

Palazzo della Prefettura
Piazza del Popolo, 26 - Ravenna

PRONTI A SALPARE

PRESENTAZIONE RISULTATI DI PROGETTO

20 SETTEMBRE 2024
ORE 10:00-11:30



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




MARINANDO
Associazione di Volontariato Ravenna



“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.

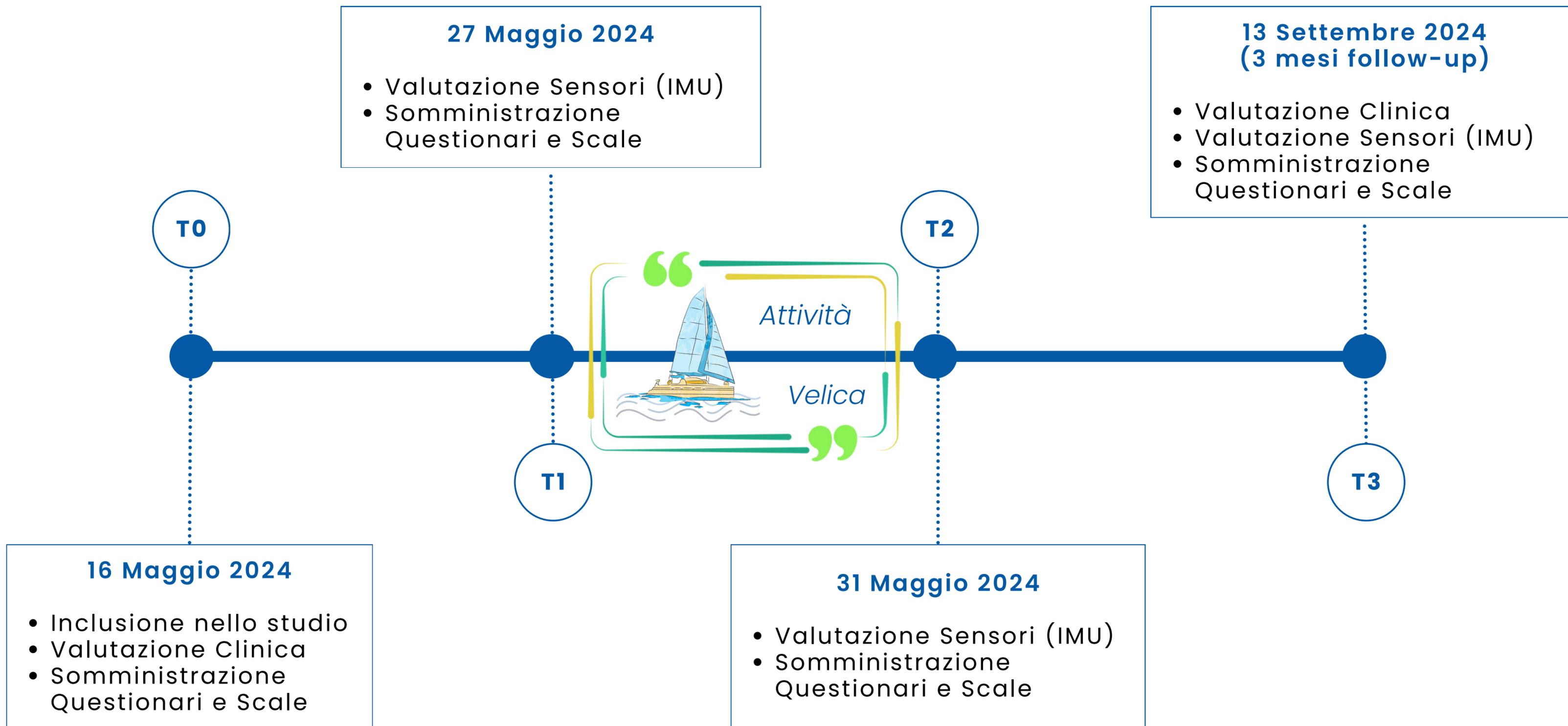
Questo **approccio non convenzionale** si basa su solide evidenze scientifiche e promette di **aprire nuove prospettive nel campo della riabilitazione**.

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": Timeline





"PaS": Gruppo di Lavoro

Luca Sangiorgi (PI)
 Manila Boarini
 Davide Scognamiglio
 Lisa Berti
 Giuseppina M. Farella
 Daniela Platano
 Silvana Sartini
 Valeria Perna
 Pietro Garnum

Gianluca Festuccia
 Alberto Leardini
 Giulia Rogati
 Chiara Pollicini
 Roberto Ramaglia Amadesi
 SS Amministrazione Ricerca
 Ufficio Gestione Donazioni
 SS Comunicazione e Relazioni Media

Alessia
 Gaia
 Giulia
 Martina
 e...tutte le loro Famiglie

Francesco
 Massimo
 Paolo
 Patrizio

David Tacconi
 Enrica Di Sipio
 Giacomo Villa



Massimo Bottura
 Larissa Bruckner
 Staff



Annalisa Scopinaro
 Samantha Carletti

Alessandro Di Silverio
 Luca Dalla
 Silvano Suzzi



Michele Pacella

Sante Ghirardi (Co-PI)
 Federica Leonetti
 Valentina Bevilacqua
 Raffaele Orrico

Gabriele Ghirelli
 Massimo Bottura
 Daniele Marescotti



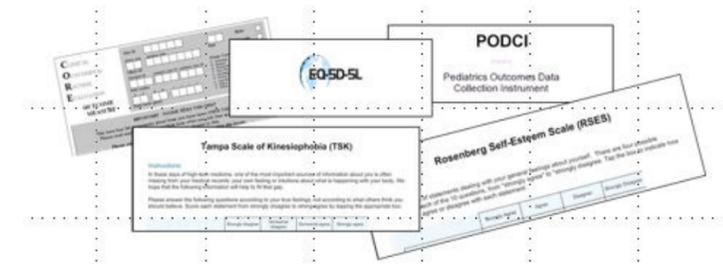
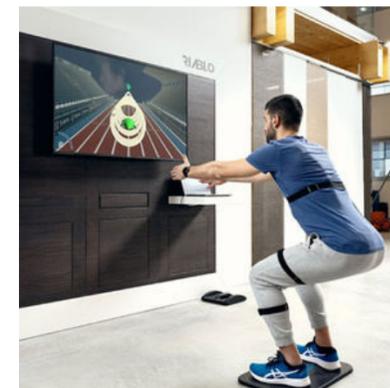
“PaS”: Metodologia

Disegno dello studio

Studio pilota, prospettico, longitudinale e monocentrico

Strumenti

- Sensori inerziali di movimento (IMU) e pedana: Valutazione propriocezione, 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)*

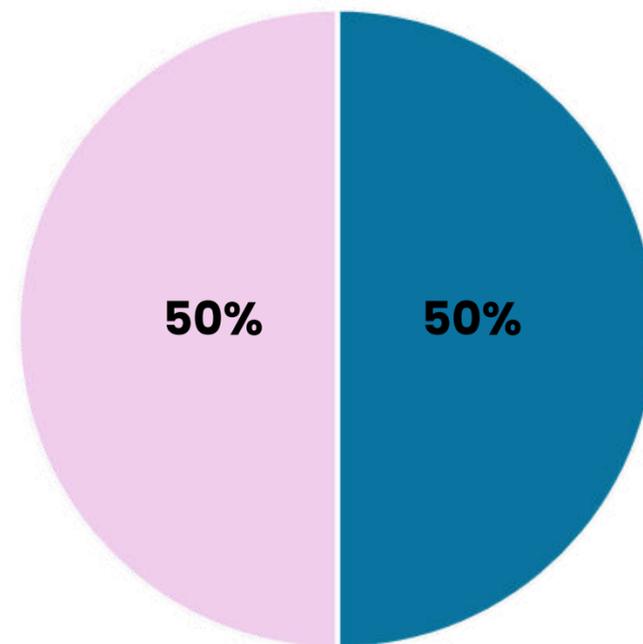


"PaS": Partecipanti

➤ N=8

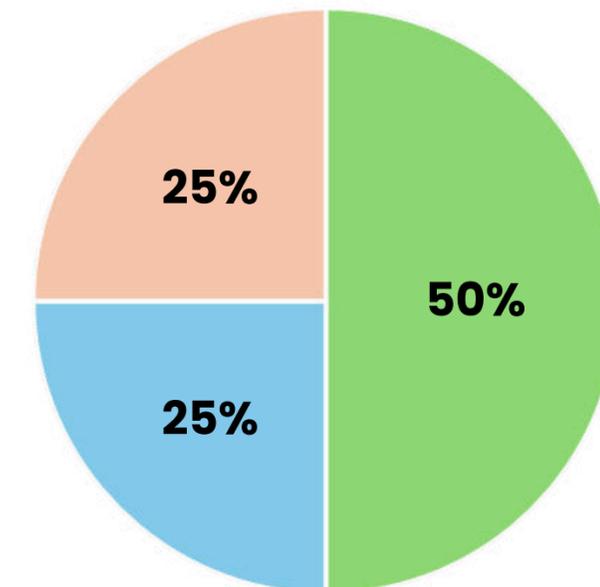
➤ Età media 14 anni (SD 2, range 12-18)

Distribuzione per sesso



■ Maschi
■ Femmine

Distribuzione per condizione



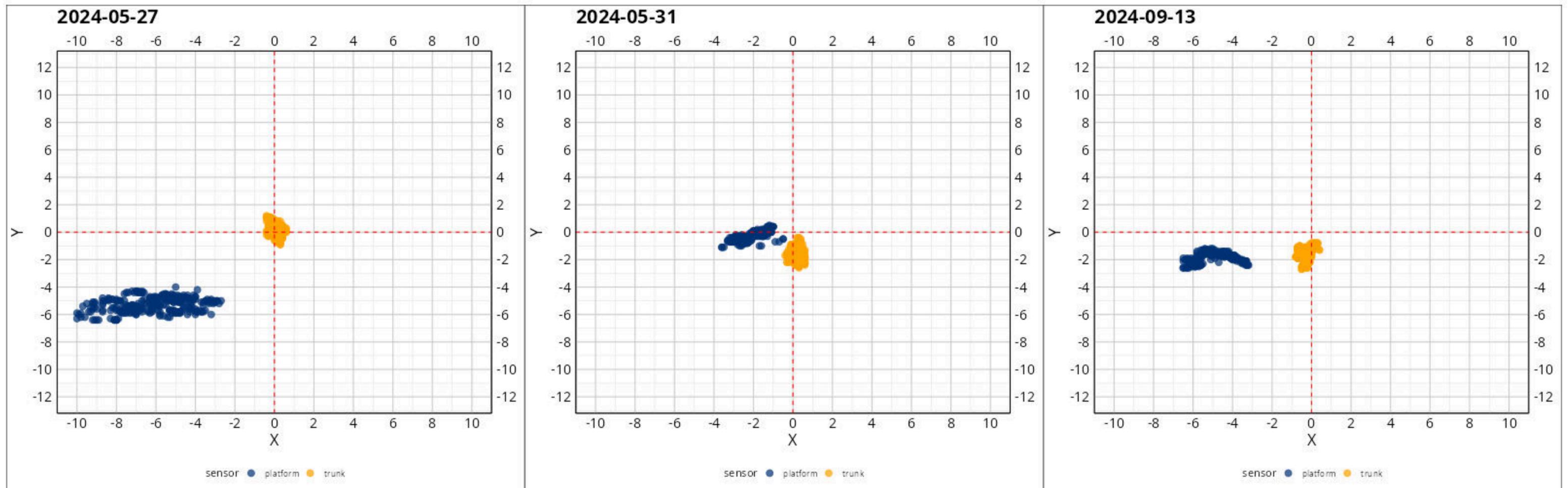
■ Esostosi Multiple Ereditarie
■ Malattia di Ollier
■ Osteogenesi Imperfetta



Risultati Chiave: Propriocezione e Postura

Esempio: ID-PaS1

Propriocezione/Postura - Occhi Aperti

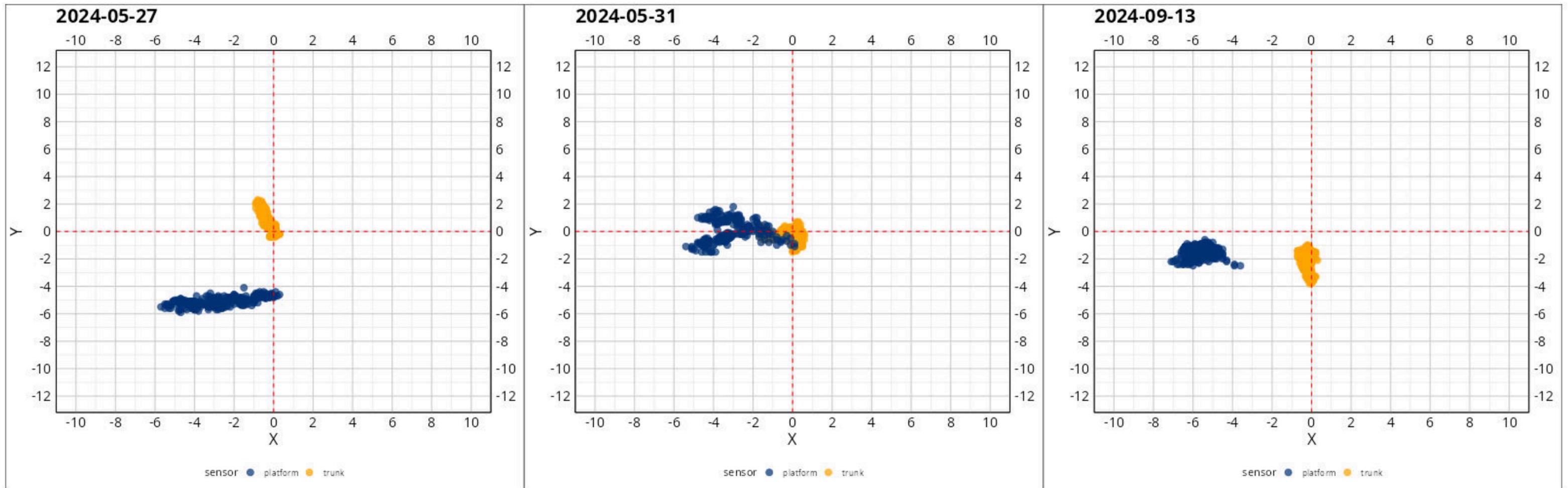




Risultati Chiave: Propriocezione e Postura

Esempio: ID-PaSI

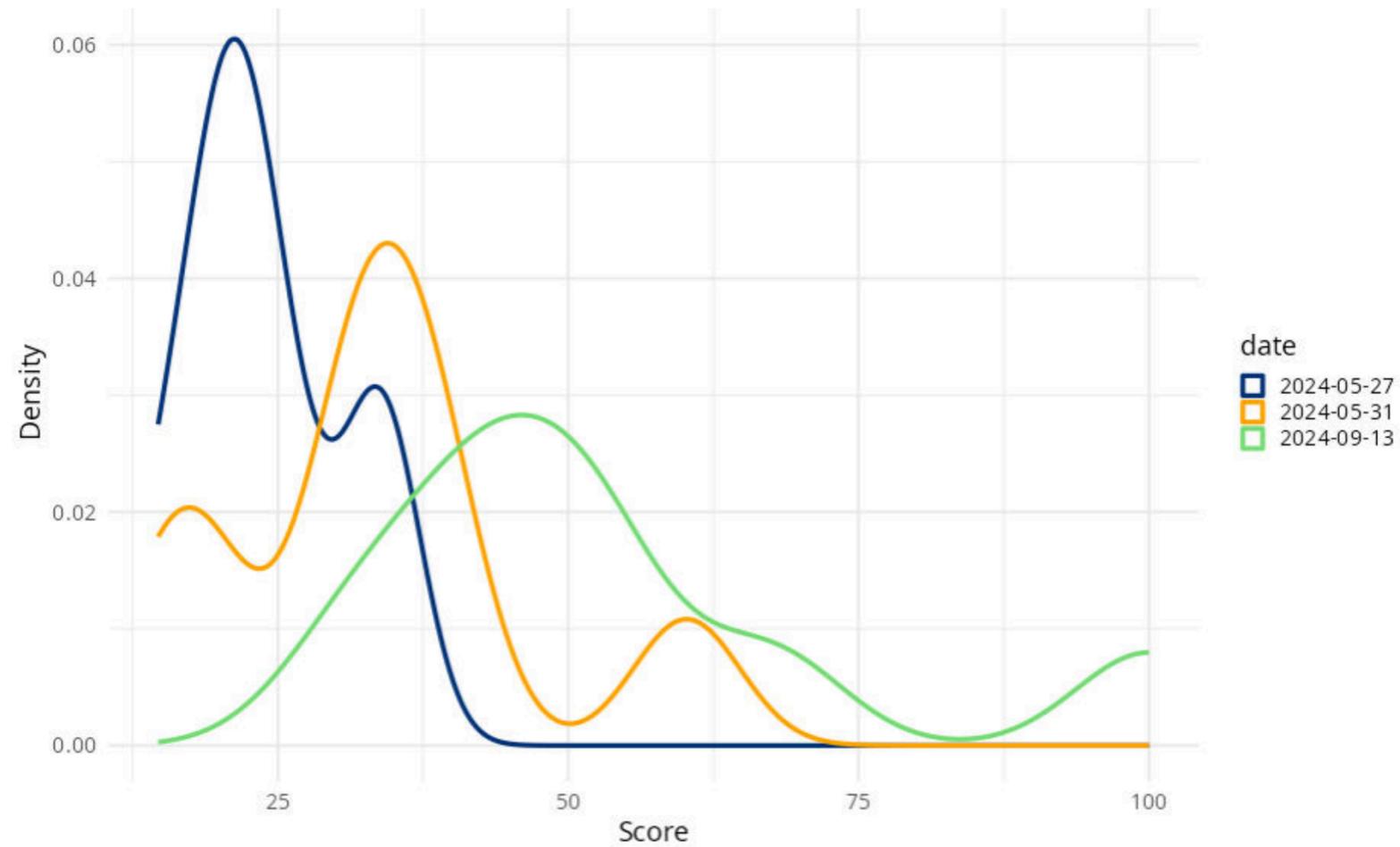
Propriocezione/Postura - Occhi Chiusi





Risultati Chiave: Propriocezione (N=8)

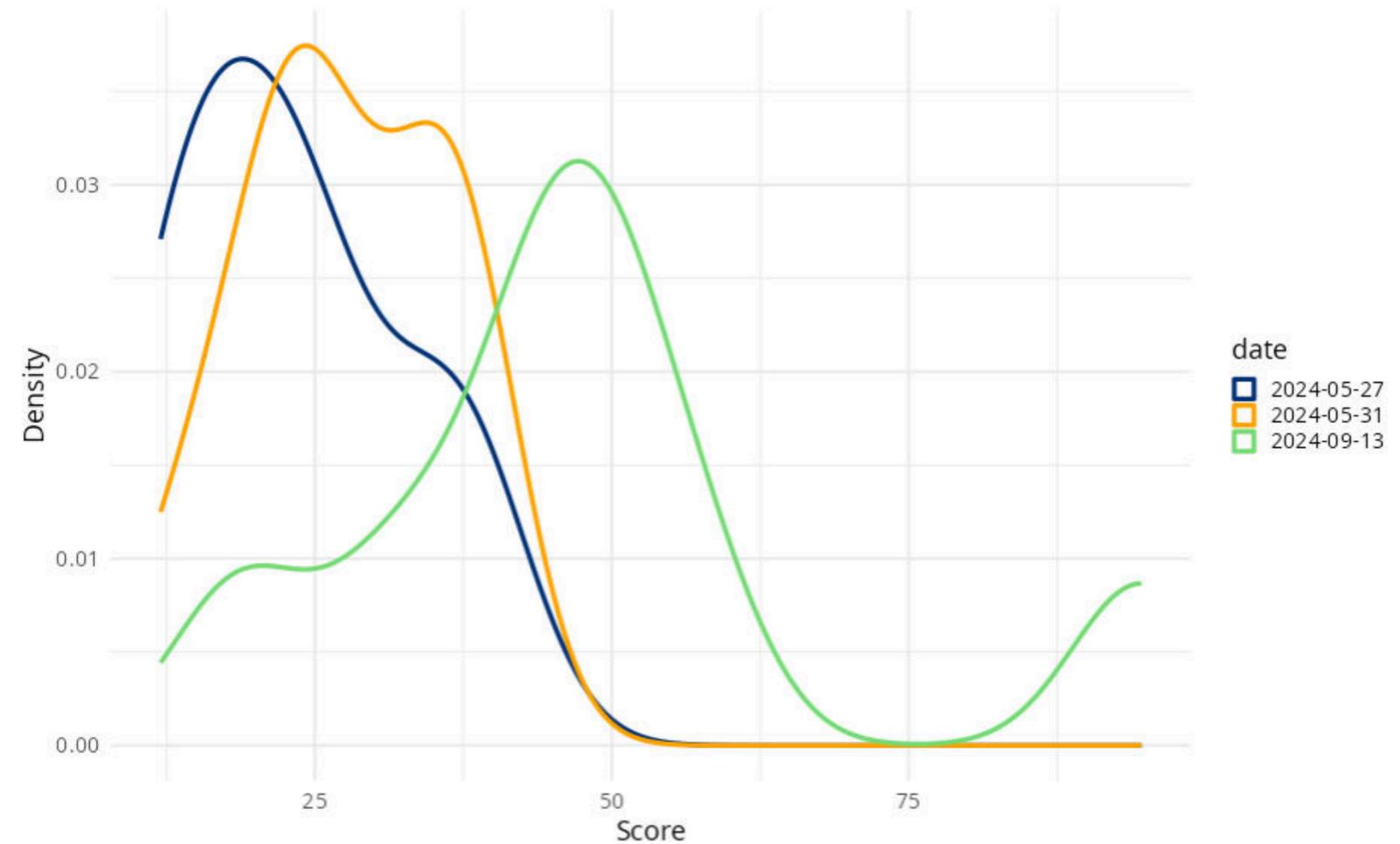
Propriocezione - Occhi Aperti



	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**

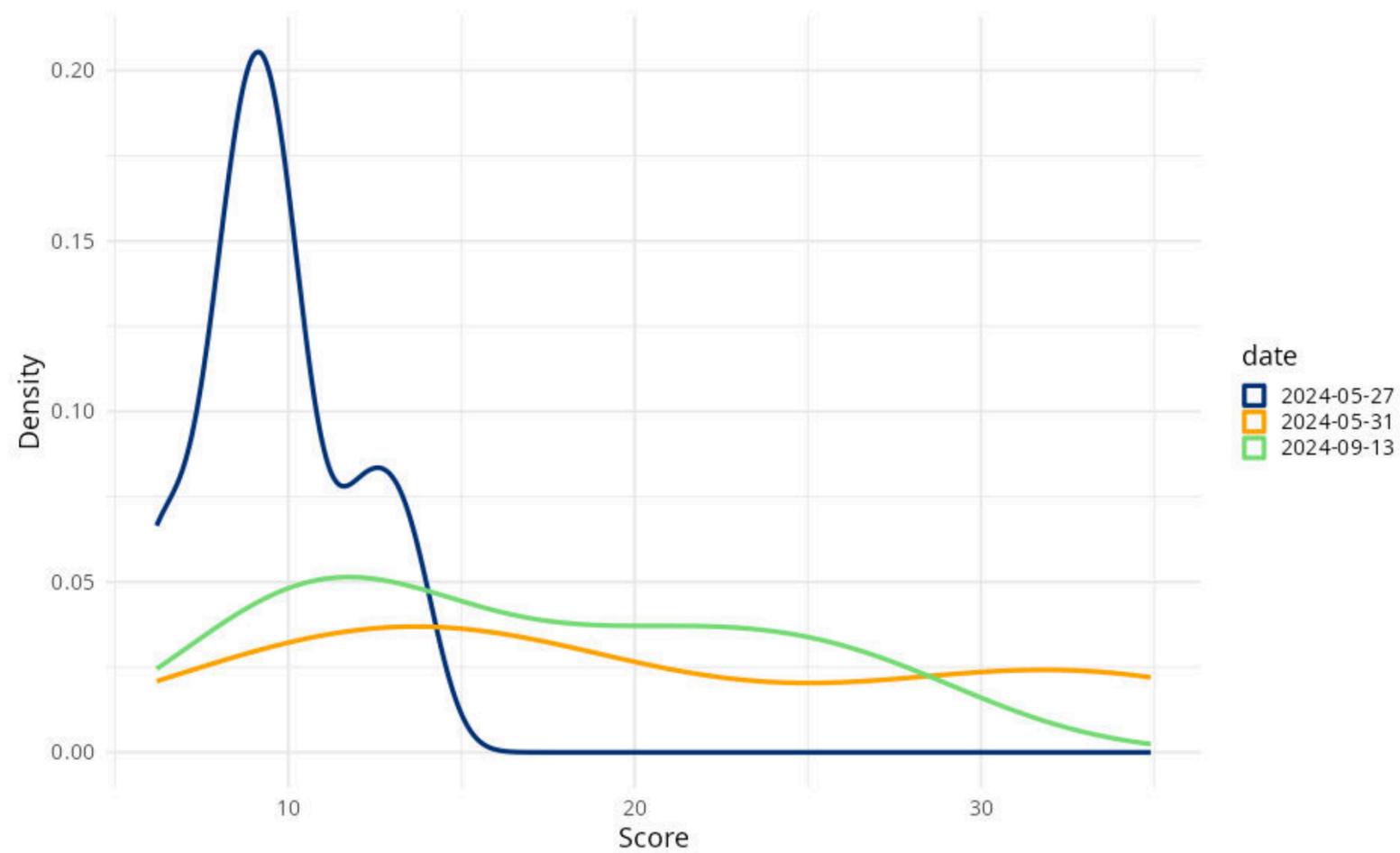
**p<0.05; *p<0.10





Risultati Chiave: Postura (N=8)

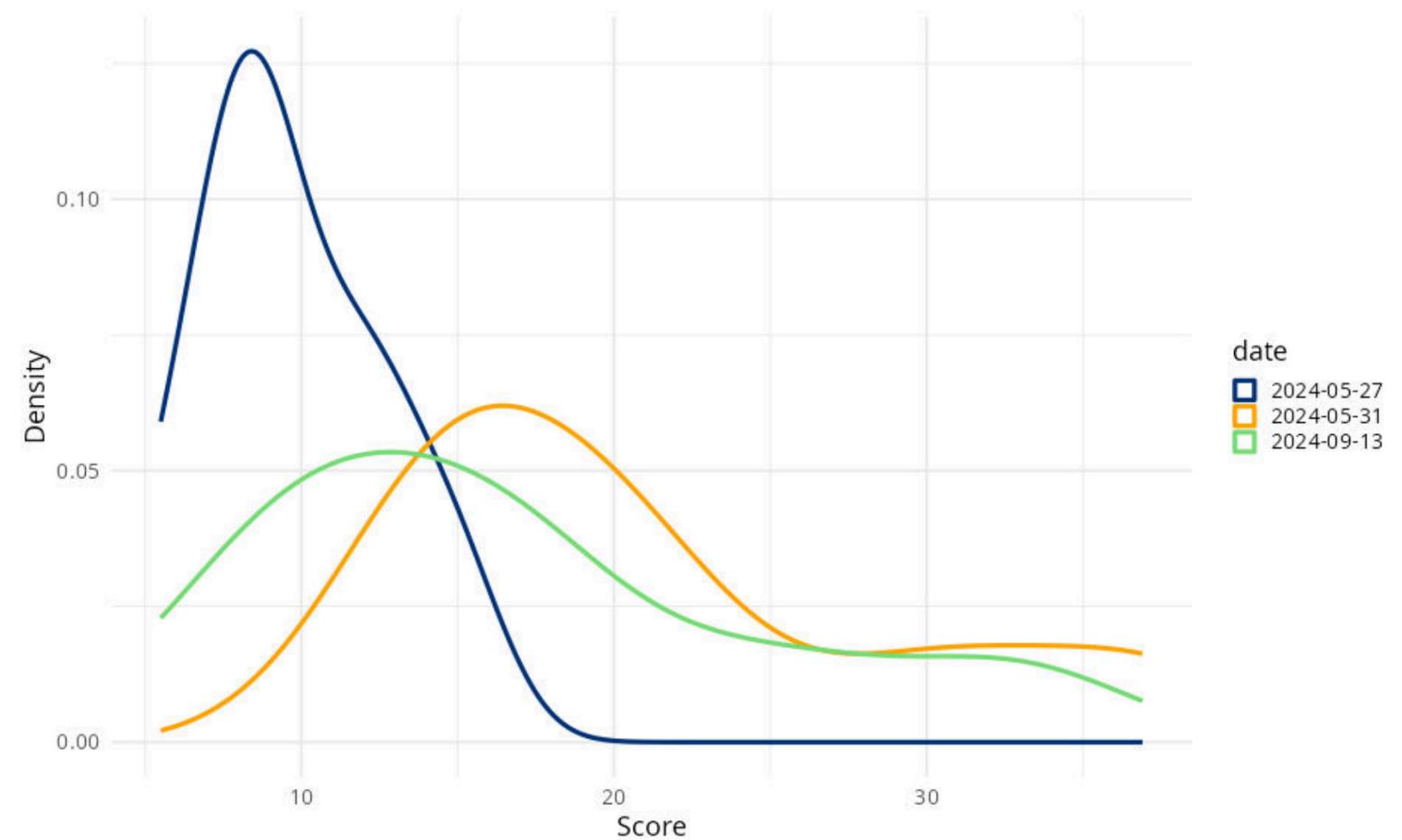
Postura - Occhi Aperti



	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: QoL e Benessere Psicologico

HRQoL & Psychological Wellbeing Outcomes	Score Median [Min-Max]				p-value ^a			
	Enrolled	Pre-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*

^aComparisons for continuous variables were performed using the Wilcoxon Signed-Rank Test.

**p<0,05; *p<0,10.

0,10<p<0,15: promising trends

Improves
Deteriorates



Risultati Chiave: Correlazione IMUs-PROs (Post imbarco)

Post-sailing ^a	PODCI_1	PODCI_2	PODCI_3	PODCI_4	PODCI_5	PODCI_Global	YP	TAMPA_1	TAMPA_2	TAMPA_tot	PR_OA	PR_OC	PO_OA	PO_OC
EQ_IV	0,35	0,91	0,40	0,50	-0,25	0,61	0,18	0,34	-0,22	0,04	-0,19	-0,04	0,36	0,47
PODCI_1		0,38	0,73	0,50	0,12	0,60	0,17	0,03	-0,18	-0,39	-0,04	-0,20	-0,14	-0,38
PODCI_2			0,49	0,28	-0,15	0,56	-0,17	0,65	0,07	0,38	-0,32	-0,05	0,24	0,39
PODCI_3				0,43	-0,15	0,73	0,24	0,20	0,08	-0,01	0,08	0,29	0,40	0,12
PODCI_4					-0,38	0,86	0,48	-0,11	-0,64	-0,60	-0,02	0,00	0,37	0,34
PODCI_5						-0,40	-0,25	0,14	-0,28	-0,03	0,59	0,22	-0,63	-0,51
PODCI_Global							0,22	0,28	-0,32	-0,20	-0,13	0,01	0,50	0,46
YP								-0,77	-0,48	-0,73	0,47	0,25	0,49	0,14
TAMPA_1									0,25	0,76	-0,28	-0,01	-0,01	0,33
TAMPA_2										0,72	-0,53	-0,13	-0,02	-0,13
TAMPA_tot											-0,32	0,10	0,07	0,29
PR_OA												0,62	0,14	0,02
PR_OC													0,29	0,31
PO_OA														0,83

p-value	PODCI_1	PODCI_2	PODCI_3	PODCI_4	PODCI_5	PODCI_Global	YP	TAMPA_1	TAMPA_2	TAMPA_tot	PR_OA	PR_OC	PO_OA	PO_OC
EQ_IV	0,39	0,00**	0,33	0,20	0,56	0,11	0,67	0,42	0,59	0,93	0,65	0,93	0,38	0,24
PODCI_1		0,35	0,04	0,21	0,78	0,11	0,68	0,94	0,67	0,34	0,93	0,63	0,74	0,35
PODCI_2			0,21	0,51	0,72	0,14	0,68	0,08	0,86	0,36	0,44	0,91	0,56	0,34
PODCI_3				0,28	0,73	0,04	0,57	0,63	0,85	0,98	0,84	0,49	0,33	0,78
PODCI_4					0,36	0,01	0,23	0,79	0,08*	0,12	0,95	1,00	0,37	0,41
PODCI_5						0,32	0,56	0,75	0,50	0,95	0,13	0,60	0,09*	0,19
PODCI_Global							0,59	0,50	0,45	0,64	0,76	0,98	0,20	0,26
YP								0,02**	0,23	0,04**	0,24	0,55	0,21	0,73
TAMPA_1									0,55	0,03	0,50	0,98	0,98	0,43
TAMPA_2										0,05	0,18	0,75	0,95	0,75
TAMPA_tot											0,44	0,82	0,86	0,48
PR_OA												0,10	0,74	0,96
PR_OC													0,49	0,46
PO_OA														0,01

EQ_IV: EQ-SD Index Value; PODCI_1: PODCI-Upper Extremity Scale; PODCI_2: PODCI-Transfer & Basic Mobility Scale; PODCI_3: PODCI-Sports and Physical Functioning Scale; PODCI_4: PODCI-Pain/Comfort Scale; PODCI_5: PODCI-Happiness Scale; PODCI_Global: PODCI-Global Functioning Scale; YP: YP-CORE_Global Mental Distress; TAMPA_1: TAMPA-Activity Avoidance Scale; TAMPA_2: TAMPA-Harm Scale; TAMPA_tot: TAMPA-Kinesiophobia; PR_OA: Propriocizione Occhi Aperti; PR_OC: Propriocizione Occhi Chiusi; PO_OA: Postura Occhi Aperti; PO_OC: Postura Occhi Chiusi

^aCorrelations IMUs-PROs were performed using the Spearman-rank correlation coefficient.

**p<0,05; *p<0,10

0,10<p<0,15: promising trends

Improves
Deteriorates



Risultati Chiave: Correlazione IMUs-PROs (3-month F.U.)

Post-sailing ^a	PODCI_1	PODCI_2	PODCI_3	PODCI_4	PODCI_5	PODCI_Global	YP	TAMPA_1	TAMPA_2	TAMPA_tot	PR_OA	PR_OC	PO_OA	PO_OC
EQ_IV	0,44	0,05	-0,27	0,13	-0,58	0,09	-0,14	0,22	0,73	0,40	0,30	0,54	0,34	0,36
PODCI_1		0,25	-0,48	-0,12	-0,21	-0,65	-0,36	-0,42	-0,05	-0,24	-0,05	0,47	-0,77	0,89
PODCI_2			0,44	-0,28	0,17	0,29	-0,62	-0,61	-0,19	-0,53	-0,31	-0,20	0,45	0,22
PODCI_3				-0,22	0,70	0,50	-0,56	-0,83	-0,79	-0,86	0,00	-0,08	0,34	0,49
PODCI_4					-0,49	0,59	0,28	-0,51	0,40	0,55	0,28	0,04	-0,25	0,05
PODCI_5						-0,16	-0,37	-0,60	-0,92	-0,80	0,19	-0,19	-0,27	-0,20
PODCI_Global							-0,13	-0,28	-0,07	-0,15	-0,16	-0,16	0,46	0,71
YP								0,37	0,24	0,41	-0,29	-0,40	-0,24	-0,18
TAMPA_1									0,71	0,96	0,31	0,19	-0,50	-0,46
TAMPA_2										0,87	0,10	0,35	0,06	-0,01
TAMPA_tot											0,18	0,22	-0,28	-0,25
PR_OA												0,62	-0,60	-0,33
PR_OC													0,05	0,12
PO_OA														0,88

p-value	PODCI_1	PODCI_2	PODCI_3	PODCI_4	PODCI_5	PODCI_Global	YP	TAMPA_1	TAMPA_2	TAMPA_tot	PR_OA	PR_OC	PO_OA	PO_OC
EQ_IV	0,28	0,91	0,52	0,76	0,14	0,83	0,73	0,60	0,04**	0,32	0,47	0,17	0,42	0,38
PODCI_1		0,55	0,23	0,77	0,62	0,08	0,38	0,30	0,90	0,57	0,90	0,24	0,02**	0,00**
PODCI_2			0,27	0,50	0,68	0,49	0,09*	0,11	0,65	0,18	0,46	0,64	0,26	0,60
PODCI_3				0,60	0,05	0,20	0,15	0,01**	0,02**	0,01**	1,00	0,84	0,42	0,22
PODCI_4					0,21	0,13	0,50	0,20	0,33	0,16	0,51	0,93	0,55	0,91
PODCI_5						0,70	0,37	0,12	0,00**	0,02**	0,65	0,65	0,53	0,63
PODCI_Global							0,76	0,50	0,86	0,72	0,71	0,71	0,25	0,05**
YP								0,37	0,57	0,31	0,49	0,33	0,57	0,67
TAMPA_1									0,05	0,00	0,45	0,65	0,20	0,26
TAMPA_2										0,01	0,82	0,39	0,89	0,98
TAMPA_tot											0,67	0,61	0,51	0,55
PR_OA												0,10	0,12	0,42
PR_OC													0,91	0,78
PO_OA														0,00

EQ_IV: EQ-5D Index Value; PODCI_1: PODCI-Upper Extremity Scale; PODCI_2: PODCI-Transfer & Basic Mobility Scale; PODCI_3: PODCI-Sports and Physical Functioning Scale; PODCI_4: PODCI-Pain/Comfort Scale; PODCI_5: PODCI-Happiness Scale; PODCI_Global: PODCI-Global Functioning Scale; YP: YP-CORE_Global Mental Distress; TAMPA_1: TAMPA-Activity Avoidance Scale; TAMPA_2: TAMPA-Harm Scale; TAMPA_tot: TAMPA-Kinesiophobia; PR_OA: Propriocezione Occhi Aperti; PR_OC: Propriocezione Occhi Chiusi; PO_OA: Postura Occhi Aperti; PO_OC: Postura Occhi Chiusi

^aCorrelations IMUs-PROs were performed using the Spearman-rank correlation coefficient.

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

Improves
Deteriorates



GRAZIE!



Contatti:
studi.malattierare@ior.it