



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

SAPRE

(Settore Abilitazione PREcoce Genitori)

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

15a edizione di MIO FIGLIO HA UNA 4 RUOTE



Settimana residenziale di formazione teorico pratica per genitori, fratelli e bambini affetti da malattie neuromuscolari ed affini (SMA 1-2-3, miopatie, distrofie) in grado di guidare una carrozzina manuale e/o elettronica, che si terrà a Lignano Sabbiadoro (UD) presso il Residence Alle Vele villaggio Bella Italia & Efa Village

dal 18 giugno al 25 giugno 2023





Eccoci pronti, dopo tre anni dall'inizio della pandemia, a riprendere in pieno l'esperienza del nostro stage riaprendo l'iniziativa a :

- Bambini e ragazzi affetti da SMA e malattie neuromuscolari affini dai 3 ai 17 anni
- Fratelli dai 3 ai 17 anni
- Genitori

Vogliamo offrire alle famiglie uno spazio di incontro e formazione per:

- la promozione del benessere fisico e psichico
- la gestione in sicurezza della dimensione sanitaria
- la gestione di problematiche legate alla crescita del proprio figlio
- la condivisione di esperienze, idee, riflessioni e proposte pratiche

La presenza dello Staff del SAPRE, della UONPIA, i volontari storici e i nuovi amici congiuntamente ad un importante lavoro organizzativo, sono il giusto mix per il nostro motto **"Si può fare ancora!"**.



In sintonia con il nome dell'evento genitori e fratelli potranno fare esperienze in carrozzina: tra una scuola pratica sull'utilizzo della stessa e proposte tematiche incentrate sul vivere e divertirsi sulle "4 ruote".

La settimana prevede inoltre laboratori dedicati in base all'età dei partecipanti, formazioni sanitarie per i genitori e incontri di confronto e riflessioni su tematiche genitoriali specifiche.

Per i fratelli ci saranno le attività sportive e di gioco in gruppo, per promuovere la ricerca costruttiva di sé e delle proprie caratteristiche individuali; verrà, inoltre, data loro la possibilità di discutere e approfondire le fatiche che connotano la condizione di siblings.





Quest'anno si riconferma inoltre l'interesse per lo sport come mezzo dedicato alla promozione della vita attiva e del benessere degli adolescenti partecipanti. Lo sport come elemento aggregativo soprattutto a fronte di situazioni di fragilità, isolamento, sensazione di inadeguatezza e mancanza di proposte adeguate alle condizioni dei singoli nei territori di appartenenza. Lo sport come mezzo per misurarsi con i ritmi, le regole e le proposte della vita dello sportivo.

Dalla precedente edizione (MF4R 2022) diversi semi sono germogliati e ad oggi due gruppi sono nati a Milano e Brescia, con il progetto di creare una squadra nelle rispettive città ed entrare in un vero campionato sportivo.

Quindi, anche per questa edizione di MF4R, si propone l'attività di Powerchair Football per gruppi di bambini e ragazzi affetti da SMA e malattie neuromuscolari affini in grado di guidare una carrozzina elettronica tra i 6 e i 17 anni, attività coadiuvata da una nuova esperienza: il canto corale o solista, per sviluppare le abilità e competenze respiratorie mettendosi in gioco e divertendosi.

Ai bambini SMA più piccoli, dotati di carrozzina manuale panthera micro, verranno dedicati laboratori incentrati su attività motorie di gruppo, con l'obiettivo di sviluppare piccole abilità e autonomie personali promuovendo al contempo la relazione positiva tra pari.



Infine come tradizione da diversi anni verrà promossa un'uscita con lo scopo di stimolare i genitori ad uno stile di vita sano, attiva intraprendente, avventuroso e emozionante anche al di fuori della routine domestica, rispondendo all'incremento della salute all'interno del proprio nucleo familiare.





Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia



Cos'è "Mio figlio ha una 4 ruote" nelle edizioni passate?

Scopritelo guardando le video testimonianze delle precedenti edizioni:

- dall'edizione 2022: - <https://youtu.be/p6BFYqqVGEg>
- dall'edizione 2021: - <https://www.facebook.com/SapreMilano/posts/1560601630941880>
- dell'edizione 2019: <https://youtu.be/r2pPQJkgE3M>
- dell'edizione 2018: dal titolo "Qualità di vita e standard di cura nella SMA"
<https://www.facebook.com/SapreMilano/videos/275923649710298/>
- dell'edizione 2017: <https://www.youtube.com/watch?v=4Uz53hmm5Rs>
- dell'edizione 2016: <https://youtu.be/fv-4n0XhYpA>

In collaborazione con:



Con il patrocinio di:



realizzato grazie al contributo di:

