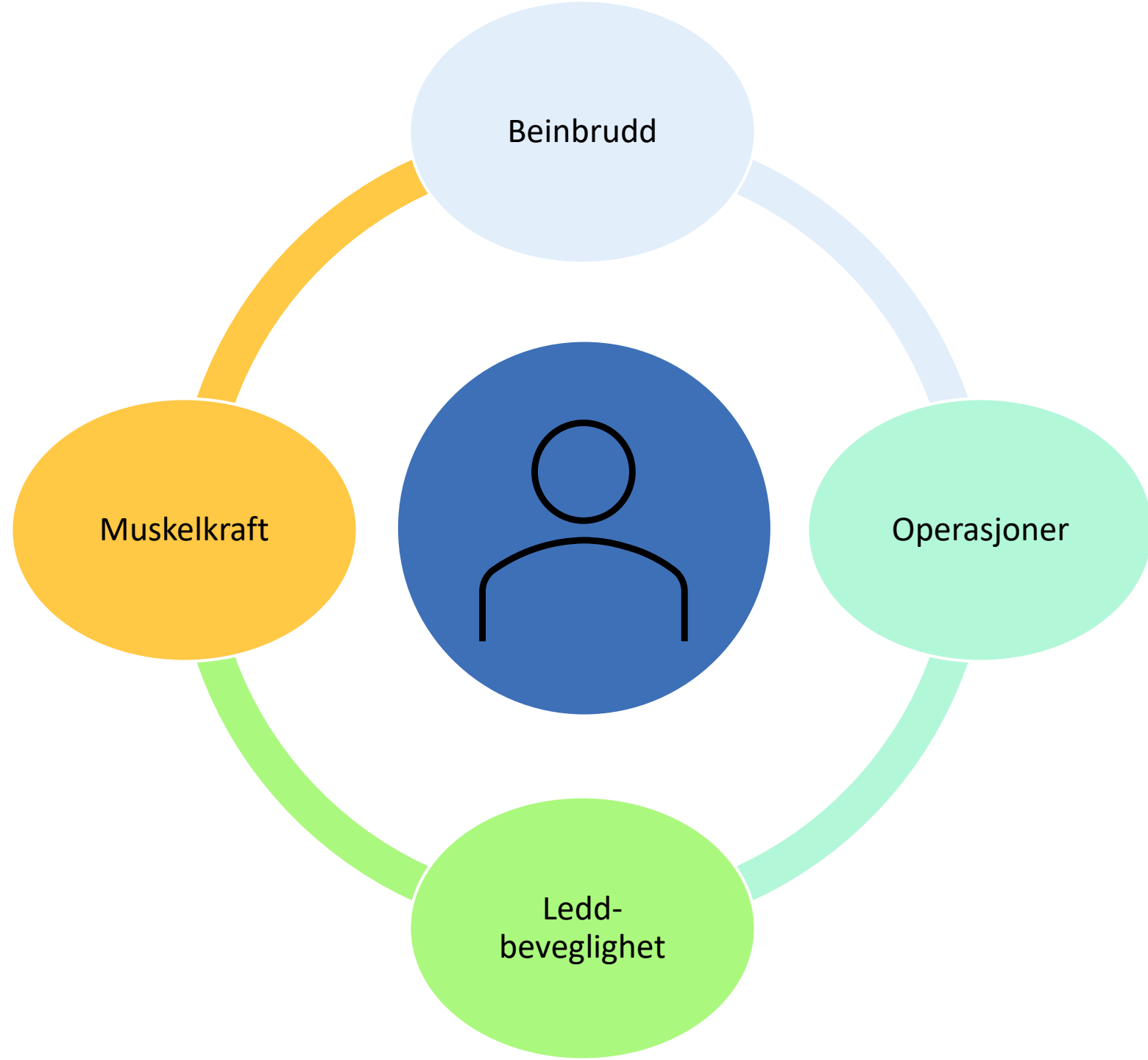


Fysisk funksjon, aktivitet og trening for personer med FD/MAS

Ved fysioterapeut Kesia Maria Fodnestøl

Digitalt fagkurs i regi av Nasjonalt senter for sjeldne
diagnoser, enhet Sunnaas 23.09.2026

Hvordan påvirker
FD/MAS den fysiske
funksjonen?



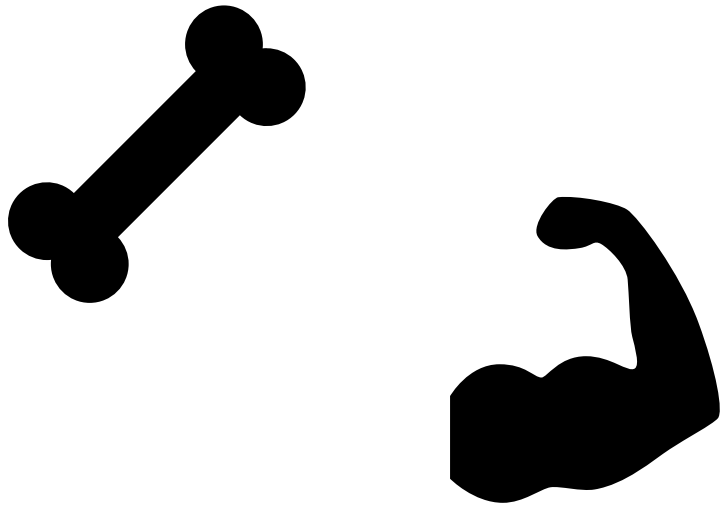
Smerte

81% av voksne
49% av barn

massasje enkelte friløsen
massasje gå tur
pust å bli hørt og sett slå noe
stahet bevisst pust muskelterapi
oppsøke hyggelige venner tøying

McCune-Albright's syndrom

- Hormonelle påvirkninger



Kraniofacial fibrøs dysplasi

- Potensielt andre funksjonsutfall



Barn

- I vekst og utvikling
- Aktivt fibrøst vev
- Deltakelse



Voksne

- Fibrøst vev i «dvale»
- Smerte

Fysisk aktivitet og trening

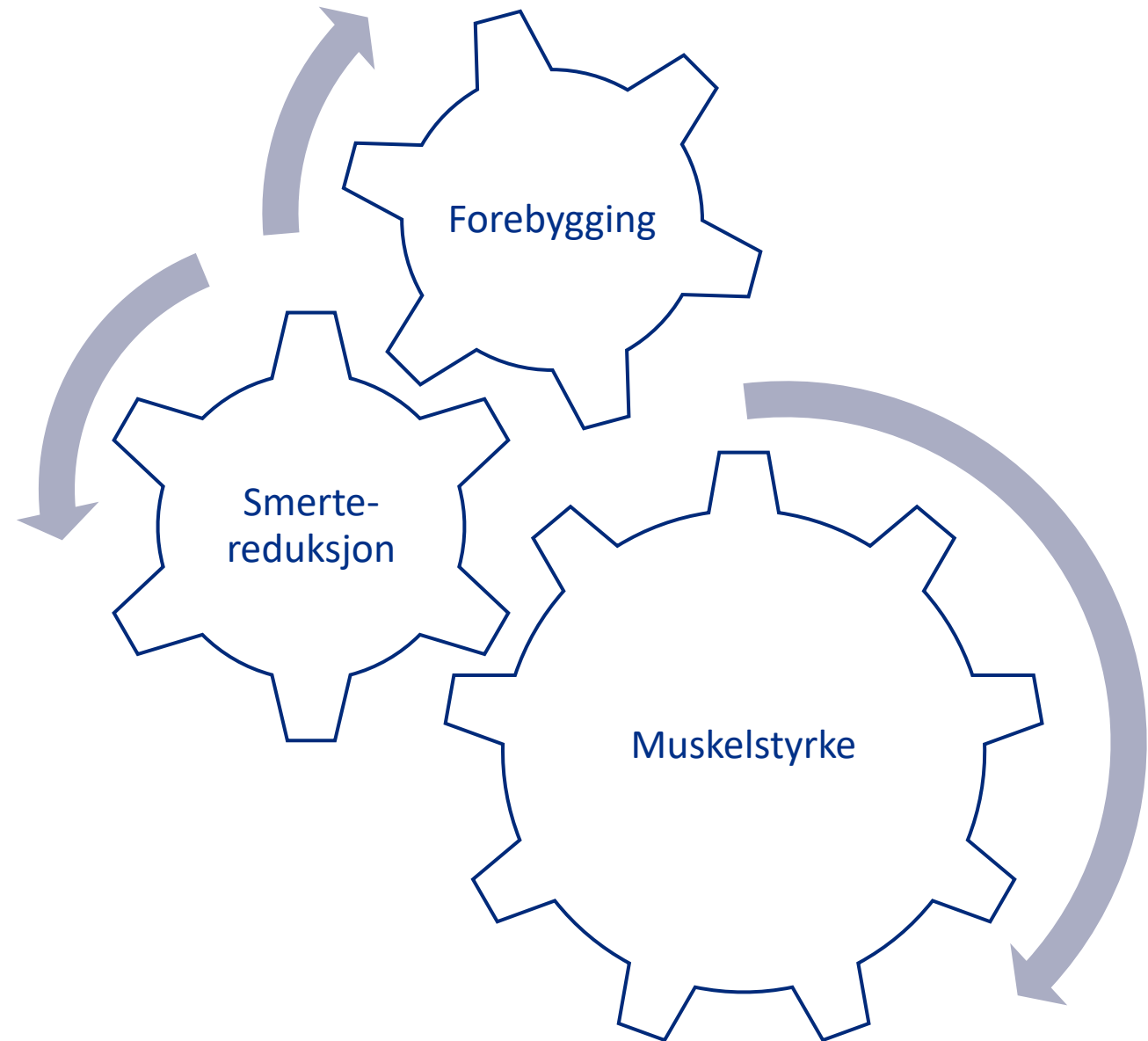


Fysisk aktivitet er all bruk av kroppen ut over hvilenivå



Trening er planlagt og strukturert bevegelse som gjentas over tid

Hvorfor er trening spesielt
viktig for de med
FD/MAS?



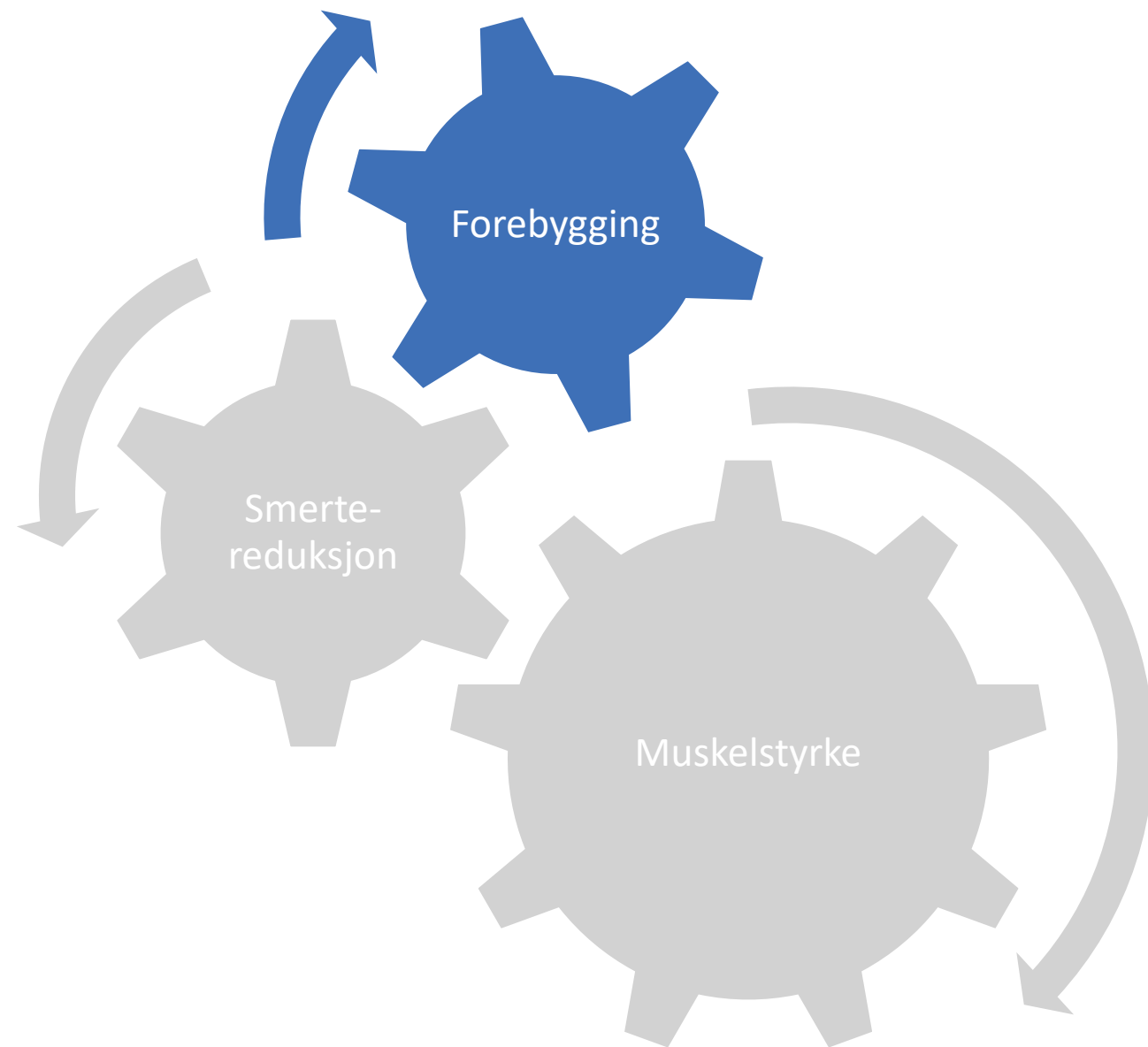
Ortopediske hjelpemidler

- Til håndledd, ankler/føtter og knær
- Stabiliserer leddene og virker smertedempende
- Fotsenger og spesialtilpassede sko
- Ortopediske hjelpemidler kan søkes dekket gjennom folketrygden/NAV
- Fastlegen må henvise til spesialist
- Rekvireres av spesialist i ortopedi, revmatologi, fysikalsk medisin og rehabilitering
- Tilpasning, fornyelse og justering skjer fortløpende ved det lokale ortopediske verkstedet



Foto: Sjeldensenteret, shutterstock

Hvorfor er trening spesielt
viktig for de med FD/MAS?
Forebygging



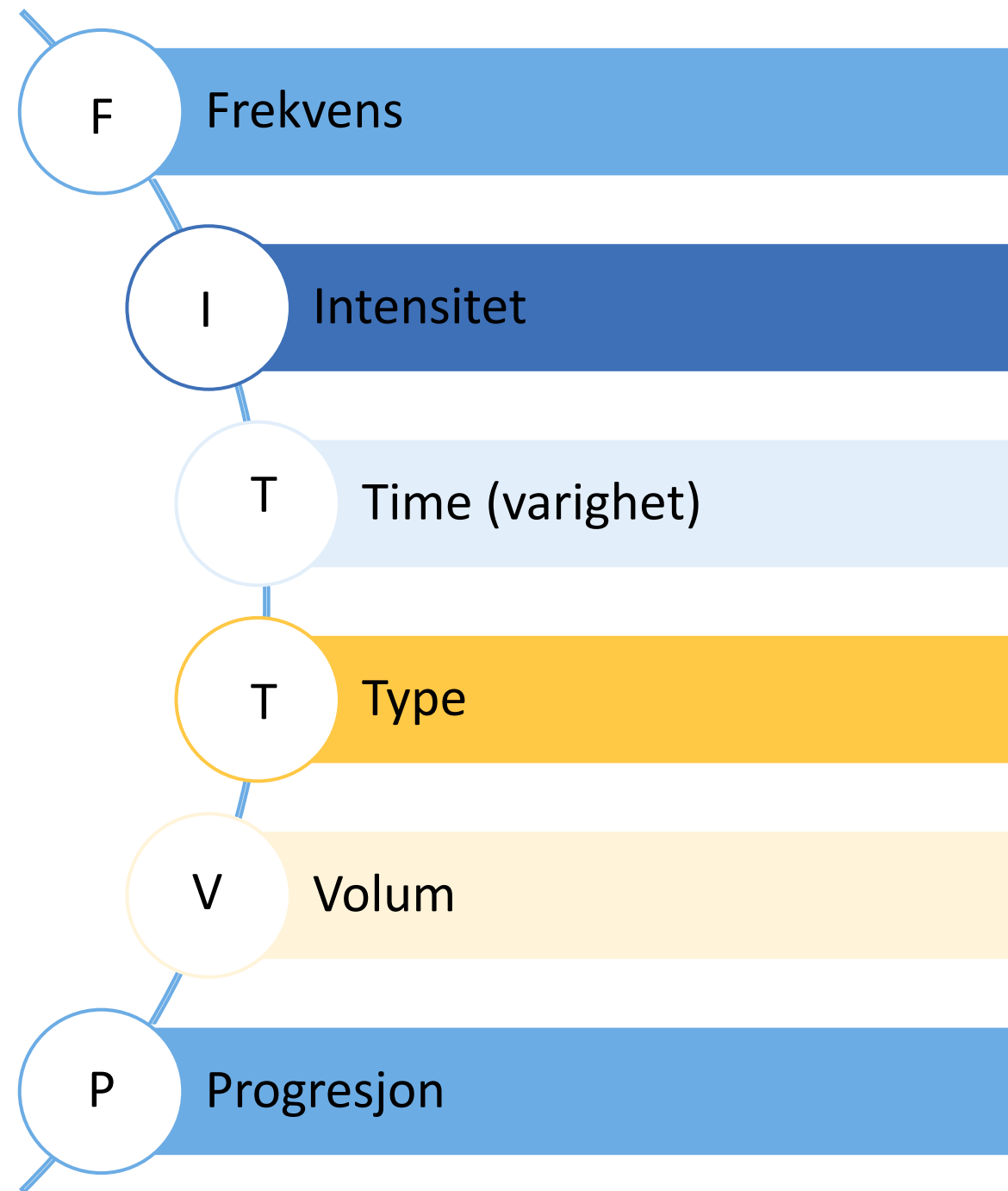
Praktisk gjennomføring av trening

1-5 år: 180 min daglig

6-17 år: 60 min daglig

150 min – 300 min
moderat intensitet
pr. uke

75 min – 150 min høy
intensitet pr. uke



Ulike typer trening

Utholdenhetstrening	Styrke- og balansetrening	Rehabiliteringsopphold
• Lav støtbelastning • Eks. svømming, sykling, trening i varmtvannsbasseng	• Egen kroppsvekt / lette vekter • Proprioseptiv trening • Integreres i lek for barna	• Trygge rammer • Prøve aktiviteter under veiledning

Viktigste er lystbetont aktivitet som personen er motivert for å gjennomføre

Ulike typer trening fortsatt

Svømme

Fjelltur

Klatring

Kampsport

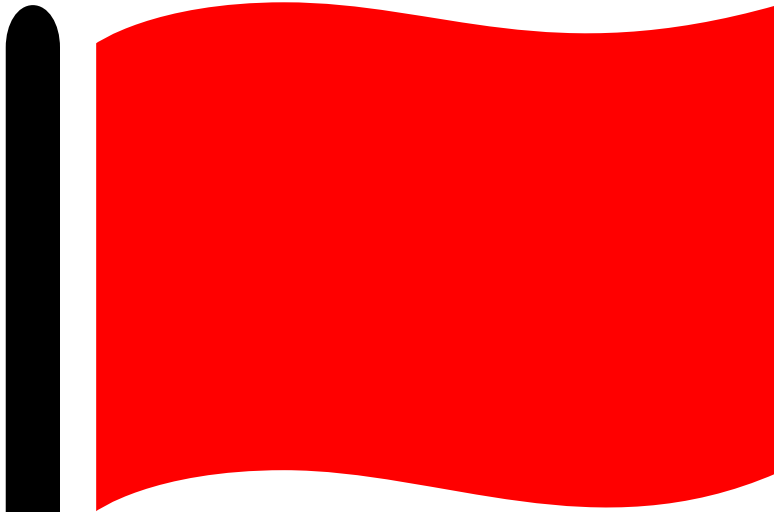
Spille golf. Gå i fjellet

Tur

Gå på fjellet (i eget tempo men)
sammen med andre

Basketball

Sup brett



Røde flagg ved aktivitet

- Belastningssmerter
 - Nyoppstående eller vedvarende smerter ved belastning
- Valg av aktivitet
 - Risikovurdering ut i fra situasjon
- Mekanisk stopp vs. myk stopp følelse

Referanser

- Boyce, A. M., & Collins, M. T. (2020). Fibrous dysplasia/McCune-Albright syndrome: a rare, mosaic disease of Gαs activation. *Endocrine reviews*, 41(2), 345-370.
- Javaid, M. K., Boyce, A., Appelman-Dijkstra, N., Ong, J., Defabianis, P., Offiah, A., ... & Collins, M. T. (2019). Best practice management guidelines for fibrous dysplasia/McCune-Albright syndrome: a consensus statement from the FD/MAS international consortium. *Orphanet journal of rare diseases*, 14(1), 139.
- Jousse, J., Merle, B., Feurer, E., Vignot, E., & Chapurlat, R. Impaired Quality of Life in Fibrous Dysplasia of Bone/McCune-Albright Syndrome: A Qualitative and Quantitative Approach. *Mccune-Albright Syndrome: A Qualitative and Quantitative Approach*.
- Meier, M. E., Hagelstein-Rotman, M., van de Ven, A. C., Van der Geest, I. C., Donker, O., Pichardo, S. E., ... & Appelman-Dijkstra, N. M. (2022). A multidisciplinary care pathway improves quality of life and reduces pain in patients with fibrous dysplasia/McCune-Albright syndrome: a multicenter prospective observational study. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 17(1), 439.
- Rotman, M., Andela, C. D., Majoor, B. C. J., Dijkstra, P. D. S., Hamdy, N. A. T., Kaptein, A. A., & Appelman-Dijkstra, N. M. (2018). Passive coping strategies are associated with more impairment in quality of life in patients with fibrous dysplasia. *Calcified tissue international*, 103(5), 469-475.
- Szymczuk, V., Florenzano, P., de Castro, L. F., Collins, M. T., & Boyce, A. M. (2024). Fibrous dysplasia/mcCune-albright syndrome. *GeneReviews*®[Internet].