

LO SPORT MIGLIORA LA VITA

LO SPORT ...E' SALUTE! Progetto per favorire l'attività sportiva e prevenire le complicazioni nei pazienti affetti da fibrosi cistica

LA FIBROSI CISTICA: CARATTERISTICHE E PROGRESSI NELLA RICERCA

La Fibrosi Cistica (FC) è la più frequente patologia genetica grave a trasmissione autosomica recessiva nella razza caucasica. In Italia i portatori sani sono 1 su 25 e nasce un bambino malato ogni 2500 / 3000. La FC è causata dall'alterazione del gene CFTR (cystic fibrosis transmembrane regulator) che determina la produzione di muco eccessivamente denso. Questo muco chiude i bronchi e porta ad infezioni respiratorie ripetute con conseguente perdita progressiva della funzione polmonare. Inoltre, esso ostruisce il pancreas e impedisce che gli enzimi pancreatici raggiungano l'intestino, rendendo difficile la digestione e l'assimilazione dei nutrienti.

La FC colpisce tutti gli apparati, in particolare l'apparato respiratorio e quello gastrointestinale. La morbidità e la mortalità sono legate alla compromissione dell'apparato respiratorio, che con il tempo sviluppa infezioni croniche con grave danno strutturale broncopolmonare, conseguente insufficienza respiratoria e necessità di ossigeno e ventilazione invasiva, sino all'ultima possibilità terapeutica rappresentata dal trapianto di entrambi i polmoni.

La diagnosi oggi avviene alla nascita mediante screening neonatale. Diagnosi precoce e progressi nella ricerca sono alla base del notevole miglioramento nella speranza di vita dei malati negli anni più recenti. Nel 1989, in particolare, è stato identificato il gene responsabile dell'anomalia della proteina CFTR. Questo ha portato alla formulazione dei modulatori della proteina CFTR, che sono stati utilizzati come farmaci per la prima volta nel 2015, determinando un grande avanzamento delle terapie a disposizione.

I BENEFICI DELLA PRATICA SPORTIVA.

L'attività fisica ha un'importanza fondamentale per i pazienti di ogni età affetti da fibrosi cistica e rappresenta un vero e proprio cardine della terapia.

Essa infatti contribuisce a prevenire il declino della funzione respiratoria sin dall'infanzia. Oltre a migliorare le prestazioni muscolari e cardio-respiratorie, 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 quindi in un minor ristagno di muco e, di conseguenza, si riducono l'infiammazione e il rischio di infezioni batteriche tipici della malattia.

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 • Email: segreteria@fibrosicisticapiemonte.org • 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

E' quindi di vitale importanza promuovere per i malati di fibrosi cistica l'esercizio fisico attraverso attività adeguate alle diverse fasce di età e condizioni di salute, sin dai primi anni di vita.

L'attività fisica può essere fatta in autonomia, ma – soprattutto per i pazienti più problematici - deve essere impostata e assistita da personale esperto, per questo motivo viene raccomandata la pratica di uno o più sport presso palestre o centri sportivi. Spesso i pazienti più problematici possono usufruire di un personal trainer che interviene proprio a correggere le posture scorrette e le abitudini errate.

CONTESTO E BISOGNI

LIFC Piemonte è costantemente presente nelle sezioni di cura (del centro di riferimento regionale per i malati di fibrosi cistica, adulti e bambini) e dalla collaborazione con il personale sanitario, sappiamo che ci sono tanti pazienti che, per ragioni svariate ragioni (condizioni economiche, scarsa sensibilizzazione ecc...), non praticano attività fisica adeguata, con conseguenze negative per la loro salute.

OBIETTIVO GENERALE DEL PROGETTO: promuovere l'esercizio dell'attività fisica e permettere ai pazienti con meno possibilità di accedere a programmi di esercizio fisico adatti alle loro condizioni di salute.

Obiettivi specifici

- sensibilizzare i pazienti coinvolti nel progetto circa l'importanza dell'attività fisica quotidiana e degli effetti positivi ad essa correlati sia a breve che a lungo termine;
- contribuire al miglioramento della loro qualità di vita e alla diminuzione del rischio di contrarre infezioni a carico dell'apparato respiratorio.

TIPOLOGIA DI INTERVENTO: attivazione di "Buoni Sport" a sostegno dell'attività fisica attraverso il pagamento della quota mensile per lo svolgimento di un'attività a scelta del paziente per un anno o comunque fino all'importo massimo di € 300,00 da utilizzare nell'arco di un anno dalla data di effettiva attivazione del servizio.

BENEFICIARI DIRETTI: I destinatari di questo contributo sono i pazienti affetti da fibrosi cistica di qualunque età seguiti presso le sezioni di cura infantile e adulti del Centro di Riferimento Regionale Fibrosi Cistica, residenti in Piemonte e che non percepiscono altri contributi aventi la medesima finalità, **con un reddito netto**

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 • Email: segreteria@fibrosicisticapiemonte.org • 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

imponibile inferiore ad € 25.000,00 annui.

METODOLOGIA

1. **Presentazione domande:** per accedere al progetto, il paziente, o il genitore in caso di minori, dovrà compilare e firmare la domanda scaricabile nella pagina dedicata del sito di Liffc Piemonte, oppure chiedendone copia alla segreteria di Liffc Piemonte.

La domanda dovrà essere presentata dal 01 settembre e fino al 30 settembre 2023 a mezzo email all'indirizzo segreteria@fibrosicisticapiemonte.org.

Le domande verranno prese in considerazione fino ad esaurimento dei fondi stanziati per 2023. Non verranno prese in considerazione domande presentate prima o dopo il periodo indicato.

2. **Modalità di erogazione:** i Buoni Sport verranno erogati a fronte della copertura delle spese di iscrizione e partecipazione a corsi o attività sportive a pagamento svolte nell'ambito del territorio regionale e tenute da associazioni o società sportive dilettantistiche, da enti di promozione sportiva e da associazioni benemerite, riconosciute dal CONI.

L'attività sportiva scelta dovrà essere idonea in base allo stato di salute del richiedente, e per questo motivo dovrà godere dell'assenso del personale medico della sezione di cura di riferimento.

I contributi, che verranno erogati mensilmente dall'associazione direttamente alla palestra o società sportiva fornitrice dei servizi, dovranno essere attivati entro il 31 dicembre 2023.

IMPORTO DEL PROGETTO

Trattandosi di un progetto pilota, l'importo iniziale destinato è di 3.000,00 euro e quindi rivolto a circa 10 pazienti fibrocistici.

I contributi per l'attivazione dei Buoni Sport verranno erogati fino ad esaurimento dell'importo stanziato, in base all'ordine di presentazione delle richieste.

Verranno escluse le domande di destinatari che già percepiscono contributi aventi la medesima finalità.

DATA INIZIO PROGETTO

Il progetto inizierà il 01 settembre 2023

VALUTAZIONE DELLE RICHIESTE

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 • Email: segreteria@fibrosicisticapiemonte.org • 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

L'attribuzione dei contributi ai richiedenti avverrà in presenza del rispetto del requisito economico e secondo l'ordine cronologico di presentazione della richiesta fino ad esaurimento dei fondi stanziati. Le domande saranno poste in graduatoria secondo l'ordine cronologico di invio di email.

In base allo svolgimento della istruttoria di ammissione da parte della LIFC Piemonte e comunicazione del relativo esito al beneficiario, il richiedente, ai fini del pagamento del contributo, sarà invitato ad indicare l'esercizio sportivo prescelto per l'erogazione gratuita del servizio.

Sarà facoltà della LIFC Piemonte procedere a verifiche circa il corretto, puntuale ed integrale utilizzo del contributo erogato mediante appositi controlli periodici anche in loco.

Sarà altresì facoltà della LIFC Piemonte confrontarsi con il personale medico sull'idoneità della scelta sportiva del richiedente.

In caso di accertato non uso integrale o corretto utilizzo del buono da parte del beneficiario, LIFC Piemonte procederà alla revoca del contributo.

I dati personali saranno trattati da LIFC Piemonte nel rispetto del Regolamento (UE) 2016/679 (GDPR)

CONTATTI:

Barbara Allasia
Laura Carena

Volvera, 01.09.2023

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 • Email: segreteria@fibrosicisticapiemonte.org • 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