

6^{es} JOURNÉES FRANCOPHONES DE LA MUCOVISCIDOSE

SOIGNANTS, PATIENTS, FAMILLES
3 JOURS D'INFORMATIONS
ET D'ÉCHANGES POUR MIEUX VIVRE AVEC LA MALADIE.



INSCRIPTION
& INFOS

**CORUM DE
MONTPELLIER**
26 – 27 – 28
MARS 2026



KINÉSITHÉRAPIE

Muscle et activité physique dans la mucoviscidose, de l'évaluation à la pratique

LES INTERVENANTS

Raquel DE CASTRO
Amandine PEGUET

Quand chaque mouvement compte: premiers résultats d'une étude lyonnaise

Ryad THEILER
Dr Adrien MAUPAS

Les modulateurs améliorent-ils réellement les capacités à l'effort des patients ?

Pr Matthieu GRUET

Fonction musculaire et mucoviscidose : avancées récentes à l'ère des modulateurs CFTR et implications pour la prise en charge



LES INTERVENANTS



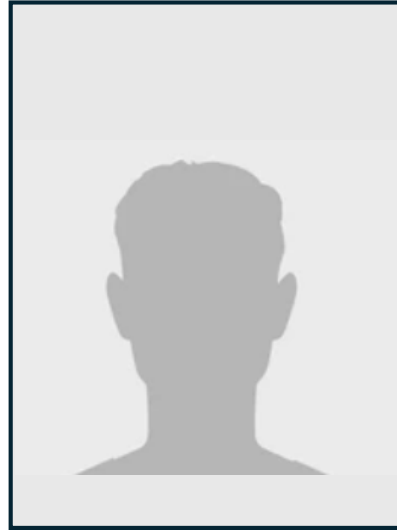
Raquel DE CASTRO

Masseur-Kinésithérapeute

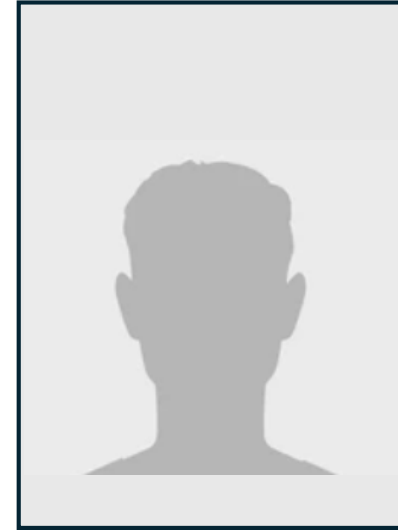


Amandine PEGUET

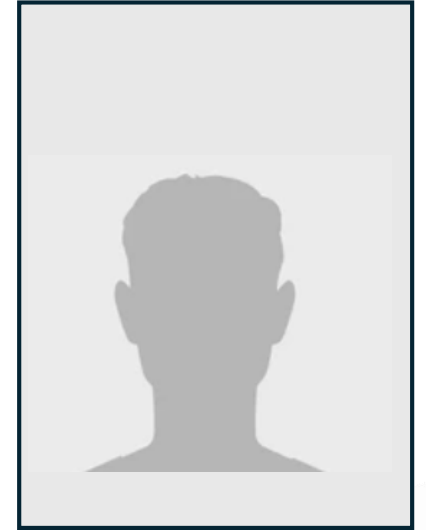
Enseignante en
Activité Physique Adaptée



Ryad THEILER



Dr Adrien MAUPAS



Pr Matthieu GRUET





A C T I V M U C O

QUAND CHAQUE MOUVEMENT COMPTE

Premiers résultats d'une étude lyonnaise

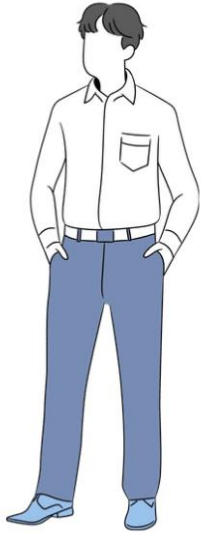
Raquel DE CASTRO
Amandine PEGUET



Peut-on être actif **ET** sédentaire à la fois ?

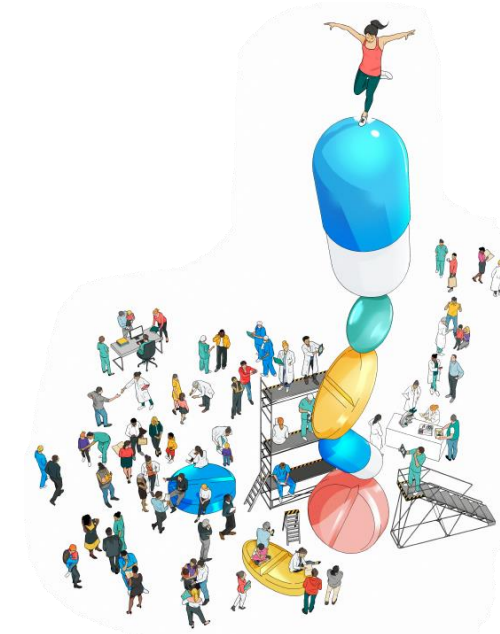


Peut-on être actif **ET** sédentaire à la fois ?

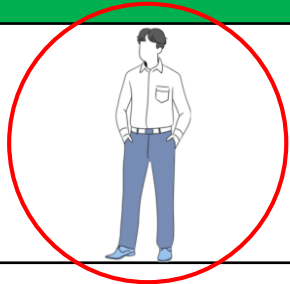


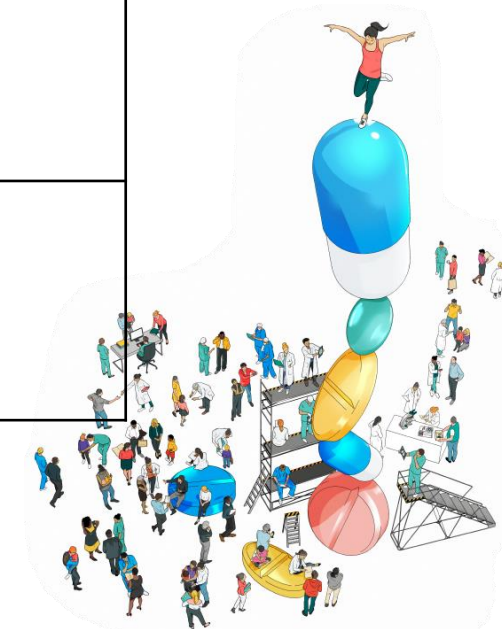
Situation 1 : Monsieur A, infirmier qui ne fait pas de sport structuré mais marche 20 min pour se rendre sur son lieu de travail, on le retrouve rarement sur son canapé.

	<i>Sédentaire élevé</i>	<i>Sédentaire modéré</i>	<i>Sédentaire faible</i>
INACTIF			
ACTIF			
ACTIF +			



Peut-on être actif **ET** sédentaire à la fois ?

	<i>Sédentaire élevé</i>	<i>Sédentaire modéré</i>	<i>Sédentaire faible</i>
INACTIF			
ACTIF			
ACTIF +			

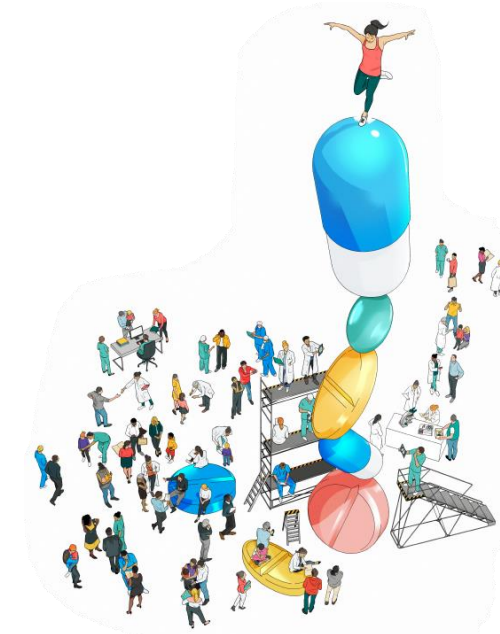


Peut-on être actif **ET** sédentaire à la fois ?





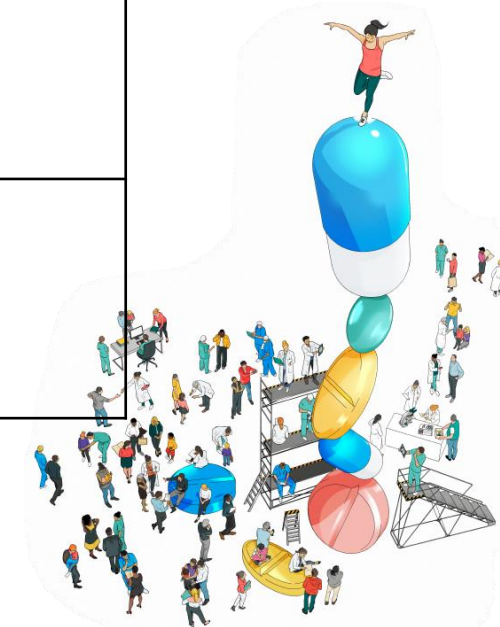
Situation 2 : Monsieur B, est graphiste et designer, fait ses trajets majoritairement en voiture, et est friand des séries TV.

	<i>Sédentaire élevé</i>	<i>Sédentaire modéré</i>	<i>Sédentaire faible</i>
INACTIF			
ACTIF			
ACTIF +			



Peut-on être actif **ET** sédentaire à la fois ?

	<i>Sédentaire élevé</i>	<i>Sédentaire modéré</i>	<i>Sédentaire faible</i>
INACTIF			
ACTIF			
ACTIF +			

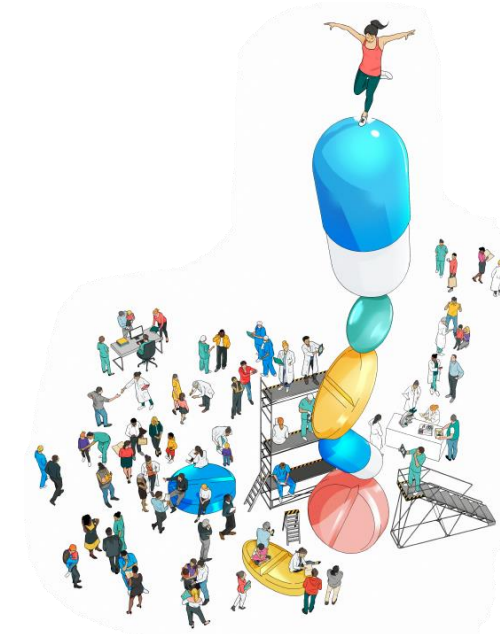


Peut-on être actif **ET** sédentaire à la fois ?






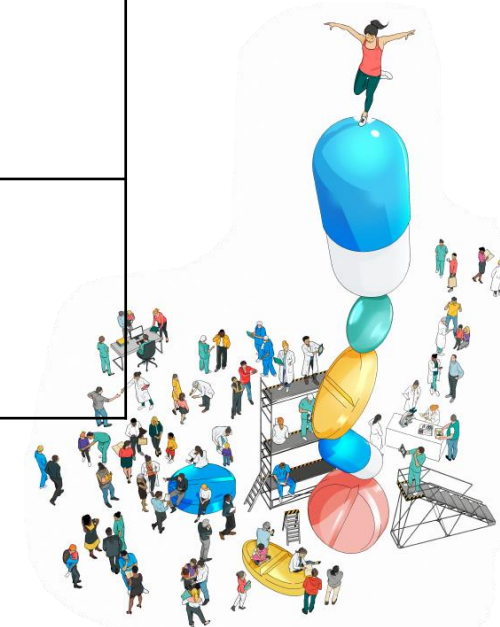
Situation 3 : Madame C, chauffeur de taxi, va à la salle de sport 4 fois par semaine pour faire 45 min de vélo elliptique d'intensité élevée. Elle effectue ses déplacements quotidiens en voiture.

	<i>Sédentaire élevé</i>	<i>Sédentaire modéré</i>	<i>Sédentaire faible</i>
INACTIF			
ACTIF			
ACTIF +			



Peut-on être actif **ET** sédentaire à la fois ?

	<i>Sédentaire élevé</i>	<i>Sédentaire modéré</i>	<i>Sédentaire faible</i>
INACTIF			
ACTIF			
ACTIF +			



Activité physique: Recommandations Adultes



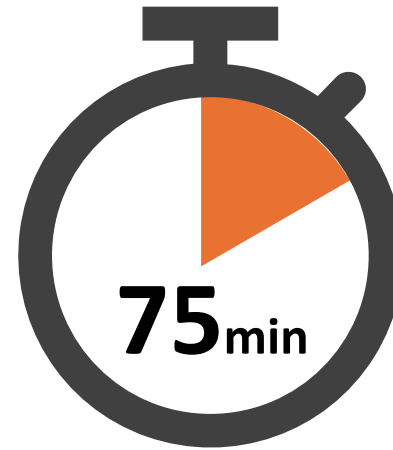
150min

INTENSITE MODÉRÉE

AU MOINS

150 à 300 min/semaine

≥ 30 min/jour
sur ≥ 5 jours/semaine



75min

INTENSITÉ ELEVÉE

AU MOINS

75 à 150 min/semaine

≥ 25 minutes/jour
sur ≥ 3 jours/semaine

ou

ou
combinaison
des 2 intensités avec
une dépense
énergétique totale ≥
500-1000 MET-
min/semaine



Activité physique: Recommandations Adultes

et



**EQUILIBRE
COORDINATION**

2 à 3 jours / semaine



et



RESISTANCE

2 à 3 j / semaine

Principaux groupes musculaires



Recommandations: Adultes souffrant d'affections chroniques

- Lorsqu'ils ne sont pas en mesure de respecter les recommandations, s'efforcer de **pratiquer une activité physique adaptée à leurs capacités**.
- Commencer par de **petites quantités d'activité physique** et en **augmenter progressivement la fréquence, l'intensité et la durée**.
- Peuvent **consulter un spécialiste de l'activité physique** ou un **professionnel de santé** concernant les types et quantité d'activité adaptés à leurs besoins, à leurs capacités, à leurs médicaments à leur schéma thérapeutique global.

OMS, 2011. Lignes directrices de l'OMS sur l'activité physique et la sédentarité



Recommandation Adultes : **sédentarité**

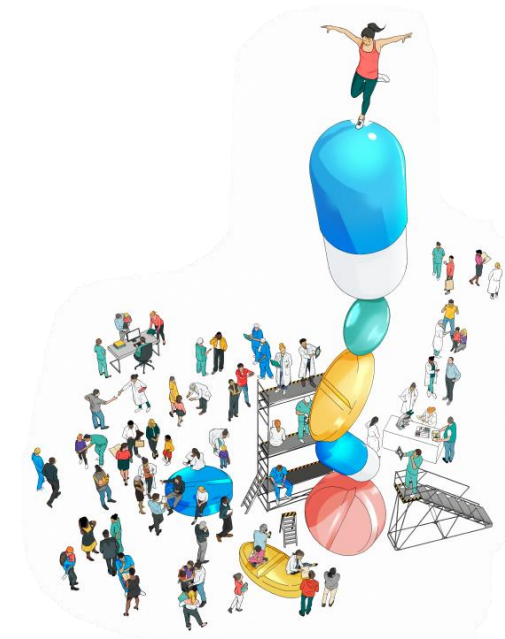
- **Fractionner** les moments de sédentarité :
 - **Limiter** les temps sédentaires
 - Les **remplacer** par des activités physiques, même **d'intensité légère**¹
 - **Bouger 1 à 3 minutes** toutes les 30 minutes à 60 minutes consécutives de sédentarité²

¹OMS, 2021; ²Pinto et al., 2023



Amélioration de la capacité respiratoire

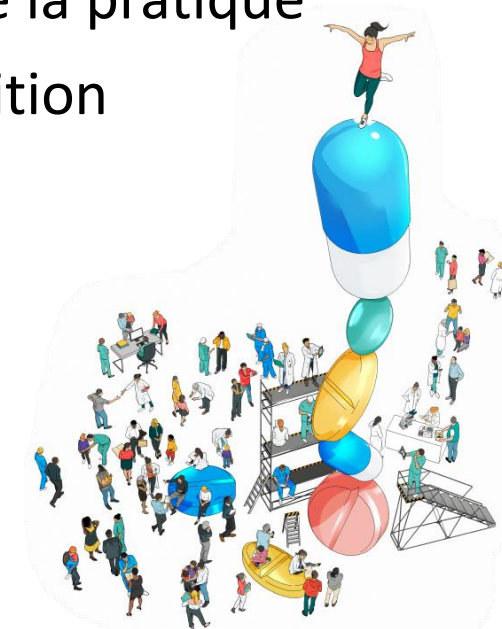
se traduit-elle en plus d'activité physique ?



ACTIVMUCO Étude observationnelle monocentrique



- Etude observationnelle RIPH3
- Financement AAP paramédical HCL
- Pôle de Santé Publique HCL
- N° Clinical Trial: NCT06507956
- Aucun changement de la pratique
- Recueil de non-opposition



Objectif Principal

Caractériser le **PROFIL** d'activité physique et de sédentarité des adultes atteints de mucoviscidose



Objectifs Secondaires

- Identifier les **facteurs associés** aux **profils** d'activité physique et de sédentarité des adultes atteints de mucoviscidose.
- Evaluer l'**association** entre les profils d'activité physique et de sédentarité et la qualité de vie.
- Décrire les **profils de motivation** de la population adulte atteinte de mucoviscidose générale et en fonction de leur profil d'activité physique et de sédentarité.
- Identifier les **barrières** et les **leviers** motivationnels du sous-groupe des personnes sédentaires élevées/inactives sous ETI.
- Caractériser le profil d'AP et de sédentarité de **manière longitudinale** chez les patients sédentaires élevés ou inactifs sous ETI identifiés par le questionnaire.

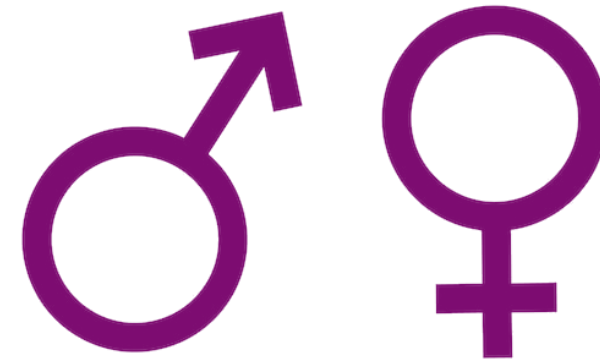


Qui a participé?

- 291 participants
- Adultes
- Mucoviscidose CRCM Lyon

- Âge médian : 32 ans
- VEMS médian : 79%
- IMC médian : 22.5kg/m
- score EPICES* médian : 17 *(situation de non précarité)*

* Score de vulnérabilité sociale



Hommes
162
(55.7%)

Femmes
129
(44.3%)

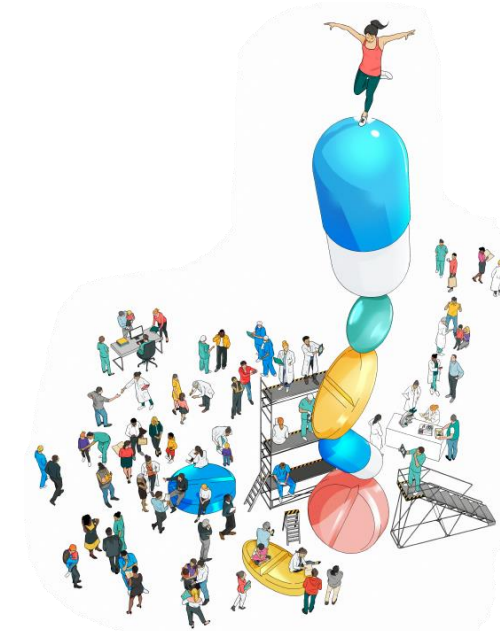
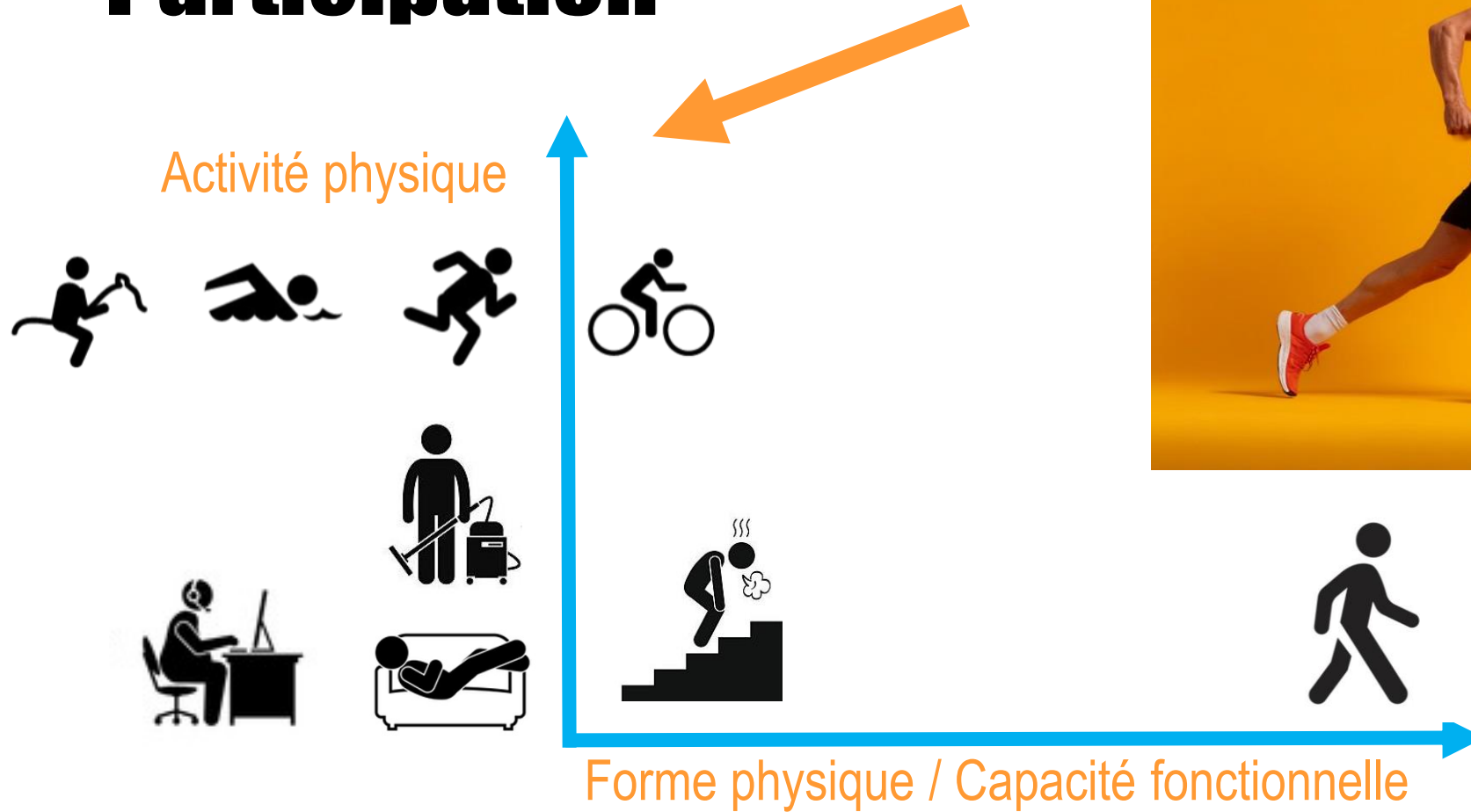


Qui a participé?

- Travail à temps complet **149** (51,4 %)
- Travail à temps partiel **51** (17,6 %)
- Fréquentation scolaire/formation **46** (51,4 %)
- Recherche d'emploi **21** (7,2 %)
- Femme/Homme d'intérieur/au foyer **13** (4,5 %)



Participation



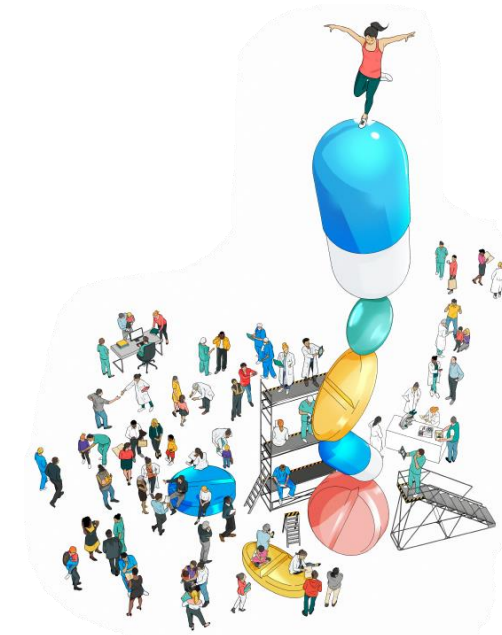
Évalue l'activité
physique et la
sédentarité dans les
différents contextes
de la vie
quotidienne.





1. PARTIE A

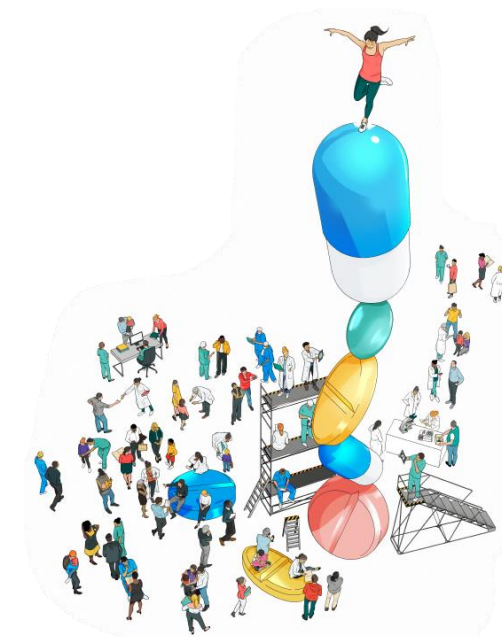
École





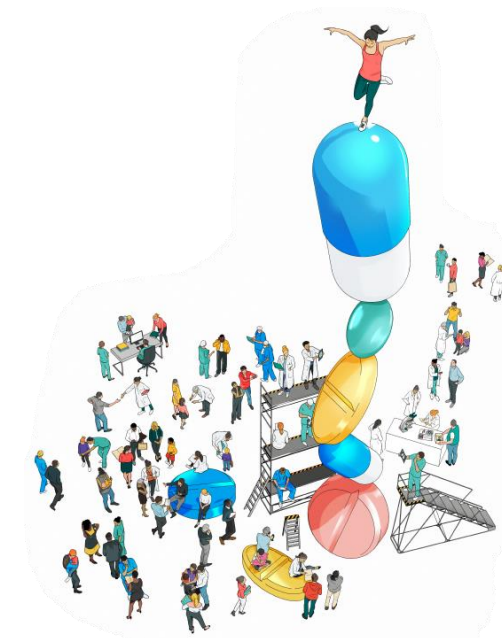
1. PARTIE A

Travail



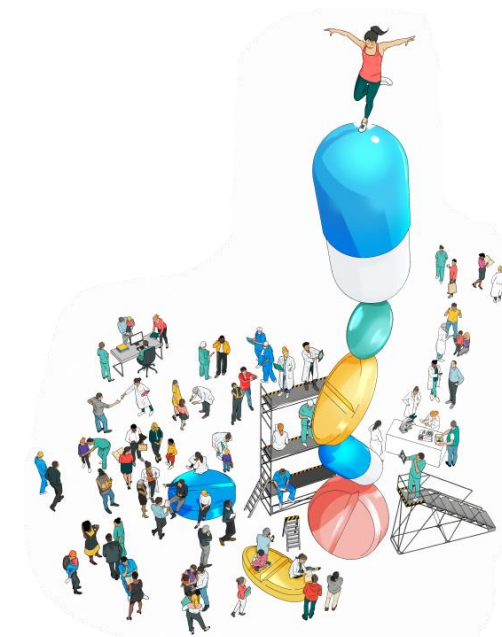


2. PARTIE B Déplacements





3. PARTIE C Loisirs





RAPPEL Placez-vous toujours dans le cadre d'une semaine habituelle (du LUNDI au DIMANCHE). PAGE 4

Q17 Lors d'une semaine habituelle, passez-vous du temps à des **activités assises ou allongées** (hors sommeil), **chez vous** ou lors de vos loisirs ?

Devant un écran ?

Ex : télévision, jeux vidéo, ordinateur à but non professionnel (internet, emails...), tablette, smartphone, etc.

NON OUI

Autres que devant un écran ?

Ex : lecture, dessin, discussion avec des amis, couture, etc.

NON OUI

i si ✓ **NON** pour les deux types d'activités, passez directement à la question Q20.

Q18 Habituellement, lors de **combien de jours par semaine** passez-vous du temps à ces activités assises ou allongées, chez vous ou lors de vos loisirs ?

Devant un écran ?

Nombre de jours : (par semaine, 7 maximum)

Autres que devant un écran ?

Nombre de jours : (par semaine, 7 maximum)

Q19 Lors d'une journée durant laquelle vous passez du temps à ces activités assises ou allongées, **combien de temps en moyenne** y passez-vous, chez vous ou lors de vos loisirs ?

:
heures minutes
(par jour)

:
heures minutes
(par jour)

ue vous avez déjà mentionnées.

NSITÉ SELON VOTRE PERCEPTION ?

ssitant un effort physique
du rythme cardiaque.
qui demandent un effort
du rythme cardiaque.

tâches ménagères au domicile, à
les vitres, tondre la pelouse...

ez-vous
érieur ? Nombre de jours :
(par semaine, 7 max)

tâches
enne y :
heures minutes
(par jour de pratique)

D'intensité modérée ? **2**

Ex : marcher à un rythme normal ou soutenu (hors trajet utilitaire), faire du vélo ou du VAE à un rythme modéré (hors trajet utilitaire), randonner, danser, jardiner, faire une séance de gym ou de renforcement musculaire, jouer au ping-pong, etc.

NON OUI

D'intensité modérée **2**

Nombre de jours : (par semaine, 7 maximum)

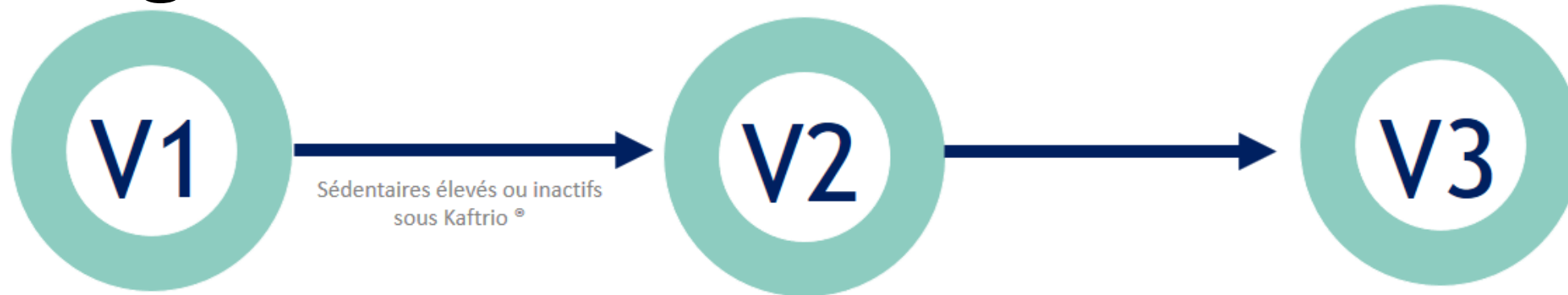
des.

N ?

al
es



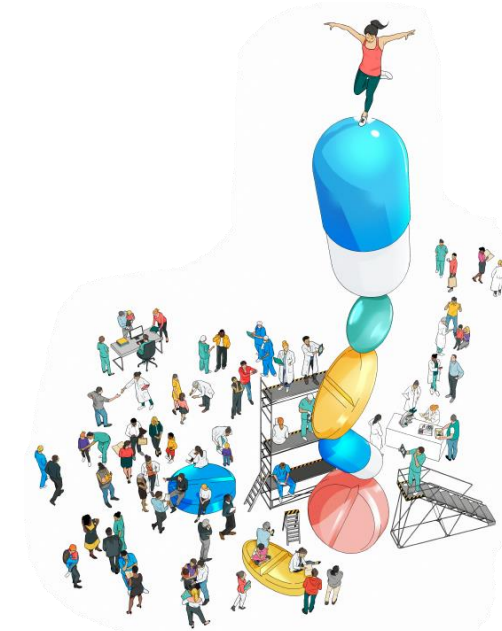
Design de l'étude



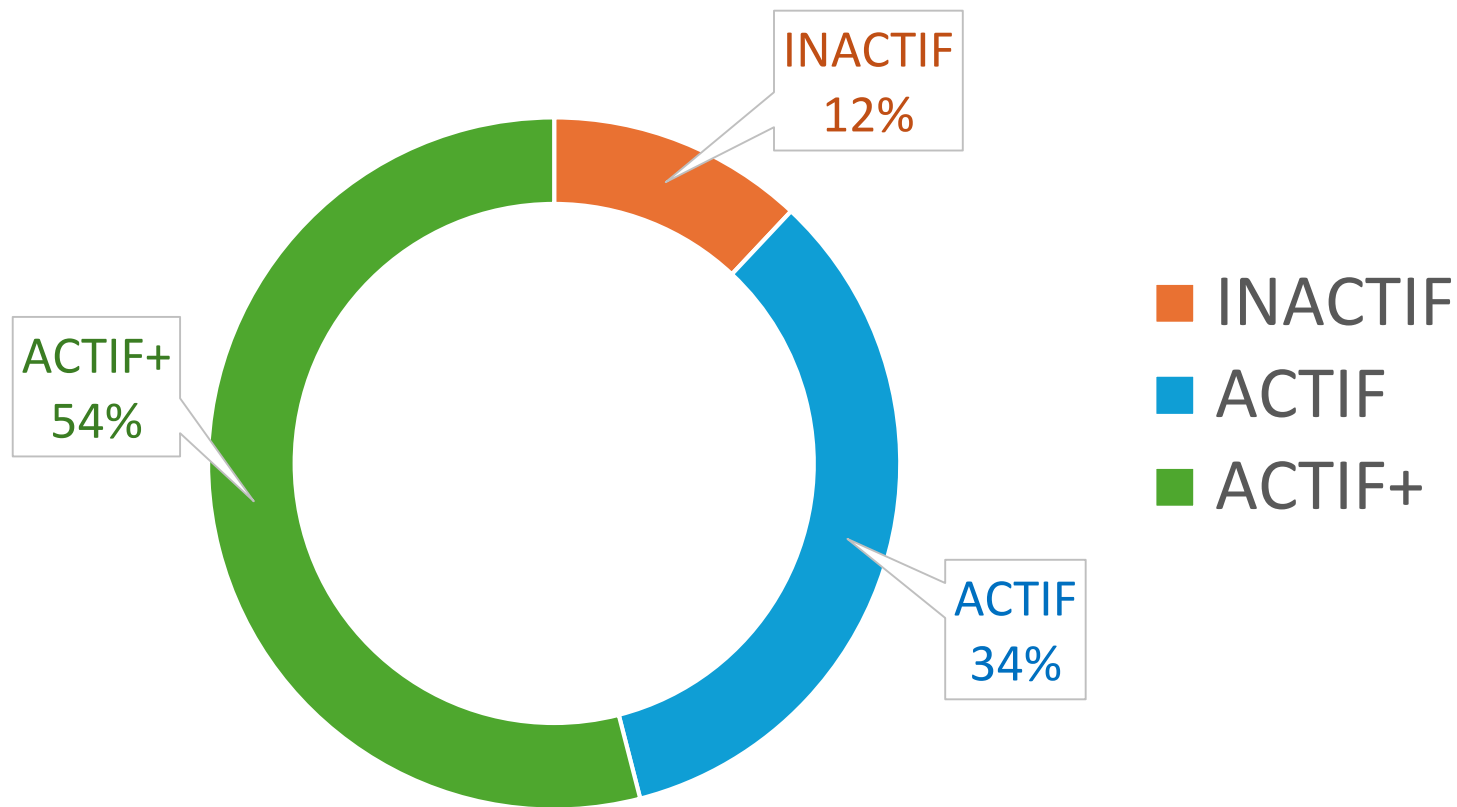
88% déclarent avoir une AP



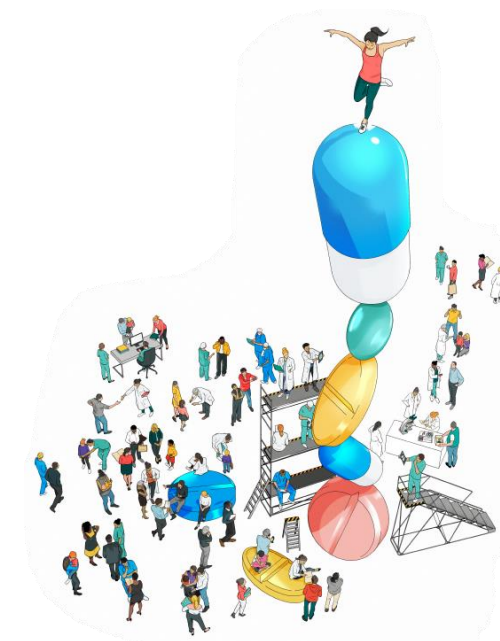
en accord avec
les recommandations de l'OMS



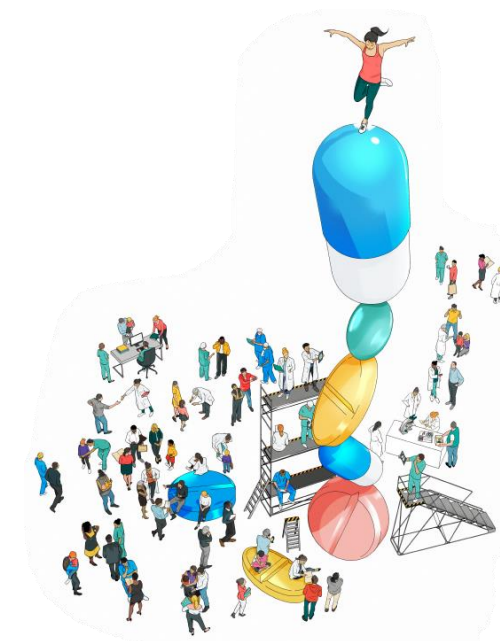
88% respectent les recommandations d'AP



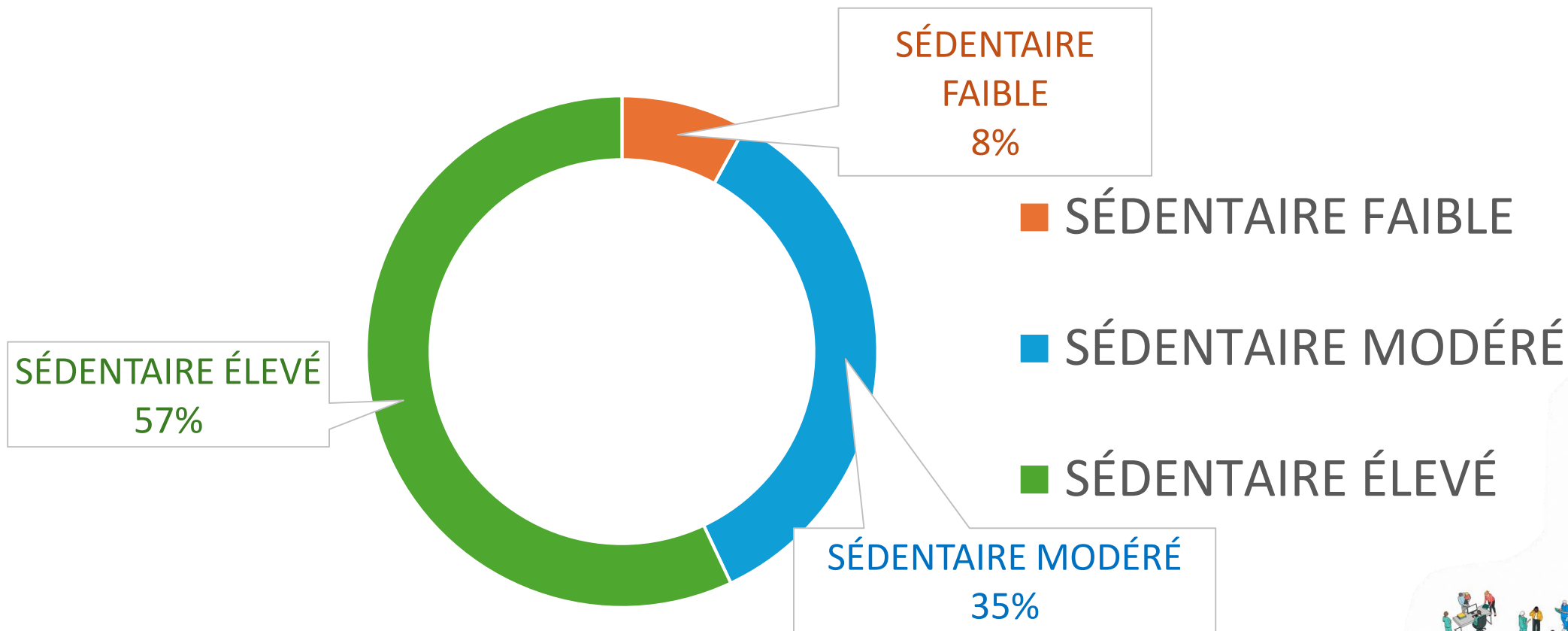
12% ne font pas d'AP suffisante



57% passent plus de 7h assis par jour

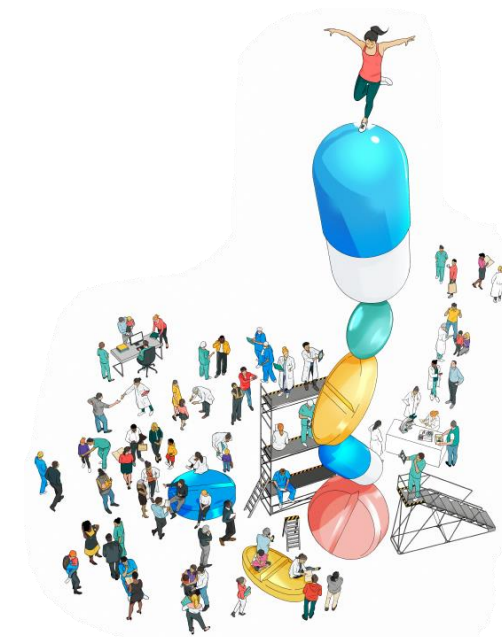
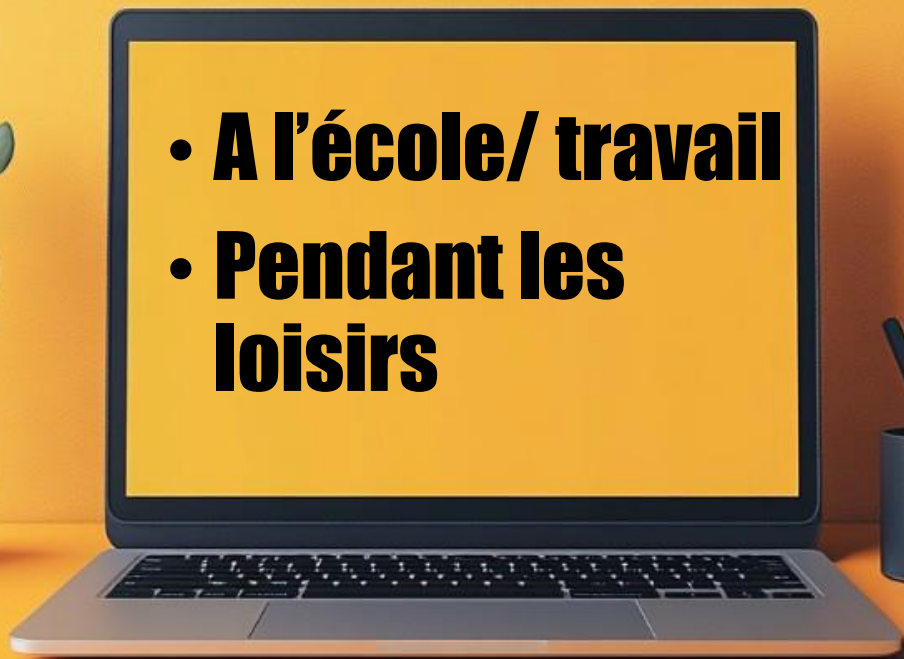


57% passent trop de temps assis



Sédentarité

- **A l'école/ travail**
- **Pendant les loisirs**



Tous n=291

	<i>Sédentaire élevé</i> <u>n=166</u>	<i>Sédentaire modéré</i> <u>n=101</u>	<i>Sédentaire faible</i> <u>n=24</u>
INACTIF <u>n=36</u>	23	10	3
ACTIF <u>n=99</u>	64	26	9
ACTIF + <u>n=156</u>	79	65	12



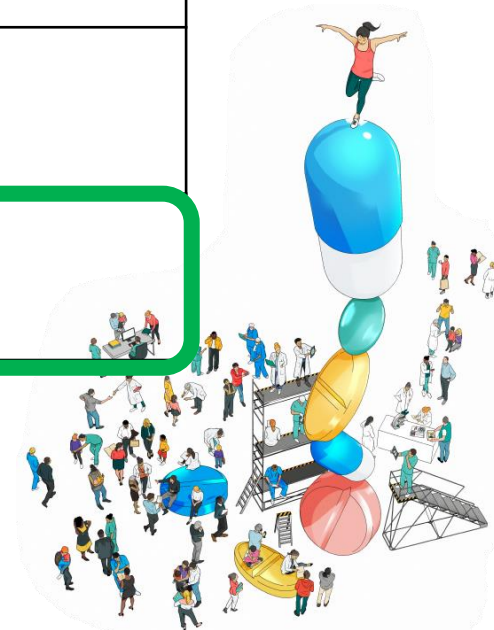
Sous Kaftrio n=234

	Sédentaire élevé <i>n=129</i>	Sédentaire modéré <i>n=87</i>	Sédentaire faible <i>n=18</i>
INACTIF <i>n=27</i>	17	8	2
ACTIF <i>n=78</i>	50	23	5
ACTIF + <i>n=129</i>	62	56	11



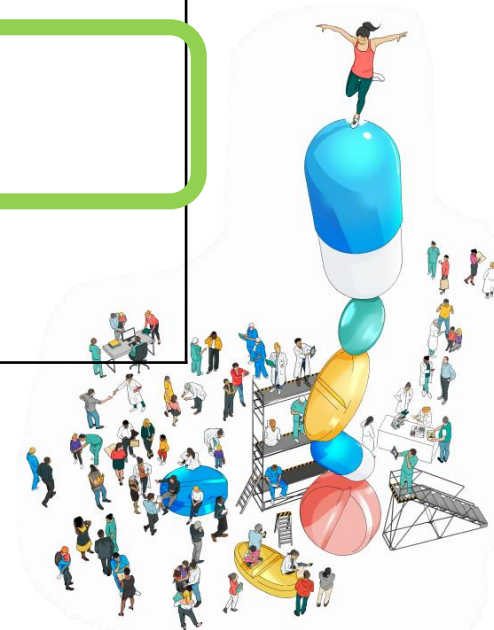
Sans modulateur non greffés n=33

	Sédentaire élevé <i>n=22</i>	Sédentaire modéré <i>n=7</i>	Sédentaire faible <i>n=4</i>
INACTIF <i>n=5</i>	4	0	1
ACTIF <i>n=8</i>	6	0	2
ACTIF + <i>n=20</i>	12	7	1



Greffés n=18

	Sédentaire élevé <i>n=10</i>	Sédentaire modéré <i>n=6</i>	Sédentaire faible <i>n=2</i>
INACTIF <i>n=3</i>	1	2	0
ACTIF <i>n=10</i>	6	2	2
ACTIF + <i>n=5</i>	3	2	0



Limitations de l'étude

- Auto-questionnaire : données déclaratives





Analyse des
actimètres

TO BE
CONTINUED...



Analyse des entretiens
semi-dirigés



Verbatims :

Les trajets à la crèche à pied : « Pour ne pas rester enfermé toute la journée chez soi, et c'est actuellement la seule chose que je fais, Ben ça me fait du bien. J'aime bien, il fait frais le matin. Voilà c'est quelque chose d'agréable. C'est un moment à moi, j'en ai pas beaucoup...»

« Je vais peut-être plus avoir envie de dire : « Bah tiens, je vais dégager cette zone juste du jardin, je sais que ça va me faire faire 25 allers-retours, mais c'est utile ». C'est plus cet aspect-là, que je veux que l'activité physique soit utile et pas faire de l'activité physique pour de l'activité physique. Ça, j'ai énormément de mal avec ça. »



Verbatims :

«...je me force quand je vais chercher ou que je reviens d'un service à vide, à ne pas prendre l'ascenseur, par exemple »

«Je suis derrière un bureau. Je me force, quand je fais des impressions, je vais à l'imprimante la plus loin. »



Verbatims :

« Honnêtement, je vois plus le côté pénible. C'est pas méchant, c'est juste que, je ne ressens pas ce que je sais que normalement on ressent, un plaisir quand on fait quelque chose, quand on fait une activité physique, on se sent bien. Mais j'ai du mal à ressentir ce petit plaisir, ce petit côté de satisfaction »

« J'ai jamais développé un esprit de compétition dans le sport parce que déjà en soi c'est un défi d'y arriver. Donc la compétition pour moi n'avait aucun sens. J'avais mon propre objectif on va dire, je me challenge beaucoup plus aussi parce que effectivement je peux le faire et du coup, ça commence à être un Plaisir. »



Conclusion : Chaque mouvement compte

- Population étudiée se déclare active + mais **sédentaire**
- CRCM : questionner la sédentarité
- Encourager l'activité physique:
 - **n'importe laquelle** plutôt qu'aucune
 - toute activité **compte** en période d'au moins 10 minutes
- Valoriser la **régularité / comportement protecteur de santé**
- Accompagnement **personnalisé sur-mesure**
- Donner du **sens au mouvement**



MERCI !





CRCM Lyon Adultes

