



Asociación de
Fibrosis Quística
Comunidad Valenciana

TERAPIA DEPORTIVA Y EJERCICIO FÍSICO ADAPTADO EN FIBROSIS QUÍSTICA

ACTÍVATE



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.

“ 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 existen 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 después 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 través de visitas de seguimiento a los 6 meses y al año de finalizar.

¿A quién va dirigido ?

A personas con FQ, mayores de 12 años, 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 desarrollarán preparadores/as físicos especializados en salud y **un/una fisioterapeuta respiratorio**, en cada provincia.

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

El fisioterapeuta además realizará las indicaciones sobre el tipo de fisioterapia a realizar antes o después 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.

Con qué frecuencia?

Se programarán 20 sesiones de entrenamiento a lo largo de 4 o 5 meses con una frecuencia de una sesión semanal.

Cada usuario podrá completar esta sesión semanal con su propio entrenamiento de forma autónoma

Esperamos que al finalizar el programa la persona con FQ sea capaz de realizar ejercicio físico de forma autónoma y como parte de su tratamiento diario de la FQ.

Donde se realiza?

El programa se desarrollará en uno de nuestros centros colaboradores.

Valencia. Ribarroja



Castellón.

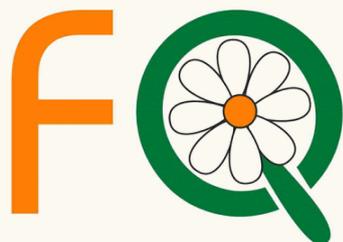


Alicante.



Alicante. Torrevieja





Asociación de
Fibrosis Quística
Comunidad Valenciana

SEDE AFQCV:
c/ Explorador Andrés nº4 pta 10
46022 Valencia

teléfono: 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