

L'AIVIPS Onlus in collaborazione con la Lega Navale Sezione di Alghero è impegnata a promuovere un'attività velica favore di pazienti affetti da Paraparesi Spastica Familiare (PSE) di ogni regione.

Trattasi di un progetto sviluppato dalle Dottoressa Letizia Martinengo - Psicologa (Università di Torino) e dalla Dottoressa Loretta Racis per la parte Neurologica (Università degli Studi di Sassari) a cui è stato dato il titolo di:

Sport e Disabilità: la pratica della Vela nella Paraparesi Spastica Ereditaria

L'attività sarà presentata il 17 maggio c.a. alle ore 16,00 presso la Sede della LN Sez. di Alghero, successivamente verranno formati gli equipaggi per la 1^a uscita in mare. Il Periodo interessato sarà dal 17 Maggio fino a tutto Giugno nei giorni di venerdì e sabato e una settimana in forma continuativa nel mese di Luglio, c.a. per quei pazienti che perverranno da destinazioni lontane.

Aspetto psicologico - Obiettivi

Con il citato progetto in collaborazione con la Lega Navale Italiana – Sede di Alghero ci proponiamo di studiare quali significati e quali rappresentazioni i soggetti con disabilità fisica conseguente a Paraparesi Spastica Ereditaria (PSE) che partecipano al progetto vela costruiscono intorno all'attività fisica al fine di poter meglio cogliere l'impatto che la pratica sportiva agisce sulla loro soggettività e sulla percezione del Sé.

Lo scopo della presente indagine esplorativa consiste nell'individuare i vissuti, le sensazioni e le emozioni che un gruppo di soggetti con PSE sperimenta durante lo svolgimento della pratica sportiva. Si tratta, quindi, di condurre uno studio sulle rappresentazioni e sugli atteggiamenti che i partecipanti hanno rispetto all'esperienza sportiva fino a cogliere il valore che questa avrà rivestito per loro sia nel breve periodo sia nel lungo periodo, anche in termini di effetti e cambiamenti registrati a livello psico-corporeo, affettivo e relazionale.



Aspetto neurologico - La PSE

Ad oggi non esistono terapie definitive per la PSE ma solo interventi di natura sintomatica. Sono molteplici comunque gli studi volti a comprendere al meglio la patogenesi della malattia nella sua varietà clinico-genetica per poter elaborare strategie terapeutiche adeguate.

Recenti studi genetici ed epidemiologici condotti dalla Clinica Neurologica di Sassari, dalle Cliniche Neurologica e ORL dell'Università La Sapienza di Roma (Polo Pontino), hanno rilevato che nel territorio del Nord Sardegna esiste un'elevata concentrazione di persone affette da paraparesi spastica ed in particolare si è rilevata la presenza di gruppi familiari nelle città di Sassari, Olmedo, Uri, Ossi, Castelsardo, Nulvi, Sedini, Arzachena.

All'indagine parteciperanno da un minimo di 12 a un massimo di 20 soggetti (di qualsiasi regione) affetti da Paraparesi Spastica Ereditaria e con età superiore ai 18 anni. La forma della malattia potrà essere semplice o complessa. Poichè ai soggetti coinvolti è richiesto un livello di mobilità che permetta loro di accedere e compiere alcune azioni in autonomia su una barca a vela, potranno partecipare soggetti con prevalente compromissione degli arti inferiori per spasticità, debolezza e/o dell'equilibrio. Al momento attuale i 12 pazienti arruolati hanno provenienza dalle Città/paesi sopra citate/i.

Il Segretario A.I.Vi.P.S. ONLUS

Pasquale Masala



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI SASSARI
www.uniss.it



COMUNE DI URI



Lega Navale Italiana
sez. di Alghero



Associazione Italiana Vivere La Paraparesi Spastica Onlus
Via dei Gelsi 20, 20874 Busnago (MB)
Tel. 392 9825622



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI SASSARI
www.uniss.it



COMUNE DI URI



Lega Navale Italiana
sez. di Alghero

