

Deux associations représentent les personnes malades atteintes de maladies cardiaques héréditaires, bien souvent rares, mais qui concernent tout de même 200 000 individus en France.



L' **Association des Maladies Héréditaires du Rythme Cardiaque**, l'AMRYC, regroupe les personnes atteintes de tous types de troubles du rythme à caractère héréditaire :

- Syndrome du QT Long
- Syndrome de Brugada (l'Association du syndrome de Brugada rejoint l'AMRYC pour plus de lisibilité)
- Tachycardies Ventriculaires Catécholergiques
- Syndrome du QT court
- Syndrome de repolarisation Précoce

[www.amryc.org](http://www.amryc.org)  
[contact@amryc.org](mailto:contact@amryc.org)  
tél: 06.14.92.04.39 - 05 61 69 67 90 (Brugada)



La **Ligue contre la Cardiomyopathie** regroupe les personnes atteintes de tous types de cardiomyopathies :

- Cardiomyopathie Hypertrophique
- Cardiomyopathie Dilatée
- Dysplasie du Ventricule Droit Arythmogène ou Cardiomyopathie du Ventricule Droit Arythmogène
- Cardiomyopathie restrictive
- Non Compaction du Ventricule Gauche
- Autres : peri ou post partum, Tako Tsubo, ...

[www.ligue-cardiomyopathie.com](http://www.ligue-cardiomyopathie.com)  
[ligue-cardiomyopathie@orange.fr](mailto:ligue-cardiomyopathie@orange.fr)  
tél : 06 86 41 41 99

## CES ASSOCIATIONS ASSURENT :

- L'**écoute** et l'**accueil des patients** en lien avec les psychologues du Centre de ressources psychologiques de la filière CARDIOGEN.
- La **mise en relation des familles** pour lutter contre l'isolement des malades.
- L'**orientation vers les structures de prise en charge spécialisées**, au plus proche du domicile des patients

## ELLES MÈNENT AU SEIN DE LA FILIÈRE DES PROJETS COMMUNS EN ÉTROITE COLLABORATION AVEC LES MÉDECINS :



### Développement de projets innovants :

**CARDIOPEDIA** : Etats Généraux de la prise en charge pédiatrique des Maladies Cardiaques Héréditaires...

**CARDIOKEY** : carte d'urgence pour tous les patients atteints de maladies cardiaques héréditaires...



**Organisation de journées de rencontre** :  
journées Cœur, Sport et Santé,  
journées d'information, ...



**Elaboration de supports informatifs** :  
brochure sur le défibrillateur  
automatique implantable



La **promotion de la formation aux gestes de premiers secours** : le nombre de personnes formées aux premiers secours doit augmenter en France. Les maladies cardiaques héréditaires constituent l'une des principales causes de mort subite chez le sujet jeune, et impliquent donc que l'ensemble des acteurs de la filière encourage activement la formation du plus grand nombre aux gestes de premiers secours.

**Et beaucoup d'autres à venir !**