

1. ROTARY CLUB CHE RICHIEDE LA SOVVENZIONE

Rotary Club Genova Centro Storico (capofila)

Club co-sponsor:

Rotary Club Genova

Rotary Club Genova Est

Rotary Club Genova Nord

Rotary Club Genova Nord-Ovest

Rotary Club Golfo Paradiso

Rotary Club Golfo di Genova

Rotary Club Portofino

Rotaract Genova Centro Storico

2. TITOLO DEL PROGETTO

Non solo medicine: un approccio complessivo alla salute nelle persone con fibrosi cistica tramite l'avviamento all'attività fisica sicura e monitorata.

3. AREA DI INTERVENTO

Supporto, prevenzione e cura delle malattie.

4. DESCRIZIONE DEL PROGETTO

Il contesto: la Fibrosi Cistica e l'importanza dell'attività fisica

Il significato di un regolare esercizio fisico nel mantenere un adeguato stato di salute è ben conosciuto. Meno noto è che l'allenamento fisico, se ben impostato e monitorato, può rivelarsi utile anche in molte condizioni di malattia, tra cui la Fibrosi Cistica.

La Fibrosi Cistica è una malattia genetica che causa infezioni al polmone che nel lungo termine tendono a cronicizzare fino anche alla necessità di ossigenoterapia o di considerare l'eventualità di un trapianto di polmone. La maggior parte delle persone con Fibrosi Cistica non digerisce ed assorbe adeguatamente i grassi contenuti nella dieta e, in particolare in età adulta, può sviluppare complicanze come il diabete.

La terapia medica è quotidiana e prevede numerosi farmaci per via orale ed inalatoria, mentre i trattamenti con antibiotici endovenosi sono abitualmente eseguiti in regime di ricovero. Inoltre, ogni

giorno le persone con questa malattia devono eseguire sedute di fisioterapia respiratoria per evitare il ristagno di dannose secrezioni respiratorie nei polmoni.

I bambini malati nascono da due genitori portatori sani, e quindi senza alcun sintomo di malattia, con una probabilità di 1 su 4 per ogni gravidanza.

Gli effetti positivi dell'esercizio fisico nelle persone con Fibrosi Cistica sono ampiamente documentati e, se inseriti nella gestione quotidiana della patologia, contribuiscono a rallentare la progressione della malattia ed al benessere dei pazienti.

Per questo è importante che l'esercizio fisico costituisca parte integrante dei programmi di cura delle persone con Fibrosi Cistica.

La sede: Il Centro Regionale Fibrosi Cistica all'istituto Giannina Gaslini

L'Istituto Giannina Gaslini, è un importante punto di riferimento per la diagnosi e la cura dei pazienti con Fibrosi Cistica da oltre sessant'anni. La Regione Liguria ha riconosciuto al Centro Fibrosi Cistica una specifica funzione di altissima qualificazione (Delibera Regionale n. 56, 8 agosto 1995) e lo ha poi identificato come "Centro Regionale per la cura della Fibrosi Cistica. Il Centro segue quasi 300 persone con Fibrosi Cistica, tra cui quasi un terzo residenti fuori regione e due terzi in età adulta. Si occupa dei pazienti un team multidisciplinare di medici, infermieri, fisioterapisti respiratori, nutrizionisti e psicologi.

L'obiettivo: attività fisica sicura e monitorata per le persone con Fibrosi Cistica

Tutte le persone con fibrosi cistica possono fare esercizio. Chi ha una forma di malattia da lieve a moderata può allenarsi allo stesso livello dei coetanei, le persone con manifestazioni più gravi richiedono un'attenta valutazione e programmi di allenamento supervisionati. I programmi di esercizio devono quindi essere adattati al singolo individuo, in base ad età, gravità della malattia, livello di forma fisica e preferenze personali. Le condizioni cliniche e la capacità di esercizio devono essere valutate per definire i limiti di esercizio e fornire un programma di allenamento sicuro ed efficace. Non è quindi sufficiente un generico invito ad impegnarsi in qualche attività sportiva, ma è invece necessario che, in base alle caratteristiche individuali e della malattia, professionisti sanitari che abbiano una buona conoscenza della malattia e delle sue basi fisiopatologiche impostino e monitorino un programma specifico.

Lo sviluppo del progetto

Il R.C. Genova Centro Storico propone un service congiunto con l'obiettivo di:

- **finanziare l'attivazione di competenze professionali** presso l'Istituto G. Gaslini al fine di rinforzare il servizio di assistenza fisioterapica per i malati di Fibrosi Cistica, nell'ambito di un progetto più ampio e modulabile in base alle risorse economiche reperite.
- **attivare con proprie risorse volontarie una campagna di informazione sulla malattia**, prevedendo anche l'utilizzo dell'unità mobile che i RC genovesi hanno acquistato congiuntamente

nell'A.R. 2021-22, per diffondere su tutto il territorio notizie sulla malattia e sugli esami che possono essere fatti per conoscerne i rischi

- **creare un piano di comunicazione ad hoc** volto a dare visibilità al progetto Rotariano, agli Sponsor e alle Istituzioni

Il ruolo del Rotary

Il ruolo del Rotary in questo progetto sarà trovare i fondi necessari anche attraverso sponsorizzazioni esterne ai Club (quali ad esempio un'agenzia di comunicazione che si è resa disponibile a partecipare al progetto), collaborare con le Istituzioni affinché il progetto venga diffuso e presentato ai Media anche per fare in modo che la Fibrosi Cistica sia più conosciuta da tutti.

I Soci Rotariani Medici del Gaslini potranno monitorare come verrà svolta l'attività delle fisioterapiste che usufruiranno del contratto contributivo, supportandole eventualmente se avessero ulteriori necessità.

Le professionalità dei Soci nel settore comunicazione (quali giornalisti, grafici, agenzie di comunicazione, etc) saranno attivate in modo che essi partecipino in prima persona a realizzare la parte divulgativa del progetto.

I Soci Rotaract parteciperanno attivamente alla campagna di informazione sulla malattia e anche con l'organizzazione di eventi mirati al sostegno dell'iniziativa.

Le aspettative

Ci attendiamo che il progetto aiuti sempre più persone con Fibrosi Cistica seguite presso il Centro Regionale dell'Istituto Gaslini a raggiungere tramite l'esercizio fisico un miglior controllo della malattia ma anche a praticarlo senza correre rischi per la propria salute, e a mantenere capacità lavorativa, resistenza, forza muscolare e mobilità.

Ci attendiamo inoltre che la campagna di comunicazione sul territorio contribuisca a diffondere conoscenza e consapevolezza sui rischi di questa malattia e sull'importanza della sua prevenzione terziaria.

5. ALTRE ORGANIZZAZIONI NON ROTARIANE

Il Centro Regionale Fibrosi Cistica dell'Istituto Giannina Gaslini di Genova

6.SINTESI DEL PIANO DI COMUNICAZIONE CONDIVISO CON COMUNICAZIONE ED IMMAGINE PUBBLICA

Tutti gli appositi canali rotariani di comunicazione saranno utilizzati per dare visibilità al progetto e al ruolo fondamentale del Rotary per la sua realizzazione.

Tra le varie forme di diffusione e promozione è allo studio una brochure divulgativa da utilizzare per la campagna di informazione sulla malattia.

Inoltre, uno degli sponsor già coinvolti nel progetto è l'agenzia di comunicazione già sopra menzionata che si è detta disponibile a creare un piano di divulgazione che andrà a toccare i social media, testate editoriali digitali e non. E se possibile sarà organizzato un evento per ulteriore fundraising del progetto in cui gli sponsor avranno spazio e visibilità.

Le attività di comunicazione messe in atto garantiranno una copertura mediatica sia al progetto e ai suoi intenti divulgativi che agli Sponsor e alle Istituzioni coinvolti.

Il piano di comunicazione completo sarà presentato all'approvazione del progetto e proposto ad altri sponsor.

7.SOSTENIBILITA'

La realizzazione del progetto consiste nel dotare il reparto di professionisti che garantiscono il servizio terapeutico.

Questo risultato ha un effetto che si prolunga nel tempo perché i pazienti vengono gradualmente resi autonomi e seguiti poi solo periodicamente dai professionisti del reparto.

La durata del contratto al fisioterapista sarà commisurata alla cifra raccolta.