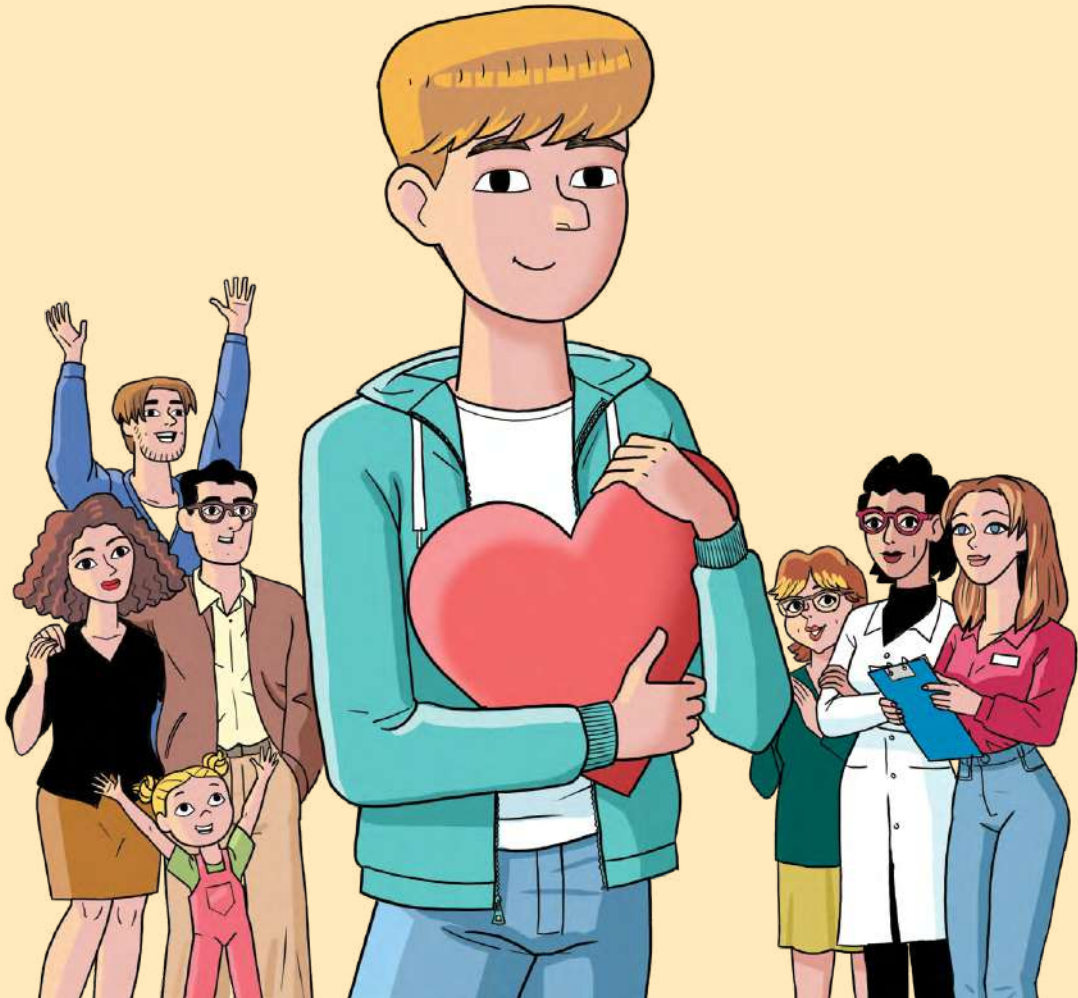


# LA DYSPLASIE ARYTHMOGÈNE DU VENTRICULE DROIT, MA FAMILLE ET MOI



Scénarisé par **Jérôme LEFEVERE**  
Illustré par **François FOYARD**  
Mise en page par le studio **OGHAM**



**Écrit par l'équipe de cardiogénétique du CHU de Toulouse**

Nelly DEWULF conseillère en génétique,  
Dr Delphine DUPIN-DEGUINE généticienne,  
Christelle GARNIER psychologue,  
Pr Philippe MAURY,  
Dr Clément KARSENTY,  
Dr Yves DULAC, cardiologues.

**Remerciements**

La filière CARDIOGEN pour son soutien et le financement du projet,  
Lisa LALOUETTE et le Pr Philippe CHARRON  
L'équipe de génétique clinique et de cardiologie du CHU de Toulouse,  
pour les avis et commentaires  
Léandre, pour ses idées

Prunac, un petit village, du Sud-Ouest.





Ça vous dit de venir prendre le goûter chez moi pour fêter ça ?

Ah oui !

Ouais, génial !



Désolé, je peux pas. J'ai rendez-vous à l'hôpital.

Qu'est-ce qui t'arrive ?

À l'hôpital ?

C'est grave ?



Je dois passer un test pour savoir si je risque d'avoir la même maladie du cœur que ma mère et que mon cousin Matis. Elle a un nom trop bizarre : la dysplasie arythmogène du ventricule droit.

Les médecins l'appellent aussi la cardiomyopathie arythmogène du ventricule droit.



C'est à cause de cette maladie que j'ai arrêté le rugby pour devenir votre entraîneur. Mon cœur a fait des siennes en plein match et je me suis évanoui !

Tout le monde a eu très peur !



Ma mère, par contre, n'a jamais eu de problème. Elle continue à faire du Pilates mais va quand même de temps en temps chez un spécialiste pour faire des examens de son cœur.

Je ne suis pas obligé de passer le test mais je préfère savoir. J'ai pas envie de faire un malaise en plein match comme toi !

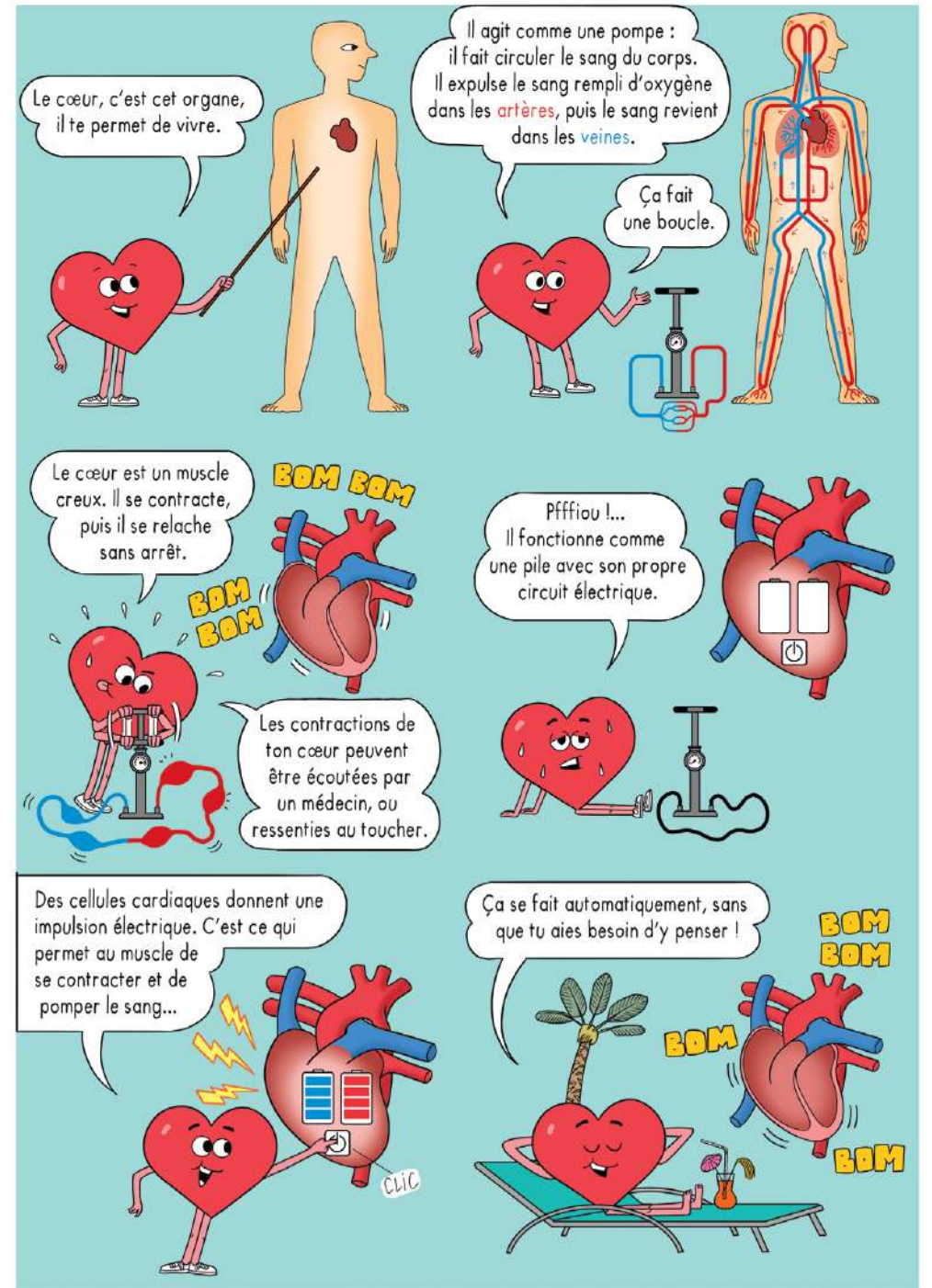
C'est sûr !



Ha, ok. Euh... Et c'est quoi exactement la...euh... dyslexie arithmétique du véhicule droit ?

Ça s'appelle la dysplasie arythmogène du ventricule droit.

???



Le cœur, c'est cet organe, il te permet de vivre.

Il agit comme une pompe : il fait circuler le sang du corps. Il expulse le sang rempli d'oxygène dans les artères, puis le sang revient dans les veines.

Ça fait une boucle.

Le cœur est un muscle creux. Il se contracte, puis il se relâche sans arrêt.

BOM BOM

BOM BOM

Pfffiou !... Il fonctionne comme une pile avec son propre circuit électrique.

Les contractions de ton cœur peuvent être écoutées par un médecin, ou ressenties au toucher.

Des cellules cardiaques donnent une impulsion électrique. C'est ce qui permet au muscle de se contracter et de pomper le sang...

Ça se fait automatiquement, sans que tu aies besoin d'y penser !

BOM BOM

BOM

BOM

La dysplasie arythmogène du ventricule droit est une maladie du cœur qui abîme petit à petit les cellules au niveau du ventricule droit.

Juste ici.

Ces cellules peuvent parfois donner des mauvaises informations électriques qui modifient son rythme.

D'où le mot «arythmogène».

La dysplasie arythmogène du ventricule droit est une maladie d'origine génétique, c'est-à-dire que tu peux avoir l'anomalie génétique dès ta naissance mais sans que tu t'en aperçoives car tu n'as jamais eu ce type de souci !

Mais tu peux aussi ne pas être concerné du tout par cette maladie.

J'imagine que tu dois te demander ce qu'est une maladie génétique... C'est une maladie qui touche les gènes.

Soit elles font ralentir le cœur et tu peux avoir des malaises et même parfois t'évanouir.

Soit elles le font accélérer et tu sens comme des palpitations. Ton cœur bat très fort dans ta poitrine.

Haaaa ! Comment on fait pour s'arrêteeeeeeeeeer ?!

**BLAM!**

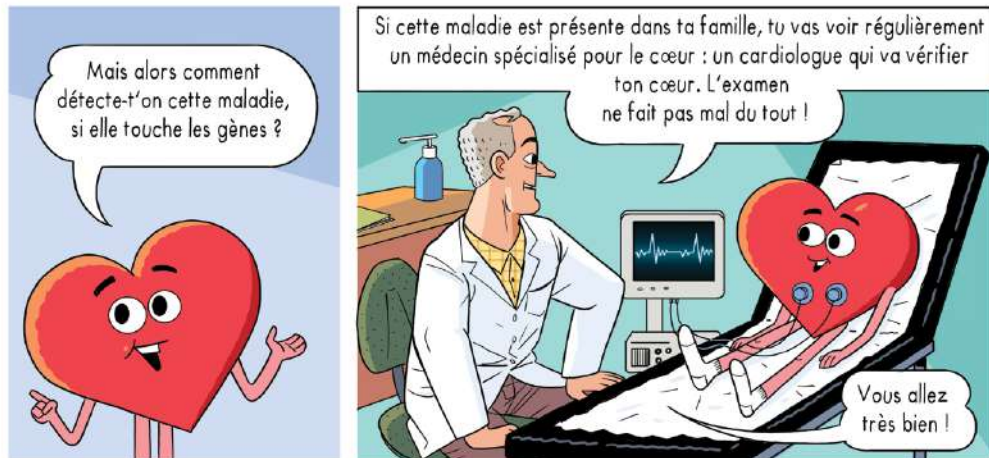
corps      organe      cellule      ADN

Regarde : dans ton corps, il y a des milliards de cellules, et à l'intérieur, il y a l'ADN, organisé en blocs d'informations : les gènes.

Tes gènes sont comme des briques qui permettent de construire ton corps.

Ils vont déterminer à qui tu vas ressembler. La couleur de tes yeux, de tes cheveux, etc.

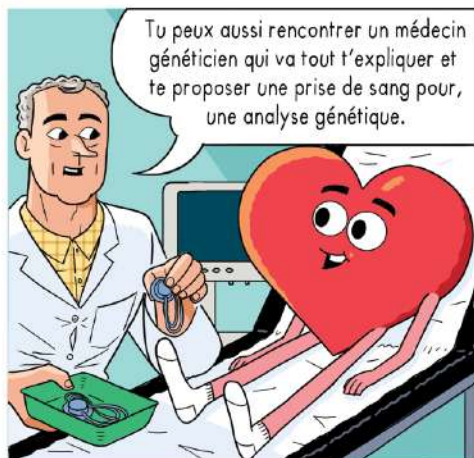
Et voilà ce que ça donne !



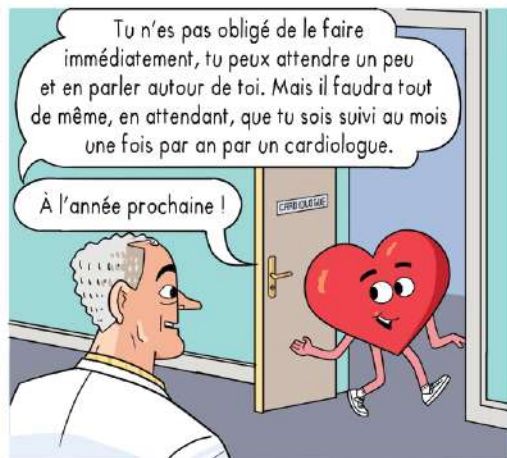
Mais alors comment détecte-t-on cette maladie, si elle touche les gènes ?

Si cette maladie est présente dans ta famille, tu vas voir régulièrement un médecin spécialisé pour le cœur : un cardiologue qui va vérifier ton cœur. L'examen ne fait pas mal du tout !

Vous allez très bien !



Tu peux aussi rencontrer un médecin généticien qui va tout t'expliquer et te proposer une prise de sang pour, une analyse génétique.



Tu n'es pas obligé de le faire immédiatement, tu peux attendre un peu et en parler autour de toi. Mais il faudra tout de même, en attendant, que tu sois suivi au moins une fois par an par un cardiologue.

À l'année prochaine !



Voilà, maintenant, vous savez tout sur la dysplasie arythmogène du ventricule droit !

Whow, merci !



Allez Robin, c'est l'heure d'y aller !

Je viens avec vous ! Je ne vais pas laisser mon meilleur ami aller à l'hôpital tout seul !



Ça va Robin ?

Je me sens un peu stressé...



Mais c'est normal d'avoir peur ; moi aussi j'étais comme toi la première fois, mais tu vas voir, ça va très bien se passer !

Tout le personnel est sympa !



Mais justement les voilà.



Bonjour, tu es Robin je suppose. Je m'appelle Delphine, je suis la généticienne.



Bonjour à tous, moi c'est Alice votre conseillère en génétique.

Vous allez venir avec nous, nous allons vous expliquer comment ça va se passer.





Le patch a fait effet maintenant. Je vais pouvoir faire le prélèvement.



Et voilà, c'est fini !



Whaow, déjà ? Ça a été super vite, j'ai rien senti du tout !

Je te l'avais bien dit !



On se revoit dans quelques semaines pour ta deuxième prise de sang.



Quelques semaines plus tard, dans le bureau de la psychologue.

Bonjour Robin, je suis Christelle, psychologue dans le service de génétique.



Bonjour, je me demande pourquoi je dois vous rencontrer ? Je vais bien !



Effectivement, cela peut te paraître surprenant.

C'est pour t'accompagner dans ta réflexion à faire ou pas le test génétique. Il est important de réfléchir à l'impact des résultats sur ta pratique sportive et sur tes choix d'orientation.



Nous parlerons aussi du moment le plus favorable pour te rendre les résultats à toi et tes parents.



Ah oui, je n'y ai pas trop réfléchi, je me suis dit que j'allais voir avec les résultats !

C'est tout l'intérêt de nous rencontrer.



Si tu as l'anomalie génétique, qu'est-ce que ça changerait pour toi et tes proches ?

Bah... Comme je vois que tout se passe bien pour ma maman et mon cousin, ça me rassure un peu.



Mais je devrais aller à l'hôpital régulièrement pour la surveillance. Et ça m'embêterait beaucoup pour le rugby, j'adore les matchs et m'entraîner !



Ce rendez-vous n'était qu'un premier contact pour faire connaissance.

Mais on peut se revoir dès que tu en as besoin. Il suffit juste de demander à tes parents de prendre un rendez-vous.



De toute façon, on se revoit dans quelques mois pour te donner tes résultats. Bonne journée, Robin.

Merci, au revoir.

Quelques mois plus tard.

On a les résultats Robin. Tu es porteur de la même anomalie génétique que ta maman ...

Ho non...

Il va juste falloir prendre quelques précautions mais tout va bien se passer mon chéri.

Et puis comme pour Matis et maman, toute la famille sera là pour te soutenir.

Tes parents ont tout à fait raison. Et n'oublies pas que tu peux aussi venir nous voir si tu en as besoin.

Être porteur de l'anomalie ne veut pas dire que tu es malade aujourd'hui, Robin.

Tout ce que tu dois faire pour l'instant, c'est d'aller voir un cardiologue une fois par an pour qu'il examine ton cœur.

Est-ce que... Je peux continuer à jouer au rugby ?

Tu peux pratiquer à faible intensité comme un loisir, mais tu ne pourras plus faire de compétitions.

Les matchs du Samedi avec les copains c'est fini alors... Je ne pourrais jamais devenir pro...

Et ma petite sœur Lina ? Est-ce qu'elle sera porteuse comme moi ? Elle ne fait pas de sport, elle n'a peut-être pas besoin de faire le test ?

Comme toi, Lina a un risque sur deux d'avoir l'anomalie génétique.

Elle pourra faire le test quand elle sera plus grande si elle le souhaite, même si elle ne fait pas de sport en club. Mais elle peut encore attendre quelques années avant de venir nous voir !

Tu as l'air de beaucoup aimer le rugby, Robin. Peut-être que tu pourrais trouver un autre moyen de t'investir dans ce sport ?

C'est vrai, je vais y réfléchir.

Quelques jours plus tard, à Prunac.

Alors, vous en pensez quoi ?

Super !

C'est trop cool !

Grave stylé !

Comme je ne peux plus faire de compétition, je me suis dit qu'il était temps que notre équipe ait son club de supporters !

On va te remercier à notre manière !

Pour Robin Hip Hip Hip...

**HOURRA!**

FANCLUB DU STADE PRUNACAIS





Robin pratique du rugby en compétition, il a appris que dans la famille de sa mère il y a une maladie génétique qui touche le cœur : il s'agit de la dysplasie arythmogène du ventricule droit.

Robin souhaite savoir s'il peut être atteint un jour par cette maladie : il va prendre rendez-vous à l'hôpital pour réfléchir à faire l'analyse génétique.

Pour en savoir plus et pour prendre rendez-vous  
avec des spécialistes :

[www.filiere-cardiogen.fr](http://www.filiere-cardiogen.fr)

