

Progetto SPORT THERAPY

PRESENTAZIONE



ASSOCIAZIONE BAMBINO
EMOPATICO

PERCHÉ CI SIAMO

Ci siamo perché, quando si è ammalata mia figlia, ho capito quanto fosse importante migliorare il trattamento medico che la piccola stava ricevendo, e soprattutto quanto fosse necessario stare accanto ai genitori per sostenerli psicologicamente e socialmente. È così che ho pensato di fondare ABE, insieme ad altri genitori, che come me si trovavano nella stessa difficile situazione.

Luciana Corapi, Presidente ABE



Dal 1981 ABE è al fianco dei bambini, affetti da leucemia, tumori, immunodeficienze e patologie ematologiche croniche in cura presso il Reparto di Onco-Ematologia Pediatrica e del personale sanitario del Centro Trapianto di Midollo Osseo Pediatrico (CTMO) dell'ASST Spedali Civili di Brescia. Nata sia per collaborare con i due dipartimenti sia per sostenere le famiglie, che affrontano la malattia del proprio bambino, ABE mette in campo tutto ciò che serve per dare un'assistenza completa e assicurare servizi socio-sanitari, utili a portare un po' di serenità e coraggio.

- Accoglienza in reparto al primo giorno di ricovero
- Supporto psicologico al bambino e ai genitori
- Un protocollo di ricerca monitorato da Medici dello sport e Scienze Motorie sull' introduzione di Attività Fisica Adattata per contrastare gli effetti delle cure e dell'allettamento prolungato.
- Servizio di trasporto casa-ospedale per terapie e controlli medici
- Assistenza domiciliare presso case alloggio protette per tutto il follow-up
- Messa a disposizione gratuita di case alloggio per bambini e genitori provenienti da altre città d'Italia e dall'estero per affrontare il nuovo percorso di cura in reparto e in day hospital
- Contributo con buoni pasto ospedalieri ai genitori
- Aiuto economico a famiglie in difficoltà e distribuzione di beni prima necessità grazie al Banco Alimentare mensile
- Acquisto di attrezzature per i due reparti ospedalieri
- Attività ludico-ricreative grazie a una rete di volontari (presenza giornaliera in reparto e presso le case alloggio)

E inoltre, ABE si occupa della formazione di personale medico e paramedico specializzato attraverso borse di studio, partecipazione a convegni e corsi di aggiornamento, e contribuisce economicamente all'assunzione di tre medici e un'operatrice amministrativa che lavorano direttamente presso i reparti.



+ 2.000 famiglie supportate in 40 anni di attività



11 case alloggio di proprietà ABE tra Brescia e provincia



3 medici + 1 data manager retribuiti a integrazione del personale di reparto e + un'équipe di infermieri domiciliari

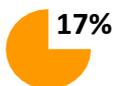
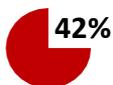
- 1981** Fondazione dell'Associazione che inizia raccogliere fondi per sostenere il costo dei **trapianti di midollo osseo effettuati ancora solo all'estero**
- ↓
- 1989** Aiuto nell'acquisto dei **primi letti a flusso laminare per il Centro Trapianti**: strutture intorno alle quali viene creato un micro ambiente protettivo totalmente privo di batteri , grazie a dei filtri potentissimi.
Creazione di **borse di studio** per medici specializzandi.
- ↓
- 1993** Inizio delle **attività di sostegno psicologico in reparto**: aiutare nell'elaborazione dei vissuti emotivi legati alla malattia, favorire l'incremento di abilità quali l'autoefficacia e la resilienza, utili per fronteggiare nel modo più efficace possibile l'evento malattia
- ↓
- 1999** Nasce la **prima casa alloggio** con l'obiettivo di ospitare bambini in attesa di trapianto di cellule staminali -> Spedali Civili uno dei più importanti **hub** della Lombardia Est e il suo CTMO è centro di riferimento nazionale e internazionale
- ↓
- 2007** ABE sostiene l'intero costo di **ristrutturazione del Day Hospital Oncologico Pediatrico** e del TMO che oggi può ospitare così giornalmente **fino 30 bambini**
- ↓
- 2010** Acquisto di un'**autovettura** e inizio del **servizio trasporto casa-ospedale** per effettuare controlli, medicazioni e terapie
- ↓
- 2011** ABE eredita **Casa Alma**, una villetta che viene ristrutturata per creare 4 case alloggio
- ↓
- 2013** Inizio attività di **assistenza domiciliare infermieristica** per il controllo di parametri in follow-up presso le case alloggio o il domicilio dei bambini
- ↓
- 2018** Sviluppo del protocollo di ricerca **SPORT THERAPY** per contrastare la perdita di fitness, l'efficienza fisica necessaria per effettuare azioni quotidiane durante il periodo di allettamento e di cure, con piccoli **allenamenti quotidiani e individuali** proposti dalla dottoressa Linda Peli chinesiologo AMPA
- ↓
- 2019** **Ampliamento dell'organico sanitario** a disposizione dei due reparti
- ↓
- 2021** Vittoria del Premio Beretta per il **Premio Bulloni** assegnato dal Comune di Brescia



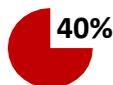
COME CI RIUSCIAMO

ABE si sostiene grazie alla generosità e sensibilità della comunità bresciana, che ogni anno decide di premiare le sue attività istituzionali e finanziare nuovi progetti innovativi. Oltre le donazioni spontanee, la voce di entrata più incisiva è legata alle idee solidali, in particolare ai prodotti gastronomici, gadget e bomboniere per occasioni speciali.

Bilancio 2019



Bilancio 2020



Contributi

- erogazioni liberali da privati, aziende e banche
- donazioni in denaro per progetti specifici
- offerte per idee solidali in occasione della campagna natalizia
- lasciti testamentari

5x1000 (nel 2020 corrispettivo di due annualità)

Raccolta fondi

- presenza a eventi ed iniziative promozionali
- idee solidali: gadget, bomboniere e prodotti gastronomici

Bandi e contributi pubblici

presentazione di progetti sociali a fondazioni ed istituzioni

Attività accessorie

Proventi 2019

€ 500.00

100%

Proventi 2020

€ 568.185

La finalità principale di ABE è il quotidiano sostegno ai Reparti di Onco-Ematologia Pediatrica, al Centro Trapianti Midollo Osseo ed ai rispettivi Day Hospital, con l'acquisto di macchinari ed attrezzature e la partecipazione alla formazione del personale. I fondi raccolti sono investiti maggiormente sull'assistenza psicologica con personale specializzato, per coprire i costi di manutenzione delle case alloggio e del materiale sanitario per medicazioni domiciliari e dei buoni pasto ospedalieri.



LA MISSION DI ABE

INNOVAZIONE

I nostri progetti speciali

- 1) Medical Play Therapy** è uno studio scientifico, già finanziato da Gilead Italia e approvato dal Comitato Etico dell'ASST Spedali Civili, che dimostra come la capacità terapeutica del gioco aiuta ad elaborare i vissuti legati alle procedure mediche, portando a una riduzione significativa dei livelli di ansia manifestati dai bambini e dagli adolescenti affetti da patologie onco-ematologiche che devono sottoporsi a risonanze magnetiche, sia in termini di auto-percezione sia come manifestazione comportamentale esterna. Inoltre, la ricerca vuole valutare la diminuzione sia del tempo necessario al bambino per iniziare la procedura sia il numero di Risonanze Magnetiche effettuate in sedazione.
- 2) Sport Therapy** è un protocollo scientifico, approvato dal Comitato Etico dell'ASST Spedali Civili, che prevede l'introduzione di Attività Fisica Adattata come intervento per contrastare il decadimento fisiologico del paziente dato dall'allettamento prolungato e dalle lunghe cure farmacologiche. I test per l'idoneità e il programma di allenamento vengono somministrati da Medici dello Sport e chinesiologi specializzati. Gli allenamenti sono adattati alla condizione clinica del bambino e mirano a mantenere la fitness, intesa come indicatore di salute sulle capacità di effettuare le azioni quotidiane: fare le scale, alzarsi dal letto, spostarsi nello spazio ecc.
Il team è formato da Medici di Medicina dello Sport e Chinesiologi AMPA, l'intervento si avvale del supporto dell'Università degli Studi di Brescia attraverso il Laboratorio di Fisiologia Clinica Integrativa e studenti dei relativi corsi di laurea.
- 3) Assistenza domiciliare.** Il percorso di cure di un bambino oncologico non si ferma alle dimissioni dall'ospedale, ma se necessario può proseguire a domicilio presso le Case Alloggio ABE. L'assistenza domiciliare, attivata in collaborazione con il Reparto di Onco-Ematologia Pediatrica, consiste in controlli sanitari e proseguimento di terapie. Le case alloggio consentono al bambino di rimanere il più possibile nel proprio ambiente abituale, riducendo il numero e la durata dei ricoveri ospedalieri e gli spostamenti del piccolo casa-ospedale. ABE mette a disposizione uno staff di infermieri specializzati in cure oncologiche pediatriche. Tutto il materiale sanitario per gestire medicazioni di vario tipo (mascherine, guanti, igienizzanti, ecc.) presente nelle case alloggio, è fornito sempre dall'associazione, eliminando ulteriori spese mediche alla famiglia.
- 4) Ritorno al futuro:** prevede l'attivazione su segnalazione del personale medico o della famiglia di un percorso specifico di aiuto al reinserimento scolastico dei bambini e dei ragazzi dopo il lungo percorso di malattia. Le interruzioni necessarie per la cura condizionano infatti il mantenimento delle relazioni, la frequenza scolastica, il percorso di cura stesso e la qualità della vita. Il percorso comprende un accompagnamento psicologico per superare eventuali difficoltà nelle performance scolastiche e nella risocializzazione, con cicli di incontri di sostegno psicologico al ragazzo, alla famiglia, con gli insegnanti e con la classe di appartenenza dell'alunno.



QUOTIDIANITÀ

- 1) Supporto psicologico** con personale specializzato (3 psicoterapeuti). L'obiettivo dei psicologi ABE è quello di creare strategie adeguate per superare stati di angoscia e di stress che si possono presentare durante il lungo percorso di cura. Gli psicologi assistono il bambino fino alla guarigione o all'eventuale periodo di fine vita: dalla fase iniziale di comprensione della diagnosi e della presa di coscienza della malattia in rapporto all'età, durante la degenza ospedaliera (tempi dell'attesa e della cura), nella preparazione a esami diagnostici e a interventi impegnativi (come il trapianto di midollo).
- 2) Buon appetito, il pranzo è servito!** ABE propone buoni pasto al genitore che assiste il proprio bambino. Gli ospedali non possono garantire i pasti ai genitori e questo comporta di provvedere autonomamente, affrontando una spesa non indifferente. ABE cerca di venire in contro coprendo quasi del tutto il costo di almeno un pasto. La possibilità di pranzare all'interno dell'ospedale permette di evitare la frequentazione di posti affollati e a rischio infezioni che, se trasmesse al proprio bambino, metterebbero a repentaglio la sua salute, soprattutto durante le cure chemioterapiche, che indeboliscono il sistema immunitario.
- 3) Organizzazione attività di Volontariato:** dopo un corso di formazione il volontario che decide di aiutare ABE, ha possibilità di accedere al reparto di Onco-Ematologia per avvalorare il lavoro degli psicologi, occupandosi di attività ricreative con i piccoli pazienti, utili sia a migliorare la qualità della vita ospedaliera sia a decongestionare l'intensa giornata emotiva del genitore, sempre accanto al proprio piccolo.
- 4) Case Alloggio ABE** sono una risposta al bisogno abitativo temporaneo di tante famiglie provenienti non solo dalla provincia di Brescia, ma anche da tutto il territorio italiano e internazionale. ABE si preoccupa costantemente della loro manutenzione (arredi camera da letto e soggiorno, acquisto di utensili da cucina, materiali per la pulizia, igiene e sanificazione, lenzuola e coperte di scorta e giocattoli per i bambini) e della copertura costi utenze e bollette.
- 5) Servizio di Trasporto:** ABE da sempre garantisce tutti gli spostamenti case alloggio-ospedale in piena sicurezza ai bambini, che dimessi hanno bisogno di cure chemioterapiche, controlli e medicazioni costanti. Per il servizio trasporto si affida ai volontari che con un mezzo ABE si muovono all'occorrenza tra gli 11 appartamenti a disposizione e gli Spedali Civili.



SPORT THERAPY

ANALISI DEL CONTESTO E BISOGNO

Le cure oncologiche costringono i bambini a lunghi tempi di allettamento, all'isolamento e alla conseguente condizione di ipomobilità. La Children's Oncology Group raccomanda l'attività motoria nei bambini con patologia oncologica. Da questo importante spunto nasce il progetto **Sport Therapy** con lo scopo di integrare l'eventuale fisioterapia ospedaliera e di migliorare la qualità di vita dei piccoli pazienti a lunga sopravvivenza (80% dei casi). Sport Therapy vuole prevenire e **contrastare il decadimento della fitness**, intesa come efficienza fisica atta ad affrontare le azioni quotidiane (scendere dal letto, raggiungere il bagno, allacciare le scarpe o fare le scale).

Sport Therapy è un protocollo scientifico innovativo a livello italiano, approvato da un'Azienda del Sistema Sanitario Nazionale all'avanguardia come gli Spedali Civili di Brescia e sostenuto da una realtà non profit privata.

Nel **2018** ABE ha voluto rispondere al bisogno, riscontrato dal direttore primario dell'Onco-Ematologia Pediatrica Spedali Civili, di stimolare i pazienti a «**non mollare**», a reagire anche fisicamente alla malattia e a motivarli attraverso un linguaggio conosciuto e stimolante come lo sport. Ad oggi sempre più genitori richiedono che il proprio bambino partecipi a Sport Therapy, iniziando l'allenamento durante i giorni di ricovero e proseguendo in via telematica, nei periodi di dimissione.

Dal 2018 al 2020 ABE e la chinesologa dott.ssa Linda Peli hanno studiato e sviluppato un **intervento sperimentale**, creato un protocollo, reperito tramite raccolta fondi le prime risorse finanziarie e proposto alla Direzione Sanitaria Pediatrica e al **Comitato Etico degli Spedali Civili** il progetto.

Questi importanti passaggi hanno permesso ad inizio 2021, nonostante la situazione pandemica, l'approvazione del Protocollo di Studio Non Farmacologico No Profit: "Studio di pazienti affetti da patologie onco-ematologiche in previsione di attività motoria adattata di supporto: Progetto Sport Therapy"

OBIETTIVI E PRINCIPALI ATTIVITÀ

Sport Therapy ha molteplici obiettivi:

- Eseguire test ed esami obiettivi (all'inizio, intermedi e a 6 mesi) per valutare la **sicurezza dell'intervento** sul piccolo paziente e la **raccolta dati** per lo studio scientifico
- **umentare la qualità di vita** dei bambini e dei ragazzi in tutte le fasi di cura: durante il ricovero, il day hospital, a domicilio o in appartamento protetto e successivamente alla fine delle terapie nella fase del passaggio alla vita normale
- diminuire gli effetti fisiologici negativi dell'**allettamento prolungato**
- contrastare gli effetti collaterali, a breve, medio e lungo termine delle **cure farmacologiche**
- mantenere e migliorare le capacità condizionali e coordinative dei giovani pazienti
- **stimolare la motivazione ad uno stile di vita attivo** durante le terapie e nel post-ricovero
- **facilitare la fase di ritorno alla normalità** del bambino o del ragazzo oncologico. La guarigione è un momento fragile, soprattutto per la fascia adolescenziale e pre-adolescenziale, in quanto le aspettative tanto attese spesso non corrispondono alla realtà che si deve affrontare, ritrovandosi con un bagaglio ingombrante a livello psicologico, sociale e motorio, che può impedire l'effettiva ripresa di una vita «normale».
- creare un ambiente ludico ed educativo all'interno di un reparto ospedaliero

Sport Therapy, inoltre, vuole essere **un ponte con le associazioni sportive dilettantistiche** per facilitare la ripresa di attività agonistiche di ragazzi guariti.

METODOLOGIA D'AZIONE (COME, DOVE e QUANDO)

L'intervento di allenamento del bambino viene effettuato da un **medico specializzato in Medicina del Sport** con il sostegno di laureati in **Scienze e Tecniche delle Attività Motorie Preventive e Adattate**, che propongono al bambino una serie di esercizi adattati alla condizione clinica del momento partendo dalla sua personale motivazione. La scuola di specializzazione in Medicina dello Sport e il corso di laurea in scienze tecniche delle attività motoria preventive ed adattate dell'ateneo bresciano danno il loro supporto con gli studenti dei relativi corsi.

Gli allenamenti possono essere svolti a corpo libero, con piccoli attrezzi, come gymball, elastici e hula hop, oppure con l'utilizzo di exergames (es. console Nintendo Wii). L'intervento viene proposto in presenza presso il reparto ospedaliero e il centro trapianti, per via telematica per bambini ospitati nelle case alloggio ABE oppure rientrati al proprio domicilio. Il medico dello sport e chinesiologi AMPA sono attivi 5 giorni/sett per 20 ore/sett.

MODALITÀ DI RECLUTAMENTO e FINALITÀ

Il medico oncologo pediatra e il medico dello sport valutano i pazienti, in collaborazione con l'equipe multidisciplinare del reparto, secondo i criteri di inclusione:

La finalità di Sport Therapy consiste nel proporre **attività motoria** adattata a pazienti in terapia e off-terapia che abbiano le condizioni cliniche per poter intraprendere un protocollo di allenamento individualizzato. I pazienti devono seguire quindi un iter medico-sanitario: visita oncologica e cardiologica, valutazione della capacità respiratoria, ecografia muscolare, valutazione della densità ossea, visita fisiologica, visita nutrizionale, test antropometrici e funzionali.

RISULTATI RAGGIUNTI

La letteratura, che indaga l'effetto dell'attività motoria adattata in pazienti pediatriche onco-ematologiche, riporta i benefici del movimento. Tali evidenze hanno portato alla nascita del progetto, che mira a rendere accessibile l'attività motoria, non solo off-therapy, ma anche nel momento acuto della patologia oncologica.

Dal **2018** al **2020**, durante il progetto sperimentale, sono stati trattati **34 bambini**, 26 in reparto, 5 in Centro Trapianto e 4 presso la casa alloggio ABE. Sono stati riscontrati evidenti miglioramenti del tono muscolare, soprattutto del muscolo quadricipite femorale e miglioramento del tono dell'umore. Alcuni pazienti arruolati sono stati seguiti dal giorno della diagnosi fino al completo sostegno del ritorno alla quotidianità attraverso le società sportive di riferimento.

Lo studio scientifico attivato nell'anno 2021, per avere validità statistica, prevede il raggiungimento di numero **25 pazienti (di età compresa tra i 5 e i 18 anni)**.

RISULTATI ATTESI

Per il 2022 ABE vuole **aumentare le ore di attività** di Sport Therapy in reparto per permettere a più pazienti di allenarsi e agli stessi di ricevere tale servizio in modo costante e programmato. Maggior attività comporta l'incremento di ore degli specialisti. Nel corso del 2022 continueranno gli arruolamenti dei pazienti e verrà svolta una prima analisi dei dati per valutare i primi risultati ottenuti.

Lo studio scientifico ha come obiettivo, oltre a tutti quelli già descritti sul paziente, quello di rendere replicabile e ripetibile il progetto anche in altre strutture sanitarie di Italia.

SCIENTIFICITÀ DEL PROGETTO

Il Comitato Etico dell'Azienda ASST Spedali Civili di Brescia ha approvato a febbraio 2021 la revisione del protocollo scientifico NP 3323 *Studio di pazienti affetti da patologie emato-oncologiche in previsione di attività motoria adattata di supporto: Progetto Sport Therapy*.

Gli outcome dello studio riguardano dati sugli effetti fisiologici e psicologici del paziente a fronte dell'introduzione dell'attività motoria. Pertanto i pazienti arruolati nel 2021 verranno sottoposti ad esami e test (ecografia muscolare, ecocardio, test QoL, misure antropometriche e valutazioni funzionali) dopo 3 mesi dall'inizio dell'attività di allenamento e alla fine dei 6 mesi dalla presa in carico. I dati raccolti verranno quindi studiati per analizzare i cambiamenti sensibili all'esercizio, che possono contrastare le conseguenze del limitato movimento e gli effetti collaterali dei farmaci durante il momento acuto della malattia.

DURATA DEL PROGETTO

Continuativo

FIGURE PROFESSIONALI COINVOLTE

Le figure professionali e specializzate coinvolte nel progetto sono:

- **1 Medico Chirurgo, specialista in Medicina dello Sport e ricercatore universitario**, referente per il protocollo di studio
- **1 Medico Chirurgo, specialista in Medicina dello Sport**, referente medico
- **1 Chinesiologo**, referente Scienze Motorie
- **2 Chinesiologi**
- **1 Chinesiologo ricercatore** reclutato in collaborazione con il laboratorio di Fisiologia Clinica Integrativa dell'Università degli Studi di Brescia

Le collaborazioni con gli istituti di formazione e ricerca sono:

- **Collaborazione con la specializzazione in Medicina dello Sport** dell'ateneo bresciano, come formazione dei medici e relative tesi di specializzazione
- **Collaborazione** per tirocini curriculari, tesi di laurea e corsi di formazione per il **corso di laurea in Scienze Motorie** dell'Università degli Studi di Brescia, Milano e Verona.

BENEFICIARI DIRETTI

Pazienti **da 5 a 18 anni**, provenienti da: Brescia e provincia, Italia ed estero.

Numero annuale: circa 20 pazienti.

Il percorso di allenamento ha durata di 6 mesi. La durata delle cure varia in base alla patologia (dai 6 ai 24 mesi), mentrei ricoveri possono essere: da 3 a 30 giorni nel Reparto Onco-Ematologia Pediatrica, da 15 giorni fino ad arrivare anche a molti mesi di isolamento nel Centro Trapianto di Midollo Osseo Pediatrico.

BENEFICIARI INDIRETTI

genitori e tutor

BILANCIO PREVENTIVO 2022

€ 78.000

- Chinesiologi € 40.000
- Medico chirurgo specializzato in medicina dello sport in consulenza € 34.000
- Materiale sportivo (gymball, hula hope, abbigliamento ecc.) € 4.000

SOSTENIBILITÀ FINANZIARIA

Raccolta fondi (donazioni liberali, partecipazione di bandi ed erogazioni da istituti di credito) 100%

RENDICONTO E BILANCIO ECONOMICO ANNO 2018-2021

- bambini trattati: 46
- raccolta fondi € 90.000 (erogazioni liberali, donazioni da istituzioni ed aziende, eventi specifici)
 - materiale di consumo: € 1.500
 - personale: € 88.500
 - materiale tecnologico: omaggio (sistema per il monitoraggio)

CONTRIBUTO RICHIESTO PER L'ANNO 2022

Sostegno per due mesi di progetto Sport Therapy: **€ 13.000**

CONTRIBUTI RICEVUTI PER L'ANNO 2022

Fondazione Banca San Paolo € 5.000

PIANO DI COMUNICAZIONE

- Comunicato stampa annuale per raccontare i risultati del progetto con i finanziatori del progetto
- Logo e dicitura della Fondazione su tutto il materiale di comunicazione nell'anno di finanziamento
- Post dedicati sui social network Facebook ed Instagram dell'Associazione con indicati i finanziatori
- New sul sito internet dell'Associazione al momento dell'eventuale donazione
- Eventuale logo della Fondazione sulle divise del team.



RIFERIMENTI

Luciana Corapi Presidente Associazione Bambino Emopatico
Dr. Fulvio Porta Direttore Unità Operativa Onco-Ematologia Pediatrica Spedali Civili
Dr.ssa Elisa Inselvini Medico Chirurgo specializzato in Medicina dello Sport in libera professione
Dott.ssa Linda Peli Chinesiologa in libera professione

ASSOCIAZIONE BAMBINO EMOPATICO ODV

P.le Spedali Civili 1 | 25123 Brescia

Tel. 0303702556 | info@abebs.it

www.associazionebambinoemopatico.it

5x1000 C.F. 98005160175