



HAL
open science

État des lieux sur la pratique et les limitations d'une activité physique chez les patients atteints de sclérose en plaques : étude transversale APHYSEP

Julien Michel

► To cite this version:

Julien Michel. État des lieux sur la pratique et les limitations d'une activité physique chez les patients atteints de sclérose en plaques : étude transversale APHYSEP. Médecine humaine et pathologie. 2024. dumas-04766811

HAL Id: dumas-04766811

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04766811v1>

Submitted on 5 Nov 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



UNIVERSITÉ CLERMONT AUVERGNE
UFR DE MÉDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES

THÈSE D'EXERCICE
pour le
DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
par

MICHEL Julien

Présentée et soutenue publiquement le 27 septembre 2024

État des lieux sur la pratique et les limitations d'une activité physique chez les patients atteints de sclérose en plaques : étude transversale APHYSEP

Directeur de thèse : Monsieur CLAVELOU Pierre, Professeur, UFR de Médecine et des Professions paramédicales de Clermont-Ferrand

Président du jury : Monsieur MOISSET Xavier, Professeur, UFR de Médecine et des Professions paramédicales de Clermont-Ferrand

Membres du jury :

Monsieur TAITHE Frédéric, Docteur, CHU de Clermont-Ferrand, Neurologie
Madame PERIE Maud, Docteur, CHU de Clermont-Ferrand, Neurologie

UNIVERSITÉ CLERMONT AUVERGNE

UFR DE MÉDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES

THÈSE D'EXERCICE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

par

MICHEL Julien

Présentée et soutenue publiquement le 27 septembre 2024

État des lieux sur la pratique et les limitations d'une activité physique chez les patients atteints de sclérose en plaques : étude transversale APHYSEP

Directeur de thèse : Monsieur CLAVELOU Pierre, Professeur, UFR de Médecine et des Professions paramédicales de Clermont-Ferrand

Président du jury : Monsieur MOISSET Xavier, Professeur, UFR de Médecine et des Professions paramédicales de Clermont-Ferrand

Membres du jury :

Monsieur TAITHE Frédéric, Docteur, CHU de Clermont-Ferrand, Neurologie
Madame PERIE Maud, Docteur, CHU de Clermont-Ferrand, Neurologie



UNIVERSITE CLERMONT AUVERGNE

PRESIDENTS HONORAIRES
UNIVERSITE D'AUVERGNE

: **JOYON** Louis
: **DOLY** Michel
: **TURPIN** Dominique
: **VEYRE** Annie
: **DULBECCO** Philippe
: **ESCHALIER** Alain

PRESIDENTS HONORAIRES
UNIVERSITE BLAISE PASCAL

: **CABANES** Pierre
: **FONTAINE** Jacques
: **BOUTIN** Christian
: **MONTEIL** Jean-Marc
: **ODOUARD** Albert
: **LAVIGNOTTE** Nadine

PRESIDENT DE L'UNIVERSITE
PREMIERE VICE-PRESIDENTE
CHARGEE DU PILOTAGE ET DES MOYENS
VICE PRESIDENTE CHARGEE DE LA FORMATION
VICE-PRESIDENTE CHARGEE DE LA RECHERCHE
DIRECTEUR GENERAL DES SERVICES

: **BERNARD** Mathias
: **FOGLI** Anne
: **PEYRARD** Françoise
: **PREVOT** Vanessa
: **PAQUIS** François



UFR DE MEDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMEDICALES

DOYENS HONORAIRES

: **DETEIX** Patrice
: **CHAZAL** Jean

DOYEN-DIRECTEUR
DIRECTRICE ADMINISTRATIVE

: **CLAVELOU** Pierre
: **ROBERT** Gaëlle

LISTE DU PERSONNEL ENSEIGNANT

PROFESSEURS HONORAIRES :

MM. BACIN Franck - BEGUE René-Jean - BEYTOUT Jean - BOIRE Jean-Yves - BOITEUX Jean-Paul - BOMMELAER Gilles - BOUCHER Daniel - BUSSIÈRE Jean-Louis - CANO Noël - CASSAGNES Jean - CATILINA Pierre - CHAMOUX Alain - CHAZAL Jean - CHIPPONI Jacques - CHOLLET Philippe - CITRON Bernard - CLEMENT Gilles - DASTUGUE Bernard - DAUPLAT Jacques - DECHELOTTE Pierre - DEMEOCQ François - DE RIBEROLLES Charles - DETEIX Patrice - ESCANDE Georges - Mme FONCK Yvette - M. GENTOU Claude - GILAIN Laurent - Mme GLANDDIER Phyllis - MM. IRTHUM Bernard - JACQUETIN Bernard - KEMENY Jean-Louis - LAURICHESSE Henri - LAVERAN Henri - LESOURD Bruno - LEVAI Jean-Paul - LUSSON Jean-René - MAGE Gérard - MICHEL Jean-Luc - PHILIPPE Pierre - PLANCHE Roger - PONSONNAILLE Jean - Mme RIGAL Danièle - MM. ROZAN Raymond - SCHOEFFLER Pierre - SIROT Jacques - RIBAL Jean-Pierre - SOUTEYRAND Pierre - TANGUY Alain - TERVER Sylvain - THIEBLOT Philippe - TOURNILHAC Michel - VAGO Philippe - VIALLET Jean-François - VERRELLE Pierre - Mme VEYRE Annie

PROFESSEURS EMERITES :

MM. AUMAITRE Olivier - AVAN Paul - BAZIN Jean-Etienne - BIGNON Yves Jean - DAPOIGNY Michel - DUBRAY Claude - DURIF Franck - ESCHALIER Alain - LABBE André - Mme LAFEUILLE Hélène - MM. LEMERY Didier - POULY Jean-Luc - VORILHON Philippe

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRACTIENS HOSPITALIERS

CLASSE EXCEPTIONNELLE

M. BOYER Louis	Radiologie et Imagerie Médicale option Clinique
M. CANIS Michel	Gynécologie-Obstétrique
Mme PENAUT-LLORCA Frédérique	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M. BOIRIE Yves	Nutrition Humaine
M. CLAVELOU Pierre	Neurologie
M. LEMAIRE Jean-Jacques	Neurochirurgie
M. CAMILLERI Lionel	Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M. LLORCA Pierre-Michel	Psychiatrie d'Adultes
M. PEZET Denis	Chirurgie Digestive
M. SOUWEINE Bertrand	Réanimation Médicale
M. BOISGARD Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
Mme DUCLOS Martine	Physiologie
M. SCHMIDT Jeannot	Médecine d'Urgence
M. BERGER Marc	Hématologie
M. GARCIER Jean-Marc	Anatomie-Radiologie et Imagerie Médicale
M. SOUBRIER Martin	Rhumatologie
M. ABERGEL Armando	Hépatologie
Mme BARTHELEMY Isabelle	Chirurgie Maxillo-Faciale

M. RUIVARD Marc	Médecine Interne
Mme JALENQUES Isabelle	Psychiatrie d'Adultes
M. MOM Thierry	Oto-Rhino-Laryngologie
M. COUDEYRE Emmanuel	Médecine Physique et de Réadaptation
M. D'INCAN Michel	Dermatologie - Vénérologie
M. GERBAUD Laurent	Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention
Mme PICKERING Gisèle	Pharmacologie Clinique
M. SAPIN-DEFOUR Vincent	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. BAY Jacques-Olivier	Cancérologie
Mme HENG Anne-Elisabeth	Néphrologie
M. RICHARD Ruddy	Physiologie

1ère CLASSE

M. TAUVERON Igor	Endocrinologie et Maladies Métaboliques
Mme GODFRAIND Catherine	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M. TOURNILHAC Olivier	Hématologie
M. CHIAMBARETTA Frédéric	Ophthalmologie
M. FILAIRE Marc	Anatomie – Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M. GALLOT Denis	Gynécologie-Obstétrique
M. GUY Laurent	Urologie
M. TRAORE Ousmane	Hygiène Hospitalière
M. ANDRE Marc	Médecine Interne
M. BONNET Richard	Bactériologie, Virologie
M. CACHIN Florent	Biophysique et Médecine Nucléaire
M. COSTES Frédéric	Physiologie
M. FUTIER Emmanuel	Anesthésiologie-Réanimation
M. MOTREFF Pascal	Cardiologie
M. RABISCHONG Benoît	Gynécologie Obstétrique
M. CHABROT Pascal	Radiologie et Imagerie Médicale
M. DESCAMPS Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
Mme HENQUELL Cécile	Bactériologie Virologie
M. POMEL Christophe	Cancérologie – Chirurgie Générale
M. THAVEAU Fabien	Chirurgie Vasculaire
M. BROUSSE Georges	Psychiatrie Adultes/Addictologie
Mme BRUGNON Florence	Biologie et Médecine du Développement et de la Reproduction
M. BUC Emmanuel	Chirurgie Digestive
M. TCHIRKOV Andréï	Cytologie et Histologie
Mme CREVEAUX Isabelle	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. DURANDO Xavier	Cancérologie
M. DUTHEIL Frédéric	Médecine et Santé au Travail
M. EVRARD Bertrand	Immunologie
M. LAUTRETTE Alexandre	Néphrologie Réanimation Médicale
M. SOUTEYRAND Géraud	Cardiologie

2ème CLASSE

M. FAICT Thierry	Médecine Légale et Droit de la Santé
Mme KANOLD LASTAWIECKA Justyna	Pédiatrie

2ème CLASSE

M. BIDET Yannick
Mme GUILLET Christelle

Biologie Cellulaire
Physiologie

PROFESSEURS ASSOCIES DES UNIVERSITES

M. CAMBON Benoît
M. BERNARD Pierre

Médecine Générale
Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

HORS CLASSE

Mme BOUTELOUP Corinne
Mme FOGLI Anne
Mme GOUAS Laetitia
M. DELMAS Julien
M. ROBIN Frédéric
M. MARCEAU Geoffroy
Mme MINET-QUINARD Régine

Nutrition
Biochimie Biologie Moléculaire
Cytologie et Histologie, Cytogénétique
Bactériologie
Bactériologie
Biochimie Biologie Moléculaire
Biochimie Biologie Moléculaire

1ère CLASSE

M. MORVAN Daniel
Mme GOUMY Carole
Mme VERONESE Lauren
Mme MIRAND Audrey
M. OUCHCHANE Lemlih

Biophysique et Traitement de l'Image
Cytologie et Histologie, Cytogénétique
Cytologie et Histologie, Cytogénétique
Bactériologie Virologie
Biostatistiques, Informatique Médicale
et Technologies de Communication
Pédiatrie
Hygiène Hospitalière
Parasitologie - Mycologie
Biologie et Médecine du Développement
et de la Reproduction

Mme COSTE Karen
Mme AUMERAN Claire
Mme NOURRISSON Céline
Mme PONS Hanaë

M. COLL Guillaume
M. GODET Thomas

Neurochirurgie
Anesthésiologie-Réanimation et
Médecine Péri-Opératoire

2ème CLASSE

M. CHENAF Chouki	Pharmacologie Clinique
M. ANIORT Julien	Néphrologie
M. CLERFOND Guillaume	Cardiologie
Mme DUPUY Claire	Médecine Intensive – Réanimation
Mme JULIAN Valérie	Physiologie
M. LAHAY Clément	Gériatrie et Biologie du Vieillessement
Mme ROLLAND-DEBORD Camille	Pneumologie
M. ROUANET Jacques	Dermato-Vénérologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

HORS CLASSE

M. BLANCHON Loïc	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. MARCHAND Fabien	Sciences du Médicament
Mme VAURS-BARRIERE Catherine	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. PIZON Frank	Sciences de l'Education

CLASSE NORMALE

M. BAILLY Jean-Luc	Biologie Cellulaire
Mme AUBEL Corinne	Biologie Cellulaire
M. DALMASSO Guillaume	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. SOLER Cédric	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. LOLIGNIER Stéphane	Neurosciences
Mme MARTEIL Gaëlle	Biologie Cellulaire
M. PINEL Alexandre	Physiologie
Mme MONIER Florie	Psychologie
Mme POLICARD Florence	Sciences Infirmières

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DES UNIVERSITES

Mme RICHARD Amélie	Médecine Générale
M. TESSIERES Frédéric	Médecine Générale
Mme ROUGE Laure	Médecine Générale
Mme BERTRAND-JARROUSSE Véronique	Médecine Générale
Mme VICARD-OLAGNE Mathilde	Médecine Générale
M. MENINI Thibault	Médecine Générale
Mme BEUF-GIBOT Sylvaine	Médecine Générale
M. HIDALGO BACHS Louis	Médecine Générale

Remerciements et dédicaces

Au président du jury, Monsieur le Professeur MOISSET,

Je te remercie pour ton aide précieuse tout au long de cet internat et de ce travail de thèse. Pour ton enseignement et ta disponibilité, pour cette image du médecin que je souhaite devenir.

A mon directeur de thèse, Monsieur le Professeur CLAVELOU,

Merci de m'avoir accordé votre confiance pour effectuer ce travail de thèse. Je vous exprime ma gratitude pour m'avoir permis de prétendre au titre de docteur en médecine, et concrétiser l'un de mes objectifs de vie.

Aux membres du jury,

Monsieur le Docteur TAITHE,

Je te remercie d'avoir accepté d'évaluer ce travail de thèse. Merci pour ton soutien sans faille et tes conseils qui ont permis de renforcer ma « carapace » pour m'adapter aux remous (parfois aux tempêtes) du monde hospitalier.

Madame la Docteur PERIE,

Tous mes remerciements pour avoir accepté de faire partie de ce jury de thèse. Merci pour ton enseignement mêlant rigueur et gentillesse avec une extrême justesse.

A Madame Elise CABECAS et au personnel du réseau NeuroSEP, à l'équipe de l'HDJ, pour tout le travail et l'aide apportée dans ce projet.

A ma famille, qui demeure aussi proche malgré la distance, et le restera toujours. Je vous aime.

A mes amis, que ce soit les plus anciens comme les plus récents, merci d'être restés à mes côtés jusqu'à cette étape du chemin. Une mention spéciale à Léo et son renfort en tant que fin statisticien.

Table des matières

I.	Liste des figures et tableaux.....	10
II.	Liste des abréviations.....	11
III.	Introduction générale.....	13
A.	Introduction à la sclérose en plaques.....	13
1.	Epidémiologie de la sclérose en plaques.....	13
2.	Diagnostic clinique et paraclinique de la SEP.....	14
3.	Mécanismes physiopathologiques de la SEP.....	16
4.	Options thérapeutiques dans la SEP.....	17
B.	Activité physique : généralités, physiologie et données actuelles dans la SEP.....	18
1.	Définitions.....	18
2.	Effets biologiques de l'activité physique.....	18
3.	Effets cliniques et radiologiques de l'activité physique dans la SEP.....	19
4.	Recommandation de pratiques et hétérogénéité du niveau d'activité physique dans la population atteinte de SEP.....	20
IV.	Abstract.....	23
V.	Matériels et méthodes.....	25
A.	Concernant la population étudiée.....	25
B.	Avis du comité éthique.....	25
C.	Concernant le matériel d'étude.....	25
D.	Concernant le déroulement de l'étude.....	27
E.	Analyse des données.....	28
VI.	Résultats.....	30
A.	Population de l'étude.....	30
B.	Analyses descriptives : comparaisons intergroupes.....	31
C.	Analyses descriptives : groupes confondus.....	37
D.	Analyses descriptives : focus sur les différents groupes de pratique.....	41
1.	Groupe actif.....	41
2.	Groupe inactif.....	44
E.	Analyses de corrélations.....	49
VII.	Discussion.....	51
VIII.	Conclusion.....	55
IX.	Références bibliographiques.....	56
X.	Annexes.....	60
XI.	Serment d'Hippocrate.....	77

I. Liste des figures et tableaux

Tableau I. Description de la population de l'étude

Figure 1. Flow chart de l'étude

Figure 2. Echelle de 0 à 10 du niveau de santé général

Figure 3. Perception des effets de l'activité physique

Figure 4. Acteurs de promotion de l'activité physique

Figure 5. Modification de la pratique de l'activité physique avant/après le diagnostic

Figure 6. Perception de l'utilité de l'activité physique aux différents stades de la SEP

Figure 7. Démarches personnelles pour pratiquer une activité physique

Figure 8. Pratique d'une activité physique en cas de mise à disposition d'aides

Figure 9. Pratique d'une activité physique en cas de prescription médicale

Figure 10. Moyens pouvant inciter une augmentation de la pratique d'une activité physique

Figure 11. Utilité de l'activité physique pratiquée

Figure 12. Bénéfices ressentis à la pratique d'une activité physique

Figure 13. Modification de pratique de l'activité physique depuis l'annonce diagnostique

Figure 14. Besoin d'une aide à la pratique d'une activité physique

Figure 15. Recommandation de l'activité physique à d'autres patients

Figure 16. Imputabilité de l'inactivité à la maladie

Figure 17. Réduction de l'activité physique à partir du diagnostic

Figure 18. Raisons de l'arrêt ou de la diminution de l'activité physique

Figure 19. Bénéfices attendus dans la pratique d'une activité physique

Figure 20. Corrélacion entre le sexe et le niveau d'activité physique

Figure 21. Corrélacion entre la qualité de vie et le niveau d'activité physique

II. Liste des abréviations

AP : Activité Physique

APA : Activité physique adaptée

BDNF : Facteur Neurotrophique Dérivé du Cerveau (Brain Derivated Neurotrophic Factor)

BHA : Barrière Hémato-Encéphalique

BOC : Bandes Oligo-Clonales

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

CIS : Syndrome cliniquement Isolé (Clinically Isolated Syndrome)

DIS : Dissémination spatiale

DIT : Dissémination temporelle

DRCI : Direction de la Recherche Clinique et de l'innovation

EDSS : Expanded Disability Status Scale

EXSE : Exercise Self Efficacy Scale

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : Hôpital De Jour

IRB : Institutional Review Board

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

LCS : Liquide Cérébro-Spinal

MPR : Médecine Physique et de Réadaptation

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PIRA : Progression Indépendante des Poussées Inflammatoire (Progression Independent of Relapse Activity)

PP : Primaire Progressive

SCT : Théorie Cognitive Sociale (Social Cognitive Theory)

SEP : Sclérose En Plaques

SNC : Système Nerveux Central

SP : Secondairement Progressive

RIS : Syndrome Radiologiquement Isolé (Radiologically Isolated Syndrome)

RR : Rémittente-Récurrente

III. Introduction générale

A. Introduction à la sclérose en plaques

1. Epidémiologie de la sclérose en plaques

La sclérose en plaques (SEP) est une pathologie auto-immune chronique, touchant de manière élective le système nerveux central (SNC) par un processus inflammatoire démyélinisant associé à une neurodégénérescence.

C'est une maladie de l'adulte jeune de sexe féminin, avec un sexe ratio d'environ 3 femmes pour 1 homme, et un âge de survenue compris entre 20 et 39 ans dans près de 2 tiers des cas.(1)

La SEP représente la première cause de handicap locomoteur non traumatique du sujet jeune, avec près de 2,8 millions de personnes vivant avec la maladie à la fin de l'année 2021 dans le monde.(2) Cette prévalence reste toutefois variable, avec un gradient Nord-Sud pouvant faire varier ce chiffre de 100 pour 100 000 en Amérique du Nord et en Europe à 3 pour 100 000 en Asie de l'Est et Afrique subsaharienne.(3)

En France, la prévalence de la maladie à la fin de l'année 2021 était mesurée à près de 200 pour 100 000 habitants, soit une augmentation de 30% de ce chiffre en 10 ans, avec plus de 130 000 patients dénombrés à la fin de cette année.(2)

2. Diagnostic clinique et paraclinique de la SEP

Le diagnostic de SEP est posé sur des critères cliniques et paracliniques dont la dernière révision date de 2017 (critères de McDonald révisés).(4)

Il repose sur le double principe de dissémination spatiale (DIS) et temporelle (DIT) des lésions démyélinisantes, s'étant ou non exprimées par une poussée clinique.

Une poussée se caractérise par une symptomatologie neurologique variable, tenant au nombre important de sites de démyélinisation possibles au sein de la substance blanche du SNC.(5) Elle est définie par la persistance des symptômes pour une durée minimale de 24 heures, en l'absence de fièvre ou d'infection, avec le respect d'un délai de 1 mois entre 2 épisodes inflammatoires distincts. L'évolution naturelle de la poussée sera la récupération complète ou partielle des symptômes.(6)

En dehors d'une poussée clinique, les critères de dissémination temporo-spatiale peuvent être établis par l'imagerie par résonance magnétique (IRM), qui permet de visualiser les lésions démyélinisantes constituées au niveau des différents sites possibles de la substance blanche cérébrale et médullaire, et de les différencier selon leur ancienneté avec l'injection de produit de contraste. Cet examen est indispensable pour ne pas méconnaître un diagnostic différentiel, dans le spectre des pathologies inflammatoires, ou autres (infectieux, tumoral ...).(7) (8) (9)

L'analyse du liquide cérébro-spinal (LCS) peut poser le critère de dissémination temporelle par la mise en évidence de bandes oligo-clonales (BOC) exclusivement présentes dans ce liquide, et témoins d'une synthèse intrathécale d'immunoglobulines. Il permet aussi de mettre en

évidence d'éventuelles atypies, et réorienter le diagnostic de manière combinée avec les autres examens.(10)

La pathologie se décline en plusieurs formes, se distinguant par leur expression clinique et radiologique, leur rythme de progression, leur pronostic.

- Une forme rémittente-récurrente (RR) qui concerne environ 85% des patients au moment du diagnostic. Elle se caractérise par l'existence de poussées inflammatoires de fréquence et sévérité variable. Il est désormais admis qu'il existe une progression en dehors de toute poussée dès le début de la maladie, autrement appelé modèle PIRA (Progression Independent of Relapse Activity).(11) (12)

- Certaines formes RR de sclérose en plaques évolueront dans plus de la moitié des cas vers une forme secondairement progressive (SP) en 15 à 20 ans, avec une évolution lentement progressive de la maladie et du handicap.

- Une forme primaire progressive (PP) concernant environ 15% des patients au diagnostic, avec une évolution d'emblée progressive du handicap.(13)

Lorsque les critères de dissémination spatiale ou temporelle ne sont pas remplis, des diagnostics alternatifs peuvent être posés, comme celui de syndrome cliniquement isolé (CIS) en cas d'une unique poussée sans critères d'imagerie suffisants(14), ou de syndrome radiologiquement isolé (RIS) lors de la découverte fortuite d'une imagerie compatible avec une SEP en l'absence de critères cliniques.(15)

3. Mécanismes physiopathologiques de la SEP

La SEP est une pathologie impliquant le système immunitaire innée et adaptatif, avec une prédisposition individuelle d'ordre génétique, et l'implication de facteurs environnementaux exogènes.

Elle est sous tendue par des mécanismes physiopathologiques multiples, faisant coexister une évolution inflammatoire subaiguë avec une neurodégénérescence progressive, présente dès le stade initial de toutes les formes de la maladie.(16)

L'activation périphérique d'une réponse immunitaire aberrante dirigée contre des antigènes du SNC conduit à la diffusion des cellules immunitaires au sein du SNC par passage de la barrière hémato encéphalique (BHA). La réaction lymphocytaire T est la plus anciennement décrite, avec un profil CD4+ à la phase initiale de la maladie, et la présence de lymphocytes T CD8+ cytotoxiques au sein des lésions focales de démyélinisation.

L'implication des lymphocytes B a été démontrée plus récemment, avec un double rôle dans la présentation antigénique et la production de cytokines pro inflammatoires, qui va perpétuer l'activation lymphocytaire T.(17) (18)

Les cellules de l'immunité innée sont également impliquées, avec une activation macrophagique périphérique et centrale (cellules microgliales), qui vont relarguer des composés neurotoxiques et participer à la réaction inflammatoire.

En parallèle d'un phénomène aigu de démyélinisation segmentaire donnant lieu à la formation des « plaques » éponymes de la maladie, on observe la formation d'autres lésions plus insidieuses, favorisées par l'installation chronique d'un profil cytokinique pro inflammatoire. L'accumulation progressive de lymphocytes T et B dans des localisations

différentes comme les méninges ou les espaces de Virchow Robin, associée à une activation microgliale diffuse, entraîne une neurodégénérescence qui touche également les régions corticales.(19)

4. Options thérapeutiques dans la SEP

La meilleure compréhension des mécanismes physiopathologiques dans la sclérose en plaques a permis l'émergence de traitements de fond destinés à prévenir les poussées inflammatoires et ralentir l'évolution de la maladie, par une action immunomodulatrice ou immunosuppressive.

Depuis l'utilisation des interférons β dans les années 1990, les dernières décennies ont vu l'apparition de thérapeutiques aux mécanismes et galéniques variés, permettant un choix de molécules personnalisées et adaptées à la sévérité de la maladie, aux tolérances et préférences individuelles. La découverte de ces traitements a transformé le pronostic de la pathologie dans sa forme rémittente-récurrente.(20) (21)

Toutefois, les stratégies médicamenteuses dans les formes progressives de SEP sont jusqu'à présent limitées et décevantes.(22) Leur mécanisme d'action expose les patients à des effets secondaires potentiellement graves, notamment le risque infectieux qui se trouve significativement majoré.(23)

L'intérêt scientifique se tourne ainsi vers des options thérapeutiques accessibles, sûres, et pouvant permettre de ralentir le processus de neurodégénérescence.

B. Activité physique : généralités, physiologie et données actuelles dans la SEP

1. Définitions

L'activité physique (AP) est définie par l'organisation mondiale de la santé (OMS) comme tout mouvement corporel produit par les muscles squelettiques qui requiert une dépense d'énergie supérieure à la dépense énergétique de repos.(24)

L'activité physique adaptée (APA) est définie par la Haute Autorité de Santé (HAS) comme une AP adaptée aux pathologies, aux capacités fonctionnelles et aux limites d'activités du patient.

Une activité physique est décrite par ses différentes caractéristiques, comprenant sa fréquence, son intensité, son type (avec la distinction entre la capacité cardiorespiratoire, aptitudes musculaires, souplesse musculo articulaire et aptitudes neuromotrices), sa durée et son volume.

L'AP est qualifiée de déterminant majeur de l'état de santé, avec une réduction du risque de mortalité toutes causes confondues avec un effet dose réponse, et agissant en prévention primaire, secondaire et tertiaire dans de nombreuses pathologies.

2. Effets biologiques de l'activité physique.

La pratique d'une activité physique régulière d'intensité modérée modifie le profil immunologique de l'organisme.

Elle conduit à l'installation d'une balance cytokinique anti inflammatoire, aussi bien au niveau systémique qu'au niveau du SNC, avec une moindre activation microgliale et une préservation de l'activité physiologique mitochondriale.(25) (26)

A cette action anti inflammatoire s'ajoute la production accrue de facteurs neurotrophiques tel que le BDNF, favorisant notamment la plasticité cérébrale, la survie neuronale et la neuroprotection.(27)

Ce rationnel biologique simplifié permet de comprendre les bénéfices attendus dans une pathologie inflammatoire et neurodégénérative telle que la SEP.

3. Effets cliniques et radiologiques de l'activité physique dans la SEP

Depuis la fin des années 1990, la communauté scientifique tente de démontrer les bénéfices de l'activité physique dans la SEP, afin de pouvoir la considérer comme un traitement de fond à part entière.(28)

Au niveau de l'efficacité clinique, certaines études interventionnelles contrôlées ont pu montrer une diminution du score EDSS dans les groupes ayant pratiqué une activité physique en comparaison de groupes contrôles.(29) Des études transversales mettent aussi en évidence une corrélation négative significative entre le niveau d'activité physique pratiqué et le score EDSS.(30) Les effets sur le nombre de poussées ont également été investigués, avec notamment une méta analyse publié en 2014, regroupant 26 études interventionnelles,

concluant à une réduction significative du taux annualisé de poussée en faveur des groupes actifs.(31)

Au niveau radiologique, certaines études interventionnelles ou transversales montrent une différence au niveau du volume cérébral de certaines régions, de l'épaisseur cortical, de la charge lésionnelle entre des groupes pratiquant une activité physique et des groupes contrôles, au détriment de ces derniers.(32) (33) (34) (35)

Toutefois, ces études restent hétérogènes au niveau du type d'activité physique pratiqué, de la durée de l'intervention souvent limitée, du nombre de sujets relativement faible, leur attribuant un niveau de preuve limité.

4. Recommandation de pratiques et hétérogénéité du niveau d'activité physique dans la population atteinte de SEP

Malgré ces bénéfices potentiels attendus, la population des patients atteints de sclérose en plaques aura globalement un niveau d'activité physique inférieur à celui de la population générale.(36)

En termes de sécurité, la pratique d'une activité physique dans le cadre d'une SEP ne comporte par ailleurs pas de risques supplémentaires par rapport à la population générale.(31)

Il existe des guides de bonnes pratiques pour faciliter l'accès à une activité physique adaptée. En 2020, un comité d'expert réuni par la National Multiple Sclerosis Society a établi des recommandations en termes de pratique d'activité physique, adaptées au stade d'évolution de la maladie, jugé sur l'EDSS.(37)

Des études ont déjà été menées afin de mesurer le niveau d'activité physique en vie réelle, et de comprendre les différences de pratique au sein de la population de patients atteint de SEP.

Les facteurs ressortant de manières significatives comptent le niveau de sévérité de la maladie, notamment les limitations pour la marche, les symptômes fréquemment associés tel que la fatigue générale, les comorbidités psychiques comme la dépression. Le principe de théorie cognitive sociale (SCT) est aussi largement abordé dans ce type d'études. Il comprend la perception de son niveau de compétence, la recherche d'un but, le plaisir éprouvé.(38) (39) (40)

Ces différents paramètres combinés contribuent à expliquer une différence significative de pratique, et entretenir un déconditionnement à l'effort, la survenue de complications liées à un risque accru de développer des comorbidités notamment cardio-vasculaires, voir favoriser la progression de la maladie elle-même.

Les études existantes utilisent largement des auto-questionnaires, par exemple le « Godin Leisure Time Exercise Questionnaire » pour mesurer le niveau d'activité physique, ou le « 36-item Medical Outcomes Study Short-Form Health Survey » afin d'avoir une mesure précise de données subjectives. Ces deux derniers paramètres ont un lien étroit dans les données de la littérature, avec une amélioration de la qualité de vie des patients par une augmentation de l'activité physique.(41) (42)

Comprendre les limitations à la pratique de l'activité physique au sens large du terme est donc la première étape pour la mise en place de mesures adaptées à sa promotion, avec un enjeu pronostique surajouté aux bienfaits connus dans la population générale.

Ce travail de thèse vise donc à établir un état des lieux dans la population auvergnate atteinte de sclérose en plaques, afin d'évaluer le niveau de pratique actuel, de comparer la qualité de vie entre les patients physiquement actifs et inactifs, d'étudier les freins rencontrés par les patients et de comprendre leurs origines, afin d'envisager des moyens adaptés pour améliorer leur prise en charge.

Etat des lieux sur la pratique et les limitations d'une activité physique chez les patients atteints de sclérose en plaques : étude transversale APHYSEP.

IV. Abstract

Contexte : L'activité physique est désormais considérée bénéfique dans de nombreuses pathologies chroniques, y compris la sclérose en plaques, avec des études appuyant son rôle propre pour ralentir l'évolution de la maladie. Toutefois, les patients atteints de SEP ont un niveau de pratique moindre en comparaison à la population générale.

Objectif : Estimer le niveau d'activité physique au sein de la population de patients atteints de SEP en région Auvergne, étudier les différences de pratique, comparer la qualité de vie des patients, comprendre les limitations d'accès à un niveau d'AP significative et envisager des solutions pour augmenter la pratique.

Méthode : Etude transversale portant sur les patients atteints de SEP appartenant au réseau NeuroSEP Auvergne ou suivis à l'HDJ de neurologie du CHU de Clermont Ferrand, sur une période du 11/07/2024 au 23/08/2024. Mise à disposition d'un auto-questionnaire de 27 questions, anonymisé pour l'étude des données.

Résultats : 271 patients ont été inclus au total, avec 126 patients jugés « actifs » et 145 jugés « inactifs ». Une corrélation positive significative a pu être mise en évidence entre la qualité de vie globale des patients et le niveau d'activité physique. Les analyses descriptives ont permis de préciser les acteurs principaux de promotion de l'activité physique (neurologue, kinésithérapeute), et de montrer les modifications de pratiques après le diagnostic, avec notamment une diminution du niveau d'AP se faisant précocement. Malgré des différences

de perception des bénéfices attendus entre les groupes, la pratique d'une activité physique reste accueillie de manière positive par la grande majorité des patients qui seraient favorable à une augmentation de leur niveau de pratique avec la mise à disposition de moyens humains et matériels (associations, infrastructures adaptées ...).

Conclusion : Une augmentation du niveau de pratique d'activité physique est souhaitée par la plupart des patients, et passerait par une promotion optimisée de la part des différents acteurs du parcours de soin, et l'accessibilité pour tous à la pratique d'une APA.

V. Matériels et méthodes

Le travail de cette thèse porte sur une étude transversale, menée durant l'été 2024.

A. Concernant la population étudiée

Toute personne majeure atteinte de sclérose en plaques, quelle que soit sa forme évolutive, appartenant au réseau NeuroSEP Auvergne ou suivi sur l'hôpital de jour (HDJ) du Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) Gabriel Montpied de Clermont Ferrand.

B. Avis du comité éthique

Le Comité éthique de la Direction de la Recherche Clinique et de l'innovation (DRCI) du CHU Gabriel Montpied a accordé le 16 mai 2024 un Institutional Review Board (IRB) pour notre étude, sur le principe d'une analyse anonyme des données recueillies, sans étude du dossier clinique des patients.

C. Concernant le matériel d'étude

Nous avons utilisé un questionnaire composé à partir :

D'un questionnaire utilisé du 21 juillet au 30 août 2022 dans le cadre d'une enquête sur la fatigue rencontrée dans la sclérose en plaques, mené par l'entreprise Ipsos sur 254 patients atteints de sclérose en plaques recrutés via le panel Ipsos, les réseaux sociaux Janssen et la ligue française contre la sclérose en plaques.

Du questionnaire Marshall, validé en population générale et mis à disposition par la HAS, utilisé pour quantifier l'activité physique pratiquée et permettre de classer les patients en tant que « actif » ou « inactif »(43).

Du questionnaire EQ-5D-5L, dont l'autorisation d'utilisation a été obtenue auprès d'Euroqol, déjà utilisé pour évaluer la qualité de vie des patients atteints de sclérose en plaques.(44)

Le questionnaire final se divise en 5 parties, permettant de recueillir les différentes données analysées.

La partie 0 regroupe les caractéristiques générales des patients (partie 0a) : âge, sexe, statut professionnel, lieu de résidence (département), nombre de personnes résidant dans le foyer ; ainsi que les caractéristiques de la maladie (partie 0b) : forme (RR, SP, PP), durée d'évolution (âge au diagnostic), état de santé générale, et le besoin d'une aide à la marche.

La partie 1 comprend 3 questions portant sur la perception de l'intérêt de l'activité physique dans la SEP et les acteurs en ayant fait la promotion.

La partie 2 juge du niveau d'activité physique, des modifications de ce niveau consécutives au diagnostic de la maladie, et des démarches effectuées pour accéder à la pratique d'une activité physique.

La partie 3 juge de la qualité de vie des patients (EQ-5D-5L).

La partie 4 est destinée uniquement aux patients du groupe « actif », et permet d'évaluer les bénéfices et l'intérêt ressenti vis-à-vis de l'activité physique, les acteurs leur ayant permis d'y accéder, et les modifications des habitudes de pratiques depuis l'annonce de SEP.

La partie 5 est majoritairement adressée aux patients du groupe « inactif ». Elle permet d'évaluer le lien entre la maladie et le niveau de pratique jugé insuffisant, de rechercher les raisons individuelles freinant l'activité physique régulière et les bénéfices attendus à une augmentation de ce niveau. 3 questions adressées à l'ensemble des patients concluent le questionnaire, et ouvrent sur les solutions pouvant être mises en œuvre afin d'augmenter la pratique d'une activité physique.

D. Concernant le déroulement de l'étude

271 patients ont été inclus au total, sur la période du 11/07/2024 au 23/08/2024.

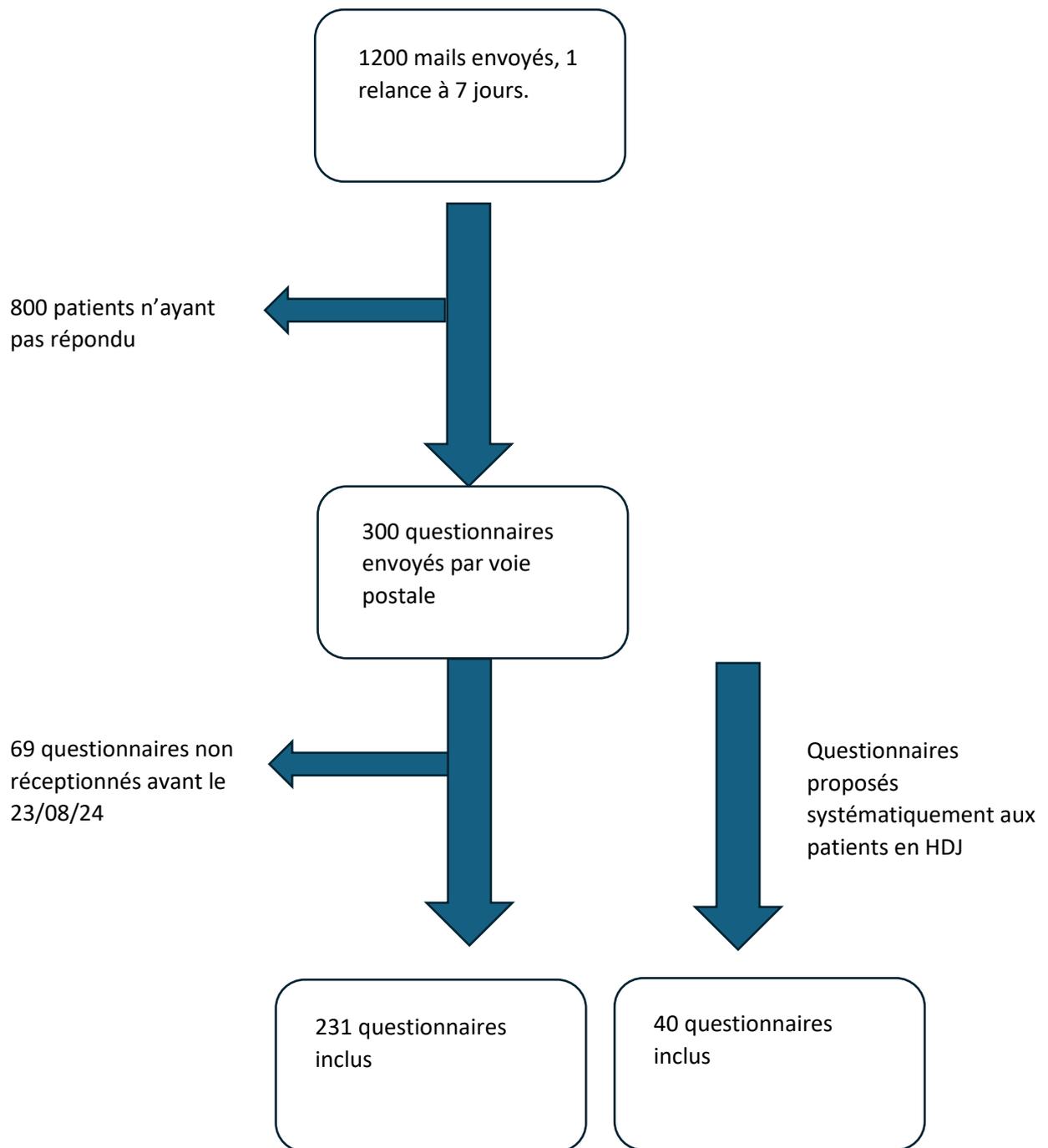
Un premier mail a été envoyé le 11/07/2024 pour présenter l'étude aux membres du réseau NeuroSEP Auvergne dont l'adresse était disponible, précédant une relance effectuée à 7 jours.

300 patients au total ont répondu favorablement. Le questionnaire au format papier a ensuite été envoyé le mardi 30 juillet aux 300 sujets potentiels.

En parallèle, le questionnaire a été distribué sur la même période en hôpital de jour de neurologie du CHU, remis aux patients n'ayant pas répondu aux mails.

Ainsi, 40 sujets ont été inclus par l'HDJ, 231 par le biais du réseau NeuroSEP.

Figure 1. Flow chart de l'étude



E. Analyse des données

Concernant les analyses statistiques, le logiciel R a été utilisé pour les analyses de corrélations, et les histogrammes en barres descriptifs. Le logiciel EXCEL a complété certaines analyses descriptives.

Pour les analyses descriptives réalisées entre les 2 groupes d'activité physique, un calcul d'une p value a été effectué par le test non paramétrique de Mann-Whitney, les données étudiées ne suivant pas une loi normale.

Les résultats sont exprimés en pourcentages pour les analyses descriptives.

Pour les tests de corrélations, des tests non paramétriques ont également été utilisés : le test de Mann Whitney a permis d'analyser les corrélations sur l'âge, le test de Kruskal-Wallis a permis d'étudier les corrélations avec les départements, le test de corrélation de Kendall a permis d'analyser des corrélations avec les variables continues numériques telles que l'âge, l'ancienneté de la maladie, le niveau de fatigue (échelle de 0 à 10) et le niveau de santé général (échelle de 0 à 100)

Nous avons complété les analyses de corrélation pour le niveau de santé, exprimant la qualité de vie des patients, en utilisant un modèle bayésien (package *brms* sous R, référence : Burkner 2017).

VI. Résultats

A. Population de l'étude

Le tableau 1 résume les caractéristiques des sujets inclus dans l'étude.

Parmi les 271 patients inclus, 126 se classaient dans le groupe « actif », avec un score de Marshall supérieur ou égal à 4, tandis que 145 se classaient dans le groupe « inactif » (score de Marshall strictement inférieur à 4). On notera que 18 patients « inactifs » ont rempli la partie dédiée spécifiquement au groupe actif, sans remplir la partie dédiée au groupe inactif.

8 patients n'ont pas rempli la partie 0 du questionnaire contenant les informations concernant leur sexe, leur âge, leur département et le nombre de personnes dans le foyer.

52 patients ne connaissaient pas la forme évolutive de leur maladie.

7 patients n'ont pas renseigné la nécessité ou non d'une aide à la marche.

8 patients inclus habitent dans un département en dehors de la région Auvergne.

L'information concernant le statut professionnel n'est pas représentée dans ce tableau, l'éventail des réponses étant trop large pour être exploité.

Tableau I. Description de la population de l'étude

	Groupe actif (=126)	Groupe inactif (n=145)	Total (n=271)
Hommes (%)	27 (21)	15 (10)	42 (15)
Femmes (%)	93 (74)	127 (88)	220 (81)
Age médian (années)	50 [40 ; 59]	53 [44 ; 61]	51 [42 ; 59]
Nombre de personnes dans le foyer (médiane)	2 [2 ; 3.75]	2 [2 ; 3.5]	2 [2 ; 3.5]
Âge au diagnostic	33,5 [28 ; 44]	39 [30 ; 45]	36 [29 ; 44]
Forme évolutive			
SEP RR (%)	89 (71)	81(55)	170 (63)
SEP SP (%)	9 (7)	24(17)	33 (12)
SEP PP (%)	3 (2)	13 (9)	16 (6)
Aide à la marche			
Aucune (%)	93 (74)	67 (46)	160 (59)
Occasionnelle (%)	21 (17)	42 (29)	63 (23)
Systématique (%)	9 (7)	32 (22)	41 (15)
Département			
Puy de Dôme 63 (%)	71 (56)	87 (60)	158 (58)
Haute Loire 43 (%)	10 (8)	7 (5)	17 (6)
Allier 03 (%)	23 (18)	29 (0,2)	52 (19)
Cantal 15 (%)	15 (12)	13 (9)	28 (10)

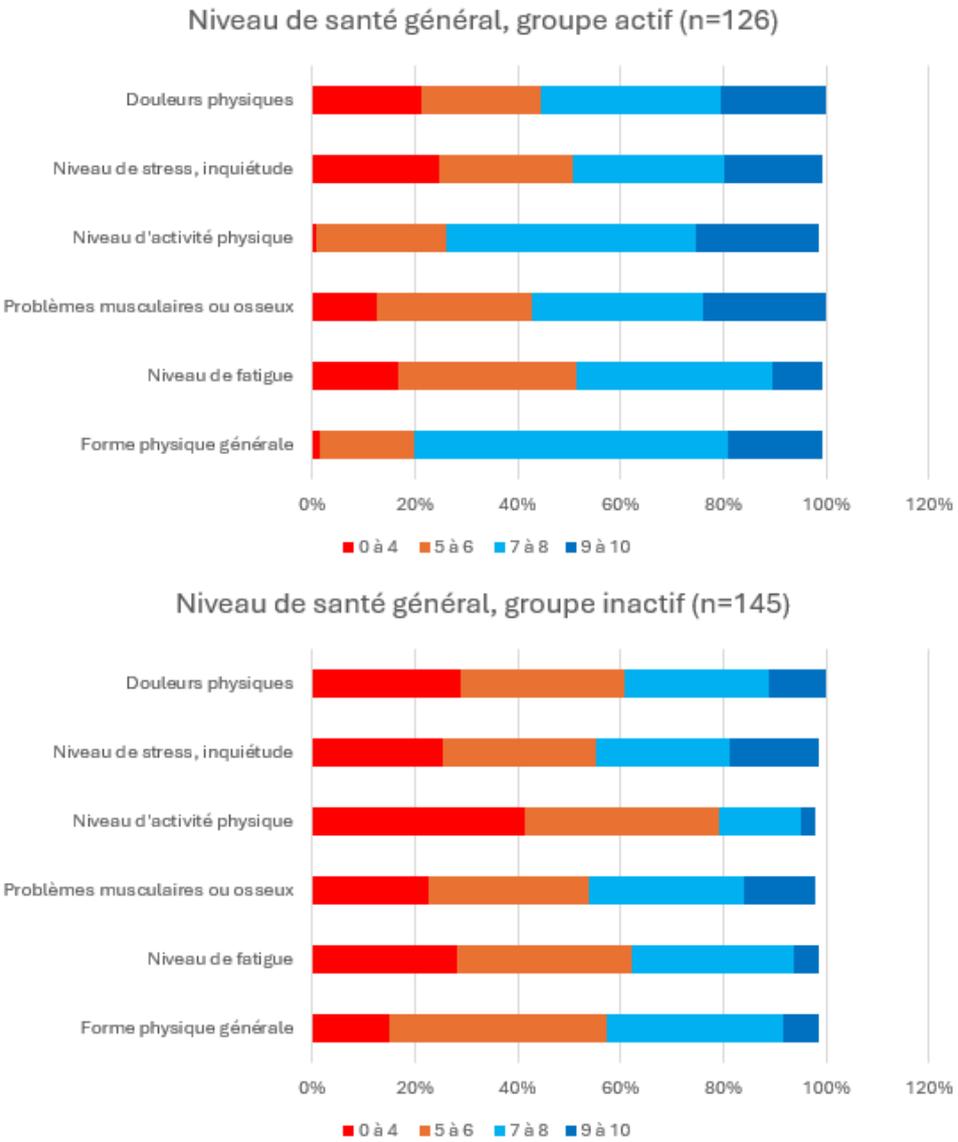
Les valeurs quantitatives sont présentées sous la forme de Médiane [1^{er} quartile ; 3^e quartile].

B. Analyses descriptives : comparaisons intergroupes

Dans cette partie nous comparons entre eux les deux groupes d'activité physique, afin de discerner des différences potentielles pour chaque question.

La figure 2 nous permet de distinguer un niveau de santé globalement plus bas dans le groupe inactif sur l'ensemble des aspects étudiés (douleur physique, niveau de stress, niveau d'activité physique, problème musculaire ou osseux, niveau de fatigue et forme physique général), avec une différence maximale portant sur la forme physique générale et le niveau d'activité physique.

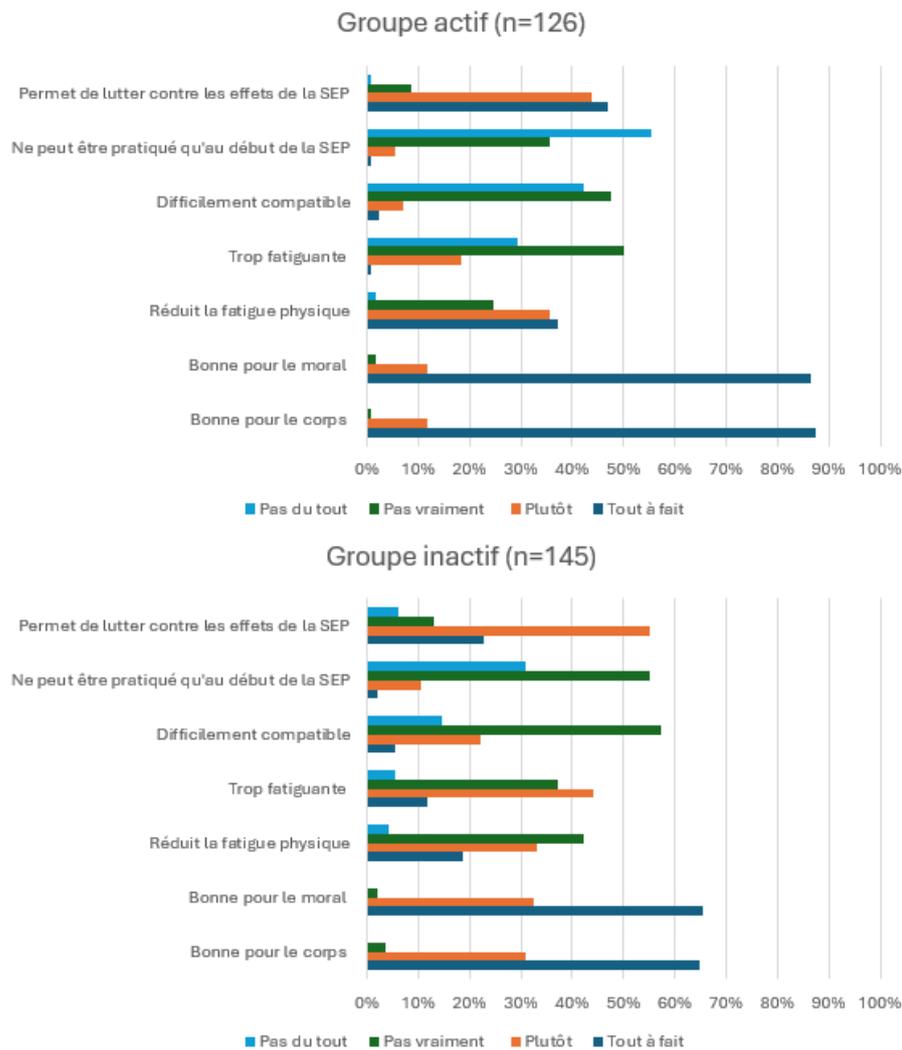
Figure 2. Echelle de 0 à 10 du niveau de santé général (% de réponses)



Concernant la perception des bénéfices attendus de l'activité physique, la figure 3 nous permet d'observer une majorité de réponses « plutôt » et « tout à fait » concernant la lutte contre les effets de la maladie (respectivement 44% et 47% dans le groupe actif, 55% et 23% dans le groupe inactif), avec peu de patients considérant l'activité physique praticable au début de la maladie seulement (10% « plutôt », 2% tout à fait dans le groupe inactif ; 6% « plutôt » et 1% « tout à fait » dans le groupe actif). Des bénéfices sont attendus sur le moral (12% et 87% groupe actif, 32% et 66% groupe inactif) et le corps (12% et 87% groupe actif, 31% et 65% groupe inactif). Une majorité des patients du groupe actif jugera que l'activité physique permet de diminuer la fatigue (36% « plutôt » et 37% « tout à fait »), tandis que le groupe inactif sera plus partagé à ce propos (42% « pas vraiment, 4% « pas du tout »). Le groupe inactif jugera majoritairement l'activité physique trop fatigante (44% « plutôt, 12% « tout à fait »).

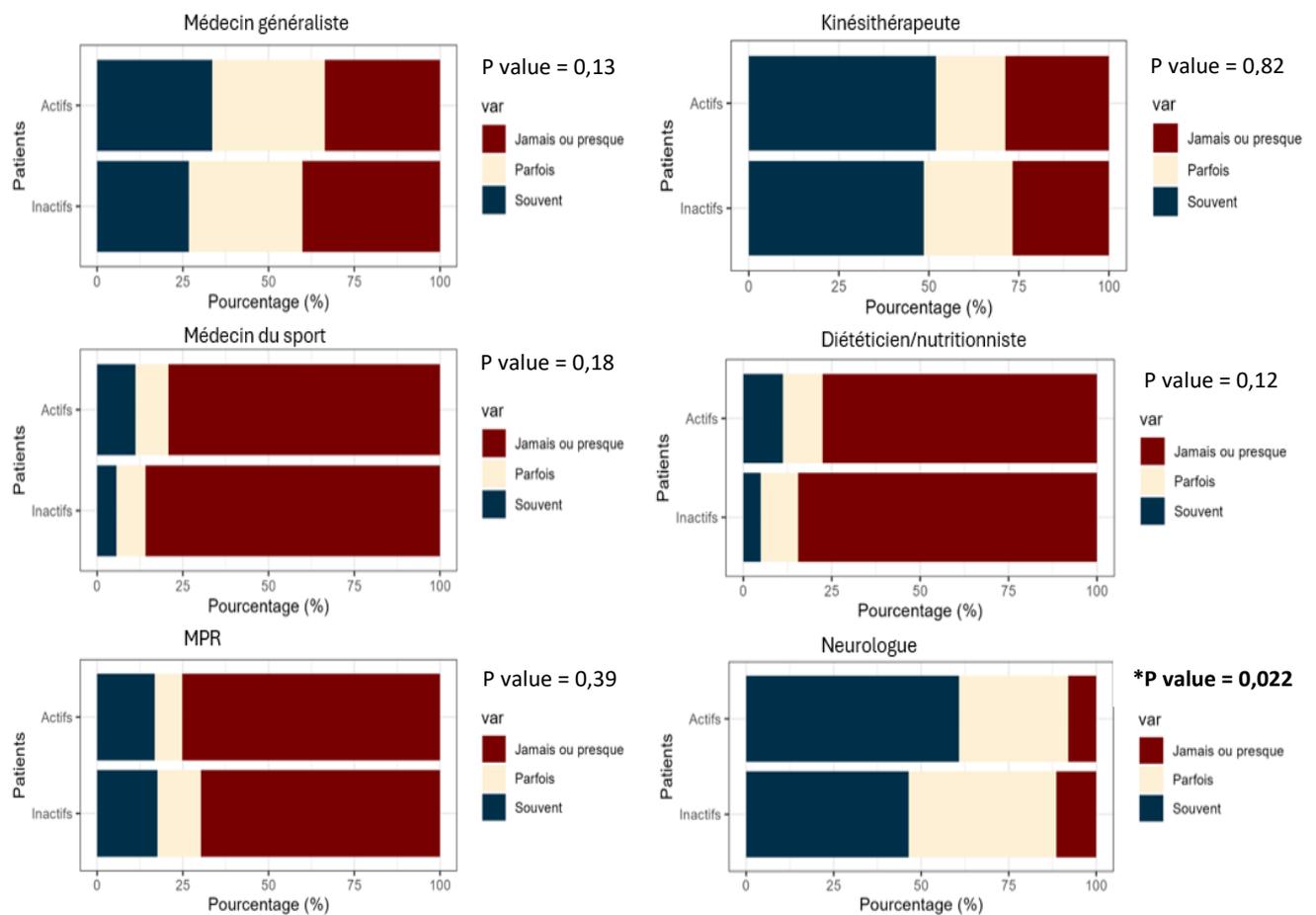
Le groupe inactif a tendance à juger la pratique d'une activité physique plus souvent difficilement compatible avec la maladie (22% « plutôt », 6% « tout à fait ») que le groupe actif (7% « plutôt, 2% « tout à fait »)

Figure 3. Perception des effets de l'activité physique (% de réponses)



Concernant les acteurs participant à la promotion de l'activité physique, visible dans la figure 4, le neurologue apparaît comme le premier en termes de fréquence à recommander une activité physique, avec une différence significative entre les groupes actif et inactif. Par ordre décroissant, on retrouve ensuite le kinésithérapeute/ostéopathe, le médecin généraliste, le médecin de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR), puis le médecin du sport et le diététicien/nutritionniste.

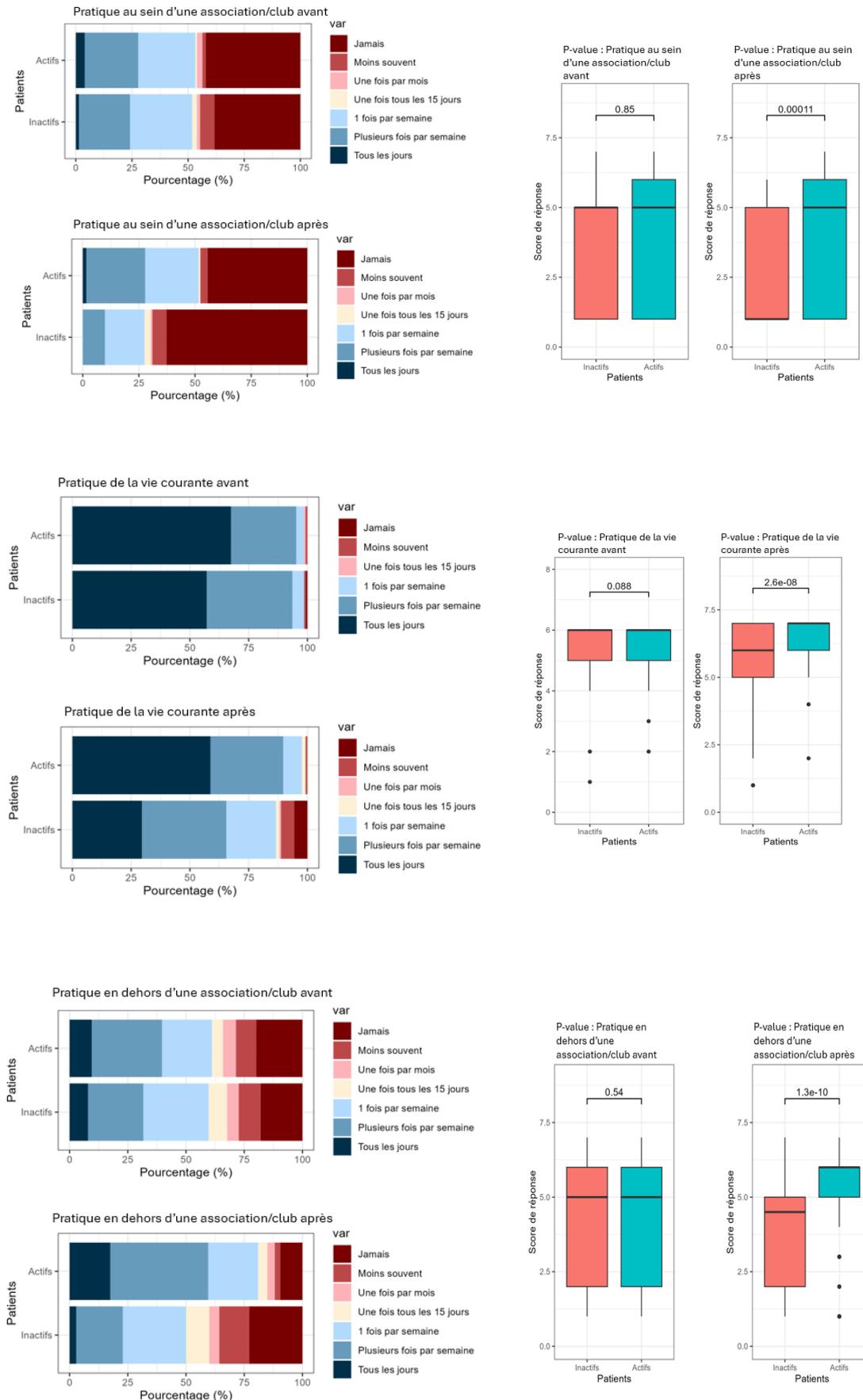
Figure 4. Acteurs de promotion de l'activité physique, n=265 (% de réponses)



La figure 5 nous montre les modifications en fréquence des différents types d'activité physique. La différence de pratique n'est pas significative entre les 2 groupes avant le diagnostic. Elle le devient pour les 3 catégories d'activité physique étudiées (activité physique au sein d'un club ou d'une association, en dehors de ces organisations, et pour les activités de la vie quotidienne).

Le groupe inactif va diminuer la fréquence de tous les types de pratiques après le diagnostic, alors que le groupe actif va rester stable, voir augmenter la pratique pour les activités en dehors d'un club ou d'une association.

Figure 5. Modification de la pratique de l'activité physique avant/après le diagnostic, n=267 (% de réponses)

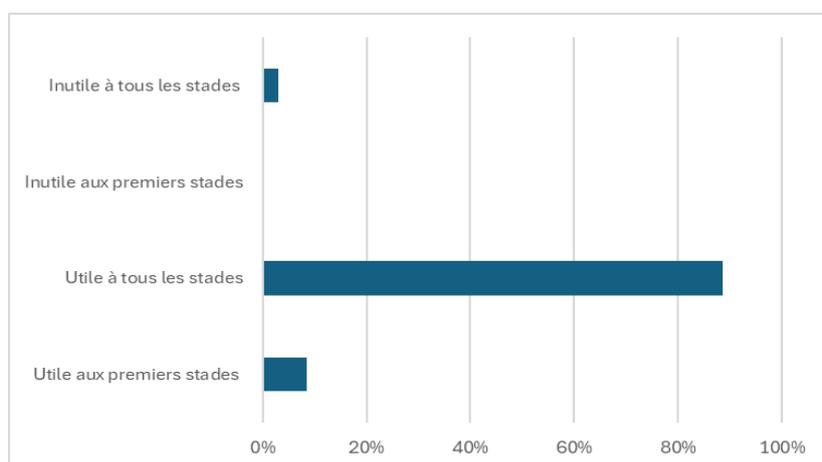


C. Analyses descriptives : groupes confondus

Cette partie traite des analyses réalisées sans distinction faite entre les 2 groupes d'activité physique.

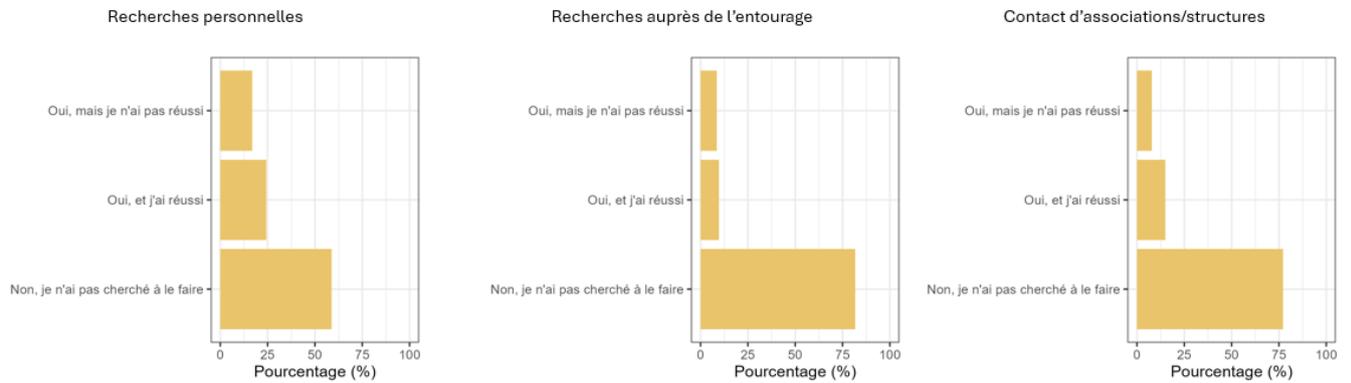
La figure 6 montre que l'activité physique est perçue par la plupart des patients comme « utile » quel que soit le stade de la maladie (89%), alors que peu de sujets la jugent inutile (3%)

Figure 6. Perception de l'utilité de l'activité physique aux différents stades de la SEP, n=271 (% de réponses)



La figure 7 montre que la majorité des sujets de l'étude n'ont pas entrepris de démarches pour rechercher une activité physique, mais aussi que certains ont échoué, notamment pour les recherches personnelles où cet échec va concerner près de 20 % des patients.

Figure 7. Démarches personnelles pour pratiquer une activité physique, n=267 (%de réponses)



Plus de 80% des patients seraient prêts à utiliser des aides matériels ou humaines pour augmenter leur niveau de pratique d'activité physique (certainement et probablement compris) (figure 8)

Plus de 90% des patients pratiqueraient certainement ou probablement une activité physique sur prescription médicale (figure 9).

Concernant les moyens pouvant inciter à augmenter la pratique d'une activité physique, les conseils de professionnels de santé ou du sport, ainsi que la mise à disposition d'infrastructures et l'adhésion à des associations inciteraient chacun plus de 75% des patients (figure 10)

Figure 8. Pratique d'une activité physique en cas de mise à disposition d'aides, n=249 (% de réponses)

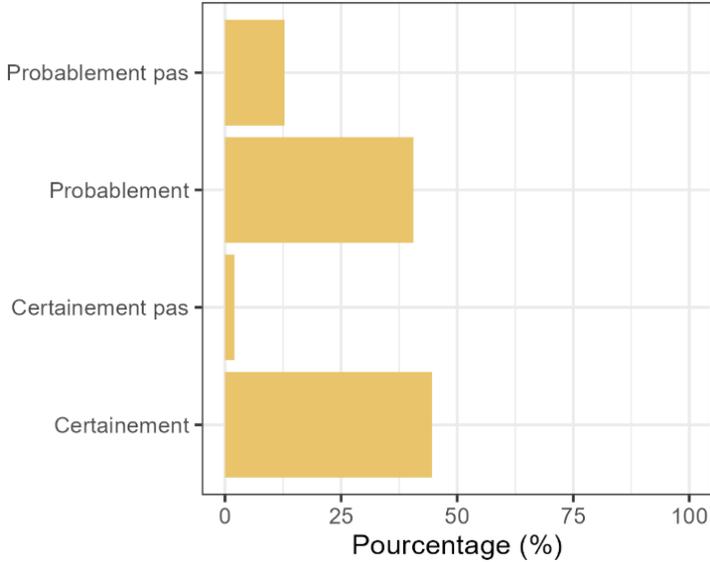
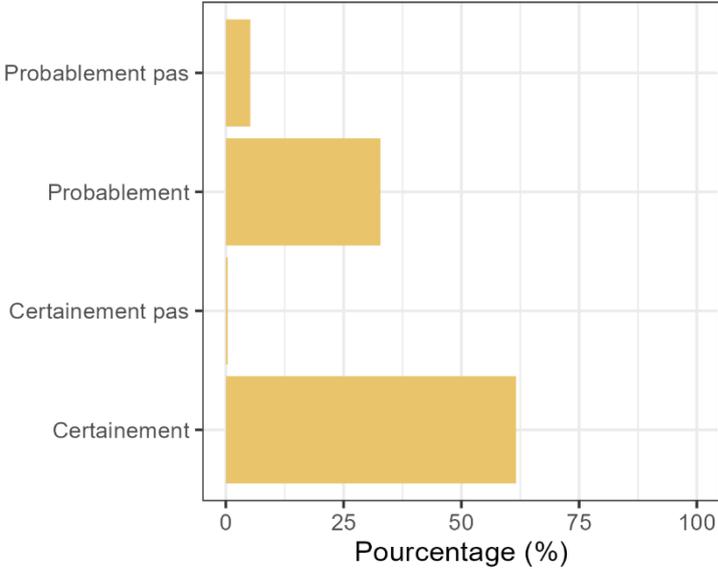
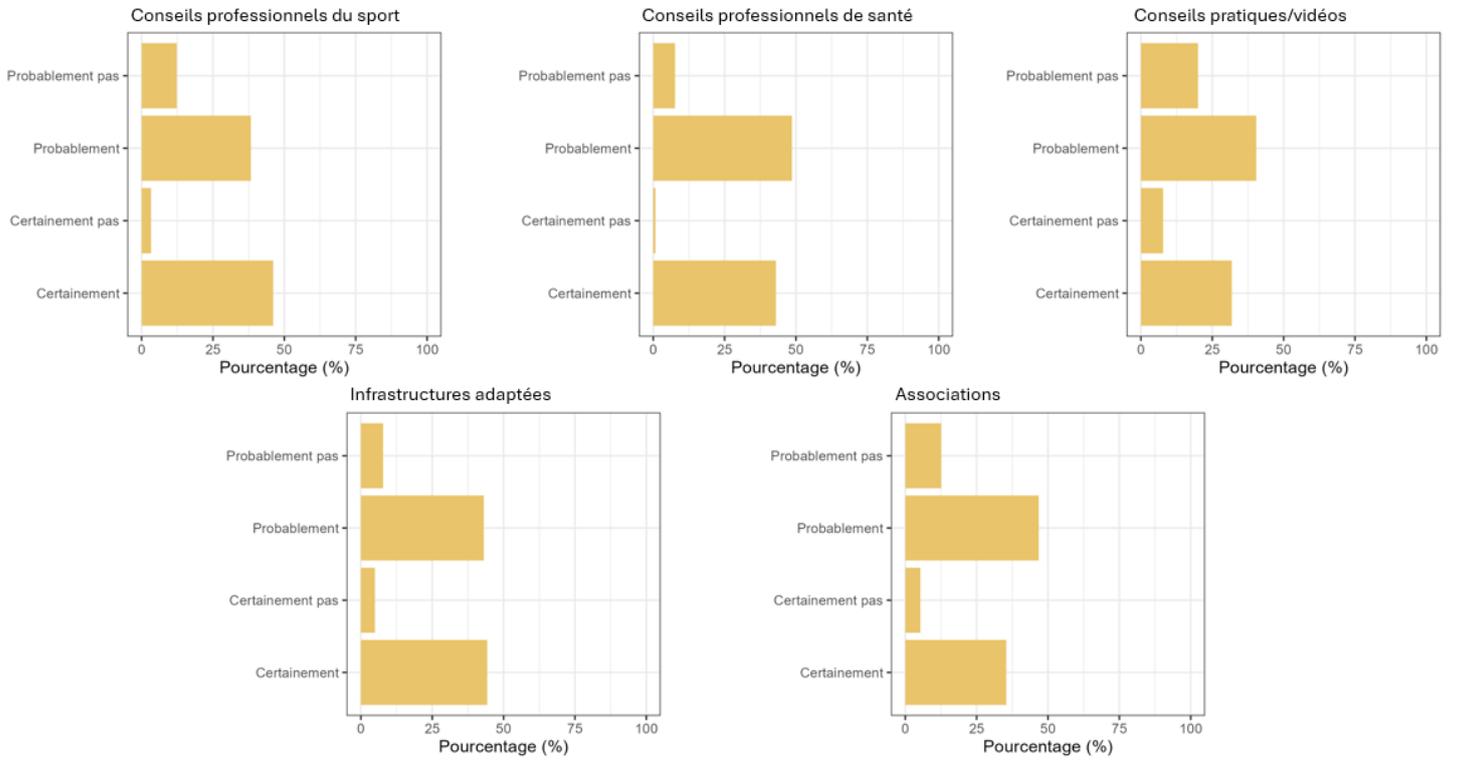


Figure 9. Pratique d'une activité physique en cas de prescription médicale, n=250 (% de réponses)



**Figure 10. Moyens pouvant inciter une augmentation de la pratique d'une activité physique, n=243
(% de réponses)**



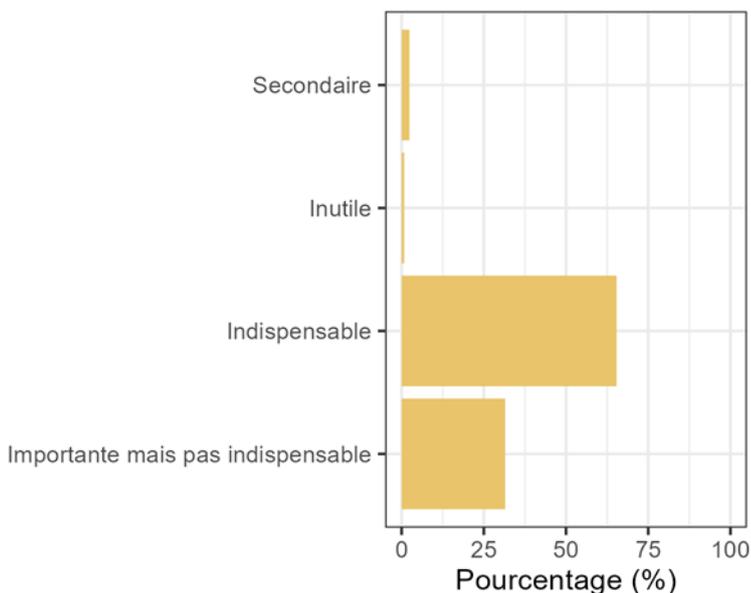
D. Analyses descriptives : focus sur les différents groupes de pratique

1. Groupe actif

Les questions de cette partie n'ont été adressées qu'au groupe classé actif par le score Marshall (score supérieur ou égal à 4)

Les patients pratiquant une activité physique jugent celle-ci indispensable ou importante en grande majorité, comme visible avec la figure 11.

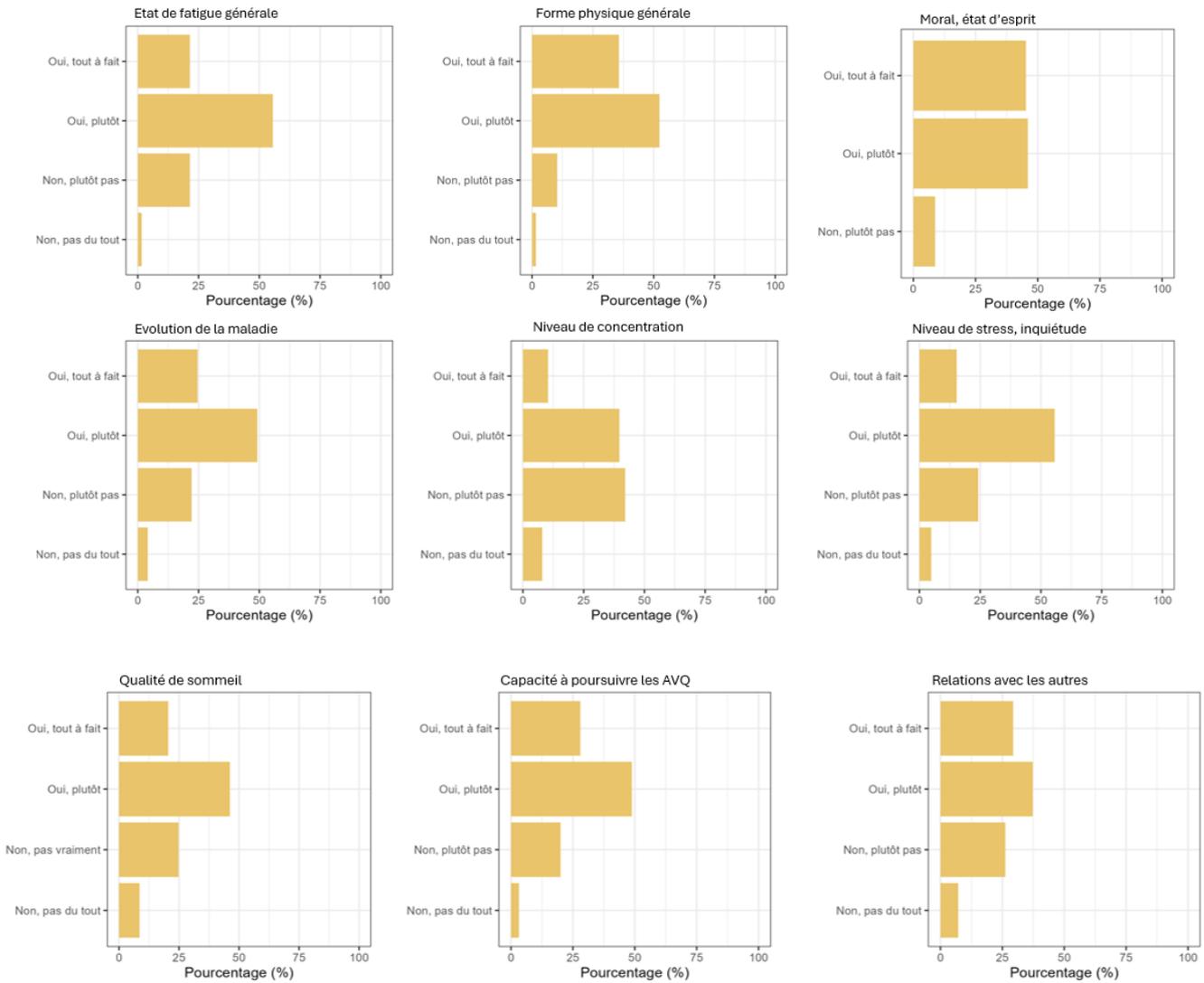
Figure 11. Utilité de l'activité physique pratiquée, n=125 (% de réponses)



Concernant les bénéfices ressentis par cette population, la figure 12 montre qu'une majorité de patients (plus de 50%) a jugé que l'activité physique leur a été utile (réponse « tout à fait » et « plutôt ») au niveau de leur état de fatigue, de leur forme physique générale, leur moral, leur niveau de stress, la qualité de leur sommeil, leur capacité à poursuivre les activités de la vie quotidienne, les relations avec les autres et sur l'évolution de la maladie. La majorité n'a

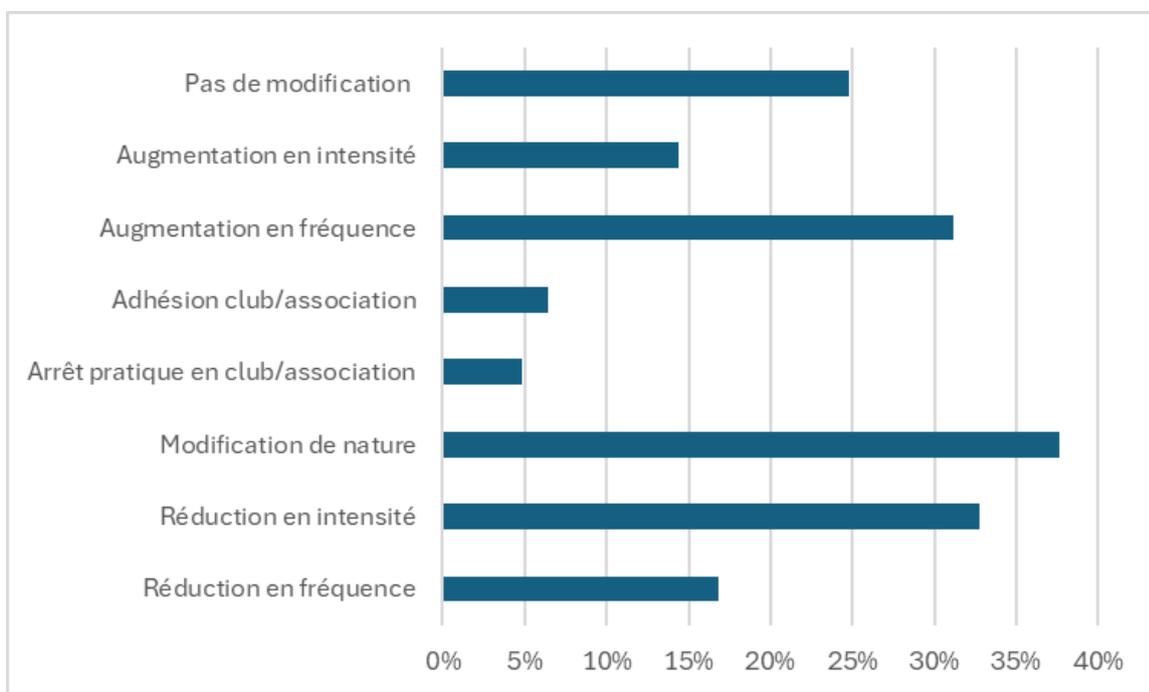
pas ressenti de bénéfice sur le niveau de concentration (plus de 50% « non, plutôt pas » ou « non, pas du tout »).

Figure 12. Bénéfices ressentis à la pratique d'une activité physique, n=125 (% de réponses)



La figure 13 permet de voir que dans le groupe actif, la modification la plus fréquente de la pratique d'une activité physique concernait sa nature (plus de 30% des patients), une réduction en intensité (plus de 25%) et une augmentation en fréquence (plus de 25%). 25% des patients de ce groupe n'ont pas modifié leur activité physique depuis le diagnostic.

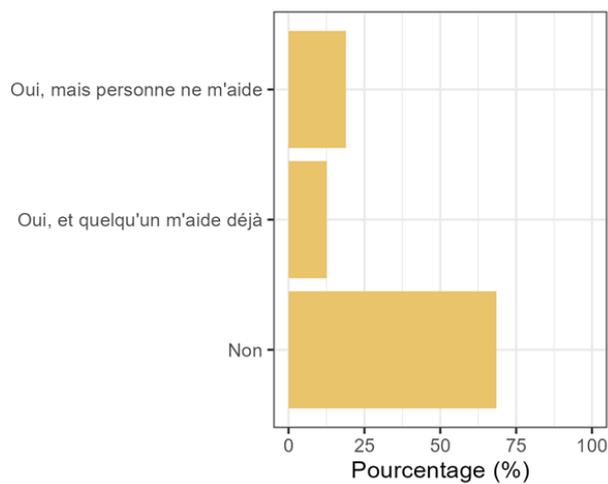
Figure 13. Modification de pratique de l'activité physique depuis l'annonce diagnostique, n=125 (% de réponses « Oui »)



NB : la somme des pourcentages obtenue est supérieure à 100% en raison d'un choix multiple de réponses.

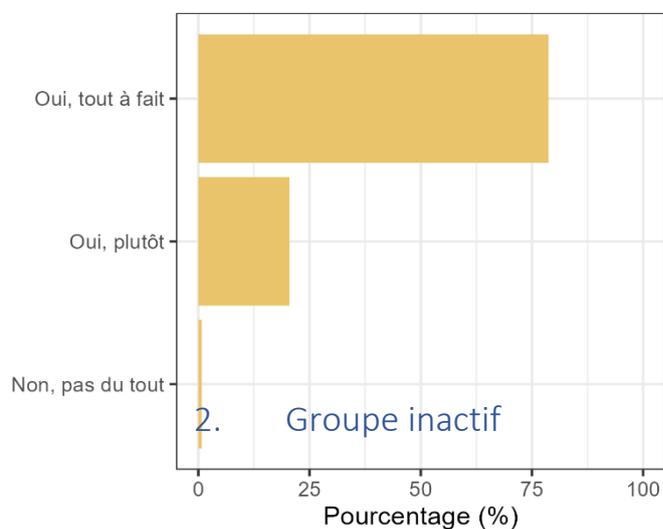
La figure 14 montre que 20% des patients du groupe actif sont demandeurs d'une aide supplémentaire à leur pratique, tandis que 80% ont déjà trouvé l'aide nécessaire, ou estiment ne pas en avoir besoin.

Figure 14. Besoin d'une aide à la pratique d'une activité physique, n=126 (% de réponses)



Comme en témoigne la figure 14, presque tous les sujets appartenant au groupe actif recommandent la pratique d'une activité physique à d'autres patients.

Figure 15. Recommandation de l'activité physique à d'autres patients, n=126 (% de réponses)



La partie du questionnaire traité dans les figures suivantes n'était adressée qu'aux patients jugés inactifs (score Marshall strictement inférieur à 4)

La figure 16 nous montre que la majorité des patients du groupe inactif attribuent leur faible niveau de pratique à leur maladie (plus de 50% de réponses « Oui, tout à fait » ou « Oui, plutôt »).

La figure 17 illustre que la diminution du niveau d'activité physique dans ce groupe de population s'est faite à plus de 30% dans l'année suivant le diagnostic de sclérose en plaques, et à plus de 50% dans les 5 ans qui l'ont suivi.

La figure 18 montre que le manque d'énergie et la fatigue contribuent pour près de 60% des patients à la diminution de leur niveau d'activité physique. Entre 20 et 30% des patients évoquent également le manque d'envie et de temps, la perte des capacités motrices, la douleur et l'absence d'accompagnement à la pratique.

On peut voir en figure 19 que les patients inactifs attendent majoritairement des bénéfices dans tous les domaines traités.

Figure 16. Imputabilité de l'inactivité à la maladie, n=114 (% de réponses)

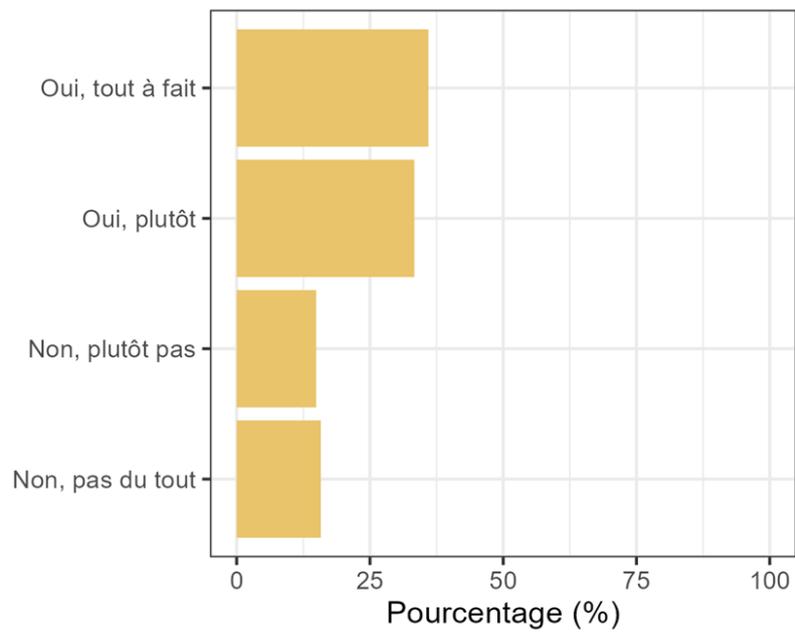


Figure 17. Réduction de l'activité physique à partir du diagnostic, n=90 (% de réponses)

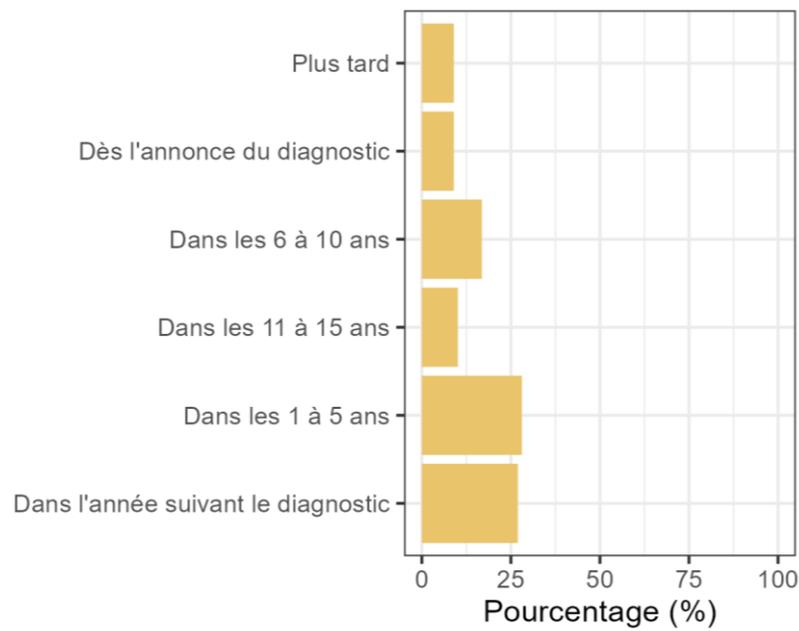
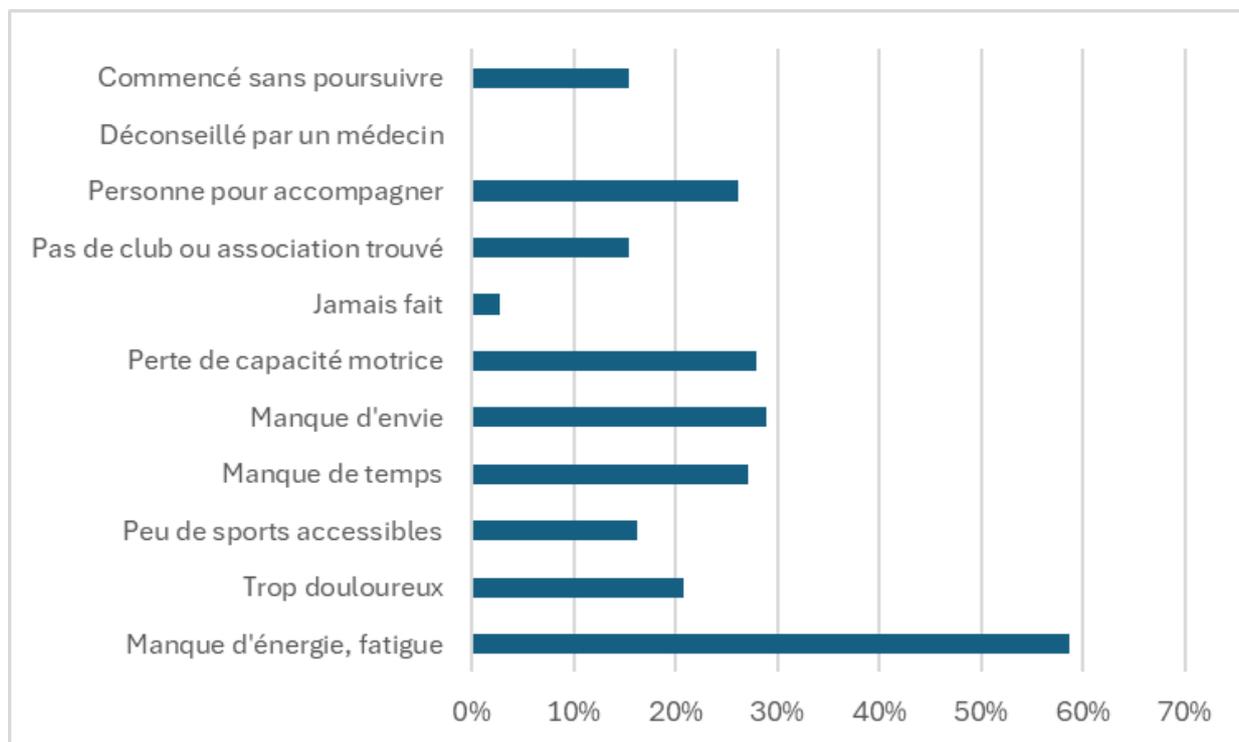
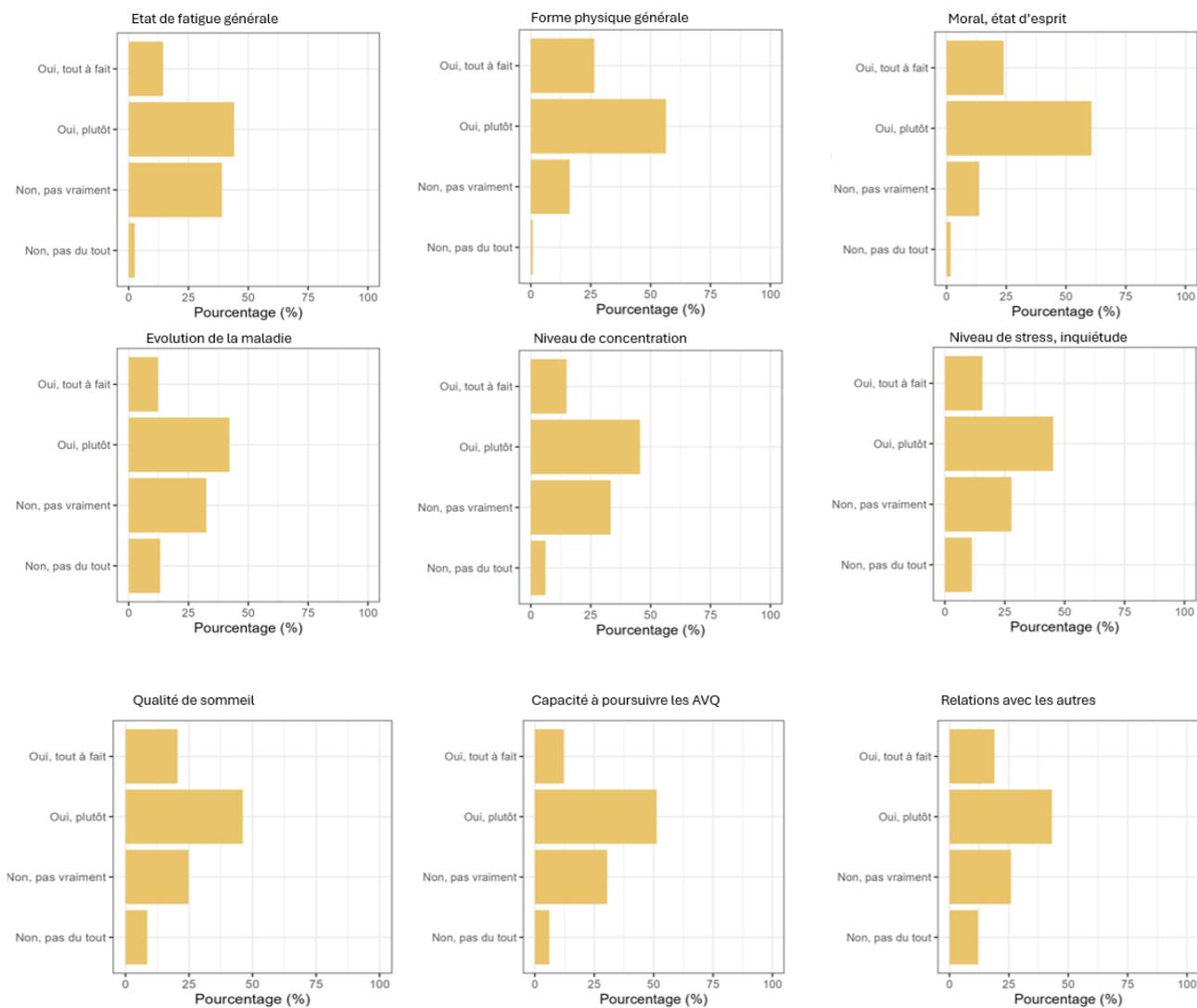


Figure 18. Raisons de l'arrêt ou de la diminution de l'activité physique, n=111 (% de réponses « Oui »)



NB : la somme des pourcentages obtenue est supérieure à 100% en raison d'un choix multiple de réponses.

Figure 19. Bénéfices attendus dans la pratique d'une activité physique, n=119 (% de réponses)



E. Analyses de corrélations

Cette partie est consacrée à la recherche de corrélations entre le niveau d'activité physique pratiquée (score Marshall), et plusieurs variables que sont le sexe, l'âge, le département de résidence, l'ancienneté de la maladie, le niveau de fatigue et la qualité de vie (évaluer de 0 à 100).

Concernant le sexe et le niveau d'activité physique, une corrélation significative est retrouvée en faveur d'un niveau de pratique plus élevé chez les hommes, avec une p value = 0,0022 (figure 20). Ce résultat reste difficilement interprétable compte tenu de la forte prévalence féminine de l'échantillon.

Une corrélation significative est également retrouvée entre la qualité de vie globale évaluée par la dernière question du questionnaire AQ-5D-5L et le niveau d'activité physique (figure 21). Entre une qualité de vie évaluée à 20 et une qualité de vie à 100, on a une augmentation de 1.85 de la moyenne score Marshall, avec un intervalle de crédibilité [1.17, 2.49].

Le reste des corrélations étudiées n'étaient pas significatives.

Figure 20. Corrélation entre le sexe et le niveau d'activité physique, n=263 (p value = 0,0022)

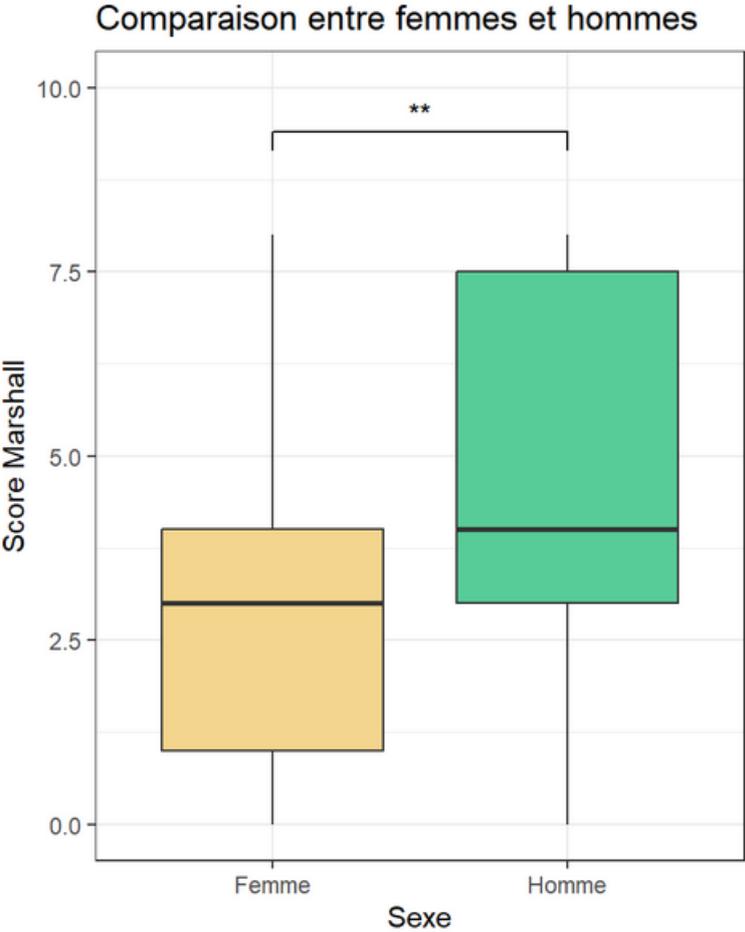
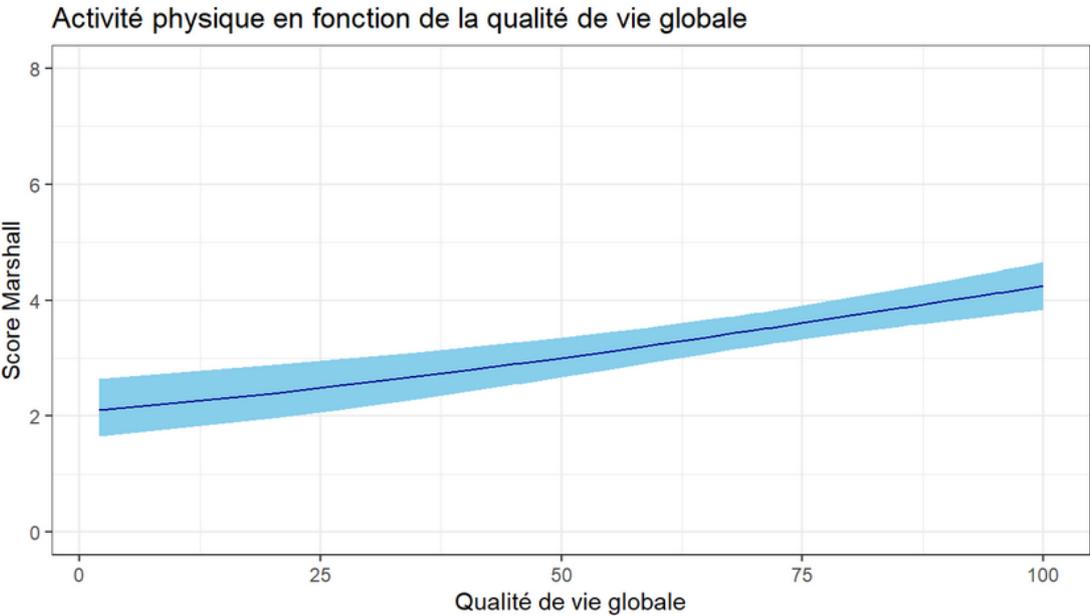


Figure 21 : Corrélation entre la qualité de vie et le niveau d'activité physique, n=271



VII. Discussion

Cette étude permet de représenter à l'échelle auvergnate la pratique d'une activité physique au sein d'une population de patients atteints de SEP.

En ce qui concerne l'échantillon de sujets étudié, il reste assez représentatif de la population de malades au niveau des études épidémiologique au niveau du sexe ratio, de l'âge au diagnostic, avec toutefois une sous-représentation des formes progressives de la maladie.

Il existe toutefois un biais de sélection concernant la population étudiée, qui va soit bénéficier d'un suivi régulier en hôpital de jour, et donc d'un contact fréquent avec le neurologue, soit adhérer au réseau Neuro SEP, et donc avoir une propension plus importante à intégrer un milieu associatif dans le cadre de la maladie.

Concernant le type d'étude, l'utilisation d'un auto-questionnaire est appropriée pour une analyse en « vie réel » de la pratique de l'activité physique, et permet sur les questions dédiées d'avoir un aperçu des modifications de pratique sur une longue période, avec toutefois un risque de biais de mémorisation à ce niveau. Ce format reste une référence pour l'analyse de la qualité de vie, et des perceptions individuelles concernant le sujet étudié.

Le modèle anonymisé de l'étude empêche cependant d'établir des corrélations avec d'importantes données, comme les potentielles comorbidités pouvant influencer la pratique d'une activité physique, les critères de jugements cliniques utilisés dans la plupart des articles de la littérature pour juger objectivement de la sévérité de la maladie (score EDSS), des critères d'évolution radiologique, ou encore les traitements médicamenteux utilisés.

En ce qui concerne l'interprétation des résultats, nous retrouvons des résultats congruents avec ceux de la littérature concernant la corrélation positive entre qualité de vie et niveau d'activité physique, aussi bien dans des études interventionnelles(45) que dans des études transversales avec un schéma se rapprochant de notre étude(46). Toutefois, notre étude ne permet pas de classer précisément le type d'activité pratiquée, en sachant que l'AP sensorimotrice (travaux de proprioception ...) l'AP type aerobic et l'AP « corps/esprit » (yoga, taïchi ...) sont les plus corrélés à une amélioration de la qualité de vie mentale et physique(47).

Les analyses descriptives comparatives confirment la mise en évidence de nettes différences au niveau du bien-être physique (douleurs, problèmes musculaire et osseux) et moral (niveau d'anxiété, de stress) en faveur du groupe actif.

Elles soulèvent également la piste d'une perception différente de l'activité physique pouvant influencer sur le niveau de pratique (jugée de manière plus fréquente trop fatigante et difficilement compatible avec la maladie), bien que la pratique reste jugée « utile » dans la très grande majorité des cas sur l'ensemble des patients.

En comparant le niveau de pratique avant et après le diagnostic au sein des 2 groupes, nous pouvons voir que le niveau de pratique était comparable avant le diagnostic, tout type d'activité confondu, avec une différence ne devenant significative qu'après l'annonce, avec une diminution de niveau de pratique s'étant faite précocement dans la majorité des cas. Ce résultat laisse entrevoir l'intérêt d'un conseil précoce pour promouvoir la pratique d'une activité physique, et installer une dynamique positive dès le début de la prise en charge.

Les principaux acteurs de promotion de l'activité physique dans l'échantillon de sujets sont le neurologue et le kinésithérapeute/ostéopathe, en modérant ce résultat par l'évaluation d'acteurs de soins moins classiques dans le parcours de ces patients (MPR, médecins du sport

et diététiciens). Un objectif plus élevé reste souhaitable dans l'ensemble des groupes, même chez le neurologue, dont la majorité de réponse « souvent » est perdue dans le groupe inactif.

La mise en avant du fait que l'activité physique soit conseillée par des patients atteints de sclérose en plaques la pratiquant régulièrement pourrait être un élément de promotion supplémentaire à tirer de cette étude.

Au niveau des freins rencontrés par les patients pour augmenter leur niveau d'activité physique, la fatigue apparaît comme le premier facteur de diminution du niveau d'activité physique au sein du groupe inactif. Le manque d'accompagnement contribue aussi à cette inactivité.

Même au sein du groupe actif, certains patients restent demandeurs d'une aide extérieure pour les soutenir dans leur pratique. La plupart des patients de ce groupe ont modifié leur façon de pratiquer une activité physique, en modifiant sa nature, et en optant pour un fractionnement avec une réduction en intensité et une augmentation en fréquence.

Afin d'obtenir des données supplémentaires potentiellement utiles, nous pourrions discuter d'une extension à l'ensemble de la population de l'étude pour la question 17 concernant les modifications d'habitudes en matière d'activité physique, de la question 19 concernant la nécessité d'une aide à la pratique d'une activité physique et de la question 23 concernant les raisons d'une diminution de l'activité physique (qui peut également concerner le groupe actif).

La plus grande partie des patients pourrait augmenter son niveau d'activité physique avec la mise à disposition de moyen humains et matériels plus facilement accessibles. L'une des principales contraintes pouvant se deviner dans un milieu rural reste l'accès aux

infrastructures et lieux associatifs éloignés du domicile, avec des difficultés d'accès par les transports en commun, et parfois une impossibilité de pratiquer la conduite automobile.

Faisant partie de la liste ALD 30, la SEP justifie la prescription d'une activité physique, accueillie favorablement par la grande majorité des patients de l'étude, avec une valeur de « recommandation officielle » de pratique. Elle peut être appuyée par des recommandations de bonnes pratiques afin d'assurer la meilleure tolérance et efficacité possible.(48) Elle n'est pas encore remboursée par l'Assurance Maladie, tout comme les moyens de transport, mais peut faire l'objet d'aide financière de la part de certaines mutuelles de santé.

VIII. Conclusion

L'activité physique est désormais considérée comme un élément de prise en charge sécurisée des patients atteints de sclérose en plaques, avec des recommandations établies pour adapter sa pratique au niveau d'évolution de la maladie.

Les données de la littérature deviennent de plus en plus nombreuses concernant son action de « disease modifier », appuyée par un rationnel biologique cohérent, en plus de la prévention d'un déconditionnement à l'effort et de comorbidités, faisant discuter son statut de véritable traitement de fond dans la sclérose en plaques.

Notre étude supporte les données de la littérature concernant le lien étroit entre la qualité de vie globale et le niveau d'activité physique de cette population. Elle apporte des pistes à une meilleure compréhension concernant les limitations d'accès des patients à un niveau d'activité physique jugé significatif. Une explication claire concernant l'activité physique adaptée dans la SEP de la part des différents acteurs du parcours de soin, et la proposition systématique d'une prescription d'activité physique pourrait favoriser une augmentation globale du niveau d'activité physique chez les patients.

Une extension de l'enquête au réseau de la région Rhône-Alpes pourra permettre d'apporter plus de puissance à ces résultats, avec un nombre de sujets plus important et des analyses de corrélations plus étroites avec les paramètres cliniques et le niveau socio-culturel des patients.

En augmentant le niveau de preuve des bénéfices de l'activité physique dans la sclérose en plaques, on peut espérer la mise en place de moyens matériels, humains et budgétaires afin de rendre cette pratique accessible à tous.

IX. Références bibliographiques

1. Krysko KM, Graves JS, Dobson R, Altintas A, Amato MP, Bernard J, et al. Sex effects across the lifespan in women with multiple sclerosis. *Ther Adv Neurol Disord*. 1 juill 2020;13:1756286420936166.
2. Pierret C, Mainguy M, Leray E. Prevalence of multiple sclerosis in France in 2021: Data from the French health insurance database. *Rev Neurol (Paris)*. 1 mai 2024;180(5):429-37.
3. Leray E, Moreau T, Fromont A, Edan G. Epidemiology of multiple sclerosis. *Rev Neurol (Paris)*. 1 janv 2016;172(1):3-13.
4. Thompson AJ, Banwell BL, Barkhof F, Carroll WM, Coetzee T, Comi G, et al. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *Lancet Neurol*. 1 févr 2018;17(2):162-73.
5. Kalincik T. Multiple Sclerosis Relapses: Epidemiology, Outcomes and Management. A Systematic Review. *Neuroepidemiology*. 20 mai 2015;44(4):199-214.
6. Galea I, Ward-Abel N, Heesen C. Relapse in multiple sclerosis. *BMJ*. 14 avr 2015;350:h1765.
7. Weidauer S, Raab P, Hattingen E. Diagnostic approach in multiple sclerosis with MRI: an update. *Clin Imaging*. 1 oct 2021;78:276-85.
8. Filippi M, Rocca MA, Ciccarelli O, De Stefano N, Evangelou N, Kappos L, et al. MRI criteria for the diagnosis of multiple sclerosis: MAGNIMS consensus guidelines. *Lancet Neurol*. 1 mars 2016;15(3):292-303.
9. Solomon AJ, Arrambide G, Brownlee WJ, Flanagan EP, Amato MP, Amezcua L, et al. Differential diagnosis of suspected multiple sclerosis: an updated consensus approach. *Lancet Neurol*. 1 août 2023;22(8):750-68.
10. Lo Sasso B, Agnello L, Bivona G, Bellia C, Ciaccio M. Cerebrospinal Fluid Analysis in Multiple Sclerosis Diagnosis: An Update. *Medicina (Mex)*. 4 juin 2019;55(6):245.
11. Sharrad D, Chugh P, Slee M, Bacchi S. Defining progression independent of relapse activity (PIRA) in adult patients with relapsing multiple sclerosis: A systematic review☆. *Mult Scler Relat Disord* [Internet]. 1 oct 2023 [cité 20 août 2024];78. Disponible sur: [https://www.msard-journal.com/article/S2211-0348\(23\)00400-5/abstract](https://www.msard-journal.com/article/S2211-0348(23)00400-5/abstract)
12. Kappos L, Wolinsky JS, Giovannoni G, Arnold DL, Wang Q, Bernasconi C, et al. Contribution of Relapse-Independent Progression vs Relapse-Associated Worsening to Overall Confirmed Disability Accumulation in Typical Relapsing Multiple Sclerosis in a Pooled Analysis of 2 Randomized Clinical Trials. *JAMA Neurol*. sept 2020;77(9):1-9.

13. Macaron G, Ontaneda D. Diagnosis and Management of Progressive Multiple Sclerosis. *Biomedicines*. 29 juill 2019;7(3):56.
14. EFENDİ H. Clinically Isolated Syndromes: Clinical Characteristics, Differential Diagnosis, and Management. *Nöro Psikiyatri Arş. déc 2015;52(Suppl 1):S1-11.*
15. Lebrun-Frénay C, Okuda DT, Siva A, Landes-Chateau C, Azevedo CJ, Mondot L, et al. The radiologically isolated syndrome: revised diagnostic criteria. *Brain*. 2 mars 2023;146(8):3431-43.
16. Lubetzki C. Physiopathologie de la sclérose en plaques : actualités. *Bull Académie Natl Médecine*. 1 juin 2022;206(6):721-6.
17. Haki M, AL-Biati HA, Al-Tameemi ZS, Ali IS, Al-hussaniy HA. Review of multiple sclerosis: Epidemiology, etiology, pathophysiology, and treatment. *Medicine (Baltimore)*. 23 févr 2024;103(8):e37297.
18. Gharibi T, Babaloo Z, Hosseini A, Marofi F, Ebrahimi-kalan A, Jahandideh S, et al. The role of B cells in the immunopathogenesis of multiple sclerosis. *Immunology*. 2020;160(4):325-35.
19. Matsuzaka Y, Yashiro R. Unraveling the Immunopathogenesis of Multiple Sclerosis: The Dynamic Dance of Plasmablasts and Pathogenic T Cells. *Biologics*. sept 2023;3(3):232-52.
20. Magy L. Traitements de fond de la sclérose en plaques. État des lieux et perspectives. *Bull Académie Natl Médecine*. 1 juin 2022;206(6):741-51.
21. Cree BAC, Oksenberg JR, Hauser SL. Multiple sclerosis: two decades of progress. *Lancet Neurol*. 1 mars 2022;21(3):211-4.
22. Amin M, Hersh CM. Updates and advances in multiple sclerosis neurotherapeutics. *Neurodegener Dis Manag*. févr 2023;13(1):47-70.
23. Freeman L, Longbrake EE, Coyle PK, Hendin B, Vollmer T. High-Efficacy Therapies for Treatment-Naïve Individuals with Relapsing–Remitting Multiple Sclerosis. *CNS Drugs*. 2022;36(12):1285-99.
24. Activité physique [Internet]. [cité 23 janv 2024]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/physical-activity>
25. Scheffer D da L, Latini A. Exercise-induced immune system response: Anti-inflammatory status on peripheral and central organs. *Biochim Biophys Acta BBA - Mol Basis Dis*. 1 oct 2020;1866(10):165823.
26. Małkiewicz MA, Szarmach A, Sabisz A, Cubafa WJ, Szurowska E, Winklewski PJ. Blood-brain barrier permeability and physical exercise. *J Neuroinflammation*. 24 janv 2019;16(1):15.
27. Diechmann MD, Campbell E, Coulter E, Paul L, Dalgas U, Hvid LG. Effects of Exercise Training on Neurotrophic Factors and Subsequent Neuroprotection in Persons with

- Multiple Sclerosis—A Systematic Review and Meta-Analysis. *Brain Sci.* 12 nov 2021;11(11):1499.
28. Proschinger S, Kuhwand P, Rademacher A, Walzik D, Warnke C, Zimmer P, et al. Fitness, physical activity, and exercise in multiple sclerosis: a systematic review on current evidence for interactions with disease activity and progression. *J Neurol.* 2022;269(6):2922-40.
 29. Moradi M, Sahraian MA, Aghsaie A, Kordi MR, Meysamie A, Abolhasani M, et al. Effects of Eight-week Resistance Training Program in Men With Multiple Sclerosis. *Asian J Sports Med.* juin 2015;6(2):e22838.
 30. Madsen LT, Dalgas U, Hvid LG, Bansi J. A cross-sectional study on the relationship between cardiorespiratory fitness, disease severity and walking speed in persons with Multiple Sclerosis. *Mult Scler Relat Disord.* avr 2019;29:35-40.
 31. Pilutti LA, Platta ME, Motl RW, Latimer-Cheung AE. The safety of exercise training in multiple sclerosis: A systematic review. *J Neurol Sci.* 15 août 2014;343(1):3-7.
 32. Kjølhede T, Siemonsen S, Wenzel D, Stellmann JP, Ringgaard S, Pedersen BG, et al. Can resistance training impact MRI outcomes in relapsing-remitting multiple sclerosis? *Mult Scler Houndmills Basingstoke Engl.* sept 2018;24(10):1356-65.
 33. Feys P, Moundjian L, Van Halewyck F, Wens I, Eijnde BO, Van Wijmeersch B, et al. Effects of an individual 12-week community-located « start-to-run » program on physical capacity, walking, fatigue, cognitive function, brain volumes, and structures in persons with multiple sclerosis. *Mult Scler Houndmills Basingstoke Engl.* janv 2019;25(1):92-103.
 34. Klaren RE, Hubbard EA, Motl RW, Pilutti LA, Wetter NC, Sutton BP. Objectively Measured Physical Activity Is Associated with Brain Volumetric Measurements in Multiple Sclerosis. *Behav Neurol.* 2015;2015:482536.
 35. Kalron A, Menascu S, Hoffmann C, Achiron A. The importance of physical activity to preserve hippocampal volume in people with multiple sclerosis: a structural MRI study. *J Neurol.* déc 2020;267(12):3723-30.
 36. Casey B, Coote S, Galvin R, Donnelly A. Objective physical activity levels in people with multiple sclerosis: Meta-analysis. *Scand J Med Sci Sports.* sept 2018;28(9):1960-9.
 37. Kalb R, Brown TR, Coote S, Costello K, Dalgas U, Garmon E, et al. Exercise and lifestyle physical activity recommendations for people with multiple sclerosis throughout the disease course. *Mult Scler J.* oct 2020;26(12):1459-69.
 38. Anens E, Zetterberg L, Urell C, Emtner M, Hellström K. Self-reported physical activity correlates in Swedish adults with multiple sclerosis: a cross-sectional study. *BMC Neurol.* 1 déc 2017;17:204.

39. Uszynski MK, Herring MP, Casey B, Hayes S, Gallagher S, Motl RW, et al. Sources of Variability in Physical Activity Among Inactive People with Multiple Sclerosis. *Int J Behav Med.* avr 2018;25(2):259-64.
40. Streber R, Peters S, Pfeifer K. Systematic Review of Correlates and Determinants of Physical Activity in Persons With Multiple Sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil.* 1 avr 2016;97(4):633-645.e29.
41. Latimer-Cheung AE, Pilutti LA, Hicks AL, Ginis KAM, Fenuta AM, MacKibbon KA, et al. Effects of Exercise Training on Fitness, Mobility, Fatigue, and Health-Related Quality of Life Among Adults With Multiple Sclerosis: A Systematic Review to Inform Guideline Development. *Arch Phys Med Rehabil.* 1 sept 2013;94(9):1800-1828.e3.
42. Motl RW, McAuley E. Physical activity and health-related quality of life over time in adults with multiple sclerosis. *Rehabil Psychol.* nov 2014;59(4):415-21.
43. Marshall AL, Smith BJ, Bauman AE, Kaur S. Reliability and validity of a brief physical activity assessment for use by family doctors. *Br J Sports Med.* mai 2005;39(5):294-7; discussion 294-297.
44. Devlin N, Pickard S, Busschbach J. The Development of the EQ-5D-5L and its Value Sets. In: Devlin N, Roudijk B, Ludwig K, éditeurs. *Value Sets for EQ-5D-5L: A Compendium, Comparative Review & User Guide* [Internet]. Cham (CH): Springer; 2022 [cité 26 août 2024]. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK589306/>
45. Tollár J, Nagy F, Tóth BE, Török K, Szita K, Csutorás B, et al. Exercise Effects on Multiple Sclerosis Quality of Life and Clinical–Motor Symptoms. *Med Sci Sports Exerc.* mai 2020;52(5):1007.
46. Healy BC, Casady EC, Chitnis T, Weiner HL, Glanz BI. Estimating the association between physical activity and health-related quality of life in individuals with multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord.* sept 2022;65:104006.
47. Reina-Gutiérrez S, Cavero-Redondo I, Martínez-Vizcaíno V, Núñez de Arenas-Arroyo S, López-Muñoz P, Álvarez-Bueno C, et al. The type of exercise most beneficial for quality of life in people with multiple sclerosis: A network meta-analysis. *Ann Phys Rehabil Med.* mai 2022;65(3):101578.
48. Halabchi F, Alizadeh Z, Sahraian MA, Abolhasani M. Exercise prescription for patients with multiple sclerosis; potential benefits and practical recommendations. *BMC Neurol.* 16 sept 2017;17(1):185.

X. Annexes

Annexe I : Questionnaire APHYSEP

Madame, Monsieur,

Vous trouverez ci-dessous un questionnaire, visant à juger de votre perception de l'activité physique, de ses répercussions sur votre état de santé, et d'éventuels changements dans sa pratique en lien avec votre maladie.

Les réponses à ces questions seront traitées de façon anonyme.

PARTIE 0a - Renseignements signalétiques sociodémographiques

RS1. Sexe :

RS2. Age :

RS3. Profession / statut :

RS4. Lieu de résidence (Département) :

RS5. Nombre de personnes dans le foyer (vous compris) :

PARTIE 0b – Questions de profil en lien avec la pathologie

Q1. A quel âge votre sclérose en plaques a-t-elle été diagnostiquée ?

[1 UQ]

Une seule réponse possible

- / _____ / ans
- Ne souhaite pas répondre

Q2. De quelle forme de sclérose en plaques êtes-vous atteint en ce moment ?

[1 UQ]

Une seule réponse possible, cochez la réponse choisie.

- Sclérose en plaques récurrente-rémittente (SEP-RR)
- Sclérose en plaques secondairement progressive (SEP-SP)
- Sclérose en plaques progressive primaire (SEP-PP)
- Vous ne savez pas
- Vous ne souhaitez pas répondre

Q3. Dans chacun des domaines suivants, donnez une note de 0 à 10 sur la façon dont les choses se passent pour vous actuellement.

[1,5 UQ]

10 voulant dire que les choses vont très bien pour vous dans ce domaine et 0 voulant dire que les choses ne vont vraiment pas bien pour vous dans ce domaine. Les notes intermédiaires servent à nuancer votre jugement si vous l'estimez nécessaire.

Une seule réponse possible par item

- a) Votre forme physique générale : *l__l__l/10*
- b) Votre niveau de fatigue : *l__l__l/10*
- c) Vos problèmes musculaires ou osseux : *l__l__l/10*
- d) Votre niveau d'activité physique : *l__l__l/10*
- e) Votre niveau de stress, d'inquiétude : *l__l__l/10*
- f) Les douleurs physiques que vous rencontrez : *l__l__l/10*

Q4. Actuellement, avez-vous besoin d'une assistance pour vous déplacer (que ce soit une personne qui vous soutienne, une canne, un fauteuil roulant ou autre) ?

[1 UQ]

Une seule réponse possible, cochez la réponse choisie.

- Oui, de manière systématique
- Oui, de manière occasionnelle
- Non, jamais
- Ne souhaite pas répondre

PARTIE 1 – La perception de l'activité physique

Mise à niveau : Dans les questions qui suivent nous allons parler d'activité physique.

L'activité physique regroupe à la fois l'exercice physique de la vie quotidienne (il s'agit de mouvements que l'on effectue notamment dans le cadre des loisirs, à la maison, sur le lieu de travail ou pour se déplacer d'un endroit à l'autre), l'activité physique de loisirs, et la pratique sportive. Pour l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), le sport est un « sous-ensemble de l'activité physique, spécialisé et organisé ». Il s'agit de tout mouvement qui requiert une dépense d'énergie.

Cela peut concerner tous les sports : de la pratique physique prescrite et adaptée (rééducation, réadaptation), chez son kiné, en cure... à l'activité physique de loisirs additionnelle.

A tous

Q5. Selon vous, pratiquer une activité physique lorsqu'on est atteint d'une sclérose en plaques, est ... ?

[1 UQ]

Une seule réponse possible, cochez la réponse choisie.

- Utile aux premiers stades de la maladie
- Utile à tous les stades de la maladie
- Inutile aux premiers stades de la maladie
- Inutile à tous les stades de la maladie

A tous

Q6. Plus précisément, dans le cadre d'une sclérose en plaques, diriez-vous que l'activité physique quotidienne...

[2 UQ]

Une seule réponse par item.

1. Est bonne pour le corps
 Oui, tout à fait *Oui, plutôt* *Non, pas vraiment* *Non, pas du tout*

2. Est bonne pour le moral
 Oui, tout à fait *Oui, plutôt* *Non, pas vraiment* *Non, pas du tout*

3. Permet de réduire la fatigue physique
 Oui, tout à fait *Oui, plutôt* *Non, pas vraiment* *Non, pas du tout*

4. Est trop fatigante lorsqu'on est atteint d'une sclérose en plaques
 Oui, tout à fait *Oui, plutôt* *Non, pas vraiment* *Non, pas du tout*

5. Est difficilement compatible avec la sclérose en plaques
 Oui, tout à fait *Oui, plutôt* *Non, pas vraiment* *Non, pas du tout*

6. Ne peut être pratiquée qu'au tout début de la maladie
 Oui, tout à fait *Oui, plutôt* *Non, pas vraiment* *Non, pas du tout*

7. Permet de lutter contre les effets de la maladie
 Oui, tout à fait *Oui, plutôt* *Non, pas vraiment* *Non, pas du tout*

A tous

Q7. Dans le cadre de votre SEP et de votre parcours de soins, les acteurs suivants vous ont-ils parlé de la possibilité de faire de l'activité physique ?

[1,5 UQ]

Une seule réponse par item, cochez la réponse choisie.

1. Votre médecin généraliste
 Souvent *Parfois* *Jamais ou presque*

 2. Votre neurologue
 Souvent *Parfois* *Jamais ou presque*

 3. Un médecin du sport
 Souvent *Parfois* *Jamais ou presque*

 4. Un kinésithérapeute/ostéopathe
 Souvent *Parfois* *Jamais ou presque*

 5. Un diététicien ou nutritionniste
 Souvent *Parfois* *Jamais ou presque*

 6. Une association de patients
 Souvent *Parfois* *Jamais ou presque*

 7. Un médecin physique de réadaptation (MPR)
 Souvent *Parfois* *Jamais ou presque*
-

PARTIE 2 – La pratique d’une activité physique

A tous

Q8. Combien de fois par semaine faites-vous 20 minutes d’activité physique intense au point de transpirer ou de haleter ?

Par exemple : jogging, port de charge lourde, aérobic ou cyclisme à allure rapide, etc.

- Plus de 3 fois par semaine (score : 4)
- 1 à 2 fois par semaine (score : 2)
- Jamais (score : 0)

A tous

Q9. Combien de fois par semaine faites-vous 30 minutes d’activité physique modérée, ou de la marche, qui augmente votre fréquence cardiaque ou qui vont font respirer plus fort que normalement ?

Par exemple : tondre la pelouse, porter des charges légères, faire du vélo à allure modérée ou jouer du tennis en double, etc.

- Plus de 5 fois par semaine (score : 4)
- 3 à 4 fois par semaine (score : 2)
- 1 à 2 fois par semaine (score : 1)
- Jamais (score : 0)

Score total obtenu à partir des 2 questions précédentes (score de la Q8 + score de la Q9) :

A tous

Q10. Depuis le diagnostic de votre sclérose en plaques, avez-vous l’impression d’avoir un mode de vie plus sédentaire qu’avant ? (C’est-à-dire, que vous sortez moins de votre domicile, que vous bougez moins) ?

[1 UQ]

Une seule réponse possible, cochez la réponse choisie.

- Oui, beaucoup plus sédentaire
- Oui, un peu plus sédentaire
- Non, pas tellement
- Non, pas du tout

A tous

Q11. AVANT le diagnostic de votre SEP, à quelle fréquence faisiez-vous chacune des activités suivantes ?

[1,5 UQ]

Une seule réponse possible par item, cochez la réponse choisie.

1. Un sport collectif ou individuel ou une activité physique, en club ou au sein d'une association (pratique encadrée)
 Tous les jours *Plusieurs fois par semaine* *Une fois par semaine*
 Une fois tous les 15 jours *Une fois par mois* *Moins souvent*
 Jamais

2. Une activité physique individuelle ou collective en dehors d'un club ou d'une association (ex : yoga, pilate, exercices simples d'étirement ou de musculation, course à pied, marche, natation, tennis, football, etc...)
 Tous les jours *Plusieurs fois par semaine* *Une fois par semaine*
 Une fois tous les 15 jours *Une fois par mois* *Moins souvent*
 Jamais

3. Activité physique de la vie de tous les jours comme le ménage, les courses, les déplacements à pied, ...
 Tous les jours *Plusieurs fois par semaine* *Une fois par semaine*
 Une fois tous les 15 jours *Une fois par mois* *Moins souvent*
 Jamais

A tous

Q12. ACTUELLEMENT DEPUIS le diagnostic de votre SEP, à quelle fréquence faites-vous chacune des activités suivantes ?

[1,5 UQ]

Une seule réponse possible par item, cochez la réponse choisie.

1. Un sport collectif ou individuel ou une activité physique, en club ou au sein d'une association (pratique encadrée)
 Tous les jours Plusieurs fois par semaine Une fois par semaine
 Une fois tous les 15 jours Une fois par mois Moins souvent
 Jamais

2. Une activité physique individuelle ou collective en dehors d'un club ou d'une association (ex : yoga, pilate, exercices simples d'étirement ou de musculation, course à pied, marche, natation, tennis, football, etc...)
 Tous les jours Plusieurs fois par semaine Une fois par semaine
 Une fois tous les 15 jours Une fois par mois Moins souvent
 Jamais

3. Activité physique de la vie de tous les jours comme le ménage, les courses, les déplacements à pied, ...
 Tous les jours Plusieurs fois par semaine Une fois par semaine
 Une fois tous les 15 jours Une fois par mois Moins souvent
 Jamais

A tous

Q13. Afin de pouvoir faire une activité physique, avez-vous déjà... ?

[1,5 UQ]

Une seule réponse possible par ligne, cochez la réponse choisie.

1. Fait des recherches par vous-même pour trouver des activités physiques adaptées à votre SEP ?
 Oui et j'ai réussi Oui mais je n'ai pas réussi Non, je n'ai pas cherché à le faire

2. Contacté des associations ou des structures qui proposent des activités adaptées à votre SEP ?
 Oui et j'ai réussi Oui mais je n'ai pas réussi Non, je n'ai pas cherché à le faire

3. Été cherché de l'aide et du soutien dans votre entourage pour bénéficier d'une activité physique adaptée à votre SEP ?
 Oui et j'ai réussi Oui mais je n'ai pas réussi Non, je n'ai pas cherché à le faire

A tous

Q14. Pour chaque rubrique, veuillez cocher UNE case, celle qui décrit le mieux votre santé AUJOURD'HUI.

MOBILITÉ

- Je n'ai aucun problème pour me déplacer à pied
- J'ai des problèmes légers pour me déplacer à pied
- J'ai des problèmes modérés pour me déplacer à pied
- J'ai des problèmes sévères pour me déplacer à pied
- Je suis incapable de me déplacer à pied

AUTONOMIE DE LA PERSONNE

- Je n'ai aucun problème pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)
- J'ai des problèmes légers pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)
- J'ai des problèmes modérés pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)
- J'ai des problèmes sévères pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)
- Je suis incapable de me laver ou de m'habiller tout(e) seul(e)

ACTIVITÉS COURANTES (p. ex., travail, études, travaux domestiques, activités familiales ou loisirs)

- Je n'ai aucun problème pour accomplir mes activités courantes
- J'ai des problèmes légers pour accomplir mes activités courantes
- J'ai des problèmes modérés pour accomplir mes activités courantes
- J'ai des problèmes sévères pour accomplir mes activités courantes
- Je suis incapable d'accomplir mes activités courantes

DOULEURS / GÊNE

- Je n'ai ni douleur ni gêne
- J'ai des douleurs ou une gêne légère(s)
- J'ai des douleurs ou une gêne modérée(s)
- J'ai des douleurs ou une gêne sévère(s)
- J'ai des douleurs ou une gêne extrême(s)

ANXIÉTÉ / DÉPRESSION

- Je ne suis ni anxieux(se) ni déprimé(e)
- Je suis légèrement anxieux(se) ou déprimé(e)
- Je suis modérément anxieux(se) ou déprimé(e)
- Je suis sévèrement anxieux(se) ou déprimé(e)

Je suis extrêmement anxieux(se) ou déprimé(e)



Nous aimerions savoir dans quelle mesure votre santé est bonne ou mauvaise
AUJOURD'HUI.

Cette échelle est numérotée de 0 à 100.

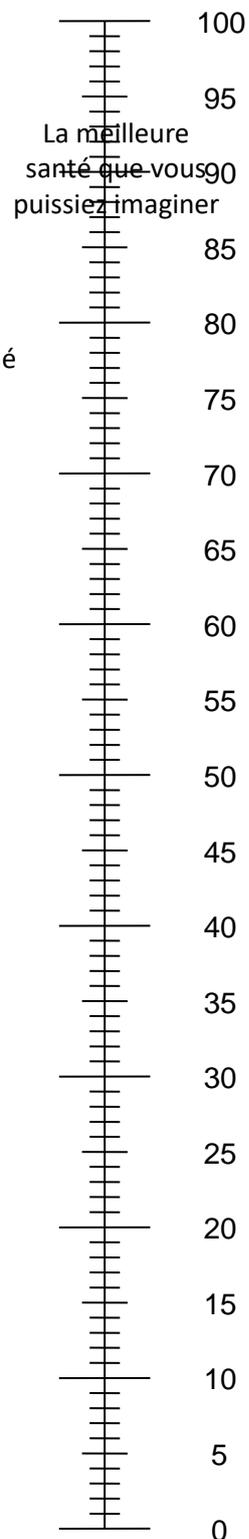
100 correspond à la meilleure santé que vous puissiez imaginer.

0 correspond à la pire santé que vous puissiez imaginer.

Veuillez faire une croix (X) sur l'échelle afin d'indiquer votre état de santé
AUJOURD'HUI.

Maintenant, veuillez noter dans la case ci-dessous le chiffre que vous avez coché
sur l'échelle.

VOTRE SANTÉ AUJOURD'HUI =



PARTIE 4 - FOCUS sur ceux qui pratiquent actuellement une activité physique (= score de 4 ou plus avec le total des questions 8 et 9)

A ceux qui pratiquent actuellement une activité physique

Q15. Diriez-vous que la pratique de cette activité physique a amélioré chacun des aspects suivants liés à votre SEP ?

[2 UQ]

Une seule réponse possible par ligne, cochez la réponse choisie.

1. Votre état de fatigue général
 Oui, tout à fait *Oui, plutôt* *Non, plutôt pas* *Non, pas du tout*
2. Votre forme physique générale
 Oui, tout à fait *Oui, plutôt* *Non, plutôt pas* *Non, pas du tout*
3. Votre moral, votre état d'esprit
 Oui, tout à fait *Oui, plutôt* *Non, plutôt pas* *Non, pas du tout*
4. L'évolution de votre maladie
 Oui, tout à fait *Oui, plutôt* *Non, plutôt pas* *Non, pas du tout*
5. Votre niveau de concentration
 Oui, tout à fait *Oui, plutôt* *Non, plutôt pas* *Non, pas du tout*
6. Votre niveau de stress, d'inquiétude
 Oui, tout à fait *Oui, plutôt* *Non, plutôt pas* *Non, pas du tout*
7. La qualité de votre sommeil
 Oui, tout à fait *Oui, plutôt* *Non, plutôt pas* *Non, pas du tout*
8. Votre capacité à poursuivre vos activités quotidiennes
 Oui, tout à fait *Oui, plutôt* *Non, plutôt pas* *Non, pas du tout*
9. Vos relations avec les autres
 Oui, tout à fait *Oui, plutôt* *Non, plutôt pas* *Non, pas du tout*

A ceux qui pratiquent actuellement une activité physique

Q16. Qui vous a recommandé de pratiquer une activité physique dans le cadre de votre SEP ?

[1 UQ]

Plusieurs réponses possibles, cochez les réponses choisies.

1. Votre médecin traitant
2. Votre neurologue
3. Votre médecin physique de réadaptation (MPR)
4. Un autre professionnel de santé
5. Votre entourage proche (famille, amis, collègues, etc.)
6. *[A ceux qui ont une activité en club/association]* Les membres de votre club / association sportive
7. Une association de patients
8. Vous-même

A ceux qui pratiquent actuellement une activité physique

Q17. Avec l'annonce du diagnostic de votre sclérose en plaques, avez-vous modifié vos habitudes en matière d'activité physique ?

[1,5 UQ]

Plusieurs réponses possibles, cochez les réponses choisies.

1. Vous avez réduit la fréquence de vos activités
2. Vous avez réduit l'intensité de vos activités
3. Vous avez modifié la nature de vos activités
4. *[A ceux qui ne sont pas en club/association]* Vous avez arrêté votre pratique en club ou en association pour une pratique plus libre
5. *[A ceux qui sont en club/association]* Vous vous êtes orienté vers un club ou une association pour avoir une pratique encadrée et adaptée
6. Vous avez augmenté la fréquence de vos activités
7. Vous avez augmenté l'intensité de vos activités
8. Le diagnostic n'a rien changé à votre pratique (*réponse exclusive*)

A ceux qui pratiquent actuellement une activité physique

Q18. Aujourd'hui pour vous sentir en forme, diriez-vous que l'activité physique que vous pratiquez est...

[1 UQ]

Une seule réponse possible, cochez la réponse choisie.

- Indispensable
- Importante mais pas indispensable
- Secondaire
- Inutile

A ceux qui pratiquent actuellement une activité physique

Q19. Aujourd'hui, avez-vous ou auriez-vous besoin de quelqu'un qui vous aide dans votre pratique d'une activité physique ?

[1 UQ]

Une seule réponse possible, cochez la réponse choisie.

- Oui j'en ai besoin, et j'ai une personne qui m'aide
- Oui j'en ai besoin, mais je n'ai personne pour m'aider
- Non, je n'ai besoin de personne

A ceux qui pratiquent actuellement une activité physique

Q20. Conseilleriez-vous aux personnes atteintes de sclérose en plaques la pratique d'une activité physique ?

[1 UQ]

Une seule réponse possible, cochez la réponse choisie.

- Oui, tout à fait
- Oui, plutôt
- Non, plutôt pas
- Non, pas du tout

PARTIE 5 - FOCUS sur ceux qui NE pratiquent actuellement PAS d'activité physique REGULIERE (= score strictement inférieur à 4 avec le total des questions 8 et 9)

A ceux qui ne pratiquent actuellement pas ou peu d'activité physique

Q21. Le fait que vous ne pratiquiez pas ou peu d'activité physique est-il lié à votre SEP ?

[1 UQ]

Une seule réponse possible, cochez la réponse choisie.

- Oui, tout à fait
- Oui, plutôt
- Non, plutôt pas
- Non, pas du tout

A ceux qui ont diminué leur pratique d'activité physique depuis l'annonce du diagnostic de SEP (changement de réponses entre les questions 11 et 12)

Q22. Quand avez-vous arrêté ou diminué de manière significative la pratique d'une activité physique ?

[1 UQ]

Une seule réponse possible, cochez la réponse choisie.

- Dès l'annonce du diagnostic
- Dans l'année qui a suivi le diagnostic
- Dans les 1 à 5 ans après le diagnostic
- Dans les 6 à 10 ans après le diagnostic
- Dans les 11 à 15 ans après le diagnostic
- Plus tard

A ceux qui ne pratiquent actuellement pas ou peu d'activité physique

Q23. Pour quelles raisons avez-vous arrêté ou diminué de manière significative la pratique d'une activité physique ? En premier ? Et ensuite ?

[2 UQ]

Plusieurs réponses possibles, cochez les réponses choisies.

1. Vous n'avez pas assez d'énergie, vous vous sentez trop fatigué
2. C'est trop douloureux
3. Peu de sports sont accessibles aux personnes atteintes d'une sclérose en plaques
4. Par manque de temps
5. Par manque d'envie
6. Vous n'êtes plus en capacité motrice d'avoir une activité physique régulière
7. Vous n'en n'avez jamais fait
8. Vous n'avez pas trouvé de club ou d'association proposant une activité physique adaptée
9. Vous n'avez personne qui pourrait vous accompagner
10. Un médecin vous l'a déconseillé
11. Vous aviez commencé, mais vous n'avez pas poursuivi
12. Pour une autre raison (préciser) :

A ceux qui ne pratiquent actuellement pas ou peu d'activité physique régulière

Q24. Diriez-vous que la pratique d'une activité physique régulière pourrait améliorer les aspects suivants liés à votre maladie ?

[2 UQ]

Une seule réponse possible par ligne

1. Votre état de fatigue général
 Oui, tout à fait *Oui, plutôt* *Non, pas vraiment* *Non, pas du tout*
2. Votre forme physique générale
 Oui, tout à fait *Oui, plutôt* *Non, pas vraiment* *Non, pas du tout*
3. Votre moral, votre état d'esprit
 Oui, tout à fait *Oui, plutôt* *Non, pas vraiment* *Non, pas du tout*
4. L'évolution de votre maladie
 Oui, tout à fait *Oui, plutôt* *Non, pas vraiment* *Non, pas du tout*
5. Votre niveau de concentration
 Oui, tout à fait *Oui, plutôt* *Non, pas vraiment* *Non, pas du tout*
6. Votre niveau de stress, d'inquiétude
 Oui, tout à fait *Oui, plutôt* *Non, pas vraiment* *Non, pas du tout*
7. La qualité de votre sommeil
 Oui, tout à fait *Oui, plutôt* *Non, pas vraiment* *Non, pas du tout*
8. Votre capacité à poursuivre vos activités quotidiennes
 Oui, tout à fait *Oui, plutôt* *Non, pas vraiment* *Non, pas du tout*
9. Vos relations avec les autres
 Oui, tout à fait *Oui, plutôt* *Non, pas vraiment* *Non, pas du tout*

A tous

Q25. Si demain, vous aviez des aides, des personnes ou des structures à disposition pour pratiquer une activité physique, le feriez-vous ?

[1 UQ]

Une seule réponse possible, cochez la réponse choisie.

- Certainement
- Probablement
- Probablement pas
- Certainement pas

A tous

Q26. Si les professionnels qui vous suivent vous prescrivaient une activité physique en vous expliquant que c'est nécessaire pour lutter contre les effets de la maladie, le feriez-vous ?

[1 UQ]

Une seule réponse possible, cochez la réponse choisie.

- Certainement
- Probablement
- Probablement pas
- Certainement pas

A tous

Q27. Chacune des mesures suivantes vous inciterait-elle à faire une activité physique de manière plus régulière ou plus intense ?

Une réponse par item, cochez la réponse choisie.

1. Des conseils de professionnels du sport (coach...)
 Certainement Probablement Probablement pas Certainement pas
2. Des conseils de professionnels de santé
 Certainement Probablement Probablement pas Certainement pas
3. Des conseils pratiques ou des vidéos adaptées à la maladie, à faire chez soi
 Certainement Probablement Probablement pas Certainement pas
4. Des infrastructures adaptées près de chez vous
 Certainement Probablement Probablement pas Certainement pas
5. Des associations proposant des activités physiques adaptées à votre état de santé
 Certainement Probablement Probablement pas Certainement pas

XI. Serment d'Hippocrate

SERMENT D'HIPPOCRATE (version longue)

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

SERMENT D'HIPPOCRATE (version courte)

En présence des Maîtres de cette FACULTE et de mes chers CONDISCIPLES, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'Honneur et de la Probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et je n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes MAÎTRES, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les HOMMES m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'OPPROBRE et méprisé de mes confrères si j'y manque.

**TITRE : Etat des lieux sur la pratique et les limitations d'une activité physique
chez les patients atteints de sclérose en plaques : étude transversale
APHYSEP.**

RESUME

Contexte : L'activité physique est désormais considérée bénéfique dans de nombreuses pathologies chroniques, y compris la sclérose en plaques, avec des études appuyant son rôle propre pour ralentir l'évolution de la maladie. Toutefois, les patients atteints de SEP ont un niveau de pratique moindre en comparaison de la population générale.

Objectif : Estimer le niveau d'activité physique au sein de la population de patient atteints de SEP en région Auvergne, étudier les différences de pratique, comparer la qualité de vie des patients, comprendre les limitations d'accès à un niveau d'AP significative et envisager des solutions pour augmenter la pratique.

Méthode : Etude transversale portant sur les patients atteints de SEP appartenant au réseau NeuroSEP Auvergne ou suivi à l'HDJ de neurologie du CHU de Clermont Ferrand, sur une période du 11/07/2024 au 23/08/2024. Mise à disposition d'un auto-questionnaire de 27 questions, anonymisé pour l'étude des données.

Résultats : 271 patients ont été inclus au total, avec 126 patients jugés « actifs » et 145 jugés « inactifs ». Une corrélation positive significative a pu être mise en évidence entre la qualité de vie globale des patients et le niveau d'activité physique. Les analyses descriptives ont permis de préciser les acteurs principaux de promotion de l'activité physique (neurologue, kinésithérapeute), et de montrer les modifications de pratiques après le diagnostic, avec notamment une diminution du niveau d'AP se faisant précocement. Malgré des différences de perception des bénéfices attendus entre les groupes, la pratique d'une activité physique reste accueillie de manière positive par la grande majorité des patients qui seraient favorable à une augmentation de leur niveau de pratique avec la mise à disposition de moyens humains et matériels (associations, infrastructures adaptées ...).

Conclusion : Une augmentation du niveau de pratique d'activité physique est souhaitée par la plupart des patients, et passerait par une promotion optimisée de la part des différents acteurs du parcours de soin, et l'accessibilité pour tous à la pratique d'une APA.

Mots clés : Sclérose en plaques ; Activité physique ; Auto-questionnaire ; Qualité de vie