

## Cardiomyopathie hypertrophique : des symptômes trop souvent passés sous silence

13 MAI 2026

Communiqué de presse



Essoufflement, fatigue, palpitations, malaises à l'effort... Dans la cardiomyopathie hypertrophique (CMH), ces symptômes sont fréquents mais encore largement sous-estimés. Par adaptation, de nombreux patients modifient leur quotidien sans en parler à leur médecin. Une attitude qui peut retarder la prise en charge de cette maladie cardiaque génétique, alors même qu'il existe des solutions thérapeutiques pour améliorer la qualité de vie des patients.

### Des signes à ne pas banaliser

La cardiomyopathie hypertrophique se caractérise par un épaissement anormal du muscle cardiaque. Cette anomalie peut perturber le fonctionnement du cœur, notamment lors d'un effort.

Si certains patients restent asymptomatiques, d'autres présentent des signes évocateurs :

- essoufflement inhabituel
- fatigue persistante
- palpitations
- malaises ou sensations de vertige

De nombreux patients finissent par s'habituer à ces signes : ils réduisent leurs activités ou évitent certains efforts, sans y prêter suffisamment attention. Considérant ces symptômes comme anodins, ils n'en parlent pas à leur médecin, voire ne le consultent pas.

## Quand on s'adapte... jusqu'au jour où ça bascule

Le témoignage de Nicolas Desroches, journaliste de 45 ans, illustre ce phénomène. Diagnostiqué à 25 ans comme porteur d'une cardiomyopathie hypertrophique d'origine génétique, il a longtemps minimisé ses symptômes.

« *Quand je faisais du sport, j'étais essoufflé, j'avais des vertiges... mais on m'avait parlé d'un simple souffle au cœur. Pour moi, ce n'était pas inquiétant.* » Comme beaucoup de patients, il met en place ses propres stratégies : ralentir, faire des pauses, éviter d'aller trop loin dans l'effort. « *Je m'adaptais sans me poser de questions.* »



©Nicolas Weber

Pendant près de vingt ans, la maladie reste discrète. Jusqu'au 2 octobre 2021. Ce jour-là, lors d'une séance de natation, il est victime d'un arrêt cardiaque. Réanimé sur place par des témoins formés, il survit... un cas rare.

« *Cet arrêt cardiaque a été un choc. Il m'a obligé à accepter la réalité de la maladie.* » Aujourd'hui porteur d'un défibrillateur implantable, il a profondément modifié son rapport à sa santé. « *Je suis beaucoup plus à l'écoute de mon corps. Le moindre symptôme, je n'hésite plus à en parler.* »

## N'attendez pas qu'on vous le demande, parlez-en à votre médecin

La qualité du dialogue entre patient et médecin est déterminante. Car des symptômes jugés mineurs - essoufflement, fatigue, palpitations, malaises - peuvent en réalité être des signaux d'alerte qui doivent faire penser à une CMH, ou traduire une évolution de la maladie. Les exprimer clairement permet d'adapter la prise en charge : examens complémentaires, mise en place ou ajustement du traitement, surveillance renforcée. La CMH pouvant évoluer au fil du temps, elle nécessite une réévaluation régulière, même en l'absence de gêne importante.

## L'histoire familiale, un élément qui peut compter

Dans une proportion importante de cas, la CMH est liée à une mutation génétique transmissible au sein d'une même famille. Dans le cas de Nicolas Desroches, plusieurs drames, dont le décès brutal de sa mère et de son cousin, ont conduit à identifier une mutation responsable de la maladie. « *Le dépistage familial est essentiel. Il peut permettre d'éviter des accidents dramatiques* », explique-t-il. Identifier les personnes à risque permet en effet de mettre en place un suivi adapté, parfois avant même l'apparition des symptômes.

## L'importance de s'informer, s'entourer, partager

Au-delà du suivi médical, l'accompagnement joue un rôle déterminant. Après son arrêt cardiaque, Nicolas Desroches a dû faire face à un véritable choc. *« L'écriture et l'accompagnement psychologique m'ont aidé à me reconstruire, tout comme mon engagement associatif au service des patients. Ce que je fais aujourd'hui, c'est ce que j'aurais aimé qu'on fasse pour moi. »* Il est en effet désormais investi dans la sensibilisation du grand public et l'accompagnement des patients, notamment au sein de la Ligue contre la cardiomyopathie (<https://laliguecontrelacardiomyopathie.fr/>). Pour parler de la cardiomyopathie hypertrophique, il a co-écrit une pièce de théâtre "Battements Contraires " avec Caroline Bonis, inspirée de son livre "Cœur de Titane". Cette pièce de théâtre invite à suivre le parcours de quatre patients atteints de CMH le jour où leur vie bascule.

Dans la cardiomyopathie hypertrophique, les symptômes ne doivent jamais être ignorés. Les identifier, en discuter et recourir au dépistage, en particulier lorsqu'il existe des antécédents familiaux, permet d'anticiper les complications et d'optimiser la prise en charge.

### Pour davantage d'informations :

<https://www.alliancecoeur.fr/>  
<https://www.filiere-cardiogen.fr/>  
<https://www.macmh.fr/>