

Dossier de presse



ULTRA-MARATHON "A Pleins Poumons"

15 et 16 juin 2012 - 8ème édition



Toulouse / Port La Nouvelle

205 km en 24 heures

Courir pour faire connaître une maladie rare
L'Hyper Tension Artérielle Pulmonaire

Correspondante régionale HTAPFrance : Marie Goupil Seube – 06 88 77 26 89 – mariegoupil31@aol.com

Organisation : Danielle Duban – 06 70 99 48 21 – danielle.duban@orange.fr

Coordinateur course : Alain Mialon - 06 85 52 67 06 - alainmialon@orange.fr

Sommaire

- 1- Hommage à Maël----- : p 2
- 2- Une maladie rare : l'HTAP----- : p 3
- 3- L'ultra marathon pour faire connaître l'HTAP et soutenir les patients -- : p 4
- 4 - Les patients dans l'ultra marathon-----: p 5
- 5- Les partenaires ----- : p 6 et 7
- 6- L'association -----: p 8

L'ultra marathon 2009 (5 ème édition) en vidéo (4mn)
<http://www.youtube.com/watch?v=ErFNByfEDBo>



1 - Hommage à Maël

Il avait cinq ans. Depuis trois ans il était la mascotte de l'ultra-marathon. L'an passé, son papa s'est entraîné avec pugnacité pour être aussi son parrain et courir les 205 km !

Il était fier de porter Maël dans ses bras à l'arrivée, en compagnie de Thibault, son grand frère. Heureux d'avoir gagné ce périple difficile, et remplis d'espoir, Yannick et Malika, les parents de Maël, ont multiplié leurs actions pour consolider l'espérance folle de vaincre, par l'effort et la solidarité, l'Hyper Tension Artérielle Pulmonaire.

Il n'y a pas, hélas, de traitement pour cette maladie rare et grave !

Maël nous a quittés le 22 novembre 2011, bercé par son papa lui chantant sa chanson préférée : "Il était un petit homme, pirouette, cacahuète...".

Cette 8ème édition lui est dédiée.



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

Qu'est-ce qu'une maladie rare ?

Une maladie est dite « rare » si moins d'une personne sur 2 000 en est atteinte, soit, en France, moins de 30 000 personnes pour une maladie donnée. D'après les projections actuelles, 4 à 6% des individus seraient atteints de maladies rares ce qui représente près de 3 millions de malades en France et 20 millions en Europe.

On compte actuellement plus de 7000 maladies rares. Chaque semaine, cinq nouveaux cas sont découverts dans le monde.

Le faible nombre de patients concernés par une maladie rare n'incite pas les laboratoires à développer et financer un programme de recherche qui se révélerait trop coûteux. Il en résulte une absence d'information et de traitement curatif. De plus, les médecins généralistes rarement informés sur les trop nombreuses maladies rares, ont des difficultés à poser un diagnostic. Il s'ensuit, pour tous les malades et leur famille, une errance médicale exacerbée par l'impuissance des médecins.

En France, il se déroule en moyenne de 2 à 10 ans entre les premiers symptômes d'une maladie rare et le diagnostic. De cette errance, découle le désarroi des malades et de leur famille qui s'interrogent et se retrouvent face à l'ignorance et l'absence de traitement spécifique. Mais même lorsque le diagnostic est posé, l'attente de traitements et l'isolement médical et social sont très lourds.

Qu'est-ce que l'HTAP?

L'HTAP est une maladie rare totalement différente de l'hypertension artérielle «classique» (correspondant au fait d'avoir de la tension). Elle touche environ 50 individus par million chaque année dont des enfants (prévalence estimée) soit environ 5000 personnes en France.

- 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



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

L'HTAP se caractérise par une pression artérielle anormalement élevée dans les artères pulmonaires qui sont les vaisseaux transportant le sang du cœur vers les poumons. Avec le temps, ces artères vont se rétrécir, se rigidifier ou s'obturer, ce qui fait que le ventricule droit du cœur ne parvient plus à envoyer suffisamment de sang aux poumons. En conséquence, le cœur doit pomper plus fortement pour vaincre la pression due à l'augmentation des résistances artérielles pulmonaires entraînant ainsi une insuffisance cardiaque, des dégâts irréversibles et à terme le décès.

Aux premiers stades de l'HTAP, les symptômes ressemblent beaucoup à ceux d'autres affections du cœur et des poumons. Ainsi, les deux signes les plus courants sont :

- l'essoufflement lors d'efforts physiques importants dans un premier temps (footing, port d'une charge lourde...), puis lors d'efforts plus quotidiens (monter un escalier, faire son lit, faire quelques pas...)
- et la fatigue.

Ces symptômes sont peu spécifiques et peuvent être associés à de nombreuses maladies du cœur et des poumons, d'où trop souvent le retard du diagnostic (18 mois en moyenne).

L'HTAP est incurable, invisible et évolutive. Les traitements dont les patients disposent ne guérissent pas la maladie mais permettent seulement de soulager les symptômes, de prolonger la vie. Très invalidante, elle crée un réel handicap au quotidien pour mener une vie normale. Aucun signe visible ne révèle ce lourd handicap supporté par les malades. Il n'existe aucun traitement curatif, seule une transplantation pulmonaire ou cardio-pulmonaire pour les patients éligibles permet une meilleure espérance de vie.

3 - L'ultra marathon "A Pleins Poumons"

pour faire connaître l'HTAP et soutenir les patients

Le comité régional Midi Pyrénées (association HTAPFrance) organise pour la 8^{ème} année consécutive un périple sportif associant, par un parrainage, patients atteints d'Hyper Tension Artérielle Pulmonaire et sportifs confirmés.

Huit 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 15 et 16 juin 2012**.

Plusieurs équipes en relais les accompagneront et des vététistes vont les soutenir sur ce parcours. Les patients parrainés dont la santé le permet seront présents. Plus de 250 personnes sont attendues cette année.

Animés d'une farouche détermination, nous nous sommes fixés deux objectifs :

- sensibiliser les médias sur la maladie au travers d'un évènement sportif exceptionnel, dans lequel patients et sportifs sont intimement complices,
- permettre aux personnes atteintes, et à leurs proches, de se rencontrer et d'échanger dans un contexte convivial.

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 :

Chaque coureur parraine un patient atteint d'HTAP

Le parcours et les horaires

Trajet du Vendredi 15 Juin 2012 : 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 > Castelnau (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	Castelnau (Le Port) > Pont de Villepinte	11,5	70,9	01:09	14:19	00:00	14:19
* Transfert obligatoire pour les coureurs à pied : cette étape spéciale est réservée aux seuls VTT (Attention = 21km/h !!!)							
7	Pont de Villepinte > Pont de Pézens	19,9	90,8	00:56	15:15	00:00	15:15
8	Pont de Pézens > Ecluse de St Jean	11,9	102,7	01:11	16:26	00:08	16:34
9	Ecluse de St Jean > Trèbes (Le Port)	9,3	112	00:55	17:30	00:09	17:39
10	Trèbes (Le Port) > Pont de Marseillette	11	123	01:06	Arrivée à : 18:45	00:17	Fin du dîner 20:45
Temps cumulé journée		12:45	11:14	05:18	18:45	01:31	20:45
* Accueil & repas sur place durée environ : 02:00				* Trajet véhicule vers hébergement : 00:30	Arrivée hébergement prévue vers : 21:15		

Les étapes seront courues à une vitesse moyenne d'environ 10 km/heure.

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 Castelnau, 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.

Trajet du Samedi 16 Juin 2012 : Marseillette > Port La Nouvelle (82 km)							
Départ 8 h 00 de MARSEILLETTE Parking du Cantou		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 Homps	9	141,2	00:54	09:56	00:07	10:03
14	Port de Homps > Port de Roubia	9	150,2	00:54	10:57	00:08	11:05
15	Port 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)		44,7	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		10:15	82	08:09		02:06	
21	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		

Les étapes seront courues à une vitesse moyenne d'environ 10 km/heure.

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

Deux cent cinquante 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 !

4 - Les patients dans l'ultra-marathon



Marie Goupil Seube, organisatrice de l'ultra marathon :

"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 dans l'ultra-marathon, pour soutenir l'ensemble des 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 mais aussi, cette année, à Maël, petit prince courageux qui ensoleillait tant notre manifestation. Je leur promets, à tous les deux de continuer, le plus longtemps possible, le combat qui nous unissait."

Témoignages de patients et parents d'enfants parrainés (extraits de la revue "Cap Vers")

Lorsque la santé le leur permet, les patients sont présents pour encourager et soutenir les coureurs à l'une ou l'autre des vingt étapes. En les attendant sur les berges du canal, les échanges sont intenses et précieux.



"Un homme qui est capable de courir sur 205 kms pour notre enfant qui ne le peut pas, c'est vraiment un acte de courage et de solidarité qui nous touche énormément. Notre enfant sait qu'il peut compter sur son parrain. Une énorme complicité s'est formée en toute simplicité. Pas besoin de mot : rien qu'un regard ou un sourire, ils se comprennent. Maintenant l'ultra marathon est tellement un moment unique qu'il fait partie des priorités comme Noël ou le 1er de l'an."

Christelle maman de Mathis parrainé par Jean-Christophe.

"C'est inexplicable, il faut le vivre pour se rendre compte de la souffrance de ces supers sportifs. C'est une joie immense, un brin de souffle nouveau, c'est magnifique, fabuleux. Ces rencontres nous permettent de dialoguer entre nous, d'échanger nos ressentis respectifs, de comparer (et ce n'est pas rien) nos modes de vies et d'envisager des lendemains plus joyeux. Nous pouvons échanger nos adresses respectives ce qui nous permet de tisser des liens, nous soutenir moralement quand un coup de cafard nous gagne." Gustave



"Pour moi les échanges sont très importants au niveau psychologique. Je rencontre des patients qui vont mieux que moi ou qui sont plus âgés. Ils me donnent alors des perspectives d'avenir malgré la maladie. J'essaie aussi de soutenir dans leur combat, d'autres malades plus gravement touchés ou dont la pathologie est plus lourde, et de leur dire que la vie vaut le coup et qu'ils ne sont pas seuls." Jérôme



"Ces échanges sont bénéfiques pour moi, je ne me sens plus un cas isolé, il y a du monde avec moi. On se donne des conseils, des "p'tits trucs" pour se faciliter la vie quotidienne, en plus dans une ambiance festive et sympathique. Ils me rassurent et me rendent plus sereine, moins fragile." Lucie



5 - Les Partenaires

Le soutien des mairies :



Ville de Castelnaudary

Comme chaque année **Castelnaudary** a l'honneur de recevoir le 8ème marathon « A Pleins Poumons » pour une halte/repas. Qu'il nous soit permis d'adresser à vous les organisateurs nos plus vives félicitations et notre grande reconnaissance pour cette manifestation exceptionnelle qui associe le sport et la santé.

Nous saluons cet acte de courage et de solidarité qui unit le parrain sportif à chaque patient victime d'HTAP.

Faisons tout pour sortir de l'oubli cette grave maladie, que la recherche avance et redonne un jour un plein espoir aux familles. C'est notre vœu le plus cher.

Patrick MAUGARD, Maire de Castelnaudary

Jacqueline BESSET, Maire-Adjointe de Castelnaudary



Il est constant pour la ville de **Port la nouvelle** et l'Equipe municipale de soutenir des initiatives comme la vôtre, car elle s'inscrit dans une démarche que nous partageons, de solidarité, d'altruisme et de communauté entre la santé et le sport.

C'est toujours avec plaisir et admiration que nous accueillerons tous ceux qui s'investissent et courent pour mieux faire connaître cette maladie rare, "l'Hyper tension Artérielle

Pulmonaire".

Aussi c'est avec une fidélité presque décennale que nous souhaitons une excellente édition 2012 à tous les organisateurs pour que cette cause soit portée le plus loin et le plus haut possible, avec une pensée pour Maël, la mascotte de l'ultra marathon.

Patrice MENARD

**Maire adjoint délégué au sport
Communauté d'agglomération**

**Henri MARTIN Maire de Port la nouvelle
Vice Président du Grand Narbonne**



Depuis plusieurs années, la Commune de **Marseillette** participe à "A Pleins Poumons". C'est avec un plaisir immense, que nous voulons nous associer à ceux qui n'ont plus de souffle, pour porter à la connaissance du public le plus vaste, cette maladie rare, que l'on nomme l'Hyper Tension Artérielle Pulmonaire (HTAP). Tous les printemps, les ultra-marathoniens organisent une étape à Marseillette.

Au delà du message "à faire passer", c'est aussi un moment convivial qui réunit l'espace d'une soirée, les sportifs, l'équipe ô combien dynamique de "A Pleins Poumons", les Elus de la commune et surtout les bénévoles de Marseillette. A titre personnel, je renouvelle encore une fois, toutes mes félicitations aux bénévoles et je vous dis "à bientôt, le 15 juin".

Comme Maire, je vous assure du soutien médiatique et logistique de la commune, pour le repas fraternel.

Michel FOUICH, Maire de Marseillette



C'est avec grand plaisir que la commune de **Sallèles d'Aude** accueille chaque année les marathonien(ne)s de l' Association.

Comment ne pas être admiratif devant cette démarche de personnes qui courent pour faire connaître l'HTAP.

Pour les patients, pour qui courir n'est plus possible, se rendre compte que des coureurs se surpassent pour faire connaître l' HTAP, est très émouvant. Merci pour eux, continuez, et rendez-vous pour "A Pleins Poumons " 2012.

Pour le Maire, la déléguée chargée du tourisme et des associations, Roselyne ESPONA



Nous sommes heureux d'être associés et de participer à l'ultra-marathon « A Pleins Poumons ». Il s'agit d'un projet qui vit grâce à la solidarité, un principe qui nous est cher. C'est pourquoi nous soutenons ceux qui donnent leur souffle pour que d'autres puissent continuer à vivre .

Hélène SANDRAGNE, Adjointe au maire de Narbonne déléguée aux Politiques de santé

Un champion de renommée mondiale soutient l'ultra marathon

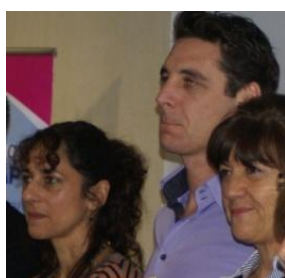


Marie Goupil Seube et Alain Mialon ont rencontré Christophe Lemaitre en décembre 2011.

Christophe a accepté 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



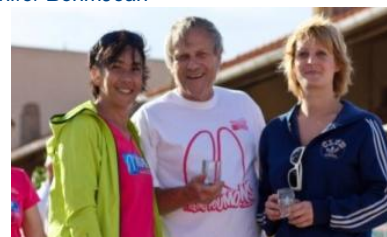
Laurent Têtu, et Grégoire Prévot, pneumologues sont les présidents d'honneur de l'ultra marathon. Laurent Têtu a couru à plusieurs reprises, avec les ultra-marathoniens le long du canal du midi.

Christine Gosselin et Joële Pauly infirmière coordinatrice et d'autres membres de l'hôpital Larrey participent également à l'évènement.

Les kinésithérapeutes

Deux kinésithérapeutes, exerçant dans le monde sportif, prodiguent bénévolement les soins appropriés aux coureurs tout le long du parcours

Marie Goupil à gauche, Jean -Marie Rouillet et Jennifer BohmJean



Les partenaires :



Fondation Orange



maeva
Résidences de vacances



SAINT-ORENS
de Gameville
www.ville-saint-orens.fr



Les bénévoles :

- Marie GOUPIL SEUBE : correspondante régionale d'HTAPFrance et atteinte de la maladie
- Danielle DUBAN : organisation Ultra marathon "A Pleins Poumons"
- Suzanne FERNANDES : Communication, hébergement, restauration.
- Alain MIALON : coordination course (logistique, organisation, parcours) et ultra marathonien
- Floréal VILLAGRASA : ravitaillement et animation.

Pendant la course 40 bénévoles assurent toute la logistique.

6 - L'association HTAPFrance

L'association « HTAPFrance », fondée en 1996, est une association française nationale :

- d'aide aux patients souffrants d'HyperTension Artérielle Pulmonaire, maladie grave, évolutive et invalidante, source de lourds handicaps,
- d'aide et de soutien aux familles et aux proches de ces patients,
- d'aide à l'amélioration des conditions de la vie quotidienne avec cette maladie,



- elle propose de représenter les patients souffrants 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.

Il existe à ce jour en France 24 Centres de Compétences qui accueillent les malades :

Paris (centre de référence), Bordeaux, Brest, Caen, Clermont Ferrand, Dijon, Grenoble, Lille, Limoges, Lyon, Marseille, Montpellier, Nancy, Nantes, Nice, Poitiers, Reims, Rennes, Rouen, Strasbourg, Toulouse, Tours, La Réunion, La Martinique.



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

Le site internet et son forum : 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.

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

La revue semestrielle "Cap Vers"

Une documentation spécifique



Correspondante régionale HTAPFrance : Marie Goupil Seube
06 88 77 26 89 – mariegoupil31@aol.com

Le Temps Presse quand on a une HTAP

Merci de nous soutenir et contribuer à faire connaître cette maladie en visitant le site <http://www.phtimematters.org/fr> et postez vos espoirs et rêves concernant l'HTAP.