



281^{nde} ENMC internasjonale work-shop:

Sted: Hoofddorp, Nederland

Tittel: Andre ENMC workshop om trening ved muskelsykdommer; mot konsensus-baserte anbefalinger vedrørende trening og utfallsmål.

Tidspunkt 4-6 Oktober 2024

Ledet av: Dr E. Voorn (Nederland), Prof. J. Vissing (Danmark), Prof. A. Lucia (Spania).

Oversettelser:

Dansk ved NS Poulsen

Svensk ved H Alexanderson

Spansk ved A Bustos

Fransk ved JY Hogrel

Norsk ved K Ørstavik

Nederlandsk ved C van Esch & I de Groot & M Kroneman

Deltagere:

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

Oppsummering av work-shop:

Den 281. internasjonale ENMC work-shop ble avholdt fra 4.- 6. Oktober 2024 i Hoofddorp, Nederland. 21 deltagere, inkludert klinikere, forskere og pasient representanter fra 9 land deltok.

Bakgrunn og formål:

Det har vært økende forskning på effekt av trening hos pasienter med muskelsykdommer siden den forrige ENMC work-shopen i 2008. Man har både avdekket at det ved de aller fleste diagnoser er trygt å trene og at dette kan gi klare positive effekter for pasienter med sjeldne muskelsykdommer. På den annen side, både pasientene og helsepersonell trenger veiledning når det gjelder hvor ofte, hvilken type og med hvilken intensitet denne gruppen kan trene Det er også viktig å finne gode utfallsmål for å kunne følge progresjon og måle effekten av ulike treningsprogram. Formålet med

denne workshopen var å utvikle anbefalinger vedrørende forordning av trening og definere hensiktsmessige utfallsmål.

Resultater:

Trening ble definert som repetitiv, planlagt, hensiktsmessig og strukturert fysisk aktivitet. Nærmere bestemt var temaene kondisjons- og styrketrening ved muskelsykdommer. På forhånd hadde arrangørene basert på hva som finnes av forskning, laget et utkast til anbefalinger både for kondisjons- og styrketrening ved muskelsykdommer. Disse anbefalingene var basis for diskusjonene innenfor følgende områder: 1) anbefalinger vedrørende trening, 2) utfallsmål og 3) hvordan opprettholde trening ved disse diagnosene.

I første sesjon la pasientrepresentantene frem resultatene fra en spørreundersøkelse blant 2074 pasienter. Denne viste, at selv om mange av de som svarte rapporterte at de trente og at de opplevde at dette var bra for helsen deres, så varierte både frekvens, intensitet, type og varighet av treningen betydelig. Nesten 30% sa de trengte mer veiledning. I tråd med dette rapporterte de unge forskerne resultatene fra en spørreundersøkelse blant helsepersonell (57 deltagere), og denne viste at selv om nesten alle anbefalte trening, så var det ca. 25 % som ikke anbefalte styrketrening. Sikkerhetshensyn (inkludert bekymring for hjerteaffeksjon) var blant de viktigste hindrene for å anbefale trening. Videre, rundt 80 % av helsepersonell anga at de trengte mer støtte når de skulle forordne trening for denne pasientgruppen, fortrinnsvis som skriftlige anbefalinger (guidelines).

I sesjonen som omhandlet utfallsmål, var det enighet om å bruke spesifikke treningstester før man laget et treningsprogram for at dette best kunne tilpasses den enkelte pasient. Utfallsmål som ser på progresjon og sikkerhet ved trening ble også diskutert og vil bli beskrevet i den endelige vitenskapelige rapporten.

I siste sesjon diskuterte man hvordan det er mulig å opprettholde tening. Det er viktig å finne den enkeltes motivasjon for trening, definere mål og systematisk vurdere faktorer som kan lette treningen og eventuelle barrierer den enkelte har før oppstart. Dette kan tilrettelegges ved å bruke ulike former for eHelse-teknologi (apper med mer).

Betydning for den enkelte og pårørende:

Det var enighet om at skreddersydd trening er i hovedsak trygt og fordelaktig for pasienter med muskelsykdom og bør anbefales, også for de med svært svake muskler og de som er avhengig av rullestol. Det er planlagt å publisere resultatene fra spørreundersøkelsen blant pasientene i et vitenskapelig tidsskrift (inkludert en forkortet versjon for allmenheten) og en oppsummering av anbefalingene (inkludert en folder beregnet på pasienter). Våre anbefalinger kan hjelpe pasienter og helsepersonell med å planlegge trening for bedret helse hos personer med muskelsykdom.

Videre forskning:

- Effekt og trygghet ved trening over tid (> 1 år) ved muskelsykdommer er fremdeles ikke undersøkt.
- Det er noe forskning som viser at selv personer med veldig svake muskler kan profitere på trening, men det er foreløpig få studier.
- Det er behov for å finne måter som gjør at personer med muskelsykdom fortsetter å trene og ha en aktiv livsstil. Her kan eHelse-teknologi være til nytte.
- Det er behov for å se på om ulike treningsprogram (for eksempel lav/høy intensitet, eller en kombinasjon) eller ulike typer trening (for eksempel kondisjons- eller styrketrening, eller en kombinasjon) kan øke effekten av treningen.

En full rapport vil bli publisert i tidsskriftet *Neuromuscular Disorders* (PDF)