

Guide de *référence*

CARDIOMYOPATHIE

Pour vous familiariser, vous et vos proches,
avec la cardiomyopathie





Guide de *référence* : **CARDIOMYOPATHIE**

INTRODUCTION

Si vous venez d'apprendre que vous êtes atteint d'une cardiomyopathie, il est fort probable que de nombreuses questions et inquiétudes vous submergent. La cardiomyopathie est une maladie rarement diagnostiquée, laissant les patients dépourvus d'informations fiables et adaptées à leurs besoins.

L'objectif de ce *Guide de référence* est de vous familiariser, vous et vos proches, avec la cardiomyopathie, du diagnostic aux adaptations permettant de vivre avec cette maladie, en passant par son traitement. Il vise également à vous fournir des outils et ressources utiles tout au long de votre parcours.

En apprenant à connaître la maladie et en suivant les *Sept étapes qui feront de vous un patient autonome*, vous pourrez collaborer efficacement avec l'équipe soignante et votre réseau d'entraide. Cette collaboration peut vous aider à bien gérer votre cardiomyopathie et à élaborer un plan adapté à vos besoins de santé.

FINANCÉ PAR UNE SUBVENTION
ÉDUCATIVE PROVENANT DE



Mended Hearts® et les logos en forme de cœur sont des marques déposées de The Mended Hearts, Inc. et sont utilisés avec autorisation. © 2025 Mended Hearts Switzerland. Tous droits réservés.





Les sept étapes qui feront de vous un patient autonome :



ÉTAPE 1 PRENEZ LE CONTRÔLE

Grâce à ce guide, vous prenez le contrôle de votre parcours de santé et entamez la première étape pour devenir un patient autonome. Vous y trouverez des informations utiles ainsi que des outils et ressources en vue d'atténuer les risques et de vivre avec une cardiomyopathie.



ÉTAPE 2 INFORMEZ-VOUS

Le savoir, c'est le pouvoir. Pour être pleinement autonome, il est important que vous sachiez ce que signifie ce diagnostic. Parlez-en avec votre médecin et demandez-lui où trouver des informations fiables pour en savoir plus sur votre maladie.



ÉTAPE 3 CONNAISSEZ VOS DROITS

Bon nombre de patients ont le sentiment de dépendre du système et de devoir faire « ce que dit le médecin ». Même s'il est essentiel de suivre votre plan thérapeutique, vous devez connaître et, lorsque nécessaire, faire respecter vos droits en tant que patient.



ÉTAPE 4 FAITES PARTIE DE L'ÉQUIPE

Personne ne vous connaît mieux que vous-même. Échangez avec l'équipe soignante concernant vos éventuelles questions, difficultés ou inquiétudes, exprimez clairement vos besoins et ne manquez aucun de vos rendez-vous.



ÉTAPE 5 OBTENEZ DES INFORMATIONS

Si vous devez prendre des médicaments, subir une intervention chirurgicale ou porter un appareil, n'ayez jamais peur de poser trop de questions. Votre médecin est là pour vous donner confiance en votre plan thérapeutique, alors n'hésitez pas à lui poser autant de questions que nécessaire pour bien le comprendre en détail.



ÉTAPE 6 EXPRIMEZ VOTRE AVIS

Votre voix compte. Vos besoins, vos idées et votre avis sont importants. N'ayez pas peur de vous exprimer si vous vous sentez perdu ou mal à l'aise avec une quelconque décision.



ÉTAPE 7 PRENEZ DES DÉCISIONS ÉCLAIRÉES

Vous pourriez rencontrer le terme « prise de décisions concertée ». Il fait référence à une communication permanente entre votre professionnel de santé et vous. Vos préférences sont importantes. Assurez-vous d'être intégré aux échanges à propos de votre maladie et prenez part aux décisions concernant les solutions thérapeutiques.



ÉTAPE 1

ÉTAPE 2

ÉTAPE 3

ÉTAPE 4

ÉTAPE 5

ÉTAPE 6

ÉTAPE 7



ÉTAPE 1



PRENEZ LE CONTRÔLE

Lorsque vous apprenez que vous êtes atteint d'une maladie telle que la cardiomyopathie, vous pouvez avoir le sentiment que votre cœur (un organe sur lequel vous avez pu compter toute votre vie) vous a laissé tomber. Il est normal d'avoir l'impression que vous n'avez plus de prise sur votre santé ou votre avenir. Si certains aspects sont effectivement hors de votre contrôle, vous pouvez tout de même prendre des décisions et faire des choix en vue d'améliorer votre qualité de vie avec la cardiomyopathie. Gardez à l'esprit que votre maladie ne vous définit pas. La manière dont vous vivez votre vie malgré les épreuves ne dépend que de vous.





ÉTAPE 2



ÉTAPE 1

ÉTAPE 2

ÉTAPE 3

ÉTAPE 4

ÉTAPE 5

ÉTAPE 6

ÉTAPE 7

INFORMEZ-VOUS

Une fois que vous avez décidé de donner la priorité à votre santé et votre bien-être, la prochaine étape consiste à vous informer. Le fait de vous familiariser avec la cardiomyopathie, ses symptômes, les tests de dépistage et les solutions thérapeutiques vous permet de prendre des décisions éclairées concernant votre prise en charge.

L'information est la clé pour devenir un patient autonome. Notre communauté de patients atteints de maladies cardiaques, leurs soignants et les membres de leur famille savent bien que le savoir, c'est le pouvoir. Ils se dotent des informations nécessaires pour bien comprendre leur maladie et connaître les solutions thérapeutiques.

La multiplicité des ressources disponibles peut vous submerger, et il peut s'avérer difficile de démêler le vrai du faux. Ce guide fournit des informations essentielles sur la cardiomyopathie et les mesures à prendre pour conserver la meilleure santé possible.

QU'EST-CE QUE LA CARDIOMYOPATHIE ?

La cardiomyopathie (terme composé de « cardio », qui signifie « cœur », « myo », qui signifie « muscle », et « pathie », qui signifie « maladie ») englobe plusieurs affections du muscle cardiaque. D'après la Société Européenne de Cardiologie (ESC), la cardiomyopathie est un dysfonctionnement du myocarde, lequel présente des anomalies sur les plans structurel et fonctionnel¹. La maladie entraîne un épaississement, un durcissement, un élargissement, un amincissement ou un remplissage du myocarde par des substances qui n'y ont pas leur place. Le myocarde peine alors à pomper le sang correctement.

La cardiomyopathie peut être due à diverses causes et se manifester de plusieurs manières, que nous détaillerons ultérieurement dans ce guide. Elle peut toucher des personnes de tout sexe, de tout âge et de toute origine. L'ESC tient un registre de la cardiomyopathie et estime que 3 adultes sur 1 000 sont touchés par une forme de la maladie au sein de la population européenne². Ce chiffre est probablement sous-estimé en raison des sous-diagnostics et des erreurs de diagnostic. Toutes les formes de cardiomyopathie peuvent entraîner un décès prématuré à cause des anomalies du rythme cardiaque (arythmies) et d'une insuffisance cardiaque progressive ; c'est donc une maladie qui pèse lourd sur les systèmes de santé européens.

1 Arbelo E., Protonotarios A., Gimeno J. R. et al. (2023). 2023 ESC Guidelines for the management of cardiomyopathies: Developed by the task force on the management of cardiomyopathies of the European Society of Cardiology (ESC). European Heart Journal, 44(37), 3503-3626.
<https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehad194>

2 Société européenne de cardiologie. Cardiomyopathy and Myocarditis Registry. Consulté le 18 juillet 2024. Disponible sur : <https://www.escardio.org/Research/registries/global-registries-and-surveys-programme/Cardiomyopathy-and-Myocarditis-Registry>



La cardiomyopathie est une maladie grave susceptible d'entraîner des complications telles que :

ÉTAPE 1

ÉTAPE 2

ÉTAPE 3

ÉTAPE 4

ÉTAPE 5

ÉTAPE 6

ÉTAPE 7



Caillots sanguins
(qui peuvent obstruer complètement un vaisseau sanguin)



Valvulopathie
(une ou plusieurs des valvules du cœur ne s'ouvrent ou ne se ferment pas correctement)



Insuffisance cardiaque
(le cœur n'est pas en capacité de pomper suffisamment de sang pour répondre aux besoins du corps)



Arrêt cardiaque brutal
(interruption soudaine de la fonction cardiaque qui peut entraîner une mort subite si une RCP (réanimation cardiorespiratoire) n'est pas pratiquée rapidement)



LA CARDIOMYOPATHIE EST CONSIDÉRÉE COMME LA MALADIE CARDIAQUE GÉNÉTIQUE LA plus courante

FORMES DE CARDIOMYOPATHIE

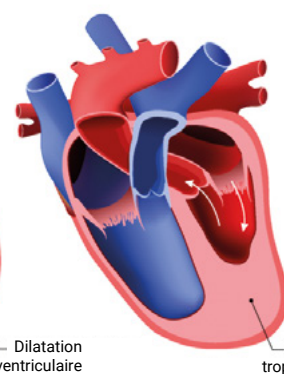
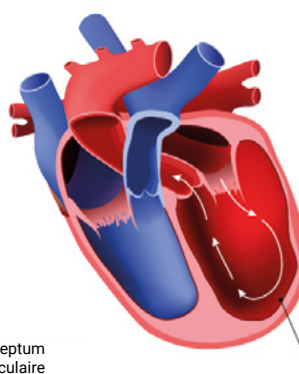
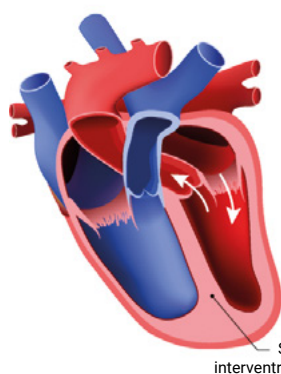
Il existe plusieurs formes de cardiomyopathie, chacune présentant des causes et caractéristiques distinctes. Leur point commun, c'est qu'elles affectent le myocarde et empêchent le cœur de pomper le sang à travers le corps.

Les deux formes les plus courantes sont la **cardiomyopathie dilatée** et la **cardiomyopathie hypertrophique**.

Cœur sain

Cardiomyopathie dilatée

Cardiomyopathie hypertrophique



Septum interventriculaire

Dilatation ventriculaire
(les fibres musculaires sont distendues)

Épaississement trop important de la paroi du myocarde



ÉTAPE 1

ÉTAPE 2

ÉTAPE 3

ÉTAPE 4

ÉTAPE 5

ÉTAPE 6

ÉTAPE 7



Cardiomyopathie Dilatée (CMD)

La CMD se caractérise par un élargissement de l'une des deux cavités inférieures du cœur (appelées ventricules), généralement celle de gauche, qui est chargée de pomper le sang à travers le corps. Elle touche davantage les hommes et c'est la forme de cardiomyopathie la plus courante chez les enfants. La CMD peut se déclarer à tout âge et est parfois héréditaire. La consommation chronique d'alcool peut entraîner une sous-forme de CMD connue sous le nom de « cardiomyopathie alcoolique ».



LA CARDIOMYOPATHIE DILATÉE EST
plus courante chez les hommes

Cardiomyopathie Hypertrophique (CMH)

La CMH se caractérise par un épaississement du myocarde, généralement observé chez les enfants et les jeunes adultes. 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).



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



ÉTAPE 1

ÉTAPE 2

ÉTAPE 3

ÉTAPE 4

ÉTAPE 5

ÉTAPE 6

ÉTAPE 7



Autres formes de cardiomyopathie :

Cardiomyopathie Ventriculaire Droite Arythmogène (CVDA)

La CVDA est une forme rare de cardiomyopathie qui se caractérise par la dégradation musculaire du ventricule inférieur droit au fil du temps, pouvant entraîner des arythmies et une mort subite d'origine cardiaque. Cette maladie est souvent causée par des mutations génétiques.

Cardiomyopathie Restrictive (CMR)

La CMR se caractérise par un durcissement du myocarde, qui limite la capacité du cœur à se remplir de sang pour le pomper à travers le corps. C'est la forme la plus rare, qui touche principalement les adultes. Elle peut se développer en raison d'une amyloïdose (accumulation anormale de protéines amyloïdes dans certains organes), d'une hémochromatose (accumulation excessive de fer dans le sang) ou d'autres maladies cardiaques sous-jacentes.

Cardiomyopathie Amyloïde à Transthyrétine (ATTR-CM)

L'ATTR-CM est une sous-forme rare mais grave de cardiomyopathie restrictive caractérisée par un repliement anormal d'une protéine appelée transthyrétine (TTR), laquelle peut alors s'accumuler dans le cœur, les nerfs et d'autres organes. À cause de cette accumulation, le cœur se retrouve dans l'incapacité de pomper le sang correctement, ce qui entraîne une insuffisance cardiaque progressive. L'ATTR-CM est souvent mal, voire non-diagnostiquée.

Cardiomyopathie du Péripartum (CMPP)

Cette maladie peut se manifester vers la fin de la grossesse ou jusqu'à un an après l'accouchement. Cette forme de cardiomyopathie se caractérise par un affaiblissement du myocarde et une accumulation de liquide dans les poumons. Si vous présentez des symptômes de cardiomyopathie en fin de grossesse ou après l'accouchement, consultez rapidement un médecin.





ÉTAPE 1

ÉTAPE 2

ÉTAPE 3

ÉTAPE 4

ÉTAPE 5

ÉTAPE 6

ÉTAPE 7

CAUSES DE LA CARDIOMYOPATHIE

La cardiomyopathie est due à diverses causes, qui demeurent parfois inconnues. Elle peut être héréditaire, transmise de génération en génération ; en effet, **l'enfant d'un parent touché a 50 % de risque d'hériter de la maladie**. La cardiomyopathie peut également être acquise, c'est à dire qu'elle se développe progressivement chez une personne en raison d'une maladie cardiaque préexistante, de problèmes de santé sous-jacents ou d'autres facteurs.

Facteurs de risque de la cardiomyopathie :



Antécédents familiaux de cardiomyopathie ou d'autres maladies



Infarctus endommageant le cœur



Tachycardie longue durée



Maladies entraînant l'accumulation de substances dans le cœur
(ex. amyloïdose, sarcoïdose ou hémochromatose)



Inflammation du cœur due à certaines maladies infectieuses telles que
l'endocardite (infection de la membrane interne du cœur)
la myocardite (infection ou dégradation du myocarde)
la péricardite (infection de la fine membrane qui entoure le cœur)



Valvulopathie



Traitements anticancéreux
(chimiothérapie ou radiothérapie)



Infection par certains virus, bactéries ou champignons



Obésité



Diabète, maladie thyroïdienne ou autres maladies métaboliques



Troubles du tissu conjonctif



Complications durant la grossesse



Consommation prolongée d'alcool, de cocaïne ou d'amphétamines



ÉTAPE 1

ÉTAPE 2

ÉTAPE 3

ÉTAPE 4

ÉTAPE 5

ÉTAPE 6

ÉTAPE 7

SIGNES ET SYMPTÔMES DE LA CARDIOMYOPATHIE

Les personnes atteintes de cardiomyopathie ne présentent pas toutes des symptômes. Ceux-ci se manifestent parfois à un stade avancé de la maladie, lorsque le cœur s'affaiblit.

Les symptômes comprennent (le cas échéant) :



Essoufflement, en particulier lors d'une activité physique



Fatigue



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



Vertiges et étourdissements ou évanouissement (syncope)



Toux, en particulier en position allongée



Douleurs thoraciques, en particulier après une activité physique ou un repas copieux



Palpitations ou arythmies cardiaques : vous pouvez ressentir que votre cœur bat fort, s'emballe ou palpite



LA CARDIOMYOPATHIE PEUT TOUCHER DES PERSONNES DE TOUT ÂGE ET EST PARFOIS NON OU MAL DIAGNOSTIQUÉE



ÉTAPE 1

ÉTAPE 2

ÉTAPE 3

ÉTAPE 4

ÉTAPE 5

ÉTAPE 6

ÉTAPE 7

Comment
vivre avec une
cardiomyopathie?



DÉCOUVREZ-LE À
TRAVERS NOTRE FEUILLE
DE ROUTE [ICI](#)



DÉPISTAGE DE LA CARDIOMYOPATHIE

Si vous êtes à haut risque de développer une cardiomyopathie, si vous présentez des symptômes de la maladie ou si votre médecin pense que vous pourriez en être atteint, différents tests de dépistage peuvent être réalisés. Les procédures ci-dessous visent à déterminer si vous êtes atteint de la maladie et, si oui, de quelle forme :

- ♥ **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 l'activité électrique du cœur. Ce test permet de connaître la fréquence cardiaque et de constater tout battement anormal.
- ♥ **Holter et enregistreur d'événements** : ce sont des appareils portatifs que l'on garde un ou deux jours et qui enregistrent l'activité électrique du cœur (la manière dont il bat) 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.
- ♥ **Imagerie cardiaque par résonance magnétique (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)** : cette procédure consiste à injecter une substance radioactive dans les veines avant de réaliser un test d'imagerie. Les tissus cardiaques sains absorbent davantage de substance que les tissus malades.
- ♥ **Dépistage génétique** : il vise à détecter la présence d'une forme génétique ou héréditaire de cardiomyopathie.
- ♥ **Examen médical** : outre les tests de dépistage de la cardiomyopathie, votre médecin peut vous soumettre à un examen médical consistant notamment à vous mesurer, vous peser et prendre votre tension artérielle, votre pouls, votre rythme respiratoire ainsi que votre température afin d'évaluer votre état de santé global.



ÉTAPE 1

ÉTAPE 2

ÉTAPE 3

ÉTAPE 4

ÉTAPE 5

ÉTAPE 6

ÉTAPE 7

Procédures de diagnostic

Si des tests supplémentaires sont requis pour confirmer le diagnostic de cardiomyopathie, vous pouvez être soumis à l'une des procédures mineures ci dessous :

Cathétérisme cardiaque : cette procédure permet d'examiner les valvules du cœur ou de prélever un échantillon du myocarde (biopsie cardiaque). Un long tube fin et flexible (cathéter) est inséré dans un vaisseau sanguin au niveau du bras, de l'aîne, du haut de la cuisse ou du cou. Le cathéter passe par les vaisseaux sanguins pour atteindre le cœur.

Coronarographie : souvent réalisée dans le cadre d'un cathétérisme cardiaque, cette procédure consiste à injecter un produit de contraste via le cathéter afin de détecter une éventuelle obstruction au niveau du cœur.



TRAITEMENT DE LA CARDIOMYOPATHIE

Il n'existe pas de remède à la cardiomyopathie, mais plusieurs traitements permettent de ralentir la progression de la maladie et d'éviter une aggravation. Ces traitements peuvent également atténuer les symptômes, améliorer la fonction cardiaque et prévenir certaines complications comme une insuffisance cardiaque, des arythmies cardiaques et une mort subite. Votre médecin définira un plan adapté à la forme et à la gravité de votre cardiomyopathie.



Adoption d'un mode de vie plus sain

Il se peut que votre médecin vous demande d'adopter un mode de vie plus sain (détaillé ultérieurement dans ce guide) pour favoriser votre santé cardiaque et éviter certaines complications liées à la cardiomyopathie. L'adoption de bonnes habitudes pour tous, telles qu'une alimentation saine, une activité physique régulière, la non-consommation de drogues récréatives et la réduction de la consommation (ou la non-consommation) d'alcool, est également bénéfique pour les personnes atteintes de cardiomyopathie. Demandez à votre médecin les bonnes habitudes qu'il vous conseille d'adopter.



ÉTAPE 1

ÉTAPE 2

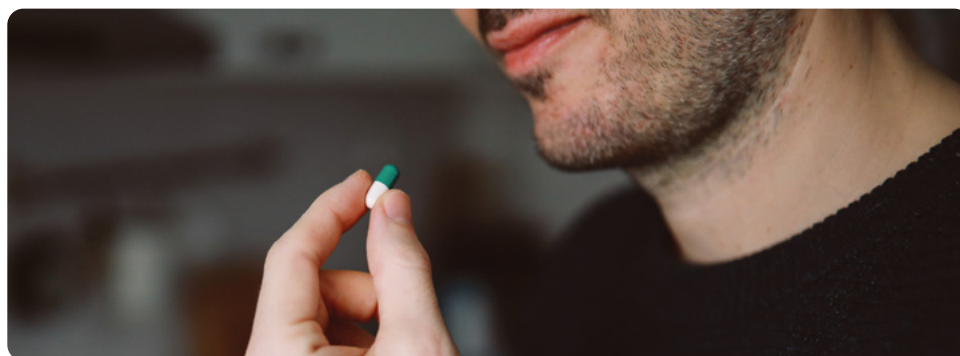
ÉTAPE 3

ÉTAPE 4

ÉTAPE 5

ÉTAPE 6

ÉTAPE 7



Médicaments

Des médicaments peuvent être prescrits pour traiter les symptômes et gérer les complications liées à la cardiomyopathie, ainsi que les maladies sous-jacentes qui la favorisent. Vous trouverez ci-dessous une liste de médicaments fondée sur les *2023 European Society of Cardiology Guidelines for Cardiomyopathy Management*³. Ne commencez ni n'interrompez jamais de traitement sans en parler avec un professionnel de santé.

Votre médecin peut vous prescrire :

- ♥ **des médicaments contre les arythmies** : les antiarythmiques aident le cœur à battre à une fréquence normale, en prévenant les anomalies du rythme cardiaque.
- ♥ **des médicaments régulant la tension artérielle** : il s'agit par exemple des inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (ECA), des antagonistes des récepteurs de l'angiotensine II (ARA), des bêtabloquants et des inhibiteurs calciques.
- ♥ **des médicaments ralentissant le rythme cardiaque** : il s'agit par exemple des bêtabloquants, des inhibiteurs calciques et de la digoxine.
- ♥ **du disopyramide** : il s'agit d'un type d'antiarythmique qui réduit la puissance de contraction du cœur. Il est principalement prescrit aux patients atteints d'une CMH.
- ♥ **des inhibiteurs de la myosine** : ces médicaments améliorent le relâchement du cœur et peuvent être prescrits aux adultes atteints d'une CMH obstructive symptomatique dont les symptômes n'ont pas été atténués par des bêtabloquants ou des inhibiteurs calciques.
- ♥ **des diurétiques** : ces « pilules d'eau » aident à éliminer l'excédent de liquide et de sodium dans le corps.
- ♥ **des médicaments ou compléments pour corriger le déséquilibre électrolytique** (minéraux comme le sodium, le potassium, le calcium, etc.) dans l'organisme.
- ♥ **des anticoagulants** (fluidifiants sanguins) : ces médicaments empêchent la formation de caillots sanguins (particulièrement dangereuse chez les personnes atteintes de fibrillation auriculaire), réduisant ainsi le risque de complications telles qu'un AVC.
- ♥ **d'autres médicaments** permettant de traiter l'insuffisance cardiaque ou d'autres maladies cardiaques, selon le cas.



ÉTAPE 1

ÉTAPE 2

ÉTAPE 3

ÉTAPE 4

ÉTAPE 5

ÉTAPE 6

ÉTAPE 7

10 meilleurs
conseils pour
la prise de
médicaments



TÉLÉCHARGEZ
LES CONSEILS
(EN ANGLAIS) [ICI](#)

Conseils pour la prise de médicaments

L'expérience de patients atteints de maladies cardiovasculaires est source de précieux conseils pour bien gérer son traitement médicamenteux. Vous pouvez télécharger leurs 10 meilleurs conseils depuis cette page. Voici également quelques recommandations supplémentaires :

- ☑ **Faites renouveler vos ordonnances à temps** : assurez-vous de faire renouveler vos ordonnances avant d'arriver à court de médicaments. Demandez à votre médecin si un renouvellement pour 90 jours est possible. Renseignez-vous également pour savoir si une pharmacie près de chez vous propose la livraison à domicile des médicaments sur ordonnance.
- ☑ **Suivez les instructions** : les instructions figurant sur l'étiquette des médicaments ainsi que la notice vous informent sur la posologie et les éventuelles précautions à prendre. Si vous ne comprenez pas ces instructions, demandez rapidement des éclaircissements à votre médecin ou pharmacien.
- ☑ **Prenez vos médicaments** : n'arrêtez jamais votre traitement sans en parler avec votre médecin au préalable. Si vous présentez des effets secondaires, déterminez la marche à suivre adéquate avec votre médecin.
- ☑ **Anticipez vos déplacements** : lorsque vous voyagez, pensez à emporter vos médicaments et à prendre quelques doses supplémentaires en cas de retard imprévu. Si vous prenez l'avion, gardez vos médicaments avec vous et ne les transportez jamais dans un bagage enregistré. Si vous vous absentez pour une période prolongée, demandez à votre médecin s'il peut vous établir une ordonnance pour plusieurs mois. Sachez par ailleurs que la disponibilité des médicaments varie d'un pays à l'autre.
- ☑ **Prescriptions transfrontières au sein de l'Union européenne (UE)** : en vertu de la réglementation de l'UE, une ordonnance établie par un médecin dans un pays de l'UE est valable dans tous les autres pays de l'UE et dans l'Espace économique européen (EEE), à condition qu'elle contienne des informations précises. Si vous prévoyez un long voyage, parlez-en avec votre médecin. Sachez toutefois que certains médicaments ne sont pas autorisés à la vente ou disponibles dans d'autres pays, même au sein de l'UE⁴.
- ☑ **Faux médicaments** : les faux médicaments peuvent être contaminés ou mal étiquetés. Ne prenez aucun risque : ils peuvent être nocifs pour la santé alors qu'ils sont censés l'améliorer. Dans la mesure du possible, rendez-vous dans votre pharmacie habituelle, et n'achetez jamais de médicaments sur des sites Internet ou des marchés inconnus.
- ☑ **Médicaments sans ordonnance** : demandez conseil à un professionnel de santé avant de prendre des médicaments en vente libre (ex. vitamines, médicaments contre la toux ou le rhume). Certains de ces produits contiennent des ingrédients pouvant interagir avec votre traitement pour le cœur. Souvenez-vous : ce n'est pas parce qu'un médicament est vendu sans ordonnance qu'il est sans danger.

4 Union européenne. Médicaments sur ordonnance à l'étranger. Consulté le 18 juillet 2024. Disponible sur : https://europa.eu/youreurope/citizens/health/prescription-medicine-abroad/prescriptions/index_en.htm



ÉTAPE 1

ÉTAPE 2

ÉTAPE 3

ÉTAPE 4

ÉTAPE 5

ÉTAPE 6

ÉTAPE 7

Appareils, interventions et chirurgie

Dans certains cas, les personnes atteintes d'une forme grave de cardiomyopathie nécessitent un appareil ou une intervention pour les aider à gérer la maladie et améliorer la fonction cardiaque.

- ♥ **Stimulateur cardiaque (pacemaker)** : il s'agit d'un petit appareil implanté sous la peau, au niveau de la poitrine, qui aide le cœur à battre normalement et qui est généralement utilisé en cas de rythme cardiaque lent ou irrégulier. L'implantation est une intervention chirurgicale mineure généralement réalisée en ambulatoire.
- ♥ **Défibrillateur automatique implantable (DAI)** : il s'agit d'un appareil semblable au stimulateur cardiaque, mais il fonctionne un peu différemment et est destiné aux personnes atteintes d'arythmies potentiellement mortelles. Il détecte les variations dangereuses du rythme cardiaque et administre un choc électrique, appelé défibrillation. La plupart des DAI les plus récents font office à la fois de stimulateur cardiaque et de défibrillateur. La procédure d'implantation est semblable à celle d'un stimulateur cardiaque.
- ♥ **Thérapie de resynchronisation cardiaque (TRC)** : cette thérapie s'appuie sur un appareil appelé « stimulateur biventriculaire » ou « appareil de resynchronisation cardiaque ». L'appareil envoie des signaux électriques aux deux cavités inférieures du cœur (les ventricules) afin qu'elles se contractent simultanément. Elle peut être associée à un DAI.
- ♥ **Dispositif d'assistance ventriculaire gauche (DAVG)** : ce dispositif aide à pomper le sang depuis la cavité inférieure (ventricule) gauche du cœur vers le reste du corps. Il est généralement destiné aux personnes atteintes d'une grave insuffisance cardiaque ou en attente d'une transplantation cardiaque. L'implantation d'un DAVG passe habituellement par une opération à cœur ouvert.
- ♥ **Réduction septale** : les côtés droit et gauche des cavités supérieures (oreillettes) et inférieures (ventricules) du cœur sont séparés par des parois musculaires appelées septum interauriculaire et septum interventriculaire. Chez les personnes atteintes d'une CMH, les parois des ventricules et du septum peuvent présenter un épaississement anormal, ce qui entraîne un renflement du septum dans le ventricule gauche. La circulation sanguine du cœur vers le corps est alors partiellement bloquée, ce qui oblige le cœur à redoubler d'efforts. Cette maladie se manifeste généralement par divers symptômes, dont certains sont graves. Si ces symptômes persistent malgré les traitements, l'une des procédures de réduction septale ci-après peut être recommandée:
 - Myectomie septale* : cette opération à cœur ouvert consiste à retirer l'excédent de muscle du septum épaissi afin de fluidifier la circulation sanguine depuis le ventricule.
 - Alcoolisation septale* : cette intervention non chirurgicale consiste à injecter de l'alcool via un cathéter dans un vaisseau sanguin du septum interventriculaire. Certaines cellules du myocarde rétrécissent puis meurent, ce qui permet de désépaissir le septum.
- ♥ **Transplantation cardiaque** : en présence d'une forme grave de cardiomyopathie ne répondant pas aux médicaments ou aux appareils, une transplantation cardiaque peut être nécessaire. Cette opération à cœur ouvert est souvent le dernier recours pour les personnes atteintes d'une insuffisance cardiaque extrêmement grave (en phase terminale).



ÉTAPE 1

ÉTAPE 2

ÉTAPE 3

ÉTAPE 4

ÉTAPE 5

ÉTAPE 6

ÉTAPE 7



ÉTAPE 3



CONNAISSEZ VOS DROITS

Même les patients autonomes peuvent hésiter à poser des questions ou à exprimer leurs inquiétudes, et pourtant, c'est absolument essentiel. C'est votre santé qui est en jeu, et vous êtes la personne la mieux placée pour la gérer d'une manière qui vous convienne. En tant que patient, vous avez des droits qui doivent être respectés.

Vous avez le droit :

- ♥ de faire partie de l'équipe soignante
- ♥ de poser des questions et de recevoir des réponses
- ♥ d'exprimer vos inquiétudes
- ♥ d'accéder à son dossier médical dans un délai maximal de 8 jours (ou 2 mois si les informations datent de plus de 5 ans). Ce droit peut également être exercé par les titulaires de l'autorité parentale pour un mineur, le tuteur pour une personne sous tutelle, ou un mandataire désigné par le patient⁵
- ♥ d'obtenir un second avis
- ♥ de suggérer des solutions alternatives
- ♥ d'avoir confiance en l'équipe soignante
- ♥ de changer d'avis
- ♥ de contester une décision si vous n'êtes pas d'accord



ÉTAPE 1

ÉTAPE 2

ÉTAPE 3

ÉTAPE 4

ÉTAPE 5

ÉTAPE 6

ÉTAPE 7



ÉTAPE 4



FAITES PARTIE DE L'ÉQUIPE

Cela peut sembler étrange pour les patients qui ont l'habitude de considérer que les professionnels de santé ont la science infuse. Bien qu'il semble être plus facile d'appliquer les recommandations d'un professionnel de santé, les patients s'en sortent généralement mieux et sont davantage susceptibles de suivre leur plan thérapeutique lorsqu'ils participent activement à leur prise en charge. Aujourd'hui, les médecins prônent l'engagement des patients. L'équipe soignante, conçue pour répondre à vos besoins et à ceux de votre famille, comprend habituellement des spécialistes de la cardiomyopathie tels que des cardiologues, des infirmiers et des conseillers en génétique. Selon la forme dont vous êtes atteint, l'équipe peut intégrer d'autres experts en cardiologie, notamment spécialisés dans l'insuffisance cardiaque, les arythmies ou l'imagerie cardiaque.

En tant que membre de l'équipe, assurez-vous de bien comprendre votre maladie, posez des questions si besoin, recueillez toutes les informations importantes et formulez des suggestions. Ensemble, vous élaborerez un plan adapté à vos besoins.



ÉTAPE 5



ÉTAPE 1

ÉTAPE 2

ÉTAPE 3

ÉTAPE 4

ÉTAPE 5

ÉTAPE 6

ÉTAPE 7

OBTENEZ DES INFORMATIONS

Vous avez déjà pris le soin de vous informer lors de l'étape 2, mais il vous faut à présent obtenir des informations supplémentaires auprès des professionnels de santé pour bien gérer votre maladie. L'étape 5 pour devenir un patient autonome consiste à vous assurer de bien comprendre tout ce qui concerne votre maladie : non seulement ses aspects généraux, mais également son incidence particulière sur vous et ce que vous pouvez faire pour y remédier.

Vous trouverez ci-dessous des exemples de questions que vous pourriez vouloir poser à votre médecin ou à un autre professionnel de santé, sans oublier d'exprimer vos éventuelles inquiétudes. Nous vous conseillons de les écrire au préalable pour vous en souvenir. Apportez-les à vos rendez-vous et n'hésitez pas à demander des éclaircissements à votre médecin entre deux consultations.

- ♥ Quelle est la cause de ma cardiomyopathie ?
- ♥ Quelle forme de cardiomyopathie m'a été diagnostiquée ?
- ♥ Quel est le degré de gravité de ma cardiomyopathie ?
- ♥ Quelles complications pourraient découler de ma cardiomyopathie ?
- ♥ Existe-t-il des médicaments permettant de traiter les symptômes de ma cardiomyopathie ? Si oui, quels sont leurs bénéfices et leurs risques ?
- ♥ Quelles autres solutions thérapeutiques sont envisageables dans mon cas, et quels sont les bénéfices et les risques de chacune ?
- ♥ Que devrais-je changer dans mon alimentation ou mon activité physique ? Y a-t-il d'autres aspects de mon mode de vie qu'il serait bon de changer ?
- ♥ Où puis-je consulter des ressources et informations fiables sur la cardiomyopathie ?
- ♥ 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 cardiomyopathie afin que nous puissions nous soutenir et partager notre expérience ?

Informez-vous
sur les solutions
thérapeutiques et
sachez que votre
voix compte

VISIONNEZ LA VIDÉO
(EN ANGLAIS) [ICI](#)





ÉTAPE 6



ÉTAPE 1

ÉTAPE 2

ÉTAPE 3

ÉTAPE 4

ÉTAPE 5

ÉTAPE 6

ÉTAPE 7

EXPRIMEZ VOTRE AVIS

Vous avez pris conscience de l'importance de faire partie intégrante de l'équipe à l'étape 4. L'étape 6 pour devenir un patient autonome consiste à apprendre comment exprimer votre avis avec aisance au sein de cette équipe.

Il peut s'avérer difficile de dire ce que l'on pense, surtout lorsque l'on n'est pas d'accord avec son médecin. Cependant, en tant que membre à part entière de l'équipe, les médecins vous encouragent à exprimer votre avis de manière respectueuse. Vous ne devez pas avoir l'impression de les ennuyer ou d'être un patient difficile. Souvenez-vous : votre avis est fondamental, car c'est vous qui vivez avec une cardiomyopathie. Vos besoins, vos préférences et vos inquiétudes comptent.

10 CONSEILS DE PATIENTS POUR COMMUNIQUER AVEC VOTRE PROFESSIONNEL DE SANTÉ

- 1** Exprimez clairement vos objectifs de santé et demandez précisément ce que vous souhaitez savoir.
- 2** N'hésitez pas à poser autant de questions que nécessaire pour bien comprendre.
- 3** Apprenez à connaître votre maladie pour mieux vous y préparer.
- 4** Choisissez un professionnel de santé qui vous convient et n'hésitez pas à demander un second avis si nécessaire.
- 5** Renseignez-vous sur le meilleur mode de communication avec votre professionnel de santé.
- 6** Dressez la liste de vos questions et apportez-la à vos rendez-vous.
- 7** Demandez des ressources et supports pédagogiques à votre professionnel de santé pour en savoir plus.
- 8** Gardez à l'esprit que vous êtes expert de votre propre santé : exprimez ouvertement vos idées et votre avis.
- 9** Venez accompagné lors des rendez-vous pour bénéficier d'une double écoute.
- 10** N'attendez pas le prochain rendez-vous pour poser vos questions ou exprimer vos inquiétudes ; communiquez aussi souvent que nécessaire.



ÉTAPE 1

ÉTAPE 2

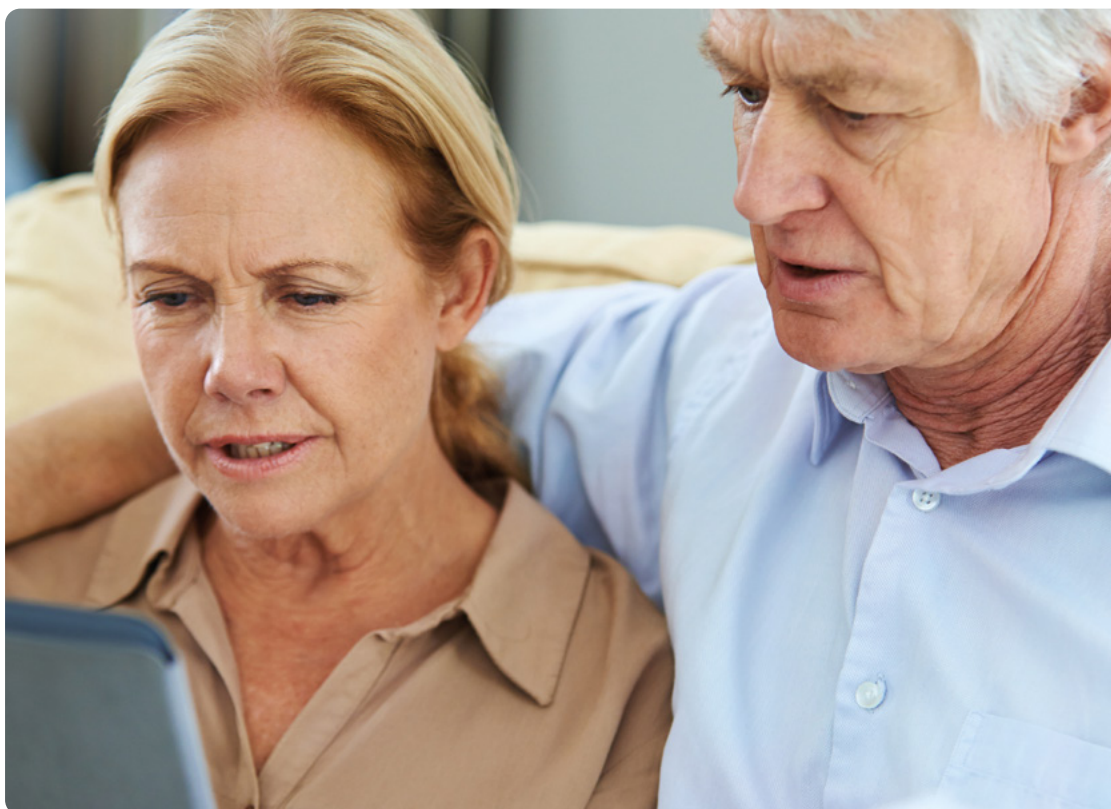
ÉTAPE 3

ÉTAPE 4

ÉTAPE 5

ÉTAPE 6

ÉTAPE 7



ÉTAPE 7



PRENEZ DES DÉCISIONS ÉCLAIRÉES

La dernière étape pour devenir un patient autonome consiste à faire le bilan des étapes précédentes et à prendre des décisions éclairées et qui vous conviennent. Le fait de vous informer, de faire partie de l'équipe et de savoir que votre avis compte vous donne un sentiment de contrôle. Une fois autonomisé, vous pouvez prendre des décisions éclairées pour votre prise en charge. Si vous vous mettez d'accord sur un plan thérapeutique avec votre médecin, vous êtes davantage susceptible de le suivre.

La partie suivante présente les mesures concrètes et les bonnes habitudes que vous pouvez adopter pour augmenter vos chances de vivre une vie en bonne santé malgré la cardiomyopathie.



VIVRE AVEC UNE CARDIOMYOPATHIE

Bien que la cardiomyopathie soit incurable, l'adoption d'un mode de vie plus sain peut vous permettre de garder un cœur en relativement bonne santé et de ralentir ou d'empêcher la progression de la maladie.

ÉTAPE 1

ÉTAPE 2

ÉTAPE 3

ÉTAPE 4

ÉTAPE 5

ÉTAPE 6

ÉTAPE 7



1. Faites le point sur votre situation actuelle

Pour adopter un mode de vie plus sain, il faut déjà connaître son point de départ. Analysez votre alimentation, votre niveau d'activité physique et vos habitudes en vue d'identifier des axes d'amélioration.



COMMENCEZ PAR FAIRE CONTRÔLER VOTRE TAUX DE CHOLESTÉROL, VOTRE TENSION ARTÉRIELLE ET VOTRE GLYCÉMIE.

SI LEUR NIVEAU N'EST PAS DANS LA NORME, DEMANDEZ CONSEIL À VOTRE MÉDECIN POUR REVENIR À DES VALEURS SAINES.

Analysez votre alimentation et votre activité physique. Consommez-vous des aliments bons pour le cœur, ou plutôt des aliments riches en sucre, en sodium (un composant du sel) et en acides gras saturés ? Pratiquez-vous une activité physique suffisante ? Votre équipe soignante peut vous donner des astuces toutes simples pour améliorer votre alimentation et pratiquer davantage d'activité physique.

Faites également le point sur vos habitudes telles que la consommation d'alcool, le tabagisme ou la consommation de drogues récréatives. Ces habitudes peuvent nuire à votre santé cardiaque et aggraver votre cardiomyopathie. Analysez vos habitudes actuelles en toute franchise pour prendre les mesures qui s'imposent.

Le fait de connaître votre point de départ vous permet de suivre votre progression et de célébrer vos réussites liées à l'adoption d'un mode de vie plus sain.



ÉTAPE 1

ÉTAPE 2

ÉTAPE 3

ÉTAPE 4

ÉTAPE 5

ÉTAPE 6

ÉTAPE 7



2. Suivez votre plan thérapeutique

Vous avez normalement élaboré une bonne stratégie thérapeutique avec votre équipe soignante, comprenant des changements dans votre alimentation, un programme d'activité physique, des médicaments et, dans certains cas, des dispositifs médicaux comme un stimulateur cardiaque. Il est particulièrement important de suivre votre plan thérapeutique et d'évoquer d'éventuels ajustements avec votre médecin.

Votre schéma thérapeutique peut également nécessiter une surveillance des symptômes ou le suivi de certains indicateurs tels que l'apport en sodium, la consommation de liquides, etc. Votre médecin peut vous recommander des applications spécialisées ou vous proposer des solutions alternatives si vous n'avez pas de smartphone ou d'appareil électronique.

Gardez à l'esprit que le plan thérapeutique doit être adapté à vos besoins. Si vous constatez des effets secondaires dus à la prise des médicaments ou peinez à adopter certaines bonnes habitudes, parlez-en ouvertement avec votre médecin. Il n'est pas rare de revoir une stratégie thérapeutique, en particulier si votre santé ne semble pas s'améliorer ou si certains aspects du plan ne fonctionnent pas pour vous.

Enfin, ne modifiez pas la prise de vos médicaments ni votre programme d'activité physique sans en parler avec votre médecin au préalable.



3. Adaptez votre alimentation

Une alimentation saine est bénéfique pour tout le monde, et en particulier pour les personnes atteintes de maladies telles que la cardiomyopathie. Une alimentation nutritive joue un rôle crucial dans l'amélioration de votre santé cardiaque, car elle vous apporte plus d'énergie et permet de réduire la fatigue. Pour les personnes en surpoids, une alimentation plus équilibrée peut contribuer à atteindre un poids sain.



ÉTAPE 1

ÉTAPE 2

ÉTAPE 3

ÉTAPE 4

ÉTAPE 5

ÉTAPE 6

ÉTAPE 7

VOICI QUELQUES CONSEILS EN VUE D'ADOPTER UNE ALIMENTATION BONNE POUR LE CŒUR :



Privilégiez les fruits et légumes frais ainsi que le pain, le riz et les pâtes aux céréales complètes, car ils apportent des nutriments essentiels et ne contiennent généralement pas de sucre ou de matières grasses ajoutés.



Réduisez votre consommation de sel pour réguler votre tension artérielle et limiter la rétention d'eau. Essayez de consommer moins de 2 000 milligrammes (mg) de sodium par jour⁶, ce qui correspond à 5 grammes de sel. Gardez à l'esprit que les aliments transformés (en conserve, surgelés ou en boîte) contiennent souvent plus de sodium que les aliments frais que l'on cuisine soi-même.



Limitez les matières grasses. Privilégiez des viandes maigres, de la volaille sans la peau, du poisson et des produits laitiers faibles ou sans matières grasses afin de maintenir un taux de cholestérol sain, et évitez ou limitez les acides gras saturés et trans que l'on trouve dans les aliments transformés⁷.



Limitez la consommation (ou ne consommez pas) d'alcool. La consommation d'alcool avec modération correspond généralement à au maximum deux verres par jour pour un homme et un verre par jour pour une femme. Il est toutefois impératif de demander conseil à votre médecin pour connaître l'impact de l'alcool sur votre santé cardiaque et savoir s'il vaut mieux ne pas en consommer du tout.

CONSEILS SUPPLÉMENTAIRES POUR UNE ALIMENTATION SAINNE :

- ♥ Dans la mesure du possible, préparez des repas faits maison afin de contrôler les portions et la teneur en sodium.
- ♥ Optez pour des méthodes de cuisson plus saines, telles que le grill, la vapeur ou le pochage plutôt que la friture ou la cuisson sautée.
- ♥ Assaisonnez vos plats avec de l'oignon, de l'ail, des épices et des herbes plutôt qu'uniquement du sel.
- ♥ Essayez de consommer des fruits et légumes variés, et renseignez-vous sur leurs bienfaits nutritionnels.
- ♥ Consommez le ketchup, la mayonnaise, la sauce soja et les autres condiments avec modération, et optez pour des versions réduites en sel lorsqu'elles existent.
- ♥ Évitez les aliments marinés, saumurés, fumés ou cuits au barbecue, car ils ont souvent une forte teneur en sodium.

6 Organisation mondiale de la Santé (OMS). Réduction du sodium. Consulté le 18 juillet 2024. Disponible sur : <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/salt-reduction>

7 Organisation mondiale de la Santé (OMS). Acides gras trans. Consulté le 18 juillet 2024. Disponible sur : <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/trans-fat>



COMMENT DÉCHIFFRER LES INFORMATIONS NUTRITIONNELLES SUR LES ALIMENTS PRÉEMBALLÉS

ÉTAPE 1

ÉTAPE 2

ÉTAPE 3

ÉTAPE 4

ÉTAPE 5

ÉTAPE 6

ÉTAPE 7

Tous les aliments préemballés commercialisés dans l'UE doivent être accompagnés d'informations nutritionnelles afin que les consommateurs connaissent leur valeur énergétique et nutritive⁸. Ces informations, appelées « Déclaration nutritionnelle », comprennent :

la **valeur énergétique** : autrement dit, la quantité d'énergie que l'aliment vous apporte ; elle est mesurée en kilojoules (kJ) et en kilocalories (kcal, ou « calories »). Les calories consommées doivent correspondre aux calories brûlées.

les **acides gras** : quantité totale de matières grasses dans l'aliment, exprimée en grammes, comprenant les bons acides gras et les acides gras saturés, considérés comme moins bons pour la santé.

les **glucides** : quantité totale de glucides, dont sucres, dans l'aliment.

les **protéines** : quantité de protéines (essentielles à la production et la réparation des tissus) dans l'aliment, exprimée en grammes.

Sel : quantité de sel dans l'aliment, exprimée en grammes. Demandez à votre médecin quel est votre apport journalier recommandé en sel.

La France a adopté le Nutri-Score en 2017, un système d'étiquetage nutritionnel apposé sur le devant des emballages des aliments préemballés, attribuant une lettre de A à E (du meilleur au moins bon pour la santé), accompagnée d'un code couleur, pour indiquer la qualité nutritionnelle des produits et encourager les consommateurs à faire des choix alimentaires plus sains⁹.

Valeur nutritive	
Calories	% valeur quotidienne*
Lipides	%
saturés	%
+ trans	%
Glucides	%
Fibres	%
Sucres	%
Protéines	%
Cholestérol	%
Sodium	%
Potassium	%
Calcium	%
Fer	%
* 5% ou moins c'est peu , 15% ou plus c'est beaucoup	

10 conseils
pour une
alimentation
saine

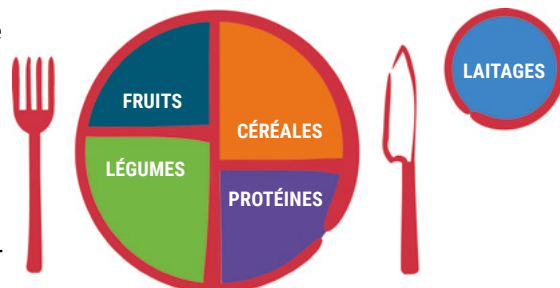


TÉLÉCHARGEZ LES
CONSEILS (EN ANGLAIS)
[ICI](#)



COMPOSEZ VOTRE ASSIETTE

Une alimentation équilibrée se caractérise par une diversité d'aliments tels que des fruits, des légumes, des céréales complètes, des fruits à coque et des protéines maigres. Elle doit être faible en acides gras saturés et trans, en sucres et en sel, et riche en fibres¹⁰. Le contrôle des portions est également essentiel pour que l'apport en calories corresponde aux besoins énergétiques. Pour des conseils personnalisés, il est recommandé de consulter un nutritionniste ou un diététicien, qui définira un programme alimentaire adapté à des facteurs individuels comme la taille, le poids et les objectifs de santé.



⁸ Union européenne. Déclaration nutritionnelle au sein de l'UE. Consulté le 19 juillet 2024. Disponible sur :

https://europa.eu/youreurope/business/product-requirements/food-labelling/nutrition-declaration/index_fr.htm

⁹ France. Le Nutri-score en cinq questions. Consulté le 13 février 2025. Disponible sur : <https://www.vie-publique.fr/questionsreponses/286134-le-nutri-score-en-cinq-questions>

¹⁰ Organisation mondiale de la Santé (OMS). Healthy diet. Consulté le 18 juillet 2024. Disponible sur : https://www.who.int/health-topics/healthy-diet#tab=tab_1



ÉTAPE 1

ÉTAPE 2

ÉTAPE 3

ÉTAPE 4

ÉTAPE 5

ÉTAPE 6

ÉTAPE 7



10 conseils
pour pratiquer
une activité
physique



TÉLÉCHARGEZ LES
CONSEILS (EN ANGLAIS)
[ICI](#)



4. Adaptez votre niveau d'activité physique

La pratique d'une activité physique est essentielle pour tous, car elle améliore la santé, l'humeur et la qualité du sommeil. Elle permet de réguler la tension artérielle et le taux de cholestérol, mais aussi de maintenir un poids sain, ce qui est particulièrement important quand on sait que le surpoids peut fatiguer le cœur.

Pour de réels bienfaits sur la santé, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) recommande de pratiquer au minimum 150 à 300 minutes d'activité physique modérée par semaine¹¹. Les recommandations des autorités françaises en matière d'activité physique sont globalement alignées sur celles de l'OMS¹². Elles peuvent toutefois être irréalistes pour certaines personnes atteintes de cardiomyopathie. Votre capacité à pratiquer une activité physique dépend de la gravité de votre maladie. Si vous êtes atteint d'une maladie cardiaque à un stade avancé due à la cardiomyopathie, il vous faut limiter votre activité physique, en commençant par des séances de 5 à 10 minutes maximum, puis en augmentant la durée si vous le supportez bien.

Si votre médecin vous donne le feu vert pour pratiquer une activité physique, choisissez-en une qui vous plaît pour vous donner toutes les chances de ne pas abandonner. Vous pouvez aller marcher dans un parc proche de chez vous ou essayer l'une des nombreuses vidéos d'exercice disponibles gratuitement en ligne si vous ne pouvez pas sortir de chez vous.

N'entamez pas de programme d'activité physique sans en parler avec votre médecin au préalable.



ARRÊTEZ IMMÉDIATEMENT TOUTE ACTIVITÉ PHYSIQUE EN CAS DE DOULEURS, D'ESSOUFFLEMENT, DE VERTIGES OU DE NAUSÉES.

11 Organisation mondiale de la Santé (OMS). Activité physique. Consulté le 18 juillet 2024. Disponible sur : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/physical-activity>

12 France. Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. "Activité physique, sédentarité et santé." Consulté le 13 février 2025. Disponible sur : <https://sante.gouv.fr/prevention-en-sante/preserver-sa-sante/article/activite-physique-sedentarite-et-sante>



ÉTAPE 1

ÉTAPE 2

ÉTAPE 3

ÉTAPE 4

ÉTAPE 5

ÉTAPE 6

ÉTAPE 7

5. Adoptez un mode de vie plus sain

L'adoption d'un mode de vie plus sain peut considérablement réduire le risque de complications liées à la cardiomyopathie et améliorer votre bien-être général.

- ♥ **Arrêtez de fumer** : le tabagisme est mauvais pour la santé, car il augmente le risque de maladie cardiaque, d'AVC, de maladie pulmonaire et de cancer. Le tabagisme passif est également nocif pour les personnes autour de vous. Le tabac à mâcher et le vapotage sont tout aussi déconseillés. L'arrêt du tabac et de ses produits dérivés entraîne une amélioration immédiate de la santé. Demandez conseil à votre médecin pour arrêter de fumer et renseignez-vous sur les ressources qui existent, tels que des programmes et des groupes de soutien.
- ♥ **Réduisez ou gérez le stress** : vivre avec une maladie chronique comme la cardiomyopathie est source de stress. Bien que le stress soit normal, un stress excessif augmente la tension artérielle, génère des difficultés respiratoires et accélère le rythme cardiaque. Les mécanismes compensatoires mauvais pour la santé, tels que la suralimentation, la consommation d'alcool et le tabagisme, sont à éviter. Il convient plutôt de trouver des méthodes saines pour se détendre et gérer le stress, comme le yoga ou la méditation. Si le stress et l'anxiété persistent, demandez à un professionnel de santé de vous adresser à un thérapeute ou à un groupe de soutien.
- ♥ **Dormez suffisamment** : idéalement, les adultes doivent dormir entre sept et huit heures par nuit. Cependant, la cardiomyopathie ou une insuffisance cardiaque peut perturber le sommeil ; en effet, des études révèlent que plus d'un tiers des personnes atteintes d'une insuffisance cardiaque souffrent de troubles respiratoires du sommeil, dont l'apnée du sommeil¹³. Si vous souffrez de l'un de ces troubles ou de narcolepsie (endormissement pendant la journée au cours d'activités normales), il est important qu'ils soient pris en charge afin que vous bénéficiiez d'un repos suffisant. Aménagez-vous un espace confortable, évitez de manger des repas copieux et de boire de l'alcool avant d'aller vous coucher, et respectez des horaires de sommeil réguliers. Si les troubles du sommeil persistent, parlez-en à votre médecin.



13 McDonagh T. A., Metra M., Adamo M. et al. (2021). 2021 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: Developed by the Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC) with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *European Heart Journal*, 42(36), 3599-3726. <https://academic.oup.com/eurheartj/article/42/36/3599/6358045?login=false>



ÉTAPE 1

ÉTAPE 2

ÉTAPE 3

ÉTAPE 4

ÉTAPE 5

ÉTAPE 6

ÉTAPE 7



6. Rompez l'isolement

La mise en relation avec des personnes atteintes d'une maladie similaire apporte un soutien affectif et aide à rester sur la bonne voie pour atteindre ses objectifs de santé. Le soutien entre pairs permet de rompre l'isolement et de limiter les consultations chez le médecin ainsi que les hospitalisations¹⁴.

- ♥ **Soutien entre pairs** : l'apport d'un soutien affectif par un autre patient atteint de cardiomyopathie peut apaiser vos craintes et vous faire sentir moins seul. Le soutien entre pairs est bénéfique pour votre santé physique et affective. Vous pouvez intégrer un groupe de soutien national ou chercher du soutien par téléphone ou en ligne.
- ♥ **Aider les autres** : si possible, intégrez une association qui vient en aide aux autres. La participation à un groupe de soutien local au sein duquel vous pouvez à la fois apporter et recevoir du soutien peut considérablement améliorer votre bien-être. Le bénévolat est également bon pour le moral. En partageant votre expérience de la cardiomyopathie, vous pouvez aider d'autres personnes confrontées aux mêmes difficultés. La mise en relation fait partie intégrante du processus de guérison.

À PROPOS DE MENDED HEARTS EUROPE

Mended Hearts Europe (MHE) est une organisation à but non lucratif dont la mission est de nourrir l'espoir et d'améliorer les conditions de vie des patients atteints d'une maladie cardiaque de tous âges, mais aussi de leur famille et de leurs soignants. Via ses activités de soutien entre pairs, d'information des patients et de plaidoyer, MHE vise à bâtir une communauté caractérisée par la résilience, l'attention et la force collective de traverser les épreuves. MHE, dont le siège se trouve à Genève, en Suisse, est la branche régionale de The Mended Hearts, Inc. (MHI) pour l'Europe, le Moyen-Orient et l'Afrique.

À PROPOS DE LA LIGUE CONTRE LA CARDIOMYOPATHIE

La Ligue contre la Cardiomyopathie est une association de patients, créée par et pour eux, dédiée à toutes les formes de cardiomyopathie. Elle accompagne les malades et leurs familles à chaque étape de leur parcours, favorise l'écoute et les échanges entre patients, médecins et chercheurs, et entretient l'espoir à travers une meilleure compréhension et prise en charge de la maladie.

¹⁴ Tran J., Rutherford K. (octobre 2016). *The Power of Peer Support: What we have learned from the Centre for Social Action Innovation Fund* : https://media.nesta.org.uk/documents/cfsaif_power_of_peer_support.pdf



Mended Hearts
Europe

WWW.MENDEDHEARTSEUROPE.ORG



LIGUE CONTRE
LA CARDIOMYOPATHIE

