



**Dossier de presse**

**6ème édition**

## **ULTRA-MARATHON**

**A Pleins Poumons**

11 et 12 juin 2010



**Toulouse / Port La Nouvelle**

**205 km en 24 heures**

**Courir pour faire connaître une maladie rare**

**L'Hyper Tension Artérielle Pulmonaire**

Contact presse : Mélanie Degoy – 06 67 87 56 18 – [mrdegoy@yahoo.fr](mailto:mrdegoy@yahoo.fr)

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

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

## A Pleins Poumons pour 2010 !

Les premiers sont des sportifs confirmés, les seconds des patients atteints d'une **maladie rare** : l'**Hyper Tension Artérielle Pulmonaire (HTAP)**.

Ils se rencontreront **les 11 et 12 juin 2010 entre Toulouse et Port La Nouvelle pour un périple sportif exceptionnel, une course à pied de 205 km, le long du Canal du Midi.**

Cette année encore des coureurs vont donner leur souffle à des patients qui en manquent cruellement...

Pour faire connaître l'Hyper Tension Artérielle Pulmonaire, maladie rare, grave et invalidante l'association HTAPFrance organise la 6<sup>ème</sup> édition de l'ultra-marathon " A Pleins Poumons ". Ce format de course reste très rare de par son intensité et seule une volonté sans faille permet d'arriver jusqu'à destination.

En 2009, dix coureurs ont mobilisé leurs aptitudes physiques pour courir, intégralement 205 km, pendant 24 heures, tandis que les patients atteints d'HTAP espèrent marcher 600m ...en 6 minutes.

L'organisation de ce périple sportif est soutenue par des bénévoles. Quelques 200 personnes accompagnent les coureurs.

Qu'ils soient en vélo pour un ravitaillement personnalisé, à pied pendant quelques kilomètres ou en voiture pour la logistique, tous donnent un peu de leur souffle pour ceux qui n'en n'ont plus...ou...peu !

Comme en 2009, le parrainage patient/coureur sera reconduit pour la 6<sup>ème</sup> édition.

Notre film de l'année 2009 :

<http://www.youtube.com/watch?v=ErFNByfEDBo>



## L'Hyper Tension Artérielle Pulmonaire en quelques mots...

Elle touche environ deux individus par million chaque année dont des enfants.

Lorsque l'on parle de maladie rare, on évoque une maladie dont le nombre de patients est peu élevé et pour laquelle la prise en charge, par le corps médical, est difficile du fait de l'absence d'alternatives thérapeutiques. L'HTAP qui concerne environ 2500 personnes en France est une maladie rare.

Le nom HTAP renvoie aux initiales suivantes :

HT : Hyper Tension

A : Artérielle

P : Pulmonaire

Il est important de noter que l'HTAP est une maladie totalement différente de l'hypertension artérielle « classique » (correspondant au fait d'avoir de la tension).

Par définition, l'Hyper Tension Artérielle Pulmonaire indique que la pression du sang à l'intérieur des artères pulmonaires est anormalement élevée. Le cœur droit s'épuise pour "pomper" le sang vers les poumons.

Les traitements dont les malades disposent ne guérissent pas la maladie mais permettent seulement de soulager les symptômes, de prolonger la vie. Ces traitements, lourds et pénibles, échouent parfois. La greffe cœur/poumons devient alors le seul recours. Néanmoins, la greffe engendre une autre pathologie tout aussi invalidante.



Des signes de fatigue, **un essoufflement inexpliqué** sont les premiers symptômes, souvent mal interprétés par les médecins généralistes peu informés sur les maladies rares.



Cette maladie est incurable et évolutive. Très invalidante, elle crée un réel handicap au quotidien, pour mener une vie normale. Aucun signe visible ne révèle le lourd handicap supporté par les malades. Et pourtant, l'espérance de vie est fortement réduite...

## L'ULTRA MARATHON « A Pleins Poumons »



C'est une belle histoire d'amitié entre deux personnes qui se transforme en un exploit personnel pour une bonne cause.

Patrice, passionné par la course à pied participe depuis plusieurs années à des marathons (Paris, Barcelone, 100 km de Millau ...). Il s'occupe au sein de son travail de jeunes handicapés mentaux. Il les accompagne dans les gestes de la vie courante, les activités, les sorties. Son métier est à la hauteur de ses valeurs humaines.

Généreux, il décide en 2005 de faire parler son cœur avec ses poumons en parcourant 205 km en courant. Cet exploit personnel, il le fait pour une amie, Marie, atteinte de l'HTAP (Hyper Tension Artérielle Pulmonaire) et adhérente de l'association de patients. Patrice est parti de Toulouse pour rejoindre Port La Nouvelle en suivant les chemins de halage qui bordent le canal du Midi et le canal de la Robine. Deux jours (soit environ 24 heures de course à pied) dans le seul but de faire connaître cette terrible maladie. Sa motivation était tout simplement de faire quelque chose que les patients ne pourront plus jamais réaliser!

A l'issue de ces deux journées exceptionnelles, tous ont décidé de renouveler l'opération l'année suivante. Et depuis 2005, les éditions se succèdent avec non plus un seul coureur mais tout un groupe de sportifs confirmés : 2006, 2007, 2008, 2009 et bientôt 2010.

Chaque ultra-marathonien parraine un patient atteint de l'HTAP. Si les coureurs puisent dans le parrainage force, courage et ténacité pour aller au bout des 205km, les patients eux, y trouvent une source de rêve et d'espoir! Les coureurs sont accompagnés par des suiveurs vélo qui assurent leur ravitaillement personnel. Une équipe de bénévoles solidaires, fédère avec un dévouement inconditionnel, cet évènement.

Tout au long du parcours des anonymes se mêlent à l'ultra-marathon et soutiennent cette belle équipe. A l'arrivée à Port La Nouvelle, l'émotion est à son comble, et se sont quelques 200 personnes, relayant la chaîne de solidarité qui applaudissent les héros.

### Le parcours

Le but n'est pas de faire un chronomètre mais d'arriver tous ensemble sur la même ligne. Les coureurs s'attendent, se motivent, s'encouragent, se soutiennent...

La distance est parcourue à une vitesse moyenne de 10 km/h. Un ravitaillement pour tous est organisé à chaque étape, soit tous les 10 km environ.

Vendredi 11 juin 2010			Samedi 12 juin 2010		
Départ	Cité de l'Espace Toulouse	5h	Départ	Pont de Marseillette	8h30
Pause déjeuner	Castelnaudary	11h30	Pause déjeuner	Sallèles d'Aude	13H15
Départ	Castelnaudary	12h00	Départ	Sallèles d'Aude	1 3H 45
Arrivée	Pont de Marseillette	19h15	Arrivée	Port La Nouvelle	18h

## Les Organisateurs

### Marie Goupil



Je suis atteinte de cette maladie depuis mars 1998, je suis en invalidité à 80% et dans l'incapacité totale de travailler. A la suite d'une rencontre de patients atteints de cette même maladie à Toulouse, organisée par l'association HTAPFrance, je suis devenue correspondante régionale.

Cela a changé ma vie, m'a donné une raison de continuer tout simplement. Je suis en relation avec beaucoup de malades et je vais leur rendre visite à l'hôpital. Aujourd'hui ce sont des combattants du courage que j'ai à mes côtés pour soutenir l'association de patients que je représente.

Je n'oublierai jamais mon ami Dominique avec qui j'avais organisé les premiers ultra-marathons, je n'oublierai jamais tous ses conseils qui m'ont permis d'avancer dans cette aventure. Je lui dédie une nouvelle fois cet ultra-marathon et lui promets de continuer, le plus longtemps possible, le combat qui nous unissait.

### HTAP France : [www.htapfrance.com](http://www.htapfrance.com)

L'association "HTAPFrance" a été fondée en 1996 par le Docteur François Brenot et une patiente Nicole Cabon. Nous gardons en mémoire ces personnes qui ne sont plus parmi nous, à ce jour.

L'association a pour but d'aider les patients atteints d'Hyper Tension Artérielle Pulmonaire et de soutenir leurs familles et leurs proches. HTAPFrance informe sur cette maladie (origine, thérapie, prise en charge ...) et aide à l'amélioration des conditions de la vie au quotidien, des personnes atteintes par cette pathologie.



L'association assure le lien entre les différents acteurs de cette maladie (patients, médecins, autorités publiques et politiques de santé, laboratoires pharmaceutiques, prestataires de services et autres associations...)



Il existe à ce jour en France 18 Centres de Compétences qui accueillent les malades : Bordeaux, Caen, Dijon, Grenoble, Lille, Limoges, Lyon, Marseille, Montpellier, Nancy, Nantes, Poitiers, Reims, Rennes, Strasbourg, Toulouse, Tours.

### Les bénévoles

Des bénévoles travaillent à l'année sur cet événement :

- Marie GOUPIL : correspondante régionale d'HTAPFrance et atteinte de la maladie
- Danielle DUBAN : responsable du Comité Régional A Pleins Poumons Toulouse (CRAPPT)
- Suzanne FERNANDES : responsable de la communication, de l'hébergement et de la restauration.
- Alain MIALON : responsable de la course (logistique, organisation, parcours) et ultra marathonnier
- Floréal VILLAGRASSA : responsable du ravitaillement et de l'animation.

Pendant la course 40 personnes assurent toute la logistique en amont et en aval.

## Les Partenaires

### Les équipes paramédicales

Sur un ultra-marathon il est important de mettre en place une équipe de kinésithérapeutes afin d'assurer un massage professionnel spécifique aux coureurs.

C'est à l'issue de la première journée que des kinésithérapeutes exerçant dans les localités voisines de l'étape, prodiguent les soins appropriés aux coureurs. L'association HTAPFrance prend en charge la rémunération de ces soins.

### *APPEL à BÉNÉVOLAT*

*Nous aurions besoin de deux kinésithérapeutes pour nous suivre tout au long du parcours ainsi que d'un médecin réanimateur et d'une équipe de secouristes pour pallier aux premiers soins. Malheureusement nous n'avons pas le budget nécessaire pour nous offrir ces prestations. Si vous êtes intéressé, contactez Marie au 06 88 77 26 89*



### Les Mairies

De nombreuses municipalités nous accueillent chaque année et nous aident grâce à un soutien qui prend différentes formes, mais toujours avec une vraie générosité.

**Castelnaudary**, offre un apéritif à l'arrivée de la caravane de l'ultra-marathon.

- un soutien logistique pour le repas de midi (barnum, tables, chaises, barrières, ...)
- un soutien médiatique : convocation de la presse par les services de la Mairie.

**Marseillette**, nous réserve un accueil extrêmement chaleureux avec un apéritif, mais également :

- un soutien logistique : mise à disposition d'un grand local pour stocker les vélos la nuit
- un soutien médiatique : convocation de la presse par les services de la Mairie
- un soutien municipal : discours de soutien de Monsieur Fouich Maire de Marseillette.

**Narbonne**, à quelques kilomètres de l'arrivée, nous apporte un réconfort apprécié à travers :

- un soutien municipal : présence d'un élu
- un soutien médiatique : convocation de la presse par les services de la Mairie

**Port La Nouvelle**, partenaire depuis la première édition, fête les héros et nous apporte sa compétence à travers :

- un soutien logistique pour l'arrivée (barnum, tables, chaises, barrières, ...)
- un accompagnement des coureurs sur la voie publique par la Police Municipale
- un soutien médiatique : convocation de la presse par les services de la Mairie
- un soutien municipal : présence d'au moins un élu. Monsieur Patrice Menard, Maire Adjoint délégué à l'emploi, à la formation et à la vie associative et sportive réitère son soutien chaque année

Et toujours un apéritif offert...

### **L'hébergement et la restauration**

Les hébergeurs " MAEVA " et " AUTHENTIS Vacances " nous ont offert des lots pour notre tombola.

Les restaurateurs et traiteurs du Somail et de Port La Nouvelle jouent le jeu de la solidarité en étant très souples en termes d'horaires et de menus adaptés aux coureurs.

A noter que la Mairie de Marseillette nous offre le repas du premier soir de course et que le syndicat intercommunal du Somail nous offre le soutien logistique concernant un déjeuner.

### **Les donateurs**

L'association HTAPFrance a besoin de vos dons pour assurer, entre autres, le financement des différentes manifestations "A Pleins Poumons" en France.

Le Comité Régional de Toulouse assure l'organisation de l'ultra-marathon. Pour optimiser cette importante action de communication et de soutien, ce périple sportif engagera au minimum un budget de 20 000 euros.

Pour nous aider, contactez nous.



## L'arrivée à Port la Nouvelle en 2009



Contact presse : Mélanie Degoy – 06 67 87 56 18 – [mrdegoy@yahoo.fr](mailto:mrdegoy@yahoo.fr)

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

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