



281st ENMC Internationale Workshop:

Locatie: Hoofddorp, Nederland

Titel: 2e ENMC workshop over fysieke training bij spierziekten; consensus gebaseerde aanbevelingen over het voorschrijven van training en uitkomstmaten.

Datum: 4-6 Oktober 2024

Organisatoren: Dr E. Voorn (Nederland), Prof. J. Vissing (Denemarken), Prof. A. Lucia (Spanje).

Vertalingen van dit rapport:

Deens door NS Poulsen

Zweeds door H Alexanderson

Spaans door A Bustos

Frans door JY Hogrel

Noors door K Ørstavik

Nederlands door C van Esch & I de Groot & M Kroneman

Deelnemers:

A Bustos (Spanje), A Lucia (Spanje), A Santalla (Spanje), C van Esch (Nederland), É Duchesne (Canada), E Voorn (Nederland), H Alexanderson (Zweden), H Knoop (Nederland), I de Groot (Nederland), J Vissing (Denemarken), JY Hogrel (Frankrijk), K Ørstavik (Noorwegen), L van den Berg (Nederland), M James (Verenigd Koninkrijk), M Kroneman (Nederland), NS Poulsen (Denemarken), N Voet (Nederland), P Pijnappel (Nederland), S Oorschot (Nederland), T Krag (Denemarken) en T Taivassalo (Verenigde Staten).

Lekensamenvatting van de workshop:

De 281st internationale ENMC workshop werd gehouden van 4 tot 6 oktober 2024 in Hoofddorp in Nederland. Eenentwintig deelnemers, waaronder artsen, onderzoekers en patiënten(vertegenwoordigers), uit 9 verschillende landen namen deel aan de workshop.

Achtergrond en doel:

Sinds de vorige ENMC workshop over trainen in 2008 is er veel onderzoek gedaan naar training bij mensen met een spierziekte. We weten nu dat training positieve effecten heeft en veilig is bij de meeste spierziekten. Patiënten en zorgverleners hebben wel hulp nodig; dit gaat vooral om het voorschrijven van training (hoe ziet zo'n training eruit) en om het controleren van de voortgang (hoe meet je dat?). Het doel van deze workshop was om hiervoor duidelijke aanbevelingen op te stellen.

Workshop uitkomsten:

Training werd gedefinieerd als gestructureerde beweging met als doel om de fysieke fitheid te behouden of te verbeteren. Het gaat om herhaalde beweging (bijv. 2 of 3 keer per week), over langere tijd, die wordt opgebouwd. Training kan bijvoorbeeld gericht zijn op het verbeteren van het uithoudingsvermogen (bijv. door hardlopen, fietsen, zwemmen) of van kracht. Training kan thuis, bij een fysiotherapiepraktijk of een sportclub. Training is een breed begrip, in deze workshop werd gefocust op conditietraining en krachttraining. Voor de workshop hadden de organisatoren een voorstel gedaan over hoe conditietraining en krachttraining het beste kunnen worden voorgeschreven en de hoe voortgang gemeten kan worden Dit deden ze op basis van de wetenschappelijke literatuur. De groep besprak dit voorstel in een uitgebreide discussie.

In de openings sessie presenteerden de patiënten(vertegenwoordigers) de resultaten van een enquête. De enquête was ingevuld door 2074 mensen met een spierziekte. De meeste mensen gaven aan te trainen omdat dit goed is voor de gezondheid. Ook werd duidelijk dat mensen op veel verschillende manieren trainen. Heel belangrijk was dat 1 op de 3 mensen aangaf meer begeleiding nodig te hebben. Daarna presenteerden onderzoekers de resultaten van een enquête, die was ingevuld door 57 zorgverleners. Daaruit bleek dat bijna iedereen training voorschreef. Toch waren er bij de zorgverleners ook veel barrières om training voor te schrijven. Een voorbeeld hiervan zijn zorgen over veiligheid van trainen en hartaandoeningen. Maar liefst 4 op de 5 zorgverleners gaven aan hulp nodig te hebben. Het ging dan vooral om hulp bij de invulling van het trainingsprogramma; dus hoe vaak trainen? Hoe zwaar, en hoe lang? Ook voor zorgverzekeraars is het handig als er een duidelijke richtlijn is.

In de sessie over het meten van de voortgang was iedereen het erover eens dat voor de start van een trainingsprogramma een inspanningstest moet worden gedaan zodat het trainingsprogramma goed aansluit bij de behoeften en mogelijkheden van elke patiënt.

In de laatste sessie werd besproken hoe patiënten geholpen kunnen worden om training vol te houden, ook op de lange termijn. Persoonlijke doelen en drijfveren zijn hiervoor belangrijk. Ook is het belangrijk om voor het trainingsprogramma in kaart te brengen welke belemmerende en helpende factoren er zijn. eHealth-technologie (bijv. in de vorm van apps) kan helpen om training ook op lange termijn vol te houden.

Gevolgen voor de patiënten en hun familie:

Iedereen was het erover eens dat mensen met een spierziekte moeten worden aangemoedigd om te trainen, ook mensen met zwakke spieren en mensen in een rolstoel. De resultaten van de enquêtes worden opgeschreven in een wetenschappelijk artikel. Ook komt er een wetenschappelijk artikel met aanbevelingen voor zorgverleners. Daarnaast zullen er informatiefolders worden gemaakt die mensen met een spierziekte mee kunnen nemen naar hun zorgverlener. Dit alles zal helpen om de zorg voor mensen met spierziekten te verbeteren.

Volgende stappen:

- Er is nog meer onderzoek nodig naar de lange termijn effecten van training (gedurende meerdere jaren).
- Er is meer onderzoek nodig naar de mogelijkheden voor training bij mensen met heel zwakke spieren en mensen in een rolstoel.
- Er is meer onderzoek nodig naar hoe mensen met spierziekten geholpen kunnen worden om training vol te houden. eHealth-technologie kan mogelijk helpen.

- Er is meer onderzoek nodig naar verschillende vormen van training, zoals een combinatie van conditie en krachttraining.

Een volledig verslag wordt gepubliceerd in het wetenschappelijk tijdschrift Neuromuscular Disorders (PDF).