



Activité physique et Mucoviscidose

La Mucoviscidose est une maladie chronique d'origine génétique extrêmement sévère puisqu'elle détériore inexorablement les capacités respiratoires des patients du fait d'un encombrement permanent des voies aériennes et d'infections répétées. L'espérance de vie des patients est largement altérée malgré les progrès médicaux et la recherche scientifique. L'état nutritionnel et les capacités physiques des patients sont également concernés, entraînant une qualité de vie très médiocre. Les patients ont très souvent une activité physique limitée, du fait de leur fatigabilité et de leur endurance limitée.

Depuis quelques années, les médecins ont constaté que les patients gardant une activité physique régulière, malgré l'agressivité de leur maladie, présentaient une meilleure résistance aux infections et une capacité respiratoire plus satisfaisante. Des études plus récentes ont démontré des résultats significatifs positifs sur la vitesse du déclin respiratoire, sur la récurrence des infections, sur l'activité domestique quotidienne et même sur des critères métaboliques comme l'installation d'un diabète, sur la régulation lipidique ou la minéralisation osseuse. Tous ces éléments sont importants pour limiter la dégradation de la maladie mais aussi pour la qualité de vie des patients. Ainsi, la mise en place d'un ré entraînement physique et l'insertion

d'une activité adaptée sont désormais préconisées dans le programme thérapeutique des patients.

Sur le plan psychologique, on constate également des progrès réels grâce à une meilleure image corporelle et une plus grande confiance en soi et en ses propres capacités.

Cette activité physique doit être soigneusement surveillée car elle peut comporter des risques non négligeables pour le malade. Ainsi, il est nécessaire qu'elle soit accompagnée par des professionnels, soit kinésithérapeutes, soit coachs sportifs. Cet accompagnement sécurise le patient et l'équipe médicale et permet une progression mesurée et pondérée sans risques. Il motive le patient car l'élément clé de cette activité est sa régularité et son observance. Cette présence professionnelle stimule le patient, lui permet d'atteindre des objectifs mesurés et raisonnables.

Malheureusement, ces programmes d'activité physique et de réentraînement nécessitent des ressources humaines et des moyens dont les centres de soins ne disposent pas. Les hôpitaux n'ont pas d'effectifs dédiés à cette activité, ce d'autant qu'elle s'effectue en dehors des établissements. C'est ainsi que le Centre de Ressources et de Compétences pour la Mucoviscidose de Dijon, comme la plupart des CRCM nationaux, ne dispose d'aucun moyen propre pour financer cette activité pourtant considérée comme indispensable. Il est indispensable que cette activité prenne de l'ampleur et se structure grâce à des collaborations actives permettant de trouver des ressources et des financements durables.

Dijon, le 30 mai 2018

Professeur Frédéric HUET,

Responsable du CRCM du CHU de Dijon

14 rue Gaffarel, BP 77908 21 079 Dijon Cédex