

Livret d'information

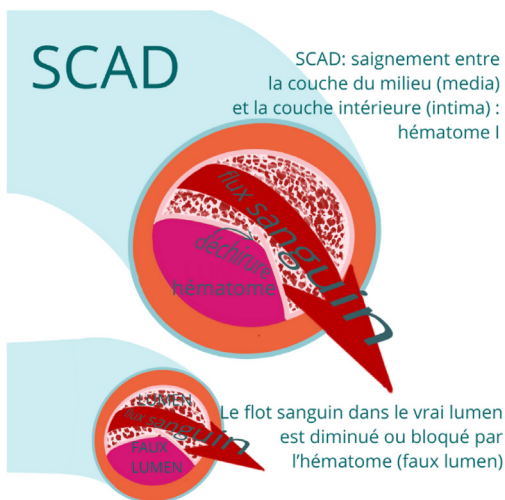
**J'AI EU UNE
SCAD :
QUE FAIRE ?**



SCAD : Dissection Coronaire Spontanée

Vous avez eu une crise cardiaque, appelée médicalement infarctus du myocarde. Dans votre cas, cette crise a été provoquée par une cause assez rare : une dissection spontanée d'une artère coronaire, aussi appelée SCAD (de l'anglais Spontaneous Coronary Artery Dissection).

Les artères coronaires sont des vaisseaux qui alimentent votre cœur en sang. Les parois de ces artères ont plusieurs couches, un peu comme une gaine. Lors d'une SCAD, du sang s'infiltre entre deux de ces couches, formant un hématome (une poche de sang). Alors l'hématome peut bloquer partiellement ou complètement la circulation sanguine.



Parfois aussi, cet hématome peut provoquer une déchirure (dissection) de la paroi, perturbant ainsi la circulation sanguine. L'interruption du flux sanguin vers le cœur provoque des douleurs thoraciques et d'autres signes typiques de la crise cardiaque. Dans certains cas, cela peut aller jusqu'à l'arrêt cardiaque.

La SCAD, une maladie encore méconnue

La **SCAD** est une maladie rare et peu connue, différente de la forme habituelle de crise cardiaque liée au cholestérol (l'athérosclérose). Elle survient souvent brusquement, sans signes avant-coureurs. La plupart des personnes touchées n'ont pas de facteur de risque connu, ce qui rend l'évènement d'autant plus surprenant.



Causes et liens potentiels avec la SCAD

On ne connaît pas encore précisément les causes de la SCAD, mais plusieurs facteurs semblent y être liés. Des recherches sont en cours pour mieux comprendre cette maladie encore mal connue.

- **Être une femme** : La SCAD touche surtout des femmes jeunes ou d'âge moyen, souvent entre 30 et 55 ans. Des liens pourraient exister avec les hormones (grossesse, accouchement, contraception, ménopause et périménopause).
- **Dysplasie FibroMusculaire (DFM)** : Environ une personne sur deux ayant souffert d'une SCAD présente également une dysplasie fibromusculaire (DFM), une maladie qui peut toucher d'autres artères dans l'organisme. C'est pourquoi un bilan vasculaire plus complet est recommandé.
- **Stress émotionnel** : Certains cas surviennent après un choc émotionnel important (par exemple la perte d'un proche ou des problèmes au travail).
- **Stress physique** : Un effort intense peut déclencher une SCAD.
- **Hypertension** : Une hypertension artérielle élevée non traitée augmente le risque de faire une SCAD.
- **Autres facteurs** : Certaines maladies inflammatoires (comme le lupus ou la périartérite noueuse) pourraient être associées à un risque accru de SCAD, de même que des maladies génétiques rares (telles que le syndrome d'Ehlers-Danlos et le syndrome de Marfan).

Traitement

Après un diagnostic de SCAD, une surveillance en soins intensifs est souvent nécessaire. Dans la plupart des cas, aucun geste interventionnel n'est requis, car **l'artère guérit spontanément en 4 à 6 semaines, avec du repos.**

En cas de flux sanguin compromis, une intervention peut être nécessaire : ouverture de l'artère par ballonnet, pose de stent, voire pontage (rarement). Le traitement dépend de la gravité et de la localisation de la SCAD.

Les médicaments sont adaptés au cas par cas : bêtabloquants et aspirine pour les formes non occlusives ; d'autres traitements peuvent être ajoutés en cas d'occlusion ou de pose de stents.

Que pouvez vous faire vous-même pour mieux récupérer ?

Vous êtes désormais considéré comme patient cardiaque dans le cadre d'une **Affection Longue Durée (ALD)**, ce qui peut être déstabilisant. Ce livret vous propose des **conseils spécifiques à la SCAD**, car les recommandations habituelles après un infarctus ne sont pas toujours adaptées.

Pour mieux comprendre la SCAD, consultez notre site : scadinfo.fr

Des groupes de soutien, listés en fin de livret, permettent d'échanger avec d'autres patients touchés par cette maladie rare.

La réadaptation cardiaque, prise en charge par l'ALD, favorise le rétablissement physique et psychologique. Si elle ne vous a pas été proposée, parlez-en à votre cardiologue ou médecin traitant.

Médication, repos et exercices

- Prenez vos médicaments aux heures prescrites.
- En cas d'effets secondaires, contactez votre cardiologue ou généraliste. C'est important. Mais ne modifiez pas la dose ou n'arrêtez pas le médicament sans consulter votre médecin.
- Si vous manquez de médicaments, contactez votre médecin pour une nouvelle prescription.



- Reprenez progressivement vos activités quotidiennes en tenant compte de votre énergie restreinte.
- Adaptez vos activités à votre fatigue : prenez suffisamment de temps et reposez-vous, quand nécessaire. Car la blessure va guérir pendant les premières 4 à 6 semaines à l'aide des médicaments et de repos.
- Observez votre respiration : vous ne devez pas vous essouffler ni vous sentir oppressé-e. Vous devez pouvoir parler sans difficulté pendant l'exercice.
- Pensez à vous coucher à l'heure et avoir suffisamment de sommeil.
- Bougez régulièrement. L'exercice fait du bien à votre cœur, qui est un muscle, mais aussi à votre mental ! Faites des activités modérées tous les jours, sans forcer selon votre condition physique antérieure à la crise et la gravité des conséquences de votre crise cardiaque. En général, pas plus d'une demi-heure les premières 4-6 semaines.
- Évitez les efforts violents et écoutez votre corps (douleurs, essoufflement, fatigue). Pendant l'exercice, vous devez pouvoir parler sans difficulté.

Natation, marche, vélo ou autres sports

- La baignade est conseillée à partir de la sixième semaine après la sortie de l'hôpital. Ne nagez pas dans une eau trop chaude ou trop froide. Évitez les changements brusques de température (prudence lors de la plongée).
- Essayez de sortir au moins une fois par jour pour marcher un peu, même si au début ce ne sont peut-être que 5 minutes. Chaque patient est différent. Essayez de marcher à chaque fois un peu plus longtemps, mais en étant à l'écoute de votre corps.
- Vous pouvez reprendre un sport individuel si vous êtes capable de marcher à vive allure pendant 30 minutes. Certains sports sont déconseillés.
- Vous ne vous sentez pas sûre de vous ? Demandez à quelqu'un de vous accompagner.
- Tenez compte des pentes, des fortes chaleurs ou du vent froid et fort.
- Au cours des deux semaines après la sortie de l'hôpital, il est déconseillé de faire du vélo.
- Adaptez les distances à votre niveau. Pensez qu'il y a un aller et un retour.
- En groupe, c'est vous qui indiquez le rythme, selon vos capacités.

Travail

Après tout infarctus du myocarde, vous bénéficiez d'un arrêt de travail en général de 4 semaines. Mais la vitesse à laquelle vous pouvez retourner au travail à temps plein, dépend des conséquences de la SCAD, de votre état, de la nature de votre travail et de votre âge. Vos tâches de travail doivent être adaptées à vos capacités d'effort.

Dans certains cas, une reconversion vers un autre métier est à envisager et les services de médecine du travail peuvent vous aider.



Partenaire / entourage

Pour vos proches, la période après une SCAD est aussi éprouvante : il faut tout gérer (maison, enfants, hôpital...), souvent sans avoir le temps pour les émotions.

- Simplifiez votre quotidien, demandez de l'aide et remerciez, même si ce n'est pas parfait.
- À la maison, vous pouvez être plus dépendant·e, fatiguée, irritable ou sensible. Écoutez-vous : limitez les visites et reposez-vous dès que nécessaire.
- Il y aura des hauts et des bas, c'est normal. Avec le temps, vous reprendrez des forces.
- Les proches aussi peuvent s'épuiser : soyez attentif·ve à leur fatigue quand les choses se calment.

Conséquences psychologiques

Fatigue, émotivité, anxiété : c'est **normal** après une SCAD. Le rétablissement est différent pour chacun. Certains patients récupèrent plus vite physiquement que psychologiquement. D'autres ne retrouvent pas complètement leurs capacités physiques, mais arrivent à trouver émotionnellement un bon équilibre. Il n'y a pas de règle générale.

Vous pouvez souffrir d'un manque d'énergie. En reprenant au fur et à mesure votre routine quotidienne, vous retrouverez votre confiance et vous apprendrez à gérer votre énergie. On trouve un nouvel équilibre.

Si ce n'est pas le cas et que vous ressentez trop d'anxiété ou de nervosité, parlez-en à votre médecin. Un soutien psychologique peut être nécessaire, surtout en cas de stress post-traumatique.

Quelques conseils

- Ne vous isolez pas : parler de vos expériences fait partie du processus de rétablissement. Mais il peut être difficile de partager ses expériences avec son entourage. Parler avec d'autres patients est souvent vécu comme bénéfique. Cela peut être au centre de réadaptation cardiaque. C'est également le cas pour les groupes Facebook où l'on peut converser en confiance avec d'autres patients. Vous trouverez des adresses utiles sur notre site et à la fin de ce livret.
- Les infarctus ne se comparent pas, la rapidité de rétablissement non plus. Chacun est différent. Il ne faut pas vous (laisser) comparer à d'autres patients ayant souffert d'une crise cardiaque.
- Beaucoup de patients trouvent les exercices de relaxation et de respiration très utiles pour gérer leur stress et leur bien-être.
- N'oubliez pas de faire des activités qui vous font du bien (musique, lecture, activités créatives, ...). C'est peut-être même le moment de reprendre ou de développer une telle activité.

Si ce n'est pas encore le cas, adoptez des habitudes de vie saine.

- Arrêtez de fumer. Votre médecin ou le centre de réadaptation peuvent vous mettre en contact avec un.e tabacologue.
- Une alimentation saine et variée est importante pour les personnes cardiaques.
- Si vous êtes en surpoids, il est sage de perdre du poids.

Complications

L'épuisement et la fatigue sont des conséquences normales dans un premier temps. Mais contactez votre médecin ou l'hôpital si vous ressentez à nouveau les symptômes tels que :
une douleur thoracique, des vertiges, un essoufflement croissant ou une aggravation importante de votre état de fatigue.

Ce livret appartient à: _____

Téléphone : _____

Vous avez été pris en charge par Dr.: _____

Contacts téléphoniques après l'hospitalisation :

du lundi au vendredi de ... , ... h à ... , ... h

Service / téléphone :

La nuit et le week-end en cas d'urgence : _____

Nom / téléphone cardiologue : _____

Nom / téléphone du centre de réadaptation cardiaque :

Nom / téléphone spécialiste vasculaire : _____

Nom / téléphone généraliste : _____

Nom / téléphone médecin du travail : _____

Nom / téléphone d'autres personnes/services : _____

Ce livret a été validé par le comité médical et scientifique de notre association et par des membres de notre association.

Le comité médical et scientifique :

- Pr Nabila Bouatia-Naji : chercheuse à l'Inserm, sur la SCAD et la DFM
- Dr Nicolas Combaret : praticien-chercheur, spécialiste en SCAD
- Dr Stéphane Manzo-Silberman : praticienne-chercheuse en cardiologie féminine
- Pr Pascal Motreff : praticien-chercheur, spécialiste en SCAD

Les conseils dans le livret ne remplacent pas les conseils personnels donnés par votre médecin.

SCADinfo est une association de patients, encadrée par des médecins spécialistes de la SCAD. Elle informe, soutient les personnes touchées, et encourage la recherche.

<https://scadinfo.fr/>

Groupes Facebook de soutien :

<https://www.facebook.com/groups/SCADFrance> SCAD France

<https://www.facebook.com/groups/2009332769341230> DSAC

<https://www.facebook.com/groups/1274303460473559> DFM

**Ensemble, faisons
connaître la SCAD et soutenons
la recherche !**

