



Federazione
delle Associazioni
EMOFILICI

in collaborazione
con



con il contributo
non condizionato di



OGGETTO: PRESENTAZIONE ATTIVITÀ A SOSTEGNO DI GENITORI CON FIGLI EMOFILICI

FedEmo, in collaborazione con A.B.C.E. Associazione Bambini Coagulopatici ed Emofilici, A.MA.RE. Associazione Malattie Rare Ematologiche – Abruzzo e con IPSE Istituto Psicologico Europeo, realizza il progetto **Nuvole – laboratorio di espressione per genitori con figli emofilici**.

Il progetto è sostenuto dal contributo non condizionato di Fondazione Roche, che lo ha scelto tra i cinque meritevoli del premio maggiore.

Creando uno spazio nel quale i genitori siano accompagnati a fare emergere i loro vissuti abbiamo come obiettivo quello di definire i loro bisogni e approntare di conseguenza interventi appropriati di sostegno diretto e indiretto (vedi il supporto ai minori, o la formazione dei sanitari in materia di comunicazione e relazione).

I 16 gruppi di care giver che si formeranno per i laboratori di espressione saranno indicativamente attivati in regioni diverse. I Centri emofilia contribuiranno in modo sostanziale alla diffusione di informazioni sull'iniziativa e raccoglieranno le adesioni, accogliendo in via preferenziale quei care giver che manifestano un maggior bisogno di sostegno e orientamento nell'elaborazione del vissuto

Le attività sono previste on line in sincrono secondo questo programma:

- gennaio-febbraio 2024
 - **presentazione:** invio di materiale informativo ai Centri Emofilia affiliati AICE, incontro con i medici per la presentazione del servizio e la condivisione di metodi, strumenti, obiettivi.
- febbraio-marzo 2024
 - **reclutamento:** diffusione materiale a stampa e in digitale e raccolta adesioni tramite i Centri Emofilia per formare 16 gruppi di 6 care giver ciascuno
- marzo-aprile 2014
 - **incontri con i medici:** i professionisti che condurranno il laboratorio incontreranno i medici dei Centri Emofilia di riferimento per ciascun gruppo di care giver
- aprile-luglio 2024
 - **laboratorio care giver:** per ciascuno dei 16 gruppi 4 incontri da 60 min a cadenza settimanale, on line in sincrono. Attività di espressione verbale e per immagini,



**Federazione
delle Associazioni
EMOFILICI**

in collaborazione
con



con il contributo
non condizionato di



condotte da un'equipe specializzata di IPSE Istituto Psicologico Europeo. Con restituzione finale a ciascun gruppo di quanto emerso

- settembre-ottobre 2024
 - **elaborazione materiali:** i professionisti elaborano le verbalizzazioni e le immagini prodotte dai partecipanti ai laboratori in un'unica sintesi finale
- novembre-dicembre 2024
 - **incontri con i medici:** i professionisti conduttori del laboratorio incontreranno i medici dei Centri Emofilia di riferimento per ciascun gruppo di care giver
- gennaio-febbraio 2025
 - **monitoraggio:** un professionista raccoglierà i feedback di care giver e medici
 - **disseminazione:** produzione e diffusione di un materiale divulgativo sul lavoro effettuato (metodi, strumenti, obiettivi, risultati)
 - **Evento:** evento in streaming aperto a care giver e sanitari interessati a conoscere quanto emerso dall'iniziativa

In aprile-maggio 2025, quindi entro 2 mesi dalla fine delle attività previste dal progetto, sarà organizzato un incontro on line con tutti i care giver che avranno partecipato e con i medici di riferimento, per condividere le indicazioni per azioni successive a favore del target

L'equipe di esperti IPSE in laboratori di espressione ha referenze significative come quelle con il Servizio Malattie Emorragiche e Trombotiche della Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli – IRCCS; UO Ematologia S. Eugenio Roma; UO Talassemici - Malattie rare del Globulo Rosso S. Eugenio Roma e con associazioni di pazienti in varie parti d'Italia. Nel 2018 ha ricevuto il Primo Premio Informazione Scientifica e Centralità del Paziente per un lavoro con malati cronici.

- Direttore scientifico: Pierluigi Pezzotta, Presidente IPSE, medico specializzato in psicologia clinica, psicoterapeuta, docente all'Univ. dell'Insubria
- Responsabile di progetto: Michele Palazzetti, coach a mediazione corporea, formatore, esperto di laboratori d'espressione
- Alessandro Neri, fotografo, videomaker, esperto di laboratori di espressione per immagini
- Anna Grazia Pieragostini, psicomotricista