



## **281<sup>st</sup> ENMC International Workshop:**

**Plats:** Hoofddorp, Nederländerna

**Titel:** Den andra ENMC workshopen om fysisk träning vid muskelsjukdom; arbete mot konsensusbaserade rekommendationer för förskrivning av träning och utvärderingsmått.

**Datum:** 4-6 oktober 2024

**Organisatörer:** Dr E. Voorn (Nederländerna), Prof. J. Vissing (Danmark), Prof. A. Lucia (Spanien).

### **Översättningar av denna rapport:**

Danska, av NS Poulsen

Svenska, av H Alexanderson

Spanska, av A Bustos

Franska, av JY Hogrel

Norska, av K Ørstavik

Holländska, av C van Esch & I de Groot & M Kroneman

### **Deltagare:**

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

### **Populärvetenskaplig sammanfattning av workshopen:**

Den 281: a internationella ENMC workshopen hölls 4-6 oktober 2024 i Hoofddorp, Nederländerna. Tjugoen experter som bestod av kliniker, forskare och patient-forskningspartners, från 9 olika länder deltog.

### **Bakgrund och syfte:**

De fördelaktiga effekterna och säkerheten med träning har fastställts, och träning anses nu vara säker och fördelaktig vid de flesta muskelsjukdomar. Patienter och vårdpersonal behöver dock

vägledning om hur man föreskriver frekvens, intensitet, typ och tid för träning, samt vilka utfallsmått som kan användas för att övervaka framsteg och utvärdera effekterna av träningsprogram. Syftet med denna workshop var att utveckla rekommendationer för träningsföreskrifter och utfallsmått.

#### Resultat från workshopen:

Träning definierades som repetitiv, avsiktlig, planerad och strukturerad fysisk aktivitet. För att avgränsa ämnet täckte workshopen konditionsträning och styrketräning vid muskelsjukdomar. Innan workshopen förberedde arrangörerna en disposition för ett ställningstagande gällande aerob och styrketräning baserat på den vetenskapliga litteraturen. Dessa rekommendationer blev centrum för diskussionerna inom följande områden: 1) träningsföreskrifter, 2) utfall och 3) fortsatt träning.

I den inledande sessionen presenterade patientrepresentanterna resultat från en enkät som besvarats av 2074 patienter. Enkäten visade att, även om de flesta svarande rapporterade att de tränade och ansåg att träning var bra för deras hälsa, varierade frekvens, intensitet, typ och tid för deras träningsprogram mycket, och nästan 30 % av de svarande sa att de behövde mer vägledning. I linje med detta presenterade de unga forskarna på workshopen resultaten från en enkät som besvarats av 57 vårdpersonal, som visade att nästan alla föreskrev träning, men cirka 25 % av de svarande föreskrev inte styrketräning. Oro för säkerhet av träning, inklusive oro för hjärtproblem, var bland de främsta hindren för att föreskriva träning. Dessutom behövde omkring 80 % av vårdpersonal mer stöd för att föreskriva träning, helst i form av riktlinjer.

I sessionen om utfall nåddes enighet om vikten av att använda validerade utfallsmått innan ett träningsprogram förskrivs för att bättre individualisera träningsprogrammet. Utfall för att övervaka framsteg (inklusive säkerhet) och utvärdera effekterna av träningsprogram diskuterades och kommer att rapporteras i den fullständiga rapporten.

I den sista sessionen diskuterades hur sjukvårdspersonal kan stötta patienter i att fortsätta träna genom att identifiera faktorer som motiverar till träning, sätta mål och systematiskt bedöma faktorer som underlättar eller hindrar träning före en träningsintervention. Detta kan underlättas med hjälp av eHälsoteknik.

#### Betydelse för patienter och deras familjer:

Det råder enighet om att individuellt skraddarsydd träning i grunden är säker och fördelaktig för personer med muskelsjukdomar och bör rekommenderas, även för patienter med mycket svaga muskler och de som använder rullstol. Vi planerar att publicera enkätresultaten (inklusive en populärversion) och ställningstagandet (inklusive en informationsbroschyr för patienter) i separata vetenskapliga publikationer. Våra rekommendationer kan hjälpa patienter och vårdpersonal att planera träning för att förbättra hälsan hos personer med muskelsjukdomar.

#### Nästa steg:

- De långsiktiga (i.e., > 1 år) effekterna och säkerheten av träning vid muskelsjukdomar ännu inte undersökta.
- Det finns viss evidens för att även patienter med mycket svaga muskler kan dra nytta av träning, men fler studier behövs.
- Att hitta sätt att hjälpa människor att fortsätta träna och upprätthålla en aktiv livsstil, till exempel genom att använda eHälsoteknik.
- Att undersöka olika former av träningsprogram (till exempel låg och/eller hög intensitet, eller kombinationer därav) eller typer av träning (till exempel aerob och styrketräning kombinerat) kan potentiellt förbättra träningseffekterna.

En fullständig rapport kommer att publiceras i Neuromuscular Disorders (PDF).