

# BROCHURE D'INFORMATION PATIENT

## LA CARDIOMYOPATHIE VENTRICULAIRE DROITE ARYTHMOGÈNE



**Ce document a été réalisé par la Filière  
nationale de santé maladies rares CARDIOGEN,**

en collaboration avec des patients atteints de la maladie  
(à partir du document initialement produit par le Centre de référence de Paris)

Auteurs / relecteurs : Estelle GANDJBAKHCH (Paris), Frédéric SACHER (Bordeaux), Philippe MAURY (Toulouse), La Ligue contre la Cardiomyopathie

Date de diffusion : novembre 2025

# Table des matières

- 
- p.4 | 1** Qu'est-ce que la cardiomyopathie ventriculaire droite arythmogène ?
- p.6 | 2** Quelle en est la cause ?  
Quelle transmission ?
- p.8 | 3** Quels sont les symptômes ?
- p.9 | 4** Quels examens sont réalisés pour le diagnostic et le bilan de la maladie ?
- p.12 | 5** Quelle évolution ?  
Quelles complications possibles ?
- p.13 | 6** Quel traitement contre les symptômes ?
- p.14 | 7** Quelle surveillance ?
- p.15 | 8** La grossesse chez la patiente est-elle possible ?
- p.16 | 9** Dépistage familial, conseil génétique et tests génétiques
- p.18 | 10** Vivre au quotidien et précautions pratiques
- p.20 | 11** Coordonnées utiles

# 1

## Qu'est-ce que la cardiomyopathie ventriculaire droite arythmogène ?

La **cardiomyopathie ventriculaire droite arythmogène (CVDA)**, anciennement appelée « Dysplasie ventriculaire droite arythmogène » (DVDA) est une **cardiomyopathie** (maladie du muscle cardiaque) dans laquelle **les cellules musculaires cardiaques sont remplacées progressivement par de la graisse et du tissu fibreux** (fibrose). La maladie concerne avant tout le ventricule droit, parfois également le ventricule gauche. La maladie, décrite initialement à la fin des années 1970, est maintenant plus volontiers appelée « Cardiomyopathie ventriculaire droite arythmogène ».

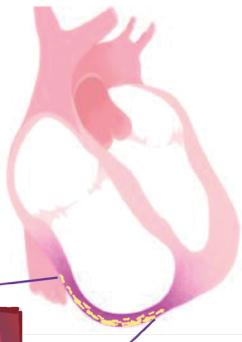
La maladie expose principalement au risque de **troubles du rythme ventriculaire** (tachycardie ou emballement du cœur), avec parfois mort subite, et au risque d'évolution vers l'insuffisance cardiaque.

La fréquence de la maladie est estimée **entre 1 sur 2 000 et 1 sur 5 000 dans la population générale**. Les sujets atteints mais sans symptômes sont peut-être beaucoup plus nombreux puisqu'au cours d'autopsies systématiques on a rapporté jusqu'à 4 % d'anomalies histologiques évocatrices de CVDA. La fréquence des variants génétiques causaux est de l'ordre de 1/1000 dans la population générale.

La maladie est diagnostiquée le plus souvent chez l'adolescent et l'adulte jeune. La maladie se manifeste plus fréquemment chez les hommes que chez les femmes (ratio 3/1) même si le risque de transmission ne diffère pas selon le sexe.

**L'effort physique intense** favorise l'évolution de la maladie et ses complications comme les troubles du rythme. La CVDA est une des causes d'arythmies graves ou d'arrêt cardiaque chez les athlètes.

Remplacement  
fibro-adipeux  
du muscle  
cardiaque  
au niveau du  
ventricule droit



#### CONSÉQUENCES

- Dilatation et anomalies de contraction du ventricule droit parfois associées à des anomalies du ventricule gauche
- Troubles du rythme ventriculaire : extrasystoles, tachycardie



#### SYMPTÔMES

- Aucun
- Palpitations
- Malaise
- Essoufflement

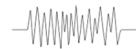


Figure 1 : principales manifestations observées dans la CVDA

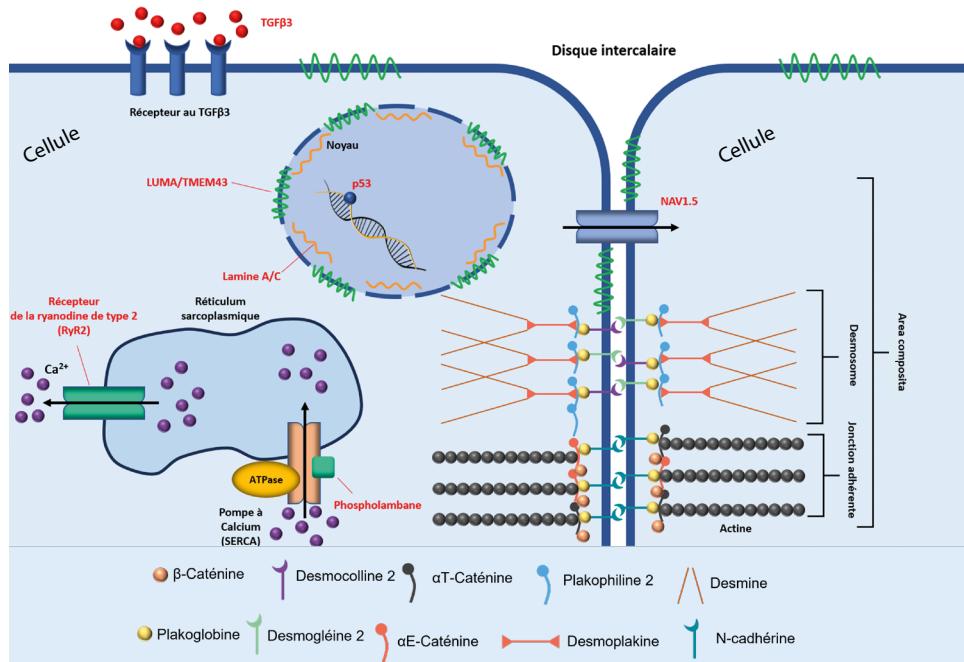
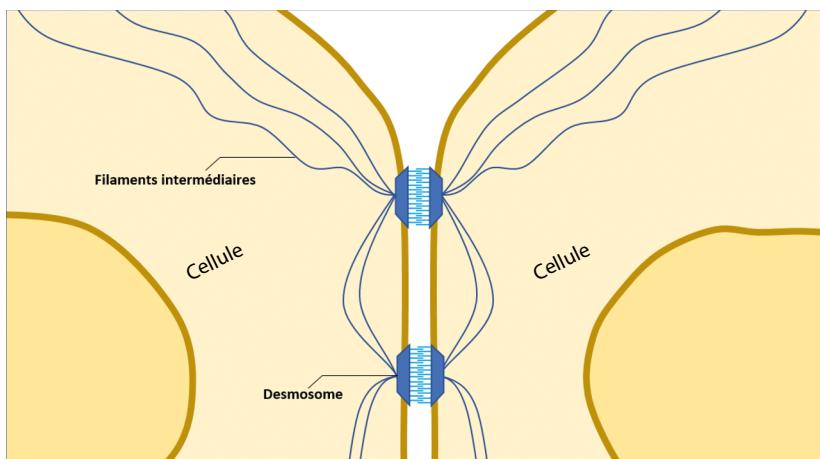
# 2

## Quelle cause ? Quelle transmission ?

La maladie est **d'origine génétique** et la transmission est habituellement **autosomique dominante**. Cela signifie que le gène anormal (c'est-à-dire porteur du variant génétique causal de la maladie) peut se transmettre à la descendance avec un **risque de 50 % pour chaque enfant** et un risque de transmission équivalent pour les garçons et les filles. Néanmoins, chez les porteurs du variant génétique causal, le risque de développer la maladie est plus élevé chez les hommes que chez les femmes, ce qui fait que l'on observe en pratique plus de malades de sexe masculin. Il est fréquent que la maladie puisse se présenter comme un cas « isolé » au sein d'une famille, mais l'origine apparaît génétique également dans cette situation. Une forme exceptionnelle de la maladie (syndrome cutanéo-cardiaque) associe une CVDA à des signes cutanés (hyperkératose) et des cheveux crépus, avec un mode de transmission qui est en général autosomique récessif (variant génétique présent sur les deux exemplaires du gène).

Plusieurs gènes impliqués dans la maladie ont été identifiés (plus d'une dizaine), la plupart sont responsables de la fabrication de protéines ayant un rôle important dans **les jonctions entre cellules** (les desmosomes). Les gènes les plus fréquents en France sont ceux codant pour la **plakophiline-2 (PKP2)**, la **desmoplakin (DSP)** et la **desmoglyne-2 (DSG2)**. La découverte de ces gènes a constitué une étape importante dans la compréhension de la maladie, même si les effets des variants génétiques de ces gènes restent imparfaitement compris. Les travaux de recherche se poursuivent pour mieux comprendre les mécanismes de la maladie.

Les variants génétiques de ces gènes ont une pénétrance incomplète, ce qui signifie qu'il est possible d'être porteur du variant génétique causal sans que la maladie ne s'exprime. La probabilité d'expression de la maladie augmente avec l'âge et varie d'un individu à l'autre. En général, les signes de la maladie n'apparaissent pas avant l'âge de 10 ans et peuvent se développer plus tard au cours de la vie (âge moyen de diagnostic de 35 ans). Si le risque de transmission est le même chez les hommes et chez les femmes, le risque que la maladie s'exprime chez une personne porteuse du variant génétique causal est plus élevé chez les hommes. **L'activité sportive intensive augmente le risque que la maladie se développe.**



**Figure 2 : illustration représentant un desmosome et les principales protéines pouvant être affectées par un variant génétique dans la CVDA (Gandjbakhch E. et al. J Am Coll Cardiol. 2018 ; 72(7) : 784-804)**

# 3

## Quels sont les symptômes ?

Les symptômes sont habituellement liés à la survenue de troubles du rythme et ce sont eux qui amènent le plus souvent à la découverte de la maladie (avant 40 ans dans la majorité des cas). Les troubles du rythme se présentent sous forme d'extrasystoles ventriculaires (battements cardiaques en plus), isolées ou en salves ; ou bien des tachycardies ventriculaires (accélération prolongée du rythme cardiaque), survenant spontanément ou à l'effort. Les symptômes qui en résultent sont des **palpitations avec sensation d'irrégularité ou d'emballement du rythme cardiaque**, des **malaises** avec ou sans **perte de connaissance** complète. La survenue des troubles du rythme chez les patients est souvent **favorisée par un effort physique intense**, et parfois par des phénomènes infectieux ou inflammatoires, comme une myocardite. Dans de rares cas, le diagnostic peut être fait devant des signes d'insuffisance cardiaque (œdème, essoufflement, fatigue anormale) ou des manifestations de type **myocardite** (douleur thoracique persistance anormale).

Certains patients ne ressentent aucune gène dans leur vie quotidienne. Le diagnostic est alors fait à l'occasion d'un examen médical fortuit ou motivé par une enquête familiale (suite au diagnostic de la maladie chez un apparenté).

# 4

## Quels examens sont réalisés pour le diagnostic et le bilan de la maladie ?

C'est l'association d'un certain nombre de critères cliniques, électriques et morphologiques qui permet de poser le diagnostic de cette maladie. Aucun examen ne permet d'affirmer le diagnostic à lui seul et la réalisation de plusieurs examens complémentaires est donc souvent nécessaire. Le diagnostic peut être difficile dans les formes débutantes ou frustes, alors même que le risque de troubles du rythme peut être présent.

Les examens qui vont permettre le diagnostic et en même temps le bilan de sévérité de la maladie peuvent être :

- L'**électrocardiogramme** (ou ECG permettant l'enregistrement de l'activité électrique cardiaque) peut retrouver des anomalies évocatrices de la maladie. L'ECG est d'autant plus anormal que la maladie est étendue. Les anomalies de l'ECG peuvent constituer les premiers signes de la maladie mais elles sont parfois absentes, un tracé normal ne permet donc pas d'écartier le diagnostic.
- Le **Holter rythmique** correspond à un enregistrement continu de l'ECG durant 24 heures. Il permet de rechercher des troubles du rythme intermittents en particulier des extrasystoles ventriculaires ou des tachycardies brèves, et d'en apprécier la gravité. Il peut servir également à vérifier l'efficacité du traitement sur les troubles du rythme durant le suivi.
- L'**épreuve d'effort** (enregistrement continu de l'ECG pendant un effort, sur bicyclette ou tapis roulant) peut être réalisée à visée diagnostique, ayant pour but de déclencher et de documenter des troubles du rythme ventriculaire à l'effort, ou durant le suivi pour vérifier l'efficacité du traitement sur les troubles du rythme.
- L'**ECG-HA** (électrocardiogramme à haute amplification) ou recherche de « potentiels tardifs » est en enregistrement particulier de l'ECG qui dure 15 à 30 minutes et qui permet de mettre en évidence des zones de conduction électrique ralentie dans le myocarde (muscle cardiaque).
- L'**échographie cardiaque** est surtout utilisée pour éliminer une autre cardiopathie pouvant donner des troubles du rythme comme les cardiomyopathies

dilatées ou hypertrophiques. Dans les formes limitées ou au début de la maladie, l'échographie est fréquemment normale et ne doit pas faire écarter le diagnostic de CVDA. Dans les formes plus évoluées, le ventricule droit est dilaté et se contracte moins bien (hypokinétique).

- L'**IRM cardiaque** (Imagerie par Résonance Magnétique) permet à la fois une analyse de la fonction cardiaque (recherche d'une dilatation du ventricule droit et de zones à contraction anormale) et une analyse de la structure de la paroi myocardique (présence de fibrose), ce qui en fait un **examen de référence** pour le diagnostic de la CVDA. L'IRM peut aussi être utile pour écarter certains diagnostics différentiels.

- Le **scanner cardiaque** permet de visualiser les structures après une injection de produit de contraste iodé. Il peut être proposé dans certains cas pour éliminer un diagnostic différentiel et pour analyser la fonction cardiaque (recherche des zones à contraction anormale) ainsi que la structure de la paroi myocardique (présence de graisse). Il peut être particulièrement utile chez les patients porteurs de défibrillateur ou souffrant de claustrophobie pendant l'IRM.

- La **stimulation ventriculaire** programmée consiste à évaluer s'il est possible de déclencher un trouble du rythme ventriculaire au moyen d'une sonde placée par voie veineuse dans le ventricule droit. L'examen se pratique sous anesthésie locale. Cet examen a surtout un intérêt pronostique, en vérifiant qu'aucune arythmie n'est inducible sous traitement mais peut aussi présenter un intérêt diagnostique, si elle permet de déclencher des tachycardies originaires du ventricule droit en l'absence de trouble du rythme clinique préalablement documenté. On peut parfois associer une cartographie électrique du ventricule droit (**cartographie électro-anatomique**), ce qui permet de visualiser de manière précise les signaux électriques du cœur et d'identifier des zones d'activation électrique anormale, évocatrice de la maladie.

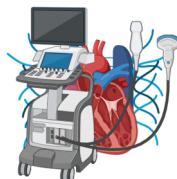
- Le test à **Isuprel** (isoprénaline) est un test qui consiste en l'administration intraveineuse d'isoprénaline, substance qui accélère le rythme cardiaque afin de reproduire un effort intense ou un stress. Il permet d'évaluer si des arythmies ventriculaires peuvent être induites par un stress pharmacologique et notamment si elles sont de plusieurs morphologies (polymorphes), ce qui est un signe en faveur d'une atteinte structurelle du cœur et ne se voit pas sur cœur sain. Ce test peut être réalisé de manière isolée ou au cours d'une stimulation ventriculaire programmée.

- D'autres examens peuvent être proposés pour évaluer l'atteinte du ventricule droit comme l'**angioscintigraphie isotopique** et l'**angiographie de contraste**, mais ces deux examens tendent à être remplacés par l'IRM et le scanner cardiaque. Une angiographie de contraste peut parfois être réalisée dans le même temps qu'une stimulation ventriculaire programmée.

Cet examen consiste à opacifier l'intérieur de la cavité cardiaque par injection d'iode à l'aide d'un cathéter introduit par voie veineuse sous anesthésie locale afin d'analyser la structure et la contractilité du ventricule droit. Dans certains cas, une **biopsie myocardique** pourra être proposée. Cet examen consiste à prélever, via un cathéter introduit via une artère ou une veine, un petit échantillon de muscle cardiaque pour l'analyser, ce qui peut avoir un intérêt pour éliminer certains diagnostics différentiels.



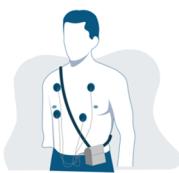
Électrocardiogramme



Échographie cardiaque



IRM cardiaque



Holter ECG



Test d'effort

Figure 3 : illustration représentant les principaux examens nécessaires pour le diagnostic et le suivi de la CVDA

# 5

## Quelle évolution ? Quelles complications possibles ?

L'expression et l'évolution de la maladie est **variable d'un patient à l'autre**, y compris au sein d'une même famille (entre parent et enfant par exemple). La vitesse de progression est variable, certains patients présentent une forme stable durant des décennies et d'autres voient la maladie progresser.

Certains patients à plus haut risque peuvent développer des **troubles du rythme ventriculaire** graves (tachycardie, fibrillation ventriculaire) avec **perte de connaissance** ou **arrêt cardiaque**. Les troubles du rythme peuvent survenir à n'importe quel stade de la maladie quand elle s'exprime et parfois évoluer en « orages rythmiques » c'est-à-dire des phases où les arythmies sont plus fréquentes avec des phases de contrôle sous traitement. Dans de très rares cas, la mort subite peut être la première manifestation de la maladie, souvent lors d'un effort physique important.

Chez certains patients, la maladie évolue vers une atteinte musculaire cardiaque diffuse avec dilatation des cavités cardiaques et affaiblissement de la contraction cardiaque. Il en résulte une **insuffisance cardiaque**. L'insuffisance cardiaque peut être limitée au ventricule droit ou concerner aussi le ventricule gauche. Elle peut se manifester par des œdèmes, de l'essoufflement et de la fatigue.

L'évaluation cardiologique régulière permet d'identifier les patients à plus haut risque de complication et d'adapter les traitements à chaque cas. Une surveillance cardiaque régulière, la bonne observance des traitements, les différentes thérapeutiques proposées, adaptées à chaque cas, et le respect des restrictions en particulier sportives permettent de diminuer le risque de développer des complications.

# 6

## Quel traitement contre les symptômes ?

Le traitement a pour but de traiter les symptômes et de prévenir les complications.

Le traitement des troubles du rythme peut faire appel selon les cas :

- aux **médicaments bêta-bloquants** qui sont la pierre angulaire du traitement et **anti-arythmiques** pour réguler le rythme cardiaque et éviter les tachycardies ;
- à des interventions d'**ablation par cathéter** consistant à cauteriser des zones dans le myocarde responsables d'arythmie, par l'intermédiaire de sondes positionnées dans le cœur (par abord percutané, c'est-à-dire *via* des cathéters dans les vaisseaux, sans chirurgie) ;
- à l'implantation d'un **défibrillateur automatique**. C'est un boîtier implanté par voie chirurgicale sous la peau en région pectorale ou axillaire, relié à une ou plusieurs sondes positionnées par abord vasculaire ou sous-cutané dans le cœur ou sous la peau, qui surveille le rythme cardiaque et le régularise en cas de trouble du rythme ventriculaire grave soit par une stimulation indolore, soit par la délivrance d'un choc électrique.

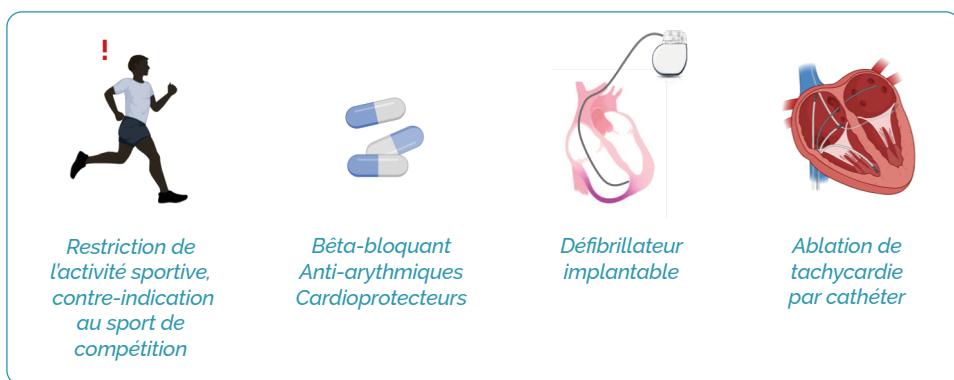


Figure 4 : illustration représentant les options thérapeutiques dans la CVDA

**La pratique sportive est limitée** dans tous les cas en raison des risques de troubles du rythme à l'effort et du risque d'aggravation de la maladie, avec interdiction du sport en compétition. Certaines activités sportives de loisir peuvent être poursuivies en évitant les efforts intenses et en limitant l'activité à une durée raisonnable, après concertation avec le cardiologue.

Le traitement de l'insuffisance cardiaque (droite ou globale par extension au ventricule gauche) fait appel à divers **médicaments** dits **cardioprotecteurs** (classe des bêta-bloquants, inhibiteurs d'enzyme de conversion, diurétiques, glifozines...) et à un **régime peu salé**. Dans de rares cas où l'atteinte cardiaque est évoluée et responsable de symptômes persistants d'insuffisance cardiaque malgré les médicaments, une **transplantation cardiaque** peut être parfois proposée.

En cas de nécessité d'anesthésie générale, il faut prévenir le médecin anesthésiste et votre chirurgien qui adaptera la surveillance lors de l'anesthésie selon votre état de santé. Des précautions particulières pourront être prises pour les patients porteurs de défibrillateur.

---

# 7

## Quelle surveillance ?

Les patients doivent être surveillés régulièrement en **consultation** et **certains examens** doivent être refaits régulièrement (ECG, Holter, épreuve d'effort, échographie cardiaque, etc.) pour pouvoir adapter le traitement en fonction de l'évolution. L'apparition de **tout nouveau symptôme doit être signalé** au cardiologue, parfois sans délai comme en cas de perte de connaissance ou de palpitations prolongées.

Idéalement, le suivi cardiologique se fait auprès de son cardiologue de ville, mais nécessite également un suivi ponctuel et moins fréquent dans un Centre de compétence ou de référence en complément du suivi classique.

La **bonne observance** des traitements est indispensable pour qu'ils soient efficaces. **Il ne faut en aucun cas arrêter le traitement sans avis médical.**

# 8

## La grossesse chez la patiente est-elle possible ?

La grossesse est menée le plus souvent dans de bonnes conditions sous réserve d'une **surveillance cardiologique étroite**. Elle pose en effet le problème de l'adaptation des traitements médicamenteux (certains sont contre-indiqués et doivent être arrêtés ou remplacés pendant la grossesse), du risque potentiel de troubles du rythme favorisés par la surcharge de travail cardiaque, et enfin du risque de transmission de la maladie. En cas d'atteinte cardiaque évoluée (avec insuffisance cardiaque), la grossesse peut être déconseillée ou contre-indiquée. Il est recommandé dans tous les cas de **planifier la grossesse** et de discuter à l'avance du projet de grossesse avec le cardiologue et le gynécologue pour aborder tous ces aspects et organiser la surveillance et les modalités de l'accouchement (consultation pré-conceptionnelle). Habituellement, l'accouchement se fait par voie naturelle (sans césarienne). Il peut être programmé et déclenché pour diminuer les efforts demandés. Le risque de transmission du gène muté à la descendance justifie par ailleurs une consultation de **conseil génétique en cas de projet de grossesse**, de façon à discuter du risque de transmission et des modalités de surveillance de l'enfant.

# 9

## Dépistage familial, conseil génétique et tests génétiques

Un **dépistage de la maladie dans la famille** est utile car le diagnostic précoce de l'expression cardiaque permet de mettre en place une prise en charge précoce et adaptée en vue de prévenir au mieux les complications de la maladie.

Une **surveillance cardiollogique** doit être effectuée chez **tous les apparentés au premier degré** (parents, fratrie, enfants) en raison du caractère génétique de la maladie. Le bilan comporte, outre la recherche de symptômes, un ECG, une échographie voire un examen morphologique plus fin comme l'IRM et un Holter ECG éventuellement complété par une épreuve d'effort. Chez l'enfant, la surveillance cardiaque est recommandée en règle générale **à partir de l'âge de 10 ans**.

Il faut donc garder à l'esprit que les signes de la maladies peuvent apparaître tardivement et le bilan cardiaque doit donc être **répété régulièrement**, y compris à l'âge adulte. Le rythme de surveillance des apparentés dépendra de l'âge, de la présence éventuelle d'anomalies au bilan cardiaque ainsi que du niveau d'activité sportive. Il est en général répété tous les 1 à 2 ans avant l'âge de 20 ans, puis tous les 2 à 5 ans. Tout nouveau symptôme (en particulier palpitations, malaises, douleur prolongée dans la poitrine) doit être signalé.

---

Le test génétique consiste à faire une prise de sang, extraire l'ADN et rechercher l'**anomalie génétique** responsable de la maladie dans la famille. Le test génétique sera proposé chez le propositus (premier malade diagnostiqué dans la famille). Il permet d'identifier la cause génétique dans près de la moitié des cas. Il doit être prescrit par un médecin avec une compétence particulière et doit donc être réalisé dans un Centre de compétence ou de référence. Les prélèvements sont ensuite acheminés dans un laboratoire spécialisé et les délais d'obtention des résultats dépendent de la situation (cas index ou apparenté) et sont en général de plusieurs mois. Conformément à la loi, les prélèvements sont encadrés par un conseil génétique et la nécessité d'un consentement écrit préalable. La découverte de la mutation chez un patient donné permettra ensuite de proposer le test génétique à des apparentés pour guider la **surveillance cardiaque** au sein de la famille en identifiant ceux (ayant la mutation) qui ont besoin de poursuivre la surveillance cardiaque et ceux (n'ayant pas de mutation) qui en sont dispensés. Ce test génétique dit **présymptomatique** est habituellement discuté chez les

enfants à partir de l'âge de 10 ans. Si le variant génétique responsable de la maladie n'est pas identifié dans la famille, il ne pourra pas être proposé de test génétique présymptomatique aux apparentés. L'absence d'identification de l'anomalie génétique chez un patient donné n'exclut pas l'origine génétique de la maladie et dans ce cas, la poursuite d'une surveillance cardiaque sera recommandée chez les apparentés du 1<sup>er</sup> degré (parents, fratrie, enfants). Dans le cas de figure où la cause génétique n'a pu être identifiée dans la famille mais que plusieurs individus présentent la maladie, la poursuite des analyses génétiques pourra être discutée au cas par cas.

En outre, la nature du gène identifié chez un patient avec CVDA permet d'évaluer dans certains cas le risque évolutif de la maladie et peut orienter les stratégies thérapeutiques. La poursuite de la recherche et l'établissement de registres de patients devraient permettre d'améliorer encore la prise en charge des patients et de leurs familles.

---

# 10

## Vivre au quotidien et précautions pratiques

Une personne atteinte de CVDA peut avoir une vie professionnelle et sociale parfaitement normale. Il peut exister néanmoins des impacts sur le mode de vie et dans certains cas sur l'activité professionnelle.

Il faut dans tous les cas **suivre les recommandations en termes de restrictions d'activité sportive** qui est un point particulièrement important. Si l'activité sportive intensive et le sport de compétition sont contre-indiqués, il est parfaitement possible de poursuivre une activité physique adaptée sous réserve de la bonne prise des traitements et d'une surveillance cardiaque régulière. Le type d'activité ainsi que la durée seront à discuter avec le cardiologue traitant selon l'état de santé du patient. On recommande habituellement de privilégier l'activité de type endurance de **faible intensité de manière progressive**, si possible en groupe, en milieu sécurisé, en évitant les efforts violents et brusques, les accélérations et décélérations brutales. Le port d'un cardiofréquencemètre peut être utile. Il est conseillé de bien s'hydrater et d'éviter les efforts en cas de forte chaleur. Les activités à risque (type parachute, plongé sous-marine...) seront en général contre-indiquées. Il faut éviter tout produit visant à améliorer les performances physiques.

La CVDA ne contre-indique pas la majorité des métiers, mais peut entraîner dans certains des **restrictions** liées à l'incapacité de réaliser certains efforts intenses (athlète, armée, manutentions avec port de charges lourdes, etc.) ou à un risque potentiel en cas de malaise (conduite de véhicule, transport de personnes...). Ce risque sera évalué en fonction de la sévérité de la maladie, du type de profession mais aussi des capacités physiques. Il pourra ainsi être conseillé, en collaboration avec le médecin du travail, une adaptation ou une modification de l'activité professionnelle.

La **conduite automobile**, à titre personnel, est autorisée sauf en cas de troubles rythmiques non contrôlés. Une compatibilité à la conduite automobile devra être demandée auprès d'un médecin agréé auprès de la préfecture, en particulier en cas de port d'un défibrillateur (décret n°0079 du 03/04/2022).

La **vie sexuelle** du patient atteint de CVDA peut-être parfaitement normale mais peut parfois être perturbée par la maladie ou le traitement. Il ne faut pas hésiter à en parler au médecin. Les traitements de la dysfonction érectile (inhibiteurs des phosphodiésterases) sont en général autorisés sauf en cas d'atteinte cardiaque sévère. Demandez avis à votre cardiologue traitant.

Les **voyages** ne sont pas contre-indiqués, mais certaines situations (altitude, isolement médical) peuvent être parfois à éviter notamment en fonction de la sévérité de la maladie. La CVDA ne contre-indique pas le voyage en avion sauf cas particulier.

Des restrictions financières par le biais d'assurance refusées ou majorées peuvent peser sur les patients. Il ne faut pas hésiter à demander conseil auprès de votre médecin ou d'associations de patients.

**“ Une assistance psychologique même ponctuelle peut être proposée lors de l'annonce du diagnostic ou au cours du suivi ”**

En effet, certaines situations peuvent s'améliorer dès lors que les angoisses, les peurs et les malaises sont exprimés et des solutions peuvent être trouvées.

# Coordonnées utiles

## Filière de santé maladies rares Cardiogen

Le site web de la Filière de santé maladies rares Cardiogen. Il comporte diverses informations ou documents dont les coordonnées des centres experts en France (Centres de compétence et Centres de référence)

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

## Orphanet

Site WEB de l'INSERM fournissant diverses informations médicales sur les maladies génétiques, et les consultations spécialisées.

➤ [www.orpha.net](http://www.orpha.net)

## La Ligue contre la Cardiomyopathie

➤ [www.liguecontrelacardiomyopathie.fr](http://www.liguecontrelacardiomyopathie.fr)

## German ARVC Patient association

Association de patients allemande

➤ [https://www.arvc-selbsthilfe.org/  
english/english/](https://www.arvc-selbsthilfe.org/english/english/)

## Le Centre National de Ressources Psychologiques

Vous pouvez contacter les psychologues coordinatrices de la Filière Cardiogen pour toutes questions sur l'accompagnement psychologique ou conseils d'orientation.

➤ [psy.cardiogen.psl@aphp.fr](mailto:psy.cardiogen.psl@aphp.fr)

## CRMR pour la prise en charge des maladies cardiaques héréditaires ou rares (Paris)

➤ [www.cerefcoeur.fr](http://www.cerefcoeur.fr)  
[contact@cerefcoeur.fr](mailto:contact@cerefcoeur.fr)

## APODEC (Association des Porteurs de Dispositifs Électriques Cardiaques)

➤ [www.apodec.fr](http://www.apodec.fr)

## Cardiomyopathy association

Site (en anglais) de l'association britannique de patients atteints de cardiomyopathies

➤ <https://www.cardiomyopathy.org/>

