

Sport en bewegen bij Duchenne spierdystrofie: use it or lose it?

dr. Imelda JM de Groot (Kinderrevalidatiearts, senior onderzoeker)

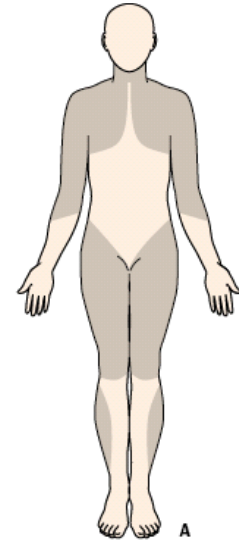
DPP congres 2014, Alphen ad Rijn

Spiercentrum

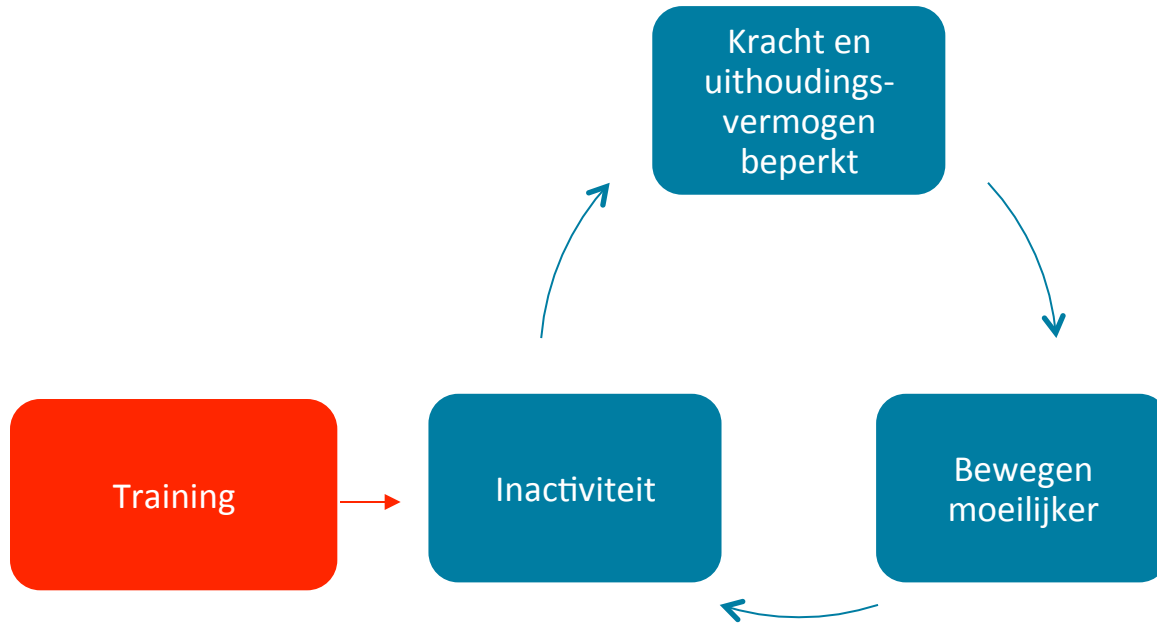
Radboudumc

Verminderde inspanningstolerantie

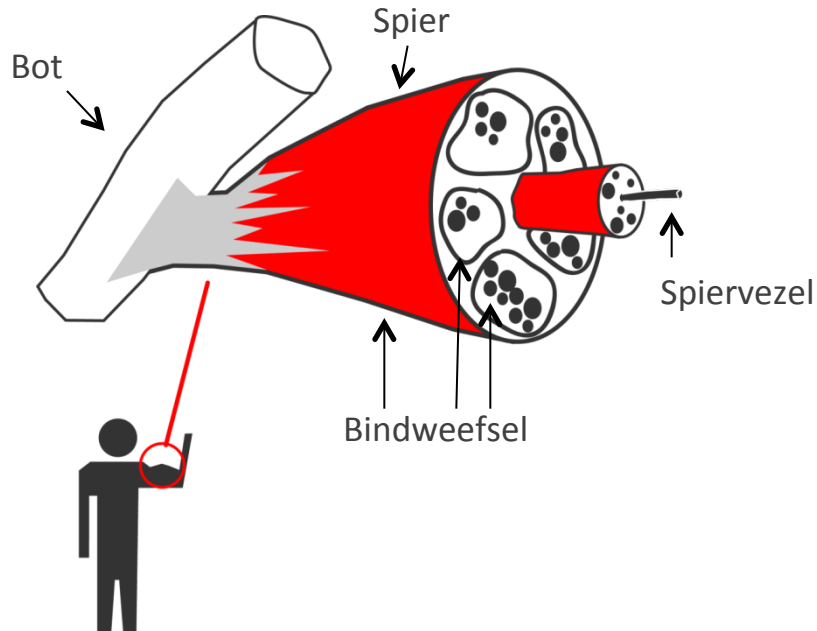
- Verminderde spierkracht (McDonald 1995)
- Uithoudingsvermogen beperkt (Bar-or 2004)
 - Cardiomyopathie bij (oudere) jongens
- Frequent pijn, stijfheid en vermoeidheid (Janssen 2014)



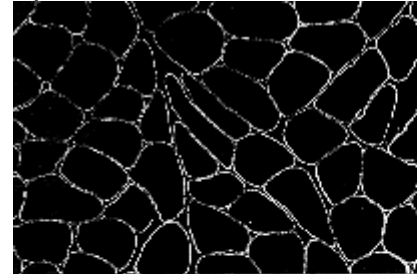
Training als onderdeel behandeling?



Maar er is iets mis: afwezigheid dystrofine



Spiervezels



Gezond: dystrofine aanwezig



Duchenne: geen dystrofine

Heeft training meerwaarde?

- Milde spierkrachttraining veilig, maar weinig effectief (Vignos 1966, Scott 1981, de Lateur 1979)
- Training met een zware intensiteit en excentrisch trainen mogelijk schadelijk (Bushby
- Fietstraining met ondersteuning positief effect op de functionele mogelijkheden (No Use is Disuse study/ Rust Roest) * (Jansen 2013)



Internationale aanbevelingen voor training



Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: implementation of multidisciplinary care

Recommendations for exercise

*Katharine Bushby, Richard Finkel, David J Birnkrant, Laura E Case, Paula R Clemens, Linda Gripe, Ajay Kaul, Kathi Kinnett, Craig McDonald, Shree Pandya, James Poysky, Frederic Shapiro, Jean Tomezsko, Carolyn Constantin, for the DMD Care Considerations Working Group**



Maar hoeveel bewegen jongens eigenlijk al?

- Vragenlijst onderzoek voorjaar 2014
- Via DPP, een basisschool en een middelbare school
- Reacties tot nu toe:
 - Duchenne: 91 jongens
 - “Gezonde” leeftijdsgenoten: 86 jongens



Vragenlijst lichamelijke activiteiten

Domein	Vragen
Vervoer	Vervoer naar school en/of werk
Therapie	Soorten therapie (o.a. fysiotherapie)
Sport	Type en frequentie sport Sport/gym op school
Mening over sport	Ervaren voor- en nadelen
Vrije tijd	TV, computer, spelcomputer

Vervoer

Dagelijkse reistijd (gemiddeld)

- Jongens met Duchenne: 81 minuten
- Gezonde leeftijdsgenoten: 30 minuten



Therapie

- Gemiddeld 54-107 minuten per week
- Met name fysiotherapie (>80% van de jongens)
- 20-35% van de jongens heeft ergotherapie
- Slechts 20-60% van de jongens heeft hydrotherapie

Sport en beweging

- 62% van de jongens met Duchenne sport (vs 86% van de gezonde jongens)
- 63,6% van de jongens met Duchenne heeft de afgelopen 14 dagen >3 dagen bewogen met een lichte intensiteit (vs 75,6% van de gezonde jongens)
- De hoeveelheid beweging neemt fors af zodra jongens rolstoelafhankelijk raken



Redenen om te sporten

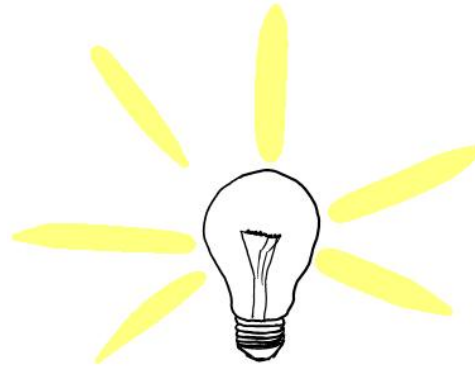
- Plezier (80% van de jongens)
- Gezondheid (60% van de jongens)
- **Maar de belangrijkste reden om niet te sporten is:**
Onvoldoende geschikte sportfaciliteiten in de buurt

Implementatie: wat wordt er al gedaan aan beweging en wat

kunnen jongens doen ?

Fysiotherapeuten

Ergotherapeuten



Jongens en ouders

Onderzoekers

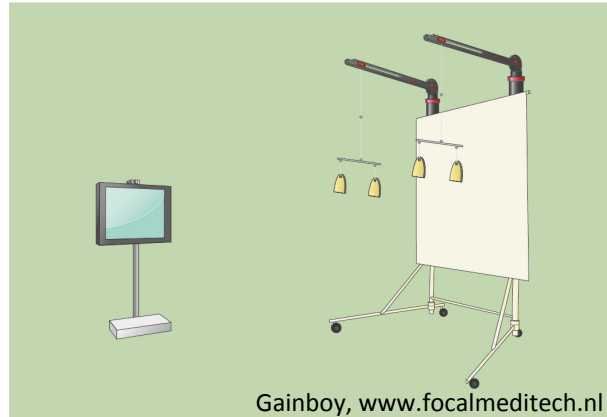
Brainstorm
Session

Bewegingsvormen op dit moment

- Bewegen is vaak zwaar
- **Met mechanische ondersteuning bewegen is ook trainen!**
- Denk aan: rolstoelhockey, zwemmen, fietsen met trapondersteuning, trainen met dynamische arm ondersteuning, zwemmen, e-motion rolstoel, computerspellen waarbij bewogen wordt



Virtual reality computer gaming met dynamische armondersteuning



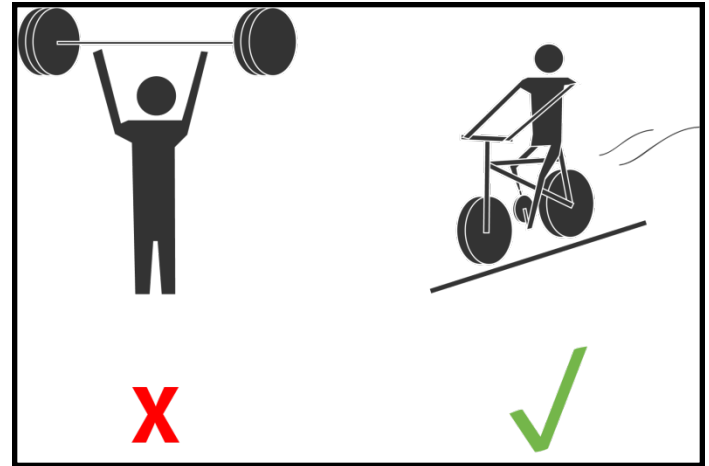
Onderzoekt de effecten van training op de functionele mogelijkheden*

Imelda de Groot, Merel Jansen, Yolanda van den Elzen-Pijnenburg, RadboudUMC

Filmpje training Playstation in combinatie met de Gainboy

Samengevat

- Regelmatige beweging met een lichte tot matige intensiteit wordt aanbevolen om disuse tegen te gaan
- Oppassen met trainen met een hoge weerstand en training waarbij de spier wordt verlengd



Aandachtspunten

- Jongens met Duchenne bewegen, maar vaak niet dagelijks
- Extra aandacht voor rolstoelafhankelijk jongens
- Plezier is een belangrijke reden om te sporten, dus hou het leuk
- Een reden om niet te bewegen/sporten is de afwezigheid van geschikte faciliteiten: vervolgonderzoek/implementatie



Bedankt voor de
samenwerking!

Vragen?

Imelda.deGroot@radboudumc.nl

merel.jansen@radboudumc.nl