

# Bisogni educativi e relazionali dei bambini con malattia neuromuscolare durante e oltre l'emergenza Covid-19

**4 giugno 2020, h 17.00-18.30**

## Programma

Ore 17.00

Introduce i lavori:

**Adriana BIZZARRI**, Coordinatrice Nazionale Scuola di cittadinanza attiva (SCA)

Saluto introduttivo

**Alberto FONTANA**, Presidente del Centro clinico NeMO (NeuroMuscolar Omnicentre)

## I Sessione

**Presenza in carico, continuità assistenziale, integrazione con il sistema educativo. Cosa è accaduto durante il lockdown**

- Il modello di presa in carico e il ruolo che tale modello ha per le famiglie con bimbi affetti da una malattia neuromuscolare, non solo in Italia anche a livello internazionale; i vari momenti in cui le famiglie entrano in contatto con il modello NeMO di presa in carico (diagnosi, cura, riabilitazione, assistenza) e la centralità del concetto di continuità assistenziale e di integrazione con il sistema educativo.

**Dott. Emilio ALBAMONTE**, Neuropsichiatra infantile del Centro clinico NeMO di Milano

- Cosa è cambiato nella fase di emergenza sanitaria? La paura dei genitori, l'allontanamento "obbligato" di figure di riferimento (assistenti e fisioterapisti), il carico pressoché esclusivo sulle famiglie. Il ruolo e il funzionamento della didattica a distanza.

**Dott. Jacopo CASIRAGHI**, Coordinatore del Servizio di psicologia del Centro clinico NeMO di Milano

- Il racconto dell'esperienza

**Giorgia PEREGO**, genitore - **Raffaella BOMBARDIERI**, insegnante di sostegno - Istituto comprensivo di Sorisole, Bergamo

- L'andamento della Didattica a distanza in particolare nei confronti di bambini e ragazzi con disabilità neuromuscolari e non solo. Le principali difficoltà e richieste pervenute al Ministero dell'Istruzione da parte di insegnanti di sostegno, famiglie e studenti e le soluzioni/i miglioramenti messi in campo.

**Prof.ssa Mariangela DI GNEO**, Ufficio IV "Inclusione e orientamento scolastico" - DG Studente del MIUR

## II Sessione

**Cosa sta cambiando dall'avvio della Fase 2 e quali accorgimenti mettere in campo per le fasi successive**

- Secondo momento di confronto tra i relatori

- Discussione (attraverso la chat i partecipanti al web meeting potranno commentare o porre domande ai relatori)

*Parteciperanno alla discussione le famiglie dei bambini con malattie neuromuscolari delle maggiori associazioni nazionali.*

Ore 18.30

Conclusioni dei lavori

Il web meeting è organizzato in partnership con Centri clinici Nemo - Fondazione Serena Onlus

Il web meeting utilizzerà la piattaforma GotoWebinar