

## **Eindrücke von der 2-tägigen OIFE-Konferenz „Balancing life with OI“ zum Thema Schmerzen bei OI (Topical Meeting 9. - 10. Juni 2023 Stockholm)**

Zusammenfassung von Ute Wallentin (DOIG), Therese Stutz Steiger(SVOI, Schweiz) und Eva Sacherer (OIA, Österreich)

*Adaptiert für die Schweiz von Therese Stutz Steiger*

An zwei langen Tagen fanden im Takt von 10 bis maximal 20 Minuten 53 sehr fundierte Vorträge rund um das Thema „Schmerzen bei OI“ statt.

Es waren Referenten - Ärzte verschiedenster Fachrichtungen, Physiotherapeuten und Wissenschaftler aus elf Ländern gekommen. So viele hatten sich um einen Platz im Programm beworben, dass letztlich die Fülle an Informationen, Bildern, Präsentationen und Erkenntnissen zu akuten und chronischen Schmerzen bei Kindern und Erwachsenen mit OI unglaublich war. Es war offensichtlich, dass dieser Aspekt für alle enorm wichtig ist. Auch Beiträge von Betroffenen in Form von Präsentationen, Teilnahme an Gruppengesprächen oder mit Zitaten, die von Peers vorgelesen wurden, standen auf dem Programm.

Die Dichte und Masse an Vorträgen und Informationen machen es sehr schwierig, wichtige Erkenntnisse herauszufiltern. Dennoch wollen wir ein paar wichtige Punkte denen weitergeben, die nicht dabei sein konnten.

Was uns sehr positiv überrascht und beeindruckt hat, ist die Tatsache, dass sich aktuell so unglaublich viele kompetente Leute in den unterschiedlichsten Ländern mit dem wichtigen Thema „Schmerzen“ beschäftigen, daran forschen oder Kinder und Erwachsene mit OI behandeln.

Dass sowohl OI-Kinder als auch -Erwachsene bereits chronische Schmerzen haben (können), war ja nicht neu. Aber die mehrfache Aussage, dass das Ausmaß der Schmerzen NICHT von der „Schwere“ der OI und dem „OI-Typ“ abhängt, war interessant.

Dass die chronischen Schmerzen mit zunehmendem Alter meist zunehmen, ist sicher auch keine Neuigkeit. Frage ist nur, was man dagegen tun kann?

Multimodale Schmerztherapie (also Entspannung, TENS-Geräte, Wärme- oder Kältebehandlung, Physiotherapie, Medikamente etc.) ist sicher wichtig und sollte überall verfügbar sein. Bei akuten Schmerzen gestaltet sich die Schmerztherapie anders. Optimal wäre, wenn auch in unseren Ländern mehr mit OI vertraute, kooperative Ärzte und Behandlungszentren verfügbar wären, die Kinder oder Erwachsene mit OI behandeln und beraten. Da ist noch deutlich Bedarf erkennbar. Es waren auch keine Referenten unserer drei Länder (D, CH und A) vertreten.

Schmerz ist immer eine persönliche Erfahrung, die respektiert werden sollte, und Schmerz wird durch verschiedene Aspekte wie biologische, psychologische und soziale Faktoren mit beeinflusst.

### Einige Schlussfolgerungen

Es gibt einen engen Zusammenhang zwischen Schmerzen, Müdigkeit ja Erschöpfung, die bis zur Arbeitsunfähigkeit und Pflegebedürftigkeit führen können.

Chronische Schmerzen sind in der erwachsenen Bevölkerung mit OI häufig anzutreffen. Sie treten bei über 40 % der OI-Erwachsenen auf. Sie stellen ein Problem dar, da sie die täglichen Aktivitäten beeinträchtigen und die Lebensqualität mindern.

Schmerzen betreffen alle Typen von OI in ähnlicher Weise, sind eng verbunden mit Skoliose, dem BMI, Frakturen pro Jahr und operativen Eingriffen.

Häufigkeit, Intensität und Beeinträchtigung durch chronische Schmerzen nehmen mit dem Alter zu.

Teilnehmer mit chronischen Schmerzen fehlen mehr Tage in der Schule / an der Arbeit und schneiden bei allen bewerteten Mobilitätsergebnissen schlechter ab.

Schmerzen treten häufiger bei Frauen auf – oder werden sie von diesen eher berichtet?

Die aktive Anwendung von intravenös verabreichten Bisphosphonaten geht mit niedrigeren Werten auf der Schmerzinterferenzskala einher und erweist sich als Schutzfaktor gegen chronische Schmerzen bei vielen Patienten.

Die Bewertung der eigenen Schmerzen durch die Betroffenen steht auch im Zusammenhang mit den Auswirkungen auf die täglichen Aktivitäten und die körperliche und geistige Gesundheit.

Persönlichkeitsmerkmale können ein Anfälligkeits- oder Schutzfaktor in Bezug auf chronische Schmerzen sein. Eine psychologische Intervention, die auf ein angemessenes Management von Schmerzwahrnehmung und -verhalten abzielt, könnte möglicherweise den Umgang mit chronischen Schmerzen verbessern.

Anschließend an die Konferenz fand an zwei halben Tagen noch die jährliche OIFE-Mitgliederversammlung statt, diesmal leider ohne Delegierte aus afrikanischen oder asiatischen Ländern, aber mit guter Stimmung und einem neu gewählten Vorstandsmitglied aus Dänemark.

Danke für die hervorragende Organisation und die Qualität der Präsentationen; mehr hierzu bald im „abstract book“ auf [www.oife.org](http://www.oife.org) und dem OIFE youtube-Kanal.

*Am 26. August anlässlich der Jahrestagung 2023 von SVOI werde ich noch etwas detaillierter über das Meeting in Stockholm berichten.*

