



281^{ème} atelier international ENMC:

Lieu: Hoofddorp, Pays-Bas

Titre: Deuxième atelier ENMC sur l'exercice dans les pathologies neuromusculaires: vers des recommandations consensuelles sur la prescription de l'exercice et le suivi de ses effets.

Dates: 4-6 Octobre 2024

Organisateurs: Dr E. Voorn (Pays-Bas), Prof. J. Vissing (Danemark), Prof. A. Lucia (Espagne).

Traduction de ce rapport disponible en:

Danois par NS Poulsen

Suédois par H Alexanderson

Espagnol par A Bustos

Français par JY Hogrel

Norvégien par K Ørstavik

Hollandais par C van Esch, I de Groot et M Kroneman

Participants:

A Bustos (Espagne), A Lucia (Espagne), A Santalla (Espagne), C van Esch (Pays-Bas), É Duchesne (Canada), E Voorn (Pays-Bas), H Alexanderson (Suède), H Knoop (Pays-Bas), I de Groot (Pays-Bas), J Vissing (Danemark), JY Hogrel (France), K Ørstavik (Norvège), L van den Berg (Pays-Bas), M James (Royaume-Uni), M Kroneman (Pays-Bas), NS Poulsen (Danemark), N Voet (Pays-Bas), P Pijnappel (Pays-Bas), S Oorschot (Pays-Bas), T Krag (Danemark), and T Taivassalo (Etats-Unis)

Résumé sommaire de l'atelier:

Le 281^{ème} atelier international de l'ENMC s'est tenu du 4 au 6 octobre 2024 à Hoofddorp, aux Pays-Bas. Vingt-et-un participants, cliniciens, chercheurs ou représentants de patients, venus de neuf pays différents, ont participé à l'atelier.

Contexte et objectif:

Depuis le dernier atelier de l'ENMC sur l'exercice en 2008, l'exercice pour les personnes atteintes de maladie neuromusculaire a fait l'objet d'un nombre croissant d'études. Les effets bénéfiques et la sécurité de l'exercice ont été établis; l'exercice est donc désormais considéré comme sûr et bénéfique dans la grande majorité des maladies musculaires. Cependant, les patients et les professionnels de la santé ont besoin de conseils pour prescrire la fréquence, l'intensité, le type et la durée de l'exercice, ainsi que des méthodes de mesure pour suivre les progrès et évaluer les effets

des programmes d'exercices. L'objectif de cet atelier était d'élaborer des recommandations sur la prescription d'exercices et du suivi de leurs effets.

Conclusions de l'atelier:

L'exercice a été défini comme une activité physique répétitive, volontaire, planifiée et structurée. Pour circonscrire le sujet, l'atelier a couvert les exercices aérobiques et de résistance dans les maladies neuromusculaires. Avant l'atelier, les organisateurs ont préparé les grandes lignes d'une prise de position sur ces deux types d'exercices en se basant sur la littérature scientifique. Ces recommandations ont été au centre des discussions dans les domaines suivants : 1) la prescription d'exercices, 2) le suivi et 3) la persistance des exercices.

Lors de la séance d'ouverture, les représentants des patients ont présenté les résultats d'une enquête menée auprès de 2074 patients. L'enquête a montré que, bien que la plupart des personnes interrogées déclarent faire de l'exercice et disent que l'exercice est bon pour leur santé, la fréquence, l'intensité, le type et la durée de leurs programmes d'exercice varient considérablement. Près de 30 % des personnes interrogées ont déclaré qu'elles avaient besoin de plus de conseils. Dans le même ordre d'idées, les jeunes chercheurs ont présenté les résultats d'une enquête menée auprès de 57 professionnels de santé, qui ont montrés que si presque tous prescrivaient des exercices, environ 25 % des personnes interrogées ne prescrivaient pas d'exercices de résistance. Les préoccupations en matière de sécurité (y compris les problèmes cardiaques) sont les principaux obstacles à la prescription d'exercices. En outre, environ 80 % des professionnels de la santé ont besoin de plus de soutien et d'aide pour prescrire de l'exercice, de préférence sous la forme d'un guide.

Lors de la session sur les méthodes de suivi, un consensus s'est dégagé pour utiliser des tests physiques avant un programme d'exercice afin de mieux individualiser la prescription d'exercice. Les méthodes permettant de suivre les progrès (y compris la sécurité) et d'évaluer les effets des programmes d'exercices ont été discutés et seront présentés dans le rapport complet.

Lors de la dernière session, il a été question de la manière de maintenir les patients en activité physique en trouvant des motivations individuelles pour l'exercice, en fixant des objectifs et en évaluant systématiquement les facilitateurs et les obstacles avant une intervention en matière d'exercice physique. Cela peut être facilité par l'utilisation de technologies digitales (e-santé).

Impacts sur les patients et leur famille:

Un consensus s'est dégagé sur le fait que l'exercice sur mesure est fondamentalement sûr et bénéfique pour les personnes atteintes d'une maladie musculaire et qu'il devrait être recommandé, y compris pour les patients dont les muscles sont très faibles et ceux qui se déplacent en fauteuil roulant. Nous avons l'intention de publier les résultats de l'enquête (y compris une version vulgarisée) et les prises de position (y compris une brochure d'information pour les patients) dans des articles scientifiques distincts. Nos recommandations pourront aider les patients et les professionnels de la santé à planifier des exercices visant à améliorer la santé des personnes atteintes d'une maladie musculaire.

Prochaines étapes:

- Les effets à long terme (c'est-à-dire > 1 an) et la sécurité de l'exercice dans les maladies musculaires n'ont pas encore été étudiés.
- Certains éléments indiquent que même les patients dont les muscles sont très faibles peuvent tirer profit de l'exercice, mais les études scientifiques sont encore insuffisantes.

- Trouver des moyens d'aider et motiver les personnes à poursuivre l'exercice dans un temps long et à adopter un mode de vie actif, par exemple en utilisant les technologies digitales.
- L'étude de différentes formes de programmes d'exercices (par exemple, des intensités faibles et/ou élevées, ou des combinaisons de celles-ci) ou de types d'exercices (par exemple, des exercices aérobiques et de résistance combinés) peut potentiellement améliorer les effets de l'exercice.

A rapport complet sera publié dans le journal *Neuromuscular Disorders* (PDF)