DOSSIER

Faire du sport est bénéfique pour tout le monde, mais pour les personnes atteintes de mucoviscidose, c'est encore plus important. L'activité physique offre de nombreux avantages : elle aide à fluidifier le mucus, renforce le système immunitaire, prévient l'ostéoporose, etc. De plus, faire du sport permet de se détendre et favorise les contacts sociaux. En raison de ses nombreux effets positifs, le sport peut être considéré comme une partie intégrante du traitement de la mucoviscidose. Quel sport est adapté pour moi ? À quoi dois-je faire attention en termes d'alimentation ? À qui puis-je m'adresser pour obtenir des conseils personnalisés ? À travers des témoignages de soignants et des récits inspirants de personnes atteintes de mucoviscidose, ce dossier nous permet d'explorer le sujet.

Vive le SPORT !

Capacité pulmonaire, renforcement musculaire, qualité de vie et bien-être psychologique… Pour Marc-Antoine Wuidart, kinésithérapeute au sein du Centre Muco Liège, la pratique sportive n'a (presque) que des avantages.

Le sport est-il indiqué pour les personnes atteintes de mucoviscidose ? Quels bénéfices peuvent-elles en tirer ?
La pratique sportive est bonne pour tout le monde, mais c'est encore plus vrai pour les patients muco. Elle contribue à améliorer la santé et le quotidien des patients. Du point de vue du bien-être d'abord. Le sport permet de rencontrer d'autres personnes, de donner une dimension de plaisir et d'amusement à l'activité physique, d'adopter un rythme de vie régulier et de favoriser un sommeil récupérateur. Au niveau cardio-pulmonaire, l'activité physique régulière va permettre d'être plus en forme, d'acquérir une meilleure résistance à l'effort et de pouvoir récupérer plus rapidement. Au niveau pulmonaire, le sport améliore la qualité de la respiration, au repos et durant l'effort et favorise le drainage des petites bronches. La pratique sportive exerce également une influence positive sur le renforcement musculaire. Elle favorise une prise de poids bénéfique et facilite le transit intestinal. Elle exerce également un impact positif sur l'appétit, et augmente la densité osseuse grâce aux sollicitations mécaniques du squelette. La gestion du diabète est aussi facilitée grâce au sport.

Certains sports sont-ils plus indiqués que d'autres ?
Il faut avant tout choisir un sport que l'on aime et qu'on a envie de pratiquer. La motivation assurera une bonne régularité, ce qui représente la clé du succès, quel que soit le niveau auquel on le pratique… Les objectifs recommandés par les groupes de travail internationaux sont de 150 minutes d'activité physique modérées à intenses par semaine. Des sports comme le yoga, l'escalade ou la danse ont des effets plus marqués sur la souplesse de la cage thoracique et favorisent la bonne mécanique respiratoire de repos. En plus de favoriser la ventilation à grands volumes, l'amélioration de l'entraînement à l'effort par le travail de l'endurance (course à pied, natation) représente un avantage pour les autres activités parfois plus amusantes comme les sports collectifs ou l'athlétisme.

Certains sont-ils au contraire déconseillés ?
Les sports de combat peuvent présenter des risques, surtout pour les personnes équipées d'un porte-cathéter. Les sports de hautes altitudes ou de grandes profondeurs comme le parachutisme, l'alpinisme ou la plongée avec bouteille ne sont pas conseillés. Les sports de grande endurance (marathon) ne sont pas formellement déconseillés, mais nécessitent un suivi médical spécifique.

Lors des consultations au centre Muco, abordez-vous les avantages du sport avec les patients ?
Oui, naturellement. Il s'agit d'un pilier thérapeutique sans le concevoir comme un traitement en soi, mais comme une source de plaisirs potentiels. Nous mettons l'accent sur les précautions à adopter afin de favoriser la bonne dynamique du sport. De par les différents contacts avec l'environnement, un lavage systématique des mains avec du savon est recommandé pour limiter le risque de transmission de germes. Nous rappelons aussi qu'il est important de dégager les bronches et de bien ventiler avant de débuter l'activité, de s'échauffer, de s'étirer une fois les muscles « refroidis » et de respecter les temps de récupération.

Y a-t-il un âge idéal pour débuter ?
Il n'est jamais trop tôt pour s'y mettre. Pour les bébés, nous sensibilisons les parents dès les premières rencontres. Grandir dans un environnement où les proches sont eux-mêmes actifs a une influence indéniablement positive sur le comportement futur des patients. Pour ceux qui sont diagnostiqués plus tard ou qui n'ont jamais pratiqué, nous les aidons à faire les premiers pas. Nous conseillons toujours aux débutants de rejoindre une structure sportive. Dans un club, il y a une émulation avec les autres membres ainsi qu'une certaine rigueur dans les engagements. On progresse mieux grâce aux entraîneurs qualifiés, on se sent motivé, soutenu, sans oublier l'aspect socialisation. Les activités sont également conseillées selon les tranches d'âges et leurs objectifs. De 2,5 ans à 11 ans, l'aspect ludique est plus recherché. De 11 à 15 ans, on va encourager la régularité et l'endurance dans les activités qui plaisent au jeune et le motivent à poursuivre. À partir de 15 ans, l'objectif sera de maintenir une activité régulière malgré des journées bien remplies. Chez les adultes, il suffit parfois de les aider à se convaincre de consacrer du temps aux activités sportives qui peuvent représenter de véritables « bulles d'air » dans leurs semaines chargées.

Rencontrez-vous parfois des blocages chez les patients ? Et de quel type ?
De nombreuses causes peuvent mener les patients à se décourager ou à arrêter le sport : le temps, la météo, une organisation familiale complexe, les traitements ou les cures, une blessure, le regard des autres lors d'une quinte de toux par exemple, un premier pas difficile à franchir ou même des problèmes financiers.

Comment gérez-vous ces blocages ?
Nous tâchons de trouver ensemble des solutions et d'adapter l'activité en fonction. Il s'agit souvent de retrouver la motivation. L'aspect plaisir et l'intérêt thérapeutique du sport sont rappelés. Parfois, le dialogue avec l'entourage et le club permet de relancer l'activité. En cas d'obstacle financier, nous rappelons l'existence du Fonds Mucosport de l'Association Muco.

Quelles alternatives recommandez-vous aux personnes peu sportives ou trop diminuées physiquement ?
Tout mouvement est bon à prendre : la marche (même avec un déambulateur), une pédalette à bras, l'utilisation d'un tapis roulant ou d'un vélo d'appartement. On peut aussi se tourner vers des activités douces comme le yoga, le tir à l'arc, le tennis de table, ou encore certains e-games, qui apporteront une dimension plaisir et bien-être sans nécessiter de gros efforts. Pour les personnes hospitalisées et/ou en cure, nous insistons sur l'importance de conserver une activité minimale. Avec toute l'équipe du Centre Muco, nous mettons en place une éducation thérapeutique continue pour qu'elles prennent conscience de l'importance de bouger et qu'elles soient assurées que même si on leur demande de faire cet effort, les membres de l'équipe sont présents pour leur apporter aide, encouragements, conseils et les accompagner à chaque étape.

Marc-Antoine Wuidart
Kiné au sein du Centre Muco Liège

« Tout mouvement est bon à prendre »

SPORT ET ALIMENTATION : à faire ou pas

Le sport offre de nombreux avantages : il assure une bonne densité osseuse et exerce un impact positif sur la santé cardiovasculaire et sur le moral. Chez les personnes atteintes de muco, l'activité physique peut également faciliter la mobilisation du mucus, ce qui améliore la fonction pulmonaire et la qualité de vie. Floor Wynants, diététicienne au sein de l'équipe muco de l'UZ Leuven, nous explique comment l'activité physique peut influencer les conseils diététiques.

Pourquoi l'exercice physique est-il important du point de vue d'un diététicien ?
Lorsque vous faites du sport, vous augmentez votre consommation d'énergie. Cela se répercute automatiquement sur vos besoins énergétiques. Associé à une bonne alimentation, le sport peut vous permettre d'augmenter votre masse musculaire et de diminuer votre masse grasse. C'est pourquoi, avec le kinésithérapeute, on essaie toujours de motiver les personnes atteintes de muco à être actives. Nous examinons ensuite, étape par étape, ce qui est possible individuellement.

L'exercice physique pratiqué par une personne atteinte de muco influence-t-il vos recommandations nutritionnelles ?
Cela dépend de l'intensité de l'exercice physique en question. Dans le cas des sportifs de loisir, qui font du jogging à raison d'une demi-heure deux fois par semaine, les recommandations nutritionnelles ne changent généralement pas. Par contre, si une personne fait de l'exercice de manière fréquente ou intensive, on examine ensemble si ses besoins nutritionnels sont différents et si elle a besoin de plus de sel par exemple.

Y a-t-il d'autres choses auxquelles vous devez faire attention lorsque vous faites de l'exercice ?
Il est important de toujours commencer une séance d'exercice en étant bien hydraté. Pour ce faire, vous devez boire en général beaucoup d'eau. Si vous faites de l'exercice pendant plus d'une heure, il est recommandé de boire durant l'effort. Il est également indiqué de boire davantage après l'activité. Si votre urine est de couleur claire, cela signifie généralement que vous avez bu suffisamment.

Les boissons ou aliments pour sportifs sont-ils indiqués pour les personnes atteintes de muco ?
De nombreuses personnes atteintes de muco ont l'habitude de boire des boissons sportives ou de récupération pendant et après l'exercice. Avant l'avènement des modulateurs, nous le recommandions également systématiquement. Les personnes atteintes de muco perdent plus de sel et ont généralement un poids plus faible, ce qui rend ces boissons sportives indispensables pendant l'exercice. Mais pour les personnes atteintes de muco qui prennent des modulateurs, avec un test de sudation normal et qui ont un bon poids, ce n'est plus nécessaire. En tout cas, pas pour des efforts courts et modérés. Par contre, après des séances d'exercice intenses de plus de deux heures ou lorsqu'un repas chaud n'est pas prévu rapidement après l'exercice, une boisson de récupération peut s'avérer utile. Au cours d'efforts physiques prolongés, une boisson sportive isotonique peut vous aider à retrouver votre énergie et votre niveau de sel. Le lait chocolaté ou les boissons au yaourt représentent d'ailleurs des alternatives bon marché aux boissons de récupération.

Le Kaftrio a-t-il un impact sur l'alimentation ?
Tout à fait ! Depuis le Kaftrio, nous avons constaté une augmentation du nombre de personnes atteintes de muco obèses et en surpoids dans le monde. Auparavant, le conseil était toujours : plus c'est gras, plus c'est bon. Mais en réalité, ce conseil ne s'applique plus à la plupart des personnes sous Kaftrio. En raison de cette prise de poids, une alimentation saine et variée s'impose. On constate également que ces personnes ont très souvent un test de sudation normal, du coup elles n'ont pas nécessairement besoin de plus de sel. Il y a des personnes qui prennent du Kaftrio et qui ne constatent aucun changement de poids. Les conseils nutritionnels personnalisés restent donc très importants.

Comment le sport peut-il aider à lutter contre l'obésité ?
La combinaison d'un régime alimentaire sain et varié avec de l'exercice physique peut s'avérer très efficace. Faire un effort physique, c'est consommer plus d'énergie. Et automatiquement, si on ne mange pas plus que ce que l'on consomme, on perd du poids. Mais il est important de le faire de manière contrôlée. Les personnes qui mangent très peu et font beaucoup d'exercice perdent également du poids, mais elles perdent de la masse musculaire plutôt que de la masse grasse. Il est donc important de faire de l'exercice de manière graduelle afin d'éviter les blessures.

Que conseillez-vous aux personnes ayant un poids insuffisant ?
L'exercice physique est très important pour les personnes atteintes de muco puisqu'il permet de mobiliser le mucus. Il ne faut donc pas prescrire moins d'exercices aux personnes ayant un poids insuffisant. Par contre, il est important d'adapter leur régime alimentaire et de l'enrichir. Dans leur cas, une boisson sportive, pendant ou juste après l'exercice, est particulièrement utile.

Floor Wynants, Diététicienne au centre muco de l'UZ Leuven

« Les conseils nutritionnels personnalisés restent très importants »

Qu'en est-il des personnes atteintes de diabète ?
Nous leur recommandons également de faire de l'exercice. Bien entendu, il est très important de surveiller leur glycémie de près avant, pendant et après l'exercice. Si leur taux de sucre est bas avant le début de l'activité, il est préférable de manger ou de boire un aliment contenant des hydrates de carbone. Et afin d'éviter une hypoglycémie, il est également important de consommer quelque chose pendant et surtout après l'exercice. Si les diabétiques ont un mode de vie très actif et font de l'exercice de manière intensive, ils devraient consulter un médecin et un diététicien afin d'ajuster légèrement leur dose d'insuline les jours où ils font des efforts physiques. De même, pour eux, la supplémentation en hydrates de carbone est complètement différente les jours de sport et les jours de repos.

Qu'en est-il des patients transplantés ?
Les patients transplantés n'ont pas accès au Kaftrio ni à d'autres modulateurs. Ils ne bénéficient donc pas d'un effet positif sur leur poids ou leur appétit. Néanmoins, nous constatons souvent une légère prise de poids après l'opération. Leurs nouveaux poumons fonctionnent mieux, ils consomment donc moins d'énergie pour respirer. L'exercice physique et une alimentation saine représentent des éléments très importants pour eux également. Bien sûr, certains ont un petit poids et/ou peu de force musculaire. C'est l'occasion d'examiner avec eux, et avec le kiné, ce que l'on peut prescrire en matière d'exercice et la manière d'adapter leur régime alimentaire.

PÉDALER
comme si sa vie en dépendait

Après une double transplantation pulmonaire, Nico Festraets, 51 ans, s'est mis au vélo de manière intensive. Depuis, il franchit les collines flamandes avec aisance, mais s'attaque également aux plus hautes montagnes européennes.

Nom : Nico Festraets

Âge : 51 ans

Lieu de résidence : Tongres

Transplanté en 2019

Sport: vélo

« Lors des funérailles de mon père, ma vie a changé. J'attendais depuis un an et demi sur la liste pour une transplantation pulmonaire et, ce jour-là, j'ai reçu l'appel qui devait me sauver. Je l'ai pris comme un signe. Jusque-là, j'avais toujours mené une vie active, avec un travail prenant, une famille, des travaux de rénovation à mener... Mais au cours des dernières années, ma santé s'était considérablement détériorée. Depuis un moment, je n'avais plus le temps ni l'énergie de faire de l'exercice. Durant les semaines qui précédaient la transplantation, je pouvais encore à peine marcher jusqu'à la boîte aux lettres. L'opération a donc représenté un véritable soulagement. Au cours de la rééducation, je devais beaucoup bouger. Comme je n'aimais pas trop les tapis roulants ni les vélos d'appartement, j'ai décidé de m'acheter un vélo de sport. Au début, c'était très difficile. Si grâce à mes nouveaux poumons je respirais bien, mes muscles avaient complètement fondu. Je me suis donc fixé de petits objectifs. J'ai commencé par un trajet de 25 km à vélo jusque chez ma mère. Et j'ai continué à rouler, un peu plus loin à chaque fois. Du coup, ma capacité pulmonaire s'est considérablement améliorée ! Le sport et l'activité physique, c'est très important pour les personnes atteintes de muco. Se promener, jouer au football ou au basket-ball, quelle que soit l'activité , l'important c'est de trouver ce qui vous convient. J'ai rapidement franchi le pas et je me suis acheté un vélo de course. Quand en 2022 j'ai été sélectionné comme ambassadeur de Climbing for Life, j'étais très heureux. Après un examen médical approfondi, j'ai commencé à m'entraîner avec d'autres patients atteints de maladies pulmonaires. Objectif : affronter quatre cols dans les Dolomites italiennes. Une expérience inoubliable ! L'année suivante, j'ai participé à une nouvelle édition de Climbing for Life. Mais comme en 2024 l'événement n'était pas dédié aux patients atteints de maladies pulmonaires, j'ai décidé d'organiser mon propre événement cycliste à Borgloon. Et tous les bénéfices du « Tour Asem » ont été reversés aux associations de patients atteints de maladies pulmonaires. Rendez-vous l'année prochaine ! »

Saviez-vous que...

Des surfeurs australiens sont à l'origine d'une percée dans la recherche sur la muco ? Après avoir exposé des surfeurs atteints de muco à l'air salin de la mer, on a constaté que l'état de leurs voies respiratoires s'étaient considérablement amélioré. Ce qui a conduit à une nouvelle thérapie, peu coûteuse, utilisant une solution saline hypertonique. Pour en savoir plus, cliquez sur le code Â.

SANDER,
un *jump* d'avance

Du haut de ses 14 ans, Sander Van Dessel impressionne sur son mountain bike. Ses *jumps* époustouflants nous en mettent plein la vue. En peu de temps, il s'est même hissé au sommet de sa catégorie. Un sportif à suivre !

« J'avais environ six ans quand j'ai commencé à jouer au football. Et j'ai continué jusqu'à la pandémie de covid. Mais après, comme les sports de contact étaient interdits, je me suis tourné vers le cyclisme. Et j'ai découvert que ça me plaisait bien plus que le foot ! Depuis, je n'ai plus lâché mon mountain bike. Il y a un an et demi, j'ai commencé à prendre du Kaftrio. Résultat, j'ai beaucoup moins mal au ventre et j'ai plus d'énergie pour mon hobby. Le moment idéal pour rejoindre un club de VTT. Tous les mercredis, je m'entraîne avec l'équipe Fietsservice Mondraker, en Ardennes ou aux Pays-Bas. Les parcours sont un peu plus difficiles qu'en Belgique. Mais je peux aussi m'amuser avec des copains sur des parcours VTT dans les bois à côté de chez moi. Tant que je peux passer au moins deux heures par jour sur mon mountain bike ! Je suis en forme et, heureusement, la muco n'entraîne pas trop de complications. Je me sens toujours mieux après avoir fait du vélo. L'effort physique m'aide à dégager mes poumons. Et du coup je vais moins souvent à l'hôpital. Idéal, et en plus, le VTT c'est bien plus amusant ! Mais ce que j'adore par-dessus tout, c'est faire des sauts spectaculaires. Je rêve d'aller à Leogang en Autriche, un bike park à couper le souffle. Grâce aux courses auxquelles je participe, je vois beaucoup de monde. Il arrive même parfois qu'on parte en famille avec le camping-car pour une de mes courses et qu'on prolonge pour les vacances. Mes parents tiennent un magasin de vélos à Nijlen et ma sœur fait du vélo de course. On partage tous la même passion pour le cyclisme et ils me soutiennent beaucoup ! Mon expérience la plus spectaculaire ? Ma participation au championnat de Belgique. J'ai terminé 21e ! Mais j'ai souvent terminé deuxième ou troisième dans d'autres courses. Je veux surtout montrer qu'il ne faut jamais abandonner et toujours essayer de poursuivre ses rêves. Mon rêve à moi, ce serait de gagner encore une compétition cette année. J'ai le plus de chance d'y arriver lors d'une course dans les Ardennes. Je croise les doigts ! »

Nom : Sander Van Dessel

Âge: 14 ans

Lieu de résidence : Bevel (Nijlen)

Prend du **Kaftrio** depuis 2023

Sport : mountainbike

Saviez-vous que...

Vous pouvez également faire appel au Fonds Mucosport pour enfants ou adultes. L'Association Muco peut intervenir dans vos frais d'équipement ou d'affiliation à un club. Plus d'informations sur www.muco.be/fr/que-faisons-nous/soutien-financier