



MERCREDI ET JEUDI  
**3 - 4 AVRIL 2024**  
CITÉ DES CONGRÈS (NANTES)

RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS : [WWW.SFERHE.ORG](http://WWW.SFERHE.ORG)

# Résultats de l'enquête nationale sur l'activité physique et sportive auprès des patients de la Filière de Santé Maladies Rares OSCAR.

Hina Simonnet, Nathalie Gourmelon  
*Service de MPR, Hôpital Armand Trousseau, Paris*  
*Filière OSCAR*



**TROUSSEAU**  
**LA ROCHE-GUYON**

# Objectifs

- Dresser un **état des lieux des pratiques** afin d'identifier les éventuels besoins, mettre en place ou adapter des dispositifs et informer
- Questionnaire centré sur le **niveau de pratique d'une activité physique et/ou sportive des patients mineurs**, les modalités de leur engagement dans ces activités, la fréquence, le cadre de ces pratiques (domicile, club...), leur niveau d'information sur les dispositifs spécifiques en place

# Diffusion

- Mai à juillet 2022
- Relance pour les mineurs avril à Juin 2023
  
- Associations de patients, sociétés savantes, contacts professionnels
  
  
  
  
  
  
  
  
  
  
- 189 majeurs, 150 mineurs



**les actus d'Oscar**  
La newsletter de la filière Oscar

**Des outils à votre disposition**



**Enquête nationale sur l'activité physique et sportive**

Si vous ou votre enfant êtes atteints par une maladie OSCAR, n'hésitez pas à répondre à l'enquête proposée par la filière avant le 15 juillet prochain. 10 minutes suffisent !

Vos retours permettront de mieux connaître le rapport au sport et à l'activité physique des personnes concernées. Cela nous aidera à adapter nos actions au plus près des besoins.

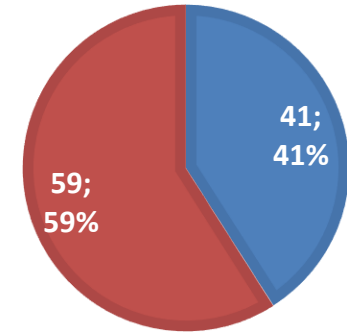
[Questionnaire](#)

# Profil des répondants

- 53% filles - 47% garçons 91% mères
- Moyenne d'âge 11 ans
- 86% AEEH – scolarisation ordinaire 90%
- Revenus du foyer : 14%  $\leq$  1500 € ; 27% entre 1500-3000 € ; 45%  $\geq$  3000 €
- Grande majorité habite à moins de 40 km d'une ville moyenne à grande (+ de 20 000 habitants)
- Pathologies variables, 42% plusieurs membres du foyer atteints
- Séances de rééducation 40% (kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité)

**Vous-mêmes ou votre enfant (si parent répondant) estimez-vous être suffisamment informé sur la thématique de l'activité physique ou sportive dans le cadre de votre pathologie (ou celle de votre enfant) ?**

■ Oui ■ Non



Modalités de l'information et besoins :

Par un médecin spécialiste 74%

Initiative personnelle 46%

Kinésithérapeute 19%

Besoin d'information d'ordre médical (exercices adaptés...) 81%

Sur les dispositifs à proximité 15%

## En dehors de toute activité sportive, faites-vous de l'activité physique (déplacements quotidiens, promenades, loisirs non sportifs...)?

Marche, course, sauts, 2 roues, piscine..

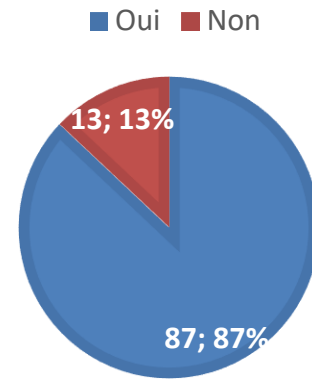
Raisons de ceux qui ne pratiquent pas :

1 – Peur de se blesser

2 – Manque de volonté, d'envie

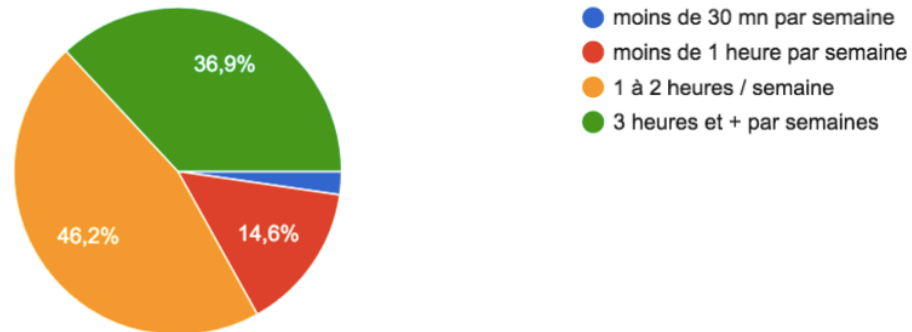
3 – Des difficultés d'organisation :

trop lourd à gérer compte-tenu de la pathologie, manque de temps, manque d'aide



## A quelle fréquence en moyenne par semaine :

Dispositif APA ? Non 93%



## En dehors de toute activité physique, votre enfant pratique t-il un sport ?

Club-association : 86%

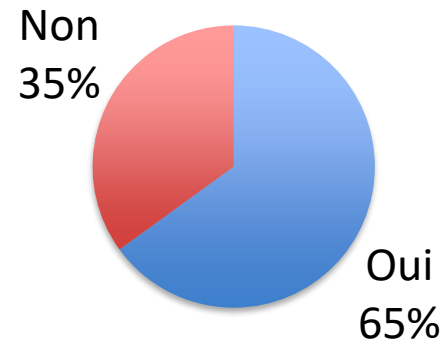
Scolaire : 33%

Pour 46% 3 heures ou plus par semaine

Dans le cadre d'un dispositif handi-sport 6%

Démarche personnelle 83%

Sur proposition d'un soignant (médecin spécialiste 33%)



### Raisons de ceux qui ne pratiquent aucun sport :

1 – Peur de se blesser

2 – Contre-indication médicale (fauteuil, handicap physique trop important...)

3 – Manque de volonté, d'envie

# Principaux éléments d'analyse

Améliorations nécessaires : oui 74%

- informations, formations, APA, dispositifs, financements
- Inclusion en dehors de la compétition
- orthèses, aides techniques

Rôle du médecin dans l'incitation

Déficit d'information général : peur du sport, douleurs/blessures, professionnels APA

Tout sport collectif ou à risque de chute est compliqué pour moi. Ça limite les possibilités

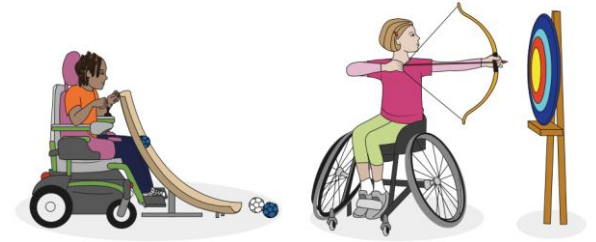
J'ai peur de l'échec, du jugement, de la douleur

Dès mon plus jeune âge on m'a interdit toute activité sportive, on m'interdisait tout. Je marche parce que j'ai un chien et qu'il a besoin de promenades mais c'est tout.



# Quels outils mettre en place ?

- Outils papiers : guides, fiches, affiches
- Vidéos
- Annuaire APA Maladies Rares
- Faire connaître les Maladies Rares aux moniteurs APA



*Santé BD*

- Analyse plus qualitative
- Consultations spécialisées



# Quels outils mettre en place ?

## An Analysis From a Tertiary Pediatric Hospital: Does Physical Activity Play a Role in the Management of Children and Young Adults With Osteogenesis Imperfecta?

Francisca Galharido Saraiva <sup>1</sup>, Joana Jonet <sup>2</sup>, Margarida Roquette <sup>2</sup>, Joana Ovídio <sup>3, 4</sup>, Mafalda S. Pires <sup>5</sup>,  
João Lameiras Campagnolo <sup>3, 4</sup>

Delivering a home-based exercise program to youth with osteogenesis  
imperfecta: a comparative approach protocol

---

Georgia Powell<sup>1,2</sup> BSc, MSc; Marianne Gagnon<sup>1,2</sup> BSc, MSc; Svetlana Komarova<sup>3,2</sup> PhD; Frank Rauch<sup>2,4</sup> MD;  
Louis-Nicolas Veilleux<sup>1,2</sup> PhD

2024

*Questionnaire d'activité physique  
21 patients, pratique pour 13  
Natation pour la moitié*

2023, en cours

*12 patients OI forme modérée  
2 groupes (télémédecine)  
12 semaines*

Merci pour votre attention



— FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES —