ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ (Σ.Ε.Α.Υ.)

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ ΜΕ ΘΕΜΑ
«ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΣΚΗΣΗ»
ΤΜΗΜΑ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Η αποτελεσματικότητα ενός προγράμματος ασκήσεων Pilates για τη βελτίωση της ισορροπίας, της αναπνευστικής ικανότητας και της λειτουργικότητας σε ασθενείς με Μυϊκές Δυστροφίες».

ΜΑΡΓΑΡΙΤΑ ΚΡΑΒΒΑΡΙΤΗ

ΑΜ 1090760

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ

Λαμπροπούλου Σοφία, MSc (NeuroRehab), PhD

Αναπ. Καθηγήτρια Φυσικοθεραπείας, Πανεπιστήμιο Πατρών

© 2025 - Με την επιφύλαξη παντός δικαιώματος

SCHOOL OF HEALTH REHABILITATION
SCIENCES, UNIVERSITY OF PATRAS

POSTGRADUATE STUDY PROGRAMME IN THE FIELD OF

"THERAPEUTIC EXERCISE"

DEPARTMENT OF PHYSIOTHERAPY

DISSERTATION

«The effectiveness of a Pilates exercise program to improve balance, breathing capacity and functional capacity in patients with Muscular Dystrophies»

Margarita Kravvariti

S.N. 1090760

SUPERVISOR

Lampropoulou Sofia, MSc (Neuro Rehab), PhD

Assoc.Professor Physiotherapy Department, University of Patras

© 2025 - Allrightsreserved

Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στα πλαίσια των σπουδών για την απόκτηση του Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης στην «ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΣΚΗΣΗ» που απονέμει η σχολή Επιστημών Αποκατάστασης Υγείας του Πανεπιστημίου Πατρών

Εγκρίθηκε την ……. από την εξεταστική επιτροπή:

ΥΠΟΓΡΑΦΕΣ

…… **……** **……..**

……... **……** **……..**

ΒΑΘΜΟΣ:

ΑΡΙΣΤΗ:…….

ΠΟΛΥ ΚΑΛΗ:……

ΚΑΛΗ:……

ΑΠΟΔΕΚΤΗ:……

ΣΕΛΙΔΑ ΜΗ ΛΟΓΟΚΛΟΠΗΣ

«ΒΕΒΑΙΩΝΩ ΟΤΙ Η ΠΑΡΟΥΣΑ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΕΙΝΑΙ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑ ΔΙΚΗΣ ΜΟΥ ΔΟΥΛΕΙΑΣ ΚΑΙ ΓΡΑΜΜΕΝΗ ΜΕ ΔΙΚΑ ΜΟΥ ΛΟΓΙΑ. ΣΤΙΣ ΔΗΜΟΣΙΕΥΜΕΝΕΣ Η ΜΗ ΔΗΜΟΣΙΕΥΜΕΝΕΣ ΠΗΓΕΣ ΠΟΥ ΑΝΑΦΕΡΩ ΕΧΩ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΗΣΕΙ ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΑ ΟΠΟΥ ΧΡΕΙΑΖΕΤΑΙ ΚΑΙ ΕΧΩ ΠΑΡΑΘΕΣΕΙ ΤΙΣ ΠΗΓΕΣ ΤΟΥΣ ΣΤΟ ΤΜΗΜΑ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ»

ΒΕΒΑΙΩΝΩ ΟΤΙ Ο ΑΡΙΘΜΟΣ ΛΕΞΕΩΝ ΤΗΣ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΜΟΥ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΔΕΝ ΞΕΠΕΡΝΑ ΤΙΣ 50.000 ΛΕΞΕΙΣ

ΥΠΟΓΡΑΦΗ …….

Περιεχόμενα

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ iv

ΠΡΟΛΟΓΟΣ v

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ ΕΙΚΟΝΩΝ vi

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ ΠΙΝΑΚΩΝ vii

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΩΝ viii

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ ix

ΠΕΡΙΛΗΨΗ 1

ABSTRACT 3

ΕΙΣΑΓΩΓΗ 5

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^{Ο} : ΜΥΙΚΕΣ ΔΥΣΤΡΟΦΙΕΣ 8

1.1 Εισαγωγή στις Μυϊκές Δυστροφίες 8

1.2 Τύποι Μυϊκών Δυστροφιών –Παθοφυσιολογία -Κλινική Εικόνα-Εξέλιξη νόσου .. 11

1.2.1 Μυϊκή Δυστροφία Duchenne (DMD) 11

1.2.2 Μυϊκή Δυστροφία Becker (BMD) 13

1.2.3 ΜυϊκήΔυστροφίαEmery-Dreifuss (EDMD) 15

1.2.3 Ζωνιαία Μυϊκή Δυστροφία (LGMD) 17

1.2.4 Προσωπο-ωμο-βραχιόνιος Μυϊκή Δυστροφία (FSHD) 19

1.2.5 ΟφθαλμοφαρυγγικήΜυική Δυστροφία (OPMD) 21

1.2.6 Συγγενείς Μυϊκές Δυστροφίες 22

1.2.7 Μυοτονική Δυστροφία 24

1.2.9Ωμοπερονιαία Μυϊκή Δυστροφία 26

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^{ο} : ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑΣ, ΙΣΟΡΡΟΠΙΑΣ ΚΑΙ ΑΝΑΠΝΕΥΣΤΙΚΗΣ ΙΚΑΝΟΤΗΤΑΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΜΥΙΚΕΣ ΔΥΣΤΡΟΦΙΕΣ 27

2.1 Λειτουργικότητα και ποιότητα ζωής ασθενών με Μυϊκές Δυστροφίες 27

2.1.1 Ελλείμματα βάδισης σε ασθενείς με Μυϊκές Δυστροφίες 29

2.2 Ισορροπία και στασικός έλεγχος ασθενών με Μυϊκές Δυστροφίες 31

2.3 Αναπνοή και οι εκπτώσεις της αναπνευστικής ικανότητας ασθενών με Μυϊκές Δυστροφίες 35

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^{Ο} : ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗΑΣΚΗΣΗΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΜΥΙΚΕΣ ΔΥΣΤΡΟΦΙΕΣ 39

3.1 Επιλογή τύπου άσκησης ανά μορφή Μυϊκής Δυστροφίας 41

3.2 Αναπνευστική ενδυνάμωση και αποκατάσταση 43

3.3 Λειτουργική Εξάσκηση και Κινητική Μάθηση στις Μυϊκές Δυστροφίες 45
3.4 Ολιστική προσέγγιση ασθενών με Μυϊκές Δυστροφίες μέσω της μεθόδου Pilates 48
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^{Ο} : Η ΜΕΘΟΔΟΣ PILATES-ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΚΑΙ ΟΦΕΛΗ 50
4.1 Φιλοσοφία και βασικές αρχές της μεθόδου 52
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^{ο} : ΣΚΟΠΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ 55
5.1 Αιτιολόγηση 55
5.2 Σκοπός και επιμέρους στόχοι 57
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^{ο} : ΜΕΘΟΔΟΙ 59
6.1 ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ 59
6.2 ΦΟΡΕΙΣ ΠΟΥ ΕΛΑΒΑΝ ΜΕΡΟΣ ΣΤΗ ΜΕΛΕΤΗ 59
6.3 ΔΕΙΓΜΑ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ 60
6.4 ΣΤΡΑΤΟΛΟΓΗΣΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ 61
6.5 ΧΩΡΟΣ-ΧΡΟΝΟΣ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ 61
6.6 ΜΕΤΡΑ ΕΚΒΑΣΗΣ ΚΑΙ ΑΞΙΟΛΟΓΗΤΙΚΑ ΕΡΓΑΛΕΙΑ 61
6.7 ΑΞΙΟΛΟΓΗΤΕΣ 70
6.8 ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΕΞΟΠΛΙΣΜΟΣ 71
6.8.1 Εξοπλισμός για την αξιολόγηση 71
6.8.2 Εξοπλισμός για την παρέμβαση 71
6.8.3 Ρουχισμός για την αξιολόγηση και παρέμβαση 72
6.9 ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ 72
6.10 ΠΕΙΡΑΜΑΤΙΚΗ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ 74
6.10.1 Διαδικασία Αξιολογήσεων 74
6.10.2 Διαδικασία Παρεμβάσεων 75
6.11 ΗΘΙΚΑ ΘΕΜΑΤΑ 75
6.12 ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ 76
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ 78
7.1 Αποτελέσματα της μετατόπισης CoP στις δοκιμασίες ισορροπίας στη δυναμοπλατφόρμα 79
7.2 Αποτελέσματα κλίμακας Mini Balance Evaluation Systems Test (mini-BESTest) 81
7.3 Αποτελέσματα υπερηχογραφικής αξιολόγησης εγκάρσιου κοιλιακού (TRA) 83
7.4 Αποτελέσματα αναπνευστικής αξιολόγησης της Μέγιστης Εισπνευστικής Πίεσης (M.I.P.) 85
7.5 Αποτελέσματακλίμακας Functional Gait Assessment Scale (FGA) 86
7.6 Αποτελέσματα κλίμακας 6 MinuteWalkTest(6MWT) 87

7.6 ΑποτελέσματαΚλίμακας Short Physical Performance Battery (SPPB)..... 88
7.7 Αποτελέσματα Κλίμακας Hammersmith Functional Motor Scale – Expanded (HFMSE) 90
7.8 Ποιοτικά Αποτελέσματα- – Κλινικές και Υποκειμενικές Παρατηρήσεις..... 91
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8: ΣΥΖΗΤΗΣΗ..... 94
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ..... 106

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τους συμμετέχοντες ασθενείς στην παρούσα έρευνα για την πολύτιμη βοήθειά τους, την εξαιρετική συνεργασία και τη θέλησή τους να προσφέρουν στον σκοπό της μελέτης. Η συμβολή τους υπήρξε καθοριστική και βαθιά ανθρώπινη. Ευχαριστώ ιδιαίτερα την επιβλέπουσα της παρούσας έρευνας, κα Σοφία Λαμπροπούλου, για την πολύτιμη καθοδήγηση, την επιστημονική υποστήριξη και την αμέριστη εμπιστοσύνη καθ' όλη τη διάρκεια της μελέτης. Η συμβολή της ήταν καταλυτική για την ολοκλήρωση της διπλωματικής μου εργασίας. Θερμές ευχαριστίες απευθύνω και στα μέλη της ερευνητικής ομάδας: Παπακώστα Ειρήνη, Σκούρα Νατάσα , Ανδρικοπούλου Γεωργία, Νίνου Κατερίνα, Παπαδάκη Νεκτάριος, Μιχαήλ Χάρης, Παπανικολάου Γιάννης για τη συνεργασία, την ομαδικότητα και την ουσιαστική συμβολή τους στη συλλογή και ανάλυση των δεδομένων. Η κοινή μας προσπάθεια αποτέλεσε πολύτιμη εμπειρία και σταθμό στην επιστημονική μου πορεία. Ιδιαίτερες ευχαριστίες οφείλω στις καθηγήτριες κα Μπίλλυ Ευδοκία και κα Ξεργιά Σοφία για την επιστημονική τους καθοδήγηση και τη διαρκή στήριξη, που συνέβαλαν ουσιαστικά στην εξέλιξη και την ποιότητα της παρούσας εργασίας.

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Ειδίκευσης στη Θεραπευτική Άσκηση του Τμήματος Φυσικοθεραπείας της Σχολής Επιστημών Αποκατάστασης Υγείας του Πανεπιστημίου Πατρών. Η επίβλεψη της εργασίας μου πραγματοποιήθηκε από την Αναπληρώτρια Καθηγήτρια του Τμήματος Φυσικοθεραπείας, κα Σοφία Λαμπροπούλου.

Η εργασία αυτή αποτελεί μια πρωτογενή ερευνητική προσπάθεια να μελετηθεί η αποτελεσματικότητα της μεθόδου Pilates σε ενήλικες ασθενείς με Μυϊκές Δυστροφίες, στοχεύοντας στη βελτίωση της ισορροπίας, της αναπνευστικής ικανότητας και της λειτουργικότητας. Ενσωματώνει σύγχρονες προσεγγίσεις της φυσικοθεραπείας και προσπαθεί να καλύψει ένα σημαντικό ερευνητικό κενό στη βιβλιογραφία, καθώς δεν εντοπίζονται προηγούμενες δημοσιευμένες μελέτες που να εξετάζουν συστηματικά τη συγκεκριμένη παρέμβαση σε αυτόν τον πληθυσμό.

Η έμπνευση για την εργασία αυτή γεννήθηκε από την ανάγκη για πιο στοχευμένες και εξατομικευμένες παρεμβάσεις στους ενήλικες ασθενείς με Μυϊκές Δυστροφίες, οι οποίοι συχνά αντιμετωπίζουν σημαντικούς περιορισμούς στην κινητικότητα, την αυτονομία και την ποιότητα ζωής. Ελπίζουμε ότι τα ευρήματα της μελέτης θα αποτελέσουν τη βάση για περαιτέρω επιστημονική διερεύνηση και θα συμβάλουν στην ενίσχυση της τεκμηριωμένης πρακτικής στον τομέα της φυσικοθεραπευτικής αποκατάστασης των Νευρομυϊκών Παθήσεων.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ ΕΙΚΟΝΩΝ

1. **Εικόνα 1.** Οι βασικές κατηγορίες των πρωτεϊνών που σχετίζονται με τις Μυϊκές Δυστροφίες
2. **Εικόνα 2.** Μυϊκές ομάδες που επηρεάζονται ανάλογα τον τύπο Μυϊκής Δυστροφίας
3. **Εικόνα 3.** Τρόπος κληρονόμησης Μυϊκής Δυστροφίας Duchenne
4. **Εικόνα 4.** Η σύνδεση της Δυστροφίνης με το σαρκόλλημα μέσω 4 υποπεριοχών πρόσδεσης στην μεμβράνη
5. **Εικόνα 5.** Διαφορετικός παθοφυσιολογικός μηχανισμός κατά τη μετάλλαξη του γονιδίου DMD όπου δεν υπάρχει παραγωγή Δυστροφίνης με την BMD όπου η πρωτεΐνη παράγεται με διαφορετική μορφή ή μερικώς
6. **Εικόνα 6.** Κλινική εικόνα Emery-DreifussMuscularDystrophy
7. **Εικόνα 7.** Οι κύριες μυϊκές ομάδες που προσβάλλονται στην Ζωνιαία Μυϊκή Δυστροφία
8. **Εικόνα 8.** Πτερυγοειδής ωμοπλάτη / wingingscapula
9. **Εικόνα 9.** Βασικοί αιτιοπαθοφυσιολογικοί μηχανισμοί που εντοπίζονται στην Προσωπο-ωμο-βραχιόνιο Μυϊκή Δυστροφία FSHD
10. **Εικόνα 10.** «Βραχίονες τύπου Ποπάυ»
11. **Εικόνα 11.** Αδυναμίες μυών προσώπου στην Οφθαλμοφαρυγγική Μυϊκή Δυστροφία – OPMD
12. **Εικόνα 12.** «Floppyinfantsyndrome». Μειωμένος μυϊκός τόνος παιδιού με Συγγενή Μυϊκή Δυστροφία
13. **Εικόνα 13.** Κλινικά χαρακτηριστικά Μυοτονικής Δυστροφίας τύπου 1 και 2 – μυϊκές ομάδες που προσβάλλονται
14. **Εικόνα 14.** «InnerUnit»
15. **Εικόνα 15.** Συντεταγμένες δυναμοπλατφόρμας ισορροπίας
16. **Εικόνα 16.** Υπολογισμός σημείων μέτρησης του TrA
17. **Εικόνα 17.** Αξιολόγηση της δεξιάς πλευράς του εγκάρσιου κοιλιακού μυός κατά την ηρεμία

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ ΠΙΝΑΚΩΝ

1. **Πίνακας 1:** Χαρακτηριστικά δείγματος συμμετεχόντων
2. **Πίνακας 2:** Τιμές CoPArea ανά εβδομάδα και λειτουργική δοκιμασία
3. **Πίνακας 3**: Αποτελέσματα βαθμολογιών της κλίμακας miniBESTest
4. **Πίνακας 4:** Αποτελέσματα μετρήσεων πάχους TrA ανά αξιολόγηση, πλευρά (δεξιά/αριστερή) και συνθήκη (ηρεμία/σύσπαση)
5. **Πίνακας 5**: Δείκτης TrAContractionRatio (CR), ο λόγος του πάχους του TrA κατά τη σύσπαση προς το πάχος σε ηρεμία για την δεξιά και την αριστερή πλευρά σε κάθε χρονική αξιολόγηση
6. **Πίνακας 6**: Αποτελέσματα μέτρησης M.I.P. ανά χρονική αξιολόγηση
7. **Πίνακας 7**: Αποτελέσματα μετρήσεων της κλίμακας FGA
8. **Πίνακας 8:** Αποτελέσματα μετρήσεων κλίμακας 6MWT ανά χρονική αξιολόγηση
9. **Πίνακας 9**: Αποτελέσματα μετρήσεων της κλίμακας SPPB
10. **Πίνακας 10**: Αποτελέσματα βαθμολογίας κλίμακας HFMS

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΩΝ

1. **Διάγραμμα 1**: Γραφική απεικόνιση της μεταβολής του CoP Area μεταξύ 1ης και 8ης εβδομάδας για τις συνθήκες με αξιοσημείωτη διαφορά.
2. **Διάγραμμα 2**: Γραφική απεικόνιση των τιμών MiniBest και των υποτομέων που παρουσίασαν μεταβολές
3. **Διάγραμμα 3:** Γραφική απεικόνιση της πορείας του CR ανά χρονική εβδομάδα για δεξιά και αριστερή πλευρά
4. **Διάγραμμα 4:** Γραφική απεικόνιση της πορείας της M.I.P. ανά χρονική αξιολόγηση
5. **Διάγραμμα 5**: Γραφική απεικόνιση βαθμολογίας της κλίμακας FGA
6. **Διάγραμμα 6**: Γραφική απεικόνιση της πορείας της απόστασης στο 6MWT
7. **Διάγραμμα 7**: Γραφική απεικόνιση της μεταβολής του συνολικού σκορ της κλίμακας SPPB
8. **Διάγραμμα 8** : Γραφική απεικόνιση της μεταβολής του συνολικού σκορ στην HFMSE

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

1. **6MWT** = 6-Minute WalkTest
2. **ALS**=Amyotrophic Lateral Sclerosis
3. **miniBESTest**= mini Balance Evaluation Systems Test
4. **CoP**=Center of Pressure
5. **FGA**=Functional Gait Assessment
6. **HFMSE**= Hammersmith Functional Motor Scale Expanded
7. **MD**=MuscularDystrophy
8. **MIP**=Maximum Inspiratory Pressure
9. **FVC**=Forced Vital Capacity
10. **DMD** – Duchenne Muscular Dystrophy
11. **BMD** – Becker Muscular Dystrophy
12. **LGMD** – Limb-Girdle Muscular Dystrophy
13. **FSHD** – Facioscapulohumeral Muscular Dystrophy
14. **CMD** – Congenital Muscular Dystrophy
15. **EDMD** – Emery–Dreifuss Muscular Dystrophy
16. **DM1** – Myotonic Dystrophy Type 1 (Steinert Disease)
17. **DM2** – Myotonic Dystrophy Type 2
18. **OPMD** – Oculopharyngeal Muscular Dystrophy
19. **Distal MD** – Distal Muscular Dystrophy

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή:

Οι Μυϊκές Δυστροφίες (ΜΔ) αποτελούν ομάδα κληρονομικών νευρομυϊκών νοσημάτων που χαρακτηρίζονται από προοδευτική μυϊκή αδυναμία και εκφύλιση, επηρεάζοντας τη λειτουργικότητα, την ισορροπία και την αναπνευστική ικανότητα. Η μέθοδος Pilates, μέσω της ενεργοποίησης του κέντρου, του στασικού ελέγχου και της επανεκπαίδευσης της αναπνοής, ενδέχεται να προσφέρει θεραπευτικά οφέλη σε αυτόν τον πληθυσμό. Σκοπός της μελέτης ήταν η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας ενός προγράμματος Pilates στη βελτίωση της ισορροπίας, της αναπνευστικής λειτουργίας και της λειτουργικής ικανότητας σε άτομα με ΜΔ.

Μέθοδος:

Κλινική μελέτη για ενήλικες με επιβεβαιωμένη ΜΔ, οι οποίοι ακολούθησαν πρόγραμμα Pilates Mat 8 εβδομάδων (δύο φορές/εβδομάδα) και αξιολογήθηκαν πριν, στο μέσο (4η εβδομάδα) και μετά (8η εβδομάδα) την παρέμβαση. Τα μέτρα έκβασης αποτέλεσαν η ισορροπία, (mini-BESTest και μετατοπίσεις του κέντρου πίεσης CoP σε δυναμοπλατφόρμα τύπου Bertec, FP4060, 60×40 cm), η αναπνευστική ικανότητα (μέγιστη εισπνευστική πίεση (MIP) μέσω της συσκευής PowerBreath), το πάχος του εγκάρσιου κοιλιακού (TrA) μέσω διαγνωστικού υπερήχου (VersanaActive™, GE Healthcare, Illinois, US), οι λειτουργικές μετακινήσεις (expanded version of the Hammersmith Motor Scale -HFMSE), η βάδιση (Functional Gait Assessment-FGA, 6 Minute Walk Test-6MWT) και η φυσική επίδοση (Short Physical Performance Battery-SPPB).

Αποτελέσματα:

Δύο συμμετέχοντες (με Μυοτονική Δυστροφία τύπου 2 και Ζωνιαία ΜΔ) ολοκλήρωσαν την παρέμβαση. Το CoP Area στη μονοποδική στήριξη στο αριστερό πόδι (SLL) μειώθηκε κατά 0,13±0,09 cm^2. Στο Mini-BESTest παρατηρήθηκε αύξηση κατά 4.5 ± 0.7 μονάδες. Στη δοκιμασία 6MWT καταγράφηκε αύξηση κατά 55.0 ± 52.3 m, ενώ η HFMSE βελτιώθηκε 3.0 ± 4.24 μονάδες. Η MIP αυξήθηκε κατά 8.6 ± 7.45 cmH_2O. Αν και δεν παρατηρήθηκαν σημαντικές μεταβολές στο πάχος του TrA, ο δείκτης TrA Contraction Ratio (CR) εμφάνισε αύξηση κατά 24,2% στη δεξιά

και 7,4% στην αριστερή πλευρά, υποδεικνύοντας βελτίωση της μυϊκής ενεργοποίησης.

Συμπεράσματα: Η εφαρμογή του Pilates έδειξε τάσεις βελτίωσης στην ισορροπία, την αναπνευστική ικανότητα και τη λειτουργικότητα σε ασθενείς με ΜΔ, χωρίς να αναφερθούν ανεπιθύμητες ενέργειες. Τα ευρήματα ενισχύουν την πιθανή θεραπευτική αξία της μεθόδου, υποδεικνύοντας ότι μπορεί να αποτελέσει ασφαλή και ωφέλιμη παρέμβαση. Ωστόσο, απαιτείται περαιτέρω διερεύνηση με μεγαλύτερα δείγματα πριν εξαχθούν ασφαλέστερα και γενικεύσιμα συμπεράσματα.

ABSTRACT

Introduction:

Muscular Dystrophies (MDs) are a group of inherited neuromuscular disorders characterized by progressive muscle weakness and degeneration, affecting functionality, balance, and respiratory capacity. The Pilates method, through core activation, postural control, and breathing pattern re-education, may offer therapeutic benefits for this population. The aim of the present study was to evaluate the effectiveness of a Pilates program in improving balance, respiratory function, and functional ability in individuals with MDs.

Methods:

This clinical study included adults with confirmed MD diagnosis who participated in an 8-week Pilates Mat program (twice weekly) and were assessed at baseline, mid-intervention (week 4), and post-intervention (week 8). Outcome measures included balance (mini-BESTest and center of pressure [CoP] displacements using a Bertec force platform, FP4060, 60×40 cm), respiratory capacity (maximal inspiratory pressure [MIP] via PowerBreath device), thickness of the transversus abdominis (TrA) muscle via diagnostic ultrasound (VersanaActive™, GE Healthcare, Illinois, US), functional mobility (expanded Hammersmith Motor Scale – HFMSE), gait performance (Functional Gait Assessment – FGA, 6 Minute Walk Test – 6MWT), and physical performance (Short Physical Performance Battery – SPPB).

Results:

Two participants (with Myotonic Dystrophy type 2 and Limb-Girdle MD) completed the intervention. The CoP area during single-leg stance on the left leg (SLL) decreased by 0.13 ± 0.09 cm². The mini-BESTest score increased by 4.5 ± 0.7 points. In the 6MWT, an increase of 55.0 ± 52.3 m was recorded, and the HFMSE score improved by 3.0 ± 4.24 points. MIP increased by 8.6 ± 7.45 cmH_2O. Although no significant changes were observed in TrA thickness, the TrA Contraction Ratio (CR) increased by 24.2% on the right and 7.4% on the left side, indicating enhanced muscular activation.

Conclusions:

The application of Pilates showed trends of improvement in balance, respiratory

capacity, and functionality in patients with MDs, with no adverse events reported. These findings support the potential therapeutic value of the method, suggesting it may serve as a safe and beneficial intervention. However, further research with larger samples is needed before more definitive and generalizable conclusions can be drawn.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι Μυϊκές Δυστροφίες (ΜΔ) συνιστούν μια ετερογενή ομάδα σπάνιων, γενετικά καθοριζόμενων νευρομυϊκών διαταραχών που χαρακτηρίζονται από προοδευτική μυϊκή αδυναμία, ατροφία και αντικατάσταση του μυϊκού ιστού από λίπος και ινώδη ιστό (Carter&Sheehan, 2018). Ανάλογα με τον τύπο, η ηλικία έναρξης, η εντόπιση και η βαρύτητα των συμπτωμάτων διαφέρουν, ωστόσο η πορεία είναι σχεδόν πάντοτε επιδεινούμενη, οδηγώντας σε σημαντική κινητική δυσλειτουργία, περιορισμό της βάδισης, έκπτωση της αναπνευστικής ικανότητας και αυξημένο κίνδυνο για σοβαρές επιπλοκές,αυξημένο κίνδυνο για σκολίωση, οστεοπόρωση και καρδιοαναπνευστικές επιπλοκές (Lombardoetal., 2021; Dipasquale, Morello&Romano, 2023; Darras&Volpe, 2025; Hendriksen&Vles, 2008).

Οι επιπτώσεις των ΜΔ στην καθημερινή λειτουργικότητα είναι πολυδιάστατες, καθώς περιλαμβάνουν τη μείωση της ισορροπίας, την απώλεια κινητικής ανεξαρτησίας, την αναπνευστική ανεπάρκεια, καθώς και τον περιορισμό της συμμετοχής σε κοινωνικές και επαγγελματικές δραστηριότητες (Mercurietal., 2019). Η υποκινητικότητα που προκαλείται από τη μυϊκή αδυναμία οδηγεί συχνά σε δευτερογενείς επιβαρύνσεις, όπως συμβαδίζουν με την απώλεια αερόβιας ικανότητας και τη γενικευμένη λειτουργική επιδείνωση, με αποτέλεσμα τη μείωση της αυτονομίας και την αυξημένη εξάρτηση από φροντιστές. Η περιορισμένη κινητικότητα σχετίζεται επιπλέον με αυξημένο κίνδυνο για σκολίωση, οστεοπόρωση, και καρδιοαναπνευστικές επιπλοκές, οι οποίες επιδεινώνουν περαιτέρω την πρόγνωση (Lombardoetal., 2021).

Η φυσικοθεραπευτική αντιμετώπιση των ΜΔ έχει ως βασικούς στόχους τη διατήρηση της λειτουργικότητας, την πρόληψη των δευτερογενών επιπλοκών και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής (Poudel et al., 2024). Η θεραπευτική άσκηση αποτελεί ένα από τα κύρια μέσα παρέμβασης, καθώς έχει συσχετιστεί με βελτίωση της μυϊκής ισχύος, της καρδιοαναπνευστικής ικανότητας και της ισορροπίας σε άλλες νευρομυϊκές και νευρολογικές καταστάσεις (Voet et al., 2013). Παρά τις θετικές ενδείξεις, εξακολουθούν να υπάρχουν ασαφή σημεία ως προς τις βέλτιστες παραμέτρους της άσκησης, όπως η ένταση, η διάρκεια, η συχνότητα και ο τύπος προπόνησης που είναι ασφαλής και αποτελεσματικός για τον πληθυσμό των ΜΔ.

Η μέθοδος Pilates έχει αναδυθεί ως μια σύγχρονη και πολυδιάστατη μορφή άσκησης, που συνδυάζει αναπνευστικό έλεγχο, σταθεροποίηση του κορμού, νευρομυϊκή συναρμογή και λειτουργική ενδυνάμωση. Έχει ήδη χρησιμοποιηθεί σε πληθυσμούς με νευρολογικές παθήσεις, όπως η πολλαπλή σκλήρυνση και το εγκεφαλικό επεισόδιο, με τεκμηριωμένες θετικές επιδράσεις στην ισορροπία, τη στάση και την αναπνευστική απόδοση (Abasıyanık et al., 2020; Phrompaet et al., 2011). Επιπλέον, υπάρχουν ενδείξεις για τη συνεισφορά της στη βελτίωση της αναπνευστικής ικανότητας, μέσω ενεργοποίησης των αναπνευστικών μυών και του εγκάρσιου κοιλιακού (Rathoreetal., 2018).

Ωστόσο, η βιβλιογραφία αναφορικά με την εφαρμογή της μεθόδου Pilates σε άτομα με Μυϊκές Δυστροφίες παραμένει ουσιαστικά ανύπαρκτη, καθώς δεν εντοπίζονται κλινικές μελέτες που να αξιολογούν συστηματικά την επίδρασή της σε αυτόν τον πληθυσμό. Το γεγονός αυτό αναδεικνύει ένα σαφές ερευνητικό κενό και δημιουργεί την ανάγκη για πρωτογενή μελέτη, με σκοπό να διερευνηθεί εάν το Pilates μπορεί να αποτελέσει ασφαλή και αποτελεσματική θεραπευτική προσέγγιση σε ασθενείς με ΜΔ.

Η παρούσα εργασία επιδιώκει να διερευνήσει, για πρώτη φορά, την αποτελεσματικότητα ενός προγράμματος Pilates στην ισορροπία, τη λειτουργικότητα και την αναπνευστική ικανότητα ενηλίκων με Μυϊκές Δυστροφίες. Η επιλογή των συγκεκριμένων παραμέτρων βασίστηκε τόσο στη συχνότητα εμφάνισής τους στον πληθυσμό των ΜΔ, όσο και στη θεωρητική τεκμηρίωση της μεθόδου Pilates ως πολυδιάστατη προσέγγιση που εστιάζει στον κινητικό έλεγχο, την αναπνοή και τη σταθερότητα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^{Ο} : ΜΥΙΚΕΣ ΔΥΣΤΡΟΦΙΕΣ

Στο παρόν κεφάλαιο γίνεται αναλυτική παρουσίαση των βασικότερων τύπων Μυϊκών Δυστροφιών, της παθοφυσιολογίας τους, της κλινικής εικόνας και της εξέλιξης της κάθε νόσου, παρέχοντας το αναγκαίο υπόβαθρο για την ερμηνεία των λειτουργικών περιορισμών και των θεραπευτικών αναγκών που θα συζητηθούν στα επόμενα κεφάλαια.

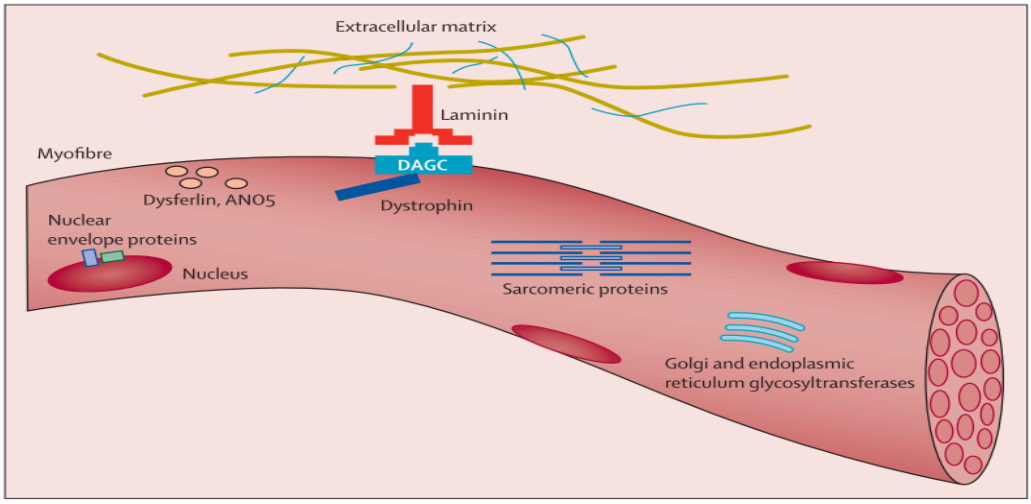
1.1 Εισαγωγή στις Μυϊκές Δυστροφίες

Οι ΜΔ ανήκουν στην ευρύτερη ομάδα των Νευρομυϊκών Νοσημάτων και είναι παθήσεις οι οποίες προσβάλλουν τα μυϊκά κύτταρα οδηγώντας σε προοδευτική μυϊκή αδυναμία, εκφύλιση και απώλεια μυϊκής μάζας με την πάροδο του χρόνου(Mercuri, Bönnemann and Muntoni, 2019). Οι Μυϊκές Δυστροφίες είναι κατά κύριο λόγο κληρονομικές παθήσεις και μεταβιβάζονται ως αυτοσωμικά επικρατή, αυτοσωμικά υπολειπόμενα ή φυλοσύνδετα χαρακτηριστικά. Η πρώιμη εκδήλωση από την παιδική ηλικία συσχετίζεται με έναν πιο σοβαρό φαινότυπο (Mah *et al.*, 2015). Ωστόσο δεν είναι πάντα κληρονομικές αφού η εμφάνισή τους προκύπτει και από αυτόματη (DeNovo) ή μωσαϊκή μετάλλαξη. Συνεπώς εμφανίζεται και σε άτομα χωρίς προηγούμενο οικογενειακό ιστορικό (Altassan *et al.*, 2024). Όπως φαίνεται στην Εικόνα 1, οι βασικές κατηγορίες πρωτεϊνών που εμπλέκονται στις Μυϊκές Δυστροφίες σχετίζονται με συγκεκριμένες μοριακές διαταραχές, γεγονός που καθορίζει την κλινική εικόνα και τον τύπο της νόσου (Mercuri, Bönnemann and Muntoni, 2019).

Σύμφωνα με πρόσφατα επιδημιολογικά στοιχεία, ο συνολικός επιπολασμός των Μυϊκών Δυστροφιών είναι 16.14 ανά 100.000 άτομα (ConfidenceInterval [CI]: 11.21-23.23) (Mah *et al.*, 2015). Στη μελέτη αυτή γίνεται αναφορά για το σύνολο των Μυϊκών Δυστροφιών. Σε πιο πρόσφατη, όπου μελετήθηκαν αποκλειστικά οι Μυϊκές Δυστροφίες Duchene (DMD) και Becker (BMD) εκτιμάται η παγκόσμια επικράτηση της DMD σε 4.8 ανά 100.000 άτομα (95% CI:3,6-6,3) και της BMD σε 1.6 ανά 100.000 άτομα (95% CI: 1,1-2,4). Υποδεικνύεται η υψηλότερη επικράτηση στην Αμερική, 5.1/100.000 άτομα (95% CI: 3,4-7,8) (Salari*etal.*, 2022). Ο βασικός παθοφυσιολογικός μηχανισμός των Μυϊκών Δυστροφιών προκύπτει από

την έλλειψη ή δυσλειτουργία κρίσιμων πρωτεϊνών για τη δομή και τη λειτουργία του μυϊκού κυττάρου. Οι γενετικές μεταλλάξεις τροποποιούν τις πρωτεΐνες με αποτέλεσμα την αστάθεια της μυϊκής μεμβράνης, τον αυξημένο μυϊκό εκφυλισμό , την εμφάνιση φλεγμονής και ίνωσης και τελικά την απώλεια μυϊκής δύναμης λόγω της εκφύλισης των μυϊκών ινών η οποία διαταρράσει την ικανότητα για συστολή και παραγωγή μυϊκού έργου (Mercuri, Bönnemann and Muntoni, 2019).

.

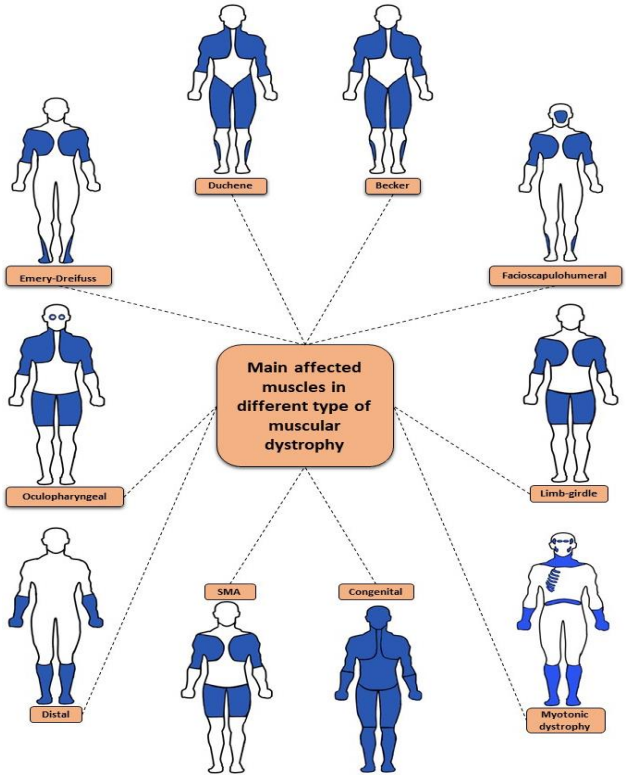


Εικόνα 1. Οι βασικές κατηγορίες των πρωτεϊνών που σχετίζονται με τις Μυϊκές Δυστροφίες (Mercuri, Bönnemann and Muntoni, 2019).

Η απώλεια μυϊκής δύναμης επηρεάζει την κινητικότητα και τον στασικό έλεγχο συνολικά του ανθρώπινου σώματος (Carter *et al.*, 2018). Σε συνέχεια των επιπτώσεων των ΜΔ οι ασθενείς παρουσιάζουν κινητικές διαταραχές, δυσκαμψία στις αρθρώσεις, μειωμένη λειτουργική ικανότητα, διαταραχές βάδισης, αναπνευστικά προβλήματα και προβλήματα ισορροπίας (Carter *et al.*, 2018). Οι ΜΔ είναι επίσης άρρηκτα συνδεδεμένες με καρδιολογικές (Hasselberg *et al.*, 2018) και γαστρεντερικές παθήσεις όπως επίσης και με ψυχικές διαταραχές (Dipasquale, Morello and Romano, 2023), (Darras and Volpe, 2025), (Hendriksen and Vles, 2008).

Οι ΜΔ κατηγοριοποιούνται ανάλογα την έκταση και την κατανομή της μυϊκής αδυναμίας, την ηλικία έναρξης, τον ρυθμό εξέλιξης , την σοβαρότητα των συμπτωμάτων και το γενετικό υπόβαθρο (Hoang and Dowdy, 2024). Όπως

παρουσιάζεται στην Εικόνα 2, οι μυϊκές ομάδες που επηρεάζονται διαφέρουν ανάλογα με τον τύπο ΜΔ, γεγονός που βοηθά στην κλινική διάγνωση και κατηγοριοποίηση της πάθησης (Daraetal., 2025).Σε κάθε τύπο ΜΔ παρουσιάζεται ένα μοναδικό πρότυπο εξέλιξης και σοβαρότητας της πάθησης. Παρόλο που κάποιοι τύποι επηρεάζουν συγκεκριμένες περιοχές όπως τα άκρα ή το πρόσωπο, άλλοι μπορεί να έχουν συστηματικές επιπτώσεις που επηρεάζουν την καρδιά και τους αναπνευστικούς μύες. Η κατανόηση των εμπλεκόμενων μυών είναι κρίσιμη τόσο για τη διάγνωση όσο και για τη διαχείριση αλλά και τις θεραπευτικές στρατηγικές που απαιτούνται σε κάθε περίπτωση (Carter&Sheehan, 2018).

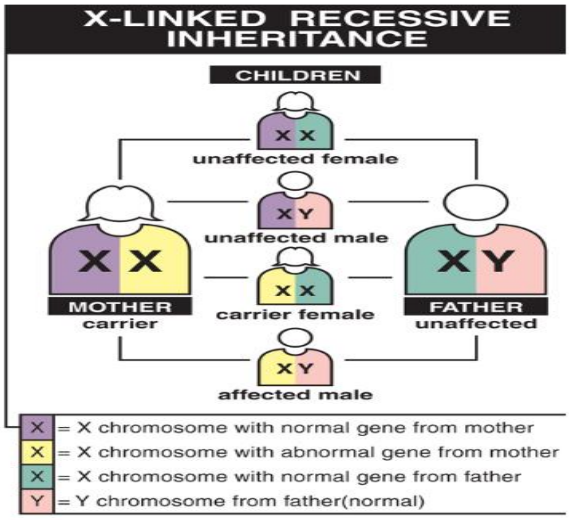


Εικόνα 2.Μυϊκές ομάδες που επηρεάζονται ανάλογα τον τύπο Μυϊκής Δυστροφίας (Dara et al., 2025).

1.2 Τύποι Μυϊκών Δυστροφιών –Παθοφυσιολογία -Κλινική Εικόνα-Εξέλιξη νόσου

1.2.1 Μυϊκή Δυστροφία Duchenne (DMD)

Η DMD είναι η πιο συχνή και σοβαρή μορφή Μυϊκής Δυστροφίας, με συχνότητα 1:3.600–6.000 γεννήσεις αγοριών. Προκαλείται από μεταλλάξεις στο γονίδιο DMD (Xp21.2), που οδηγούν σε απουσία ή δυσλειτουργία της πρωτεΐνης δυστροφίνης. Η νόσος κληρονομείται με φυλοσύνδετο υπολειπόμενο τρόπο και εκδηλώνεται κυρίως σε άνδρες (Hoffmanetal., 2020).Η κληρονομική μετάδοση της νόσου αποτυπώνεται γραφικά στην Εικόνα 3, με το γονίδιο DMD να μεταβιβάζεται με φυλοσύνδετο υπολειπόμενο τρόπο (MuscularDystrophy Association, n.d.).



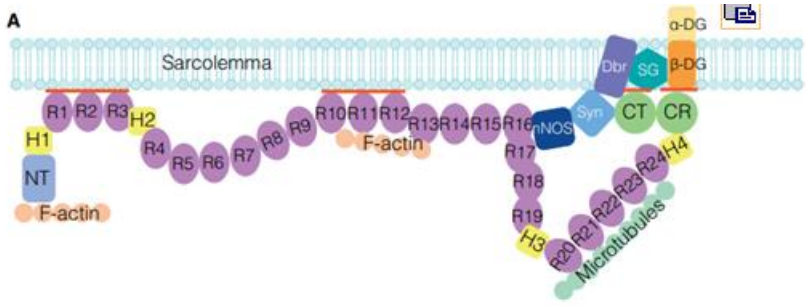
Εικόνα 3 .Τρόπος κληρονόμησηςΜυικής Δυστροφίας Duchenne (MuscularDystrophyAssociation,n.d.).
Πηγή: https://www.mda.org/disease/duchenne-muscular-dystrophy/causes-inheritance

Η δυστροφίνη είναι βασικό συστατικό του δυστροφινικού συμπλέγματος και ενισχύει τη σταθερότητα της σαρκοπλασματικής μεμβράνης κατά τη μυϊκή συστολή. Όπως φαίνεται στην Εικόνα 4, η δυστροφίνη συνδέεται με το σαρκόλλημα μέσω τεσσάρων διακριτών περιοχών πρόσδεσης, συμβάλλοντας στη μηχανική σταθερότητα της μυϊκής ίνας (Zhaoetal., 2016).Η έλλειψή της οδηγεί σε αύξηση ενδοκυτταρικού

ασβεστίου, ενεργοποίηση πρωτεασών και μυϊκή νέκρωση, με τελική αντικατάσταση από ινώδη και λιπώδη ιστό (Zhaoetal., 2016; Angulskietal., 2023; Carteretal., 2018).

Τα πρώτα συμπτώματα εμφανίζονται μεταξύ 2–5 ετών, με μυϊκή αδυναμία, συχνές πτώσεις, δυσκολία στο τρέξιμο και ψευδοϋπερτροφία των γαστροκνημίων. Ακολουθεί προοδευτική μυϊκή εκφύλιση, πρώτα στην πυελική και στη συνέχεια στην ωμική ζώνη. Οι περισσότεροι ασθενείς χάνουν την ικανότητα βάδισης στα 10–13 έτη, ενώ η λήψη κορτικοστεροειδών μπορεί να καθυστερήσει την απώλεια κινητικότητας (De LosAngelesBeytíaetal., 2012).

Η νόσος συνοδεύεται από λόρδωση, σκολίωση, καρδιοπάθειες και αναπνευστικές επιπλοκές. Η καρδιακή ανεπάρκεια μπορεί να προηγηθεί της αναπνευστικής, και αποτελεί κύρια αιτία θανάτου (Broomfieldetal., 2021; Landfeldtetal., 2020). Με υποστήριξη της αναπνοής, η μέση ηλικία θανάτου έχει αυξηθεί από τα 19 στα 29 έτη, με καταγεγραμμένη επιβίωση έως και τα 39 (Juan&Grayhack, 2022).



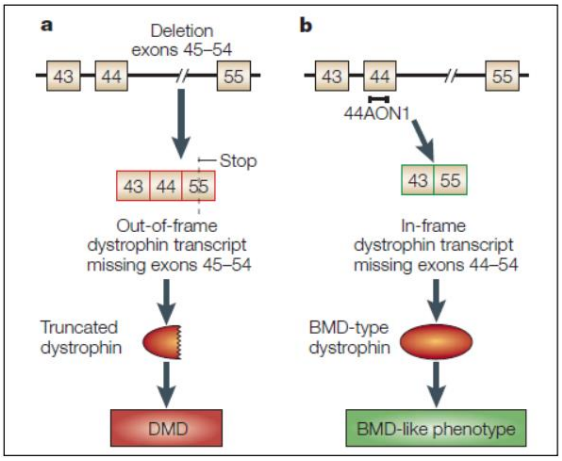
Εικόνα 4. Η σύνδεση της Δυστροφίνης με το σαρκόλλημα μέσω 4 υποπεριοχών πρόσδεσης στην μεμβράνη (Zhao et al., 2016).

1.2.2 Μυϊκή Δυστροφία Becker (BMD)

Η BMD είναι μια συχνή νευρομυϊκή διαταραχή και θεωρείται ηπιότερη μορφή της Duchenne ΜΔ (DMD). Όπως απεικονίζεται στην Εικόνα 5, η BMD διαφέρει από τη DMD στο είδος της μετάλλαξης του γονιδίου DMD, με αποτέλεσμα να παράγεται μερικώς λειτουργική δυστροφίνη, ενώ στη DMD η πρωτεΐνη απουσιάζει πλήρως (vanDeutekom and vanOmmen, 2003).Προκύπτει από in-frame μεταλλάξεις στο γονίδιο DMD, επιτρέποντας την παραγωγή λειτουργικής ή μερικώς λειτουργικής δυστροφίνης. Η μειωμένη ή αλλοιωμένη δυστροφίνη οδηγεί σε μείωση της σταθερότητας της μυϊκής κυτταρικής μεμβράνης (Triana-Fonsecaetal., 2021).

Η πορεία της νόσου ποικίλλει: ήπιες περιπτώσεις εμφανίζουν φυσιολογικό προσδόκιμο, ενώ άλλες μοιάζουν κλινικά με DMD (Straub&Guglieri, 2023). Η μυϊκή αδυναμία ξεκινά συνήθως μεταξύ 5–15 ετών, αλλά μπορεί να καθυστερήσει. Παρατηρείται ψευδοϋπερτροφία γαστροκνημίων και συμμετοχή πρώτα των μυών της πυελικής ζώνης και των μηρών, και στη συνέχεια της ωμικής ζώνης και των άνω άκρων.

Οι ασθενείς παρουσιάζουν προοδευτική δυσκολία στη βάδιση και στην άνοδο σκαλοπατιών, αλλά συχνά διατηρούν την κινητικότητά τους έως την τρίτη ή τέταρτη δεκαετία της ζωής. Οι καρδιολογικές επιπλοκές είναι σημαντικές, καθώς η καρδιομυοπάθεια μπορεί να προηγηθεί της μυϊκής αδυναμίας (Comietal., 2023). Οι αναπνευστικές επιπλοκές είναι συνήθως ηπιότερες και εμφανίζονται σε προχωρημένα στάδια. Το προσδόκιμο ζωής κυμαίνεται συνήθως μεταξύ 40–50 ετών, με ηπιότερες μορφές να παρουσιάζουν μεγαλύτερη επιβίωση (Andrews&Wahl, 2018).



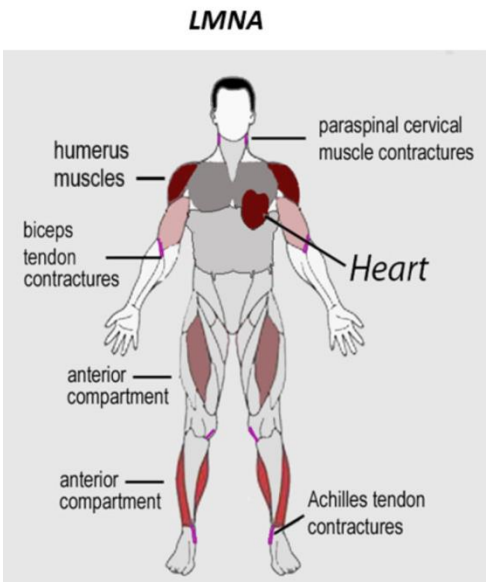
Εικόνα 5 : Διαφορετικός παθοφυσιολογικός μηχανισμός κατά τη μετάλλαξη του γονιδίου DMD που οδηγεί στη διαφοροποίηση της DMD όπου δεν υπάρχει παραγωγή Δυστροφίνης με την BMD όπου η πρωτεΐνη παράγεται με διαφορετική μορφή η μερικώς (vanDeutekomandvanOmmen, 2003).

1.2.3 Μυϊκή Δυστροφία Emery-Dreifuss (EDMD)

Η EDMD είναι σπάνια μορφή ΜΔ με γενετική ετερογένεια, καθώς προκαλείται από μεταλλάξεις σε διαφορετικά γονίδια. Στην EDMD1 (γονίδιο EMD), η μετάδοση είναι φυλοσύνδετη υπολειπόμενη — από τη μητέρα στους γιους — ενώ οι γυναίκες-φορείς ενδέχεται να εμφανίσουν ήπια καρδιακά συμπτώματα. Η EDMD2 (γονίδιο LMNA) ακολουθεί αυτοσωμική επικρατή κληρονομικότητα και συνδέεται με σοβαρότερη καρδιομυοπάθεια. Πιο σπάνια είναι η EDMD3, με αυτοσωμικό υπολειπόμενο τύπο (LMNA) (Maggietal., 2021).

Η παθοφυσιολογία περιλαμβάνει διαταραχή στην παραγωγή των πρωτεϊνών Emerin, Lamin A/C και άλλων πυρηνικών στοιχείων, οδηγώντας σε αστάθεια του πυρηνικού φακέλου, μυϊκή εκφύλιση και καρδιομυοπάθεια (Fidzianska et al., 2010). Η νόσος ξεκινά συνήθως στην παιδική ή εφηβική ηλικία και εξελίσσεται βραδέως. Όπως απεικονίζεται στην Εικόνα 6, η χαρακτηριστική κλινική εικόνα περιλαμβάνει συμμετρική μυϊκή αδυναμία και συγκάμψεις σε συγκεκριμένες αρθρώσεις, ενώ η καρδιακή συμμετοχή είναι σταδιακά επιδεινούμενη (Maggi et al., 2021).

Τυπικές είναι οι συγκάμψεις στον αυχένα, τους αχίλλειους και τους αγκώνες. Οι μυϊκές αδυναμίες ακολουθούν πρότυπο “humeroperoneal” (βραχίονας–κνήμη) (Bonneetal., 2003). Η καρδιακή συμμετοχή εξελίσσεται προοδευτικά, με μέση ηλικία εμφύτευσης βηματοδότη τα 30–40 έτη. Η πρόγνωση εξαρτάται κυρίως από την καρδιολογική επιτήρηση· χωρίς παρέμβαση, υπάρχει κίνδυνος αιφνίδιου θανάτου στην 4η ή 5η δεκαετία, ενώ με κατάλληλη διαχείριση το προσδόκιμο ξεπερνά τα 60 έτη (Worman&Bonne, 2007).



Εικόνα 6 : Κλινική εικόνα Emery-Dreifuss Muscular Dystrophy (Maggi *et al.*, 2021).

1.2.3 Ζωνιαία Μυϊκή Δυστροφία (LGMD)

Η Ζωνιαία Μυϊκή Δυστροφία (LGMD) είναι ετερογενής γενετική διαταραχή, με προοδευτική μυϊκή αδυναμία που προσβάλλει την πυελική και ωμική ζώνη. Οφείλεται σε μεταλλάξεις σε γονίδια που σχετίζονται με τη δομή και τη λειτουργία των μυϊκών ινών (Bushby, 2009). Ανάλογα με τον τύπο μετάλλαξης, η κληρονομικότητα είναι είτε αυτοσωμική επικρατής (LGMD1) είτε αυτοσωμική υπολειπόμενη (LGMD2), με τη δεύτερη να είναι συχνότερη και συχνά βαρύτερης πρόγνωσης (Straub&Bertoli, 2016).

Στην LGMD2, η έναρξη μπορεί να είναι παιδική ή εφηβική, με συμπτώματα όπως δυσκολία στην ανάβαση σκάλας και συχνές πτώσεις. Στην LGMD1, τα συμπτώματα ξεκινούν συνήθως μεταξύ 30–50 ετών, με πιο ήπια εξέλιξη. Όπως φαίνεται στην Εικόνα 7, οι κυριότερες μυϊκές ομάδες που επηρεάζονται εντοπίζονται στους γλουτούς, στους μηρούς και στους ώμους (Muscular Dystrophy Association, 2023). Το πρότυπο προσβολής αφορά πρώτα τους μυς της πυελικής ζώνης (λεκάνη, μηροί) και στη συνέχεια τους μυς της ωμικής ζώνης, με χαρακτηριστική την πτερυγοειδή ωμοπλάτη (scapular winging), η οποία εμφανίζεται και σε άλλους τύπους ΜΔ όπως η Duchenne και η FSHD.



Εικόνα 7: Οι κύριες μυϊκές ομάδες που προσβάλλονται στην Ζωνιαία Μυϊκή Δυστροφία.
Πηγή: https://www.mda.org/disease/limb-girdle-muscular-dystrophy

Συχνές είναι οι ρικνώσεις στον αχίλλειο τένοντα και τα γόνατα, ενώ η απουσία ψευδοϋπερτροφίας στους γαστροκνημίους διαφοροποιεί τη LGMD από την Duchenne και την Becker (Bushby, 2009).Όπως φαίνεται στην Εικόνα 8, η πτερυγοειδής ωμοπλάτη είναι εμφανής στην κλινική εξέταση, όταν το έσω χείλος ωθείται προς τα έξω και η ωμοπλάτη δεν εφαρμόζει στον θώρακα (Scapular winging). Καρδιοαναπνευστικές επιπλοκές παρατηρούνται κυρίως σε προχωρημένα στάδια, και ενδέχεται να απαιτείται μηχανική υποστήριξη. Παρά τις επιπλοκές, ασθενείς χωρίς σοβαρή καρδιοπάθεια μπορούν να ζήσουν έως την 5η–6η δεκαετία της ζωής τους (Dam et al., 2019).

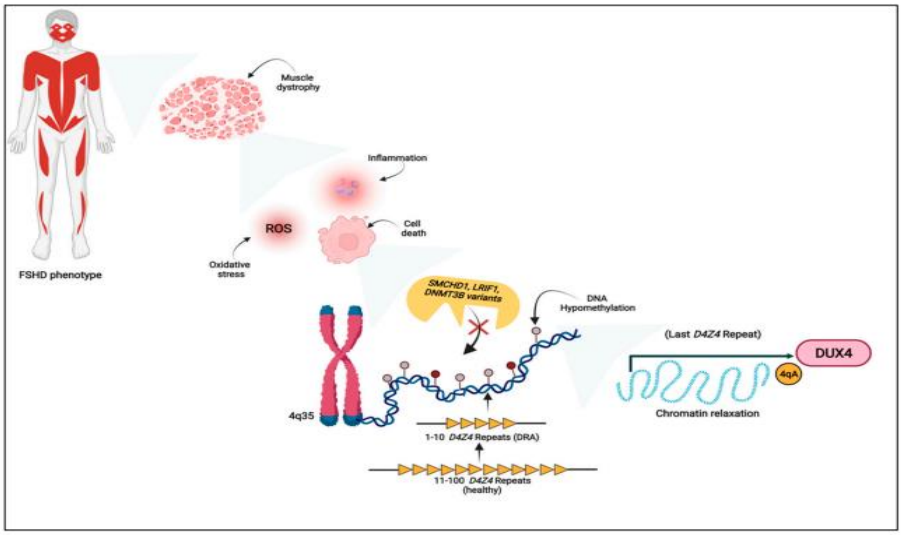


Εικόνα8: Πτερυγοειδής ωμοπλάτη / winging scapular.
Πηγή:https://myacare.com/blog/winged-scapula-causes-symptoms-diagnosis-and-treatment

1.2.4 Προσωπο-ωμο-βραχιόνιος Μυϊκή Δυστροφία (FSHD)

Η FSHD είναι συχνός τύπος ΜΔ, με προοδευτική μυϊκή αδυναμία στο πρόσωπο, την ωμική ζώνη και τα άνω άκρα. Κληρονομείται κυρίως με αυτοσωμικό επικρατή τρόπο, με την FSHD1 να αφορά το 95% των περιπτώσεων. Η FSHD2 απαιτεί ταυτόχρονη παρουσία μετάλλαξης στο γονίδιο SMCHD1 και επιτρεπτού αλληλομόρφου στην περιοχή 4q35 (Himeda&Jones, 2022).

Η παθοφυσιολογία σχετίζεται με παθολογική έκφραση της πρωτεΐνης DUX4, που προκαλεί οξειδωτικό στρες, φλεγμονή και μυϊκή εκφύλιση (Sidlauskaiteetal., 2020).Όπως απεικονίζεται στην Εικόνα 9, η μη φυσιολογική ενεργοποίηση του DUX4 οδηγεί σε αλληλουχία κυτταρικών βλαβών, που τελικά προκαλούν μυϊκή δυστροφία (Caputo et al., 2022). Τα συμπτώματα ξεκινούν μεταξύ 10–30 ετών, με πρώιμη έναρξη να σχετίζεται με πιο σοβαρή πρόγνωση (Schätzl et al., 2021).



Εικόνα 9: Βασικοί αιτιοπαθοφυσιολογικοί μηχανισμοί που εντοπίζονται στην Προσωπο-ωμο-βραχιόνιο Μυϊκή Δυστροφία FSHD. Στο σχήμα απεικονίζεται η ανεξέλεγκτη παραγωγή της τοξικής DUX4 που προκαλεί οξειδωτικό στρες, φλεγμονή και κυτταρικό θάνατο στο μυϊκό ιστό και σε συνέχεια οδηγεί στην Μυϊκή Δυστροφία (Caputo et al., 2022).

Αρχικά εκδηλώνεται αδυναμία στους μυς του προσώπου (δυσκολία στο κλείσιμο των βλεφάρων, μειωμένη εκφραστικότητα), και στη συνέχεια αδυναμία στην ανύψωση άκρων. Χαρακτηριστικά σημεία είναι η “πτερυγοειδής” ωμοπλάτη, η έκφραση

“μάσκας” και οι βραχίονες τύπου “Ποπάυ” λόγω ανισορροπίας μυϊκής μάζας. Όπως φαίνεται στην Εικόνα 10, η έντονη ανισορροπία μυϊκής μάζας στους βραχίονες μπορεί να προκαλέσει το φαινόμενο των «βραχιόνων τύπου Ποπάυ», που αποτελεί τυπικό χαρακτηριστικό της νόσου (Statland et al., 2014).Σε ορισμένους ασθενείς προσβάλλονται και τα κάτω άκρα, ενώ περίπου 20% χρειάζονται αναπηρικό αμαξίδιο μετά τα 50 έτη (Wang&Tawil, 2021). Συχνές είναι οι αδυναμίες στους κοιλιακούς και παρασπονδυλικούς μύες, με επακόλουθη λόρδωση. Καρδιοαναπνευστικές επιπλοκές εντοπίζονται κυρίως σε προχωρημένα στάδια. Η νόσος εξελίσσεται αργά και διαλείπουσα, ενώ το προσδόκιμο ζωής παραμένει φυσιολογικό, εφόσον δεν εμφανιστούν σοβαρές επιπλοκές (Himeda&Jones, 2022).



Εικόνα 10: «Βραχίονες τύπου Ποπάυ».
Πηγή: https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-1-4614-6552-2_23

1.2.5 ΟφθαλμοφαρυγγικήΜυική Δυστροφία (OPMD)

Η Οφθαλμοφαρυγγική Μυϊκή Δυστροφία (OPMD) είναι μια σπάνια μορφή ΜΔ που χαρακτηρίζεται από προοδευτική πτώση των βλεφάρων, δυσφαγία και αδυναμία στους εγγύς μυς. Εμφανίζεται συχνότερα σε συγκεκριμένους πληθυσμούς, όπως οι Εβραίοι Bukhara, οι Γαλλοκαναδοί και οι Ισπανόφωνοι του Νέου Μεξικού, με εκτιμώμενη συχνότητα 1:100.000 στους Ευρωπαίους (Smithetal., 2023).

Η νόσος οφείλεται σε μετάλλαξη του γονιδίου PABPN1, με αύξηση των GCN επαναλήψεων (11–18 αντί για 10), που οδηγεί σε συσσώρευση τοξικών πρωτεϊνών και μυϊκή ατροφία (Brais, 2011). Η κληρονομικότητα είναι κυρίως αυτοσωμική επικρατής, ενώ σπανιότερα παρατηρείται αυτοσωμική υπολειπόμενη μορφή, με ηπιότερη κλινική εικόνα (Yamashita, 2021).

Η πτώση των βλεφάρων αποτελεί το πρώτο σύμπτωμα και εξελίσσεται σταδιακά. Η ηλικία έναρξης κυμαίνεται μεταξύ 40–60 ετών (Ishtayeh et al., 2023). Στη συνέχεια αναπτύσσεται δυσφαγία, που μπορεί να επιδεινωθεί από δυσλειτουργία των μυών της κατάποσης, αυξάνοντας τον κίνδυνο εισρόφησης και αναπνευστικών λοιμώξεων. Επίσης, λόγω μυϊκής αδυναμίας σε πυελική και ωμική ζώνη, συχνά παρατηρούνται κινητικές δυσκολίες. Η χαρακτηριστική κατανομή μυϊκής αδυναμίας στο πρόσωπο και το ανώτερο τμήμα του σώματος αποτυπώνεται στην Εικόνα 11, όπου διακρίνεται η πτώση των βλεφάρων και η συμμετοχή των φαρυγγικών μυών.



Εικόνα 11: Αδυναμίες μυών προσώπου στην ΟφθαλμοφαρυγγικήΜυική Δυστροφία- OPMD. Πηγή: https://neuromuscular.wustl.edu/index.html

1.2.6 Συγγενείς Μυϊκές Δυστροφίες

Οι Συγγενείς Μυϊκές Δυστροφίες (CMDs) αποτελούν ετερογενή ομάδα νευρομυϊκών νοσημάτων με πρώιμη έναρξη, συχνά από τη γέννηση ή τη βρεφική ηλικία. Προκαλούνται από μεταλλάξεις σε γονίδια που ρυθμίζουν τη σταθερότητα και λειτουργία της μυϊκής κυτταρικής μεμβράνης (Harmelink, 2019). Συνήθως κληρονομούνται με αυτοσωμικό υπολειπόμενο τρόπο, αν και υπάρχουν περιπτώσεις με επικρατή ή φυλοσύνδετη μετάδοση. Για παράδειγμα, στη Megaconial CMD (MCMD) παρατηρούνται μεταλλάξεις στο γονίδιο CHKB (Magrietal., 2022).

Η παθοφυσιολογία ποικίλλει ανάλογα με το γονίδιο που εμπλέκεται, οδηγώντας σε δυσλειτουργία της αναγέννησης και της αλληλεπίδρασης του μυϊκού ιστού με το εξωκυττάριο περιβάλλον. Σε υποκατηγορίες με αλλοίωση της γλυκοζυλίωσης της α-δυστρογλυκάνης, συχνά συνυπάρχουν εγκεφαλικές ανωμαλίες και διανοητική αναπηρία (Falsaperlaetal., 2016). Κοινά πρώιμα συμπτώματα περιλαμβάνουν νεογνική υποτονία (floppyinfant), καθυστέρηση κινητικών οροσήμων και διανοητική υστέρηση σε ορισμένες μορφές.Στην Εικόνα 11 απεικονίζεται χαρακτηριστική εικόνα βρέφους με "floppyinfantsyndrome", όπως παρατηρείται σε μορφές Συγγενών Μυϊκών Δυστροφιών.



Εικόνα 12: «Floppyinfantsyndrome». Μειωμένος Μυϊκός τόνος παιδιού με Συγγενή Μυϊκή Δυστροφία.

Πηγή: https://www.mountsinai.org/health-library/symptoms/hypotonia

Σε ήπιες μορφές όπως η MCMD, τα συμπτώματα μπορεί να καθυστερήσουν και να εμφανιστούν μετά την ηλικία των 5 ετών (Magrietal., 2022). Οι αναπνευστικές επιπλοκές είναι συχνές, ιδίως όταν προσβάλλεται το διάφραγμα, ενώ ορισμένοι τύποι όπως η MCMD συνοδεύονται από διατατική καρδιομυοπάθεια, με πιθανή θανατηφόρο έκβαση (Boetal., 2014). Σε σοβαρές μορφές όπως το σύνδρομο Walker-Warburg ή η Fukuyama CMD, η επιβίωση σπανίως ξεπερνά την εφηβεία (Falsaperlaetal., 2016). Η MCMD συνδέεται με προσδόκιμο ζωής 30–40 ετών, ενώ η SEPN1-μυοπάθεια παρουσιάζει καλύτερη πρόγνωση, απαιτώντας όμως έγκαιρη αναπνευστική υποστήριξη (Boetal., 2014).

.

1.2.7 Μυοτονική Δυστροφία

Η Μυοτονική Δυστροφία (MyotonicDystrophy – MD) εμφανίζεται σε δύο κύριες μορφές: τύπου 1 (DM1), γνωστή καιως νόσος Steinert, και τύπου 2 (DM2), γνωστή ωςProximal Myotonic Myopathy (PROMM).Η DM1 είναι βαρύτερη, με πρώιμη έναρξη, πολυοργανική προσβολή και χαμηλότερο προσδόκιμο ζωής. Αντίθετα, η DM2 έχει ηπιότερη πορεία, κυρίως με μυϊκή αδυναμία στους εγγύς μυς και μυαλγίες (Kamsteeg et al., 2012). Η DM1 προκαλείται από επέκταση της τριπλέτας CTG στο γονίδιο DMPK, συνοδευόμενη από φαινόμενο γενετικής αναμονής (anticipation). Και οι δύο μορφές κληρονομούνται αυτοσωμικά επικρατώς, ωστόσο anticipation παρατηρείται μόνο στη DM1. Η DM2 σχετίζεται με επέκταση τετραπλέτας στο γονίδιο CNBP (Kamsteegetal., 2012).

Κοινό παθογενετικό υπόβαθρο και στις δύο μορφές αποτελεί η υπερεπαναλαμβανόμενη αλληλουχία νουκλεοτιδίων, η οποία αποσταθεροποιεί τη γονιδιακή έκφραση και τη μυϊκή λειτουργία (Meola, 2020). Η DM1 μπορεί να εκδηλωθεί ήδη από τη νεογνική ηλικία με σοβαρή υποτονία, δυσκολίες σίτισης και καθυστέρηση ανάπτυξης. Στην ενήλικη μορφή (20–40 ετών) εμφανίζεται με προοδευτική μυϊκή αδυναμία, καρδιολογικές αρρυθμίες και αυξημένο κίνδυνο αναπνευστικής ανεπάρκειας, η οποία αποτελεί κύρια αιτία θνησιμότητας. Στη DM2 τα συμπτώματα ξεκινούν αργότερα (30–50 ετών), με σπανιότερες καρδιοαναπνευστικές επιπλοκές και συνήθως φυσιολογικό προσδόκιμο ζωής (Weietal., 2015; Meola&Cardani, 2017). Η μυϊκή αδυναμία στους εγγύς αναπνευστικούς μυς μπορεί να επηρεάσει τη λειτουργική αναπνευστική ικανότητα σε προχωρημένα στάδια (Hartmanetal., 2024). Στην Εικόνα 13 απεικονίζονται τα χαρακτηριστικά πρότυπα μυϊκής προσβολής στις δύο μορφές της νόσου, με την περιφερική συμμετοχή στη DM1 και την εγγύς κατανομή στη DM2.



Εικόνα 13: (A),(B): Περιφερικές μυϊκές αδυναμίες στην τυπική κλινική εικόνα της Μυοτονικής Δυστροφίας τύπου 1. (C): Μυϊκές Αδυναμίες στις εγγύς μυϊκές ομάδες στην τυπική κλινική εικόνα της Μυοτονικής Δυστροφίας τύπου 2. (D): Φαινότυπος της τύπου 1 στα αριστερά και τύπου 2 δεξιά Μυοτονικής Δυστροφίας όσον αφορά τις μυϊκές ομάδες που προσβάλλονται σε κάθε περίπτωση.

Πηγή:
https://www.frontiersin.org/journals/neurology/articles/10.3389/fneur.2018.00303/full

1.2.9Ωμοπερονιαία Μυϊκή Δυστροφία

Η Ωμοπερονιαία Μυϊκή Δυστροφία (SPMD) είναι σπάνια μορφή ΜΔ, με χαρακτηριστική προοδευτική μυϊκή αδυναμία στην ωμική ζώνη και στους πρόσθιους μυς της κνήμης. Παρουσιάζει γενετική ετερογένεια και επικαλύψεις με άλλες δυστροφίες, όπως η Ζωνιαία ΜΔ, δυσχεραίνοντας τη διάγνωση. Έχουν συσχετιστεί μεταλλάξεις στα γονίδια TRIM32, MYH7, LMNA και FHL1.

Τα συμπτώματα συνήθως ξεκινούν στην εφηβεία, αλλά μπορεί να εμφανιστούν σε οποιαδήποτε ηλικία. Η αδυναμία της ωμικής ζώνης οδηγεί σε πτερυγοειδή ωμοπλάτη, ενώ η συμμετοχή των ραχιαίων καμπτήρων της ποδοκνημικής προκαλεί πτώση άκρου ποδός (dropfoot). Η μυϊκή ατροφία είναι συχνά ασύμμετρη, ενώ πιο σπάνια επηρεάζονται οι μυς του προσώπου και του αυχένα.

Η εξέλιξη της νόσου είναι βραδεία και οι περισσότεροι ασθενείς διατηρούν τη δυνατότητα βάδισης για δεκαετίες. Καρδιολογικές επιπλοκές απαιτούν παρακολούθηση, ανάλογα με το γονιδιακό υπόστρωμα, ενώ οι αναπνευστικές διαταραχές εμφανίζονται σε προχωρημένα στάδια, λόγω προσβολής των αναπνευστικών μυών. Το προσδόκιμο ζωής δεν επηρεάζεται άμεσα από τις κινητικές εκδηλώσεις, αλλά μπορεί να μειωθεί σε περίπτωση μη ελεγχόμενων καρδιοαναπνευστικών επιπλοκών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2ο : ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑΣ, ΙΣΟΡΡΟΠΙΑΣ ΚΑΙ ΑΝΑΠΝΕΥΣΤΙΚΗΣ ΙΚΑΝΟΤΗΤΑΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΜΥΙΚΕΣ ΔΥΣΤΡΟΦΙΕΣ

Η πολυπλοκότητα των Μυϊκών Δυστροφιών δεν περιορίζεται μόνο στη μυϊκή αδυναμία αλλά εκτείνεται σε ένα ευρύτερο φάσμα λειτουργικών περιορισμών. Όπως παρουσιάστηκε στο προηγούμενο κεφάλαιο, οι διαφορετικοί τύποι ΜΔ επηρεάζουν ποικίλες μυϊκές ομάδες, οδηγώντας σε σημαντικές δυσκολίες στην κινητικότητα, την ισορροπία, τη σταθερότητα του κορμού και τη λειτουργία του αναπνευστικού συστήματος (Carteretal., 2018; Bushbyetal., 2010). Στην παρούσα ενότητα αναλύονται τρεις κρίσιμοι άξονες — η ισορροπία, η αναπνευστική ικανότητα και η λειτουργικότητα — που επηρεάζονται σε σημαντικό βαθμό από την εκφύλιση των μυϊκών ινών και την προοδευτική απώλεια δύναμης. Η εστίαση στις παραμέτρους αυτές είναι ουσιώδης για την αξιολόγηση της συνολικής λειτουργικής κατάστασης των ασθενών με ΜΔ και την ανάπτυξη στοχευμένων θεραπευτικών παρεμβάσεων.

2.1 Λειτουργικότητα και ποιότητα ζωής ασθενών με Μυϊκές Δυστροφίες

Οι ασθενείς με Μυϊκές Δυστροφίες καλούνται καθημερινά να διαχειριστούν προβλήματα που αφορούν τη λειτουργικότητα και την ποιότητα ζωής τους. Η χαρακτηριστική προοδευτική μυϊκή αδυναμία που αφορά όλα τα είδη Μυϊκών Δυστροφιών οδηγεί σε μειωμένη ικανότητα μετακίνησης, απώλεια ανεξαρτησίας και υποβάθμιση της ποιότητας ζωής (Mohamadian *et al.*, 2022). Φυσικά τα λειτουργικά ελλείμματα εξαρτώνται από την σοβαρότητα της νόσου, την ηλικία έναρξης των συμπτωμάτων ή την ύπαρξη συνοδών επιπλοκών γι’ αυτό είναι απαραίτητη πάντα η εξατομικευμένη προσέγγιση κάθε ασθενή και στην αξιολόγηση της λειτουργικότητάς τους (Astrea *et al.*, 2016).

Πιο συγκεκριμένα, σε ορισμένες πιο ήπιες μορφές όπως η Μυϊκή Δυστροφία Becker ή η οψίμως εμφανιζόμενη Ζωνιαία Μυϊκή Δυστροφία η βάδιση μπορεί να διατηρηθεί για δεκαετίες. Οι ασθενείς αυτοί παρουσιάζουν λειτουργικά ελλείμματα σε δραστηριότητες όπως το ανέβασμα σε σκάλες, διαταραχές ισορροπίας και πτώσεις

και αδυνατούν να βαδίσουν μεγάλες αποστάσεις (Jacques *et al.*, 2019). Η κόπωση εξαιτίας της μειωμένης μυϊκής απόδοσης και καρδιοαναπνευστικής επιβάρυνσης είναι αναπόσπαστο κομμάτι της καθημερινότητάς τους. Τα προβλήματα ισορροπίας και ο κίνδυνος πτώσεων εντοπίζονται ιδιαίτερα σε ασθενείς με Ζωνιαία Μυϊκή Δυστροφία και Μυοτονική Δυστροφία τύπου 1 (Fujino *et al.*, 2022).Αντίθετα σε πιο σοβαρές μορφές όπως η Duchene η απώλεια ικανότητας βάδισης συμβαίνει περίπου στα 12 έτη με αναγκαία τη χρήση αναπηρικού αμαξιδίου στην εφηβική ηλικία (Mercuri, Bönnemann and Muntoni, 2019).

Σύμφωνα με τη μελέτη του Jacques et al. (2019), βασικοί λειτουργικοί περιορισμοί των ατόμων με Μυϊκές Δυστροφίες αποτελούν τα εξής: περιορισμοί σε καθημερινές δραστηριότητες όπως η αδυναμία ανύψωσης αντικειμένων , η εκτέλεση λεπτών κινήσεων όπως το ξεκλείδωμα μίας πόρτας. Επιπλέον, δυσκολίες αναφέρονται στο κάθισμα και την έγερση από καρέκλα ή κρεβάτι αλλά και στη χρήση τουαλέτας και δραστηριότητες προσωπικής υγιεινής (Jacques *et al.*, 2019).

Η λειτουργική ανικανότητα έχει αντίκτυπο και στην ψυχολογία και κοινωνική ζωή. Οι ασθενείς αναφέρουν αίσθημα απώλειας ανεξαρτησίας και χαμηλή αυτοεκτίμηση καθώς και αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης και άγχους ιδιαίτερα σε άτομα που έχασαν πρόσφατα την ικανότητα βάδισης (Fujino *et al.*, 2022). Η μειωμένη δυνατότητα μετακίνησης περιορίζει τις κοινωνικές επαφές οδηγώντας στην απομόνωση. Όσοι ασθενείς παρουσιάζουν βαριά κινητικά προβλήματα βαθμολογούν χαμηλότερα την ποιότητα ζωής τους σε όλους τους τομείς (Jacques *et al.*, 2019).

Στις Μυϊκές Δυστροφίες η μειωμένη κινητικότητα έχει βαρύ αντίκτυπο στην ανεξαρτησία και ποιότητα ζωής των ασθενών. Η εστίαση στη λειτουργική αποκατάσταση και διατήρηση της κινητικότητας είναι κρίσιμης σημασίας για τη διατήρηση της αυτονομίας και την μείωση του ψυχοκοινωνικού φορτίου που βιώνουν τα άτομα αυτά (Astrea *et al.*, 2016).

2.1.1 Ελλείμματα βάδισης σε ασθενείς με Μυϊκές Δυστροφίες

Η Βάδιση είναι μία λειτουργία υψίστης σημασίας όσον αφορά τη λειτουργικότητα και την ποιότητα ζωής. Οι ασθενείς με Μυϊκές Δυστροφίες βιώνουν είτε δυσκολίες είτε και ολική απώλεια της λειτουργίας αυτής με σημαντικό αντίκτυπο τόσο στην λειτουργικότητα όσο και την ποιότητα ζωής τους και την ψυχολογία τους. Αυτό συμβαίνει εξαιτίας της προοδευτικής εξασθένισης των μυών της πυελικής ζώνης, των κάτω άκρων και του κορμού. Πιο συγκεκριμένα οι κινητικές δυσλειτουργίες στα άτομα αυτά αποτελούν τη μείωση της μυικής ισχύς στους καμπτήρες και εκτείνοντες του ισχίου, δυσκαμψία στις αρθρώσεις και κυρίως στην ποδοκνημική άρθρωση, δυσκολία στη μετακίνηση από την καθιστή στην όρθια θέση καθώς εμφανίζονται και προσαρμοστικά πρότυπα βάδισης όπως η βάδιση στις μύτες και η βάδιση με μεγάλη βάση στήριξης.

Σε αρκετές μορφές ΜΔ όπως η LGMD και η DM1 ενδέχεται η απώλεια βάδισης να συμβεί στην ενήλικη ζωή και να συνοδεύεται από μείωση της ταχύτητας βάδισης, μείωσης της συμμετρίας των άκρων και αυξημένο κίνδυνο πτώσεων (Jacques *et al.*, 2019). Ακόμη στην DM1 παρουσιάζεται αυξημένη δυσκολία στην εκκίνηση της βάδισης και την δυναμική προσαρμογή οδηγώντας σε ασταθή βάδιση.

Στοιχεία από μελέτες έχουν δείξει πως λειτουργικοί δείκτες όπως το 6 Minute Walk Test (6MWT), η North Star Ambulatory Assessment (NSAA), ο χρόνος Gowers και το 10 Minute Walk Test σχετίζονται με την πιθανότητα απώλειας της λειτουργίας της βάδισης ειδικότερα όταν οι τιμές είναι κάτω από τα προκαθορισμένα όρια (π.χ. <330 μέτρα στο 6MWT) (Mazzone *et al.*, 2013)(Fischer *et al.*, 2016).

Ηαπώλειατηςανεξάρτητηςβάδισηςέχειπολύσημαντικόαντίκτυποστηλειτουργικότητα, τηνψυχοκοινωνικήπροσαρμογήκαιτηνποιότηταζωήςενώπαράλληλασηματοδοτείτηναν άγκηγιαμετάβασηστηνκαθιστικήζωήκαιτηναυξημένηεξάρτησηαπότοπεριβάλλον.
Ορισμένοι παράγοντες που έχουν συσχετιστεί με την επιτάχυνση της κινητικής έκπτωσης αποτελούν η γενετική μετάλλαξη , η απεικόνιση μυϊκής απώλειας σε MRI , η φυλή-εθνικότητα και η πρόσβαση σε θεραπευτικές παρεμβάσεις όπως τονίζεται και την μετα-ανάλυση του Landlfeldt et al(Landfeldt and Alem, 2024).

Η φυσικοθεραπευτική αξιολόγηση της βάδισης, του κινδύνου πτώσεων και της λειτουργικής συμμετρίας των άκρων αποτελεί βασικό εργαλείο για τον εντοπισμό

πρώιμων κινητικών ελλειμμάτων. Ταυτόχρονα η στοχευμένη φυσικοθεραπευτική παρέμβαση με κατεύθυνση στην ενδυνάμωση των λειτουργικών μυϊκών ομάδων, τη διατήρηση του εύρους κίνησης και στην εκπαίδευση στρατηγικών ασφαλούς μετακίνησης, μπορεί να επιβραδύνει την απώλεια βάδισης και να προάγει την λειτουργική αυτονομία . (Mercuri, Bönnemann and Muntoni, 2019) (Eagle *et al.*, 2007).

Επιπλέον οι εξατομικευμένες θεραπευτικές παρεμβάσεις μπορούν να μειώσουν το άγχος των πτώσεων, να ενισχύσουν την κινητική αυτοπεποίθηση και να βελτιώσουν με τον τρόπο αυτό την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους (Bushby *et al.*, 2010a).

2.2 Ισορροπία και στασικός έλεγχος ασθενών με Μυϊκές Δυστροφίες

Η ισορροπία είναι μια σύνθετη λειτουργία απαραίτητη για τη στάση, τη μετακίνηση και την αποφυγή πτώσεων, καθώς βασίζεται στον έλεγχο του κέντρου μάζας του σώματος (CoM) ως προς τη βάση στήριξης (CoB) (Shumway-Cook&Woollacott, 2012). Η διατήρησή της απαιτεί τη συνεργασία του αιθουσαίου, του οπτικού και του σωματοαισθητικού συστήματος, καθώς και τη συντονισμένη λειτουργία του νευρικού και μυοσκελετικού συστήματος (Lencioni et al., 2019).

Στις Μυϊκές Δυστροφίες, η προοδευτική μυϊκή αδυναμία, ιδίως στους σταθεροποιητές του κορμού και των κάτω άκρων, επηρεάζει σημαντικά τον στασικό έλεγχο. Οι διαταραχές στην ιδιοδεκτικότητα και οι μειωμένες νευρομυϊκές συνεργίες οδηγούν σε αστάθεια, πτώσεις και δυσκολία σε καθημερινές μετακινήσεις (Carteretal., 2018). Η ελλιπής ενεργοποίηση προβλεπτικών μηχανισμών (anticipatory postural adjustments) έχει επίσης παρατηρηθεί, επηρεάζοντας τη λειτουργική ισορροπία σε δραστηριότητες όπως η έγερση και η βάδιση (Mohamadianet al., 2022).

Σε μελέτη των Joveretal. (2006), διερευνήθηκε η ικανότητα στασικού ελέγχου και η οργάνωση των Anticipatory Postural Adjustments (APAs) σε παιδιά με Duchenne Muscular Dystrophy (DMD). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα παιδιά αυτά παρουσίαζαν φυσιολογικά χρονισμένες προπαρασκευαστικές μυϊκές ενεργοποιήσεις, γεγονός που υποδηλώνει ότι η κεντρική κινητική στρατηγική (feedforward έλεγχος) και το bodyschema παραμένουν αρχικά άθικτα. Το bodyschema — η εσωτερική αισθητικοκινητική αναπαράσταση του σώματος στον χώρο — στηρίζεται σε δομές όπως η παρεγκεφαλίδα, ο φλοιός των βρεγματικών λοβών, και τα βασικά γάγγλια, οι οποίες ενοποιούν πληροφορίες από ιδιοδεκτικούς, αιθουσαίους και οπτικούς υποδοχείς. Η παραγωγή των APAs, αντίστοιχα, εδράζεται στη συνεργασία του συμπληρωματικού κινητικού φλοιού, της παρεγκεφαλίδας και των φλοιικών–υποφλοιωδών κυκλωμάτων. Παρά την ύπαρξη αυτών των προβλεπτικών μηχανισμών, η σταθεροποίηση του σώματος αποδείχθηκε ανεπαρκής, λόγω περιορισμένης μυϊκής δύναμης, αυξημένης κόπωσης και μυοτενόντιας δυσκαμψίας. Η διαταραχή, επομένως, δεν εντοπίζεται στον εγκεφαλικό προγραμματισμό, αλλά στην ανεπαρκή εκτέλεση του κινητικού σχεδίου από την περιφέρεια, δηλαδή το μυοσκελετικό σύστημα. Τα ευρήματα καταδεικνύουν ότι ο στασικός έλεγχος στις

μυϊκές δυστροφίες είναι δευτερογενώς υπολειτουργικός, όχι λόγω εγκεφαλικής διαταραχής, αλλά ως συνέπεια της περιφερικής μυϊκής παθολογίας.

Στις Μυϊκές Δυστροφίες παρόλο που η μυϊκή αδυναμία συνιστά θεμελιώδη αιτιολογικό παράγοντα για την απώλεια ισορροπίας, σύγχρονες μελέτες παρουσιάζουν πως δεν είναι μοναδική αιτία (Scarano *et al.*, 2022). Οι διαταραχές ισορροπίας σε άτομα με Μυϊκές Δυστροφίες είναι ανάγκη να προσεγγιστούν ως μια πολυπαραγοντική απορρύθμιση που αποτελείται εκτός από μυοσκελετικά αλλά και από αισθητηριακά και νευρολογικά στοιχεία που επηρεάζουν τη λήψη την επεξεργασία και την αντίδραση του οργανισμού σε ερεθίσματα (Leone *et al.*, 2024). Συνεπώς η διαταραχή της ισορροπίας σε ασθενείς με Μυϊκές Δυστροφίες μπορεί να προκύψει ως αποτέλεσμα των ακόλουθων παραγόντων.

Αρχικά εξαιτίας της αδυναμίας των μυών του κορμού και της πυελικής ζώνης που περιορίζουν τον έλεγχο του CoM (Center of Mass). Η λειτουργική σταθερότητα του κορμού είναι βασική προϋπόθεση για τη ρύθμιση του CoM και την αποτελεσματική ισορροπία. Επιπλέον οι μυς αυτοί συμμετέχουν στην αντίσταση σε εξωτερικές δυνάμεις, στην προετοιμασία του σώματος πριν την έναρξη κινήσεων (APAs), στη διατήρηση της ευθυγράμμισης του κορμού σε σχέση με τη λεκάνη και τα κάτω άκρα και συντελούν στην εξασφάλιση σταθερής βάσης στήριξης (Rijken *et al.*, 2014).

Στη συνέχεια, η δυσλειτουργία του σωματοαισθητικού συστήματος είναι ακόμα ένας παράγοντας διαταραχής της ισορροπίας στα άτομα με Μυϊκές Δυστροφίες. Η αισθητηριακή αυτή απορρύθμιση δεν προσβάλλει τα συστήματα πρωτογενώς αλλά η μυϊκή αδυναμία, οι μεταβολές στάσης και οι ανατομικές αλλοιώσεις έχουν ως αποτέλεσμα τη μη αποδοτική χρήση των ιδιοδεκτικών πληροφοριών. Έτσι, η αδυναμία πρόσληψης και ενσωμάτωσης της αισθητηριακής πληροφορίας και μεταφοράς της στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα έχει ως αποτέλεσμα οι ασθενείς να αδυνατούν να εκτιμήσουν την θέση του σώματος στο χώρο και να παρουσιάζουν αυξημένη εξάρτηση από την οπτική ανατροφοδότηση (visualdependence) (Scarano *et al.*, 2022).

Ακόμα ένα παράγοντας για την διαταραχή της ισορροπίας σε άτομα με Μυϊκές Δυστροφίες είναι η αδύναμη εκτελεστική ικανότητα του σώματος να παράγει διορθωτικές κινήσεις σε απρόβλεπτες μεταβολές της ισορροπίας. Στις Μυϊκές Δυστροφίες η έλλειψη μυϊκής ισχύς, ο μειωμένος έλεγχος του κορμού και η

καθυστερημένη μυϊκή ενεργοποίηση έχουν ως αποτέλεσμα την μειωμένη λειτουργία των σταθεροποιητικών μηχανισμών ακόμα και όταν η αισθητηριακή πληροφορία είναι διαθέσιμη. Έτσι η δυσλειτουργία στην εκτέλεση και τον συντονισμό της κινητικής αντίδρασης αυξάνει τον κίνδυνο πτώσης (Scarano *et al.*, 2022).

Και τέλος οι σκελετικές παραμορφώσεις όπως είναι η σκολίωση και η λόρδωση αποτελούν εξίσου σημαντικό παράγοντα μειωμένης ισορροπίας στα άτομα αυτά καθώς αλλάζουν την κατανομή των μηχανικών φορτίων στο σώμα αυξάνοντας τις απαιτήσεις για μυϊκή ενεργοποίηση σε διαφορετικά σημεία του σώματος(Iosa *et al.*, 2010).

Παρά το γεγονός ότι οι διαταραχές της ισορροπίας στα άτομα με Μυϊκές Δυστροφίες έχουν κοινά σημεία η μορφή και η σοβαρότητα των εκδηλώσεων διαφέρει ανάλογα με τον τύπο της πάθησης. Παρακάτω παρατίθεται κάποια παραδείγματα από μελέτες σε ορισμένους τύπους Μυϊκής Δυστροφίας.

Στη μελέτη των Scarano et al. (2022) αξιολογήθηκε η ικανότητα ατόμων με Μυοτονική Δυστροφία τύπου 1 (DM1) να διατηρούν την ισορροπία τους σε μεταβαλλόμενες συνθήκες μέσω των δοκιμών Sensory Organization Test (SOT) και Motor Control Test (MCT) σε δυναμική πλατφόρμα ισορροπίας. Παρατηρήθηκε πως οι ασθενείς με DM1 αδυνατούσαν να διατηρήσουν την ισορροπία τους χωρίς την όραση ή την αίσθηση από τα πέλματα και τις αρθρώσεις. Ακόμη το MCT στο οποίο η επιφάνεια μετακινείται ξαφνικά εντοπίστηκαν καθυστερημένες και αδύναμες διορθωτικές αντιδράσεις. Μέσα από την μελέτη αυτή προκύπτει ότι εκτός από την μυϊκή αδυναμία η δυσκολία στην επεξεργασία των εισερχόμενων πληροφοριών παίζει καθοριστικό ρόλο στην ικανότητα διατήρησης της ισορροπίας στα άτομα με DM1 (Scarano *et al.*, 2022).

Τα άτομα με Προσωπο ωμο βραχιόνιο Μυικη Δυστροφία (FSHD) παρουσιάζουν αρκετές μυϊκές αδυναμίες στην ωμική ζώνη και στους μυς του κορμού. Σύμφωνα με μελέτη που εστίασε στη διερεύνηση της ισορροπίας σε αυτή την ομάδα ασθενών φάνηκε πως όσο μεγαλύτερη εκφύλιση υπήρχε σε αυτές τις μυϊκές ομάδες τόσο περισσότερη αστάθεια είχαν τα άτομα αυτά ακόμα και στην καθιστή θέση. Στο σημείο αυτό φαίνεται η σημασία της σταθερότητας του κορμού στη συνολική ισορροπία του σώματος. Επιπλέον πολλοί ασθενείς φάνηκε πως είχαν μεγάλη

εξάρτηση από τα οπτικά ερεθίσματα γεγονός που υποδεικνύει την αισθητηριακή αστάθεια εκτός από την μυϊκή (Rijken *et al.*, 2014).

Στην κλινική μελέτη των O'Dowd et al. (2022) συμμετείχαν ασθενείς με LGMD, FSHD και BMD. Στην έρευνα αυτή παρατηρήθηκαν δυσκολίες στην διατήρηση της ισορροπίας στο ανέβασμα σκαλοπατιών και στην μετάβαση από την καθιστή στην όρθια θέση. Οι ερευνητές εξήγαν το συμπέρασμα πως η στοχευμένη ενδυνάμωση του κορμού και της λεκάνης μέσω αντιστάσεων βελτίωσε την σταθεροποίηση του CoM και ενίσχυσε τη λειτουργική ικανότητα ελέγχου της ισορροπία. Επιπλέον τα άτομα αυτά δεν μπορούσαν να επιστρατεύσουν στρατηγικές όπως να επαναφέρουν εύκολα την ισορροπία τους με ένα μικρό βήμα. Στο σημείο αυτό φαίνεται πως εκτός από τη μυϊκή εκφύλιση οι ασθενείς αντιμετωπίζουν προβλήματα στην εφαρμογή αντανακλαστικών αποκρίσεων (O'Dowd *et al.*, 2022).

Σε άλλη μελέτη όπου διερευνήθηκε η ισορροπιστική ικανότητα σε παιδιά με Μυϊκή Δυστροφία Duchene (DMD) και Becker (BMD) φάνηκε πως τα παιδιά με DMD έχαναν γρηγορότερα την ισορροπία στην όρθια θέση και στην μετάβαση από την καθιστή στην όρθια θέση. Απ την άλλη τα παιδιά με BMD παρατηρήθηκε πως δυσκολεύονταν στην εκτέλεση διορθωτικών κινήσεων όταν διαταρασσόταν η ισορροπία τους. Παρατηρήθηκε μειωμένος έλεγχος του κορμού και στις δύο ομάδες και καθυστερήσεις στις κινητικές αποκρίσεις (Kurt, Savas and S, 2023).

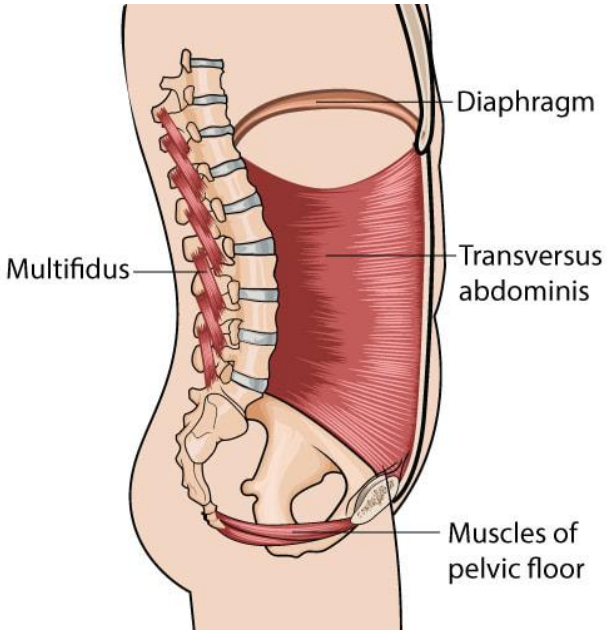
Ο εντοπισμός και η κατανόηση των διαφορών που παρουσιάζονται σε κάθε τύπο είναι υψίστης σημασίας όχι μόνο για την αξιολόγηση των ασθενών αλλά και για την δημιουργία εξατομικευμένων προγραμμάτων θεραπευτικής άσκησης.

2.3 Αναπνοή και οι εκπτώσεις της αναπνευστικής ικανότητας ασθενών με Μυϊκές Δυστροφίες

Η αναπνοή αποτελεί πολύπλοκη κινητική λειτουργία που εξαρτάται από τον συγχρονισμό διαφόρων μυϊκών ομάδων, κυρίως του διαφράγματος και των μεσοπλεύριων μυών, καθώς και των κοιλιακών και επικουρικών μυών κατά την αυξημένη αναπνευστική απαίτηση (De Troyer, Kirkwood and Wilson, 2005). Σε πληθυσμούς με Μυϊκές Δυστροφίες, η προοδευτική μυϊκή αδυναμία συχνά επηρεάζει τους αναπνευστικούς μύες, με συνέπεια τη σταδιακή έκπτωση της αναπνευστικής ικανότητας και τον αυξημένο κίνδυνο αναπνευστικής ανεπάρκειας.

Ο εγκάρσιος κοιλιακός (TransversusAbdominis, TrA), ως μέρος του «innerunit» σταθεροποίησης του κορμού (μαζί με το διάφραγμα, τον πολυσχιδή και τους πυελικούς μύες) (Bergmark, 1989), παίζει καθοριστικό ρόλο τόσο στην αναπνοή όσο και στη σταθερότητα του σώματος. Συμμετέχει ενεργά στην εκπνοή μέσω της κοιλιακής συμπίεσης και υποβοηθά το διάφραγμα, ενώ συμβάλλει και στη σταθεροποίηση του θωρακικού κλωβού λόγω της ανατομικής του θέσης (Id, Gzik-Zroska and Id, 2018).

Σε ασθενείς με ΜΔ, η δυσλειτουργία του TrA έχει συσχετιστεί με μειωμένη ικανότητα βήχα, περιορισμένη εκπνευστική πίεση και μειωμένο στατικό έλεγχο, επηρεάζοντας αρνητικά την ποιότητα ζωής και αυξάνοντας τον κίνδυνο αναπνευστικών λοιμώξεων. Η ασφαλής ενεργοποίησή του, ακόμη και σε πληθυσμούς με σοβαρή μυϊκή αδυναμία, τον καθιστά ιδανικό στόχο για θεραπευτική ενδυνάμωση, με στόχο τη βελτίωση της μηχανικής της αναπνοής και της λειτουργικής σταθερότητας (Hodgesetal., 2005; Kolaretal., 2012).Όπως φαίνεται στην Εικόνα 13, ο TrA αποτελεί βασικό τμήμα του λεγόμενου “innerunit”, ενός σταθεροποιητικού συστήματος του κορμού που συνεργάζεται με το διάφραγμα και τους πυελικούς μύες για την ενίσχυση της ενδοκοιλιακής πίεσης και τη σταθεροποίηση της σπονδυλικής στήλης.



Εικόνα 14: «InnerUnit»

Πηγή: https://www.stacydockins.com/posture-lab/2019/4/30/say-hello-to-your-transverse-abdominis

Στα άτομα με Μυϊκές Δυστροφίες (ΜΔ), επηρεάζεται σημαντικά η αποτελεσματικότητα του αερισμού και ο βήχας εξαιτίας της εξασθένισης αυτών των μυών, καθιστώντας την αναπνευστική δυσλειτουργία έναν από τους πιο σημαντικούς παράγοντες νοσηρότητας και θνησιμότητας (Hariza *et al.*, 2019)(Carter *et al.*, 2018).

Η εκφύλιση των μυών στις ΜΔ δεν περιορίζεται στους περιφερικούς μύες αλλά επηρεάζει και το διάφραγμα, τους μεσοπλεύριους, τους κοιλιακούς και τον εγκάρσιο κοιλιακό ο οποίος συμβάλλει ενεργά στην εκπνοή και τον βήχα. Η απώλεια της μυϊκής ισχύος επιφέρει μείωση της ζωτικής χωρητικότητας (VC) , μείωση του κυψελιδικού αερισμού, αύξηση της αντίστασης στους αεραγωγούς, υποαερισμό και διαταραχή της σχέσης αερισμού/αιμάτωσης V/Qmismatch) (Hariza *et al.*, 2019).

Παράλληλα σε ασθενείς με Μυϊκές Δυστροφίες εντοπίζονται σκελετικές παραμορφώσεις όπως σκολίωση, κακή κινητικότητα θώρακα και αδυναμίες στους βολβικούς μυς που είναι υπεύθυνοι για την αποτελεσματική λειτουργία της κατάποσης και του λάρυγγα. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την αύξηση του κινδύνου

εισρόφησης και πνευμονίας επιδεινώνοντας την αναπνευστική επιβάρυνση στα άτομα αυτά (Bushby *et al.*, 2010b).

Ο βαθμός επιδείνωσης της αναπνευστικής λειτουργίας είναι διαφορετικός για κάθε ασθενή και επηρεάζεται και από τον τύπο Μυϊκής Δυστροφίας. Για παράδειγμα στα άτομα με Μυϊκή Δυστροφία Duchenne (DMD) εντοπίζεται δυσκολία στην ικανότητα για ανεξάρτητο βήχα λίγα χρόνια μετά την απώλεια βάδισης. Στην Ζωνιαία Μυϊκή Δυστροφία (LGMD) και στην Μυοτονική Δυστροφία τύπου 1 (DM1) η αναπνευστική δυσλειτουργία παρουσιάζει αργή εξέλιξη παρόλαυτά είναι υπαρκτή, ειδικότερα στα προχωρημένα στάδια(Carter *et al.*, 2018), (LoMauro&Aliverti, 2016). Ορισμένα συμπτώματα που παρουσιάζουν οι ασθενείς με αναπνευστική δυσλειτουργία είναι νυχτερινές αφυπνίσεις, πρωινούς πονοκεφάλους (ένδειξη υπερκαονίας), διαλείποντα επεισόδια δύσπνοιας, δυσκολίες στην ομιλία και παρουσιάζουν συμπτώματα κόπωσης πιο εύκολα (Editors, Hall and Irvin, 2014).

Σε αρκετές περιπτώσεις η αναπνευστική ανεπάρκεια αποτελεί το τελικό στάδιο όπου γίνεται υποστήριξη με μη επεμβατικό μηχανικό αερισμό (Non- InvasiveVentilation, -NIV), υπάρχει αυξημένος κίνδυνος εισαγωγής στη ΜΕΘ και τελικά αυξημένη θνησιμότητα (Leone*etal.*, 2024).

Η Μέγιστη Εισπνευστική Πίεση (M.I.P. ή Plmax) αποτελεί έναν ευρέως διαδεδομένο δείκτη μέτρησης για την αξιολόγηση της δύναμης των εισπνευστικών μυών. Αποτελεί μία μη επεμβατική και αρκετά αξιόπιστη μέτρηση όπου οι χαμηλές τιμές σχετίζονται με υψηλό κίνδυνο αναπνευστικών επιπλοκών αλλά και κακή πρόγνωση(Schoser *et al.*, 2017).

Επιπλέον έχει παρατηρηθεί ότι η μείωση της M.I.P. συχνά προηγείται από την μείωση της Ζωτικής Χωρητικότητας (Vital Capacity- VC). Αυτό σημαίνει πως οι αναπνευστικοί μύες αρχίζουν να εξασθενούν πριν υπάρξει μείωση στον συνολικό όγκο αερισμού των πνευμόνων. Από αυτό φαίνεται πως η M.I.P. μπορεί να αποτελέσει πιο ευαίσθητο δείκτη μέτρησης της αναπνευστικής ικανότητας συγκριτικά με την VCόσον αφορά την πρόληψη και την παρέμβαση σε άτομα με Μυϊκές Δυστροφίες ή άλλα Νευρομυϊκά Νοσήματα (Schoser *et al.*, 2017).

Υψηλής σημασίας αποτελεί η έγκαιρη παρακολούθηση της αναπνευστικής λειτουργίας σε άτομα με Μυϊκές Δυστροφίες και καθορίζει σημαντικά την πρόγνωση

και την ποιότητα ζωής τους. Επιπλέον αξίζει να τονιστεί η σημασία της ενίσχυσης των αναπνευστικών μυών μέσω θεραπευτικής άσκησης όπως και η κατάλληλη χρήση τεχνικών υποστήριξης όπως η NIV ή εκπνευστική υποβοήθηση. Όπως υποστηρίζεται και από την αρθρογραφία η ενσωμάτωση παρεμβάσεων όπως η Inspiratory Muscle Training (IMT) φαίνεται να επιβραδύνει την μείωση της M.I.P. και να βελτιώνει την αντοχή των εκπνευστικών μυών στα πρώιμα στάδια (Hariza *et al.*, 2019).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^{Ο} : ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗΑΣΚΗΣΗΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΜΥΙΚΕΣ ΔΥΣΤΡΟΦΙΕΣ

Η θεραπευτική άσκηση αποτελεί βασικό πυλώνα της φυσιοθεραπευτικής παρέμβασης σε ασθενείς με Μυϊκές Δυστροφίες (ΜΔ). Παρότι πρόκειται για προοδευτικές, γενετικές παθήσεις που οδηγούν σε μυϊκή αδυναμία, λειτουργική έκπτωση και αναπνευστικές επιπλοκές, η φυσικοθεραπεία παρέχει ένα μη φαρμακευτικό μέσο υποστήριξης της αυτονομίας, της κινητικότητας και της ποιότητας ζωής.

Η πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση των Leone et al. (2024) ανέδειξε ότι η άσκηση και ιδιαίτερα η προοδευτική ενδυνάμωση, μπορεί να βελτιώσει τη λειτουργικότητα ακόμη και χωρίς μετρήσιμες αλλαγές στην μυϊκή ισχύ. Σε άτομα με Μυϊκή Δυστροφία Duchenne, ασκήσεις σταθεροποίησης κορμού βελτίωσαν την ισορροπία και την λειτουργικότητα των άνω άκρων. Σε ενήλικες με FSHD, LGMD, BMD, παρατηρήθηκαν σημαντικές βελτιώσεις στην ικανότητα μετάβασης από καθιστή σε όρθια θέση και στην γενική αντίληψη φυσικής κατάστασης. Τα ευεργετικά αυτά αποτελέσματα δεν αποδίδονται απαραίτητα στην αύξηση της μυϊκής μάζας, αλλά σχετίζονται με τη βελτίωση της νευρομυϊκής ενεργοποίησης και της λειτουργικής απόδοσης (Hammeretal., 2022).

Η κατάλληλα δομημένη άσκηση, όταν συνδυάζεται με φυσιοθεραπευτική επίβλεψη, είναι ασφαλής και μπορεί να προσφέρει σημαντικά λειτουργικά οφέλη. Τα ανεπιθύμητα περιστατικά που αναφέρονται στη βιβλιογραφία είναι σπάνια, ήπια και παροδικά- όπως μυϊκός πόνος ή κόπωση (Güneş Gencer and Yilmaz, 2022). Αντίθετα, η μακροχρόνια ακινησία και ο φόβος της κίνησης μπορεί να έχουν πολλαπλά αρνητικά αποτελέσματα : ταχύτερη απώλεια λειτουργικότητας, απώλεια ισορροπίας, μείωση αναπνευστικής ικανότητας και σε συνδυασμό με μακροχρόνια χρήση κορτικοστεροειδών, όπως στην DMD να υπάρχει αυξημένος κίνδυνος μείωσης οστικής πυκνότητας και κατά συνέπεια μεγαλύτερη ευπάθεια σε κατάγματα (Landfeldt *et al.*, 2016).

Κρίσιμος παράγοντας ασφάλειας και αποτελεσματικότητας δεν είναι μόνο η επίβλεψη από ειδικό αλλά και η σωστή δοσολογία της άσκησης, δηλαδή η επιλογή κατάλληλης έντασης, διάρκειας και συχνότητας. Όπως τονίζεται στη συστηματική ανασκόπηση των Leone et al. (2024), τα προγράμματα με θετικά αποτελέσματα είχαν

ως κοινό χαρακτηριστικό την εποπτευόμενη εφαρμογή, με 1-3 σετ των 5-10 επαναλήψεων, διάρκειας 40-45 λεπτών ανά συνεδρία και με συχνότητα 2-3 φορές την εβδομάδα. Η υπερφόρτωση ή η ακατάλληλη ένταση μπορεί να οδηγήσει σε υπερκόπωση ή σε επιβάρυνση, ιδιαίτερα χωρίς επίβλεψη.

Τα πιο ενδεδειγμένα προγράμματα άσκησης για ασθενείς με ΜΔ συνδυάζουν ήπια αερόβια δραστηριότητα, αναπνευστική ενδυνάμωση και προοδευτική ενδυνάμωση με αντιστάσεις, προσαρμοσμένα πάντοτε στις ατομικές δυνατότητες (Lott *et al.*, 2021). Ο οργανισμός Muscular Dystrophy UK (2024) υπογραμμίζει ότι «ο μεγαλύτερος κίνδυνος δεν είναι η άσκηση, αλλά η απουσία της». Οι ασθενείς, υπό καθοδήγηση ειδικών, ενθαρρύνονται να διατηρούν σταθερή, ήπια φυσική δραστηριότητα, εστιάζοντας στη συνέπεια και την προσαρμοστικότητα. Η φυσικοθεραπευτική στρατηγική οφείλει να εστιάζει σε τρεις θεμελιώδεις στόχους: (1) την πρόληψη περαιτέρω εκφύλισης μέσω ήπιας κινητοποίησης και διατάσεων· (2) τη διατήρηση της αυτονομίας και της ικανότητας μετακίνησης ή αναπνευστικής υποστήριξης· και (3) τη βελτίωση της ποιότητας ζωής μέσω λειτουργικών δραστηριοτήτων. Η αποτελεσματικότητα της άσκησης δεν κρίνεται αποκλειστικά από την ενίσχυση της μυϊκής δύναμης, αλλά και από την ενίσχυση της κινητικής στρατηγικής, της αισθητηριακής επεξεργασίας και της ψυχολογικής εμπιστοσύνης του ατόμου στο σώμα του.

Η εξατομίκευση του θεραπευτικού πλάνου αποτελεί βασική προϋπόθεση. Το είδος, η ένταση και οι στόχοι του προγράμματος πρέπει να προσαρμόζονται στον τύπο της δυστροφίας, στο στάδιο εξέλιξης της νόσου και στις λειτουργικές απαιτήσεις του εκάστοτε ασθενούς. Η συνεχής φυσιοθεραπευτική παρακολούθηση διασφαλίζει την εφαρμογή της άσκησης εντός ασφαλών πλαισίων και παράλληλα ενισχύει τη συμμόρφωση και τη θεραπευτική αποτελεσματικότητα (Voet *et al.*, 2019).

Η εφαρμογή μεθόδων που συνδυάζουν λειτουργική κίνηση, αναπνευστική ενεργοποίηση και σταθεροποίηση του κορμού, όπως η μέθοδος Pilates, φαίνεται να ευθυγραμμίζεται με τις αρχές της σύγχρονης φυσιοθεραπευτικής πρακτικής στις ΜΔ.

3.1 Επιλογή τύπου άσκησης ανά μορφή Μυϊκής Δυστροφίας

Η επιλογή του κατάλληλου τύπου άσκησης σε άτομα με Μυϊκές Δυστροφίες (ΜΔ) εξαρτάται από τον φαινότυπο, τη γενετική προέλευση, το στάδιο της νόσου και τα λειτουργικά ελλείμματα του εκάστοτε ασθενούς. Η εξατομίκευση του θεραπευτικού προγράμματος καθίσταται κρίσιμη, καθώς διαφορετικοί τύποι ΜΔ παρουσιάζουν διαφορετική ανθεκτικότητα των μυϊκών ινών στη φόρτιση, διαφορετική έκταση καρδιοαναπνευστικής εμπλοκής και διαφορετική κατανομή της μυϊκής αδυναμίας.

Στους ασθενείς με FSHD, LGMD και BMD**,** ασφαλείς και αποτελεσματικές είναι οι ήπιες ισοτονικές και ισομετρικές ασκήσεις, σε προγράμματα που συνδυάζουν προοδευτική ενδυνάμωση, αναπνευστική υποστήριξη και λειτουργική κινητοποίηση. Σε μελέτη των Bostock et al. (2019), πρόγραμμα διάρκειας 12 εβδομάδων με 2 συνεδρίες ανά εβδομάδα και έμφαση σε ασκήσεις τύπου sit-to-stand, step-ups και σταθεροποίηση κορμού, οδήγησε σε σημαντικές βελτιώσεις στη μετάβαση από καθιστή σε όρθια θέση, στη μυϊκή ισχύ και στη λειτουργική αυτοπεποίθηση των συμμετεχόντων με FSHD, LGMD και BMD.

Στις περιπτώσεις Duchenne και Becker ΜΔ, καθώς και στις LGMD2 μορφές, η άσκηση πρέπει να αποφεύγει την εκκεντρική φόρτιση (eccentricloading) και την υπερβολική ένταση, λόγω της αυξημένης ευαλωτότητας του σαρκολήμματος. Η χρήση ισομετρικών ασκήσεων χαμηλής έντασης, σε μικρό αριθμό επαναλήψεων και με επαρκή ανάπαυση, έχει φανεί ότι συντηρεί ήπιες μυϊκές ικανότητες χωρίς επιβάρυνση. Επίσης, ήπια αερόβια δραστηριότητα (περπάτημα, ποδήλατο, κολύμβηση), διάρκειας 20–40 λεπτών και έντασης 40–60% της μέγιστης καρδιακής συχνότητας, έχει δειχθεί ότι ενισχύει την καρδιοαναπνευστική λειτουργία χωρίς ανεπιθύμητες επιδράσεις (Lottetal., 2021).

Σε παιδιά με DMD, δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στην προσαρμοσμένη άσκηση κορμού, την προοδευτική κινητοποίηση των κάτω άκρων και κυρίως στην αναπνευστική ενδυνάμωση. Σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες του οργανισμού Muscular Dystrophy Association (2023), οι τεχνικές εισπνευστικής ενδυνάμωσης (inspiratory muscle training – IMT), οι ασκήσεις stack breathing και η πρώιμη χρήση υποστηρικτικής αναπνοής (όταν η FVC πέσει κάτω από 60–80%) συμβάλλουν στην

επιβράδυνση της αναπνευστικής έκπτωσης και τη διατήρηση της ζωτικής χωρητικότητας των πνευμόνων.

Η εφαρμογή άσκησης σε κάθε περίπτωση πρέπει να χαρακτηρίζεται από χαμηλή επιβάρυνση, υψηλή προσαρμοστικότητα και συνέπεια**,** σύμφωνα με τις συστάσεις της Leone et al. (2024). Το εύρος των επιτυχημένων προγραμμάτων που αναφέρονται στη βιβλιογραφία περιλαμβάνει 1–3 σετ, 5–10 επαναλήψεις ανά άσκηση, συνεδρίες διάρκειας 30–45 λεπτών, 2–3 φορές την εβδομάδα, πάντοτε υπό φυσιοθεραπευτική επίβλεψη.

Συνολικά, η άσκηση σε ασθενείς με ΜΔ δεν αποτελεί κίνδυνο, αλλά εργαλείο λειτουργικής διατήρησης, εφόσον σχεδιαστεί και εφαρμοστεί με επιστημονικά τεκμηριωμένο και εξατομικευμένο τρόπο.

3.2 Αναπνευστική ενδυνάμωση και αποκατάσταση

Η προοδευτική προσβολή των αναπνευστικών μυών αποτελεί ένα από τα πλέον κρίσιμα κλινικά χαρακτηριστικά των Μυϊκών Δυστροφιών (ΜΔ), ιδιαίτερα σε μορφές όπως η Duchenne, η Becker και οι σοβαρότερες παραλλαγές των LGMD. Η διατήρηση της αναπνευστικής λειτουργίας και η καθυστέρηση της εμφάνισης αναπνευστικής ανεπάρκειας αποτελούν θεμελιώδεις στόχους της φυσικοθεραπευτικής παρέμβασης. Στο πλαίσιο αυτό, η εφαρμογή συστηματικής αναπνευστικής ενδυνάμωσης έχει αναδειχθεί ως αποτελεσματική και ασφαλής στρατηγική (Vandekerckhove et al., 2022; Loveridge et al., 2023; Koessler et al., 2005). Οι κατευθυντήριες οδηγίες της American Thoracic Society (2016) υποστηρίζουν τη χρήση IMT, PEP και τεχνικών υποβοηθούμενου βήχα (coughassist) ως μέτρα πρόληψης αναπνευστικής ανεπάρκειας στις ΜΔ.

Η εκπαίδευση των εισπνευστικών μυών (Inspiratory Muscle Training – IMT), με τη χρήση εξειδικευμένων συσκευών αντίστασης, έχει δείξει ότι ενισχύει τη μέγιστη εισπνευστική πίεση (MIP), βελτιώνει την αντοχή των αναπνευστικών μυών και καθυστερεί την αναπνευστική επιβάρυνση. Σε μελέτη των Vandekerckhove et al. (2022), η εφαρμογή προγράμματος IMT διάρκειας 6 μηνών σε ασθενείς με DMD οδήγησε σε αύξηση της MIP, με διατήρηση των ωφελειών ακόμη και έξι μήνες μετά τη διακοπή της παρέμβασης. Αντίστοιχα, η μετα-ανάλυση του Indo Journal of Physical Medicine and Rehabilitation (2022) έδειξε ότι το IMT με ένταση $\geq 30\,\%$ της MIP και συχνότητα δύο φορές ημερησίως, οδήγησε σε σημαντική ενίσχυση της αναπνευστικής δύναμης και βελτίωση της ζωτικής χωρητικότητας σε πληθυσμούς με νευρομυϊκές παθήσεις.

Η εφαρμογή της αναπνευστικής ενδυνάμωσης πρέπει να είναι προσαρμοσμένη στη λειτουργική κατάσταση του ασθενούς. Σε ήπια έως μέτρια λειτουργική επιβάρυνση (FVC > 60–$80\,\%$), το IMT θεωρείται ασφαλές και αποτελεσματικό. Η συνιστώμενη δοσολογία περιλαμβάνει 30–70 % της MIP, δύο φορές ημερησίως, με διάρκεια 10–20 λεπτά ή 10 αναπνευστικούς κύκλους, σε κύκλους 6–12 εβδομάδων. Αντίθετα, σε ασθενείς με σοβαρή αναπνευστική ανεπάρκεια (FVC $< 25\,\%$, $PaCO_2 > 45$ mmHg), απαιτείται αυξημένη προσοχή και συχνά προτιμάται η παθητική υποστήριξη της αναπνοής.

Πέραν του ΙΜΤ, άλλες τεχνικές αναπνευστικής γυμναστικής όπως το “stack breathing”, η θετική εκπνευστική πίεση (PEP), το incentive spirometry και η χρήση συσκευών βήχα (coughassist), αποτελούν βασικά εργαλεία πρόληψης της ατελεκτασίας και διατήρησης της αναπνευστικής επάρκειας. Οι παραπάνω τεχνικές εφαρμόζονται ήδη σε προγράμματα πρόληψης της αναπνευστικής επιπλοκής από διεθνείς οργανισμούς όπως η Muscular Dystrophy Association και η American Thoracic Society.

Συνολικά, η ενσωμάτωση προγραμμάτων αναπνευστικής ενδυνάμωσης στο θεραπευτικό πλάνο ασθενών με ΜΔ είναι ζωτικής σημασίας για τη μακροχρόνια υποστήριξη της αναπνευστικής λειτουργίας, την πρόληψη λοιμώξεων, τη βελτίωση της ποιότητας ζωής και την αύξηση της επιβίωσης.

3.3 Λειτουργική Εξάσκηση και Κινητική Μάθηση στις Μυϊκές Δυστροφίες

Οι Μυϊκές Δυστροφίες (ΜΔ) είναι γενετικές παθήσεις του περιφερικού νευρομυϊκού συστήματος, με κύρια εντόπιση στους σκελετικούς μύες και, σε ορισμένες περιπτώσεις, στη νευρομυϊκή σύναψη. Παρότι χαρακτηρίζονται από προοδευτική μυϊκή αδυναμία και εκφύλιση των μυϊκών ινών, ο κεντρικός κινητικός σχεδιασμός παραμένει ανέπαφος**,** καθώς οι ανώτερες κινητικές περιοχές, όπως ο πρωτοταγής κινητικός φλοιός, η παρεγκεφαλίδα και τα βασικά γάγγλια, δεν προσβάλλονται (Petersen et al., 2010). Αυτό σημαίνει ότι διατηρείται η φλοιϊκή ικανότητα προγραμματισμού, οργάνωσης και εκτέλεσης της κίνησης.

Σε αυτό το πλαίσιο, η στοχευμένη λειτουργική εξάσκηση μπορεί να αξιοποιήσει τη διατηρημένη νευρωνική ακεραιότητα και να ενισχύσει την κινητική απόδοση μέσω αρχών κινητικής μάθησης (motor learning), όπως η επανάληψη, η προσαρμογή και η αισθητηριακή ανατροφοδότηση. Η κινητική μάθηση περιλαμβάνει την επανάληψη συγκεκριμένων κινητικών μοτίβων, που οδηγεί σε λειτουργική ενίσχυση των νευρωνικών κυκλωμάτων στον κινητικό φλοιό, το σωματοαισθητικό σύστημα και την παρεγκεφαλίδα, ακόμα και σε πληθυσμούς με μυοσκελετική ή νευρομυϊκή δυσλειτουργία (Adkinset al., 2006; Rosenkranz&Rothwell, 2012).

Η εφαρμογή λειτουργικά στοχευμένων κινητικών μοτίβων, όπως η μετάβαση από καθιστή σε όρθια θέση, η μετατόπιση βάρους ή η σταθεροποίηση του κορμού, μπορεί να ενισχύσει την υπολειπόμενη νευρομυϊκή συνεργασία, παρά τη μυϊκή αδυναμία. Η χρήση παραμέτρων όπως η contextual interference – δηλαδή η σκόπιμη μεταβολή συνθηκών κατά την άσκηση (επιφάνεια, ταχύτητα, κατεύθυνση) – έχει φανεί ότι ευνοεί τη μακροχρόνια κατακράτηση των κινητικών δεξιοτήτων και ενισχύει τη γενίκευση της μάθησης, κυρίως όταν συνδυάζεται με ανάδραση (Shea&Morgan, 1979).

Αν και η ερευνητική τεκμηρίωση στις ΜΔ είναι περιορισμένη, προσεγγίσεις βασισμένες στις αρχές κινητικής μάθησης έχουν ήδη εφαρμοστεί με επιτυχία σε άλλες νευρολογικές παθήσεις, όπως το αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο, η σκλήρυνση κατά πλάκας και η νόσος του Πάρκινσον (Kwak et al., 2004). Η ενσωμάτωση

στοιχείων κινητικού ερεθισμού, μεταβλητότητας και αισθητηριακής καθοδήγησης φαίνεται να υποστηρίζει όχι μόνο τη μυϊκή απόδοση, αλλά και την αντίληψη του ατόμου για το σώμα του – κρίσιμο στοιχείο για την κινητική εμπιστοσύνη και τη συμμόρφωση στη θεραπεία.

Σε ασθενείς με FSHD, LGMD ή BMD, έχει φανεί ότι η εισαγωγή ασκήσεων μεταβατικής κινητικότητας (π.χ. sit-to-stand, step-ups με εναλλαγές ταχύτητας ή συνθήκες ισορροπίας) ενισχύει τη νευρομυϊκή συνεργασία. Αντίστοιχα, σε παιδιά με DMD, η λειτουργική εξάσκηση άνω άκρων με στόχους, παιχνίδια και οπτική ή απτική ανατροφοδότηση, μπορεί να υποστηρίξει τη διατήρηση κινητικού ελέγχου χωρίς υπερφόρτιση (Voet et al., 2019).

Η συνιστώμενη συχνότητα εφαρμογής των παραπάνω στρατηγικών ακολουθεί πρότυπα της νευρολογικής αποκατάστασης, με 2–3 συνεδρίες την εβδομάδα, διάρκειας 45–60 λεπτών, για τουλάχιστον 8–12 εβδομάδες (Ross et al., 2019). Ο συνδυασμός επαναληπτικής εκπαίδευσης, αισθητηριακής καθοδήγησης και προοδευτικής επιβάρυνσης δημιουργεί συνθήκες ευνοϊκές για την ενίσχυση της κινητικής απόδοσης, ακόμα και σε περιβάλλοντα φθίνουσας μυϊκής λειτουργίας.

Συνολικά, η κινητική μάθηση και η αξιοποίηση της διατηρημένης νευρωνικής πλαστικότητας δεν υποκαθιστούν τη μυϊκή ενδυνάμωση, αλλά μπορούν να λειτουργήσουν συμπληρωματικά, ενισχύοντας την αποτελεσματικότητα και την λειτουργική σημασία της θεραπευτικής άσκησης σε πληθυσμούς με Μυϊκές Δυστροφίες.

Παρά την τεκμηριωμένη αποτελεσματικότητα της θεραπευτικής άσκησης, αρκετές από τις εφαρμοζόμενες παρεμβάσεις εστιάζουν αποσπασματικά σε μεμονωμένες παραμέτρους, όπως η μυϊκή ενδυνάμωση ή η αναπνευστική υποστήριξη, παραβλέποντας συχνά τη νευρομυϊκή συναρμογή, την ισορροπία και τον λειτουργικό έλεγχο του κορμού. Επιπλέον, η έλλειψη δομημένων παρεμβάσεων που ενσωματώνουν ταυτόχρονα στοιχεία σταθεροποίησης, αναπνευστικής εκπαίδευσης και κινητικής μάθησης περιορίζει τη μεταφορά των ωφελειών σε δραστηριότητες καθημερινής ζωής. Σε αυτό το πλαίσιο, η μέθοδος Pilates, ως ολιστική μορφή άσκησης με έμφαση στον στασικό έλεγχο, τη συμμετρική ενδυνάμωση και την

αναπνευστική επανεκπαίδευση, αναδεικνύεται ως μια υποσχόμενη προσέγγιση, ευθυγραμμισμένη με τις ανάγκες του πληθυσμού με ΜΔ.

3.4 Ολιστική προσέγγιση ασθενών με Μυϊκές Δυστροφίες μέσω της μεθόδου Pilates

Όπως αναλύθηκε στα προηγούμενα υποκεφάλαια, οι ασθενείς με Μυϊκές Δυστροφίες παρουσιάζουν σύνθετες λειτουργικές επιβαρύνσεις, οι οποίες περιλαμβάνουν την προοδευτική μυϊκή αδυναμία, τις διαταραχές της ισορροπίας, τη μείωση της αναπνευστικής ικανότητας, καθώς και τη σταδιακή απώλεια της αυτονομίας. Οι επιπτώσεις αυτές δεν αφορούν μόνο τη σωματική λειτουργία, αλλά επηρεάζουν και τη νευρομυϊκή συνεργασία, την αισθητηριακή ενσωμάτωση και την ψυχοκοινωνική εμπιστοσύνη του ασθενούς στο σώμα του (Voetetal., 2019· GüneşGencer&Yilmaz, 2022).

Η μέθοδος Pilates, ως ήπια μορφή θεραπευτικής άσκησης που βασίζεται στην ελεγχόμενη κίνηση, στην ενσυνείδητη αναπνοή και στην ενίσχυση της σταθεροποίησης του κορμού, ανταποκρίνεται στις παραπάνω ανάγκες με τρόπο πολυδιάστατο. Χαρακτηρίζεται από αρχές που προάγουν τη σωματική επίγνωση (bodyawareness), την ενεργοποίηση του εγκάρσιου κοιλιακού (transversus abdominis), των σταθεροποιών της πυέλου και των αναπνευστικών μυών, συμβάλλοντας παράλληλα στην κινητική επανεκπαίδευση και την ιδιοδεκτικότητα (Latey, 2001· Kloubec, 2011).

Η έμφαση της μεθόδου στην αναπνευστική συνείδηση και στον συγχρονισμό αναπνοής και κίνησης καθιστά την εφαρμογή της ιδιαίτερα κατάλληλη για ασθενείς με αναπνευστική επιβάρυνση, όπως οι πάσχοντες από Duchenne ή Becker ΜΔ, όπου η εισπνευστική ενδυνάμωση έχει ήδη αναδειχθεί ως κρίσιμο θεραπευτικό εργαλείο (Vandekerckhove et al., 2022). Επιπλέον, η σταδιακή πρόκληση ισορροπίας μέσω ελεγχόμενων μετατοπίσεων βάρους και κινητικών μεταβάσεων ενισχύει την σταθερότητα του κορμού και την λειτουργική συνεργασία μεταξύ κεντρικών και περιφερειακών μυών (Anderson&Spector, 2000).

Όπως προκύπτει και από τη σύγχρονη βιβλιογραφία, η μέθοδος Pilates συμβάλλει στη βελτίωση της ισορροπίας, της αναπνευστικής ικανότητας, της δύναμης του κορμού και της λειτουργικής κινητικότητας σε πληθυσμούς με νευρολογικές ή μυοσκελετικές παθήσεις (Cruz-Ferreiraetal., 2011· Kloubec, 2010). Η προσέγγιση

αυτή είναι συμβατή με τις αρχές της κινητικής μάθησης, καθώς βασίζεται στη συστηματική επανάληψη, την αισθητηριακή ανατροφοδότηση και την ενεργή συμμετοχή του ασθενούς, προωθώντας έτσι τη νευρομυϊκή προσαρμογή (Wulfetal., 2010).

Στο πλαίσιο αυτό, η εφαρμογή ενός εξατομικευμένου προγράμματος Pilates υπό φυσικοθεραπευτική καθοδήγηση ενδεχομένως να μπορεί να αποτελέσει μια ασφαλή και ολιστική παρέμβαση για ασθενείς με Μυϊκές Δυστροφίες, στοχεύοντας ταυτόχρονα στην ενίσχυση της σταθεροποίησης του κορμού, την αναπνευστική υποστήριξη και τη βελτίωση της λειτουργικής αυτονομίας. Η προσέγγιση αυτή δεν περιορίζεται σε απομονωμένη μυϊκή ενδυνάμωση, αλλά αξιοποιεί ένα συνδυασμό στοιχείων που, όπως αναλύθηκε ανωτέρω, ευθυγραμμίζονται με τις κλινικές ανάγκες των ασθενών με ΜΔ.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^{Ο} : Η ΜΕΘΟΔΟΣ PILATES- ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΚΑΙ ΟΦΕΛΗ

Όπως παρουσιάστηκε στο προηγούμενο κεφάλαιο, οι ασθενείς με Μυϊκές Δυστροφίες βιώνουν μια πολυπαραγοντική λειτουργική έκπτωση, που περιλαμβάνει προοδευτική μυϊκή αδυναμία, μείωση της σταθερότητας του κορμού, απώλεια ισορροπίας και επιβάρυνση της αναπνευστικής λειτουργίας (Voet et al., 2019· Vandekerckhove et al., 2022). Η αποκατάσταση αυτών των ασθενών απαιτεί συνεπώς μία ολιστική και ταυτόχρονα εξατομικευμένη θεραπευτική προσέγγιση, που να λαμβάνει υπόψη τη μειωμένη μυϊκή απόδοση, τη νευρομυϊκή συνεργασία, τις αρχές κινητικής μάθησης και τη σταδιακή απώλεια αυτονομίας.

Η επιλογή της μεθόδου Pilates ως κύριου θεραπευτικού εργαλείου για τη συγκεκριμένη μελέτη δεν είναι τυχαία, αλλά εδράζεται σε σημαντικά κοινά σημεία μεταξύ των αρχών της μεθόδου και των απαιτήσεων της φυσικοθεραπευτικής φροντίδας για άτομα με ΜΔ. Συγκεκριμένα, το Pilates δίνει έμφαση στη σταθεροποίηση του κορμού, στην ενεργοποίηση των εν τω βάθει μυών και στην ελεγχόμενη κινητική ενεργοποίηση – στοιχεία κρίσιμα για την υποστήριξη της λειτουργικότητας σε πληθυσμούς με νευρομυϊκές παθήσεις (Kloubec, 2011· DiLorenzo, 2011). Επιπλέον, η χρήση της αναπνοής ως εργαλείο σταθεροποίησης και ενεργοποίησης – κεντρικό χαρακτηριστικό της μεθόδου – συναντάται και στις σύγχρονες στρατηγικές αναπνευστικής ενδυνάμωσης, που έχουν τεκμηριωθεί ως αποτελεσματικές σε ασθενείς με DMD ή άλλες ΜΔ (American Thoracic Society, 2016· Peeters et al., 2019).

Παρά το γεγονός ότι δεν υπάρχει έως σήμερα κλινική μελέτη που να έχει διερευνήσει συστηματικά την εφαρμογή του Pilates σε άτομα με Μυϊκές Δυστροφίες, η μέθοδος έχει αξιολογηθεί θετικά σε πληθυσμούς με ανάλογες ανάγκες, όπως ηλικιωμένοι με μειωμένη ισορροπία, ασθενείς με σκολίωση ή με νευρολογικές παθήσεις, παρουσιάζοντας βελτιώσεις στην ιδιοδεκτικότητα, την αναπνευστική λειτουργία και την κινητική εμπιστοσύνη (Cruz-Ferreiraetal., 2011· Abasıyanıketal., 2020· Hoang&Dowdy, 2024).

Συνεπώς, η εστιασμένη ανάλυση της μεθόδου Pilates που ακολουθεί στο παρόν κεφάλαιο, αποσκοπεί στην κριτική παρουσίαση της θεωρητικής της καταλληλότητας,

ώστε να τεκμηριωθεί η επιλογή της ως βάση για τη θεραπευτική παρέμβαση που εξετάζει η παρούσα μελέτη. Η ανάλυση που ακολουθεί αφορά τόσο τις βασικές φιλοσοφικές αρχές όσο και τις θεραπευτικές εφαρμογές της μεθόδου σε πληθυσμούς με ανάλογα λειτουργικά ελλείμματα.

4.1 Φιλοσοφία και βασικές αρχές της μεθόδου

Η φιλοσοφία της μεθόδου βασίζεται στην αντίληψη ότι η σωστή ευθυγράμμιση του σώματος η σταθερότητα του κορμού και η ενσυνείδητη αναπνοή είναι προαπαιτούμενα για την ασφαλή και αποδοτική κίνηση. Από την αρχή μέχρι και σήμερα η μέθοδος διατηρεί κάποιες βασικές θεμελιώδεις αρχές όπως συγκέντρωση, έλεγχος, κεντροποίηση (core control) , ροή, ακρίβεια και αναπνοή (Irez *et al.*, 2011).

Βασικό στοιχείο για την μέθοδο είναι η ενεργοποίηση του «πυρήνα» ή «powerhouse», που περιλαμβάνει τους κοιλιακούς, τους ραχιαίους, τους εν τω βάθει σταθεροποιητές και τους αναπνευστικούς μύες. Η ενεργοποίηση και ενδυνάμωση αυτών των περιοχών επιδιώκεται μέσω ήπιων ελεγχόμενων κινήσεων και με την ενσωμάτωση ήπιας ή προοδευτικά αυξανόμενης εξωτερικής αντίστασης μέσω του εξοπλισμού Pilates.

Αν και η μέθοδος δεν έχει μελετηθεί σε ασθενείς με Μυϊκές Δυστροφίες, οι αρχές της έχουν εφαρμοστεί σε πληθυσμούς με διαταραχές στάσης σώματος, νευρομυϊκού συντονισμού και ισορροπίας όπως σε ηλικιωμένους ή άτομα με σκολίωση και νευρολογικά νοσήματα, όπου καταγράφηκαν βελτιώσεις σε παραμέτρους όπως η στάση, η ισορροπία και η σωματική επίγνωση(Cruz-Ferreira *et al.*, 2013)(Irez *et al.*, 2011).Τα χαρακτηριστικά αυτά ευθυγραμμίζονται με τις βασικές αρχές ασφαλούς άσκησης στα Νευρομυϊκά Νοσήματα όπου δίνεται προτεραιότητα στην ελεγχόμενη κινητική ενεργοποίηση, στη σταθερότητα του κορμού και στην αναπνευστική υποστήριξη (HoangandDowdy, 2024).

Παρά το γεγονός πως το ερευνητικό ενδιαφέρον στρέφεται ολοένα και περισσότερο προς την αποτελεσματικότητα της μεθόδου Pilates σε πληθυσμούς με μυοσκελετικές και νευρολογικές παθήσεις, μέχρι σήμερα δεν έχει δημοσιευτεί κάποια ερευνητική μελέτη που να αξιολογεί συστηματικά την επίδρασή της σε ασθενείς με Μυϊκές Δυστροφίες ή γενικότερα σε ασθενείς με Νευρομυϊκά Νοσήματα. Το στοιχείο αυτό αναδεικνύει την πρωτοτυπία της παρούσας μελέτης η οποία επιχειρεί να συνδέσει μία πλέον ευρέως διαδεδομένη μέθοδο με έναν πληθυσμό ασθενών που απαιτεί ιδιαίτερη προσοχή και διαχείριση στην επιλογή είδους θεραπευτικών ασκήσεων.

Η φιλοσοφία της μεθόδου Pilates που βασίζεται στην ήπια επιβάρυνση, τη σταθεροποίηση του κορμού, την έμφαση στην αναπνοή και τη σωματική επίγνωση, την καθιστά θεωρητικά συμβατή με τις αρχές ασφαλούς άσκησης σε άτομα με Μυϊκές Δυστροφίες. Σύμφωνα με την συστηματική ανασκόπηση των Hammeretal. (2021) φάνηκε πως η άσκηση σε ασθενείς με Μυϊκή Δυστροφία Duchenne(DMD) μπορεί να βελτιώσει τη μυϊκή δύναμη και την αντοχή, χωρίς να προκαλέσει επιδείνωση της λειτουργικότητας ή άλλες ανεπιθύμητες ενέργειες. Ακόμα, παρόλο που οι μελέτες της ανασκόπησης αυτής δεν περιελάμβαναν την μέθοδο Pilates τα βασικά χαρακτηριστικά των επιτυχημένων παρεμβάσεων όπως η μέτρια ένταση, η σταθεροποίηση του κορμού και η ενσωμάτωση της αναπνευστικής ενδυνάμωσης συνάδουν αρκετά με τις αρχές της μεθόδου (Hammer *et al.,* 2021).

Πρόσθετα δεδομένα προέρχονται από την μελέτη των Peetersetal. (2019) η οποία ανέδειξε την αυξημένη μυϊκή επιβάρυνση των μυών του κορμού ακόμα και σε θέσεις όπως η καθιστή σε άτομα με DMD. Η αναγνώριση της κόπωσης του κορμού ως λειτουργικού περιοριστικού παράγοντα ενισχύει την ανάγκη για ήπια και προοδευτική σταθεροποίηση, χωρίς επιβάρυνση, γεγονός που ενσωματώνεται εγγενώς στη μέθοδο Pilates(Peeters *et al.,* 2019).

Η προσέγγιση Pilates αξιοποιείται ήδη ευρέως σε πληθυσμούς με κινητικά και ισορροπιστικά ελλείμματα με τεκμηριωμένα οφέλη στη σταθερότητα, την ιδιοδεκτικότητα, τον έλεγχο της αναπνοής και την ψυχοκινητική εμπιστοσύνη (Di Lorenzo, 2011) (Abasıyanık*etal.,* 2020) (Cruz-Díaz *et al.*, 2018). Αν και τα δεδομένα αυτά αναφέρονται σε άλλες κλινικές κατηγορίες, προσφέρουν ισχυρή θεωρητική βάση για τη διερεύνηση της εφαρμογής της μεθόδου και σε πληθυσμούς με Μυϊκές Δυστροφίες.

Η ενσωμάτωση της μεθόδου Pilates σε φυσικοθεραπευτικά προγράμματα ατόμων με Μυϊκές Δυστροφίες θα πρέπει να βασίζεται σε εξατομικευμένη προσέγγιση, με προσαρμογή των ασκήσεων στις λειτουργικές δυνατότητες και στα επίπεδα κόπωσης του κάθε ασθενή. Εργαλεία όπως η ελεγχόμενη αναπνοή, η χρήση εξοπλισμού(μπάλες, λάστιχα, foam roller) , η μετάβαση θέσεων (ύπτια, ημιύπτια, όρθια) και η ρυθμική εκτέλεση κινήσεων χωρίς έκρηξη η μεγάλες αντιστάσεις επιτρέπουν την ασφαλή ενσωμάτωση της μεθόδου στο θεραπευτικό πλαίσιο.

Καθώς η μέθοδος Pilates δεν έχει ακόμα αξιολογηθεί με δομημένες κλινικές μελέτες για ασθενείς με ΜΔ, η κλινική της εφαρμογή απαιτεί προσεκτικό σχεδιασμό και τεκμηρίωση. Ωστόσο το υπάρχον θεωρητικό υπόβαθρο δικαιολογεί την πιλοτική ενσωμάτωση σε εξατομικευμένα προγράμματα αποκατάστασης.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5ο : ΣΚΟΠΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

5.1 Αιτιολόγηση

Οι Μυϊκές Δυστροφίες (ΜΔ) αποτελούν μια ομάδα σπάνιων γενετικών νοσημάτων με κοινό παρονομαστή τη σταδιακή εκφύλιση και αδυναμία του σκελετικού μυϊκού ιστού. Παρά την ετερογένεια στον φαινότυπο και την παθοφυσιολογία μεταξύ των τύπων, τα άτομα με ΜΔ παρουσιάζουν κοινά χαρακτηριστικά λειτουργικής έκπτωσης, όπως διαταραχές στη στάση και την κινητικότητα, περιορισμό της φυσικής δραστηριότητας, μείωση της αναπνευστικής ικανότητας και αυξημένο κίνδυνο απώλειας ανεξαρτησίας και ποιότητας ζωής (Mendelletal., 2012; Landfeldtetal., 2018). Οι ψυχολογικές επιπτώσεις που συνοδεύουν την προοδευτική αναπηρία, σε συνδυασμό με τον αυξανόμενο βαθμό εξάρτησης, καθιστούν επιτακτική την ανάγκη για αποτελεσματικές και ασφαλείς θεραπευτικές παρεμβάσεις.

Η φυσικοθεραπεία έχει αναδειχθεί ως βασικός πυλώνας στη συντηρητική διαχείριση των ΜΔ, εστιάζοντας στη διατήρηση της κινητικής λειτουργίας, την πρόληψη δευτερογενών επιπλοκών και την υποστήριξη του αναπνευστικού συστήματος (Bushbyetal., 2010). Σε αυτό το πλαίσιο, η θεραπευτική άσκηση καταλαμβάνει κεντρική θέση, με σύγχρονες κατευθυντήριες γραμμές να συστήνουν την εφαρμογή εξατομικευμένων προγραμμάτων ήπιας έως μέτριας έντασης, προσαρμοσμένων στη φάση και τον τύπο της νόσου (Voetetal., 2013; Gianolaetal., 2020). Παράλληλα, έχει καταδειχθεί ότι οι παρεμβάσεις άσκησης που ενσωματώνουν αερόβια δραστηριότητα, λειτουργική ενδυνάμωση και αναπνευστική εκπαίδευση μπορούν να συμβάλλουν στην επιβράδυνση της λειτουργικής έκπτωσης, χωρίς να ενέχουν κινδύνους επιδείνωσης της μυϊκής βλάβης (Gappmaieretal., 2021; Vandekerckhoveetal., 2022).

Ωστόσο, ένα σημαντικό ερευνητικό έλλειμμα παραμένει: η πλειονότητα των μελετών εστιάζει σε συμβατικά προγράμματα άσκησης, με περιορισμένη διερεύνηση εναλλακτικών, ολιστικών και ευχάριστων μεθόδων, όπως η μέθοδος Pilates. Η συγκεκριμένη μέθοδος, η οποία εστιάζει στη σταθεροποίηση του κορμού, τον έλεγχο της αναπνοής, την ιδιοδεκτικότητα και την ακρίβεια της κίνησης, έχει αποδειχθεί αποτελεσματική σε νευρολογικούς και μυοσκελετικούς πληθυσμούς, όπως σε άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας, νόσο του Πάρκινσον και χρόνιο πόνο στη μέση (Cruz-

Ferreiraetal., 2011; Galiano-Castilloetal., 2016; Barkeretal., 2015). Επιπλέον, έχει συσχετιστεί με βελτιώσεις στην ισορροπία, τη σταθερότητα του κορμού, την αναπνευστική λειτουργία και την ψυχολογική ευεξία.

Παρόλα αυτά, δεν υπάρχει καμία δημοσιευμένη μελέτη στην οποία να εφαρμόζεται η μέθοδος Pilates σε άτομα με ΜΔ, παρά το γεγονός ότι οργανισμοί όπως το *Muscular Dystrophy UK* αναφέρουν την πιθανή της εφαρμογή σε ήπιες περιπτώσεις ή σε στάδια διατήρησης της λειτουργικότητας. Η απουσία ερευνητικών δεδομένων σε αυτό το πεδίο υπονομεύει την τεκμηρίωση της μεθόδου, παρά την καταλληλότητά της με βάση τις βασικές αρχές της λειτουργικής άσκησης. Το Pilates περιλαμβάνει τεχνικές αναπνοής που ενεργοποιούν τον εγκάρσιο κοιλιακό μυ και ενισχύουν τη σταθερότητα του θωρακικού κλωβού, στοιχεία με δυνητικά θετικά αποτελέσματα στην αναπνευστική ικανότητα των ασθενών με ΜΔ (Hodges&Gandevia, 2000; Gzik-Zroskaetal., 2018).

Επιπλέον, η φύση της μεθόδου, η οποία στηρίζεται στην ελεγχόμενη, προσαρμοζόμενη κίνηση και τη σταδιακή κινητική εκπαίδευση, συνδέεται άμεσα με τις αρχές της κινητικής μάθησης και νευρομυϊκής προσαρμογής, όπως αυτές έχουν εφαρμοστεί σε πληθυσμούς με νευρολογικές βλάβες (Kwaketal., 2004; Rosenkranz& Rothwell, 2012). Αυτό την καθιστά ιδιαίτερα ελκυστική προσέγγιση για ασθενείς με ΜΔ, οι οποίοι διατηρούν σημαντική νευρολογική αρτιότητα αλλά παρουσιάζουν μειωμένη μυϊκή δύναμη και σταθερότητα.

Η επιλογή της μεθόδου Pilates στη συγκεκριμένη μελέτη δεν έγινε αυθαίρετα, αλλά απαντά σε συγκεκριμένα κλινικά και ερευνητικά ελλείμματα: α) την απουσία δημοσιευμένων δεδομένων για την εφαρμογή της μεθόδου στις ΜΔ· β) την ανάγκη για ολιστικές, ασφαλείς και λειτουργικά προσανατολισμένες παρεμβάσεις· και γ) τη δυνατότητα της μεθόδου να στοχεύσει ταυτόχρονα στους τρεις κρίσιμους άξονες που επηρεάζονται στις ΜΔ – την ισορροπία, την αναπνευστική ικανότητα και τη λειτουργικότητα.

5.2 Σκοπός και επιμέρους στόχοι

Βασικός σκοπός της παρούσας μελέτης είναι να διερευνήσει την αποτελεσματικότητα ενός προγράμματος ασκήσεων Pilates σε άτομα με Μυϊκές Δυστροφίες (ΜΔ), εστιάζοντας σε τρεις κρίσιμους θεραπευτικούς άξονες: την ισορροπία, την αναπνευστική ικανότητα και τη λειτουργικότητα**.**

Η επιλογή αυτών των παραμέτρων δεν είναι τυχαία, καθώς – όπως έχει τεκμηριωθεί – τα άτομα με ΜΔ παρουσιάζουν σταδιακή απώλεια στατικής και δυναμικής ισορροπίας (Lencionietal., 2019), περιορισμένη ικανότητα στην αναπνοή λόγω αδυναμίας των αναπνευστικών μυών (Fayssoiletal., 2017) και σημαντική μείωση της καθημερινής λειτουργικής ανεξαρτησίας (Rahbeketal., 2005). Επομένως, μια προσέγγιση που συνδυάζει αναπνευστική εκπαίδευση, έλεγχο κορμού και λειτουργική κινητικότητα**,** όπως το Pilates, θα μπορούσε να προσφέρει ένα πολύτιμο εργαλείο στη φυσικοθεραπευτική αντιμετώπιση.

Η μέθοδος Pilates, παρότι έχει τεκμηριωθεί σε άλλους πληθυσμούς με νευρομυϊκή ή μυοσκελετική δυσλειτουργία, δεν έχει μελετηθεί σε άτομα με ΜΔ – ένα σοβαρό ερευνητικό κενό που επιχειρεί να καλύψει η παρούσα μελέτη. Η φιλοσοφία της μεθόδου – με έμφαση στη σταθεροποίηση του πυρήνα, τη θωρακική πλευρική αναπνοή, την προσοχή στη λεπτομέρεια και την ιδιοδεκτικότητα – συνάδει με τις ανάγκες των ασθενών με ΜΔ, καθώς επιτρέπει ασφαλή ενεργοποίηση υπολειμματικής μυϊκής μάζας, ενδυνάμωση του αναπνευστικού μηχανισμού και εκπαίδευση στην κίνηση χωρίς μυϊκή καταπόνηση (Wellsetal., 2012; Kloubec, 2010; Hodgesetal., 2005).

Επιπλέον, η μέθοδος Pilates φαίνεται να προάγει στρατηγικές κινητικής μάθησης και νευρομυϊκής επανεκπαίδευσης, κάτι που είναι ιδιαιτέρως σημαντικό στις ΜΔ, όπου η περιφερική μυϊκή αδυναμία μπορεί να αντισταθμιστεί εν μέρει με βελτίωση του κινητικού ελέγχου (Rosenkranz&Rothwell, 2012; Kwakkeletal., 2004). Μέσω της ελεγχόμενης κίνησης και της επαναληπτικής εξάσκησης σε λειτουργικά μοτίβα, το Pilates μπορεί να συμβάλει στη διατήρηση λειτουργικών κινήσεων και στην ενίσχυση της εμπιστοσύνης των ασθενών στις σωματικές τους δυνατότητες.

Η παρούσα μελέτη επιχειρεί να αξιολογήσει τις πολλαπλές επιδράσεις ενός ειδικά σχεδιασμένου προγράμματος Pilates με τη χρήση αντικειμενικών και αξιόπιστων **εργαλείων** μέτρησης**,** όπως δυναμοπλατφόρμα, υπερηχογραφική απεικόνιση του εγκάρσιου κοιλιακού μυός και μέτρηση της μέγιστης εισπνευστικής πίεσης (MIP). Η συστηματική αξιολόγηση των λειτουργικών δεικτών στοχεύει στην επιστημονική τεκμηρίωση της παρέμβασης και στη διερεύνηση της πρακτικής εφαρμογής της μεθόδου Pilates σε αυτόν τον ιδιαίτερο πληθυσμό.

Επιμέρους στόχοι της μελέτης είναι:

1. Να αξιολογηθεί η επίδραση ενός 8-εβδομαδιαίου προγράμματος Pilates στην ισορροπία (στατική και δυναμική), χρησιμοποιώντας εργαλεία όπως το Mini-BESTest και η μέτρηση μετατόπισης του κέντρου πίεσης (CoP) μέσω δυναμοπλατφόρμας.
2. Να εκτιμηθεί η αναπνευστική ικανότητα των συμμετεχόντων μέσω της μέτρησης της μέγιστης εισπνευστικής πίεσης (MIP) και της πάχυνσης του εγκάρσιου κοιλιακού μυός (TrA) με υπερηχογραφική μέθοδο.
3. Να εξεταστούν οι μεταβολές στη λειτουργικότητα και κινητική απόδοση μέσω εργαλείων όπως το Six-MinuteWalkTest (6MWT), το SPPB και η FunctionalGaitAssessment (FGA).
4. Να καταγραφεί η ασφάλεια και αποδοχή της μεθόδου από τους ασθενείς με ΜΔ και να διερευνηθεί η δυνατότητα ενσωμάτωσής της σε φυσικοθεραπευτικά προγράμματα αποκατάστασης.
5. Να συνδεθούν τα παρατηρούμενα αποτελέσματα με τις θεωρητικές αρχές της σταθεροποίησης, της ιδιοδεκτικότητας, της αναπνευστικής μηχανικής και της κινητικής μάθησης, ενισχύοντας τη θεωρητική τεκμηρίωση της μεθόδου σε νευρομυϊκούς πληθυσμούς.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6ο : ΜΕΘΟΔΟΙ

6.1 ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Η παρούσα μελέτη σχεδιάστηκε ως μια κλινική έρευνα με αρχικό σκοπό να υπάρχει ομάδα παρέμβασης που θα ακολουθούσε δια ζώσης ένα πρόγραμμα θεραπευτικών ασκήσεων βασισμένο στη μέθοδο Pilates, καθώς και ομάδα ελέγχου, η οποία θα ακολουθούσε ένα πρόγραμμα θεραπευτικών ασκήσεων για το σπίτι με τη βοήθεια ενός φυλλαδίου ασκήσεων με αναλυτικές οδηγίες εφαρμογής της κάθε άσκησης. Εξαιτίας όμως του περιορισμένου δείγματος ασθενών, τελικά η ομάδα ελέγχου δεν σχηματίστηκε και υπήρξε συνεπώς, μόνο η ομάδα παρέμβασης. Οι ασθενείς αξιολογήθηκαν πριν την παρέμβαση, στο ενδιάμεσο (4η εβδομάδα) καθώς και μετά το πέρας του προγράμματος ασκήσεων (8η εβδομάδα).

6.2 ΦΟΡΕΙΣ ΠΟΥ ΕΛΑΒΑΝ ΜΕΡΟΣ ΣΤΗ ΜΕΛΕΤΗ

Το τμήμα Φυσικοθεραπείας του Πανεπιστημίου Πατρών διοργάνωσε την έρευνα αυτή στα πλαίσια Μεταπτυχιακής Διατριβής. Επιπλέον φορέας από τον οποίο έγινε η στρατολόγηση του δείγματος ήταν και η Μονάδα Νευρομυϊκών Παθήσεων του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου στο Ρίο, Πατρών.

6.3 ΔΕΙΓΜΑ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ

Στην έρευνα αυτή έλαβαν μέρος ασθενείς με Μυϊκές Δυστροφίες.

Τα κριτήρια εισόδου που έπρεπε να πληρούν οι συμμετέχοντες ήταν τα εξής:

- Επιβεβαιωμένη ιατρική διάγνωση Μυϊκής Δυστροφίας
- Ενήλικα άτομα
- Περιπατητικοί ακόμα και με βοηθήματα βάδισης είτε νάρθηκες
- Να μπορούν να διατηρήσουν την όρθια θέση ώστε να εκτελέσουν ασκήσεις απ την θέση αυτή

Τα κριτήρια αποκλεισμού ήταν τα εξής:

- Άτομα με καρδιακά και αναπνευστικά προβλήματα μη ρυθμισμένα
- Άτομα με άνοια και γνωστικό επίπεδο που εμποδίζει την επικοινωνία με το θεραπευτή και την κατανόηση του προγράμματος άσκησης (Mini MentalScale>24)
- Άτομα με συνωδά νευρολογικά προβλήματα όπως Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο, Πάρκινσον, Πολλαπλή Σκλήρυνση
- Πρόσφατα χειρουργεία
- Ορθοπεδικά προβλήματα που εμποδίζουν την εκτέλεση ασκήσεων

6.4 ΣΤΡΑΤΟΛΟΓΗΣΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ

Η στρατολόγηση του δείγματος έγινε με ανάρτηση πρόσκλησης στο χώρο της Μονάδας Νευρομυϊκών Παθήσεων στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο του Ρίο, Πατρών. Επιπλέον στη συνέχεια, με όποιους δήλωσανενδιαφέρον συμμετοχής υπήρξε τηλεφωνική επικοινωνία από την ερευνητική ομάδα για περαιτέρω ενημέρωση, διαμοίραση ενημερωτικού φυλλαδίου και οργάνωση της συμμετοχής ασθενών.

6.5 ΧΩΡΟΣ-ΧΡΟΝΟΣ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Η παρέμβαση πραγματοποιήθηκε στο χώρο του Πανεπιστημίου Πατρών, όπως και οι αξιολογήσεις, στα εργαστήρια Νευροαποκατάστασης και Θεραπευτικής Άσκησης του τμήματος Φυσικοθεραπείας, αμέσως μετά την έγκριση του πρωτοκόλλου από την Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας του Πανεπιστημίου Πατρών (No εγγραφής 16981/25-01-2025).

6.6 ΜΕΤΡΑ ΕΚΒΑΣΗΣ ΚΑΙ ΑΞΙΟΛΟΓΗΤΙΚΑ ΕΡΓΑΛΕΙΑ

Οι συμμετέχοντες που έλαβαν μέρος στην έρευνα, σύμφωνα με τα προαναφερθέντα κριτήρια εισαγωγής και αποκλεισμού, αξιολογήθηκαν για την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης σε διάφορα μέτρα έκβασης.

Τα μέτρα έκβασης περιλαμβάνουν, αρχικά, την αξιολόγηση της **ισορροπίας**, όπου εξετάστηκε η ικανότητα των ασθενών να διατηρούν τη σταθερότητά τους κατά την εκτέλεση διαφόρων κινήσεων και δραστηριοτήτων. Επιπλέον, αξιολογήθηκε η **λειτουργική ικανότητα** και οι **λειτουργικές μετακινήσεις**, οι οποίες παρέχουν σημαντικές πληροφορίες για την επίδραση των ελλειμμάτων στις καθημερινές δραστηριότητες όπως η βάδιση ή οι μετακινήσεις στο χώρο. Τέλος αξιολογήθηκε η **αναπνευστική ικανότητα** μέσω μέτρησης της μέγιστης εισπνευστικής ικανότητας (M.I.P.) και ελέγχθηκε το πάχος του εγκάρσιου κοιλιακού μέσω απεικονιστικής εξέτασης ώστε να διαπιστωθεί εάν αυτό μπορούσε να μεταβληθεί από τις μεθόδους άσκησης που εξετάστηκαν στη μελέτη.

1. **Για την αξιολόγηση <u>της ισορροπίας</u> χρησιμοποιήθηκαν:**

Α)η κλίμακα αξιολόγησης **Mini-BESTest** και το **Β)ΔυναμοδάπεδοBertec.**

Α)Η **Κλίμακα Mini BalanceEvaluationSystemTest-mini Best Test** αποτελεί μία αρκετά έγκυρη και αξιόπιστη κλίμακα αξιολόγησης της ισορροπίας. Η συγκεκριμένη κλίμακα αξιολογεί τόσο τη στατική όσο και τη δυναμική ισορροπία και περιλαμβάνει 14 επιμέρους στοιχεία. Αυτά τα στοιχεία εστιάζουν στις αναμενόμενες προσαρμογές της στάσης, τον αντιδραστικό έλεγχο της στάσης, τον αισθητηριακό προσανατολισμό, καθώς και το δυναμικό βάδισμα. Έχει αρκετά καλή εγκυρότητα, αξιοπιστία και επαναληψιμότητα τα οποία έχουν ελεγχθεί σε νευρολογικούς ασθενείς, με πολλαπλή Σκλήρυνση (Pereira et al., 2019). Έχουν γίνει εφαρμογές της και σε ασθενείς με Νευρομυϊκές παθήσεις, όπως με Charcot-Marie-Tooth, όχι όμως συγκεκριμένα σε ασθενείς με Μυϊκές Δυστροφίες (Brekke, Rosenberger and Lahelle, 2023). Η κλίμακα αυτή είναι μεταφρασμένη και χρησιμοποιήθηκε η Ελληνική έκδοσή της (Lampropoulouetal., 2016).

Β) Για την αξιολόγηση της ισορροπίας χρησιμοποιήθηκε δυναμοπλατφόρμα τύπου Bertec (μοντέλο FP4060, διαστάσεων 60×40 cm), με συχνότητα καταγραφής 2000 Hz, σε συνδυασμό με το λογισμικό Bertec Acquire 4**.** Η συσκευή αυτή καταγράφει με υψηλή ακρίβεια τις τρισδιάστατες συνιστώσες της δύναμης (Fx, Fy, Fz) και της ροπής (Mx, My, Mz), επιτρέποντας τον υπολογισμό του Κέντρου Πίεσης (Center of Pressure – CoP) σε πραγματικό χρόνο (Hamill et al., 2013) (Hoseinpouretal., 2020)

Η μεταβλητή CoP θεωρείται το "goldstandard" εργαλείο στη στατική ανάλυση ισορροπίας, χάρη στην υψηλή αξιοπιστία (αναφερόμενες τιμές ICC > 0.90 σε επαναλαμβανόμενες μετρήσεις) και εγκυρότητά της στη μέτρηση της ικανότητας ενός ατόμου να διατηρεί τη στάση του (Goldieetal., 1989) (Paillard&Noé, 2015). Αντικατοπτρίζει τη συνολική ταλάντωση του σώματος, μέσω της επιφάνειας (area) που καλύπτει το CoP κατά τη διάρκεια της στάσης, η οποία σχετίζεται άμεσα με την ικανότητα του ατόμου να διατηρεί το κέντρο βάρους εντός της βάσης στήριξης. Αυτή

η διαδικασία απαιτεί συνεχή μυϊκή ενεργοποίηση και προπαρασκευαστικές προσαρμογές στάσης μέσω νευρομυϊκού ελέγχου.

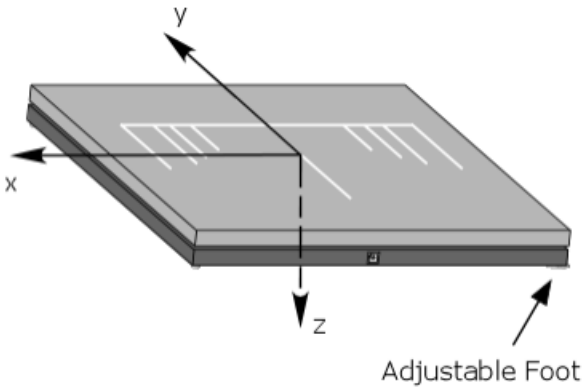
Εμβιομηχανικά, η επιφάνεια του CoP (CoParea) παρέχει μια συνοπτική εικόνα της σταθερότητας και της αποτελεσματικότητας του κινητικού ελέγχου. Από νευροφυσιολογική σκοπιά, σχετίζεται με τον τρόπο που το νευρομυϊκό σύστημα ανταποκρίνεται σε μικρές διαταραχές, ρυθμίζοντας τις εκούσιες ή αντανακλαστικές αντιδράσεις. Γι' αυτό και το CoP αποτελεί βασικό δείκτη στην κλινική αξιολόγηση ατόμων με διαταραχές ισορροπίας και είναι ιδιαίτερα χρήσιμο στη νευρολογική αποκατάσταση.

Στο πλαίσιο της παρούσας μελέτης, η καταγραφή του CoP πραγματοποιήθηκε υπό τρεις διαφορετικές στατικές συνθήκες στάσης, με αυξανόμενο βαθμό δυσκολίας:

1. Όρθια στάση με πόδια κλειστά σε σταθερή επιφάνεια,
2. Μονοποδική στήριξη (σε δεξί και αριστερό πόδι),
3. Στάση τύπου tandem (με εναλλαγή ποδιού μπροστά).

Κάθε συνθήκη εκτελέστηκε δύο φορές, διάρκειας 20 δευτερολέπτων, με 30 δευτερόλεπτα διάλειμμα ενδιάμεσα για την αποφυγή κόπωσης. Για την ανάλυση επιλέχθηκαν τα πληρέστερα και πιο αντιπροσωπευτικά δεδομένα από τις δύο επαναλήψεις. Η χρήση αυτών των στάσεων επιτρέπει την αξιολόγηση διαφορετικών πτυχών του ελέγχου της ισορροπίας, τόσο σε συνθήκες συμμετρικής όσο και ασύμμετρης φόρτισης, και αποτελεί καθιερωμένη πρακτική σε αξιολογήσεις ατόμων με κινητικούς ή νευρολογικούς περιορισμούς (Winteretal, 1995) (Mancini&Horak, 2011).

Η χρήση της δυναμοπλατφόρμας Bertec και η ανάλυση του CoP προσφέρει μια αντικειμενική και ευαίσθητη μέθοδο καταγραφής μικρών μεταβολών στον έλεγχο της στάσης, με δυνατότητα εφαρμογής σε πληθυσμούς με Μυϊκές Δυστροφίες ή άλλες διαταραχές σταθερότητας.



Εικόνα15: Συντεταγμένες δυναμοπλατφόρμας ισορροπίας.

2. **Για την αξιολόγηση της <u>λειτουργικής ικανότητας</u> και των <u>λειτουργικών μετακινήσεων</u> χρησιμοποιήθηκαν:**

η κλίμακα αξιολόγησης λειτουργικών μετακινήσεων **HammersmithFunctional Motor Scale - HFMS**), κλίμακα αξιολόγησης λειτουργικής βάδισης **Functional Gait Assessment Scale - FGA)** , κλίμακα αξιολόγησης 6 λεπτών βάδισης **Six-Minute-Walk-Test**και ηκλίμακα αξιολόγησης φυσικής επίδοσης **Short Physical Performance Battery – SPPB.**

Η κλίμακα **HFMSE** (Hammersmith Functional Motor Scale – Expanded) αποτελεί ένα εξειδικευμένο εργαλείο αξιολόγησης της λειτουργικής κινητικότητας σε ασθενείς με νευρομυϊκά νοσήματα, όπως οι μυϊκές δυστροφίες. Στοχεύει στην εκτίμηση δραστηριοτήτων όπως η μετάβαση από καθιστή σε όρθια θέση, η βάδιση, η ισορροπία, η μετακίνηση και γενικότερα η λειτουργική αυτονομία του ασθενούς.

Η κλίμακα διαρθρώνεται σε δύο μέρη:

- **HFMS (/40 μονάδες)**: το βασικό μέρος, που περιλαμβάνει 20 λειτουργικές κινητικές δοκιμασίες.

- **HFMSE (/66 μονάδες)**: η επεκταμένη μορφή, που προσθέτει επιπλέον λειτουργικές προκλήσεις, φτάνοντας το μέγιστο σκορ των 66 μονάδων.

Περιλαμβάνει 20 δραστηριότητες που μετρούν τις κινητικές δεξιότητες του ασθενούς, όπως η ικανότητα καθίσματος, η ικανότητα ορθοστασίας, και οι μεταφορές από το κάθισμα στην όρθια θέση. Επιπλέον, η κλίμακα αξιολογεί την ισορροπία σε καθιστή και όρθια θέση καθώς και την εκτέλεση κινήσεων των άνω και κάτω άκρων. Κάθε δραστηριότητα βαθμολογείται, παρέχοντας μια εικόνα της μυϊκής αδυναμίας και της κινητικής ικανότητας του ασθενούς. Η HFMS χρησιμοποιείται για την παρακολούθηση της προόδου της κινητικής λειτουργίας και την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας των θεραπειών. Η Hammersmith Functional Motor Scale αποτελεί ένα αρκετά αξιόπιστο εργαλείο λειτουργικής αξιολόγησης ασθενών το οποίο έχει εφαρμογή στις Νευρομυϊκές Παθήσεις. Ειδικότερα έχουμε την expanded version of the Hammersmith Motor Scale(HFMSE) for SMA II AND III (O'Hagen*et al.*, 2007). Ενώ η κλίμακα HFMSE αναπτύχθηκε και επικυρώθηκε ειδικά για χρήση στην Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία (SMA), ορισμένοι ερευνητές και κλινικοί ιατροί έχουν διερευνήσει τη δυνητική χρησιμότητά του σε άλλες Νευρομυϊκές παθήσεις ή παιδιατρικούς πληθυσμούς με κινητικές διαταραχές (Parreira*etal.*, 2007).

Η κλίμακα **Functional Gait Assessment Scale – FGA** είναι ένα εργαλείο 10 στοιχείων που χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της σταθερότητας της στάσης κατά τη βάδιση και αξιολογεί την ικανότητα ενός ατόμου να εκτελεί πολλαπλές κινητικές δραστηριότητες σε ασθενείς με νευρολογικές παθήσεις (Forsberg, Andreasson and Nilsagård, 2017). Σύμφωνα με κλινική μελέτη, βλέπουμε και εφαρμογές της κλίμακας και σε ασθενείς με νευρομυικά νοσήματα ειδικότερα (Deems-Dluhy*etal.*, 2021). Υπάρχει διαθεσιμότητα της κλίμακας και στα ελληνικά (Κελλάρη και συν.2018).

Η κλίμακα **6-Minute WalkTest (6MWT)** αξιολογεί την ικανότητα ενός ατόμου να περπατήσει για 6 λεπτά σε επίπεδο έδαφος. Στόχος της δοκιμασίας είναι να μετρήσει την αντοχή και τη φυσική κατάσταση του ατόμου, εστιάζοντας στη γενική λειτουργική ικανότητα και την καρδιοαναπνευστική ικανότητα. Κατά τη διάρκεια της δοκιμασίας, ο ασθενής καλείται να περπατήσει όσο το δυνατόν πιο μακριά μέσα σε 6 λεπτά, και η απόσταση που διανύει καταγράφεται. Το 6MWT χρησιμοποιείται ευρέως για την εκτίμηση της φυσικής αντοχής, της αντοχής στις καθημερινές

δραστηριότητες και της ανταπόκρισης σε θεραπευτικές παρεμβάσεις. Αποτελεί ένα υψηλής εγκυρότητας και αξιοπιστίας εργαλείο αξιολόγησης της βάδισης σε νευρολογικούς ασθενείς με αρκετές εφαρμογές σε μελέτες με ασθενείς με Μυϊκές Δυστροφίες ειδικότερα (Knak et al., 2015).

Η κλίμακα αξιολόγησης **Short Physical Performance Battery – SPPB** αναπτύχθηκε για την αξιολόγηση ενός φάσματος λειτουργικών ικανοτήτων που σχετίζονται με τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής και για τον εντοπισμό ατόμων που διατρέχουν κίνδυνο να υποστούν βλάβη της κινητικότητας ή αναπηρία (Welch etal., 2021). Αποτελείται από τρία μέρη: μία δοκιμασία ισορροπίας, μια δοκιμασία βηματισμού ταχύτητας και μια δοκιμασία επαναλαμβανόμενων εγέρσεων από καρέκλα. Η κλίμακα Short Physical Performance Battery (SPPB) χρησιμοποιήθηκε για την αντικειμενική αξιολόγηση της φυσικής λειτουργικότητας και της ισορροπίας των συμμετεχόντων. Περιλαμβάνει τρεις επιμέρους δοκιμασίες:

1. **Δοκιμασία Ισορροπίας** – η οποία αξιολογεί την ικανότητα διατήρησης στάσεων σε:
    - Side-by-side θέση (πόδια μαζί),
    - Semi-tandem θέση (πτέρνα δίπλα στα δάχτυλα του άλλου ποδιού),
    - Tandem θέση (πτέρνα του ενός ποδιού μπροστά από τα δάχτυλα του άλλου).
2. Δοκιμασία Ταχύτητας Βάδισης (Gait Speed Test) – με μέτρηση του χρόνου που χρειάζεται για να διανύσει ο συμμετέχων μια απόσταση 4 μέτρων, με δύο επαναλήψεις.
3. Δοκιμασία Επαναλαμβανόμενων Καθισμάτων (Chair Stand Test) – κατά την οποία ζητείται από τον συμμετέχοντα να σηκωθεί 5 φορές από κάθισμα χωρίς τη χρήση των άνω άκρων.

Κάθε επιμέρους δοκιμασία βαθμολογείται από 0 έως 4, και η συνολική βαθμολογία κυμαίνεται από 0 έως 12. Αρχικά η κλίμακα είχε εφαρμοστεί σε άτομα τρίτης ηλικίας αλλά ολοένα και περισσότεροι ερευνητές έχουν χρησιμοποιήσει την κλίμακα αυτή σε ασθενείς με νευρολογικές διαταραχές όπως σε ασθενείς με Πολλαπλή Σκλήρυνση και φαίνεται να είναι ένα χρήσιμο και αξιόπιστο εργαλείο (Motl et al., 2015).

3. Για την αξιολόγηση της <u>αναπνευστικής ικανότητας</u> χρησιμοποιήθηκαν:

Α) διαγνωστικόςυπέρηχος για την μέτρηση του πάχους του εγκάρσιου κοιλιακού και η **Β)συσκευή POWERBreathKH2** για τη μέτρηση της μέγιστης εισπνευστικής ικανότητας (M.I.P.).

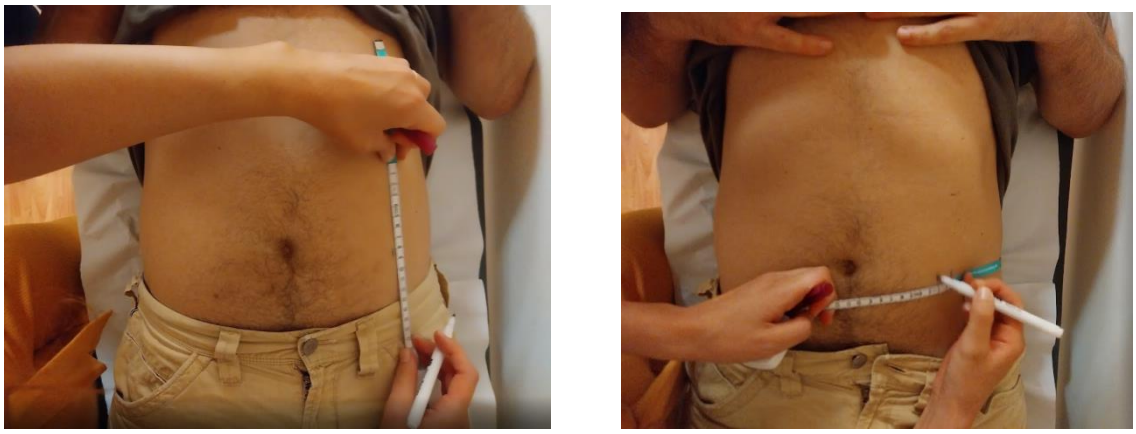
Ο εγκάρσιος κοιλιακός μυς (transversus abdominis – TrA) αποτελεί βοηθητικό εκπνευστικό μυ, ο οποίος συμβάλλει στην λειτουργία της αναπνοής και ταυτόχρονα στη σταθερότητα του κορμού. Για την αξιολόγησή του χρησιμοποιήθηκε διαγνωστικός υπέρηχος (VersanaActive™, GE Healthcare, Illinois, US), ο οποίος αποτελεί μια μη επεμβατική, ασφαλή και αξιόπιστη μέθοδο καταγραφής της ανατομίας και λειτουργίας των μυών σε πραγματικό χρόνο. Η μέθοδος αυτή είναι ιδιαίτερα κατάλληλη για τη μελέτη εν τω βάθει μυών, όπως ο TrA, και έχει ευρεία χρήση τόσο σε κλινικά όσο και σε ερευνητικά περιβάλλοντα, παρουσιάζοντας υψηλή εσωτερική και εξωτερική αξιοπιστία (ICC > 0.9) (Abuín-porras *et al.*, 2020a)(Valentín-Mazarracin *et al.*, 2021).

Οι μετρήσεις του πάχους του TrA πραγματοποιήθηκαν τόσο σε κατάσταση ηρεμίας όσο και κατά τη σύσπαση, με τη χρήση της τεχνικής «Abdominal Drawing-In Maneuver» (ADIM). Η σύγκριση μεταξύ των δύο καταστάσεων επιτρέπει την αξιολόγηση της μυϊκής ενεργοποίησης του TrA, καθώς η αύξηση του πάχους του κατά τη σύσπαση αντανακλά τη λειτουργική του συμμετοχή. Η διαφορά αυτή αποτελεί αναγνωρισμένο δείκτη στη βιβλιογραφία (π.χ. TrA Contraction Ratio - TrA-CR), και έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως σε μελέτες που εξετάζουν τη λειτουργικότητα του TrA τόσο σε υγιείς πληθυσμούς όσο και σε άτομα με Νευρομυϊκές Παθήσεις (Rasouli *et al.*, 2020).

Επιπλέον, το πάχος του TrA καταγράφηκε και από τις δύο πλευρές του κοιλιακού τοιχώματος (δεξιά και αριστερά), προκειμένου να εντοπιστούν ενδεχόμενες ασυμμετρίες που ενδέχεται να σχετίζονται με τη μυϊκή λειτουργία ή την παθοφυσιολογία των Μυϊκών Δυστροφιών. Η διπλευρική αξιολόγηση είναι σύνηθες στοιχείο σε μελέτες που στοχεύουν στην ολοκληρωμένη εκτίμηση της μυϊκής συμμετρίας, ιδιαίτερα σε αθλητές ή παθολογικούς πληθυσμούς (Abuín-porras *et al.*, 2020b).

Οι μετρήσεις πραγματοποιήθηκαν με γραμμική κεφαλή L6-12 με συχνότητα 10Hzκαι με τους συμμετέχοντες τοποθετημένους σε ύπτια θέση με τα γόνατα λυγισμένα (θέση hook-lying)**.** Η επιλογή της ύπτιας θέσης βασίστηκε σε μεθοδολογικές παραμέτρους που επιβεβαιώνονται από τη διεθνή βιβλιογραφία: (α) προσφέρει σταθερή και υποστηρικτική επιφάνεια για τη σπονδυλική στήλη, μειώνοντας την ανάγκη για σταθεροποίηση από άλλες μυϊκές ομάδες· (β) περιορίζει την ανεπιθύμητη ενεργοποίηση επιφανειακών μυών, όπως ο ορθός κοιλιακός, επιτρέποντας την πιο «καθαρή» απομόνωση του TrA· και (γ) είναι ιδιαίτερα κατάλληλη για άτομα με μυϊκή αδυναμία ή νευρομυϊκές διαταραχές, όπως οι Μυϊκές Δυστροφίες, καθώς ελαχιστοποιεί την κόπωση και την επίδραση της βαρύτητας (Ishida *et al.*, 2015)(Rasouli*etal.*, 2020)(Valentín-Mazarracin *et al.*, 2021).

Η κεφαλή του υπερήχου τοποθετήθηκε εγκάρσια στο κοιλιακό τοίχωμα, μεταξύ της 12ης πλευράς και της λαγόνιας ακρολοφίας, στην οπίσθια μασχαλιαία γραμμή, ώστε να απεικονίζονται ταυτόχρονα ο έξω λοξός (EO), ο έσω λοξός (IO) και ο TrA. Οι μετρήσεις ελήφθησαν στο τέλος της ήρεμης εκπνοής, με σταθερή πίεση της κεφαλής και επαναληψιμότητα σε κάθε λήψη, σύμφωνα με τις καθιερωμένες πρακτικές καταγραφής υπερηχογραφικών δεδομένων του κοιλιακού τοιχώματος(Ishida *et al.*, 2015)(Abuín-porras *et al.*, 2020b).



Εικόνα 16: Υπολογισμός σημείων μέτρησης του TrA

Η υπερηχογραφική αξιολόγηση του TrA έχει αξιολογηθεί σε αρκετές μελέτες ως εργαλείο μέτρησης ώστε να εστιάζει στην απομόνωση του εγκάρσιου κοιλιακού μυ και να μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως κλινικό εργαλείο ώστε να συλλέξουμε δεδομένα

για την σημαντικότητα της ενδυνάμωσης αυτού του μυ (Daigle et al., 2022). Ο διαγνωστικός υπέρηχος παρέχει έναν μη επεμβατικό και ασφαλή τρόπο για την αξιολόγηση της μυϊκής μάζας και της λειτουργικότητας, επιτρέποντας ακριβείς μετρήσεις και παρακολούθηση της προόδου. Αξίζει να σημειωθεί πως δεν χρησιμοποιήθηκε για διαγνωστικούς σκοπούς αλλά για επανεκπαίδευση μυών μέσω βιοανάδρασης και ως εργαλείο για λήψη κλινικών μετρήσεων πριν και μετά από φυσιοθεραπευτική παρέμβαση.



Εικόνα 17: Αξιολόγηση της δεξιάς πλευράς του εγκάρσιου κοιλιακού ασθενή κατά την ηρεμία.

Η **συσκευή POWERBreatheKH2** μετρά την αναπνευστική ικανότητα και την αντοχή των αναπνευστικών μυών. Συγκεκριμένα, χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση και ενδυνάμωση των αναπνευστικών μυών μέσω ασκήσεων αντίστασης αναπνοής. Στη μελέτη αυτή εστιάσαμε στην μέτρηση της μέγιστης εισπνευστικής πίεσης (M.I.P.). Αξιολογείται έτσι η ικανότητα του ατόμου να ασκήσει μέγιστη πίεση κατά την εισπνοή. Ουσιαστικά, αυτό δείχνει πόσο αποτελεσματικά μπορεί το άτομο να επεκτείνει τους πνεύμονες και να δημιουργήσει αρνητική πίεση για την εισπνοή του αέρα. Αυτό είναι χρήσιμο για τη διάγνωση, την αποκατάσταση και την παρακολούθηση της αναπνευστικής υγείας, καθώς και για την προσαρμογή των

θεραπευτικών προγραμμάτων ανάλογα με τις ανάγκες του ατόμου (Vicente-Campos et a*l.*, 2022).

Αξίζει να σημειωθεί ότι η συσκευή POWERBreathKH2 έχει επιβεβαιωθεί ως αξιόπιστο εργαλείο για την καταγραφή εισπνευστικών παραμέτρων. Σε μελέτη εγκυρότητας (Id *et al.*, 2021) τα δεδομένα που καταγράφηκαν με τη συσκευή συγκρίθηκαν με μετρήσεις σπιρομέτρου και βρέθηκε υψηλός βαθμός συμφωνίας **(**ICC: 0.73–0.97**)** σε 1002 αναπνοές , υποστηρίζοντας την ακρίβεια των μετρήσεων που συλλέγονται μέσω αυτής. Επιπλέον σε ασθενείς με νευρολογικές παθήσεις όπως μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο έχει τεκμηριωθεί η εσωτερική και εξωτερική αξιοπιστία των μετρήσεων της M.I.P**. (**ICC: 0.933–0.986**)** (Fayssoil *et al.*, 2016)**.**

6.7 ΑΞΙΟΛΟΓΗΤΕΣ

Την κλινική αξιολόγηση πραγματοποίησαν η μεταπτυχιακή φοιτήτρια που ήταν υπεύθυνη για τη συλλογή των δεδομένων (ΜΚ) ενώ υποβοηθούσαν και πτυχιούχοι του τμήματος Φυσικοθεραπείας με σχετική εμπειρία από προηγούμενες συμμετοχές σε αξιολογήσεις κλινικών μελετών του Τμήματος Φυσικοθεραπείας. Πριν τη διαδικασία της αξιολόγησης είχε προηγηθεί εκπαίδευση στους φυσικοθεραπευτές στην χρήση των μέσων αξιολόγησης που έχουν οριστεί. Η εκπαίδευση έγινε από την επόπτρια της εν λόγω έρευνας (ΣΛ), η οποία μετράει χρόνια εμπειρίας στον τομέα της νευρολογικής φυσικοθεραπείας, με πληθώρα εξειδικευμένων εκπαιδεύσεων και πλούσιο υλικό δημοσιεύσεων και διαπολιτισμικών προσαρμογών σε κλίμακες αξιολόγησης (FGA, Mini-BESTest, Fugl- Meyer). Επιπλέον εκπαίδευση έγινε μέσω βίντεο που έχουν αναρτηθεί στις επίσημες ιστοσελίδες των κλιμάκων αξιολόγησης. Οι μετρήσεις με τον διαγνωστικό υπέρηχο έγιναν από εκπαιδευμένη (από ιατρό-ακτινολόγο με εξειδίκευση στον διαγνωσιτκό υπέρηχο) επαγγελματία υγείας έμπειρη Φυσικοθεραπεύτρια και Διδακτορική Φοιτήτρια του Τμήματος Φυσικοθεραπείας (ΝΣ) (Skouraetal., accepted 2025). Η αξιολόγηση μέσω δυναμοδαπέδου έγινε από μεταπτυχιακή φοιτήτρια του τμήματος (ΕΠ) υπό την εποπτεία της υπεύθυνης καθηγήτριας του εργαστηρίου Εμβιομηχανικής (ΣΞ) που κατέχει μεγάλη εμπειρία και

γνώση της διαδικασίας. Επιπρόσθετα πιλοτικές εφαρμογές σε δείγμα προσωπικού και φοιτητών από το τμήμα φυσικοθεραπείας πραγματοποιήθηκαν προκειμένου να διασφαλιστεί η σωστή πραγματοποίηση των αξιολογήσεων. Το πρόγραμμα Pilates πραγματοποιήθηκε από την υπεύθυνη της έρευνας η οποία φέρει αναγνωρισμένη πιστοποίηση της μεθόδου και εμπειρία στην κλινική εφαρμογή της.

6.8 ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΕΞΟΠΛΙΣΜΟΣ

6.8.1 Εξοπλισμός για την αξιολόγηση

Για την πραγματοποίηση των αξιολογήσεων που αναφέρθηκαν παραπάνω θα χρειάστηκαν: ένα χρονόμετρο, μια μεζούρα, μια αφρώδης επιφάνεια περίπου 60Χ60 εκ. και πάχος 10 εκ. (μέτριας πυκνότητας), μια επικλινής ράμπα 10% κλίση τουλάχιστον 60Χ60, ένα σκαλοπάτι 15 εκ. ύψους, δύο κουτιά παπουτσιών (ως εμπόδια), αλτήρες 2.5 κιλών, μια σταθερή καρέκλα με χερούλια και κολλητική ταινία.

6.8.2 Εξοπλισμός για την παρέμβαση

Για την πραγματοποίηση του προγράμματος Pilates χρειάστηκε απλός εξοπλισμός Pilates, ο οποίος προσκομίστηκε στους ασθενείς από την υπεύθυνη φυσικοθεραπεύτρια στον χώρο διεξαγωγής. Ο εξοπλισμός αυτός αποτελούσε ένα χαλάκι (mat) σε διαστάσεις 183x63x1.5cm και κάποια props ανάλογα το εκάστοτε πρόγραμμα (pilatesball, pilatesring, λάστιχα, μεγάλη μπάλα γυμναστικής). Το μόνο που χρειάστηκε να προμηθευτούν οι ίδιοι οι ασθενείς είναι μία καθαρή πετσέτα για να τοποθετηθεί πάνω από το mat για τήρηση της υγιεινής.

6.8.3 Ρουχισμός για την αξιολόγηση και παρέμβαση

Για την αξιολόγηση ζητήθηκε από τους ασθενείς να φορούν άνετα αθλητικά ρούχα και σε κάθε αξιολόγηση να φορούν τα ίδια παπούτσια κάθε φορά ώστε να είναι όσο το δυνατόν πιο αξιόπιστα τα δεδομένα από τις αξιολογήσεις.

Για το πρόγραμμα παρέμβασης οι ασκούμενοι ασθενείς έπρεπε να φορούν άνετα ρούχα γυμναστικής, ιδανικά όχι πολύ φαρδιά ώστε να είναι δυνατός ο εντοπισμός λαθών κατά την διάρκεια της άσκησης και η διόρθωση αυτών, ενώ τα παπούτσια αφαιρούνταν πριν την έναρξη του προγράμματος.

6.9 ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

Οι συμμετέχοντες εντάχθηκαν σε εξατομικευμένο πρόγραμμα θεραπευτικήςάσκησης Pilates**,** διάρκειας8 εβδομάδω**ν**, το οποίο πραγματοποιήθηκε σε ειδικά διαμορφωμένο χώρο του Τμήματος Φυσικοθεραπείας, υπό την εποπτεία φυσικοθεραπεύτριαςεξειδικευμένης στη μέθοδο Pilates και στην αποκατάσταση νευρομυϊκών διαταραχών. Οι ασθενείς παρακολούθησαν δύο συνεδρίες ανά εβδομάδα**, με** διάρκεια 45 λεπτών η καθεμία, και χρονικό διάστημα 48 ωρών ανάμεσα στις συνεδρίες, ώστε να προλαμβάνεται η μυϊκή κόπωση και να δίνεται χρόνος επαναφοράς του μυϊκού συστήματος (Voetetal., 2019).

Η δομή του προγράμματος βασίστηκε στις αρχές της θεραπευτικής άσκησης για Νευρομυϊκές Παθήσεις**,** όπως περιγράφονται σε συστηματικές ανασκοπήσεις και επίσημες οδηγίες (Leoneetal., 2024· Vandekerckhoveetal., 2022· MuscularDystrophy UK, 2024). Πιο συγκεκριμένα, η **δοσολογία** της άσκησης σχεδιάστηκε με βάση:

- **Συχνότητα**: 2 συνεδρίες/εβδομάδα
- **Διάρκεια**: 30–45 λεπτά ανά συνεδρία
- **Επαναλήψεις**: 5–10 ανά άσκηση
- **Σετ**: 1–3 ανά άσκηση
- **Ένταση**: μέτρια, εξατομικευμένη
    - Για ενδυνάμωση**:** υπομέγιστη ένταση, αποφυγή έως 80% της μέγιστης προσπάθειας

- Για εισπνευστική εκπαίδευση**:** 30–70% της MIP (Maximum Inspiratory Pressure)
- Για αερόβια προσπάθεια: 40–60% της καρδιακής εφεδρείας (HRR – Heart Rate Reserve)

Η ατομική μορφή συνεδρίας εξασφάλισε τον απαιτούμενο βαθμό προσαρμογής του προγράμματος σε κάθε ασθενή, επιτρέποντας συνεχή παρακολούθηση για σημεία κόπωσης, δύσπνοια, ταχυκαρδία, μυϊκή καταπόνηση ή απώλεια ενεργειακής απόδοσης, ώστε να εφαρμόζονται προσαρμογές όταν αυτό ήταν αναγκαίο (Vandekerckhoveet al., 2022). Η προοδευτικότητα διατηρήθηκε με αύξηση της επιβάρυνσης (έντασης, διάρκειας ή αριθμού επαναλήψεων) ανά 1–2 εβδομάδες, και μόνο εφόσον δεν εντοπίζονταν συμπτώματα υπερκόπωσης.

Το περιεχόμενο των συνεδριών οργανώθηκε σε τρεις φάσεις:

1. **Προθέρμανση** – εκμάθηση της αναπνοής (πλευρική θωρακική) και ενεργοποίησης του κέντρου (εγκάρσιος κοιλιακός – TrA), μυοπεριτονιακή κινητοποίηση και ήπιες κινητικές ακολουθίες.
2. **Κυρίως μέρος** – λειτουργικές ασκήσεις Pilates σε στρώμα (mat) και με τη χρήση εξοπλισμού (μπάλα, foam roller), σε ποικιλία θέσεων (ύπτια, πλάγια, εδραία, τετραποδική, όρθια), που στόχευαν στη σταθεροποίηση του κορμού**,** τη βελτίωση της ισορροπίας**,** την ενεργοποίηση των βαθιών σταθεροποιών μυών και την ομαλή κινητική μετάβαση**.**
3. **Αποθεραπεία** – ήπιες διατάσεις, έλεγχος αναπνοής και επαναφορά.

Στις τεχνικές κινητικής διδασκαλίας ενσωματώθηκαν βασικά στοιχεία κινητικής μάθησης (motorlearning), όπως λεκτική καθοδήγηση**,** αισθητηριακή ανατροφοδότηση και contextual interference**,** για να ενισχυθεί η νευρομυϊκή συνεργασία και η αντιληπτική επίγνωση της κίνησης, με στόχο την καλύτερη μεταφορά των κινητικών δεξιοτήτων στην καθημερινή λειτουργία**.**

Η εξέλιξη του προγράμματος πραγματοποιήθηκε κάθε δύο εβδομάδες**,** αυξάνοντας βαθμιαία:

- Την πολυπλοκότητα των ασκήσεων

- Τον αριθμό των επαναλήψεων
- Τις απαιτήσεις σε ισορροπία και έλεγχο θέσης
- Την εμπλοκή μεγαλύτερων μυϊκών ομάδων

Η ασφάλεια των συμμετεχόντων διασφαλίστηκε μέσω **συνεχούς αξιολόγησης** της λειτουργικής τους κατάστασης (κόπωση, καρδιοαναπνευστικές αντιδράσεις, μυϊκή αδυναμία) και συστηματικής επανατροφοδότησης. Οποιοδήποτε σημάδι δυσανεξίας οδηγούσε σε προσωρινή μείωση της επιβάρυνσης ή αντικατάσταση της άσκησης, όπως προτείνεται από τις διεθνείς οδηγίες.

Το πρόγραμμα ασκήσεων μέσω φυλλαδίου αποτελούταν από μία σειρά ασκήσεων αρχικά προθέρμανσης ύστερα τις βασικές ασκήσεις και τέλος αποθεραπείας ώστε να υπάρχει ροή στο πρόγραμμα άσκησης και κατάλληλη προετοιμασία του ασθενή αλλά και αποφόρτιση μετά την άσκηση. Οι ασκήσεις αναγράφονται στο φυλλάδιο με απλές ονομασίες και επεξηγηματικά ώστε να μπορούν να γίνονται κατανοητές με ευκολία. Περιλαμβάνονται στο φυλλάδιο ασκήσεις με στόχο την αύξηση της ισορροπίας, της λειτουργικότητας αλλά και την αναπνευστικής ικανότητας αφού αναγράφεται ο τρόπος αναπνοής κατά την εκτέλεση κάθε κίνησης και θα δίνονταν και αναλυτικές οδηγίες προφορικά από την υπεύθυνη Φυσικοθεραπεύτρια για την καλύτερη κατανόηση. Όλες οι ασκήσεις προτού ξεκινήσει το πρόγραμμα παρέμβασης θα είχαν εφαρμοστεί και εξηγηθεί στους ασθενείς σε δια ζώσης συνάντηση. Τελικά το φυλλάδιο δε χρησιμοποιήθηκε αφού η ομάδα αυτη δεν σχηματίστηκε ποτε.

6.10 ΠΕΙΡΑΜΑΤΙΚΗ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ

6.10.1 Διαδικασία Αξιολογήσεων

Όσον αφορά την διαδικασία της αξιολόγησης των ασθενών που δήλωσαν ενδιαφέρον για τη συμμετοχή τους στην μελέτη, όσοι πληρούσαν τα κριτήρια, εντάχθηκαν στην έρευνα αφού επιβεβαιώθηκε από την ιατρική ομάδα της μονάδας Νευρομυϊκών Παθήσεων του Νοσοκομείου Ρίου από την οποία παρακολουθούνταν ως ασθενείς. Οι

ασθενείς λοιπόν ενημερώθηκαν από την υπεύθυνη Φυσικοθεραπεύτρια της έρευνας και από την υπεύθυνη επιβλέπουσα καθηγήτρια για τον στόχο και το περιεχόμενο της διαδικασίας αξιολόγησης και μετέπειτα παρέμβασης. Στη συνέχεια οι ασθενείς υποβλήθηκαν σε όλες τις δοκιμασίες αξιολόγησης όπου η ίδια διαδικασία πραγματοποιήθηκε 3 φορές, πριν ξεκινήσει η παρέμβαση, στις 4 εβδομάδες και μετά τις 8 εβδομάδες αφού ολοκληρώθηκε το πρόγραμμα παρέμβασης. Οι αξιολογήσεις έλαβαν χώρα στο Τμήμα Φυσικοθεραπείας του Πανεπιστημίου Πατρών στο εργαστήριο Νευροαποκατάστασης καθώς και στο εργαστήριο Εμβιομηχανικής.

6.10.2 Διαδικασία Παρεμβάσεων

Οι συμμετέχοντες στην έρευνα πριν ξεκινήσουν το πρόγραμμα παρέμβασης είχαν ενημερωθεί πλήρως και αναλυτικά για τη διάρκεια, την ένταση και τις ασκήσεις που θα καλούνταν να πραγματοποιήσουν. Οι ασθενείς καθόλη τη διάρκεια του προγράμματος καθοδηγούνταν και διορθώνονταν για την σωστή εκτέλεση των ασκήσεων από την υπεύθυνη της έρευνας. Σε περίπτωση οποιασδήποτε ενόχλησης γνώριζαν πως θα πρέπει να ενημερώσουν την φυσικοθεραπεύτρια ώστε να γίνει τροποποίηση του προγράμματος παρέμβασης. Προοδευτικότητα στο πρόγραμμα δινόταν βάση επίδοσης ανά περίπτωση. Σε περίπτωση που κάποια συνεδρία χανόταν θα γινόταν αναπλήρωσή της στο τέλος της περιόδου (μετά το τέλος των 8 εβδομάδων) όμως τελικά δεν χρειάστηκε καθώς οι ασθενείς ολοκλήρωσαν με συνέπεια και τυπικότητα όλες τις συνεδρίες τους στο διάστημα των 8 εβδομάδων όπως είχε οριστεί εξαρχής.

6.11 ΗΘΙΚΑ ΘΕΜΑΤΑ

Πριν την έναρξη της μελέτης, όλοι οι πιθανοί συμμετέχοντες ενημερώθηκαν αναλυτικά σχετικά με τον σκοπό και τη σημαντικότητα της ερευνητικής διαδικασίας, τη φύση και το περιεχόμενο της παρέμβασης, καθώς και για τον απαιτούμενο χρόνο και τη συχνότητα συμμετοχής. Η συμμετοχή τους υπήρξε απολύτως εθελοντική και ανεπηρέαστη, ενώ προηγουμένως τους δόθηκε έντυπο συναίνεσης (Παράρτημα ΙΙΙ), το οποίο υπέγραψαν, δηλώνοντας τη συναίνεσή τους στην εθελοντική συμμετοχή.

Παράλληλα, τους παρασχέθηκε έγγραφη διαβεβαίωση ότι η συμμετοχή στη μελέτη δεν συνεπαγόταν καμία οικονομική επιβάρυνση και ότι τα προσωπικά τους δεδομένα θα διασφαλίζονταν πλήρως με βάση την ισχύουσα νομοθεσία περί προστασίας δεδομένων. Στο έντυπο συναίνεσης διευκρινιζόταν ρητά η δυνατότητα αποχώρησης από τη μελέτη σε οποιοδήποτε στάδιο, χωρίς αιτιολόγηση, καθώς και τα δικαιώματα που έχουν οι συμμετέχοντες αναφορικά με την επεξεργασία των δεδομένων τους, τη δυνατότητα άσκησης ενστάσεων, καθώς και υποβολής παραπόνων ή καταγγελιών.

Καθ' όλη τη διάρκεια της μελέτης, οι συμμετέχοντες είχαν τη δυνατότητα να επικοινωνούν με την επιστημονική υπεύθυνη (Δρ. Λαμπροπούλου Σοφία) και τα υπόλοιπα μέλη της ερευνητικής ομάδας για την παροχή διευκρινίσεων, την αναφορά δυσκολιών ή ενδεχόμενων ενοχλήσεων.

6.12 ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ

Τα δεδομένα που εξήχθησαν από τις κλίμακες αξιολόγησης, το δυναμοδάπεδο, τον υπέρηχο καθώς και την συσκευή power breath από την παρούσα μελέτη συγκεντρώθηκαν και καταγράφηκαν ηλεκτρονικά στο πρόγραμμα excel word.

Η ανάλυση των δεδομένων από την δυναμοπλατφόρμαBertec προέκυψε από την συλλογή των δεδομένων πριν, ενδιάμεσα (4 εβδομάδες) και μετά το πέρας (8 εβδομάδες) της παρέμβασης. Τα αποτελέσματα που συλλέχθηκαν από τις αξιολογήσεις περιελάμβαναν πρόσθια οπίσθια(x) και μεσοπλευρική (y) μετατόπιση, ταχύτητα πρόσθιας οπίσθιας και μεσοπλευρικής μετατόπισης (Velocity στον άξονα x και y), ταχύτητα μετατόπισης (discplacement στον x και y) και περιοχή μετατόπισης (area). Για την διερεύνηση της ισορροπίας στην παρούσα μελέτη εξετάστηκε η μετατόπιση του κέντρου πίεσης και ειδικότερα η περιοχή μετατόπισης (area). Τα δεδομένα επεξεργάστηκαν με τη χρήση του λογισμικού Microsoft Excel και αναλύθηκαν μέσω του προγράμματος στατιστικής ανάλυσης SPSS vs.28.01.

Για την διερεύνηση της περιοχής μετατόπισης (area) χρησιμοποιήθηκε ο τύπος (Janusz and Robert, 2011).

$$Area = \pi\ (Xmax-Xmin)\ x\ (Ymax-Ymin)$$

Η ανάλυση των δεδομένων που συλλέχθηκαν για την μέτρηση της Μέγιστης Εισπνευστικής Πίεσης (M.I.P.) από την συσκευή POWERBreathK-Series έγινε με τη χρήση του εξειδικευμένου λογισμικού Breath-LinkKH2 3.4 . Οι μετρήσεις πραγματοποιήθηκαν πριν, στο ενδιάμεσο και μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης και καταγράφηκαν ηλεκτρονικά μέσω του λογισμικού. Για κάθε συμμετέχοντα επιλέχθηκε η υψηλότερη τιμή M.I.P. από τις τρείς έγκυρες προσπάθειες που καταγράφηκαν και τα δεδομένα εξήχθησαν αυτόματα από το πρόγραμμα σε αρχείο μορφής Excel για περεταίρω επεξεργασία.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Τα αποτελέσματα της μελέτης αυτής εξήχθησαν από ένα βολικό δείγμα 5 ατόμων (5 άνδρες) ηλικίας 42±9,05(SD) έτη με επιβεβαιωμένη ΜΔ. Οι ασθενείς κατανομήθηκαν σε μία ομάδα παρέμβασης. Δύο από τους 5 συμμετέχοντες ολοκλήρωσαν τελικά την παρέμβαση, κάτι που περιορίζει την ύπαρξη στατιστικής ανάλυσης. Κατά συνέπεια, τα αποτελέσματα σε αυτό το κεφάλαιο θα παρουσιαστούν με τη μορφή περιγραφικών στατιστικών

Πίνακας 1: Χαρακτηριστικά δείγματος συμμετεχόντων

Α/Α	**Ηλικία**	**Τύπος Μυϊκής Δυστροφίας**	**Φύλο**
1	34	Μυοτονική Δυστροφία τύπου 2	Άρρεν
2	46	Ζωνιαία Μυϊκή Δυστροφία	Άρρεν
3	56	Προσωπο-ωμο-βραχιόνιος Μυϊκή Δυστροφία	Άρρεν
4	36	Προσωπο-ωμο-βραχιόνιος Μυϊκή Δυστροφία	Άρρεν
5	38	Προσωπο-ωμο-βραχιόνιος Μυϊκή Δυστροφία	Άρρεν

Στη συνέχεια παρατίθενται αναλυτικά τα δεδομένα που προέκυψαν μετά από την ολοκλήρωση των 3 αξιολογήσεων πριν την παρέμβαση, μετά από 4 εβδομάδες, και μετά από 8 εβδομάδες αφού ολοκληρώθηκε η παρέμβαση.

7.1 Αποτελέσματα της μετατόπισης CoP στις δοκιμασίες ισορροπίας στη δυναμοπλατφόρμα

Τα αποτελέσματα που διεξήχθησαν από τις μετρήσεις στη δυναμοπλατφόρμα Bertec αφορούσαν την περιοχή μετατόπισης του κέντρου πίεσης (CoP) των ασθενών επάνω στο δυναμοδάπεδο (area) σε ορισμένες λειτουργικές θέσεις ορθοστάτησης. Η μεταβλητή CoPArea (Center of PressureArea) χρησιμοποιήθηκε ως κύριος δείκτης αξιολόγησης της ισορροπίας κατά την ορθοστάτηση.

Για να διασφαλιστεί η αξιοπιστία της περιγραφικής παρουσίας των αλλαγών, ορίστηκε ως λειτουργικό όριο αξιοσημείωτης μεταβολής του CoPArea η τιμή 0,02 cm^2**.** Το όριο αυτό προέκυψε βάσει της βιβλιογραφικά αποδεδειγμένης ευαισθησίας (SEM/MDC) των μετρήσεων ισορροπίας με δυναμοπλατφόρμα, και αντιπροσωπεύει περίπου το 50–100% του SEM των πιο μικρών τιμών CoPArea (0,03–0,05 cm^2). Η τιμή αποτελεί ένα λειτουργικά καθορισμένο όριο, αλλά ευθυγραμμίζεται με διεθνή δεδομένα για την κριτική αξιολόγηση αλλαγών σε μετρήσεις ισορροπίας. Σε μελέτη σε υγιείς εθελοντές και ασθενείς, το MDC για μεταβλητές CoP (όπως RMS, area κ.λπ.) υπήρξε **μικρότερο του 0.02 cm^2** – το οποίο θεωρήθηκε επαρκές για ανίχνευση πραγματικών αλλαγών και όχι σφάλματος μέτρησης (Torre *et al.*, 2020).

Για κάθε δοκιμασία, υπολογίστηκε ο μέσος όρος και η τυπική απόκλιση του CoPArea σε τρεις χρονικές αξιολογήσεις: την 1η**,** την 4η και την 8η εβδομάδα. Οι τιμές παρουσιάζονται στον Πίνακα 2 σε μορφή mean ± SD (cm^2)**.**

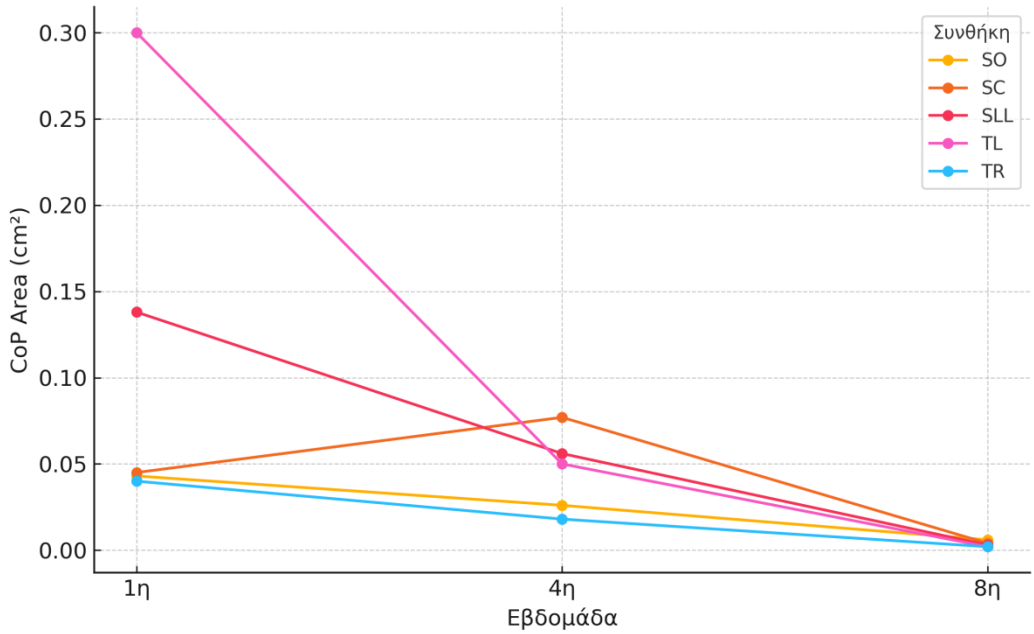
Πίνακας 2: Τιμές CoPArea ανά εβδομάδα και λειτουργική δοκιμασία

Συνθήκη	1η Εβδομάδα	4η Εβδομάδα	8η Εβδομάδα	Διαφορά (1η - 8η εβδομάδα)
SC	0.05 ± 0.02	0.08 ± 0.02	0.004 ± 0.001	0.04±0.02
SLL	0.14 ± 0.09	0.06 ± 0.02	0.003 ± 0.000	0.14±0.09
SLR	0.05 ± 0.01	0.08 ± 0.03	0.005 ± 0.002	0.04±0.01
SO	0.04 ± 0.01	0.03 ± 0.01	0.006 ± 0.007	0.04±0.01
TL	0.03 ± 0.35	0.05 ± 0.03	0.002 ± 0.000	0.03±0.35
TR	0.04 ± 0.01	0.02 ± 0.02	0.002 ± 0.001	0.04±0.01

SC=Standing Still CLOSED eyes, SLL=Single Leg Left , SLR=Single Leg Right, SO= Standing Still OPEN eyes, TL= Tandem Left foot behind, TR= Tandem Right foot behind

Η μεγαλύτερη μείωση παρατηρήθηκε στη δοκιμασία SLL, όπου το CoP Area μειώθηκε κατά 0.137 ± 0.09 cm^2, ενώ σημαντικές μειώσεις καταγράφηκαν και στις

δοκιμασίες SC (0.046 ± 0.02 cm²), SLR (0.045 ± 0.01 cm²) και TR (0.038 ± 0.01 cm²). Οι παραπάνω μειώσεις αποτυπώνονται γραφικά και στο Διάγραμμα 1, όπου απεικονίζεται η σταδιακή μείωση της επιφάνειας ταλάντωσης του CoP Area για τις συγκεκριμένες συνθήκες κατά τη διάρκεια της παρέμβασης. Οι υπόλοιπες δοκιμασίες είτε δεν εμφάνισαν σαφή μεταβολή είτε παρουσίασαν μικρότερες διακυμάνσεις που δεν πληρούσαν το προκαθορισμένο κριτήριο μεταβολής.



Διάγραμμα 1: Γραφική απεικόνιση της μεταβολής του CoPArea μεταξύ 1ης και 8ης εβδομάδας για τις συνθήκες με αξιοσημείωτη διαφορά.

7.2 Αποτελέσματα κλίμακας Mini Balance Evaluation Systems Test (mini-BESTest)

Η λειτουργική ισορροπία αξιολογήθηκε με την κλίμακα Mini-BESTest και τους τέσσερις επιμέρους υποτομείς της: APA, RPC, SO και DG. Για κάθε υποτομέα, καθώς και για το συνολικό σκορ, υπολογίστηκαν οι μέσοι όροι και οι τυπικές αποκλίσεις στις τρεις χρονικές αξιολογήσεις: 1η, 4η και 8η εβδομάδα. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στον Πίνακα 3 σε μορφή mean ± SD.

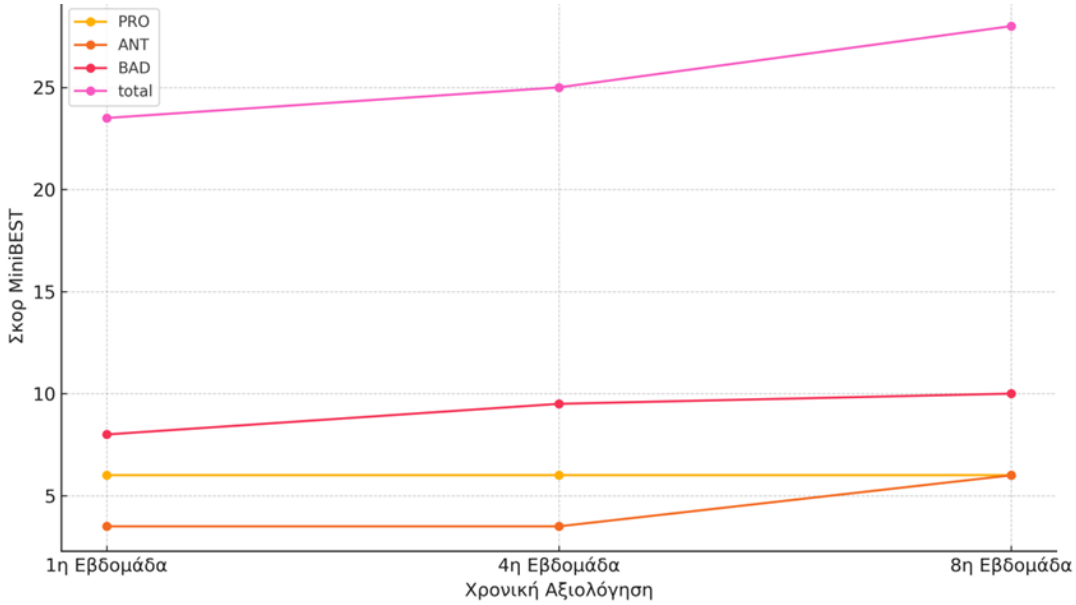
Πίνακας 3: Αποτελέσματα βαθμολογιών της κλίμακας miniBESTest

Υποτομέας	1η Εβδομάδα	4η Εβδομάδα	8η Εβδομάδα
APA	6.00 ± 0.00	6.00 ± 0.00	6.00 ± 0.00
RPC	3.50 ± 0.71	3.50 ± 2.12	6.00 ± 0.00
SO	6.00 ± 0.00	6.00 ± 0.00	6.00 ± 0.00
DG	8.00 ± 0.00	9.50 ± 0.71	10.00 ± 0.00
TOTAL	23.50 ± 0.71	25.00 ± 2.83	28.00 ± 0.00

APA = Προσαρμοστικές στάσεις πριν την έναρξη της κίνησης (AnticipatoryPosturalAdjustments), **RPC** = Αντιδραστικός έλεγχος στάσης (ReactivePosturalControl), **SO** = Αισθητηριακός προσανατολισμός (SensoryOrientation), **DG** = Δυναμική βάδιση (DynamicGait), **Total** = Συνολική βαθμολογία.

Οι υποτομείς «Προσαρμοστικές στάσεις πριν την έναρξη της κίνησης» και «Αντιδραστικός έλεγχος στάσης» εμφάνισαν σταδιακή αύξηση των τιμών από την 1η έως την 8η εβδομάδα. Στον υποτομέα «Αισθητηριακός προσανατολισμός», η τιμή παρέμεινε σχετικά σταθερή, χωρίς ουσιαστική μεταβολή. Στον «Δυναμική βάδιση» καταγράφηκε αρχικά αύξηση έως την 4η εβδομάδα και σταθεροποίηση στη συνέχεια. Το συνολικό σκορ παρουσίασε γενική αυξητική τάση, από την 1η εβδομάδα στην 8η εβδομάδα. Ο υποτομέας RPC παρουσίασε αύξηση κατά 2.5 μονάδες και ο DG κατά 2.0 μονάδες μεταξύ της 1ης και της 8ης εβδομάδας. Το συνολικό σκορ αυξήθηκε κατά 4.5 μονάδες (από 23.5 ± 0.71 σε 28.0 ± 0.00), αποτυπώνοντας βελτίωση στη συνολική λειτουργική ισορροπία.

Στο Διάγραμμα 2 παρουσιάζεται η εξέλιξη των επιμέρους υποτομέων και του συνολικού σκορ κατά τη διάρκεια της παρέμβασης.



Διάγραμμα 2: Γραφική απεικόνιση των τιμών miniBest και των υποτομέων που παρουσίασαν μεταβολές

7.3 Αποτελέσματα υπερηχογραφικής αξιολόγησης εγκάρσιου κοιλιακού (TRA)

Τα δεδομένα που εξήχθησαν από τον υπερηχογραφικό έλεγχο αφορούσαν τιμές του πάχους του εγκάρσιου κοιλιακού μυός (TrA) σε κατάσταση ηρεμίας (REST) και κατά σύσπαση (TRA), τόσο στη δεξιά όσο και στην αριστερή πλευρά.

Κατά την ανάλυση των δεδομένων, δεν παρατηρήθηκαν ουσιαστικές μεταβολές στο πάχος του TrA μεταξύ των τριών αξιολογήσεων. Οι μέσοι όροι του πάχους, τόσο σε ηρεμία όσο και κατά τη σύσπαση, παρέμειναν σχετικά σταθεροί, χωρίς τάση αύξησης ή μείωσης, υποδεικνύοντας απουσία μορφολογικών αλλαγών στον εγκάρσιο κοιλιακό μυ κατά τη διάρκεια του προγράμματος όπως παρουσιάζονται στον Πίνακα 4.

Πίνακας 4: Αποτελέσματα μετρήσεων πάχους TrA ανά αξιολόγηση, πλευρά (δεξιά/αριστερή) και συνθήκη (ηρεμία/σύσπαση)

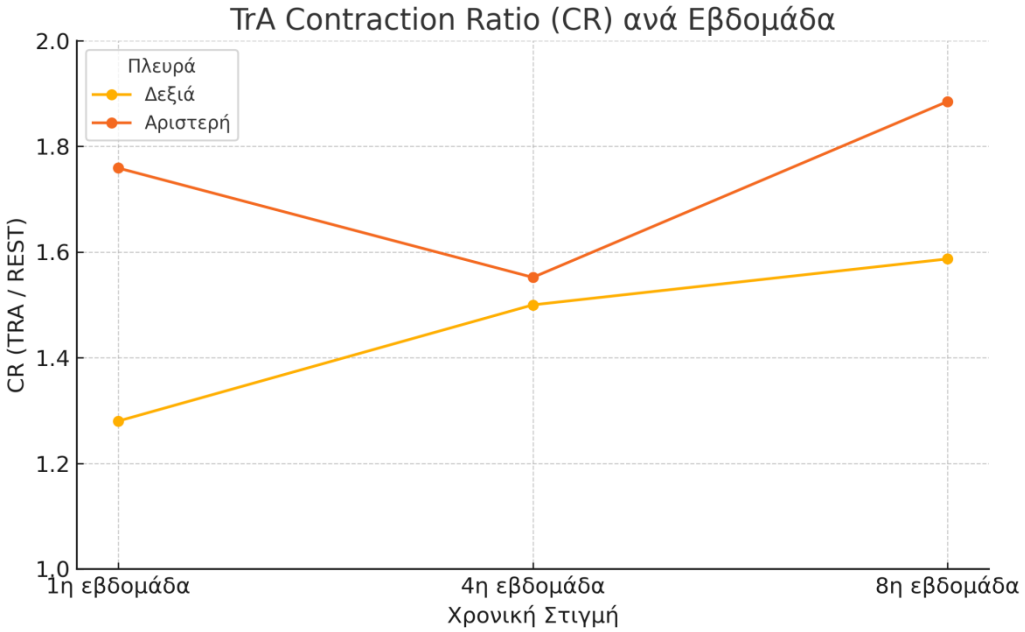
Συνθήκη	**Πλευρά**	**1η**	**2η**	**3η**
Ηρεμία	Ηρεμία	0.29 ± 0.04	0.34 ± 0.01	0.31 ± 0.02
Ηρεμία	Ηρεμία	0.41 ± 0.06	0.33 ± 0.01	0.38 ± 0.19
Σύσπαση	Σύσπαση	0.51 ± 0.01	0.52 ± 0.20	0.58 ± 0.01
Σύσπαση	Σύσπαση	0.52 ± 0.15	0.50 ± 0.13	0.60 ± 0.06

Ωστόσο , ο δείκτης TrA Contraction Ratio (CR), ο οποίος εκφράζει τον λόγο του πάχους του TrA κατά τη σύσπαση προς το πάχος σε ηρεμία, παρουσίασε αυξητική τάση μεταξύ των αξιολογήσεων. Ο δείκτης TrA Contraction Ratio (CR) παρουσίασε αυξητική τάση και στις δύο πλευρές. Συγκεκριμένα, στη δεξιά πλευρά αυξήθηκε από 1,28 στην 1η εβδομάδα σε 1,59 στην 8η εβδομάδα (+0,31 / +24,2%), ενώ στην αριστερή πλευρά αυξήθηκε από 1,76 σε 1,89 (+0,13 / +7,4%), με ενδιάμεση μείωση την 4η εβδομάδα (1,55).

Οι υπολογισμένες τιμές για τις τρεις αξιολογήσεις παρουσιάζονται στον Πίνακα 4 ενώ στο Διάγραμμα 3 αποτυπώνεται η σταδιακή αύξηση του CRγια την δεξιά πλευρά καθώς και η αρχική μείωση και μετά αύξηση του CRγια την αριστερή στο διάστημα των 8 εβδομάδων.

Πίνακας 5: Δείκτης TrAContractionRatio (CR), ο λόγος του πάχους του TrA κατά τη σύσπαση προς το πάχος σε ηρεμία για την δεξιά και την αριστερή πλευρά σε κάθε χρονική αξιολόγηση

Χρονική Στιγμή	Δεξιά	Αριστερή
1η Εβδομάδα	1.28	1.76
2η Εβδομάδα	1.50	1.55
3η Εβδομάδα	1.59	1.89



Διάγραμμα 3: Γραφική απεικόνιση της πορείας του CR ανά χρονική εβδομάδα για δεξιά και αριστερή πλευρά

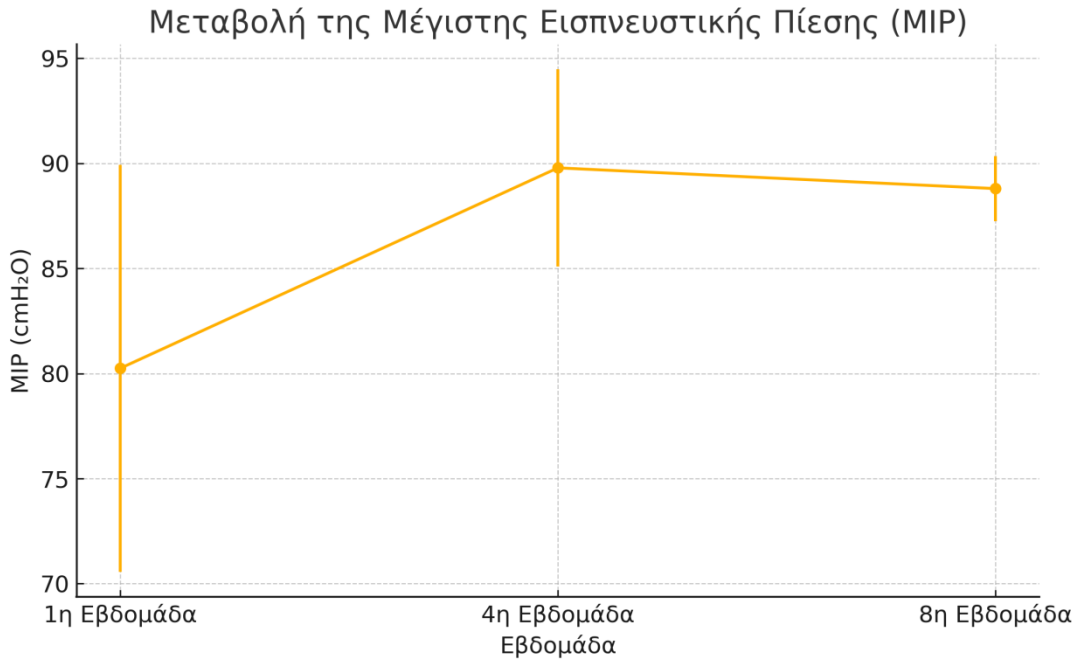
7.4 Αποτελέσματα αναπνευστικής αξιολόγησης της Μέγιστης Εισπνευστικής Πίεσης (M.I.P.)

Η Μέγιστη Εισπνευστική Πίεση (MIP) αξιολογήθηκε σε τρεις χρονικές στιγμές: την 1η, την 4η και την 8η εβδομάδα της παρέμβασης. Για κάθε αξιολόγηση, καταγράφηκαν τρεις διαδοχικές προσπάθειες ανά συμμετέχοντα, από τις οποίες υπολογίστηκε ο μέσος όρος. Στη συνέχεια υπολογίστηκαν για κάθε αξιολόγηση οι μέσοι όροι και οι τυπικές αποκλίσεις από τις μετρήσεις όπως παρουσιάζονται στον Πίνακα 6 σε μορφή mean ± SD.

Πίνακας 6: Αποτελέσματα μέτρησης M.I.P. ανά χρονική αξιολόγηση

Αξιολόγηση	**1η Εβδομάδα**	**4η Εβδομάδα**	**8η Εβδομάδα**
MIP (cmH_2O)	80.25 ± 9.69	89.79 ± 4.69	88.80 ± 1.56

Η γενική ανοδική πορεία της MIP αποτυπώνεται και στο Διάγραμμα4, όπου παρουσιάζεται η μεταβολή της στο χρόνο.



Διάγραμμα 4: Γραφική απεικόνιση της πορείας της M.I.P. ανά χρονική αξιολόγηση

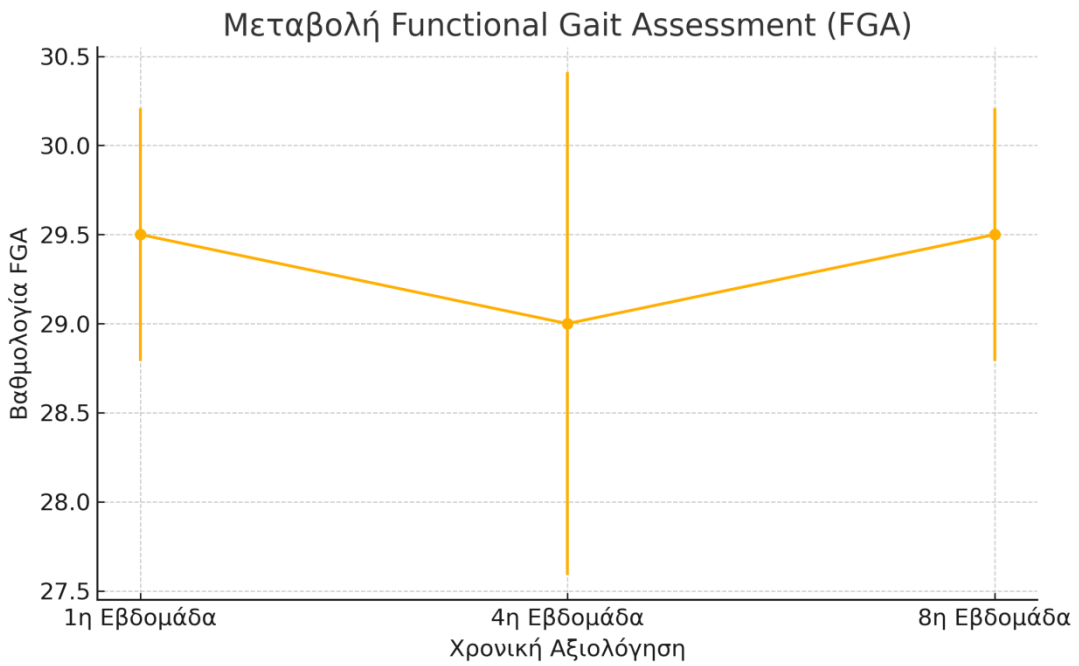
7.5 Αποτελέσματακλίμακας Functional Gait Assessment Scale (FGA)

Η λειτουργική ικανότητα βάδισης αξιολογήθηκε με την κλίμακα FunctionalGaitAssessment (FGA) στις εβδομάδες 1, 4 και 8. Οι μέσες τιμές βαθμολογίας της κλίμακας παρέμειναν σχετικά σταθερές καθ' όλη τη διάρκεια της μελέτης όπως φαίνεται και στον Πίνακα 7.

Πίνακας 7: Αποτελέσματα μετρήσεων της κλίμακας FGA

Χρονική Αξιολόγηση	**1η Εβδομάδα**	**4η Εβδομάδα**	**8η Εβδομάδα**
FGA (mean ± SD)	29.50 ± 0.71	29.00 ± 1.41	29.50 ± 0.71

Όπως παρουσιάζεται και στο Διάγραμμα 5, παρατηρείται μία μικρή μείωση στη 4η εβδομάδα σε σχέση με την αρχική μέτρηση και επιστροφή στην αρχική τιμή στην 8η εβδομάδα.



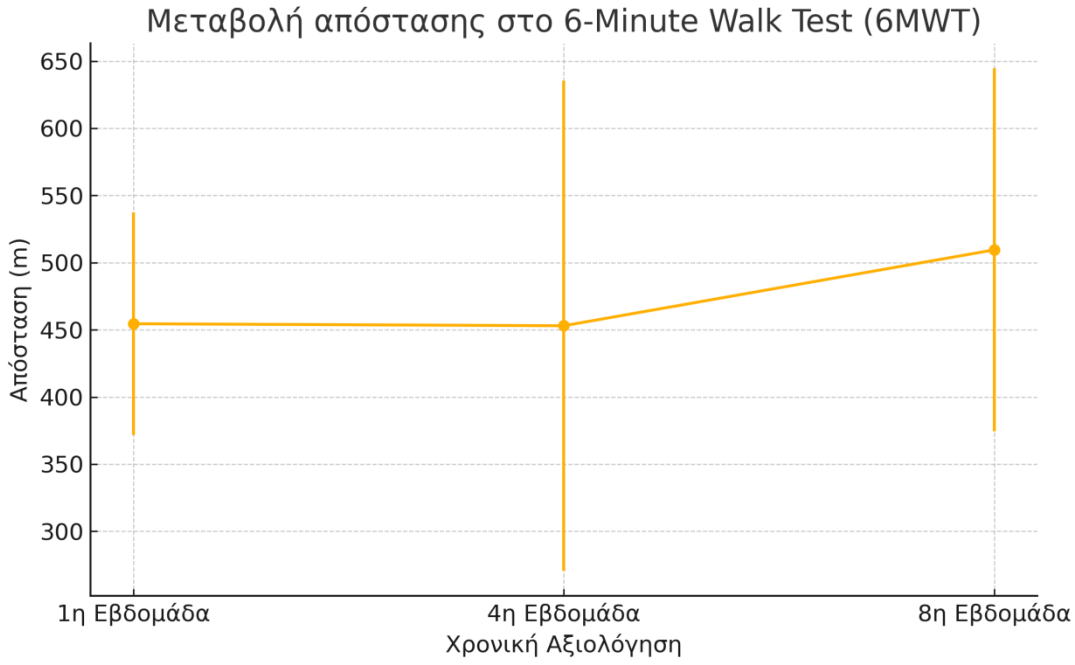
Διάγραμμα 5: Γραφική απεικόνιση βαθμολογίας της κλίμακας FGA

7.6 Αποτελέσματα κλίμακας 6 MinuteWalkTest(6MWT)

Η λειτουργική αντοχή κατά τη βάδιση, όπως αξιολογήθηκε μέσω της δοκιμασίας 6-Minute Walk Test (6MWT), παρουσίασε συνολική αύξηση κατά **55,00 μέτρα** από την 1η έως την 8η εβδομάδα. Συγκεκριμένα, η μέση απόσταση που διανύθηκε από τους συμμετέχοντες ήταν 454,50 ± 82,73 m στην 1η εβδομάδα, 453,00 ± 182,43 m στην 4η εβδομάδα και 509,50 ± 135,06 m στην 8η εβδομάδα (Πίνακας 8). Η μεταβολή της διανυθείσας απόστασης ανά χρονική αξιολόγηση απεικονίζεται γραφικά στο Διάγραμμα 6.

Πίνακας 8:Αποτελέσματα μετρήσεων κλίμακας 6MWT ανά χρονική αξιολόγηση

Χρονική Αξιολόγηση	**1η Εβδομάδα**	**4η Εβδομάδα**	**8η Εβδομάδα**
Απόσταση (μέτρα)	454.50 ± 82.73	453.00± 182.43	509.50 ± 135.06



Διάγραμμα 6: Γραφική απεικόνιση της πορείας της απόστασης στο 6MWT

7.6 Αποτελέσματα Κλίμακας Short Physical Performance Battery (SPPB)

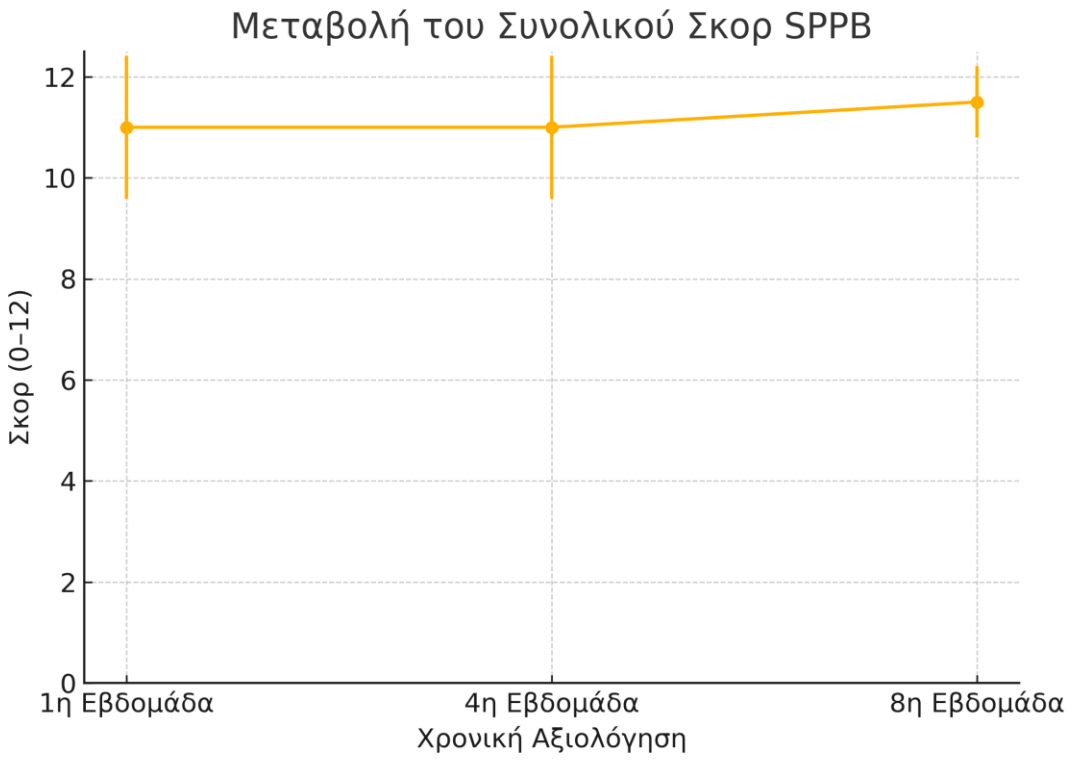
Τα δεδομένα που προέκυψαν από την αξιολόγηση της φυσικής επίδοσης μέσω της κλίμακας Short Physical Performance Battery (SPPB) αναλύθηκαν σε τρεις επιμέρους δοκιμασίες: ισορροπία (BAL), ταχύτητα βάδισης (GS), και δοκιμασία καθισμάτων (CST), καθώς παρουσιάζεται και το συνολικό σκορ που προέκυψε (TOTAL) όπως φαίνεται στον πίνακα 9. Κάθε δοκιμασία βαθμολογείται με 0–4, και το συνολικό σκορ με 0–12. Παρακάτω παρουσιάζονται οι μέσοι όροι και οι τυπικές αποκλίσεις σε μορφή mean ± SD.

Πίνακας 9: Αποτελέσματα μετρήσεων της κλίμακας SPPB

Δοκιμασία	1η Εβδομάδα	4η Εβδομάδα	8η Εβδομάδα
BAL	4.0 ± 0.0	4.0 ± 0.0	4.0 ± 1.42
GS	4.0 ± 0.0	4.0 ± 0.0	4.0 ± 1.42
CST	3.0 ± 1.42	3.0 ± 1.42	3.5 ± 0.71
TOTAL	11.0 ± 1.42	11.0 ± 1.42	11.5 ± 0.71

BAL = Δοκιμασία ισορροπίας,**GS** = Ταχύτητα βάδισης σε 4 μέτρα (GaitSpeed),**CST** = Δοκιμασία ανασηκώσεων από καθιστή θέση (ChairStandTest),**Total** = Συνολική βαθμολογία.

Η συνολική βαθμολογία στην κλίμακα SPPB παρέμεινε σταθερή μεταξύ της 1ης και της 4ης εβδομάδας ενώ στην 8η εβδομάδα παρατηρήθηκε μικρή αύξηση σε σχέση με τις προηγούμενες. Η μεταβολή αυτή αποτυπώνεται και στο Διάγραμμα 7 παρακάτω. Η αύξηση φαίνεται να σχετίζεται κυρίως με τη βελτίωση στη δοκιμασία Chair Stand.



Διάγραμμα7: Γραφική απεικόνιση της μεταβολής του συνολικού σκορ της κλίμακας SPPB

7.7 Αποτελέσματα Κλίμακας Hammersmith Functional Motor Scale – Expanded (HFMSE)

Τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την κλίμακα Hammersmith Functional Motor Scale – Expanded (HFMSE) παρουσιάζονται παρακάτω στον Πίνακα 10 και αφορούν την αξιολόγηση των λειτουργικών μετακινήσεων των ασθενών καθώς χωρίζονται στο βασικό μέρος με 20 λειτουργικές κινητικές δοκιμασίες και στην εκτεταμένη μορφή στις 66 μονάδες που είναι και το συνολικό σκορ. Στον πίνακα παρουσιάζονται οι μέσοι όροι και οι τυπικές αποκλίσεις σε μορφή mean ± SD για κάθε υποσύνολο της κλίμακας.

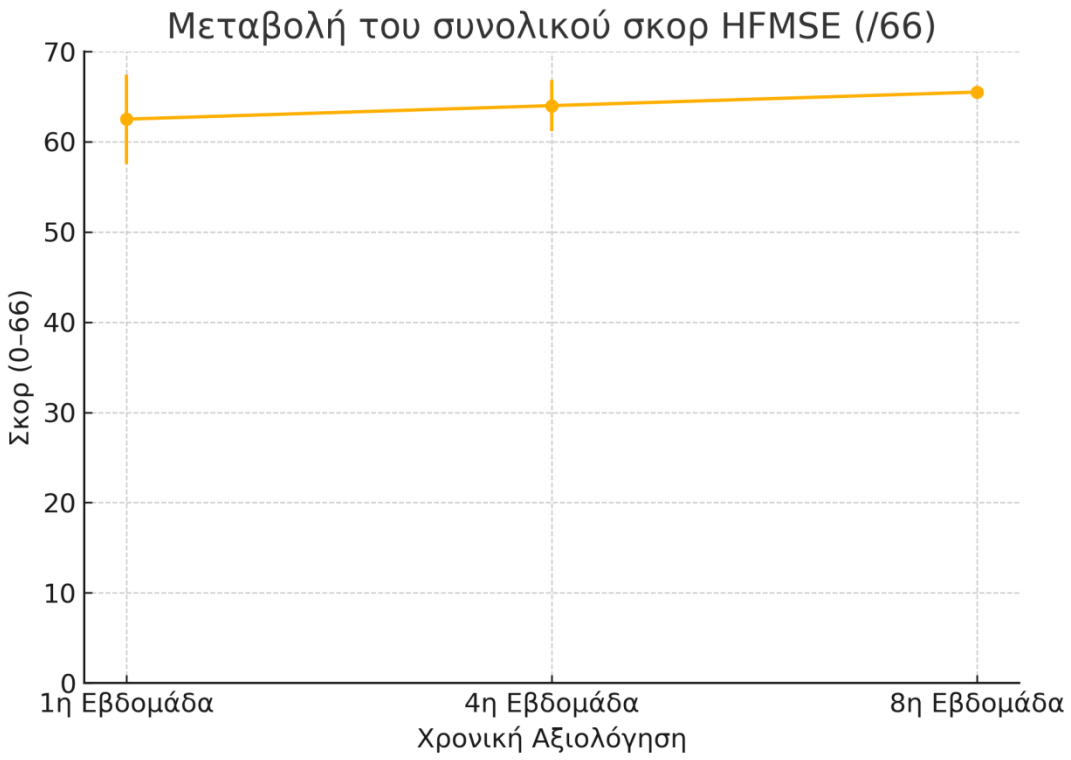
Πίνακας 10:Αποτελέσματα βαθμολογίας κλίμακας HFMS

Κλίμακα	**1η Εβδομάδα**	**4η Εβδομάδα**	**8η Εβδομάδα**
HFMS (/40)	38.5 ± 2.12	40.0 ± 0.00	39.5 ± 0.71
HFMSE (/66)	62.5 ± 4.95	64.0 ± 2.83	65.5 ± 0.71

Στο βασικό μέρος της κλίμακας (HFMS /40) παρατηρήθηκε αύξηση την 4η εβδομάδα, ενώ στη συνέχεια υπήρξε μικρή μείωση στην 8η εβδομάδα.

Στο εκτεταμένο σύνολο (HFMSE /66), το σκορ αυξήθηκε σταδιακά από την 1η εβδομάδα μέχρι την 8η εβδομάδα.

Στο Διάγραμμα 8 απεικονίζεται η μεταβολή της συνολικής βαθμολογίας HFMSE (/66) κατά τις τρεις χρονικές αξιολογήσεις.



Διάγραμμα 8 : Γραφική απεικόνιση της μεταβολής του συνολικού σκορ στην HFMSE

7.8 Ποιοτικά Αποτελέσματα- – Κλινικές και Υποκειμενικές Παρατηρήσεις

Πέραν των ποσοτικών μετρήσεων, κατά τη διάρκεια των συνεδριών παρατηρήθηκαν σημαντικές ποιοτικές μεταβολές στην κινητική συμπεριφορά και τη συνολική απόδοση των συμμετεχόντων. Σε κάθε συνεδρία, διαφαινόταν σταδιακή βελτίωση στην ποιότητα της κίνησης, με πιο συντονισμένες και ελεγχόμενες εκτελέσεις των ασκήσεων. Ιδιαίτερα αξιοσημείωτη ήταν η προοδευτική μείωση αντισταθμιστικών προτύπων, όπως η ανασήκωση των ωμοπλατών, οι περιττές κινήσεις της κεφαλής ή η γενικευμένη υπερδραστηριότητα του ανώτερου κορμού.

Καθώς προχωρούσε το πρόγραμμα, οι συμμετέχοντες έδειχναν μεγαλύτερη ικανότητα να εστιάζουν στη στοχευμένη μυϊκή ενεργοποίηση των περιοχών που τους ζητούνταν – ιδίως του εγκάρσιου κοιλιακού και των σταθεροποιητών του πυρήνα – γεγονός που

οδήγησε σε καλύτερη ποιότητα κινητικού ελέγχου και αυξημένη αυτογνωσία της στάσης και της αναπνοής. Επιπλέον, παρατηρήθηκε αυξημένη προσήλωση στην εκτέλεση των ασκήσεων και ενίσχυση της συμμετοχικής στάσης, με σχόλια που ανέδειξαν την αίσθηση «σωστής» κίνησης και μεγαλύτερης ασφάλειας.

Αξιοσημείωτη ήταν επίσης η προοδευτική βελτίωση στην αντοχή και στη διαχείριση της κόπωσης κατά τη διάρκεια των συνεδριών. Στις πρώτες εβδομάδες, απαιτούνταν περισσότερα διαλείμματα και προσαρμογές στον αριθμό των επαναλήψεων, ώστε να διατηρηθεί η ενεργός συμμετοχή χωρίς καταπόνηση. Ωστόσο, με την πάροδο του χρόνου και όσο οι συμμετέχοντες διαπίστωναν ότι μπορούσαν να εκτελούν ολοένα και πιο απαιτητικές ασκήσεις, η αντοχή τους φαινόταν να αυξάνεται αισθητά. Στις τελευταίες συνεδρίες, το πρόγραμμα εκτελούνταν με ελάχιστα ή καθόλου διαλείμματα, διατηρώντας σταθερή ροή, όπως ακριβώς απαιτείται σε ένα ολοκληρωμένο και λειτουργικό πρόγραμμα Pilates.

Επιπρόσθετα, παρατηρήθηκε σημαντική βελτίωση στη συνειδητοποίηση και τον συγχρονισμό της αναπνοής με την κίνηση. Στην αρχή του προγράμματος, απαιτούνταν συνεχής καθοδήγηση για την ορθολογική εκτέλεση της εισπνοής και της εκπνοής κατά τη διάρκεια των ασκήσεων. Ωστόσο, προς το τέλος της παρέμβασης, οι ίδιοι οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι η αναπνοή «τους έβγαινε αυθόρμητα», με αισθητά καλύτερη κίνηση των πλευρών και συνδυασμό με τη στοχευμένη ενεργοποίηση του εγκάρσιου κοιλιακού. Η βελτίωση αυτή αποτελεί ένδειξη νευρομυϊκής επανεκπαίδευσης και ενίσχυσης του αναπνευστικού συντονισμού.

Τέλος, καταγράφηκαν σημαντικές παρατηρήσεις που αφορούν τη μεταφορά των δεξιοτήτων από το περιβάλλον της άσκησης στην καθημερινή λειτουργία. Συμμετέχοντες ανέφεραν ότι χρησιμοποιούσαν τεχνικές από το πρόγραμμα Pilates για να εκτελέσουν πιο αποτελεσματικά λειτουργικές δραστηριότητες, όπως η μετάβαση από καθιστή σε όρθια θέση, ενεργοποιώντας τους κοιλιακούς και τα κάτω άκρα. Άλλοι ανέφεραν αίσθηση μεγαλύτερης σταθερότητας στην άνοδο σκαλοπατιών, ενώ ένας συμμετέχων δήλωσε πως προσπάθησε να εξασκήσει και μόνος του την άσκηση "roll-up" με στόχο να καταφέρει να μεταβεί από την ύπτια στην εδραία θέση χωρίς βοήθεια. Η συμπεριφορά αυτή αντανακλά ενίσχυση του κινήτρου, αυξημένη αυτοπεποίθηση και ψυχολογική ενδυνάμωση μέσα από την κίνηση.

Τα παραπάνω ποιοτικά ευρήματα, αν και δεν αποτυπώνονται αριθμητικά, ενισχύουν την κλινική σημασία της παρέμβασης, υποδεικνύοντας λειτουργική πρόοδο, βελτίωση της φυσικής αντοχής, αναπνευστική ενσωμάτωση, κινητική αυτορρύθμιση και ενδυνάμωση της ψυχολογικής κατάστασης των συμμετεχόντων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8: ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η παρούσα κλινική μελέτη είχε ως σκοπό να διερευνήσει την επίδραση ενός προγράμματος άσκησης Pilates σε βασικές λειτουργικές παραμέτρους ασθενών με Μυϊκές Δυστροφίες. Πιο συγκεκριμένα, διερευνήθηκε εάν ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα με ασκήσεις της μεθόδου Pilates μπορεί να εφαρμοστεί και να βελτιώσει σε άτομα με διάφορους τύπους Μυϊκής Δυστροφίας την ισορροπία, τη λειτουργικότητα και την αναπνευστική ικανότητα.

Η παρούσα μελέτη ανέδειξε σημαντικές μεταβολές σε παραμέτρους που σχετίζονται με την **ισορροπία**, τόσο μέσω αντικειμενικών μετρήσεων από τη δυναμοπλατφόρμα (CoPArea) όσο και μέσω κλινικής αξιολόγησης με την κλίμακα Mini-BESTest. Η πρώτη αποτυπώνει αντικειμενικά τη μετατόπιση του κέντρου πίεσης σε συνθήκες ορθοστάτησης και αποτελεί χρυσό πρότυπο ("goldstandard") για τη εκτίμηση της στατικής ισορροπίας με υψηλή ευαισθησία στην ανίχνευση ακόμα και μικρών μεταβολών (Prieto et al., 1996). Αντίστοιχα, η Mini-BESTest περιλαμβάνει ένα εύρος κινητικών δοκιμασιών που εστιάζουν σε συστατικά της ισορροπίας, όπως ο κινητικός έλεγχος, η ανταπόκριση σε απρόβλεπτα ερεθίσματα, η ισορροπία σε σταθερό και ασταθές περιβάλλον κ.ά.. Συγκεκριμένα, παρατηρήθηκε μείωση της επιφάνειας μετατόπισης του κέντρου πίεσης (CoPArea) σε διάφορες λειτουργικές στάσεις, όπως η μονοποδική στήριξη και η στάση tandem, υποδηλώνοντας πιθανή βελτίωση του στατικού ελέγχου στάσης στους συμμετέχοντες.

Η μεταβλητή CoPArea εμφάνισε σαφή μείωση σε αρκετές δοκιμασίες**,** με πλέον χαρακτηριστικές τις μονόποδες στάσεις (SLL, SLR), την tandem στάση (TR, TL) και τη δοκιμασία ορθοστάτιση με κλειστά μάτια (SC). Η μείωση που καταγράφηκε σε ασκήσεις αυξημένης κινητικής απαίτησης, όπως η μονοποδική στήριξη στο αριστερό πόδι ή η ευθυγράμμιση σε tandem με το αριστερό πόδι πίσω αποτυπώνει **βελτιωμένη στρατηγική σταθεροποίησης.** Το γεγονός ότι αυτές οι αλλαγές ξεπέρασαν το προκαθορισμένο όριο αξιοσημείωτης μεταβολής (0.02 cm^2), ενισχύει την αξιοπιστία τους ως πραγματικές βελτιώσεις και όχι αποτέλεσμα σφάλματος μέτρησης. Προηγούμενες μελέτες έχουν δείξει ότι το CoPArea αποτελεί αξιόπιστο μέτρο για την ανίχνευση ακόμα και μικρών μεταβολών ισορροπίας, με μικρό SEM και υψηλή διαγνωστική ευαισθησία (Prietoetal., 1996; Torreetal., 2020).

Η βελτίωση αυτή συνάδει με τη φιλοσοφία της μεθόδου Pilates, η οποία εστιάζει στην ενδυνάμωση του "κέντρου" (powerhouse), την ακρίβεια της κίνησης και τον έλεγχο του κορμού, παράγοντες που έχουν αποδειχθεί σημαντικοί για τη βελτίωση της ισορροπίας. Σε πρόσφατη μελέτη των (Ernst et al. 2023), πρόγραμμα Pilates διάρκειας 8 εβδομάδων είχε θετική επίδραση στην ισορροπία και την ιδιοδεκτικότητα ενηλίκων. Αντίστοιχα, μελέτη του (Kaesler et al. 2007) σε νευρολογικούς ασθενείς έδειξε μείωση των τιμών CoP μετά από παρέμβαση με κεντρική ενδυνάμωση. Η ερμηνεία αυτών των αποτελεσμάτων ενισχύεται από ευρήματα της βιβλιογραφίας που δείχνουν ότι η συστηματική εκπαίδευση σταθεροποίησης του κορμού, όπως συμβαίνει με τη μέθοδο Pilates, οδηγεί σε βελτίωση της ιδιοδεκτικής λειτουργίας και συνεπώς σε περιορισμό της μετατόπισης του CoP (Lee, 2025).

Παράλληλα, η κλίμακα Mini-BESTest έδειξε συνολική βελτίωση, με αυξημένες τιμές σε επιμέρους ενότητες όπως η αντιδραστική ισορροπία, η πρόβλεψη αλλαγής θέσης βαρύτητας και η ευθυγράμμιση σε σταθερές και ασταθείς επιφάνειες. Στην υποκλίμακα Αντισταθμιστικός Έλεγχος Στάσης, υπήρξε σαφής βελτίωση στις επιμέρους δοκιμασίες «αντίδρασης προς τα εμπρός και προς τα πίσω», κάτι που ενδεχομένως σχετίζεται με τη βελτίωση του εν τω βάθει σταθεροποιητικού συστήματος, το οποίο ενισχύεται μέσω της μεθόδου Pilates και των σταθεροποιητικών μοτίβων του κορμού.

Ωστόσο, δεν παρατηρήθηκε βελτίωση στην υποκλίμακα του αισθητηριακού προσανατολισμού, κάτι που ίσως σχετίζεται με περιορισμούς του προγράμματος ως προς την εκπαίδευση σε συνθήκες μειωμένης οπτικής ή αιθουσαίας πληροφορίας. Το στοιχείο αυτό υποδηλώνει ότι η ισορροπία που βελτιώθηκε αφορούσε κυρίως τον κινητικό και μυοσκελετικό άξονα (motor-driven stability), αλλά όχι απαραίτητα τη λειτουργική επάρκεια των αισθητηριακών συστημάτων. Η ενσωμάτωση ασκήσεων που διαταράσσουν επιλεκτικά την οπτική ή αιθουσαία είσοδο (όπως η ισορροπία με κλειστά μάτια ή σε ασταθές περιβάλλον) θα μπορούσε να ενισχύσει μελλοντικά αυτόν τον τομέα. Η κλίμακα αυτή, με έμφαση σε λειτουργικές παραμέτρους δυναμικής ισορροπίας, αντανακλά βελτιώσεις στον νευρομυϊκό συντονισμό και στην αποτελεσματικότητα των προσαρμοστικών απαντήσεων σε μεταβαλλόμενα ερεθίσματα. Παρόμοια ευρήματα παρουσιάζουν οι (Capato et al. 2020) και (Ashburnetal. 2019), οι οποίοι μελέτησαν τη βελτίωση του σκορ της Mini-BESTest μετά από πρόγραμμα αποκατάστασης σε άτομα με νευρολογικές παθήσεις.

Η σημασία αυτών των αποτελεσμάτων είναι ιδιαίτερη στο πλαίσιο της καθημερινής λειτουργικότητας. Η μειωμένη ικανότητα σταθεροποίησης σε ασθενείς με ΜΔ οδηγεί σε λειτουργικούς περιορισμούς, αυξημένη χρήση βοηθητικών μέσων και ψυχολογική επιβάρυνση. Η διατήρηση της ισορροπίας δεν είναι μόνο μηχανικό ζήτημα, αλλά συνδέεται με την αυτονομία, την εμπιστοσύνη στο σώμα και την κοινωνική συμμετοχή. Έτσι, η βελτίωση που καταγράφηκε, έστω και μερική, υποδηλώνει ουσιαστικό λειτουργικό κέρδος για τον ασθενή και ενισχύει τη θέση της μεθόδου Pilates ως ήπια, προσαρμόσιμη και νευρομυϊκά αποτελεσματική προσέγγιση αποκατάστασης.

Η **λειτουργικότητα** των συμμετεχόντων αξιολογήθηκε με μια πολυδιάστατη προσέγγιση που περιελάμβανε τέσσερα διακριτά εργαλεία μέτρησης: την Short Physical Performance Battery (SPPB**)**, την Functional Gait Assessment (FGA), το 6-Minute WalkTest (6MWT) και την Hammersmith Functional Motor Scale Expanded (HFMSE). Κάθε ένα από αυτά τα εργαλεία σχεδιάστηκε για να καταγράψει διαφορετικές παραμέτρους της φυσικής απόδοσης, από τη μυϊκή ισχύ και την ισορροπία μέχρι την κινητική αυτονομία και την ικανότητα βάδισης σε πραγματικές συνθήκες. Η πολυδιάστατη αυτή προσέγγιση επέτρεψε την αποτύπωση διαφορετικών παραμέτρων φυσικής απόδοσης, όπως η ισχύς των κάτω άκρων, η δυναμική ισορροπία, η λειτουργική αντοχή και η γενική κινητική αυτονομία.

Ξεκινώντας με την **SPPB**, ένα ευρέως αποδεκτό εργαλείο αξιολόγησης της φυσικής λειτουργικότητας σε πληθυσμούς με κινητικούς περιορισμούς, καταγράφηκε ήπια αλλά αξιοσημείωτη αύξηση στο συνολικό σκορ κατά τη διάρκεια της παρέμβασης. Συγκεκριμένα, μεταξύ της 1ης και της 8ης εβδομάδας, ο μέσος όρος της συνολικής βαθμολογίας αυξήθηκε κατά περίπου +1,3 μονάδες. Η σημαντικότερη συνεισφορά στη μεταβολή αυτή προήλθε από τη δοκιμασία chair stand, η οποία αξιολογεί την ισχύ των κάτω άκρων και την ικανότητα του ατόμου να σηκωθεί επανειλημμένα από καθιστή θέση χωρίς υποστήριξη. Η βελτίωση της επίδοσης στην επαναλαμβανόμενη ανόρθωση από καθιστή θέση υποδηλώνει ενίσχυση της ισχύος των κάτω άκρων και της λειτουργικής κινητικότητας –παράγοντες κρίσιμους για την αυτοεξυπηρέτηση και την πρόληψη πτώσεων. Η παρατηρούμενη αύξηση πλησιάζει το ελάχιστο κλινικά σημαντικό όριο (MCID), που έχει προταθεί για πληθυσμούς με χρόνιες παθήσεις (Perera et al., 2006). Το γεγονός ότι οι επιδόσεις στις δοκιμασίες ισορροπίας και

βάδισης παρέμειναν σταθερές ίσως υποδηλώνει ότι τα συγκεκριμένα πεδία απαιτούν είτε περισσότερο χρόνο, είτε πιο στοχευμένα ερεθίσματα για να βελτιωθούν. Στις υπόλοιπες δοκιμασίες της κλίμακας, δηλαδή τη διατήρηση της ισορροπίας σε όρθια θέση και τη μέτρηση της ταχύτητας βάδισης, οι τιμές παρέμειναν σχεδόν σταθερές. Αυτό ενδεχομένως να υποδηλώνει ότι οι εν λόγω ικανότητες είτε απαιτούν περισσότερο χρόνο για να βελτιωθούν είτε είναι λιγότερο επηρεάσιμες από τη συγκεκριμένη μορφή παρέμβασης σε αυτό το χρονικό πλαίσιο.

Η **FunctionalGaitAssessment (FGA)** προσέφερε σημαντικές πληροφορίες για την απόδοση των συμμετεχόντων υπό συνθήκες πιο απαιτητικής βάδισης. Η συνολική βαθμολογία παρουσίασε αύξηση κατά 4 μονάδες (από 15 σε 19/30), με τις πιο έντονες μεταβολές να εντοπίζονται σε δοκιμασίες που απαιτούν υψηλότερα επίπεδα νευρομυϊκού ελέγχου, όπως η βάδιση με στροφή της κεφαλής δεξιά-αριστερά, η βάδιση με μεταβαλλόμενη ταχύτητα και το ανέβασμα σκαλοπατιών. Οι αλλαγές αυτές υποδεικνύουν βελτίωση της ικανότητας του νευρομυϊκού συστήματος να ανταποκρίνεται σε σύνθετες λειτουργικές απαιτήσεις. Αν και στη μέτρηση της 4ης εβδομάδας υπήρξε μια παροδική μείωση στις επιδόσεις, η τάση επανήλθε σε ανοδική πορεία ως την 8η εβδομάδα. Η μη γραμμικότητα αυτή είναι συχνή σε παρεμβάσεις σε πληθυσμούς με νευρολογικές ή νευρομυϊκές διαταραχές και ενδέχεται να αντανακλά φαινόμενα κόπωσης, διακύμανσης στη συμμόρφωση ή ακόμα και προσωρινές διαταραχές της κινητικής συμπεριφοράς (Wrisley&Kumar, 2010).

Η δοκιμασία **6-Minute Walk Test (6MWT),** ευρέως αναγνωρισμένη ως δείκτης καρδιοαναπνευστικής αντοχής και συνολικής λειτουργικής ικανότητας (ATS Committee on Proficiency Standards for Clinical Pulmonary Function Laboratories, 2002), κατέγραψε στην παρούσα μελέτη αύξηση της διανυθείσας απόστασης κατά **55,00 μέτρα** από την αρχική στην τελική αξιολόγηση (από 454,50 ± 82,73 m στην 1η εβδομάδα σε 509,50 ± 135,06 m στην 8η εβδομάδα). Η βελτίωση αυτή υπερβαίνει το καθιερωμένο ελάχιστο κλινικά σημαντικό όριο των 50 μέτρων (Minimal Clinically Important Difference – MCID) που έχει προταθεί για πληθυσμούς με χρόνια νοσήματα και κινητικούς περιορισμούς (Bohannon & Crouch, 2017), γεγονός που υποδηλώνει ουσιαστική λειτουργική αναβάθμιση.

Η αρχική μέση επίδοση των 454,50 m είναι χαμηλότερη από τις αναμενόμενες τιμές για υγιείς ενήλικες αντίστοιχης ηλικίας, οι οποίες κυμαίνονται περίπου μεταξύ 572–

631 m για γυναίκες και 620–678 m για άνδρες (Enright & Sherrill, 1998). Αντίστοιχες χαμηλές τιμές έχουν αναφερθεί και σε ασθενείς με νευρομυϊκές διαταραχές, όπου η λειτουργική αντοχή επηρεάζεται από μυϊκή αδυναμία, μειωμένη αναπνευστική ικανότητα και διαταραχές ισορροπίας (Cup et al., 2007; Jansen et al., 2013). Η τελική μέση τιμή των 509,50 m στην παρούσα μελέτη πλησιάζει τα κατώτερα όρια του φυσιολογικού εύρους, γεγονός που δείχνει ότι η παρέμβαση συνέβαλε σε ουσιαστική βελτίωση της ικανότητας βάδισης σε μέτρια απόσταση.

Συγκρίνοντας τα αποτελέσματα με την υπάρχουσα βιβλιογραφία, η παρατηρούμενη βελτίωση είναι μεγαλύτερη από αυτή που αναφέρθηκε σε προγράμματα γενικής φυσικοθεραπευτικής άσκησης για άτομα με μυϊκές δυστροφίες, όπου οι αυξήσεις κυμαίνονται μεταξύ 20–40 m μετά από 8–12 εβδομάδες (Morris et al., 2010; Sveen et al., 2013). Επίσης, προσεγγίζει τα αποτελέσματα μελετών σε χρόνιες αναπνευστικές παθήσεις, όπως η ΧΑΠ, όπου η εφαρμογή εξατομικευμένης άσκησης έχει οδηγήσει σε αυξήσεις 6MWT κατά 50–70 m (Spruit et al., 2013). Η μεγαλύτερη βελτίωση που καταγράφηκε στην παρούσα έρευνα ενδέχεται να οφείλεται στη στοχευμένη φύση του προγράμματος Pilates, το οποίο περιλάμβανε συνδυασμό δυναμικής ενδυνάμωσης, ελέγχου του κορμού και ρυθμικής αναπνοής, στοιχεία που πιθανόν ενίσχυσαν την οικονομία κίνησης και τη μυϊκή αντοχή.

Η κλινική σημασία της βελτίωσης είναι ιδιαίτερα σημαντική, δεδομένου ότι ακόμη και μέτριες αυξήσεις στην απόσταση του 6MWT έχουν συσχετιστεί με καλύτερη ικανότητα εκτέλεσης καθημερινών δραστηριοτήτων, μειωμένο αίσθημα κόπωσης και βελτίωση της αυτονομίας (Perera et al., 2006). Συνεπώς, τα ευρήματα αυτά υποδεικνύουν ότι η εφαρμογή στοχευμένων προγραμμάτων άσκησης όπως το Pilates μπορεί να αποτελέσει αποτελεσματική στρατηγική για την ενίσχυση της λειτουργικής αντοχής στη βάδιση σε πληθυσμούς με νευρομυϊκές παθήσεις.

Τέλος, η **Hammersmith Functional Motor Scale Expanded (HFMSE)**, που έχει αναπτυχθεί ειδικά για άτομα με νευρομυϊκά νοσήματα, κατέγραψε συνολική αύξηση δύο μονάδων στο τελικό σκορ (από 24 σε 26/66). Η βελτίωση αυτή φαίνεται να προέρχεται κυρίως από το Πρώτο Μέρος της κλίμακας, το οποίο περιλαμβάνει βασικές λειτουργικές κινητικές δοκιμασίες, όπως η καθιστή μετακίνηση, η διατήρηση καθιστής θέσης χωρίς υποστήριξη και η μερική μεταφορά από καθιστή σε ύπτια

θέση. Οι ασκήσεις αυτές απαιτούν αποτελεσματική ενεργοποίηση των σταθεροποιητικών μυών του κορμού και η παρατηρούμενη βελτίωση συμβαδίζει με τα θετικά ευρήματα της μελέτης στην ενεργοποίηση του εγκάρσιου κοιλιακού μυός (TrA), όπως καταγράφηκαν μέσω του CR και της MIP. Επιπλέον, η σταθερή αλλά περιορισμένη αύξηση στο HFMSE υποστηρίζεται και από μακροχρόνιες μελέτες που καταγράφουν αργή βελτίωση σε ασθενείς με νευρομυϊκά νοσήματα, ακόμη και μετά φαρμακευτικές ή κινησιοθεραπευτικές παρεμβάσεις (Pane et al., 2014).

Συνολικά, η παρουσία σταδιακής βελτίωσης, έστω και περιορισμένης έκτασης, σε τέσσερα διακριτά εργαλεία αξιολόγησης της λειτουργικότητας υποδηλώνει ότι η παρέμβαση είχε λειτουργικό αντίκτυπο στην κινητική ικανότητα των συμμετεχόντων. Σε επίπεδο καθημερινής λειτουργικότητας, ακόμα και μικρές αυξήσεις στις παραμέτρους που μετρήθηκαν μπορούν να μεταφραστούν σε ουσιαστικά οφέλη: δυνατότητα ανεξάρτητης μετακίνησης, μείωση του χρόνου μεταβατικής κόπωσης, ευκολότερη μεταφορά από καθιστή σε όρθια θέση και κυρίως αύξηση της εμπιστοσύνης στην κίνηση. Η έλλειψη ομάδας ελέγχου περιορίζει, ωστόσο, τη δυνατότητα αιτιώδους ερμηνείας των αποτελεσμάτων. Επιπλέον, η διαφοροποιημένη ανταπόκριση των συμμετεχόντων ενισχύει την ανάγκη για εξατομικευμένα θεραπευτικά πρωτόκολλα και για μελλοντικές μελέτες με μεγαλύτερο δείγμα και μεγαλύτερης διάρκειας παρακολούθηση, ώστε να αξιολογηθεί η βιωσιμότητα και η διατήρηση των λειτουργικών οφελών.

Η **αναπνευστική ικανότητα** των συμμετεχόντων διερευνήθηκε μέσω δύο διαφορετικών αλλά συμπληρωματικών δεικτών: της Μέγιστης Εισπνευστικής Πίεσης (MIP), που αντικατοπτρίζει τη δύναμη των εισπνευστικών μυών, και του δείκτη TrA Contraction Ratio (CR), που προκύπτει από την υπερηχογραφική μέτρηση του εγκάρσιου κοιλιακού μυός και παρέχει έμμεση πληροφόρηση για τη λειτουργική του ενεργοποίηση. Η MIP αποτελεί αναγνωρισμένο δείκτη της δύναμης των εισπνευστικών μυών, ενώ η πάχυνση του TrA κατά τη σύσπαση συνδέεται με τη σταθεροποίηση του κορμού και την ενίσχυση της αναπνευστικής αποδοτικότητας, ιδιαίτερα σε περιβάλλοντα μειωμένης μυϊκής λειτουργίας.

Οι **τιμές** MIP εμφάνισαν αύξηση στην 1η εβδομάδα έως την 4η**,** γεγονός που μπορεί να αντανακλά ενίσχυση των εισπνευστικών μυών μέσω της γενικής κινητικής

ενεργοποίησης που προκάλεσε το πρόγραμμα Pilates. Ωστόσο, στην 8η εβδομάδα, η τιμή μειώθηκε ελαφρώς σε, διατηρώντας όμως επίπεδα υψηλότερα από την αρχική μέτρηση. Αυτό το "φαινόμενο καμπύλης" ενδέχεται να σχετίζεται με παράγοντες κόπωσης, έλλειψη περαιτέρω προσαρμογής ή και φυσιολογική διακύμανση, δεδομένου του μικρού δείγματος (Lopez et al. 2024). Παράλληλα, η απουσία ειδικής αναπνευστικής εκπαίδευσης στο πρωτόκολλο πιθανόν να περιόρισε την επίδραση σε μεταγενέστερα στάδια.

Όπως απεικονίζεται στο Σχήμα 3, παρατηρείται συστηματική αύξηση του δείκτη TrA Contraction Ratio (CR)και για τις δύο πλευρές στη διάρκεια της παρέμβασης. Η αύξηση του CR υποδηλώνει ενίσχυση της λειτουργικής ενεργοποίησης του εγκάρσιου κοιλιακού μυός (TrA) κατά τη διάρκεια της εκούσιας σύσπασης, παρά το γεγονός ότι δεν υπήρξαν σημαντικές αλλαγών στο πάχος του μυός. Η αύξηση του CR πιθανώς αντανακλά βελτίωση στον νευρομυϊκό έλεγχο και στην ικανότητα των συμμετεχόντων να ενεργοποιούν στοχευμένα και αποτελεσματικά τον TrA κατά τη διάρκεια της συστολής. Η παρατήρηση αυτή εναρμονίζεται με ευρήματα προηγούμενων μελετών, οι οποίες έδειξαν ότι η λειτουργική προσαρμογή, και ιδιαίτερα η εκούσια ενεργοποίηση των μυών του πυρήνα, μπορεί να προηγείται ή και να είναι πιο έντονη από μορφολογικές αλλαγές σε προγράμματα σταθεροποίησης (Ishida et al., 2022, Kim et al., 2022).

Οι αλλαγές αυτές μπορούν να αποδοθούν στη βελτίωση της κινητικής μάθησης και της αναπνευστικής και σταθεροποιητικής συνεργασίας όλων αυτών των συστημάτων, που αποτελούν βασικά χαρακτηριστικά της μεθόδου Pilates. Ωστόσο, η αξιολόγηση του CR πρέπει να ερμηνεύεται με προσοχή, δεδομένου του μικρού δείγματος.

Στην ανάλυση του δείκτη TrA Contraction Ratio (CR) παρατηρήθηκε διαφορετική δυναμική μεταξύ των δύο πλευρών. Ειδικότερα, στην αριστερή πλευρά, ο δείκτης CR παρουσίασε αρχικά μείωση από την 1η στην 4η εβδομάδα, για να ακολουθήσει σημαντική αύξηση έως την 8η εβδομάδα. Η διακύμανση των τιμών CR μεταξύ αριστερής και δεξιάς πλευράς**,** καθώς και οι μη γραμμικές μεταβολές (πτώσεις μεταξύ 2ης και 3ης αξιολόγησης σε ορισμένους ασθενείς), καταδεικνύουν ότι η συμμετοχή του TrA δεν ήταν απόλυτα συμμετρική και ενδέχεται να επηρεάστηκε από πλευρική επικράτηση ή από το λειτουργικό προφίλ κάθε ασθενούς. Η προσωρινή μείωση ενδέχεται να σχετίζεται με παράγοντες κόπωσης, προσαρμογής στη θεραπευτική

άσκηση ή μεταβλητότητας στην απόδοση, ενώ η τελική αύξηση καταδεικνύει σταδιακή νευρομυϊκή βελτίωση. Η παρατήρηση αυτή υποστηρίζει την ανάγκη για μακροχρόνια παρακολούθηση της προόδου και για προσαρμοστικότητα στα προγράμματα αποκατάστασης, καθώς η απόκριση δεν είναι γραμμική ή συμμετρική σε όλες τις περιπτώσεις.

Η παρατήρηση αυτών των αλλαγών αποκτά ιδιαίτερη σημασία σε πληθυσμούς με Μυϊκές Δυστροφίες, στους οποίους η σταθερότητα του κορμού και η αναπνευστική ικανότητα επιδεινώνονται με την πρόοδο της νόσου. Το γεγονός ότι ο TrA, μέσω της συστηματικής ενεργοποίησης που παρέχει η μέθοδος Pilates, εμφάνισε λειτουργική προσαρμογή σε τόσο σύντομο χρονικό διάστημα, υποστηρίζει την αποτελεσματικότητα της μεθόδου στη στοχευμένη ενίσχυση των βαθύτερων μυϊκών ομάδων. Επομένως, ο συνδυασμός Pilates με συμπληρωματική αναπνευστική εκπαίδευση ενδέχεται να αποτελεί ιδανική στρατηγική για την αποκατάσταση της αναπνευστικής λειτουργίας και της σταθεροποίησης του κορμού σε αυτόν τον ευάλωτο πληθυσμό.

Τα ποιοτικά ευρήματα της παρούσας μελέτης, όπως η μείωση των αντισταθμίσεων, η βελτίωση του ελέγχου κίνησης, η αυθόρμητη συνειδητοποίηση της αναπνοής και η αυξημένη λειτουργική αυτοπεποίθηση, ερμηνεύονται βάσει των βασικών αρχών της μεθόδου Pilates, η οποία στοχεύει στην ενεργή κινητική συμμετοχή, τη νευρομυϊκή συναρμογή και τη σταθεροποίηση του πυρήνα. Σε συμφωνία με αυτά, οι Patti et al. (2016) διαπίστωσαν ότι η μακροχρόνια εφαρμογή Pilates οδηγεί σε μείωση των τιμών CoP και βελτίωση του ελέγχου της στάσης, γεγονός που συνδέεται με ενίσχυση της ιδιοδεκτικότητας και της λειτουργικής σταθερότητας . Η Cochrane ανασκόπηση των Yamato et al. (2015) αναδεικνύει ότι η συστηματική εφαρμογή Pilates βελτιώνει τη λειτουργικότητα και μειώνει το αίσθημα κόπωσης, κυρίως μέσω της ενεργοποίησης των εν τω βάθει μυών και της επανεκπαίδευσης της κινητικής συμπεριφοράς .

Επιπλέον, η ενσωμάτωση της αναπνευστικής συνειδητότητας και η ψυχολογική επίδραση της μεθόδου, που καταγράφηκαν και στην παρούσα μελέτη, συνδέονται με τα ευρήματα των Caldwell et al. (2020), σύμφωνα με τα οποία το Pilates προάγει θετικές αλλαγές στη συναισθηματική κατάσταση, ενδυναμώνει την εσωτερική αίσθηση ελέγχου και υποστηρίζει την αυτορρύθμιση μέσω της σύνδεσης κίνησης–αναπνοής . Η αυθόρμητη προσπάθεια ασκήσεων στο σπίτι και η εφαρμογή τεχνικών

του προγράμματος στην καθημερινότητα, όπως παρατηρήθηκε στους συμμετέχοντες, συνιστούν ενδείξεις ενίσχυσης της κινητοποίησης και της λειτουργικής αυτονόμησης, ενδυναμώνοντας τη θέση της μεθόδου Pilates ως θεραπευτικής προσέγγισης με ευρύτερες λειτουργικές και ψυχοσωματικές επιδράσεις.

Δυνατά σημεία μελέτης

Η παρούσα μελέτη διαθέτει ορισμένα χαρακτηριστικά που ενισχύουν την αξιοπιστία και την επιστημονική της αξία. Πρωτίστως, πρόκειται για μια πρωτοποριακή απόπειρα εφαρμογής της μεθόδου Pilates σε πληθυσμό με Μυϊκές Δυστροφίες, μια ομάδα ασθενών για την οποία μέχρι σήμερα δεν υπάρχουν δημοσιευμένα δεδομένα για την επίδραση αυτού του είδους θεραπευτικής άσκησης. Η πρωτοτυπία της μελέτης ενισχύεται περαιτέρω από την πολυδιάστατη προσέγγιση της αξιολόγησης, η οποία περιέλαβε τόσο αντικειμενικές βιομηχανικές μετρήσεις (όπως η επιφάνεια ταλάντωσης CoP μέσω δυναμοπλατφόρμας και το πάχος του εγκάρσιου κοιλιακού μέσω υπερηχογραφήματος), όσο και λειτουργικές κλίμακες ευρέως χρησιμοποιούμενες σε κλινικά περιβάλλοντα, όπως η Mini-BESTest, η SPPB, η FunctionalGaitAssessment, η HFMSE και το 6MWT.

Η χρήση τριών διαδοχικών αξιολογήσεων (στην 1η, 4η και 8η εβδομάδα) συνέβαλε σημαντικά στην καταγραφή της δυναμικής πορείας των ασθενών και στην παρακολούθηση της ανταπόκρισης στο πρόγραμμα παρέμβασης, επιτρέποντας την αναγνώριση τάσεων βελτίωσης ή σταθερότητας στο χρόνο. Επιπλέον, για κάθε μέτρο χρησιμοποιήθηκαν εργαλεία που χαρακτηρίζονται από υψηλή αξιοπιστία και εγκυρότητα στη βιβλιογραφία, γεγονός που ενισχύει την ερμηνευτική ισχύ των ευρημάτων. Ενδεικτικά, η μεταβλητή CoPArea θεωρείται «goldstandard» για την ανάλυση στατικής ισορροπίας, ενώ οι αξιολογήσεις της αναπνευστικής ικανότητας και της λειτουργικότητας βασίστηκαν σε μετρήσεις που έχουν καθορισμένες ελάχιστες κλινικά σημαντικές διαφορές (MCID) και μικρότερα όρια σφάλματος μέτρησης (SEM).

Περιορισμοί Μελέτης

Παρά τα παραπάνω ισχυρά σημεία, η μελέτη παρουσιάζει και ορισμένους περιορισμούς που πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά την ερμηνεία των αποτελεσμάτων. Ο πιο ουσιώδης περιορισμός αφορά το μικρό μέγεθος του δείγματος, το οποίο δεν επιτρέπει τη γενίκευση των ευρημάτων ούτε την εφαρμογή στατιστικών ελέγχων σημαντικότητας. Ο μονοομαδικός σχεδιασμός χωρίς ομάδα ελέγχου περιορίζει τη δυνατότητα να απομονωθεί η επίδραση της παρέμβασης Pilates από άλλες παραμέτρους, όπως η φυσική πορεία της νόσου, η επίδραση της επαναλαμβανόμενης έκθεσης στις αξιολογήσεις ή ακόμη και το φαινόμενο placebo. Παράλληλα, η ετερογένεια του δείγματος ως προς τον τύπο της μυϊκής δυστροφίας ενδέχεται να έχει επηρεάσει τα αποτελέσματα, καθώς κάθε μορφή μυϊκής δυστροφίας εμφανίζει διαφορετικά πρότυπα προοδευτικότητας, λειτουργικής απώλειας και αναπνευστικής συμμετοχής. Αυτό σημαίνει ότι ορισμένα ευρήματα πιθανόν να αντανακλούν ειδικά χαρακτηριστικά ορισμένων υποομάδων του δείγματος και όχι του συνόλου των ασθενών με μυϊκές δυστροφίες.

Ένας επιπλέον περιορισμός είναι η έλλειψη μακροχρόνιας παρακολούθησης. Η περίοδος των 8 εβδομάδων είναι αρκετή για την ανίχνευση βραχυπρόθεσμων μεταβολών, ωστόσο δεν παρέχει πληροφορίες για τη διατήρηση ή μη των λειτουργικών ωφελειών μετά τη λήξη του προγράμματος. Τέλος, δεν διερευνήθηκαν ποιοτικά δεδομένα όπως η εμπειρία των ασθενών, η αίσθηση βελτίωσης στην καθημερινή λειτουργικότητα ή η υποκειμενική ανταπόκριση στη θεραπεία.

Με βάση τα παραπάνω, προτείνεται για το μέλλον η σχεδίαση μελετών με μεγαλύτερο αριθμό συμμετεχόντων και δυνατότητα τυχαιοποίησης σε ομάδες παρέμβασης και ελέγχου. Η σύγκριση της μεθόδου Pilates με άλλες θεραπευτικές προσεγγίσεις, όπως η συμβατική φυσικοθεραπεία ή τα εξειδικευμένα προγράμματα αναπνευστικής εκγύμνασης, θα μπορούσε να ενισχύσει την κατανόηση της σχετικής αποτελεσματικότητας κάθε παρέμβασης. Παράλληλα, η μακροχρόνια παρακολούθηση με follow-up αξιολογήσεις θα παρείχε πληροφορίες για τη διατήρηση των κερδών, ενώ η ενσωμάτωση ποιοτικών μεθόδων (συνεντεύξεις, ερωτηματολόγια ικανοποίησης) θα μπορούσε να φωτίσει πλευρές της θεραπευτικής διαδικασίας που δεν αποτυπώνονται στις μετρήσεις. Τέλος, η εξατομίκευση των ασκήσεων με βάση τον τύπο δυστροφίας, το λειτουργικό προφίλ και τις ανάγκες του

ασθενή αποτελεί σημαντική κατεύθυνση για την κλινική εφαρμογή και την ενίσχυση της αποδοχής της μεθόδου.

Προτάσεις για μελλοντικές έρευνες

Με βάση τα ευρήματα αλλά και τους μεθοδολογικούς περιορισμούς της παρούσας μελέτης, προκύπτουν ορισμένες προτάσεις για τη μελλοντική ερευνητική δραστηριότητα στον τομέα της φυσικοθεραπευτικής αποκατάστασης ασθενών με Μυϊκές Δυστροφίες. Καταρχάς, είναι απαραίτητη η διεξαγωγή μελετών με μεγαλύτερο δείγμα συμμετεχόντων, ώστε να ενισχυθεί η στατιστική ισχύς και η γενικευσιμότητα των αποτελεσμάτων. Επιπλέον, η ενσωμάτωση ομάδας ελέγχου θα επιτρέψει τη συγκριτική αξιολόγηση της επίδρασης της παρέμβασης σε σχέση με την απουσία ή άλλες μορφές άσκησης, εξασφαλίζοντας υψηλότερη εσωτερική εγκυρότητα.

Θα ήταν επίσης ιδιαίτερα χρήσιμο οι μελλοντικές μελέτες να εξετάσουν τη μακροπρόθεσμη διατήρηση των ωφελειών, μέσα από επαναξιολόγηση των συμμετεχόντων σε χρονικά διαστήματα μετά τη λήξη της παρέμβασης. Η προσθήκη ποιοτικών μεθόδων αξιολόγησης, όπως συνεντεύξεις ή ερωτηματολόγια ποιότητας ζωής, θα μπορούσε να αναδείξει τη σημασία των λειτουργικών αλλαγών από την οπτική του ίδιου του ασθενούς. Τέλος, η εστίαση σε επιμέρους φαινοτυπικούς τύπους Μυϊκών Δυστροφιών ενδέχεται να οδηγήσει σε πιο στοχευμένα πρωτόκολλα παρέμβασης, λαμβάνοντας υπόψη τις διαφορετικές κλινικές εκδηλώσεις και πορείες της κάθε μορφής.

Συμπεράσματα

Η παρούσα πιλοτική μελέτη ανέδειξε ενδείξεις θετικής επίδρασης της μεθόδου Pilates σε βασικές λειτουργικές παραμέτρους ασθενών με Μυϊκές Δυστροφίες. Βελτιώσεις καταγράφηκαν στην ισορροπία, τη λειτουργικότητα και την αναπνευστική ικανότητα, μέσω αντικειμενικών και κλινικών μετρήσεων. Τα ευρήματα, αν και περιορισμένα από το μικρό δείγμα και την απουσία ομάδας ελέγχου, υποδηλώνουν ότι η συστηματική εφαρμογή της μεθόδου Pilates μπορεί να προσφέρει λειτουργικά οφέλη ακόμη και σε πληθυσμούς με προοδευτική μυϊκή επιβάρυνση. Η φιλοσοφία της μεθόδου –με έμφαση στον έλεγχο του κορμού, τη σταθεροποίηση και την

ιδιοδεκτικότητα– φαίνεται να συμβάλλει ουσιαστικά στη βελτίωση της κινητικής αυτονομίας και της ποιότητας ζωής. Η συνέχιση της ερευνητικής δραστηριότητας με πιο αυστηρά πρωτόκολλα, μακροχρόνια παρακολούθηση και μεγαλύτερα δείγματα θεωρείται απαραίτητη, ώστε να επιβεβαιωθεί η αποτελεσματικότητα της μεθόδου και να ενταχθεί με ασφάλεια στην κλινική πρακτική.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Abasıyanık, Z. etal. (2020) 'The effects of Clinical Pilates training on walking, balance, fall risk, respiratory, and cognitive functions in persons with multiple sclerosis: A randomized controlled trial', Explore, 16(1), pp. 12–20. Available at: https://doi.org/10.1016/j.explore.2019.07.010

Abasıyanık, Z., Eroğlu, G., Tiftikçi, U. & Eroğlu, E. (2020). The effects of Clinical Pilates exercises on functional performance in children with Duchenne Muscular Dystrophy: A pilot study. *Turkish Journal of Physiotherapy and Rehabilitation*, 31(3), 247–252.

Abuín-porras, V. et al. (2020a) 'Comparison of the abdominal wall muscle thickness in female rugby players versus non-athletic women: A cross-sectional study', Medicina (Lithuania), 56(1). Available at: https://doi.org/10.3390/medicina56010008

Abuín-porras, V. et al. (2020b) 'Comparison of the abdominal wall muscle thickness in female rugby players versus non-athletic women: A cross-sectional study', Medicina (Lithuania), 56(1), pp. 1–9. Available at: https://doi.org/10.3390/medicina56010008

Adkins, D.L., Boychuk, J., Remple, M.S. & Kleim, J.A. (2006). Motor training induces experience-specific patterns of plasticity across motor cortex and spinal cord. *Journal of Applied Physiology*, 101(6), 1776–1782. https://doi.org/10.1152/japplphysiol.00515.2006

Altassan, R. et al. (2024) 'Expanding the phenotypic and genotypic spectrum of GGPS1 related congenital muscular dystrophy', American Journal of Medical Genetics, Part A, 194(4), pp. 1–5. Available at: https://doi.org/10.1002/ajmg.a.63498

Ashburn, A., et al. (2019). A randomised controlled trial of a home based exercise programme to reduce the risk of falling among people with Parkinson's disease. Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry, 90(3), 300–307

Astrea, G. et al. (2016) 'Learning disabilities in neuromuscular disorders: a springboard for adult life', Acta myologica : myopathies and cardiomyopathies : official journal of the Mediterranean Society of Myology, 35(2), pp. 90–95

Beninato, M., Fernandes, A. and Plummer, L.S., (2014). Minimal clinically important difference of the Functional Gait Assessment in older adults. Physical Therapy, 94(11), pp.1594–1603

Bird, M.L., Hill, K.D., Ball, M., Blackburn, N. and Clark, B.R.,(2012). The long-term benefits of a 12-week home-based physical activity program for older people with comorbidities. Clinical Interventions in Aging, 7, pp.209–218. https://doi.org/10.2147/CIA.S30727

Bohannon, R.W., (2007). Six-minute walk test: a meta-analysis of data from apparently healthy elders. Topics in Geriatric Rehabilitation, 23(2), pp.155–160

Bohannon, R.W., Crouch, R.H., (2017). Minimal clinically important difference for change in 6-minute walk test distance of adults with pathology: a systematic review. Journal of Evaluation in Clinical Practice, 23(2), pp.377–381. https://doi.org/10.1111/jep.12629

Bushby, K. et al. (2010a) 'Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmacological and psychosocial management', The Lancet Neurology, 9(1), pp. 77–93. Available at: https://doi.org/10.1016/S1474-4422(09)70271-6

Bushby, K. et al. (2010b) 'Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: implementation of multidisciplinary care', The Lancet Neurology, 9(2), pp. 177–189. Available at: https://doi.org/10.1016/S1474-4422(09)70272-8

Capato, T. T., et al. (2020). Effect of balance training in individuals with Parkinson's disease using the Mini-BESTest: a randomized controlled trial. Clinical Rehabilitation, 34(1), 86–95

Caputo, V. et al. (2022) 'Update on the Molecular Aspects and Methods Underlying the Complex Architecture of FSHD', pp. 1–23

Carter, J.C. et al. (2018) 'Muscular Dystrophies', Clinics in Chest Medicine, 39(2), pp. 377–389. Available at: https://doi.org/10.1016/j.ccm.2018.01.004

Cruz-Díaz, D. et al. (2018) 'The effectiveness of 12 weeks of Pilates intervention on disability, pain and kinesiophobia in patients with chronic low back pain: a randomized controlled trial', Clinical Rehabilitation, 32(9), pp. 1249–1257. Available at: https://doi.org/10.1177/0269215518768393

Cruz-Ferreira, A. et al. (2013) 'Does pilates-based exercise improve postural alignment in adult women?', Women & health, 53(6), pp. 597–611. Available at: https://doi.org/10.1080/03630242.2013.817505

Dara, M. et al. (2025) 'Gene Therapy Strategies for Muscular Dystrophies: Current Insights and Future Directions', OBM Genetics, 9(1). Available at: https://doi.org/10.21926/obm.genet.2501280

Darras, B.T. and Volpe, J.J. (2025) 'Chapter 37 - Muscle Involvement and Restricted Disorders', in J.J.B.T.-V.N. of the N. (Seventh E. Volpe (ed.). St. Louis (MO): Elsevier, pp. 1074-1121.e18. Available at: https://doi.org/https://doi.org/10.1016/B978-0-443-10513-5.00037-1. van Deutekom, J.C.T. and van Ommen, G.-J.B. (2003) 'Advances in Duchenne muscular dystrophy gene therapy', Nature Reviews Genetics, 4(10), pp. 774–783. Available at: https://doi.org/10.1038/nrg1180

Di Lorenzo, C.E. (2011) 'Pilates: What is it? should it be used in rehabilitation?', Sports Health, pp. 352–361. Available at: https://doi.org/10.1177/1941738111410285

Dipasquale, V., Morello, R. and Romano, C. (2023) 'Gastrointestinal and nutritional care in pediatric neuromuscular disorders', World Journal of Clinical Pediatrics, 12(4), pp. 197–204. Available at: https://doi.org/10.5409/wjcp.v12.i4.197

Eagle, M. et al. (2007) 'Managing Duchenne muscular dystrophy – The additive effect of spinal surgery and home nocturnal ventilation in improving survival', Neuromuscular Disorders, 17(6), pp. 470–475. Available at: https://doi.org/10.1016/j.nmd.2007.03.002

Editors, S., Hall, G.L. and Irvin, C.G. (2014) 'INVITED REVIEW SERIES : RESPIRATORY DISEASE : USING LUNG FUNCTION MEASUREMENTS TO GREATER ADVANTAGE Neuromuscular disease and respiratory physiology in children : Putting lung function into perspective Summary ':, pp. 782–791. Available at: https://doi.org/10.1002/rcr2.61

Ernst, G. P., Kawaguchi, J., & Fitzgerald, G. K. (2023). Effect of Pilates exercise on postural sway and dynamic balance in older adults. Journal of Bodywork & Movement Therapies, 34, 165–171

Fayssoil, A. et al. (2016) 'Natural history of cardiac and respiratory involvement, prognosis and predictive factors for long-term survival in adult patients with limb girdle muscular dystrophies type 2C and 2D', PLoS ONE, 11(4), pp. 1–14. Available at: https://doi.org/10.1371/journal.pone.0153095

Fischer, D. et al. (2016) 'The 6-minute walk test, motor function measure and quantitative thigh muscle MRI in Becker muscular dystrophy: A cross-sectional study', Neuromuscular Disorders, 26(7), pp. 414–422. Available at: https://doi.org/10.1016/j.nmd.2016.04.009

Fujino, H. et al. (2022) 'Quality of life and subjective symptom impact in Japanese patients with myotonic dystrophy type 1', BMC Neurology, 22(1), pp. 1–7. Available at: https://doi.org/10.1186/s12883-022-02581-w

Goldie, P. A., Bach, T. M., & Evans, O. M. (1989). Force platform measures for evaluating postural control: Reliability and validity. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 70(7), 510–517

Guralnik, J.M., Simonsick, E.M., Ferrucci, L., Glynn, R.J., Berkman, L.F., Blazer, D.G., Scherr, P.A. and Wallace, R.B., (1994). A Short Physical Performance Battery assessing lower extremity function: association with self-reported disability and prediction of mortality and nursing home admission. Journal of Gerontology, 49(2), pp.M85–M94

Güneş Gencer, G.Y. and Yilmaz, Ö. (2022) 'The effect of trunk training on trunk control, upper extremity, and pulmonary function in children with Duchenne muscular dystrophy: A randomized clinical trial.', Clinical rehabilitation, 36(3), pp. 369–378. Available at: https://doi.org/10.1177/02692155211043265

Haghgoo, H. (2023). Validation of the BESTest for Measuring Balance in People

Hamill, J. &Knutzen, K.M. (2017).*Βιομηχανική της ανθρώπινης κίνησης*. (μτφρ. Ν. Παπαδόπουλος). Αθήνα: ΕκδόσειςΠασχαλίδης.

Hammer, S. et al. (2022) 'Exercise Training in Duchenne Muscular Dystrophy: a Systematic Review and Meta-Analysis', Journal of Rehabilitation Medicine, 54(4). Available at: https://doi.org/10.2340/jrm.v53.985

Hariza, O. et al. (2019) 'The Effects of Inspiratory Muscle Training in Neuromuscular Disorders: Review Article', Indonesian Journal of Physical Medicine and Rehabilitation, 7(01), pp. 57–66. Available at: https://doi.org/10.36803/ijpmr.v7i01.134

Hasselberg, N.E. et al. (2018) 'Kardiomyopativedarveligskjelettmuskeldystrofi', Tidsskrift for den Norske Laegeforening, 138(1). Available at: https://doi.org/10.4045/tidsskr.16.0683

Hendriksen, J. and Vles, J. (2008) 'Neuropsychiatric Disorders in Males With Duchenne Muscular Dystrophy: Frequency Rate of Attention-Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD), Autism Spectrum Disorder, and Obsessive—Compulsive Disorder', Journal of child neurology, 23, pp. 477–481. Available at: https://doi.org/10.1177/0883073807309775

Hoang, T. and Dowdy, R.A.E. (2024) 'A Review of Muscular Dystrophies', Anesthesia Progress, 71(1), pp. 44–52. Available at: https://doi.org/10.2344/673191

Hoseinpour, F., Valipour, M., Hosseinzadeh, S., Rajabi, H., & Nourbakhsh, M.R. (2020). The effectiveness of respiratory muscle training on pulmonary function in patients with muscular dystrophy: A systematic review. *Journal of Bodywork and Movement Therapies*, 24(3), 15–23. https://doi.org/10.1016/j.jbmt.2019.12.005

Id, M.V.H. et al. (2021) 'Measurement validity of an electronic training device to assess breathing characteristics during inspiratory muscle training in patients with weaning difficulties', pp. 1–11. Available at: https://doi.org/10.1371/journal.pone.0255431

Iosa, M. et al. (2010) 'Control of the upper body movements during level walking in patients with facioscapulohumeral dystrophy', Gait and Posture, 31(1), pp. 68–72. Available at: https://doi.org/10.1016/j.gaitpost.2009.08.247

Irez, G.B. et al. (2011) 'Integrating pilates exercise into an exercise program for 65+ year-old women to reduce falls.', Journal of sports science & medicine, 10(1), pp. 105–111

Ishida, H. et al. (2015) 'Correlation between abdominal muscle thickness and maximal expiratory pressure', Journal of Ultrasound in Medicine, 34(11), pp. 2001–2005. Available at: https://doi.org/10.7863/ultra.14.12006

Ishida H. et al. (2022). Correlation Between Abdominal Muscle Thickness and Maximal Expiratory Pressure

Jacques, M.F. et al. (2019) 'Quality of life in adults with muscular dystrophy', Health and Quality of Life Outcomes, 17(1), pp. 1–10. Available at: https://doi.org/10.1186/s12955-019-1177-y

Janusz, M. and Robert, S. (2011) 'Test-Retest Reliability of Measurements of the Center of Pressure Displacement in Quiet Standing and During Maximal Voluntary Body Leaning Among Healthy Elderly Men', 28(June), pp. 15–23. Available at: https://doi.org/10.2478/v10078-011-0018-9

Kaesler, D. S., et al. (2007). Influence of core stability exercises on balance in patients with neurological disease. Clinical Rehabilitation, 21(3), 243–250

Kim H. et al. (2022). Effect of Pilates Training on Deep Abdominal Muscle Thickness and Pulmonary Function in Patients With Chronic Low Back Pain

Kurt, M., Savas, D. and S, T.T. (2023) 'Gait & Posture Factors associated with balance ability in Duchenne and Becker muscular dystrophies', 99(October 2022), pp. 139–145. Available at: https://doi.org/10.1016/j.gaitpost.2022.11.008

Landfeldt, E. et al. (2016) 'Health-related quality of life in patients with Duchenne muscular dystrophy: A multinational, cross-sectional study', Developmental Medicine and Child Neurology, 58(5), pp. 508–515. Available at: https://doi.org/10.1111/dmcn.12938

Landfeldt, E. and Alem, A. (2024) 'Predictors of Loss of Ambulation in Duchenne Muscular Dystrophy : A Systematic Review and Meta-Analysis', 11, pp. 579–612. Available at: https://doi.org/10.3233/JND-230220

Leone, E. et al. (2024) 'Effectiveness of conservative non-pharmacological interventions in people with muscular dystrophies: a systematic review and meta-analysis', Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, 95(5), pp. 442–453. Available at: https://doi.org/10.1136/jnnp-2023-331988

Lott, D.J. et al. (2021) 'Safety, feasibility, and efficacy of strengthening exercise in Duchenne muscular dystrophy', Muscle and Nerve, 63(3), pp. 320–326. Available at: https://doi.org/10.1002/mus.27137

Maggi, L. et al. (2021) 'Skeletal and Cardiac Muscle Disorders Caused by Mutations in Genes Encoding Intermediate Filament Proteins', International Journal of Molecular Sciences. Available at: https://doi.org/10.3390/ijms22084256

Mah, J.K. et al. (2015) 'A Systematic Review and Meta-analysis on the Epidemiology of the Muscular Dystrophies', Canadian Journal of Neurological Sciences, 43(1), pp. 163–177. Available at: https://doi.org/10.1017/cjn.2015.311

Mancini, M., & Horak, F. B. (2011). The relevance of clinical balance assessment tools to differentiate balance deficits. European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine, 47(2), 239–248

Mazzone, E.S., Pane, M., Sormani, M.P., Scalise, R., Berardinelli, A., Messina, S., D'Amica, A., Doglio, L., Viggiano, E., Ciafaloni, E. and Mercuri, E., (2013). 24 month longitudinal data in ambulant boys with Duchenne muscular dystrophy. PLoS One, 8(1), p.e52512

Mazzone, E.S. et al. (2013) '24 Month Longitudinal Data in Ambulant Boys with Duchenne Muscular Dystrophy', 8(1), pp. 4–9. Available at: https://doi.org/10.1371/journal.pone.0052512

Mercuri, E., Pera, M.C., Scoto, M., Finkel, R.S., Collins, A., Swoboda, K.J., De Vivo, D.C., Bertini, E., Mazzone, E.S. and Main, M., (2016.)Revised upper limb module for spinal muscular atrophy: development of a new module. Muscle & Nerve, 55(6), pp.869–874

Mercuri, E., Bönnemann, C.G. and Muntoni, F. (2019) 'Muscular dystrophies', The Lancet, 394(10213), pp. 2025–2038. Available at: https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)32910-1

Mohamadian, M. et al. (2022) 'Clinical and Molecular Spectrum of Muscular Dystrophies (MDs) with Intellectual Disability (ID): a Comprehensive Overview', Journal of Molecular Neuroscience, 72(1), pp. 9–23. Available at: https://doi.org/10.1007/s12031-021-01933-4

Muscular Dystrophy Association (n.d.). Causes/Inheritance of Duchenne. Available at: https://www.mda.org/disease/duchenne-muscular-dystrophy/causes-inheritance (Accessed: July 2025).

O'Dowd, D.N. et al. (2022) 'The effects of 12 weeks' resistance training on psychological parameters and quality of life in adults with Facioscapulohumeral, Becker, and Limb–girdle dystrophies', Disability and Rehabilitation, 44(20), pp. 5950–5956. Available at: https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1955306

Paillard, T., & Noé, F. (2015). Techniques and methods for testing the postural function in healthy and pathological subjects. BioMed Research International, 2015, 891390

Pane, M., Mazzone, E.S., Sormani, M.P., Messina, S., D'Amico, A., Pelliccioni, M., Berardinelli, A., Mercuri, E. and the Italian Neuromuscular Network, (2014) 6 minute walk test and North Star Ambulatory Assessment in Duchenne muscular dystrophy: longitudinal natural history observations over 48 months. Developmental Medicine & Child Neurology, 56(12), pp.1121–1126. https://doi.org/10.1111/dmcn.12468

Peeters, L.H.C. et al. (2019) 'Don't forget the trunk in Duchenne muscular dystrophy patients: More muscle weakness and compensation than expected', Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation, 16(1), pp. 1–10. Available at: https://doi.org/10.1186/s12984-019-0515-y

Perera, S., Mody, S.H., Woodman, R.C. and Studenski, S.A., (2006). Meaningful change and responsiveness in common physical performance measures in older adults. Journal of the American Geriatrics Society, 54(5), pp.743–749

Phrompaet, S., Paungmali, A., Pirunsan, U. &Sitilertpisan, P. (2011). Effects of preventive stretching and strengthening exercise on acute hamstring injury in male soccer players: A prospective randomized controlled trial. *Physical Therapy in Sport*, 12(2), 91–98. https://doi.org/10.1016/j.ptsp.2010.10.002

Prieto, T. E., Myklebust, J. B., Hoffmann, R. G., Lovett, E. G., & Myklebust, B. M. (1996). Measures of postural steadiness: differences between healthy young and elderly adults. IEEE Transactions on Biomedical Engineering, 43(9), 956–966

Rasouli, O. et al. (2020) 'The Effect of Respiratory Phase on Abdominal Muscle Activity During Stable and Unstable Sitting Positions in Individuals With and Without Chronic Low Back Pain', Journal of Manipulative and Physiological Therapeutics, 43(3), pp. 225–233. Available at: https://doi.org/10.1016/j.jmpt.2019.02.013

Rasouli O. et al. (2020). Assessment of Abdominal Muscle Activity Using Ultrasonography in Participants With and Without Low Back Pain

Rijken, N.H.M. et al. (2014) 'Trunk muscle involvement is most critical for the loss of balance control in patients with facioscapulohumeral muscular dystrophy', Clinical Biomechanics, 29(8), pp. 855–860. Available at: https://doi.org/10.1016/j.clinbiomech.2014.07.008

Rosenkranz, K. & Rothwell, J.C. (2012). Modulation of proprioceptive integration in the motor cortex shapes human motor learning. *The Journal of Neuroscience*, 32(26), 9000–9006. https://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.0120-12.2012

Salari, N. et al. (2022) 'Global prevalence of Duchenne and Becker muscular dystrophy: a systematic review and meta-analysis', Journal of Orthopaedic Surgery and Research, 17(1), pp. 1–12. Available at: https://doi.org/10.1186/s13018-022-02996-8

Scarano, S. et al. (2022) 'Balance impairment in myotonic dystrophy type 1 : Dynamic posturography suggests the coexistence of a proprioceptive and vestibular deficit', (July), pp. 1–14. Available at: https://doi.org/10.3389/fnhum.2022.925299

Schoser, B. et al. (2017) 'Maximum inspiratory pressure as a clinically meaningful trial endpoint for neuromuscular diseases : a comprehensive review of the literature', pp. 1–12. Available at: https://doi.org/10.1186/s13023-017-0598-0

Skoura, A., Billis, E., Andriopoulou, M., Drakonaki, E., Papanikolaou, D.T., Tsekoura, M., Kortianou, E. & Maroulis, I. (υπόδημοσίευση). Intra- and inter-tester reliability of diaphragm thickness and excursion measurements of healthy women using rehabilitative ultrasound imaging across novice examiners. *European Journal of Translational Myology*.

Torre, M., et al. (2020). Minimal detectable change and minimal clinically important difference for balance measures in people with neurological disorders: a systematic review. Physiotherapy Research International, 25(1), e1808

Torre, J. De et al. (2020) 'Applying the Minimal Detectable Change of a Static and Dynamic Balance Test Using a Portable Stabilometric Platform to Individually Assess Patients with Balance Disorders', pp. 1–18

Valentín-Mazarracin, I. et al. (2021) 'Article reproducibility and concurrent validity of manual palpation with rehabilitative ultrasound imaging for assessing deep abdominal muscle activity: Analysis with preferential ratios', Diagnostics, 11(2), pp. 1–15. Available at: https://doi.org/10.3390/diagnostics11020298

Voet, N.B.M. et al. (2019) 'Strength training and aerobic exercise training for muscle disease', Cochrane Database of Systematic Reviews, 2019(12). Available at: https://doi.org/10.1002/14651858.CD003907.pub5

Winter, D. A. (1995). Human balance and posture control during standing and walking. Gait & Posture, 3(4), 193–214 With Multiple Sclerosis. Archives of Rehabilitation Research and Clinical Translation, 5(1), 100173

Wrisley, D.M. and Kumar, N.A., (2010). Functional gait assessment: concurrent, discriminative, and predictive validity in community-dwelling older adults. Physical Therapy, 90(5), pp.761–773

Wrisley, D.M. and Kumar, N.A., (2010). Functional Gait Assessment: concurrent, discriminative, and predictive validity in community-dwelling older adults. Physical Therapy, 90(5), pp.761–773. https://doi.org/10.2522/ptj.20090069

Zhao, J. et al. (2016) 'Dystrophin contains multiple independent membrane-binding domains', Human Molecular Genetics, 25(17), pp. 3647–3653. Available at: https://doi.org/10.1093/hmg/ddw210

Patti, A., Bianco, A., Paoli, A., Messina, G. and Palma, A., 2016.
Pain perception and stabilometric parameters in people with chronic low back pain after a Pilates exercise program: a randomized controlled trial.
Medicine, 95(2), p.e2414.
https://doi.org/10.1097/MD.0000000000002414

Yamato, T.P., Maher, C.G., Saragiotto, B.T., Hancock, M.J., Ostelo, R.W., Cabral, C.M. and Costa, L.O., 2015.
Pilates for low back pain.
Cochrane Database of Systematic Reviews, (7).
https://doi.org/10.1002/14651858.CD010265.pub2

Caldwell, K., Harrison, M., Adams, M. and Triplett, N.T., 2020.
Effect of Pilates and mindfulness-based programs on quality of life, mindfulness, and self-compassion in college students.
Frontiers in Psychiatry, 11, p.503274.
https://doi.org/10.3389/fpsyt.2020.503274

Lee, K., 2025. Effects of core stability training on deep stabilizing muscle function and neuromuscular control. *Medicina*, 61(3), p.364. Available at: https://doi.org/10.3390/medicina61030364[Accessed 8 Aug. 2025].

ATS Committee on Proficiency Standards for Clinical Pulmonary Function Laboratories. (2002). ATS statement: Guidelines for the six-minute walk test. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 166(1), 111–117.
https://doi.org/10.1164/rccm.166/1/111

Bohannon, R. W., & Crouch, R. (2017). Minimal clinically important difference for change in 6-minute walk test distance of adults with pathology: A systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 23(2), 377–381. https://doi.org/10.1111/jep.12629

Cup, E. H., Pieterse, A. J., Ten Broek-Pastoor, J. M., Munneke, M., van Engelen, B. G., Hendricks, H. T., van der Wilt, G. J., & Oostendorp, R. A. (2007). Exercise therapy and other types of physical therapy for patients with neuromuscular diseases: A systematic review.

Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 88(11), 1452–1464. https://doi.org/10.1016/j.apmr.2007.07.024

Enright, P. L., & Sherrill, D. L. (1998). Reference equations for the six-minute walk in healthy adults. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 158(5 Pt 1), 1384–1387. https://doi.org/10.1164/ajrccm.158.5.9710086

Jansen, M., van Alfen, N., Geurts, A. C., & de Groot, I. J. (2013). Assisted bicycle training delays functional deterioration in boys with Duchenne muscular dystrophy: The randomized controlled trial "no use is disuse". *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 27(9), 816–827. https://doi.org/10.1177/1545968313496326

Morris, C., et al. (2010). Evaluation of a group exercise programme for adults with muscular dystrophy. *Physiotherapy*, 96(4), 269–275. https://doi.org/10.1016/j.physio.2009.12.004

Perera, S., Mody, S. H., Woodman, R. C., & Studenski, S. A. (2006). Meaningful change and responsiveness in common physical performance measures in older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 54(5), 743–749. https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2006.00701.x

Spruit, M. A., Singh, S. J., Garvey, C., ZuWallack, R., Nici, L., Rochester, C., Hill, K., Holland, A. E., Lareau, S. C., Man, W. D., Pitta, F., Sewell, L., Raskin, J., Bourbeau, J., Crouch, R., Franssen, F. M., Casaburi, R., Vercoulen, J. H., Vogiatzis, I., ... Wouters, E. F. (2013). An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: Key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 188(8), e13–e64. https://doi.org/10.1164/rccm.201309-1634ST

Sveen, M. L., Andersen, S. P., Ingelsrud, L. H., Blichter, S., & Vissing, J. (2013). Resistance training in patients with limb-girdle and Becker muscular dystrophies. *Muscle & Nerve*, 47(2), 163–169. https://doi.org/10.1002/mus.23519