

SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE

Roma 3-4 settembre 2022

Chiara Mastella, *Fisioterapista e Counselor sistemico-sanitario*

SAPRE – UONPIA - Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico

Sport possibili per chi vive con la SMA

SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



MISSION DEL SAPRE

Favorire l'empowerment
genitoriale offrendo da subito
pluricompetenza rispetto alla
malattia



Promuovere la resilienza, aiutando genitori
e familiari a trasformare l'evento traumatico
in motore di cambiamento e apprendimento



Progettare soluzioni via via
più complesse
che permettano libertà di
scelta secondo i propri valori
personali



Acquisire strategie teorico-tecnico-pratiche
che consentano la gestione della prassi
quotidiana ordinaria e straordinaria a casa,
lontano dagli ambienti ospedalieri protetti



QUALITÀ DI VITA QUOTIDIANA DEL NUCLEO FAMILIARE

SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



Cosa possono fare i genitori per puntare sulla QUALITA' DI VITA dei propri figli affetti da SMA?

Progettare

- di partecipare come famiglia a momenti sportivi comuni dove **sport in carrozzina elettronica** e **pensieri di vita indipendente** si intrecciano

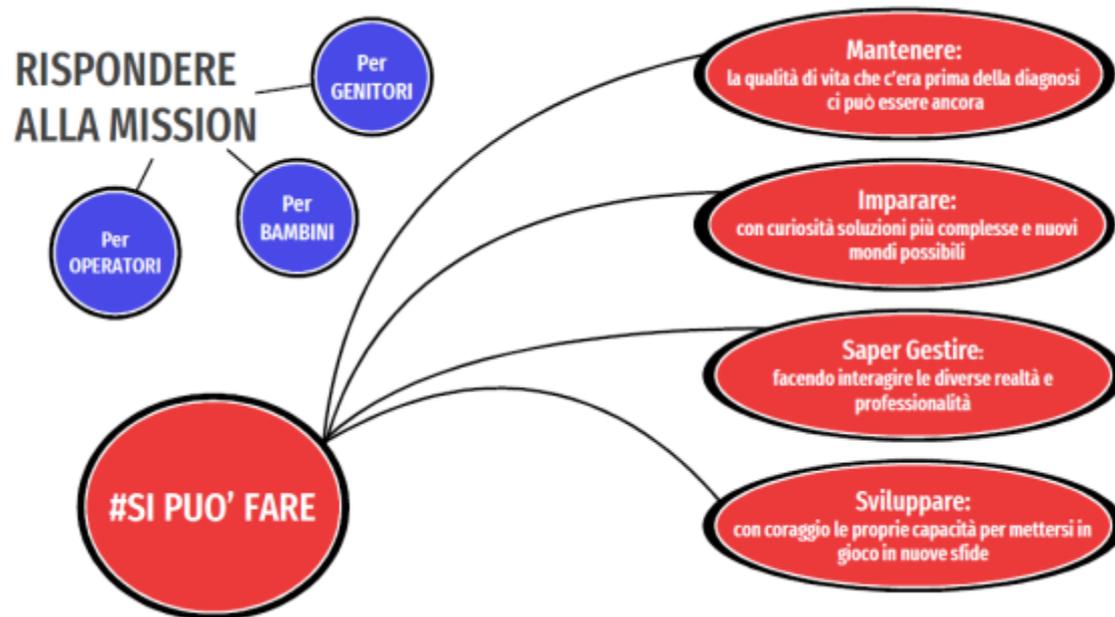
Sostenere

- Una possibile vita indipendente iniziando dalla partecipazione ad eventi sportivi
= **AUTODETERMINAZIONE, AUTOSTIMA**

Mantenere lo stato di salute mentale

- Incoraggiando il proprio figlio SMA a partecipare ad eventi come MF4R, SAPRE BIANCO, SMAWALK considerando che per i ragazzi in carrozzina elettronica le esperienze sono ridotte

SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



Cosa significa fare sport?

Tutte quelle attività che impegnano la persona

Sia sul piano dell'esercizio individuale che collettivo

Usando sia le capacità fisico che psichiche

svolta con intenti ricreativi ed igienici

Cosa significa fare sport con carrozzina elettronica?

Lo sport per disabili è praticato da persone con diversi tipi di disabilità fisica, psicomentale e sensoriale.

Sono sport per disabili tutti gli sport paralimpici che fanno parte del programma dei Giochi paralimpici.

Considerata anche attività sportiva gli allenamenti individuali all'esterno con passeggiate sulle ciclabili

SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



**IL CORPO
CHE GIOCA
con la
MENTE
METTENDOCI
ANCHE IL
CUORE**

Per praticare qualsiasi attività sportiva servono:



SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



Da dove siamo partiti a parlare di SPORT per i ragazzi affetti da SMA in carrozzina elettronica

- Dagli incontri durante l'anno, in occasione di visite in ambulatorio clinico, spesso unica loro occasione di uscita
- in tutte le occasioni con i ragazzi adolescenti affetti da SMA, sia durante che dopo la pandemia
- Dalla percezione che ci fosse ancora qualcosa da fare per loro e con loro
- Dalle esperienze portate dai singoli ragazzi o dai loro genitori
- Dalla espressa richiesta di organizzare eventi che avessero carattere sia di incontro, che di conoscenza, che di attività sportive possibili

SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



PALLANUOTO PER LE FORME DI SMA 3



SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



SCHERMA PARAOLIMPICA



OFFICINA DELLA SCHERMA

DA SETTEMBRE NUOVI CORSI
a partire dai 6 anni

CORSI DI SCIABOLA per bambini e adulti

Pratica dello
SCHERMA IN CARROZZINA

PROVA GRATUITA
di 2 settimane

PALESTRA DELLA
EX SCUOLA ELEMENTARE
DI SCALTENIGO - MIRANO
Tel. 349 3355749
www.officinadellascherma.com

segui su  

SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



SMA WALK AUTUNNO 2021



SMAWALK 2021

#SIPUO'FARE ANCORA
Una passeggiata insieme
Lungo il Canale Vacchelli



Camminata in carrozzina, passeggio o a piedi lungo il Canale Vacchelli per godere del sole autunnale.
Sono circa 6 km in tutto su sterrato

INIZIO ore 10.00 a Spino d'Adda (CR)
al parcheggio di Via degli Ar-Tigiani 2A

domenica 17 ottobre 2021

PRANZO insieme 10€ per adulti

POSTI LIMITATI
ISCRIVERSI ENTRO Sabato 9 Ottobre
GREENPASS OBBLIGATORIO per adulti

L'evento è aperto ad amici e a tutti coloro che vogliono conoscere il SAPRE e accompagnarci in questa nuova esperienza.
In caso di pioggia verrà rinviato



INFO E ISCRIZIONI 0255038150 sapreventi@policlinico.mi.it

SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



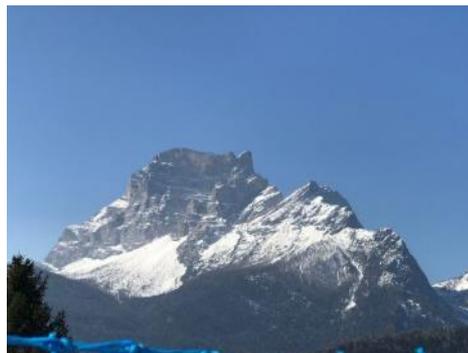
SMA WALK AUTUNNO 2021



SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



SAPRE BIANCO SI PUO FARE ANCORA Marzo 2022



Sistema Socio Sanitario
Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico
Regione Lombardia
Settore Abilitazione Precoce Genitori

9-13 marzo 2022 - 5a edizione SAPRE BIANCO

Si può fare oltre

5 giorni e 4 notti sulle dolomiti del Cadore
con l'aria fresca di montagna
Presso l'HG Casa montana
A San Vito di Cadore (BL) 1000 Mt

Sapre
Settore Abilitazione Precoce Genitori



Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico



Settore
Abilitazione Precoce
Genitori

SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



5° edizione SAPRE BIANCO SI PUO FARE ANCORA Marzo 2022



SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



1° edizione VENEZIA A 4 RUOTE SI PUO' FARE ANCORA Maggio 2022



Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico | Regione Lombardia | UOC Neuropsichiatrico dell'Infanzia e dell'Adolescenza UO N.P.I.A.

DOMENICA 8 MAGGIO 2022
SAPRE SI PUO' FARE ANCORA OLTRE

VENEZIA A 4 RUOTE
tra ponti e calli della città magica

Per realizzare un sogno abbiamo pensato un percorso che tra ponti e calli accessibili ci porterà a scoprire la magia della città di Venezia attraverso una giornata organizzata insieme alle maggiori istituzioni del luogo.

PRANZO al sacco a cura delle famiglie.

CONTRIBUTO 10€ a famiglia
ISCRIZIONI entro lunedì 11 aprile

Con il patrocinio di

PROGRAMMA:
9.30 ritrovo parcheggio Tronchetto
10.00 partenza in vaporetto
11.00 passeggiata verso Santa Maria della Salute
13.30 pranzo presso i Giardini pubblici della Biennale
15.30 ripresa vaporetto direzione Piazza San Marco e Palazzo Ducale
19.30 rientro al parcheggio

INFO E ISCRIZIONI
sapreventi@policlinico.mi.it
telefonando al 0255038150

SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



1° edizione VENEZIA a 4 RUOTE 2022 SI PUO FARE Maggio 2022



SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



6° edizione DYNAMO CAMP 2022 = SPORT LUDICO RIABILITATIVO



SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



6° edizione DYNAMO CAMP 2022 = SPORT LUDICO RIABILITATIVO





14 edizione MIO FIGLIO HA UNA 4 RUOTE 2022

- **Cominciare a parlare e pensare ad una possibile**
 - **Vita indipendente**
- **Imparare attraverso il gioco** una disciplina sportiva
- **Promuovere la consapevolezza di poter fare sport** con il dovuto impegno e dedizione, cercando di portare l'esperienza oltre MF4R
- **Accrescere la consapevolezza della potenzialità del proprio corpo attraverso**
 - Autodeterminazione
 - Autostima
 - lo sviluppo e il mantenimento delle abilità fisiche,
 - incrementando le capacità dei singoli e le loro abilità di guida della carrozzina elettronica



Chi siamo

SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



14 edizione MIO FIGLIO HA UNA 4 RUOTE 2022



- **Una nuova opportunità di interessare relazioni, conoscenze, aggregazione, condivisione** sfruttando i valori dello sport da poter trasportare anche oltre MF4R
- Le discipline proposte saranno il Powerchair football, il Powerchair Hockey e le Bocce grazie al contributo di:



Federazione Italiana Paralimpica Powerchair Sport (FIPPS) per la parte tecnica

Fondazione Insuperabili Calcio Academy per l'organizzazione di raduni in tutta Italia dopo la fine di MF4R



SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



Le discipline proposte sono state il **Powerchair Football** e il **Powerchair Hockey**



Federazione Italiana Paralimpica Powerchair Sport (FIPPS) per la parte tecnica di allenamento MF4R



Fondazione Insuperabili Eco-Eridania Calcio Academy per il supporto durante lo stage e l'organizzazione di raduni in tutta Italia dopo MF4R



Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia



Settore
Abitazione Precoce
Genitori

SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



Con 4 giorni intensivi di allenamenti
di Football Wheelchair e Hockey Powe Wheelchair



SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



Tornei conclusivi su campo ufficiale



SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



Cosa hanno portato a casa i ragazzi...

Nuove amicizie, aggregazione e momenti di condivisione da poter trasportare anche oltre MF4R, grazie ai valori dello sport

Maggiore consapevolezza del proprio corpo, dei propri punti di forza e dei propri limiti

Stimoli nuovi da implementare nel quotidiano



SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



...e cosa i genitori!

Maggiore consapevolezza delle abilità e possibilità di autonomia e indipendenza dei propri figli
Nuove conoscenze e relazioni per creare reti di supporto oltre MF4R
Spunti di riflessione sul futuro e sul “diventare grandi” dei loro figli



SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



Le famiglie selezionate per la partecipazione alla 14° edizione di MF4R, sono quelle i cui figli affetti da SMA, hanno espresso il proprio interesse a:

- Conoscere attraverso l'esperienza del gioco, uno degli sport proposti dalla federazione Power wheelchair: Football e Hockey
- Portare avanti durante l'anno, anche dopo la fine della settimana, lo sport scelto
- Insieme ai loro genitori di sostenere la costituzione di un gruppo sportivo nella propria zona di residenza, se ci fosse stato il supporto di una organizzazione

IL SAPRE si è impegnato a

- Cercare la collaborazione di organizzazioni che avessero esperienza con questo tipo di attività sportiva (Federazione Power wheelchair e Insuperabili)
- Far costruire e regalare una paratia con sticker da applicare alla carrozzina elettronica di proprietà per ogni ragazzo affetto da SMA

SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



«MIO FIGLIO HA UNA 4 RUOTE 2022» Organizzato dal SAPRE – UONPIA Settore Abilitazione Precoce dei Genitori



GRAZIE!!

SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



Per contattarci:

Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico
SAPRE – Settore Abilitazione Precoce dei Genitori – U.O.N.P.I.A.
Viale Ungheria, 29 – 20138 Milano
Tel. 02.55.03.8150 – Fax. 02/58.01.31.76



www.sapre.it



#MF4R #SIPUÒFARE

sapre@policlinico.mi.it

chiara.mastella@policlinico.mi.it



Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia



Settore
Abilitazione Precoce
Genitori