



PROGETTO Ben-Essere: ARRIVA IL PERSONAL TRAINER 'A CASA' DEI PAZIENTI RARI E DELLE LORO FAMIGLIE

STUDIO JAMA: LOCKDOWN HA DETERMINATO 600GR IN PIU' DI PESO AL MESE

Milano, 14 aprile 2021 - Smart working e lockdown hanno limitato i movimenti per lavoro, per le attività del tempo libero e chiuso in alcuni periodi palestre e circoli sportivi.

Ma il movimento è una attività fondamentale per la salute, il benessere e l'equilibrio psicofisico, specialmente per chi è affetto da una patologia rara e per chi se ne prende cura, quei preziosi caregiver che pagano però un prezzo alto per la loro dedizione. Ecco quindi che CSL Behring ha voluto sponsorizzare un progetto di wellbeing chiamato Ben-Essere a favore degli associati di Uniamo e dei loro familiari. Un programma di tre mesi di esercizi in modalità virtuale ma con la collaborazione di personal trainer professionisti che trasmettono le lezioni in diretta.

Ben-Essere é un percorso di Fitness online per le persone con malattia rara e le loro famiglie. Attraverso un programma di Virtual Coaching, si potranno seguire in diretta delle sessioni di allenamento settimanali gestite da professionisti e calibrate sulle esigenze personali di ciascuno.

“Siamo davvero orgogliosi di poter offrire ai malati rari e alle loro famiglie un’occasione per prendersi cura del proprio benessere e specialmente in questo anno in cui i malati rari hanno subito più di tutti le conseguenze della pandemia. Lo sport e la fisioterapia sono parte integrante del trattamento di diverse patologie e i benefici ottenuti dalla pratica sportiva sono comprovati oltre che essere fondamentali per la crescita umana delle persone che vivono con malattia rara. La pratica di una disciplina sportiva o di un allenamento semplice ma costante come quello proposto da Rolling Dreamers e CSL Behring possono **aiutare i partecipanti a spostare lo sguardo verso le loro abilità**, verso ciò che possono fare o che possono imparare” afferma **Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO FIMR onlus**.

Le lezioni si svolgeranno in streaming, 3 volte alla settimana e avranno la durata di 15-20 minuti ciascuna (per informazioni e iscrizioni www.uniamo.org).

Rolling Dreamers ha messo a punto la modalità 'Virtual Coaching' con un approccio sartoriale che permette di definire un percorso di esercizi ad alto grado di personalizzazione.

Ha spiegato **Matteo Venzi Fondatore di Rolling Dreamers**: "Fin dalle prime fasi di progettazione siamo stati affascinati dalla possibilità di poter coinvolgere pazienti affetti da malattie rare utilizzando proposte di attività motoria in diretta streaming. Il nostro obiettivo è quello di dare spazio al corpo, ricercando

elementi di benessere globale che scaturiscono sia dall'esercizio del movimento ma anche e soprattutto dalla condivisione dell'esperienza all'interno del gruppo dei partecipanti. Lo staff di Rolling Dreamers e i coach di RD Athletics guideranno gli incontri e interagiranno direttamente con i partecipanti proponendo vari protocolli di esercizi di mobilità articolare e di respirazione compatibili e adattabili al grado di funzionalità motoria di ognuno". Per informazioni <https://www.rollingdreamers.com/corporate/>

"Le lezioni dureranno 20 minuti e sono in diretta streaming su una piattaforma interattiva che permette agli utenti di ricevere continui feedback da parte degli allenatori. Il partecipante quindi non usufruisce delle indicazioni in maniera passiva. Sono stati previsti percorsi mirati per migliorare la postura per chi trascorre molto tempo alla scrivania, per alleviare tensioni muscolari e dolori in zona cervicale e lombare e stimolare uno stile di vita più attivo" ha spiegato **Deborah Cocorullo Medical Affairs Manager di CSL Behring**.

Una recentissima ricerca pubblicata su JAMA Network Open ha evidenziato che i cittadini statunitensi dopo il lockdown del marzo hanno sperimentato un aumento di peso costante a un tasso di 0,27 kg ogni 10 giorni (IC 95% 0,17-0,38 kg, P <0,001), indipendentemente dalla loro posizione geografica o comorbidità, con una media di 600 gr di peso aggiunto ogni mese.

Le ripetute chiusure hanno coinciso con una diminuzione del conteggio dei passi giornalieri, probabilmente a causa di cambiamenti nell'attività fisica e nei modelli di vita quotidiana, che si sono tradotti in aumenti auto-riferiti di spuntini e eccesso di cibo. Lo studio ha incluso 269 partecipanti dello studio Health eHeart che si sono offerti volontari per segnalare le misurazioni del peso dalla loro bilancia intelligente Fitbit o iHealth collegata tramite Bluetooth.

Ma non è tutto perché l'esercizio aerobico regolare è uno dei pochi modi basati sull'evidenza per ridurre il rischio di declino cognitivo correlato all'età e malattie neurodegenerative quindi il movimento regolare produce effetti misurabili nel contrastare l'invecchiamento del cervello.

(1) JAMA Netw Open 2021;4(3):e212536. doi:10.1001/jamanetworkopen.2021.2536

CSL Behring è un'azienda biotecnologica leader a livello mondiale nel settore degli emoderivati, specializzata nella produzione di proteine plasmatiche e farmaci ricombinanti destinati al trattamento di pazienti in condizioni critiche e a patologie rare e gravi.

In questi tempi di emergenza dovuti alla pandemia di COVID-19 salvaguardare i pazienti, i donatori, gli operatori sanitari, i nostri clienti e i nostri dipendenti è e rimane la principale priorità di CSL Behring.

Siamo a fianco delle persone e del Sistema Sanitario e abbiamo in atto una serie di attività e di iniziative per sostenere la continuità terapeutica ai pazienti e il supporto a chi sta lottando in prima linea.

Alcuni numeri che caratterizzano CSL Behring nel mondo:

- più di 100 nazioni nel mondo in cui vengono commercializzati i prodotti del gruppo
- più di 27.000 dipendenti in tutto il mondo
- più di 1.700 ricercatori dedicati alle attività di ricerca e sviluppo
- oltre 3.7 miliardi di dollari investiti in ricerca e sviluppo negli ultimi 5 anni
- più di 275 centri di raccolta plasma distribuiti in Europa, Asia e nel Nord America
- 7 centri di produzione situati in diverse nazioni del mondo

Uniamo – Federazione Italiana Malattie Rare è dal 1999 l'ente di rappresentanza istituzionale delle persone con malattia rara che raccoglie oltre 140 realtà associative.

La Federazione opera con l'obiettivo primario di migliorare la vita delle persone colpite da malattia rara, attraverso l'attivazione, la promozione e la tutela dei diritti vitali dei malati rari, nella ricerca, nella bioetica,

nella salute, nelle politiche sanitarie e socio-sanitarie.

Attualmente la Federazione ha i suoi rappresentanti nominati presso il Tavolo per l'aggiornamento del Piano Nazionale malattie rare (Ministero della Salute), il Centro di coordinamento dei comitati etici (AIFA), il Centro di coordinamento sugli Screening neonatali (ISS), il Gruppo di Lavoro sullo SNE (Ministero della Salute), alcuni Coordinamenti regionali per le malattie rare.

www.uniampo.org

Per maggiori informazioni visita

www.cslbehring.it

www.twitter.it/CSLBehring

Seguici su Youtube

###

Media Contacts Italia

CSL BEHRING

Johann Rossi Mason

Mobile 347/2626993

jrossimason@gmail.com

masonandpartners@gmail.com

Ufficio Stampa e Comunicazione

UNIAMO Federazione Malattie Rare

379 1640188

Via Nomentana, 133

00161 Roma

www.uniampo.org