



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA  
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

Sistema sanitario Regione Lombardia



DIPARTIMENTO DI NEUROSCIENZE E DI SALUTE MENTALE

U.O.: Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza - U.O.N.P.I.A

Direttore: Dott.ssa Maria Antonella Costantino

SAPRE - Settore di Abilitazione Precoce dei Genitori

Coordinatore: Chiara Mastella

IL SAPRE  
è lieto di invitarvi



dal 20 al 22 giugno 2014  
CONVEGNO ANNUALE  
FAMIGLIE SMA ONLUS



Il SAPRE (Settoe di Abilitazione Precoce dei genitori) dell'unita Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza della Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico, organizza la 6a edizione di:

## "MIO FIGLIO HA UNA 4 RUOTE 2014"

Uno stage residenziale teorico-pratico di formazione rivolto a tutti quei genitori, che si trovano nella condizione di dover affrontare il mondo del proprio bambino affetto da una malattia neuromuscolare, in grado di guidare in autonomia una carrozzina manuale o elettronica.

Mamme, papà, fratelli, nonni, amici, operatori e chiunque voglia venire, impareranno, seduti su una carrozzina a fianco del proprio bambino ed insieme a tanti altri, a farla muovere, scoprendone vantaggi e svantaggi del controllo e dell'essere trasportato.

I bambini potranno affinare l'utilizzo della carrozzina, imparando a giocare con gli altri, misurandosi con le proprie capacità e confrontandosi con i propri limiti, soprattutto alla ricerca del più naturale piacere di divertirsi.

Mi diverto .... vado al mare .... gioco con tanti amici e con i miei fratelli. I miei genitori sono tranquilli perché qualcuno si occupa di noi .....mentre loro imparano e scambiano idee/esperienze di vita quotidiana con altri genitori!



Conducendo un mezzo a 4 ruote, sia all'interno della casa che fuori per la strada, si sveleranno regole e trucchi per guidare in totale sicurezza e per salvaguardare se stessi, gli altri ed " il proprio mezzo".

Tutti potranno rendersi conto concretamente come sia possibile vivere con la carrozzina giocando, esplorando, imparando, ballando, cantando, facendo nuove amicizie.

**Cosa Vi aspetta? Scopritelo guardando il video testimonianza dell'edizione 2013:**

<http://www.youtube.com/watch?v=rVCWza4loBo>





FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA  
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

Sistema sanitario Regione Lombardia



## OBIETTIVI DELLO STAGE

### OFFRIRE ALLE FAMIGLIE DEI BIMBI LA POSSIBILITA' DI:

- vivere alcune ore felici in un'atmosfera piacevole per dedicarci del tempo
- conoscerci meglio, facendo nuove amicizie e rinnovando quelle nate negli anni passati
- favorire l'incontro tra bambini pari condizione
- favorire l'incontro tra genitori pari
- uscire rafforzati ed incentivati
- condividere le proprie esperienze e consigli/informazioni su temi a voi utili: respirazione, fisioterapia, psicologia, vita pratica quotidiana
- ripassare alcune procedure di emergenza per chi ne avesse bisogno e provare a rispondere alle domande che aspettano ancora una risposta ...

Vogliamo dimostrarvi che è possibile:

- **"conoscere"** la carrozzina, in tutte le sue prospettive, interessanti o curiose, e non solo come limite perché il proprio figlio non cammina
- **"accettare"** la carrozzina, quando il sogno che il proprio figlio diventando grande possa andare in bicicletta si scontra con la realtà della disabilità e della carrozzina
- **"insegnare"** a chi ha a che fare con i bimbi in carrozzina, il loro punto di vista
- **"giocare"** nonostante le difficoltà della malattia
- **"imparare"** dalla condivisione delle esperienze

### MIO FIGLIO HA UNA 4 RUOTE: PER CHI?

Famiglie (mamme, papà, fratelli, nonni) amici ed operatori di bambini affetti da malattie neuromuscolari (SMA 1, SMA 2, SMA 3, distrofie muscolari e simili) che siano in grado di guidare una carrozzina manuale o elettronica.

Anche quest'anno abbiamo diviso i bambini in gruppi:

Baby (materna), Junior (primaria), Superstar (adolescenti).

Un gruppo di animatori (educatori, animatori, personale tecnico-sanitario) formato dal SAPRE si occuperà dei vostri bambini nei momenti dei gruppi di lavoro per soli genitori.

### MIO FIGLIO HA UNA 4 RUOTE: COME E QUANDO?

da domenica 15/6/14 a domenica 22/6/14

In allegato bozza di programma con maggiori dettagli.





FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA  
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

Sistema sanitario Regione Lombardia



## MIO FIGLIO HA UNA 4 RUOTE: DOVE?

AL MARE a Lignano Sabbiadoro (UD). Il villaggio è adiacente alla spiaggia con accessibilità diretta circondato da una vasta pineta di 80 ettari percorsa da strade e sentieri: tranquillità, aroma fragrante dei pini e della salsedine marina, mare limpido, dove qualsiasi barriera è stata abbattuta ed i bambini possono sperimentare le loro abilità in carrozzina a stretto contatto con la natura. Per maggiori informazioni:

[www.getur.com/villaggi-getur/mare](http://www.getur.com/villaggi-getur/mare)

## MIO FIGLIO HA UNA 4 RUOTE: QUANTO COSTA?

Le quote di iscrizione sono relative alle spese per il soggiorno di una settimana (7 notti) e comprendono il pernottamento, colazione, pranzo e cena (dalla cena del giorno di arrivo al pranzo del giorno di partenza). Lo stage è gratuito.

- Bambini fino ai 7 anni non compiuti - GRATIS
- Bambini SMA ed altre malattie neuromuscolari dai 7 ai 12 anni non compiuti - GRATIS
- Bambini dai 7 ai 12 anni non compiuti - euro 170
- Over 12 anni - euro 300

Per ogni camera, nel prezzo è compreso 1 ombrellone, 1 lettino, 1 sdraio in spiaggia privata che dista pochi metri dalla struttura "Alle vele" che ci ospiterà.

**Le iscrizioni sono aperte fino ad esaurimento posti disponibili.**

**Per iscriversi allo stage è necessario:**

- Collegarsi al sito [www.famiglieSMA.org](http://www.famiglieSMA.org) e compilare il form d'iscrizione allo stage
- Versare la caparra confirmatoria entro il 31/3/14 che è pari a:
  - ✓ euro 80.- per adulto over 12 anni
  - ✓ euro 43.- per bambini dai 7 ai 12 anni non compiuti
- Il saldo della quota dovrà essere fatto non oltre il 24/5/14
- La procedura per effettuare il bonifico all'Associazione Famiglie SMA viene fornita all'iscrizione
- Chi volesse fermarsi dopo domenica 22/7 dovrà segnalarlo scrivendo alla segreteria organizzativa ([katjuscia.marconi@policlinico.mi.it](mailto:katjuscia.marconi@policlinico.mi.it))
- Tutti i partecipanti, per questioni di sicurezza, dovranno aver stipulato una polizza RC del capo famiglia; in particolare, per i bambini con la carrozzina elettronica, occorre richiedere "l'estensione" della polizza inserendo espressamente la dotazione della carrozzina elettronica per il proprio figlio, altrimenti la polizza RC non copre gli eventuali danni provocati dalla sua guida.







FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA  
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

Sistema sanitario Regione Lombardia



Speriamo di raccogliere la vostra adesione e di condividere insieme a voi questa nuova esperienza formativa e di vita!

Per ogni ulteriore chiarimento, non esitate a contattarci: Segreteria organizzativa - Katjuscia Marconi - Cell. 347/5173159 - email: [katjuscia.marconi@policlinico.mi.it](mailto:katjuscia.marconi@policlinico.mi.it)

Nella stessa sede, sabato 21 e domenica 22 giugno, si terrà il Convegno annuale dell'Associazione FAMIGLIE SMA dal titolo: "VIVERE CON LA SMA"

In particolare, nella giornata di venerdì 20/6 si terrà un **workshop teorico-pratico multidisciplinare sugli aspetti più critici della quotidianità clinica, terapeutica e riabilitativa (respirazione, alimentazione, comunicazione, ortopedia/tutori/presidi) con i bambini SMA, per cui è stato richiesto l'accreditamento ECM per le seguenti professioni: medico-chirurgo, psicologo, fisioterapista, infermiere, logopedista, terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, terapeuta occupazionale e tecnico ortopedico.**

**Vi invitiamo caldamente ad invitare i vs. operatori a partecipare (vedi invito operatori)!**



Un caro saluto dallo staff del SAPRE

Chiara Mastella (coordinatore)

Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico

Viale Ungheria, 29 - 20138 - Milano

Tel. 02.55.40.08.23 - Fax 02.50.11.64

Cell. 329/9059245

e-mail: [sapre@policlinico.mi.it](mailto:sapre@policlinico.mi.it)



L'organizzazione del corso è resa possibile anche grazie al supporto del "Gruppo genitori attivi pro SAPRE" e delle Associazioni:



**SMARATHON.EU**

