

Palazzo della Prefettura
Piazza del Popolo, 26 - Ravenna

PRONTI A SALPARE

PRESENTAZIONE RISULTATI DI PROGETTO

5 NOVEMBRE 2024
ORE 16:00



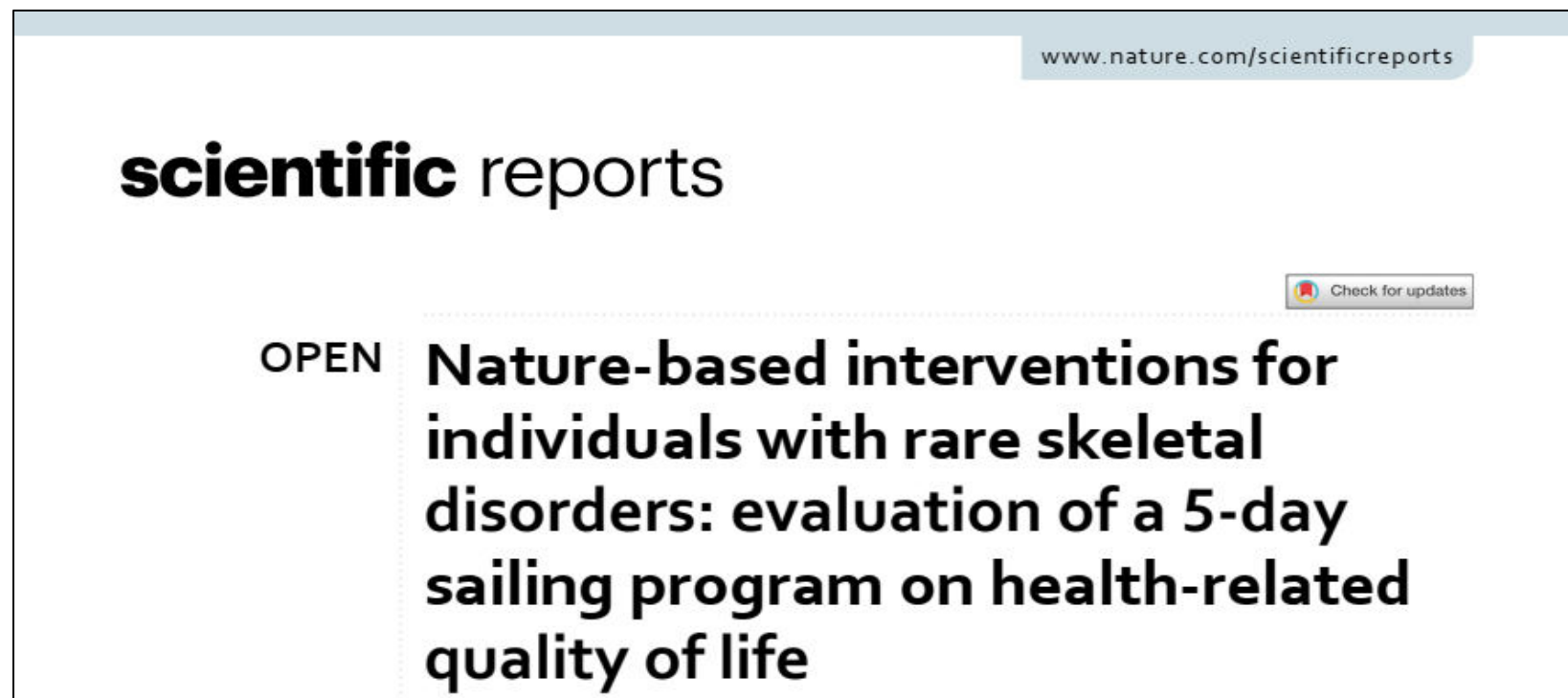
SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA - ROMAGNA
Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



MARINANDO
Associazione di Volontariato Ravenna



“PaS”: Introduzione



Boarini, M., Romeo, A., Banchelli, F., Grippa, E., Forni, S., la Forgia, M. C., Scognamiglio, D., Ferraris, P. C., & Sangiorgi, L. (2024). Nature-based interventions for individuals with rare skeletal disorders: evaluation of a 5-day sailing program on health-related quality of life. *Scientific reports*, 14(1), 26339. <https://doi.org/10.1038/s41598-024-77934-1>

Punti chiave

- **Miglioramento HRQoL:** Aumento generale della qualità di vita, con minore ansia e maggiore resilienza.
- **Benefici per specifici:** Adulti e persone con elevate capacità di autogestione traggono più vantaggi.
- **Effetti misti sull'autonomia:** Alcuni miglioramenti, ma anche maggiori difficoltà in autonomia e dolore.
- **Soddisfazione:** Oltre il 90% dei partecipanti soddisfatti dell'esperienza.
- **Ricerche future:** Servono ulteriori studi per confermare e ottimizzare l'efficacia a lungo termine.



“PaS”: Premessa e Obiettivo

Premessa

Il progetto 'Pronti a Salpare' si propone di esplorare **nuove vie** nella riabilitazione, **combinando l'emozione dell'avventura** con i benefici dell'**attività fisica**.

Utilizzando la vela come intervento terapeutico, il progetto mira a migliorare la qualità di vita di persone con malattie rare scheletriche, promuovendo l'autonomia, l'autostima e le relazioni sociali, secondo l'approccio ICF.

Questo **approccio non convenzionale** si basa su solide evidenze scientifiche e promette di **aprire nuove prospettive nel campo della riabilitazione**.

Obiettivo

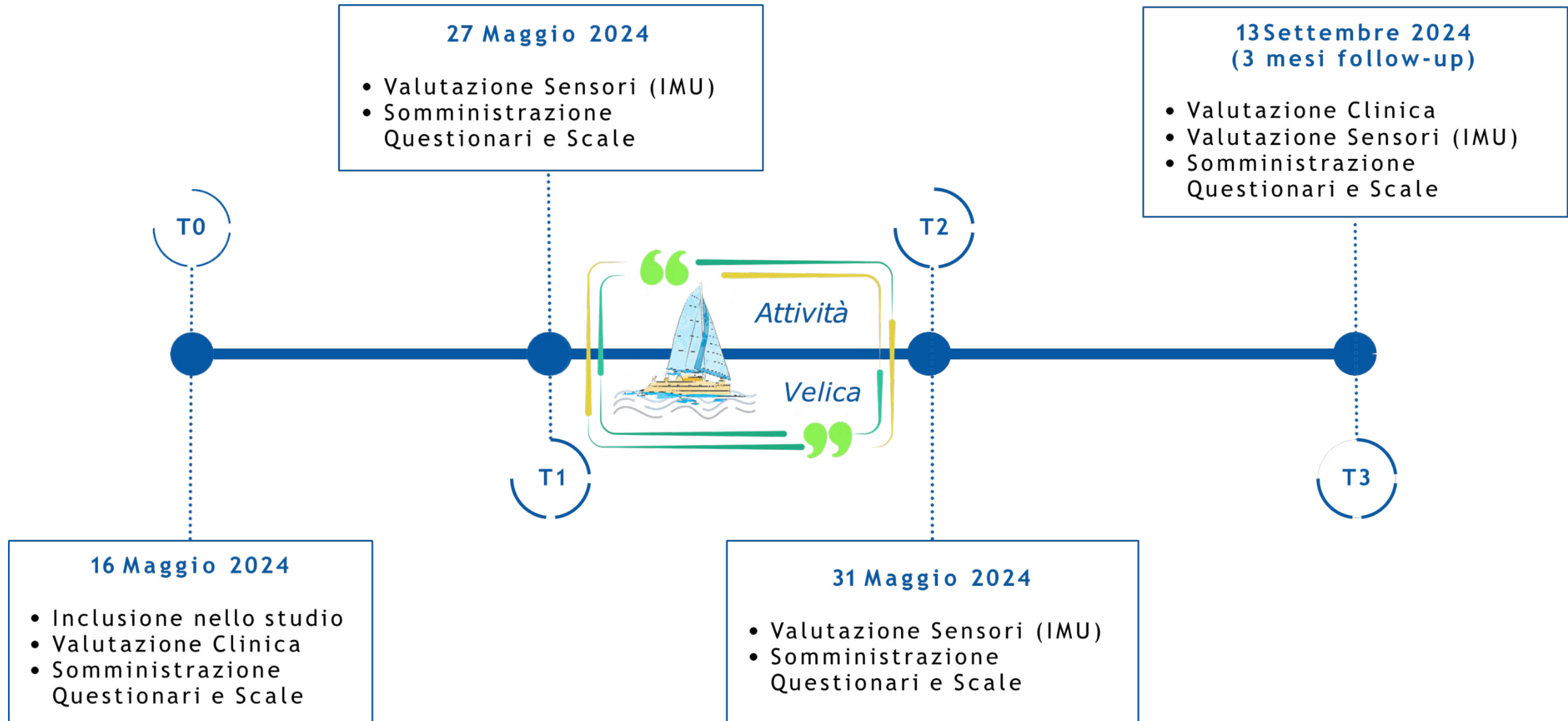
Valutare la **fattibilità** di implementare un **programma di ergoterapia**, focalizzato sulle **attività veliche**, per potenziare le abilità fisiche, cognitive e relazionali di individui con malattie rare scheletriche

“PaS”: Gruppo di Lavoro





“PaS”: Timeline





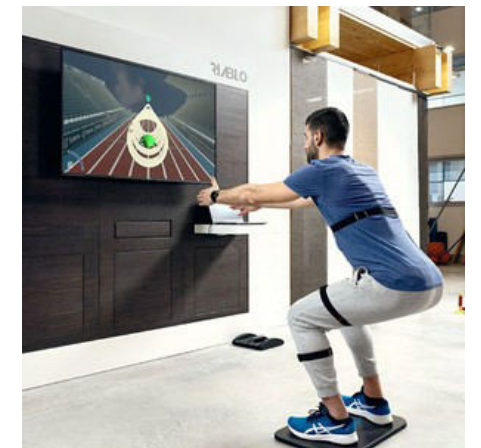
“PaS”: Metodologia

Disegno dello studio

Studio pilota, prospettico, longitudinale e monocentrico

Strumenti

- Sensori inerziali di movimento (IMU) e pedana: Valutazione proprioccezione, postura e funzionalità
- Patient-reported Outcomes (PROs): Valutazione QoL e benessere psicologico



Setting



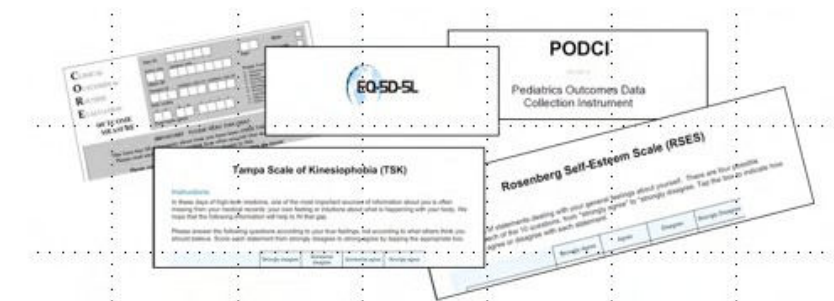
IOR
Bologna



“Palazzo Manzoni”
San Zaccaria (RA)



“Marinara”
Marina di Ravenna (RA)



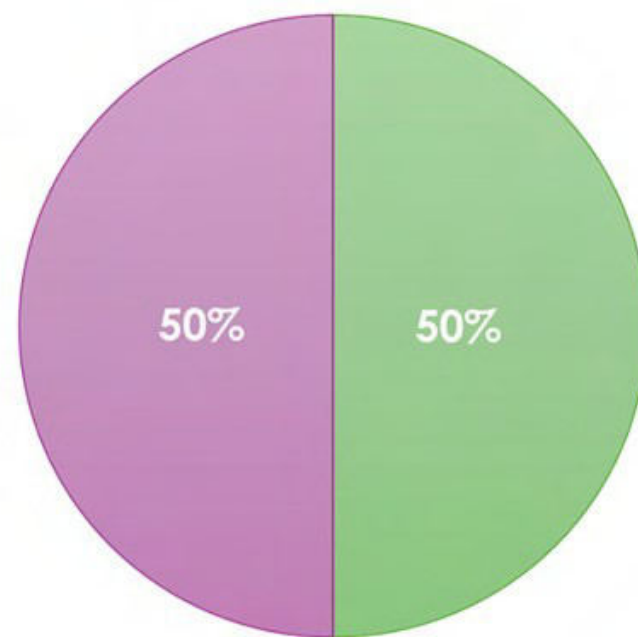


“PaS”: Partecipanti

► N=8

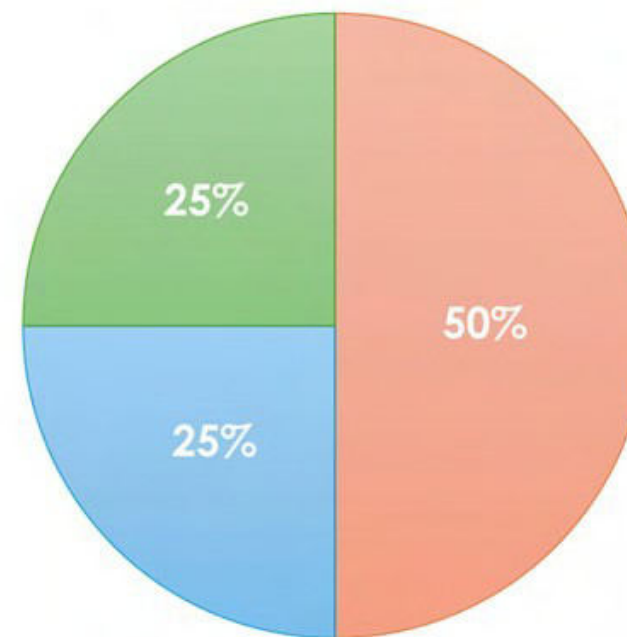
► Età media 14 anni (SD 2, range 12-18)

Gender Distribution



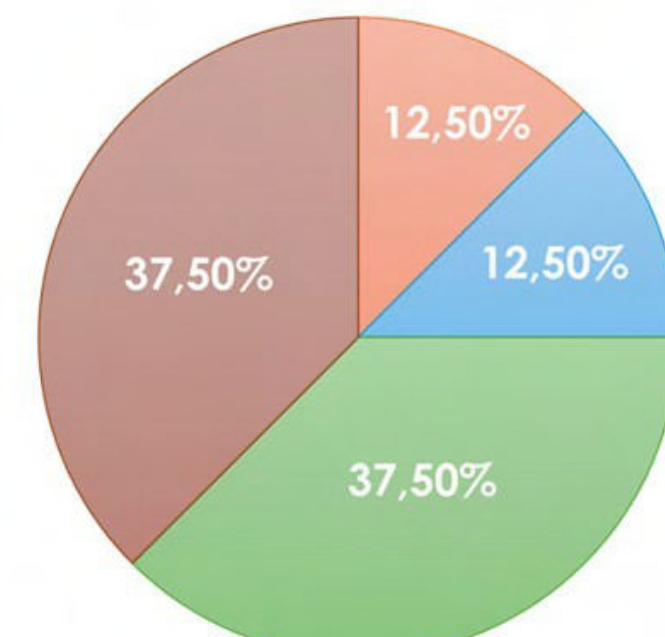
■ Male ■ Female

Condition Distribution



■ Multiple Hereditary Exostoses ■ Ollier Disease
■ Osteogenesis Imperfecta

Physical Complaints



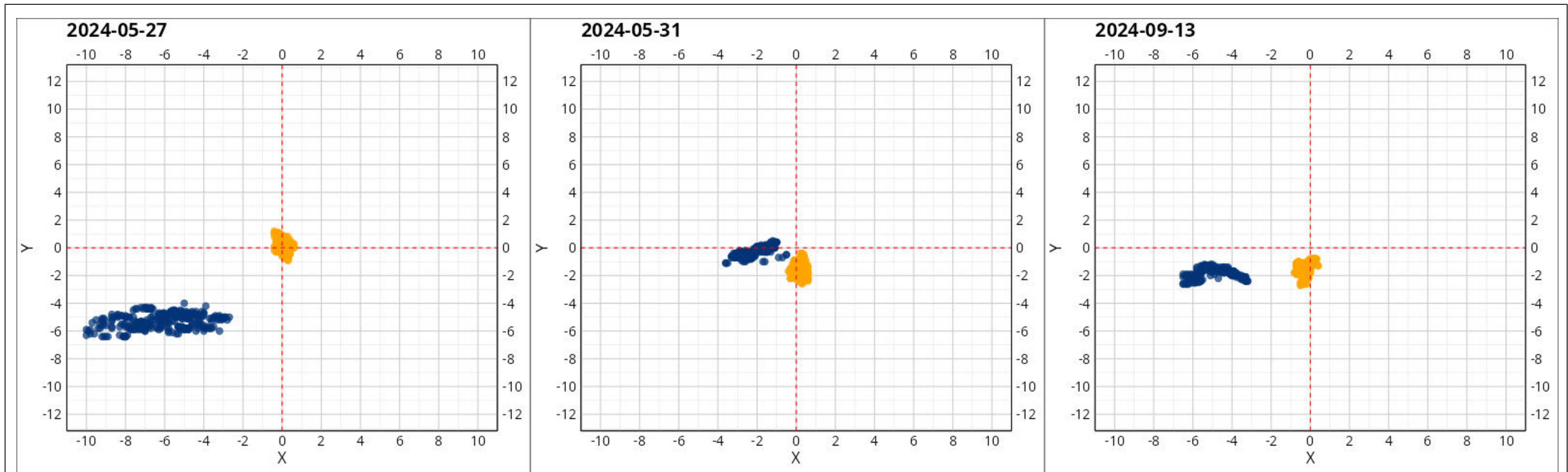
■ Functional Limitations ■ Deformities
■ Functional Limitations & Deformities ■ No Evident Physical Complaints



Risultati Chiave: Propriocezione e Postura

Esempio: ID-PaS1

Propriocezione/Postura - Occhi Aperti



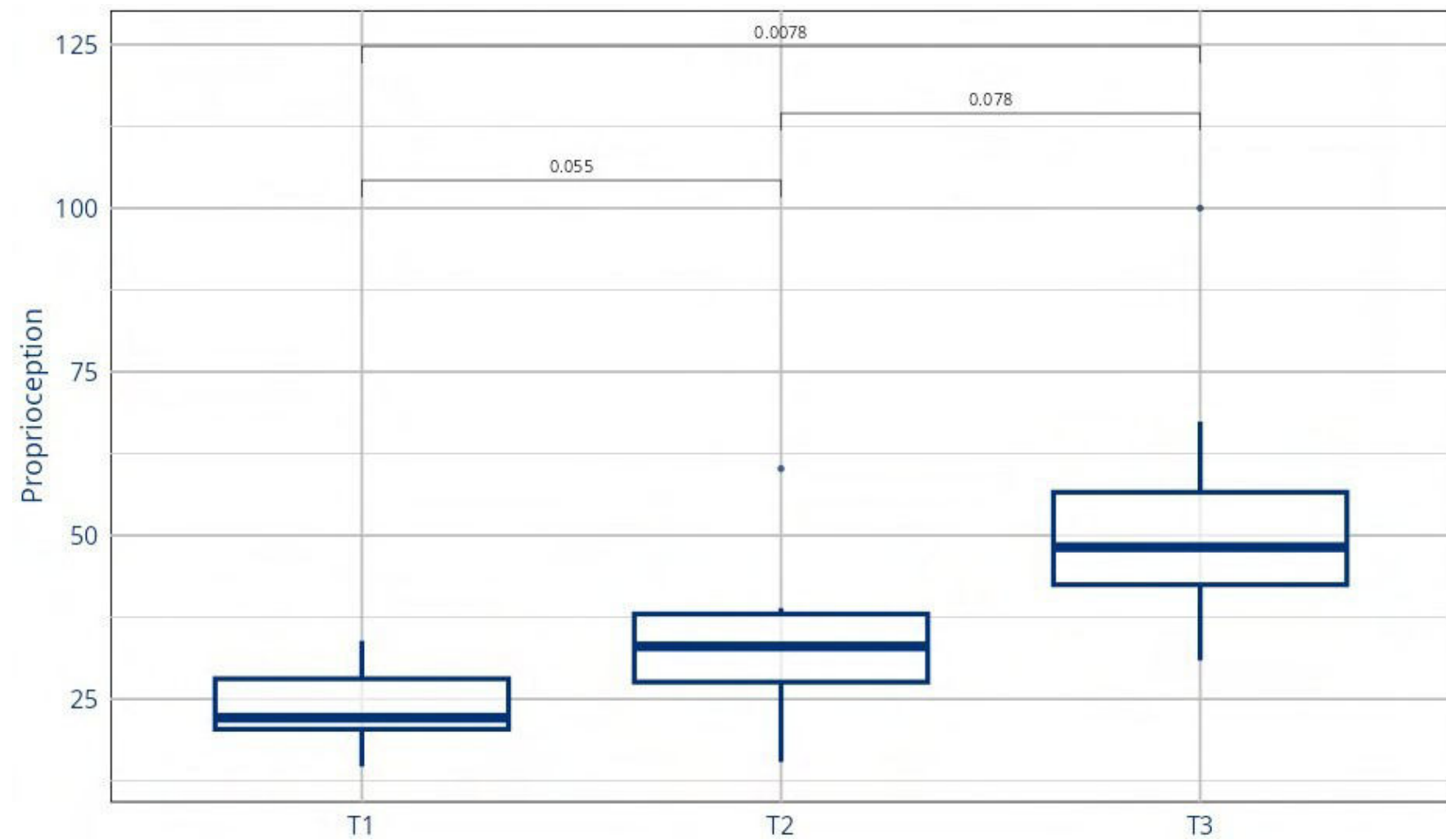
Tronco

Pedana



Risultati Chiave: Propriocezione (N=8)

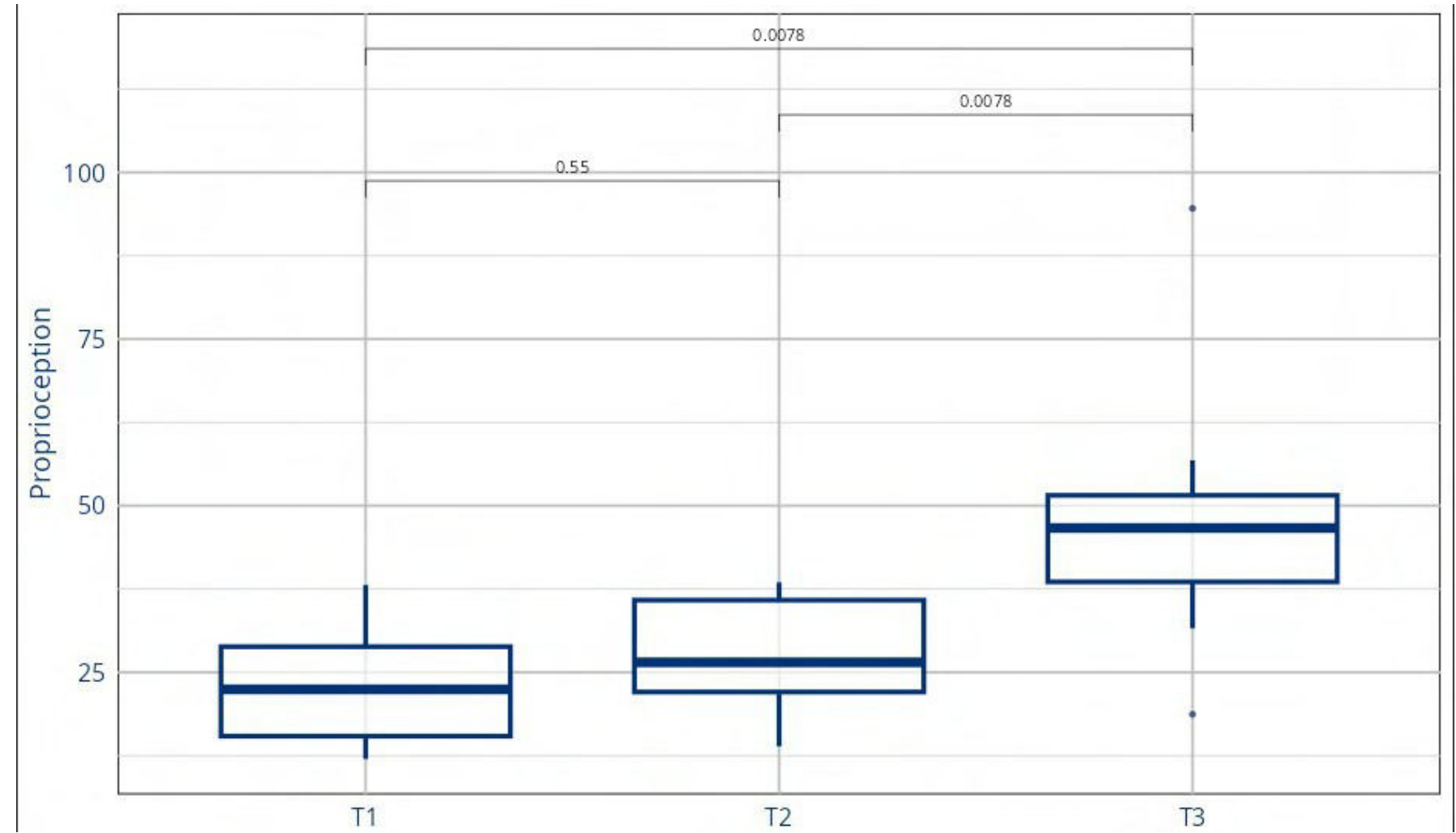
Propriocezione - Occhi Aperti



	T1	T2
T2	0.08*	
T3	0.02**	0.08*

**p<0.05; *p<0.10

Propriocezione - Occhi Chiusi



	T1	T2
T2	0.54	
T3	0.01**	0.01**

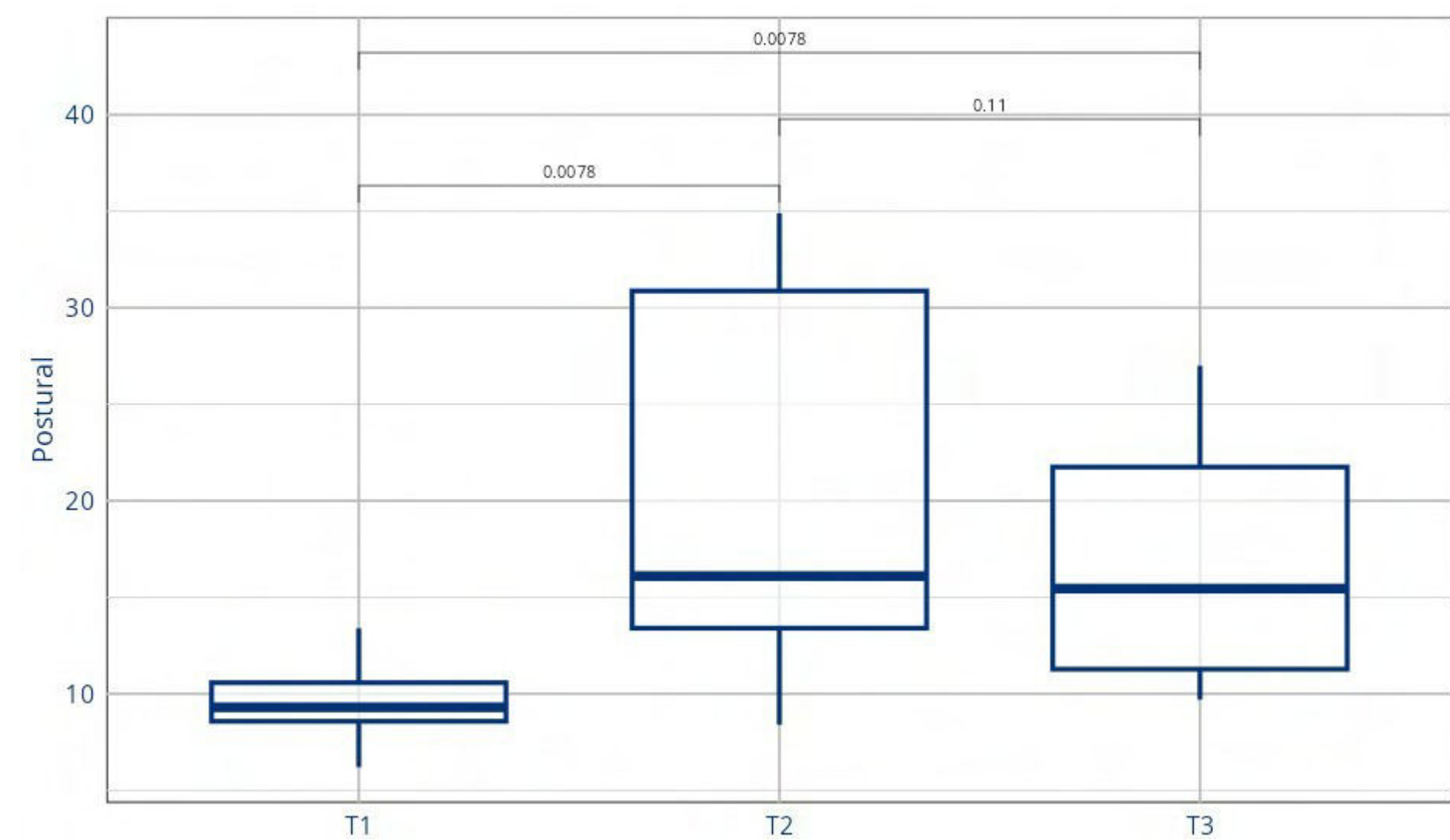
**p<0.05; *p<0.10





Risultati Chiave: Postura (N=8)

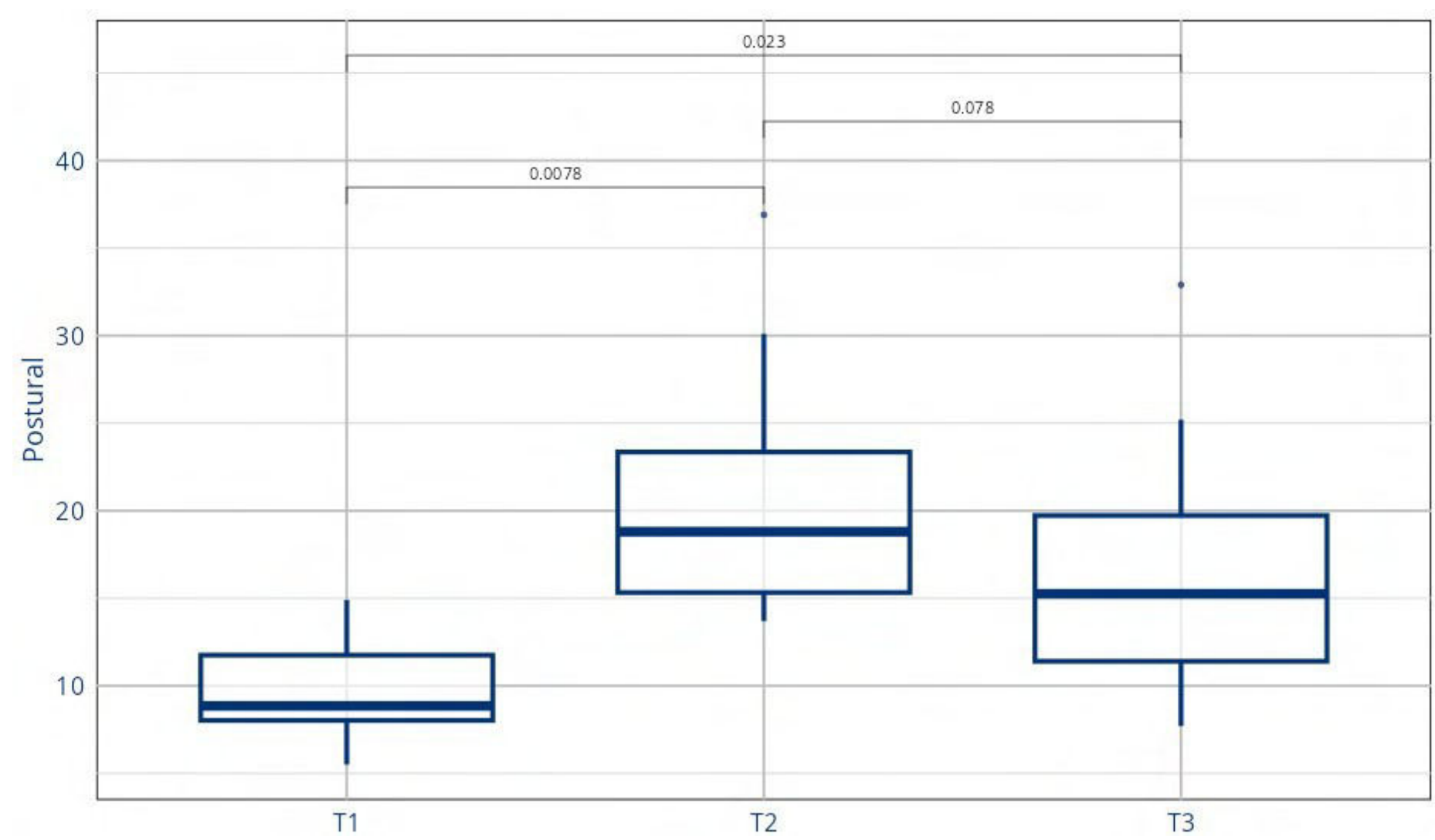
Postura - Occhi Aperti



	T1	T2
T2	0.01**	
T3	0.01**	0.10*

**p<0.05; *p<0.10

Postura - Occhi Chiusi



	T1	T2
T2	0.02**	
T3	0.03**	0.08*

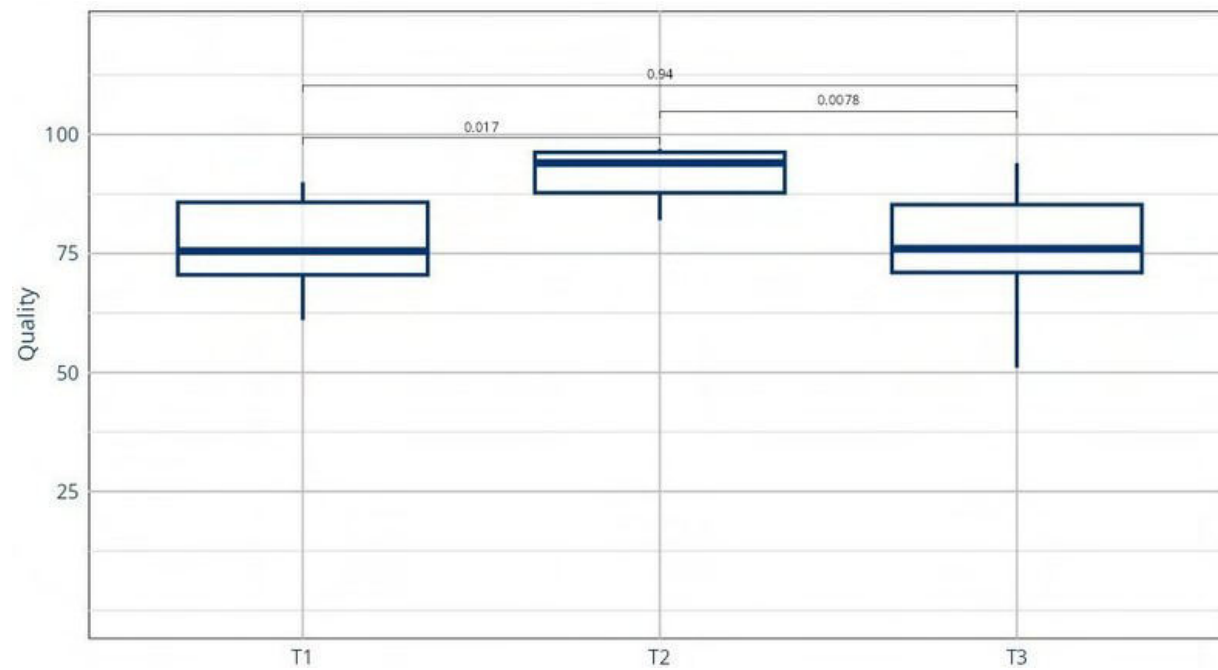
**p<0.05; *p<0.10



Risultati Chiave: ROM arti superiori (N=8)

Ripetizioni

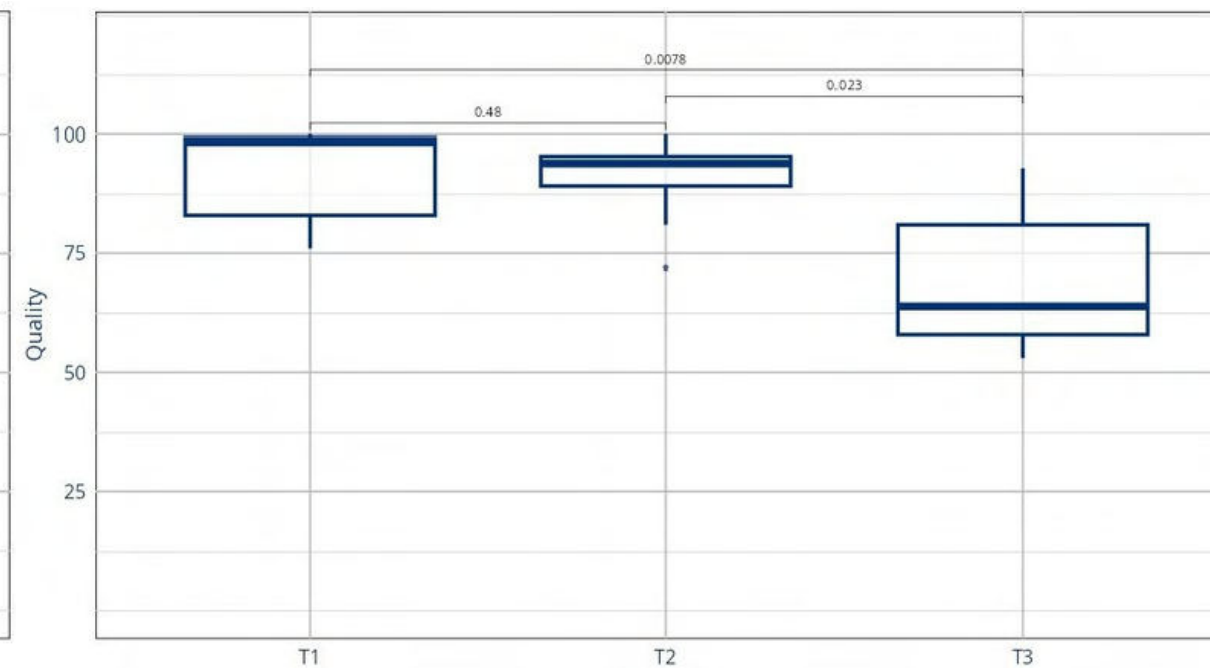
Biscapolare



	T1	T2
T2	0.02**	
T3	0.94	0.01**

**p<0.05; *p<0.10

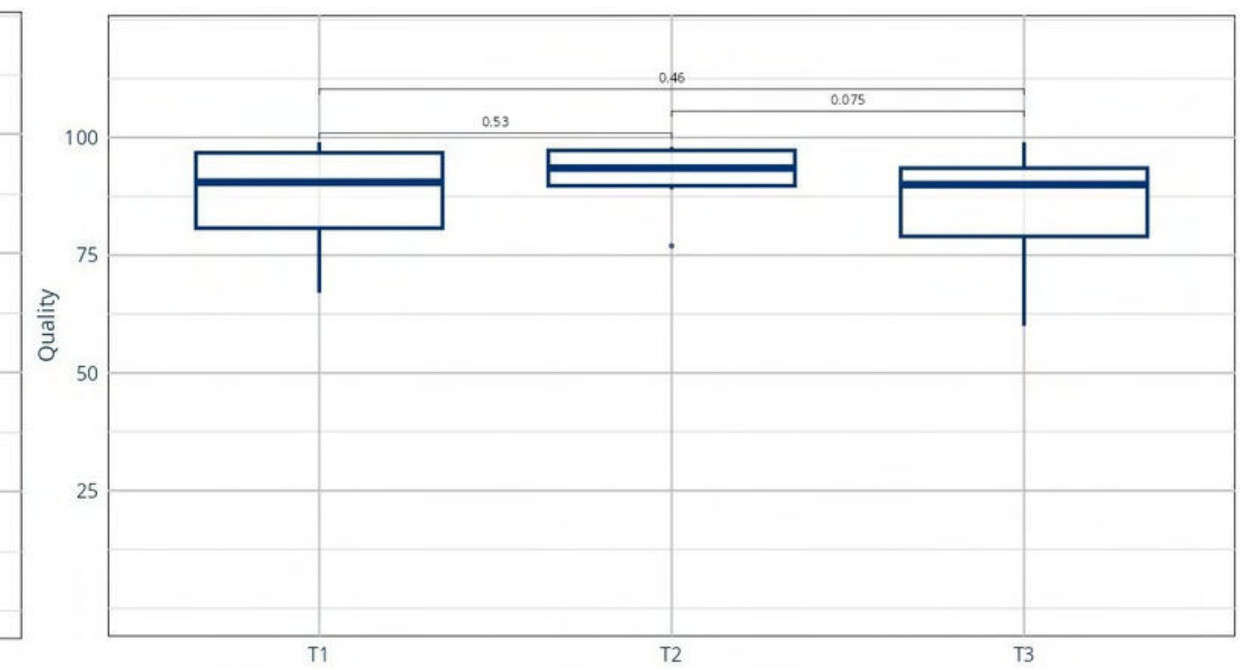
Scapola destra



	T1	T2
T2	0.48	
T3	0.01**	0.02**

**p<0.05; *p<0.10

Scapola sinistra



	T1	T2
T2	0.53	
T3	0.46	0.08*

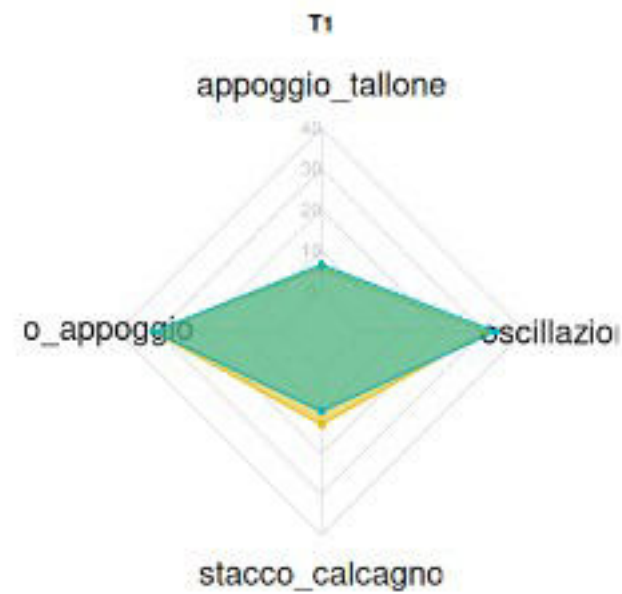
**p<0.05; *p<0.10



Risultati Chiave: Gait Analysis (N=8)

Esempio: ID-PaS8

SX



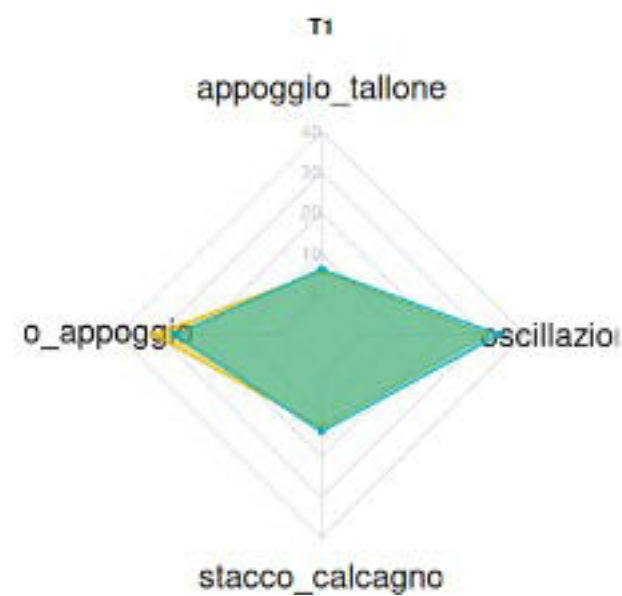
T2



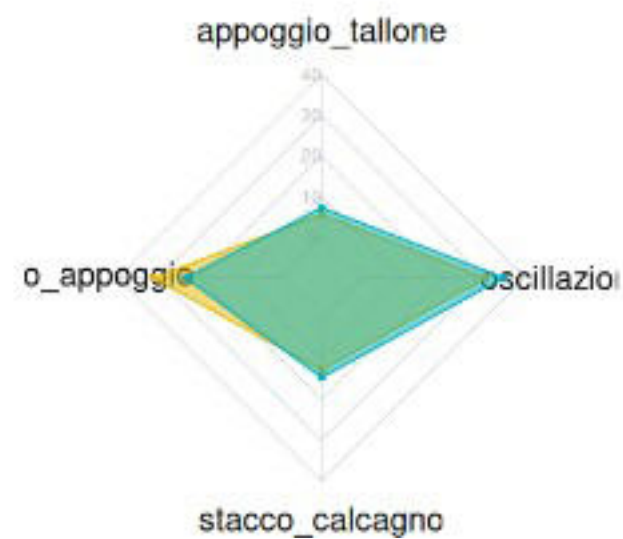
T3



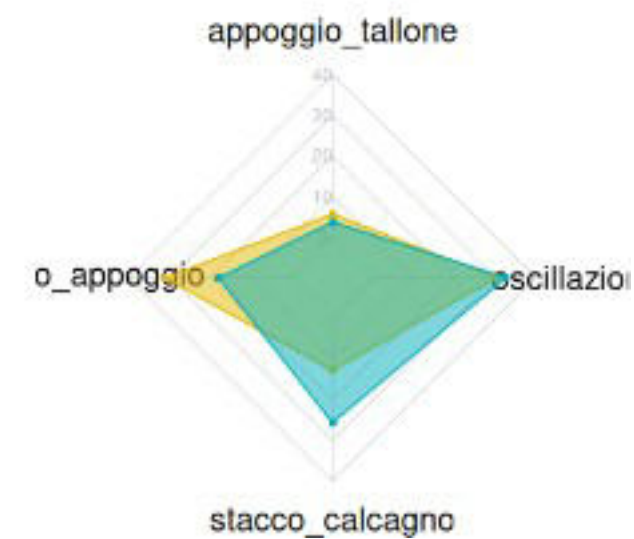
DX



T2



T3



Standard

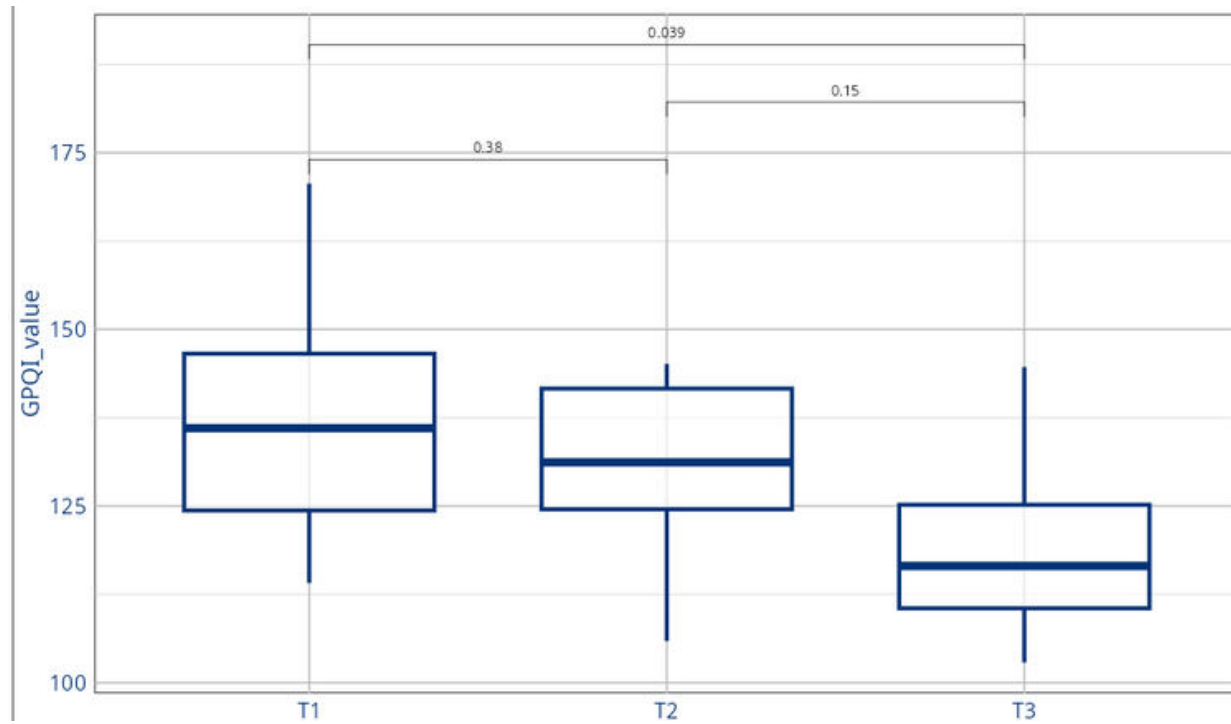
ID-PaS8



Risultati Chiave: Gait Analysis (N=8)

Gait Phase Quality Index

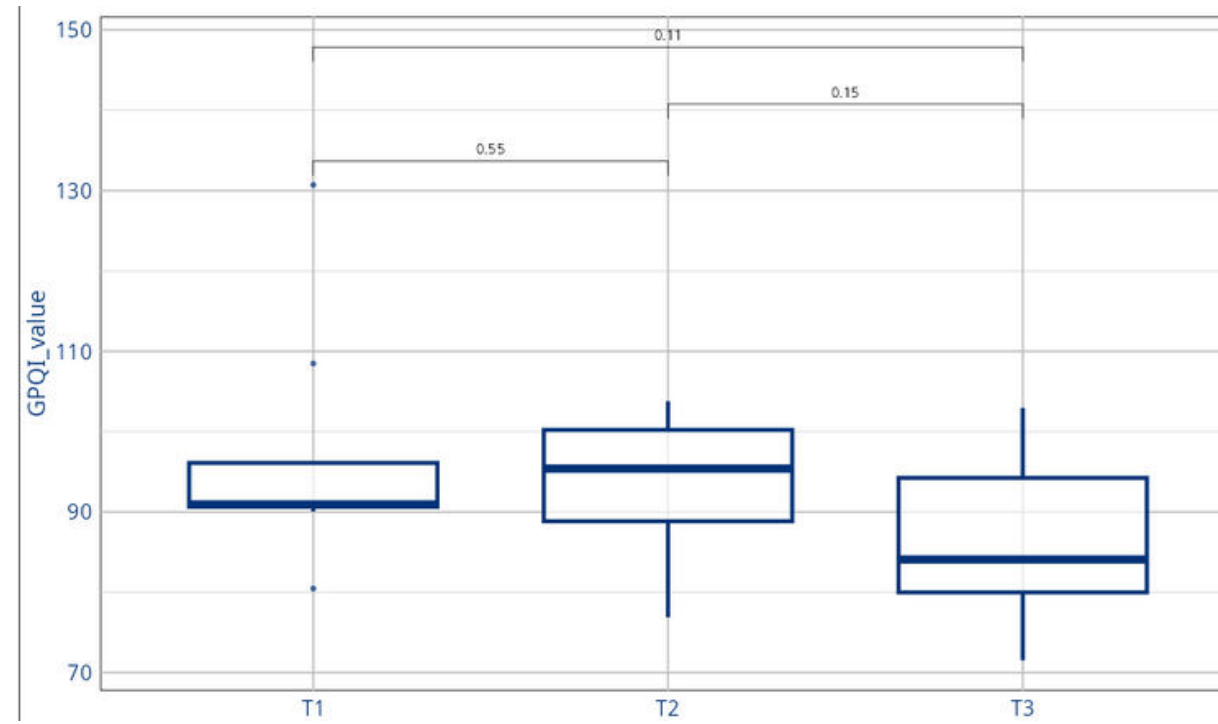
Totale



	T1	T2
T2	0.38	
T3	0.04**	0.15

**p<0.05; *p<0.10

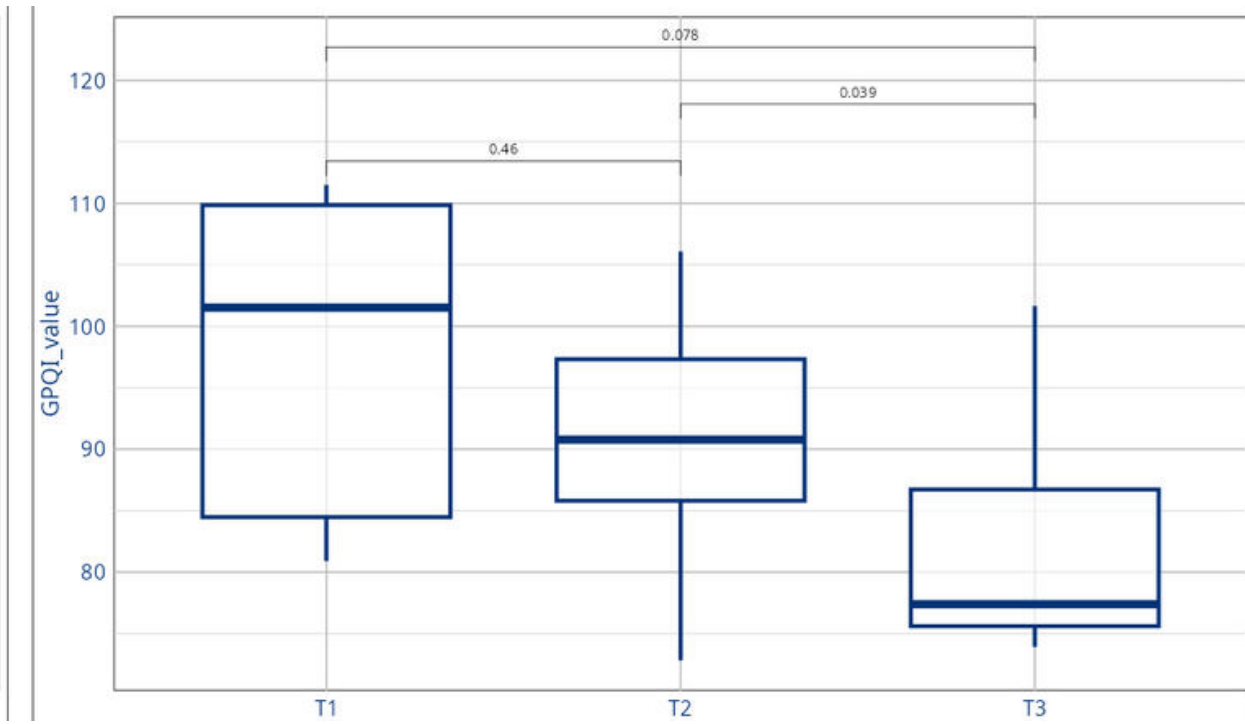
Piede destro



	T1	T2
T2	0.55	
T3	0.11	0.15

**p<0.05; *p<0.10

Piede sinistro



	T1	T2
T2	0.46	
T3	0.08*	0.04**

**p<0.05; *p<0.10



Risultati Chiave: QoL e Benessere Psicologico

HRQoL & Psychological Wellbeing Outcomes	Score Median [Min-Max]				p-value			
	Enrolled	Mid-intervention	Post-intervention	3-month Follow-up	Enrolled vs Post	Enrolled vs F.U.	Pre vs Post	Post vs F.U.
EQ-5D Index Value	0,91 [0,65-1]	0,91 [0,75-1]	0,90 [0,75-1]	0,82 [0,72-0,95]	0,46	0,64	0,29	0,20
EQ-5D_VAS Perception of Global Health	84,00 [50,00-99,00]	90,50 [45,00-100]	93,50 [70,00-100]	83,50 [50,00-99,00]	0,04**	1,00	0,10*	0,20
PODCI-Upper Extremity Scale	95,83 [54,17-100]	97,92 [66,67-100]	97,92 [83,33-100]	97,92 [75,00-100]	0,58	0,83	0,37	1,00
PODCI-Transfer & Basic Mobility Scale	92,80 [87,88-100]	97,35 [87,88-100]	97,35 [87,88-100]	96,97 [91,67-100]	0,18	0,21	1,00	0,67
PODCI-Sports and Physical Functioning Scale	73,96 [58,33-100]	81,53 [59,72-97,22]	81,94 [48,48-100]	88,19 [51,39-97,50]	0,27	0,25	1,00	1,00
PODCI-Pain/Comfort Scale	81,11 [46,11-100]	71,39 [47,78-100]	83,61 [49,44-100]	67,22 [38,33-93,33]	0,15	1,00	0,18	0,20
PODCI-Happiness Scale	85,00 [55,00-100]	82,50 [40,00-95]	92,50 [40,00-100]	80,00 [55,00-100]	0,41	0,72	0,06*	0,36
PODCI-Global Functioning Scale	84,68 [69,65-100]	86,71 [71,79-98,96]	86,40 [79,91-100]	85,73 [77,10-97,50]	0,15	0,46	0,15	0,55
Rosenberg Self-Esteem	22,00 [9-26]	21,00 [11-23]	22,00 [10-25]	21,00 [11-30]	0,80	0,55	1,00	0,46
YP-CORE_Global Mental Distress	0,85 [0,10-2,70]		0,45 [0,10-1,60]	1,25 [0,60-2,30]	0,15	0,62		0,06*
TAMPA-Activity Avoidance Scale	10,00 [6-17]		11,00 [7-16]	10,50 [7-17]	0,73	0,93		1,00
TAMPA-Harm Scale	11,00 [8-18]		12,00 [10-17]	8,00 [5-11]	0,62	0,03**		0,02**
TAMPA-Kinesiophobia	21,50 [15-35]		22,50 [19-30]	18,50 [12-28]	0,57	0,36		0,10*

**p<0,05; *p<0,10
0,10<p<0,15: promising trends

- La percezione globale della salute (EQ-VAS) ha evidenziato un miglioramento significativo dopo l'intervento ($p<0.10$).
- La Happiness e la Global Functioning (PODCI) sono aumentate post-intervento ($p<0.06$; $p=0.15$), ma tali livelli non sono stati mantenuti al follow-up.
- La Kinesiofobia (TAMPA) ha mostrato cambiamenti significativi, con effetti sostenuti al follow-up ($p<0.10$).

GRAZIE!



Contatti:
studi.malattierare@ior.it

1° Meeting Rete Metropolitana Malattie Rare sulla Fragilità Ossea

Si è tenuto il 14 novembre 2024 ore 16:00 - 18:00
on line attraverso la piattaforma HealthMeeting
con la partecipazione di professionisti della
Rete Metropolitana Malattie Rare.

Durante il meeting sono stati discussi 4 casi di Fragilità Ossea su base genetica

Il prossimo meeting sulla Fragilità Ossea è previsto a Febbraio 2025

Evento finale del mese delle Malattie Rare 2025

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare organizza in collaborazione con la Rete Metropolitana Malattie Rare l'evento finale del mese dedicato alla sensibilizzazione sulle malattie rare, a Bologna in piazza Lucio Dalla il **1 Marzo 2025**



SAVE THE DATE!

OPEN DAY MALATTIE RARE SCHELETRICHE

IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli organizza il primo **OPEN DAY**
per conoscere i percorsi di diagnosi e cura delle **Malattie Rare Scheletriche**

Sabato 8 Marzo 2025

IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli

SAVE THE DATE!

La Rete Metropolitana Malattie Rare invita a proporre aree di ricerca sui medicinali



il coordinamento della **Rete Metropolitana Malattie Rare** ha promosso e diffuso la **survey** pubblicata da **AIFA**, allo scopo di acquisire proposte sui bisogni di ricerca in ambito farmacologico, disponibile fino al **15/01/2025**.