



Interés hacia la actividad física en personas con enfermedades crónicas o raras

Interest in physical activity among people with chronic or rare diseases

Fernández-Poyato, M^{1ABCDF}; Pinilla-Arbex, J^{2ACI}

¹ Squmat Gym SL, España, mmaria.fdezpoyato@gmail.com

² Universidad Pontificia Comillas, Grupo de Investigación en Ciencias de la Actividad Física y el Deporte (GICAF), España, jpinilla@comillas.edu

Responsabilidades (A Diseño de la investigación; B Recolector de datos; C Redactor del trabajo; D Tratamiento estadístico; E Apoyo económico; F Idea original y coordinador de toda la investigación)

Recibido el 10 de julio de 2025

Aceptado el 14 de diciembre de 2025

DOI: 10.24310/riccafd.14.3.2025.22110

Correspondencia: Javier Pinilla-Arbex. jpinilla@comillas.edu

RESUMEN

El objetivo del estudio fue analizar el interés hacia la actividad física en personas con enfermedades crónicas o raras. Se llevó a cabo un estudio descriptivo transversal mediante un cuestionario ad hoc de 25 ítems, basado en factores de adhesión a la actividad física basados en Buscemi et al. (2023). El cuestionario recogió también información sociodemográfica, hábitos y preferencias de práctica de actividad física. Participaron 70 pacientes (80% mujeres), con edades entre 18 y 74 años, de los cuales 47 presentaban enfermedades crónicas y 23 enfermedades raras. El 74,3% realizaba actividad física de forma regular y el 88,6% afirmaba conocer sus beneficios. Un 95,7% consideró necesario que los hospitales ofrecieran servicios de actividad física. Las actividades más practicadas fueron yoga/pilates, caminar, natación y senderismo. Los participantes valoraron programas adaptados, individualizados, sin impacto, guiados por profesionales, de 1 a 4 horas semanales y con un coste inferior a 30 €/mes.

PALABRAS CLAVE: salud, discapacidad, entrenamiento.

ABSTRACT

The aim of the study was to analyze interest in physical activity among people with chronic or rare diseases. A descriptive cross-sectional study was

conducted using a 25-item ad hoc questionnaire based on factors of adherence to physical activity according to Buscemi et al. (2023). The questionnaire also collected sociodemographic information, habits, and preferences regarding physical activity. Seventy patients (80% women) aged between 18 and 74 participated, of whom 47 had chronic diseases and 23 had rare diseases. 74.3% engaged in physical activity on a regular basis and 88.6% said they were aware of its benefits. A total of 95.7% considered it necessary for hospitals to offer physical activity services. The most popular activities were yoga/Pilates, walking, swimming, and hiking. Participants valued adapted, individualized, low-impact programs led by professionals, lasting 1 to 4 hours per week, and costing less than €30 per month.

KEY WORDS: health, disability, training,

INTRODUCCIÓN

Hoy en día, son ineludibles los beneficios que reporta la práctica regular de actividad, destacando su papel en la prevención de enfermedades y la mejora del bienestar general (1,2). Sin embargo, uno de los retos del siglo XXI consiste en hacer accesible la actividad física a toda la población, indistintamente de su condición (3).

En el contexto español, la Ley 39/2022, de 30 de diciembre, del Deporte, reconoce la actividad física como una actividad esencial y establece el derecho de todas las personas a su práctica en condiciones de igualdad. En consecuencia, resulta necesario seguir investigando las necesidades y las estrategias que faciliten el acceso a la actividad física, especialmente en los colectivos más vulnerables (4).

Entre dichas poblaciones, encontramos las enfermedades crónicas y las enfermedades raras de origen genético. Las enfermedades crónicas son aquellas que se prolongan en el tiempo, que no tienen una cura definitiva y que no son transmisibles (5). Así mismo, en 1991, Nobel definió las enfermedades crónicas como un trastorno orgánico o funcional que obliga a una modificación del modo de vida del paciente y que persiste durante a largo plazo (6). Este tipo de enfermedades puede afectar a cualquier persona, aunque es predominante en adultos.

Avellanada et al. (6) destacan la importancia de las limitaciones existentes en la calidad de vida y el estado funcional de las personas que padecen estas patologías, dato que confirma y complementa Ardila (7), quien asocia esas limitaciones a la carga social y económica producida, así como al grado de discapacidad y de dependencia social que requieren. Orozco y Castiblanco (8) exponen ciertos cambios a nivel psicológico y social con los que tienen que lidiar los pacientes crónicos. Éstos son, principalmente, cambios en el sistema familiar, en el estilo de vida, en la autoestima y en las reacciones emocionales; lo que les expone a una mayor dependencia y una modificación de las condiciones emocionales. Como señalan Martín, Grau y Espinosa (9), las enfermedades crónicas requieren de tratamientos de larga duración mantenidos de manera

sistemática, además de exigir un comportamiento responsable y persistente por parte del paciente, esto es lo que se conoce como “adherencia al tratamiento”.

Los factores de riesgo más comunes que desatan este tipo de enfermedades son el consumo de tabaco, la falta de ejercicio físico, la obesidad, llevar un estilo de vida poco saludable, la alimentación, factores ambientales y laborales (10). Por ello, como indican Warburton, Nicol y Bredin (11) la actividad física regular contribuye a la prevención de diferentes enfermedades crónicas asociándose con un riesgo reducido de muerte prematura.

Por otra parte, las enfermedades raras de origen genético se denominan así debido al alto componente genético que éstas padecen. En la mayoría de los casos, siendo un único gen el que se ve afectado (enfermedad monogenética). Éstas también pueden surgir de la exposición a infecciones o toxinas. Dentro de estas patologías también podemos incluir las malformaciones congénitas, afectando así a la forma y función de las estructuras o sistemas corporales (12). El Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) calcula que en España puede haber unos 3 millones de personas afectadas. La doctora Cortés (12) considera este tipo de patologías como heterogéneas, ya que afectan a distintos órganos y sistemas.

La heterogeneidad de enfermedades y sus efectos hace que no se pueda diseñar una receta única de actividad física. Así mismo, la investigación se ha visto muy localizada en las necesidades específicas de cada enfermedad como puede ser la fibrosis quística (13), pénfigo (14) o mucopolisacaridosis (15); las cuales son solo algunos ejemplos de enfermedades raras donde se han analizado los beneficios de la actividad física.

Como indican Buscemi et al. (16), las personas con enfermedades raras necesitan cierta motivación para alcanzar determinados niveles de práctica regular de actividad física. Los profesionales que trabajan con personas con enfermedades raras confirman la importancia de participar en este tipo de actividades; sin embargo, los autores citados indicaron que muchas de las personas afectadas desconocen cómo iniciar este tipo de actividades. A estos aspectos, se unen las barreras ambientales, intra e interpersonales que obstaculizan el acceso a la práctica. Así mismo, este análisis ha de realizarse de manera contextualizada, pues el entorno y los factores culturales pueden ser barreras o facilitadores hacia la participación (3).

Dentro de las formas de entrenamiento y acondicionamiento de personas que presentan las condiciones expuestas, el entrenamiento funcional surge como una modalidad que busca el desarrollo de las capacidades físicas del individuo a través de ejercicios y movimientos que tengan una aplicación y semejanza directa con las actividades de la vida diaria (17). Por ese motivo, puede ser una forma de entrenamiento accesible y adecuado a la diversidad de necesidades que pueden presentar las personas con enfermedades genéticas raras o crónicas (18).

En relación con el tipo de entrenamiento, Domínguez, Garnacho y Maté (19) defienden el uso de los entrenamientos de fuerza para mejorar la capacidad funcional y la calidad de vida en muchas patologías. Lo que se pretende

conseguir es desarrollar un mayor componente magro y generar cambios en el tamaño y funcionalidad muscular (coordinación intermuscular) para así aumentar los niveles de producción de fuerza y frenar el avance de la sarcopenia (pérdida de los niveles de masa y fuerza muscular) producidos por el envejecimiento. Estos beneficios resultan evidentes en el estudio de Pinzón, Angarita y Correa (20), en el que se presentan los efectos de un programa de entrenamiento funcional en mujeres que padecen enfermedades crónicas como la fibromialgia. En él se obtuvieron unos resultados muy similares a los del estudio de Domínguez et al. (19), asociando este tipo de entrenamiento con un incremento de la fuerza y, por consiguiente, una disminución del dolor, una mejora en los movimientos funcionales y un aumento en la práctica de actividad física.

Sin embargo, pese a los beneficios reportados en la literatura sobre los efectos de la actividad física en personas con enfermedades crónicas y enfermedades genéticas raras, se desconoce en el contexto español el índice de práctica de actividad física en esta población, así como los intereses o motivaciones hacia la misma, siendo estas cuestiones el objeto de estudio de la presente investigación.

MATERIAL Y METODOS

Diseño

Se diseñó un estudio descriptivo y transversal, empleando un cuestionario ad hoc de 25 preguntas que se suministró en formato digital. El cuestionario fue diseñado por dos expertos con más de 1000 horas de experiencia en el contexto del objeto de estudio, en base a los factores y conclusiones identificadas por Buscemi et al. (21) sobre los determinantes en la adhesión a la práctica de actividad física en personas con enfermedades crónicas o enfermedades genéticas raras. El contenido de las 25 preguntas aborda variables relacionadas con el tipo de patología padecida, el tratamiento llevado a cabo, la práctica de actividad física realizada, su grado de conocimiento acerca del entrenamiento funcional y sus intereses.

Las preguntas comprendidas entre la 1 y la 6 recogen información del sujeto en base a la edad, género, provincia a la que pertenece, patología que padece y tratamiento que sigue. Las preguntas entre la 7 y la 11 se relacionan con los antecedentes y los niveles de actividad física que practica actualmente el individuo. Las preguntas de la 12 a la 15 evalúan el grado de conocimiento que tiene el sujeto acerca de los beneficios de la actividad física en general y el entrenamiento funcional en particular. Por último, las preguntas entre la 16 y la 25 valoran las opiniones, gustos, intereses, preferencias y consideraciones que tiene el sujeto en base a su patología a la hora de llevar a cabo una actividad física. Dicho cuestionario se planteó a los pacientes en una única ocasión durante los meses de noviembre y diciembre de 2022.

Participantes

Un total de 70 pacientes (56 mujeres = 80 % y 14 hombres = 20 %) entre los 18 y los 74 años (M = 39.87 y DT = 15.83) con enfermedades crónicas o generativas participaron en el estudio.

La participación en el estudio fue voluntaria y se llevó a cabo en colaboración con fundaciones y entidades de diferentes comunidades autónomas españolas, siguiendo el procedimiento expuesto por Buscemi et al. (21) dada la dificultad de acceso a la muestra.

De los participantes, 50 personas pertenecen a la Comunidad de Madrid (71.4 %), 1 persona a las Islas Canarias (1.4 %), 3 personas a Andalucía (4.3 %), 3 personas al País Vasco (4.3 %), 1 persona a la Comunidad Foral de Navarra (1.4 %), 1 persona a la Región de Murcia (1.4 %), 2 personas a Galicia (2.8 %), 1 persona a Aragón (1.4 %), 2 personas a Castilla-La Mancha (2.8 %), 2 personas a Castilla y León (2.8 %), 1 persona a la Comunidad Valenciana (1.4 %) y 3 personas a Cataluña (4.3 %). La tabla 1 demuestra las características de la muestra.

Tabla 1. Muestra de participantes según enfermedad

Enfermedad	Descripción	N	%
Enfermedades Crónicas		47	67,14%
Diabetes mellitus	Es una enfermedad crónica que afecta la forma en que el cuerpo procesa el azúcar en la sangre.	1	1,4%
Colitis ulcerosa	Es una enfermedad inflamatoria crónica del tracto digestivo.	1	1,4%
Cáncer de mama metastásico	Es una forma avanzada de cáncer de mama que se ha diseminado a otras partes del cuerpo.	1	1,4%
Fibromialgia	Es una condición crónica caracterizada por dolor musculoesquelético generalizado.	3	4,3%
Lupus	Es una enfermedad autoinmune crónica que puede afectar varios órganos y tejidos.	41	58,6%
Enfermedades Genéticas Raras		23	32,86%
Intolerancia hereditaria a la fructosa, sacarosa y sorbitol	Estas son enfermedades metabólicas hereditarias.	9	12,86%
Osteocondromatosis	Es una condición genética que afecta el crecimiento óseo.	7	10%
Síndrome de Tourette	Es un trastorno neurológico caracterizado por tics repetitivos e involuntarios.	5	7,1%
Síndrome de Ehlers-Danlos	Es un grupo de trastornos genéticos que afectan el tejido conectivo.	1	1,4%
Enfermedad de Huntington	Es un trastorno neurodegenerativo hereditario.	1	1,4%

Análisis de datos.

Al tratarse de un estudio descriptivo, los datos analizados fueron los valores descriptivos de las variables analizadas: media, desviación típica y cálculo de frecuencias. Para llevar a cabo dicho análisis se empleó el programa SPSS 28.0.

RESULTADOS

La tabla 2 refleja la frecuencia de respuestas facilitadas por los participantes en el estudio acerca de los hábitos, conocimientos y percepciones que tienen sobre la realización de actividad física de forma regular en personas con enfermedad crónica o enfermedad genética rara.

Tabla 2. Hábitos, conocimientos y percepciones sobre la actividad física

Pregunta	Enfermedad crónica				Enfermedades genéticas raras			
	Sí	%	No	%	Sí	%	No	%
¿Ha practicado actividad física con anterioridad?	34	72,3	13	27,7	19	82,6	4	17,4
¿Le han recomendado realizar actividad física durante su tratamiento?	35	74,5	12	25,5	12	52,2	11	47,8
¿Actualmente practica algún tipo de actividad física?	34	72,3	13	27,7	18	78,3	5	21,7
¿Conoce los beneficios de practicar actividad física de forma responsable, adaptada y asesorada?	43	91,5	4	8,5	19	82,6	4	17,4
¿Considera que la actividad física puede complementar de manera beneficiosa a tu tratamiento y, por consiguiente, contribuir positivamente a tu salud?	44	93,6	3	6,4	22	95,7	1	4,3
¿Se ve capacitado/a para realizar actividad física con el asesoramiento y correcciones de un profesional titulado?	41	87,2	6	12,8	21	91,3	2	8,7
¿Conoce lo que es el entrenamiento funcional?	19	40,4	28	59,6	6	26,1	17	73,9

¿Cree que la sanidad pública española y, por tanto, los hospitales, deberían ofrecer un servicio de entrenamiento adaptado e implementado por profesionales de la Actividad Física?	44	93,6	3	6,4	23	100,0	0	0,0
---	----	------	---	-----	----	-------	---	-----

Entre los datos, destaca que más del 70% de las personas declaró realizar algún tipo de actividad física. Más del 90% consideró que la actividad física puede ser favorable para el desarrollo de la salud en su condición y más del 95% consideró que la sanidad pública debería ofrecer un servicio de entrenamiento adaptado e implementado por profesionales de la Actividad Física.

En cuanto al tratamiento asignado a cada paciente, la tabla 3 refleja el conjunto de tratamientos detectados entre los participantes.

Tabla 3. Tratamiento asignado a los pacientes

Tipo de tratamiento	N	%
1. Dieta, cambios y cuidados en la alimentación	7	10%
2. Fármacos	50	71.4%
3. Fisioterapia u otras terapias	4	5.7%
4. Intervención quirúrgica	3	4.3%
5. No sigue un tratamiento	6	8.6%
6. ¿Ha recibido recomendación de realizar actividad física?	46	65,7%

Cabe destacar que más del 70% de los tratamientos se vinculan al uso de fármacos. Así mismo, de manera complementaria al tratamiento, el 65,7% de los encuestados recibieron la recomendación por sus médicos de realizar algún tipo de actividad física.

De los participantes que realizan algún tipo de actividad física, en la tabla 4 se muestran los tipos de actividades desarrolladas, así como su incidencia.

Tabla 4. Tipo de actividad física realizada

Tipo de actividad	N	%
1. Deportes colectivos (fútbol y baloncesto)	6	7,3%
2. Deportes individuales	6	7,3%
3. Deportes de combate	0	0%
4. Actividad física al aire libre (senderismo)	7	8,5%
5. Entrenamiento de fuerza	4	4,9%
6. Entrenamiento de resistencia (correr)	4	4,9%
7. Entrenamiento funcional	2	2,4%
8. Estiramientos y ejercicios de fisioterapia	2	2,4%
9. Gimnasio y fitness	6	7,3%
10. Baile y zumba	4	4,9%
11. Yoga y pilates	16	19,5%
12. Caminar	12	14,6%
13. Natación	10	12,2%

14. Ciclismo	3	3,6%
--------------	---	------

A la hora de introducir el entrenamiento funcional como actividad física en su vida diaria, en la tabla 5 se muestran las preferencias de los participantes que tendrían hacia el desarrollo de este tipo de entrenamiento.

Tabla 5. Preferencia sobre la forma de llevar a cabo el entrenamiento

Preferencia sobre la forma de llevar a cabo algún tipo de entrenamiento funcional	N	%
Precio dispuesto a abonar por este tipo de servicio		
10-20€	36	51,4%
20-30€	10	14,3%
30-40€	6	8,6%
40-50€	2	2,9%
50-60€	2	2,9%
Otro: gratuito, menos de 10€ o servicio cubierto por la sanidad pública	14	19,9%
Lugar y forma de llevarlo a cabo		
Forma individual	26	37,1%
Forma conjunta (grupos reducidos)	30	42,8%
Vía online	8	11,4%
Al aire libre	25	35,7%
En casa	15	21,4%
Gimnasio o centro deportivo	30	42,9%
Otro	2	2,8%
Horas dispuestas a realizar de actividad física		
1-2 horas/semana	34	48,6%
3-4 horas/semana	26	37,1%
Más de 5 horas/semana	6	8,6%
Otro	4	5,7%

Estos datos reflejan que el servicio predominante esperado sería un servicio de bajo coste o gratuito, con una duración de entre 1 y 4h a la semana, tanto de forma individual como grupal y al aire libre o en gimnasio.

En la tabla 6 se reflejan las consideraciones que veían convenientes a tener en cuenta a la hora de realizar actividades físicas en su estado patológico.

Tabla 6. Consideraciones a tener en cuenta en la realización de actividad física.

Consideraciones a tener en cuenta en la realización de la actividad física	N	%
1. Buen control de la alimentación	6	11,5%
2. Principio de la recuperación. Recuperar correctamente.	1	1,9%
3. Principio de adaptación e individualización. Tener en cuenta las características y limitaciones personales de cada uno, así como los dolores y las molestias.	16	30,8%
4. Disponer de profesionales más y mejor formados.	1	1,9%
5. Principio de continuidad. Entrenar de forma constante.	2	3,8%

6. Tener cuidado con la actividad física de impacto, los sobreesfuerzos y las sobrecargas.	14	26,9%
7. Llevar un control constante de los niveles y marcadores bioquímicos.	2	3,8%
8. Dar una mayor difusión y conocimiento sobre los efectos y beneficios que aportan la actividad física.	2	3,8%
9. Ofrecer un servicio subvencionado por el Ministerio de Salud, ya que hay gente que no se lo puede permitir.	1	1,9%
10. Llevar un control profesional de la práctica, asesorar, corregir y supervisar.	6	11,5%
11. Llevar una vida sana y activa que complemente a la actividad física.	1	1,9%

Las consideraciones más señaladas fueron el principio de individualización (30,8%) y tener cuidado con la actividad de impacto (26,9%).

DISCUSIÓN

De acuerdo con el primero de los objetivos presentados en el estudio, “analizar la incidencia de práctica de actividad física de personas con enfermedades crónicas y enfermedades genéticas raras”, se ha observado que las personas encuestadas muestran índices de práctica considerablemente elevados (72,3 % entre los encuestados con enfermedad crónica y 78,3 % con enfermedades raras) respecto a la población general. Esto denota una sensibilidad favorable de la muestra participante en el estudio para incluir la actividad física como forma de mejora de la salud y la calidad de vida.

En esta línea, como dato reseñable, el 74,5 % de las personas con enfermedad crónica recibieron como recomendación realizar actividad física durante el tratamiento, lo cual refleja una alta sensibilidad y conocimiento de los equipos médicos sobre los beneficios que puede aportar la actividad física. Sin embargo, dicha recomendación solo se produjo en un 52,2 % de las personas con enfermedades genéticas raras. Estas recomendaciones recibidas podrían ser un estímulo favorable hacia los elevados resultados de tasa de práctica de actividad física de la muestra estudiada junto con la sensibilidad de las personas encuestadas hacia la necesidad de cuidar y mejorar su condición de salud.

Así mismo, el aumento de evidencias científicas como las expuestas por Delisle et al. (22) sobre los beneficios del ejercicio físico en esta población podrían contribuir al aumento de las recomendaciones desde los equipos médicos hacia la práctica de actividad física. Cabe destacar que la participación en este estudio fue voluntaria, lo cual podría generar cierto sesgo, participando con más frecuencia aquellas personas con interés por la actividad física.

Los datos de este estudio reflejan la importancia de coordinar los servicios médicos con los servicios especialistas en actividad física, por una parte, como medida de promoción y, por otra, como medida de adecuación de la actividad física a las necesidades individuales de cada persona (23). Como afirmaba más del 93 % de los participantes, consideran que la sanidad pública española y, por

tanto, los hospitales, deberían ofrecer un servicio de entrenamiento adaptado e implementado por profesionales de la actividad física.

En relación con el segundo objetivo del estudio, “conocer los intereses y consideraciones para tener en cuenta para el desarrollo de programas de entrenamiento funcional en dicha población”, observamos que el tipo de actividad física realizada por los participantes en el estudio es muy distinto, siendo las actividades que mayor representatividad tienen el yoga y pilates, caminar, natación y las actividades físicas al aire libre.

Esta diversidad de formas de práctica refleja una necesidad, como indican Maza Gutiérrez et al. (24), que es desarrollar servicios de actividad física en el entorno que sean inclusivos. La muestra estudiada representa una alta diversidad geográfica, de intereses, etiologías de las enfermedades y necesidades que presenta cada uno/a, por lo que no sería sostenible desarrollar servicios específicos únicamente dirigidos a la población estudiada, pues en algunos municipios el número potencial de participantes puede ser muy bajo. La clave reside en hacer accesibles los servicios existentes en el entorno, asegurando la adecuación de la actividad física a las necesidades individuales.

En cuanto a la forma de llevar a cabo las actividades físicas, los participantes del estudio mostraron también una alta diversidad en cuanto al interés por hacer actividades con carácter individual, grupal o incluso online. Este hecho también resalta la importancia de ofrecer un servicio personalizado que atienda a la diversidad de necesidades. En los aspectos donde más consenso se encontró es en la dedicación semanal, donde el 85 % de los participantes indicó que el servicio de actividad física al que se adscribirían sería ideal que tuviese una duración entre 1 y 4 horas a la semana.

Con relación al aspecto económico, más del 85 % sugirió que el servicio debería tener un coste inferior a 30 €/mes, valorándose también en un porcentaje alto la gratuidad. En este sentido, el estudio realizado en Canadá por Katzmarzyk, Gledhill y Shephard (25), demostró el impacto económico negativo de la inactividad física, sugiriendo que la inversión económica por parte del Estado en estrategias de promoción real de la actividad física puede ir acompañada por un detrimento del gasto sanitario.

LIMITACIONES Y CAMINOS FUTUROS

Como limitaciones del estudio, cabe destacar que la participación fue voluntaria, pudiendo generar cierto sesgo en la muestra participante. Como indican Buscemi et al. (21), el acceso a la muestra es una de las limitaciones a la hora de estudiar poblaciones con características tan concretas. Así mismo, los datos extraídos muestran un reflejo de la situación actual y no longitudinal. Futuras líneas de investigación podrían llevar a cabo un estudio longitudinal coordinado con las administraciones sanitarias para evaluar los hábitos de práctica de actividad física en la población estudiada mediante muestreos probabilísticos.

Como aplicaciones prácticas, en caso de promover programas de actividad física en personas con enfermedades genéticas raras o con enfermedades crónicas, los servicios han de ser de bajo coste o gratuitos, con una duración de entre 1 y 4 horas a la semana, tanto de forma individual como grupal y al aire libre o en gimnasio, y variados en tipo de actividad física: yoga, pilates, caminar al aire libre o natación, entre otros. Así mismo, se deben tener en cuenta los principios de adaptación e individualización, tener cuidado con la actividad física de impacto y los sobreesfuerzos y que sean guiados por profesionales cualificados.

REFERENCIAS

1. Moscoso D, Moyano E. Deporte, salud y calidad de vida. *Rev Esp Sociol.* 2009;96(2):617–20.
2. Warburton D, Bredin S. Health benefits of physical activity: A systematic review of current systematic reviews. *Curr Opin Cardiol.* 2017;32(5):541–56.
3. Rimmer JH, Riley B, Wang E, Rauworth A, Jurkowski J. Physical activity participation among persons with disabilities: barriers and facilitators. *Am J Prev Med.* 2004;26(5):419–25.
4. Pinilla-Arbex J, Pérez-Tejero J. The current situation of adapted physical activity for persons with disabilities in the region of Madrid. *Rev Esp Discapac.* 2017;5(1):153–65.
5. Daar A, Singer P, Leah D, Pramming S, Matthews D, Beaglehole R, et al. Grand challenges in chronic non-communicable diseases. *Nature.* 2007;450(22):494–6.
6. Avellaneda A, Izquierdo M, Torrent-Farnell J, Ramón JR. Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario. *An Sist Sanit Navar.* 2007;30(2):177–90.
7. Ardila E. Las enfermedades crónicas. *Rev Bioméd Inst Nac Salud.* 2018;38(Supl. 1):5–6.
8. Orozco AM, Castiblanco L. Factores psicosociales e intervención psicológica en enfermedades crónicas no transmisibles. *Rev Colomb Psicol.* 2015;24(1):203–17.
9. Martín LA, Grau JA, Espinosa AD. Marco conceptual para la evaluación y mejora de la adherencia a los tratamientos médicos en enfermedades crónicas. *Rev Cub Salud Pública.* 2014;40(2):225–38.
10. Mayoral JM, Aragonés N, Godoy P, Sierra MJ, Cano R, González F, et al. Las enfermedades crónicas como prioridad de la vigilancia de la salud pública en España. *Gac Sanit.* 2016;30(2):154–7.
11. Warburton D, Nicol CW, Bredin S. Health benefits of physical activity: the evidence. *CMAJ.* 2006;147(6):801–9.
12. Cortés M. Las enfermedades raras. *Rev Méd Clínica Las Condes.* 2015;26(4):425–31.
13. Fuchs A, Perrin C, Ohi F. Using sport to cope with cystic fibrosis. *Loisir Soc.* 2014;37(2):189–204.
14. Le Hénaff Y, Héas S. Engagement in leisure and physical activities: analysing the biographical disruptions of a rare chronic disease in France. *Sociol Health Illn.* 2020;42(1):65–79.

15. Wittke TC, Schmidtke J, Grigull L. Rare diseases and sports: A pilot project to improve physical activity in patients with mucopolysaccharidosis. *Transl Sports Med.* 2018;1(5):184–90.
16. Buscemi V, Boaz A, Dawes H, Jaki T, Jones F, Marsden J, et al. Exploring the issues that influence how people with rare neurological conditions engage in physical activity. *Disabil Rehabil.* 2023;4:1–10.
17. La Scala Teixeira CV, Evangelista AL, Novaes JS, Da Silva ME, Behm DG. “You’re Only as Strong as Your Weakest Link”: A current opinion about the concepts and characteristics of functional training. *Front Physiol.* 2017;8:643.
18. Durstine JL, Gordon B, Wang Z, Luo X. Chronic disease and the link to physical activity. *J Sport Health Sci.* 2013;2(1):3–11.
19. Domínguez R, Garnacho MV, Maté JL. Efectos del entrenamiento contra resistencias o resistance training en diversas patologías. *Nutr Hosp.* 2016;33(3):719–33.
20. Pinzón ID, Angarita A, Correa EA. Efectos de un programa de entrenamiento funcional en la musculatura core en mujeres con fibromialgia. *Rev Cienc Salud.* 2014;13(1):39–53.
21. Buscemi V, Boaz A, Dawes H, Jaki T, Jones F, Marsden J, et al. Exploring the issues that influence how people with rare neurological conditions engage in physical activity. *Disabil Rehabil.* 2023;4:1–10.
22. Delisle VC, Gumuchian ST, Rice DB, Levis AW, Kloda LA, Körner A, et al. Perceived benefits and factors that influence the ability to establish and maintain patient support groups in rare diseases: a scoping review. *Patient.* 2017;10:283–93.
23. Grosse SD, Schechter MS, Kulkarni R, Lloyd-Puryear MA, Strickland B, Trevathan E. Models of comprehensive multidisciplinary care for individuals in the United States with genetic disorders. *Pediatrics.* 2009;123(1):407–12.
24. Maza Gutiérrez G, Balibrea Melero E, Camino Vallhonrat X, Durán González LJ, Jiménez Martín PJ, Santos Ortega A. Deporte, actividad física e inclusión social: Una guía para la intervención social a través de las actividades deportivas. Madrid: Consejo Superior de Deportes; 2011.
25. Katzmarzyk PT, Gledhill N, Shephard RJ. The economic burden of physical inactivity in Canada. *CMAJ.* 2000;163(11):1435–40.