DOSSIER DE PRESSE

Lutter contre les cardiomyopathies héréditaires avec

LES PARCOURS DU Coeur

Fédération Française de Cardiologie | Association régionale Languedoc-Roussillon

www.fedecardio-lr.com

06 16 21 01 29

asso-cardio-lr@bbox.fr

03

Qui sommes nous ?

05

La cardiomyopathie héréditaire et le défi nautique

07

Témoignage de Clémence

08

Nos ambassadeurs

09

Samedi 18 juin : Parcours du cœur

10

Nos partenaires

11

La journée du 18 juin

QUI SOMMES NOUS ?

Présentation de la Fédération Française de Cardiologie

UN PEU D'HISTOIRE

Fondée en 1964 par deux cardiologues chercheurs et cliniciens, les professeurs Jean Lenègre et Pierre Soulié, notre association lutte depuis plus de 50 ans contre les maladies cardiovasculaires, seconde cause de mortalité en France avec environ 150 000 décès par an.
Reconnue d'utilité publique depuis 1977, la Fédération Française de Cardiologie mène ses actions quasi-exclusivement grâce à la générosité de nos donateurs (dons, legs, donations ou assurance vie…) et à l'aide de nos entreprises partenaires (mécénat, dons). Nos dirigeants sont des cardiologues bénévoles.

NOS 4 MISSIONS PRIORITAIRES

- Développer la prévention pour sensibiliser le plus grand nombre de Français aux dangers des maladies cardiovasculaires et aux moyens de s'en prémunir
- Financer la recherche et apporter un soutien aux chercheurs
- Accompagner les malades cardiaques dans des structures spécialisées
- Initier aux gestes qui sauvent pour épargner des vies

QUELQUES CHIFFRES CLES

- *300* cardiologues bénévoles,
- *27* Associations Régionales,
- plus de *269* Clubs Cœur et Santé,
- *2 000* bénévoles,
- *20* salariés au siège de la Fédération,
- Plus de *18 000* malades en phase de réadaptation cardiaque (phase III) au sein des Clubs Cœur et Santé

LA FEDERATION EN LANGUEDOC ROUSILLON (Occitanie Est)

L'Antenne régionale de la Fédération Française de Cardiologie, L'Association de Cardiologie Languedoc Roussillon (ACLR), est une association loi 1901 créée à Montpellier le 15 avril 1974 et inscrite au RNA sous le N° W343018506. Elle est présidée par le Pr. Patrick MESSNER - PELLENC cardiologue, vice doyen de la faculté de médecine de Montpellier - Nîmes

Nous déployons l'image de la FFC, coordonnons les clubs Coeur et Santé, et animons des manifestations de prévention sur toute l'ancienne région Languedoc Roussillon.

Notre association est gérée par des bénévoles dont certains sont atteints de maladies cardio-vasculaires. Aujourd'hui, elle compte plus de 1800 adhérents et travaille étroitement avec les 16 clubs «Cœur et Santé» de la région.

Nous œuvrons par des séminaires de prévention, en mairie, dans les entreprises, les cabinets médicaux. Nous informons les citoyens des risques cardio-vasculaires par des documentations numériques, une présence sur les réseaux sociaux, la documentation papier. Nous sensibilisons le public sur les risques de la sédentarité, du tabac et de la « malbouffe ».

Nos chercheurs et cardiologues régionaux répondent aux questions lors des conférences grand public. Ils interviendront à l'Institut St. Pierre ce 18 juin à 14h00.

LA CARDIOMYOPATHIE HEREDITAIRE ET LE DEFI NAUTIQUE

QU'EST-CE QUE LA CARDIOMYOPATHIE ?

La *cardiomyopathie* est un terme générique désignant une maladie (pathie) du muscle cardiaque. Les cardiomyopathies héréditaires touchent environ 1 personne sur 500 dans le monde, le plus souvent d'origine génétique, et représentent l'une des causes majeures de la mort subite chez les jeunes de moins de quarante ans et de l'insuffisance cardiaque.

Clémence Gualy souffre depuis son enfance d'une cardiopathie hypertrophique, maladie caractérisée par un épaississement des parois du cœur. Le cœur est hypertrophié en raison de cette maladie génétique. Elle sera notre témoin.

Face à ce constat, l'Association de Cardiologie Languedoc-Roussillon, avec la Fédération Française de Cardiologie dont elle est membre, a décidé de lancer une campagne de dons depuis le 23 novembre 2021. Ces dons serviront à la création d'une bourse de recherche sur les cardiomyopathies héréditaires qui sera abondée par la Fédération Française de Cardiologie.

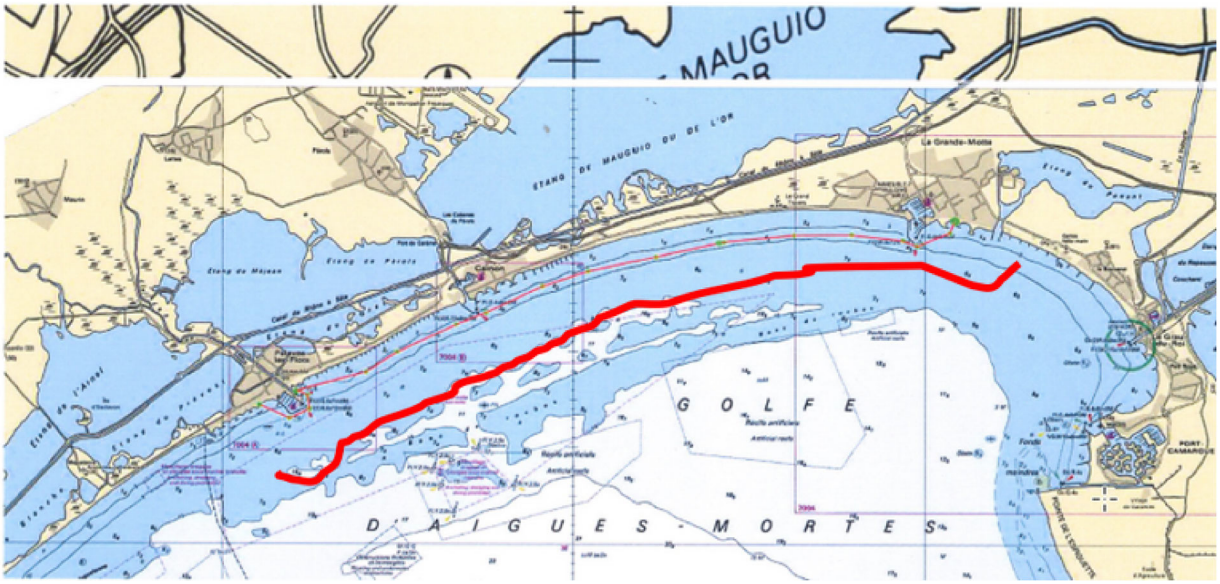
Venez nous rendre visite sur le site de la Fédération Française de Cardiologie en Languedoc-Roussillon pour mieux connaitre Clémence et son challenge :
https://www.fedecardio-lr.com/cardiomyopathie-conference-2021-2022/
ou en scannant le QR code ci-contre.
Vous pourrez faire un don pour aider Clémence pour que son challenge et cette collecte de fonds soit une réussite.

LE DEFI NAUTIQUE - Samedi 18 juin

Afin de sensibiliser le public à cette maladie et de lever des fonds, l'ACLR prévoit d'organiser le samedi 18 juin un évènement sur le thème des maladies cardio-vasculaires, plus particulièrement sur les cardiomyopathies héréditaires, les bienfaits des sports nautiques et du sport-santé.

L'animation principale consistera en la réalisation d'un défi : démontrer qu'il est possible de faire du sport nautique de haut niveau en nageant en relais 15 km même si l'on est cardiaque.

Clémence Gualy a souhaité se lancer ce défi, en effectuant 15 km à la nage en relais en partant de La Grande Motte vers l'Institut Saint-Pierre à Palavas les Flots avec le concours de nageurs expérimentés de la nage de l'extrême, Jacques TUSET et Ludivine BLANC. Elle sera accompagnée par un médecin et une équipe en bateau pour la sécurité.



TEMOIGNAGE DE CLEMENCE

Je m'appelle Clémence Gualy, j'ai 26 ans, et je suis née prématurément à 7 mois, avec une maladie génétique assez rare appelée « Cardiomyopathie Hypertrophique », qualifiée aussi d'obstructive. Une anomalie du gène MYH7 détectée chez moi, en est à l'origine.

Il faut savoir que la « Cardiomyopathie Hypertrophique » est une maladie du muscle cardiaque, avec comme principale caractéristique un épaississement anormalement excessif (hypertrophie) de la paroi du ventricule gauche.

Cette maladie touche environ 1/500 personnes dans la population générale. Il s'agit d'une maladie génétique transmissible sur un mode autosomique dominant. Cela signifie donc qu'elle peut être transmise à la descendance avec un risque de 50 % équivalent chez les filles et les garçons.
Elle représente l'une des causes majeures de la mort subite chez les jeunes de moins de quarante ans et est une cause importante d'insuffisance cardiaque.

Ma Cardiomyopathie Hypertrophique a été mise en évidence en période néonatale immédiate, suite à une détresse respiratoire sur hypertension artérielle pulmonaire, transitoire, motivant 8 jours de ventilation assistée conventionnelle.

Opérée à cœur ouvert à l'âge de 15 ans car ma Cardiomyopathie Hypertrophique était devenue obstructive, très symptomatique. Cela a nécessité une opération à cœur ouvert sous circulation extracorporelle pendant douze longues heures. Je suis maintenant équipée d'un Défibrillateur implantable, avec la fonction Pacemaker intégrée.

La maladie c'est un long combat que l'on doit savoir apprivoiser si l'on souhaite avancer. Combattre pour vivre mieux me fortifie, me maintient en vie.
J'ai toujours pensé que la maladie ne doit pas être l'objet d'une simple constatation mais d'une action énergique, pour tenter de l'éradiquer. C'est pourquoi, à travers le combat que je mène depuis mon enfance contre la Cardiomyopathie et bien que je sois en insuffisance cardiaque, je souhaite défier la maladie à un endroit où celle-ci semble être la plus redoutable : « en pleine mer », afin de lui dire et de lui montrer que je n'ai pas peur d'elle et quoi qu'il arrive qu'elle n'aura pas le dernier mot. »

C'est en compagnie de deux grands nageurs, Ludivine BLANC et Jacques TUSET, que j'effectuerai un parcours en relais à la nage de 15 km en mer, j'avais justement l'âge de 15 ans quand je me suis faite opérée.

Ensemble, soutenons la recherche cardiovasculaire !
Otons cette épée de Damoclès !

NOS AMBASSADEURS

Jacques TUSET

Montpelliérain, il est un nageur français spécialisé dans la nage en eau libre. Il est considéré comme l'un des meilleurs nageurs en eau libre au monde. Il détient un palmarès impressionnant avec près de 430 traversées à son actif : il a relié à la nage de célèbres prisons, basées sur des îles, au continent le plus proche (Alcatraz, Fort Boyard) et il a réalisé des raids en eau libre (Traversée de la Manche, du détroit de Gibraltar, tour de Manhattan).

Anaïs-Mai DESJARDINS

Née en 2000, étudiante en 3ème année de médecine, Mlle DESJARDINS, passionnée de kite foil intègre en 2014 le DUNKERQUE FLYSURFING CLUB. Elle est vice-championne de France de cette spécialité et prépare dans notre région les sélections pour les JO de 2024.

Ludivine BLANC

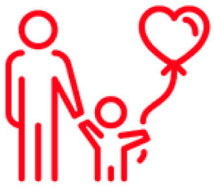
Elle est une sportive de haut niveau : elle pratique la natation course et le sauvetage sportif à haut niveau, diplômée de STAPS Montpellier (Licence management du sport) et de l'Université de Clermont-Ferrand (DU préparation mentale et performance sportive) ambassadrice nationale et régionale du Comité Ethique et Sport.
Actuellement elle est préparatrice physique et mentale pour les sportifs.

SAMEDI 18 JUIN 2022 : PARCOURS DU COEUR

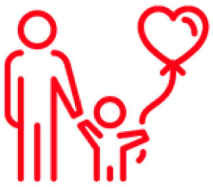
Cette journée s'inscrit dans la manifestation nationale des «Parcours du Coeur» organisée par la Fédération Française de Cardiologie et sera dédiée aux cardiomyopathies héréditaires.

Les Parcours du Cœur, qu'est-ce que c'est ?
UNE OPÉRATION DE PRÉVENTION SUR LE TERRAIN

Les Parcours du Cœur ont pour but de faire reculer les maladies cardiovasculaires par l'information, le dépistage, l'apprentissage de pratiques de vie plus saines. Il s'agit de la plus grande opération de prévention-santé organisée en France.



Grand public



Dans les écoles

En entreprise

En 2019, **750 000 personnes** ont participé aux **Parcours du Cœur.**
Les **Parcours du Cœur scolaires** ont permis de sensibiliser **147 821 élèves** dans 1080 établissements scolaires.

NOS PARTENAIRES

Les partenaires nationaux des Parcours du Cœur

Les Partenaires régionaux du défi « Lutter contre les cardiomyopathies héréditaires »

LA JOURNEE DU 18 JUIN

Cinq évènements marqueront la journée à partir de 9h00 :

- le départ de La Grande Motte
- le Grand Défi de 15 km
- les animations nautiques à Palavas les Flots
- les Conférences dans la salle l'Institut St. Pierre
- l'arrivée des nageurs accompagnés d'une flottille de bateaux

1. **A La Grande Motte, dans le cadre du premier Festival des jeux de Plage organisé par la Mairie de La Grande Motte et du label "Terre de Jeux 2024"**

a) 9h30 : Départ du Point Zéro des nageurs : Clémence, Jacques et Ludivine

b) Accompagnés par le bateau Atalante et les Pirates avec les enfants de l'association Petits Cœurs de Beurre ainsi que les bateaux de secours, etc

c) Démonstration de Kite Foil par Anaïs-Mai DESJARDINS de l'équipe de France

d) Démonstration de Gestes Qui Sauvent par le Club Cœur et Santé de Lunel

2. **LE GRAND DEFI**
15 kms de nage

avec ***Clémence GUALY***

Et les nageurs de l'extrême
Jacques TUSET
Ludivine BLANC

3. **Palavas les Flots devant l'Institut St. Pierre de 10H00 à 16H00**

a) Animation musicale avec le Podium Hérault Sport
b) Démonstration Gestes 1er Secours par la société D Sécurité
c) Animations nautiques et démonstrations de sauvetage en mer par AQUALOVE
d) Divers stands de Harmonie Mutuelle et des Associations ASPIC, Petits Cœurs de Beurre, Cœur et Santé

4. **A Palavas les Flots à l'Institut St. Pierre**

14h00 : Les Conférences Grand Public
a) Les cardiomyopathies hypertrophiques héréditaires : Dr Pascal Amedro - Cardiologue - CHU Bordeaux
b) Nouveautés en défibrillateurs et pacemakers cardiaques : Pr Jean-Luc Pasquié - Cardiologue - CHU Montpellier
c) Sport et santé : Dr Jackie Benoist - Médecin référent Sport Santé - CROS Occitanie Montpellier

5. **Arrivée des Nageurs devant l'Institut St. Pierre (Palavas les Flots)**

Vers 15h30 : Accueil sur le podium et Discours des élus