

Victor vit avec le syndrome de QTlong

L'année dernière, l'adolescent a fait deux arrêts cardiaques successifs. Diagnostic : il est atteint d'une maladie rare, congénitale.



Victor, atteint du syndrome de QTlong et son jeune frère Rémi Le Normand, sous traitement préventif.

Le 27 janvier 2007, Victor Le Normand, jeune Paimpolais, est victime de deux arrêts cardiaques massifs alors qu'il monte à cheval. Cet accident révèle le syndrome de QTlong congénital. « J'étais sur mon cheval, ma tête s'est mise à tourner puis je ne me souviens de rien, explique l'adolescent. Après avoir été réanimé et sauvé par une infirmière qui se trouvait sur place, il a été transféré à Saint-Brieuc puis à Rennes en soins intensifs de cardiologie où on l'a plongé dans un coma artificiel », se souvient Sylvie, sa maman.

Privé de sport, comme son frère

Victor reste hospitalisé quinze jours. Au réveil, « j'ai eu l'impression d'avoir vécu un « big rêve », c'était bizarre ». Si Victor a été sauvé in extremis, son cerveau, lui, a souffert d'anoxie, (déficit du flux sanguin et d'oxygénation du cerveau). Il a dû réapprendre les gestes de la vie quotidienne. « Il lui a fallu

du temps pour reconnaître ses proches », explique sa maman.

Du centre de réadaptation fonctionnelle de Trestel à celui de Plérin, Victor Le Normand a repris sa scolarité et suit aujourd'hui des cours de niveau quatrième. « Je devrais être en seconde. » De son malaise,

il garde des séquelles : désorientation temporo-spatiale, désordres de la mémoire proche. Il ne pourra plus faire de sport et son frère Rémi, porteur potentiel, a dû arrêter le foot et le sport en général.

« C'est le docteur Dominique Pavin de Rennes qui m'a annoncé

La maladie de QTlong en chiffres

Le QTlong, c'est une personne sur 4 000 dans la population et deux personnes dans une famille atteinte.

Chez un malade non-diagnostiqué, et donc non-traité, c'est 70 % des décès, 5 % de mort subite du nourrisson, des maladies et des syncopes invalidantes pouvant entraîner la mort. Une moyenne d'âge d'un premier arrêt cardiaque vers douze ans, et des risques pris lors d'activités physiques, la prise de certains médicaments, le bruit, les émotions.

Chez un malade diagnostiqué,

c'est une prise en charge et un traitement qui protège à 99 %, une liste de médicaments à éviter, une vie quasi-normale, des centres de références et de compétences, des maladies du rythme cardiaque héréditaires que médecins et patients peuvent consulter pour une meilleure prise en charge.

Pratique. Renseignements utiles : association « bien vivre avec le QTlong ». Tél. 03 44 26 09 92. Site : www.orpha.net/association/QTlong/Mail : bienvivre.qtlong@wanadoo.fr. Voir aussi Maladies rares info service : 09 10 63 19 20.

le diagnostic : Victor est atteint du syndrome de QTlong. Pour moi, tout a basculé car mon mari est décédé d'un arrêt cardiaque. Toute la belle famille est potentiellement atteinte », observe Sylvie Le Normand. Cette maladie congénitale est une pathologie cardiaque, rare et grave qui se traduit par des troubles du rythme cardiaque pouvant entraîner malaises et mort subite.

Connue depuis 1992, elle recèle encore quelques mystères. « C'est une maladie sournoise, seule une lecture très précise de l'électrocardiogramme peut faire penser au QTlong. » L'association « Bien Vivre avec le QTlong » s'est créée dans le but de faire connaître cette maladie, apporter aide et conseil aux familles, soutenir la recherche. Sylvie Le Normand y a adhéré : « J'ai beaucoup appris grâce à l'association et aujourd'hui je milite fermement pour que des défibrillateurs soient disponibles dans les établissements scolaires et les complexes sportifs. »