



DIRECTIVES RELATIVES À **L'ACTIVITÉ PHYSIQUE**

THE **MARFAN**
FOUNDATION



Envoyez vos questions à notre Centre d'aide et de ressources : Marfan.org/Ask



La pratique régulière d'activités physiques améliore tant le bien-être physique que psychologique et peut s'intégrer en toute sécurité aux habitudes des personnes atteintes du syndrome de Marfan. Ces personnes sont par conséquent encouragées à adapter les mesures sanitaires qui les protègent des caractéristiques de Marfan qui pourraient s'aggraver et des affections qui font simplement partie du processus de vieillissement. Grâce à un diagnostic, un traitement et des adaptations apportées au mode de vie de façon précoce, de nombreuses personnes atteintes du syndrome de Marfan peuvent désormais envisager une espérance de vie normale.

Ces directives sont destinées aux personnes atteintes du syndrome de Marfan et de maladies apparentées. Néanmoins, certaines personnes peuvent présenter des manifestations spécifiques de la maladie qui leur sont propres et nécessitent des considérations et des restrictions supplémentaires. Par exemple, les personnes souffrant du syndrome de Loeys-Dietz peuvent présenter une instabilité cervicale, ce qui a une influence sur les directives relatives à certains exercices et activités physiques. Veuillez consulter votre médecin pour votre cas personnel.

POURQUOI FAUT-IL MODIFIER L'ACTIVITÉ PHYSIQUE CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES DU SYNDROME DE MARFAN ?

Le syndrome de Marfan est un trouble du tissu conjonctif. Le tissu conjonctif maintient toutes les parties du corps ensemble et intervient dans le contrôle du profil de croissance du corps. Le tissu conjonctif est présent dans l'ensemble du corps. C'est pourquoi les caractéristiques du syndrome de Marfan peuvent se manifester dans de nombreuses parties distinctes du corps, y compris le cœur, les vaisseaux sanguins, les os, les articulations et les yeux. Parfois, les poumons et la peau sont également atteints.

Toute personne souffrant d'un problème de santé doit apprendre à prendre soin d'elle-même en relation avec sa maladie. L'activité physique est un volet important des soins auto-administrés.

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 au syndrome de Marfan.

Les médecins recommandent ces directives aux personnes atteintes du syndrome de Marfan, avant et après une chirurgie de l'aorte. Les recommandations ne sont pas exactement les mêmes pour toutes les personnes affectées, car l'atteinte des systèmes d'organes et la gravité des symptômes du syndrome de Marfan diffèrent d'une personne à l'autre.



Envoyez vos questions à notre Centre d'aide et de ressources : [Marfan.org/Ask](https://marfan.org/Ask)

QUELS SONT LES DIFFÉRENTS TYPES D'EXERCICES ?

Les exercices se classent en fonction de plusieurs caractéristiques. Il est important de savoir de quelle manière les exercices sont classés pour mieux comprendre pourquoi certaines activités sont sans risque pour les personnes atteintes du syndrome de Marfan, lesquelles sont sans risque lorsqu'elles sont pratiquées avec modération et lesquelles sont à éviter.

1. Aérobie

Ces activités ou exercices de faible intensité comme la marche, la course à faible vitesse et de longue durée, la natation ou le cyclisme peuvent être pratiqués pendant des périodes plus longues.

Ces exercices stimulent et renforcent le cœur et les poumons, ce qui améliore l'utilisation de l'oxygène par l'organisme. C'est pourquoi on qualifie souvent ce type d'activités, d'exercices « cardio ». Si vous êtes capable de tenir une conversation en réalisant ce type d'exercices, vous vous trouvez à un niveau aérobie.

2. Anaérobies

Ces activités sont généralement d'intensité plus élevée et requièrent des périodes très courtes d'exercice, chacune habituellement d'une durée inférieure à deux minutes.

D'ordinaire, ce type d'exercices exige un effort musculaire intense et peut comporter de l'haltérophilie ou du sprint. Les exercices anaérobies imposent plus de contraintes aux tissus et au système cardiovasculaire. Par rapport à l'exercice aérobie, ce type d'exercices nécessite une consommation d'oxygène nettement supérieure après l'exercice et demande au corps de très gros efforts pour revenir à son état normal.

3. Dynamiques

L'exercice isocinétique ou « en mouvement » se produit lorsqu'un muscle se contracte sur toute son amplitude de mouvement ; par exemple les muscles des bras

lorsqu'on lance une balle ou les muscles des jambes lorsqu'on court. Lors d'un exercice dynamique, les vaisseaux sanguins se dilatent (s'élargissent) et il y a une faible augmentation de la tension artérielle.

4. Statiques

L'exercice isométrique se produit lorsqu'un muscle se contracte sans bouger ; par exemple lorsque l'on soulève une charge importante ou l'on pousse un meuble lourd. En général, la hausse de la tension

artérielle qui impose une contrainte sur le cœur et l'aorte est plus intense avec l'exercice isométrique qu'avec l'exercice dynamique (isocinétique). Lorsqu'un groupe musculaire atteint son seuil de fatigue et qu'un effort colossal est nécessaire pour poursuivre l'exercice, la tension artérielle augmente.

La plupart des exercices et des activités sportives impliquent une combinaison de travail musculaire dynamique et statique et l'utilisation d'énergies aérobie et anaérobie. En général, l'exercice et l'activité physique qui exigent un mouvement à un rythme confortable (pendant lequel il est possible de tenir une conversation normale) sont sans danger. **Les exercices qui entraînent de très gros efforts, de l'essoufflement et le besoin de s'asseoir ou des niveaux élevés de fatigue sont à éviter.**



Envoyez vos questions à notre Centre d'aide et de ressources : [Marfan.org/Ask](https://marfan.org/Ask)

Metabolic Equivalent Task

L'équivalent métabolique de la tâche (MET, Metabolic Equivalent of Task) ou simplement équivalent métabolique est une mesure physiologique exprimant le coût énergétique (ou les calories) des activités physiques.

Un MET est l'énergie équivalente dépensée par un individu assis au repos. Lorsque l'on fait de l'exercice, le MET est l'énergie dépensée comparativement au repos. Les valeurs de MET indiquent donc l'intensité.

Une activité avec une valeur MET de 5 signifie que vous dépensez 5 fois l'énergie (nombre de calories) que vous dépenseriez au repos. Plus la valeur MET est élevée, plus l'exercice ou l'activité est intense et en général, plus la tension artérielle (et la contrainte exercée sur la paroi aortique) est importante.

En général, l'objectif est qu'une personne atteinte du syndrome de Marfan maintienne l'intensité de l'exercice et de l'activité physique dans l'intervalle des MET faibles à modérés (< 6 MET).

Le tableau ci-dessous dresse la liste des valeurs MET pour les activités physiques et activités de loisir courantes en fonction de leur intensité.

LÉGÈRES < 3,0 MET	MODÉRÉES 3, 0 à 6,0 MET	INTENSES > 6,0 MET
Marche (tranquille) Position assise (travail de bureau) Tâches ménagères simples (vaisselle, balayage) Pêche Jouer d'un instrument de musique Jardinage (léger) Golf (avec voiturette) Navigation Bowling 	Marche (rapide — 6,5 km/h) Nettoyage intensif (serpillière, aspirateur) Tonte de pelouse (avec tondeuse électrique) Cyclisme (rythme tranquille — 15 à 20 km/h) Danse (rythme tranquille — danse de salon) Badminton (tranquille) Golf (avec chariot de transport, marche) Tennis en double (tranquille) Yoga Pilates Aquagym (tranquille) Natation (de loisirs, en douceur) Callisthénie (en douceur, sans poids) Chasse Ratissage de pelouse	Randonnée (dénivelées modérées à fortes) Footing à vitesse moyenne (10 km/h) Pelletage Travaux agricoles (liage des bottes de foin) Tennis en simple Basket-ball Football Cyclisme à un rythme rapide (20 à 25 km/h) Natation (rapide) 

Source : <https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm5009a3.htm>

La proportion de travail et d'énergie est déterminée par le type d'activité, les efforts déployés par la personne qui la pratique et, concernant les sports d'équipe, elle prend même en compte la position du joueur. Les sports sont classés en fonction du risque de collision (contact) et de l'intensité des efforts déployés.



Envoyez vos questions à notre Centre d'aide et de ressources : Marfan.org/Ask

QUE DEVEZ-VOUS SAVOIR SUR L'ACTIVITÉ PHYSIQUE SI VOUS ÊTES ATTEINT DU SYNDROME DE MARFAN ?

D'une manière générale, la plupart des personnes atteintes du syndrome de Marfan devraient pratiquer régulièrement de l'exercice en effectuant des activités de faible intensité (aérobies), à faible impact et adaptées à leurs besoins spécifiques.

Presque toutes les activités peuvent être pratiquées à différents niveaux d'intensité et aucune recommandation n'est vraie dans toutes les circonstances. Par exemple, faire des tirs de basket-ball dans l'allée n'est pas la même chose que jouer un match complet en salle et rouler 15 km à vélo en une heure sur terrain plat ne s'apparente pas à participer à un triathlon.

Il est essentiel que chaque personne atteinte du syndrome de Marfan parle des activités physiques et des niveaux spécifiques d'activité avec son médecin afin que l'exercice puisse être intégré en toute sécurité à sa routine de soins habituelle. C'est un sujet de conversation à aborder régulièrement avec votre médecin au fur et à mesure que vous prenez de l'âge, car votre état de santé peut changer.



CE QUI INQUIÈTE LES MÉDECINS

Les sports de contact et de compétition peuvent augmenter le risque de blessures chez les personnes atteintes du syndrome de Marfan. Ce qui inquiète les médecins :

- L'accélération de la fréquence cardiaque, l'augmentation de la tension artérielle et le déploiement d'efforts intenses, car ils peuvent **intensifier les contraintes sur l'aorte**.
- Les chocs sur la tête qui peuvent endommager directement ou indirectement les yeux, à la suite d'une décélération ou d'une accélération brutale, car ils peuvent **aggraver le déplacement du cristallin ou le décollement de la rétine**.
- Des contraintes importantes sur les os et les articulations, qui peuvent provoquer **une augmentation des douleurs et des luxations**.
- **Les contusions et les hémorragies internes** en raison de certains traitements (c'est-à-dire les anticoagulants).



Envoyez vos questions à notre Centre d'aide et de ressources : [Marfan.org/Ask](https://marfan.org/Ask)

QUELLES DIRECTIVES ET ADAPTATIONS PERMETTENT-ELLES DE DIMINUER LES RISQUES ASSOCIÉS À LA PRATIQUE D'EXERCICES CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES DU SYNDROME DE MARFAN ?

Il faut tenir compte de plusieurs principes directeurs afin de décider si un sport ou une activité est sans risque pour vous.

DIRECTIVES POUR DE L'EXERCICE SANS DANGER

- Privilégiez les activités non compétitives réalisées à un rythme aérobie qui n'est pas trop ardu.** Les sports lors desquels vous pouvez vous reposer dès que vous vous sentez fatigué et qui comportent un risque minime d'arrêts brusques, de changements rapides de direction ou de contacts avec d'autres joueurs, et où l'équipement ou le sol est particulièrement adapté aux personnes atteintes de Marfan. Ces sports comprennent la marche rapide, le vélo à un rythme tranquille, le footing à vitesse lente, les tirs de basket-ball, le tennis ou la natation à un rythme tranquille et l'utilisation de poids légers sans forcer.
- Choisissez une activité qui vous plaît et que vous pouvez pratiquer 4 à 5 fois par semaine pendant 30 minutes.** Si le temps est une contrainte importante, trois séances de 10 minutes sont presque aussi efficaces qu'une séance de 30 minutes.
- Restez à un niveau d'activité aérobie (environ 50 % de vos capacités).** À titre indicatif, si vous pouvez parler et tenir une conversation pendant l'activité, votre niveau d'exercice est probablement raisonnable. Si vous suivez un traitement par bêtabloquants, essayez de maintenir votre pouls sous la valeur de 100 pulsations par minute ou essayez d'éviter que votre fréquence cardiaque n'augmente de plus de 30 % par rapport à sa valeur initiale (il est souvent plus simple de percevoir le pouls au niveau des artères du cou que du poignet). Prenez votre temps et choisissez vos activités judicieusement. Dans vos activités quotidiennes, demandez de l'aide, transportez les paquets en plusieurs fois au lieu de tout porter en même temps, servez-vous de vos jambes et non de votre dos pour soulever des charges, expirez lorsque vous soulevez des objets et évitez de porter des charges lourdes.
- Assurez-vous de porter un équipement de protection.** Par exemple, il faut toujours porter un casque de haute qualité lors de la pratique du cyclisme. Vous devez porter des lunettes de protection adaptées et bien ajustées dans certaines situations pour protéger vos yeux d'un déplacement du cristallin et d'un décollement de la rétine.
- Envisagez le yoga traditionnel (hatha) pour vous détendre et diminuer votre stress mental/émotionnel.** Le yoga peut également améliorer la force musculaire et l'équilibre. Les personnes atteintes du syndrome de Marfan doivent éviter les salles fortement chauffées (p. ex. yoga vinyasa), les formes ardues de yoga (p. ex. yoga ashtanga), les positions du poirier ou en appui sur les mains. Il convient d'avertir les médecins et de prévenir les entraîneurs de la présence d'une ou plusieurs maladies cardiaques sous-jacentes avant toute participation.
- Ne testez pas vos limites.** Ceci est particulièrement difficile pour les enfants pendant les tests d'aptitude physique à l'école et pour les personnes qui sont d'anciens athlètes de compétition. Veillez à ce que votre enfant atteint du syndrome de Marfan dispose d'un programme d'éducation physique adapté pour minimiser les risques pour sa santé.



Envoyez vos questions à notre Centre d'aide et de ressources : [Marfan.org/Ask](https://marfan.org/Ask)

ACTIVITÉS À ÉVITER

En général, évitez les activités qui peuvent être considérées comme compétitives ou peuvent provoquer des collisions ou des contacts (les trois C).

Compétitif Collision Contact

ÉVITEZ :

- Les exercices isométriques intenses conduisant à une fatigue ou à des claquages musculaires. Lors d'un exercice isométrique, un muscle se contracte sans mouvement ; par exemple lorsque vous portez une charge lourde, que vous faites des tractions ou que vous montez des pentes raides. Pendant ce type d'exercice intense, vous avez tendance à retenir votre respiration en forçant pour accomplir le mouvement. Ces exercices conduisent à une augmentation de la tension artérielle qui provoque une contrainte indésirable sur le cœur et les vaisseaux sanguins.
- Les sports de contact qui ont le fort potentiel de porter des coups à la tête, en raison du risque de blessures au niveau des yeux.
- Les activités susceptibles de provoquer des changements rapides de la pression atmosphérique, notamment la plongée sous-marine et le vol dans des avions non pressurisés. Les personnes atteintes du syndrome de Marfan sont sujettes au collapsus pulmonaire dans ces situations.
- Les exercices jusqu'au point d'épuisement lorsque vous n'arrivez plus à reprendre votre souffle et que vous êtes incapable de parler.



QUE FAIRE SI L'ON SOUÇONNE UN SYNDROME DE MARFAN ?

Parfois, on soupçonne un syndrome de Marfan, mais son diagnostic n'a pas été établi avec certitude. Dans d'autres cas, le diagnostic du syndrome de Marfan a été établi, mais la personne ne présente pas d'hypertrophie aortique pour le moment. Dans ces situations, il est très difficile de décider s'il faut respecter ou non les directives relatives à l'activité physique.

Les médecins prennent plusieurs facteurs en compte lorsqu'ils émettent des recommandations concernant les activités pouvant être pratiquées sans danger. Ces facteurs comprennent : le degré de suspicion du diagnostic ; la présence ou non d'antécédents familiaux de syndrome de Marfan ou de décès prématuré d'origine cardiaque ; l'âge de la personne ; et le niveau et l'intensité de l'activité prévue. L'état des yeux, du squelette, du cœur, de l'aorte et des poumons propres à l'individu sont des éléments importants à prendre en considération lorsqu'on décide des niveaux d'activité physique ne constituant pas un danger.

Il vaut mieux parler avec votre cardiologue (spécialiste du cœur), un médecin généticien ou un médecin spécialiste spécifique pour identifier les activités qui sont considérées sans risque pour vous.



Envoyez vos questions à notre Centre d'aide et de ressources : [Marfan.org/Ask](https://marfan.org/Ask)

QUELLES SONT LES CLASSIFICATIONS DES SPORTS ET DES ACTIVITÉS ?

Les sports sont classés en fonction du risque de contact et de l'intensité des efforts déployés. Notez que de nombreux sports peuvent s'inscrire dans plusieurs catégories en fonction de l'intensité de la pratique. En général, la pratique de loisirs et de sports chez les jeunes enfants n'impose pas le même niveau de contrainte sur l'aorte que celui exercé pendant un entraînement ou une compétition au lycée, à l'université ou au niveau professionnel. Toutefois, il est important de tenir compte de l'état de santé spécifique de la personne, quel que soit son âge, lors de l'émission de recommandations en matière d'activité physique. **Les directives générales destinées aux personnes atteintes du syndrome de Marfan stipulent d'éviter les sports de contact et de compétition et de pratiquer des exercices et des loisirs sportifs sans compétition.**

Le tableau suivant qui recense des sports ou des activités de haut niveau pratiqués en compétition est adapté d'une classification élaborée par l'American Academy of Pediatrics. Les activités à haut risque de contact qui sont considérées comme très intenses ne sont généralement pas recommandées ou sont fortement déconseillées et sont présentées sur fond rouge. Les activités qui comportent un risque immédiat et doivent faire l'objet d'une évaluation clinique personnalisée sont affichées sur fond orange. Les activités à faible niveau de risque qui sont généralement acceptées sont inscrites sur fond vert.

FORTE PROBABILITÉ DE CONTACT/ COLLISION : INTENSES	Basket-ball Boxe Hockey sur gazon Rugby Hockey sur glace Crosse	Arts martiaux Rodéo Ski nautique Football Lutte
CONTACT LIMITÉ : INTENSES	Base-ball Cyclisme (intense) Gymnastique Équitation Patinage (à glace et à roulettes)	Ski (alpin et de fond) Softball (balle-molle) Squash Volley-ball
SANS CONTACT : INTENSES	Danse aérobique (fort impact) Aviron	Course à pied (rapide) Haltérophilie
SANS CONTACT : MODÉRÉMENT INTENSES	Danse aérobique (faible impact) Badminton Cyclisme (tranquille) Footing	Natation (tranquille) Tennis de table Tennis Randonnée
SANS CONTACT : NON INTENSES	Golf Bowling	Marche

Pour limiter les risques associés aux activités sans contact de faible intensité, il est important de prendre les précautions nécessaires : par exemple utiliser une voiturette ou un chariot à roulettes pour le golf et une boule légère pour le bowling.

Il est essentiel de parler à votre médecin des sports et des activités qui ne constituent pas un danger pour vous et de savoir comment surveiller votre niveau d'effort afin de pratiquer l'exercice en toute sécurité tout au long de sa durée.



Envoyez vos questions à notre Centre d'aide et de ressources : [Marfan.org/Ask](https://marfan.org/Ask)

COMMENT VOS MÉDICAMENTS AGISSENT-ILS SUR VOTRE ACTIVITÉ PHYSIQUE ?

Avant de débiter ou d'intensifier un programme d'exercices, il est important que votre médecin évalue le niveau actuel de votre forme physique, votre santé et votre traitement médicamenteux. Les conseils proposés ici sont généraux et ne visent pas à remplacer les recommandations de votre médecin personnel.

De nombreuses personnes atteintes du syndrome de Marfan prennent un traitement par bêtabloquant pour réduire les contraintes imposées sur l'aorte. Ce médicament abaisse le pouls au repos et pendant l'exercice. Ainsi, il est en quelque sorte plus difficile de parvenir à un certain niveau de forme physique par rapport au degré d'effort physique déployé.

La prise de ce médicament n'autorise pas une personne atteinte du syndrome de Marfan ou d'un autre syndrome d'anévrisme aortique à effectuer des exercices intenses ou à participer à des sports de contact.

Certaines personnes atteintes du syndrome de Marfan prennent des médicaments appelés antagonistes des récepteurs de l'angiotensine (le losartan, par exemple) ou des inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine.

Ces médicaments ne protègent pas l'aorte en cas d'exercice intense.

Les personnes porteuses de valves cardiaques artificielles prennent généralement un médicament anticoagulant : de la warfarine (Coumadin®). Ce médicament interfère avec la coagulation sanguine et augmente le risque d'hématomes et d'hémorragie interne.

Les personnes qui prennent ce médicament doivent éviter les sports de contact et toute activité présentant un risque modéré de coup à la tête ou à l'abdomen qui pourrait provoquer une hémorragie interne.



COMMENT LES PARENTS PEUVENT-ILS ORIENTER LEUR ENFANT VERS UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE ET DE L'EXERCICE SANS DANGER ?

Les adultes dont le diagnostic vient d'être établi sont généralement en mesure de s'adapter à la nécessité de modifier leurs activités. Cependant, apporter ce type de modifications est un problème plus important pour les parents ayant un enfant chez lequel la maladie vient d'être diagnostiquée.

Durant l'enfance, les sports tiennent une grande place chez de nombreuses familles. Appartenir à une équipe contribue au développement des aptitudes sociales et de l'estime de soi. La frustration ou le bouleversement d'un enfant (et de ses parents) confronté brusquement à des restrictions dans ses activités physiques est compréhensible, en particulier si l'enfant a déjà une passion ou du talent pour un sport en particulier.

Les directives générales destinées aux personnes atteintes du syndrome de Marfan recommandent d'éviter les sports de contact et de compétition qui ajouteraient des contraintes sur l'aorte, provoqueraient des traumatismes thoraciques ou oculaires ou pourraient être nocifs pour des ligaments ou des articulations lâches. Néanmoins, il existe également des craintes qui vont au-delà des dangers physiques possibles.

Considérons le football chez les enfants. Ce n'est pas un sport de niveau hautement compétitif, mais davantage un sport de loisirs qui n'est pas considéré comme dangereux pour les enfants atteints du syndrome de Marfan, car la dissection aortique est très rare chez ce type de patients. Toutefois, chez les jeunes, le football, le basket-ball ou le volley-ball peuvent évoluer vers des niveaux plus compétitifs au collège et au-delà. Demander à un enfant d'abandonner un sport qu'il pratique depuis de nombreuses années aura des conséquences sur son cercle social et son estime de soi, et supprimera de sa vie une activité pour laquelle il a développé une passion et des compétences.

Lorsque le diagnostic des enfants est établi à un très jeune âge, nous incitons les parents à recommander des activités appropriées et pour un long terme. Le golf, le bowling, le tir à l'arc, le piano, l'art et la musique sont quelques-unes des alternatives qui peuvent servir d'exutoire à la créativité et à la compétition tout en offrant l'interaction et la socialisation dont un enfant a besoin.

La pose d'un diagnostic du syndrome de Marfan lorsqu'un étudiant a obtenu une bourse sportive peut être particulièrement dévastatrice et bouleverser la vie de la personne en regard aux directives relatives à l'activité physique. Pourtant, l'alternative peut être mortelle.

Si vous ou votre enfant éprouvez des difficultés à vous adapter aux restrictions ou êtes déprimé à propos des changements que vous devez apporter à votre mode de vie, il pourrait être utile de parler avec un thérapeute. Vous pouvez également parler avec d'autres personnes dans la même situation que vous. La Fondation Marfan peut vous aider à établir ces liens grâce à ses programmes, ses services et ses événements.



AVEZ-VOUS DES QUESTIONS ? **SOUHAITEZ-VOUS PLUS D'INFORMATIONS ?**

- Contactez notre Centre d'aide et de ressources pour être mis en relation avec un infirmier qui pourra répondre à vos questions et vous envoyer des informations complémentaires. Posez vos questions sur Marfan.org/Ask.
- Consultez notre site Internet à l'adresse Marfan.org. Vous pouvez imprimer les informations qui vous intéressent et poser vos questions en ligne.
- Parlez avec votre médecin. Parfois, il est utile que vous emportiez nos informations lorsque vous parlez avec votre médecin.



Avril 2021



Envoyez vos questions à notre Centre d'aide et de ressources : Marfan.org/Ask