

**A PLEINS POUMONS**



**Association HTAPFrance**

8 allée des Charmes - 21380 Asnières les Dijon

Tel. 33 (0)3 80 70 00 91 - [administration@htapfrance.com](mailto:administration@htapfrance.com)

[www.htapfrance.com](http://www.htapfrance.com)

## Dossier de presse

# Ultra marathon "A Pleins Poumons"

9ème édition - 14 et 15 juin 2013

Toulouse / Port La Nouvelle

205 km en 24 heures



**Courir pour faire connaître une maladie rare**

# L'Hyper Tension Artérielle Pulmonaire

*Avec le soutien de*



*Christophe Lemaitre*

Correspondante régionale HTAPFrance :

Marie Goupil Seube – 06 88 77 26 89 – [mariegoupil31@aol.com](mailto:mariegoupil31@aol.com)

Organisation : Danielle Duban – 06 70 99 48 21– [danielle.duban@orange.fr](mailto:danielle.duban@orange.fr)

Coordinateur course : Alain Mialon - 06 85 52 67 06 - [alainmialon@orange.fr](mailto:alainmialon@orange.fr)

# Sommaire

- 1- L'ultra marathon pour faire connaître l'HTAP et soutenir les patients ----- : p 3
- 2- Le parcours et les horaires ----- : p 4
- 3- Les soutiens et partenaires ----- : p 5
- 4- Une maladie rare : l'HTAP----- : p 7
- 5- L'association -----: p 8



**L'ultra marathon 2009 en un clic**  
<http://www.youtube.com/watch?v=ErFNByfEDBo>



# 1 - L'ultra marathon "A Pleins Poumons" pour faire connaître l'HTAP et soutenir les patients

Le comité régional Midi Pyrénées de l'association HTAPFrance organise pour la 9<sup>ème</sup> année consécutive un périple sportif associatif, par un parrainage, sportifs confirmés et patients atteints d'Hyper Tension Artérielle Pulmonaire, maladie rare, évolutive, invalidante et mortelle.

Les ultra marathoniens vont parcourir intégralement les 205 km qui séparent Toulouse de Port La Nouvelle, le long des berges du canal du Midi et de La Robine, **les 14 et 15 juin 2013**.

Plusieurs équipes de coureurs en relais les accompagneront et des vététistes vont les soutenir sur ce parcours. Les patients parrainés dont la santé le permet seront présents. Environ 300 personnes sont attendues cette année.

Avec une sincère volonté de nous positionner à distance de la dimension dramatique de la maladie, nous avons réuni pathologie et sport, pour porter à la connaissance du grand public cette maladie rare. Le périple sportif exceptionnel n'a pas pour but la performance déterminée par un classement, mais bien au contraire la solidarité entre athlètes et c'est ensemble qu'ils traversent la ligne d'arrivée. Cette solidarité se décline aussi entre malades et coureurs au travers du parrainage patient/coureur.

## Le parrainage : courir pour une bonne cause

Courir pour un patient adulte ou enfant atteint d'Hyper Tension Artérielle Pulmonaire (HTAP). Cruellement privé de souffle, le malade, lui, ne pourra plus jamais le faire. Des hommes et des femmes valides ont choisi de rejoindre l'association HTAPFrance, d'enfiler un dossard portant non pas un numéro comme dans les courses à pied traditionnelles, mais le nom du ou des malades qu'ils parrainent, et de courir sur 205 km pour eux. Ce parrainage s'inscrit dans une démarche collective, engagée et généreuse dont le but est de redonner de l'espoir aux patients et de les sortir de leur isolement.



Courir pendant deux jours sur une longue distance crée des liens exceptionnels entre le sportif qui doit puiser loin dans son corps la force de continuer et le patient présent venu l'encourager. Ces jours là, la souffrance s'inverse et les échanges chaleureux nourrissent durant toute une année des rêves de guérison...

## Chaque coureur parraine au moins un patient atteint d'HTAP



Alain Mialon "ultra marathonnier" s'adresse aux patients: *« Quand il devient, dans l'effort, difficile de courir, quand la douleur vous harcèle et que tout votre corps vous supplie d'arrêter, dans ces moments là, je vous rejoins, parce que comme vous, je ne renonce pas, je me bats contre ce corps exténué et trouve dans mes pensées qui vont alors vers vous, la force de faire encore... et encore...un pas en avant ! Ces pas nous mènent ensemble vers notre victoire, celle qui nous conduira je l'espère tous les jours, vers la guérison de l'HTAP. »*

## 2 - Le parcours et les horaires

Le départ s'effectue à 6H du matin sur le parking de la Cité de l'Espace à Toulouse.

Les principaux arrêts se situent à Castelnaudary, Marseillette, Sallèles d'Aude, Narbonne.

La vitesse moyenne de course est de 10km/heure.

Les ultra-marathoniens sont soutenus par des équipes qui courent en relais. De nombreux vététistes accompagnent les coureurs sur le trajet.

Des ravitaillements sont disponibles tous les 10 km environ. L'ensemble du périple compte 20 étapes où les coureurs sont visibles.

Environ 300 personnes participent à cette manifestation.

L'arrivée a lieu Place Saint Charles à Port La Nouvelle à 18H 15 dans une ambiance festive et très fortement chargée en émotion. Rires et larmes se mêlent sous l'acclamation du public !

### Trajet du Vendredi 14 Juin 2013 : Toulouse > Marseillette ( 123 km )

Départ 6 h 00 de TOULOUSE Cité de l'Espace		Km étape	Km Cumulé	Temps de course	Horaire arrivée étape	Temps de pause	Horaire départ étape
1	Cité de l'Espace > Ecluse de Vic	11,8	11,8	01:10	07:10	00:06	07:16
2	Ecluse de Vic > Ecluse d'Ayguevives	10,7	22,5	01:04	08:21	00:08	08:29
3	Ecluse d'Ayguevives > Ecluse de Gardouch	10,8	33,3	01:04	09:33	00:10	09:43
4	Ecluse de Gardouch > Port du Ségala	14,9	48,2	01:29	11:13	00:10	11:23
5	Port du Ségala > Castelnaudary ( Le Port )	11,2	59,4	01:07	12:30	00:34	13:10
Déjeuner ( Coureurs + accompagnateurs )		59,4	59,4	05:56	12:30	00:40	13:10
6	Castelnaudary ( Le Port ) > Pont de Villepinte	11,5	70,9	01:09	14:19	00:00	14:19
7 <b>Transfert obligatoire pour TOUS les coureurs à pied : étape spéciale réservée aux seuls VTT (Attention = 17km/h !)</b>							
Pont de Villepinte > Pont de Pézens		19,9	90,8	01:11	15:30	00:00	15:30
8	Pont de Pézens > Ecluse de St Jean	11,9	102,7	01:11	16:41	00:08	16:49
9	Ecluse de St Jean > Trèbes ( Le Port )	9,3	112	00:55	17:45	00:09	17:54
10	Trèbes ( Le Port ) > Pont de Marseillette	11	123	01:06	Arrivée à : 19:00	00:17	Fin du dîner 21:00
Temps cumulé journée		13:00	11:29	05:33	19:00	01:31	21:00
Accueil & repas sur place durée environ :		02:00		Trajet véhicule vers hébergement environ :		00:30	
				Arrivée hébergement prévue vers :		21:30	

Les étapes sont courues à une vitesse moyenne d'environ 10 km/heure (hors pauses)

### Trajet du Samedi 15 Juin 2013 : Marseillette > Port La Nouvelle ( 82 km )

Départ 8 h 00 de MARSEILLETTE		Km étape	Km Cumulé	Temps de course	Horaire arrivée étape	Pause	Horaire départ étape
12	Pont de Marseillette > Ecluse de Puichéric	9,2	132,2	00:55	08:55	00:07	09:02
13	Ecluse de Puichéric > Port de Homs	9	141,2	00:54	09:56	00:07	10:03
14	Port de Homs > Pont de Roubia	9	150,2	00:54	10:57	00:08	11:05
15	Pont de Roubia > Port du Somail	11	161,2	01:06	12:11	00:10	12:21
16	Port du Somail > Sallèles d'Aude	6,5	167,7	00:39	13:00	00:32	
Déjeuner ( Coureurs + accompagnateurs )		167,7	167,7	04:28	13:00	00:40	13:40
17	Sallèles d'Aude > Ecluse de Raonel	6,7	174,4	00:40	14:20	00:10	14:30
18	Ecluse de Raonel > Théâtre de Narbonne	6,8	181,2	00:40	15:11	00:20	15:31
19	Théâtre de Narbonne > Ecluse de Mandirac	7,8	189	00:46	16:18	00:12	16:30
20	Ecluse de Mandirac > Rond Point du Chenal	13	202	01:18	17:48	00:12	18:00
Temps cumulé journée		82	08:09	03:25	17:48	00:54	18:00
Regroupement au Rond Point du Chenal, trajet Port La Nouvelle CENTRE et arrivée place St CHARLES		3	205	00:15	Arrivée prévue à :		18:15
Accueil municipalité de Port La Nouvelle, remerciements et apéritif convivial...		01:15		Trajet véhicule vers hébergement environ :		00:30	
				Arrivée hébergement prévue vers :		20:00	

Les étapes sont courues à une vitesse moyenne d'environ 10 km/heure (hors pauses)

### 3 - Les soutiens et partenaires

#### Le soutien logistique



#### Le soutien financier :



#### Un champion de renommée internationale soutient l'ultra marathon

**Marie Goupil Seube et Alain Mialon ont rencontré Christophe Lemaitre.** Christophe a accepté pour la deuxième fois, d'apporter son soutien à l'ultra marathon ainsi qu'à tous les patients atteints d'HTAP. Il a été élu meilleur athlète de l'année 2011. Lors des championnats de France 2010 de Valence, il établit son premier record national sur 100 mètres en 9 s 98, et devient à cette occasion le premier sprinteur blanc à courir en moins de dix secondes sur cette discipline.



## L'équipe médicale de l'hôpital Larrey et de l'hôpital des enfants malades à Toulouse



Le **Docteur Yves Dulac** **cardio pédiatre**, après avoir couru a partagé un moment avec les familles d'enfants atteints d'HTAP à l'étape de Castelnaudary en juin 2012.

**Laurent Têtu, et Grégoire Prévot, pneumologues** sont les présidents d'honneur de l'ultra marathon. Ils ont couru à plusieurs reprises, avec les ultra-marathoniens le long du canal du midi.

Joëlle Pauly infirmière référente, Christine Gosselin secrétaire médicale et d'autres membres de l'hôpital Larrey participent également à l'évènement :

*"L'ultra-Marathon est une belle aventure, humaine, sportive et conviviale pour tous ceux qui sont là, les patients, les amis, les bénévoles et pour nous, l'équipe médicale de Larrey. C'est l'occasion de retrouver nos patients dans un cadre autre que celui de l'hôpital, de leur montrer notre intérêt et notre implication et tout ceci dans la joie et la bonne humeur ! En 2012 notre équipe était formée de médecins, infirmières, assistante sociales, kiné, secrétaire.....et nous attendons tous avec impatience la prochaine manifestation !"* Joëlle Pauly infirmière HTAP de l'hôpital Larrey.



## Les kinésithérapeutes



Quatre kinésithérapeutes, Jérôme Basso, Aurore Gauthier, J-M Roulet, Jennifer Bohm exerçant dans le monde sportif, prodiguent bénévolement les soins appropriés aux coureurs tout le long du parcours.



## 4 - Une maladie rare : l'Hyper Tension Artérielle Pulmonaire (HTAP)

L'HTAP ou Hypertension artérielle pulmonaire est une maladie rare qui perturbe la circulation du sang à l'intérieur des poumons.

L'HTAP est une maladie différente de l'hypertension artérielle "classique". En France on dénombre plus de 3000 patients diagnostiqués, et probablement plus de 5000 atteints d'HTAP.

### L'HTAP se traduit par :

de la fatigue et un essoufflement lors d'efforts physiques (dyspnée) ,  
un gonflement (œdème) des jambes et des pieds,  
un gonflement du foie, accompagné de douleur au niveau du foie,  
des douleurs au niveau du cœur, des palpitations (le cœur bat plus vite),



### Lorsque l'HTAP progresse, elle peut s'accompagner :

de signes traduisant un mauvais fonctionnement du cœur (on parle d'insuffisance cardiaque droite , pouvant provoquer une mort subite par arrêt du cœur, œdèmes des membres inférieurs, essoufflement ou dyspnée...),  
de malaises avec ou sans pertes de connaissance suite à un effort physique.

Si on regarde ce qui se passe à l'intérieur, l'HTAP est une maladie qui se développe au niveau des poumons mais qui a des répercussions rapides au niveau de l'artère pulmonaire et du cœur.

### Qu'est-ce qui est responsable de l'hypertension artérielle pulmonaire ou HTAP?

**L'HTAP est une hypertension.** Par définition, cela indique que la pression du sang à l'intérieur de l'artère pulmonaire est anormalement élevée. Normalement, la pression moyenne du sang dans l'artère pulmonaire est de 14 mm de mercure (Hg) au repos. Chez les personnes qui souffrent d'HTAP, cette pression s'élève au-dessus de 25 mm de mercure au repos.

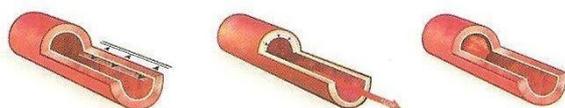
**Cette maladie n'a pas de traitement curatif.** Les médecins ont juste la possibilité de ralentir son développement grâce à des traitements plus ou moins lourds accompagnés d'effets secondaires plus ou moins gênants.

Il y a quatre stades de développement. Au stade IV, il n'y a pas le choix, pour éviter tout malaise cardiaque, c'est la pose immédiate d'un cathéter directement relié au cœur et d'une pompe à la ceinture libérant des doses de médicament à reconstituer toutes les 12 heures sous champ stérile. C'est 24h/24 et la vie durant. Les doses sont augmentées au fur et à mesure du temps car le corps s'habitue au traitement.

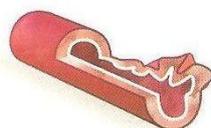
Seule une transplantation bi-pulmonaire ou cardio-pulmonaire pour les patients éligibles permet une meilleure espérance de vie.

Au cours de l'HTAP, trois mécanismes conduisent progressivement à une détérioration des vaisseaux pulmonaires qui altère la circulation de sang dans les poumons.

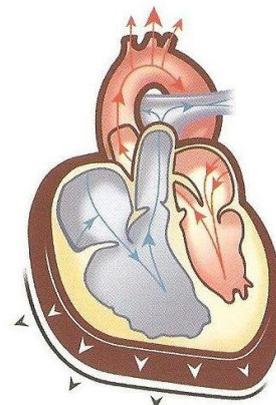
- Un épaississement de la paroi des vaisseaux
- Une vasoconstriction (rétrécissement du calibre du vaisseau)
- Présence de micro caillots sanguins



La prolifération anormale de cellules de la paroi des vaisseaux provoque à long terme un remodelage de la paroi



Les conséquences en sont une augmentation des pressions sanguines dans les artères pulmonaires et donc du travail du cœur droit ( en bleu) qui doit lutter contre l'obstacle : paroi épaissie).



## 5 - L'association HTAPFrance

L'association « HTAPFrance », fondée en 1996, est une association française nationale qui compte plus de 800 adhérents et dont les objectifs sont :

- l'aide aux patients souffrant d'HyperTension Artérielle Pulmonaire, maladie grave, évolutive et invalidante, source de lourds handicaps,
- l'aide et de soutien aux familles et aux proches de ces patients,
- l'aide à l'amélioration des conditions de la vie quotidienne avec cette maladie,
- elle propose de représenter les patients souffrant d'HTAP.
- elle prend part et aide à la recherche médicale et scientifique sur cette maladie et ses thérapies.
- elle informe sur les origines de la maladie, les différentes thérapies, sa prise en charge.
- elle se propose de faire le lien entre les patients, les médecins, les autorités publiques, politiques de santé, les laboratoires pharmaceutiques, les prestataires de service, les associations et toute autre partie prenante à l'HTAP.



### **Les souhaits et propositions de l'association HTAPFrance :**

1. Améliorer le diagnostic de l'HTAP et sa connaissance auprès du grand public et des médecins
2. Parfaire la prise en charge médicale des patients
3. Améliorer la vie quotidienne des patients HTAP et des aidants
4. Maintenir la procédure de Super Urgence pour les greffes pulmonaires, sensibiliser au don d'organes et aider la recherche pour accroître la survie et diminuer le risque de rejet chronique
5. Aider la recherche pour vaincre l'HTAP

L'association diffuse l'information grâce à différents supports :

Le site internet et son forum : [www.htapfrance.com](http://www.htapfrance.com) . avec des interviews de nature à faire connaître la réalité de la maladie pour les patients, ainsi que la position des chercheurs.

L'onglet "A Pleins Poumons" relate les différentes éditions de l'ultra marathon.

La revue semestrielle "Cap Vers"

Permanence du secrétariat : du lundi au vendredi de 9h à 12h  
Tel : 03.80.70.00.91



### **Le centre de compétences HTAP en Midi Pyrénées**

Hôpital Larrey : 24 chemin de Pourville TSA 30030 - 31059 Toulouse Cedex 9  
Hôpital des enfants 330 Avenue de Grande Bretagne TSA 70034 - 31059 Toulouse Cedex 9

### **Le centre de compétences HTAP en Languedoc Roussillon**

Hôpital Arnaud de Villeneuve 371 Avenue Gaston Doyen Giraud 34295 Montpellier Cedex 5

Correspondante régionale HTAPFrance :

Marie Goupil Seube

06 88 77 26 89 – [mariegoupil31@aol.com](mailto:mariegoupil31@aol.com)

**Le temps presse quand on a une HTAP**