto presso questo centro su indicazione della Pediatra di base circa 3 anni fa (2010). Non mi sono rivolto a nessun altro centro anche se ho potuto confrontare il mio percorso con quello del bambino di una collega che è stato seguito in un altro centro. Ho fiducia nell'equipe che segue mio figlio. Un po' meno sulla cura dato che trattandosi di una cura a lungo termine ci sono pochi dati di possibili effetti collaterali che comunque sono stati discussi con l'equipe, anche se a cura iniziata.



Gli aspetti critici del percorso di cura sono il fatto che la decisione sia stata delegata ai genitori e la poca informazione sui costi/benefici della cura. Quello positivo è che malgrado l'iniziale diffidenza sulla necessità della cura ci sono stati dei risultati positivi sulla linea di crescita di mio figlio. Sono soddisfatto dei progressi di crescita. Mio figlio inizialmente era molto preoccupato, spaventato e anche un po' poco propenso ad affrontare una cura che si deve protrarre per un periodo così lungo. Ora anche lui dopo i primi risultati positivi mi sembra più tranquillo. Non mi sembra ci siano state ripercussioni nei rapporti con i compagni di scuola. Anche prima della cura mio figlio non ha mai manifestato sofferenza di essere di statura un po' inferiore rispetto ai compagni. Dopo un periodo iniziale di preoccupazione iniziale, legato anche alla difficoltà da parte di mio figlio nell'eseguire la terapia, ora sono molto più tranquillo anche se non ancora convinto a pieno della effettiva necessità della cura. In me non è cambiato nulla. Parlo dell'esperienza senza nessun problema con le persone con cui ho rapporti frequenti o che so condividono lo stesso problema. In questo modo riesco ad avere una visione anche da altri punti di vista del problema. Con mia moglie non è cambiato nulla, anzi è stato un motivo in più per poterci confrontare e discutere.

Al momento la mia preoccupazione maggiore è la mancanza di certezze sugli effetti collaterali a lungo termine di questa terapia unito al fatto che nel caso di mio figlio mi sembra di aver capito essere una terapia che non è strettamente necessaria ma di aiuto. Da questa esperienza sto imparando che le scelte fatte in casi di incertezze sono le più difficili. Spero che mio figlio tragga benefici dalla cura e che questo lo renda sereno.”

“Mi sono accorta che qualcosa non andava nella crescita di mio figlio nelle visite periodiche con il pediatra e il confronto con i bambini della stessa età. Ho vissuto il periodo di attesa della diagnosi abbastanza tranquillamente ed è stato di 5/6 mesi. Con mio marito ci siamo documentati e informati sulla terapia e al momento della diagnosi ero serena. Il tutto è stato comunicato sempre in presenza di nostro figlio. Non ricordo le parole usate, ma sono state chiare e precise.

Ci siamo rivolti al centro su indicazione della pediatra, e sono circa 3 anni. Non ci siamo rivolti ad altri centri. Ho fiducia nell'equipe medica, altrimenti ci saremmo confrontati con altri centri. Abbiamo un riferimento specifico, anche se è difficile contattarlo al momento del bisogno. Del farmaco utilizzato non so, perché non si conoscono ancora gli effetti che eventualmente ci saranno.

Gli aspetti più critici del percorso di cura sono la decisione definitiva di iniziare o no la cura, visto che la decisione definitiva spetta a noi genitori e il dover spiegare a nostro figlio che deve fare ogni giorno una iniezione. Quello positivo è che dopo 4 mesi avevamo già degli esiti positivi. All'inizio A. era molto spaventato, soprattutto per l'iniezione e la lunga durata della cura. Dopo 6 mesi è più tranquillo e sembra diventata una abitudine. Mi sembra non sia cambiato niente rispetto a prima, anche perché A. non ha mai sofferto il fatto di essere basso di statura. Anche mio marito adesso è più tranquillo. Prego sempre di avere fatto la scelta giusta, tutte le sere quando vedo A. che si prepara per l'iniezione. Fortunatamente in me non è cambiato niente. Condivido senza problemi questa esperienza con amici e famigliari per avere altri punti di vista.

L'aspettativa è quella che effettivamente guadagni qualche centimetro. Preoccupazioni sono il non conoscere gli effetti collaterali. Da questa esperienza sto imparando che fare il genitore è effettivamente un mestiere difficile, e soprattutto prendere delle decisioni così importanti su cose che non conosci. Spero che mio figlio cresca tranquillo e sereno.”



“Mi sono accorto che qualcosa non andava nella crescita di mio figlio all'età di 11 anni dopo aver fatto l'ennesimo controllo pediatrico in cui la crescita era rallentata anzi si era fermata. Il periodo di attesa della diagnosi è durato circa 1 anno e mezzo. Grazie al personale medico, ho vissuto il periodo fiducioso. La comunicazione della diagnosi ci è stata detta dal ns endocrinologo di fiducia in modo semplice e diretto, è stato detto anche a mio figlio trasmettendogli così una fiducia e una soddisfazione ripagante dei sacrifici.

Precedentemente ci siamo rivolti al ... il Centro endocrinologico più vicino a casa. Il mio endocrinologo di fiducia mi rassicura e sollecita mio figlio con pazienza e comprensione.

L'aspetto più critico del percorso di cura è la somministrazione quotidiana, quello positivo è che si fa gruppo; ci si stringe intorno a nostro figlio comprendendone sfoghi ed i rifiuti. E ovviamente lo si incoraggia a non demordere. La crescita di mio figlio è intorno al 10 percentile. Ha cominciato a dare significativi risultati considerando gli inizi. La cura non ha portato grossi cambiamenti nella vita del ragazzo e neanche nel resto della famiglia. A parte alcuni momenti di ribellione verso la somministrazione serale manifestati dal ragazzo. Deve superare la paura di somministrarsi la terapia da solo per poter partecipare a campus e viaggi senza sospendere la terapia. Quando faccio la terapia a mio figlio mi sento a volte stanco perché devo stimolarlo, motivandolo sull'importanza pur comprendendo la sua stanchezza e (a volte) il suo rifiuto. Mi capita di parlarne con altri genitori, si cerca di sostenere insieme nostro figlio. Le ragioni mi sembrano naturali: condividere con altri genitori (amici e/o conoscenti) che, incuriositi, chiedono e si informano sull'evoluzione della terapia.



C'è la speranza di raggiungere un buon percentile di crescita. Se di preoccupazione si può parlare (non ritengo sia il termine più giusto) è quella di considerare eventuali effetti collaterali quando vediamo nostro figlio un po' stanco o quando ci fa presente di alcuni dolori articolari!?!?... Da questa esperienza sto imparando che aiutare i propri figli è compito arduo e faticoso ed alla fine si vince e si perde insieme. Come per altri eventi, se si rimane uniti e si fa gruppo, non può che rafforzarsi la condivisione familiare. Immagino un futuro normale, cioè ricco di difficoltà insidie ma anche successi. E' il percorso della vita: straordinariamente unico.”

“Il pediatra a seguito di una visita periodica si è accorto del percentile molto basso e ci ha inviato al centro per un controllo. Mia figlia è stata seguita con controlli di frequenza semestrale e solo dopo due anni è stato deciso il trattamento. La dottoressa ci ha chiesto di fare degli esami e solo in seguito a quelli ci ha prospettato la cura; non ci sono state date molte spiegazioni. Ho provato sia tristezza perché fino ad allora avevo sperato che il problema fosse legato ad una crescita e sviluppo tardivo, ma anche contentezza perché speravo di risolvere il problema della mia bambina. I medici sono stati sempre molto professionali e ho sempre avuto piena fiducia in loro e nell'operato del centro. Non ricordo le parole precise, comunque ormai ce lo aspettavamo, la bambina era presente. La vecchia dottoressa, però, ha spiegato solo lo stretto necessario per la somministrazione della cura, senza spiegazioni di cause o conseguenze, sull'origine o altro della malattia, cose che per lei erano scontate, ma non per noi.

Mi sono rivolta al ... circa 5 anni fa. Non ho contattato altri centri. La dottoressa è sempre stata la stessa fino al suo pensionamento, ora ce n'è un'altra, ma ci siamo visti solo ogni 6 mesi per il controllo. C'è un numero di tel ma è difficile da contattare.

L'aspetto più critico del percorso di cura è accettare una diversità dagli altri, una crescita “forzata”: non naturale. Quello positivo è che mia figlia è stata molto forte, si faceva da sola le punture solo dopo 3 giorni dall'inizio della cura. Ha chiesto il nostro appoggio o meglio complicità nel gestire il suo segreto, è riuscita a fare tutto, anche i campi scout in tenda, un viaggio a Londra (con le punture in aereo, in borsa frigo). Ha iniziato a sperare di risolvere il suo problema, la fine delle prese in giro... Mia figlia è ormai alta 1,58 (come me) la sua risposta è stata molto positiva, ha fatto la cura senza discutere fino a sei mesi fa, ma poi dopo 2 anni e mezzo quando la sua statura è diventata quasi “normale” ha iniziato a ribellarsi e poi ha deciso di smettere. La prima cosa difficile per un bambino con nanismo ipofisario è vivere la presa in giro dei coetanei, dimostrare 2 anni in meno rispetto alla sua età e essere superato fisicamente dalla sorella più piccola. Poi è arrivata la cura e quindi anche la speranza di una soluzione del problema, ma anche il farsi la puntura tutti i giorni e dover pazientare anni, prima di raggiungere l'obiettivo e infine la diversità perché si cresce, ma in modo diverso. All'inizio ho cercato di essere forte per lei, ho ostentato pazienza e normalità sottolineando il positivo: la possibilità di risolvere il suo problema (anche se ci sono voluti 3 anni) e i progressi ottenuti. Nell'ultimo periodo ho dovuto contrastarla o spronarla perché voleva interrompere bruscamente senza attendere il controllo, ha proseguito altri 6 mesi, e poi basta. Abbiamo deciso (mio marito, mia figlia ed io) di vivere questa cosa come un segreto (almeno all'inizio) perché ci univa, ci rendeva complici, più forti, dovevamo accettarlo, imparare noi per primi e

...



...

non volevamo dover dare spiegazioni agli altri. Finchè, dopo un po', mia figlia ha voluto confidarlo alle amiche più care, solo allora abbiamo iniziato a parlarne con qualcuno e con gli altri due figli.

Speravamo che B. potesse raggiungere una statura "normale", ma non era scontato e poi ci veniva spiegato molto poco, sapevamo però che potevamo fidarci e che era l'unica strada. Da questa esperienza sto imparando che non si deve dare niente per scontato, né credere di sapere già che accadrà. Spero che B., che ha evidentemente sofferto per la sua diversità di statura con i coetanei, possa definitivamente superare le sue insicurezze smettendo di sentirsi diversa (adesso non lo è più) comprendendo quanto è stata forte e determinata in questi anni difficili. Lei ha deciso di smettere la cura dicendo che non ce la faceva più e che noi non la capivamo quando le chiedevamo di continuare visti i risultati raggiunti, risultati che secondo l'equipe potevano ancora migliorare. Dice che non le importa, le basta così: non vuole più "crescere artificialmente", non vuole più essere "diversa". Ancora non sappiamo (abbiamo gli esami fra 6 mesi) se B. dovrà continuare ad assumere costantemente un piccolo quantitativo di GH nella sua vita futura oppure no; spero con tutto il cuore che questa eventualità non si verifichi (tra l'altro non ci era stata prospettata all'inizio della cura), perché sarebbe un durissimo colpo per tutti e soprattutto per B. Siamo felici dell'opportunità della cura, non so quale sarebbe stata la crescita di B. senza, ma spero che il suo futuro non preveda la cura a vita, ora vogliamo tutti lasciarcela alle spalle."

"Mi sono accorto che qualcosa non andava nella crescita di mio figlio quando vidi che era la metà di statura dei suoi compagni di scuola. Ho vissuto il periodo di attesa della diagnosi sereno e quando mi hanno comunicato la terapia ero rassicurato perché l'avevo già passato con l'altro figlio. Mi rivolgo a questo Centro da 10 anni. Ho una buona fiducia nell'equipe. L'aspetto più critico del percorso di cura è l'iniezione giornaliera, quello positivo è il vedere crescere mio figlio, che sta crescendo bene e vive bene il percorso di cura. Quando gli faccio la terapia mi sento bene."

“Mi sono accorta che qualcosa non andava nella crescita di mia figlia intorno ai 6/7 anni. Mi sono accorta che la sua crescita era molto lenta. E ho insistito con la pediatra, avevo un amico che lavorava al _____ e lui mi ha fatto fare gli screening. I test non sono andati bene e mi indirizzò dalla dott. _____. Eravamo sicuramente agitati, durante i test, perché la bambina dovette stare 4,5 ore con le flebo. Però eravamo sicuri che era per una giusta causa. La bambina era un po' terrorizzata però adesso riempie anche 20 boccette di sangue e non dice neanche un lamento. Sono passati tre anni, perché la pediatra mi diceva che non c'era bisogno di preoccuparsi, e anche gli altri mi dicevano che ero una esagerata. Io ero pronta a qualsiasi tipo di risposta, per cui non è stato un momento traumatico la comunicazione della diagnosi. E l'idea che c'era qualcosa per aiutare la bambina a crescere, io ero felice. Abbiamo avuto la sensazione che eravamo pronti ad intervenire, non abbiamo avuto paura, perché c'era la soluzione. La comunicazione è avvenuta in una maniera molto naturale. Mi è stato spiegato in maniera tecnica e con il tempo abbiamo capito bene cosa voleva dire tutto.

Sono venuta sempre in questo Centro. Ho un'ottima fiducia nell'equipe. Soprattutto nella dott. _____, anche perché lei ha lodato la grande dignità di C., quando ha fatto le prove ha vomitato è stata male, e lei ha riconosciuto questa dote di C. Le specializzande cambiano sempre e questo destabilizza un po'. Io cerco sempre di poter parlare con lei.

L'aspetto più critico del percorso di cura è la quotidianità, nel senso che non ti puoi dimenticare un giorno. Ogni volta che ti sposti devi avere il pensiero, anche quando devi darla ai ristoranti all'inizio sono un po' scettici. L'aspetto positivo è la crescita della bambina, è una gioia! Non abbiamo grandi aspettative, perché io e il padre non siamo molto alti. Mia figlia sta crescendo benissimo, stamattina abbiamo visto che è cresciuta 8,7 cm in un anno! Quando faccio la terapia a mia figlia mi sento bene, e non vedo l'ora che ci sia il passaggio che possa farla da sé così che diventa più autonoma, così se vuole andare da una amica, può farlo. Lei per adesso ha paura. Noi gliela facciamo sulla gamba perché lei preferisce e perché così sarà più facile farla da sola. Io sono fiera di averle fatto fare questa cosa. È un impegno, certo. ed è la dimostrazione che se uno si impegna ottiene risultati. A mia figlia pesa l'impegno della quotidianità. In me non è cambiato nulla. Parlo dell'esperienza con la massima tranquillità. Credo sia un modo per offrire una possibilità. Io ho mandato 7 persone dalla dottoressa _____ perché avevano problemi di crescita! Il fratello a volte di ricorda “mamma devi fare la siringa a C.”. Tutta la famiglia è impegnata per questa cosa. Tutti hanno assunto un ruolo e non è cambiato nulla.

Non mi aspetto che diventi una top model, non mi interessa, mi accontento che raggiunga una altezza normale. Da questa esperienza sto imparando che attraverso la costanza e l'impegno si ottengono i risultati. Stamattina ci hanno spiegato che bisognerà vedere se dopo le mestruazioni forse sarà possibile continuare, ma è ancora presto, quindi per un anno, sicuramente possiamo continuare le cure.”



“Mi sono accorta che qualcosa non andava nella crescita di mio figlio vedendo la differenza fisica tra i suoi compagni di scuola alle medie. L’attesa è durata 1 anno, sono rimasta tranquilla. Quando mi hanno comunicato la diagnosi sono rimasta abbastanza serena in quanto ero sicura dell’esistenza di una cura efficace. La comunicazione è stata data attraverso le varie visite e le dottoresse ci hanno comunicato i risultati quando eravamo presenti io e mio figlio.

Mi rivolgo a questo Centro da 1 anno, in quanto è vicino alla mia abitazione. Sono sempre stata fiduciosa sia nella terapia sia nei medici.

L’aspetto più critico del percorso di cura è la durata, quello positivo è la risoluzione del problema. Essendo ancora agli inizi è troppo presto per vedere netti miglioramenti. Mio figlio cerca di non pensarci mentre i famigliari fanno di tutto per tranquillizzarlo. In lui non è cambiato niente. Quando faccio la terapia a mio figlio mi sento leggermente ansiosa. In me non è cambiato niente. Parlo dell’esperienza alle persone e amici che si rendono conto della situazione di M. Con il fratello non è cambiato niente ma al massimo il tempo trascorso insieme è leggermente aumentato.

Si spera in un risultato positivo. Da questa esperienza sto imparando che la medicina è efficace sempre di più. Spero in un futuro positivo.”



“Ci siamo accorti che qualcosa non andava nella crescita di mia figlia già dopo 6 mesi in quanto già mia moglie l’aveva. Lo avevamo già capito da soli per esperienza pregressa. Ho vissuto il periodo di attesa della diagnosi con ansia e volevo saperne di più.

Mi rivolgo qui dall’inizio perché mia moglie era in cura da un dottore che lavorava qui e l’aveva seguita da quando era piccola. Ho totale fiducia nella persona della dottoressa che ci segue.

L’aspetto più critico del percorso di cura è la quotidianità della puntura, quello positivo è il riscontro della crescita. Mia figlia sta crescendo discretamente bene e sta vivendo il percorso di cura meglio di quanto credessi. Non è cambiata perché ha avuto il problema da subito quindi per lei è quasi normale. Quando le faccio la terapia mi sento responsabilizzato, ma in me non è cambiato niente. Parlo dell’esperienza per mettere in guardia.

Mi aspetto che abbia una crescita normale. Da questa esperienza sto imparando che nei medici c’è molto altruismo. Affronterò il futuro man mano e con forza.”

“All’età di 2 anni ci siamo accorti della scarsa crescita di nostro figlio grazie al confronto con altri bambini. L’attesa della diagnosi è stata breve. Ero già al corrente che esisteva una cura, ero al corrente del rimedio, nella vita c’è di peggio! Quando mi è stata comunicata la diagnosi mi è stato detto che mio figlio aveva un deficit di Somatotropina, in maniera del tutto naturale.

Mi sono sempre rivolto a questo Centro da ca 5/6 a questa parte. Sono soddisfatto e fiducioso dell’equipe di medici che segue il mio bambino.

Non vi sono aspetti critici nel percorso di cura, quelli positivi sono che si vedono i risultati e siamo soddisfatti. Mio figlio cresce in modo regolare. Quando gli faccio la terapia mi sento soddisfatto. Stiamo vivendo il percorso di cura tutti in maniera molto tranquilla e naturale. Non condivido l’esperienza con nessuno per paura di essere fraintesi, al mondo c’è tanta ignoranza!

Mi aspetto che la cura abbia il giusto effetto, spero che smetterà nell’età adolescenziale (come mi è stato detto) e spero, ancora, che da grande il mio bambino superi i 180 cm di altezza e che la cura non abbia effetti collaterali negativi. Da questa esperienza sto imparando che il mio bambino ha tanta pazienza e coraggio! Il futuro lo immagino con mio figlio che non ha più bisogno della cura.”

“Mi sono accorta che qualcosa non andava nella crescita di mia figlia nei controlli periodici, ci si è accorti con la pediatra che si era spostata dalle sue curve di crescita. Era il 09/2009. Ho vissuto il periodo di attesa della diagnosi serenamente, non ricordo la durata. Mi aspettavo la diagnosi, sapevo già che c’era la possibilità di fare delle iniezioni. La comunicazione della diagnosi mi è stata data attraverso le curve di crescita, non ricordo le parole usate; è stato detto anche a mia figlia.

Non ricordo da quanto tempo mi rivolgo a questo Centro, non mi sono rivolto ad altri. Ho molta fiducia nell’equipe e ho un riferimento specifico, la Dott.ssa...

Gli aspetti critici del percorso di cura sono la quotidianità e la reperibilità del farmaco. Quello positivo è che mi sembra una cura efficace. Mia figlia è tornata nelle sue curve di crescita. E’ autonoma nella terapia e la vive serenamente con il resto della famiglia, direi che in lei non è cambiato nulla. Anche in me e nel resto della famiglia non è cambiato niente. Parlo dell’esperienza con chi è interessato, raramente con parenti e amici.

Da questa esperienza ho la conferma che i controlli medici sono importanti. Immagino il futuro come ora.”



“Ci siamo accorti del problema di crescita di A. verso i 6 anni, quando ha iniziato la scuola primaria. L’attesa della diagnosi è durata 6 lunghi anni. Quando ci hanno comunicato la diagnosi in un primo momento non l’abbiamo presa bene, anche perché ci sono voluti 6 anni di accertamenti per capire che il bambino aveva un deficit. Poi però siamo stati contenti di sapere che c’era un rimedio, un aiuto farmacologico. La comunicazione della diagnosi mi è stata data attraverso un grafico in cui evidenziavano le curve di crescita. Le parole erano del tipo: suo figlio ha avuto un rallentamento nella crescita da sei anni, ma nello stesso tempo dagli accertamenti ossei, ciò che gli manca, verrà recuperato nel tempo.

Mi sono rivolta al... e siamo rimasti sino ad oggi, fiduciosi dell’operato del reparto di Endocrinologia. Sono convinta che l’equipe medica abbia fatto in tutti questi anni un buon lavoro e ripongo in essa la massima fiducia. Per quanto riguarda la terapia spero che abbia un buon esito.



Gli aspetti critici del percorso di cura sono stati purtroppo i tempi molto lunghi. Abbiamo iniziato solo da un mese, ma siamo convinti che funzionerà, forse mio figlio è già cresciuto di un centimetro. Mio figlio è ansioso di verificare l’efficacia della terapia anche perché la sua bassa statura lo sta facendo soffrire nel contesto scolastico. Spesso i compagni sono crudeli e non gli risparmiano battutine di pessimo gusto. Mio figlio è un bambino e come tale non vede l’ora che la terapia si dimostri efficace, anche per confrontarsi alla pari con i suoi amici, ovviamente intendo a livello fisico, poiché intellettualmente è alla pari, nonostante sia andato a scuola a cinque anni e mezzo. Quando faccio la terapia a mio figlio mi sento bene perché sento di fargli del bene, ovvero lo aiuto a recuperare quei centimetri che gli mancano e che lo farebbero sentire meglio nei rapporti interpersonali con i suoi coetanei. In me non è cambiato molto. Siamo riusciti finalmente ad avere una risposta di tipo scientifico e come porre rimedio, per cui l’affrontiamo in maniera positiva ma non riteniamo di divulgare questa esperienza al di fuori della sfera familiare.

Non abbiamo particolari pretese. Speriamo solo che il ragazzo riesca a raggiungere una statura media che gli consenta di vivere una vita serena, lontano da eventuali pregiudizi. Tutto sommato sono positiva e come ho sempre fatto nella mia vita affronterò il problema senza illudermi ma con fiduciosa speranza.”

“Mio figlio cresce poco di altezza da cinque anni. Ho atteso la diagnosi per gli ultimi quattro anni. Ho vissuto il periodo di attesa della diagnosi preoccupata perché i suoi 3 fratelli sono alti. Il dottore mi ha detto dopo tanti esami che manca dell'ormone della crescita.

Mi rivolgo a questo Centro da un anno. All'inizio mi rivolgevo in un altro centro a... Mi fido che mio figlio diventi ALTO come tutti gli altri.

Mio figlio cresce bene, è un po' più agitato e fa arrabbiare i genitori. Io sono in attesa del bene. In me è cambiato che ho più impegno (l'orario della puntura, mettere la medicina subito nel frigo...). Tutta la famiglia non vedeva l'ora che mio figlio diventi normale come tutti gli adolescenti. I suoi fratelli cercano di aiutarlo.

Mi aspetto che mio figlio diventerà normale. Da questa esperienza sto imparando ad avere pazienza. Immagino che diventi alto 1,80 cm come suo fratello.”

“Noi genitori ci siamo accorti che nostra figlia rispetto ai suoi coetanei non cresceva in altezza pur essendo una bambina con alimentazione varia. Pur non essendo stata molto lunga l'attesa della diagnosi c'era uno stato d'ansia tutto sommato normale. Ho vissuto la comunicazione della diagnosi molto tranquillamente. Sapevamo dell'esistenza di questa cura ormonale attraverso il pediatra e in seguito dalla dott.ssa del reparto endocrinologico. C'eravamo già accorti di una crescita anomala non c'è stata nessuna improvvisazione e sorpresa. Mia figlia è sempre stata al corrente di tutto. Come potevamo mascherare gli accertamenti precedenti alla cura.

Mi rivolgo a questo Centro da circa 2 anni. Abbiamo fiducia oltre che del pediatra anche della dott.ssa ... che ha in cura nostra figlia.

Gli aspetti più critici del percorso di cura sono la durata e l'esito. Quello positivo è la serenità con la quale nostra figlia ha iniziato il percorso. Sta lentamente recuperando cm e sembra abbastanza serena. Quando le faccio la terapia penso “avrò fatto la scelta giusta?” In me non è cambiato niente, questo giro è toccato a noi! In famiglia stiamo vivendo il percorso di cura tutti tranquillamente! Sicuramente è un pensiero che ci accompagna, ma siamo fiduciosi nella soluzione del problema. Non facciamo propagande. I parenti e gli amici più stretti sono al corrente della situazione. La sorella (minore) vuole molto bene alla sorella sostenendola.

Speriamo in un futuro tranquillo, con il problema risolto.”



“Il confronto con gli altri bambini dell’asilo evidenziava una carenza nella crescita, dall’età di 3 anni. Siamo rimasti in attesa di una diagnosi per molto tempo. Conoscevamo la possibilità di una cura tempo prima che fosse formalizzata la diagnosi definitiva, che ha solo confermato i ns dubbi e timori. La comunicazione di positività del test è stata telefonica, il bambino non era presente.

Ci rivolgiamo al Centro da 4 anni, non soddisfatti dell’attenzione e la serietà (poca) di altri Centri. Non siamo rassicurati dall’equipe medica. I controlli sembrano approssimativi e non rispettano mai le scadenze preannunciate. Il medico cambia in continuazione e non esiste un riferimento specifico.

La diagnosi e la somministrazione del farmaco sono un problema per il bambino. Si incominciano a vedere i risultati positivi a seguito delle cure prescritte. Nonostante quanto sopra esposto riteniamo che il bimbo sta rispondendo positivamente alla terapia. Forse ci sembra di non avere alternativa. Il bambino non accetta volentieri la terapia e per noi genitori è motivo di apprensione e senso di colpa. Il bambino mal tollera la puntura quotidiana e i prelievi semestrali di controllo. Il bambino non ha modo di assentarsi dai genitori né per le vacanze né per i fine settimana. Al momento non è una grossa limitazione ma le cose potrebbero peggiorare nel futuro. In me non è cambiato nulla se non l’impegno giornaliero per la somministrazione del farmaco e quello settimanale di approvvigionamento, conservazione e preparazione. Ne parliamo con tranquillità di questa esperienza. Il fratello (anni 12) sembra abbastanza indifferente alla cosa.

Le aspettative sono di una crescita normale ed adeguata. Le preoccupazioni riguardano i possibili effetti collaterali del farmaco. La speranza è di un farmaco più gestibile. Da questa esperienza sto imparando che ci sono difficoltà negli ambienti sanitari difficili da superare. Spero in un esito positivo della vicenda.”

“Mio figlio è sempre stato il più piccino di tutti, però quando ha cominciato le elementari, la differenza tra lui e gli altri ha iniziato a diventare sempre più evidente... Ho riflettuto e pensato per 3 o 4 mesi, e un'amica con lo stesso problema si è documentata per dissipare ogni nostro dubbio. Un dottore di una certa età ci ha spiegato quale era esattamente il problema, con professionalità e gentilezza. Quando mi hanno comunicato la terapia mi sono sentita sollevata, finalmente capita perché la nostra pediatra non era assolutamente d'accordo, ero sicura di avere fatto la scelta giusta!

Mi sono rivolta a questo centro 5 anni fa, consigliata da mia sorella che si era trovata molto bene, con la figlia. Mi trovo perfettamente! Ogni medico è gentile e disponibile.

All'inizio è stato difficile perché improvvisamente il carattere di mio figlio è cambiato rendendolo più nervoso. L'aspetto positivo è che sappiamo che crescerà! Mio figlio sta crescendo bene direi! Sono sicura che M. vive tutto ciò molto bene, la puntura a volte la fa anche il fratello, e questo ci rende ancora più uniti. In lui è cambiato...il carattere. Iniziata la “punturina” è diventato molto + nervoso purtroppo... Quando gli faccio la terapia mi sento che ho fatto la cosa giusta, lui cresce e so che quando sarà più grande non avrà problemi di relazione con gli altri. Parlo dell'esperienza, anche se riscontro spesso della repulsione per l'argomento. Io ne sono convinta, perciò ne parlo con tranquillità. Il fratello contribuisce e ci scherza su...per paura che lo superi in altezza! In mio marito non è cambiato niente, tutto OK!

Mi aspetto che mio figlio cresca come gli altri. Sono un po' preoccupata per gli effetti collaterali...ma spero che vada tutto ok! Da questa esperienza sto imparando ...ad avere pazienza...e fiducia. In futuro ...dovrò guardare il mio M....dal basso all'alto!!”



“Gli anni passavano ma mio figlio in altezza non cresceva. Mi sono accorta che qualcosa non andava nella sua crescita verso i 10 anni. Il periodo di attesa della diagnosi non è stato vissuto molto bene, in compenso noi genitori e figlio abbiamo parlato tanto. Quando ci è stata comunicata la diagnosi, abbiamo serenamente affrontato il problema. Sapere che il problema si poteva risolvere con cure già esistenti in commercio ci ha aiutato psicologicamente. La comunicazione è stata data dalla dottoressa del reparto; è stata gentilissima, dolcissima.

Presso questo Centro siamo seguiti da circa 5 anni. E' un ottimo Centro con presenza di medici altamente qualificati. Abbiamo una grande fiducia nell'equipe medica e nella terapia, c'è professionalità e competenza.

L'aspetto più critico del percorso di cura è dover somministrare questa terapia tutti i giorni prima di addormentarsi, inoltre doverla praticare in varie parti del corpo. Mio figlio ha accettato la terapia positivamente e tante volte le punture le pratica in autonomia. E' cresciuto di 10 cm in un anno di terapia. Vive bene questo percorso, in quanto si rende conto che ci sono i risultati. Quando gli faccio la terapia mi sento bene, è come prendere una semplice compressa. In me come madre non è cambiato assolutamente niente. Non ne parlo con amici, anche perché mio figlio non ha voluto, quindi rispetto il suo pensiero.

E' un'esperienza alquanto positiva. Mi sono resa conto che il “problema” di mio figlio non è grande, rispetto a persone veramente ammalate, con patologie ben più gravi. Immagino il futuro tranquillo e ringrazio tutta l'equipe per la professionalità dimostrata. Ringrazio i medici e le specializzande, per l'attenzione e la sensibilità dimostrata. Grazie.”



“Ai vari controlli dal pediatra mi sono accorta che la crescita di mio figlio non era adeguata, e questo a partire da 2 anni di età. I primi controlli sono iniziati a 2 anni e mezzo ed il trattamento è iniziato a 11 anni. Quando ci hanno comunicato la terapia ci ha tranquillizzato il fatto che esiste una cura che risolve il problema. Lo stato di crescita di mio figlio mi è comunicato ad ogni controllo e informano anche lui.

Mi sono rivolta a questo centro da quando ha iniziato il trattamento. In passato avevo consultato anche un altro centro. Sono tranquilla.

L'aspetto critico del percorso di cura è dover fare tutte le sere un'iniezione, quello positivo è vedere che la cura dà buoni risultati. Mio figlio sta crescendo bene, è più sicuro di sé perché vede che cresce come gli altri bimbi. Quando gli faccio la terapia mi sento fortunata perché esiste un farmaco ad hoc. Lui non vuole che gli altri sappiano di questa cura e io non sento la necessità di condividere questa esperienza.

Spero che questa cura non abbia nessun effetto collaterale. Per il futuro immagino che mio figlio diventi un adulto senza problemi legati al suo aspetto fisico.”

“La pediatra di mio figlio ci consigliò di fare alcuni accertamenti perché la crescita si era quasi arrestata. All’epoca mio figlio aveva 7 anni. L’attesa della diagnosi è stata breve, circa 1 mese. Io quando mi è stata comunicata la terapia ero un po’ preoccupata perché non conoscevo nessuno che avesse già fatto la cura.

Il Centro mi è stato consigliato dalla pediatra ed è dall’inizio della cura che veniamo qui. Ho trovato sempre dottori disponibili che mi mettono a mio agio.

L’aspetto più critico del percorso di cura è fare capire a tuo figlio che è necessario fare delle punture. Quello positivo è che quando mio figlio vede che cresce regolarmente è felice. Lui è sempre informato di come procede la cura, anche perché è sempre presente quando i dottori ci comunicano i progressi. All’inizio aveva molta paura, perché odia le punture, poi si è abituato e adesso è tutto normale. Sinceramente, io vedo il bambino allegro e vivace di sempre. La terapia sta procedendo bene, ormai è diventata una routine. In me non è cambiato niente. Parlo di questa esperienza, è importante confrontarsi con amici e parenti, anche per conoscere altre opinioni o altre esperienze. In famiglia non è cambiato niente.

Da questa esperienza ho imparato ad accettarsi per quello che si è. Immagino il futuro bello, pieno di esperienze positive, penso sia quello che ogni genitore desidera per il proprio figlio.”

“Mi sono accorto che qualcosa non andava nella crescita di mia figlia da circa 2 anni, dall’aspetto fisico. L’attesa della diagnosi è durata circa 6 mesi e l’ho vissuta serenamente. La diagnosi la sospettavamo, non mi sono sentito agitato quando ce l’hanno comunicata. La comunicazione è stata data di persona, non ricordo le parole ma è stata data anche a mia figlia.

Mi rivolgo qui per la competenza da circa due anni. Non mi sono rivolto ad altri Centri. Ho molta fiducia nell’equipe, mi sento rassicurato e ho un riferimento specifico.

Gli aspetti critici del percorso di cura sono la gestione dei medicinali e il trasporto, quello positivo è la funzionalità. Mia figlia sta crescendo lentamente. Vivo il momento in cui le faccio la terapia con qualche piccola ansia. Stiamo tutti vivendo bene il percorso di cura e in famiglia non è cambiato niente. Parlo di questa esperienza tranquillamente. Condivido per comunicare.

L’aspettativa che il tutto rientri nella norma al più presto. La preoccupazione riguarda il percorso e curva di crescita. Si spera che mia figlia non abbia conseguenze fisiche e di crescita. Da questa esperienza sto imparando l’attenzione alla sua crescita e percorso psicologico nei confronti degli amici di mia figlia. Immagino un futuro positivo e ottimistico.”



“Mio figlio è nato prematuro. Durante i controlli periodici sono stata contattata per entrare nel protocollo S. L’attesa della diagnosi è stato un periodo di grande ansia. C’è stata difficoltà a fare il trattamento una volta finita la sperimentazione. Io speravo di aver fatto la scelta giusta, comunque ero sollevata. A parte un solo episodio spiacevole in cui è stato raccontato davanti al bimbo il suo stato di crescita (“non normale”) che ha avuto delle grosse ripercussioni di pianto sul figlio una volta arrivati a casa, per il resto la diagnosi è stata comunicata con professionalità e chiarezza.

Mi rivolgo a questo Centro da oltre 10 anni. Prima ho chiesto una consulenza al ... Ho fiducia e mi sento rassicurata. Ho un riferimento nel medico, ma cerco di non usufruirne, e trovo anche nei colleghi la stessa fiducia.

Non ci sono problemi particolari nel percorso di cura; l’aspetto positivo è che mi sento seguita. Mio figlio non sta crescendo benissimo, ma penso sia molto sereno e tranquillo. Direi che non mi pare ci siano elementi di cambiamento. Da subito ho insistito perché imparasse a farsi la puntura da solo, in modo da poter essere autonomo e poter andare in vacanza e dagli amici a dormire con il suo kit personale. Non rilevo neppure imbarazzo riportato dal ragazzo nel farsi vedere dagli altri. Quando gli faccio la terapia mi sento serena; in me non è cambiato nulla e parlo dell’esperienza tranquillamente. Anche per noi ormai è quotidiano. Un po’ più di ansia è non vedere i miglioramenti e sentirsi impotenti. Il fratello recentemente ha il suo stesso problema.

Ho la paura degli effetti collaterali e la preoccupazione che non serva a nulla. Da questa esperienza sto imparando che anche se non crescerà molto mio figlio è un bimbo bello e intelligente e non è nulla di grave. Immagino un futuro roseo!”



“Mi sono accorta che qualcosa non andava nella crescita di mio figlio tramite una neuropsichiatra. L’attesa della diagnosi è durata circa 1 anno. Quando mi hanno comunicato la terapia ero felice. Non ricordo le parole ma è stato comunicato anche a mio figlio.

Mio figlio è stato seguito in questo Centro dall’inizio e comunque la terapia anche se con fatica funzionava. La Dott.ssa ___ e la sua equipe sono presenti e disponibili.

L’aspetto critico del percorso di cura è tutte le sere fare la puntura, quello positivo è la speranza. Mio figlio sta crescendo benissimo. In lui è cambiato il fatto di non poter andare a dormire a casa della zia e amici. Quando gli faccio la terapia penso che lo si fa per il suo bene. Stiamo vivendo il percorso di cura con fiducia e sostegno e in famiglia non è cambiato niente...mi dicevo, ci dicevamo è per il suo bene. Il farmaco, la puntura, gli accessori, la preparazione. Stare dietro non è stato facile.

Ho l’aspettativa di vedere i risultati. Da questa esperienza sto imparando che ci vuole tanta pazienza. Immagino bene il futuro, vista la crescita ottenuta.”

“Mio figlio è nato piccolo e ha sempre fatto fatica a crescere. Abbiamo iniziato le prime visite a 3 anni, la cura a 8 anni. La diagnosi è stata comunicata di persona in modo gentile dai dottori. Quando mi hanno comunicato la terapia ero contenta di aiutare mio figlio a crescere. Un pochino di ansia per controindicazioni.

Mi sono rivolta solo a questo centro 8 anni fa. Mi fido molto dell’equipe.

L’aspetto critico del percorso di cura è la puntura, quello positivo è la crescita. Mio figlio cresce bene, sono contenta. Lui non è cambiato ed è sereno, contento di crescere anche se un po’ stanco di fare le punture dopo 3 anni. Quando gli faccio la terapia mi sento serena. In me non è cambiato niente e parlo di questa esperienza con amici e parenti e se è il caso con altre mamme che vivono un’esperienza simile. In famiglia non è cambiato niente.

L’aspettativa è che mio figlio cresca sano, la preoccupazione è che non abbia effetti indesiderati. Da questa esperienza sto imparando che è importante la ricerca medica.”



“All’età di 4 anni si evidenziava una notevole differenza di accrescimento di mio figlio con la gemella (6 cm) e un appiattimento nella curva di crescita. Inoltre si notava un ritardo di crescita rispetto ai coetanei. Ho vissuto l’attesa della diagnosi tranquillamente perché comunque il bambino rientrava nei percentili per l’età e non è stato lungo. Ho saputo la diagnosi dalla dottoressa che lo ha preso in carico, con molto tatto e chiarezza, è stato detto anche al bambino. Quando mi hanno comunicato la terapia mi sono sentita benissimo perché pensavo che avrei potuto dare un futuro migliore a mio figlio risolvendo le mie ansie rispetto al suo accrescimento e i suoi eventuali problemi psicologici.

Ci rivolgiamo a questo centro da 4 anni, dopo aver consultato pediatri e un endocrinologo che continuavano a ripetere che era tutto normale. Ho piena fiducia e rassicurazioni nell’equipe e ho un riferimento specifico di una professoressa



Non c’è nessun aspetto critico nel percorso di cura (la puntura ogni sera è facilmente accettata), tutti gli aspetti sono positivi. Mio figlio sta crescendo benissimo è tornato sui percentili del potenziale genetico. E’ senz’altro più a suo agio perché non si sente diverso o più piccolo, quindi è più sicuro. Quando gli faccio la terapia mi sento bene perché so di fare la cosa giusta per lui. In me non è cambiato niente. Ne parlo con tutti quelli con cui penso ci possa essere utilità. La mia esperienza può servire anche agli altri per aiutare i propri figli. In famiglia stiamo vivendo il percorso di cura tutti benissimo e non è cambiato niente, la statura non ha importanza negli affetti.

Semplicemente penso che raggiungerà un’altezza pari al suo potenziale genetico e ciò gli permetterà di avere meno problemi interiori e nel rapportarsi con gli altri. Da questa esperienza sto imparando ciò che già sapevo e cioè che il progresso scientifico ci permette una vita migliore e che la gentilezza e competenza sono componenti fondamentali del percorso di cura.”

“Mio figlio più o meno all’età di 2 anni (ora ne ha 14) era sempre il più piccolo in altezza. L’attesa della diagnosi è durata all’incirca due anni e per me non è stato un bel periodo anche perché nel frattempo mio figlio cresceva sempre poco. Non ricordo le parole ma la diagnosi mi è stata comunicata in modo semplice spiegandomi tutto nei minimi particolari.

Veniamo all’ospedale da 10 anni era il 2003, e non mi sono mai rivolta in altri centri. La fiducia nell’equipe è tanta e mi sento rassicurata. Reparto endocrinologia padiglione .. Sono tutti fantastici dalle infermiere alla prof.

Sicuramente gli aspetti più critici del percorso di cura sono stati all’inizio far capire ad un bambino di 4 anni che tutte le sere avrebbe dovuto fare un’iniezione, i positivi che l’aiutano a crescere. Mio figlio sta crescendo in modo discreto. Ormai la cura fa parte della nostra vita, sia mio figlio che il resto della famiglia l’abbiamo sempre vissuta bene. Direi che in me non è cambiato molto forse sono più preoccupata e apprensiva anche ora che è più grande. Parlo con tutti di questa esperienza perché fa parte della nostra quotidianità.

Spero che mio figlio cresca ancora un po’ e che non venga preso in giro dagli amici. Da questa esperienza ho imparato che i bambini malati sono veramente sempre troppi.”

“Mi sono accorta che qualcosa non andava nella crescita di mia figlia all’età di 4-5 anni. Ho vissuto il periodo di attesa della diagnosi con ansia e speranza; quando mi hanno comunicato la diagnosi ho provato speranza per una cura e fiducia dei medici. La comunicazione è stata fatta in modo umano e gentile.

Mi rivolgo a questo Centro perché è il meglio e perché i centri non mi davano una risposta. Ho tanta fiducia nell’equipe e nella Dott.ssa...

L’aspetto più critico del percorso di cura è che non ci siano controindicazioni, quello positivo è che funzioni. Mia figlia sta crescendo benino e sta vivendo il percorso con la voglia di crescere. In lei non è cambiato niente. Quando le faccio la terapia mi sento bene, sperando che tutto va bene. Parlo di questa esperienza con i famigliari. In famiglia non è cambiato niente.

Mi aspetto che mia figlia cresca e vada tutto bene. Da questa esperienza sto imparando che la vita è bella, e immagino un futuro bello.”



“Mi sono accorta che qualcosa non andava nella crescita di mio figlio mettendolo a confronto con gli altri compagni di gioco e scuola. Verso gli 8/9 anni. Ho vissuto il periodo di attesa della diagnosi con ansia, non ricordo quanto è durato. Quando mi hanno comunicato la terapia ho provato preoccupazione. Ne ero già a conoscenza perché mi ero documentata. Non ricordo le parole, ma sicuramente mi è stato comunicato in bel modo. E' stato messo al corrente anche mio figlio.

Mi rivolgo a questo Centro da 5 anni per fiducia. Non mi sono rivolta ad altri Centri, vengo solo da voi. Ho una fiducia alta nell'equipe. Ho un riferimento specifico nella Prof....

L'aspetto più critico del percorso di cura è il fatto che la terapia sia sottocute, quello positivo sono i risultati. Mio figlio sta crescendo bene. E' sempre stato tranquillo, in famiglia non è cambiato niente, con gli altri ha acquisito più sicurezza. Sua sorella lo aiuta nella preparazione della penna e noi ora viviamo il percorso di cura con serenità. Prima quando gli facevo la terapia provavo ansia, ora mi sento bene. In me e nel resto della famiglia non è cambiato niente. Condivido la mia esperienza con le persone a me care ed anche con quelli che si trovano nella mia stessa situazione.

Mi aspetto che raggiunga un'altezza che lo renda sereno. Ho preoccupazione per la glicemia!! Da questa esperienza sto imparando che ci sono persone che stanno peggio di noi. Spero in un futuro roseo.”



“Ci sono stati casi in famiglia di deficit di GH come mio nipote tre anni fa. Il periodo di attesa della diagnosi è durato poco. Ho vissuto il momento con ansia. Quando ho saputo che esisteva una cura mi sono sentita risolta. La diagnosi mi è stata comunicata in maniera chiara e lineare.

Mi rivolgo a questo centro da 3 anni. Non mi sono rivolta ad altri centri. Ho tanta fiducia nell'equipe, mi sento rassicurata e non ho un riferimento specifico.

L'aspetto critico del percorso di cura è l'agitazione da parte del bambino, quello positivo è vedere il proprio bambino crescere bene. Mio figlio sta crescendo benissimo. Sta vivendo bene il percorso, è molto più forte caratterialmente. Il fratello lo vive bene, è molto protettivo. Il resto della famiglia lo vive bene. Quando gli faccio la terapia mi sento serena. Sono diventata molto più sensibile. Parlo liberamente dell'esperienza con tutti per poter aiutare gli altri. Noi cerchiamo di aiutare altri bambini.

Mi aspetto una grande crescita, e ho la speranza di dare a mio figlio un futuro regolare. Da questa esperienza sto imparando ad aiutare gli altri. Immagino un futuro roseo.”

“Intorno agli 8/9 anni ci siamo resi conto che la crescita era minima e l'altezza non era confacente all'età di mia figlia. Ho vissuto il periodo di attesa della diagnosi con ansia perenne in attesa della chiamata. Quando mi hanno comunicato la diagnosi mi sono sentito parzialmente soddisfatto delle circostanze che fosse stata trovata la causa del problema. La comunicazione è stata fatta direttamente in sede di verifica e di controllo semestrale. Mia figlia era ovviamente presente.

Siamo venuti direttamente a ... presso il ... e sono ormai quattro anni che siamo qui. L'aspetto positivo del percorso di cura è la professionalità del Centro e degli operatori. Ho fiducia COMPLETA nei dottori e nella struttura. La dott.ssa ... è sempre disponibile e professionale.

Mia figlia adesso sta crescendo nella media. Dopo quattro anni è normale! Ma è stato vissuto da tutti abbastanza bene e non è cambiato nulla in nessuno di noi. Quando gli faccio la terapia penso che è solo per il suo bene e sto meglio. Parlo dell'esperienza se capita l'occasione o se vedo gente che penso abbia bisogno di aiuto.

La speranza era quella di risolvere, anche parzialmente, il problema. Adesso che il risultato è in parte raggiunto, sono soddisfatto. Da questa esperienza sto imparando che in Italia ci sono anche centri e dottori preparati e che bisogna avere speranza. Immagino un futuro positivo.”

“Mi sono accorto che qualcosa non andava nella crescita di mia figlia quando la pediatra ci aveva detto che c'era una curva di crescita. L'attesa della diagnosi è durata 15 giorni. Le parole usate per comunicare la diagnosi sono state “sua figlia ha il GH basso”. Quando mi hanno comunicato la terapia ero contento che c'era la cura ma avevo tante preoccupazioni.

Siamo venuti sempre in questo Centro.

Gli aspetti più critici del percorso di cura sono i prelievi del sangue, quelli positivi che vedo i risultati. Mia figlia sta crescendo bene; sta vivendo il percorso un pò male ma in lei non è cambiato niente, come nel resto della famiglia. Quando le faccio la terapia mi sento un po' male. Non ne parlo con nessuno

Ho l'aspettativa di una crescita, speriamo che la cura abbia i suoi risultati. Da questa esperienza sto imparando che ci sono molti bambini con questa patologia. Immagino che nel futuro vada tutto bene.”



“Mi sono accorta che qualcosa non andava nella crescita di mio figlio dal confronto con i compagni di classe. Ho vissuto il periodo di attesa della diagnosi con dubbi e perplessità. L’attesa è durata circa 1 anno. L’esistenza della cura mi ha dato sollievo speranza di raggiungere un obiettivo...”mio figlio non è un babanetto... come dicevano i suoi compagni”. La comunicazione della diagnosi, qualcosa mi aspettavo, qualcosa non stava funzionando...La comunicazione è stata data durante le visite ambulatoriali, controlli periodici e costanti. E’ trascorso troppo tempo, le parole non le ricordo...E’ stato detto, spiegato chiaramente a mio figlio e sono perfettamente d’accordo.

Mi sono rivolta alla dott.ssa ... perché stava facendo un progetto sull’alimentazione e nella scuola dove lavoro. Non mi sono rivolta ad altri centri. Ho assolutamente fiducia nell’equipe di cura. MI sento certamente rassicurata, i risultati erano evidenti, la cura stava funzionando...le previsioni rispettate; non mi aspettavo un gigante! Una persona “normale” si!

Non ci sono aspetti critici del percorso di cura, forse trasportare la medicina in vacanza... L’aspetto positivo è vedere crescere mio figlio di volta in volta. Mio figlio soddisfatto, fiero del suo aspetto fisico, migliorare i rapporti con i compagni, aumento dell’autostima. Sta crescendo bene. Per certi versi sta vivendo il percorso di cura bene in quanto cresce...dall’altra parte il fastidio di ricordarsi e fare la puntura (quasi sempre a carico di mamma e papà). La sorella è indifferente. Il resto della famiglia: impegno costante. Quando gli faccio la terapia mi sento una mamma (anche papà) che sta dando un aiuto, un mezzo efficace, un’opportunità per crescere... Non mi sento in colpa perché tutte le sere (6 su 7) deve farsi una puntura. In me c’è solo positività. Parlo di questa esperienza positiva al mondo, cerco di divulgare queste informazioni ad altri genitori che non sono documentati.

Le aspettative sono “ALTE”, buona riuscita nella cura. Le preoccupazioni sono TANTE... conseguenze, ripercussioni ecc. La speranza è di raggiungere una statura ottimale per una buona qualità della vita. Un proverbio dice: “chi la dura la vince” noi abbiamo vinto! Immagino un futuro sereno, tranquillo!”



“Mi sono accorta che qualcosa non andava nella crescita di mia figlia perché tutti i bambini della loro età sono più alti e lei rimane sempre piccola. L’attesa della diagnosi è durata 15 giorni. Per comunicare la diagnosi mi hanno detto che c’era un problema di GH. Quando mi hanno comunicato la terapia ero contenta però nello stesso tempo avevo molti dubbi sulla cura.

Mi rivolgo a questo Centro da 2 anni. Mi sento sicura dell’equipe.

Gli aspetti più critici del percorso di cura sono gli esami periodici, quelli positivi è che vedo mia figlia sempre più alta. Sta crescendo bene, è contenta perché finalmente può crescere come gli altri bambini. In lei non è cambiato niente e non ci sono stati cambiamenti in famiglia. Quando le faccio la terapia mi sento male. Non parlo con nessuno di questa esperienza.

Speriamo che allunghi e che tutto proceda bene. Da questa esperienza sto imparando che ci sono molti bambini con questa malattia. Immagino un futuro pieno di aspettative.”

“I miei figli all’età di 12 anni erano sottosviluppati rispetto ai loro coetanei. Ho vissuto il periodo di attesa della diagnosi con ansia, per circa 1 anno. Quando mi hanno comunicato la terapia ho provato all’inizio preoccupazione, poi sono stata speranzosa. La comunicazione è stata data molto gentilmente ma non è stato comunicato alle mie figlie.

Mi rivolgo a questo Centro da 10 anni per motivi oculistici. Mi sono rivolta anche ad altri centri. Sono rassicurata dall’equipe.

L’aspetto critico del percorso di cura è il trattamento quotidiano per iniezione, quelli positivi sono i segni di crescita. Le mie figlie stanno crescendo positivamente. Quando le faccio la terapia mi sento speranzosa. Famigliarmente stiamo vivendo tutti il percorso di cura in modo sereno e fiducioso. In me non è cambiato nulla. Parlo di questa esperienza con i miei cari per sfogarmi.

Spero che le mie figlie riprendano un ritmo di crescita normale. Da questa esperienza sto imparando a fidarmi dell’equipe medica. Immagino un futuro positivo.”



“Ci siamo accorti che qualcosa non andava nella crescita confrontando il nostro ragazzo con i compagni di scuola alla 2° elementare. L’attesa della diagnosi mi ha procurato ansia ed ero impaurita dell’inizio del trattamento. Non ricordo quanto tempo è durata l’attesa. Quando ho saputo della diagnosi sono stata male ma sapere dell’esistenza della cura mi ha rasserenata. Me ne ha parlato il Dott...mi disse che mio figlio aveva bisogno di un “aiuto”. Ne abbiamo parlato anche con mio figlio.

Mi rivolgo a questo Centro da circa 6 anni e non mi sono mai rivolta ad altri Centri. Ho molta fiducia nell’equipe e nella terapia. L’equipe è ok. Non ho riferimenti specifici; mi sono sempre trovata bene con i dottori che hanno visitato mio figlio, tranne che con uno...

L’aspetto più critico del percorso di cura è dover sempre portarsi dietro il medicinale. Quello positivo è vedere tuo figlio crescere!! Mio figlio sta crescendo ottimamente e vive bene il percorso di cura, tranquillamente; si sente più sicuro. Quando gli faccio la terapia non leggo gli effetti collaterali. In me non è cambiato niente. Parlo di questa esperienza, per spiegare agli altri che c’è sempre una soluzione. In famiglia non è cambiato niente.

Io ho soprattutto preoccupazione, spero non ci siano effetti collaterali. Da questa esperienza sto imparando la forza di mio figlio. Immagino un futuro sereno!”



“Io mamma ho lo stesso problema di mia figlia. L’attesa della diagnosi non c’è stata perché mi sono rivolta subito al centro dal professore ... che ha curato me da piccola. Mi è stato spiegato tutto chiaramente perché io ho lo stesso problema. Quindi sapevo già tutto.

Ho tanta fiducia nell’equipe di cura.

L’aspetto più critico del percorso di cura è spiegare a mia figlia il motivo della puntura tutte le sere, quello positivo è che non è dolorosa. Mia figlia cresce bene, serenamente. E’ serena perché sa della mamma. Quando le faccio la terapia mi sento felice perché c’è la cura anche un po’ “in colpa”, ma né in me né nella famiglia è cambiato niente.

Per il futuro spero che sia serena.”

“Il ritmo di crescita di mia figlia rilevato durante i regolari controlli pediatrici era lento. A 8 a circa quel lento accrescimento statura ponderale si è arrestato. Ero preoccupata, molto resistente ai tanti approfondimenti diagnostici (dal prelievo alla visita cardiologica, all’eco renale, dalla visita endocrinologica alla RMN passando per il day hospital). Sono durati 1 anno complessivamente. Quando ci hanno comunicato la diagnosi ce l’aspettavamo. Già all’età di 7 mesi la pediatra ha rilevato il primo rallentamento nella crescita che attribui al latte materno. Ad un controllo di crescita - intorno agli 8 anni - la pediatra mi ha detto: “la b. non è cresciuta dall’ultimo controllo. E’ arrivato il momento di fare un approfondimento endocrinologico”. A mia figlia ne ho parlato io. Sapevamo già della cura ma non sapevamo sarebbe stata così impegnativa.

Mi rivolgo a questo centro da 2 anni circa perché indirizzata dal pediatra. Non mi sono rivolta ad altri centri. Ho fiducia nel medico di riferimento che è il Dott.... e nella sua equipe

L’aspetto più critico del percorso di cura è quello dei controlli periodici per la distanza del centro dalla ns residenza, quello positivo è che la b. sta crescendo. Dal momento della comunicazione della diagnosi e dell’utilità del trattamento all’inizio dello stesso è passato del tempo durante il quale la b. spaventata ha “maturato” la scelta di sottoporsi al trattamento. La terapia va fatta! Adesso è contenta quando indossa le magliette dell’anno precedente e si accorge che sono giuste o corte. La sorella maggiore faceva tante domande sulla cura e sull’accrescimento. Il fratellino ascoltava le domande e le risposte. In famiglia tutti abbiamo fatto un percorso nel quale è previsto adesso che faccia la cura e lei si sottopone alla stessa. A scuola, con gli amici e con gli altri è più se stessa. La sorella maggiore s’aspetta di vederla “alla pari” (in termini statura-ponderali ma anche relazionali) dei suoi coetanei. Quando le faccio la terapia ho sempre paura di sbagliare l’iniezione, di farle male. Non devo dimenticare di fare l’iniezione e devo essere lucida. Sono aumentati l’impegno e la responsabilità nei confronti della b. in termini di: garantire la regolare somministrazione della terapia ma è aumentata anche la fiducia nel cambiamento. Ho prevalentemente parlato di questa esperienza con la mia collega le ho parlato delle perplessità, delle preoccupazioni, delle speranze. Parlarne mi ha aiutato a fare quel che è utile.

Mi aspetto che mia figlia cresca raggiungendo il target genetico. La preoccupazione è relativa a quel che attualmente non conosciamo: il futuro di crescita dipende sempre dai farmaci? Con quale f. saranno somministrati? Sarà lei costante come noi adesso? Spero che sia serena. Da questa esperienza sto imparando ad accompagnare quotidianamente la b. in questo “percorso di crescita”. Per il futuro voglio essere fiduciosa: sarà una b. serena.”



“Tutto è accaduto verso i sei anni e quando l’ho fatto presente al pediatra ci ha liquidato dicendoci che visto l’altezza della mamma poteva essere comprensibile la bassa statura di mio figlio! Purtroppo l’attesa della diagnosi è stata di 6 anni. L’ho vissuta con molta paura ma certo di un esito risolvibile. Sarò presuntuoso ma ero convinto dell’esistenza di un problema, ma allo stesso tempo ero fiducioso. Sono stato premiato per la mia positività quando ci è stato detto della cura. La diagnosi mi è stata comunicata tramite un grafico della crescita che però, sottolineo per l’ennesima volta, il pediatra lo giustificava adducendolo alla bassa statura della mamma.

Dopo tante insistenze fatte al mio pediatra che ripeto a mio avviso ha sottovalutato la situazione di mio figlio, ci ha indirizzato al medesimo centro. Preciso che il personale del centro è stato sempre molto professionale e gentile. Sono molto fiducioso nell’equipe medica e della terapia. Il punto di riferimento in particolare è con la Dottoressa ...

L’aspetto critico del percorso di cura è stato la diagnosi non precoce e spero che questo non accada ad altri genitori. Gli aspetti positivi spero di raccontarvi dicendovi che mio figlio non viene più chiamato “nanetto”. La terapia è appena cominciata da 1 mese: vedremo! Quando faccio la terapia a mio figlio mi sento felice perché sono contento di un altrettanto risultato! Sia mio figlio che l’intera famiglia stiamo vivendo il percorso di cura in modo molto naturale e senza alcun problema. In lui non è cambiato nulla perché non è stata traumatica la cura, ripeto è apparsa come una situazione “naturale”, oggettiva, che si doveva affrontare per avere un risultato cercato! Io sono stato sollevato per l’esito che a parer dei medici con la cura può dare risultati positivi e sono contento come è naturale per ogni genitore che aspira al bene dei propri figli. L’esperienza rimane condivisa solo nell’ambito familiare poiché alcune volte l’insensibilità delle persone non conosce né età né professione!



Le aspettative consistono nell’aumento oggettivo dell’altezza di mio figlio, sono fiducioso. Da questa esperienza sto imparando a perseverare, perseverare allo sfinito e purtroppo che anche i medici possono sottovalutare certe situazioni, mi riferisco per fortuna al mio “ex pediatra”. Immagino un futuro roseo per mio figlio e non solo, e soprattutto senza discriminazioni fisiche; sarà un’utopia?”

“Sin da piccolissima, mia figlia G. ha avuto una crescita lenta che puntualmente ritenevamo fosse dovuta alla bassa statura mia e del padre. Circa due anni fa, però, mi sono accorta durante una visita di controllo dalla pediatra, che la bambina nell'ultimo anno non era cresciuta per niente e si trovava molto al di sotto della media. Mi sono preoccupata molto durante l'attesa per la diagnosi ed ho cercato di informarmi per capire a cosa andavo incontro, ma l'attesa non è stata lunga come pensavo, anzi sono stata contattata telefonicamente in anticipo rispetto la data prevista. Sapevo già che esisteva una cura per questo deficit. Le mie perplessità erano rivolte più al farmaco che in quanto ormone poteva apportare delle anomalie nella crescita di mia figlia, o meglio ancora, essendo una malata di tumore, ho pensato che questi ormoni potessero aggravare la familiarità della bambina verso questa malattia. Devo dire che tutti i dubbi si sono sciolti nel momento in cui ho potuto dialogare in tranquillità con l'equipe medica che si sta prendendo cura di G. Non ricordo esattamente le parole con cui è stata comunicata la diagnosi, ricordo solo che nella maniera più semplice ci è stato esposto il problema e, altrettanto chiaramente si è proceduto a rispondere alle nostre domande fornendoci tutte le spiegazioni del caso.

E' da circa un anno e tre mesi che mi rivolgo a questo Centro e non ho avuto contatti per questa malattia con altri Centri. Ho completa fiducia nell'equipe medica perché noto i risultati e anche perché mi sono accorta che per ogni problema riscontrato ho avuto l'attenzione e i consigli del dottore che ci ha seguito sin dall'inizio.

Credo che la parte più difficile del percorso di cura sia stata il ricovero day-hospital da far accettare alla bambina e, i primi tempi, il dover fare giornalmente la puntura. Adesso che è da più di un anno che continuiamo la terapia, c'è solo il fastidio di doversi ricordare con quotidianità di farla. L'aspetto positivo è la complicità creatasi con mia figlia nel momento della preparazione del farmaco. G. sta rispondendo molto bene alla cura, nei primi sei mesi è cresciuta di un centimetro al mese e adesso che è passato un anno di terapia ci siamo accorti che misura 10 cm in più e pesa sei chili in più. G. adesso è solo infastidita un po' e, ogni tanto mi chiede per quanto ancora dovrà fare la puntura, ma poi quando le faccio notare che grazie alla cura è cresciuta di 10 cm si tranquillizza. La sua vita continua ad essere normalissima. G. (fratello) sa e a volte vede la terapia che sta facendo la sorella, ma non sembra particolarmente preoccupato. Non noto nessun cambiamento. I primi tempi sono stati quelli più difficili, anche perché non avevo mai voluto prendere una siringa in mano, così mi sono fatta aiutare da una mia amica infermiera. Ma poi, per amore di mia figlia e per comodità ho imparato. Adesso la puntura della sera è diventata una routine. Non c'è niente di diverso a parte il dover programmare i vari esami di routine. Ne parlo ogni qualvolta occorre, ad esempio qualche mese fa mia figlia è tornata a casa preoccupata perché la prof. di italiano, notando quanto fosse minuta, l'aveva invitata a mangiare di più mettendola a disagio di fronte alla classe. Così ho raccontato all'insegnante la nostra esperienza.

Spero che mia figlia riesca a crescere sino ad arrivare ad un'altezza adeguata e che la cura non abbia provocato danni al suo organismo. Da questa esperienza sto imparando che niente è come sembra e a tutto, o quasi, c'è un rimedio.”

A photograph of three children walking across a wooden beam in a field of tall, dry grass under a clear blue sky. From left to right: a boy in a striped shirt, a girl in a teal shirt and jeans, and a girl in a red dress. The girl in the middle is waving her hand.

**Le storie dei
fratelli di bambini
e ragazzi con
deficit di GH**

“Mi chiamo N., mio fratello si chiama G. ed ha una carenza di ormone della crescita, mio padre si chiama P. e mia madre G. Alcune volte io e mio fratello litighiamo, ma ci vogliamo comunque bene.

Quando si cura io lo guardo soltanto, proprio perché ormai è diventato bravo e non mi preoccupo delle sue reazioni.

Quando voglio raccontare qualcosa che mi accade lo dico ai miei genitori, ma non a G. perché non sa mantenere i segreti.

Nel futuro io mi immagino vestito in giacca e cravatta, che faccio un lavoro prestigioso e G. me lo immagino un tipo roccambolesco”

“Ho 24 anni e vivo a C. dove sto per concludere il corso di laurea magistrale in ... presso la ... Sono molto legata alla mia famiglia e nonostante la distanza cerco di essere il più possibile partecipe di quello che accade in famiglia. Con mio fratello mi trovo benissimo, io ed E. siamo molto legati. Anche se la differenza di età è importante (7 anni e mezzo) passo volentieri il tempo con lui, e lui con me. Mi manca molto.

Non essendo un farmaco salva vita non nascondo di aver avuto parecchi dubbi sulla cura di E. La decisione ultima è stata ovviamente dei miei genitori, ma sono stata coinvolta in prima persona. Sono rimasta spiacevolmente colpita quando ho letto sul giornale circa i medici indagati per presunte regalie da parte della società farmaceutica ... in cambio di prescrizioni del farmaco del quale fa uso mio fratello. Tuttavia continuo a riporre la mia fiducia nella Prof..., alla quale mi sono subito rivolta dopo aver letto la notizia sul giornale.

Parlo con tutti e tre, anche se ovviamente, vista la differenza di età, per certi tipi di problemi mi rivolgo prima ai miei genitori. Tuttavia cerchiamo sempre di non tenere nascosto niente a E. e a renderlo partecipe di ciò che accade in famiglia.

Spero nel futuro di essere serena e soddisfatta”.



“Io sono un ragazzo molto semplice, la mia famiglia è stupenda. Con mia sorella mi trovo bene, tranne che ogni tanto litighiamo, e facciamo arrabbiare i nostri genitori.

Sono contento perché mia sorella cresce. Quando fa la cura mi sento così così. Io vengo coinvolto ogni tanto.

Di quello che mi accade ne parlo di più con i miei genitori”.

“Ho 12 anni. Ho un fratello e i miei genitori, insieme ci troviamo molto bene anche se a volte io litigo con mio fratello. Con lui mi trovo abbastanza bene (tranne quando litighiamo) e comunque io sono più piccolo.

Mi sento felice quando si cura perché so che gli serve e nelle cure che fa lui non sono molto coinvolto.

Di quello che mi accade non ne parlo con mio fratello e con nessuno.

Io non ho un’immaginazione molto chiara di me nel futuro ma di mio fratello sì, quella che grazie alla cura sarà molto più sviluppato di adesso. Ciao!”



“Ho dodici anni e vivo con mamma, papà e un fratello. Frequento la seconda media e sono piuttosto bravo a scuola. Sono un ragazzino sportivo, pratico atletica leggera da 6 anni. Mi piace fare il salto in lungo. Il mio colore preferito è il verde e mi piacciono i cavalli. Frequento la professione di fede. Leggo i Tex. Sono più grande di mio fratello di quattro anni. Litigo spesso con lui perché sono geloso. Quando non litighiamo gioco con lui alla wii o con i lego.

Quando mio fratello si cura mi dispiace per lui, ma è per il suo bene. Vengo coinvolto solo in modo marginale. Lo consolo quando piange.

Di quello che mi accade parlo con i miei genitori, anche se di rado. Ci tengo alla mia privacy.

Sinceramente non penso molto al mio futuro, preferisco vivere nel presente. Mi immagino mio fratello avvocato delle cause perse”.

**Le storie dei
professionisti
sanitari**





“Il mio ruolo nell'equipe di cura è Psicoterapeuta. Faccio questo mestiere dal 1993. All'inizio della mia vita lavorativa non avevo la percezione di aver scelto di occuparmi di crescita, ma di esserci inciampata e per anni ho lavorato con i problemi della crescita solo dal punto di vista biologico. Dopo un po' ho avuto la fortuna di incontrare persone quali il prof. ____ e poi tanti altri che hanno portato nutrimento ad un'area di interesse che avevo tenuto in ombra: la difficoltà e la delicatezza del “crescere e svilupparsi”. Come figlia e come mamma ne ero coinvolta e come professionista diventavo curatrice anche di me.

Se dovessi usare una metafora per rappresentare il mio ruolo mi descriverei come “il maggiordomo” inteso come “maggior servitore della “casa” ossia del luogo abitato dal corpo, dall'anima e dalla psiche del/la paziente.

La prima cosa che cerco di trasmettere all'inizio di un percorso di cura è una modalità per generare la calma. Per spiegare la terapia spiego la differenza tra 1. “ritardo di crescita” e “essere ritardato”; 2. essere alto e sentirsi all'altezza; 3. curarsi e prendersi cura di séetc



Vivo il momento della comunicazione della diagnosi con la consapevolezza che la terapia con l'ormone della crescita, in questi soggetti, oltre ad avere un impatto sulla statura, ha un notevole impatto sulla ferita narcisistica del genitore che comunque trova una soluzione alla sua “incapacità” a far crescere adeguatamente il bambino. Sicuramente la dipendenza dalle cure crea disagio, ma in questo caso il farmaco diventa la strategia che gli consentirà di crescere, di acquisire una conoscenza importante nella futura vita di adulti, che la capacità corporea non è direttamente proporzionale alla dimensione corporea.

L'aspetto più critico del percorso di cura dal punto di vista del professionista è non confondere le crisi dovute ad un qualunque processo di crescita con problematiche dovute al trattamento; dal punto di vista del bambino/ragazzo, la continuità e la quotidianità delle cure; dal punto di vista del genitore vivere una sana simbiosi con il corpo materno, attraversare le fasi di separazione fino all'indipendenza è un processo complesso e non sempre sano.

Purtroppo (o menomale) non ho esperienza di non riuscita della terapia.

Nel corso del tempo il rischio è che i ruoli familiari si irrigidiscano in un equilibrio non funzionale al benessere di tutti, ma filtrato e condizionato dalla lente “malattia”. Promuovere un' adeguata comunicazione tra i membri

...

...

del nucleo familiare al fine di sviluppare una buona capacità sociale dei bambini, evitare problemi comportamentali e non ricorrere a continui interventi medici. E' auspicabile la costruzione di un gruppo di sostegno alla famiglia col proposito di offrire ai pazienti e ai loro cari uno spazio in cui confrontarsi sulle emozioni e sui pensieri associati alla diagnosi di malattia cronica.

Un lavoro congiunto tra medici e psicologi è importante al fine di promuovere una maggiore efficacia delle cure. La relazione con i piccoli pazienti può incidere con le sue modalità comportamentali e le sue capacità relazionali: capacità comunicativa: ritiro/aggressività; prestazioni scolastiche; comportamento infantile; disturbo dell'immagine. La relazione con l'adolescente è importante sulle sue relazioni sociali per mancata integrazione sociale; incapacità affettiva; chiusura rispetto al rapporto di coppia. La relazione con i genitori è importante in particolare sulla percezione che essi hanno: della malattia prima, durante e dopo la terapia; del figlio e delle sue potenzialità; di se stessi come "genitori capaci".

I miei punti di forza sono Competenza; Professionalità; Credibilità; Immagine; Sensibilità ed Empatia. L'equipe può raggiungere la notorietà. Penso di dover accrescere il numero di incontri tra colleghi.

Immagino il futuro nel mio studio ed in giro per il mondo."



“Il mio ruolo nell’equipe di cura è Responsabile dell’Unità di Endocrinologia Pediatrica del _____. Faccio questo mestiere da 30 anni. Ho scelto di occuparmi di crescita perché la crescita permette di valutare la salute del bambino. La bassa statura non sempre è associata a scarsa crescita e quindi non sempre rappresenta un problema medico. E’ necessario avere chiaro il concetto ampio di variabilità della norma per rassicurare familiari e bambini della loro normalità.

Se dovessi usare una metafora per rappresentare il mio ruolo mi descriverei come mediatore delle informazioni.

La prima cosa che cerco di trasmettere all’inizio di un percorso di cura è tranquillità, se c’è un problema, è risolvibile. Spiego la terapia come una possibilità per migliorare la statura quando il proprio organismo è pigro. Il momento della comunicazione della diagnosi dipende dal vissuto dei genitori rispetto alla terapia, alcuni la desiderano altri la temono. Durante le visite presto sempre attenzione a valutare con la famiglia e con i bambini la risposta alla terapia, incoraggiare se risultati positivi, sottolineare sempre l’importanza della regolarità del trattamento, sorvegliare eventuali effetti avversi.

Gli aspetti più critici del percorso di cura dal punto di vista del professionista sono cronicità e lunga durata della terapia, somministrazione iniettiva, necessità di adeguata compliance al trattamento, sorveglianza di possibili effetti avversi. Dal punto di vista del bambino/ragazzo cronicità e lunga durata della terapia, somministrazione iniettiva, necessità di adeguata compliance al trattamento, sorveglianza di possibili effetti avversi. Dal punto di vista del genitore cronicità e lunga durata della terapia, somministrazione iniettiva, necessità di adeguata compliance al trattamento, sorveglianza di possibili effetti avversi.

In caso di insuccesso della terapia c’è la difficoltà nella comunicazione dell’insuccesso, possibilmente stressando comunque alcuni aspetti positivi della terapia per ridurre delusione e frustrazione sia nei genitori che nei bambini.

Il modo migliore per aiutare una famiglia in questo percorso di cura penso sia essere disponibili, comunicare molto e spesso, spiegare bene tutto il percorso terapeutico. Utile un approccio integrato medico-psicologico.

Penso che le terapie oggi siano abbastanza soddisfacenti, possono migliorare. Ho la possibilità di offrire un buon percorso di cura, ma ovviamente potrei fare meglio con maggiori risorse umane.

Con i colleghi è importante stabilire dei protocolli congiunti con approccio integrato medico-psicologico per i genitori ed i piccoli pazienti.

I miei punti di forza sono competenza; professionalità; disponibilità; sensibilità; umiltà. Nell’organizzazione dell’equipe dovremmo avere maggior tempo dedicato alla discussione dei casi con tutto il Team.

Nel futuro mi vedo su una spiaggia deserta.”

“Il mio ruolo nell’equipe di cura è Pediatra endocrinologo. Faccio questo mestiere da 20 anni, perché è il lavoro che mi piace e mi appassiona da sempre.

Se dovessi usare una metafora per rappresentare il mio ruolo mi descriverei come un giardiniere costante che fa crescere bei fiori.

La prima cosa che cerco di trasmettere all’inizio di un percorso di cura è serenità. Fiducia nel futuro. Consapevolezza che tutto quello che viene fatto è fatto nell’interesse del bambino. Spiego la terapia con poche parole ma che da un lato rassicurino su effetti collaterali dall’altro spieghino però che sono necessari impegno costanza e serietà da entrambe le parti. Durante le visite presto sempre attenzione alla espressione e quindi al non detto dei bambini che spesso all’inizio non parlano dei loro timori e delle loro speranze.

L’aspetto più critico del percorso di cura dal punto di vista del professionista è l’accettazione di lunghi periodi dall’inizio al termine dell’iter diagnostico. Dal punto di vista del bambino/ragazzo l’accettazione del “tutti i giorni 6 giorni su 7 finché si cresce”. Dal punto di vista del genitore la puntura e la paura di non saper fare o far male.

In caso di insuccesso della terapia c’è la sensazione di fallimento di non aver fatto tutto il possibile.

Il modo migliore per aiutare una famiglia in questo percorso di cura penso sia essere disponibili a chiarire dubbi e rassicurare.

Penso che le terapie siano soddisfacenti. Più che di risorse si tratta forse di una eccessiva attenzione della mia Regione più agli aspetti economici della terapia che ai problemi di adesione alla terapia.

Con i colleghi è importante la relazione migliore possibile per la situazione contingente.

I miei punti di forza sono serietà, amore per il proprio lavoro, disponibilità. Nell’organizzazione dell’equipe vorrei migliorare l’approccio multidisciplinare. Si sente la mancanza di un infermiere dedicato e di uno psicologo.

Vedo il mio futuro in progress!”



“Il mio ruolo nell’equipe di cura è borsista, da 2 anni. Ho scelto di occuparmi di crescita perché voglio fare la Pediatra da quando ho 6 anni.

Se dovessi usare una metafora per rappresentare il mio ruolo mi descriverei come l’aiutante del giardiniere che fa crescere i fiori con affetto.

Le prime cose che cerco di trasmettere all’inizio di un percorso di cura sono informazioni tranquillità fiducia. Della comunicazione della diagnosi e terapia si occupano gli strutturati. Durante le visite presto sempre attenzione a spiegare attentamente e chiarire i dubbi dei genitori.

L’aspetto più critico del percorso di cura dal punto di vista del professionista è tamponare le ansie dei genitori. Con i bambini/ragazzi l’aspetto più critico è spiegare l’importanza della precisione della terapia. Dal punto di vista dei genitori superare le ansie e i dubbi legati alla terapia dopo quello che sentono in tv.

Non mi è mai capitato l’insuccesso della terapia.

I punti di forza dell’equipe sono che siamo simpatici! E super-programmati ed efficienti. Forse bisognerebbe avere più tempo per gestire i P3.

Immagino un futuro roseo e felice”.



“Il mio ruolo nell’equipe di cura è Pediatra. Faccio questo mestiere da 15 anni. Ho scelto di occuparmi di crescita per comprendere studiando e vedendo casi clinici i fenomeni endocrini che regolano la crescita staturo-ponderale.

Se dovessi usare una metafora per rappresentare il mio ruolo mi descriverei come un cercatore d’oro ed un orticoltore.

La prima cosa che cerco di trasmettere all’inizio di un percorso di cura è un senso di tranquillità informata. Spiego che il trattamento consiste nel compensare un piccolo (o grande) difetto, come andare a riempire un bicchiere d’acqua per metà vuoto. Durante le visite cerco di spiegare e cercare di capire quanto la famiglia ha realmente compreso e se vi sono dei dubbi.

L’aspetto più critico del percorso di cura dal punto di vista del professionista è spiegare gli effetti collaterali della terapia con GH. Dal punto di vista del bambino/ragazzo sono le iniezioni quotidiane. Dal punto di vista del genitore lo stress di dover iniziare una terapia cronica per molti anni.

In caso di insuccesso della terapia è difficile comunicare dopo molti anni l’insuccesso.

Il modo migliore per aiutare una famiglia in questo percorso di cura penso sia fornire un supporto medico disponibile a risolvere le eventuali perplessità e problemi.

Penso che le terapie siano soddisfacenti e ho la possibilità di offrire il percorso di cura migliore ai bambini/ragazzi. Gli spazi sono pochi, per la distribuzione logistica degli spazi in cui si lavora.

La relazione con i colleghi è fondamentale, quella con i piccoli pazienti è utile, quella con i genitori è essenziale.

I miei punti di forza sono la preparazione scientifica, disponibilità all’ascolto del paziente. Nell’organizzazione dell’equipe dovremmo migliorare la capacità diagnostica nei casi “difficili”.

Il futuro lo immagino ricco e stimolante.”



“Il mio ruolo nell’equipe di cura è Medico. Faccio questo mestiere da 2 anni. Amo tutta l’endocrinologia pediatrica, in termini di crescita è molto soddisfacente vedere quanti risultati può fare la terapia con Gh anche in termini di felicità familiare e del bimbo.

Se dovessi usare una metafora per rappresentare il mio ruolo mi descriverei come un medico in divenire.

La prima cosa che cerco di trasmettere all’inizio di un percorso di cura è cercare di essere il meno preoccupati possibile. Bisogna spiegare accuratamente che le iniezioni vanno fatte sempre per avere buoni risultati, senza però farla sembrare una punizione per il bambino, ma una buona medicina per diventare grandi. Durante le visite presto sempre attenzione al gioco, anche se breve, con il piccolo paziente.

L’aspetto più critico del percorso di cura dal punto di vista del professionista è sapere di proporre una terapia iniettiva, che può essere spiacevole per il paziente. Dal punto di vista del bambino/ragazzo la paura dell’iniezione, oltre che il dolore fisico. Dal punto di vista del genitore la sofferenza del proprio figlio.

In caso di insuccesso della terapia è difficile affrontare la delusione dei genitori.

Il modo migliore per aiutare una famiglia in questo percorso di cura penso sia controllare attentamente e frequentemente i bambini, in modo che i genitori non si sentano abbandonati in questo percorso.

Il tempo a disposizione non è mai abbastanza.

E’ importante la relazione con i colleghi e fondamentale quella con i piccoli pazienti e i genitori.

Il mio punto di forza e quello dell’equipe è la soddisfazione del bambino e dei genitori. Penso di dover migliorare la coesione del gruppo.

Per il futuro immagino una terapia sempre meno dolorosa e fastidiosa per i piccoli che si devono sottoporre alla terapia con GH.”

“Il mio ruolo nell’equipe di cura è Pediatra endocrinologo. Faccio questo mestiere da 30 anni. Nell’ambito del mio interesse endocrinologico pediatrico la crescita regolare esprime il giusto equilibrio di molti fattori endocrinologo-metabolici.

Se dovessi usare una metafora per rappresentare il mio ruolo direi curare il bambino vedendo l’adulto che sarà (che vogliamo che sia) domani.

Le prime cose che cerco di trasmettere all’inizio di un percorso di cura sono la competenza e l’esperienza di chi li segue e il motivo per cui ritengo opportuno iniziare la terapia. Anche nei bambini piccoli, ovviamente con l’ausilio dei genitori, cerco di spiegare perché si è deciso di iniziare, come si fanno le iniezioni...Durante le visite presto sempre attenzione ai parametri auxiologici e biomedicali. L’eventuale inizio del trattamento. La “compliance”.

Gli aspetti più critici del percorso di cura dal punto di vista del professionista sono la valutazione della correttezza di tutti i parametri auxiologici e bioumorali per la terapia e l’efficacia effettiva del trattamento nelle varie situazioni. Dal punto di vista del bambino/ragazzo le iniezioni quotidiane; i controlli medici ravvicinati. Dal punto di vista del genitore i possibili effetti avversi del farmaco; la lunghezza della terapia.

In caso di insuccesso della terapia, per la famiglia c’è la difficoltà a convivere con un’immagine corporea non ottimale. Per il medico, i motivi dell’insuccesso e i possibili trattamenti alternativi.

Il modo migliore per aiutare una famiglia in questo percorso di cura penso sia la possibilità di avere i riferimenti in caso di dubbi (personale medico competente e, se necessario, personale tecnico-infermieristico).

Le terapie attuali sono abbastanza soddisfacenti. Gli spazi ed i tempi sono spesso limitati dalle risorse.

Con i colleghi è importante valutare i casi. Avere consulenze in altri settori specialistici inerenti un caso. Con i piccoli pazienti è importante diventare un amico e non quello che “ordina” le iniezioni. Con i genitori è importante diventare un riferimento per i loro dubbi e le loro richieste.

I miei punti di forza sono chiarezza espositiva. Empatia con la famiglia. Disponibilità. Esperienza. Penso di dover migliorare l’aggiornamento scientifico continuo, soprattutto attraverso una più proficua comunicazione con i colleghi specialisti in vari settori endocrinologici che operano nell’equipe.

Immagino il futuro, “spero” con più tempo da dedicare ai pazienti. Lo “immagino” con la necessità di utilizzare le risorse disponibili nella maniera più efficace e produttiva.”



“Il mio ruolo nell’equipe di cura è Dirigente Pediatra. Faccio questo mestiere da 23 anni. Ho scelto di occuparmi di crescita perché ritengo che sia un aspetto importante nella qualità della vita di una persona; perché permette di instaurare una relazione significativa e duratura con il paziente; perché investe non solo l’ambito organico, ma anche quello psicologico e umano. A tutto ciò si aggiunge una forte motivazione personale, legata alla mia esperienza di persona di piccola statura.

Mi descriverei come una sorta di giardiniere che si occupa con amore delle sue piante aiutandole a crescere con amore nel rispetto delle loro caratteristiche, fornendo il giusto nutrimento, cercando l’opportuna esposizione alla luce, registrando i loro progressi, insomma coniugando competenza professionale, attenzione e amore.

La prima cosa che cerco di trasmettere all’inizio di un percorso di cura, ai bambini e ai ragazzi, oltre che ai genitori, è certamente la fiducia nella terapia e nel medico, informandoli in modo chiaro e con un linguaggio adeguato ai miei interlocutori, cercando di rassicurarli senza creare però false illusioni. Parlo in modo chiaro sia ai bambini, ai ragazzi, sia ai genitori, con i primi uso un linguaggio alla loro portata ricorrendo anche ad esempi e metafore, con gli adolescenti cerco di comprendere se avvertono con disagio la loro condizione e li aiuto a chiarire le motivazioni necessarie per intraprendere il percorso terapeutico. Ai genitori riservo le informazioni più tecniche, dissipando dubbi e fornendo risposte precise. Privilegio comunque il dialogo con il paziente affinché conosca gli obiettivi e le tappe del percorso che intraprenderemo insieme. Durante le visite, alla luce dei dati oggettivi, gli aspetti a cui presto maggiore attenzione sono quelli psicologici e relazionali riguardanti la vita del bambino/ragazzo nel contesto in cui agisce.

Dal punto di vista del medico operatore sanitario gli aspetti più critici del percorso di cura sono la concomitanza di altre patologie, di conseguenza la valutazione di intraprendere la terapia con l’ormone della crescita, l’insuccesso e i risultati inferiori alle aspettative. Dal punto di vista del bambino/ragazzo l’insofferenza nei confronti di una terapia quotidiana destinata a prolungarsi nel tempo, con controlli periodici ed esami clinici, la sensazione di essere precocemente ospedalizzati, negli adolescenti, in particolare, l’ansia per i risultati. Dal punto di vista del genitore la difficoltà ad accettare la terapia con i “costi umani” che essa comporta; il timore ad affliggere al bambino una sofferenza tanto che alcuni arrivano a somministrare il farmaco ai propri piccoli nel sonno.

In caso di insuccesso della terapia il mio primo obiettivo è circoscrivere l’insuccesso sia con i pazienti sia con i genitori, relativizzando il valore della statura, valorizzando altri aspetti sia estetici sia intellettivi e umani. L’altezza è solo uno degli obiettivi della terapia, ce ne sono altri ancora più nobili che non sono visibili ad occhi umani ma per il clinico sono rilevanti. L’importante nella vita è sempre cercare una strada alternativa.



...

Il modo migliore per aiutare una famiglia in questo percorso di cura penso che sia informare con chiarezza su obiettivi, tappe, rischi che il percorso comporta, motivare e rassicurare assicurando che ci si prenderà cura dei pazienti e dei genitori durante tutta la terapia, sottolineare i segnali positivi, prospettare al paziente una migliore qualità della vita senza enfatizzare troppo il valore della statura.

Penso che le terapie siano efficaci e che le tecniche siano in costante progresso. Ritengo che il reparto in cui opero possa offrire un ottimo percorso di cura ai bambini/ragazzi in spazi adeguati e nei tempi non troppo contratti. Il clima è di fattiva collaborazione, la Professoressa Responsabile è un sicuro punto di riferimento. Le risorse umane possono considerarsi complessivamente sufficienti. Se avessimo però degli ulteriori supporti economici tanta progettualità rivolta a migliorare il percorso clinico del paziente vedrebbe la fattiva realizzazione.

Con i colleghi sono di primaria importanza la condivisione delle scelte relative ai percorsi terapeutici, la valutazione di tutte le fasi del percorso in modo da valorizzare i punti di forza e migliorare le criticità, la collaborazione in vista di un obiettivo comune, il confronto e la stima reciproca, la disponibilità a mettersi in discussione. Con i piccoli pazienti sono di primaria importanza l'accoglienza e la capacità di stabilire una relazione basata sulla fiducia, l'informazione sulla fiducia, la collaborazione reciproca, la certezza di poter contare su uno staff preparato, adeguato e disponibile.

I miei punti di forza sono: l'amore per il mio lavoro, l'esperienza acquisita in tanti anni, la fiducia nella terapia, la gratificazione proveniente dai risultati ottenuti, la relazione umana con i pazienti e i genitori, la fiducia nel lavoro di equipe, la certezza di poter contare su uno staff qualificato e su strutture adeguate. Nel mio mestiere penso di dover migliorare l'approccio con i genitori per aiutarli a contenere le ansie ed inoltre penso che da parte mia debba riuscire a coniugare più serenamente distacco professionale e coinvolgimento emotivo. Nell'organizzazione dell'equipe sarebbe opportuna una maggiore disponibilità di tempo per affrontare i casi più insoliti.

Del futuro ho un'immagine complessivamente positiva: ritengo che ci sia una sempre maggiore attenzione ai problemi della crescita da parte delle famiglie; una sempre più qualificata professionalità dello staff grazie alla casistica più ampia, al supporto di tecnologie avanzate e ai progressi della ricerca scientifica, nella speranza che vengano potenziate le risorse economiche da destinare alla cura della salute. Per quanto riguarda il mio futuro personale, mi immagino impegnata nel mio lavoro con i piccoli pazienti affetti da deficit di GH, fortemente motivata a sostenerli nel loro percorso terapeutico, attenta a valutare gli aspetti clinici, psicologici e umani della relazione con il paziente e con i genitori, nella speranza che il mio lavoro non si riduca ad una ripetitiva e meccanica somministrazione del farmaco. Ma vorrei essere quel giardiniere, citato all'inizio, che guarda soddisfatto tutte le sue serre piene di fiori."



“Il mio ruolo nell’equipe di cura è Medico Specializzando, da 4 anni. Sono qui perché fa parte delle rotazioni della specialità.

La prima cosa che cerco di trasmettere all’inizio di un percorso di cura è la tranquillità. Spiego la terapia con parole semplici. Vivo il momento della comunicazione della diagnosi come parte molto importante nella gestione del bambino “malato”. Durante le visite presto sempre attenzione alla visita in toto.

Dal punto di vista del medico/operatore sanitario l’aspetto più critico del percorso di cura è il percorso in toto. Dal punto di vista del bambino/ragazzo eseguire quotidianamente la terapia. Dal punto di vista del genitore pensare che suo figlio/o sia malato.

In caso di insuccesso della terapia è difficile la gestione psicologica del paziente e dei genitori.

Il modo migliore per aiutare una famiglia in questo percorso di cura penso che sia lavorare nel miglior modo possibile.

Penso che le terapie siano efficaci e ho la possibilità di offrire il miglior percorso di cura possibile. Ho abbastanza spazio e tempo da dedicare ai pazienti, e ho dei limiti di risorse cui attenermi.

E’ molto importante sia la relazione con i colleghi che con i piccoli pazienti e genitori.

Il punto di forza dell’equipe è volere il bene del bambino, ma bisogna sempre migliorare in tutti gli aspetti professionali.

Per il futuro spero sempre meglio.”

“Il mio ruolo nell’equipe di cura è Infermiera Pediatrica. Faccio questo mestiere da 31 anni. Sin dall’infanzia ho amato l’infanzia.

Secondo i genitori sono una fatina che porta gioia nei momenti di sconforto. Sicuramente sono per mia natura una persona solare.

La prima cosa che cerco di trasmettere all’inizio di un percorso di cura è un rapporto di fiducia, stima e tanta dolcezza accompagnati da un bel sorriso. Spiego la terapia in maniera semplicistica trasmettendo sicurezza nel poter autogestirsi. Essendo infermiere non comunico diagnosi ma condivido con i genitori il momento di sconforto rendendolo meno severo. Durante le visite presto sempre attenzione agli stati d’animo dei genitori.

Dal punto di vista del medico/operatore sanitario l’aspetto più critico del percorso di cura è leggere negli occhi dei genitori lo sconforto ed il buio nell’intraprendere la lunga strada della cura. Dal punto di vista del bambino/ragazzo accettare senza trauma la diagnosi e le terapie lunghe. Dal punto di vista del genitore sapere che la strada di cura da percorrere è lunga e a volte impervia.

In caso di insuccesso della terapia è difficile raccontare qualche bugia.

Il modo migliore per aiutare una famiglia in questo percorso di cura penso che sia parlare, parlare, parlare, donare, donare, donare. Un bel sorriso ed una dolce parola rischiarano la giornata.

Le terapie oggi sono soddisfacenti ed i tempi da dedicare cerco sempre di trovarli.

Le relazioni con i colleghi sono importanti per essere un buon staff. Con i piccoli pazienti è importante essere solare-paziente-disponibile ma anche severa. Ai genitori bisogna donare tanta disponibilità, fiducia e tanti sorrisi ascoltando le loro problematiche.

C’è sempre da imparare per migliorare. Il genitore apprezza la sicurezza nell’agire in qualsiasi situazione. Spesso sono troppo diretta nel senso che dico “pane al pane e vino al vino”. Forse, a volte, dovrei utilizzare più diplomazia.

Immagino il futuro sempre più roseo per la mia carriera, che sarà ancora lunga.”



“Il mio ruolo nell’equipe di cura è Medico Specializzando, da 1 anno e 6 mesi. Ho eseguito la tesi nel reparto di auxo-endocrinologia da sett 2011. Ad ora compio le rotazioni di reparto, come previsto dalla scuola di specialità.

Le prime cose che cerco di trasmettere all’inizio di un percorso di cura sono chiarezza e tranquillità. Quando spiego la terapia cerco di utilizzare parole e termini comprensibili a tutti. Vivo la comunicazione della diagnosi in maniera partecipe. Durante le visite presto sempre attenzione alla visita in toto.

Dal punto di vista del medico/operatore sanitario l’aspetto più critico del percorso di cura è il regolare ed effettivo accrescimento statura ponderale ed eventualmente recupero in termini di h e vc se statura patologica gravemente agli inizi tp. Dal punto di vista del bambino/ragazzo è eseguire tp con i giusti tempi e le giuste modalità. Dal punto di vista del genitore la convinzione di avere un figlio “malato”.

In caso di insuccesso della terapia ci sono problemi psicologici per ragazzo/genitori.

Il modo migliore per aiutare una famiglia in questo percorso di cura penso che sia garantire adeguato supporto, non solo medico-specialistico.

Le Tp sono adeguate, sebbene modalità di somministrazione (ad ora unica possibile) impegnativa. Si fa il possibile. Al momento situazioni difficili con scarse/insuff risorse.

E’ molto importante la relazione con i colleghi, con i piccoli pazienti e con i genitori.

Il punto di forza dell’equipe è lavorare di concerto per il bene del pz. Ci sono possibili migliorie in tutto.

Immagino un futuro migliore di ora dal punto di vista soprattutto delle possibilità/risorse economiche da dedicare ai pazienti.”

“Il mio ruolo nell'equipe di cura è Infermiera Pediatrica. Faccio questo mestiere da 23 anni.

Le prime cose che cerco di trasmettere all'inizio di un percorso di cura sono tranquillità, sicurezza e professionalità. Spiego la terapia con semplicità. Vivo la comunicazione della diagnosi con tranquillità, ma anche con un po' di preoccupazione, essendo madre capita di pensare e di immedesimarsi nella situazione.

Il percorso di cura può essere critico per i bambini piccoli.

Accade raramente un insuccesso della terapia.

Il modo migliore per aiutare una famiglia in questo percorso di cura penso che sia immedesimarsi nella situazione.

Le terapie sono soddisfacenti, lo scopo è dare il meglio.

Relazionarsi è sempre importante per i piccoli pazienti.

Spero in un futuro sereno.”

“Il mio ruolo nell'equipe di cura è Medico Strutturato. Faccio questo mestiere da 30 anni.

Le prime cose che cerco di trasmettere all'inizio di un percorso di cura sono tranquillità e spiegazioni comprensibili in rapporto alla patologia. Spiego la terapia con naturalezza. Vivo la comunicazione della diagnosi con consapevolezza e semplicità verificando la comprensione.

Sono rari i casi di insuccesso della terapia.

Dal punto di vista del medico/operatore sanitario l'aspetto più critico del percorso di cura è la paura se è piccolo sotto i 4-5 anni. Per il genitore se ben istruito non ci sono problemi.

Il modo migliore per aiutare una famiglia in questo percorso di cura penso che sia l'empatia.

Le terapie sono soddisfacenti. L'impegno è di offrire il meglio.

Relazionarsi è sempre importante per i piccoli pazienti e i genitori.”



“Il mio ruolo nell’equipe di cura è Pediatra endocrinologo. Faccio questo mestiere da 8 anni. Ho scelto di occuparmi di crescita in quanto fa parte sia della mia attività di ricercatore che di clinico.

Se dovessi usare una metafora per rappresentare il mio ruolo direi colui che da una speranza.

La prima cosa che cerco di trasmettere all’inizio di un percorso di cura è che nonostante i sacrifici da affrontare i risultati saranno soddisfacenti. Spiego la terapia con parole semplici e con esempi. Vivo la comunicazione della diagnosi con molta serenità in quanto posso proporre una cura al problema. Durante le visite faccio visionare le curve di crescita sia ai genitori che ai bambini.

Dal punto di vista del medico/operatore sanitario gli aspetti più critici del percorso di cura sono eventuali effetti collaterali; eventuali difficoltà a praticare la cura per vacanze o altro. Dal punto di vista del bambino/ragazzo la difficoltà ad effettuare il trattamento quando si è lontani da casa. Dal punto di vista del genitore la paura di sbagliare il dosaggio o le sedi della puntura.

In caso di insuccesso della terapia dico che comunque era l’unica arma possibile.

Il modo migliore per aiutare una famiglia in questo percorso di cura penso che sia dare serenità, fiducia, accettazione anche dei piccoli progressi.

Le terapie sono soddisfacenti e lo staff è sempre a disposizione.

Con i colleghi è importante confrontare i risultati soprattutto in relazione ai casi sindromici. Con i piccoli pazienti è importante incoraggiarli a proseguire la cura. Ai genitori è importante far vedere loro il percorso di crescita e tenere presente che comunque si otterrà un risultato.

I miei punti di forza sono confronto, colloquio, aggiornamento professionale. L’organizzazione dell’equipe va bene così com’è.

Nel futuro immagino possibilità di inquadramento eziologico anche dei casi di deficit staturali cosiddetti idiopatici e scelte terapeutiche.”

“Il mio ruolo nell’equipe di cura è Medico. Faccio questo mestiere da 5 anni. Ho scelto di occuparmi di crescita durante il periodo di internato per la tesi di laurea.

Se dovessi usare una metafora per rappresentare il mio ruolo mi descriverei come una fata.

Ai bambini ed ai ragazzi è fondamentale trasmettere serenità, tranquillità, mentre ai genitori fiducia nel tipo di cura che i loro figli dovranno affrontare. Ai bambini e ragazzi cerco di spiegare la terapia in maniera semplice, riportando esempi di personaggi dello sport che hanno fatto la stessa terapia. Ai genitori è importante presentare l’efficacia della terapia sul raggiungimento dell’altezza finale. Il momento della comunicazione della diagnosi ai famigliari del paziente è un momento difficile e va gestito diversamente a seconda del background familiare che si ha di fronte. Stessa cosa vale per la comunicazione al bambino che vivo immedesimandomi in loro e cercando le parole più adatte per non essere fraintesa. Durante le visite presto sempre attenzione all’aspetto psicologico del bambino, cerco sempre di metterlo a suo agio, parlandogli e non facendolo sentire al centro dell’attenzione.

L’aspetto più critico dal punto di vista del professionista è il momento della comunicazione della diagnosi ai genitori. Bisogna cercare di inculcare nei genitori fiducia nel tipo di cura che il loro figlio andrà ad intraprendere. L’aspetto più critico dal punto di vista del bambino/ragazzo è l’accettazione delle modalità con cui viene effettuata la terapia con ormone della crescita. L’aspetto più critico dal punto di vista del genitore è il dover sostenere psicologicamente ogni giorno il proprio figlio.

L’insuccesso della terapia è un momento critico in quanto può rappresentare un fallimento del medico dal punto di vista dei genitori che hanno riposto fiducia nel trattamento e in loro stessi.

Il modo migliore per aiutare una famiglia in questo percorso di cura penso che sia sostenere la famiglia psicologicamente.

E’ importante la relazione con i colleghi per aggiornarsi e confrontarsi. In caso di pazienti sottoposti a terapia con ormone della crescita da lungo tempo è importante stimolarli continuamente in modo da far acquisire loro fiducia in se stessi. Durante il percorso di cura le relazioni che il medico instaura con i genitori dei pazienti sono fondamentali. Durante ogni visita è importante comunicare loro gli eventuali risultati positivi della terapia intrapresa anche con continui confronti con il periodo di crescita per terapia in modo da rassicurarli sul risultato finale.

Il punto di forza dell’equipe è il lavoro di gruppo. Si dovrebbe migliorare la capacità di comunicazione.

Immagino un futuro migliore del presente!”



“Il mio ruolo nell’equipe di cura è Medico Responsabile Ambulatorio Endocrinologia-Adolescentologia. Faccio questo mestiere da 10 anni. Ho scelto di occuparmi di crescita in quanto mi risulta facile instaurare un buon rapporto con i bambini in età scolare e soprattutto con gli adolescenti. Riesco ad individuare il rapporto.

Se dovessi usare una metafora per rappresentare il mio ruolo mi descriverei come un buon generale!

La prima cosa che cerco di trasmettere all’inizio di un percorso di cura è che io sarò presente e disposta a rispondere a dubbi e domande, in ogni momento. Che la terapia sarà lunga e quindi dobbiamo instaurare un rapporto di fiducia. Per spiegare la terapia ai bambini e ragazzi dico che loro non crescono bene perché hanno basse conc di un ormone importante per la crescita, la terapia che propongo, se fatta bene, li aiuterà a crescere. E’ importante una buona compliance. Vivo la comunicazione della diagnosi come un momento in cui devo trasmettere tranquillità ai genitori, e ai bambini voglio trasmettere sicurezza, circa il fatto che saranno aiutati a crescere bene. Durante le visite presto sempre attenzione a che non si crei disagio durante la visita al bambino.

L’aspetto più critico dal punto di vista del professionista è riuscire a controllare che la terapia venga eseguita correttamente. Dal punto di vista del bambino/ragazzo accettare di prestarsi a somministrazioni sottocutanee giornaliere per un lungo periodo di tempo. Dal punto di vista del genitore la somministrazione giornaliera, soprattutto ai bambini più piccoli.

In caso di insuccesso della terapia è difficile riuscire a far capire che i meccanismi della crescita sono molteplici, e ci sono delle variabili che possono interferire con la terapia.

Il modo migliore per aiutare una famiglia in questo percorso di cura penso che sia essere disponibili a dirimere i dubbi e comprendere il disorientamento della famiglia.

Oggi le terapie sono soddisfacenti ma ci sono limitazioni di risorse umane (a volte servirebbe un rapporto psicologico, esperto in età adolescenziale).

Nella relazione con i colleghi sono importanti chiarezza e collaborazione. Con i piccoli pazienti è importante Individuare il rapporto, in base al carattere personale, non creare distanze tra medico e paziente. Con i genitori la disponibilità.

Il punto di forza dell’equipe è un buon rapporto tra medico-specializzando e infermieri. Equipe molto unita. Io cerco di dare importanza a tutti! Vorrei avere più autonomia.”

“Il mio ruolo nell’equipe di cura è Medico Specializzando. Faccio questo mestiere da 5 anni. Ho scelto di occuparmi di crescita perché mi piace seguire i pazienti in tutte le fasi della crescita, fino all’adolescenza.

Se dovessi usare una metafora per rappresentare il mio ruolo mi descriverei come ...la pazienza fatta a persona!

La prima cosa che cerco di trasmettere all’inizio di un percorso di cura è serenità per un percorso che sarà lungo! Per spiegare la terapia dico che si tratta di una tp “fastidiosa” che può, se fatta con criterio, assicurare di raggiungere gli obiettivi preposti. Vivo la comunicazione della diagnosi con tranquillità perché è solo la diagnosi che ci permette eventualmente di iniziare la corretta terapia. Durante le visite presto sempre attenzione all’aspetto psicologico, soprattutto al non dare false aspettative agli adolescenti che giungono ad un primo controllo troppo tardi...

L’aspetto più critico dal punto di vista del professionista è far comprendere l’importanza della terapia con tutti i “sacrifici” che essa comporta. Dal punto di vista del bambino/ragazzo è non vedere un’ottima risposta alla terapia, probabilmente per mancata compliance. Dal punto di vista del genitore far comprendere l’importanza della tp ormonale sostitutiva, visto che attualmente le cattive informazioni dai media portano i genitori a farsi idee scorrette sull’utilizzo del GH.

In caso di insuccesso della terapia penso che potrebbero essersi sommati vari fattori...è comunque un insuccesso anche per me!

Il modo migliore per aiutare una famiglia in questo percorso di cura penso che sia un contatto continuo con personale medico e paramedico sempre disposto a dare le giuste informazioni.

Penso che attualmente si possa offrire un buon percorso di lavoro ai bambini con deficit di GH.

E’ fondamentale lavorare con uno staff preparato che sia appassionato di Auxo-Endocrinologia. Ai piccoli pazienti è importante trasmettere sempre positività senza far passare il concetto di “tp cronica”. Ai genitori è importante chiedere massima collaborazione perché si tratta di un percorso “famigliare”.

I punti di forza dell’equipe sono la preparazione nella materia, la determinazione e la “complicità” che si è creata negli anni con tutti i componenti del team. Si dovrebbe migliorare la formazione continua.

Per il futuro no comment. Dopo la specializzazione non so cosa mi attenderà.”



“Il mio ruolo nell’equipe di cura è Medico Specializzando. Faccio questo mestiere da 2 anni. Ho scelto di occuparmi di crescita perché mi interessa seguire i bambini e ragazzi nelle varie fasi del loro percorso di crescita e sviluppo, creando così una relazione con loro.

All’inizio di un percorso di cura cerco di trasmettere fiducia e di costruire un rapporto sereno ed empatico. Spiego la terapia come una opportunità che, anche se richiede dei piccoli sacrifici, con il tempo porta frutti. Vivo la comunicazione della diagnosi serenamente, e offrendo subito le possibili soluzioni, affinché non vivano in modo particolarmente ansioso la diagnosi. Durante le visite presto attenzione a fare sentire il pz a proprio agio, cercando di cogliere anche gli aspetti psicologici spesso associati.

L’aspetto più critico dal punto di vista del professionista è far comprendere al ragazzo e bambino la diagnosi e terapia. Dal punto di vista del bambino/ragazzo il fatto che la terapia va fatta tutti i giorni e che per molti la modalità di somministrazione risulta fastidiosa. Dal punto di vista del genitore spesso far accettare la terapia al bambino o ragazzo.

In caso di insuccesso della terapia è difficile spiegare le motivazioni alla famiglia e al ragazzo, che ha riposto fiducia in essa.



La relazione con i colleghi è fondamentale per offrire una linea unica ai genitori e per cercare un clima sereno e nello stesso tempo professionale. La relazione con i piccoli pazienti e i genitori è importantissima per capire tutti gli aspetti anche psicologici, le loro paure e preoccupazioni, e quindi porvi rimedio.

I punti di forza dell’equipe sono passione, professionalità, piacere nel lavorare insieme. Bisognerebbe ampliare sempre più le possibilità del centro, attraverso continua formazione e aggiornamento. Nel futuro spero di poter lavorare ancora nell’ambito auxo-endocrinologico.”

“Il mio ruolo nell’equipe di cura è Responsabile dell’Unità di Endocrinologia Pediatrica del _____. Faccio questo mestiere da 10 anni. Ho incontrato il problema della crescita del bambino all’inizio dei miei studi di Pediatria e mi ha coinvolto sempre di più’ come aspetto dinamico, evolutivo e pertinente alla sola epoca pediatrica della vita.

Se dovessi usare una metafora per rappresentare il mio ruolo mi descriverei come un atleta che corre, corre e si allena continuamente per cercare di migliorare le proprie prestazioni e le proprie mete.

Quando decido di iniziare una terapia con Ormone della Crescita ad un bambino come prima cosa la propongo ai genitori per trasmettere il messaggio che deve essere una scelta da prendere assieme. Io darò loro tutto l’appoggio medico e umano ma devono essere i genitori ad accettare la terapia, ancora prima del bambino. In genere infatti discuto a fondo della terapia senza la presenza del bambino per permettere ai genitori di esternare i loro dubbi, domande, ansie. Quando sono alla presenza del bambino devono essere sereni, l’atmosfera deve essere serena, il bambino deve percepire che sta andando tutto bene. Quando i genitori sono pronti parlo con il bambino, gli spiego quello che dovrà fare e perché dovrà farlo, cercando di metterlo a suo agio sia con i termini che utilizzo, vicini al suo mondo, sia mostrandomi sorridente e solidale con i suoi genitori. Il bambino più’ grandicello non deve avere l’impressione che stia per iniziare un periodo di sofferenza ma un cammino, certo non proprio piacevole, ma scelto dagli adulti per migliorare la sua vita presente e futura.

L’aspetto più’ critico dal punto di vista del professionista è l’accettazione della terapia da parte dei genitori che non debbono vederla come una tortura per il proprio figlio, una tortura che sono costretti a somministrargli perché è malato, non debbono essere assillati dalle possibili complicità della terapia (sensazione spesso ingigantita dalle letture su internet) e vivere quindi la terapia con un senso di colpa e di paura. La piena accettazione della terapia da parte dei genitori permette un cammino molto più’ sereno per tutti. Dal punto di vista del bambino/ragazzo è l’accettazione della terapia in quanto obbligo di iniezione giornaliera. Per il bambino più’ piccolo è solo terrore dell’iniezione che spesso non capisce perché gli venga imposta dal genitore: punizione, mancanza di affetto... Per il bambino più’ grande può’ essere vissuta come una invasione violenta nella propria vita, della propria libertà, della propria spensieratezza. Per il ragazzo che si somministra da solo l’iniezione il problema maggiore è quello dell’aderenza alla terapia: fare sempre l’iniezione. Quando non fare la terapia non si ripercuote in un malessere immediato è facile che la compliance ad una terapia cronica non sia ottimale, in questo caso che il ragazzo salti

...



...

qualche/molte iniezioni inficiando inconsapevolmente l'efficacia del trattamento. Per il genitore è la convinzione di fare la cosa giusta per il proprio figlio. Accettazione di procurare in qualche modo dolore al proprio figlio. Compliance ad una terapia di lunga durata, di cui non si vede un effetto immediato e che spesso non viene accettata dal proprio figlio.

Il modo migliore per aiutare una famiglia in questo percorso di cura penso che sia spiegare nel modo più completo e chiaro la terapia in modo che venga accettata il meglio possibile. Dare il proprio appoggio con recapiti telefonici operativi tutti i giorni per qualsiasi problema o dubbio, visite ambulatoriali frequenti per controllare che la terapia venga eseguita correttamente e che la compliance della famiglia sia buona, per accorgersi quindi di errori, incomprensioni o paure che possono ridurre l'efficacia del trattamento.

Il farmaco disponibile in commercio è efficace ma altrettanto importante è la compliance del paziente e la sua famiglia. Il tempo e gli spazi che io e la mia équipe abbiamo a disposizione per seguire i pazienti non sono sufficienti. Le visite ambulatoriali sono troppo lontane una dall'altra non permettendoci di seguire in modo adeguato l'andamento del trattamento.



Importante è il lavoro di équipe. Il paziente e la sua famiglia devono sentirsi in un ambiente preparato, efficiente e quindi protetti nel loro percorso di cura. Devono vedersi circondati da persone esperte, sicure ma allo stesso tempo gentili e cordiali. Tutto questo è possibile solo se c'è un buon rapporto fra i membri dell'équipe. È importante che il bambino venga volentieri alla visite ambulatoriali quindi il rapporto con lui deve essere gioviale. Durante la visita ci deve essere sempre spazio da dedicare al bambino in quanto tale: salutarlo gioialmente, fargli delle domande per entrare in relazione con lui, proporgli un gioco mentre si parla con i genitori. Se il bambino si sente a suo agio si farà visitare con più tranquillità, il genitore sarà a sua volta più tranquillo e tutta la visita si svolgerà più serenamente con la possibilità di approfondire tutti gli aspetti della terapia e gestirli al meglio. È importante che i genitori abbiano piena fiducia del medico che li segue e di tutta l'équipe. Devono inoltre sentirsi a proprio agio durante la visita per potere esternare i propri dubbi e le proprie incertezze o paure. Se questo non succede, perché per esempio il genitore ha timore del medico che sta dall'altra parte della scrivania o questo ha poco tempo e la visita si svolge velocemente, dubbi e incertezze rimarranno tali e la terapia potrà essere continuata in modo non corretto, con minore efficacia quindi per il piccolo paziente.

...

...

Penso che i miei punti di forza siano la passione che ho per il mio lavoro, il feeling che riesco ad avere con le persone che ho davanti, la capacità che ho di entrare in empatia con loro, di capire il loro modo di essere e le loro necessità in modo da poter avvicinarmi a loro nel modo più idoneo possibile ed ottenere la loro fiducia. Un mio limite è la gestione delle persone che lavorano con me. A volte sono troppo esigente, altre troppo permissiva e poco autoritaria. Spesso mi innervosisco quando il lavoro è troppo e la situazione tende a sfuggirmi di mano. Ma mi rendo conto che spesso la colpa è mia perché non do regole adeguate ai miei collaboratori e sono poco organizzata. D'altro canto sono però molto esigente sia con me stessa che con gli altri così quando le cose non si svolgono al meglio mi arrabbio molto e sono a volte anche offensiva. Credo che però molto dipenda dal fatto che ho veramente molti pazienti da seguire con un numero di collaboratori inadeguato e quindi il carico di lavoro complessivo diventa spesso eccessivo se si vuole lavorare al meglio, come voglio io. Dovrei imparare a gestire meglio le persone che lavorano con me, non credevo fosse così difficile. Io vorrei che gli altri fossero in grado da soli di lavorare al meglio senza che io debba continuamente controllarli e motivarli. Ma purtroppo non è così.

Per il futuro non lo so. Cerco di essere positiva perché il mio lavoro mi piace molto e mi entusiasma facilmente. Ma spesso mi scoraggio e mi deprimono perché vedo che tutto il mio impegno non viene premiato ma solo sfruttato. Purtroppo viviamo in un mondo in cui non viene premiato l'impegno e la capacità ma la furbizia e la scaltrezza. Chi sa e sa fare bene, spesso viene ostacolato o lasciato indietro per non dare troppo fastidio, mentre chi omaggia i detentori del potere va avanti senza fatica. Sempre più spesso vorrei poter lasciar perdere tutto per dedicarmi alla mia crescita interiore, lontana dalle cose esteriori ed ipocrite a cui il mio lavoro mi costringe."



ALCUNE RIFLESSIONI CONCLUSIVE

I percorsi di cura raccontati in questo libro sono in maggior parte delle storie di “guarigione”, perché esiste una terapia che, per quanto invasiva, aiuta a risolvere il problema del blocco della crescita, e permette ai bambini e ragazzi di ristabilire le loro funzionalità e di crescere. Dal punto di vista dei giovani pazienti, ciò rappresenta il riscatto, il tornare al pari degli altri, il non sentirsi più “il più piccolo”. Dal punto di vista dei famigliari, e soprattutto dei genitori, ripristinare il processo di crescita ha il significato di restituire al figlio la possibilità di costruirsi un futuro di serenità e normalità, lontano dalle discriminazioni legate all’aspetto fisico; la preoccupazione per la statura fisica del figlio riflette l’ansia di prospettare per lui una buona qualità di vita. Dal punto di vista dei curanti, la crescita dei piccoli pazienti rappresenta una sfida non tanto per i risultati, quanto più per la conduzione di un percorso di cura molto lungo e complesso, cui si deve garantire il giusto supporto e accompagnamento,

non solo terapeutico ma anche psicologico. Il percorso terapeutico richiede un impegno quotidiano e costante per molto tempo, anche fisicamente doloroso a causa delle iniezioni; vengono coinvolti bambini anche piccoli (certi percorsi di cura iniziano a partire dai 2 anni) fino all’età della pubescenza, attraversando diversi stadi di crescita emotiva oltre che fisica, di cui è necessario tenere conto. Non si prende quindi in cura solo una persona, ma un intero nucleo familiare, che gestisce e supporta il proprio caro nella cura, ma che porta con sé i propri dubbi, le perplessità e preoccupazioni che si uniscono allo sconforto che il bambino può provare, all’inizio ma anche verso la fine della cura, quando è stanco di farsi una puntura ogni sera da diversi anni.

Quando il percorso si fa duro...

Nonostante una generale omogeneità di visione, ci sono delle differenze nel vissuto dei

percorsi di cura per deficit di GH. Nei ragazzi in età adolescenziale, in particolare, compare il tema dell'insofferenza nei confronti di una terapia che comporta un impegno quotidiano giudicato sempre più pesante, che li limita negli spostamenti e si somma alle visite periodiche, considerate da molti ragazzi noiose. In qualche caso questa insofferenza sfocia in una vera e propria ribellione alla cura, più si cresce e più si è ansiosi di terminarla.

Come aiutare i ragazzi a comprendere meglio e a responsabilizzarsi nella gestione delle cure per deficit di GH? Come supportarli quando la pazienza inizia a diminuire e le motivazioni vacillano?

Affrontare e dare attenzione all'autonomia del ragazzo nella gestione della terapia durante le visite di routine potrebbe essere il modo per dare un aiuto congiunto tra famigliari ed equipe nel processo di responsabilizzazione alla cura, elemento indispensabile per ridurre i rischi di ribellione alla terapia, che possono sfociare nella scelta di non proseguire fino in fondo il progetto terapeutico. Quello che forse i ragazzi indirettamente si aspettano quando parlano di "visite lunghe e noiose" e di "terapia scoccante", quando dicono "non vedo l'ora di finire la cura, non ce la faccio più", è di non essere trascurati proprio quando si intravede la fine del percorso,

ma anzi di essere maggiormente considerati, messi al centro, stimolati e supportati a persistere con costanza e con la giusta dedizione, perché l'obiettivo di crescita è in loro sempre molto forte ed importante.

Ma la richiesta di supporto arriva anche dai genitori, che confidano le loro due grandi preoccupazioni: le possibili ripercussioni sociali per il figlio derivate dalla condizione di bassa statura; la scelta di intraprendere un percorso terapeutico di cui si conoscono i risultati ma non fino in fondo gli effetti collaterali. Nei primi momenti del percorso di cura, immediatamente dopo la comunicazione del deficit di GH, i genitori sono chiamati a fare una scelta non facile, per la quale hanno bisogno di risposte e rassicurazioni sul percorso che stanno per intraprendere insieme ai loro figli.

Le storie dei curanti che si raccontano ci mostrano dei professionisti motivati, soddisfatti del loro lavoro e dei percorsi di cura offerti, e per i quali la comunicazione e l'empatia rappresentano elementi di grande importanza. C'è quindi un terreno fertile che potrà fare tesoro di queste storie per migliorare la gestione delle cure per deficit di ormone della crescita e, quindi, la qualità della vita dei piccoli bambini e ragazzi smaniosi di crescere.

RINGRAZIAMENTI

Si ringraziano gli **11 Centri di cura** che hanno aderito al progetto ed i referenti che si sono resi disponibili a diffondere l'attività di raccolta delle storie presso le loro strutture di appartenenza, distribuendo le tracce delle storie ai nuclei famigliari in cura per deficit di GH e alle proprie equipe di professionisti:

- **Prof.ssa Laura Mazzanti** - Policlinico Ospedaliero - Universitario Sant'Orsola Malpighi, Bologna, Ambulatorio di Auxologia
- **Dott.ssa Laura Guazzarotti** - Clinica Pediatrica Luigi Sacco, Milano, Servizio di Auxologia ed Endocrinologia Pediatrica
- **Dott.ssa Federica Occhipinti** - Clinica Pediatrica Luigi Sacco, Milano, Servizio di Auxologia ed Endocrinologia Pediatrica
- **Prof.ssa Teresa De Toni** - Ospedale Pediatrico Gaslini, Genova, Auxologia ed Endocrinologia Pediatrica
- **Dott.ssa Maria Parpagnoli** - Ospedale Pediatrico Meyer, Firenze, Endocrinologia
- **Prof.ssa Maria Carolina Salerno** - Università Federico II, Napoli, U.O.S. Endocrinologia Pediatrica
- **Dott.ssa Annunziata Officioso** - Università Federico II, Napoli, U.O.S. Endocrinologia Pediatrica
- **Dott.ssa Cristina Angeletti** - Presidio Ospedaliero Area Vasta n.2, Senigallia, Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica
- **Dott.ssa Maria Felicia Faienza** - Ospedale Giovanni XXIII, Policlinico di Bari, Ambulatorio di Endocrinologia
- **Dott.ssa Maria Laura Iezzi** - Ospedale de L'Aquila, Clinica Pediatrica
- **Prof. Filippo De Luca** - Policlinico Gaetano Martino, Messina, Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica
- **Dott. Tommaso Aversa** - Policlinico Gaetano Martino, Messina, Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica
- **Prof. Sandro Loche** - Ospedale Microcitemico, Cagliari, Endocrinologia Pediatrica
- **Dott.ssa Sabrina Pilia** - Ospedale Microcitemico, Cagliari, Endocrinologia Pediatrica
- **Dott. Roberto Lala** - A.O. Città della Salute, Torino, S.S. Endocrinologia Pediatrica
- **Cinzia Sacchetti** - Presidente A.Fa.D.O.C. Associazione di Famiglie di soggetti con Deficit dell'Ormone della Crescita



FONDAZIONEISTUD

Il gruppo di lavoro della **Fondazione ISTUD**:

- **Maria Giulia Marini** - Responsabile Area Sanità e Salute Fondazione ISTUD
- **Paola Chesi** - Ricercatrice Area Sanità e Salute Fondazione ISTUD
- **Luigi Reale** - Coordinatore progetti di ricerca Area Sanità e Salute Fondazione ISTUD

FERRING

FARMACEUTICI

Questo lavoro ha avuto il supporto non condizionato di **Ferring Italia**:

- **Pierdomenico Valentini** - Direttore Business Unit Endocrinologia Ferring Italia
- **Elisa Piva** - Medical Advisor Ferring Italia

Si ringraziano tutti i bambini, ragazzi, le loro famiglie ed i professionisti medico-sanitari che hanno messo a disposizione la loro preziosa storia, rendendo possibile questo lavoro.

FERRING
FARMACEUTICI