

Journée Cœur & Sport Cardiogen

Samedi 30 mai 2026 - Bordeaux

Bâtiment SMART, 22 avenue Jean Babin, 33600 Pessac

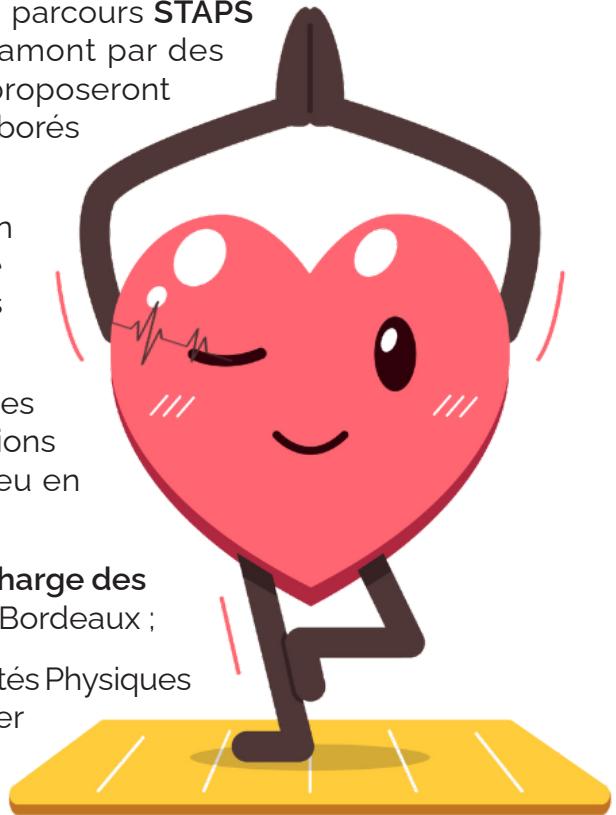
L'activité sportive, lorsqu'elle est correctement adaptée, peut apporter des bénéfices significatifs pour la qualité de vie des personnes atteintes de pathologies cardiaques héréditaires ou rares et l'évolution de leurs symptômes. Cependant, adapter la pratique sportive pour ces personnes requiert une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

La **filière nationale de santé maladies rares Cardiogen** et le Centre de référence des maladies rythmiques héréditaires et de la prévention de la mort subite (CMARY), le Centre de référence des Cardiomyopathies héréditaires et rares (CERCARM) et le Centre de référence des malformations cardiaques congénitales complexes du **CHU de Bordeaux** proposent le **samedi 30 mai 2026** une rencontre dédiée à la pratique sportive adaptée aux pathologies cardiaques héréditaires ou rares pour les patients et leurs proches. À cette occasion, en collaboration avec **l'université de Bordeaux**, 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.

Les patients et leurs proches 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.

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

- les Centres de référence impliqués dans la prise en charge des maladies cardiaques héréditaires ou rares du CHU de Bordeaux ;
- l'**UFR STAPS de Bordeaux**, notamment le parcours Activités Physiques Adaptées (APAS). Cet évènement a l'ambition de former les étudiants à l'accompagnement sportif des personnes atteintes de pathologies cardiaques, et de leur permettre de mettre en pratique cet enseignement ;
- plusieurs associations de Patients : **AFCA** (Association Française Contre l'Amylose), **AFMP** (Association Française Myocardite Péricardite), **AMRYC** (Association des Maladies Héréditaires du RYthme Cardiaque), **ANCC** (Association Nationale des Cardiaques Congénitaux), **APMF** (Association des Patients de la Maladie de Fabry), **APODEC** (Association des POrteurs de Dispositifs Électriques Cardiaques), **CMPP** (Cœur des Mamans : Priorité Prévention), **Ligue contre la cardiomyopathie**, **Les Maux du cœur**, **Petit Cœur de Beurre**, association **Syndrome de Barth**, **Les Liens du cœur...**



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 en leurs capacités ;
- **Éduquer les futurs professionnels du 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'événement aura lieu pendant la journée entière (**9h-17h**), la participation sur **l'ensemble de la journée n'est pas obligatoire**. Un traiteur sera en charge du **repas de midi**. L'inscription à l'événement **est gratuite (y compris le repas) mais obligatoire**. L'événement s'adresse aux petits comme aux grands.

Afin de vous accueillir dans les meilleures conditions, merci de vous inscrire en complétant le formulaire d'inscription ci-dessous (obligatoire).

L'événement aura lieu au sein du Bâtiment SMART - 22 av. Jean Babin, 33600 PESSAC.



Pour vous inscrire (gratuit & obligatoire), scannez le QR code ou rendez-vous sur www.filiere-cardiogen.fr



**UN ÉVÈNEMENT POUR
LES PETITS ET LES
GRANDS !**

*Pour tous renseignements, vous pouvez contacter les chargés de mission de la filière Cardiogen :
Anne-Cécile GRANGÉ (anne-cecile.grange@chu-bordeaux.fr - 06 82 02 45 47)
Guillaume GIRAUD (guillaume.giraud@chu-lyon.fr - 04 27 85 62 69)*