

Je lutte contre une cardiomyopathie grâce à la recherche et l'amour de mon entourage

L'amour des uns et des autres que l'on me porte me guide dans mes choix de vie et dans le combat que je mène. Il est un antidote précieux.

Par [Clémence Gualy, Contributor au Huffington post](#) / 06/12/2019 07:00 CET

Je m'appelle Clémence, j'ai 24 ans et je suis née prématurément à 7 mois, le 13 mars 1995, avec une [maladie génétique](#) assez rare, dite "cardiomyopathie hypertrophique", qualifiée aussi d'obstructive. Il s'agit du gène Myh7 (chaîne lourde de la myosine) détecté chez moi, qui en est l'ultime responsable. Dans mon cas, la paroi séparant le ventricule gauche du ventricule droit "le septum", était beaucoup plus épaisse que la normale; grossissant au fil du temps, le risque était un blocage à la sortie du cœur. Ce type de pathologie est la cause première de mort subite chez les jeunes de moins de quarante ans.

Suivie par les cardiologues régulièrement depuis la naissance, avec traitement de bêtabloquants dès le plus jeune âge, c'est seulement à quinze ans, que sont apparus les premiers symptômes de la maladie et, au cours d'une séance de volley-ball (palpitations extrêmes, asthénies, dyspnée d'effort, douleurs dans la poitrine, voile noir devant les yeux, fibrillation auriculaire). C'est à ce moment-là, et étant donné l'ampleur de "l'hypertrophie septale majeure 33 mm", qu'une opération lourde, rare et délicate, à cœur ouvert, fut nécessaire, sous CEC (circulation extracorporelle): "la myomectomie cardiaque", afin de retirer une partie du muscle cardiaque responsable de l'obstruction.

Après une longue préparation au CHU de Montpellier, l'intervention aura duré environ douze longues heures (de 9 h du matin jusqu'à 21 h le soir) à l'hôpital de La Timone à Marseille, je suis sortie du bloc opératoire avec l'implantation d'un défibrillateur, à titre préventif et d'un pacemaker que je conserverai pour remédier à un bloc auriculo-ventriculaire complet, toujours très risqué après l'intervention.

L'opération s'est bien déroulée, perturbée huit jours après par une endocardite sévère sur sondes et boîtiers, infectés par une bactérie "pyocyanique".

Il a fallu procéder au retrait des stimulateurs, à la réimplantation d'un autre pacemaker dans la paroi sous-ventrale, puis l'administration pendant six semaines d'un antibiotique puissant dans un service de rééducation du cœur à Hyères.

Enfin, séjour postopératoire à nouveau à Montpellier.

« Grâce à la volonté et à force d'y croire, j'y suis parvenue et, depuis je mène une vie presque normale, même si la maladie reste incurable. »

On ne savait pas si j'allais pouvoir remarcher un jour et assurer l'indispensable du quotidien; mais grâce à la volonté et à force d'y croire, j'y suis parvenue et, depuis, je mène une vie presque normale, même si la maladie reste incurable.

Je fais des études de philosophie, du sport en loisir (natation) et je milite dans des associations à la fois pour la paix et le cœur, estimant que les deux pouvaient se rejoindre dans une action commune.

D'autre part, après l'apparition récente de troubles au niveau du rythme cardiaque, une "tachycardie ventriculaire et auriculaire", entraînant une certaine appréhension, je sais que le risque de reprise de l'hypertrophie du muscle cardiaque n'est pas écarté.

Si je maîtrise bien ma situation et vois l'avenir avec enthousiasme, je reste préoccupée par le fait que si j'ai des enfants, le risque qu'ils présentent la même [pathologie est de 50 %](#). Au cours de ces épreuves et devant l'inquiétude de mes parents, proches, amis et médecins, j'ai toujours gardé un bon moral et j'ai continuellement eu un relationnel des plus étroits, voire même affectif avec toutes les équipes médicales, sentiment toujours présent aujourd'hui.

L'amour des uns et des autres que l'on me porte me guide dans mes choix de vie et bien entendu dans le combat que je mène depuis ma plus tendre enfance contre la cardiomyopathie. Croyez-moi, chers lecteurs, il est un antidote précieux, car il peut nous aider à surmonter bien des épreuves...

Alors, ne le gaspillez point, sachez l'entendre, il saura vous le rendre...

«À tous, je suis très reconnaissante de m'avoir permis de vivre, de vivre ma vie.»

À celles et à ceux qui sont atteints de cette pathologie, qu'ils soient assurés qu'ils seront toujours pris en charge avec compétence et dévouement. Surtout, qu'ils ne se découragent pas, voient le présent et l'avenir, certes avec lucidité, mais surtout avec espoir! La recherche progresse.

J'aurais voulu citer nommément les différents intervenants qui se sont occupés de moi et continuent pour certains, à savoir à Montpellier: ma cardiologue, la Docteure Sophie Guillaumont; le Professeur Michel Voisin; le Cardiologue Grégoire de la Villeon; mon rythmologue le Professeur Jean-Luc Pasquié; les infirmières Annie Auer et Amandine Marquina (à l'Institut Saint-Pierre à Palavas) et les Psychologues, en particulier Stéphanie Legras (St-Eloi); à Marseille, le Professeur Gilbert Habib; la Dr Émilie Bastard, mais je veux surtout dire un grand merci à mon chirurgien, le Professeur Loïc Macé, qui, à la Timone, a réalisé avec réussite cette lourde opération.

Beaucoup d'autres ont compté à mes yeux, mais il est difficile de citer tout le monde. J'espère qu'ils ne m'en voudront pas.

À tous, je suis très reconnaissante de m'avoir permis de vivre, de vivre ma vie.



[Clémence Gualy, Contributor](#)

Étudiante en philosophie et militante

https://www.huffingtonpost.fr/entry/je-lutte-contre-une-cardiomyopathie-grace-a-la-recherche-et-lamour-de-mon-entourage_fr_5de680bbe4b00149f7365c89