



Fondazione IRCCS Ca' Granda  
Ospedale Maggiore Policlinico

Sistema Socio Sanitario



Regione  
Lombardia



Dipartimento Area Materno-Infantile  
**SC Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza – UONPIA**  
Direttore: Dott.ssa Maria Antonella Costantino

SAPRE – Settore di Abilitazione Precoce dei Genitori  
Referente: Chiara Mastella

## IL SAPRE

(Settore di Abilitazione Precoce dei Genitori)

Un servizio pubblico dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza  
della Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico

**è lieto di invitarvi alla 15° edizione**



**MIOFIGLIOHAUNA4 RUOTE 2023,**  
**SIPUO'FARE ANCORA**

Lignano Sabbiadoro (UD) presso il Residence Villaggio Bella Italia & Efa Village  
Palazzo alle Vele da Domenica 18 giugno a Domenica 25 giugno 2023

Eccoci pronti, ad organizzare ancora una volta la settimana teorica pratica sulle 4 ruote rivolto ai genitori di bambini e ragazzi affetti da SMA con l'obiettivo di **alzare il livello di empowerment dei genitori rispetto alla vita quotidiana di tutta la famiglia**, al fine di promuovere uno stile di vita sano e soddisfacente per i ragazzi partecipanti.

L'evento comprende di solito attività su diversi livelli che coinvolgono oltre ai genitori, sia i bambini e ragazzi affetti da SMA, che i loro fratelli suddivisi in 3 fasce di età, che li coinvolgeranno in nuove esperienze e competenze personali e relazionali a sostegno di una maggior conoscenza di sé e delle proprie risorse da mettere in "gioco" anche oltre MF4R, incontrando vecchi e nuovi amici.





Mentre le mamma e i papà saranno impegnati a condividere esperienze e a ripensarsi genitori, i bambini SMA e i loro fratelli, grazie alla presenza di professionisti competenti, saranno impegnati in attività ludiche e non solo, in cui l'uso della carrozzina, del canto e del gioco, permetteranno loro di divertirsi e sentirsi i protagonisti di questa avventura.

Dalla precedente edizione rivolta principalmente all'avvio delle attività sportive Powerchair football ed hockey (MF4R 2022), alcuni semi sono germogliati verso il Powerchair Football dei bambini affetti da SMA, con la nascita di 2 squadre ufficiali, la Brixia Valtenesi di Brescia e la Snakes di Milano.

Pertanto vista la positiva esperienza dello scorso anno, riconfermiamo per i **ragazzini SMA dai 6 ai 17 anni** (Junior ed Superstar adolescenti) in grado di guidare con competenza la carrozzina elettronica di proprietà, l'interesse per continuare a promuovere l'attività sportiva di gruppo, favorendo movimento e nuove autonomie possibili, aggiungendo la proposta del canto in coro, come attività di uso coordinato della voce e della propria autostima nell'affermazione di se attraverso l'espressione vocale.

Vogliamo però dare ugualmente importanza ai bambini SMA più piccoli (Baby) dai **3 ai 5 anni**, in grado di utilizzare una carrozzina manuale quale la panthera micro e/o elettronica, a cui verranno dedicati specifici laboratori di attività motorie di gruppo, alla ricerca di potenziali e nascenti abilità ed autonomie personali anche in relazione tra pari.

In continuità con l'esperienza della scorsa edizione di MF4R quest'anno verranno proposte diverse attività di gioco con la palla, che comprenderanno il calcio ma non solo, per fare in modo che l'esperienza motoria, in carrozzina, sia occasione di divertimento e inclusione per tutti.

Lo stage è quindi aperto a tutti quei bambini e ragazzi che abbiano desiderio di imparare a controllare un pallone e di divertirsi a giocare insieme ai loro amici. L'obiettivo è quello di promuovere, attraverso il gioco, occasioni di integrazione tra fratelli e compagni di scuola, permettendo allo sport di diventare occasione di inclusione e, per qualcuno, anche convergere in un'attività sportiva di squadra.

In parallelo i ragazzi più grandi SMA (junior e adolescenti) e i loro fratelli, potranno cimentarsi in un'esperienza di espressione vocale e di canto, guidata ed allenata da un vocal coach e, accompagnati da un cantautore e da uno psicologo, potranno sperimentarsi a trasformare in parole e musica i loro vissuti e le emozioni che provano tutti i giorni, sia come ragazzi SMA che come fratelli.

L'obiettivo finale sarà quello di produrre una canzone che racconti a due voci le loro esperienze di vita, a dimostrazione del fatto che non serve essere dei personaggi famosi per far sentire la propria voce e fare delle cose belle, promuovendo così autostima, condivisione ed affermazione di se.

Per i più piccoli, con e senza genitori sono, invece, previsti specifici laboratori di attività creative e motorie di gruppo, alla ricerca di potenzialità, nascenti abilità ed autonomie personali anche e soprattutto all'interno di relazioni soddisfacenti con i pari.

Come negli anni passati i fratelli avranno uno spazio dedicato a parte alternato a momenti di integrazione con i coetanei affetti da SMA.





Ancora una volta ribadiamo l'importanza della partecipazione dei fratelli, spesso parte dimenticata della famiglia, a cui abbiamo promesso già dall'anno scorso di poter godere delle medesime opportunità motorie sportive ricreative che abbiamo dedicato ai loro fratelli SMA, senza però dimenticare qualche momento di riflessione.

I genitori sono come sempre parte attiva della settimana e saranno loro dedicati momenti di formazione, aggregazione e scambio di esperienze tra pari.

Fondazione Insuperabili Ecoeridania, sarà al nostro fianco per il secondo anno consecutivo, durante tutta la settimana con i suoi esperti coach che seguiranno tutte le diverse attività proposte per tutte le categorie di partecipanti con l'entusiasmo e la competenza di cui sono capaci.

Verso la fine della settimana ci regaleremo come di consueto una gita fuori porta, per allargare le vedute a chi non lo avesse mai fatto, sperimentando che si possono fare cose fuori dal consueto, sia in gruppo che come famiglia.

Aspettiamo dunque le adesioni delle famiglie, che speriamo essere già pronte a lanciarsi in questa nuova avventura!

## OBIETTIVI **MF4R2023**

- **"Favorire"** l'incontro tra bambini, Sma e fratelli e genitori di pari condizione
- **"Giocare"** nonostante le difficoltà della malattia
- **"Imparare"** dalla condivisione delle esperienze
- **"Vivere"** ore felici in un'atmosfera piacevole
- **"Fare"** nuove amicizie o **"Rinnovare"** amicizie degli anni passati
- **"Investire"** sulla qualità di vita della famiglia, ragazzi, fratelli e genitori
- **"Uscire rafforzati ed incentivati"**

### Per ragazzi Sma

- **"Fare attività sportiva"** di Powerchair Football
- **"Imparare"** che il gioco può diventare anche sport
- **"Acquisire"** consapevolezza che lo sport può essere un'occasione ed una risorsa
- **"Imparare"** il rispetto del ruolo degli altri, degli adulti e dei coach
- **"Rinforzare"** le proprie abilità, autonomie, alla ricerca della propria autostima.

## **MF4R2023**: PER CHI?

- Genitori NEW & OLD
- Bambini SMA Baby (3-5 anni)
- Ragazzi SMA Junior (6-11 anni)
- Ragazzi SMA Superstar Adolescenti (12-17 anni)
- Fratelli (Baby fino ai 5 anni, Junior 6-11 anni, Adolescenti 12-17 anni)





## MF4R2023: REQUISITI INDISPENSABILI PER PARTECIPARE

- Si accetteranno iscrizioni **SOLO** per tutta la settimana.
- Competenza ed abilità nell'utilizzo in autonomia della
  - carrozzina manuale per i bambini SMA fino a 5-6 anni
  - carrozzina elettronica
- Padronanza della lingua italiana pari almeno al livello B2 per poter partecipare in maniera attiva alle attività proposte per i genitori scambiando i contributi offerti sia dagli esperti che dai genitori
- **ASSICURAZIONE:** tutti i partecipanti, per questioni di sicurezza, dovranno aver stipulato
  - o una polizza RC del capo famiglia;
  - o in particolare, per i bambini SMA che guidano la carrozzina elettronica, serve "l'estensione" della Polizza inserendo la dicitura "dotazione di carrozzina elettronica per il proprio figlio", altrimenti la polizza RC non copre gli eventuali danni provocati dalla sua guida in mezzo al gruppo.

***Condivisione delle misure organizzative, igienico-sanitarie e dei comportamenti individuali volti al contenimento della diffusione del contagio da COVID-19.***

Lo svolgimento dell'evento in sicurezza è un impegno per tutto lo staff del SAPRE e i volontari coinvolti ma sarà realizzabile solo con il contributo di tutti i partecipanti. Trattandosi di una situazione in cui sono contemporaneamente presenti un numero rilevante di soggetti fragili per un tempo prolungato, si raccomanda il rispetto di alcune disposizioni al momento ancora vigenti in Fondazione IRCCS Policlinico Ca' Granda in merito al contenimento della diffusione del contagio da COVID:

- Assenza di qualunque sintomo che potrebbe essere riconducibile a COVID nei 15 giorni precedenti la partecipazione
- Attenzione a mantenere misure di contenimento del contagio durante attività in base all'evoluzione pandemica (ad es. monitoraggio giornaliero delle condizioni di salute, aereazione locali)
- Effettuazione di un tampone rapido in caso di sintomi durante lo stage e allontanamento dei positivi
- Si raccomanda di effettuare il ciclo vaccinale COVID secondo le indicazioni riferite alla condizione del singolo (età, situazione di fragilità, altro...), a tutela propria e degli altri partecipanti. In assenza di vaccinazione, sarà richiesta l'effettuazione di un tampone pre partenza nelle 24 ore precedenti. Per qualunque dubbio su aspetti connessi alle vaccinazioni e/o alla loro organizzazione, uno specialista è a vostra disposizione contattando il Responsabile Covid per il SAPRE.





Nelle settimane precedenti l'evento, tutti i partecipanti saranno invitati a partecipare ad un incontro in remoto nel quale saranno condivise tali indicazioni nel dettaglio; riceverete, inoltre, un patto di corresponsabilità all'assunzione di tali indicazioni da sottoscrivere il giorno dell'avvio delle attività.

## MF4R 2023: QUANDO?

Da Domenica 18/6/23 a Domenica 25/06/2023

## MF4R 2023: DOVE?

A Lignano Sabbiadoro (UD) presso il Residence Alle Vele villaggio Bella Italia & Efa Village. Il villaggio è adiacente alla spiaggia ed al Mar Adriatico 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 ragazzi possono sperimentare le loro abilità in carrozzina a stretto contatto con la natura. Per maggiori informazioni: <https://www.bellaitaliavillage.com/>

## MF4R 2023: 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 3 anni non compiuti - GRATIS*
- *Bambini e over 12 anni affetti da SMA - GRATIS*
- *Bambini (non affetti da SMA) dai 3 ai 12 anni non compiuti - euro 217*
- *Adulti over 12 anni (1° accompagnatore bambino affetto da SMA) - euro 350.-*
- *Adulti e Over 12 anni (non affetti da SMA) dal 2° adulto in camera - euro 354,9.- (comprende tassa di soggiorno di euro 0,7 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 3 anni non compiuti) - euro 455 (tassa di soggiorno di euro 4,9 da aggiungere se non presente bambino SMA e quindi adulto non accompagnatore)*





Fondazione IRCCS Ca' Granda  
Ospedale Maggiore Policlinico

Sistema Socio Sanitario



Regione  
Lombardia



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.

## Per iscriversi allo stage è necessario:

- Compilare il FORM allegato e restituircelo via email a [katjuscia.marconi@policlinico.mi.it](mailto:katjuscia.marconi@policlinico.mi.it)  
Come vedrete è molto semplice, dovrete indicare i vostri dati anagrafici (componenti nucleo familiare all'interno della camera) e la taglia della t-shirt.
- 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 **22/04/2022** che è pari a:
  - ✓ Euro 105.- per adulto e over 12 anni non affetti da SMA
  - ✓ Euro 65.- 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 **23/5/2023**

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

## Un caro saluto dallo staff del SAPRE

Chiara Mastella (coordinatore)

S..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)



Con il patrocinio di:



In collaborazione con:



Realizzato grazie al contributo di:



ISTITUTO DI RICOVERO E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO DI NATURA PUBBLICA  
Via Francesco Sforza, 28 - 20122 Milano  
Tel. 02 5503.1  
[www.policlinico.mi.it](http://www.policlinico.mi.it)  
C.F. e P.I. 04724150968

Polo di ricerca, cura  
e formazione universitaria



UNIVERSITÀ  
DEGLI STUDI  
DI MILANO