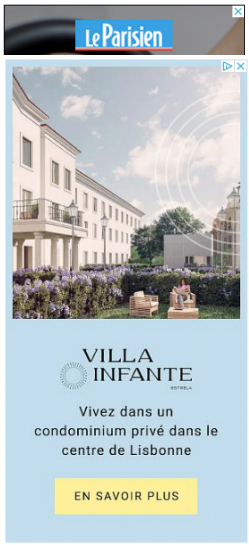
Val-de-Marne

À l'hôpital Mondor de Créteil, Éric-Emmanuel Schmitt devient le porte-voix des malades « du cœur de pierre »

L'écrivain a rencontré ce mercredi à l'hôpital de Créteil, qui accueille l'un des centres nationaux de référence de l'amylose cardiaque, des soignants et patients luttant contre cette maladie rare, dont il sera l'ambassadeur de la première Journée mondiale en octobre.

Créteil, mercredi 30 juin 2021. L'écrivain Éric-Emmanuel Schmitt a rencontré des soignants et patients luttant contre l'amylose cardiaque à l'hôpital Henri-Mondor (AP-HP), qui héberge l'un des quatre centres nationaux référents de la maladie. LP/Marine Legrand

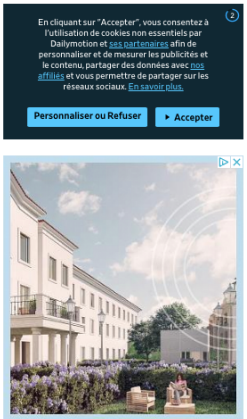


Par Marine Legrand

Le 30 juin 2021 à 21h01

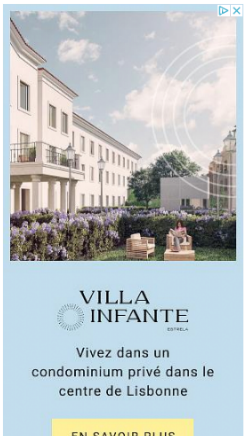
Tous leurs témoignages commencent de la même façon. Ils étaient « fatigués », « essoufflés », « ne pouvant presque plus monter un escalier », alors qu'ils étaient très bien portants jusqu'à présent. Maxwell, gaillard sportif de 44 ans, faisait d'habitude « dix tours de piste lors de ses entraînements de course à pied. Soudain, il ne pouvait plus en faire que trois », témoigne sa veuve. « J'avais de l'œdème aux pieds et pris du poids sans avoir changé de régime alimentaire », raconte un patient.

Face à eux, ce mercredi, dans une salle du 12e étage de l'hôpital Henri-Mondor (AP-HP) à Créteil, l'écrivain et dramaturge Éric-Emmanuel Schmitt écoute sans dire un mot, ému par ces récits de vies chamboulées. Tous ces patients souffrent du même mal : l'amylose cardiaque. Une maladie rare qui transforme le cœur en pierre et met souvent trop de temps à être diagnostiquée : quatre ans en moyenne, avec une espérance de vie entre trois à cinq ans sans traitement pour les formes sauvages.



Créteil, mercredi 30 juin 2021. Le professeur Thibaud Damy dirige le centre national dédié à l'amylose cardiaque à l'hôpital Henri-Mondor (AP-HP). LP/M.L.

L'auteur a été invité par l'Association française contre l'amylose (AFCA) à venir rencontrer à Henri-Mondor patients et soignants, car il a accepté de devenir l'ambassadeur international de la première Journée mondiale de l'amylose, prévue le 26 octobre.



« Comme si du calcaire se déposait. À force, la pompe lâche »

C'est là, dans le CHU cristolien, que se trouve l'un des quatre centres de référence nationaux de l'amylose. Il est dirigé par le professeur et cardiologue Thibaud Damy, qui travaille sur cette pathologie depuis onze ans : « L'amylose cardiaque est une maladie mortelle due à des protéines qui s'agrègent comme des scoubidous et s'infiltrent dans nos organes dont le cœur, qu'elle transforme en pierre. » « C'est comme si du calcaire se déposait. À force, la pompe lâche. Alors, on appelle le plombier, à savoir le cardiologue », résume Steven, l'un de ses collègues.

À lire aussi Comment des chercheurs de Créteil ont découvert le nouveau virus Cristoli

« L'enjeu est de faire le diagnostic le plus tôt possible, insiste le professeur Damy. Cette maladie a plusieurs formes : une héréditaire, une autre liée à l'âge et une liée à une surproduction d'anticorps. Les symptômes sont identiques, mais les traitements sont très différents. Il en existe qui marchent, s'ils sont pris précocement. D'où l'idée de nous aider à faire connaître la maladie, la faire reconnaître pour obtenir des financements, des remboursements de traitements, etc. Et pour que des chercheurs se lancent dans cette thématique. »

« J'essaierai d'être votre voix »

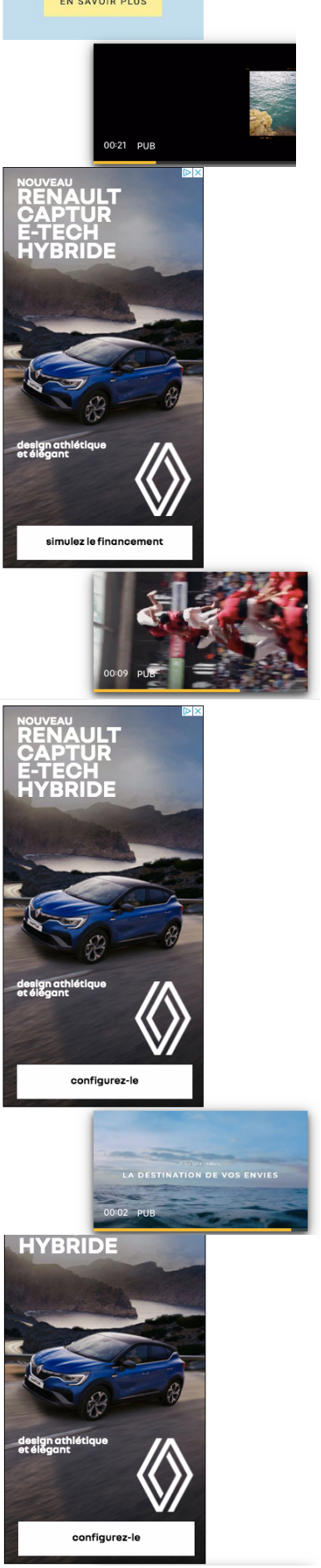
Il n'en fallait pas plus pour convaincre Éric-Emmanuel Schmitt, très sensible au domaine médical : « Je suis honoré et touché, confie-t-il à l'équipe du centre référent. Je ne connaissais pas cette pathologie. Mais certains de mes proches sont atteints de maladies rares. Celles-ci ne sont pas rares d'ailleurs car il en existe près de 6000. L'amylose cardiaque souffre d'une non-visibilité, donc d'un accès difficile au diagnostic. » Se tournant vers les patients, il résume : « J'essaierai d'être votre voix. »

Parmi les 6000 malades en France, on trouve tous les âges – « Le plus jeune avait 28 ans », évoque le professeur Damy, souvent les larmes aux yeux en songeant à ses patients décédés. Toutes les catégories sociales sont touchées, « du SDF au PDG d'une grande société », souligne-t-il, beaucoup d'Africains et Antillais pour l'une des formes de l'amylose, beaucoup de seniors pour une autre version.

Errance de diagnostic

L'errance de diagnostic touche quasiment toutes les personnes atteintes, car les praticiens connaissent mal cette pathologie, ou n'y pensent pas. Parmi les témoignages recueillis ce mercredi, tous avaient vu au moins trois ou quatre généralistes et spécialistes différents avant que ne soit enfin posé le mot « amylose ». Et les conséquences qui vont avec : chance de survie, traitements, dépistage génétique de l'entourage…

« Lors de la réunion d'annonce, les médecins ont prononcé les mots « mort subite ». Ils ont également parlé de chimiothérapie mais, moi, je suis restée sur *mort subite* », raconte la veuve de Maxwell, le routier sportif de 44 ans. C'est bien ce qui arriva à son époux en mars dernier. « Son cœur a calé. Il était devenu trop gros. Il laisse derrière lui un ado de 17 ans et une fillette de 6 ans. »

Dans la rubrique Val-de-Marne

- 2 300 profs contractuels de l'académie de Créteil remerciés, un rassemblement de soutien organisé
- Orages du 19 juin: 32 communes reconnues en état de catastrophe naturelle dans le Val-de-Marne
- Abonnés Déserts médicaux : ces soignants qui s'installent dans les quartiers défavorisés d'Île-de-France