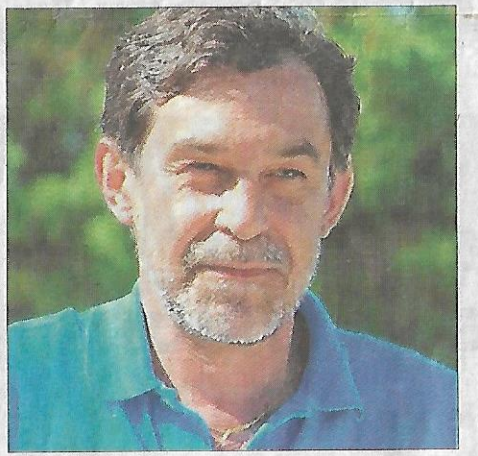
« Il y a une certaine ignorance autour de cette maladie »

Le professeur Jean-Michel Senard est pharmacologue au CHU de Toulouse et spécialiste du syndrome de PoTS. Depuis plusieurs années, c'est dans la Ville rose que sont réalisées la plupart des études sur cette maladie et vers ses spécialistes que se tournent les patients français. Il a répondu à nos questions.



Le professeur Jean-Michel Senard suit de nombreux patients atteints du syndrome.

➤ En quoi consiste exactement cette maladie ?

« Cela fait peut-être 40 ou 50 ans qu'elle est connue, mais c'est vrai que l'on n'y prêtait pas beaucoup attention avant. Depuis une quinzaine d'années, on la reconnaît plus facilement et on s'en occupe réellement. C'est un syndrome de tachycardie posturale orthostatique, donc les patients ont le cœur qui accélère beaucoup trop en position debout. Le cœur peut passer de 70 battements par minute au repos, à 150 debout. Il suffit de prendre la fréquence du cœur, le pouls, lorsque le patient change de position et on fait très rapidement le diagnostic. Ces épisodes de tachycardie en position debout, après l'effort ou pendant l'effort, conduisent les gens à moins bouger et ils vont se déconditionner sur le plan vasculaire ou cardiovasculaire. C'est cela qui est à l'origine des complications. »

➤ Y a-t-il d'autres symptômes que l'accélération du cœur ?

« Oui. Des palpitations, des vertiges, des malaises… Il y a beaucoup de symptômes que l'on peut rattacher à cette accélération inappropriée du cœur. Ils sont souvent aggravés par la chaleur. Le syndrome de PoTS est souvent associé à d'autres problèmes de santé, dont le Sama (Syndrome d'activation mastocytaire, NDLR). »

➤ Comment se fait-il que les malades rencontrent autant de difficultés à se faire diagnostiquer ?

« Les médecins n'y pensent pas ou ne connaissent pas forcément. Il y a une certaine ignorance autour du mécanisme et de la façon de prendre en charge cette condition. Nous avons l'habitude de constater l'errance médicale. Parfois, ils font le diagnostic mais ne savent pas quoi faire. Mais de plus en plus de médecins sont capables d'identifier le problème au départ, donc on avance. »

➤ Connaît-on les causes de ce syndrome ?

« Elles sont multiples. Il y a probablement une part de génétique. J'ai connu des sœurs jumelles qui l'avaient toutes les deux ou une mère et sa fille. La génétique entre en compte, mais c'est une petite partie. Le but est de découvrir les causes curables mais on ne les connaît pas toujours. »

➤ Quel est le traitement adéquat ?

« Quand on ne connaît pas la cause, il est illusoire de penser que l'on peut le guérir. On va améliorer la situation du patient. Certains symptômes peuvent disparaître d'eux-mêmes aussi. Ce que l'on peut faire, c'est soigner, améliorer, diminuer l'intensité des symptômes. On peut utiliser les bêtabloquants pour ralentir le cœur et la rééducation à l'effort pour lutter contre le déconditionnement. On va les ré-entraîner progressivement pour leur donner une capacité de répondre à l'effort. C'est le traitement le plus éprouvé et le premier à proposer pour les patients qui ont ce syndrome, mais parfois, il faut y associer des médicaments. »

➤ L'association "Vivre avec le syndrome" de PoTS milite pour le faire reconnaître comme une affection longue durée…

« Oui et c'est très compliqué. Cela dépend des centres (de Sécurité sociale, NDLR), des régions… C'est très variable. Et certains n'y parviennent pas. Il faut faire des efforts là-dessus, c'est indispensable car ce sont des gens qui ne sont plus capables de travailler pendant un certain temps, qui ont besoin d'une assistance. Donc il faut faire l'effort de la solidarité nationale. »

Recueilli par Laure MAMET