

ELA 4 Families



**Incontra i professionisti con ELA:
spazi virtuali per aiutare le famiglie affette da
leucodistrofia e altre patologie neurodegenerative**

Responsabile scientifico



IRCCS FONDAZIONE
STELLA MARIS



UNIVERSITÀ DI PISA

Prof.ssa Roberta Battini

Neuropsichiatria Infantile - Università di Pisa

Sponsor ufficiali



Officina Tecnica Ortopedica s.r.l.

ELA 4 Families



Febbraio-Marzo 2022

1° Modulo:

Gli aspetti nutrizionali e la disfagia
1 NPI, 1 Pediatra e 1 Logopedista

Presentazione della problematica e quali bisogni affrontare per garantire un giusto e sicuro apporto nutrizionale dall'esordio all'outcome della malattia (clinici: neuropsichiatra, pediatra e logopedista)

26 febbraio

14:30-15:30 Problematiche e aspetti nutrizionali (NPI e Pediatra)

15:30-16:30 Domande e confronto

5 marzo

14:30-15:30 Quali bisogni affrontare per un giusto e sicuro apporto nutrizionale (NPI e Logopedista)

15:30-16:30 Domande e confronto

NPI= Neuro Psichiatra Infantile; FKT= fisioterapista;
TNPEE= Terapisti della Neuro e Psicomotricità dell' Età Evolutiva.

ELA 4 Families



Marzo 2022

2° Modulo:

Le problematiche respiratorie: dalla presentazione clinica alla fisioterapia respiratoria. Che cosa sappiamo e cosa abbiamo a disposizione?

1 NPI, 1 Pediatra Pneumologo e 1 FKT della respirazione

Presentazione della problematica e indicazioni di trattamento

(clinici: neuropsichiatra, pneumologo e fisioterapista respiratorio)

19 marzo

14:30-15:30 Problematiche respiratorie (NPI, pneumologo)

15:30-16:30 Domande e confronto

26 marzo

14:30-15:30 La fisioterapia respiratoria dall'esordio all'outcome della malattia (NPI, FKT della respirazione)

15:30-16:30 Domande e confronto



Aprile-Maggio 2022

3° Modulo:

L'importanza degli aspetti motorio-fisiatrici e fisioterapici dall'esordio all'outcome di malattia

1 NPI, 1 Fisiatra e 1 Terapista motorio

Presentazione dei principali segni all'esordio e loro evoluzione nell'outcome
(clinici: neuropsichiatra e fisiatra e terapista neuromotorio)

30 aprile

14:30-15:30 Presentazione dei principali segni motorio-fisiatrici all'esordio e la loro evoluzione (NPI e fisiatra)

15:30-16:30 Domande e confronto

7 maggio

14:30-15:30 L'importanza della presa in carico fisioterapica (NPI, TNPEE)

15:30-16:30 Domande e confronto



SPORTELLLO PSICOLOGICO 6 mesi da Febbraio a Luglio

1 volta alla settimana: spazio di 1 ora **Sportello di ascolto su Skype o altra piattaforma** (spazio di ascolto psicologico per 1 famiglia, su prenotazione).

WEBINAR con le famiglie a valenza esperienziale e di confronto con cadenza mensile

Il primo incontro avrà la durata di 2 ore e prevede anche la presenza di 1 NPI.

Gli incontri successivi avranno la durata di circa 90 minuti.

Struttura:

- Breve introduzione dell'argomento, spazio di confronto e discussione per le famiglie.
- Condivisioni di esperienze e/o letture, brain-storming e strategie di coping

Argomenti:

- Comunicazione diagnostica e rapporto medico paziente
- Sfide per la genitorialità (es. accudimento, decisioni difficili...)
- Le domande difficili e i passaggi evolutivi
- Siblings
- Crescita e ciclo di vita della famiglia
- Educazione affettiva ed emotiva
- La coppia e il tempo libero: qualità di vita
- Diagnosi infausta e percorso del lutto
- Fattori protettivi (Resilienza, coping, problem-solving, contesto sociale)
- Comunità, rete di servizi, percorsi di presa in carico della famiglia (ponte tra vita e malattia)