

Rust Roest

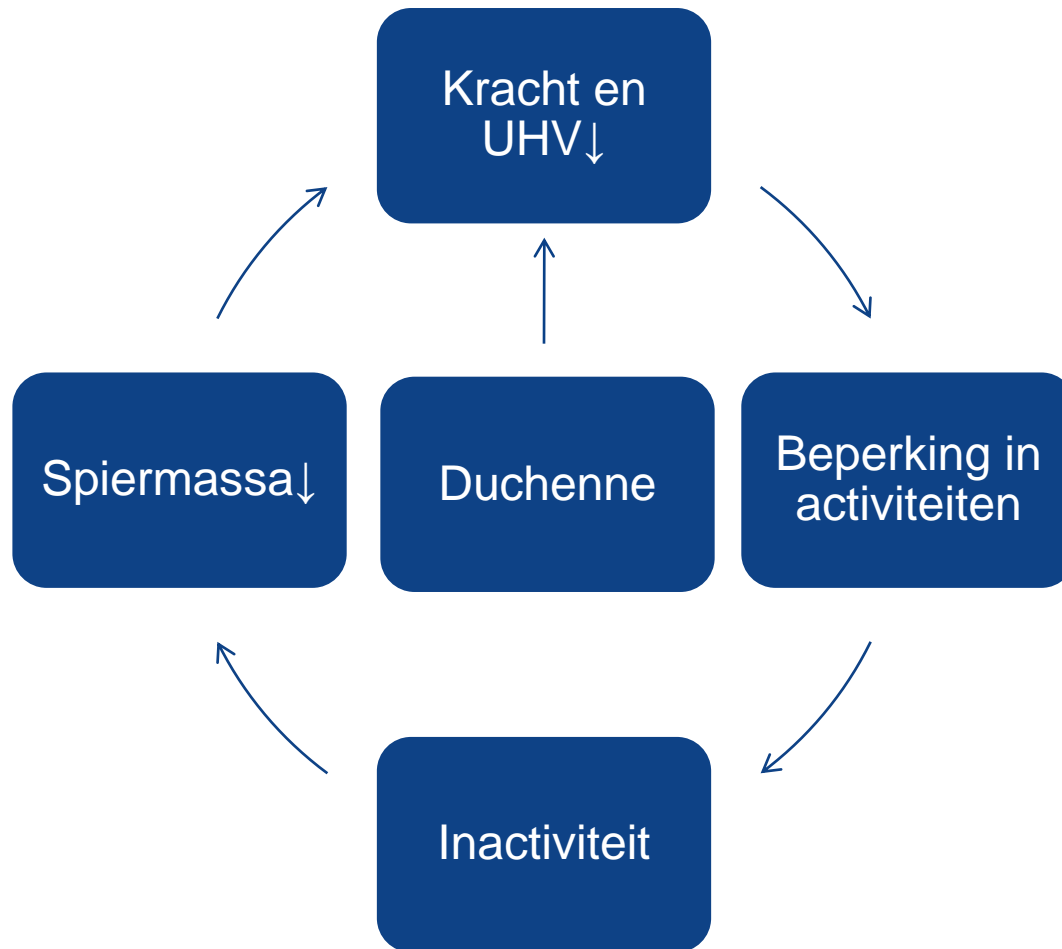
training positief voor jongens met Duchenne spierdystrofie

Merel Jansen, MSc, junior onderzoeker

dr. Nens van Alfen, neuroloog, senior onderzoeker

dr. Imelda JM de Groot, kinderrevalidatiearts, projectleider

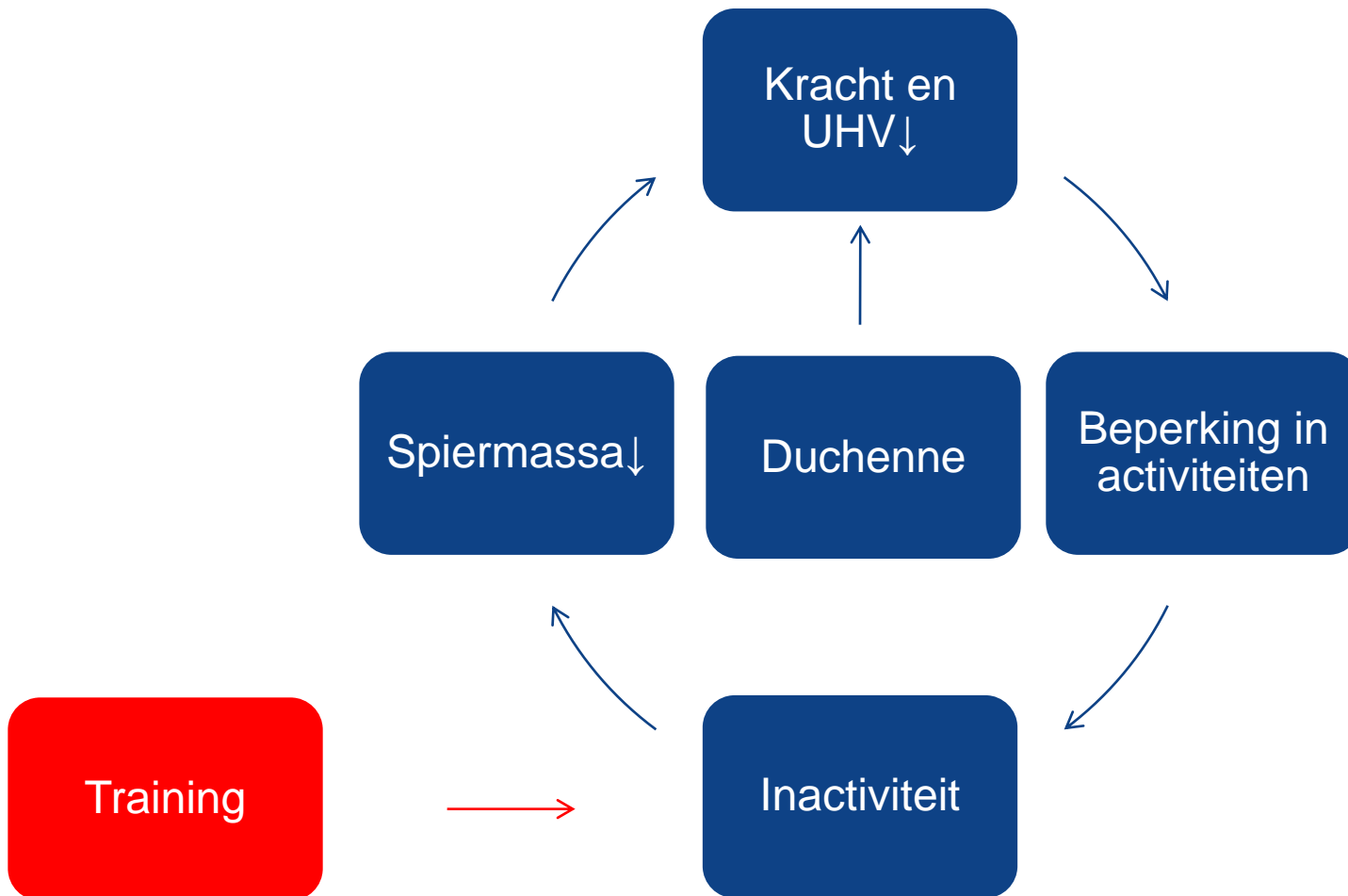
Disuse



Gevaar “onder bewegen” (disuse)



Disuse



Kan training iets toevoegen?



Neuromuscular Disorders 12 (2002) 975–983

Workshop report

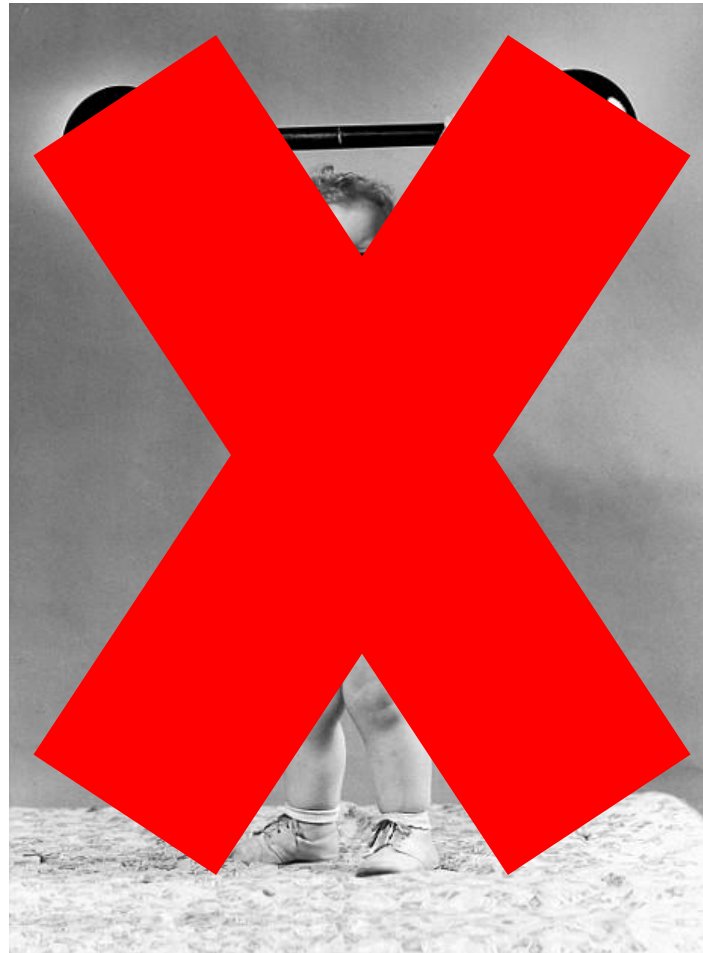
Report on the Muscular Dystrophy Campaign workshop:
Exercise in neuromuscular diseases
Newcastle, January 2002

Michelle Eagle

Newcastle Muscle Centre, Institute of Genetics, International Centre for Life, Newcastle NE1 3BZ, UK



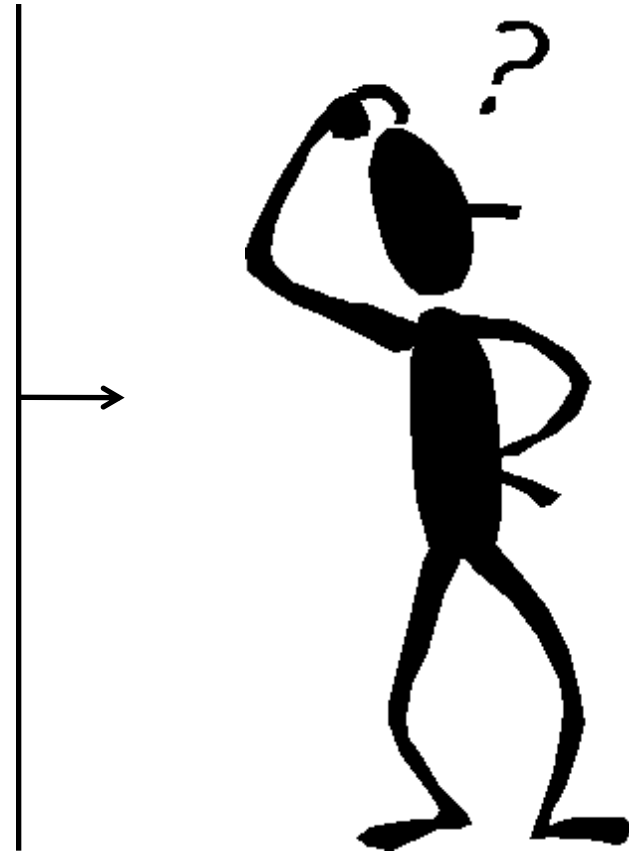
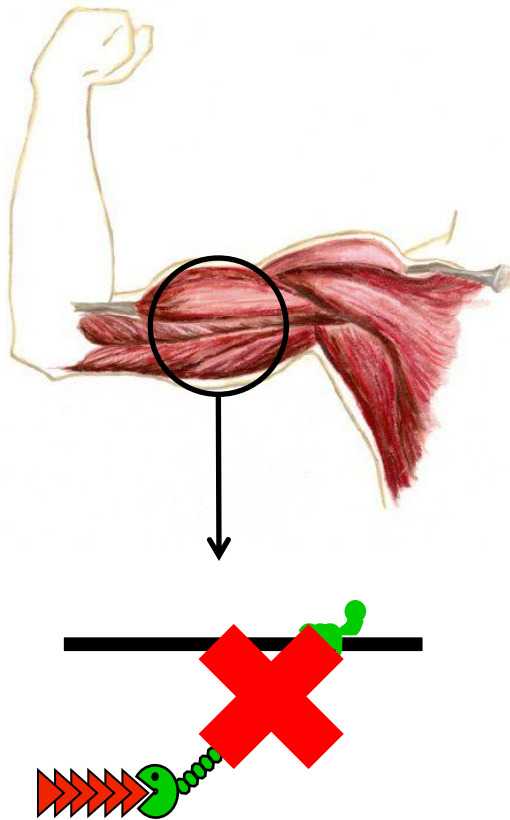
Don't overdo it...



Voorzichtig met:

- Trainen met grote weerstand
- Aanspannen bij verlengen spier

Hoe moet er getraind worden?



Rust Roest (No Use is Disuse)

Onderzoekt of trainen veilig en effectief is



Aanmelding



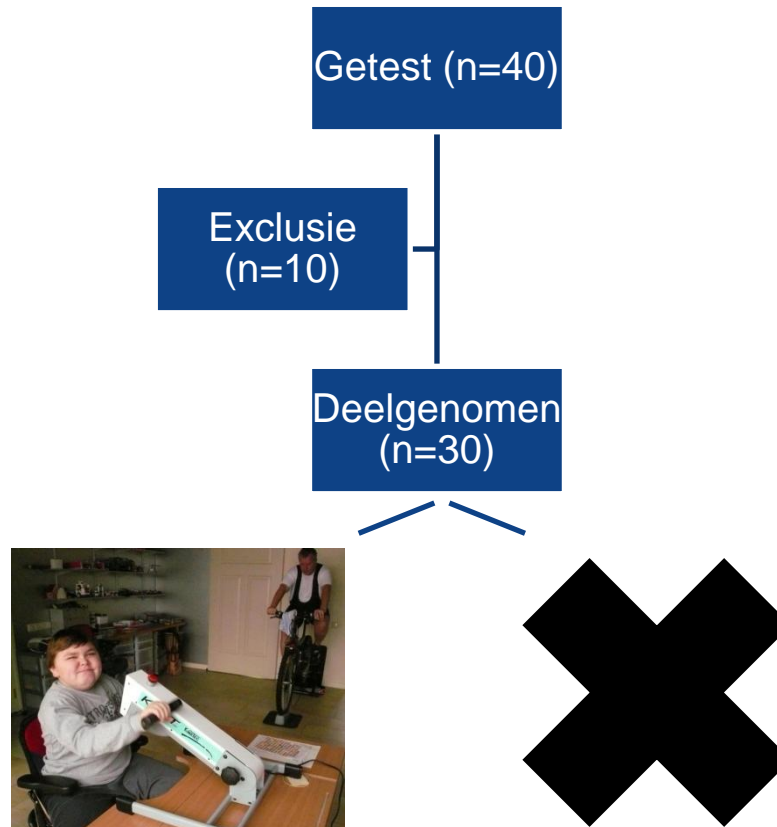
Reacties



77 reacties

54 aanmeldingen

Deelnemers fietstraining



Leeftijd: 10 jaar
Rolstoel: 12



Fietstraining





Fietstraining met trapondersteuning
Armen (15 min) en benen (15 min)
5x p/w, 24 wkn
Lichte tot matige intensiteit

Therapietrouw

April						
Ma	Di	Wo	Do	Vr	Zat	Zon
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19			22	23	24	25
26			29	30		

Mei						
Ma	Di	Wo	Do	Vr	Zat	Zon
						
			6		8	
				14	15	
			20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	

Juni						
Ma	Di	Wo	Do	Vr	Zat	Zon
	1	2	3		5	6
	8	9	10	11	12	13
14	15				19	
	22		24	25		27
28						

Juli						
Ma	Di	Wo	Do	Vr	Zat	Zon
			1			
5			8			
	13		15			
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30		

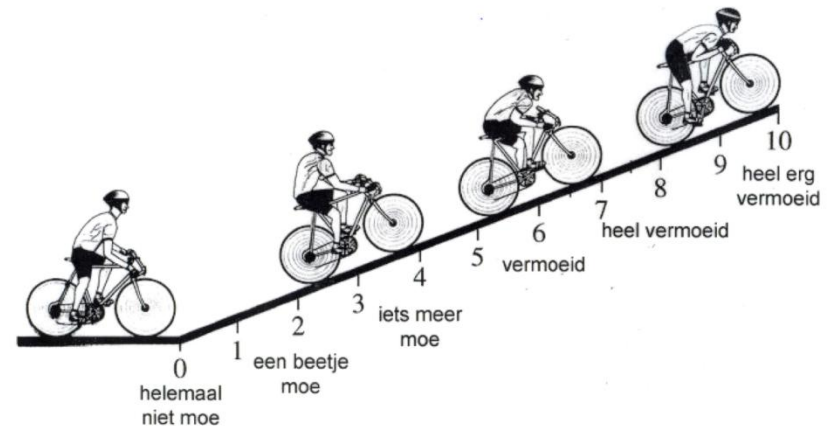
Augustus						
Ma	Di	Wo	Do	Vr	Zat	Zon
						1
2				6	7	
	10		12			15
		18		20	21	
	24			27		29

September						
Ma	Di	Wo	Do	Vr	Zat	Zon
30	31	1	2	3	4	
6		8	9	10	11	
13			16		18	
20			23	24		
	28		30			

Gemiddeld 4x p/w met uitzondering van de vakantie

Trainingsintensiteit

Dag	Datum	Totaal aantal omwentelingen benen	Totaal aantal omwentelingen armen
Vrijdag	31-7-2009	--- VAKANTIE	---
Zaterdag	1-8-2009	---	---
Zondag	2-8-2009	---	---
Maandag	3-8-2009	---	---
Dinsdag	4-8-2009	---	---
Woensdag	5-8-2009	---	---
Donderdag	6-8-2009	---	---
Vrijdag	7-8-2009	---	---
Zaterdag	8-8-2009	---	---
Zondag	9-8-2009	800	1201
Maandag	10-8-2009	360	1175
Dinsdag	11-8-2009	303	1220
Woensdag	12-8-2009	736	1177
Donderdag	13-8-2009		
Vrijdag	14-8-2009	751	1215
Zaterdag	15-8-2009	761	1206
Zondag	16-8-2009	726	1200
Maandag	17-8-2009	801	1100
Dinsdag	18-8-2009	801 810	1100 1185
Woensdag	19-8-2009	---	---
Donderdag	20-8-2009	780	1180

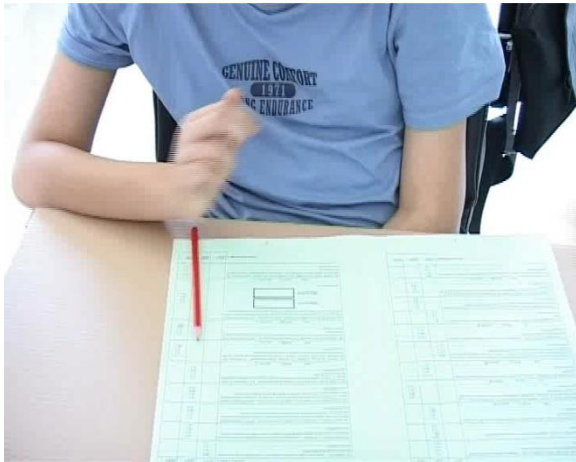


Gemiddeld 700-1000 omwentelingen in 15 min.

OMNI 1-5

Effect training op het functioneren

- Motor Function Measure
- Test bestaat uit 32 items
- Armen, benen, romp en handen
- Hogere score beter functioneren



Functioneren trainers stabiel tijdens trainingsperiode

Overbelasting

- Tijd
- Vermoeiend (3 jongens)
- Pijn knie of enkel (2 jongens)



Ervaren voordelen

- Warme voeten
- Fit voelen



1/3 jongens wil doorgaan met fietsen

Conclusie fietstraining

Fietstraining met ondersteuning is positief voor de functionele mogelijkheden tijdens de trainingsperiode

En hoe is dit dan voor jongens die al langer rolstoelafhankelijk zijn?

Armtraining met armondersteuner (n=8)

Armondersteuner vergroot bewegingsmogelijkheden

Getrainde arm vertraagde achteruitgang

Effectiever voor jongens met een betere armfunctie bij aanvang

Conclusie

- **Training is mogelijk en veilig**
- Fietstraining is positief voor de functionele mogelijkheden
- Armtraining is positief voor het reiken en heffen: start vroeg
- Pas op met trainen met een hoge belasting: overdrijf het niet!
- Plezier!



Ouders en jongens bedankt!



Meer info? M.jansen@reval.umcn.nl