

Con il patrocinio di
Associazione Italiana Glicogenosi



<https://www.aig-aig.it/>

Per saperne di più puoi consultare
www.malattiadipompe.it

sanofi



Esercizi consigliati
per la persona
con malattia di **POMPE**

sanofi

A cura di:
Prof. Giovanni Iolascon
Dott.ssa Sara Liguori
Dott. Antimo Moretti
Dott. Marco Paoletta
Cattedra di Medicina fisica e Riabilitazione
Dipartimento Multidisciplinare
di Specialità Medico-Chirurgiche e Odontoiatriche
Università della Campania "Luigi Vanvitelli"

La malattia di Pompe, detta anche glicogenosi di tipo II, è una malattia genetica caratterizzata dalla deficienza o assenza dell'enzima α -glucosidasi acida.

Questo enzima si trova in tutti i tessuti del nostro corpo ed è responsabile della trasformazione del glicogeno in glucosio, per cui la sua assenza comporta l'accumulo di glicogeno in diversi tessuti, danneggiando in particolare i muscoli, inclusi i muscoli respiratori ed il muscolo cardiaco.

Esistono due forme di malattia di Pompe: la forma infantile e la forma ad insorgenza tardiva. La forma tardiva si può manifestare a qualsiasi età ed è caratterizzata da una progressiva debolezza prima a livello dei muscoli del tronco e degli arti inferiori e poi dei muscoli respiratori. L'introduzione della terapia enzimatica sostitutiva ha migliorato in maniera significativa gli aspetti motori e non dei pazienti affetti da questa malattia.

Di conseguenza questi pazienti vivono più lungo e diventa sempre più importante un trattamento riabilitativo che abbia come obiettivi principali la prevenzione delle complicanze e il mantenimento delle capacità funzionali a lungo termine.

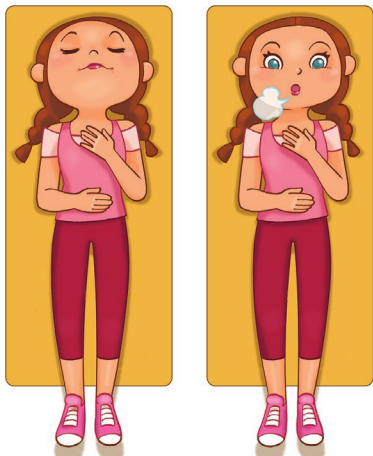
Il trattamento riabilitativo deve essere sempre personalizzato. È indispensabile che il paziente venga seguito da un fisiatra che, dopo aver visitato il paziente, stabilisce gli obiettivi individuali del trattamento, ed in particolare la tipologia e l'intensità dell'esercizio terapeutico. Il mantenimento di un livello di attività fisica costante è da considerare una priorità del trattamento di questi pazienti.

Non sempre i pazienti riescono ad effettuare un trattamento riabilitativo continuato nel tempo; per questo motivo proponiamo in questo opuscolo una serie di esercizi di semplice esecuzione che possono essere svolti dai pazienti in autonomia.

L'obiettivo di questi esercizi è infatti proprio quello di mantenere un livello funzionale adeguato dei muscoli del tronco, delle gambe, delle braccia e dei muscoli respiratori.

Bisogna sottolineare che è importante che il paziente si rivolga al proprio fisiatra di fiducia per integrare l'allenamento proposto con un eventuale trattamento riabilitativo svolto sotto la supervisione di un fisioterapista.

ESERCIZI PER LA RIABILITAZIONE NELLA MALATTIA DI POMPE



■ RESPIRAZIONE

Stendersi su un tappetino in posizione supina; le gambe sono distese e le mani appoggiate una sul torace e una sull'addome. Lentamente inspirare con il naso ed espirare dalla bocca, controllando che l'addome si gonfi in inspirazione e si sgonfi in espirazione. Ripetere 10 volte.



■ STRETCHING QUADRICIPITE IN PIEDI

Mettersi in piedi di fianco a una sedia. Con la mano più distante dalla sedia, prendersi il piede della gamba dello stesso lato e portarlo a contatto con la natica, appoggiandosi con l'altra mano alla sedia per mantenere l'equilibrio. Fissare un punto davanti a sé e mantenere la posizione per 30 secondi. Ripetere dall'altro lato.



■ STRETCHING QUADRICIPITE DISTESO

Stendersi su un tappetino appoggiandosi su di un fianco. La mano più vicina al tappetino sorregge la testa facendo forza sul gomito, mentre l'altra mano prende il piede della gamba dello stesso lato e lo porta a contatto con la natica. La gamba più vicina al tappetino è distesa. Mantenere la posizione per 30 secondi. Ripetere dall'altro lato.



■ STRETCHING CATENA CINETICA POSTERIORE IN PIEDI

Mettersi in piedi con le gambe parallele e leggermente divaricate. Sovrapporre le mani e portarsi lentamente in avanti piegando la schiena quanto più possibile senza piegare le ginocchia. Mantenere la posizione per 15 secondi, quindi risalire lentamente.

ESERCIZI PER LA RIABILITAZIONE NELLA MALATTIA DI POMPE



■ STRETCHING CATENA CINETICA POSTERIORE DA SEDUTA

Mettersi su un tappetino in posizione seduta, con le gambe distese e leggermente divaricate. Portarsi lentamente in avanti piegando la schiena e cercando di prendersi con le mani le punte dei piedi, fino a quando non si sente tirare leggermente i muscoli della schiena e i posteriori della coscia. Mantenere la posizione per 30 secondi.



■ STRETCHING ADDUTTORI

Mettersi su un tappetino in posizione seduta. Piegare le gambe e mettere le piante dei piedi a contatto l'una con l'altra, quindi abbracciarsi i piedi con le mani e avvicinare quanto più possibile la testa ai piedi. Mantenere la posizione per 30 secondi.



■ RINFORZO ADDUTTORI CON E SENZA PESO

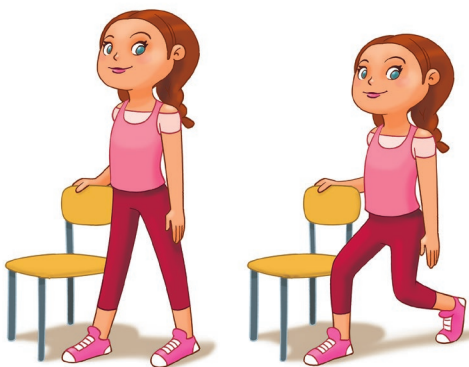
Stendersi su un tappetino appoggiandosi su di un fianco. La mano più vicina al tappetino sorregge la testa facendo forza sul gomito e le gambe sono distese. Sollevare la gamba più distante dal lettino con il ginocchio esteso, mantenerla sollevata per 5 secondi e quindi riabbassarla. Per aumentare la difficoltà è possibile posizionare una cavigliera o un peso sulla caviglia. Ripetere 5 volte per lato. Cercare di inspirare col naso quando si solleva la gamba e di espirare dalla bocca mentre la gamba scende.



■ RINFORZO DEI GLUTEI

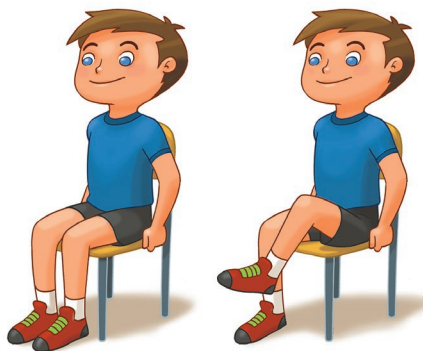
Stendersi su un tappetino in posizione prona; le braccia sono lungo i fianchi e le gambe sono distese. Contrarre i muscoli delle natiche e sollevare una gamba dal tappetino, mantenerla sollevata per 5 secondi e quindi riabbassarla. Ripetere 5 volte per lato.

ESERCIZI PER LA RIABILITAZIONE NELLA MALATTIA DI POMPE



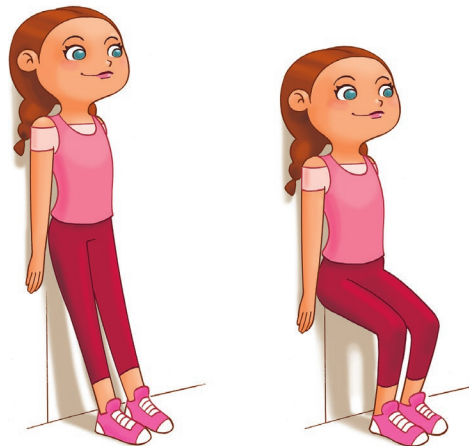
■ AFFONDI

Mettersi in piedi di fianco a una sedia. Le gambe sono divaricate e allineate; la gamba più vicina alla sedia è davanti, l'altra dietro. Piegare il ginocchio della gamba davanti, mantenendo la schiena diritta e controllando che le spalle non superino il piano individuato dal ginocchio. Appoggiarsi con la mano più vicina alla sedia per mantenere l'equilibrio. Ripetere 10 volte per lato.



■ RINFORZO FLESSORI DI ANCA

Mettersi seduti su una sedia; la schiena è diritta e appoggiata allo schienale, le mani sono aggrappate alla base dello schienale. Sollevare una coscia con il ginocchio piegato, mantenerla sollevata per 5 secondi e quindi riabbassarla. Ripetere 5 volte per lato. Cercare di inspirare col naso quando si solleva la coscia e di espirare dalla bocca mentre la coscia scende. Per aumentare la difficoltà è possibile posizionare una cavigliera o un peso sul ginocchio.



■ RINFORZO ISOMETRICO DEL QUADRICIPITE

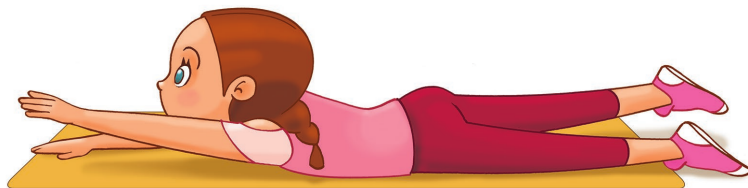
Appoggiarsi con la schiena contro un muro; le braccia sono lungo i fianchi. Scivolando con la schiena contro il muro, piegare le gambe fino a quando non si sente tirare leggermente i muscoli della coscia, quindi mantenere la posizione per 5 secondi. Ripetere 3 volte, cercando di scendere ogni volta più in basso.



■ ESERCIZI DI STRETCHING DEI MUSCOLI DEL TRONCO IN POSIZIONE QUADRUPEDICA

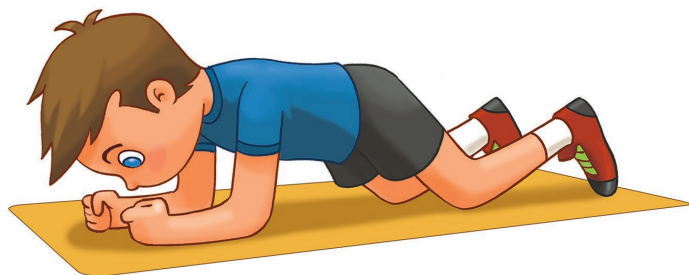
Mettersi su un tappetino in posizione quadrupede. Avanzare progressivamente prima con una mano e poi con l'altra fino a distendere completamente le braccia, quindi guardare dritto davanti a sé e mantenere la posizione per 5 secondi, infine tornare indietro con le mani riguadagnando la posizione di partenza.

ESERCIZI PER LA RIABILITAZIONE NELLA MALATTIA DI POMPE



■ RINFORZO COORDINATO TRONCO ED ARTI

Mettersi su un tappetino in posizione prona, con le braccia distese sopra alla testa. Sollevare un braccio e la gamba opposta di circa 15 cm dal tappetino, mantenendoli sollevati per 5 secondi. Ripetere dall'altro lato, per un totale di 5 volte per lato.



■ PLANK SEMPLIFICATO

Mettersi su un tappetino in posizione quadrupede, con le anche flesse a 45°. Mantenere la posizione per 5 secondi e poi distendersi sul lettino in posizione prona. Quindi, riassumere la posizione quadrupede, facendo forza sui gomiti e sulle ginocchia. Ripetere 5 volte.



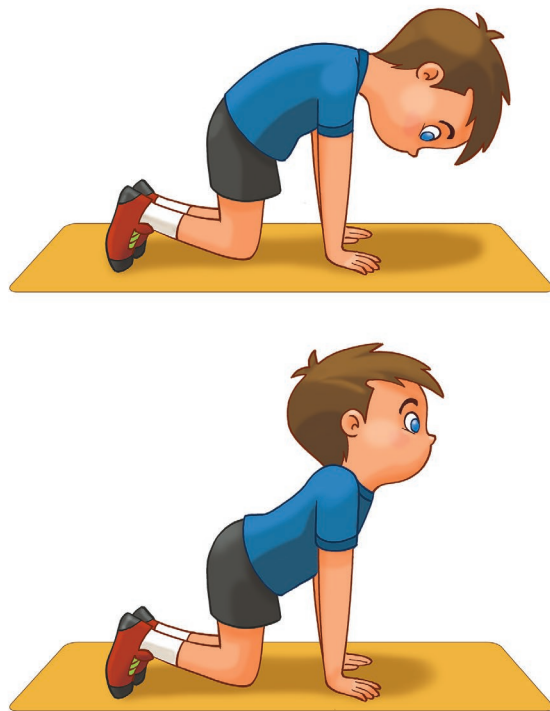
■ PONTE GLUTEO

Mettersi su un tappetino in posizione supina, con le ginocchia piegate e le braccia distese lungo i fianchi. Sollevare il bacino quanto più possibile, mantenendo la posizione per 5 secondi. Ripetere 5 volte.

ESERCIZI PER LA RIABILITAZIONE NELLA MALATTIA DI POMPE

■ ESERCIZI PER IL CONTROLLO DEL BACINO

Mettersi su un tappetino in posizione quadrupede. Quindi, alternativamente, inarcare la schiena verso l'alto e verso il basso, mantenendo la posizione per 3 secondi. Ripetere 10 volte.



■ ESERCIZI DI EQUILIBRIO IN POSIZIONE QUADRUPEDICA

Mettersi su un tappetino in posizione quadrupede. Sollevare un braccio e la gamba opposta, cercando di allinearli allo stesso livello della schiena e mantenendoli sollevati per 5 secondi. Ripetere dall'altro lato, per un totale di 5 volte per lato.



