

RESUME

A travers la prise en charge masso-kinésithérapique de Madame V, patiente atteinte de la maladie de Pompe dans sa forme adulte, nous nous intéressons, en nous appuyant sur les recommandations de l'HAS et du Comité d'Evaluation du Traitement des Maladies Lysosomales, à l'activité physique pour cette pathologie neuromusculaire. En collaboration avec Madame V, nous établissons un programme personnalisé d'auto réentraînement à l'effort et d'auto renforcement musculaire adaptés, hors du circuit conventionnel de la rééducation.

Le but premier de ce programme d'activités physiques est de limiter les retentissements de la maladie sur les activités de sa vie quotidienne, en complément de son traitement pharmacologique. Le second but est de lui permettre de se reconditionner à l'effort, de débiter une activité sportive régulière, adaptée et accompagnée par un masseur-kinésithérapeute, selon son projet.

Durant 8 semaines, Madame V. alterne un programme d'endurance dans une salle de Fitness et un programme analytique de renforcement musculaire (qui s'inspire de la méthode d'entraînement fractionné du HIIT) à domicile. Le suivi se réalise au moyen d'un carnet de vie quotidien, d'échanges par emails (selon les besoins) et d'entretiens bimensuels. Les résultats obtenus sont positifs et encourageants, tant sur les améliorations fonctionnelles objectivées par les bilans que sur le bien-être physique et psychologique de Madame V.

Mots clés : Maladie de Pompe, réentraînement à l'effort, maladie neuromusculaire, HIIT, renforcement musculaire, sport

Keywords : Pompe disease, training, neuromuscular disease