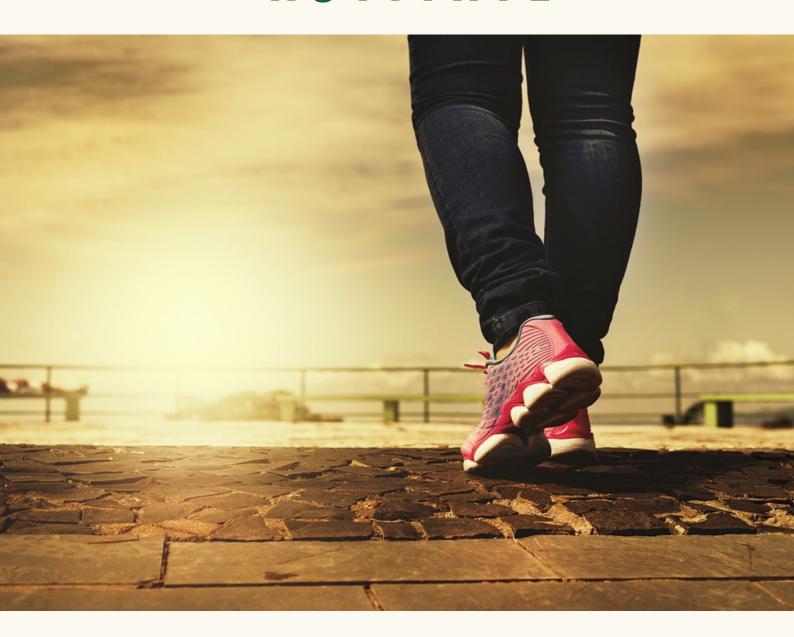


TERAPIA DEPORTIVA Y EJERCICIO FÍSICO ADAPTADO EN FIBROSIS QUÍSTICA





CONTENIDOS

- 3 La Fibrosis Quística
- **4** El Ejercicio Físico como pilar del tratamiento de la FQ
- 5 El programa ACTÍVATE

Nuestros objetivos

A quién va dirigido quién lo desarrolla

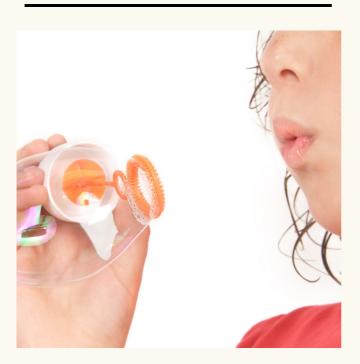
Dónde

Fases de desarrollo del programa

9 Datos de la Asociación



La Fibrosis Quística



La Fibrosis Quística es una enfermedad crónica y hereditaria que representa un grave problema de salud.

Es una enfermedad degenerativa que afecta principalmente a los pulmones y al sistema digestivo.

Para mantener controlada la enfermedad, las personas con Fibrosis Quística necesitan un cuidado permanente con continuos tratamientos para las complicaciones pulmonares y digestivas, con controles periódicos en el hospital y una dedicación plena por parte de las personas y de su familia.

Consiste en una alteración genética que afecta a las zonas del cuerpo que producen secreciones, dando lugar a un espesamiento y disminución del contenido de agua, sodio y potasio originándose la obstrucción de los canales que transportan esas secreciones y permitiendo que dicho estancamiento produzca infecciones e inflamaciones que destruyen zonas del pulmón, hígado, páncreas y sistema reproductor principalmente. Es una patología grave de tipo evolutivo con una esperanza de vida limitada y que hoy día no tiene curación. En los últimos años se ha avanzado mucho en el conocimiento y tratamiento de la enfermedad pero, a pesar de eso, sigue siendo una patología sin curación. Cuando la enfermedad se encuentra en un estadio muy avanzado, existe la posibilidad del trasplante pulmonar y/o hepático.

Se estima que la incidencia de la Fibrosis Quística en nuestro país es de un caso de cada 5000 nacidos vivos, mientras que uno de cada 35 habitantes son portadores sanos de la enfermedad.



66 La esperanza de vida se ha incrementado notablemente gracias a un mejor conocimiento de la enfermedad y a los avances en el tratamiento.



El ejercicio físico como pilar del tratamiento



Está demostrado que la actividad física ayuda a tener una buena salud y a prevenir enfermedades. En el colectivo de Fibrosis Quística, se ha empezado a comprender esto hace relativamente poco. Hasta los años 90, incluir el ejercicio físico en las personas con FQ, no estaba recomendado por los profesionales. Pensaban que las personas con FQ no podrían realizar deporte por sus problemas respiratorios incluso que podría perjudicarles.

En las últimas décadas esto ha cambiado y el ejercicio físico ha sido recomendado para pacientes con FQ como algo complementario a los tratamientos. Pero es desde hace unos años que comienza a entenderse como un tratamiento para la FQ en sí mismo, no sólo como un complemento.

Actualmente hablamos ya del ejercicio físico como el cuarto pilar del tratamiento, además de la nutrición, antibioterapia y fisioterapia respiratoria. Sin embargo aún no exisiten los recursos ni públicos ni privados, para que este cuarto pilar del tratamiento se pueda aplicar de la mano de profesionales. De ahí la necesidad de nuestro proyecto.

Con el programa **ACTÍVATE** queremos dar un paso en esta dirección: ofrecer los recursos necesarios para que el ejercicio físico se instaure de la mano de profesionales como el cuarto pilar del tratamiento.

Actualmente el ejercicio físico se considera el cuarto pilar del tratamiento de la

FQ.



El programa ACTÍVATE

ACTÍVATE es un programa de preparación física individualizada para personas con Fibrosis Quística con el que queremos ofrecer los recursos técnicos y profesionales necesarios para que el ejercicio físico se instaure como el cuarto pilar del tratamiento.

Nuestros objetivos:

- Que al finalizar el programa, la persona con FQ haya podido mejorar su estado de salud a través del aumento de la función pulmonar y capacidad de esfuerzo. Este objetivo se medirá a través de las distintas pruebas funcionales antes, durante y despues del programa.
- Que la persona con FQ pueda continuar realizando ejercicio físico de forma autónoma, conociendo su capacidad de esfuerzo y con una batería de ejercicios a realizar en distintas situaciones. Este objetivo se medirá a traves de visitas de seguimiento a los 6 meses y al año de finalizar.

A quien va dirigido?

A personas con FQ de toda la Comunidad Valenciana, en las que el ejercicio físico está especialmente indicado: personas en fase de pre o post trasplante y/o personas que han reducido su función pulmonar y pueden tener una mejora a través del entrenamiento.







ACTÍVATE

Quién lo desarrolla?

Las sesiones las desarrollará un entrenador personal especializado en salud y un fisioterapeuta respiratorio, en cada provincia.

Ambos realizarán las valoraciones y pruebas funcionales (antes, durante y despues del programa), y establecerán objetivos adaptados a cada caso.

El fisioterapeuta además realizará las indicaciones sobre el tipo de fisioterapia a realizar antes o despues del ejercicio físico.

El entrenador diseñará el tipo de entrenamiento teniendo en cuenta los distintos valores físicos, aspectos motivacionales y el tipo de recursos de cada usuario. Acompañará y supervisará los entrenamientos progresivamente hasta que la persona pueda funcionar sin la ayuda del entrenador.



Además contamos también con el apoyo de los neumólogos de la Unidad de FQ del Hospital La Fe de Valencia quienes derivarán a las personas candidatas al programa y colaborarán en las valoraciones físicas.

La psicóloga de la Asociación colaborará en la valoración general de los aspectos psicológicos y motivacionales además de favorecer la coordinación de los equipos de fisioterapeuta-entrenador en las distintas provincias de la Comunidad Valenciana.

Donde?

El programa se desarrollará en el entorno del paciente, según los recursos y motivaciones de cada caso. El objetivo es que despues del programa, la persona con FQ pueda continuar de forma autónoma sin depender del entrenador o un centro específico.







ACTÍVATE: fases de desarrollo

El programa se desarrollará en tres fases:

Fase 1: programación y evaluación inicial

- -Selección de los candidatos al programa a través de las derivaciones de las Unidad de FQ y a través de los fisioterapeutas de la Asociación
- -Evaluación inicial a través de:

BATERÍA DE PRUEBAS

Prueba de esfuerzo.

Espirometría.

Pulsaciones en reposo.

Calcular FCM y FCR.

Analítica (Cpk, Hdl, Albumia, Potasio, Ldl, Sodio).

Diámetro brazo y pierna.

Porcentaje de grasa e indice de masa muscular.

Valoración subjetiva de esfuerzo.

Test de fuerza.

Test cardiovascular.

Valoración de aspectos psicológicos y motivacionales.

Durante el programa y al finalizar se realizarán estas mismas pruebas para valorar resultados y ajustar objetivos. Programación de objetivos, diseño de programa de entrenamiento personalizado y presentación a la persona con FQ

Fase 2: aplicación del programa

Durante cuatro meses se programarán 3 sesiones semanales de entrenamiento individual.
Los primeros meses el entrenador y/o fisioterapeuta acompañará y supervisarán directamente cada sesión.

Progresivamente irán reduciendo las sesiones con acompañamiento directo del técnico y aumentando las sesiones programadas para realizar la persona con FQ de forma autónoma.

Periódicamente se realizarán mediciones fisiológicas para ajustar el tipo de ejercicio y nivél y tipo de esfuerzo.





ACTÍVATE: fases de desarrollo

Fase 3: evaluación de resultados

Al finalizar los 4 meses de la fase de aplicación del programa se realizará la misma **batería de pruebas psico- físicas** que se pasaron al comienzo y a mitad de programa para cuantificar los resultados.

Además se pasará un cuestionario de satisfacción y valoración del programa.

Se realizará un **informe final** y se programará un plan de entrenamiento personalizado a largo plazo.

Esperamos que al finalizar el programa ACTÏVATE la persona con FQ sea capaz de realizar ejercicio físico de forma autónoma y como parte de su tratamiento diario de la FQ, por ello a los seis meses y al año se realizará una entrevista personal de seguimiento donde valorar el mantenimiento de los resultado del programa a medio y largo plazo.

Finalmente se publicarán los resultados finales del programa y se diseñará los ajustes necesarios para futuras fases.





SEDE CENTRAL: C/Explorador Andrés nº4 pta 10 46022 Valencia

Tel.963567616 E-Mail: fibrosisadmonval@hotmail.es

CIF G 46 730 206
Inscrita en el Registro de Asociaciones de la Generalitat
Valenciana nº 2888- Sección 1ª
Inscrita en el registro de Entidades, Centros y Servicios
Sociales de la CV nº 04.46-1361
Declarada de Utilidad Pública con número Nacional
63441

WWW.fqvalenciana.com