

Clémence GUALY aux JESFC 2024



Clémence Gualy à gauche en tant qu' Ambassadrice des personnes atteintes de cardiomyopathie, avec le Pr Gérard Helft à droite, Président de la Fédération Française de Cardiologie

Clémence Gualy a eu l'honneur et le privilège d'assister aux 34e Journées Européennes de la Société Française de Cardiologie qui se sont tenues au Palais des congrès de Paris Porte Maillot du mercredi 17 janvier au vendredi 19 janvier 2024 .

La jeune femme Montpelliéraine âgée de 28 ans, est venue remettre la bourse de recherche de la Fédération Française de Cardiologie pour permettre le financement de l'étude pilote CARDIOMYO-FIT : Réhabilitation cardiaque des adolescents et jeunes adultes avec cardiomyopathie hypertrophique dirigés par deux grands cardiologues de Bordeaux le Pr Patricia Réant et le Pr Pascal Amedro .

Pour rappel :La Cardiomyopathie Hypertrophique est une maladie du muscle cardiaque le plus souvent d'origine génétique, grave, encore incurable de nos jours et qui représente l'une des causes majeures de la mort subite chez les jeunes de moins de quarante ans et d'insuffisance cardiaque.

Cette bourse de recherche de la Fédération Française de Cardiologie à hauteur de 50 000 euros à vu le jour grâce au défi à la nage que Clémence Gualy a réalisé le 18 juin 2022 en tant que marraine de ce projet et ambassadrice des personnes atteintes de cardiomyopathie.

Clémence Gualy est la première femme dans le monde entier atteinte d'une forme de Cardiomyopathie Hypertrophique importante, sévère, à avoir réalisé un tel défi incroyable en nageant 5 kms là où la maladie semble être la plus redoutable « en pleine mer »(équivalent à un semi-marathon de course à pieds) à travers un relais de 15 kms à la nage, pour aider les personnes qui souffrent comme elle de cardiomyopathie : « Vivre c'est aussi accepter de prendre des risques et résister c'est exister ».

<https://www.fedecardio-lr.com/actu-ffc-lr/defi-reussi-pour-clemence/>

En partant depuis 9h du matin de la plage de la Grande-Motte pour rejoindre vers 15 h l'Institut St Pierre de Palavas- Les-Flots, (établissement où elle a été suivie durant son enfance), au côté de l'Association de Cardiologie Languedoc-Roussillon et en compagnie de ses deux grands nageurs de l'extrême en eau libre Jacques Tuset et Ludivine Blanc, Clémence a pu montrer à la cardiomyopathie à travers sa rage de vaincre et de vivre qu'elle n'avait pas peur d'elle, que la maladie n'aura pas le dernier mot, et de toujours continuer à se battre, de ne jamais baisser les bras.



Ce fut un exploit des plus émouvants en sachant qu'elle souffre d'une Insuffisance Cardiaque progressive, due à sa cardiomyopathie. Elle a été opérée à cœur ouvert sous circulation extracorporelle à l'âge de 15 ans d'une « Myectomie Septale », pour cause d'une Cardiomyopathie Hypertrophique devenue obstructive, symptomatique, septum à 33 mm, et ayant nécessité douze longues heures d'intervention : « cela consiste à retirer une partie du muscle cardiaque responsable de l'obstruction ». L'opération s'est compliquée d'un trouble du rythme cardiaque grave « bloc auriculo-ventriculaire complet », d'où la pose d'un pacemaker implantable. Elle est équipée aussi d'un défibrillateur implantable, en raison d'arythmies ventriculaires et risque de mort subite. Quelques jours après son opération et toujours hospitalisée, elle a eu une endocardite sévère sur sondes et boîtiers, infectés par une bactérie « pyocyanique », nécessitant le remplacement des appareils et la prise pendant six semaines d'un antibiotique puissant dans un service de rééducation du cœur à Hyères : « On ne savait pas si je pourrais remarcher un jour, ni assurer l'indispensable du quotidien, mais grâce à ma volonté et à force d'y croire, j'y est parvenue après six mois d'hospitalisation ».

Un prochain événement se prépare pour samedi 21 septembre 2024 à la piscine Olympique Angelotti à Montpellier afin de promouvoir les bienfaits d'une activité physique et plus particulièrement la natation et de continuer le combat contre la cardiomyopathie en sensibilisant, en récoltant des fonds, à travers cette fois-ci un relais de 6 à la nage qu'elle effectuera, et qui fera référence au nombre d'opérations cardiaque qu'elle a eu en l'espace d' 1mois seulement à l'age de 15 ans . Comme elle a pu le dire on ne savait pas si elle allait pouvoir remarquer un jour, ni refaire les choses du quotidien, mais grâce à sa volonté et à force d'y croire, elle y est parvenue après six mois d'hospitalisation : « Ca sera une manière de montrer à travers ce nouveau défi que rien n'est impossible mais que tout est possible pour aller décrocher la victoire, l'espoir de trouver un traitement qui puisse enrayer un jour définitivement cette grave maladie afin qu'elle ne cause plus jamais de mal à qui que ce soit et c'est en restant solidaire, unis, qu'on est plus fort,qu'on n'y parviendra car un combat contre la maladie, contre la cardiomyopathie, ne se gagne pas seul mais ensemble. Vos encouragements à mon égards, votre présence à mes cotés, vos dons, y contribuent grandement, et m'aideront à nouveau à réaliser ce nouvel exploit sportif que je me lance . Toutes personnes qui désireront soutenir ma cause pourront nager à mes cotés. Vous deviendrez des héros car vous ferez du bien à votre santé, vous montrerez l'exemple avec moi que l'activité physique et d'endurance est bonne pour la santé et vos dons contribueront à faire avancer avec moi la recherche contre la Cardiomyopathie.Combattre et être utile, c'est ma raison de vivre, ce dont pourquoi je suis en vie . C'est ce qu'il y a de plus beau, et recevoir un merci en retour cela n'a pas de prix, c'est la définition même du mots bonheur ».

Clémence Gualy est d'autant plus heureuse et fière d'avoir permis et remise cette bourse de recherche, car l'un de ces anciens cardiologues l'ayant suivi durant son enfance le Pr Pascal Amedro avec le Dr Sophie Guillaumont, lui a dit que le projet CARDIOMYO-FIT a été conçu en s'inspirant d'elle et de manière très positif .

En effet la jeune femme ne cesse de prouver par ces exploits sportifs que la pratique d'une activité physique régulière et d'endurance est bonne pour la santé de tous y compris chez ceux atteints de Cardiomyopathie : : « Nager me permet de ressentir un bien-être physique et mental, de renforcer mes capacités cardiovasculaires et respiratoires, de tonifier mes muscles sans douleurs. C'est une activité physique qui ne cause aucun impact sur les articulations, cela permet de soulager tel un bouclier certains de mes symptômes causé par la maladie dont l'essoufflement, la fatigue et les douleurs thoraciques. Je sais que cela ne permet pas de guérir de la cardiomyopathie mais ça renforce tout de même le cœur. J'améliore mon endurance, et je ralentis ainsi l'évolution de la maladie. La natation me permet de montrer qui je suis, de m'affirmer,d'exprimer ma force physique et mentale en me dépassant, et de prouver ma rage de vaincre et de vivre en tenant tête à la Cardiomyopathie. Lorsque je nage c'est comme si je provoquais la maladie en duel ».

L'étude pilote CARDIOMYO-FIT aura donc pour objectif principal à travers des données scientifiques d'évaluer la sécurité de la réadaptation cardiaque dans la population de sujets jeunes porteurs de CMH, d'étudier les bénéfices de la réadaptation cardiaque couplée à de l'éducation thérapeutique, évalués par l'épreuve d'effort métabolique, les bénéfices en termes de qualité de vie (questionnaires) et l'amélioration sur les paramètres globaux et d'échocardiographie chez les sujets jeunes porteurs de CMH.

Les activités physiques ont longtemps été contre-indiquées parfois de manière complète aux patients porteurs de cardiomyopathie hypertrophique (CMH) afin de limiter les complications graves. Cependant, le déconditionnement à l'effort peut aggraver l'essoufflement, limiter la réalisation d'activités physiques et altérer la qualité de vie. Au contraire, la pratique d'une activité physique d'intensité modérée d'endurance de manière régulière est très souvent bénéfique et reconnue pour limiter les complications cardiovasculaires dans la population générale sur le long terme. Les études sont nombreuses à avoir montré le bénéfice de la réadaptation cardiaque dans

l'insuffisance cardiaque. Concernant la CMH, quelques rares études ont montré la sécurité et le bénéfice fonctionnel de la réadaptation dans la population de patients CMH adultes (50-60 ans) mais pas chez les adolescents et les jeunes adultes.

Les résultats espérés en termes de santé publique par l'étude CARDIOMYO-FIT : Le déconditionnement est fréquent dans cette population et, plus il commence tôt, plus il impacte durablement la qualité de vie et augmente le risque de complications cardiovasculaires. Les résultats de ce travail pourraient permettre d'améliorer la prise en charge des patients porteurs de CMH dès l'adolescence et d'optimiser sa qualité de vie dans la durée, c'est à dire non seulement à moyen terme mais aussi à long terme. Il pourrait également permettre de rassurer les praticiens pour les autoriser à la réalisation d'activités physiques régulières chez ces patients en dehors de la compétition.

Clémence Gualy a toujours aimé se surpasser, à vouloir faire des compétitions sportives qui lui sont encore aujourd'hui interdites car jugées trop à risques pour sa santé, mais elle a su élargir malgré tout les champs des possibles, passer au-delà des obstacles, composer avec sa pathologie cardiaque : « Combattre me fortifie, me maintiens en vie ».

Cela lui était insupportable à l'école de devoir arbitrer ou bien de rester presque toute l'après-midi sur un banc à regarder les autres élèves courir sur un terrain de sport. Elle avait un besoin vital de faire ses preuves : « Mon obstination avant et bien après ma myectomie cardiaque c'était de savoir si j'allais pouvoir enfin un jour faire véritablement du sport ».

Si la compétition c'est se mesurer à des concurrents, pour Clémence sa concurrente à elle c'est la cardiomyopathie : « Ce n'est pas la moins redoutable, ni la plus facile à dompter, parce qu'elle est sacrément coriace ».

Si les personnes qui font de la compétition ont un public et coachs sur qui compter, quant à Clémence Gualy elle a l'association de cardiologie languedoc roussillon, les nageurs Jacques Tuset, Ludivine Blanc, Carole Boulet, le soutien de la Fédération Française de Cardiologie, ses cardiologues avec l'ensemble de l'équipe soignante, son mental, ainsi que toutes les autres personnes qui la suivent, l'aiment et la soutiennent : « J'ai su trouver un public admiratif de mon combat mais aussi de mon courage. Ils croient en moi. Et si les grands sportifs rêvent tous de remporter un jour ou l'autre la coupe du monde, moi mon rêve se poursuit en contribuant à venir en aide à la recherche, même s'il faut le reconnaître que les rêves c'est fatigant, mais je tiens quoi qu'il arrive le coup ».

Tant qu'elle sera debout, en vie et en tant qu'ambassadrice des personnes atteintes de cardiomyopathie, Clémence ne faiblira point : « Je prends un plaisir fou à nager malgré les symptômes, et à défier la maladie, tout en sensibilisant et en récoltant des fonds contre la cardiomyopathie, car l'un des plus beaux combats de la vie c'est d'avoir réussi à surmonter sa maladie et être généreux c'est être fidèle à la vie. Je suis fière d'aider la recherche afin de contribuer au bien-être des patients atteints de cardiomyopathie, et grâce à cela un traitement arrivera un jour pour pouvoir enrayer définitivement cette grave maladie. C'est une promesse que je me suis faite à moi ainsi qu'à toutes les personnes qui souffrent de cette maladie si injuste afin que nous puissions savourer ensemble, collectivement, pleinement, quand le jour viendra cette victoire entièrement méritée ».