

Physical activity in patients with MG – results from a Danish cohort



Living with Myasthenia Gravis, September 30, 2022

Linda Kahr Andersen, PT, PhD
Copenhagen Neuromuscular Center

CNMC

Copenhagen Neuromuscular Center

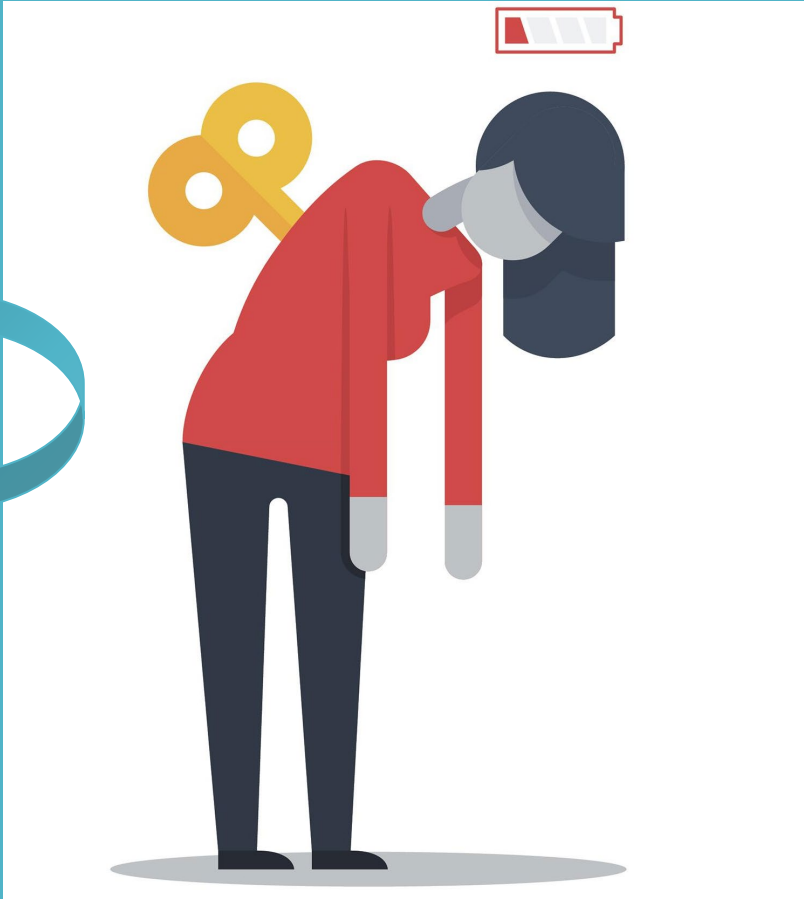
Rigshospitalet



Background

- Exercise is safe and beneficial – but no recommendations
- Previous concerns about “overuse damage,” exercise in inflammatory diseases
 - Does this still influence patients and clinicians?
- General fatigue –influence energy and motivation for exercise?
- Lifelong, everyday physical activity is essential to gain health benefits
- Sedentary is a risk factor for all-cause mortality and morbidity

Physical activity levels in everyday life



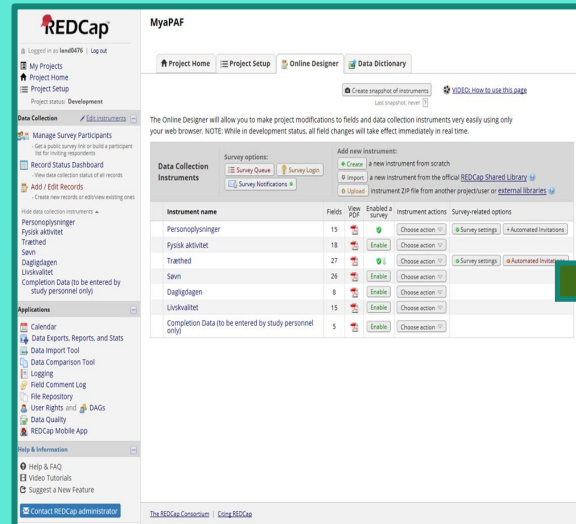
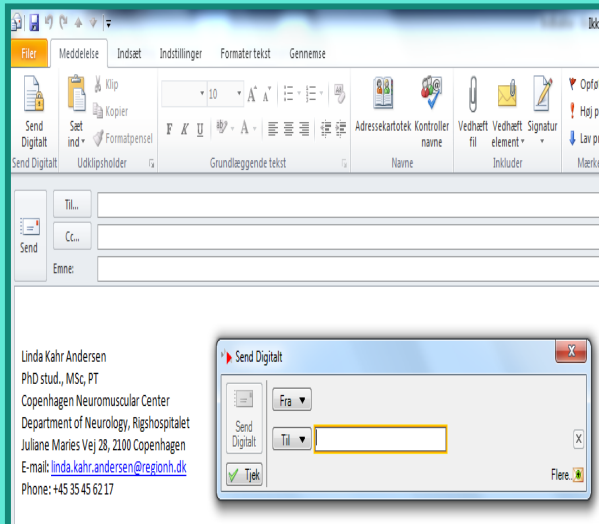
Types of fatigue?

Danish National Registry of Patients

Danish residents coded for MG according to the ICD 8 or ICD 10 from 1977 to end 2018
N=1745

Not subscribed e-Boks
N=282

Link for survey
N=1463



Link for survey
N=1463

Non-MG individuals
N=294

Non-responders
N=390

Responders
N=779

SGPALS

Saltin-Grimby Physical Activity Level Scale*

Hvis du skulle anføre din fysiske aktivitet i fritiden, herunder transport til og fra arbejde inden for det sidste år, i hvilken gruppen mener du så, du skal placeres

Sæt kun ét

kryds

1) Næsten helt fysisk passiv eller let fysisk aktiv i mindre end 2 timer pr. uge (f.eks. læsning, fjernsyn, biograf)

2) Let fysisk aktiv fra 2-4 timer pr. uge (f.eks. spadsereture, cykelture, let havearbejde, husligt arbejde, let motionsgymnastik)

3) Let fysisk aktivitet i mere end 4 timer pr. uge eller mere anstrengende fysisk aktivitet i 2-4 timer pr uge (f.eks. hurtig gang og/eller hurtig cykling (hvor man overhaler andre), tungt havearbejde, hård motionsgymnastik, hvor man sveder eller bliver forpustet).

4) Mere anstrengende fysisk aktivitet i mere end 4 timer eller regelmæssig hård træning og evt. konkurrencer flere gange pr. uge.

IPAQ short form

Hvor mange dage har du **de sidste 7 dage** udført **meget anstrengende** fysiske aktiviteter som løftet tunge ting, gravet, aerobics eller cyklet hurtigt?

_____ Dage pr. uge

Ingen meget anstrengende aktiviteter ➔

Gå til spørgsmål 3


Hvor meget tid tilbringer du som regel med **meget anstrengende** fysiske aktiviteter på en af disse dage?

_____ Timer pr. dag

_____ Minutter pr. dag

Ved ikke/ikke sikker

MFI-20: Multidimensional Fatigue Inventory



SPØRGESKEMA OVER TRÆTHED, DER VISER SIG PÅ FORSKELLIGE MÅDER
(Danish version of the MFI®)
© E. Smets, B.Garssen, B. Bonke.

Vejledning:

Ved hjælp af de følgende udsagn vil vi gerne forsøge at få en ide om, hvordan du har det og hvordan du har haft det i den senere tid.
Et af udsagnene er f.eks.:

“JEG HAR FOLT MIG AFSLAPPET”

Hvis du mener, at det er **helt rigtigt**, og du virkelig har følt dig afslappet i den senere tid, sæt da venligst et X i feltet yderst til venstre på følgende måde:

ja, det er rigtigt 1 2 3 4 5 nej, det er ikke rigtigt

Jo mere **uenig** du er i udsagnet, jo mere i retning af “nej, det er ikke rigtigt” skal du placere krydset. Husk at tage stilling til **alle** udsagnene og sæt kun **ét X** ud for hvert udsagn.

1	Jeg har følt mig veloplagt.	ja, det er rigtigt	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	nej, det er ikke rigtigt
2	Jeg har ikke følt, at jeg fysisk havde overskud til at lave særlig meget.	ja, det er rigtigt	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	nej, det er ikke rigtigt
3	Jeg har følt mig meget aktiv.	ja, det er rigtigt	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	nej, det er ikke rigtigt
4	Jeg har haft lyst til at foretage mig alt muligt nyt.	ja, det er rigtigt	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	nej, det er ikke rigtigt

Five domains (each domain with a score from 4-20)

- Physical fatigue
- General fatigue,
- Reduced activity
- Reduced motivation
- Mental fatigue



Logged in as **land0476** | Log out

- My Projects
- Project Home
- Project Setup

Project status: **Development**

MyaPAF

Project Home

Project Setup

Online Designer

Data Dictionary

Create snapshot of instrument

Last snapshot: never

The Online Designer will allow you to make project modifications to fields and data collection instruments in your web browser. NOTE: While in development status, all field changes will take effect immediately.

Data Collection Instruments

Survey options:

Survey Queue

Survey Login

Survey Notifications

Add new instrument:

Create a new instrument from scratch

Import a new instrument from an existing instrument

Upload instrument ZIP file from your computer

Instrument name	Fields	View PDF	Enabled a survey	Instrument
Personoplysninger	15			Choose action
Fysisk aktivitet SGPALS, IPAQ	18		Enable	Choose action
Træthed MFI-20	27			Choose action
Søvn Insomnia Severity Index	26		Enable	Choose action
Dagligdagen MG-ADL	8		Enable	Choose action
Livskvalitet MG-QoL15	15		Enable	Choose action
Completion Data (to be entered by study personnel only)	5		Enable	Choose action

Data Collection

Edit instruments

Manage Survey Participants

- Get a public survey link or build a participant list for inviting respondents

Record Status Dashboard

- View data collection status of all records

Add / Edit Records

- Create new records or edit/view existing ones

Hide data collection instruments

Personoplysninger

Fysisk aktivitet

Træthed

Søvn

Dagligdagen

Livskvalitet

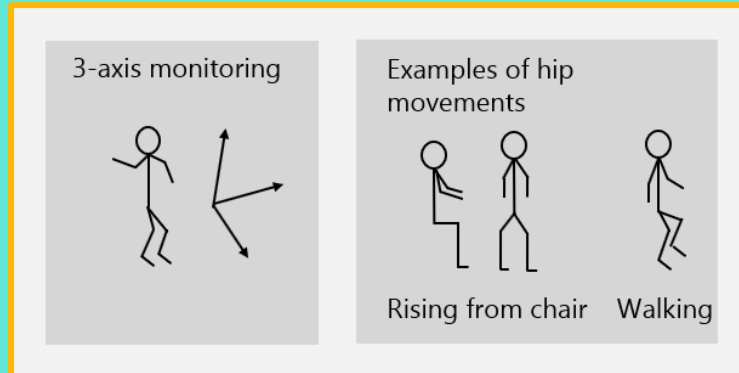
Completion Data (to be entered by study personnel only)

Applications

Calendar

Data Exports, Reports, and Stats

Data Import Tool



ActiGraph

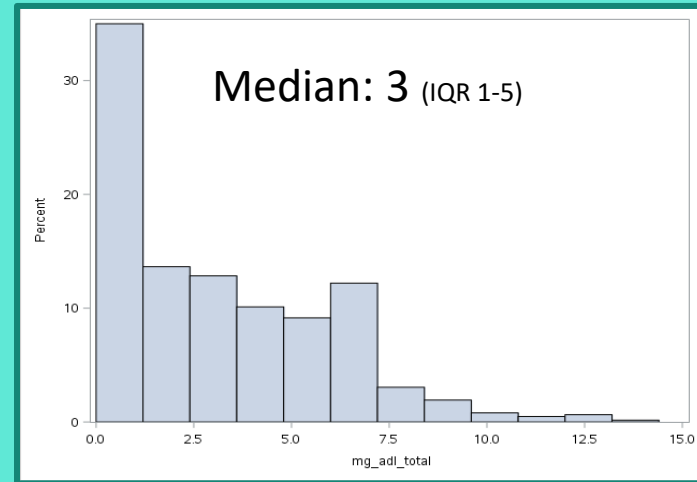
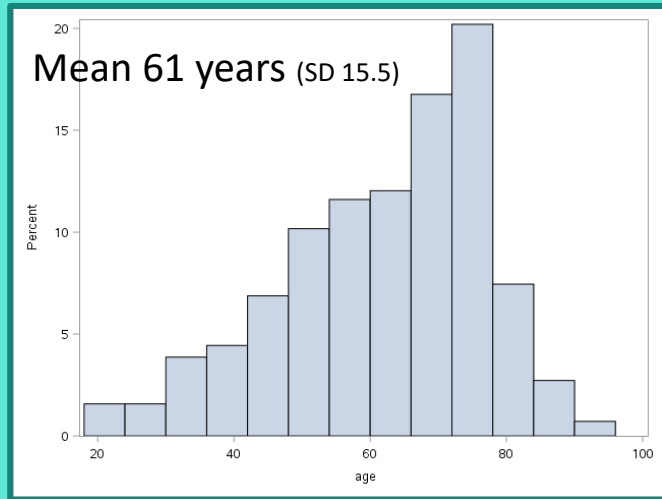
- acceleration and duration of hip movements
- 24 hours/day, 7 days unless showering, swimming
- worn at the right side of the waist, min 10 hrs of recording/day

69 patients (gMG) were randomly recruited from the clinic from November 2018-February 2020. Verified MG diagnosis

Exclusion criteria

- comorbidity that could interfere with measuring, e.g., non-ambulant
- pregnancy
- current participation in clinical trials
- communication issues

Demographics of the Danish cohort (n=779)



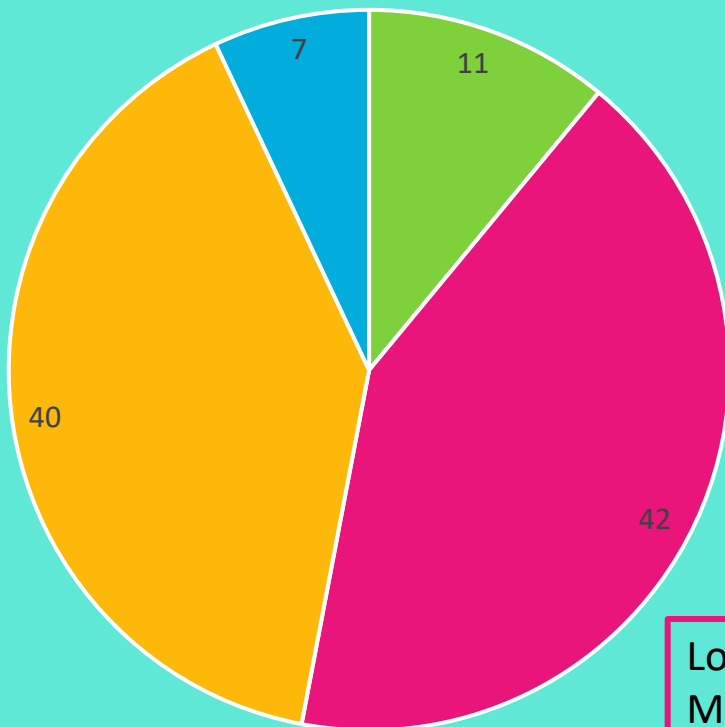
Sub-sample (n=486)

Patients regularly seen by a neurologist **AND** on medical treatment for MG.

	Overall <small>(n=779)</small>	Sub-sample <small>(n=486)</small>
Age	60.8 <small>(15.5)</small>	62.5 <small>(14.9)</small>
Female	413 53%	245 50%
BMI	27.2 <small>(5.7)</small>	27.6 <small>(6.1)</small>
Disease duration	13.6 <small>(12.4)</small>	11.6 <small>(11.0)</small>
Thymectomy	235 30%	130 27%
MG-ADL total	3 <small>(1-5)</small>	3 <small>(1-5)</small>

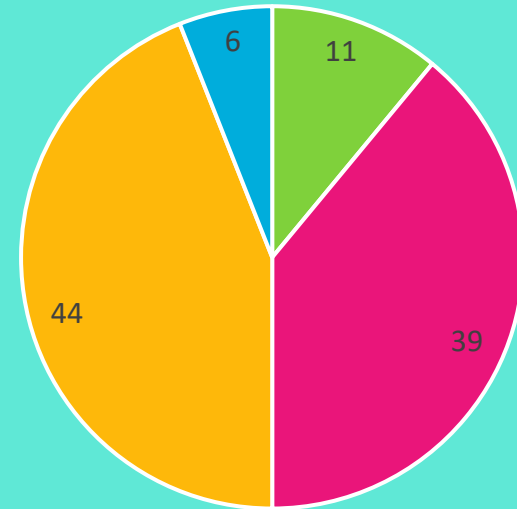
Physical activity

Overall cohort



■ Inactive ■ Light
■ Moderate ■ Hard

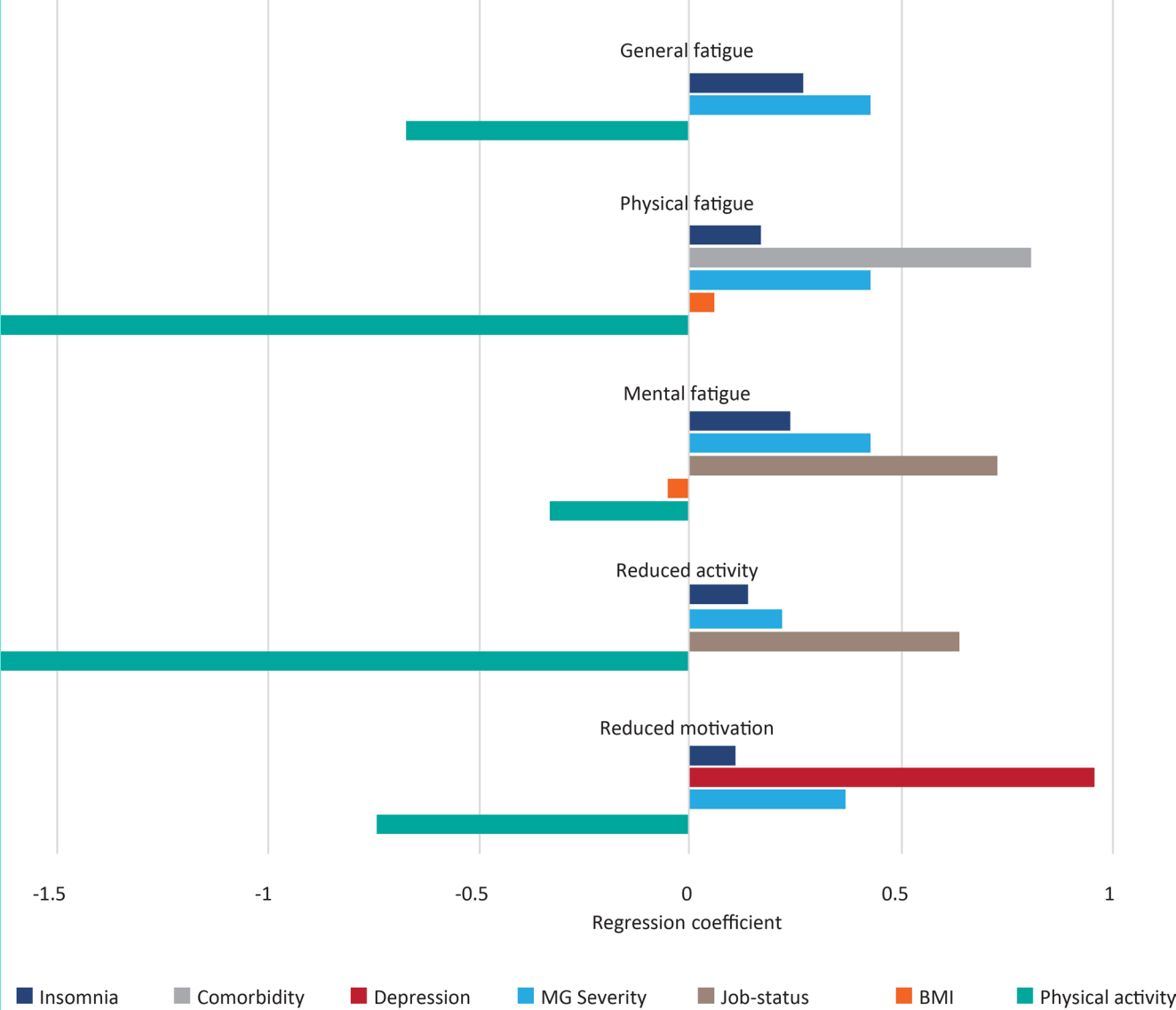
Sub sample



Low level 53% (SGPALS I+II)
Moderate-high level 47% (SGPALS III+IV)

	Low (n=386)	Moderate-high (n=345)	<i>p</i> - værdi
Age	62.3 (15.4)	58.5 (15.4)	<.01
Women	52%	53%	0.77
BMI	27.9 (6.4)	26.4 (4.9)	<.01
MG duration	14 (12.2)	14 (12.2)	0.97
Comorbidity	69%	58%	<.01
MFI-20			
Physical fatigue	14 (11-17)	11 (7-14)	<.01
General fatigue	13 (11-16)	12 (8-15)	<.01
Reduced activity	13 (11-16)	10 (8-13)	<.01
Reduced motivation	10 (8-12)	8 (6-11)	<.01
Mental fatigue	10 (7-12)	8 (6-12)	<.01
MG-ADL	3 (1-6)	2 (1-4)	<.01
MG-Qol15	12 (3-25)	7 (2-14)	<.01
ISI	9 (5-14)	7 (3-12)	<.01

Associations of fatigue and physical activity



	ActiGraph	Survey
	n=69	n=691
Age	58.9 (17.3)	60.5 (15.5)
BMI	27.5 (6.5)	27.1 (5.9)
Women	64% (44)	53% (365)
MG duration	8.0 (8.9)	13.8 (12.6)
MG-ADL	2 (0-6)	3 (1-5)
ActiGraph		
Sedentary min/day	654 (596-694)	46% did not meet WHO
Light min/wk	2037 (1643-2371)	
Moderate min/wk	157 (91-292)	
Vigorous min/wk	0 (0-3)	
Steps pr. day	9299 (5562-13,255)	
IPAQ		
Sitting min/day	57% <10,000 steps/day	420 (300-600)
Walking min/day		225 (90-525)
Moderate min/wk		150 (15-360)
Vigorous min/wk		60 (0-210)
		48% did not meet WHO

WHO, above 18 yrs ≥ 150 minutes of moderate-intensity or ≥ 75 minutes of vigorous-intensity or an equivalent combination

Factors associated ($p < .05$) with physical activity and inactivity

	MG-ADL		Age	
	β	95%CI $_{\beta}$	β	95%CI $_{\beta}$
<u>ActiGraph</u> (n=64*)				
Sedentary min/day	6.1	0.0; 12.1		
MVPA min/wk			-4.0	-6.3; -1.6
Steps per day			-90.8	-168.0; -13.5
<u>IPAQ</u> (n=691)				
Sitting min/day	2.5	0.9; 4.0	-0.5	-0.8; -0.2
Walking min/wk	-3.6	-6.5; -0.4		
MVPA min/wk			0.7	0.1; 1.3

* Five patients did not complete the MG-ADL

Sex, BMI, MG duration not significant

MG-ADL ↑ inactivity ↑

Age ↑ physical activity ↓

The Danish National Health Survey, 2021 (SGPALS)

Køn ▲	Mænd		Kvinder		Total	
Alder ▲	Andel med hård eller moderat fysisk aktivitet i fritiden	Antal svarpersoner	Andel med hård eller moderat fysisk aktivitet i fritiden	Antal svarpersoner	Andel med hård eller moderat fysisk aktivitet i fritiden	Antal svarpersoner
16-24 år	42,8 %	6.660	28,5 %	9.160	35,6 %	15.820
25-34 år	34,2 %	6.550	21,0 %	9.500	27,6 %	16.050
35-44 år	31,7 %	8.160	19,9 %	11.170	25,7 %	19.330
45-54 år	30,4 %	13.030	18,4 %	16.060	24,4 %	29.090
55-64 år	23,2 %	15.120	12,5 %	17.820	17,8 %	32.930
65-74 år	18,0 %	15.570	10,5 %	17.100	14,1 %	32.670
75+ år	11,7 %	11.330	6,1 %	12.760	8,6 %	24.090
Total	28,0 %	76.420	16,7 %	93.560	22,2 %	169.980

The Danish National Health Survey, 2021 (IPAQ)

Køn ▲	Mænd		Kvinder		Total	
Alder ▲	Andel der ikke opfylder WHO's anbefaling for fysisk aktivitet	Antal svarpersoner	Andel der ikke opfylder WHO's anbefaling for fysisk aktivitet	Antal svarpersoner	Andel der ikke opfylder WHO's anbefaling for fysisk aktivitet	Antal svarpersoner
16-24 år	46,7 %	6.550	52,9 %	9.060	49,8 %	15.610
25-34 år	51,8 %	6.460	57,2 %	9.440	54,5 %	15.900
35-44 år	53,5 %	8.080	59,3 %	11.050	56,4 %	19.130
45-54 år	51,2 %	12.870	56,0 %	15.930	53,7 %	28.800
55-64 år	57,1 %	14.960	62,4 %	17.650	59,7 %	32.610
65-74 år	60,8 %	15.380	62,5 %	16.790	61,7 %	32.170
75+ år	71,0 %	10.990	76,9 %	12.020	74,3 %	23.010
Total	55,3 %	75.290	60,7 %	91.930	58,1 %	167.220

> J Neuromuscul Dis. 2019;6(1):85-91. doi: 10.3233/JND-180355.

2019

Pattern of Habitual Physical Exercise in Myasthenia Gravis Patients

Laura O'Connor¹, Elisabet Westerberg¹, Anna Rostedt Punga¹

- 27 ptt, Dynaport Move monitor, 7 days
- Data compared to WHO database
- 22% met recommendations of moderat-vigorous activity, 22% met 10,000 steps/day.
- No correlations between physical activity levels/steps per day and MG severity

> J Neuromuscul Dis. 2021;8(4):689-697. doi: 10.3233/JND-210637.

2021

Free-Living Physical Activity and Sedentary Behaviour in Autoimmune Myasthenia Gravis: A Cross-Sectional Study

Simone Birnbaum^{1 2 3}, Damien Bachasson¹, Tarek Sharshar^{4 5 6}, Raphaël Porcher^{7 8}, Jean-Yves Hogrel¹, Pierre Portero²

- 33 ptt, generalized MG, Dynaport Move monitor, 7 days
- Data compared to ccelerometer manufacturer database
- 30% met MVPA (WHO)
- No corr PA levels and MG severity

> J Neuromuscul Dis. 2022;9(1):137-146. doi: 10.3233/JND-210722.

2022

Physical Activity and Sedentary Behaviour in People with Myasthenia Gravis: A Cross-Sectional Study

Tahlia Alsop¹, Katrina Williams¹, Sjaan Gomersall¹

- 85 ptt, web-based questionnaire
- 62% met recommendations (Australian)

- Less active than controls
- Sedentary time dominant
- No correlations between physical activity and MG severity

Perspectives

Cross-sectional - causality/dose-response? Future studies needed

Inactivity? Barriers to physical activity? Qualitative study design

Future exercise studies with, e.g., fatigue as a primary outcome. Factors to consider:
Sample? Type of exercise? Supervised? Intensity? Duration?

Linda Kahr Andersen

Phone 35458976

E-mail: linda.kahr.andersen@regionh.dk



CNMC

Copenhagen Neuromuscular Center

Rigshospitalet

