P.O.T.S

Syndrome de Tachycardie Orthostatique Posturale

1 C'est quoi ?

Un trouble du système nerveux qui empêche le corps de réguler ses fonctions autonomes (comme le rythme cardiaque ou la tension artérielle) normalement.

2 Ça fait quoi ?

Ça fait que quand la personne atteinte se met debout, son rythme cardiaque augmente de façon anormale, comme si elle était en train de courir un sprint. Et ça dure tant qu'elle reste debout.

3 C'est quoi les symptômes ?

Ça dépend des personnes, mais par ordre du plus courant au moins courant : fatigue, vertiges, troubles cognitifs (difficultés à se concentrer, pertes de mémoire, ...), palpitations, maux de tête, nausées, faiblesse, essoufflement, troubles du sommeil, douleurs thoraciques, maux de ventre, trouble de la régulation de la température corporelle, tremblements, troubles de la vessie...

4 Ça se soigne ?

Il n'existe à ce jour pas de traitement qui permet de guérir les personnes atteintes, même s'il est possible de diminuer les symptômes grâce à un mélange de mesures médicamenteuses et non-médicamenteuses (exercice adéquat, régime particulier, bas de contention etc.)

5 C'est rare ?

Non ! On estime que plus d'américains souffrent de POTS que de sclérose en plaques. Malheureusement, beaucoup de médecins ne connaissent pas ce syndrome, ce qui fait que bien souvent les patients souffrent sans traitement pendant des années avant d'être diagnostiqués !

P.O.T.S

Syndrome de Tachycardie Orthostatique Posturale

OBJECTIF : DIAGNOSTIC EN 20MN

Les personnes souffrant du POTS vivent généralement une errance diagnostique de plusieurs années.
C'est d'autant plus frustrant et dramatique qu'il suffit d'une vingtaine de minutes et d'un tensiomètre pour pouvoir diagnostiquer ce syndrome !

ETAPE 1 :

Le patient s'allonge pendant au moins 10 minutes au bout desquelles on mesure une première fois sa tension et son rythme cardiaque.

ETAPE 2 :

Le patient se lève et reste debout aussi longtemps que possible, idéalement 10 minutes, immobile.
Sa tension et son rythme cardiaque sont mesurés si possible en continu, autrement toutes les 1 à 2 minutes.

Attention : typiquement, les pieds d'une personne souffrant du POTS prendront progressivement une teinte bleutée pendant cette étape (acrocyanose)

ETAPE 3 :

On compare les mesures au repos aux mesures prises debout.

Critères diagnostics :

- Augmentation du rythme cardiaque de minimum 30 battements par minute (40 bpm pour les enfants et adolescents)

OU

- Rythme cardiaque debout dépassant les 120 battements par minute

Survenant durant les 10 premières minutes suivant le changement de position
En l'absence d'hypotension orthostatique
(chute de la tension systolique de 20mmHg+ et/ou chute de la tension diastolique de 10mmHg+ survenant dans les 3 premières minutes suivant le changement de position)

C'EST TOUT !

Pour plus d'informations : www.dysautonomiainternational.org

P.O.T.S

Syndrome de Tachycardie Orthostatique Posturale

Temps moyen entre l'apparition des symptômes et le diagnostic de POTS

3,7 ans

20%

Proportion de patients qui ont dû suggérer eux-mêmes le POTS comme possible diagnostic à leurs médecins

Symptômes les plus communs :

91% fatigue

90% vertiges

86% palpitations

56% pertes de connaissance

Au moins 40% des patients ont rapporté les symptômes suivants :

Troubles cognitifs, maux de tête, troubles de la vue, douleurs "en ceintre" (haut du dos, nuque, arrière de la tête), essoufflement, douleurs thoraciques, nausées, maux de ventre, troubles digestifs, fourmillements des pieds et des mains, troubles du sommeil, tremblements, intolérance à la chaleur, intolérance à l'effort, troubles de la thermorégulation, ...

Proportion des patients qui estiment que leur qualité de vie a diminué

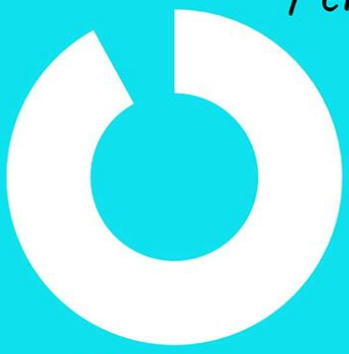
84%

Source : A profile of patients with postural tachycardia syndrome and their experience of healthcare in the UK - Lesley Kavi et al. (2016)

P.O.T.S

Syndrome de Tachycardie Orthostatique Posturale

Personnes touchées :

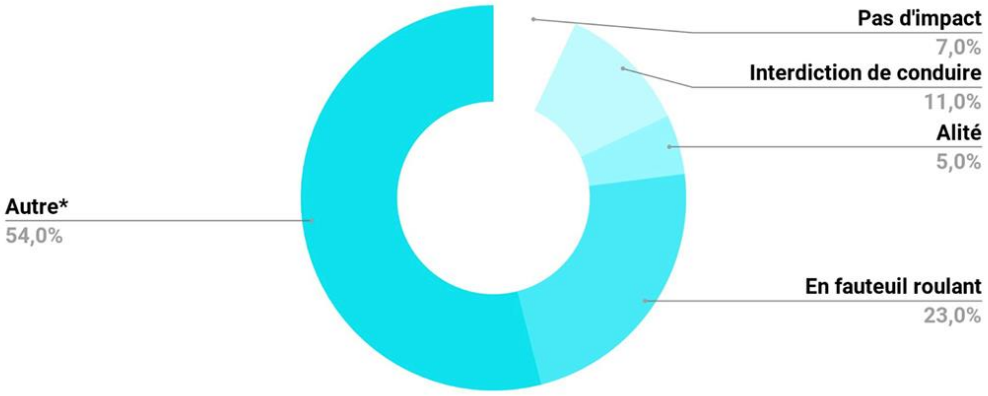


92% de femmes

81% entre 18 et 49 ans

Dont 48% s'entendent dire que leur problème est psychologique.

Impact sur la mobilité :



***faiblesse musculaire, fatigue trop importante, évanouissements, ...**

Impact sur la formation/le travail :

Adultes

41% ont eu des problèmes financiers

37% ont dû arrêter de travailler

28% ont dû diminuer leur temps de travail

26% ont dû changer de carrière

Mineurs

66% ont été déscolarisés au moins 3 mois

16% ne peuvent plus retourner en cours de façon permanente

Source : A profile of patients with postural tachycardia syndrome and their experience of healthcare in the UK - Lesley Kavi et al. (2016)