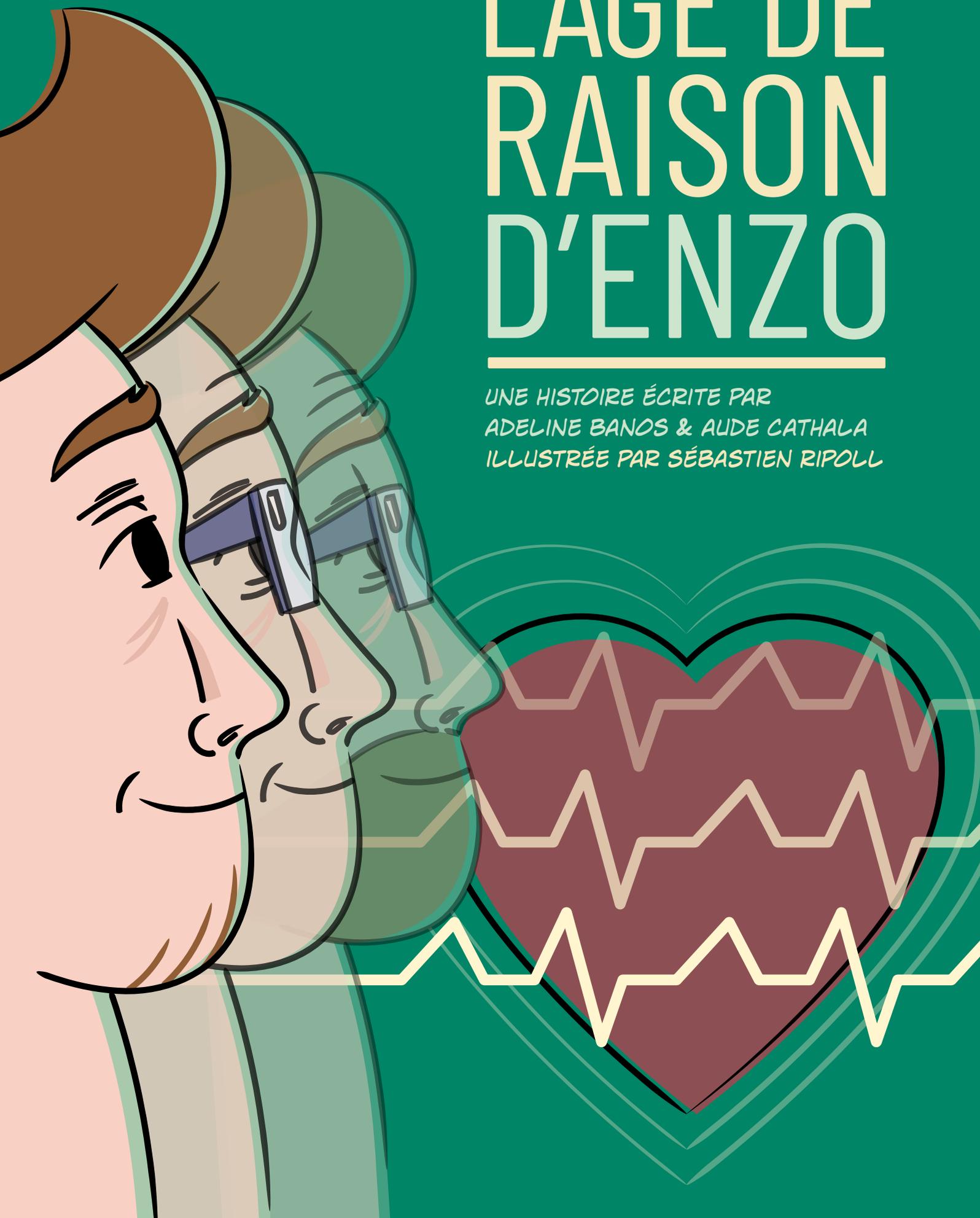


L'ÂGE DE RAISON D'ENZO

UNE HISTOIRE ÉCRITE PAR
ADELINE BANOS & AUDE CATHALA
ILLUSTRÉE PAR SÉBASTIEN RIPOLL



L'ÂGE DE RAISON D'ENZO

UNE HISTOIRE ÉCRITE PAR
ADELINE BANOS & AUDE CATHALA
ILLUSTRÉE PAR SÉBASTIEN RIPOLL

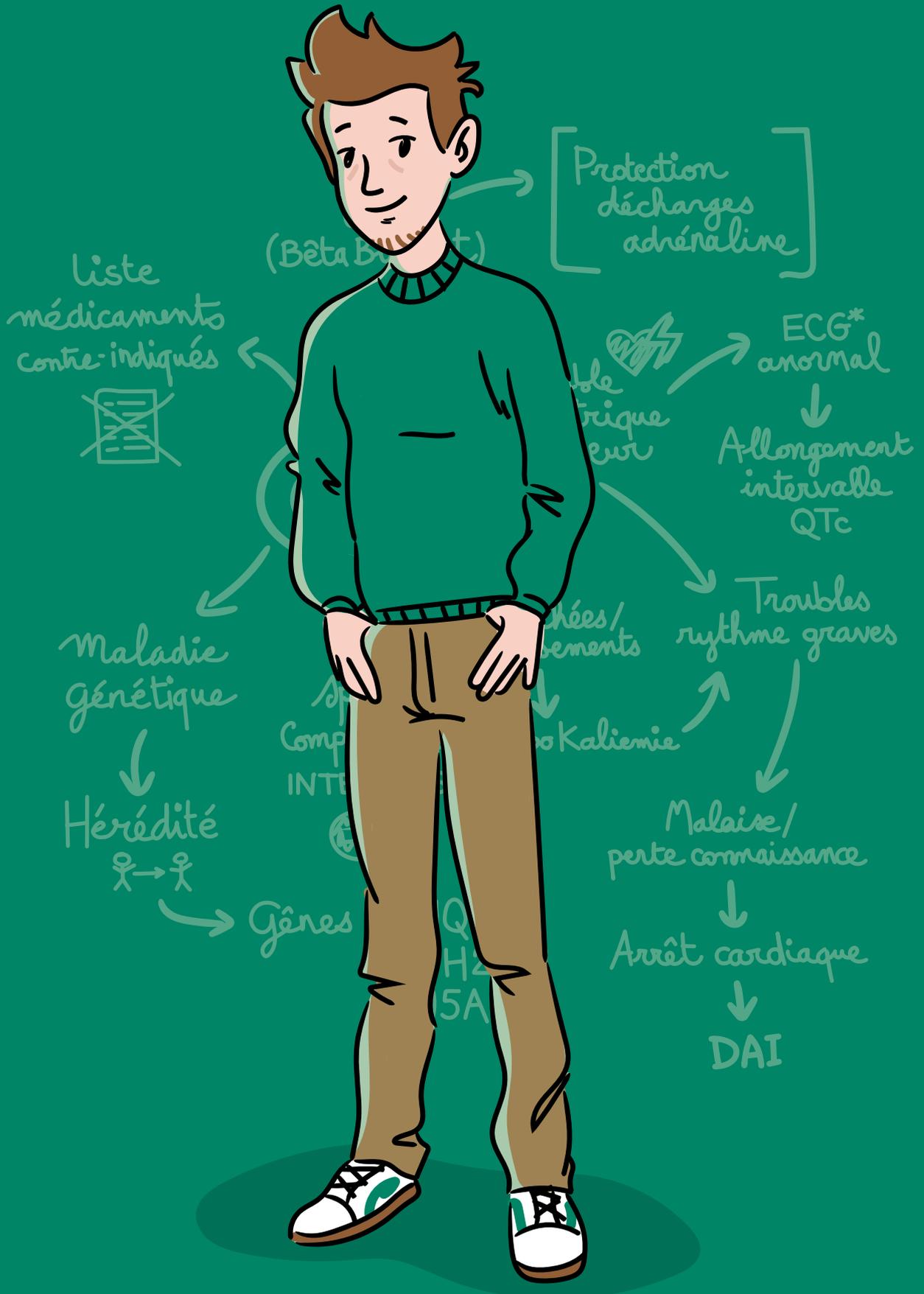
*Nous tenons à remercier les centres de référence du CHU de Nantes, Lyon, Toulouse, Bordeaux et l'APHP pour leurs relectures et conseils éclairés.
Merci également à la filière de santé nationale Cardiogen pour le financement de ce projet.
Cette bande dessinée a été réalisée dans le cadre d'un appel à projet remporté en septembre 2023.*

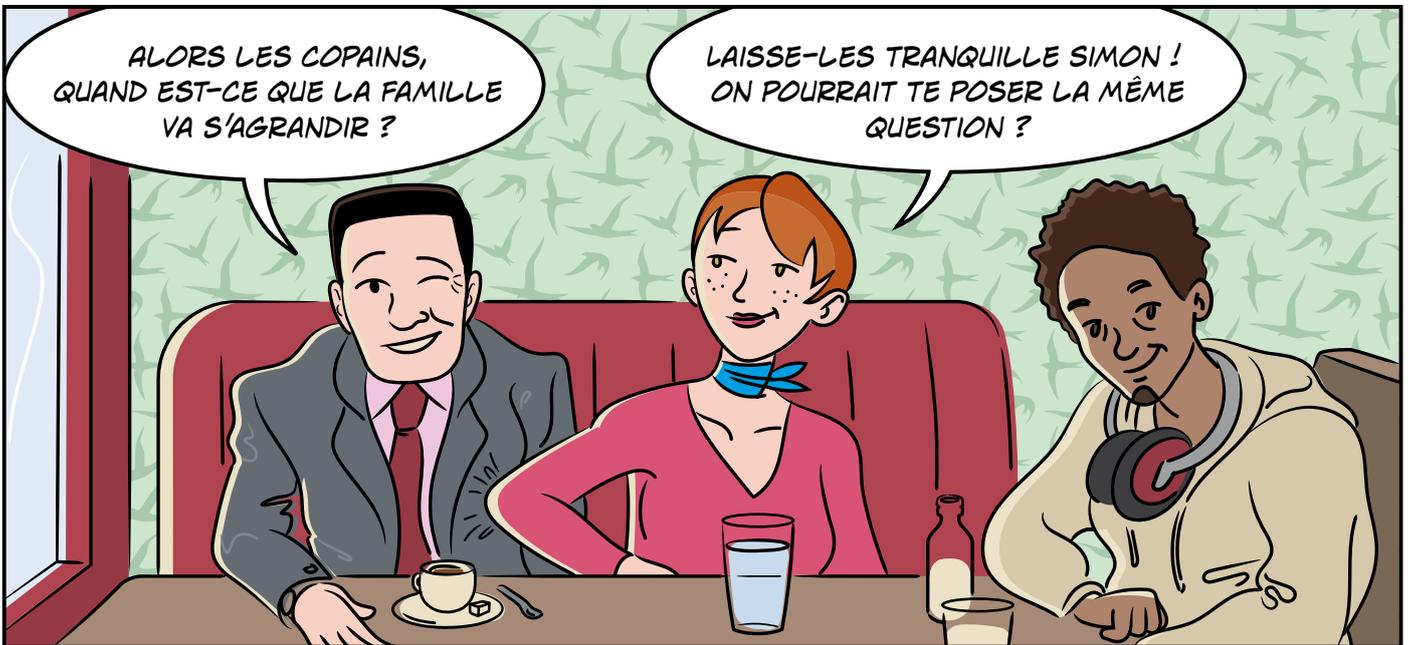
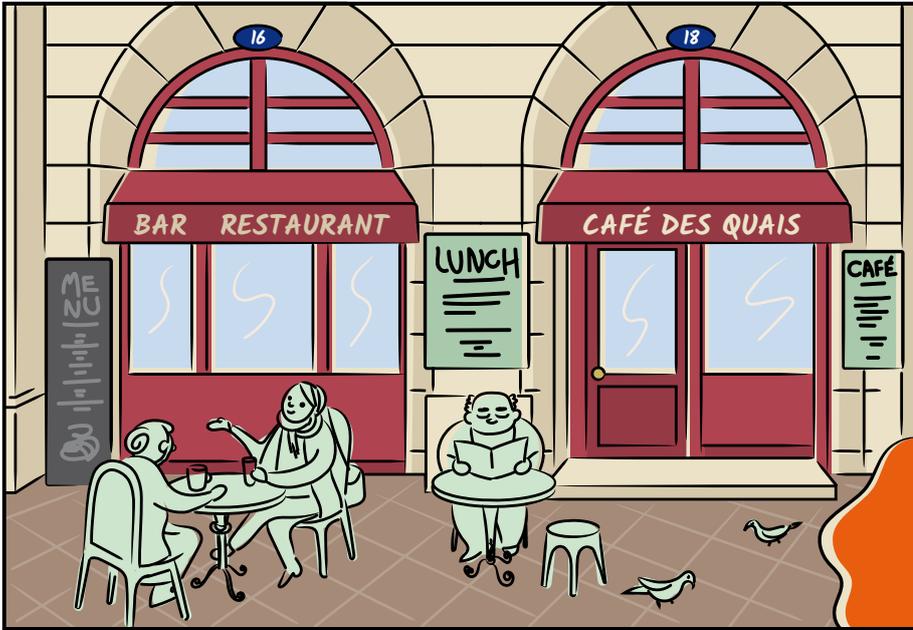
Histoire et textes : Adeline Banos et Aude Cathala
Illustrations, graphisme et mise en page : Sébastien Ripoll
Impression : Imprimerie Moderne de Guyenne, Bordeaux.

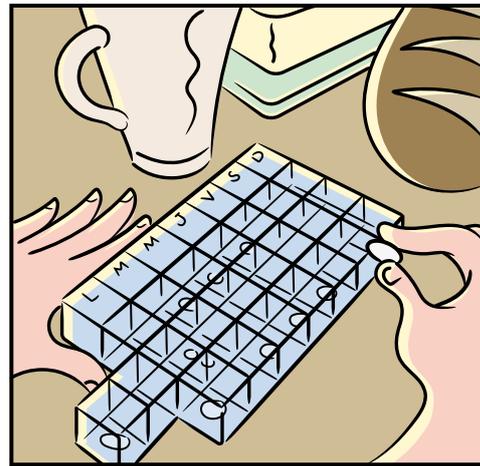


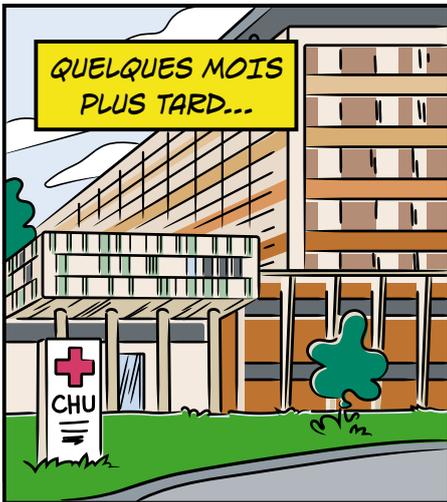
PREMIÈRE PARTIE

Enzo a 30 ans...









QUELQUES MOIS PLUS TARD...



COMMENT ALLEZ-VOUS ?
FÉLICITATIONS POUR CETTE HEUREUSE NOUVELLE !



MERCI DOCTEUR, CE SONT DEUX HEUREUSES NOUVELLES CAR NOUS ATTENDONS DES JUMEAUX.

EST-CE QUE L'ON PEUT POSER LE DIAGNOSTIC DÈS LA NAISSANCE ?

LES BÉBÉS SERONT-ILS FORCÉMENT MALADES ?

EST-CE QUE L'UN PEUT ÊTRE ATTEINT ET PAS L'AUTRE ?

EST-CE QU'IL Y A DES PRÉCAUTIONS À PRENDRE ?

VOUS M'ASSUREZ QUE LÀ MAINTENANT TOUT VA BIEN POUR EUX DANS MON VENTRE ?

DANS QUEL TYPE DE MATERNITÉ DOIS-JE M'INSCRIRE ?

EST-CE QUE MOI-MÊME JE DOIS FAIRE ATTENTION À CERTAINS MÉDICAMENTS PENDANT LA GROSSESSE ?

LA PROBABILITÉ D'ÊTRE PORTEUR DU VARIANT GÉNÉTIQUE FAMILIAL EST DE 50 % POUR CHAQUE BÉBÉ PUISQUE CE SONT DE FAUX JUMEAUX.

UN ECG À LA NAISSANCE AURA LIEU POUR CHACUN DES BÉBÉS AINSI QU'UN PRÉLÈVEMENT SANGUIN POUR LE DÉPISTAGE GÉNÉTIQUE.

SI L'UN DES BÉBÉS OU LES DEUX ONT UN QT ALLONGÉ À LA NAISSANCE, NOUS DISCUTERONS À CE MOMENT-LÀ DE LA MISE EN PLACE D'UN TRAITEMENT BÊTA- BLOQUANT AVEC UN SUIVI RAPPROCHÉ.

DANS L'IDÉAL, NOUS VOUS RECOMMANDONS UNE MATERNITÉ D'AU MOINS NIVEAU 2.

IL Y A BEAUCOUP DE QUESTIONS. JE VAIS TENTER DE RÉPONDRE À CHACUNE.

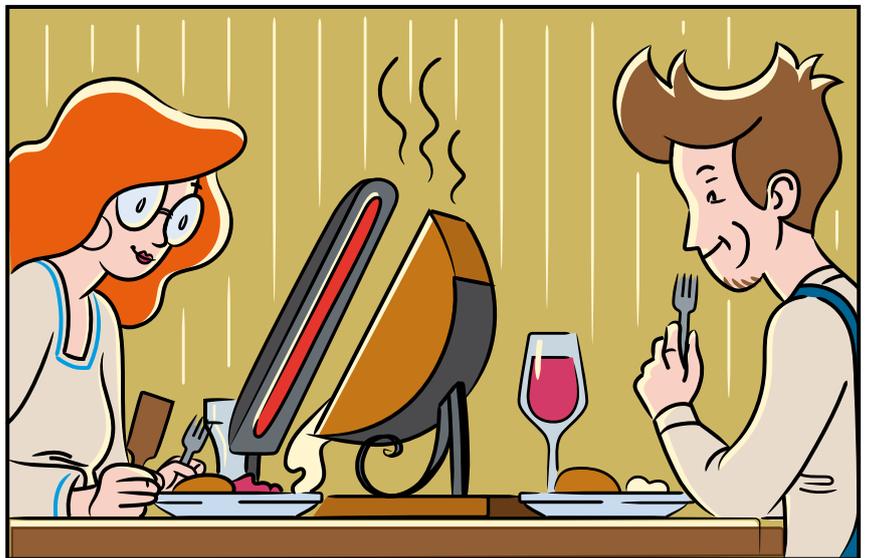
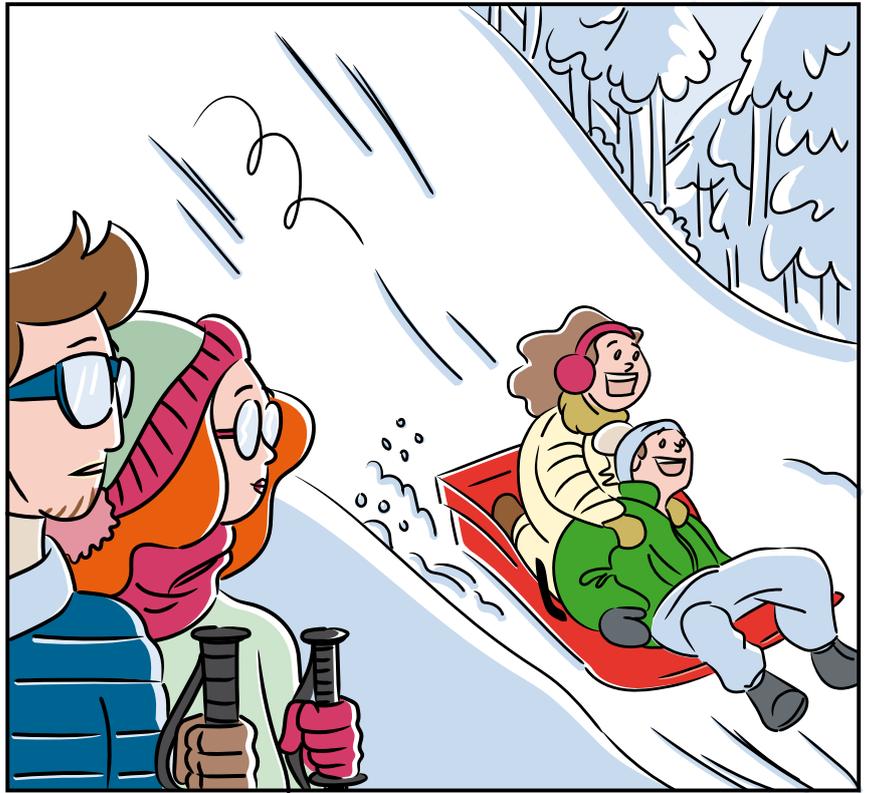
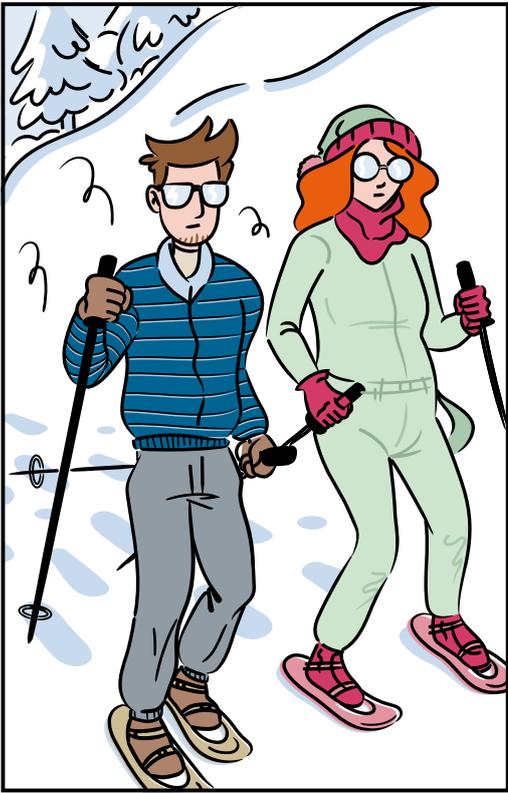
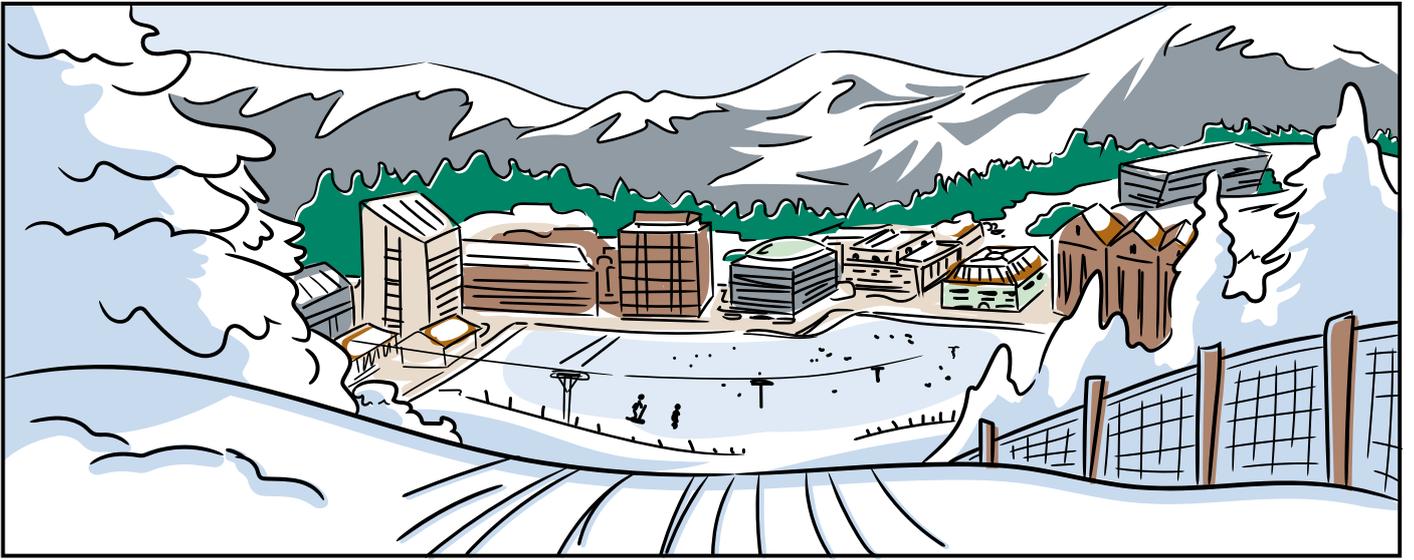
CONCERNANT LES MÉDICAMENTS, LE MOINS EST LE MIEUX PENDANT LA GROSSESSE COMME POUR TOUTES LES AUTRES FEMMES ENCEINTES. POUR S'ASSURER QU'ILS VONT BIEN DANS VOTRE VENTRE, NOUS ALLONS PROGRAMMER UNE SURVEILLANCE FOETALE AVEC MONITORING NOTAMMENT LE DERNIER MOIS.

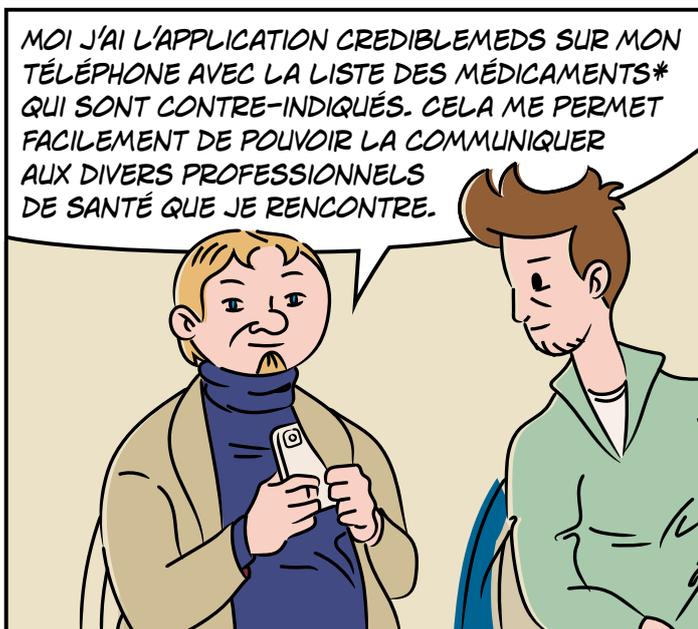
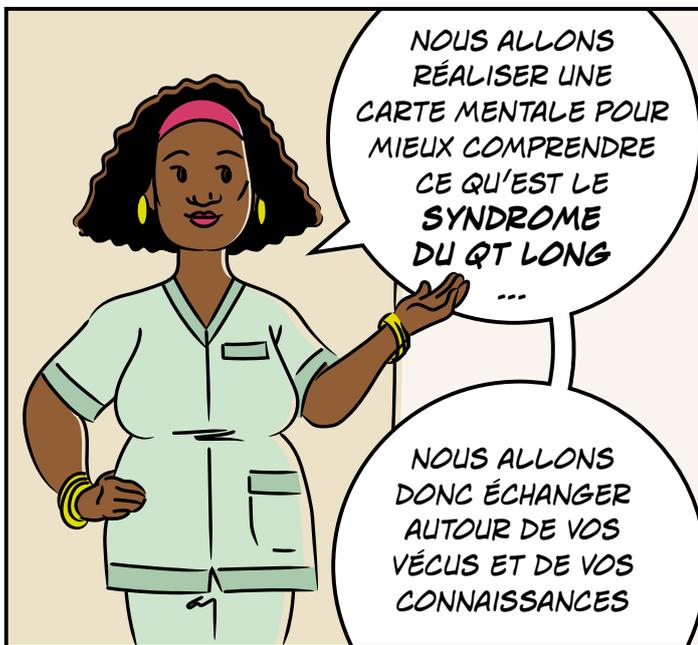
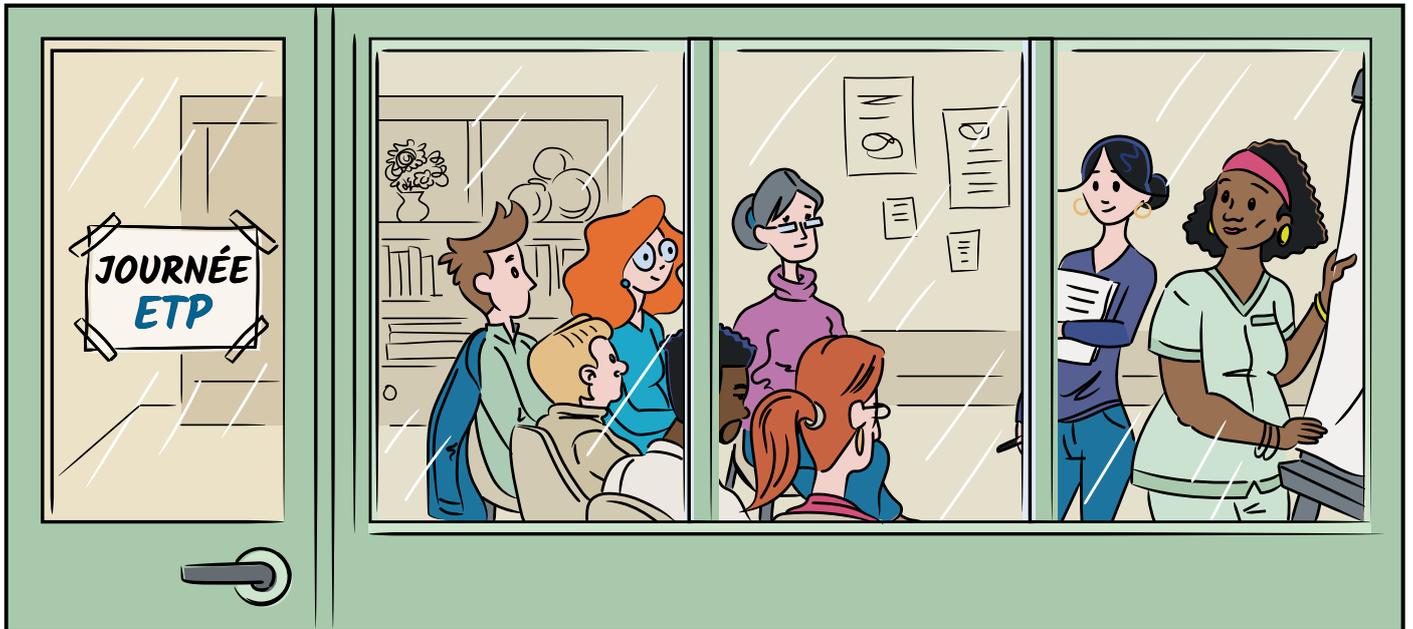
J'ENTENDS BIEN QUE VOUS AVEZ BEAUCOUP DE QUESTIONS ET QUE CELA DOIT ÊTRE UNE PÉRIODE DIFFICILE POUR VOUS. IL EXISTE DES **SÉANCES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE*** QUI POURRAIENT AUSSI VOUS PERMETTRE D'Y VOIR PLUS CLAIR.

EN MA QUALITÉ DE PSYCHOLOGUE, JE ME TIENS AUSSI À VOTRE DISPOSITION POUR ÉCHANGER SUR TOUT CE QUI VOUS PRÉOCCUPE.

AH OUI CELA POURRAIT NOUS INTÉRESSER, VOUS POUVEZ NOUS INSCRIRE AVEC ENZO À LA PROCHAINE JOURNÉE...

*Éducation thérapeutique du patient (ETP) : vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

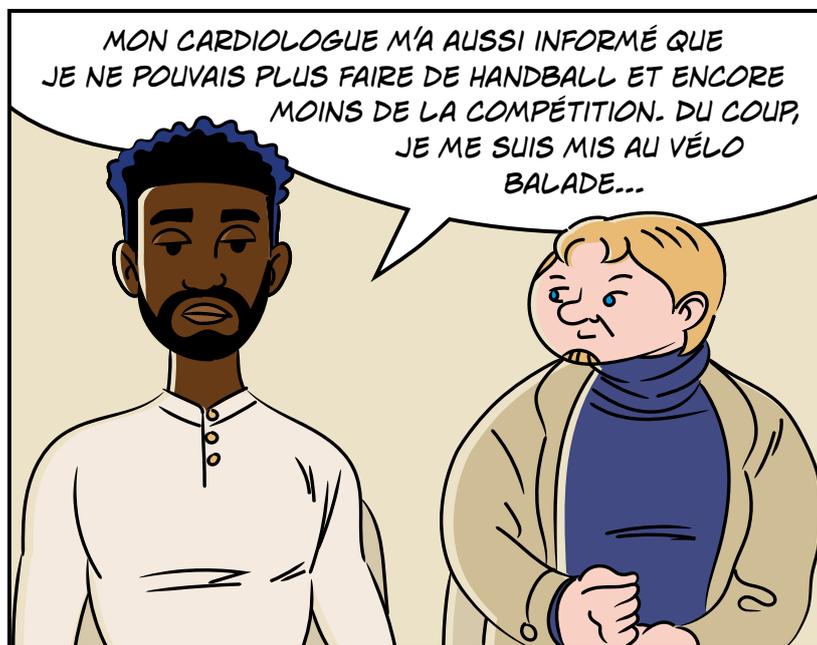
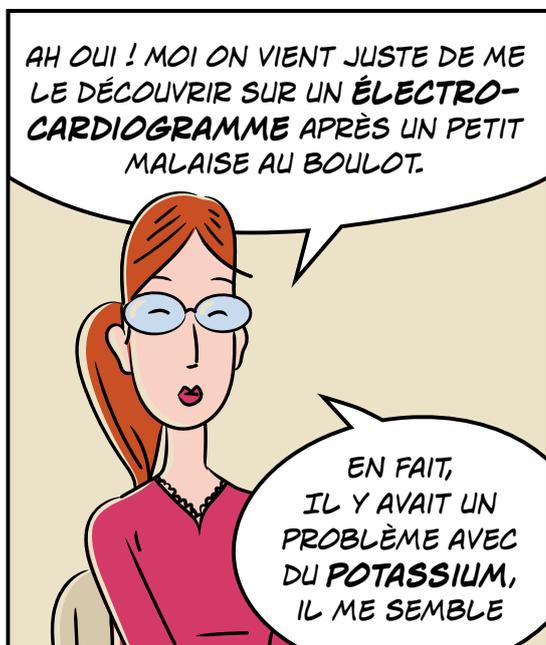


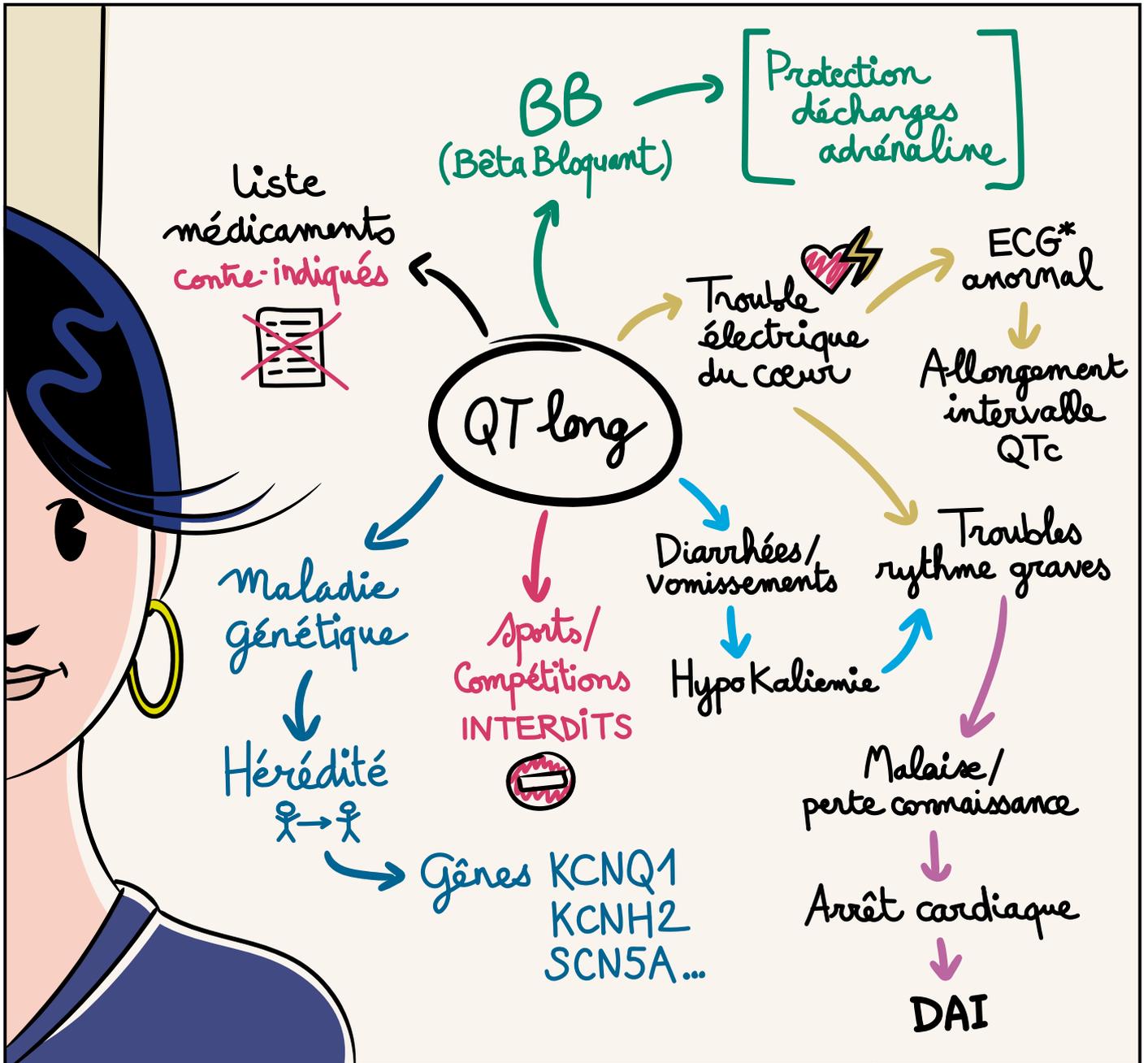


*<https://crediblemeds.org/>

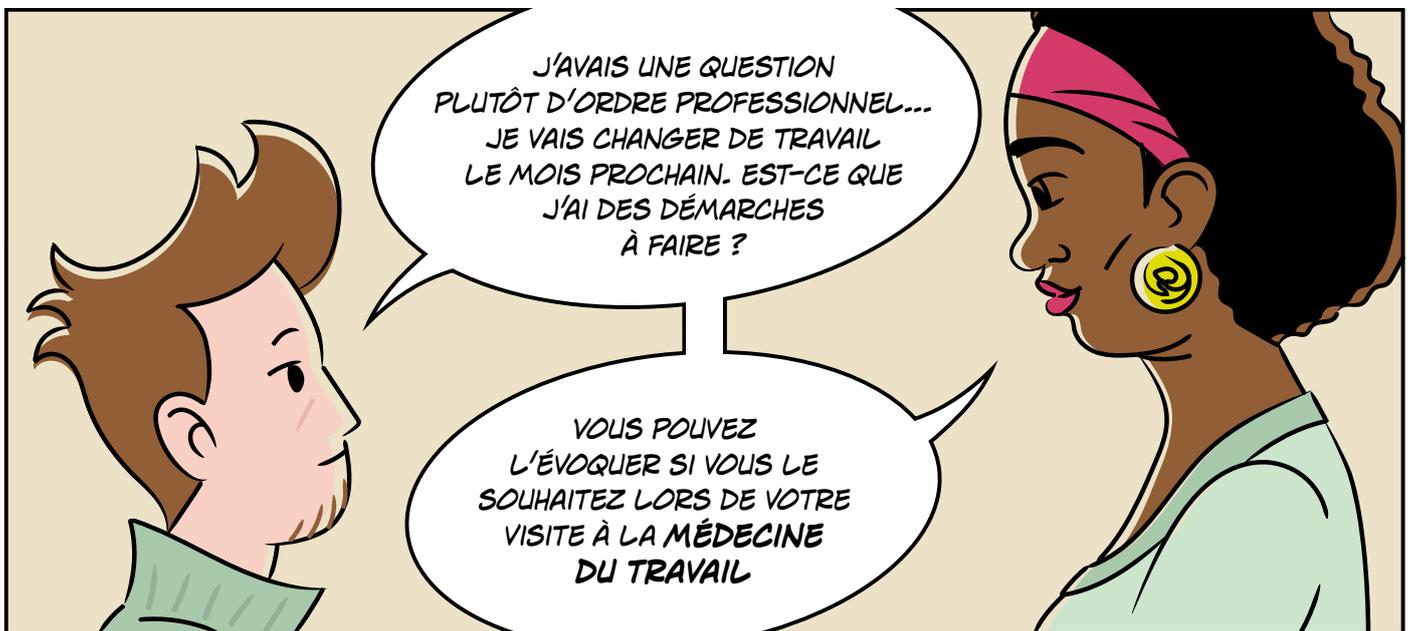


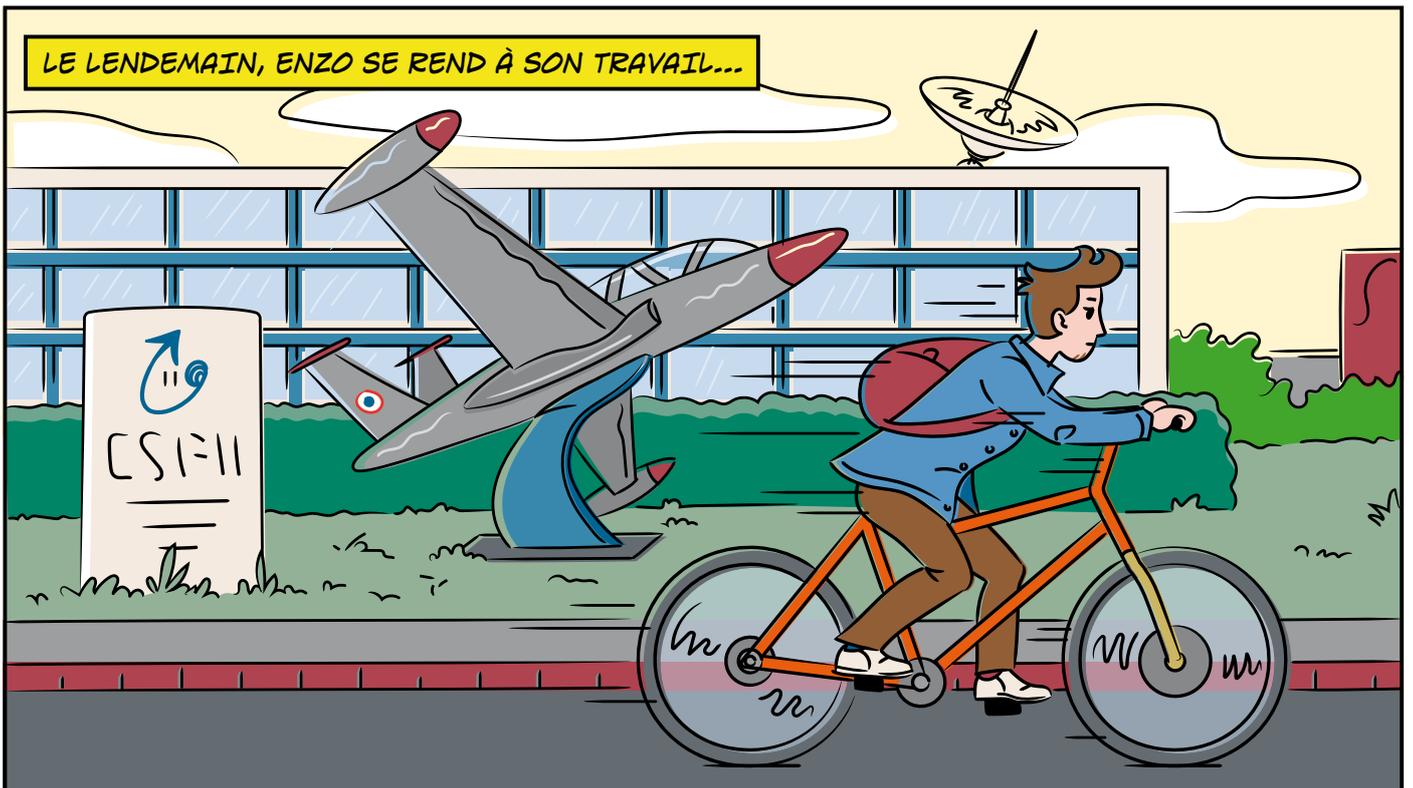
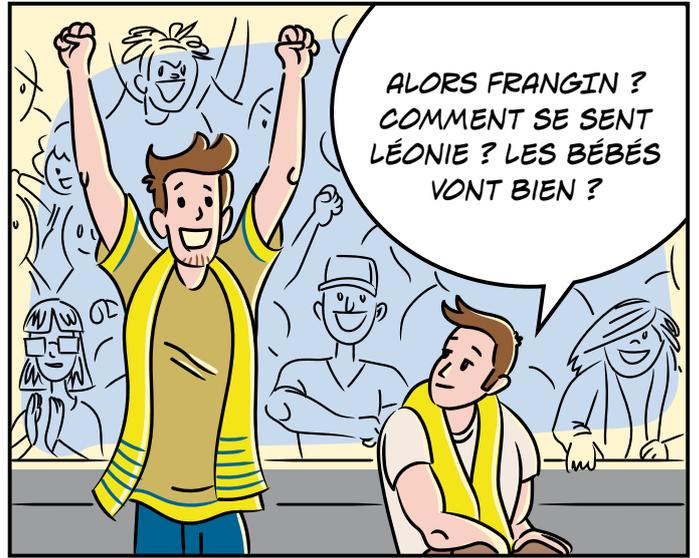
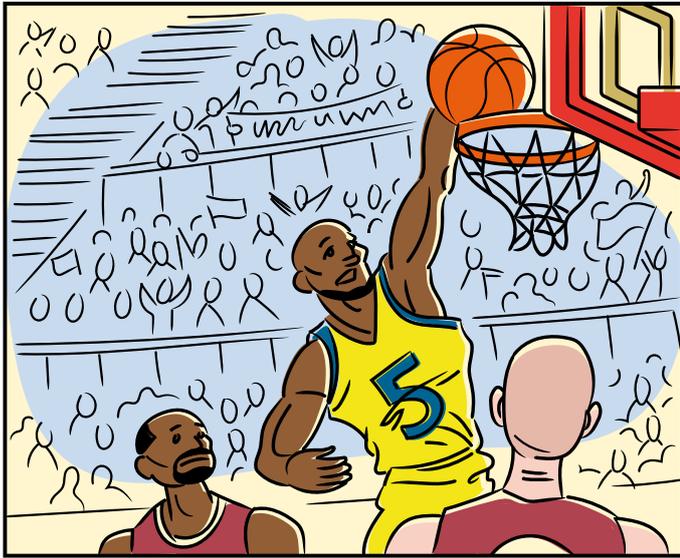
*Défibrillateur Automatique Implantable

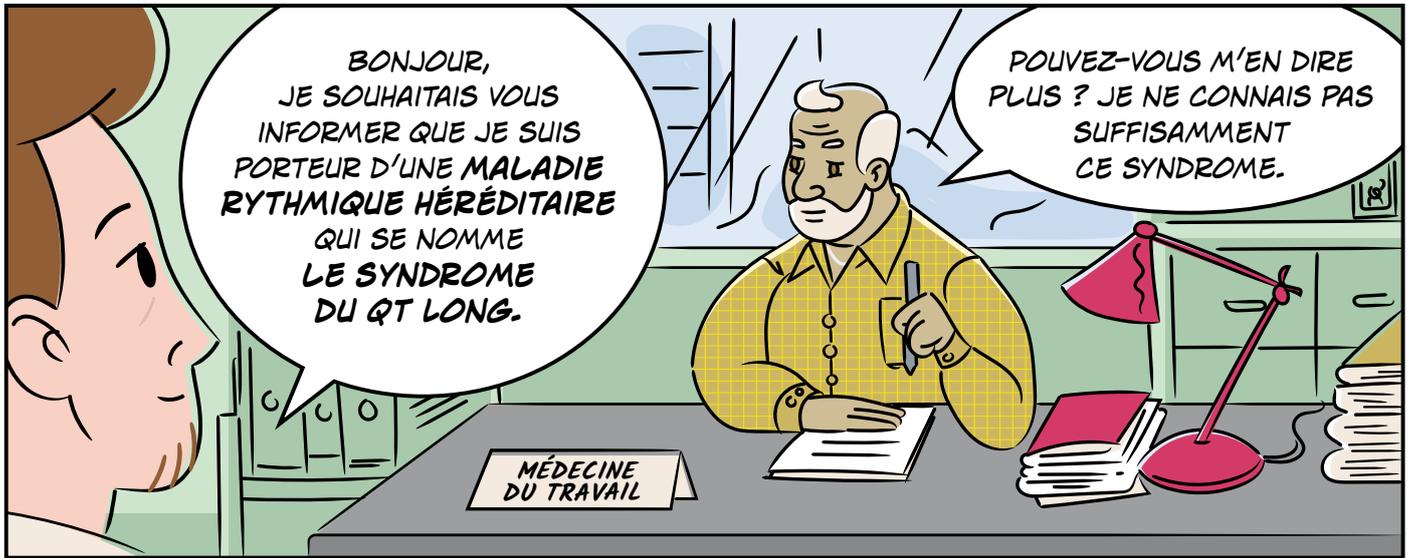




*Électrocardiogramme







BONJOUR, JE SOUHAITAIS VOUS INFORMER QUE JE SUIS PORTEUR D'UNE MALADIE RYTHMIQUE HÉRÉDITAIRE QUI SE NOMME LE SYNDROME DU QT LONG.

POUVEZ-VOUS M'EN DIRE PLUS ? JE NE CONNAIS PAS SUFFISAMMENT CE SYNDROME.

MÉDECINE DU TRAVAIL



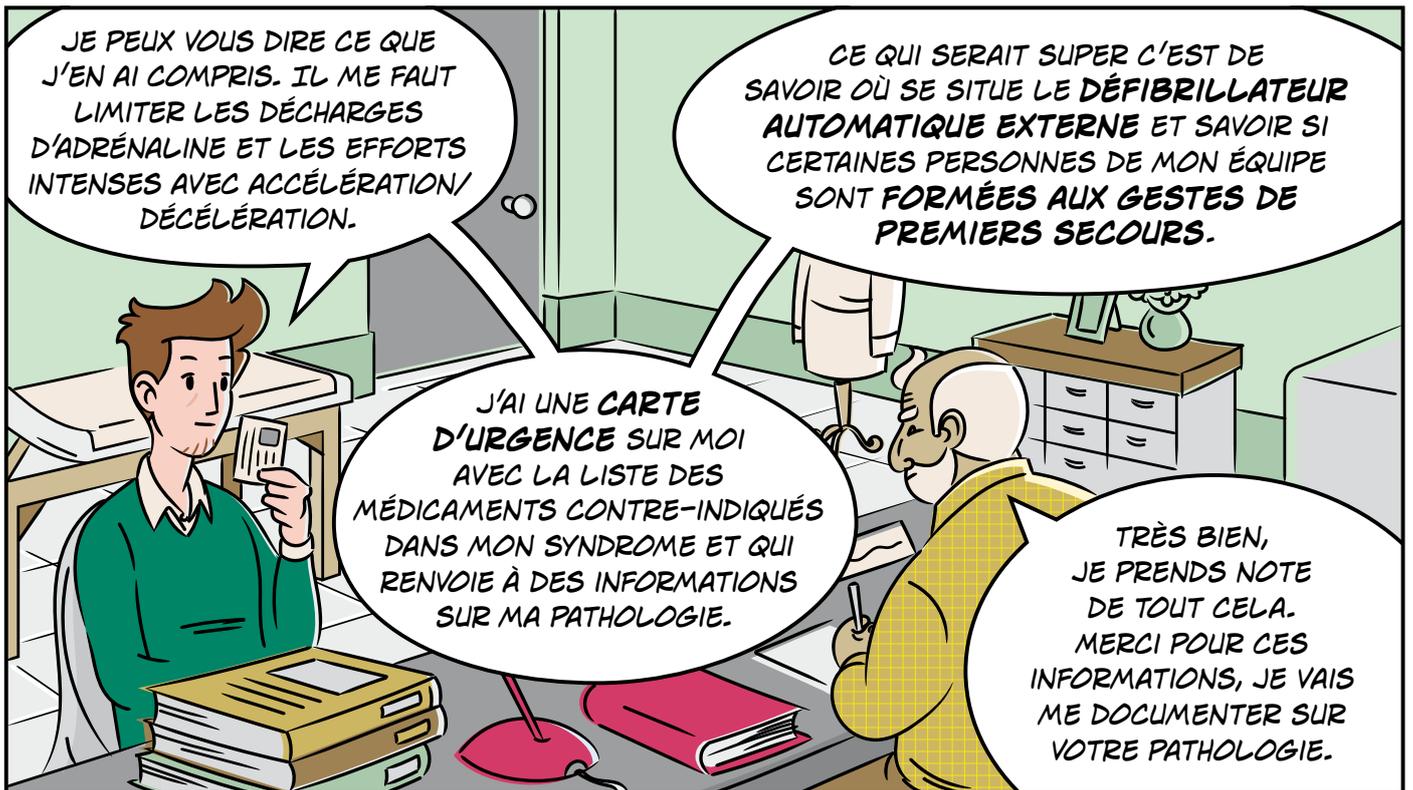
J'AI UN COURRIER DE MA CARDIOLOGUE, SI CELA VOUS INTÉRESSE, ET JE SUIS SUIVI PAR UN CENTRE DE RÉFÉRENCE.

EN RÉALITÉ, C'EST UNE ANOMALIE SUR MON ÉLECTRO-CARDIOGRAMME AVEC UN ALLONGEMENT DE L'INTERVALLE QTC.

D'ACCORD, JE VOUS REMERCIE. JE VAIS ME METTRE EN RELATION AVEC VOTRE CARDIOLOGUE, SI VOUS EN ÊTES D'ACCORD ET ON SE REVERRA POUR EN DISCUTER.

JE SUIS BIEN CONTRÔLÉ GRÂCE À UN TRAITEMENT BÊTA-BLOQUANT, CE QUI PERMET D'ÉVITER DES TROUBLES DU RYTHME VENTRICULAIRE ET LE RISQUE DE FAIRE DES SYNCOPES.

MÉDECINE DU TRAVAIL

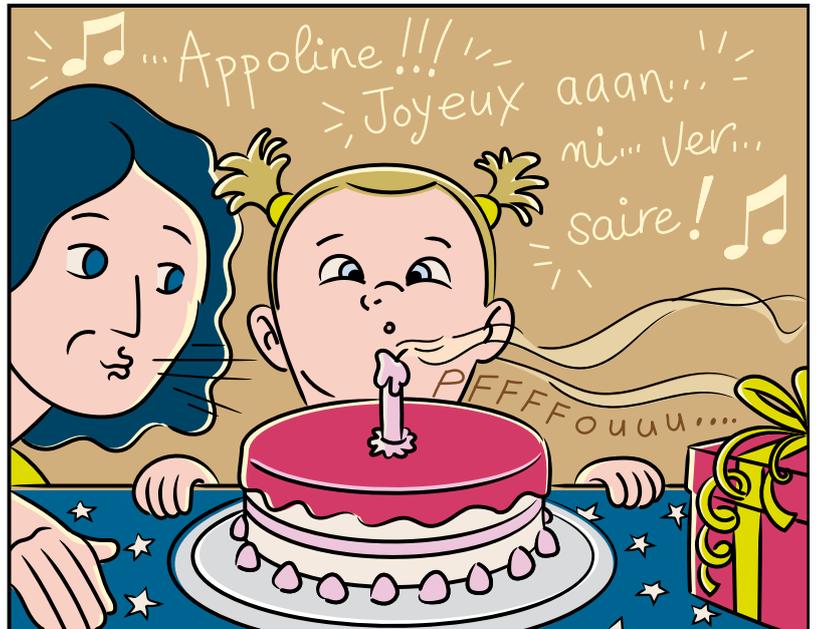


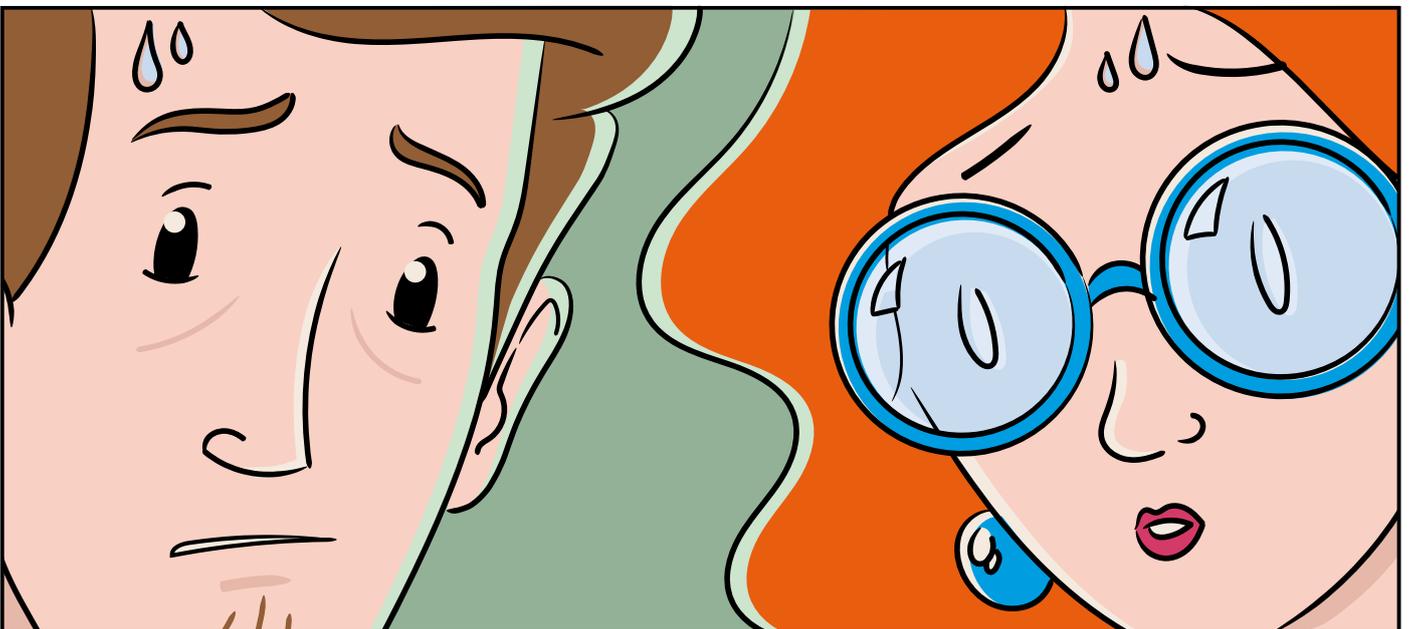
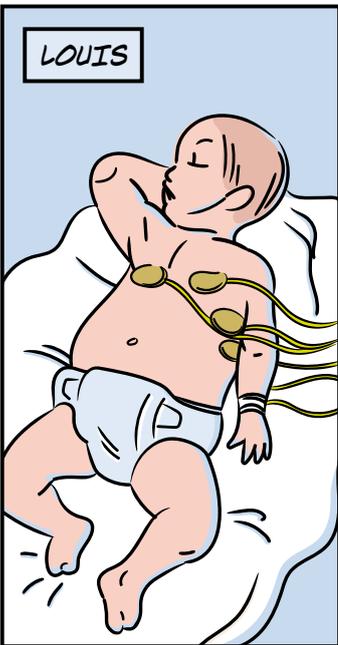
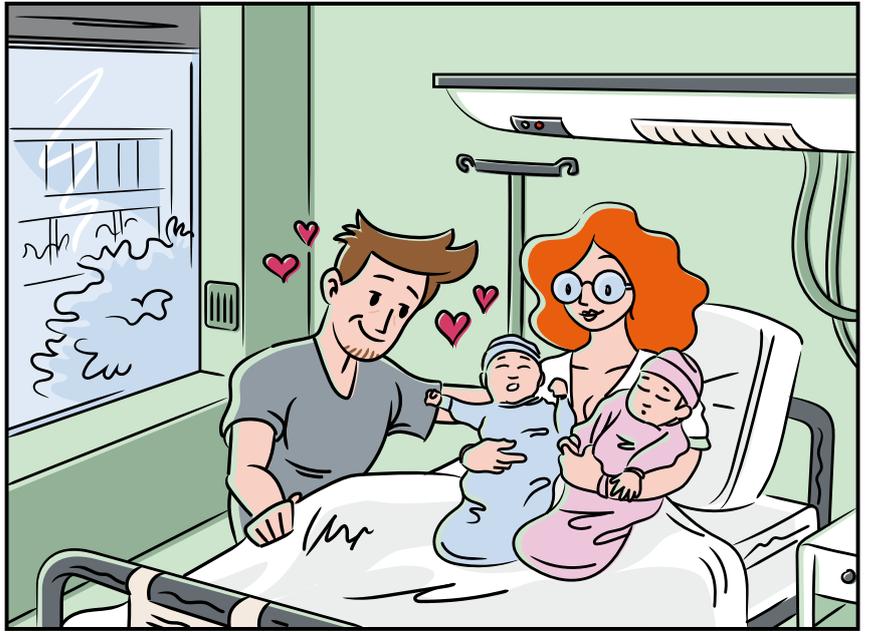
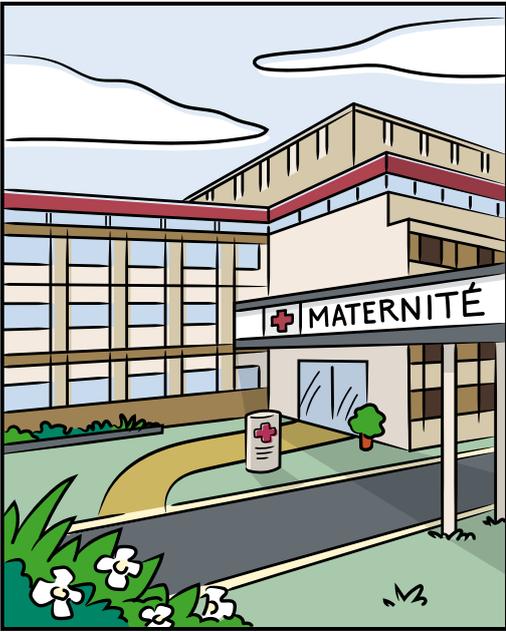
JE PEUX VOUS DIRE CE QUE J'EN AI COMPRIS. IL ME FAUT LIMITER LES DÉCHARGES D'ADRÉNALINE ET LES EFFORTS INTENSES AVEC ACCÉLÉRATION/ DÉCÉLÉRATION.

CE QUI SERAIT SUPER C'EST DE SAVOIR OÙ SE SITUE LE DÉFIBRILLATEUR AUTOMATIQUE EXTERNE ET SAVOIR SI CERTAINES PERSONNES DE MON ÉQUIPE SONT FORMÉES AUX GESTES DE PREMIERS SECOURS.

J'AI UNE CARTE D'URGENCE SUR MOI AVEC LA LISTE DES MÉDICAMENTS CONTRE-INDIQUÉS DANS MON SYNDROME ET QUI RENVOIE À DES INFORMATIONS SUR MA PATHOLOGIE.

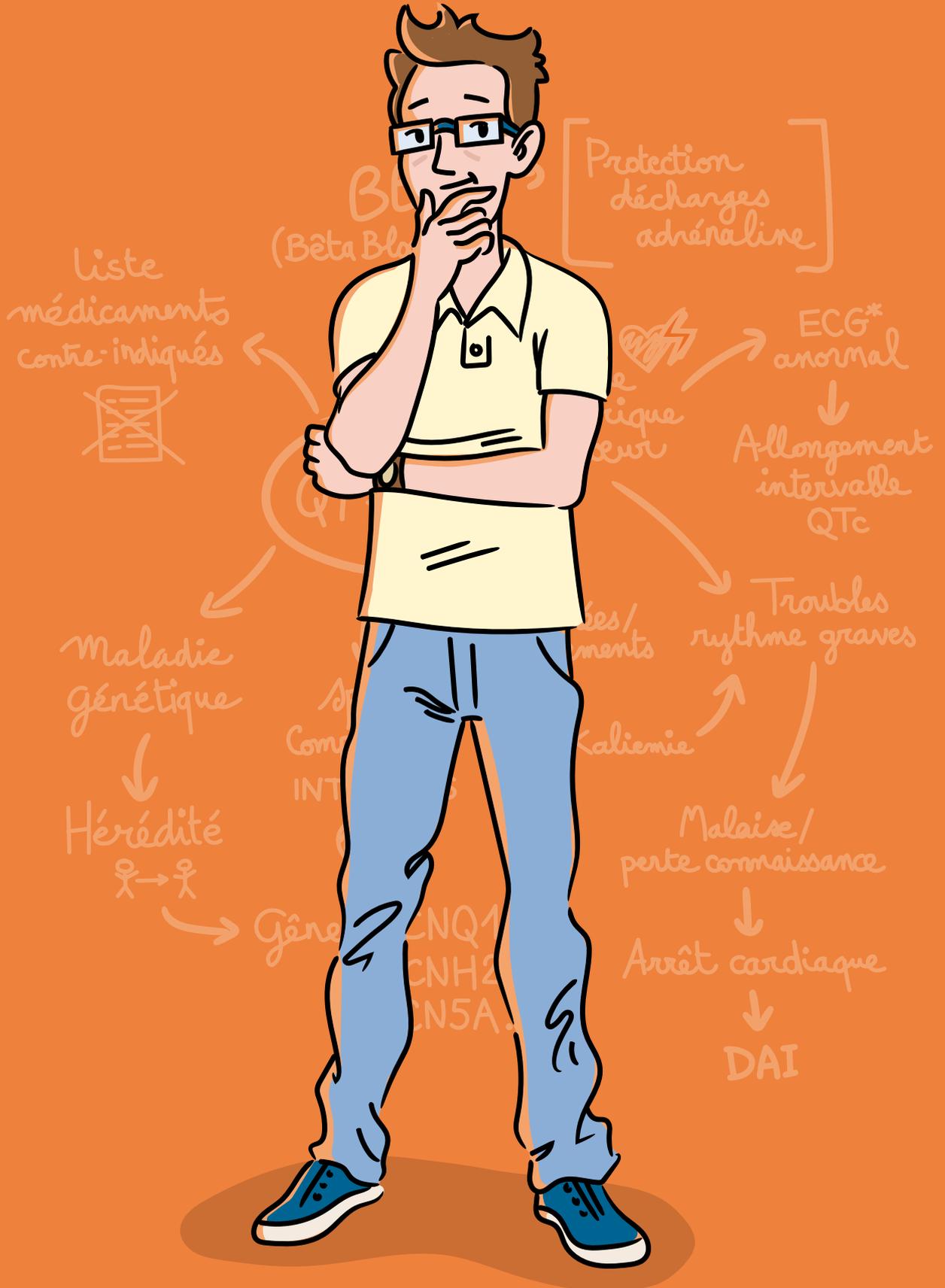
TRÈS BIEN, JE PRENDS NOTE DE TOUT CELA. MERCI POUR CES INFORMATIONS, JE VAIS ME DOCUMENTER SUR VOTRE PATHOLOGIE.

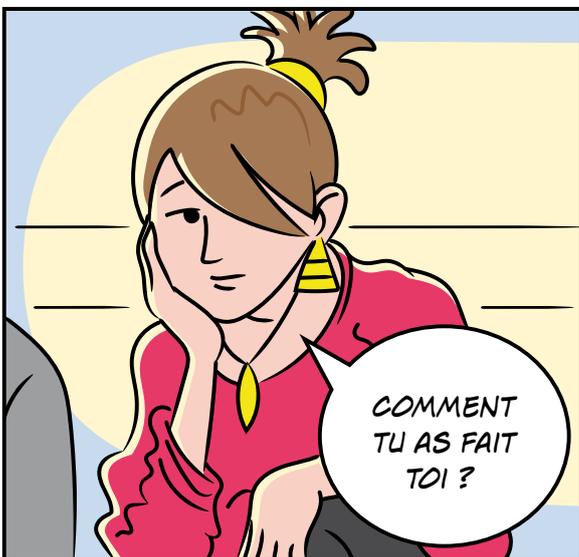
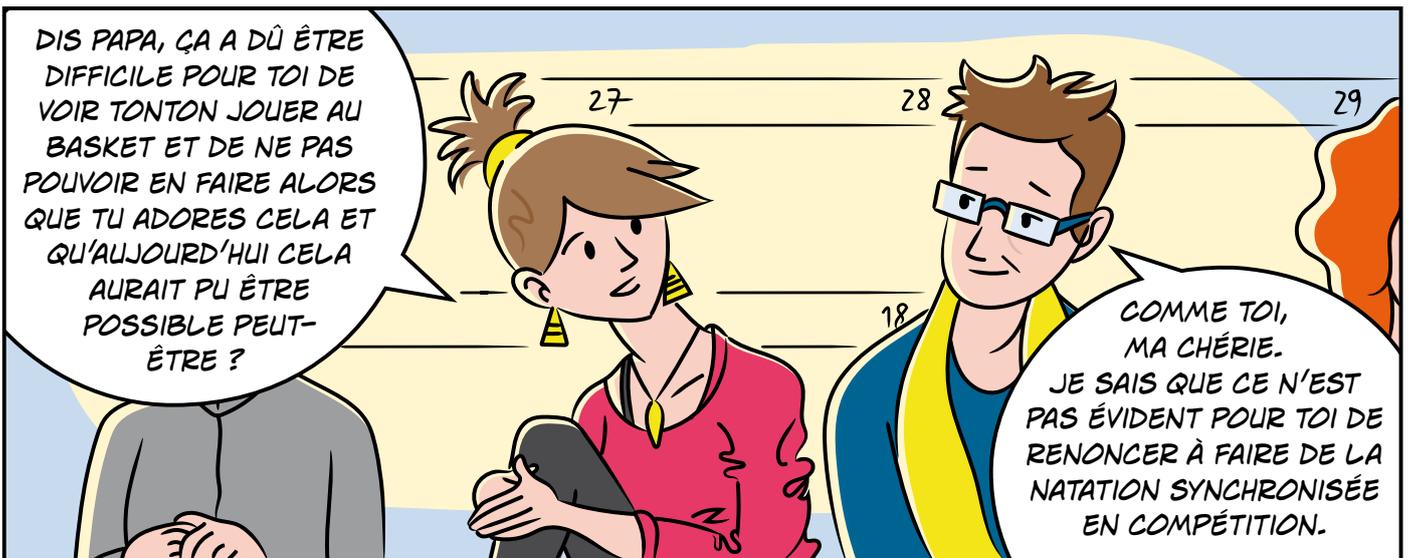
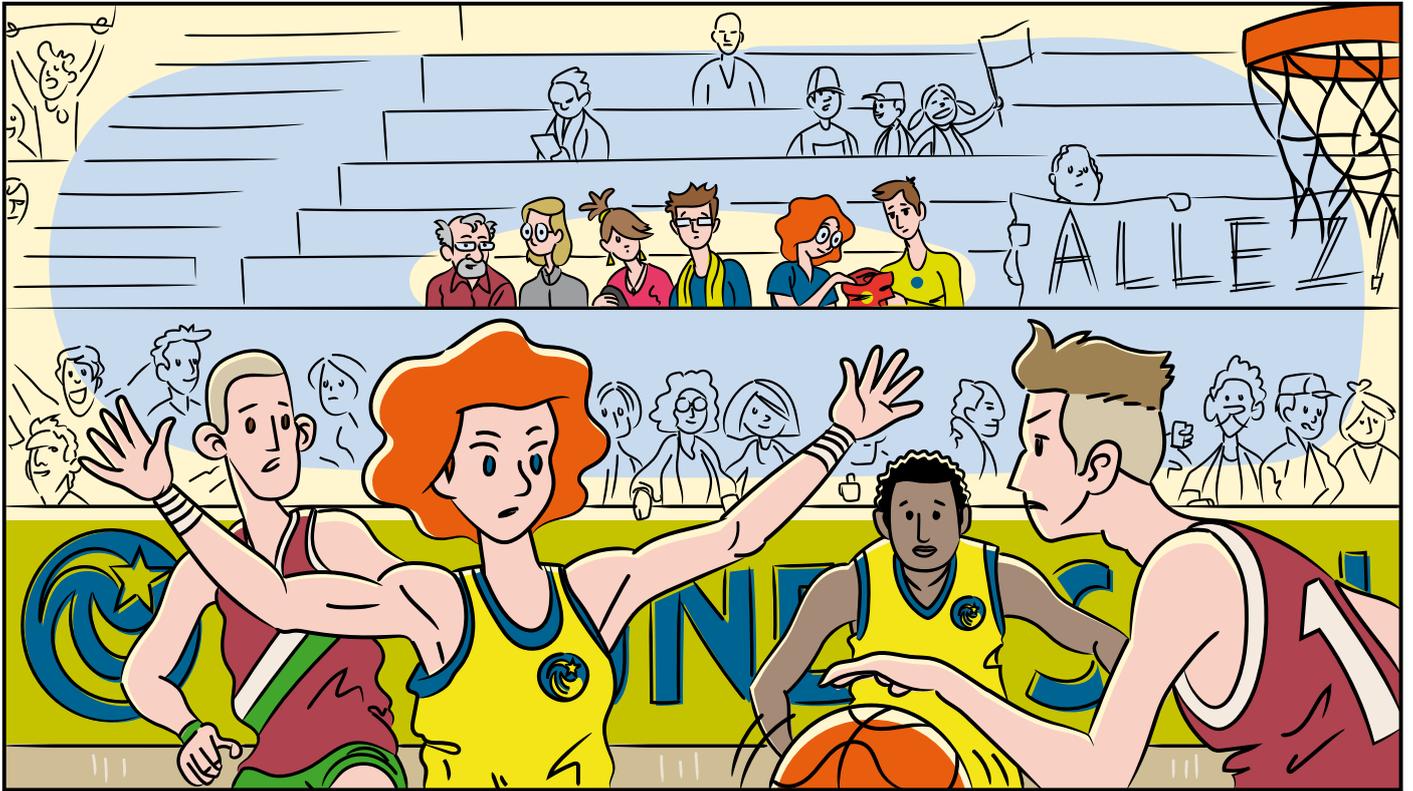


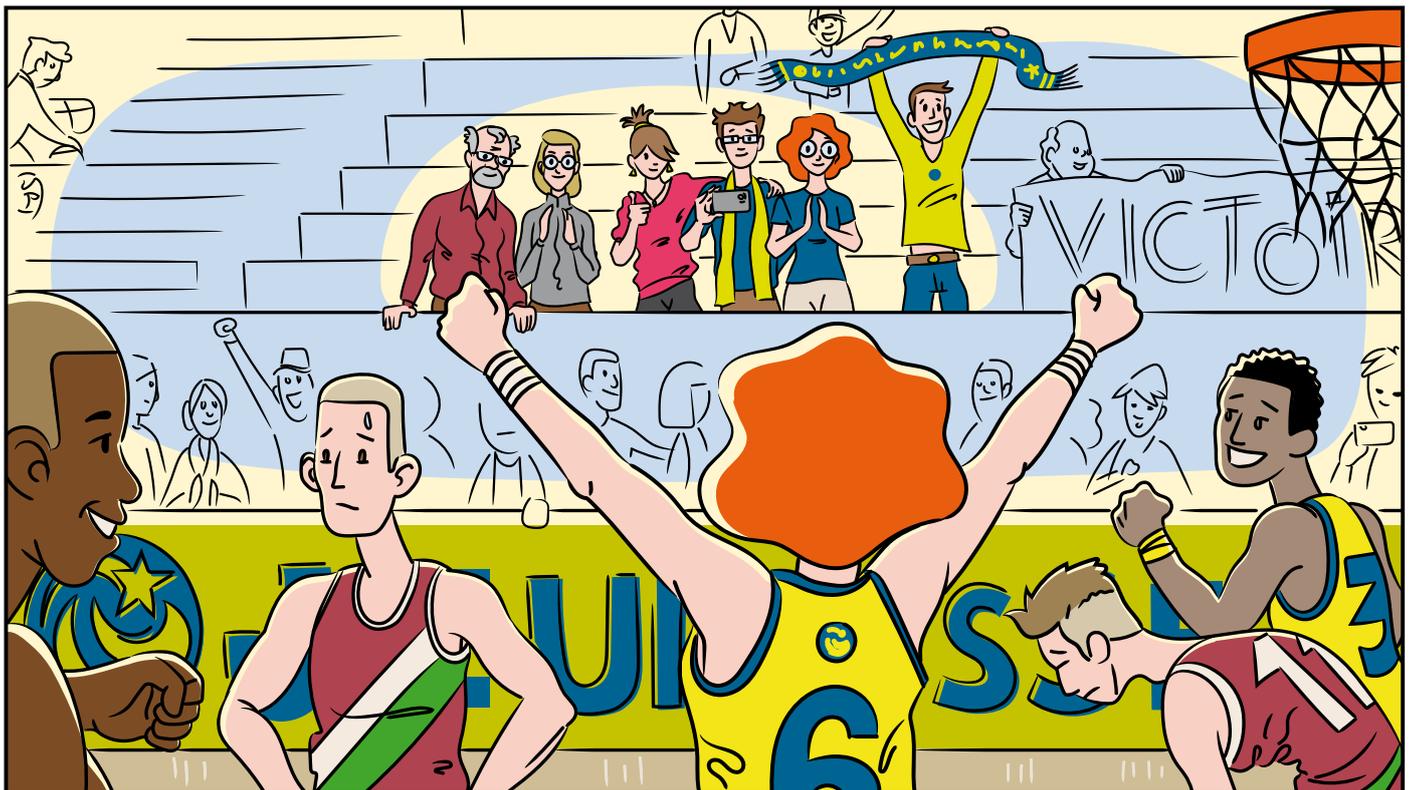


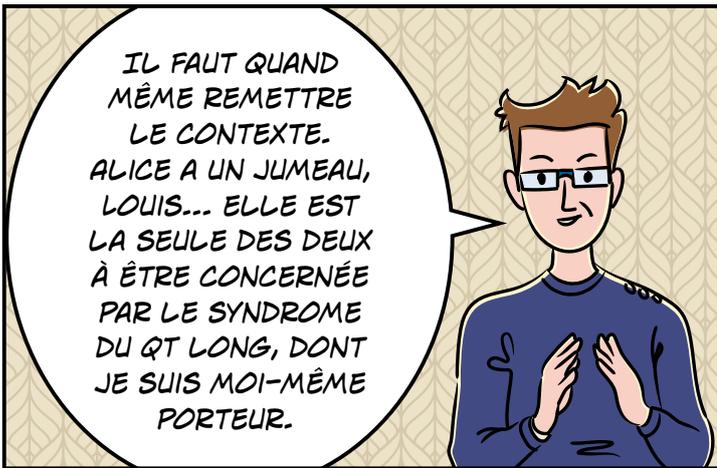
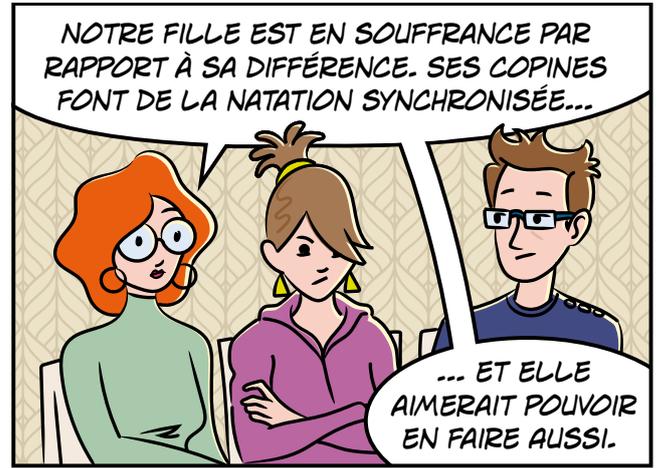
DEUXIÈME PARTIE

Enzo a 45 ans...

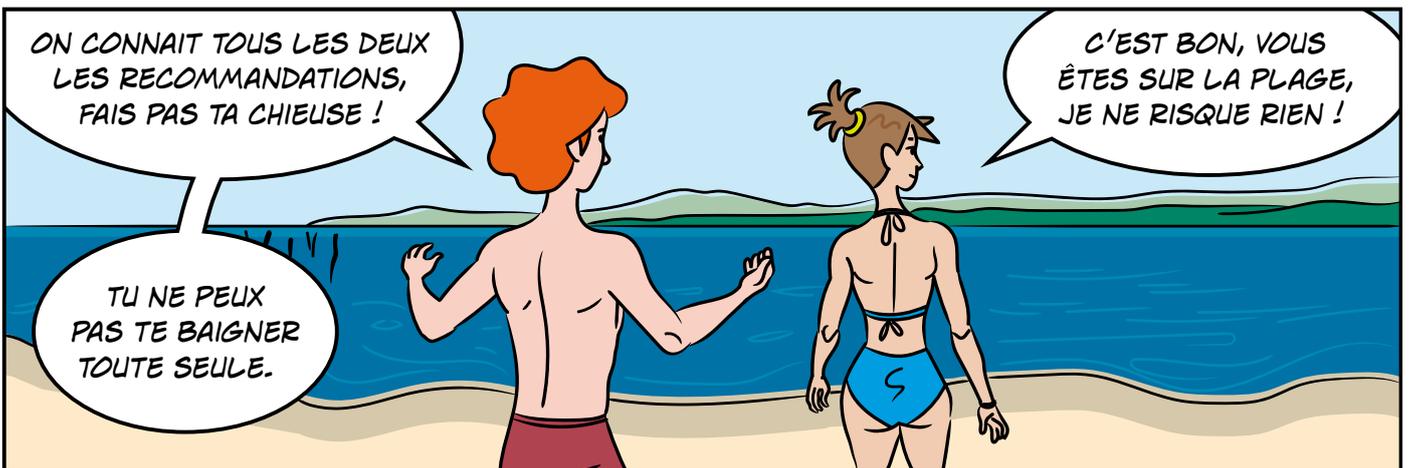
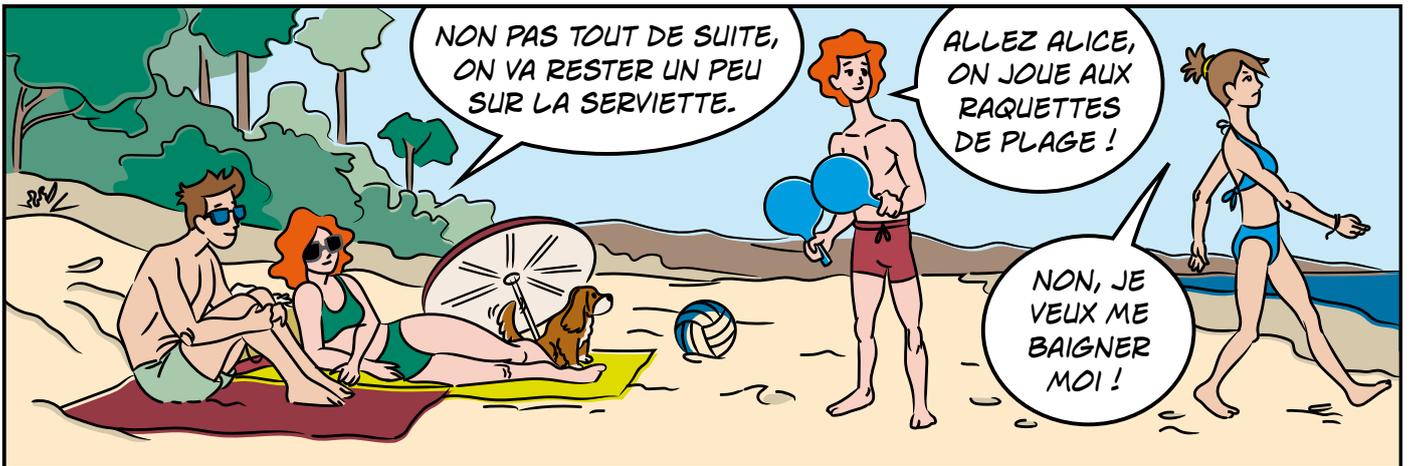
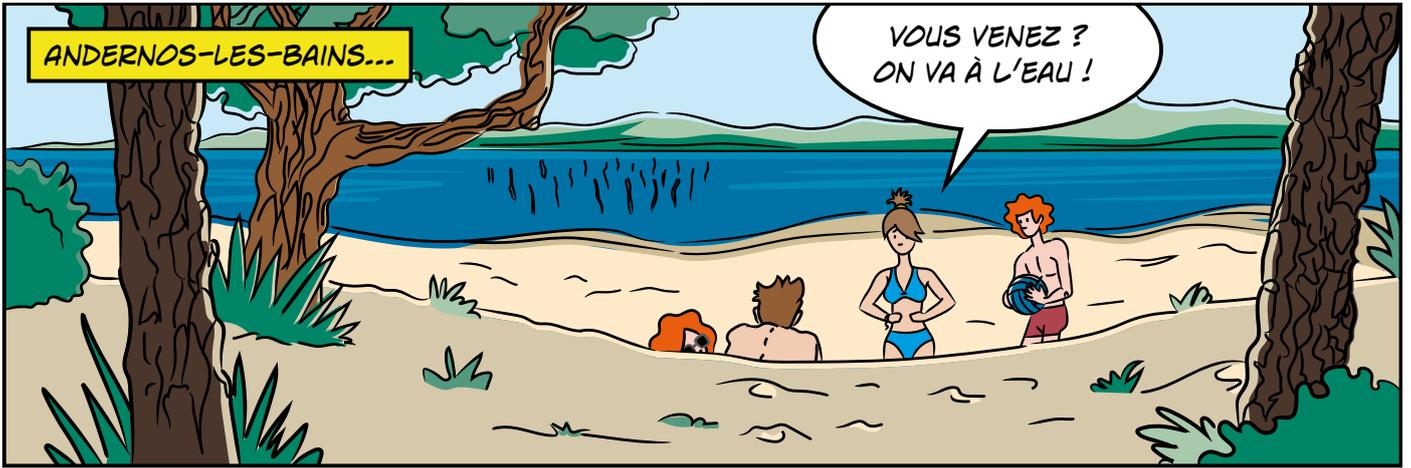


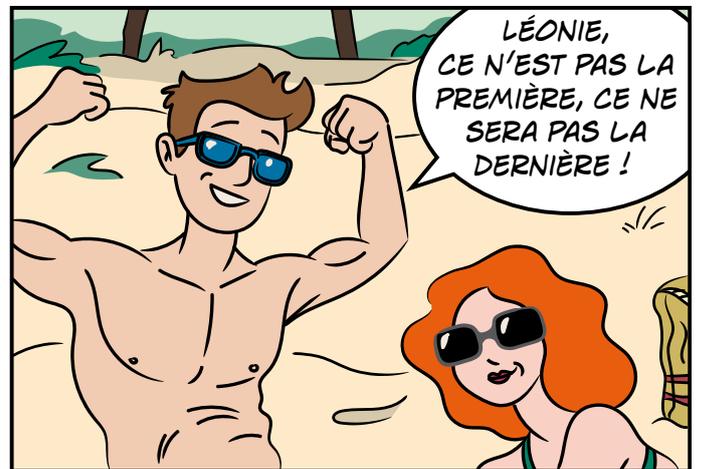
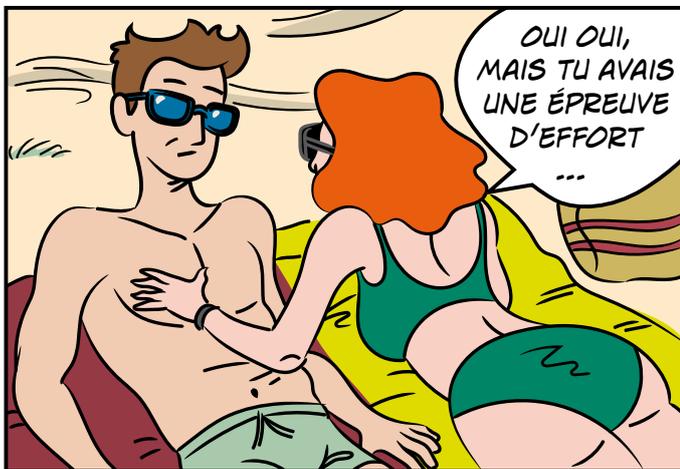
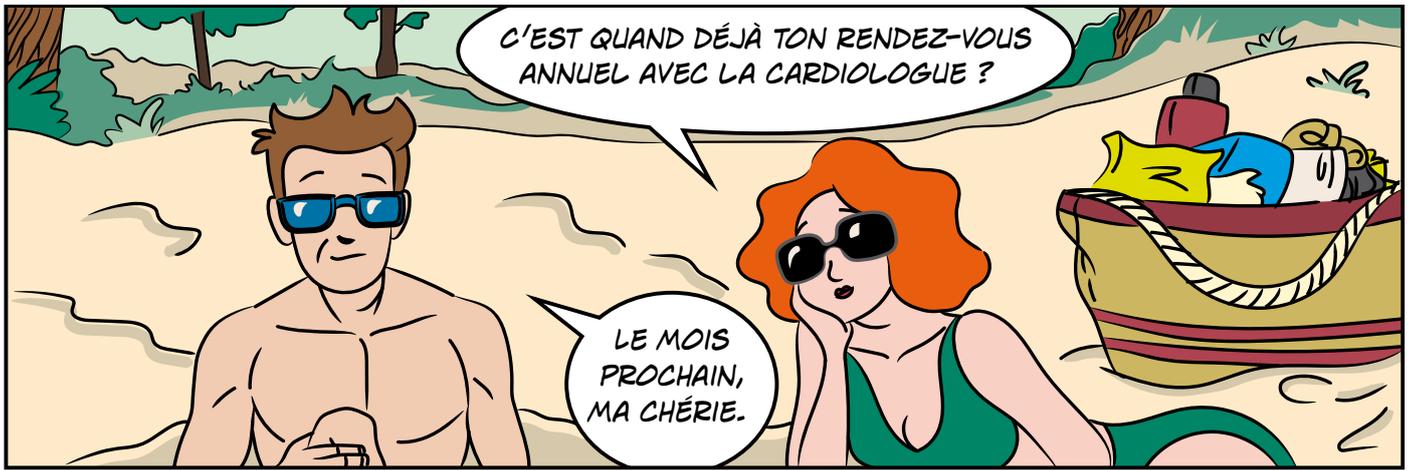


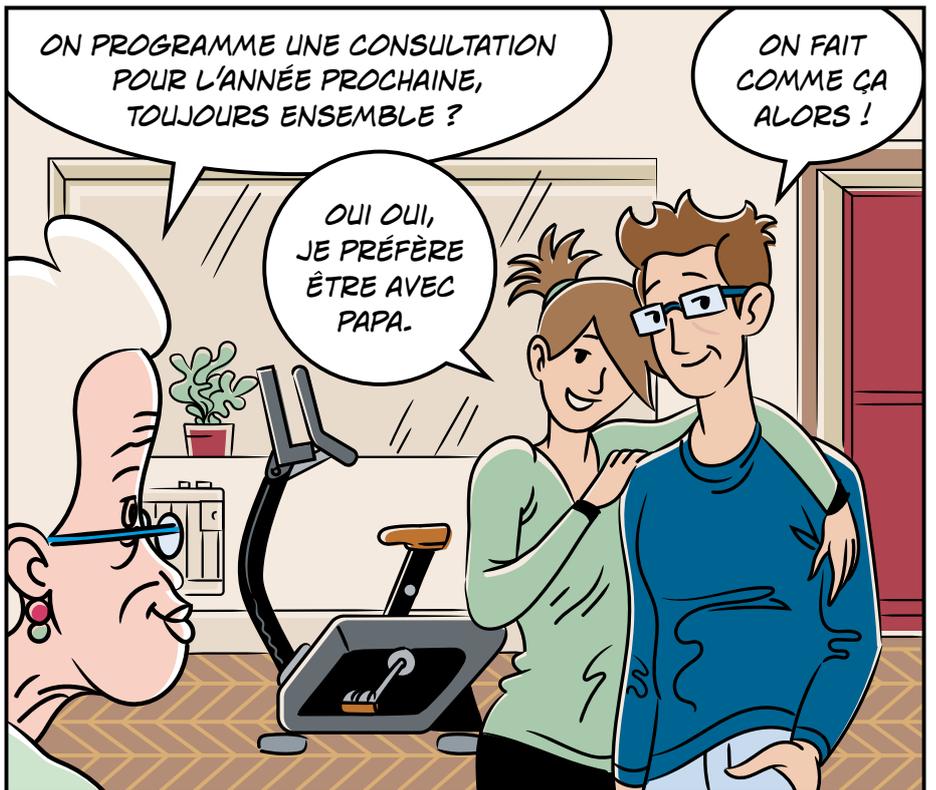
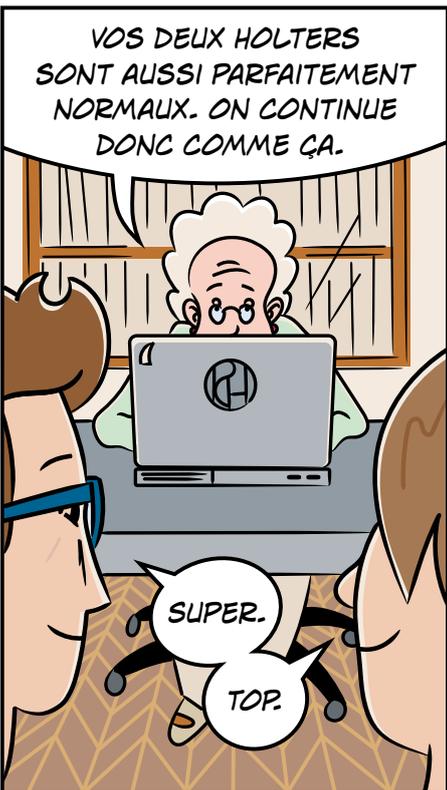
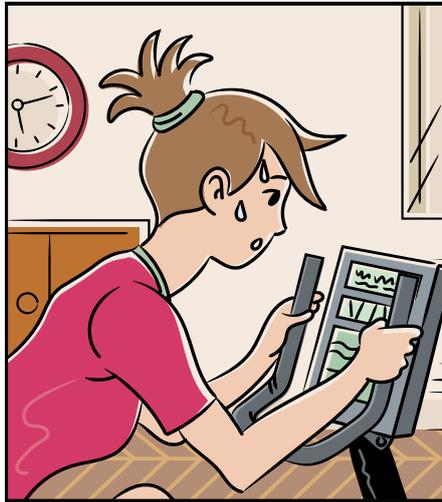
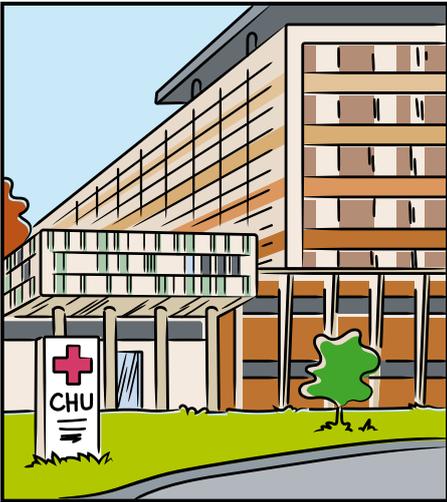


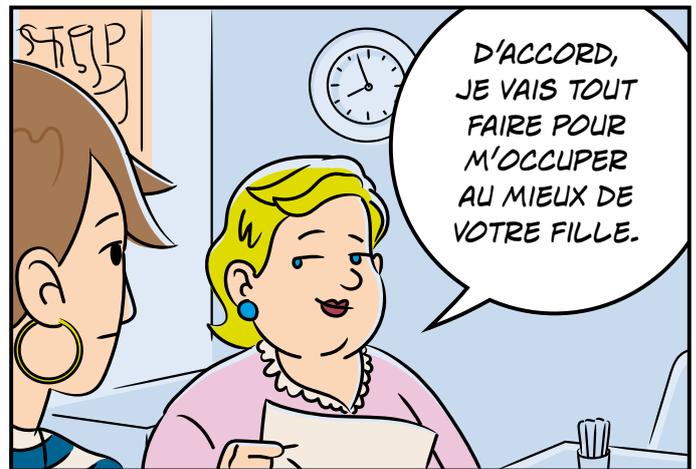
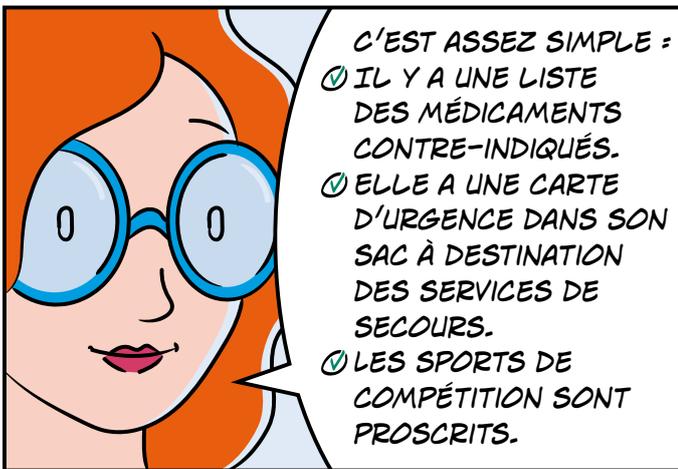
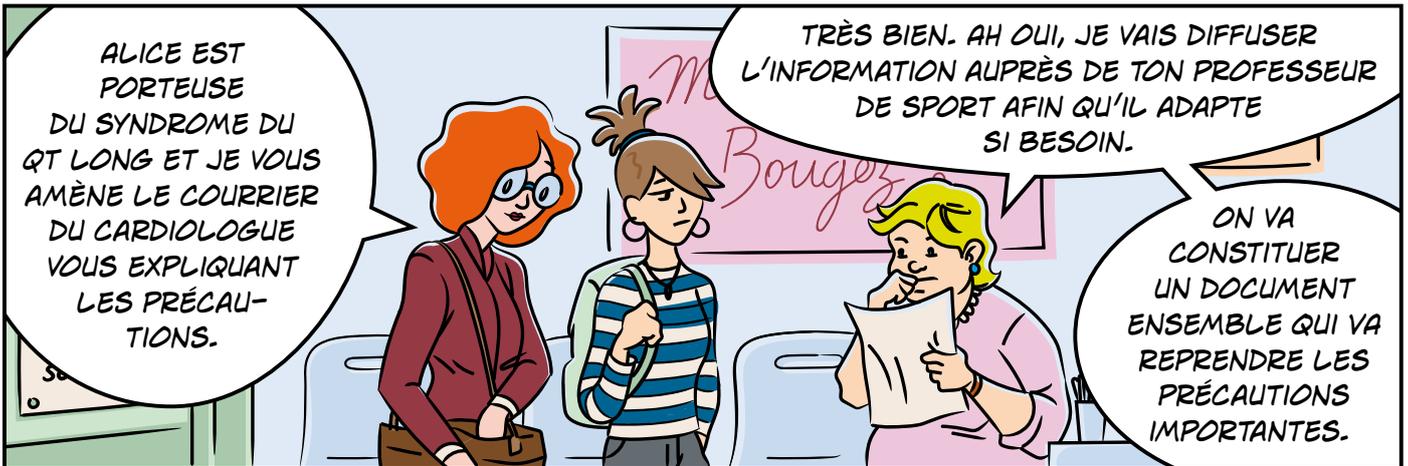
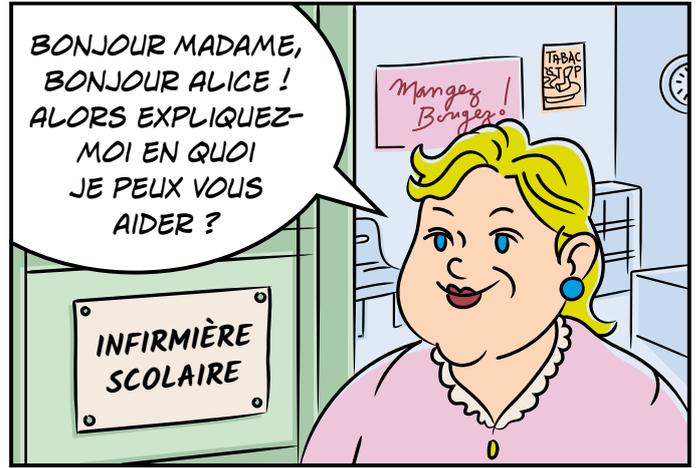


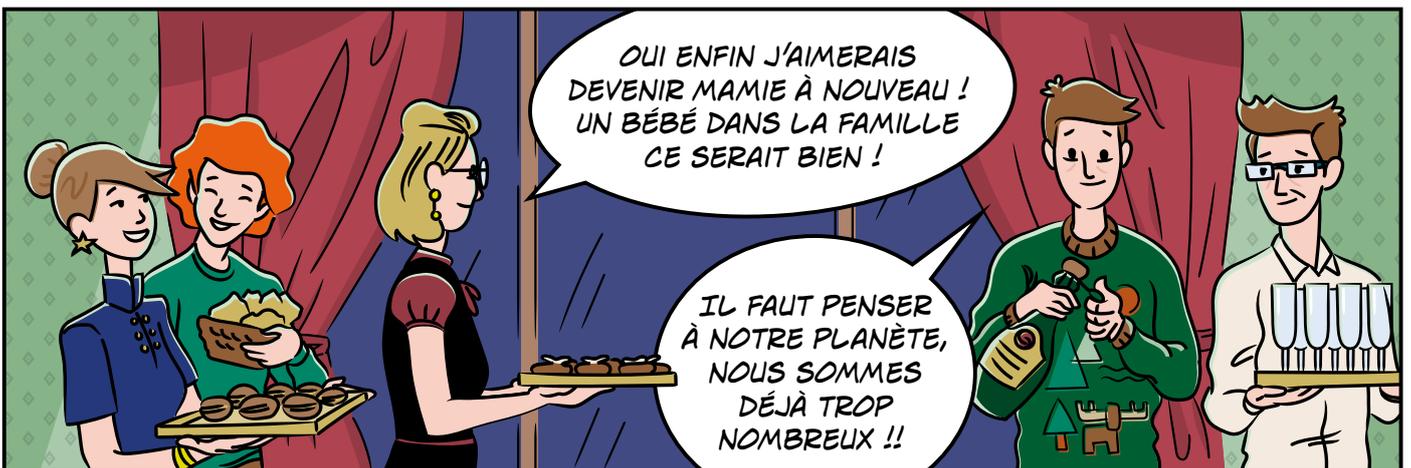
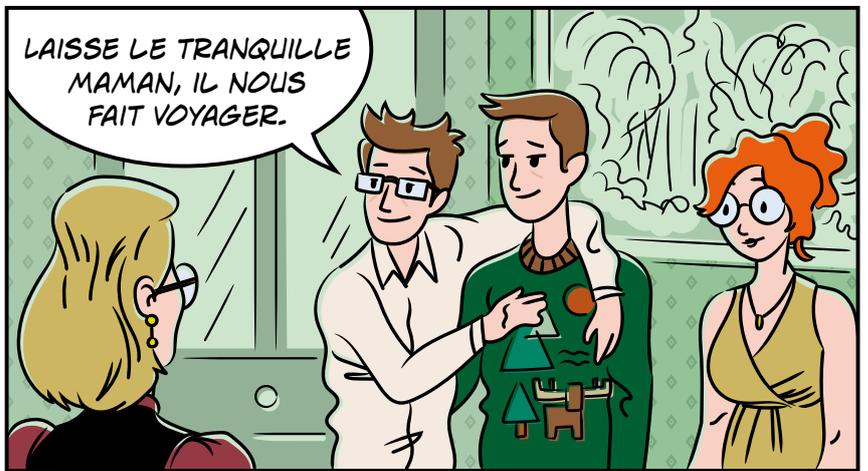
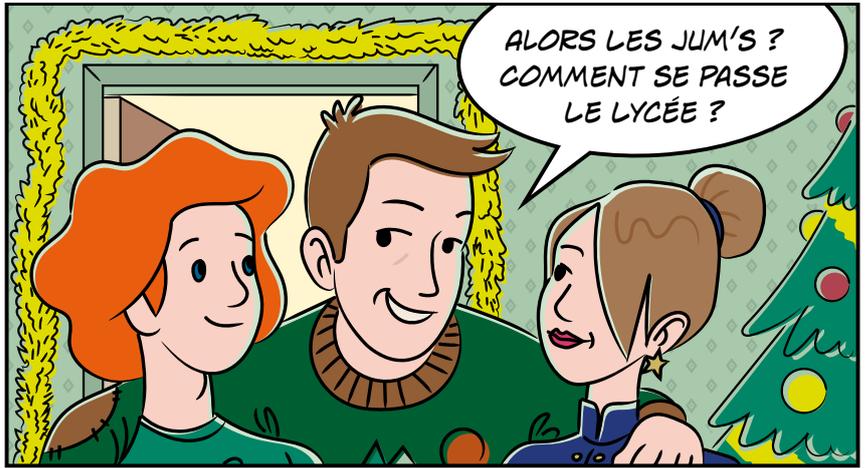


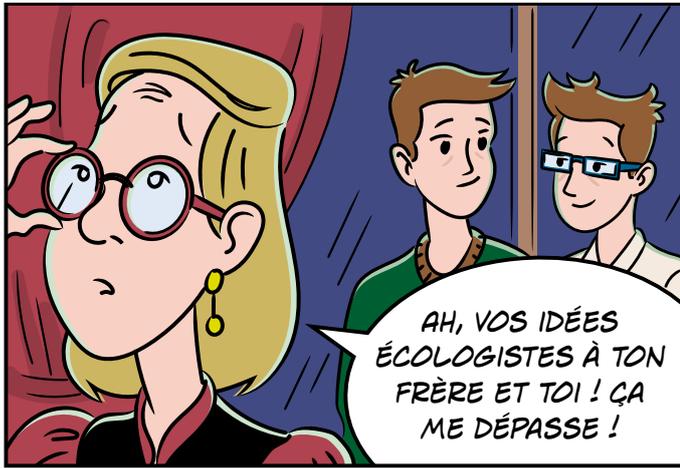












AH, VOS IDÉES ÉCOLOGISTES À TON FRÈRE ET TOI ! ÇA ME DÉPASSE !



AU FAIT, AVEZ VOUS REÇU L'INVITATION DE LA FILIÈRE CARDIOGEN CONCERNANT UNE JOURNÉE PATIENTS/ PROCHES/ PROFESSIONNELS DE SANTÉ ?



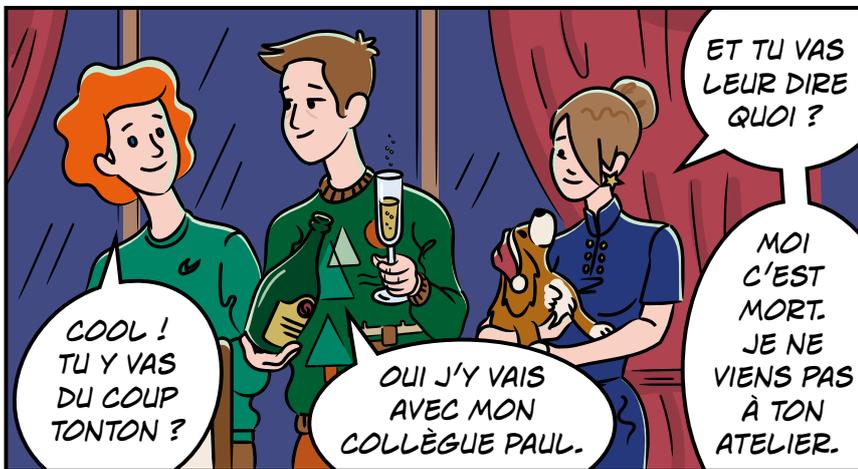
OUI MAIS BON JE N'EN VOIS PAS TROP L'INTÉRÊT ...

BAH QUAND MÊME LAURENT, C'EST TOUJOURS L'OCCASION DE RENCONTRER D'AUTRES PERSONNES CONCERNÉES. EN TOUT CAS, ON Y VA AVEC LES ENFANTS !



AH C'EST RIGOLO, J'AI ÉTÉ CONTACTÉ AFIN DE PROPOSER UN ATELIER SUR MON TRAVAIL D'APA*

*Activité physique adaptée



COOL ! TU Y VAS DU COUP TONTON ?

OUI J'Y VAIS AVEC MON COLLÈGUE PAUL.

ET TU VAS LEUR DIRE QUOI ?

MOI C'EST MORT. JE NE VIENS PAS À TON ATELIER.



BEN QU'IL EST IMPORTANT DE MAINTENIR UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE, MAIS QU'ELLE DOIT ÊTRE ADAPTÉE À LEUR ÉTAT DE SANTÉ.



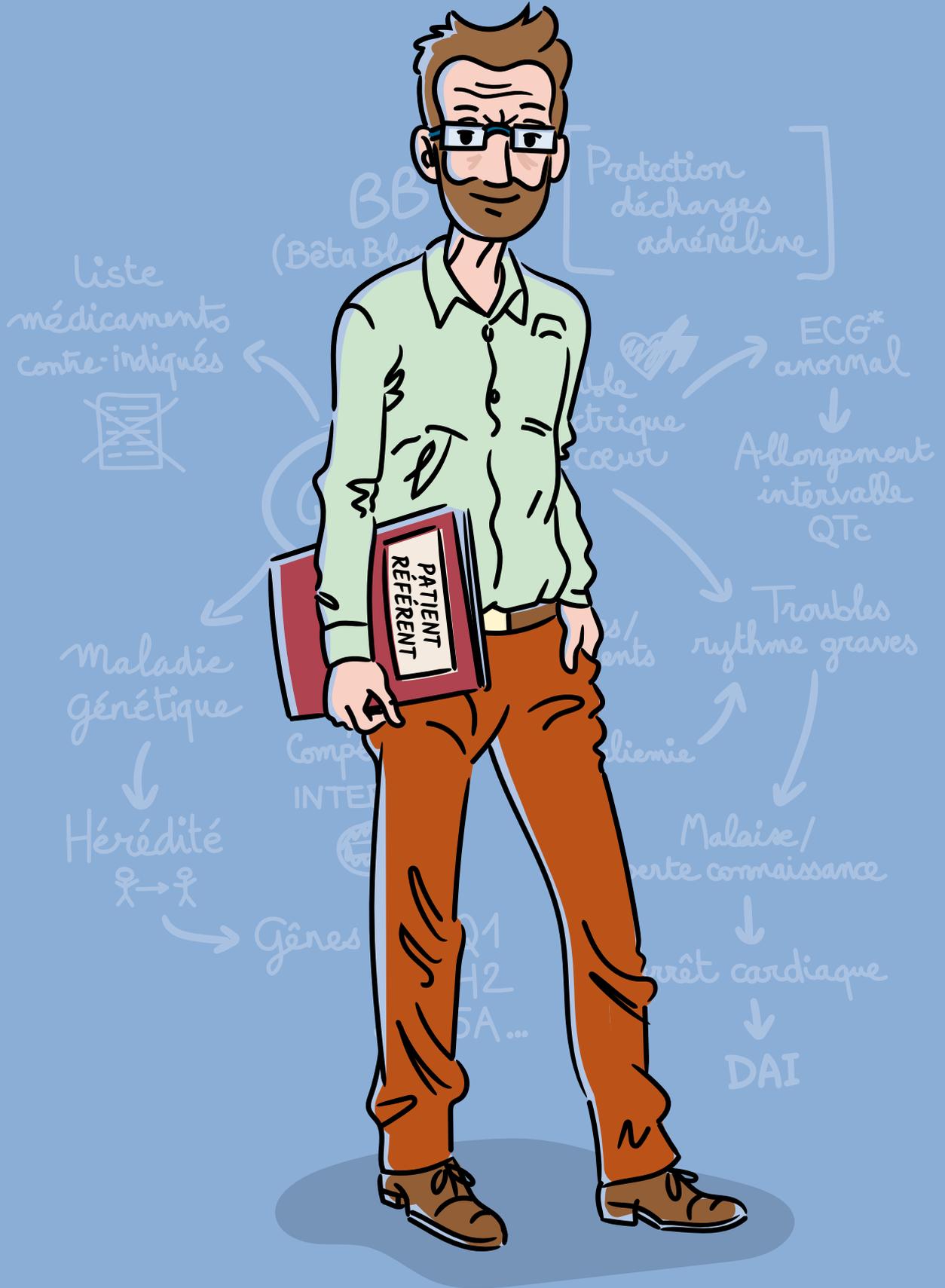
MON TRAVAIL EST DE LES ACCOMPAGNER DANS CETTE ACTIVITÉ PHYSIQUE SANS RISQUES.

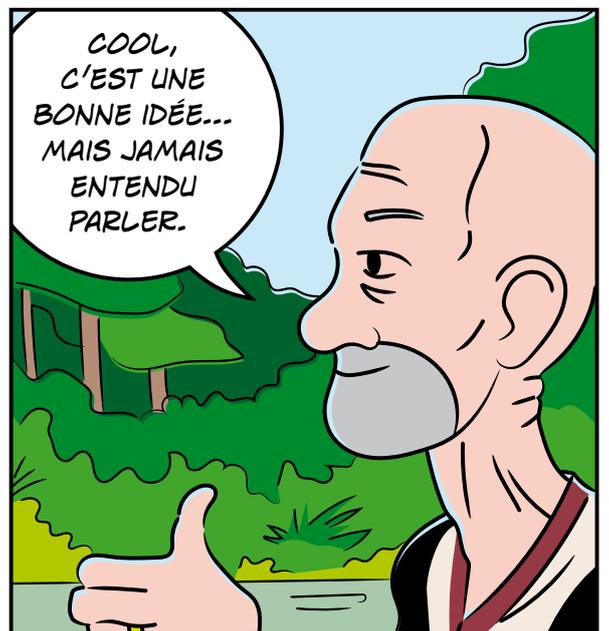
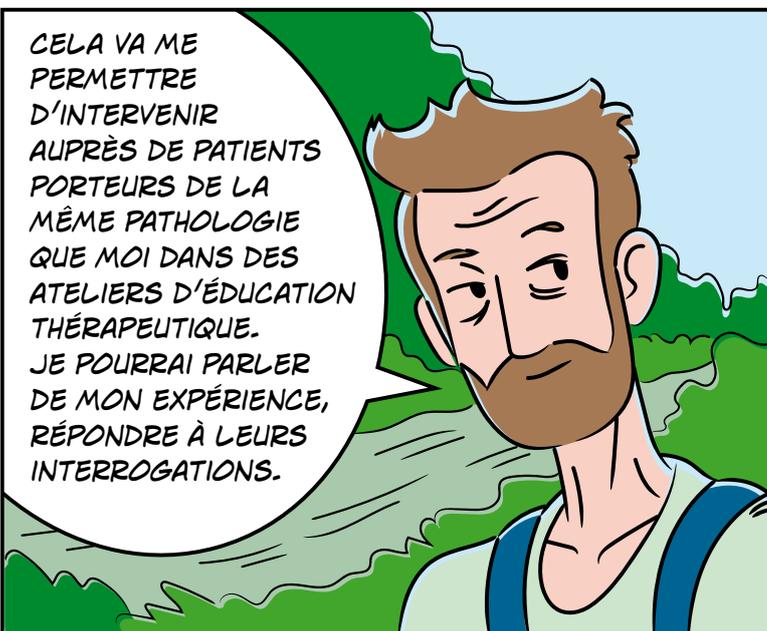




TROISIÈME PARTIE

Enzo a 60 ans...







JOURNÉE CARDIOGEN EN TANT QUE PATIENT RESSOURCE...

BONJOUR.
TOUT D'ABORD, JE SOUHAITE REMERCIER
LA FILIÈRE CARDIOGEN DE M'AVOIR CONVIÉ
À INTERVENIR SUR LE SUJET DES PATIENTS
PARTENAIRES DANS L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE.

JE SUIS ENZO, JE SUIS ATTEINT DU QT LONG
DEPUIS MA TENDRE ENFANCE.
J'AI SOUHAITÉ M'INVESTIR AUPRÈS D'AUTRES
PATIENTS POUR LES ACCOMPAGNER FACE
À LEUR VÉCU ET LEURS EXPÉRIENCES
DE LA MALADIE.

POUR MA PART,
JE SUIS EN CONFIANCE AVEC
LE CENTRE DE RÉFÉRENCE
QUI M'ACCOMPAGNE ET
LA COLLABORATION
AVEC EUX A AUSSI PERMIS
CET INVESTISSEMENT.

CERTAINS PATIENTS
POURRONT SE RETROUVER
DANS MON HISTOIRE
ET À L'AUBE DE MA RETRAITE,
J'AI JUSTEMENT BESOIN
DE PARTAGER MON VÉCU.

JE ME SENS VRAIMENT
VALORISÉ CAR J'AI MÊME PU
CONTRIBUER À LA CONSTRUCTION
DE NOUVEAUX ATELIERS
AVEC LE BINÔME DE CHOC
DE MON CENTRE DE
RÉFÉRENCE.

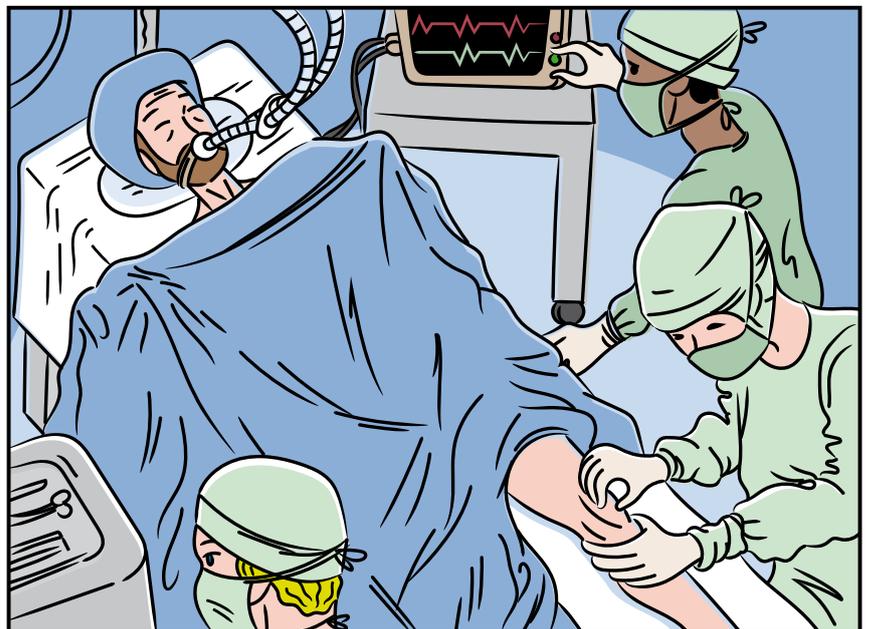
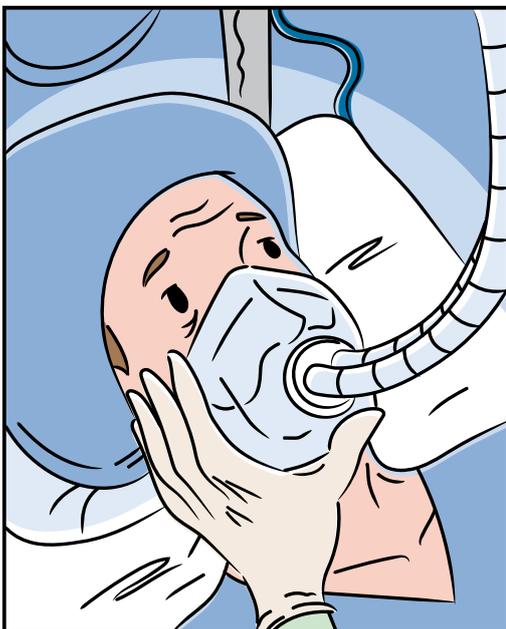
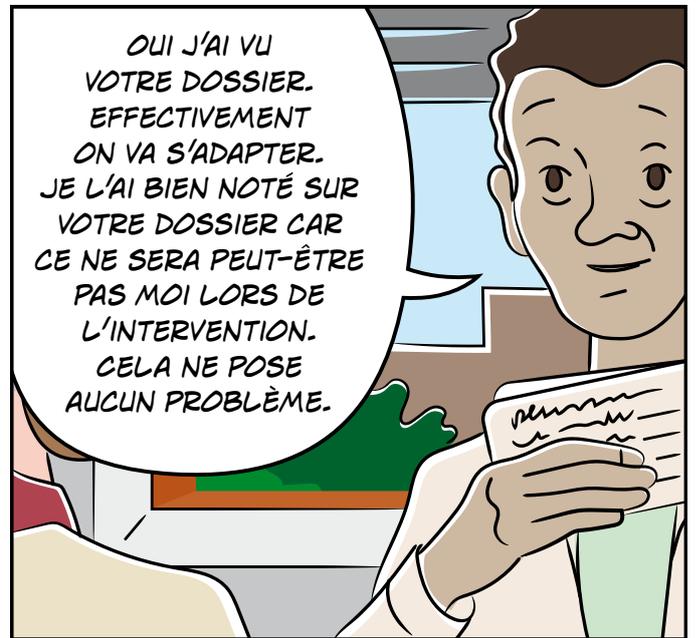
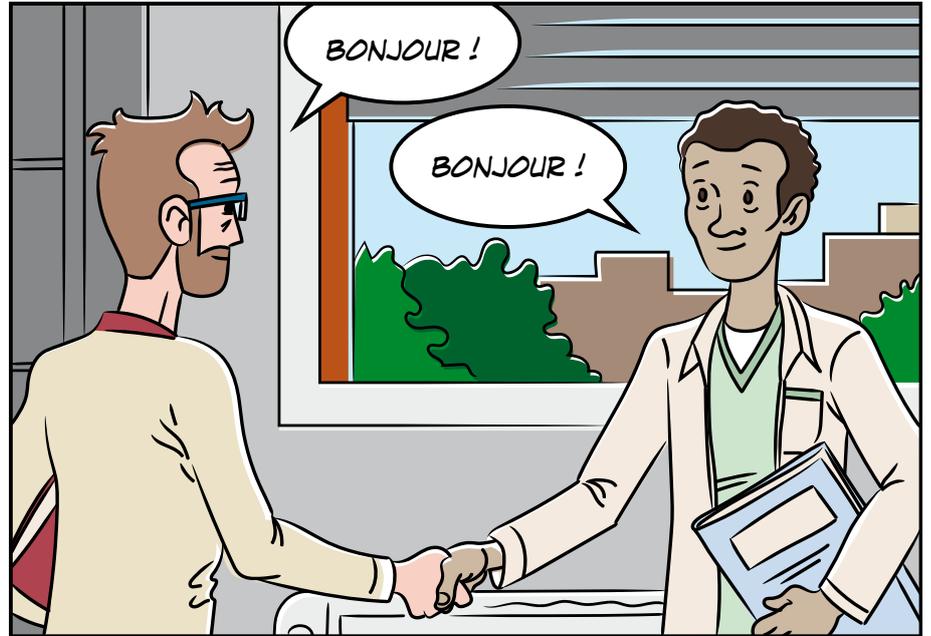
JOURNÉE
CARDIOGEN

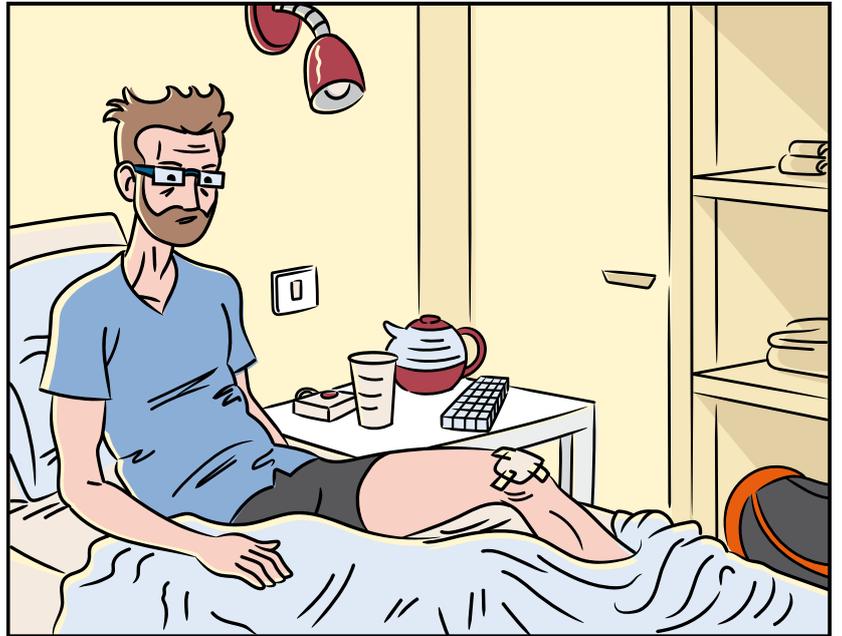
centre de référence

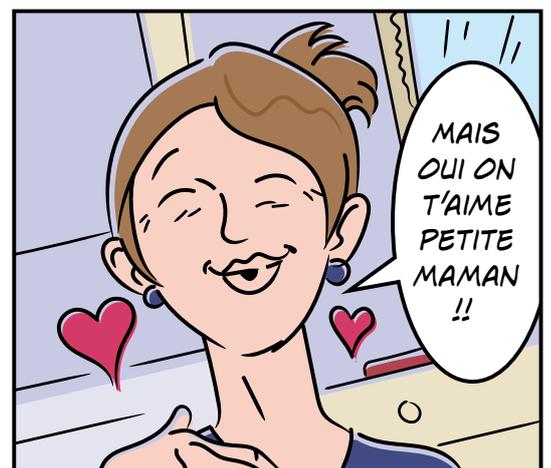
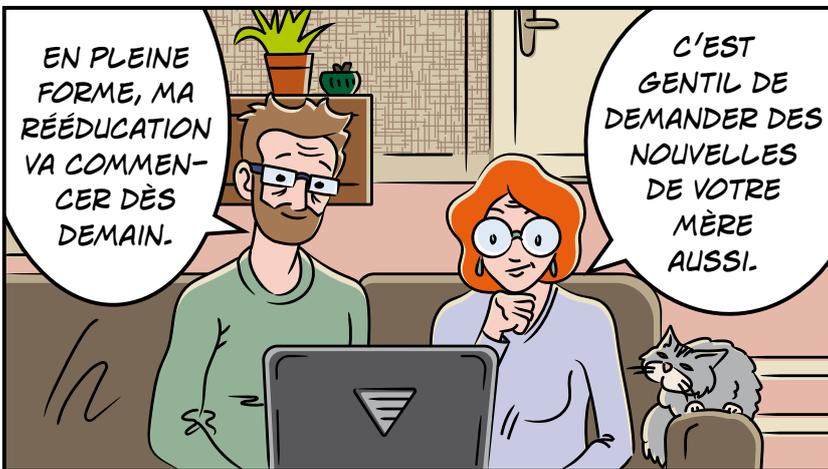
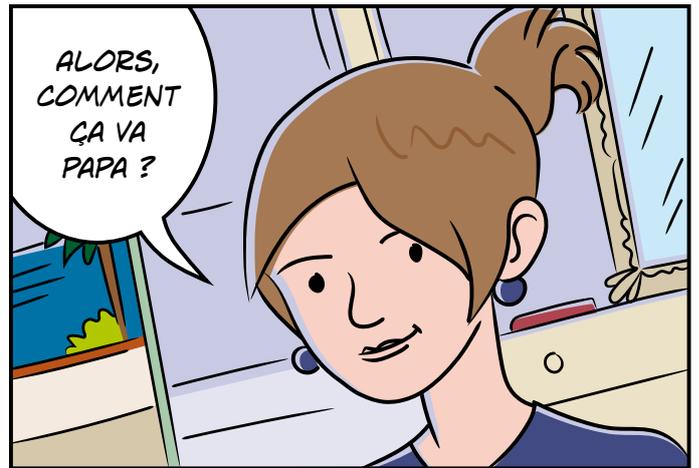


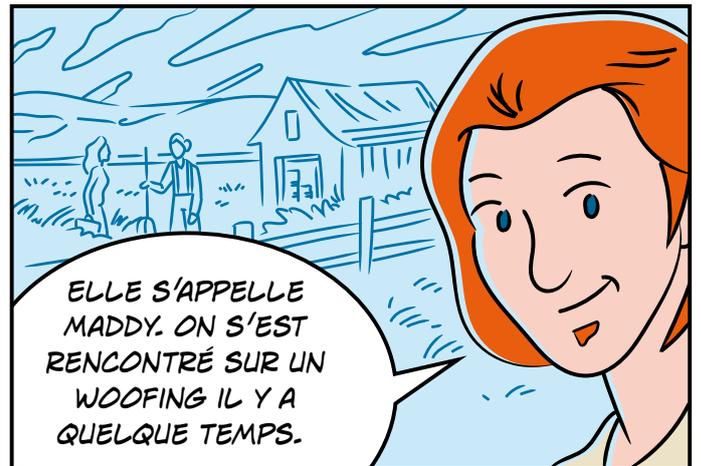
maladies rares

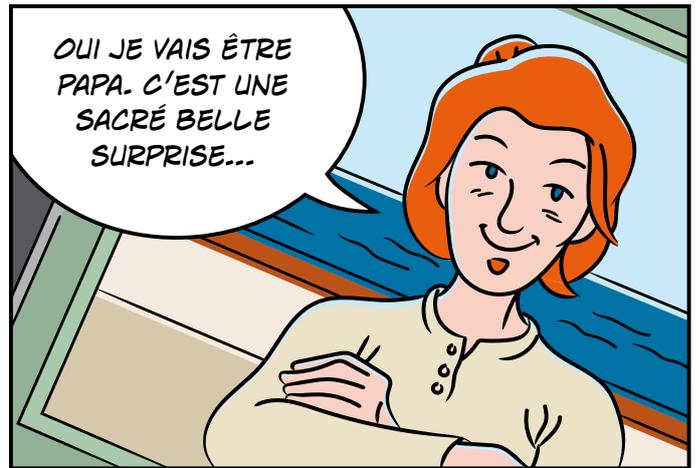
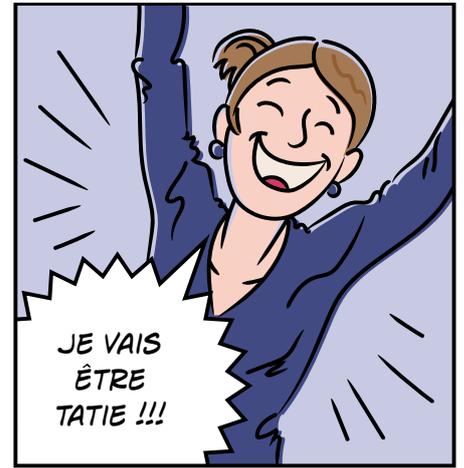






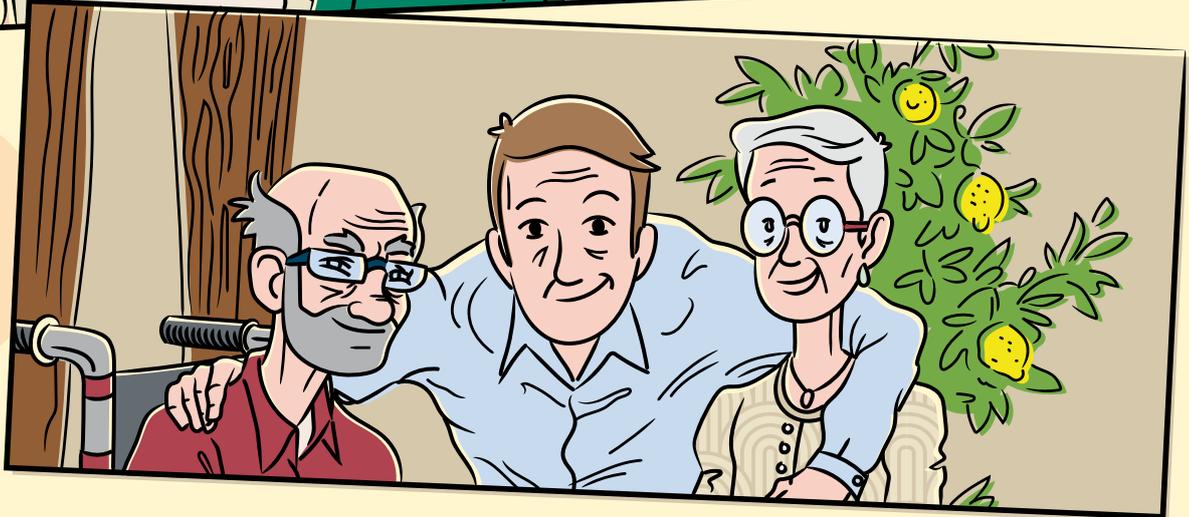








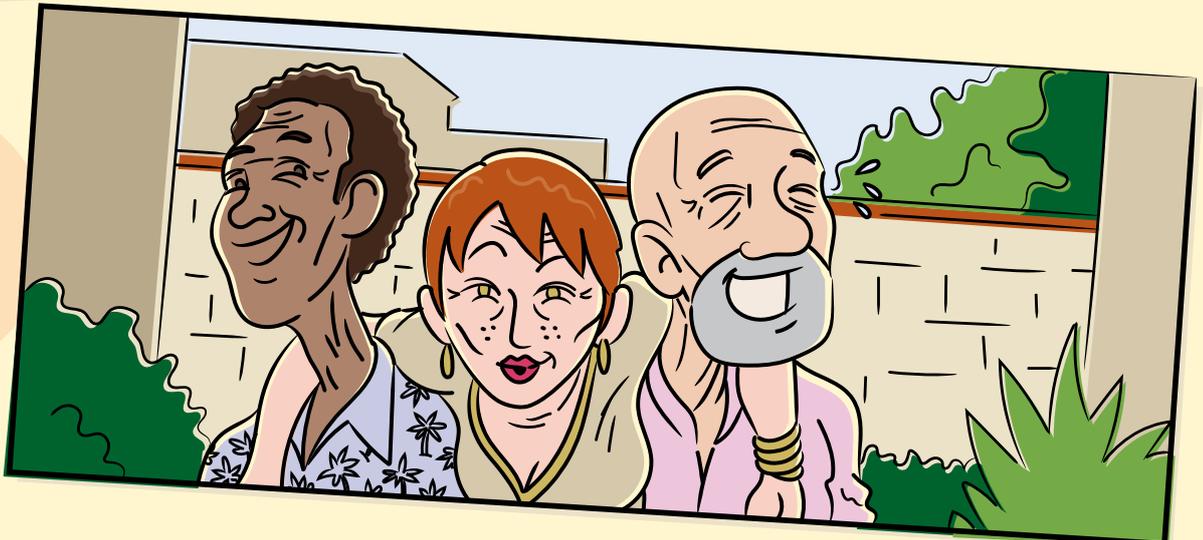
ALICE
ENZO
LÉONIE
MADDY
LOUIS



LAURENT
THÉO
NATHALIE



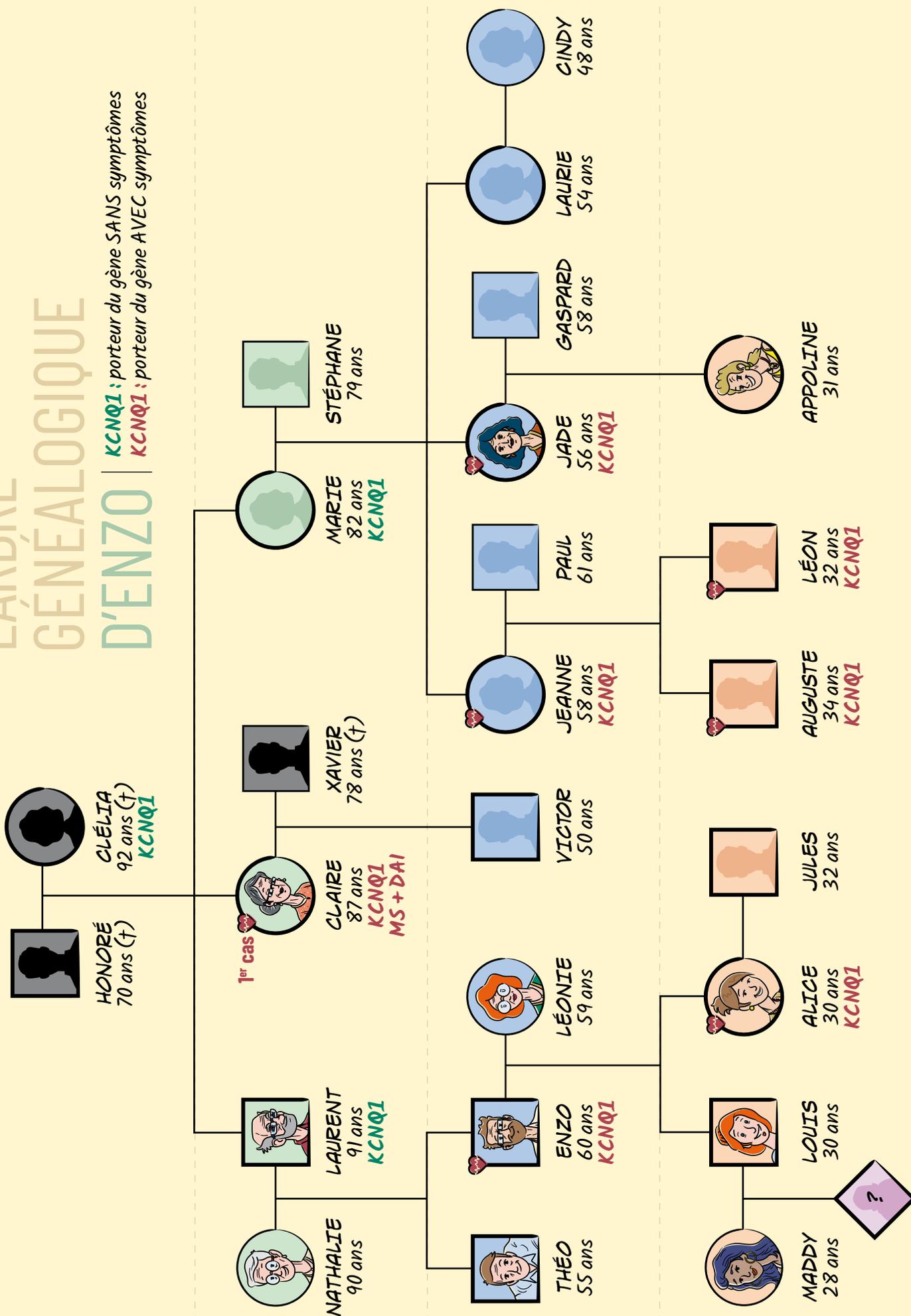
CLAIRE
JADE
APPOLINE



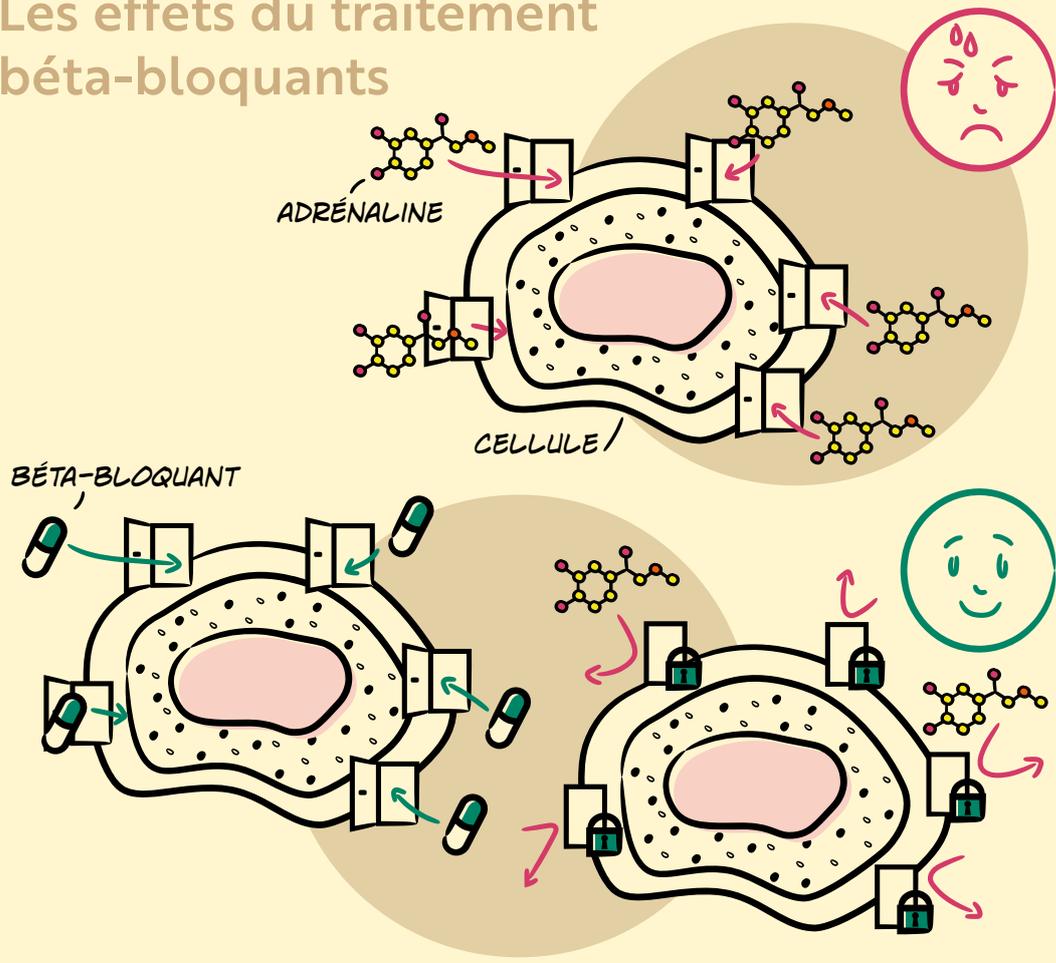
CHARLES
LÉA
SIMON

L'ARBRE GÉNÉALOGIQUE D'ENZO

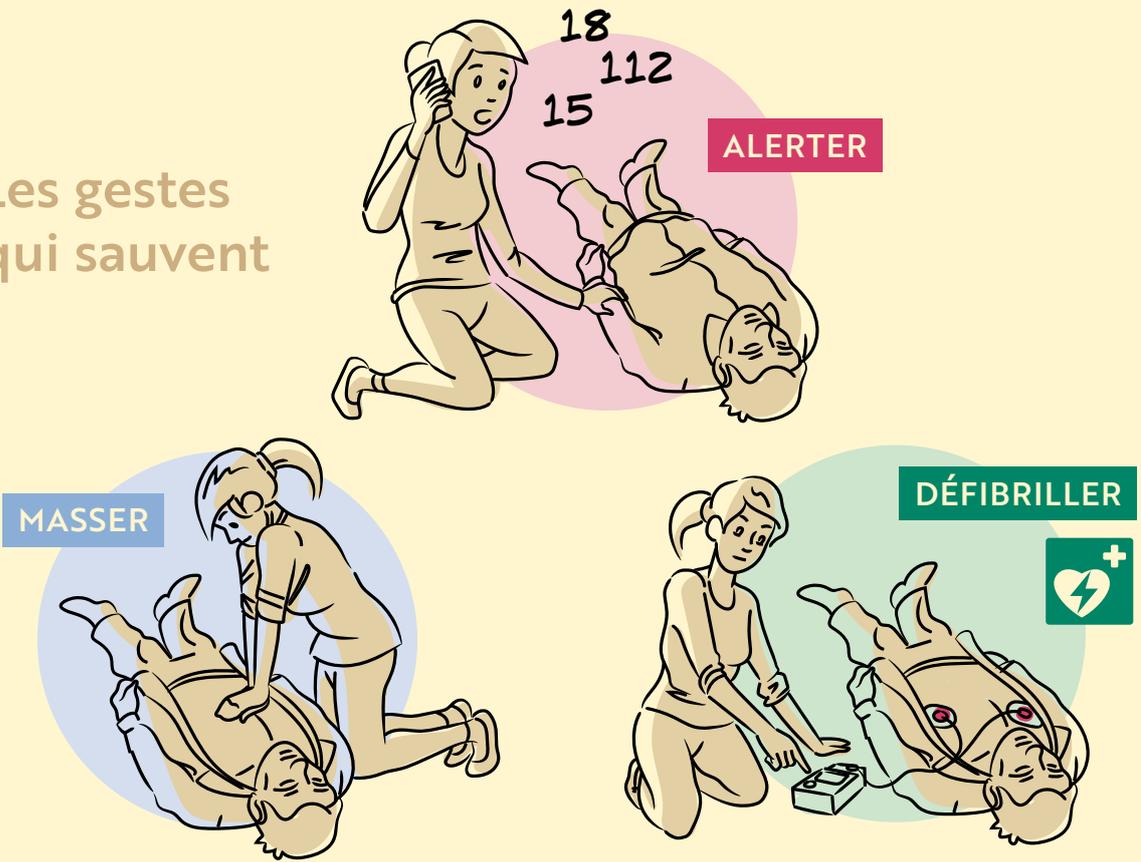
KCNQ1 : porteur du gène SANS symptômes
KCNQ1 : porteur du gène AVEC symptômes



Les effets du traitement béta-bloquants



Les gestes qui sauvent



Après « Enzo et le syndrome du QT long » à destination des enfants,
 « Enzo a grandi avec son syndrome du QT Long » à destination des adolescents,
 vous allez pouvoir poursuivre l'aventure d'Enzo dans sa vie d'adulte !

Enzo va vivre de nouvelles expériences, de nouveaux questionnements et
 de nouvelles étapes de sa vie. Vous allez pouvoir le suivre de ses 30 ans jusqu'à ses 60 ans.

Nous vous laissons découvrir son évolution, l'évolution de ses proches,
 de sa vie et de ses choix.

Nous espérons que cette BD vous accompagnera face à votre syndrome du QT long ou
 à celui d'un proche et qu'elle vous permettra de mieux appréhender cette pathologie cardiaque.

Et nous espérons que vous prendrez autant de plaisir à la lire
 que nous avons pris de plaisir à l'écrire !

Adeline et Aude.

