



Fondazione IRCCS Ca' Granda  
Ospedale Maggiore Policlinico

Sistema Socio Sanitario



Regione  
Lombardia



DIPARTIMENTO DONNA – BAMBINO - NEONATO  
U.O.C.: 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





Il SAPRE (Setto di Abilitazione Precoce dei genitori) dell'unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza della Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico, organizza la 11a edizione di:

## "MIO FIGLIO HA UNA 4 RUOTE 2019"

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 SMA, in grado di guidare in autonomia una **carrozzina manuale o elettronica**.

Mamme, papà, fratelli, nonni, amici, operatori e chiunque voglia venire, accresceranno il loro sapere, confronteranno le loro certezze, si confronteranno sulla carrozzina e su altri temi, della crescita dei propri figli Sma e dei loro fratelli.

I bambini SMA 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. I fratelli, avranno uno spazio dedicato anche a loro.

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!



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 i video testimonianza:**

MF4R video testimonianza 2017 - <https://www.youtube.com/watch?v=4Uz53hmm5Rs>

MF4R video testimonianza 2016 - <https://youtu.be/fv-4nOXhYpA>

MF4R video testimonianza 2015 - <https://youtu.be/MT4dfSL2GcA>

MF4R video testimonianza 2013 <http://www.youtube.com/watch?v=rVCWza4loBo>

e la presentazione "Dall'esperienza di MF4R 2018" in allegato.





## OBIETTIVI DELLO STAGE

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
- **"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

Offrendo alle famiglie la possibilità di:

- vivere alcune ore felici in un'atmosfera piacevole
- conoscersi meglio, facendo nuove amicizie e rinnovando quelle nate negli anni passati
- favorire l'incontro tra bambini di pari condizione e tra genitori
- 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 ...

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

Famiglie (mamme, papà, fratelli, nonni) amici ed operatori di bambini affetti da Atrofia Muscolare Spinale (SMA) che siano in grado di guidare una carrozzina manuale o elettronica.

Anche quest'anno abbiamo diviso i bambini in gruppi:

Baby, Minion, Junior, Superstar.

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 16/6/19 a domenica 23/6/19

In allegato bozza di programma preliminare con maggiori dettagli.

## MIO FIGLIO HA UNA 4 RUOTE: DOVE?





AL MARE a Lignano Sabbiadoro (UD) presso il Residence Alle Vele villaggio Bella Italia & Efa Village. 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, dove molte barriere vengono abbattute ed i bambini possono sperimentare le loro abilità in carrozzina a stretto contatto con la natura.

Per maggiori informazioni:

<http://www.bellaitaliavillage.com/it/mare-bella-italia.php?b=village>

## 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 4 anni non compiuti - GRATIS
- Bambini e over 12 anni affetti da SMA - GRATIS
- Bambini (non affetti da SMA) dai 4 ai 12 anni non compiuti - euro 175
- Adulti over 12 anni (1° accompagnatore bambino affetto da SMA) - euro 301.-
- Adulti e Over 12 anni (non affetti da SMA) dal 2° adulto in camera - euro 304,5.- (comprende tassa di soggiorno di euro 0,5 per 7 notti. La tassa non è dovuta per il primo accompagnatore adulto over 12 anni in camera con bimbo SMA. Se in camera ci sono adulti over 12 senza bimbo SMA la tassa è dovuta da tutti gli adulti. Quindi dalla tassa di soggiorno è esonerato solo 1 accompagnatore in camera con bimbo SMA).
- Adulti over 12 anni (uso singola, previsto anche in caso di presenza bambino gratuito fino ai 4 anni non compiuti) - euro 406 (tassa di soggiorno di euro 3,5 da aggiungere se non presente bambino e quindi adulto non accompagnatore)

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 saranno aperte fino ad esaurimento posti disponibili.**

**Si accetteranno iscrizioni SOLO per tutta la settimana.**

**Per iscriversi allo stage è necessario:**

- Compilare il form allegato e restituircelo via email a [sapreeventi@policlinico.mi.it](mailto:sapreeventi@policlinico.mi.it) oppure fax al n. 02/58013176. Come vedrete è molto semplice, dovrete indicare i vostri dati anagrafici (componenti nucleo familiare all'interno della camera).





Fondazione IRCCS Ca' Granda  
Ospedale Maggiore Policlinico

Sistema Socio Sanitario



Regione  
Lombardia



- Nell'area "tipologia camera richiesta" potrete inserire una X nella casella corrispondente alle vs. necessità (doppia, tripla, quadrupla, etc).
- Versare la caparra confirmatoria entro il 15/3/19 che è pari a:
    - ✓ Euro 75.- per adulto e over 12 anni
    - ✓ Euro 50.- per bambini dai 4 ai 12 anni non compiuti
  - Caparra e saldo non vanno versati per bambini e over 12 anni affetti da SMA
  - Il saldo della quota dovrà essere fatto entro il 24/5/19
  - La procedura per effettuare il bonifico viene fornita al momento dell'iscrizione
  - **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.**

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

Un caro saluto dallo staff del SAPRE  
Chiara Mastella (coordinatore)

U.O.C. Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza  
Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico  
Viale Ungheria, 29 - 20138 - Milano  
Tel. 02.55.03.81.50 - Fax 02/58.01.31.76  
e-mail: [sapre@policlinico.mi.it](mailto:sapre@policlinico.mi.it)



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

