

# INF'O'SPORT SANTÉ



## Mucoviscidose et Activité physique

### Définition

La mucoviscidose également appelée **fibrose kystique** est une maladie **génétique, grave, rare et évolutive**. Elle est caractérisée par l'**épaississement des sécrétions** de certains organes, ce qui altère leur fonctionnement. Ce dysfonctionnement résulte d'une **mutation du gène CFTR** (*Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator*).

#### Les organes touchés sont :

- **Les poumons** : épaississement des sécrétions pulmonaires qui recouvrent les bronches et obstruent les petites bronches.
- **Le pancréas** : les sucs pancréatiques ne sont plus suffisamment sécrétés ce qui conduit à une mauvaise assimilation des nutriments et un risque de carences.
- **Les glandes sudoripares** : augmentation des ions chlorures dans la sueur.
- **Les glandes sexuelles** : obstruction des canaux déférents (empêchant le déplacement des spermatozoïdes produits par les testicules).
- **Autres organes** : le foie et des voies biliaires peuvent être atteints selon l'évolution de la maladie.



### Le saviez-vous ?

La mucoviscidose n'est pas contagieuse.  
C'est une maladie génétique.

Il existe plus de 2000 mutations possibles du gène.

1 enfant atteint de mucoviscidose naît tous les 3 jours en France.

Cette maladie touche autant les filles que les garçons.

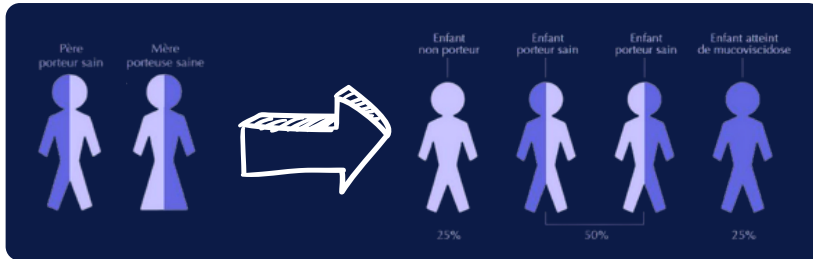
C'est une maladie évolutive qui se manifeste dès les premières années de vie.

Les manifestations (symptômes) sont variables selon les individus.

L'espérance de vie des personnes souffrant de mucoviscidose augmente grâce à la prise en charge.

## Mieux comprendre la mucoviscidose

Depuis 2002, le **dépistage** de la mucoviscidose est **systématique** au 3ème jour de vie avec le **test de Guthrie**. Ce test permet de dépister 5 maladies génétiques dont la mucoviscidose. Ce dépistage néonatal vise à mettre en œuvre, au plus vite, une prise en charge adaptée afin de limiter de très graves dommages sur le développement physique et psychique de l'enfant.



Si les **deux parents** sont porteurs sains (porteurs du gène malade mais en bonne santé), à chaque grossesse, il y a **1 risque sur 4** pour que l'enfant soit atteint de mucoviscidose.

Plusieurs traitements peuvent être utilisés, simultanément ou successivement, chez les personnes présentant une mucoviscidose. Ils visent **différents objectifs** :

- Lutter contre l'encombrement des bronches.
- Prévenir et traiter l'infection bronchopulmonaire et/ou ORL.
- Prévenir les infections pulmonaires par la vaccination.
- Maintenir les capacités respiratoires.
- Prévenir la dénutrition avec un régime équilibré et hypercalorique.
- Favoriser l'assimilation des aliments grâce aux extraits pancréatiques.
- Prévenir les troubles musculosquelettiques (dos rond, déformation thoracique, fonte musculaire, ...).
- Recourir à une transplantation pulmonaire en dernier recours.



Depuis juillet 2021, un **nouveau traitement**, le **premier**, ciblant l'origine de la maladie a été mis sur le marché. Ce traitement **ne permet pas de guérir** la maladie mais il aide les patients à retrouver une **meilleure capacité respiratoire** et une **amélioration significative de la qualité de vie**. Seuls les patients atteints de mucoviscidose, âgés de plus de 12 ans, porteurs d'au moins une mutation Delta F508, et non greffés, sont éligibles à ce nouveau traitement. Pour tous les autres patients la **recherche doit continuer**.



### Qu'est-ce qu'un CRCM ?

Créés en 2002. Il s'agit d'un **Centre de Ressource** et de **Compétence** de la **Mucoviscidose**. Il en existe 45 en France. Leurs **missions** sont :

- **Confirmer le diagnostic**, **annoncer** et **expliquer** la maladie aux familles.
- Mettre en place l'**approche thérapeutique**.
- **Coordonner** les soins.
- Avoir une **activité de recherche**.

# Mucoviscidose et Activités physiques

"Faire de l'exercice physique signifie mobiliser les sécrétions que l'on a dans les poumons et donc faire que les patients se désencombrent plus facilement. Il est assez fréquent qu'après un effort physique ou une séance de sport, les patients fassent leur séance de kinésithérapie plus facilement."



Pr Sermet-Gaudelus,  
Responsable du centre de Mucoviscidose  
de l'hôpital de Necker

Longtemps contre-indiquée, **la pratique de l'Activité Physique a montré ses bienfaits sur la santé des patients**, elle améliore :

- La **tolérance à l'effort**.
- La **force musculaire**.
- La **coordination motrice**.
- La **fonction pulmonaire** : diminue la dyspnée et l'essoufflement, augmente le volume expiratoire maximum.
- La **qualité de vie**.

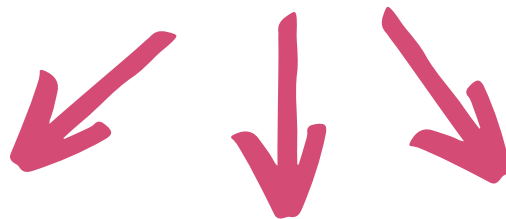
*Aujourd'hui, elle est reconnue comme un pilier thérapeutique dans la prise en charge de la mucoviscidose.*

Grâce à l'activité physique, les patients atteints de mucoviscidose, **gèrent mieux la maladie** et renforcent leur **confiance en eux**.



**La loi de modernisation de notre système de santé de 2016**, va d'ailleurs dans ce sens. Malheureusement, cette loi ne prévoit pas de prise en charge financière pour les patients.

Aujourd'hui les activités physiques adaptées **sont financées** et **organisées** soit directement par les **CRCM**, soit grâce aux **Associations** comme :



## Les Associations

Créer en 1965, Vaincre la mucoviscidose est le premier financeur privé de la recherche. Cette Association accompagne les malades et leurs familles dans chaque aspect de la vie.

### **Association Vaincre la Mucoviscidose**

7, Rue du Clos Forest - 26120 Malissard

Tél : 06 49 85 86 15

Mail : nadette.poulard@gmail.com



### L'association Vaincre la mucoviscidose a 4 missions principales :

1. Guérir demain en soutenant et finançant la recherche.
2. Soigner aujourd'hui en améliorant la qualité des soins.
3. Vivre mieux avec la mucoviscidose en améliorant la qualité de vie des patients.
4. Sensibiliser le grand public et informer parents et enfants.



L'Association Grégory Lemarchal a été créée en juin 2007 après son décès, à 24 ans, des suites de la mucoviscidose, pour poursuivre son combat.

### **Association Grégory Lemarchal**

BP 90 124

73 001 Chambéry Cedex



### L'association Grégory Lemarchal a 4 missions principales :

1. Financer la recherche.
2. Aider les malades.
3. Informer sur la mucoviscidose.
4. Sensibiliser sur le don d'organe.

Créer en 1999, l'Association Etoiles des neiges vient en soutien auprès des jeunes atteints de la mucoviscidose dans la pratique du sport, la rencontre de champions, la réalisation de rêves et de projets.

### **Association Etoiles des neiges**

Marianne Brechu (Présidente)

499 Route d'Albertville - 74320 Sevrier

Tel : 06 11 99 24 76

Mail : info@etoilesdesneiges.com



### L'association Etoiles des neiges a 4 missions principales :

1. Organisation de stage sportifs et éducatifs.
2. Soutien individuel à la pratique du sport dans la vie quotidienne.
3. Soutien aux projets sport et Activité Physique Adapté des CRCM.
4. Soutien aux projets porteurs d'espoir.



## Les évènements en Drôme

Ces associations fonctionnent grâce aux dons. Ils permettent de faire avancer la recherche et d'améliorer le quotidien des personnes atteintes de la mucoviscidose. Pour récolter ces dons, des évènements ont lieu chaque année notamment les **Virades de l'espoir**, organisées par Vaincre la mucoviscidose.  
Tous les évènements prévu en Drôme **ICI**



Du 23 au 25 septembre 2022

Montélerger

Participez aux événements festifs et solidaires contre la mucoviscidose

FAITES UN DON SUR VIRADES.ORG



Montélerger

Vendredi 23 septembre à 20h00  
Salle des fêtes

Soirée belote

Samedi 24 septembre dès 13h30  
Place de l'ancien moulin

Concours de pétanque organisé par l'association

*La Pétanque du Pétochin, en doublettes constituées*

Dimanche 25 septembre 8h-17h  
Parc de Lorient

Infos mucoviscidose, recueil de dons

Marche et VTT

Restauration rapide

Animations (baby gym, boxe française, château gonflable, pêche à la ligne, poneys, tennis, tir à l'arc...)

Espace bien-être

Aérodanse, animation musicale

Vente de pensées, poteries et vin Cuvée de l'espoir

Balade éducation canine en laisse (9h, 10h, 11h)

*Programme susceptible de modifications.*

*En cas d'intempéries, la Virade aura lieu à la salle des fêtes de Montélerger.*

Contact:

Nadette POULARD  
06 49 85 86 15  
nadette.poulard@gmail.com

