

Sport bei Patient*innen mit hereditären Myopathien

FSHD-Patientenfachtag 26. März 2022 Hohenwart Forum

Dr. med. Stefanie Meyer
Klinik für Neurologie
Arbeitsgruppe Neuromuskuläre Erkrankungen
Universitätsmedizin Göttingen
Email: stefanie.meyer@med.uni-goettingen.de



Allgemeine Vorteile körperlicher Aktivität

- Stärkung des allgemeinen Wohlbefindens
- Verbesserung der körperlichen, sozialen und psychischen Gesundheit
- Unterstützung des Herz-Kreislauf-Systems
- Verbesserung des Muskel-Skelett-Systems
- Prävention von Übergewicht, Rückenschmerzen, Herz-Kreislauf- und Krebserkrankungen



Bildquelle: pixabay.com

26.03.2022

Bundesgesundheitsbl 2013 · 56:765–771 DOI 10.1007/s00103-012-1661-6
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2013

S. Krug · S. Jordan · G.B.M. Mensink · S. Müters · J.D. Finger · T. Lampert
**Körperliche Aktivität. Ergebnisse der Studie zur
Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1)**

Erwachsene (17-79 Jahre in Deutschland):

- 1/3 achtet auf ausreichende körperliche Aktivität
- ¼ treibt regelmäßig min. 2h Sport pro Woche
- Insgesamt Zunahme der körperlichen Aktivität
- WHO-Empfehlung von 2,5h pro Woche in mäßig anstrengender Intensität bei 4/5 der Bevölkerung nicht gegeben

Email: stefanie.meyer@med.uni-goettingen.de

Ziele körperlicher Aktivität bei neuromuskulären Erkrankungen



Bildquelle: pixabay.com

- Erhalt der Kraft und Vermeidung von Dekonditionierung
- Vermeidung von Osteoporose
- Vorbeugung von Kontrakturen
- Reduktion des Risikos für Übergewicht
- Verbesserung der Funktion von Herz und Lunge
- Vorbeugung metabolischer Erkrankungen wie Diabetes
- Reduktion der Sterblichkeit

Quelle: C. Schröter, Training bei hereditären degenerativen neuromuskulären Erkrankungen. Neurol Rehabil 2020; 26(1): 46–56

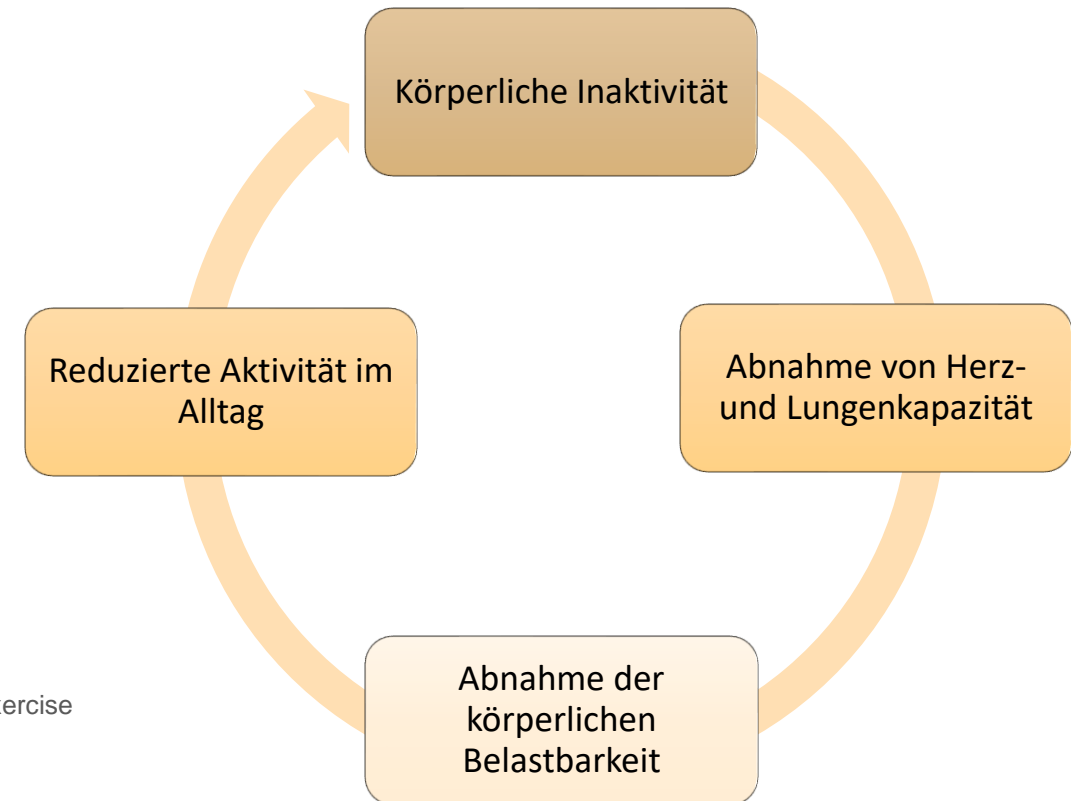
Email: stefanie.meyer@med.uni-goettingen.de

Empfehlungen bei neuromuskulären Erkrankungen

„... ich habe Angst, dass...“

Ursachen:

- Seltenheit der Erkrankungen
 - Große Anzahl ähnlicher Erkrankungen unterschiedlicher Ursache
 - Unsicherheit / Sorge der Patient*innen, Ärzt*innen und Therapeut*innen
- Wechselnde Empfehlungen
 - „Auftrainieren“ der Muskulatur
 - Rein passive Behandlung



Quellen: Abresch RT, Han JJ, Carter GT. Rehabilitation Management of Neuromuscular Disease: The Role of Exercise Training. J Clin Neuromuscul Dis 2009; 11(1): 7–21.

Voet NBM. Exercise in Neuromuscular Disorders: a Promising Intervention. Acta Myologica 2019; 38: 207–14.

Anziska Y, Sternberg A. Exercise in neuromuscular disease. Muscle & Nerve 2013; 48: 3–20

C. Schröter, Training bei hereditären degenerativen neuromuskulären Erkrankungen. Neurol Rehabil 2020; 26(1): 46–56

Sport und FSHD – was wir schon wissen

- Verschiedene Studien und Metaanalysen berichten über unterschiedliche Effekte von Sport bei der FSHD

„aerobes“ Ausdauertraining = niedrige Trainingsbelastung

z.B. Dauerlauf, moderates Rad Fahren, Schwimmen

- Positiver Einfluss bei begleitendem kognitivem Training
- Verbesserung von Langzeitausdauer, Gehstrecke, Lebensqualität und Fatigue
- Verbesserte Sauerstoffaufnahme nach HIIT Trainingsprogramm

Krafttraining

- Untersuchung schon in 1966 bei verschiedenen Muskeldystrophien
- Verbesserung der Kraft und des Krafterhaltes,
- Verbesserung der dynamischen Kraft der Armbeuger

Kombination

- Verbesserung von Leistungsfähigkeit, Gehstrecke und Muskelkraft
 - gut verträglich und sicher

Quellen: Voet N, Bleijenberg G, Hendriks J. Both aerobic exercise and cognitive-behavioral therapy reduce chronic fatigue in FSHD: an RCT. *Neurology* 2014; 18; 83(21): 1914–22.
Voet NBM, Van der Kooi EL, Van Engelen BGM. Strength training and aerobic exercise training for muscle disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2019; Issue 12
Andersen G, Heje K, Buch AE et al. High-Intensity Interval Training in Facioscapulohumeral Muscular Dystrophy Type 1: A Randomized Clinical Trial. *J Neurol* 2017; 264 (6): 1099–106
Vignos PJ Jr, Watkins MP. The effect of exercise in muscular dystrophy. *JAMA* 1966; 197(11): 843–8..

Sport und FSHD – was wir schon wissen

- Unterschiede der körperlichen Belastbarkeit zwischen verschiedenen Muskelerkrankungen
- Notwendigkeit individueller Trainingsprogramme für unterschiedliche Erkrankungen
- Evidenz für aerobes Training und Krafttraining unsicher, trotz vieler kleiner Studien
- Wichtig: kein negativer Effekt, außer bei schwerer Überbelastung
- Schweres Krafttraining sollte daher vermieden werden

Welches Training liefert die besten Ergebnisse?

Quellen: Preisler N, Ørgreen MC. Exercise in muscle disorders – what is our current state? Current Opinion in Neurology 2018; 31(5) 610–7.
Voet NBM, Van der Kooi EL, Van Engelen BGM. Strength training and aerobic exercise training for muscle disease. Cochrane Database of Systematic Reviews 2019; Issue 12

Studiendesign

Teil A:

- Einschluss von ca. 100 Patient*innen mit hereditären Myopathien
- Erhebung von Daten mittels Fragebogen
- Erfassung klinischer Parameter aus der Patientenakte / vorliegenden Arztbriefen



Teil B:

- Einschluss von ca. 20 Patient*innen
- Durchführung Qualitativer Interviews durch das Institut für Sportmedizin
- Auswertung und Analyse der Interviews und Vergleich innerhalb der Erkrankungsgruppe



Studiendesign

Fragestellungen:

- 1) Inwieweit gehen Patient*innen mit hereditären Myopathien Sport und körperlicher Betätigung nach?
- 2) Welche Sportarten / welche Aktivitäten üben die Patient*innen vorwiegend aus?
- 3) Wie viele der Patient*innen erhalten regelmäßig Physiotherapie? Wie regelmäßig werden stationäre Rehabilitationen durchgeführt?
- 4) Gibt es Zusammenhänge zwischen der körperlichen Aktivität und dem allgemeinen Wohlbefinden und der Stimmung?
- 5) Welchen Einfluss haben Schmerzen auf die körperliche Aktivität von Betroffenen?
- 6) Gibt es Zusammenhänge zwischen der Schwere und dem Verlauf der Erkrankungen und der körperlichen Aktivität?
- 7) Welche Sorgen und Ängste bestehen bei Patient*innen in Bezug auf Sport und körperliche Aktivität?

Unser Studienteam

Arbeitsgruppe Neuromuskuläre Erkrankungen (Klinik für Neurologie)



PD Dr. med. Jana Zschüntzsch

- Leiterin der AG Neuromuskuläre Erkrankungen
- Leiterin der Spezialambulanz für Neuromuskuläre Erkrankungen
- Sprecherin des Zentrums für seltene Neuromuskuläre Erkrankungen Göttingen



Dr. med. Stefanie Glaubitz



Dr. med. Stefanie Meyer



Wolf-Ricus Lindemann



Mohamed El Aboussi

Institut für Sportwissenschaften Universität Göttingen



Prof. Dr. Ina Hunger

- Direktorin des Instituts für Sportwissenschaften
- Arbeitsbereichsleitung Sportpädagogik und – Didaktik



Denise Rohleder



Danksagung

Klinik für Neurologie Universitätsmedizin Göttingen

- Prof. Dr. Mathias Bähr
- PD Dr. med. Jana Zschüntzsch
- Prof. Dr. med. Jens Schmidt
- Dr. med. Karsten Kummer
- Dr. med. Stefanie Glaubitz
- Dr. med. Rachel Zeng
- Cand. med. Wolf-Ricus Lindemann
- Cand. med. Mohamed El Aboussy

Institut für Sportwissenschaften

- Prof. Dr. Ina Hunger
- Denise Rohleder



https://regiowiki.hna.de/Das_Gänseliesel

Danksagung



Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM)



Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG) Clinician Scientist
Programm “Cell Dynamics in Disease and Therapy” der
Universitätsmedizin Göttingen

Wir danken besonders unseren Patient*innen und ihren Angehörigen für die Bereitschaft zur Teilnahme an dieser und anderen Studien und die Unterstützung in der Forschung zum Thema Neuromuskuläre Erkrankungen!

Kontakt

Dr. med. Stefanie Meyer

Assistenzärztin der Klinik für Neurologie
Universitätsmedizin Göttingen
Robert-Koch-Straße 40
37075 Göttingen

Email: stefanie.meyer@med.uni-goettingen.de

Weitere Informationen zur Arbeitsgruppe und anderen Forschungsprojekten auch Online:

- <http://www.nmz.uni-goettingen.de/>
- <https://neurologie.umg.eu/forschung/arbeitsgruppen/neuromuskulaere-erkrankungen/>
- <http://www.myositis-netz.de/goettingen/>