

côtépratique Paroles d'association

Ligue contre la cardiomyopathie

Parler de la maladie

La **Ligue contre la cardiomyopathie** milite pour une meilleure connaissance des cardiomyopathies, premières causes de transplantation cardiaque et de décès sur les terrains de sport.

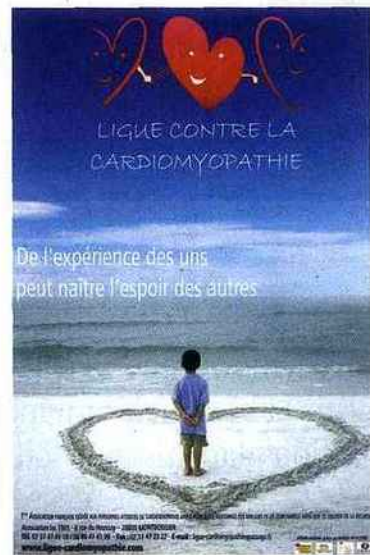
La **Ligue contre la cardiomyopathie** a été créée en 2007 avec le soutien du Centre de référence des maladies cardiaques héréditaires à la Pitié Salpêtrière, Paris. Il s'agit de la première association dédiée aux malades atteints de tous types de cardiomyopathie (hypertrophiques, dilatées, etc.). On estime que plus de 200 000 personnes en France souffrent de ces maladies. L'association a pour objectif de soutenir les malades par l'écoute et la mise en relation avec les services médicaux compétents (un centre de référence à Paris, mais aussi avec les 17 centres de compétence en France) et de permettre la communication entre malades. L'association a également l'ambition d'entretenir et de développer l'espoir des malades en finançant des projets de recherche, afin de trouver de nouveaux traitements. Un projet de recherche fondamentale, et un projet de recherche clinique sont financés chaque année. « La **Ligue contre la myopathie** vient de se fixer une nouvelle mission d'information sur le don d'organe dans les écoles et va préparer des documents adaptés aux enfants et aux en-

seignants. », déclare Léa Fallourd, directrice de la communication.

DES MALADIES GÉNÉTIQUES

Les cardiomyopathies, maladies du muscle cardiaque, sont d'origine génétique, avec de nombreux gènes déjà identifiés, dont les complications sont parfois graves. « On parle souvent de malformation cardiaque alors qu'il s'agit d'une maladie évolutive qui peut être traitée, à condition d'avoir été correctement diagnostiquée. Ces maladies le sont encore trop tardivement, alors qu'il existe des thérapeutiques souvent efficaces pour prévenir les complications. », explique Léa Fallourd.

Les cardiomyopathies peuvent se compliquer d'insuffisance cardiaque, un stade de la maladie où le cœur ne pompe pas suffisamment bien le sang, entraînant un handicap important dans la vie quotidienne (essoufflement, fatigue), des hospitalisations prolongées et récurrentes et une lourde mortalité. Dans les formes les plus évoluées, une transplantation cardiaque est parfois



nécessaire. Les cardiomyopathies peuvent aussi se compliquer de tachycardies graves (emballements du cœur avec fréquence cardiaque rapide) à l'origine de sensations de palpitations et de pertes de connaissance pouvant conduire à un arrêt cardiaque, ou *mort subite*, et souvent favorisées par le sport intensif, se produisant chez des sujets jeunes.

CRÉATION D'UNE JOURNÉE NATIONALE

La première **Journée nationale des maladies cardiaques héréditaires** a été organisée cette année par la Ligue contre la cardiomyopathie et l'association **Bien vivre avec le QT long**, en collaboration avec le Centre de référence des maladies cardiaques héréditaires, autour des thèmes du diagnostic génétique et de la pratique du sport. Devant le succès de cette journée, une deuxième journée va être organisée début 2012 autour de nouveaux thèmes.

● **Christine Fallet**

Plus d'infos sur : www.ligue-cardiomyopathie.com
et www.cardiogen.aphtp.fr

Paroles d'expert



Léa Fallourd,
directrice de la communication

Diriger vers des structures spécialisées

« Les cardiomyopathies sont des maladies peu connues dont on parle parfois dans des termes imprécis qui ne permettent pas une identification aisée des différentes pathologies. Parler des cardiomyopathies, c'est rompre l'isolement des malades, mais aussi sensibiliser les cardiologues et les généralistes à l'existence et à la spécificité de ces pathologies, qui ne sont pas pour certaines courantes et qui impliquent de diriger le patient vers des structures spécialisées. »