



SPORT ET MALADIES RARES IMMUNO-HÉMATOLOGIQUES

CÉCILE ROCHARD
ENSEIGNANTE EN ACTIVITÉS PHYSIQUES ADAPTÉES

JIP
30/01/16



PROJET INNOVANT SUR LE SPORT ET LES CYTOPÉNIES AUTO-IMMUNES

- 2013 : stage de fin d'étude dans le service d'hématologie du Pr Perel en collaboration avec le Centre de Référence National des Cytopénies Auto-Immunes de l'Enfant (CEREVANCE) et avec le soutien de l'association O'CYTO

→ Mémoire

« Prise en charge éducative des enfants et adolescents atteints de Purpura Thrombopénique Immunologique »

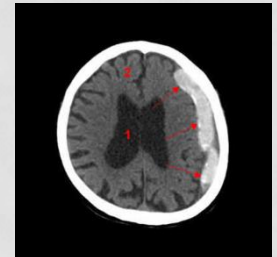
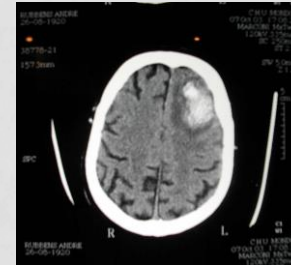
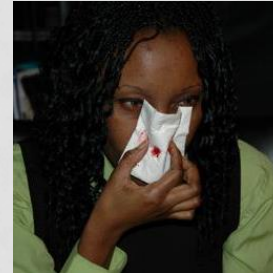
→ Objectif

« Montrer les effets de la maladie (PTI) sur la pratique sportive et de loisir (quantitative et qualitative) des jeunes »

PROJET INNOVANT SUR LE SPORT ET LES CYTOPÉNIES AUTO-IMMUNES

Mais qu'est-ce que le PTI ?

→ Diminution du nombre de plaquettes = **risque de saignements ++**



**< 10% des PTI ont
un syndrome hémorragique sévère**

PROJET INNOVANT SUR LE SPORT ET LES CYTOPÉNIES AUTO-IMMUNES



Sport et PTI

Avoir un purpura thrombopénique immunologique
et faire du sport comme les autres



Résultats : plutôt favorables malgré la persistance d'obstacles souvent liés aux risques de la maladie et à une mauvaise compréhension de la maladie (manque d'adaptations)

- D'où le Livret « Sport et PTI » : avoir un PTI et faire du sport comme les autres

LES MALADIES RARES IMMUNO-HÉMATOLOGIQUES

- Toutes ces maladies s'expriment différemment mais peuvent être regroupées selon leurs effets physiologiques (sur le corps) et leurs traitements qui souvent se rejoignent
- Constats : ces effets peuvent être freinateurs vis-à-vis de la pratique d'activité physique

1. Les effets physiologiques

- Atteinte hématologique avec les 3 lignées :
 - **GR** = anémie → fatigue, essoufflement d'effort, palpitations, sueurs, maux de tête...
 - **GB** (polynucléaires neutrophiles/éosinophiles, lymphocytes) = neutropénie, hyperéosinophilie → risque infectieux
 - **Pq** = thrombopénie → risque de saignements

LES MALADIES RARES IMMUNO- HÉMATOLOGIQUES

- ❑ Douleurs abdominales, ostéo-articulaires, fragilité osseuse, handicap physique et/ou moteur
 - Restrictions d'activités : fatigue, insomnie, isolement, souffrance physique et psychologique +
 - Cercle vicieux de la douleur (désintégration sociale)

- ❑ Risques secondaires d'atteinte d'autres organes
 - Comorbidités : quel que soit l'organe touché (peau, cœur, poumons, SNC/SNP...) de nouvelles restrictions viennent s'ajouter
 - Exples : asthme, polyarthrite rhumatoïde...

- Restrictions d'activités et conséquences sur la qualité de vie
- **Peur liée aux risques de la maladie** (surprotection des parents)

LES MALADIES RARES IMMUNO-HÉMATOLOGIQUES

2. Les traitements

- ❑ Corticoïdes : souvent traitement de 1^{ère} ligne et qui à long terme à des effets néfastes :
 - Prise de poids → règles hygiéno-diététiques
 - Gonflement visage / haut de corps, rétention d'eau
 - Troubles du sommeil, de l'humeur, psychologiques
 - Déminéralisation → risque ostéoporose
 - HTA
 - ↑ glycémie → risque de diabète
 - ↑ risque infectieux
 - ↓ masse musculaire

- ❑ Immunosuppresseurs
 - ↑ risque infectieux
 - Douleurs abdominales
 - Risque d'anémie et de thrombopénie

LES MALADIES RARES IMMUNO-HÉMATOLOGIQUES

□ Greffe de moelle osseuse

- ↓ défenses immunitaires (chambre stérile) = ↑ risque infectieux
- Rejet du greffon contre l'hôte (GVH ~10%)
- Atteinte du foie
- ↑ risque hémorragique
- Hygiène ++
- Soutien psy +
- Hospitalisation prolongée = absentéisme scolaire et professionnel

□ Transfusions et facteurs de croissance

- Douleurs osseuses et musculaires
- Vomissements
- Atteinte du foie et des reins
- Diarrhées

LES MALADIES RARES IMMUNO- HÉMATOLOGIQUES

❑ Antibiotiques

- Réaction allergique
- Troubles digestifs (nausées, diarrhées, maux de ventre)
- Fatigue +

❑ Interventions chirurgicales

- Splénectomie = ↑ risque infectieux
 - Chirurgie réparatrices
- Traitement parfois long avec aller-retour à l'hôpital (intérêt de l'HAD dans certains cas et de l'ETP) voire une hospitalisation prolongée avec des conséquences sur la qualité de vie du malade et de sa famille
- Paradoxe : freins à l'engagement dans une AP # influence positive de l'AP sur ces effets

BIENFAITS D'UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE

1. Généralités

- Ø de littérature scientifique sur le sport et les maladies immuno-hématologiques et souvent seules les contre-indications sont citées
- Mais des recommandations sont édictées pour des pathologies similaires. On retrouve dans les incitations ministérielles (Plans Maladies rares, Cancer, Maladies chroniques) cette volonté de valoriser et d'intégrer à la prise en charge des maladies chroniques les activités éducatives (école, loisirs, activité physique)
- Effets bénéfiques d'une AP sur le plan physiologique, psychomoteur, psychologique et social

BIENFAITS D'UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE

2. Bénéfices sur les effets de la maladie et des traitements

- Sur la fatigue +
 - Sur les os et articulations et sur les douleurs en générale → rompre le cercle vicieux : immobilisation-atrophie musculaire-risque d'accident et rompre l'isolement social
 - Sur les comorbidités (asthme, polyarthrite rhumatoïde, diabète...)
 - Sur la prise de poids → image/estime de soi +
 - Sur les troubles du sommeil, humeur, psy
 - Stabilise ou réduit la perte musculaire
 - Sur les troubles digestifs
 - Après des séquelles motrices/neurologiques → maintien et renforce
 - **Meilleure gestion du risque** = éduquer à exercer une vigilance sur les risques
- Améliore la qualité de vie du malade

BIENFAITS D'UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE

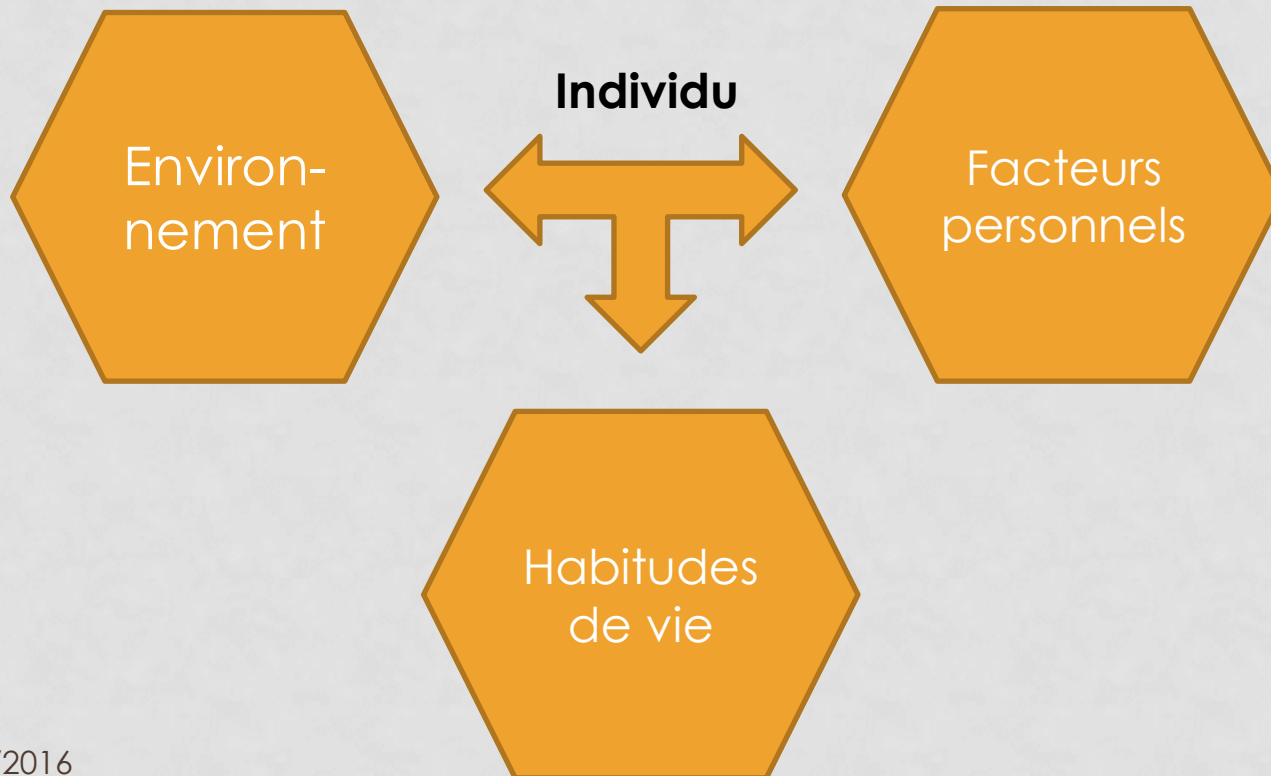
3. En pratique

- En milieu hospitalier, des professionnels APA agissent pendant la maladie et les traitements

- Après l'hospitalisation ou en inter-cures, reprise progressive des AP
 - Souvent maladie par poussées = découragement → apprendre à composer avec son corps (s'écouter, rester vigilant...)
 - AP oui mais pas à n'importe quel prix c'est-à-dire avec des **précautions** qui nécessitent des **adaptations** :
 - Choix de l'AP : plaisir/prudence (compromis)
 - Adaptations matérielles : protections corporelles et de l'environnement
 - Adaptation des conditions de pratique : objectifs, règles, stratégies de jeu...

BIENFAITS D'UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE

- Comment penser une prise en charge adaptée par le sport : considérer chaque personne dans sa globalité en interaction avec son environnement [exple : Ø rester fixer sur les chiffres NFS]



BIENFAITS D'UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE

- Tous les prof de sport, entraîneurs ne sont pas spécialistes de la maladie/santé comme les prof APA mais ils sont souvent ouverts à l'accueil de personnes fragiles (formation)
- Orientations possibles
 - Structure d'APA (salles adaptées, associations, libéraux...)
 - Clubs type handisport (handicap physique et/ou sensoriel), sport adapté (handicap mental, intellectuel ou psychique)
 - Clubs labellisés « pour une pratique sportive partagée »
 - Clubs labellisés ou avec des sections « sport santé »
 - Clubs et associations classiques

BIENFAITS D'UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE

- Notions importantes

- Document expliquant la maladie (compréhension) renforce le discours = améliore la prise en charge et réduit les craintes à l'égard de la maladie
 - Les associations souvent créent des livrets (autres sources)
- Ecole : mise en place d'un Projet d'Accueil Individualisé (PAI) permet d'aménager les cours (sport)
 - Impliquer les professionnels du sport (scolaire et extra-scolaire) au projet sportif de la personne
 - Mettre en contact avec des professionnels APA (www.sfp-apa.fr)

CONCLUSION

- Intérêt d'une pratique sportive
 - Sur les dimensions physiques, psychologiques et sociales
 - Réduction des effets indésirables de la maladie et des traitements
 - Amélioration de la qualité de vie du malade et de sa famille
 - **Si et seulement si**, elle est adaptée à la personne évoluant avec sa maladie chronique

Merci de votre attention

www.o-cyto.org
cecile.rochard@gmail.com