

DOSSIER DE PRESSE :

WEEK-END D'INITIATION AU SPORT EN SECURITE ET D'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES ATTEINTES DE MALADIES CARDIAQUES HEREDITAIRES

Amiens les 25, 26 et 27 octobre 2013

Ce week-end vous est proposé par :



En partenariat avec :



POURQUOI CE WEEK-END ?

Faire du sport est indispensable... même quand on est atteint par une maladie cardiaque héréditaire

Les bienfaits de l'activité sportive sur le corps, le bien-être personnel et l'insertion sociale, sont unanimement reconnus comme étant indispensables pour notre développement. Mais faire du sport quand on vit avec une maladie cardiaque héréditaire peut avoir des conséquences graves et dramatiques. En effet, plus l'effort est violent, plus la fréquence cardiaque augmente. Or un cœur malade qui bat trop vite, peut se dérégler et mettre en danger de mort subite les personnes fragiles. A l'opposé, la pratique régulière d'exercices physiques, quand on a ce type de pathologie, permet d'augmenter progressivement la capacité d'endurance du cœur. Et celui-ci devient alors mieux à même de résister aux événements du quotidien qui peuvent déclencher un accident.

Quand on est atteint par de tels problèmes de santé, il est donc indispensable de trouver le bon équilibre entre la prudence et l'exigence d'un mode de vie sain.

Faire connaître nos pathologies, c'est protéger nos enfants

A travers nos expériences, nos relations avec les médecins, nos contacts avec le milieu scolaire de nos enfants et d'autres éléments de la vie courante, nous avons acquis la conviction que nos pathologies peuvent être mieux prises en charges et que de nombreux accidents cardiaques peuvent être évités. Par exemple, la cardiomyopathie hypertrophique touche 1 personne sur 500, alors que les syndromes du QT Long Congénital et de Brugada concernent respectivement 1 personne sur 2500. De nombreuses personnes peuvent en être victimes à tout moment, parmi elles des enfants, qui n'ont pas été diagnostiquées et qui s'exposent ainsi régulièrement au danger sans le savoir. On dénombre 40 000 décès par an provoqués par les maladies cardiaques héréditaires, dont 1500 sur des terrains de sports.

Notre objectif : former ensemble les familles et les éducateurs sportifs grâce à un dialogue de confiance avec des médecins spécialistes

Ce bilan est d'autant plus inquiétant pour nos familles que nous avons pu constater, d'une manière générale, puis plus particulièrement dans les établissements scolaires, que le personnel est insuffisamment formé, souvent mal équipé et peu à même de répondre aux situations d'urgence. La prévention doit donc se situer au cœur de notre action et nous avons donc souhaité profiter de l'opportunité qu'offre ce week-end pour contribuer à la formation des éducateurs sportifs.

LES OBJECTIFS DU WEEK-END

Le week-end que nous organisons, avec désormais une certaine expérience puisqu'il s'agit de la 4^{ème} édition, poursuit plusieurs buts.

(Pour visionner la vidéo du Week-end des 26-28 octobre 2012 à Nantes : http://www.youtube.com/watch?v=NWfnM285aUE&feature=player_embedded)

Acquérir les bons réflexes et apprendre à connaître son corps

Dans un premier temps, il s'agit d'apprendre aux personnes concernées à avoir une activité physique sereine, sans se mettre en danger, mais néanmoins sans appréhensions inutiles. **Les week-ends, destinés aux enfants, aux adolescents et à leur famille, ont pour objectif de fournir des informations sur les règles d'hygiène et de conduite sportive qui leur seront utiles pendant toute leur vie.** Le dialogue avec les médecins permet par ailleurs de se renseigner sur les effets du traitement par bêtabloquants et de recevoir des conseils pour optimiser son efficacité et apprendre à vivre avec les effets indésirables. Dans le même ordre d'idée, la question des médicaments contre-indiqués sera abordée ainsi que les dangers qu'ils représentent.

Un cadre convivial pour partager des expériences

En organisant ce week-end dans un esprit familial, nous espérons faciliter le partage d'expériences et permettre à chacun de se sentir moins seul face à sa pathologie. Lors des éditions précédentes, les participants les plus jeunes ont clairement manifesté leur satisfaction d'avoir pu rencontrer d'autres enfants ou adolescents de leur âge et d'avoir pu partager avec eux. La présence de médecins et de cardiologues spécialistes des maladies cardiaques héréditaires dans un environnement apaisé est de nature à faciliter un dialogue moins formaté et plus détendu que lors des consultations habituelles. Le dialogue est ainsi facilité et permet d'optimiser la prise en charge des familles. D'autre part, les patients qui le désirent, pourront échanger avec les psychologues qui seront présents afin de leur proposer l'encadrement le plus complet possible.

Sensibiliser et contribuer à la formation des futurs enseignants sportifs

Principale innovation de cette édition, il s'agit ici de sensibiliser des futurs professionnels d'éducation sportive dans le cadre de leur formation. Ce stage a pour but de leur enseigner la vigilance indispensable à la sécurité de leurs futurs élèves. Hormis le cas des personnes diagnostiquées qui nécessitent une prise en charge adéquate, certaines personnes peuvent parfois présenter des signes de fatigue à l'effort physique, qui sont peut-être les symptômes d'une pathologie sous-jacente, ou pire, d'un dysfonctionnement cardiaque grave et imminent. De nombreux accidents peuvent être évités et des vies peuvent être sauvées si les éducateurs qui encadrent l'activité savent déceler ces signes et comment réagir. Il est donc essentiel de mener une campagne de prévention ciblée dans les milieux éducatifs et sportifs, d'autant plus que les enfants sont particulièrement vulnérables lorsqu'ils sont atteints.

QUI PARTICIPE ?

Des enfants et des adolescents atteints par une maladie cardiaque héréditaire...

Cet évènement est principalement orienté vers l'information des jeunes atteints par une maladie cardiaque héréditaire. Il est important pour eux d'apprendre le plus tôt possible à acquérir certains réflexes afin de mener une vie équilibrée et la plus normale possible, sans se mettre en danger. A travers la rencontre avec des cardiologues spécialisés et des professionnels du sport, ils ont ainsi la possibilité d'apprendre à utiliser des outils et des méthodes simples et efficaces qui leur permettront d'être à l'écoute de leur corps et de leurs capacités. D'autre part, les expériences qu'ils peuvent ainsi partager sont un élément important pour les aider à prendre conscience de leur pathologie et leur apprendre à se responsabiliser.

... qui viennent en famille.

Ces pathologies héréditaires ont, pour la plupart d'entre elles, un caractère autosomique dominant, ce qui signifie que le père ou la mère et une fois sur deux un frère ou une sœur sont également atteints. Ces pathologies doivent donc être abordées dans le cadre d'une prise en charge familiale. D'autant plus qu'il n'est pas toujours évident pour les parents d'un enfant qui a une pathologie cardiaque, de savoir où se trouve l'équilibre entre les activités nécessaires à son épanouissement et les contraintes qu'impose sa sécurité. L'objectif de ce week-end est donc d'apporter des réponses fiables et concrètes aux questions que chacun peut se poser sur la pathologie qui le concerne, afin que toute la famille soit en mesure d'aborder le quotidien le plus sereinement possible.

Les élèves en licence du STAPS de l'Université de Picardie Jules Verne

Dans le cadre de la formation et de la prévention, les élèves de l'UFR des Sciences Techniques Physiques et Sportives (STAPS) de l'université de Picardie Jules Verne participeront à ce week-end. Ils feront l'objet d'un après-midi de formation le vendredi, puis ils prendront en charge les activités sportives proposées aux participants, sous la direction de leur responsable Thierry Weisseland et des autres enseignants de l'UFR. Ils auront ainsi non seulement l'opportunité de vivre une expérience en rapport avec leur futur métier, mais de manière plus générale, ils pourront ensuite contribuer à l'information et à la prévention dans des milieux sensibles en matière de pathologies cardiaques : le sport et l'encadrement.

Des enseignants en EPS et des animateurs sportifs dans le cadre de la formation continue

Que ce soit en milieu scolaire ou dans le cadre d'une activité de loisirs, la pratique sportive peut-être dangereuse pour les personnes atteintes d'une maladie cardiaque héréditaire... et ce d'autant plus que de nombreux accidents surviennent avant d'avoir été diagnostiqués. Il est donc essentiel que le personnel qui encadre ce type d'activités soit sensibilisé et formé pour repérer les signes avant-coureurs d'une fatigue qui peut mettre le cœur en danger, mais aussi pour réagir de manière rapide et adéquate en cas de soucis. Nous avons par ailleurs constaté qu'en milieu scolaire le personnel est insuffisamment formé aux gestes qui sauvent, et nous pensons que les professeurs d'EPS ont un rôle primordial à jouer. C'est la raison pour laquelle nous avons souhaité ouvrir la formation aux professeurs d'EPS ou animateurs sportifs qui le souhaitent, afin de contribuer ainsi à la sécurité de tous.

Des cardiologues spécialisés dans la prise en charge des pathologies cardiaques héréditaires

L'évènement sera encadré par des cardiologues spécialisés en maladies cardiaques héréditaires, en cardiopédiatrie et en cardiologie du sport. Ils participent activement à l'organisation de ce week-end et leur présence permettra à chacun de s'informer selon ses besoins et ses propres particularités. Ce sera l'occasion d'aborder avec eux toutes sortes de questions, par exemple à propos du traitement et des activités autorisées, et de recevoir des conseils personnalisés pour gérer la pathologie. Les médecins contribuent également à l'élaboration du programme de la formation des élèves du STAPS et participeront à sa mise en œuvre.

Les médecins présents lors du week-end:

- Dr Isabelle Denjoy, cardiologue – rythmologue au centre de Référence de Paris
- Pr. François Carré : Président du Club des Cardiologues du Sport
- Dr. Caron et Mathiron : Cardiopédiatres au centre de compétence d'Amiens Nord.
- Dr. Brule, médecin du SAMU d'Amiens
- Dr. Traulle Sarah : cardiologue au centre de compétence des troubles du rythme cardiaque d'origine héréditaire d'Amiens
- Dr. Allal de la Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale (DRJSCS)

LE PROGRAMME

Les participants atteints par une pathologie bénéficieront d'un programme personnalisé en fonction des aptitudes de chacun, de ses antécédents propres, de son âge et de sa forme physique. Ces capacités seront évaluées sur dossier médical par les médecins organisateurs.

De nombreuses activités dans le cadre d'un programme personnalisé

Les activités proposées aux familles de patients auront lieu les samedi et dimanche 26 et 27 octobre et seront organisées en ateliers tournants. Les pratiques physiques seront encadrées par des professionnels en « doublette » avec les étudiants, sous la vigilance des médecins. Nous proposerons aux participants des sports collectifs en intérieur et en extérieur, de l'athlétisme, du judo, du tir à l'arc et de la gymnastique.

Des ateliers débats seront mis en place pour faciliter le dialogue avec les médecins, les psychologues, ou entre les patients. Ce sera l'occasion d'aborder la question du traitement et des effets indésirables, des médicaments contre-indiqués et de recevoir des conseils avisés.

Programme du samedi et dimanche 26 et 27 octobre de 9h30 à 12h et de 14h à 17h (16h le dimanche) par ateliers tournants	
	Les gestes qui sauvent (Dr. Brulé)
	Tir à l'arc (C. Bichard)
	Sports collectifs sur petit et grand terrain (M. Bulvestre et Nicolas)
	Sports individuels (Athlétisme-Gym-Danse) (V. Leblond)
	Atelier-débat sur les médicaments contre- indiqués avec le Dr. Isabelle. Denjoy
	Atelier –débat animé par des psychologues : Comment vivre avec sa maladie (Jessica. Fortes)
	Atelier-débat « le sport avec une maladie cardiaque héréditaire, pourquoi, comment ? » avec les Pr. Carré ; Dr. Mathiron ; Dr. Caron

Programme de la formation

Le vendredi après-midi sera consacré à la formation des élèves du STAPS et à la formation professionnelle des enseignants en EPS et animateurs en clubs sportifs. Ils commenceront par un enseignement théorique sur les dangers de la pratique sportive pour un cœur fragile. **Le samedi et le dimanche, les élèves animeront les activités sportives en présence de leurs enseignants en APA.**

Programme de la formation du vendredi 25 octobre	
14h-14h15	Ouverture de la journée et présentation du réseau sport santé (Dr. Aziz Allal)
14h15-15h30	Risques de l'activité sportive pour les personnes atteintes de maladie cardiaque héréditaire (Pr. Carré ; Dr. Caron ; Dr. Mathiron, Dr Traullé)
15h30-16h30	Table ronde
17h-19h	Les gestes qui sauvent avec les médecins du SAMU

LES ORGANISATEURS DU WEEK-END

Ce week-end est le résultat d'une coopération entre des associations de patients atteints par des maladies cardiaques héréditaires et des organismes publics hospitaliers et universitaires. Tous se mobilisent et contribuent à l'organisation de ce week-end, *sponsorisé par la fondation du LEEM, sous l'égide de la Fondation de France.*

Des associations de patients.

L'Association Bien Vivre Avec le QT Long (ABQTL): ABQTL est née en 2005 à la demande des cardiologues des centres de référence de Paris et de Nantes, qui ont constaté que la méconnaissance du syndrome contribue à mettre en danger la vie des personnes atteintes. L'ABQTL a vocation à créer un lien entre les patients et les médecins, afin d'associer leurs compétences aux expériences de ses adhérents. Cette relation a pour objectif d'optimiser la prise en charge de chacun, tout en soutenant la recherche génétique. De nombreux médecins spécialistes des troubles du rythme héréditaire participent à la vie de l'ABQTL, certains d'entre eux étant membre du Comité Scientifique de l'association. Par arrêté du 7 décembre 2012, ABQTL a obtenu l'agrément pour représenter les usagers auprès des instances hospitalières et de santé publique. Cette décision confirme l'ABQTL comme étant un interlocuteur privilégié du secteur hospitalier et de l'administration.

Site internet : www.qtlong.asso.fr

L'Association du Syndrome de Brugada: Ce syndrome, tout comme le QT Long Congénital, est caractérisé par un aspect anormal de l'électrocardiogramme, entraînant un risque accru de mort subite par fibrillation ventriculaire.

L'association, créée en 2005, écoute, informe et accompagne les patients et leurs familles. Elle s'appuie pour ses différentes missions sur un conseil scientifique et médical composé du Pr Vincent Probst (CHU Nantes), du Dr Philippe Charron (CHU Pitié Salpêtrière Paris), du Dr Françoise Hidden Lucet (CHU Pitié Salpêtrière Paris), du Pr Antoine Leenhardt (Hôpital Bichat Paris) du Pr Philippe Chevalier (Hospices Civils de Lyon), tous rythmologues dans un centre de référence.

Site internet : <http://asso.orpha.net/BRUGADA/cgi-bin/>

La Ligue contre Cardiomyopathie (LCCM): est partenaire de l'évènement et contribue à diffuser l'information auprès de ses membres. Le terme «cardiomyopathie» désigne un groupe hétérogène de maladies qui altèrent le tonus musculaire du cœur et réduisent ainsi sa capacité à pomper le sang vers le reste de l'organisme. L'association a pour vocations de soutenir les malades, à les mettre en relation avec les services médicaux compétents, afin d'optimiser la communication entre les patients, les médecins et la recherche. La LCCM finance des projets de recherche, afin d'entretenir et développer l'espoir des personnes atteintes de trouver des traitements plus appropriés.

Site internet : <http://www.ligue-cardiomyopathie.com/>

En collaboration avec le secteur médical...

Le concours du secteur médical est indispensable pour la réussite et la réalisation du week-end. C'est la raison pour laquelle nous nous sommes associés avec les centres de référence et de compétence et des cardiologues spécialistes, afin de proposer aux participants un encadrement fiable et de qualité.

Les centres de référence :

Deux des trois seuls centres de référence des maladies cardiaques héréditaires en France, ceux de Paris et de Nantes, participent activement à l'organisation du week-end. Les centres de référence sont des structures d'excellence médicale et scientifique, reconnus par le Ministère de la Santé pour leur expertise sur les maladies rares. Ils sont chargés d'identifier et de structurer une filière de soins spécialisée dans la prise en charge des pathologies qui les concernent, et doivent faciliter l'amélioration des connaissances sur ces pathologies.

Sites internet :

-Centre de référence de Paris / Cardiogen:

<http://www.cardiogen.aphp.fr/articles/articles.php?id=1&cat=1>

-Centre de référence de Nantes / Institut du Thorax :

<http://www.chu-nantes.fr/l-institut-du-thorax-8765.kjsp>

Le **Docteur Isabelle Denjoy**, cardiologue-rythmologue au centre de référence de Paris sera présente. Les **Professeurs Vincent Probst** et **Hervé Le Marrec** du centre de Nantes contribuent à faire connaître nos week-ends et à leur organisation.

Centre de compétences :

Le service de cardiologie du CHU d'Amiens Picardie s'est largement impliqué dans l'organisation du week-end. Les **Dr Caron** et **Mathiron**, cardiopédiatres à l'hôpital d'Amiens Nord seront présents et organisent le programme de formation des élèves en EPS et en APA.

Le **professeur Hermida** collabore également avec nous afin de faire connaître le plus largement possible le week-end auprès des patients.

Le **Professeur François Carré, président du club des Cardiologues du sport (CSS)** sera également parmi nous et contribuera aussi bien à l'encadrement des patients qu'à la formation des élèves en EPS et APA.

Site du CSS : <http://www.clubcardiosport.com/presentation.php>

... et le secteur universitaire

La prise en charge de la formation des élèves du STAPS et des enseignants en EPS au titre de leur formation professionnelle, est assurée par l'UFR compétent de l'Université de Picardie Jules Verne. Le directeur de l'UFR du STAPS de l'université de Picardie Jules Verne, Mr Arnaud Jaillet, met à notre

disposition les installations sportives de la faculté sans lesquelles cet événement ne pourrait avoir lieu.

Site internet **UFR STAPS Université de Picardie Jules Verne** :

http://www.u-picardie.fr/jsp/fiche_structure.jsp?STNAV=UO&RUBNAV=&CODE=UO&LANGUE=0

POUR PARTICIPER

Pour des raisons logistiques et budgétaires, le nombre de places pour les personnes atteintes d'une maladie cardiaque héréditaire est limité à 50. Nous vous invitons donc à nous retourner au plus vite vos bulletins d'inscription et à prendre contact avec l'Association Bien Vivre avec le QT Long.

La participation aux dépenses du week-end est de **25€ par personne, 10€ pour les enfants**. Sont compris le logement pour les patients et leur famille, l'accès aux installations sportives, la formation, et les repas. Le repas du midi sera offert aux professionnels participants.

La cotisation annuelle de 15€ auprès de l'Association Bien Vivre avec le QT Long, principale organisatrice de l'évènement, est obligatoire (sauf pour les étudiants) afin d'être assuré.

L'hébergement se fera à l'Auberge de Jeunesse FUAJ d'Amiens :

30 squares Friant les 4 Chênes 80000 Amiens.

Les activités sportives se dérouleront au STAPS (Faculté des Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives)

allée Paschale Grousset 80020 Amiens.

Les repas auront lieu au restaurant universitaire.

Pour s'inscrire retourner le bulletin d'adhésion au plus tard le 30 septembre, à l'adresse suivante :

Association Bien Vivre avec le QT Long (ABQTL)

249 rue d'En haut 60250 Thury sous Clermont.

Pour toute information complémentaire :

Tel : 03 44 26 09 92

Mail : bienvivre.qtlong@orange.fr