

Abstract/Vortrag/Poster*

Der Schwerpunkt von **Susan Maillards** Präsentation mit dem Titel „**Repairing damage: Focus on muscle and physical function**“ liegt auf der juvenilen Dermatomyositis (JDM), aber viele der Prinzipien sind für Menschen jeden Alters mit entzündlicher Myositis (idiopathische entzündliche Myopathie/idiopathic inflammatory myopathy = IMM) relevant. Susan Maillard erklärt zu Beginn, dass das oberste ZIEL aller Behandler sein muss, den Patienten (wieder) in den Mittelpunkt zu stellen.

In Ihrer Präsentation stellt sie das **Biopsychosoziale Modell** vor. Dieses umfasst Grundlagenwissenschaft, Klinische Wissenschaft, Pharmazeutische Wissenschaft, Physikalische Wissenschaft - bestehend aus Muskelreparatur & Training, Kraft und Funktion –, Psychologische Wissenschaft und Funktion des Lebens. Die **Ziele der Patienten** dabei seien sich besser zu fühlen und mehr Kontrolle darüber zu haben, was mit ihnen geschieht. Patienten fühlen sich teilweise entmündigt, weil ihnen vorgeschrieben wird, wie sie wann welche Medikamente zu nehmen haben, welche Übungen sie machen sollen, wie sie zur Arbeit gehen usw. Bewegung ist deswegen absolut wichtig, um Schäden zu reparieren und den Menschen zu helfen, um im Hinblick auf Ihr psychologisches Wohlbefinden, Gedanken und Gefühle, Rückkehr zu ihrem Leben mit Familie und Freunden, wieder voll funktionsfähig zu werden.

Es gibt unterschiedliche **Ursachen für Muskelschwäche bei Myositis**. Zum einen entzündliche Ursachen, wie: *Zelluläre Veränderungen, Schädigung der Muskelfasern, Verlust von Muskelfasern, Veränderungen der Durchblutung, Veränderungen der Energieversorgung, Zytokin-Einflüsse(a), Myokin-Einflüsse, Makrophagen(b) (M1 und M2)* etc. und Nicht-entzündliche Ursachen, wie: *Neuronale Deaktivierung, Muskelschwund bei Nichtgebrauch, Abnorme Bewegungsmuster, Ungleichgewicht der Muskeln, Schmerz, Ermüdung, Reduzierte ADL = Activities daily living (Aktivitäten des täglichen Lebens), Eingeschränkte Mobilität, Ängste, Stimmung, Gedanken und Gefühle.*

Bewegung kann helfen, einigen Ursachen positiv entgegenzuwirken und sollte zum Repertoire der Medizin gehören = **Bewegung als Medizin**. Es ist wichtig, sofort mit dem Training zu beginnen. Bewegung ist sicher. „Sei sicher! Beginne mit dem was DU kannst!“ (Zitat: Susann Maillard) Bewegung - die richtige Art von Bewegung - kann entzündungshemmend sein, in dem sie Immunität verbessert, die Insulinresistenz kontrolliert, Muskelfasern aufgrund der Satellitenzellen & Makrophagen(b) repariert/entwickelt, Muskelkraft, Ausdauer & die aerobe Fitness erhöht, Muskellänge durch Dehnung korrigiert, ROM = Range of Motion (Bewegungsfreiheit, Bewegungsradius, Bewegungsumfang) erhält, Gelenke schützt, Entwicklung fördert, Mobilität und psychische Gesundheit verbessert & den Zytokinpiegel ausgleicht. Verschiedene Arten von Bewegung haben unterschiedliche Auswirkungen. **Haltung:** Die richtige Haltung im Sitzen und Stehen, verbessert die Funktionen. Kopfkontrolle wirkt sich positiv auf das Schlucken und die Atemfunktion aus. Richtigen Sitzen, kann Symptome verbessern. Gelenkentzündung treten oft infolge von falscher Körperhaltung/Stellung auf. Übungen sollten dahingehend intensiviert werden, ein korrektes Bewegungsmuster und Gangbild wiederzuerlangen. Die **Balance** kann durch Aufrechterhaltung der Gelenk-ROM, optimale Muskelkraft - durch Reichweite, Muskelausdauer, Körperwahrnehmung und Selbstvertrauen verbessert werden. Sicherheit hilft Stürze zu vermeiden, Gleichgewicht und Propriozeption (Eigenwahrnehmung) werden verbessert.

Schmerz und Müdigkeit/Erschöpfung treten oft infolge der entzündlichen Erkrankungen auf. Das führt zu Bewegungseinschränkung, Angst/Stimmungstief, Inaktivität, Muskelschwäche, Verlust von Durchhaltevermögen, Schmerzen. Eins bedingt das andere und es wirkt wie ein Kreislauf. Bewegung/Training kann sich auf alles positiv auswirken und bei allen Symptomen helfen und Besserung erwirken.

Fun-Aktivitäten (Sport/Spielen) sind für alle Betroffenen mit Myositis aber besonders für die körperliche und geistige Gesundheit von Kindern wichtig, denn Personen mit Myositis sind oft nicht in der Lage in ihr vorheriges Leben zurückzukehren. Ziel soll es sein, Ihnen zu ermöglichen, das zu tun, was sie wollen. Es

soll erreicht werden, dass sie, stark genug sind, fit genug sind, Vergnügen haben, aerobe Fitness verbessert wird. Es muss über den Tellerrand geschaut werden, um Kindern Sport näher zu bringen. Welche Lösungen gibt es, damit sie sich wohl fühlen und Freude daran haben können. Ganz wichtig ist, dass es Spiele etc. gibt, bei denen alle Kinder einbezogen und nicht ausgeschlossen werden. **Psychische Gesundheit und Bewegung** steht in einem engen Zusammenhang. Bewegung hebt die Stimmung, reduziert klinische Depressionen, Angst/Furcht, steigert das Selbstwertgefühl, steigert das Selbstvertrauen und erhöht die Autonomie.

Hoffnungslosigkeit und Hilflosigkeit werden zu Selbsthilfe und Zuversicht Kontrolle über die eigene Genesung zu gewinnen. Susann Maillard weist explizit auf Myositis Joe und seinen Kampf gegen die Myositis hin. Joe hat IBM und kämpft unerbittlich gegen diese Erkrankung, erzielt Fortschritte und lässt andere daran teilhaben. You Tube Video: "Joe Sanchez Fights Inclusion Body Myositis with Exercise" <https://www.youtube.com/watch?v=SNVch2fls1k>

Zusammenfassend lässt sich sagen:

- **Bewegung ist sicher**
- **Bewegung ist Medizin**
- Bewegung wird einen biopsychosozialen Effekt auf eine Person mit Myositis haben
- Bewegung kann inklusiv sein
- Bewegung kann Spaß sein
- Bewegung sollte ein normaler Teil des Lebens sein
- Bewegung stärkt das Selbstbewusstsein
- Bewegung gibt der Person etwas Kontrolle zurück

„If you exercise and you have symptoms, do not stop exercising, do less exercise! Do not doing nothing on a bad day!“ (Wenn Sie Sport treiben und Symptome haben, hören Sie nicht auf zu trainieren, machen Sie weniger Sport! Tu nicht nichts an einem schlechten Tag!) Zitat: Susann Maillard

*Bei dem folgenden Text handelt es sich um eine Zusammenfassung des Vortrags der als Abstract-Publikation im Abstract-Band zur GCOM 2022 (Global Conference on Myositis) erschienen ist und als Vortrag auf der Conference vorgestellt wurde.

- a) Die Zytokine IL-1, TNF-A und IL6 wirken sich ggf. negativ auf Entzündungsprozesse aus, wenn sie erhöht sind. Durch sportliche Betätigung kann eine Balance geschaffen werden.
- b) Satellitenzellen sind Muskelstammzellen (Muskelvorläuferzellen) die kaum ausdifferenziert, d. h. ausentwickelt sind und sich im Gegensatz zur erwachsenen Muskelfaser teilen können. Ihren Namen tragen sie aufgrund ihrer Position: Wie Satelliten befinden sie sich quasi in der Umlaufbahn der Muskelfaser. Sie ersetzen Muskelzellen und erhöhen die Anzahl derer und bilden neue Fasern oder reparieren beschädigte Abschnitte. Dies erfolgt durch Anregung der Makrophagen (M1 und M2), aber auch durch Bewegung/Training. Tägliche Bewegung fördert die Reparatur.