

HÔTEL-DIEU : MISE EN PLACE DE 3 PROGRAMMES D'ACTIVITES PHYSIQUES ET SPORTIVES POUR LES PATIENTS ADULTES

En 2016, le Pôle adultes de l'Hôtel-Dieu se concentrera sur la mise en place de 3 programmes de recherche :

Programme 1 destiné aux patients atteints de Bronchopneumopathies chroniques obstructives (BPCO)

➤ **Cadre épidémiologique**

La prévalence de la BPCO est de 7,5% de la population adulte de plus de 45 ans [1] soit environ 3 millions de personnes en France. Le nombre de décès par BPCO en France est d'environ 17 000.

Le handicap principal due à une BPCO est lié avant tout à la dyspnée, dont l'origine est double : respiratoire, en rapport avec les altérations de mécanique ventilatoire, et musculaire, en rapport avec un dysfonctionnement des muscles squelettiques et en particulier locomoteurs. Cette dyspnée a pour conséquence la réduction de la capacité d'exercice et donc des activités, et ainsi de la qualité de vie.

Le premier objectif de la réhabilitation est de lutter contre ce handicap en restaurant une fonction musculaire satisfaisante par le réentraînement à l'effort.

➤ **Indications de la réhabilitation respiratoire**

Les indications prioritaires sur un plan médico-économique pourraient être les malades :

- devant être préparés à une chirurgie thoracique ou abdominale ;
- ayant subi une résection pulmonaire ;
- souvent hospitalisés pour des exacerbations (au moins 2 fois par an, par exemple) ;
- venant d'être hospitalisés pour exacerbation ;
- rapportant un handicap dans leur vie quotidienne malgré un traitement pharmacologique optimal.

➤ **Critères d'inclusion des malades**

Les malades auxquels la réhabilitation sera proposée seront des patients atteints de BPCO stade 2 ou plus (Volume expiratoire maximum seconde - VEMS < 80% de la théorique), présentant au moins deux des caractéristiques citées dans les indications de la réhabilitation exposées ci-dessus.

Les malades traités par oxygénothérapie à domicile pourront être inclus.

➤ **Composantes du programme**

Le programme de réhabilitation respiratoire et physique sera notamment composé des éléments suivants :

- optimisation du traitement pharmacologique si nécessaire selon les recommandations en vigueur,
- 18 séances (3 par semaine sur 6 semaines) de réentraînement à l'exercice (60 minutes au

seuil anaérobie déterminé lors de l'épreuve d'exercice initiale) et gymnastique (renforcement musculaire), squelettique et respiratoire (30 minutes), avec si besoin travail de l'équilibre,

- aide à l'arrêt du tabac chez les fumeurs persistants, en consultation de tabacologie,
- prise en charge psychologique,
- prise en charge sociale,
- prise en charge nutritionnelle,
- éducation (1 séance individuelle de 45 minutes avec un médecin pneumologue puis 3 séances collectives par groupe de 3 avec une infirmière ou un kinésithérapeute),
- kinésithérapie respiratoire. : drainage bronchique et éventuellement travail du mode ventilatoire et lutte contre l'hyperventilation disproportionnée.

Un bilan au début, à 6 mois et en fin de programme sera réalisé.

Chaque malade bénéficiera des consultations individuelles suivantes (chacune en triple : une au début, une à 6 mois, et une en fin de programme) groupées en Hôpital de jour :

Les séances de réentraînement à l'exercice en hôpital de jour comprendront :

Deux séances (matin et après-midi) de réentraînement aérobie sur ergocycle et/ou marche sur tapis roulant.

Elles seront associées à des séances orientées vers le travail de la souplesse, de l'équilibre ou du renforcement musculaire, ainsi qu'à de la rééducation respiratoire (Kiné respiratoire) et des ateliers éducation ou ergothérapie ou diététique ou tabacologie (adaptés selon les besoins individuels et organisés par les personnels concernés).

Les séances et les ateliers seront organisés par groupe de 6 patients homogènes en termes de pathologies, gravité et aptitudes à l'exercice.

Programme 2 destiné aux patients atteints de cancer (programme EQUILIBRE)

➤ Objectifs

Le programme EQUILIBRE consiste à développer, sur le site de l'Hôtel-Dieu, une structure ambulatoire de réhabilitation pour les malades atteints de cancer.

Son objectif principal est d'évaluer la pertinence clinique d'une pratique sportive pendant la survenue d'un cancer.

Afin de mesurer les bénéfices obtenus de la pratique régulière d'une activité sportive, plusieurs variables seront étudiées :

- Bénéfices du sport sur la santé physique : le sommeil (réduction des dépenses en somnifères, amélioration de la durée et de la qualité du sommeil), l'Indice de masse corporelle (IMC), la pression artérielle, la fréquence cardiaque, ou encore la prévention des chutes. Pourra également être étudié l'effet du sport sur l'incidence d'autre(s) pathologie(s).
- Bénéfices du sport sur la santé mentale : la réduction des dépenses en psychotropes, une meilleure gestion des effets secondaires, de la douleur et des indicateurs de qualité de vie et du bien-être.

➤ Groupes de patients

La population éligible à l'étude est constituée par les volontaires du réseau CAMI, personnes atteintes d'un cancer, et déclarées aptes par un certificat médical.

Ceci permettra au terme de l'expérimentation de mesurer l'évolution de la santé des deux groupes volontaires : ceux bénéficiant d'une heure de sport, et ceux pratiquant d'une activité physique plus soutenue.

➤ Critères d'inclusion des malades

Le programme de réhabilitation à l'Hôtel Dieu pourra être proposé

- En premier lieu aux patients atteints de cancer venant de finir le traitement de leur cancer et étant en rémission. Le traitement du cancer date de moins de 3 mois.
Il s'agit donc particulièrement
 - des femmes ayant terminé le traitement d'un cancer du sein localisé (tumorectomie, chimiothérapie, radiothérapie). Le programme peut être entamé pendant la radiothérapie ;
 - des personnes ayant été traitées pour un cancer colorectal de stade II ou III (chimiothérapie adjuvante) ;
 - les personnes atteintes de toute tumeur solide, à l'issue du traitement médical adjuvant
 - certaines hémopathies malignes, en particulier Hodgkin.

Ces personnes sont susceptibles de reprendre un travail ou une activité sociale antérieure en parallèle ou peu après le programme. Sur ces personnes, le bénéfice attendu est bien documenté : récupération psychologique, confiance en soi, correction des troubles anxio-dépressifs et/ou des troubles du sommeil, amélioration des performances physiques, et reprise du travail dans de meilleures conditions et plus rapidement.

- En second lieu, des patients en cours de traitement anti-tumoral, à la fois pour lutter contre l'asthénie et contre la fonte musculaire, elle-même accentuée par les traitements anti-tumoraux. Ceci concerne particulièrement les patients sous thérapies orales, dont le développement est exponentiel dans la plupart des cancers.
- Enfin, des patients, atteints de cancer métastatique, mais dont la condition physique et le traitement rendent possible le programme. Il s'agit de personnes très sélectionnées et le programme vise alors à rapidement améliorer la performance et la masse musculaires, ainsi que les conditions nutritionnelles et la diététique.

➤ **Description du programme de réhabilitation**

Après une consultation médicale de sélection visant à vérifier l'absence de contre-indication et une évaluation pluri-professionnelle en hôpital de jour faisant le point sur la situation en particulier sur les plans psychologique et diététique, ainsi que sur la capacité d'activité physique, le programme de réhabilitation sera composé de

- 20 séances (2 par semaine sur 10 semaines) d'activité physique individualisées (60 minutes, travail aérobie et travail contre résistance) ;
- D'un suivi à 3, 6 et 12 mois.

- **Un programme collectif d'autonomisation et d'éducation**

- 1 séance initiale de sélection de 45 minutes avec un médecin, une psychologue, une diététicienne, et l'éducateur médico-sportif) ;
- Puis 3 programmes distincts en groupe de 6 personnes : méditation et équilibre psychologique, diététique, activité physique.

➤ **Evaluation et recherche Clinique**

Deux études cliniques (essai clinique randomisé) seront notamment mises en place en 2016 pour les patients atteints de cancer en situation adjuvante et les patient sous thérapie ciblée orale.

L'objectif du projet est d'atteindre un effectif de 100 à 140 patients inclus par an.

Programme 3 destiné aux patients vivant avec le VIH

Ce projet vise à développer, à l'Hôtel-Dieu, un programme ambulatoire de réhabilitation par l'activité sportive pour les malades atteints de comorbidités liées au VIH.

L'objectif de ce projet est double :

1. Développer un programme d'amélioration de la santé et de la qualité de vie par l'activité physique des personnes vivant avec le VIH ;
2. Evaluer l'efficacité de la mise en place de ce programme (critères médicaux, qualité de vie), au regard de son coût.

Depuis la mise à disposition de combinaisons antirétrovirales hautement actives, l'infection par le VIH est aujourd'hui contrôlée chez la majorité des patients et les infections opportuniste ont quasiment disparu. Sont apparues d'autres complications ou comorbidités liées en partie aux antirétroviraux mais aussi à l'inflammation chronique due à la persistance du virus dans les cellules immunitaires et les réservoirs et au vieillissement, ou tout simplement à l'hygiène de vie (alimentation, tabagisme, consommation de drogues ...).

Ces complications et comorbidités sont de plusieurs ordres :

- syndrome lipodystrophique : les lipohypertrophies et la prise de poids restent un problème fréquent. Elles sont marquées par une accumulation de graisse au niveau abdominal et souvent une adipomastie chez les femmes ;
- troubles métaboliques : insulino-résistance, plus rarement diabète, hypercholestérolémie LDL et cholestérol HDL bas, hypertriglycéridémie ;
- athérome, HTA et majoration du risque cardiovasculaire ;
- atteinte de la fonction rénale ;
- ostéopénie ou ostéoporose ;
- risque accru de différents cancers.

En plus de leur traitement antirétroviral, de plus en plus de patients sont traités pour ces comorbidités.

La pratique d'une activité physique ayant montré ses effets bénéfiques, les patients se voient aussi recommander une activité physique ou sportive régulière mais seule une minorité de patients (souvent des hommes) y adhère facilement.

L'Hôtel-Dieu assure déjà d'une prise en charge en hôpital de jour des patients.

La réunion sur un même lieu d'un centre de réhabilitation par le sport et d'une équipe prenant en charge une importante file active de personnes vivant avec le VIH donne l'opportunité d'évaluer l'utilité de l'activité physique en termes d'impact sur les troubles métaboliques, le poids, la force musculaire mais aussi la qualité de vie des patients.

Une première phase pilote sera proposée à une vingtaine de patients ayant des facteurs de risques cardio-vasculaires ou/et métaboliques.

Le programme sera proposé dans sa phase pilote à une sous-population de patients, porteurs du VIH, adultes, ayant au moins une comorbidité parmi les suivantes :

- surpoids ;
- diabète ;
- hypertension artérielle ;
- hypercholestérolémie ;
- voir syndrome métabolique défini par au moins 3 des critères suivants :
 - hyperinsulinémie ou hyperglycémie supérieure ou égale à 6,1 mmol/l ;
 - hypercholestérolémie avec HDL cholestérol < 1,04 mmol/l pour les hommes, >1,29 mmol/l pour les femmes ;
 - hypertension artérielle ;
 - obésité abdominale.

Un bilan préalable à la mise en place de l'activité physique se déroulera lors d'une hospitalisation de jour spécifique selon 3 axes :

- Evaluation médicale : bilan cardiovasculaire, VO2 max, évaluation des capacités musculaires, et récupération des données concernant le VIH et les co-morbidités,
- Consultations avec un éducateur qui évaluera le programme à proposer et son intensité.
- Prescriptions d'une activité physique qui sera réalisée dans le cadre d'un programme hospitalier ou dans le cadre du réseau de ville.

L'objectif du projet est d'atteindre un effectif de 100 à 140 patients inclus par an.

HÔPITAL ROBERT-DEBRE : DEVELOPPEMENT DE PROGRAMMES ENFANTS ET ADOLESCENTS EXISTANTS

Depuis 2012, l'hôpital universitaire Robert-Debré a mis en place un centre de réhabilitation à l'effort, afin de faciliter la réinsertion du sport dans la vie de tous les jours des enfants atteints de maladie chronique : asthme, obésité, mucoviscidose, dyskinésie ciliaire, insuffisance respiratoire post greffe de moelle ou secondaire à une réanimation prolongée...

La maladie chronique chez l'enfant entraîne parfois une difficulté pour réaliser des efforts dans la vie courante et lors de la course. Courir chez l'enfant est une activité de tous les jours. Les enfants sont alors fréquemment dispensés d'activités physiques ou sportives sur des périodes plus ou moins prolongées. Les symptômes sont divers, allant du simple essoufflement ou dyspnée d'effort, à des épisodes de toux, de bronchoconstriction pulmonaire... ou se traduisant par une limitation des activités physiques.

La mise en place d'un réentraînement à l'effort a pour principal objectif de donner les possibilités à l'enfant de rester actif, en réduisant sa dyspnée d'effort et en améliorant ses capacités musculaires périphériques. La réhabilitation à l'effort est un programme multidisciplinaire adapté à chaque patient. C'est une vision novatrice de la prise en charge de la maladie, une médecine préventive et un geste éducatif.

Le projet du pôle d'animation enfants s'organisera autour de 4 programmes :

Programme 1 : Prise en charge de la dyspnée d'effort

Le projet vise à amplifier le programme déjà mis en place depuis 2 ans destiné à un groupe de douze enfants, pour lequel un entraînement à l'effort est proposé. L'objectif final est de les amener à la réalisation du cross de l'hôpital Robert Debré, organisé tous les ans au parc des Buttes Chaumont.

Ces enfants ont tous une dyspnée d'effort invalidante dans le cadre d'une maladie respiratoire ou d'une autre pathologie. Ils présentent des symptômes à l'effort et une grande partie d'entre eux ont été hospitalisés, dont certains en réanimation. Ils bénéficieront de deux séances par semaine de réentraînement pendant les vacances scolaires.

Le projet prévoit :

- l'achat complémentaire de vélos de réentraînement qui doivent être adaptés pour les enfants de petite taille.
- L'acquisition de deux cardiofréquence-mètres pour surveiller les enfants lors du réentraînement et de petits outils pour la réhabilitation à l'effort : ballons, cordes à sauter, quilles...

Programme 2 : Activités multisports en psychiatrie et endocrino-diabétologie

Le projet vise à amplifier les initiatives prises autour du terrain multisport de l'hôpital.

Depuis 2012, l'hôpital Robert Debré bénéficie d'un terrain multisport de 420m² au cœur de l'hôpital. Cet équipement est principalement réservé aux enfants suivis dans le service de

psychiatrie qui peuvent bénéficier de deux séances de sport hebdomadaires, avec un professeur d'éducation physique.

Les patients suivis en endocrino-diabétologie bénéficient également de séances de sport sur ce terrain avec un professeur d'éducation physique.

Un partenariat a été conclu depuis 2013 avec la Ville de Paris, dans le cadre du Programme « Paris Santé Nutrition ».

Une activité physique adaptée pour les enfants et adolescents obèses y est proposée.

Les patients bénéficient depuis 2014 de séances d'entraînement au vélo à l'extérieur de l'hôpital, auprès d'adolescents. Leur sont également proposés des séjours cyclo.

Programme 3 : Réhabilitation à l'effort en pneumologie

Depuis 2012, a été mis en place à l'hôpital Robert-Debré d'un centre de réhabilitation à l'effort, afin de faciliter la réinsertion du sport dans la vie de tous les jours des enfants atteints de maladie chronique.

Le projet permettra de développer un entraînement sportif pour une douzaine d'enfants avec un professeur de sport APA (activité physique adaptée) pour préparer les enfants à la course des Buttes Chaumont en juin.

Le projet permettra de faire l'acquisition de matériel sportif et de vélos pédiatriques.

Programme 4 : Hématologie

Le projet permettra de développer les activités sportives proposées aux enfants accueillis: séances de sport avec le professeur d'éducation physique et séjours à la montagne pour les enfants en rémission via l'association « Chacun son Everest ».

Le projet implique l'acquisition de vélos d'appartement grande taille et petite taille.

En parallèle, des séjours et évènements sportifs sont proposés aux enfants malades tels que

La Course Robert-Debré qui réunit aux Buttes-Chaumont tous les ans environ 500 personnes (dimanche 5 juin 2016).

La Régate des Oursons qui permet la découverte, durant 4 jours (en juin 2016) de la mer et de la navigation à voile dans la baie de Quiberon, pour 50 enfants et adolescents de l'hôpital Robert-Debré et de la Fondation Rothschild, avec leurs équipes soignantes.

Poneysavion

Pendant 4 jours (en février) 20 enfants, accompagnés de l'équipe soignante, découvrent et pratiquent l'équitation. Encadrés par des moniteurs diplômés d'Etat, ils découvrent en petit groupe, au manège, leur monture (cheval ou poney), apprennent les gestes et les positions

élémentaires. Cela les aide à surmonter progressivement leurs appréhensions, à contrôler leurs émotions, à anticiper les réactions de leur monture. Ces nouveaux apprentissages conduiront au développement d'une meilleure image de soi.

Vélo - Service Endocrinologie-diabétologie

Entraînement vélo et séjour mêlant activités physiques, bonne alimentation et lutte contre le surpoids

Entraînements : Mai à Octobre 2014 - Mai à Octobre 2015 - Mars à Novembre 2016.

Séjour de 3 jours « cyclos maraîchers » en 2014 et 5 jours en Touraine en avril 2016.

A la neige

Janvier 2015 et 2016 — HandiSki à Chamrousse – 3 jours, du 30 janvier au 2 février 2015
+3 jours en janvier 2016

8 enfants et adolescents suivis à l'hôpital universitaire Robert-Debré ont découvert à Chamrousse la neige et le ski.