

# Vivre avec une *Cardiomyopathie Hypertrophique*

## GUIDE DE DISCUSSION DESTINÉ AUX PATIENTS ET AUX SOIGNANTS

### QU'EST-CE QUE LA CMH ?

La cardiomyopathie hypertrophique (CMH) désigne l'une des deux principales formes de cardiomyopathie. La CMH entraîne **un épaissement et un durcissement du myocarde**, ce qui empêche le cœur de pomper le sang oxygéné à travers le corps.

Elle est susceptible d'entraîner des complications telles que :

- ♥ un **rythme cardiaque irrégulier** (fibrillation auriculaire)
- ♥ **une valvulopathie**
- ♥ **une syncope**
- ♥ **une insuffisance cardiaque**
- ♥ **une mort subite d'origine cardiaque**

La CMH se manifeste généralement chez les enfants et les jeunes adultes, même si elle peut se déclarer à tout âge. Elle se transmet souvent de génération en génération et est ainsi l'une des **maladies cardiaques héréditaires ou génétiques les plus courantes**. En dépit de sa prévalence, la plupart des gens ne savent pas qu'elle est héréditaire et n'ont donc pas conscience de l'importance du dépistage lorsqu'un membre de leur famille est atteint de cette maladie. Même en l'absence de symptômes manifestes, la CMH peut entraîner une mort subite d'origine cardiaque, surtout chez les adolescents et les jeunes adultes (en particulier les sportifs).

### FORMES DE CMH

- ♥ **CMH OBSTRUCTIVE**  
C'est la forme la plus courante : l'épaississement du myocarde du côté gauche du cœur bloque (complètement ou partiellement) la circulation sanguine du cœur vers le reste du corps. Le septum interventriculaire (la paroi qui sépare les deux cavités inférieures du cœur) est particulièrement touché.
- ♥ **CMH NON OBSTRUCTIVE**  
Sous cette forme, l'épaississement du myocarde ne bloque pas la circulation sanguine.



**1 personne  
sur 500**  
PEUT ÊTRE ATTEINTE  
D'UNE CMH. ELLE EST  
SOUVENT NON  
DIAGNOSTIQUÉE



**50 %  
de risque**  
D'HÉRITER DE LA  
MUTATION GÉNÉTIQUE  
RESPONSABLE DE LA  
CMH SI L'UN DES PARENTS  
EN EST PORTEUR

### SYMPTÔMES DE LA CMH

La plupart des personnes atteintes de CMH ne présentent aucun symptôme, tandis que d'autres présentent des symptômes considérés, à tort, comme la manifestation **de troubles pulmonaires, d'une anxiété ou d'autres maladies cardiaques**.

Exemples de symptômes courants :



**ESSOUFFLEMENT**  
en particulier lors d'une  
activité physique



**GONFLEMENT**  
au niveau des jambes, des  
chevilles, des pieds, de  
l'abdomen ou des veines du cou



**TOUX**  
en particulier en  
position allongée



**FATIGUE**



**DOULEURS  
THORACIQUES**  
en particulier après  
une activité physique  
ou un repas copieux



**PALPITATIONS OU  
RYTHMIES CARDIAQUES**  
Vous pouvez ressentir  
que votre cœur bat fort,  
s'emballer ou palpiter



**VERTIGES ET  
ÉTOURDISSEMENTS**  
ou **évanouissement**  
(syncope) lors d'une  
activité physique

## DÉPISTAGE DE LA CMH

La CMH est bien souvent non diagnostiquée. Si cette maladie fait partie de vos antécédents familiaux ou si vous présentez des symptômes, consultez sans attendre un spécialiste de la CMH. Le médecin vous soumettra à un **examen médical** afin d'évaluer votre état de santé global, **étudiera votre dossier médical** et vous posera des questions sur la **santé de votre famille**. Vous pourrez également passer d'autres tests tels que :

- ♥ **PRISES DE SANG** : elles permettent de contrôler la quantité de certaines substances dans le sang, qui sont élevées en cas de cardiomyopathie ou d'insuffisance cardiaque.
- ♥ **RADIO DU THORAX** : elle permet de voir si le cœur est élargi et/ou si du liquide s'accumule dans les poumons.
- ♥ **ÉLECTROCARDIOGRAMME (ECG)** : il enregistre le rythme et les battements du cœur.
- ♥ **HOLTER ET ENREGISTREUR D'ÉVÉNEMENTS** : appareils portatifs que l'on garde entre 24 et 48 heures et qui enregistrent l'activité électrique du cœur au cours des activités quotidiennes.
- ♥ **TEST D'EFFORT** : il consiste (généralement) à marcher sur un tapis de course pour évaluer l'incidence d'un effort physique sur le cœur.
- ♥ **ÉCHOCARDIOGRAPHIE** : elle utilise les ondes acoustiques pour générer une image dynamique du cœur, présentant sa structure, son fonctionnement, ses dimensions et sa forme. Une échocardiographie d'effort consiste à réaliser une échocardiographie pendant un test d'effort.
- ♥ **IRM CARDIAQUE** : elle utilise un champ magnétique et des ondes radio pour générer des images détaillées de la structure et du fonctionnement du cœur.
- ♥ **TOMOGRAPHIE PAR ÉMISSION DE POSITONS (TEP)** : elle consiste à injecter une substance radioactive dans les veines avant le test d'imagerie pour distinguer les tissus cardiaques sains des tissus malades.
- ♥ **DÉPISTAGE GÉNÉTIQUE** : il vise à confirmer le diagnostic de CMH héréditaire et à déterminer si d'autres membres de la famille doivent se faire dépister.

## TRAITEMENT DE LA CMH

Il n'existe actuellement aucun moyen de prévenir la CMH, et le traitement de cette maladie dépend de sa forme.

Voici des exemples de solutions thérapeutiques :



**MODE DE VIE SAIN** : L'adoption d'habitudes saines comme une **alimentation nutritive**, le maintien d'un **poids de forme**, la pratique d'une **activité physique régulière**, le **contrôle de la tension artérielle et de la glycémie**, l'**arrêt du tabagisme** (le cas échéant) et la **réduction du stress** peuvent améliorer votre bien-être général et augmenter votre espérance de vie.

L'hypertension artérielle, l'obésité et le tabagisme sont des facteurs de risque de maladie cardiaque et peuvent aggraver une CMH.



**MÉDICAMENTS** : Certains médicaments peuvent prévenir les anomalies du rythme cardiaque, ralentir le rythme cardiaque, réduire la puissance de contraction du cœur, réguler la tension artérielle ou empêcher la formation de caillots sanguins.



**APPAREILS** : Il peut s'agir de **stimulateurs cardiaques (pacemakers)** qui contrôlent le rythme et les battements du cœur, de **défibrillateurs automatiques implantables (DAI)** qui administrent un choc électrique au cœur pour corriger les arythmies potentiellement mortelles, ou encore de **dispositifs d'assistance ventriculaire gauche (DAVG)** qui aident à pomper le sang depuis la cavité inférieure (ventricule) gauche du cœur vers le reste du corps.



**RÉDUCTION SEPTALE** : Des procédures comme la **myectomie septale** (intervention chirurgicale) et l'**alcoolisation septale** (intervention non chirurgicale) peuvent diminuer le renflement du septum dans le ventricule gauche et, ainsi, améliorer la fonction cardiaque.



**TRANSPLANTATION** : En présence d'une forme grave de CMH et lorsque les autres solutions thérapeutiques n'ont pas permis d'améliorer la santé cardiaque du patient, la **transplantation cardiaque** peut être le dernier recours.

## QUESTIONS À POSER À VOTRE MÉDECIN

- ✓ Quelle forme de CMH m'a été diagnostiquée et quelle est son incidence sur ma santé ?
- ✓ Quelle est la cause de ma CMH ? En ai-je hérité ? D'autres membres de ma famille devraient-ils passer des tests de dépistage d'une mutation génétique ? Quelle est la probabilité que je transmette la CMH à mes enfants ?
- ✓ Quel est le degré de gravité de ma CMH ? Quelles complications pourraient découler de ma CMH ?
- ✓ Existe-t-il des médicaments permettant de traiter mes symptômes ? Si oui, quels sont leurs bénéfices et leurs risques ?
- ✓ Dois-je subir une intervention chirurgicale ou une autre procédure médicale ? Si oui, en quoi consiste-t-elle ?
- ✓ Comment puis-je prévenir l'aggravation de ma CMH ?
- ✓ Que dois-je faire pour améliorer ma santé et réduire les risques ?
- ✓ Où puis-je consulter des ressources et informations fiables sur la CMH ?
- ✓ Quels symptômes doivent m'alerter et me pousser à contacter mon médecin ou à solliciter une aide médicale d'urgence ?
- ✓ Comment puis-je me mettre en relation avec d'autres personnes atteintes de CMH afin que nous puissions nous soutenir et partager notre expérience ?