

## Danish translation of lay report of ENMC workshop 281

**Sted:** Hoofddorp, Holland

**Titel:** Anden ENMC workshop om træning for personer med muskelsygdom; mod konsensusbaserede anbefalinger om træning og målemetoder

**Dato:** 4.-6. Oktober 2024

**Arrangører:** Dr E. Voorn (The Netherlands), Prof. J. Vissing (Denmark), Prof. A. Lucia (Spain).

**Oversættelse af:**

Dansk: NS Poulsen

Svensk: H Alexanderson

Spansk: A Bustos

Fransk: JY Hogrel

Norsk: K Ørstavik

Hollandsk: C van Esch & I de Groot & M Kroneman

**Deltagere:**

A Bustos (Spanien), A Lucia (Spanien), A Santalla (Spanien), C van Esch (Holland), É Duchesne (Canada), E Voorn (Holland), H Alexanderson (Sverige), H Knoop (Holland), I de Groot (Holland), J Vissing (Danmark), JY Hogrel (Frankrig), K Ørstavik (Norge), L van den Berg (Holland), M James (England), M Kroneman (Holland), NS Poulsen (Danmark), N Voet (Holland), P Pijnappel (Holland), S Oorschot (Holland), T Krag (Danmark), and T Taivassalo (USA)

**Opsummering:**

Den 281. internationale ENMC-workshop blev afholdt den 4.-6. oktober 2024 i Hoofddorp, Holland. 21 deltagere, herunder klinikere, forskningsekspertter og patientrepræsentanter, fra 9 forskellige lande, deltog i workshoppen.

Baggrund og formål:

Træning for mennesker med muskelsygdomme er blevet undersøgt i stigende grad siden den sidste ENMC-workshop om træning i 2008. De gavnlige effekter og sikkerheden ved træning er blevet fastslået, og træning anses nu for at være sikker og gavnlig ved langt de fleste muskelsygdomme. Patienter og sundhedspersonale har dog brug for vejledning i træningsfrekvens, -intensitet, -type og -tidspunkt samt metoder til at måle fremskridt og evaluere

effekten af træningsprogrammer. Formålet med denne workshop var derfor at udvikle anbefalinger om træningsmåder og målemetoder.

### Workshoppens resultater:

Træning blev defineret som gentagen, målrettet, planlagt og struktureret fysisk aktivitet. For at indsnævre emnet dækkede workshoppen udholdenhedstræning og styrketræning for personer med muskelsygdomme. Forud for workshoppen havde arrangørerne udarbejdet et forslag til retningslinjer for udholdenhedstræning og styrketræning baseret på den videnskabelige litteratur. Disse anbefalinger var omdrejningspunktet for diskussionerne på følgende områder: 1) planlægning af træning, 2) målemetoder og 3) fortsættelse af træning.

Til start præsenterede patientrepræsentanterne resultaterne af en spørgeskemaundersøgelse blandt 2074 patienter. Undersøgelsen viste, at selv om de fleste rapporterede at træne og sagde, at træning var godt for deres helbred, varierede hyppigheden, intensiteten, typen og tidspunktet for deres træningsprogrammer meget, og næsten 30 % af respondenterne sagde, at de havde brug for mere vejledning. I tråd med dette præsenterede de unge forskere resultaterne af en spørgeskemaundersøgelse blandt 57 sundhedsprofessionelle, som viste, at mens næsten alle ordinerede træning, ordinerede omkring 25 % af de adspurgte ikke styrketræning. Bekymringer om sikkerhed (herunder bekymringer om hjertesygdomme) var blandt de største barrierer for at anbefale træning. Desuden havde omkring 80 % af sundhedspersonalet brug for mere støtte til at ordinere træning, helst i form af en retningslinje.

I sessionen om målemetoder var der enighed om at teste patienterne før et træningsprogram for bedre at kunne individualisere træningsprogrammet. Målemetoder til at overvåge fremskridt og sikkerhed og til at evaluere effekten af træningsprogrammer blev diskuteret og vil blive rapporteret i den fulde rapport.

I den sidste session blev det diskuteret, hvordan man kan holde patienterne i gang med at træne ved at finde individuelle motivatorer for træning, sætte mål og systematisk vurdere facilitatorer og barrierer forud for en træningsintervention. Dette kan gøres lettere ved hjælp af sundhedsteknologi.

### Indvirkning på patienterne og deres familier:

Der var enighed om, at træning grundlæggende er sikker og gavnlig for mennesker med muskelsygdomme og bør anbefales, også til patienter med meget svage muskler og dem, der sidder i kørestol. Vi planlægger at offentliggøre resultaterne fra spørgeskemaundersøgelserne (herunder en lægmandsversion) og retningslinjer (herunder en informationsfolder til patienter) i separate videnskabelige artikler. Vores anbefalinger kan hjælpe patienter og sundhedspersonale med at planlægge træning for at forbedre sundheden for mennesker med muskelsygdomme.

### De næste skridt:

- Langtidseffekterne (dvs. > 1 år) og sikkerheden ved træning i forbindelse med muskelsygdomme er stadig ikke undersøgt.

- Det tyder på, at selv patienter med meget svage muskler kan have gavn af træning, men der er endnu ikke nok forskning på området.
- At finde måder at hjælpe folk med at opretholde træning og en aktiv livsstil, f.eks. ved at bruge sundhedsteknologi.
- Undersøgelse af forskellige former for træningsprogrammer (f.eks. lav og/eller høj intensitet eller kombinationer heraf) eller træningstyper (f.eks. udholdenhedstræning og styrketræning kombineret) kan potentielt forbedre træningseffekterne.



**Den fulde rapport vil blive publiceret i Neuromuscular Disorders (PDF)**