



281ª Taller Internacional de la ENMC:

Ubicación: Hoofddorp, Países Bajos

Título: 2º Taller de la ENMC sobre entrenamiento y ejercicio en enfermedades musculares; dirigido hacia recomendaciones consensuadas sobre la prescripción de ejercicio y las medidas de resultados.

Fecha: 4-6 de octubre de 2024

Organizadores: Dr E. Voorn (Países Bajos), Prof. J. Vissing (Dinamarca), Prof. A. Lucia (España).

Traducciones de este informe realizadas por:

Danés por NS Poulsen

Sueco por H Alexanderson

Español por A Bustos

Francés por JY Hogrel

Noruego por K Ørstavik

Holandés por C van Esch, I de Groot y M Kroneman

Participantes:

A Bustos (España), A Lucia (España), A Santalla (España), C van Esch (Países Bajos), É Duchesne (Canadá), E Voorn (Países Bajos), H Alexanderson (Suecia), H Knoop (Países Bajos), I de Groot (Países Bajos), J Vissing (Dinamarca), JY Hogrel (Francia), K Ørstavik (Noruega), L van den Berg (Países Bajos), M James (Reino Unido), M Kroneman (Países Bajos), NS Poulsen (Dinamarca), N Voet (Países Bajos), P Pijnappel (Países Bajos), S Oorschot (Países Bajos), T Krag (Dinamarca), and T Taivassalo (Estados Unidos de América)

Resumen del taller:

El 281º Taller Internacional de la ENMC se celebró del 4 al 6 de octubre de 2024 en Hoofddorp, Países Bajos. En el taller participaron veintiún participantes, incluidos médicos, expertos en investigación y defensores de los pacientes, de nueve países diferentes.

Contexto y objetivo:

El ejercicio para personas con enfermedades musculares ha sido objeto de una investigación creciente desde el último taller de la ENMC sobre ejercicio en 2008. Se han establecido los efectos beneficiosos y seguridad del ejercicio, considerándose ahora beneficioso y seguro en la gran mayoría

de las enfermedades musculares. Sin embargo, los pacientes y los profesionales de la salud necesitan orientación sobre cómo prescribir la frecuencia, la intensidad, el tipo y el tiempo (duración) del ejercicio físico. Del mismo modo se necesita orientación sobre las medidas de resultado para monitorear el progreso y evaluar los efectos de los programas de ejercicio. El objetivo de este taller fue desarrollar recomendaciones sobre prescripción de ejercicio y medidas de variables de resultados.

Resultados del taller:

El ejercicio físico se definió como una actividad física repetitiva, intencionada, planificada y estructurada. Para acotar el tema, el taller abordó el ejercicio aeróbico y de fuerza en enfermedades musculares. Antes del taller, los organizadores prepararon un esquema para un *"Position Stand"* sobre el ejercicio aeróbico y de fuerza basada en la literatura científica. Estas recomendaciones formaron el centro de debate en las siguientes áreas: 1) prescripción de ejercicio, 2) variables de resultados, y 3) continuación del ejercicio.

En la sesión de apertura, los representantes de los pacientes presentaron los resultados de una encuesta entre 2074 pacientes. La encuesta mostró que, aunque la mayoría de los encuestados afirmaron que hacían ejercicio y que éste era bueno para su salud, la frecuencia, intensidad, tipo y tiempo de sus programas de ejercicio variaban ampliamente, y al menos el 30% de los encuestados dijeron que necesitaban más orientación. En la misma línea, los jóvenes investigadores presentaron los resultados de una encuesta entre 57 profesionales de la salud, que mostraron que, aunque casi todos prescribían ejercicio, alrededor del 25% de los encuestados no prescribían ejercicio de fuerza. Las preocupaciones sobre la seguridad (incluidas aquellas sobre afectaciones caríacas) se encontraban entre las principales barreras para prescribir ejercicio. Además, al rededor del 80% de los profesionales de la salud necesitaban más apoyo en la prescripción de ejercicio, preferiblemente en forma de guías.

En la sesión sobre variables de resultados, hubo consenso en utilizar test de ejercicio antes de un programa de ejercicio para individualizar mejor la prescripción del mismo. Se discutieron las variables para monitorizar el progreso (incluida la seguridad) y evaluar los efectos de los programas de ejercicio, las cuales se aparecerán en el informe completo.

En la última sesión se debatió cómo mantener a los pacientes ejercitándose mediante la identificación de motivadores individuales para el ejercicio, establecimiento de objetivos y la evaluación sistemática de facilitadores y barreras antes de una intervención de ejercicio. Esto puede facilitarse mediante el uso de tecnología de *"eHealth"*.

Impacto en los pacientes y sus familias

Impact on the patients and their families:

Hubo consenso en que el ejercicio personalizado es esencialmente seguro y beneficioso para las personas con enfermedades musculares y debe ser recomendado, incluso para pacientes con músculos muy débiles y aquellos en silla de ruedas. Nuestro objetivo es publicar los resultados de la encuesta (incluida una versión accesible) y el *"Position Stand"* (incluida una hoja de información para pacientes) en artículos científicos separados. Nuestras recomendaciones pueden ayudar a los pacientes y a los profesionales de la salud en la planificación del ejercicio para mejorar la salud de las personas con enfermedades musculares.

Próximos pasos:

- Los efectos a largo plazo (> 1 año) y la seguridad del ejercicio en enfermedades musculares aún no han sido investigados.
- Hay evidencia de que incluso pacientes con músculos muy débiles pueden beneficiarse del ejercicio, pero no hay suficientes estudios.
- Encontrar maneras de ayudar a las personas a continuar con el ejercicio y un estilo de vida activo, por ejemplo, mediante la tecnología de “eHealth”.
- Investigar diferentes formas de programas de ejercicio (por ejemplo, intensidades bajas y/o altas, o combinaciones de estas) o tipos de ejercicio (por ejemplo, ejercicio aeróbico y de fuerza combinados) puede mejorar potencialmente los efectos del ejercicio.

Se publicará un informe completo en “*Neuromuscular Disorders*” (PDF)