

An illustration of a person from behind, standing in a shower. The person is wearing orange shorts and has their right arm raised. The shower is filled with white bubbles. The background is a light blue color with a vertical line representing the shower door or wall.

Syndromes de Marfan,
Loeys-Dietz & apparentés

**Sports,
activités physiques**

**Et si on
bougeait
pour vivre
mieux ?**

Vais-je pouvoir encore faire des activités physiques, notamment du sport ? Quels sports pratiquer, comment, et quelles limites ? Autant de questions que se posent tous les porteurs des syndromes de Marfan et apparentés, en particulier les jeunes.

Les progrès effectués en recherches cliniques récentes (dont certaines financées par l'association) et en médecine ont démontré les **bienfaits de la pratique d'une activité physique, y compris pour les patients atteints d'une pathologie rare**. Pour tous, la pratique régulière d'une activité physique est un facteur de bien-être, physique et psychique. Bien sûr, un avis médical spécialisé est nécessaire avant de s'engager dans toute nouvelle activité physique afin de s'assurer qu'il n'y a aucune contre-indication. Notre souhait est de vous donner un maximum d'informations pour pratiquer sereinement, au quotidien, l'activité physique de votre choix.

Préparez vos baskets !



L'activité physique et la vie quotidienne

L'organisation Mondiale de la Santé (OMS) recommande aux adultes âgés de 18 à 65 ans de **pratiquer au moins 150 minutes d'activités physiques par semaine, d'endurance et d'intensité modérées. Les bénéfices d'une activité régulière sont importants** : diminuer les risques de maladies chroniques, améliorer la tension artérielle, lutter contre les douleurs, notamment dorsolombaires,

booster le système immunitaire, maintenir un poids adapté à sa taille, réduire les risques de dépression et améliorer sa capacité cardiorespiratoire et musculaire. Marche à pied, vélo, natation, tâches ménagères, tout ce qui augmente le rythme cardiaque pendant quelques dizaines de minutes est bon à prendre. **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.**

« Quand j'ai su que l'aviron était strictement proscrit pour moi, j'ai cessé de le pratiquer. Je me suis mis à courir en forêt et à faire de la natation, de temps en temps. Puis, mon fils m'a fait découvrir le tir à l'arc, qu'il pratique au sein d'une compagnie exceptionnelle d'archers. À partir de la rentrée, je vais le rejoindre. C'est excellent pour la concentration et le tonus musculaire. Mon cardiologue m'a indiqué que je pouvais le faire. J'ai hâte d'y aller, je vais pouvoir à nouveau pratiquer un sport régulièrement. » *Antoine*



« A part quelques baignades à la piscine ou à la plage, mon activité sportive de la semaine se limitait à monter et descendre les marches du métro (eh oui, c'est vraiment du sport!). Puis, j'ai découvert le yoga. J'ai expliqué mes difficultés à mon professeur et il m'a très vite rassurée en me précisant qu'il ne fallait pas que j'hésite à adapter les postures, selon mon ressenti. J'ai dû refaire à ma manière certains exercices. Cela ne retirait en aucun cas les bienfaits, au contraire. J'ai remarqué que même si les mouvements que je faisais semblaient faciles, je produisais un effort et gagnais en souplesse. Je suis persuadée que le yoga m'aide à rester en bonne santé. » *Estelle*

Sport et activité physique, quelle différence ?



Le sport est une activité physique mais la réciproque n'est pas vraie.

« L'activité physique implique tout mouvement qui peut être effectué dans le courant d'une journée et qui engendre une dépense d'énergie plus élevée qu'au repos ». Ainsi lever les bras, monter les marches, porter des sacs de course ou faire le ménage sont des activités physiques.



Le sport est une discipline, une activité physique codifiée par des règles, des institutions, et il se pratique en général dans un objectif de performance.

Glissons du mouvement dans nos journées

- ✦ Pourquoi ne pas commencer la journée en douceur avec quelques étirements ? Faites rouler votre tête de chaque côté, étirez vos bras, votre dos et vos jambes.
- ✦ En attendant à la caisse du magasin, testez votre équilibre : tenez-vous sur une jambe, puis sur l'autre. Une petite astuce pour allier patience et mouvement !
- ✦ Pour bouger un peu plus au quotidien, pensez à descendre une station plus tôt du bus ou du métro, ou gardez votre voiture un peu plus loin que d'habitude. Et si le cœur vous en dit, enfourchez un vélo pour vos trajets !
- ✦ Les escaliers peuvent aussi être vos alliés. Un petit effort pour les monter, et c'est votre corps qui vous remerciera.

✦ Si vous avez un chien, un jardin ou de jeunes aventuriers à la maison, voilà une belle occasion de passer du temps dehors et de faire quelques pas en bonne compagnie.





Le sport, une affaire de bien-être

Pour rester en forme, rien de tel qu'un peu d'activité physique régulière. Choisissez des exercices qui vous font plaisir avant tout, sans chercher la performance ou la compétition. Les activités douces et dynamiques comme la marche, la natation, le vélo ou un jogging tranquille sont parfaites pour bouger tout en douceur. Pas besoin d'en faire trop : restez autour de la moitié de votre capacité maximale et évitez de pousser vos limites. Un bon repère ? Si vous pouvez discuter sans être à bout de souffle, vous êtes sur la bonne voie ! En clair, privilégiez des exercices qui vous énergisent sans vous épuiser. **Le but, c'est de se sentir bien, pas d'être exténué.**

Les types d'exercices

Comment privilégier un sport plutôt qu'un autre ?

Aérobic (endurance, cardio) Les exercices de faible intensité comme la marche, la course à faible vitesse, la natation ou le vélo peuvent être pratiqués pendant des périodes plus longues. Ces exercices stimulent et renforcent le cœur et les poumons, et l'oxygénation du corps, sans augmenter la pression artérielle.

Anaérobic (force et puissance) Les exercices à haute intensité sur une très courte durée, de quelques secondes ou minutes. Ils nécessitent une consommation d'oxygène très élevée après l'effort pour revenir à un état normal (haltérophilie par exemple), et exercent une forte pression sur l'aorte.

Dynamique Le muscle se contracte lors d'un mouvement (marche, lancer une balle...). Les vaisseaux sanguins se dilatent et il y a une faible augmentation de la tension artérielle.

Statique Le muscle se contracte sans bouger (pousser un meuble lourd). La tension artérielle augmente et impose une contrainte forte sur le cœur et les vaisseaux.

« Après mon opération de l'aorte, j'ai alterné périodes de sport et d'inactivité. Je pratiquais des sports mauvais pour mon aorte, basketball et musculation principalement. Mais, sans la moindre activité, mon poids augmentait et je ressentais de nombreuses douleurs. J'ai donc décidé de me réinscrire en salle de sport. Je pratique désormais des activités cardio (course, vélo). Quant à la musculation, j'ai conservé quelques exercices avec des poids légers et pour de petits muscles (les bras). Tout est question de degré. En pratiquant le sport régulièrement, 2 à 3 fois par semaine, je me sens mieux, mes douleurs ont globalement disparu ou se font rares, et je contrôle mon poids. » *Baptiste*



Quelques exemples

AUTORISÉS	AUTORISÉS AVEC RESTRICTIONS	⚠ FORTEMENT DÉCONSEILLÉS
Sans contact, non intense	Modérément intense	Intense, avec contact, risque de collision
golf, marche, bowling, vélo de ville, yoga doux, pilates	cyclisme (tranquille) natation (tranquille) footing, randonnée, tennis de table, badminton	basket, football, rugby, boxe, lutte, arts martiaux, hockey, ski, baseball, équitation, gymnastique, course à pied (intense), squash, tennis, aviron

« Le sport est un sujet délicat pour les enfants atteints du syndrome de Marfan. Nous pouvons, en tant que parents, essayer de les orienter vers des activités plus adaptées qui les mettront en valeur, sans pour autant leur interdire de se dépenser, car les enfants ont aussi besoin de pratiquer une activité physique. » *Soraya*

Pour les plus jeunes

Bouger, se dépenser, s'amuser... Ces besoins sont au cœur de la vie des enfants et des adolescents. Lorsqu'ils rencontrent des restrictions, cela peut parfois être frustrant, surtout s'ils ont une passion pour un sport en particulier. Les professeurs d'EPS, au collège et au lycée, sont souvent bien formés pour accompagner les élèves avec des besoins spécifiques. Discuter avec eux en début d'année peut être une occasion précieuse de partager les particularités de votre enfant et d'adapter les activités si nécessaire. Par exemple, lors des tests d'évaluation, il est possible de participer

sans se fixer d'objectifs précis, juste pour le plaisir de faire comme les autres. Quand un changement dans la pratique sportive de votre enfant est difficile à accepter, pour lui ou pour vous, il peut être apaisant d'échanger avec un thérapeute ou un professionnel spécialisé.



Recommandations pour la pratique du sport chez les enfants

Peu d'études existent concernant la pratique d'une activité physique chez les plus jeunes. Il est essentiel d'adopter une approche de décision partagée et adaptée à la situation de chaque enfant. Il peut y avoir des restrictions supplémentaires à prendre en compte (problèmes oculaires et squelettiques) que nous n'abordons pas dans ce dépliant.



Pour les adultes et les séniors

Les besoins évoluent, mais les principes restent les mêmes : adapter son activité physique à son état de santé et à son ressenti. Découvrir que l'on vit avec le syndrome de Marfan peut demander un temps d'adaptation. Trouver une manière d'intégrer cette réalité dans une pratique sportive adaptée peut être une étape importante. Si vous êtes déjà bien suivi, en bonne santé et à l'aise avec votre pratique actuelle, continuez à bouger à votre rythme.

En revanche, en cas de fatigue marquée, de douleurs fréquentes ou après des interventions comme une chirurgie de l'aorte, consulter un médecin peut permettre d'explorer des options adaptées, comme des programmes d'activités physiques encadrées (voir ci-contre).

L'essentiel, à tout âge, est de rester à l'écoute de son corps et de trouver des solutions qui équilibrent plaisir et bien-être.



Activités physiques adaptées (APA)

Les séances d'activité physique adaptée (APA) sont prescrites par des professionnels de santé pour les malades chroniques. Elles sont réalisées par des Enseignants en Activités Physiques Adaptées (eAPA) diplômés et sensibilisés aux maladies chroniques concernées.

L'APA peut donc se pratiquer en milieu hospitalier, en maisons Sport-Santé / Cœur Santé, en clubs omnisports, au sein de certaines fédérations sportives ayant des sections APA, ou des structures privées gérées par des eAPA spécialisés. Cet acte, non remboursé début 2025 par l'Assurance Maladie (sauf dans le cas d'admission en services hospitaliers, dont la Médecine Physique et de Réadaptation, ou de cancer) le sera probablement dans un futur proche. Mais les séances peuvent déjà être prises en charge par les contrats santé, mutuelles et assureurs, en totalité ou partiellement.

« Contraint d'arrêter le sport, j'ai découvert le volley adapté, inventé par les Japonais : balle plus légère, filet à 2 mètres, terrain resserré. Un Marfan est avantagé, et les hématomes et autres bleus sont tenus à distance. Cette reconversion est géniale. Les tournois permettent le dépassement de soi. On a des courbatures, des bonnes douleurs. Je revis et ne me sens plus prisonnier de mon corps. » *Thomas*



« Jeune retraité, j'ai recherché une structure sportive pour faire de l'exercice physique en toute sécurité, et encadré. Dans ma ville, existe un club de gymnastique volontaire. J'ai découvert l'activité Rebonds qui favorise le retour à l'activité physique : une heure sous la conduite d'un coach. « L'objectif : améliorer l'équilibre, le renforcement musculaire, tout en sollicitant la mémoire des bons gestes » *Hervé*

Activité physique pré-opératoire et post-opératoire

Les directives relatives à l'activité physique sont essentielles, car elles permettent aux personnes de bénéficier des avantages d'un niveau d'exercice sans risque, tout en garantissant que l'activité physique n'ajoute pas de problème médical lié aux syndromes de Marfan, Loeys-Dietz ou autres apparentés. Les chirurgiens et les médecins recommandent vivement ces directives avant et après une chirurgie de l'aorte. Et ce, non seulement lors du séjour en établissement spécialisé pour la bonne récupération après l'opération, mais également dans l'année suivante. Ils établissent des ordonnances en conséquence. Pour les autres chirurgies, il est important de consulter votre médecin traitant ou chirurgien, pour voir quel type d'activité physique mettre en place.

La récupération est toujours meilleure quand le tonus musculaire est bon et que le moral est au top !

L'impact des médicaments sur l'activité sportive

Les bêtabloquants 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 Ces médicaments sont en général pris par des personnes porteuses de valves mécaniques, afin de fluidifier le sang. Ils augmentent donc le risque d'ecchymoses, d'hématomes (qui peuvent être immobilisants) ou de contusions pouvant aller jusqu'à l'hémorragie interne. **Cependant, il ne faut en aucun cas les arrêter, même une seule fois. Il est donc plus prudent de renoncer aux sports pouvant provoquer ces effets.**

Les antagonistes des récepteurs de l'angiotensine Ces médicaments, comme le Losartan, ne protègent pas l'aorte en cas d'exercice intense.

Vous l'aurez compris, désormais il est clair qu'une activité physique régulière est nécessaire pour tous, mais qu'elle doit s'adapter à chaque cas particulier. Ayons tous en tête désormais cet adage :

BOUGEONS, VIVONS MIEUX !



L'échelle de Borg



Elle permet l'auto-évaluation de la difficulté de l'effort.

Chez les patients Marfan, Loey-Dietz et apparentés, on conseille une pratique physique avec un Borg à 4-5, correspondant à un effort modéré, assez facile.

Bien sûr, l'échelle est à valider avec un médecin, d'autant plus en présence d'anévrisme, dissection, ou après une opération cardio-vasculaire. L'essentiel est d'être à l'écoute de soi à chaque instant.

① **AUCUN EFFORT**
Je suis en pleine détente

② **EXTRÊMEMENT FACILE**
Je peux tenir ce rythme très longtemps

③ **TRÈS FACILE**
Je suis dans ma zone de confort et tout va bien

④ **FACILE**
Je commence à être légèrement essoufflé

⑤ **MODÉRÉ**
Légèrement fatigué, je respire plus rapidement

⑥ **MOYENNEMENT DIFFICILE**
je peux parler mais en prenant des pauses

⑦ **DIFFICILE**
Je suis essoufflé

⑧ **TRÈS DIFFICILE**
Je sors de ma zone de confort

⑨ **EXTRÊMEMENT DIFFICILE**
Je peux tenir ce rythme sur une très courte période

⑩ **EFFORT MAXIMAL**
Je ne peux pas parler

Pour aller plus loin

Rendez-vous sur notre site :
www.assomarfans.fr

rubrique
SON QUOTIDIEN
Sports et activités physiques

ou utilisez le QR code
ci-dessous :



Pour faire un don ou adhérer à l'association, vous pouvez vous rendre sur notre site

www.assomarfans.fr

ou utiliser le QR code ci-dessous :



Et retrouvez également **assomarfans** sur :




marfans

association marfans
10 av. Anatole France
93600 Aulnay-sous-Bois-France
01 39 12 14 49
contact@assomarfans.fr
www.assomarfans.fr