

Journée mondiale du cœur : La nageuse Clémence GUALY a tenu un stand avec ses amis pour sensibiliser sur la Cardiomyopathie



La nageuse Clémence GUALY, en partenariat avec le CHU de Montpellier, et de Gautier Desmoulins chargé en communication, entouré de ses amis Carole Boulet avec son mari, et d'Isabelle Cupillard, ont décidé de tenir un stand en ce vendredi 29 Septembre 2023 intitulé « vivre avec une cardiomyopathie ». L'objectif était une opération de sensibilisation et d'informations autour de la maladie.

« la Cardiomyopathie c'est une maladie du muscle cardiaque le plus souvent d'origine génétique. Une anomalie du gène MYH7 et MYBPC3 détectée chez moi, en est à l'origine. Elle représente l'une des causes majeures de la mort subite chez les jeunes de moins de 40 ans et d'Insuffisance Cardiaque, et reste toujours incurable de nos jours. La plus fréquente concerne la Cardiomyopathie Hypertrophique car 1/500 personne est concerné dans la population générale. Elle est caractérisée par un épaississement excessif des parois du cœur » alerte Clémence Gualy.

«De plus, beaucoup de gens se sont arrêtés à notre stand et ont posé surtout des questions sur comment ont la diagnostiqué, mais aussi les contraintes qu'elle engendrait. Ils étaient admiratifs, nous ont félicité pour notre combativité, force de vie ».

LA CARDIOMYOPATHIE HYPERTROPHIQUE

DE QUOI S'AGIT-IL ?

La **Cardiomyopathie Hypertrophique** (CMH) est la plus fréquente des maladies cardiaques d'origine génétique. Elle est transmissible sur un mode autosomique dominant. C'est une maladie du muscle cardiaque qui touche environ 1/500 personnes dans le monde. Elle est caractérisée par un épaississement anormal des parois du cœur, essentiellement du ventricule gauche, et prédomine le plus souvent au niveau du septum interventriculaire, plus rarement en apical. Elle peut également provoquer un blocage relatif de l'éjection du sang dans l'aorte, on parle alors de : « Cardiomyopathie Hypertrophique Obstructive ». La maladie peut se manifester et apparaître à tout âge, d'une manière bénigne et être associée à une espérance de vie normale. Mais elle peut aussi connaître diverses évolutions négatives : mort subite, insuffisance cardiaque progressive, fibrillation auriculaire et accident vasculaire cérébral.



Les symptômes

- Dyspnée d'effort
- Fatigue
- Douleurs thoraciques
- Malaises lipothymiques
- Palpitations, tachycardies
- Syncopes
- Oedèmes



Le diagnostic

- L'électrocardiogramme (anormal dans 80 % des cas).
- L'échocardiographie montrant l'épaississement d'une paroi myocardique > 15mm si cas sporadique ; > 13mm si contexte familial.
- L'échographie - Doppler afin de rechercher une éventuelle obstruction (obstacle à l'éjection).
- L'IRM cardiaque est utile pour le diagnostic et le pronostic en identifiant une éventuelle fibrose.
- Il faut rechercher une origine génétique et en cas de mutation, réaliser un dépistage familial avec conseil génétique, bilan cardiologique et soutien psychologique si nécessaire.



Surveillance

Contrôler son cœur :

- ECG de repos
- Échographie cardiaque
- ECG d'effort (avec ou sans V02max)
- Enregistrement Holter ECG pendant 24h

Éventuellement complétés par :

- Bilans sanguins : NT- proBNP
- IRM cardiaque
- Échographie cardiaque d'effort
- Coroscanner



L'évaluation du pronostic

Nécessaire et reste difficile.

Le risque de mort subite par troubles du rythme ventriculaire est plus grand si :

- Age jeune
- Syncope d'effort
- Antécédent familial de mort subite
- Tachycardies Ventriculaires non soutenues
- Chute tensionnelle lors d'une épreuve d'effort
- Hypertrophie ventriculaire gauche importante
- Obstruction à l'effort
- Fibrose en IRM
- Anévrisme ventriculaire apical



Traitements

1 • Prévention de la mort subite :

- Défibrillateur implantable à discuter pour prévenir les troubles du rythme ventriculaire malins

2 • Soulager les symptômes / L'obstruction sous-aortique :

- Bêtabloquants en 1ère intention
- Vérapamil en 2ème intention
- Disopyramide (en plus des bêtabloquants) en 3ème intention
- Anti-arythmiques
- Anticoagulants si fibrillation auriculaire par exemple
- A venir : Inhibiteurs de la myosine

Si les médicaments sont insuffisants, **il existe trois procédures invasives :**

- La myectomie septale (qui peut être associée à une plastie de la valve mitrale)
- L'abcoollisation intracoronaire du myocarde septal
- L'implantation d'un stimulateur séquentiel « Pacemaker »

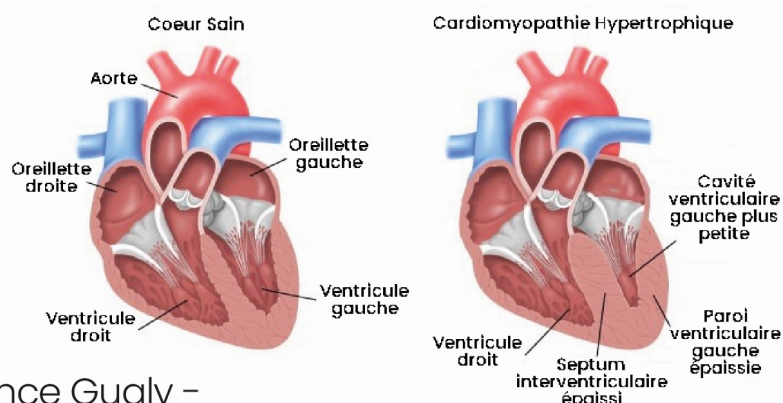
3 • En cas d'insuffisance cardiaque :

- Bêtabloquants/Inhibiteurs d'enzyme de conversion
- Diurétiques
- Assistance circulatoire /transplantation cardiaque



Hygiène de vie

- Éviter de fumer et de boire de l'alcool
- Limiter la consommation de sel en cas de maladie évoluée
- Sports de compétitions généralement proscrits mais parfois possibles sous certaines conditions, en fonction du bilan et de l'avis du cardiologue expert
- Pratiquer en loisir une activité physique d'intensité légère, modérée
- Bien s'hydrater
- Éviter le port de charges lourdes
- Aller voir régulièrement son médecin
- En cas de grossesse, bilan cardiologique préalable et surveillance étroite



La Cardiomyopathie peut entraîner des arythmies graves, des syncopes, voir une mort subite. C'est pourquoi on a implanté chez le fils de Carole Boulet âgé d'une vingtaine d'années, à titre préventif, un défibrillateur implantable, et pour Isabelle Cupillard lors de ses quarante ans. C'est une maladie qui n'a pas d'âge, ni sexe, ni frontière.

Pour Clémence Gualy, née prématurément de 7 mois et âgée actuellement de 28 ans, sa cardiomyopathie très sévère a été diagnostiquée dès sa naissance suite à une détresse respiratoire sur hypertension artérielle pulmonaire transitoire, motivant 8 jours de ventilation assistée conventionnelle. Le pronostic vital était engagé. Elle a été opérée à cœur ouvert à l'âge de 15 ans d'une myectomie cardiaque qui a duré 12h d'intervention par le Pr Loic Mace à l'hôpital de la Timone à Marseille (cela consiste à retirer une partie du muscle cardiaque responsable de l'obstruction du passage du sang) et elle est suivie par le Pr Gilbert Habib. Son septum était très gros de 33 mm. On ne savait pas si elle allait pouvoir remarcher un jour, ni assurer l'indispensable du quotidien, mais grâce à sa volonté et à force d'y croire, elle y est parvenue après six mois d'hospitalisation. L'opération s'est compliquée d'un trouble du rythme cardiaque grave dont un bloc auriculo-ventriculaire complet, nécessitant un pacemaker implantable à vie. Elle a également eu une endocardite infectieuse sur sondes et boîtiers (pacemaker-défibrillateur) dut à une bactérie appelée «pyocyanique », nécessitant le retrait de ces appareils puis réimplantation d'un autre pacemaker cette fois-ci placé dans la paroi sous ventral au lieu de le mettre habituellement sous le muscle pectoral, puis il a fallu en plus six semaines d'antibiotiques puissants dans un centre de rééducation cardiaque à l'hôpital Léon Bérard à Hyères, et elle est équipée à nouveau d'un autre défibrillateur implantable parce qu'elle est à risque de mort subite, et elle a déjà fait des tachycardies ventriculaires ; c'est le Pr Jean-Luc Pasquié qui contrôle à peu près tous les trois mois son dispositif implantable au CHU Arnaud de Villeneuve à Montpellier. Sa pathologie cardiaque a évolué vers une insuffisance cardiaque à causes de l'augmentation des parois du cœur devenues de plus en plus rigides, épaisses et des plages de fibrose myocardique. Le cœur n'arrive pas à se remplir correctement de sang. Une greffe cardiaque est en cours de discussion chez elle. Elle en a parlé attentivement avec le Dr Pascal Battistella qui gère le centre de greffe cardiaque, et pendant ce temps elle continue d'adopter l'acronyme E.P.O.N (Exercice, Prendre son poids, Observance de ses traitements, Ne pas saler) : « Si j'ai la greffe cardiaque cela n'est pas un échec, je considère que la maladie ne m'aura pas vaincu tant que je serai toujours en vie. C'est une épreuve de plus que la cardiomyopathie me lance afin de voir jusqu'où je suis capable de lui résister. Même si je ne peux être sure que la transplantation cardiaque fonctionnera chez moi, je reste tout de même convaincu que je réussirai à m'en relever comme toutes les autres épreuves que j'ai vécues. Elles sont mes victoires. La greffe me rendra encore plus forte que ce que je le suis déjà. Je suis touchée par la maladie mais pas coulée ». De plus, l'amour des uns et des autres que l'on me porte m'aide et me guide dans mes choix de la vie. Concernant l'hôpital qui est ma seconde maison, j'ai continuellement eu un relationnel des plus étroit, voire même affectif avec toutes les équipes médicales, sentiments toujours présent aujourd'hui. Un bon relationnel entre le patient et le soignant est capital. Un préalable aux soins. Il améliore considérablement la situation et facilite les soins, la prise en charge.

<https://youtu.be/Uw7muXnJaMs>

<https://leschroniquesdejohn.fr/ensemble-contre-la-cardiomyopathie-clemence-gualy/>



(F) **GUALY Clemence**
 né(e) le 13/03/1995 28 Ans
 Edition complète le vendredi 15 septembre 2023 à 17:18

Facteurs pré-analytiques pouvant affecter le dosage du potassium sanguin		Variations	
Lors du prélèvement : écoulement lent (hémolyse) / garrot serré / contraction musculaire		Augmentation	
Température inadaptée (<18 ou >25°C) de conservation de l'échantillon prélevé avant centrifugation*		T° trop basse : Augmentation	T° trop élevée : Diminution
Délai « prélèvement - centrifugation » supérieur à 2 heures (délai maximum recommandé)*		Augmentation	
Tube sec : leucocytose > 100 G/L ou thrombocytose > 700 G/L - Privilégier alors un tube hépariné		Augmentation	
* Maîtrise assurée si préleveur interne au labo (info. disponible en haut de la 1ère page du compte-rendu), hors prélèvement à domicile ou en établissement. En cas de doute sur la véracité du résultat, un prélèvement de contrôle réalisé au laboratoire est nécessaire, idéalement sans garrot et poing relâché.			
✓ Chlore	92 mmol/L	98 à 107	13/07/2023
(Sang - Potentiométrie indirecte - Roche) Montpellier - Garosud			
Marqueurs			
Un traitement par la biotine (Vitamine B7, Vitamine B8 ou Vitamine H) peut fausser les résultats des paramètres dosés en chimiluminescence. (ABC - juillet/août 2017)			
Marqueurs cardiaques		Valeurs de référence	Antériorité
✓ NT-proBNP (N-Terminal-pro Brain Natriuretic Peptid)...	5 742 ng/L	< 125	13/07/2023
(Sang - Electrochimiluminescence - Roche) Montpellier - Garosud Le laboratoire peut être amené à effectuer le NT-proBNP en lieu et place du BNP			
Interprétation Valeur > 450 ng/L : Seuil diagnostic de l'insuffisance cardiaque chez les patients présentant une dyspnée aiguë au stade débutant.			

Le 18 juin 2022, au côté de l'Association de Cardiologie Languedoc-Roussillon, et avec le soutien de la Fédération Française de Cardiologie, Clémence Gualy a nagé 5 km à la nage (ce qui équivaut à un semi-marathon de course à pied), à travers un relais de 15 km à la nage, et avec ses deux guides, nageurs de l'extrême, Ludivine Blanc et Jacques Tuset, là où la maladie semble être la plus redoutable en pleine mer : « Vivre c'est aussi accepter de prendre des risques ». En partant du point zéro de la plage de la Grand-Motte pour arriver jusqu'à l'Institut Saint Pierre de Palavas-les-Flots (établissement où elle a été suivie durant son enfance, et où elle a posé son tout premier regard sur la mer) , elle a montré à la cardiomyopathie qu'elle n'avait pas peur d'elle, que la maladie n'aura pas le dernier mot, et qu'il ne fallait jamais baisser les bras. Cela avait permis de sensibiliser un bon nombre de personnes et de récolter plus de 6000 euros de dons au niveau régional. Cette somme avait été abondée par la suite pour permettre la création d'une bourse de recherche de 50 000 euros. En tant qu'ambassadrice des personnes atteintes de cardiomyopathie et marraine de ce projet, Clémence montera sur Paris pour 2024 afin de remettre cette bourse aux chercheurs ayant soumis un projet de recherche retenu par la FFC.

La Grande-Motte

Le défi de Clémence Gualy contre la cardiomyopathie

Clémence Gualy, jeune Montpelliéraine de 27 ans, malade atteinte de la cardiomyopathie hypertrophique depuis sa naissance et souffrant d'une insuffisance cardiaque progressive. La jeune femme se lance en défi, au côté de la Fédération Française de triathlon, l'après-midi 13 juin en mer de la Grande-Motte à Palavas en juin 2022.



Resister à la maladie grâce au sport
La cardiomyopathie est une maladie du muscle cardiaque, dite progressive. Elle est causée par une mutation de la mortelle dans le gène qui code pour le protéine titine. Elle est associée à une insuffisance cardiaque progressive. Clémence a 27 ans et souffre de la maladie depuis sa naissance. Elle est accompagnée par sa mère Christiane Jeanjean et son frère Baptiste.

La jeune femme va nager 15 km en mer jusqu'à Palavas.

Clémence est accompagnée par sa mère Christiane Jeanjean et son frère Baptiste. Ils ont préparé ce défi pendant plusieurs semaines. Clémence a commencé à nager en mer il y a quelques années. Elle a toujours aimé le sport et se sentait mieux quand elle était active. Elle a décidé de se lancer dans ce défi pour sensibiliser à la maladie et pour elle-même. Elle a choisi de nager 15 km en mer de la Grande-Motte à Palavas. Elle a été accompagnée par sa mère et son frère. Ils ont préparé ce défi pendant plusieurs semaines. Clémence a commencé à nager en mer il y a quelques années. Elle a toujours aimé le sport et se sentait mieux quand elle était active. Elle a décidé de se lancer dans ce défi pour sensibiliser à la maladie et pour elle-même.

Littoral

De La Grande-Motte à Palavas à la nage, le défi réussi de Clémence Gualy

C'est en 2019 que Clémence et son "Yacht" ont été à la nage, les 15 km qui séparent La Grande-Motte de Palavas. Clémence et ses accompagnateurs ont été très encouragés par les bénévoles de la Fédération Française de triathlon. Clémence a commencé à nager en mer il y a quelques années. Elle a toujours aimé le sport et se sentait mieux quand elle était active. Elle a décidé de se lancer dans ce défi pour sensibiliser à la maladie et pour elle-même.



La sécurité de Clémence a été assurée au plus près par la SNSM.

Clémence, accompagnée et sécurisée à son arrivée par le maire de Palavas.

La Gazette n° 1777 - Du 7 au 13 juillet 2022

CLÉMENCE, NAGEUSE DE L'EXTRÊME

Défi réussi par la jeune Montpelliéraine de 27 ans, Clémence Gualy, qui a souhaité montrer à la maladie qu'elle n'avait pas peur d'elle et qu'elle n'aura pas le dernier mot. Un message fort d'espoir pour toutes celles et ceux qui souffrent comme elle de cardiomyopathie, maladie génétique grave du muscle cardiaque, toujours incurable de nos jours et qui représente l'une des causes majeures de la mort subite chez les jeunes.

Samedi 18 juin, en compagnie de ses deux guides, nageurs de l'extrême, Ludwige Blanc et Jacques Tuset, Clémence a effectué cinq kilomètres à la nage en eau libre – ce qui correspond à un semi-marathon en course à pied – en relais, sur un parcours total de quinze kilomètres, en partant à 9h du matin du Point zéro de la plage de la Grande-Motte pour rejoindre l'Îlot Saint-Pierre de Palavas-les-Flots, là où elle a été suivie depuis sa plus tendre enfance et où le maire Christian Jeanjean lui a remis la médaille de la Ville. D'autant que Clémence souffre d'une forme sévère de la cardiomyopathie. Elle



La Grande-Motte

Clémence Gualy se lance un défi incroyable et fait un appel aux dons

Clémence Gualy, jeune Montpelliéraine de 27 ans, malade atteinte de la cardiomyopathie hypertrophique depuis sa naissance. Elle est accompagnée par sa mère Christiane Jeanjean et son frère Baptiste. Ils ont préparé ce défi pendant plusieurs semaines. Clémence a commencé à nager en mer il y a quelques années. Elle a toujours aimé le sport et se sentait mieux quand elle était active. Elle a décidé de se lancer dans ce défi pour sensibiliser à la maladie et pour elle-même.



Clémence, malade atteinte, se jette à l'eau pour un grand défi sportif.

Clémence, malade atteinte, se jette à l'eau pour un grand défi sportif. Elle a décidé de se lancer dans ce défi pour sensibiliser à la maladie et pour elle-même.

<https://www.fedecardio.org/la-recherche/subventions-cardiomyopathies-hypertrophiques-hereditaires-2023/>

<https://france3-regions.francetvinfo.fr/occitanie/herault/montpellier/15-kilometres-a-la-nage-entre-la-grande-motte-et-palavas-les-flots-defi-releve-par-une-jeune-malade-cardiaque-2565272.html>

<https://youtu.be/ziBIAtLzMA>

<https://handirect.fr/cardiomyopathie-remise-de-dons-a-la-ffc-suite-au-relais-a-la-nage-de-clemence-gualy/>

https://actu.fr/occitanie/la-grande-motte_34344/pres-de-montpellier-clemence-gualy-en-crawl-contre-la-cardiomyopathie-a-la-grande-motte_52110049.html

<https://leschroniquesdejohn.fr/clemence-gualy-defi-contre-cardiomyopathie/>

<https://www.midilibre.fr/2022/06/06/entre-la-grande-motte-et-palavas-un-relais-de-15-km-en-mer-pour-sensibiliser-aux-cardiomyopathies-10341806.php>

<https://www.midilibre.fr/2022/06/07/tous-avec-clemence-dans-son-defi-sport-sante-10342460.php>

<https://www.midilibre.fr/2022/05/03/clemence-gualy-se-lance-un-defi-incroyable-et-fait-un-appel-aux-dons-10271798.php>

15 km en relais de la Grande Motte à Palavas les flots



Fédération
Française de
Cardiologie

Association régionale
Languedoc-Roussillon



3 nageurs pour l'association afin de vaincre la Cardiomyopathie et l'Insuffisance Cardiaque.

Un prochain événement se prépare pour septembre 2024 à la piscine Olympique Angelotti à Montpellier afin de continuer le combat contre la cardiomyopathie. En attendant, vous pouvez suivre Clémence Gualy sur sa page Facebook <https://www.facebook.com/clemence.gualy/> et sur le site de l'Association de Cardiologie Languedoc-Roussillon : <https://www.fedecardio-lr.com/actu-ffc-lr/defi-reussi-pour-clemence/>

A travers ses exploits sportifs, la jeune femme réalise un de ses rêves : « Je reviens de loin puisque c'est uniquement après mon opération à cœur ouvert que j'ai pu véritablement faire du sport à intensité modérée, avec tout de même certaines consignes à respecter et barème à adapter. Cela m'était insupportable à l'école de devoir arbitrer ou bien de rester presque toute l'après-midi sur un banc à regarder les autres élèves courir sur un terrain de sport. J'avais un besoin vital de faire mes preuves. Je me suis découvert une véritable passion pour la natation. Nager me permet de ressentir un bien-être physique et mental, mais aussi de soulager tel un bouclier certains de mes symptômes causés par la maladie dont l'essoufflement, la fatigue et les douleurs thoraciques. Je sais que cela ne permet pas de guérir la cardiomyopathie mais ça renforce tout de même le cœur. J'améliore mon endurance, et je ralentis ainsi l'évolution de la maladie. J'ai toujours aimé me surpasser, à vouloir faire des compétitions sportives qui me sont encore aujourd'hui interdites car jugées trop à risques pour ma santé, mais j'ai su élargir malgré tout les champs des possibles, passer au-delà des obstacles, composer avec ma pathologie cardiaque. La maladie n'est pas bonne en elle-même, mais c'est l'approche que nous nous en faisons qui doit être avant tout bonne. Combattre me fortifie, me maintiens en vie. Si la compétition c'est se mesurer à des concurrents, ma concurrente à moi c'est la cardiomyopathie. Ce n'est pas la moins redoutable, ni la plus facile à dompter, parce qu'elle est sacrément coriace. Si les personnes qui font de la compétition ont un public et coachs sur qui compter, quant à moi j'ai l'association ACLR, la FFC, mes cardiologues avec l'ensemble de l'équipe soignante, mon mental, ainsi que toutes les autres personnes qui me suivent, m'aiment et me soutiennent. J'ai su trouver un public admiratif de mon combat mais aussi de mon courage. Ils croient en moi. Pour finir, si les grands sportifs rêvent tous de remporter un jour ou l'autre la coupe du monde, quant à moi mon rêve se poursuit, même s'il faut le reconnaître que les rêves c'est fatigant mais je tiens quoi qu'il arrive le coup. En tant qu'ambassadrice des personnes atteintes de cardiomyopathie je me dois de ne pas faiblir, de montrer l'exemple. Je prends un plaisir fou à nager malgré les symptômes, et à défier la maladie, tout en sensibilisant et en récoltant des fonds contre la cardiomyopathie, car l'un des plus beaux combats de la vie c'est d'avoir réussi à surmonter sa maladie. Je suis fière d'aider la recherche afin de contribuer au bien-être des patients atteints de cardiomyopathie, et grâce à cela un traitement arrivera un jour pour pouvoir enrayer définitivement cette grave maladie ».