



Journée Cœur et Sport



Lyon 2023

L'activité sportive, lorsqu'elle est correctement adaptée, peut apporter des bénéfices significatifs pour la qualité de vie des personnes atteintes de pathologies cardiaques héréditaires ou rares, et l'évolution de leurs symptômes. Cependant, adapter la pratique sportive pour ces personnes requiert une formation spécifique dont peu de professionnels du sport ont pu bénéficier.

La **filiale nationale de santé maladies rares Cardigen** et **Le Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares du Sud/Sud-Est (CERA)** proposent le **11 mars 2023** une rencontre dédiée à la pratique sportive adaptée aux pathologies cardiaques héréditaire ou rares pour les patients et leurs proches. A cette occasion, en collaboration avec **l'Université Claude Bernard Lyon 1**, des étudiants volontaires du parcours **STAPS « Activité physique Adaptée et Santé »** formés en amont par des **cardiologues experts** et des **cardiologues du sport** proposeront aux participants des **programmes sportifs** adaptés, élaborés et validés avec l'équipe pédagogique ;

La journée sera également ponctuée de d'échanges avec des médecins spécialisés, ateliers de secourisme, temps d'écoute et de parole, interventions d'associations de patients... Cet évènement aura lieu en partenariat avec :

- Le Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares du Sud/Sud-Est (CERA)**, Hôpital cardiologique Louis-Pradel, Hospices Civils de Lyon.

- L'UFR.STAPS de Lyon** formant des enseignants en Activités Physiques Adaptées (APAS). Cet évènement a l'ambition de former les étudiants à l'accompagnement sportif des personnes atteintes de pathologies cardiaques, et leur permettre de mettre en pratique cet enseignement.

- La Fédération Française de Cardiologie**, qui proposera des ateliers de formation aux gestes qui sauvent (alerter les secours, réaliser un massage cardiaque, utiliser un défibrillateur...).

- Plusieurs associations de patients : **AMRYC** (Association des Maladies Héréditaires du Rythme Cardiaque), **APODEC** (Association de POrteurs de Dispositifs Electriques Cardiaques), **Petit Cœur de Beurre**, **l'Association Française Contre l'Amylose**, la **Ligue Contre la Cardiomyopathie**, **Courir Pour Elles**.

- Le **LOU Rugby** et sa section santé : ateliers de touch rugby et de sport adapté avec des membres du LOU Rugby.



Les objectifs de cet évènement sont multiples :

-**Favoriser la pratique sportive** dans des conditions où la sécurité des patients est assurée. Cet axe est particulièrement important pour les adolescents et les jeunes adultes chez lesquels le sport est souvent facteur d'intégration en milieu scolaire et d'épanouissement.

-**Sensibiliser les patients** à la pratique sportive tout en respectant certaines précautions et en leur redonnant confiance dans leurs capacités

-**Eduquer les futurs professeurs de sport** aux contraintes des maladies cardiaques héréditaires ou rares. Le sport doit en effet pouvoir faire partie de la vie des participants sans pour autant leur faire courir de risque inconsidéré.

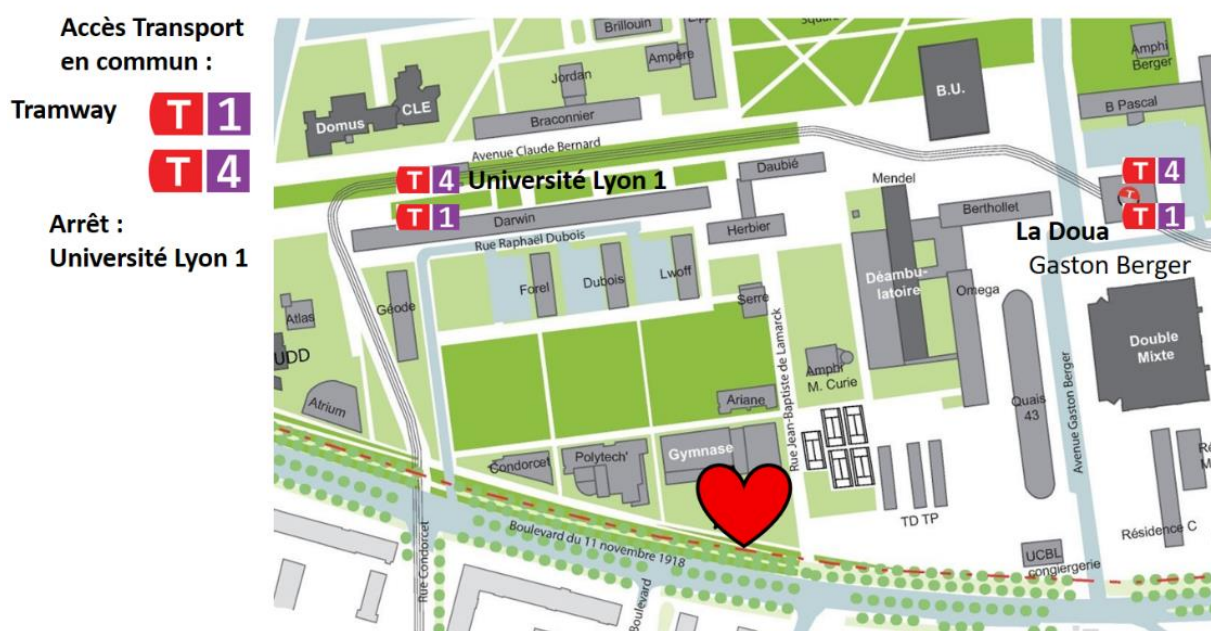
-**Enrichir l'information des patients et de leurs familles** au sujet de leur maladie dans un cadre moins formel qu'à l'hôpital. Ces échanges peuvent bénéficier de l'apport de psychologues également invités à ces rencontres.

-Profiter de ces réunions pour **promouvoir la formation aux premiers secours** (massage cardiaque et utilisation d'un défibrillateur externe en particulier).

L'évènement aura lieu **au sein du complexe sportif SIUAPS « Sciences » de l'Université Claude Bernard Lyon 1 (voir plan)**. Les familles et patients seront accueillis dans un esprit convivial, l'objectif étant de faciliter le partage d'expériences et de permettre à chacun de se sentir moins seul face à sa pathologie.

L'évènement aura lieu sur la journée entière **(9h-18h)**, la participation sur **l'ensemble de la journée n'est pas obligatoire**, un traiteur sera en charge du repas de midi et d'une collation pour le goûter. **L'inscription à l'évènement est gratuite (y compris les repas) mais obligatoire.**

Plan du Campus de l'Université Claude Bernard Lyon 1



Afin que nous puissions vous accueillir dans les meilleures conditions, **merci de vous inscrire** via le formulaire suivant :

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSclhfNgH3y9YyegbVxFjQat5CYrt9Y5DhTNAyamarLDr-5qow/viewform?usp=sf_link

Pour tous renseignements, vous pouvez contacter le chargé de mission de la filière Cardiogen : **Guillaume Giraud**, guillaume.giraud@chu-lyon.fr, **04 27 85 62 69**