

Bulletin d'adhésion

ENSEMBLE AGISSONS POUR FAIRE RECONNAITRE LE P.O.T.S.

Si vous souhaitez nous soutenir, rejoignez-nous en adhérant ou en effectuant un don.

MERCI

ASSOCIATION «Vivre avec le syndrome de P.O.T.S.» (Association Loi de 1901 - Déclarée le 20/06/17 par la sous/préfecture de Muret) 12 rue des Pyrénées 31250 REVEL

Nom : Mlle, Mme,
Mr.
Prénom

Adresse Code
postal..... Ville.....
Téléphone
Mail.....

Je désire adhérer à l'association « Vivre avec le Syndrome de P.O.T.S. »

Cotisation : 10,00 €

Je désire faire un don à l'association « Vivre avec le Syndrome de P.O.T.S. »

DON:€

Cotisation à envoyer à l'adresse ci-dessus, par chèque libellé au nom de l'Association « Vivre avec le Syndrome de P.O.T.S. ».

A , le
Signature :

Les traitements possibles

C'est une prise en charge multidisciplinaire, une éducation du patient à des adaptations de la vie quotidienne (boire plus 1,5 d'eau, port de bas de contention force 2 à 3, supplémentation en sodium etc..) ainsi qu'un traitement médicamenteux approprié (**fludrocortisone, procoralan, gutron, bétabloquant, les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine (SSRI) et de la noradrénaline(SNRI)**), une réadaptation à l'effort constante combinée avec des vitamines et minéraux et une hydratation importante pour faciliter et améliorer la récupération.

Il est important d'adopter une bonne hygiène de vie (sommeil récupérateur, cadre de vie, prévention des infections).

Chaque patient réagissant différemment il est possible d'essayer et/ou de combiner plusieurs molécules. L'acceptation du syndrome permet de s'adapter plus rapidement.

Nos projets

Face à l'errance diagnostique, le corps médical et l'association « Vivre avec le syndrome de P.O.T.S. » luttent pour réduire les délais de diagnostic et faciliter une prise en charge globale.

Nous continuons nos objectifs : réunir les patients et leurs entourages afin de leur apporter un soutien, une aide medio sociale ; réaliser des triptyques d'informations pour les patients, le corps médical, les administrations.

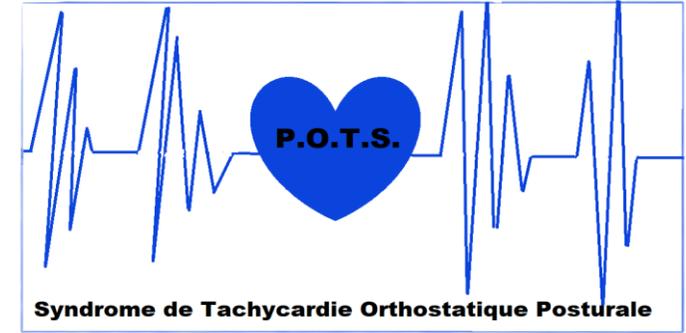
Faire reconnaître le P.O.T.S. Récolter des fonds pour rendre tout cela possible

Liens de sites internationaux complets et servants de source traitant du P.O.T.S.

<http://dysautonomiainternational.org/>

<https://www.dinet.org/>

<https://www.potsuk.org/>



Association

« Vivre avec le syndrome de P.O.T.S. »

Syndrome de Tachycardie Posturale Orthostatique

Association «Vivre avec le syndrome de P.O.T.S.»

12 rue des Pyrénées

31250 REVEL

05.61.83.28.97

Email

vivreaveclesyndromedepots@gmail.com

Site internet

vivre-avec-le-syndrome-de-pots.wifeo.com/

Page Facebook :

www.facebook.com/vivreaveclesyndromedepots/

Définition du P.O.T.S.

Le Syndrome de Tachycardie Orthostatique Postural (P.O.T.S. ou S.T.O.P.) est un syndrome défini par une augmentation de la fréquence cardiaque au passage à la position debout.

Mais pas seulement, il correspond à différents mécanismes physiopathologiques :

1 Anomalie de la régulation de la fréquence cardiaque, avec augmentation anormale du rythme cardiaque supérieure à 30 battements/ minute dans les 10 premières minutes après la mise en station debout. Intolérance à l'orthostatisme avec sensation de malaise, avec ou sans perte de connaissance.

2 Hypoperfusion cérébrale et/ou diminution du débit sanguin dans une partie du cerveau. **Hypovolémie** Une anomalie du retour veineux vers le cœur et une stagnation exagérée de sang dans la partie inférieure du corps lors de la station debout ce qui entraîne une mauvaise irrigation du cerveau (brouillard cérébral, étourdissements...)

3 Hyperactivité Sympathique : le système nerveux autonome permet de réguler les différentes fonctions automatiques de l'organisme.

L'hyperactivité du système nerveux entraîne une dysrégulation des diverses fonctions (cardiaque, digestive, respiratoire...)

Le déconditionnement et la sévérité des symptômes du P.O.T.S. ont une répercussion importante sur la qualité de vie telle que le patient doit réduire ses activités quotidiennes, professionnelles, sociales etc... Cet handicap pouvant fluctuer dans le temps suivant les facteurs d'exacerbation.

Symptômes

- **Troubles du rythme cardiaque**, tachycardie réflexe, douleurs thoraciques
- **Asthénie** avec fatigabilité et épuisement rapide
- **Incapacité à rester debout** entraînant des malaises avec ou sans perte de connaissance vertiges, souffle court,
- **Essoufflements**, sensation de blocage respiratoire,
- **Troubles de la thermorégulation**, difficulté à s'adapter à la chaleur, corps en surchauffe ou à contrario hypersensibilité au froid. Hyper ou hyposudation
- **Troubles cognitifs** avec problèmes de concentration, troubles de l'attention, brouillard cérébral, anxiété inexplicée, hypersensibilité, émotions exacerbées
- **Troubles du sommeil** : difficulté à s'endormir, réveils nocturnes avec bouffées anxieuses.
- **Troubles digestifs** : ballonnements, nausées, vomissements, douleurs abdominales, constipation/diarrhée, dysphagie
- **Troubles vésicaux** : troubles de vidange de la vessie.
- **Douleurs neurologiques**, trémulations, tremblements, douleurs myofasciales et migraines, décharges électriques et fourmillements.
- **Dysfonction pupillaire**, hypersensibilité à la lumière, sécheresse
- **Coloration bleu/violet des extrémités en position debout** (blood pooling) , extrémités froides.

Les facteurs pouvant exacerber le P.O.T.S. :

Activité physique, les efforts même minimes (tel que se lever, s'habiller ou les efforts de défécation), la chaleur, les atmosphères confinées, le stress, les émotions fortes, les repas lourds, le lever du matin, les menstruations, certains médicaments, l'alcool, tabac...

Comment est diagnostiqué le P.O.T.S.

Diagnostiquer un P.O.T.S. c'est mettre en évidence un rythme cardiaque rapide en position verticale **mais aussi** reconnaître les différents symptômes associés.

Pour s'auto diagnostiquer, vous pouvez mesurer votre rythme cardiaque et observer sa variation au passage de la position allongée à la position debout. Votre rythme doit augmenter d'au moins de 30 battements au bout d'une à deux minutes.

Avec votre cardiologue Il est également important de mesurer la tension artérielle. Si vous souffrez réellement de P.O.T.S. et non de d'hypotension orthostatique votre tension ne devrait pas baisser de manière significative lorsque vous vous levez.

Afin de poser un diagnostic, il convient de passer un test d'inclinaison (tilt-test) ou une exploration du système nerveux autonome dans un service spécialisé.