

## **FIBROSI CISTICA E I BENEFICI DELLO SPORT**

La Fibrosi Cistica (FC) è la più frequente grave patologia genetica a trasmissione autosomica recessiva nella razza caucasica, colpisce tutti gli apparati, in particolare l'apparato respiratorio e quello gastrointestinale.

La morbilità e la mortalità sono legate alla compromissione dell'apparato respiratorio, che con il tempo sviluppa infezioni croniche con grave danno strutturale broncopolmonare e conseguente insufficienza d'organo con insufficienza respiratoria e necessità di ossigeno e ventilazione invasiva, sino, in casi selezionati, all'ultima possibilità terapeutica rappresentata dal trapianto di entrambi i polmoni.

**I BENEFICI DELLA PRATICA SPORTIVA:** L'attività fisica, compresa quella sportiva, è fortemente raccomandata nelle persone con fibrosi cistica, in quanto previene, sin dalla giovane età, il declino della funzione respiratoria. Oltre a migliorare le prestazioni muscolari e cardio-respiratorie in generale, l'esercizio fisico aiuta la rimozione dei secreti bronchiali, poiché riduce il riassorbimento del sodio, determinando un muco meno denso e più facile da espettorare. Un maggiore drenaggio delle vie aeree si traduce in un minor ristagno di muco, di conseguenza si riduce l'infiammazione e il rischio di infezioni batteriche.

Non meno importante è l'effetto che l'esercizio fisico esplica sulla qualità di vita dei bambini ed adulti affetti da fibrosi cistica.

È importante promuovere l'esercizio fisico sin dai primi anni di vita del bambino, organizzando attività adeguate alle diverse fasce di età.

Secondo studi presenti in letteratura i pazienti sottoposti ad un programma di allenamento aerobico, di almeno 4 sedute di esercizi la settimana, mostrano un miglioramento significativo della percezione della qualità della vita rispetto a pazienti in sola terapia medica, anche dopo 2 anni di follow-up.

Si può quindi affermare che la malattia in quanto tale non costituisce una controindicazione all'esercizio fisico, sia esso svolto in veste amatoriale o anche in qualità di agonista.

Per tutti questi motivi la LIFC Piemonte ha deciso, in collaborazione con la sezione Infantile presso l'Ospedale Regina Margherita del Centro Regionale di Cura della Fibrosi Cistica, di promuovere un programma di attività fisica precoce, da svolgere presso il domicilio dei

**Lega Italiana Fibrosi Cistica Piemonte ODV**

Sede legale e Sede operativa: c/o Avv. Barbara Allasia • Strada Orbassano, 124 • 10040 Volvera (TO) • Codice Fiscale 04795230012

Tel./Cell.: 335.5994576 – 335.5994575 • Email: [segreteria@fibrosicisticapiemonte.org](mailto:segreteria@fibrosicisticapiemonte.org) • [presidenza@fibrosicisticapiemonte.org](mailto:presidenza@fibrosicisticapiemonte.org)

Intesa San Paolo • Iban: IT66C030690960610000000 7348 - C/C Postale 11285129

Sostieni LIFC PIEMONTE donando il tuo 5 per mille con il Codice Fiscale 04795230012 • Sito: [piemonte.fibrosicistica.it](http://piemonte.fibrosicistica.it)

bambini fibrocistici di età inferiore ai 12 anni, che possa consentire di mantenere un buono stato di salute mantenendo efficienti le funzioni respiratorie, incluse quelle di rimozione delle secrezioni e di difesa dalle infezioni.

**QUALI SPORT ESERCITARE?** La formulazione di un programma di allenamento rivolto specificatamente ad un paziente con FC deve considerare le sue caratteristiche individuali: l'età, la gravità della malattia respiratoria, lo stato nutrizionale, la presenza di comorbidità. Promuovere l'aderenza all'esercizio fisico è di cruciale importanza.

Nel bambino la propensione all'attività fisica può essere favorita attraverso il gioco, secondo le tappe dello sviluppo psicomotorio, e mediante il coinvolgimento dei genitori.

Al bambino con una compromissione polmonare severa è utile prescrivere programmi di esercizio fisico strutturato (cyclette o tapis roulant, videogame attivi, esercizi per la forza, esercizi per la coordinazione, esercizi per la flessibilità) privilegiando le attività aerobiche.

**OBIETTIVO:** il progetto si prefigge innanzitutto di informare accuratamente pazienti e famiglie circa l'importanza dell'attività fisica quotidiana e degli effetti positivi ad essa correlati sia a breve che a lungo termine; di incentivare i soggetti aderenti ad eseguire attività motoria presso il proprio domicilio, secondo un preciso programma stabilito dai fisioterapisti della sezione di cura Infantile FC, con la fornitura da parte di LIFC Piemonte di uno strumento idoneo a svolgere gli esercizi, in presenza di un caregiver.

Infine, attestare i risultati dopo i primi sei mesi di programma di attività fisica.

**DESTINATARI:** la popolazione destinataria del progetto saranno i bambini affetti da fibrosi cistica in cura presso la sezione infantile ospedale Regina Margherita del Centro Regionale di Cura della Fibrosi Cistica, e precisamente:

- bambini di età inferiore ai 6 anni;
- bambini che per domicilio lontano dal centro città o che per situazione sociale difficile non praticano attività motorie-ludico/sportivo in modo continuativo;
- bambini di età superiore ai 6 anni che non praticano attività motorie-ludico/sportive in modo continuativo.

**STRUMENTI:** il programma di attività fisica è basato sull'utilizzo di un tappeto elastico professionale per i più piccoli (0-6 anni) e sul gioco di movimento con la Console Nintendo

**Lega Italiana Fibrosi Cistica Piemonte ODV**

Sede legale e Sede operativa: c/o Avv. Barbara Allasia • Strada Orbassano, 124 • 10040 Volvera (TO) • Codice Fiscale 04795230012

Tel./Cell.: 335.5994576 – 335.5994575 • Email: [segreteria@fibrosicisticapiemonte.org](mailto:segreteria@fibrosicisticapiemonte.org) • [presidenza@fibrosicisticapiemonte.org](mailto:presidenza@fibrosicisticapiemonte.org)

Intesa San Paolo • Iban: IT66C030690960610000000 7348 - C/C Postale 11285129

Sostieni LIFC PIEMONTE donando il tuo 5 per mille con il Codice Fiscale 04795230012 • Sito: [piemonte.fibrosicistica.it](http://piemonte.fibrosicistica.it)

Switch “Ring Fit Adventure” per i più grandi (6-12 anni). Gli strumenti sono stati scelti dalle fisioterapiste della sezione Infantile di Cura FC, in particolar modo il Nintendo è stato scelto per la sua peculiarità, poiché i diversi giochi proposti sono rispondono agli interessi ludico motori dei diversi bambini.

**MODALITA' E FASI DI REALIZZAZIONE:** il programma di attività fisica si rivolgerà inizialmente a n. 30 partecipanti suddivisi in n. 15 bambini in età pre-scolare e n. 15 bambini della scuola primaria, per poi estendersi in futuro a tutti coloro che vorranno partecipare.

I partecipanti verranno selezionati dalle fisioterapiste della sezione Infantile di cura FC dell'ospedale Regina Margherita secondo criteri indirizzati principalmente all'età, alle condizioni di salute e alla impossibilità o incapacità a svolgere attività ludico-motorie in ambienti preposti.

Le proposte di esercizio elaborate dalle fisioterapiste dovranno essere eseguite almeno 3 volte alla settimana per una durata di circa 45 minuti per sessione.

Ai partecipanti (bambini e loro genitori/tutori) verrà spiegata l'importanza e i benefici dell'attività fisica, in cosa consiste il programma di attività fisica e la frequenza degli esercizi.

All'inizio e alla fine del percorso semestrale verrà somministrato alla famiglia un questionario per la valutazione di gradimento e dei benefici.

#### **Fasi di realizzazione:**

1. Acquisizione delle risorse economiche per l'acquisto della strumentazione da dare in dotazione ai partecipanti;
2. Reclutamento in base all'età, alle condizioni di salute e alla richiesta di partecipazione di n. 30 candidati;
3. Avvio del progetto settembre 2022;
4. Chiusura del progetto febbraio/marzo 2023 e valutazione questionario gradimento e benefici per eventuale estensione ad altri partecipanti.

**IMPEGNO ECONOMICO:** i costi previsti riguardano essenzialmente l'acquisto iniziale degli strumenti per lo svolgimento a domicilio del programma di attività fisica, nonché i costi

#### **Lega Italiana Fibrosi Cistica Piemonte ODV**

Sede legale e Sede operativa: c/o Avv. Barbara Allasia • Strada Orbassano, 124 • 10040 Volvera (TO) • Codice Fiscale 04795230012

Tel./Cell.: 335.5994576 – 335.5994575 • Email: [segreteria@fibrosicisticapiemonte.org](mailto:segreteria@fibrosicisticapiemonte.org) • [presidenza@fibrosicisticapiemonte.org](mailto:presidenza@fibrosicisticapiemonte.org)

Intesa San Paolo • Iban: IT66C030690960610000000 7348 - C/C Postale 11285129

Sostieni LIFC PIEMONTE donando il tuo 5 per mille con il Codice Fiscale 04795230012 • Sito: [piemonte.fibrosicistica.it](http://piemonte.fibrosicistica.it)

del personale dell'organizzazione coinvolto, e precisamente:

- Euro/1.500,00= per l'acquisto di n. 15 tappeti elastici professionali;
- Euro/5.500,00= per l'acquisto di n. 15 console Nintendo Switch "Ring fit Adventure";
- Euro/1.600,00= per n. 100 ore circa del personale della LIFC Piemonte coinvolto (circa Euro/16,00/h lordo).

---

Euro/8.600,00 TOTALE COMPLESSIVO PROGETTO

- Euro/1.600,00 cofinanziamento da parte di LIFC Piemonte

**Euro/7.000,00 CONTRIBUTO RICHIESTO**

Volvera, 13.01.2022

La Presidente  
Avv. Barbara ALLASIA

**Lega Italiana Fibrosi Cistica Piemonte ODV**

Sede legale e Sede operativa: c/o Avv. Barbara Allasia • Strada Orbassano, 124 • 10040 Volvera (TO) • Codice Fiscale 04795230012

☎ Tel./Cell.: 335.5994576 – 335.5994575 • Email: [segreteria@fibrosicisticapiemonte.org](mailto:segreteria@fibrosicisticapiemonte.org) • [presidenza@fibrosicisticapiemonte.org](mailto:presidenza@fibrosicisticapiemonte.org)

Intesa San Paolo • Iban: IT66C030690960610000000 7348 - C/C Postale 11285129

Sostieni LIFC PIEMONTE donando il tuo 5 per mille con il Codice Fiscale 04795230012 • Sito: [piemonte.fibrosicistica.it](http://piemonte.fibrosicistica.it)