

COMPRENDERE LA SCLEROSI MULTIPLA: GUIDA ESSENZIALE PER I FAMILIARI

Formazione dedicata alle famiglie e ai cari di persone affette da sclerosi multipla

Capire la malattia invisibile per accompagnare meglio il proprio caro

Durata : 2 ore	Moduli : 4 moduli
Lezioni : 16 lezioni	Destinatari : Familiari e cari di persone affette da sclerosi multipla
Formato : 100 % online, asincrono	Organismo : N° 11757351875
Certificazione : Qualiopi	Tariffa : Su preventivo

www.dynseo.com/nos-formations | contact@dynseo.com | 09 66 93 84 22

Descrizione della formazione

Questo corso di 2 ore è rivolto alle famiglie e ai cari di una persona affetta da sclerosi multipla (SM). La SM è una malattia neurologica complessa, imprevedibile e spesso invisibile — il che la rende particolarmente difficile da comprendere per chi sta intorno. I giorni buoni e cattivi, i sintomi che compaiono e scompaiono, la fatica che nessuno vede: tutte queste realtà creano malintesi dolorosi. Questo corso offre alle famiglie una comprensione chiara e onesta della malattia per sostenere meglio il proprio caro e affrontare insieme questa prova. Attraverso quattro moduli completi, acquisirete le conoscenze essenziali sulla malattia, i suoi sintomi invisibili, gli adattamenti quotidiani necessari e le risorse per preservare voi stessi e la vostra relazione.

Sommario dei moduli

MODULE 1	Ciò che è veramente la SM	4 lezioni
MODULE 2	I sintomi invisibili — la realtà quotidiana della sclerosi multipla	4 lezioni
MODULE 3	Vivere con la SM nella vita quotidiana	4 lezioni
MODULE 4	Voi, in quanto familiare	4 lezioni

Obiettivi pedagogici

Obiettivi pedagogici

- Comprendere i meccanismi della sclerosi multipla e le sue diverse forme
- Riconoscere i sintomi invisibili e sapere come reagire in modo appropriato
- Adattare la vita quotidiana e preservare la vita sociale nonostante la malattia
- Prendersi cura di sé come familiare e trovare le risorse di supporto necessarie
- Mantenere una relazione affettiva di qualità al di là del ruolo di caregiver

Informazioni generali

Durata	2 ore
Pubblico	Familiari, coniugi, figli e cari di persone affette da sclerosi multipla
Prerequisiti	Nessuno
Tariffa	Su preventivo - IVA non applicabile (articolo 261-4-4° del CGI)
Certificazione	Qualiopi - Attestato di fine formazione
Organismo	DYNSEO - N° di dichiarazione di attività: 11757351875

Lezione 1 - Comprendere la SEP senza gergo medico

- Il processo di attacco della mielina nel cervello e nel midollo spinale
- Le ragioni della grande variabilità dei sintomi tra le persone
- Distinzione tra malattia seria e malattia mortale
- Conoscenze attuali e zone d'ombra sulle cause e l'evoluzione

Lezione 2 - Le forme di SM — comprendere le differenze

- La forma remittente-ricidivante: crisi e remissioni alternate
- Le forme progressive: evoluzione continua con o senza crisi precedenti
- Il percorso diagnostico e le reazioni emotive che suscita
- Le implicazioni concrete della forma diagnosticata sul futuro

Lezione 3 - Le crisi — riconoscere e reagire

- Definizione medica di una crisi: nuovi sintomi per oltre 24 ore
- I principali fattori scatenanti: calore, infezioni, stress e fatica estrema
- La variabilità delle manifestazioni da una crisi all'altra
- Il comportamento corretto da adottare: contatto rapido con il neurologo

Lezione 4 - I trattamenti di base — comprendere per meglio supportare

- L'obiettivo dei trattamenti di fondo: ridurre le ricadute, non guarire
- Le diverse modalità di somministrazione e il loro impatto quotidiano
- Gli effetti collaterali comuni e il vostro ruolo nel supporto
- L'importanza dell'aderenza terapeutica e come incoraggiare senza invadere

Lezione 1 - La fatica nella SEP — comprenderla davvero

- La natura neurologica centrale della fatica, non psicologica
- Il fenomeno di Uhthoff: aggravamento temporaneo con calore e sforzo
- L'imprevedibilità dei giorni buoni e cattivi, indipendente dalla volontà
- Come adattare le aspettative e organizzarsi secondo i momenti di energia

Lezione 2 - I disturbi cognitivi nella SM

- Rallentamento mentale, problemi di memoria e difficoltà di concentrazione
- Le manifestazioni concrete: tempi di risposta lunghi, dimenticanze, perdita del filo
- Comprendere l'origine neurologica, non comportamentale
- Adattamenti comunicativi: informazioni semplificate, tempo, pazienza

Lezione 3 - Il dolore e i disturbi sensitivi

- Le parestesie frequenti ma invisibili: formicolii, bruciori, intorpidimenti
- Il dolore neuropatico intenso e difficile da descrivere
- Il segno di Lhermitte: scarica elettrica impressionante ma benigna
- Il vostro ruolo: credere, validare e adattare contatti e ambiente

Lezione 4 - I disturbi emotivi e psichiatrici

- La depressione nel 50% dei casi: origine neurologica e reattiva
- La labilità emotiva: emozioni incontrollate senza motivo apparente
- L'ansia permanente legata all'imprevedibilità della malattia
- La giusta postura di sostegno: presenza senza minimizzare né drammatizzare

Lezione 1 - Adattare la vita a domicilio

- Le sistemazioni prioritarie in base ai sintomi predominanti
- La gestione del calore: temperatura, abbigliamento, attività estive
- Gli ausili tecnici: scelta, finanziamento e accettazione

- L'importanza delle routine stabili per ridurre il carico cognitivo

Lezione 2 - I giorni buoni e cattivi — adattarsi senza esaurirsi

- Accettare l'imprevedibilità evitando l'iper-vigilanza ansiosa
- Pianificare con flessibilità senza annullare sistematicamente
- Comunicare sullo stato del giorno senza eccesso di interrogatori
- Avere sempre un piano B flessibile e senza pressione

Lezione 3 - Mantenere una vita sociale e attività

- I rischi dell'isolamento sull'aggravamento dei sintomi
- Adattare le uscite: orari favorevoli, trasporti, pianificazione
- Spiegare la SM invisibile all'entourage che non comprende
- Le risorse associative: SEP Italia, gruppi locali, attività adattate

Lezione 4 - La Sclerosi Multipla e la vita professionale

- Il mantenimento lavorativo: adattamenti possibili e RQTH
- Il riconoscimento della disabilità: procedure e diritti acquisiti
- L'interruzione del lavoro e la pensione d'invalidità: tappe da comprendere
- Accompagnare nelle procedure senza sostituirsi alla persona

MODULE 4

Voi, in quanto familiare

4 lezioni

Lezione 1 - Quello che vivi, anche tu

- Lo stress cronico dell'incertezza permanente
- Il lutto progressivo dei progetti costruiti insieme
- La frustrazione di fronte ai sintomi che gli altri non credono
- La solitudine specifica del caregiver di una malattia invisibile

Lezione 2 - Trovare supporto

- I servizi di SEP Italia: gruppi di parola, ascolto telefonico per familiari
- I gruppi di sostegno online e in presenza
- L'accesso facilitato al supporto psicologico individuale
- L'importanza vitale di condividere con chi comprende

Lezione 3 - Organizzare i relais e anticipare

- Mettere in atto le assistenze domiciliari prima dell'esaurimento
- Il centro diurno SEP: sollievo per voi, stimolazione per il vostro caro
- Anticipare i bisogni futuri: MDPH, PCH, APA secondo l'età
- Discutere del futuro mentre il vostro caro può ancora partecipare pienamente

Lezione 4 - Prendersi cura della relazione nonostante la malattia

- Preservare il ruolo di coniuge, genitore o figlio prima di essere caregiver
- Creare momenti a due che non siano momenti di cura
- Riconoscere ciò che rimane intatto e ciò che può crescere
- Trovare senso nell'accompagnamento senza perdere se stessi

Modalità pedagogiche

- Formazione a distanza su piattaforma e-learning DYNSEO
- Accesso 24/7 per 12 mesi ai contenuti video, documenti e quiz
- Supporto pedagogico via e-mail durante tutto il percorso
- Valutazione delle conoscenze tramite quiz interattivi
- Attestato di fine formazione scaricabile alla conclusione del corso