

Den 28e European Paediatric Rheumatology congress gick av stapeln 20-23 september 2022 i Prag, Tjeckien.

Denna kongress som var den första face to face kongressen sen pandemin utbröt, lockade 1170 deltagare från 79 länder varav ca 700 fanns på plats, resten deltog virtuellt.

Health professionals (HP) som inkluderar både fysioterapeuter, arbetsterapeuter, sjuksköterskor, sportscientists, psykologer och kuratorer, hade fem egna sessioner utspridda på de tre dagarna. Nedan ett axplock från dessa föreläsningar


1. På den välbesökta Inledande kickoffen fick vi både tillfälle att lära känna varandra men också en föreläsning om T2T strategi och hur vi som hälsoprofessioner jobbar inom detta. Under andra föreläsningar under dagarna hörde vi liknelsen att T2T kan liknas vid att satsa på den perfekta striken i Bowling

**T2T overarching principles**

The **goals** of treating patients with JIA are

- to control signs and symptoms;
- to prevent structural damage;
- to avoid comorbid conditions and drug toxicities;
- and to optimize function, growth and development, quality of life, and social participation.

The diagram shows a bowling ball (1) hitting pins (2-10) in a sequence that illustrates the T2T strategy. A blue 'U' logo is in the bottom right corner.



## 2 . I like to move it move it ; physical activity, exercise and sports in pediatric rheumatic diseases

2:1 Polly Livermoore; sjuksköterska från Storbritannien; Patient perspective on exercise: boring, benefits or bonus?

Kvalitativ forskning på barn och föräldrars upplevelse av hemträningsprogram/ fysioterapi övningar. Det var ju inte en så upplyftande historia dessvärre... ? Men där vi inser att vi har ett helt annorlunda förhållningssätt till att rekommendera regelbundna hemövningar utan vi mer fokuserar på att få dem kvar i sin vanliga aktivitet. Det är fortfarande så att man i många länder under aktiva skov avråder från deras "vanlig" fysisk aktivitet... Ungdomarnas egna råd dvs "peer support" för att göra hemträningen roligare: använda belöningsystem, lyssna på musik, titta på TV, be om sällskap från syskon, förälder, muta från förälder.

2:2 Florian Milatz sports scientist från Berlin Recommendations on physical activity and sports for children and adolescents with JIA .

WHO's rekommendationer ang FA för barn används i de flesta länder

**Physical activity and sports in JIA**

DRFZ BERLIN  
Deutsches Rheuma-Forschungszentrum  
Ein Institut der Leibniz-Gemeinschaft

The premise for increasing physical activity levels in JIA is twofold:

(1) **hypoactivity**, which is associated with poor health-related parameters 

less vigorous physical active than healthy peers	Lelieveld et al. 2008, Risum et al. 2018
less physically active on average than controls	Bohr et al. 2015, Nørgaard et al. 2019
more extensive sleep times than healthy peers	Long et al. 2010
lower total energy expenditure than controls	Lelieveld et al. 2008
increased fracture risk	Burnham et al. 2006
Increased risk of reduced bone mineral density	Stagi et al. 2014
limited daily function	Takken et al. 2003

(2) JIA associated **symptoms** could potentially be **mitigated** 

Decreased aerobic and anaerobic capacity	van Brussel et al. 2007
reduced muscle strength	Giannini et al. 1993
altered muscle structure	Lindehammar et al. 2004
decreased bone mass	Tang et al. 2015
increased fracture risk	Burnham et al. 2006
Increased risk of reduced bone mineral density	Stagi et al. 2014
limited daily function	Takken et al. 2003

Man har i Tyskland har utarbetat ganska detaljerade instruktioner ang träning och sport utifrån sjukdoms kontroll där även de anser att man i ett akut skov med inflammerade leder bör vara försiktigare och träna annorlunda.

**Conclusions**


DRFZ BERLIN  
Deutsches Rheuma-Forschungszentrum  
Ein Institut der Leibniz-Gemeinschaft

Increasing PA levels in JIA...

- is a twofold premise that should play a role in all disease states
- should be done step by step ideally resulting in a multidisciplinary sports counselling
- should result in reaching the general PA recommendations

↳ What the PRoS HPR committee is currently striving for is,

- to develop evidence-based recommendations / "overarching principles" for PA promotion and delivery in the treatment of children and adolescents with JIA
- to formulate an education and research agenda



Kom en fråga kring restriktioner då man konstaterat broskskada; tänk nacke, höft , knä, fötter? Svenskt konsensus?

2:3 Sue Maillard, GOSH; Exercise in JDM, when and how to start for optimal outcomes?

Träning vid JDM där Take home message är BÖRJA träna direkt efter diagnos. Träning är medicin och träning är SÄKERT.

Kom ihåg att JDM drabbar muskulaturen "fläckvis" och den kvarvarande muskulaturen behöver tränas för att ej inaktivitets atrofiera.

### PREVENTION / DAMAGE LIMITATION

Start exercise immediately	Posture	Head control	Safety	Limit walking initially
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Exercise is safe</b></li><li>• Patchy inflammation – avoid disuse atrophy</li><li>• Movement maintains ROM</li><li>• Exercise can be anti-inflammatory</li><li>• Does not cause calcinosis</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Correct posture in sitting and standing</li><li>• Improves function<ul style="list-style-type: none"><li>• Including swallowing</li></ul></li><li>• Care with getting on and off the floor</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Swallowing</li><li>• Respiratory function</li><li>• Protect spinal cord</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Prevent falls</li><li>• Reduced balance and proprioception</li><li>• Poor saving reactions</li><li>• Head control</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Prevent over stretching ligaments</li><li>• Avoid developing abnormal movement patterns</li><li>• Energy conservation</li></ul>

-Begränsa gång om jättesvag?!

-Hitta mm som är svag och träna den

### CAUSES OF MUSCLE WEAKNESS MYOSITIS

INFLAMMATORY	NON-INFLAMMATORY
<ul style="list-style-type: none"><li>• CELLULAR CHANGES .....</li><li>• MUSCLE FIBRE DAMAGE</li><li>• MUSCLE FIBRE LOSS</li><li>• CIRCULATORY CHANGES</li><li>• ENERGY SUPPLY CHANGES</li><li>• CYTOKINE INFLUENCES</li><li>• MYOKINE INFLUENCES</li><li>• MACROPHAGES (M1 AND M2)</li><li>• ????????</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• NEURAL DEACTIVATION</li><li>• DISUSE MUSCLE ATROPHY</li><li>• ABNORMAL MOVEMENT PATTERNS</li><li>• MUSCLE IMBALANCE</li><li>• PAIN</li><li>• FATIGUE</li><li>• REDUCED ADL</li><li>• REDUCED MOBILITY</li><li>• FEAR</li><li>• MOOD AND THOUGHTS AND FEELINGS</li></ul>

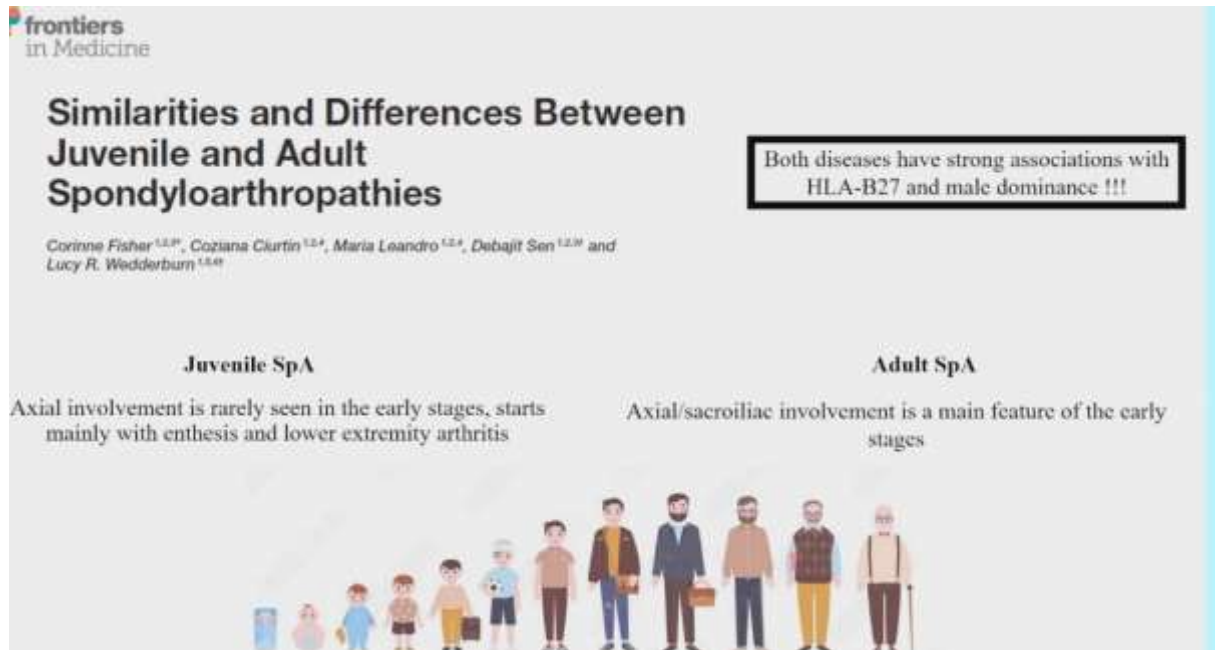


Behålla ROM. Bibehållande är lättare än att få tillbaka förlorad rörlighet. Balans träning.

IMT kan vara aktuellt om andningspåverkad!?

2:4 Deniz Bayraktar FT Turkiet: Exercise in juvenile spondylarthropathy

Studier och rek FA vid ERA/JAS



Få studier på barn med ERA/ JAS

Viktigt att ha i åtanke; Viktreducering viktig vid ERA pga övervikt driver inflammation.

Vattneträning bra. Finns en del studier även på YOGA, IMT

Man har påbörjat studier kring "läckande tarmar"/ leaking guts och aerobisk träning där man har en tanke om att ökad syresättning ökar de "goda bakterierna" minskar den anaerobiska påverkan/ miljön i tarmarna och då även läckaget från tarmar. Studier på G i Turkiet

### 3. Workshop ang utvärderingsmetoder Fysisk aktivitet och Fysisk fitness

Vi hade både en föreläsnings del och en praktisk del med sponsrade cyklar från Monark (TACK!) och Lode bikes

De barntester som används: Watt Max test, Godfrey där det finns normalvärden som tar hänsyn till bla längd och vikt. Även det anaeroba max testet Wingate visades och det används bla i Turkiet på barn från 8 års ålder- oftast i forsknings syfte. Finns inga normal värden men man jämför före och efter intervention

Visades också accelerometern och diskuterades kring frågeformulär/ fysisk aktivitet dagbok

#### 4.1 "Crossing borders to relieve pain"

Här hörde vi mer om sjuksköterskans roll i det barnreumatiska teamet på Irland genom Norma O'Keeffe : Take home message är att de barn som skattar högt för smärta initialt i sin sjukdom och / eller har stor funktionell påverkan, är äldre vid insjuknandet, längre sjukdomshistoria bör man tidigt adressera smärtan för att undvika långvarig kronisk smärta: make pain matter, make pain visible, make pain understood, make pain better  
Multidisciplinärt omhändertagande viktigt!

#### 4.2 Nilay Armans Take home message

Beakta alltid biomekaniken i foten om nedre extremitet är drabbad (även om det inte är fot)  
Smärta och nedsatt proprioception påverkar  
Kan behöva postural träning/ normal hållning och viktbärande träning  
Använd visuell feedback och jobba m proprioception under FA  
Använd objektiva eller åtminstone funktionella utvärderingsmetoder, Tex pedobarografi  
4:3 och 4.4 var gästföreläsare från Brasilien och Mexico där de återgav utmaningarna i landen gällande tillgång till både kunnig personal och medicinering.

### 5. Approches to overcome daily life consequences of rheumatic diseases

5.1 Här föreläste psykolog från Tyskland Lea Höfel kring vikten av tidig omhändertagande vid psykologiska besvär för att förebygga bla långvarig smärta ,pain cronification.

Finns en ny studie som påvisar att Självskadebeteende och självmordstankar är **4 ggr** högre hos patienter med polyartrit Så FRÅGA om livskvalité, tänk på riskfaktorer och starta upp en psykologisk intervention!



5:2 Studie på en cohort med Mis-C pat i Slovenien; Psykolog David Gosar.

Minne och inlärning påverkat 6 mån efter MIS C

## Main findings so far...

- ▶ in individual cases neuropsychological assessment & additional educational supports vital for rehabilitation & return to school
  - ▶ helping to adjust to new-onset difficulties in the domains of memory & learning
  - ▶ supporting those whose previous learning difficulties were a significant limitation while recovering after MIS-C
  - ▶ recognizing children & adolescents who's problems were not associated with MIS-C, but for whom MIS-C was a ticket for psychological assessment & treatment <sup>1</sup>

5:3 Devrim Can Sarac, FT Turkiet: Inspiratory muscle testing and training in children with JIA.

### KEY POINTS

- Children with JIA have pulmonary and cardiac abnormalities even without the primary involvement.
- IMT can be used as a supportive agent
  - To increase pulmonary capacity
  - To increase aerobic capacity
  - To increase inspiratory muscle strength

in the rehabilitation of children with JIA

5:4 Psykolog Joanna Willen från Belgien; Coping with symptoms in school and leisure.

Jobbar mkt mot skolan. Utbildningsmaterial till både patient (ålderadekvat), föräldrar och skraddarsyr utifrån behov.

Postrar i urval:

:Om ungdomar med JIA förbättrar sin sömn kan de få minskade smärtnivåer. Så att jobba med sömnhygien är bra.

:I en kohort på 56 tyska JIA pat 12-18 år som testades med accelerometer under en vecka, noterades att hela 63% når upp till WHO's miniminivå för FA- MEN ; under dagen de bar accelerometern så bedömdes mer än 2/3 av tiden som stillasittande/ fysiskt inaktiv. Författaren föreslår att man bär skifta fokus och satsa på att få bort stillasittandet (sedentary behaviour)

Våra svenska bidrag i posterutställning kom från sjuksköterska Anna Vermé som presenterade materiel från transitions studien. Karina Mördrup också sjuksköterska på barnreuma presenterade sin kvalitativa undersökning av föräldrars upplevelse att medverka i Nydiagnos programmet.

På YIM, young investigator meeting presenterade Anna Haavisto Olow, fysioterapeut från Göteborg sin poster om Ungdomars upplevad kunskap om sin JIA sjukdom