

Bulletin d'adhésion

ASSOCIATION « VIVRE AVEC LE SYNDROME DE P.O.T.S. »
(Association Loi de 1901 - Déclarée le 20/06/17 par la sous/préfecture
de Muret) 12 Rue des Pyrénées – 31250 REVEL

Nom.....

Prénom

Adresse

Code postal..... Ville.....

Téléphone

Mail.....

Je désire adhérer à l'association « Vivre avec le Syndrome de P.O.T.S.

Cotisation : 10,00 €

Cotisation à envoyer à l'adresse ci-dessus, par chèque libellé au nom
de l'Association « Vivre avec le Syndrome de P.O.T.S. ».

A, le

Signature :

Nos projets

Réunir les personnes porteuses du
Syndrome de POTS afin de rompre leur
isolement ainsi que celui de leur entourage.

Apporter un soutien psychologique et
administratif.

Pouvoir fournir des lieux de diagnostic et de
suivi du syndrome du P.O.T.S.

Réaliser un triptyque d'information sur le
syndrome utile aux malades, au corps
médical, aux employeurs et corps
enseignants.

Mener des actions afin de faire connaître le
syndrome du P.O.T.S.

Représenter les membres auprès
d'associations similaires.

Mener des actions afin de récolter des fonds
nécessaires pour la diffusion des
informations

Liens de sites traitants du P.O.T.S., sources
d'informations

<http://dysautonomiainternational.org/>

<https://www.dinet.org/>

<http://www.ndrf.org/>

Groupe de discussion fermé Facebook

<https://www.facebook.com/groups/351767944848502/?ref=bookmarks>



Association

« vivre avec le syndrome de P.O.T.S. »

Syndrome de Tachycardie Posturale Orthostatique

Association "Vivre avec le syndrome de P.O.T.S.;"

12 rue des Pyrénées

31250 REVEL

06.21.22.26.87 ou 05.61.83.28.97

Mail @

vivreaveclesyndromedepots@gmail.com

Site internet

vivre-avec-le-syndrome-de-pots.wifeo.com

Page Facebook

https://www.facebook.com/vivreaveclesyndromedepots/?ref=aymt_homepage_panel

Définition du P.O.T.S.

Le syndrome de tachycardie orthostatique posturale (P.O.T.S.) est une anomalie de la régulation de la fréquence cardiaque en position debout.

Cela se vérifie par une augmentation anormale du rythme cardiaque (tachycardie) aux changements de positions même minimes, ce qui entraîne une intolérance à l'effort et une fatigue persistante.

Souvent y est associée une hypovolémie (volume sanguin réduit) et une haute production de noradrénaline, ce qui démontre une augmentation de l'activité du système nerveux autonome (sympathique et parasymphatique).

La sévérité des symptômes peut être telle que **les activités normales de la vie courante en sont limitées**, comme se laver, faire le ménage, et même s'alimenter. 25% sont très handicapés et incapables de travailler.

Il est à noter que le P.O.T.S. est très fréquemment sous diagnostiqué et confondu avec de l'anxiété sévère ou des attaques de panique (du fait des malaises, debout dans les magasins). Souvent, les patients subissent une errance diagnostique de plusieurs années.

Qui développe un P.O.T.S. ?

Le P.O.T.S, peut survenir chez les gens de n'importe quel âge et de n'importe quel genre mais il est rencontré le plus souvent chez les femmes. Les hommes peuvent aussi le développer, mais 75 à 80% des patients sont des femmes.

Ne pas jeter sur la voie publique

Symptômes

- Palpitations souvent debout ou assis, parfois même au repos
- Vertiges, pré-syncope ou syncope
- Souvent baisse de la pression artérielle
- Essoufflement
- Épuisement qui peut être handicapant
- Incapacité ou difficulté à effectuer des exercices physiques
- Tremblements
- Problèmes de concentration, perte de mémoire
- confusion mentale, vue trouble

Autres symptômes :

- Douleurs dans la poitrine
- Problèmes gastro-intestinaux : manque d'appétit, nausée, satiété rapide, ballonnements, constipation, diarrhée, douleurs abdominales (souvent diagnostiqué comme un syndrome de l'intestin irritable)
- Carences en vitamines et minéraux, anémie
- Douleurs et/ou froideur des jambes, mains
- Troubles du sommeil : difficulté à s'endormir, réveils nocturnes avec tachycardie et sentiment d'être pleinement réveillé ou fatigue persistante malgré le sommeil
- Excès ou diminution de la transpiration
- Hypersensibilité à la lumière
- Sensation de respiration anormale avec gêne à l'inspiration ou respiration rapide
- Douleur type de fourmillement, décharges
- Sentiment d'anxiété inexplicé

Comment est diagnostiqué le

P.O.T.S.

Le critère de diagnostic actuel est une augmentation du rythme cardiaque de 30 battements par minute (BPM) ou plus OU un rythme cardiaque supérieur à 120 BPM survenant durant les 10 premières minutes d'une station debout. Chez les enfants et adolescents, ce critère a été revu pour une augmentation de 40 BPM ou plus. Le P.O.T.S. est souvent diagnostiqué par un test de table basculante (tilt test) ou par une exploration du système nerveux autonome (S.N.A.). Il peut être aussi diagnostiqué par des mesures du rythme cardiaque et de la pression sanguine en position couchée puis en position debout à intervalles de 2, 5 et 10 mn.

Se tourner vers les services de cardiologie ou de neurologie (spécialistes en dysautonomie si ce service existe dans votre C.H.U.).

Les traitements proposés

- consommer plus d'eau et de sel (sauf POTS hyperadrénergique)
- porter de bas/chaussettes de contention
- pratiquer une réadaptation à l'effort
- la fludrocortisone
- les bêtas bloquants, que pour certaines personnes car ils peuvent aggraver les symptômes,
- la midrodine
- ivabradine
- les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine (SSRI), les inhibiteurs de la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline (SRNI),

Ceci est une liste non exhaustive, chaque personne réagit différemment aux traitements. Il est possible d'essayer de combiner plusieurs traitements ensemble.