

Hva gjør du for å ivareta kroppen din?



Hva vet vi om trening generelt?



- Viktig for å opprettholde helse og god funksjon og forebygge symptomer og plager som kan oppstå ved inaktivitet
- Kan ha positiv innvirkning på psykisk helse og søvn
- Hjelper med å kontrollere kroppsvekten (både undervekt og overvekt?)

(Helsedirektoratets anbefalinger)

Hva vet vi om trening og mitokondrie- sykdom?



- Trening er viktig og syke muskler må også brukes
- Noen studier viser at styrketrening sammen med utholdenhetstrening kan øke størrelsen og funksjonen til mitokondriene i muskelcellene (Exercise intolerance in patients with mitochondrial myopathies: perfusive and difusive limitations in the O2 pathway, Porcello mfl, 2019)

Før du trener

- Er hjertet i orden?
- Prøve seg frem -starte forsiktig
- Utholdenhet / Styrke /Hyppige pauser
- *Å lage seg rutiner i hverdagen!*





Energisvikt og fatigue

- Energisvikt i muskelen kan gi kramper, svakhet, tremor, koordinasjons- og balanseutfordringer
- Inaktivitet, bekymringer, tristhet og mangel på motivasjon til aktivitet kan virke forsterkende på disse symptomene
- Individuelle variasjoner



Hvordan komme i gang?

- Faste tidspunkt
- Ikke tren på tom mage. Både spise og drikke før trening
- Del treningen i flere korte økter.
- Start forsiktig på et lavt nivå og øk treningsmengden gradvis over tid. Rolig oppvarming. Ta hensyn til smerte



Noen tips

- Pust. Du skal kunne snakke fulle setninger. Ikke tren så hardt at du blir utslitt
- Du bør ikke kjenne stølhet / ubehag i muskler lenger en 48 timer etter treningen.
- Få hjelp og støtte av fysioterapeut til å sette individuelle mål (Rare mitochondrial disorders service)

Begreper knyttet til trening

Metode	Utholdenhetstrening, styrketrening, bevegelsestrening (tøyninger), balansetrening
Frekvens	Hvor ofte skal du trene? For eksempel antall ganger pr dag eller antall ganger i uken
Varighet	Hvor lenge skal du trene per øvelse og økt
Intensitet	Hvor hardt skal du trene
Sykdoms- spesifikke forholdsregler	Hvordan er hjertefunksjonen? Diabetes, andre medisinske forhold?

Eksempler på treningsmetoder



Vær lur – gå tur,
sammen med andre!





Avspenning

- <https://fysio.no/Pasientinfo/OEvelser/Pust-og-avspenning>
- Lydfil fra Valnesfjord helsesportssenter



Fysioterapioppfølging

- Hvilke plager og symptomer gir sykdommen?
- Samtale og kartlegging
- Hva er tilgjengelig der du bor
- Hva hjelper deg?
- Rehabiliteringsopphold?

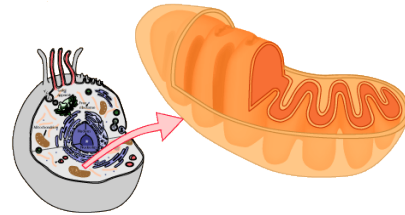
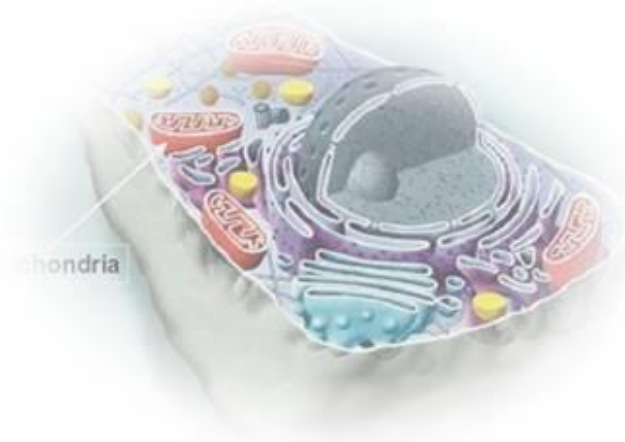


Nettsider

- http://mitochondrialdisease.nhs.uk/media/documents/exercise_for_patients_with_mitochondrial_disease_40JrzXQ.pdf
- <http://mitochondrialdisease.nhs.uk/patient-area/what-mitochondrial-disease/>
- <http://www.mitoaction.org/mito-faq>

Mitokondrier

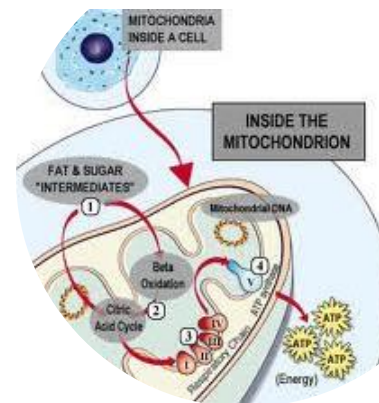
- Kun mors mitokondrier nedarves til barna
- Små "organeller" i alle kroppens celler
- Flest mitokondrier i energikrevende organer:
 - hjerne, muskel, tarm, hjerte
 - I gjennomsnitt 250 i hver celle





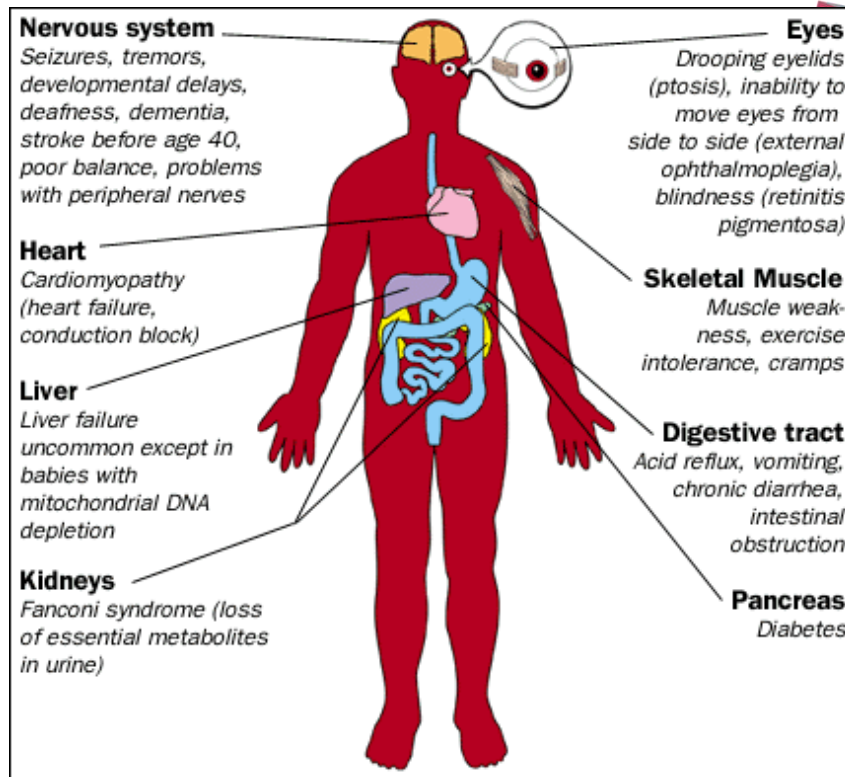
Mitokondriers funksjon

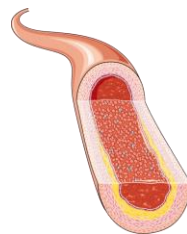
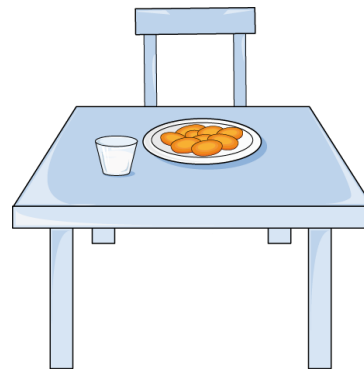
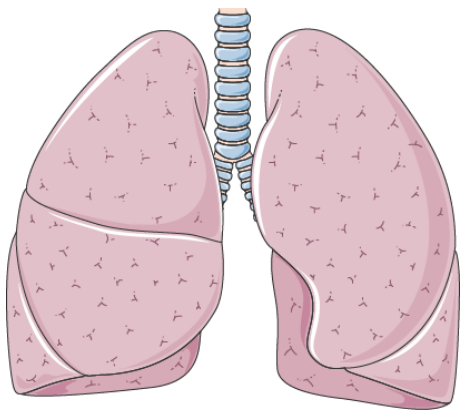
- Hovedoppgave å produsere energirike forbindelser (ATP) som cellen kan bruke.
- Prosessen kalles oxydativ fosforylering (OXFOS)



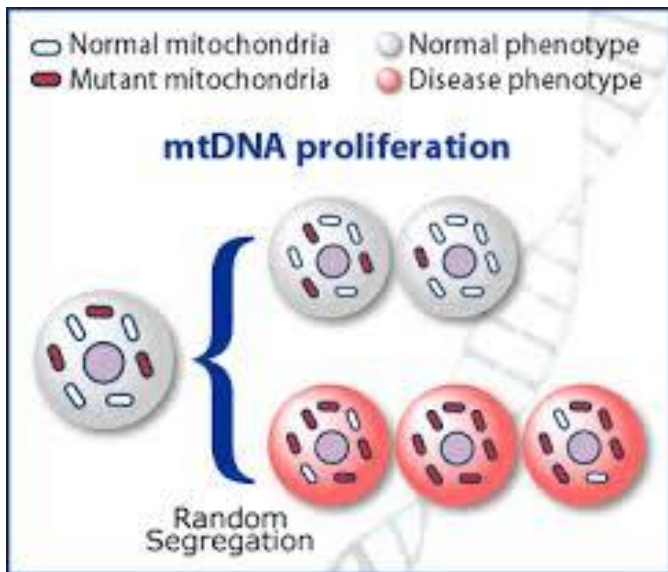


Mange
organsystemer
kan rammes
ved
mitokondriesyk
dom





Energi!



Heteroplasm

Hvilke organer som er rammet

Terskeeffekt