



FIT to ACT - MG

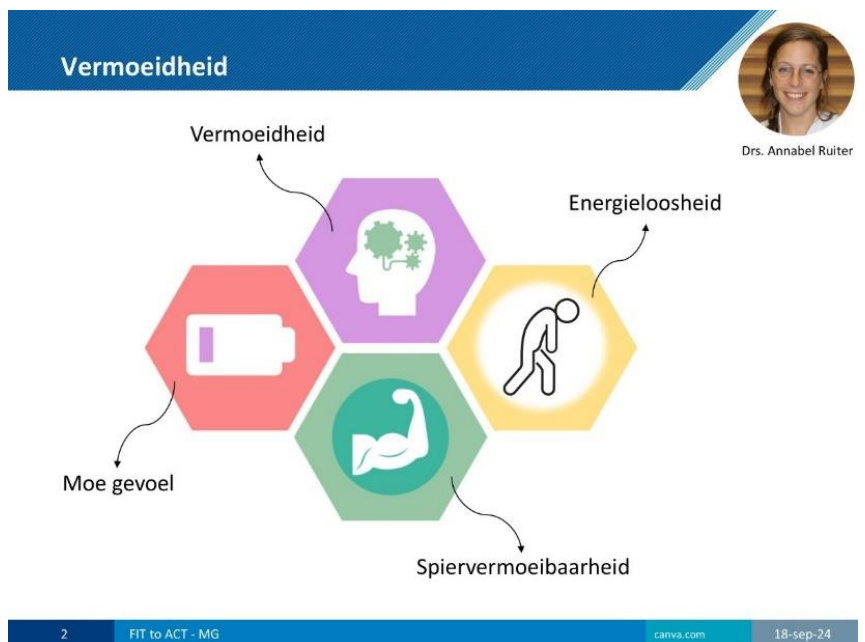
Door: drs. Yvonne Campman

Drs. Campman licht het onderzoek toe waaraan ze op korte termijn hoopt te beginnen. De titel van het onderzoek is FIT to ACT - MG, met als ondertitel 'Verbeteren van vermoeidheid door oefentherapie of gedragstherapie in patiënten met myasthenia gravis'. Het voorbereidende onderzoek is gedaan door drs. Annabel Ruiter.

Bij myasthenie is er sprake van extreme vermoeibaarheid van de spieren, maar patiënten geven ook vaak aan andere vormen van vermoeidheid te ondervinden. Over die vormen van vermoeidheid gaat dit onderzoek.

Drs. Ruiter heeft een systematisch onderzoek gedaan naar alles wat er geschreven is over vermoeidheid bij MG. Vermoeidheid komt bij mensen met MG veel vaker voor dan bij de algehele bevolking (20%). De resultaten van het literatuuronderzoek zijn:

- Vermoeidheid komt voor bij 40-80% van de mensen met MG
- Hoe ernstiger de MG, hoe meer vermoeidheid
- Vrouwen zijn meer vermoeid dan mannen
- Vermoeidheid heeft een negatieve invloed op de kwaliteit van leven



Uit een enquête onder de mensen in het myasthenieregister kwam het volgende naar voren:

- Hoe ernstiger de MG, hoe méér moeheid
- Hoe meer moeheid, hoe méér depressieve symptomen
- Moeheid komt vaker voor bij vrouwen dan bij mannen
- Moeheid komt vaker voor bij jongere patiënten dan bij oudere
- Hoe meer moeheid, hoe mínder inspanning
- Het omgaan met moeheid verschilt

De oorzaak van de vermoeidheid is onbekend.

Behandeling

Er is nog weinig bekend over de behandeling van vermoeidheid in MG. Bij andere spierziekten werken oefentherapie en gedragstherapie goed tegen vermoeidheid.

- Oefentherapie bestaat uit oefeningen die op een stabiel tempo worden uitgevoerd. Voorbeelden zijn fietsen, wandelen of zwemmen.
- Gedragstherapie is een vorm van therapie om anders tegen moeilijke situaties aan te kijken en er anders mee om te gaan.

Deze behandelingen zijn tot nu toe alleen in een kleine groep vermoeide MG patiënten getest. Hieruit blijkt dat beide behandelingen veilig zijn voor MG patiënten, maar we weten nog niet genoeg over het effect op

vermoeidheid. Om deze reden willen wij in een grotere groep vermoeide MG patiënten onderzoeken of deze behandelingen goed helpen tegen vermoeidheid.

Onderzoek

Het doel van dit onderzoek is om uit te zoeken of twee behandelingen, oefentherapie en gedragstherapie, een verbetering van vermoeidheid bij mensen met MG geven. We vergelijken deze behandelingen met de gewone standaardzorg voor patiënten met MG. Het is de bedoeling om 60 patiënten met ernstige vermoeidheid te laten meedoen, verdeeld over deze drie groepen.

De deelnemers zullen worden geworven uit de deelnemers aan het register, leden van Spierziekten Nederland en patiënten die de polikliniek van het LUMC bezoeken. In onderstaande figuur staat wie er wel en niet kunnen meedoen.

Er wordt **geloot** in welke groep u komt. De duur van de behandeling is **16 weken** en het hele onderzoek duurt **1 jaar**. Alle deelnemers krijgen een **smartwatch** om hun activiteit bij te houden. De **controlegroep** mag na 32 weken **kiezen** welke behandeling ze krijgen.

Wie kan meedoen?

- ≥ 18 jaar
- MG
 - Antistoffen +
 - Afwijkende KNF-test
- Stabiele MG
 - Diagnose >1jr
- Stabiel medicatiegebruik
- Ernstige vermoeidheid
- Kunnen lopen en sporten

- Digitaal onderzoek
- Andere ziektes / aandoeningen
- Gebruik bètablokkers
- ≥ 2x per week intensief sporten
- Gedragstherapie
- Zwanger (willen worden)

8

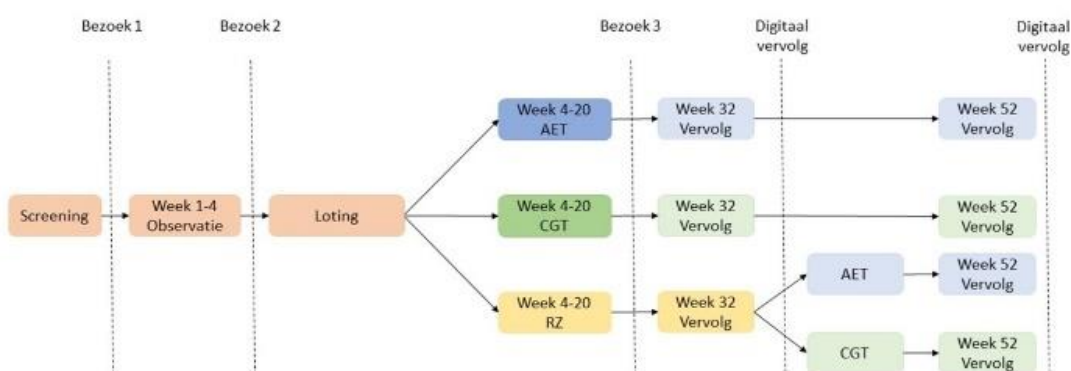
FIT to ACT - MG

Met dank aan drs. L. Remijn-Nelissen

18-sep-24

Schematisch ziet het er dus zo uit.

Verloop onderzoek



Duur onderzoek: 52 weken

Duur behandeling: 16 weken

Bezoeken LUMC: 3-4x

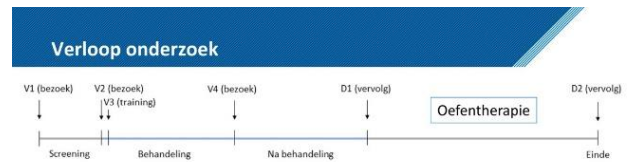
9

FIT to ACT - MG

18-sep-24

De oefentherapie, onder leiding van fysiotherapeut Richard Torn, ziet er als volgt uit:

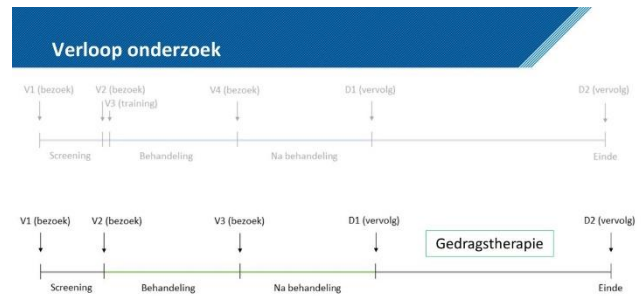
- 3x/week: 1x zelfstandig, 2x begeleid via Teams
- 1^e training met fysiotherapeut in LUMC
- Duur: 16 weken
- Eigen trainingsschema, training wordt zwaarder
- 5min opwarmen - 30min fietsen - 5min afkoelen
- Na 20 weken: zelfstandig door met fitnessinstructies



14 FIT to ACT - MG 18-sep-24

De gedragstherapie, onder leiding van psycholoog dr. Lieke Wirken, ziet er zo uit:

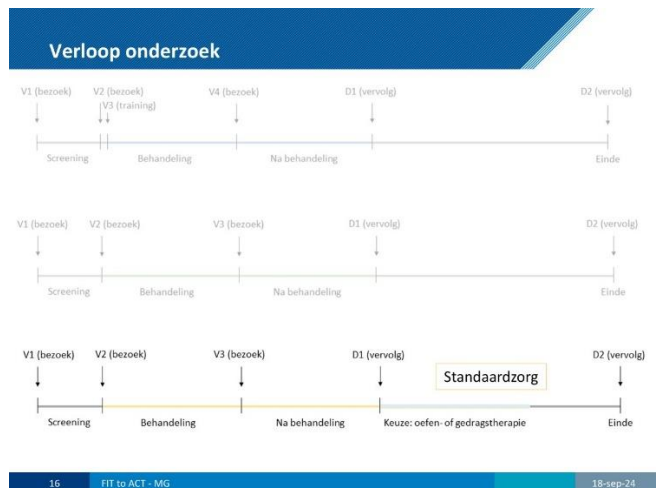
- Online platform
- Duur: 12-16 weken
- Module gericht op 'Vermoeidheid'
- Uitleg, video's en opdrachten
- Elke 1-2 weken digitaal feedback
- Na 20 weken: zelfstandig door op platform



15 FIT to ACT - MG 18-sep-24

Voor de groep met de standaardzorg geldt:

- Geen beperking in activiteiten
- NIET starten met intensief sporten / gedragstherapie



16 FIT to ACT - MG 18-sep-24

Na 32 weken kunnen de deelnemers in de groep met standaardzorg **kiezen** voor een van de behandelingen:

- Oefentherapie met fitnessinstructies
- Gedragstherapie op online platform
- Er zal geen begeleiding zijn

Bezoeken LUMC

	Bezoek 1	Bezoek 2	Bezoek 3
Bloeddrukmeting		x	x
Gewicht	x	x	x
QMG		x	x
Inspanningstest		x	x
Vragenlijsten	x (4 stuks)	x (9 stuks)*	x (9 stuks)*
Bloedafname		x	x
MRI-spieren (niet verplicht)		x	x

* 24 uur vóór bezoek 7 vragenlijsten invullen thuis

- QMG: uithoudingstest
 - Inspanningstest: korte fietstest
 - Bloedafname: CRP, CK, leukocyten, antistoffen (zo mogelijk)
- Vragenlijsten
- 24 uur vóór bezoek 2 en 3 thuis 7 vragenlijsten digitaal invullen
 - 2 vragenlijsten door onderzoeker

17

FIT to ACT - MG

18-sep-24

Vragen

Kunnen er ook mensen met LEMS meedoen met het onderzoek?

Yvonne Campman: Nee, op dit moment is het onderzoek beperkt tot mensen met MG. Of het nog uitgebreid kan worden met LEMS, is nog niet duidelijk.

Hoe bepaal je of mensen 'ernstig vermoeid' zijn?

Yvonne Campman.: Dat gebeurt aan de hand van de antwoorden op een vragenlijst die iedere potentiële deelnemer moet invullen. Dit is dezelfde vragenlijst als ook door drs. Annabel Ruiter is gebruikt in haar vermoeidheidsonderzoek.

Wat is gedragstherapie?

Yvonne Campman.: Een voorbeeld hiervan is dat mensen bang zijn om te sporten en via gedragstherapie wordt dan dit denken van de patiënten aangepakt, zodat ze hiervoor niet meer bang hoeven te zijn.