

**À PLEINS POUMONS**



**Association HTAPFrance**

8 allée des Charmes - 21380 Asnières les Dijon

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

www.htapfrance.com

## Dossier de presse

### "A Pleins Poumons"

participe au Grand Raid de la Réunion



Alain Mialon au Grand Raid en 2010

**18 au 21 octobre 2012 20 ème édition**

**170,7 km et 9830 m de dénivelé positif**

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

HTAPFrance La Réunion : Eliane Mudhoo - 06.92.40.07.11 mail : lyly97419@hotmail.fr

CHU Saint- Pierre, infirmière référente HTAP : Sabrina Laravine - 06 92 13 44 65 -

Soutien coureur pendant la Diagonale : Danielle Duban – 06 70 99 48 21– danielle.duban@orange.fr

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

Directrice HTAPFrance : Mélanie Gallant Dewavrin - 03.80.22.07.92 mail : medewavrin@nordnet.fr

## 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.

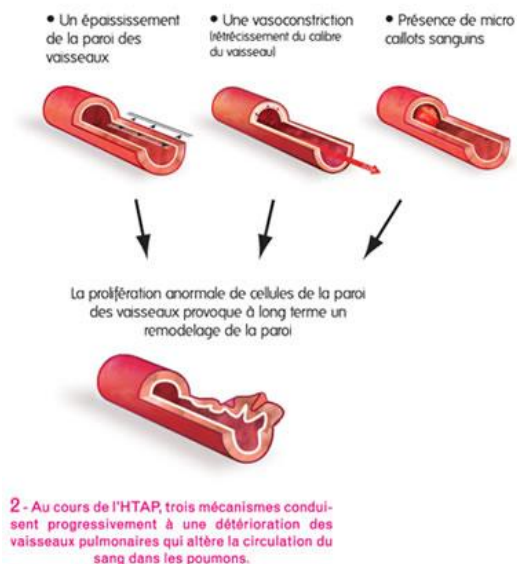
On compte actuellement plus de 7000 maladies rares. Chaque semaine, cinq nouveaux cas sont découverts dans le monde.

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 toujours préjudiciable.

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'Hyper Tension Artérielle Pulmonaire?

L'HTAP est une maladie rare totalement différente de l'hypertension artérielle «classique» (correspondant au fait d'avoir de la tension). Elle touche entre 25 et 50 malades par million d'adultes. et 2 nouveaux cas par million et par an dont des enfants.



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.

# "A Pleins Poumons" à La Diagonale des fous pour faire connaître l'HTAP et soutenir les patients

Animés d'une farouche détermination, l'association HTAPFrance et Alain Mialon, membre actif de cette association se sont fixés deux objectifs :

- sensibiliser les médias sur la maladie au travers d'un évènement sportif exceptionnel, dans lequel patients et sportifs mènent un même combat contre un corps fatigué. Mais ce combat, le sportif l'a choisi, alors que le patient le subit.
- permettre aux personnes atteintes, et à leurs proches, de se sentir soutenues et reconnues malgré un isolement imposé par une maladie rare, grâce à l'association HTAPFrance

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 même si participer et terminer la Diagonale des Fous reste un exploit.



Alain Mialon, soutenu par l'équipe médicale du centre de compétences du CHSR de Saint-Pierre (médecins et infirmières) et par l'association HTAPFrance, vient de métropole pour faire parler son cœur et ses poumons en participant au Grand Raid pour les patients réunionnais atteints d'HTAP.

Alain s'adresse à eux :

*« Quand il devient, dans l'extrême, difficile de courir, quand la douleur vous harcèle et que tout votre corps vous supplie d'arrêter, là dans cet extrême 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... et encore... un pas. Ces pas nous mènent ensemble vers la victoire. La mienne j'espère en passant sous l'arche d'arrivée, mais je le souhaite de tout cœur la vôtre, surtout, quand enfin on saura guérir l'HTAP. »*



En 2010, Alain a mis 60 H et 7 mn pour parcourir les 163 km du Grand Raid.

## Alain et l'ultra marathon "A Pleins Poumons"- Toulouse / Port La Nouvelle 205km -

Alain, âgé de 63 ans, est un passionné au "grand cœur" de courses à pied. Il organise et court depuis huit ans un ultra marathon de 205 km, entre Toulouse et Port La Nouvelle. Ce périple sportif, exclusivement géré par des membres de l'association HTAPFrance en Midi Pyrénées et pour les patients atteints d'Hyper Tension Artérielle Pulmonaire réunit environ 300 personnes. Tous les sportifs parrainent des patients présents ou non sur le parcours (entre cinq et dix ultra marathoniens et une cinquantaine de coureurs qui se relaient en équipe). En juin 2012, pour la 8ème édition, en hommage au petit Maël décédé à l'âge de 5 ans, 16 patients ont été parrainés. L'ultra marathon est une manifestation soutenue par Christophe LEMAITRE.

En 2011 cette manifestation a fait l'objet d'un reportage sur TF1 dans le journal de Claire CHAZAL.



Ultra marathon "A Pleins Poumons"  
8ème édition - 15et 16 juin 2012



Marie et Alain

*Marie parrainée par Alain témoigne : "J'ai la chance depuis 8 ans maintenant d'avoir à mes côtés des personnes valides et non concernées par la maladie qui ont compris mon combat et celui de tous les patients atteints par cette terrible maladie. Je suis très admirative et très reconnaissante devant ces sportifs qui font parler leurs cœurs avec leurs poumons, quelque soit le challenge qu'ils se sont fixés, ils le font pour nous. Cette thérapie, ô combien originale, mais ô combien réconfortante m'aide à avancer au quotidien, m'aide à garder le cap, et surtout me donne force et courage. Nous ne sommes plus seuls !"*

## 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 (avec entr'autres les Week End Enfants Familles pour les enfants atteints d'HTAP) , 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 Martinique et **à la Réunion** :

**Service Pneumologie**  
**Groupe Hospitalier Sud Réunion**  
CHU  
BP 350  
97 448 Saint Pierre Cedex

**Patrice Poubeau : pneumologue et médecin coordinateur ©**  
Fabrice Paganin : pneumologue  
Eric Huchot : pneumologue  
Olivier Geoffroy : cardiologue  
Christophe Jeannot : cardiologue

**Sabrina Laravine : infirmière référente**  
Caroline Leroy: infirmière  
Alice Bègue : infirmière  
Téléphone standard : 02 62 35 90 00



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.*

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

Contact HTAPFrance à la Réunion : Eliane Mudhoo 06.92.40.07.11

CHU Saint- Pierre, infirmière référente HTAP : Sabrina Laravine - 06 92 13 44 65 -

**Le Temps Presse quand on a une HTAP**