



## *Prefettura - Ufficio Territoriale del Governo di Ravenna*

### COMUNICATO STAMPA

#### **Presentati in Prefettura i risultati del Progetto “PRONTI A SALPARE”. La VELA come ergoterapia nei pazienti con malattie rare scheletriche.**

La Prefettura di Ravenna è vicina ai pazienti con difficoltà motorie, illustrati alla presenza della Ministra per le Disabilità Alessandra Locatelli i risultati di un progetto che valuta l’impatto terapeutico riabilitativo della “Vela” nei pazienti affetti da malattie rare scheletriche.

Il Progetto è stato realizzato dall’Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna in collaborazione con l’Associazione Marinando di Ravenna, la Pubblica Assistenza Paolina di Imola ed il supporto di Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare – FIMR.

Sono stati coinvolti otto ragazzi, provenienti da diverse regioni italiane, che hanno preso parte ad un’esperienza sperimentale in barca a vela ed è stato condotto uno studio per valutare l’impatto terapeutico e riabilitativo.

I promotori del progetto hanno presentato in Prefettura i risultati della sperimentazione, raccogliendo anche le testimonianze dei ragazzi coinvolti ed i risultati scientifici della ricerca.

All’incontro sono intervenuti anche il Direttore generale dell’Istituto Ortopedico Rizzoli Anselmo Campagna, il Presidente dell’Associazione di Volontariato Marinando Ravenna Sante Ghirardi, la Presidente di UNIAMO-Federazione Italiana Malattie Rare Annalisa Scopinaro il Direttore della Struttura Malattie rare scheletriche dell’Istituto Ortopedico Rizzoli Luca Sangiorgi.

*“Con questa iniziativa – ha dichiarato il Prefetto di Ravenna Castrese De Rosa – si è voluto celebrare un traguardo molto importante. Lo scorso 27 maggio sono arrivati a Ravenna in otto, quattro ragazze e quattro ragazzi, con patologie rare dell’apparato muscoloscheletrico, selezionati a livello nazionale per una settimana di sperimentazione con l’obiettivo di verificare i benefici della vela, pratica sportiva e “sociale” fortemente aggregativa e immersiva. Le conseguenze dirette delle malattie da cui sono affetti i ragazzi coinvolti - esostosi multiple ereditarie, malattia di Ollier, osteogenesi imperfetta - sono fragilità ossea, deformità e limitazioni funzionali”.*

L’Associazione Marinando Ravenna è una OdV molto attiva sul territorio che ha come obiettivo primario quello di migliorare la qualità di vita delle persone attraverso il mare e la navigazione a vela, promuovendo progetti inclusivi e accessibili, al servizio di persone con disabilità o in situazioni di disagio. Il Presidente Sante Ghirardi ha accolto subito le necessità del Dottor Luca Sangiorgi e le necessità della ricerca hanno sposato il “Metodo marinando”. I ragazzi sono stati accolti in due imbarcazioni con staff tecnico e volontari e hanno affrontato un programma articolato tra attività in mare e di team building sotto stretto monitoraggio.



## *Prefettura - Ufficio Territoriale del Governo di Ravenna*

*Area 1^ - Ordine e Sicurezza Pubblica*

Gli 8 ragazzi hanno accettato la sfida pur non avendo mai avuto esperienze in mare e non sapendo nulla l'uno dell'altro e del programma che li aspettava.

Oltre all'acquisizione molto veloce delle capacità tecniche di gestione dell'imbarcazione, il confronto e la relazione hanno sviluppato una forte energia di gruppo e capacità di relazione.

Ma soprattutto, ed è il cuore dello studio pilota, sono stati monitorati con metodo scientifico una serie di parametri prima e dopo l'esperienza: per misurare la postura e la funzionalità attraverso sensori inerziali di movimento (IMU) e per valutare la qualità della vita e il benessere attraverso quelli che in medicina si chiamano PROs (Patient Reported Outcomes), cioè risultati riferiti dai pazienti sugli esiti delle cure.

Su entrambe le categorie di parametri, e anche sulla correlazione tra essi, i dati parlano di miglioramenti generalizzati, e misurati, anche a tre mesi dal termine della settimana in barca a vela. Lo studio, presentato nel dettaglio in Prefettura dal team del Rizzoli composto da genetisti, fisiatri e riabilitatori, psicologi, ingegneri, riporta positive ripercussioni dal punto di vista psicologico, di socializzazione e di riabilitazione fisica e apre prospettive verso nuovi approcci per affrontare le malattie rare scheletriche.

*Voglio ringraziare – ha affermato il Prefetto De Rosa - i promotori del progetto ma soprattutto i ragazzi protagonisti: Gaia (12 anni), Paolo (17 anni), Giulia (13 anni), Francesco (12 anni), Martina (13 anni), Massimo (14 anni), Alessia (12 anni), Patrizio (18 anni), alcuni presenti in Prefettura all'illustrazione dei risultati del progetto e tutti insieme nel videoracconto della settimana che è stato presentato alla presenza di tante Associazioni di Volontariato del territorio e che può essere ora anche scientificamente definita velaterapia”.*

Ravenna 6 novembre 2024

L'ADDETTO STAMPA