

Recommandations



www.assomarfans.fr



**Sports,
activités physiques
et Marfan**

Le sport

Vais-je pouvoir encore faire des activités physiques, notamment du sport ? Et quels sports pratiquer, comment, et jusqu'où ? Ce sont les questions que se posent tous les porteurs du syndrome, en particulier les jeunes. Pour eux comme pour tout le monde, la pratique régulière d'un exercice physique est un facteur de bien-être, physique et psychique.

Pour rester en forme, il est salubre, pour les personnes touchées par le syndrome de Marfan (comme pour le reste de la population) de pratiquer régulièrement un exercice physique.

On le sait tous, bouger est bénéfique pour le corps comme pour l'esprit ; cela procure une sensation de bien-être, permet d'améliorer l'endurance, de réduire la pression sanguine, d'éviter de prendre du poids, de réguler le métabolisme et le fonctionnement gastro-intestinal. L'exercice provoque aussi une augmentation de la densité osseuse et de la force physique (même si l'impact pour les patients Marfans est plus limité).

Les pratiquants de sport les plus fervents devront cependant adapter leur pratique en privilégiant *le plaisir* plutôt que la compétition (par exemple la *marche* plutôt que la course), afin de créer un équilibre entre bénéfices et risques. La pratique du sport de manière « douce » est tout à fait envisageable sans beaucoup de restrictions. Tous les efforts développés dans les pratiques sportives ne sont pas équivalents. On distingue ainsi plusieurs types d'activités.

LES DIFFÉRENTS TYPES D'EXERCICES

Les activités aérobiques sont des activités de faible intensité : des exercices peuvent être effectués pendant de longues périodes, comme la marche, les courses lentes, la natation ou le cyclisme. Ces exercices stimulent et renforcent le cœur et les poumons, améliorant ainsi l'utilisation de l'oxygène par l'organisme. Ce type d'exercices est souvent appelé exercices « cardio ». Si vous pouvez tenir une conversation pendant que vous effectuez un exercice, vous êtes à un niveau « aérobie ».

Les activités anaérobiques ont une intensité plus élevée et requièrent de courtes périodes d'exercice, qui ne devraient pas être supérieures à deux minutes chacune. Elles impliquent des efforts musculaires et peuvent être néfastes pour les tissus et le système cardiovasculaire. Elles conduisent à un niveau plus élevé de consommation d'oxygène et exigent que le corps fasse beaucoup de travail pour revenir à l'état normal.

L'exercice dynamique (isocinétique ou « en mouvement ») se produit lorsqu'un muscle se contracte sur une grande partie de son amplitude de mouvement (lancement d'une balle pour le bras, course rapide pour les jambes...). Avec



l'exercice dynamique, **les vaisseaux sanguins se dilatent et la pression artérielle augmente.**

L'exercice statique (isométrique) se produit lorsqu'un muscle se contracte sans bouger, **par exemple lorsqu'on soulève un poids lourd.** En général, et paradoxalement, l'augmentation de la pression artérielle est plus importante avec l'exercice statique qu'avec l'exercice dynamique. **Lorsqu'un groupe musculaire fatigue et qu'il est difficile de continuer, la pression artérielle augmente.**

Ainsi, **la plupart des activités sportives impliquent une combinaison de travail musculaire dynamique et statique** et d'utilisation d'énergie aérobie et anaérobie. Comme pour beaucoup de choses il s'agit de trouver un équilibre, de bien doser ses efforts en fonction de chaque atteinte. L'activité physique qui entraîne un mouvement à un rythme confortable **est sans danger**, comme par exemple de pouvoir tenir une conversation normale avec un partenaire de sport sans être essoufflé.

Tout exercice qui conduit à de grands efforts, des soupirs, des essoufflements, des difficultés de récupération, est, selon le principe de précaution, à bannir avant d'avoir consulté votre spécialiste ou médecin traitant.

En fait la plupart des sports comprennent une **composante dynamique** et une **composante statique**, que ce soit en entraînement ou en compétition. La classification des sports est donc un in-

dicateur qui vous permet de définir dans quelle catégorie de sport vous vous situez, et les risques afférents.

L'impact de votre sport dépend du niveau d'effort fourni, auquel peut s'ajouter, en cas de compétition, l'émotion qui élève également la pression artérielle. Rappelons que la compétition n'est en aucun cas recommandée pour les porteurs du syndrome.

LES RISQUES

Pour les porteurs des syndromes de Marfan et apparentés, la pratique du sport, pour salubre qu'elle soit pour le bien-être, comporte des risques que nous vous recommandons de prendre en compte. **Il ne s'agit pas de s'interdire le sport, mais de prendre pleinement la mesure des risques en fonction des sports pratiqués**, et, au besoin, dans le doute d'appliquer le principe de précaution. Les principaux risques encourus sont les suivants :

- **Favoriser une dilatation aortique et une dissection** si on ne respecte pas les règles ci-dessous, et ce d'autant plus qu'on ne prend pas de bêtabloquants (qui vont limiter l'augmentation de la fréquence cardiaque et de la pression artérielle au cours de l'effort).



- Favoriser une luxation du cristallin, par les chocs et les accélérations et décélérations brutales.

Afin d'éviter ces accidents majeurs, il est donc recommandé :

- De faire des sports **sans esprit de compétition.**
- De limiter **les arrêts brutaux, les chocs avec les autres joueurs.**
- De se limiter à **50 % de sa capacité maximale.**
- **D'éviter, voire de bannir, les sports isométriques.**
- **D'éviter de tester ses limites.**

Voici un tableau indicatif des sports recommandés par le Protocole national de soins (PNDS) et le corps médical. **Le plus important est de comprendre la raison des limitations et interdictions et de l'appliquer à soi-même.**

Les directives relatives à l'activité physique, recommandées par les médecins, sont importantes car elles permettent aux personnes de **bénéficier de niveaux d'exercices sûrs.** Dans tous les cas, il conviendra de **ne pas tester ses limites.** Ceci est difficile pour nous tous, et particulièrement pour les enfants lors des tests à l'école ainsi que pour les personnes qui étaient autrefois des

Les sports autorisés sans restriction

- Le billard
- le bowling
- le golf
- le cricket
- le yoga
- le thaï chi
- le tir à la carabine ou à l'arc

Sports autorisés en dilettantes (compétition exclue)

- Le base-ball
- le cyclisme
- la danse
- l'équitation
- la course (footing)
- la marche
- la natation
- le ping-pong
- la voile
- le ski de fond

À pratiquer avec les enfants calmement

- Les jeux de volants
- le football
- le tennis en double
- le volley-ball

De manière générale les sports de contacts et/ou les sports entraînant des chocs, des arrêts ou changements brusques de direction sont à proscrire. Par exemple :

- Le rugby
- la boxe
- le basket
- le tennis
- le badminton
- l'haltérophilie
- l'athlétisme
- les arts martiaux (hors Tai-Chi)
- l'aviron
- le bobsleigh
- le canoë-kayak
- la course auto ou moto
- le décathlon
- l'escalade
- l'escrime
- le football
- la gymnastique
- le handball
- le hockey
- la luge
- la musculation
- la planche à voile
- la plongée sous-marine avec bouteilles ou en apnée
- les plongeurs
- le squash
- le ski alpin
- le ski nautique
- le sprint
- les sports de combat
- le step

athlètes compétitifs. Un enfant atteint du syndrome de Marfan peut disposer d'un programme d'éducation physique adapté.

L'IMPACT DES MÉDICAMENTS SUR L'ACTIVITÉ SPORTIVE

La question de l'impact des médicaments est très souvent évoquée. Il existe principalement 2 classes de médicaments : les bêtabloquants et les anticoagulants.

Les bêtabloquants

Une majorité de personnes porteuses du syndrome prend des bêtabloquants pour réduire le stress de l'aorte. Ce médicament abaisse le pouls au repos et pendant l'exercice. Il peut rendre un peu plus difficile l'accès à un niveau de forme physique suffisant pour la quantité d'exercices effectués.

Mais ces médicaments ne protègent pas l'aorte des exercices intenses. De plus, dans la pratique en compétition de certains sports (comme le tir à l'arc), les bêtabloquants sont interdits car considérés comme produits dopants.

Les anticoagulants

Cette classe de médicament rend quant à elle, le patient particulièrement sensible aux chocs. En effet ces médicaments sont en général pris par les personnes ayant une valve mécanique, afin de fluidifier le sang. Ce qui implique que ces médicaments **augmentent le risque de bleus, d'hématomes (qui peuvent être immobilisants), de contusions pouvant aller jusqu'à l'hémorragie interne.**



Quelle fréquence pour l'activité sportive ?

Comme pour le reste de la population, il est recommandé de pratiquer une activité physique trois à quatre fois par semaine, pendant 20 à 30 minutes. Si on manque de temps, sachez que trois périodes de 10 minutes sont à peu près aussi bénéfiques qu'une seule séance de 30 minutes. C'est la fréquence qui est importante.

En résumé, il convient d'éviter les activités pouvant être considérées comme compétitives ou pouvant provoquer une collision ou un contact. C'est **la règle des trois C** : Compétition, Collision, Contact. ◆

Pour conclure,
nous pouvons dire :

**Le sport oui,
mais en douceur,
sans chocs
et sous contrôle médical
régulier.**

L'activité physique et vie quotidienne

La pratique d'une activité physique adaptée à la maladie est importante à plus d'un titre. Elle permet entre autres de développer amplitude et aisance du corps. Si le corps manque d'élasticité, de petites déchirures risquent de se former lors d'efforts dans la vie courante. Dans le quotidien cela permet de retrouver des mouvements naturels, d'éviter certains problèmes liés au vieillissement, de disposer de plus d'amplitude pour attraper un objet, d'être plus à l'aise sur une piste de danse ou encore tout simplement d'enfiler plus facilement son blouson...

Alors que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) recommande aux adultes âgés de 18 à 65 ans de pratiquer au moins 150 minutes d'activités sportives par semaine, d'endurance et d'intensité modérée, il est parfois plus tentant de se laisser séduire par le confort du quotidien et par la sédentarité. Pourtant, **les bénéfices tirés d'une pratique sportive régulière sont importants** : la diminution des risques de maladies chroniques, un plus faible taux de mortalité toutes causes confondues, le maintien d'un poids adapté à sa taille, la réduction des risques de dépression et une plus grande capacité cardiorespiratoire et musculaire.

Les occasions pour **bouger dans la vie quotidienne** ne manquent pas, lorsqu'on décide de les saisir. La marche à pied, le vélo, la natation, les tâches ménagères... **tout ce qui augmente le rythme cardiaque pendant quelques di-**

zaines de minutes est bon à prendre. Et si vous ne pouvez pas prendre 30 minutes d'affilée pour pratiquer ce type d'activité, **les fractionner par sessions de 10 minutes est tout aussi bénéfique.**

DES IDÉES POUR BOUGER

Commencez la journée par des étirements. Bougez la tête de chaque côté, et tirez les muscles des bras, du dos et des jambes pendant que vous prenez une douche chaude.

Quand vous faites la queue au supermarché, testez et améliorez votre équilibre en vous tenant sur une jambe le plus longtemps possible, puis l'autre.

Appliquez les différentes techniques adaptées à chaque moyen de transport pour marcher plus : descendez du bus, du tram ou du métro une station plus tôt, garez-vous plus loin de votre lieu de rendez-vous ou enfourchez un vélo pour vous déplacer.

Essayez de privilégier les escaliers à l'ascenseur et à l'escalator.

Si vous avez un chien, un jardin, ou des enfants, profitez-en pour passer du temps à l'extérieur et pour prendre l'habitude de marcher.

DES RESTRICTIONS LÀ AUSSI...

Pour autant, au même titre que le sport, les actes de la vie quotidienne sont à surveiller et des précautions sont, là aussi, nécessaires. **De nombreux actes de la vie quotidienne sont aussi préjudiciables que la pratique de certains sports.** Ainsi nous retrouvons dans les actes du quotidien le même type d'activité que dans la pratique sportive, principalement :

- **les activités statiques** (*dites isométriques*), où le muscle se contracte sans mouvement contre une résistance (comme l'haltérophilie). Au cours de ces efforts très intenses de courte durée, la compression musculaire empêche la dilatation des vaisseaux qui sont dans le muscle. La pression artérielle augmente beaucoup, d'autant plus que la masse musculaire impliquée dans l'effort est importante, et que l'effort est intense. La pression appliquée sur la paroi aortique est donc très élevée, ce qui favorise la dilatation et la dissection aortiques.



- **les activités dynamiques** (*dites isocinétiques*), où un grand nombre de muscles du corps sont en mouvement et n'ont pas à vaincre de résistance (comme la natation). Au cours de ces activités, le diamètre des vaisseaux sanguins augmente, si bien que le débit cardiaque plus élevé n'entraîne pas d'augmentation importante de la pression artérielle, notamment sur l'aorte.

sport, les plus à risques :

- Porter son enfant sur un long trajet
- Porter ses courses (packs d'eau entre autres)
- Aider un(e) ami(e) à déménager
- Ouvrir un bocal récalcitrant
- Forcer en cas de constipation
- Porter de grosses charges : privilégiez le port de plusieurs petites charges
- Faire du shopping pendant des heures



L'ÉQUIVALENT MÉTABOLIQUE DE LA TÂCHE (MET)

L'équivalent métabolique (*Metabolic Equivalent of Task, MET*) est une méthode permettant de mesurer l'intensité d'une activité physique et la dépense énergétique. On définit le MET comme le rapport de l'activité sur la demande du métabolisme de base. L'échelle d'équivalence métabolique va de 0,9 MET (sommeil) à 18 MET (course à 17,5 km/h). Plus l'intensité de l'activité est élevée, plus le nombre de MET est élevé.

Le concept MET est basé sur une approche statistique. Il fut créé principalement pour réaliser des études épidémiologiques où l'on demandait aux répondants combien d'heures étaient consacrées aux diverses activités.

Une personne atteinte du syndrome de Marfan doit maintenir l'intensité de ses exercices dans l'intervalle MET léger à modéré (inférieur à 6 METs). Le tableau ci-contre vous aidera à vous situer dans cette échelle.

Si votre condition physique vous inquiète, consultez un médecin avant de vous lancer dans ces exercices ou dans n'importe quelle activité sportive. Commencez doucement, à votre rythme et **essayez surtout d'y prendre du plaisir.**

Activité physique	MET
Intensité légère	< 3
Dormir	0,9
Regarder la télévision	1,0
Écrire à la main ou à l'ordinateur	1,8
Marche à 2,7 km/h, sans pente	2,3
Marche à 4 km/h	2,9
Intensité modérée	3 à 6
Vélo stationnaire, 50 W, effort très léger	3,0
Marche à 4,8 km/h	3,3
Exercices à la maison (général), effort léger ou modéré	3,5
Marche à 5,4 km/h	3,6
Vélo de plaisance	4,0
Vélo stationnaire, 100 W, effort léger	5,5
Activités physiques intenses	>6
Coscourse à pied, général	7
Pompes, redressements assis, effort élevé	8
Course à pied, sur place	8
Saut à la corde	10
Course à pied >17,5 km/h	18

Une petite promenade de 10 minutes et/ou le fait de monter un étage à pied chaque jour est déjà un excellent début qui fera la différence. ♦

Un ensemble de témoignages liés aux sports est consultable sur notre site Internet : www.assomarfans.fr (onglets : Se documenter / Les bulletins)

Association Marfans - 121, rue de la Convention - 75015 Paris - 01 39 12 14 49
contact@assomarfans.fr - www.assomarfans.fr

Membre co-fondateur d'**Alliance Maladies Rares** - Membre de la **Marfan World** et du réseau européen **MEN** - Membre d'**Eurordis organisation européenne des maladies rares**

Association française des syndromes de Marfan et apparentés - Association nationale agréée de santé -
 N° Siret : 448 038 026 00010 - APE : 913E - Siège social : Torcy