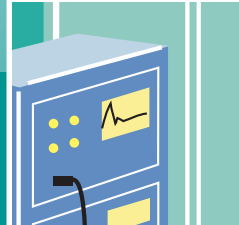
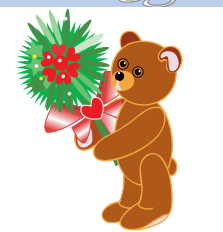
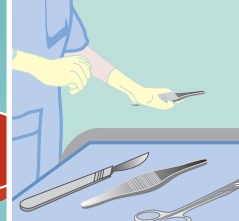
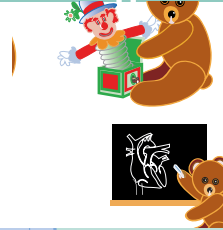
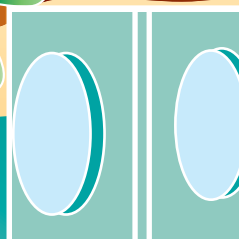


Petit Pierre dévoile son coeur

la collection "Petit Pierre et Pauline"





Index

Préface	1
Equipe	2-3
1. Anatomie et fonction du coeur	4-5
2. Malformation de votre enfant	6-7
3. Quelques malformations courantes	8-15
4. Mises au point des malformations cardiaques	16-19
Dessin de la salle d'opération	20-21
5. Les interventions	22-24
6. L'anesthésie de votre enfant	25-26
7. Votre passage à Saint-Luc	27-31
8. Ce qu'il faut encore savoir	32-39
9. L' asbl "Nos enfants cardiaques"	40-41
10. Adresses utiles	42-45
11. Les parents et les enfants en parlent	46-47
Remerciements	48-49
Lexique	50



Préface

Chers Parents,

La découverte du problème cardiaque de votre enfant vous perturbe. Vous êtes inquiets, vous doutez, vous souffrez.

Nous aimerions vous aider à passer ce cap difficile de l'annonce de la malformation, de l'hospitalisation, de l'opération. Nous, c'est l'équipe de médecins, infirmières, psychologues et psychiatres, kinésistes, assistante sociale, techniciens, diététiciens et secrétaires.

Nous, c'est aussi un groupe de parents d'enfants cardiaques qui avons vécu les mêmes angoisses, espoirs et parfois déceptions que vous.

Nous aimerions vous offrir cette brochure qui contient de nombreuses informations, en espérant traduire par là notre sympathie pour vous, notre désir d'être à côté de vous et non pas en face de vous et qu'elle soit l'occasion d'améliorer nos contacts.



Professeur A. Vliers

Ancien chef de service de Cardiologie Pédiatrique
Cliniques Universitaires Saint-Luc – 1200 Bruxelles
Membre fondateur de l'ASBL 'Nos Enfants Cardiaques'

Les cardiologues pédiatres



Professeur
Th. Sluysmans



Docteur
M. Cailteux



Professeur
C. Ovaert



Docteur
C. Barrea



Docteur
P. Shango



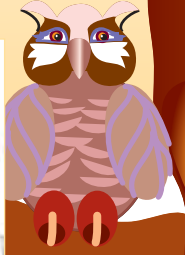
Docteur
S. Moniotte



Docteur
G. Dembour



Docteur
F. Mascart



Les cardiologues adultes



Professeur
A. Pasquet



Docteur
J. Kefer

Le chirurgien cardiaque pédiatrique



Professeur
J. Rubay

Les anesthésistes cardiaques



Professeur
Ph. Baele



Docteur
A. Matta



Docteur
M.-Th. Rennotte



Docteur
M. Vandijck

Les intensivistes pédiatriques



Professeur
S. Clément de Cléty



Docteur
Th. Detaille

Les intensivistes adultes



Professeur
L. Jacquet



Docteur
O. Van Caenegem



Les infirmières-chefs



A.M. Stavaux
U91



Fr. Herremans
U82



A. Hernalsteen
cathéterisme

La psychologue



E. Mousset



L'assistante sociale



C. Bouvy

La kinésithérapeute



M. Palange

Les diététicien(ne)s



M. Dassy



F. De Gorter



S. Degueldre

Les techniciens



C. Dresse
(ECG)



B. Legros
(ECG)



M. Malengreau
(cathéterisme
base de données)

Les secrétaires



W. Dupont



A. Debont

L'Equipe





1. Anatomie et fonction du cœur

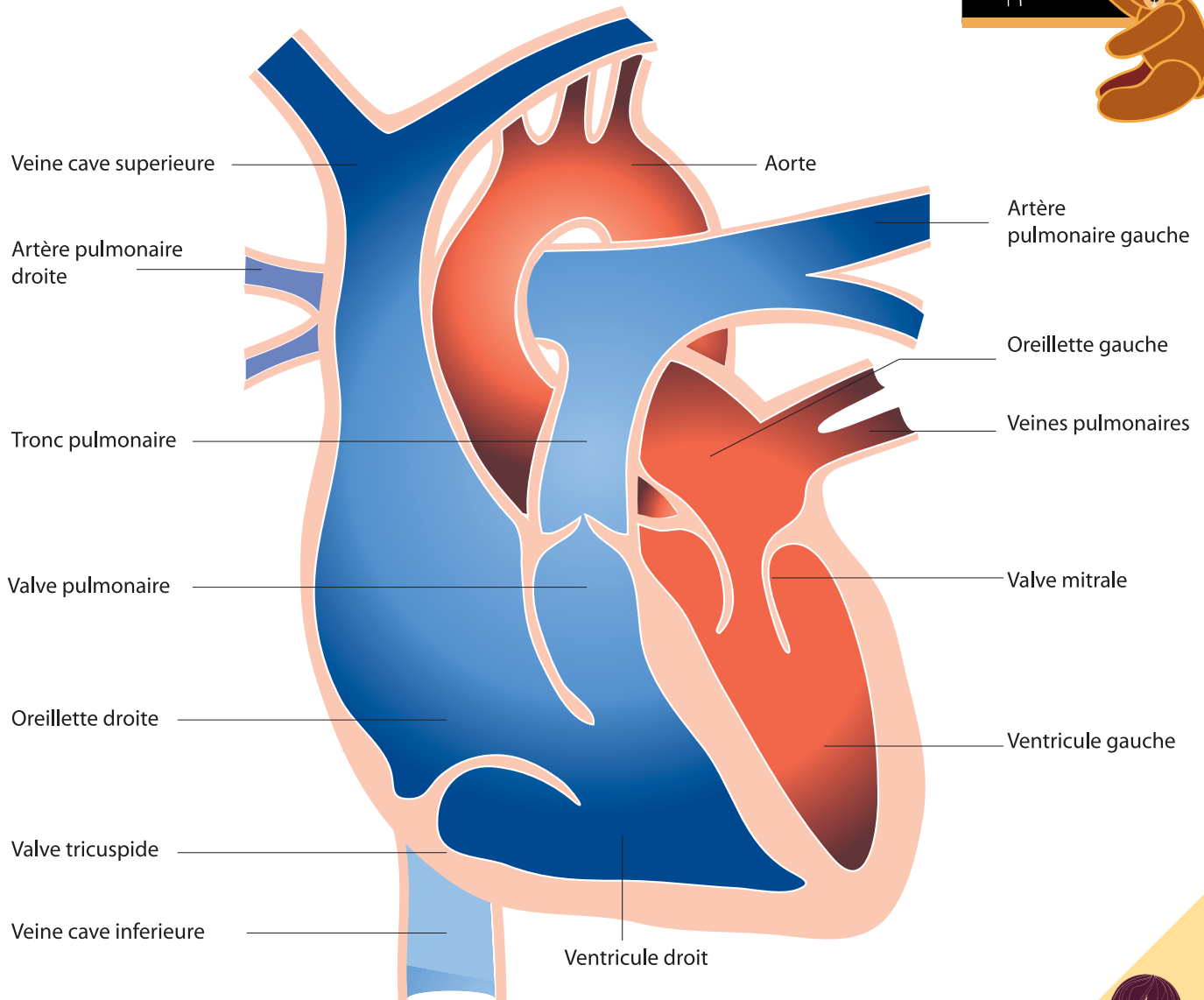
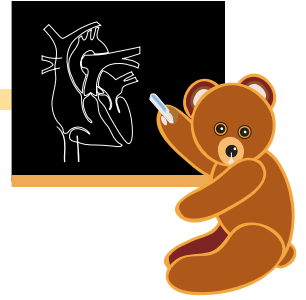
Le cœur est une double pompe : il propulse le sang porteur d'oxygène et de nutriments ("rouge") vers les différentes parties (organes) du corps et le sang "bleu" c'est à dire le sang pauvre en oxygène et vicié vers les poumons afin de s'enrichir à nouveau en oxygène.

Le sang 'bleu', c'est à dire celui qui revient au cœur après avoir délivré son oxygène aux différents organes du corps, circule via les veines caves (supérieure et inférieure) vers le cœur. Il entre dans l'oreillette droite où il attend l'ouverture de la valve tricuspide (survenant lors de la 'diastole', avant chaque contraction du cœur ou 'systole') pour passer dans le ventricule droit. A chaque battement du cœur (ce que nous appelons la 'systole'), le ventricule droit se vide dans l'artère pulmonaire via la valve pulmonaire qui s'est alors ouverte pour laisser passer le sang.

L'artère pulmonaire amène le sang désoxygéné 'bleu' dans les poumons où il va se charger en oxygène. Le sang oxygéné, 'rouge' revient à l'oreillette gauche via les veines pulmonaires (au nombre de 4). L'oreillette gauche se vide dans le ventricule gauche via la valve mitrale. Le ventricule gauche, à chaque contraction (systole) éjecte le sang 'rouge' via la valve aortique dans l'aorte qui alors transporte le sang vers les différents organes.

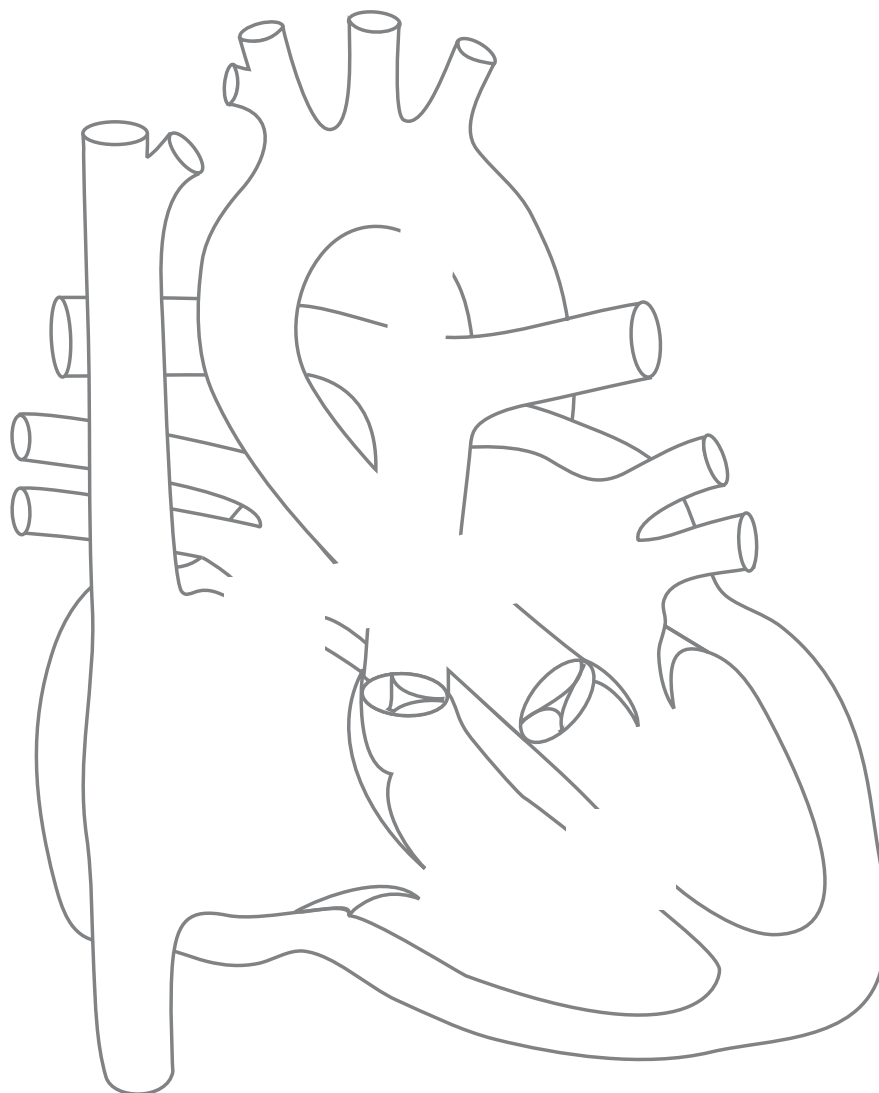
Les 4 valves du cœur (tricuspide, pulmonaire, mitrale et aortique) permettent au sang d'aller librement dans une direction et empêchent que le sang ne retourne en arrière (valves 'anti-reflux').



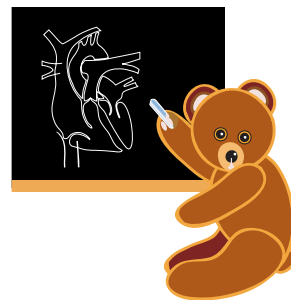




[2. La malformation de votre enfant]



Explication



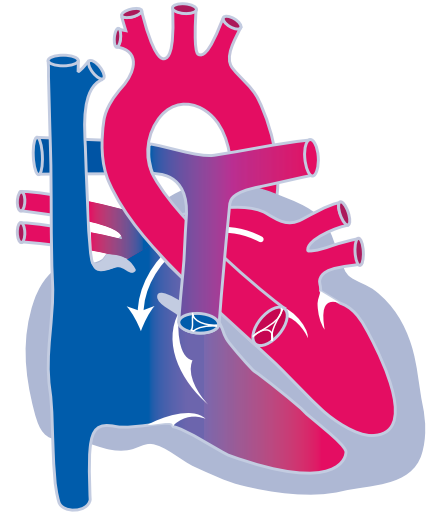
A series of horizontal lines for writing, consisting of a solid top line, a dashed middle line, and a solid bottom line, repeated ten times.



3. Quelques malformations courantes

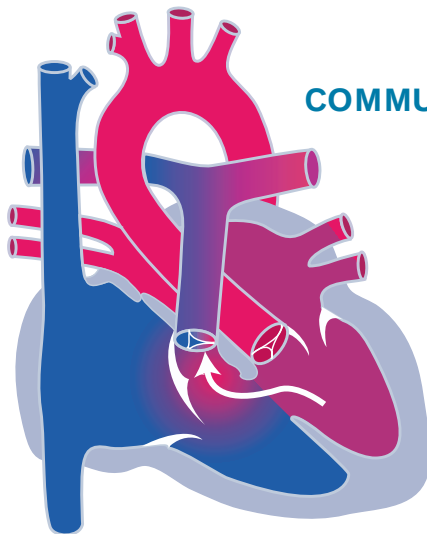
COMMUNICATION INTERAURICULAIRE (CIA)

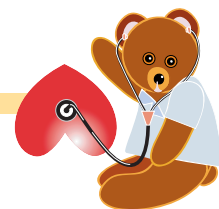
Orifice dans la paroi qui sépare les oreillettes. Lorsque celui-ci est large ou placé près des valves ou veines, une fermeture est préconisée. Celle-ci se fera par chirurgie (patch) ou par cathétérisme interventionnel (ombrelle) en fonction de la localisation et de la taille.



COMMUNICATION INTERVENTRICULAIRE (CIV)

Orifice dans la paroi qui sépare les ventricules. Il sera fermé s'il est large ou s'il interfère avec les valves adjacentes. La fermeture se fait par chirurgie (patch) ou dans certains cas par cathétérisme interventionnel (ombrelle).

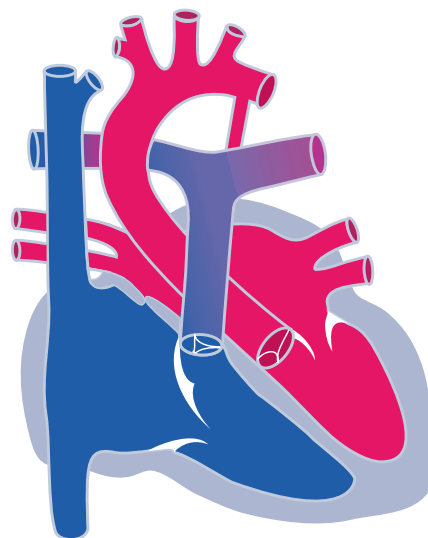




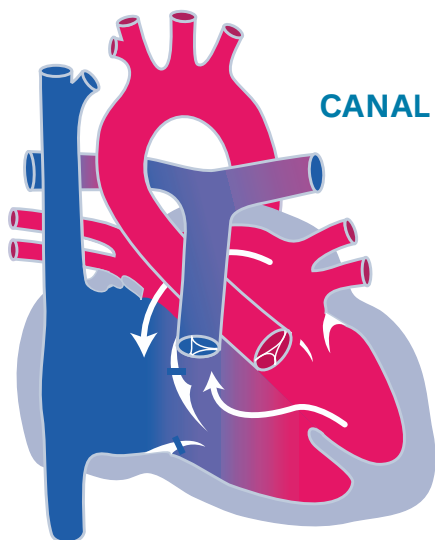
CANAL ARTÉRIEL (CA)

Le canal artériel est une petite artère qui relie l'artère pulmonaire à l'aorte pendant la vie fœtale. Il permet au sang de court-circuiter les poumons non fonctionnels avant la naissance. Normalement il se ferme pendant la première semaine de vie.

S'il reste ouvert, il devra être fermé par cathétérisme interventionnel (prothèse) ou parfois par chirurgie (ligature) en fonction de l'âge de l'enfant et de la taille du canal.



CANAL ATRIOVENTRICULAIRE COMPLET (CAVC)



Un orifice commun fait communiquer les oreillettes entre elles et les ventricules entre eux. Une malformation des valves tricuspide et mitrale y est associée.

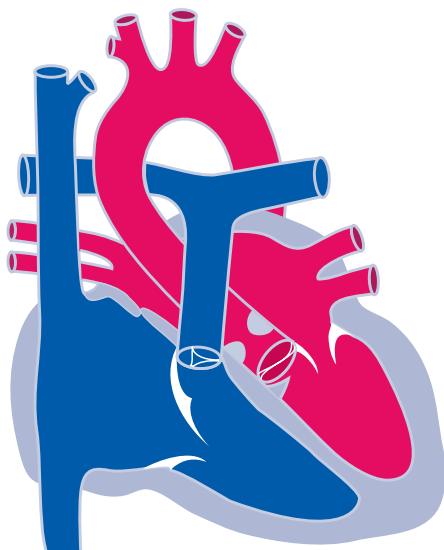
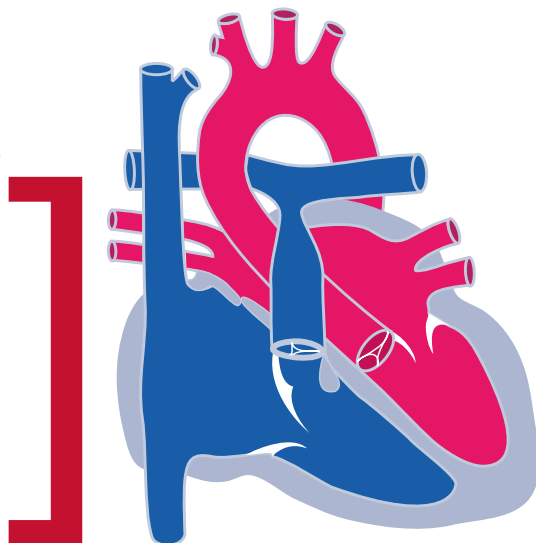
Il faudra fermer chirurgicalement les communications et réparer les valves.





RÉTRÉCISSEMENT OU STÉNOSE PULMONAIRE (RP)

La valve pulmonaire est anormale et ne s'ouvre pas complètement lors de la contraction du ventricule droit. Il faudra la fendre afin d'améliorer son ouverture. Ceci peut généralement se faire par cathétérisme interventionnel (dilatation par ballon), ou à défaut par chirurgie (valvuloplastie).

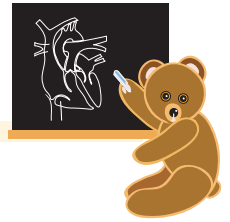


RÉTRÉCISSEMENT OU STÉNOSE VALVULAIRE AORTIQUE (RAO)

La valve aortique est anormale et ne s'ouvre pas complètement lors de la contraction du ventricule gauche. Il faudra fendre la valve afin d'améliorer son ouverture, en général par cathétérisme interventionnel (dilatation au ballon), à défaut par chirurgie (valvuloplastie).

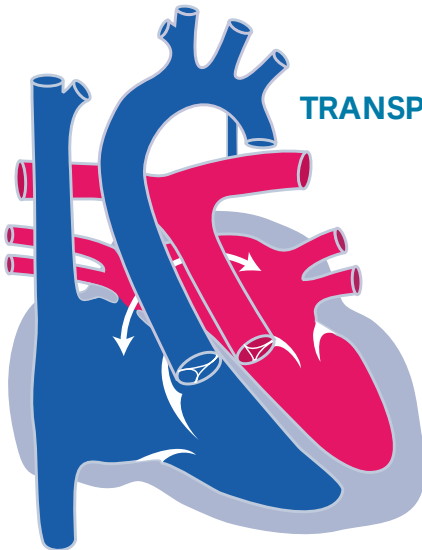
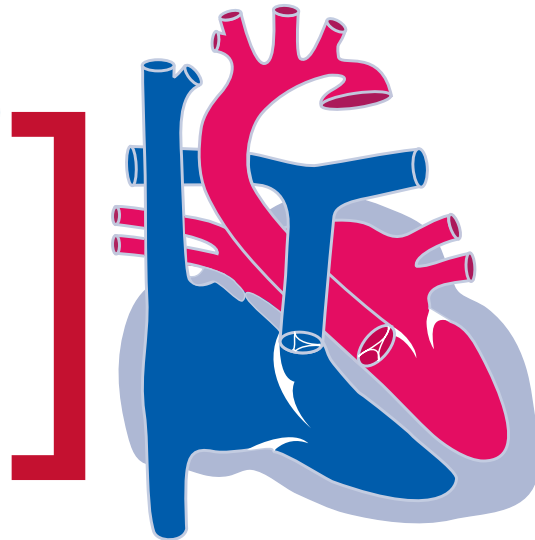
Avec le temps, ces interventions peuvent devenir insuffisantes et un remplacement de la valve peut s'avérer nécessaire.

L'obstacle peut également se situer en dessous ou en dessus de la valve.



COARCTATION DE L'AORTE (CoAo)

Il s'agit d'un rétrécissement situé sur l'aorte, à distance du cœur. Il faudra élargir l'aorte, soit par cathétérisme interventionnel (dilatation au ballonnet) dans certains cas, soit par chirurgie pendant laquelle la partie rétrécie sera enlevée.



TRANSPOSITION DES GROS VAISSEAUX (TGV)

L'aorte et l'artère pulmonaire sont inversées c'est à dire que l'aorte naît du ventricule droit tandis que l'artère pulmonaire naît du ventricule gauche. Dans ces conditions, le sang 'bleu' retourne vers le corps tandis que le sang 'rouge' retourne vers les poumons.

Il peut y avoir d'autres malformations associées (communication entre les ventricules, sténose pulmonaire...).

Il faudra une intervention chirurgicale pour rétablir la circulation normale, en inversant les vaisseaux (switch).





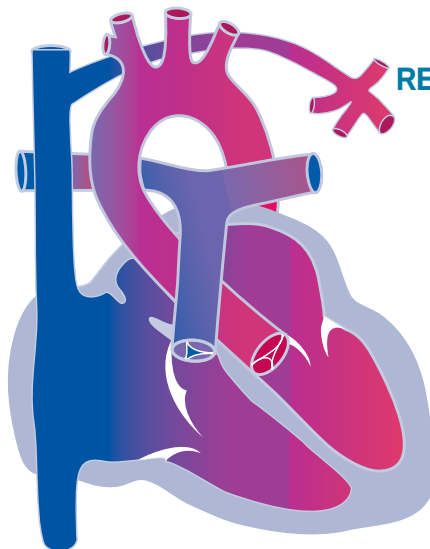
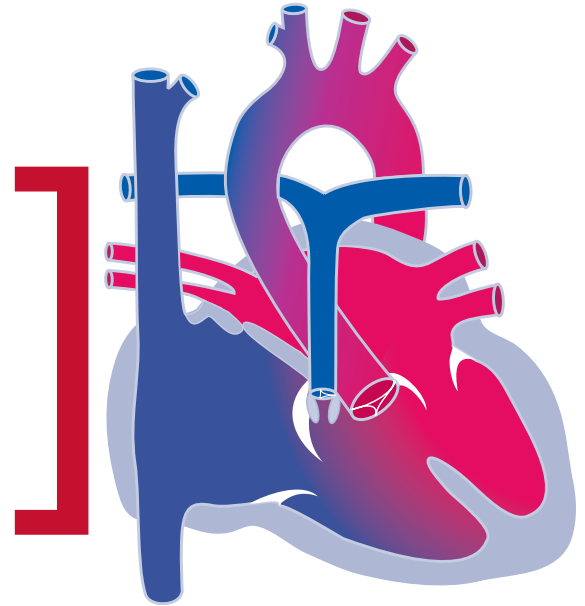
...Quelques malformations courantes...

TÉTRALOGIE DE FALLOT (T4F)

Cette malformation associe 4 anomalies :

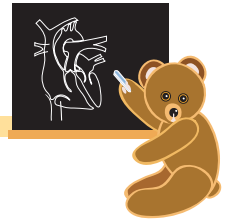
- 1) une communication interventriculaire,
- 2) une hypoplasie pulmonaire, c'est-à-dire insuffisance de développement de l'artère pulmonaire,
- 3) une aorte à cheval sur la CIV, c'est-à-dire sortant du ventricule gauche et du droit,
- 4) une hypertrophie, c'est-à-dire une musculature trop importante du ventricule droit.

Il faudra une intervention (parfois plus) pour réparer les différentes anomalies.



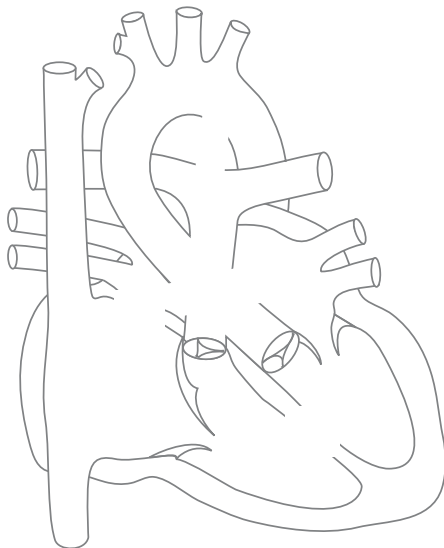
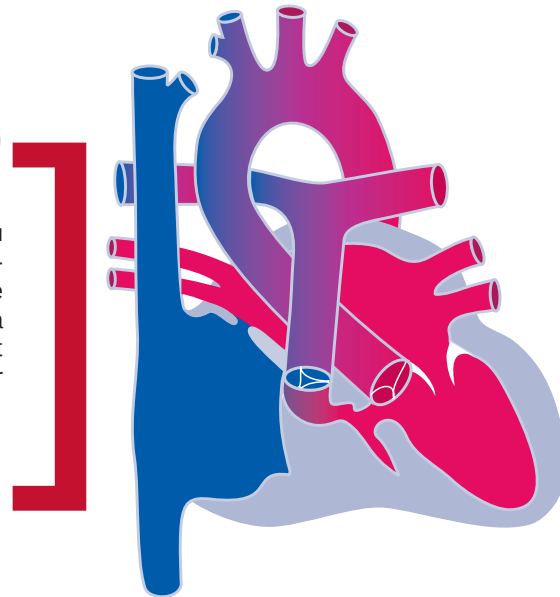
RETOUR VEINEUX PULMONAIRE ANORMAL (RVPA)

Une ou plusieurs veines pulmonaires sont connectées aux veines caves ou à l'oreillette droite au lieu d'être connectées à l'oreillette gauche. Ceci devra être corrigé par une intervention chirurgicale.



VENTRICULES UNIQUES (VU)

Ceci regroupe un ensemble de malformations où un des 2 ventricules ne s'est pas ou insuffisamment développé et ne pourra donc pas être utilisé pour le fonctionnement du cœur. Il faudra plusieurs opérations afin de pallier à ce déficit et de permettre au ventricule existant de travailler sans trop d'excès.



!!! AUTRES MALFORMATIONS

Il existe beaucoup d'autres malformations, plus ou moins rares, ainsi que des combinaisons des lésions décrites ci-dessus. Un médecin de l'équipe pourra vous expliquer exactement l'anomalie cardiaque de votre enfant à l'aide d'un dessin.





QUELLE EST LA FRÉQUENCE DES MALFORMATIONS ?

Les anomalies cardiaques sont les plus fréquentes des malformations chez les nouveau-nés. Chaque année, 1200 enfants (1%) naissent en Belgique avec une malformation cardiaque. On peut estimer que plus ou moins 50% de ces enfants auront besoin d'une ou plusieurs interventions, soit par cathétérisme soit par intervention chirurgicale.

QUELLES SONT LES CAUSES DE MALFORMATIONS CARDIAQUES ?

La formation du cœur est un processus extraordinaire mais très complexe qui commence très tôt après la fécondation. Initialement, le cœur est un simple tube qui va progressivement s'enrouler sur lui-même et se cloisonner en différentes cavités. Ce cœur en formation doit aussi entrer en contact de manière appropriée avec les organes voisins tels que les poumons.

Cette cascade d'événements est orchestrée par une série de gènes qui, tous, doivent agir au moment adéquat. Toute cette information nécessaire à la 'vie' en général est inscrite sur nos chromosomes (nous avons 23 paires de chromosomes). Sur chaque chromosome, il y a une série de gènes qui tous ont un rôle bien précis dans le développement et le fonctionnement du corps. Des facteurs 'environnants' tels que des infections prénatales (ex. rubéole, ...), certaines maladies maternelles (ex : diabète, phénylcétonurie, ...) ou la prise de certains médicaments (ex : certains antidépresseurs, lithium, ...) ou toxiques (ex : alcool, tabac, ...) peuvent également interférer avec le développement du cœur. Vu la complexité de ce processus, il n'est pas surprenant que les malformations cardiaques soient les malformations les plus fréquentes à la naissance.

Chez la plupart des enfants, on ne trouve pas la cause exacte de la malformation cardiaque et celle-ci peut être considérée comme un 'accident de la nature'. Chez certains enfants, une anomalie génétique ou chromosomique peut être mise en évidence comme par exemple la trisomie 21 (présence de 47 chromosomes avec 3 exemplaires du chromosome 21), la microdélétion 22 (perte d'une petite partie du chromosome 22), le syndrome de Turner (présence de 45 chromosomes), ... Si tel est le cas de votre enfant, votre médecin vous expliquera exactement en quoi la modification génétique consiste et ce que cela implique. Dans ce cas, il peut aussi y avoir des problèmes associés au niveau d'autres organes.

De nombreuses recherches sont actuellement en cours pour essayer de mieux comprendre le développement cardiaque et l'influence des gènes et d'autres facteurs dans le but de diminuer la fréquence de ces malformations dans l'avenir. A ce jour, il n'existe pas de remède miracle permettant d'éviter les malformations cardiaques. Être confronté à la présence d'une malformation cardiaque chez son enfant est difficile et les sentiments basculent entre la douleur, l'injustice, la colère, l'incompréhension... Il n'y a cependant pas de 'coupable', personne n'est responsable. La formation du cœur est si complexe que parfois la nature est dépassée.





[4. Mise au point des malformations cardiaques]

Le diagnostic précis d'une malformation cardiaque nécessite la confrontation de l'anamnèse (histoire de l'enfant), de l'examen clinique et de différents examens complémentaires. Ces examens apporteront, en fonction de la malformation, des informations différentes mais indispensables pour préciser l'attitude thérapeutique.



ANAMNÈSE

Lorsque l'enfant est vu pour la première fois mais également les fois suivantes, une 'anamnèse' (questionnaire médical) sera effectuée afin de préciser le mode de présentation de la maladie, l'évolution, les antécédents de l'enfant ainsi que de la famille proche. Ces informations sont extrêmement importantes. Afin de faciliter l'anamnèse, il est souvent utile, surtout chez le petit enfant, de présenter le carnet de santé au médecin.

L'EXAMEN CLINIQUE

Lors de la consultation ou lors de l'admission en unité de soins, un examen clinique complet sera effectué afin d'obtenir entr'autres les informations suivantes : poids et taille de l'enfant, auscultation cardio-pulmonaire, palpation abdominale, palpation des pouls fémoraux, tension artérielle, saturation transcutanée en oxygène.

ELECTROCARDIOGRAMME

C'est l'enregistrement de l'activité électrique du muscle cardiaque. Ceci permet de détecter les troubles du rythme cardiaque, les anomalies de l'épaisseur du muscle ou de la taille du cœur, et bien d'autres anomalies. Cet enregistrement se fait au moyen de plusieurs électrodes collées sur la peau au niveau du thorax, des bras et des jambes par des petits autocollants. L'examen est non douloureux, mais nécessite que l'enfant soit couché sur le dos et calme. Il est fait quasi systématiquement lors d'une première hospitalisation en unité de soins ou lors des consultations.



ECHOCARDIOGRAPHIE TRANSTHORACIQUE

C'est la visualisation de la structure et de la fonction du cœur grâce à l'utilisation d'une sonde à ultrasons appliquée sur le thorax et reliée à un ordinateur puissant. La méthode 'écho bidimensionnelle' permet une étude très détaillée (surtout chez le petit enfant) de la structure du cœur (parois, valves, artères et veines). L'adjonction du 'Doppler' et du 'Doppler couleur' permet en plus d'étudier les mouvements du sang, sa direction ainsi que sa vitesse. La qualité de l'information recueillie dépendra cependant de plusieurs choses, comme le poids de l'enfant, l'interférence des poumons, l'expérience de l'opérateur, etc. L'enfant doit être couché sur le dos ou sur le côté gauche et doit rester calme pendant l'examen.

L'examen est tout à fait indolore et inoffensif pour l'enfant mais comme il peut durer longtemps (15 à 45 minutes), il nécessite parfois chez le petit enfant (surtout entre 6 mois et 3 ans) une légère sédation (le plus souvent par administration d'un sirop(hydrate de chloral)). Il est effectué par les cardiologues pédiatres en consultation ou dans les unités de soins si nécessaire.



RADIOGRAPHIE DU THORAX



C'est l'image du thorax et de ses différentes parties (cage thoracique, poumons, vaisseaux pulmonaires, cœur et médiastin) obtenu par technique de rayons X (rayons ionisants). C'est un examen court et indolore, se faisant dans le service de radiologie, ou parfois en unité de soins si nécessaire. Il doit être prescrit de façon parcimonieuse car les rayons ionisants sont toxiques à forte dose.



ECHOCARDIOGRAPHIE TRANSOESOPHAGIENNE

C'est une échocardiographie particulière dans la mesure où la sonde à ultrasons est introduite dans l'œsophage (tuyau reliant la bouche à l'estomac) afin de mieux visualiser certaines structures du cœur. Cet examen est surtout utile pour l'étude des parties postérieures du cœur près de l'œsophage (oreillettes, paroi entre les oreillettes, etc) ainsi que chez l'enfant plus grand ou chez l'adulte chez qui les échocardiographies normales ('transthoraciques', cfr ci-dessus) sont de moindre qualité. Cet examen est réalisé sous anesthésie générale chez l'enfant et sous sédation chez l'adulte.

Cet examen est également utilisé de façon très fréquente en salle de cathétérisme pour guider les procédures interventionnelles ainsi qu'en salle d'opération pour vérifier la correction chirurgicale et la fonction cardiaque avant de retirer l'assistance circulatoire (cfr chapitre 5).



CATHÉTÉRISME CARDIAQUE DIAGNOSTIQUE ET ANGIOGRAPHIE

Cet examen effectué par les cardiologues pédiatres, en salle de cathétérisme, nécessite l'introduction de sondes à l'intérieur des différentes parties du cœur afin de mesurer leur contenu en oxygène ('oxymétrie') et de mesurer les pressions ('étude hémodynamique'). L'injection de produit de contraste permet de filmer par méthode de rayons X les différentes structures du cœur (angiographies). Cet examen se fait en général sous anesthésie générale ou parfois sous sédation chez le grand enfant ou l'adulte. L'enfant doit donc être à jeun.



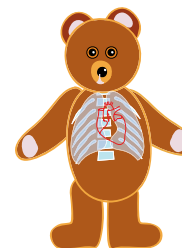
Une fois l'enfant endormi, une petite canule ('introducteur') est introduite dans l'artère et/ou la veine fémorale (au niveau du pli de l'aîne) ou parfois dans d'autres vaisseaux. Ces petites canules qui resteront en place pendant tout l'examen permettent d'introduire différentes sondes en fonction des analyses nécessaires et de l'anatomie du cœur. A la fin de l'examen, elles sont retirées. La durée de l'examen est extrêmement variable en fonction de la malformation et des informations recherchées (de 1 à plusieurs heures). L'enfant est ensuite surveillé pendant au moins une heure en salle de réveil (en cas d'anesthésie générale) avant de retourner dans son unité de soins où il pourra être réalimenté progressivement. Il devra toutefois rester couché pendant quelques heures afin d'éviter que les points de ponction ne saignent. L'enfant ne ressentira aucune douleur après le cathétérisme, tout au plus une gêne (comme un gros bleu) au point de ponction.

Le cathétérisme cardiaque diagnostique comprend des risques, bien que faibles, qui vous seront expliqués par votre cardiologue pédiatre traitant. L'échocardiographie donnant aujourd'hui la plus grande partie de l'information nécessaire avant traitement, le cathétérisme cardiaque se limite actuellement aux situations où certaines questions anatomiques restent sans réponse, aux cas où une étude hémodynamique poussée est nécessaire avant traitement, et aux cas où un traitement par cathétérisme cardiaque est envisagé (cathétérisme interventionnel, cfr chapitre 5).

RMN, SCANNER



Ces examens, effectués par les radiologues, peuvent donner des informations très détaillées sur certaines parties du cœur et des vaisseaux ainsi que sur les structures avoisinantes comme les bronches, les poumons etc. Ils peuvent donc être très utiles pour la mise au point des malformations cardiaques et peuvent même dans certains cas remplacer l'angiographie. Ces examens nécessitent parfois chez le jeune enfant une anesthésie générale ou une sédation.



HOLTER ECG ET R-TEST

Ces examens permettent d'enregistrer l'activité électrique du cœur (ECG) pendant 24 heures (Holter) ou plus (r-test). Ces examens ne nécessitent pas l'hospitalisation de l'enfant. Il peut rentrer à domicile avec l'appareillage et avoir une activité normale (hormis bain, douche et piscine pour le Holter). Ces examens sont particulièrement utiles en cas de symptômes occasionnels (maaises, palpitations).

EPREUVE D'EFFORT

Cet examen consiste à enregistrer l'adaptation du cœur à l'effort en mesurant l'activité électrique du cœur (ECG), la tension artérielle (brassard) et parfois les échanges gazeux (embout buccal) pendant l'effort. Le patient est installé sur un vélo ou sur un tapis roulant et un effort de plus en plus important est alors demandé, pendant lequel l'activité du cœur est enregistrée. Le patient pourra évidemment arrêter l'effort à tout moment, en cas de fatigue ou de malaise. Cet examen se fait en général en présence d'un médecin. Il n'est possible que chez les plus grands enfants (raisons techniques et nécessité d'une collaboration du patient).



ECHOCARDIOGRAPHIE FOETALE



Grâce aux développements récents des techniques d'échographie, il est maintenant possible de voir le cœur du fœtus bien avant la naissance.

En général, les obstétriciens proposent 3 échographies durant les grossesses non compliquées. La première échographie permet de confirmer la grossesse, de voir que le fœtus se développe dans l'utérus et de déterminer le terme de la grossesse. A ce stade, les battements du cœur sont visibles mais l'anatomie du cœur ne peut pas être précisée. La deuxième échographie, réalisée en général en milieu de grossesse est souvent appelée l' 'échographie morphologique'. A ce stade, il est possible de voir la plupart des organes du fœtus dont le cœur. La dernière échographie, réalisée en fin de grossesse, permet de

suivre la croissance du fœtus et sa position avant la naissance.

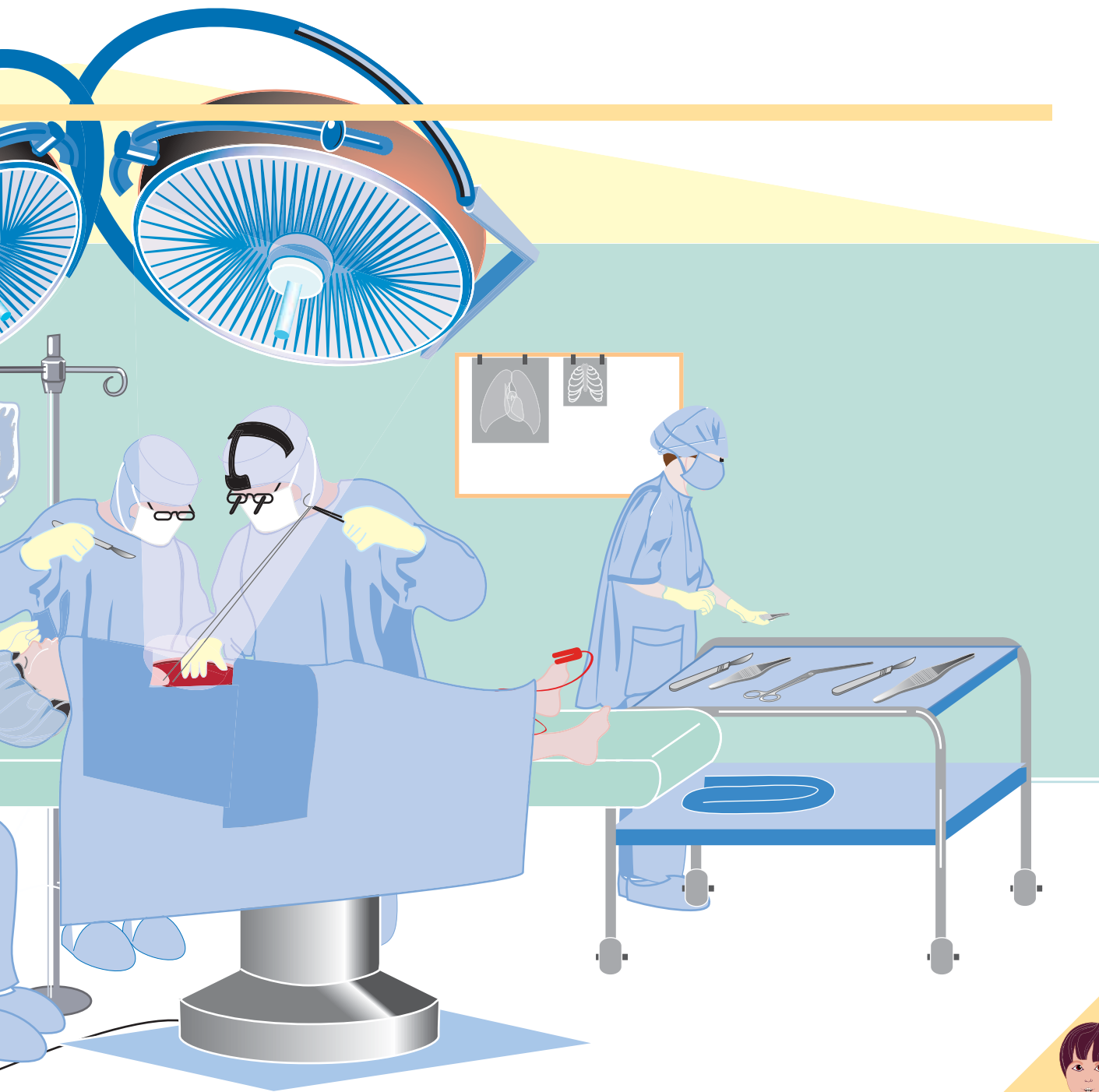
Lors de l'échographie morphologique, les obstétriciens vont regarder le cœur du fœtus et en cas de suspicion d'une malformation cardiaque, ils vous proposeront de rencontrer un cardiologue pédiatre spécialisé dans l'échographie cardiaque prénatale. Ce médecin fera souvent une nouvelle échographie afin de préciser au mieux l'anatomie du cœur. Il pourra ensuite vous expliquer le type de malformation cardiaque, les conséquences et la prise en charge. Souvent plusieurs échographies seront réalisées pendant la grossesse pour vérifier l'évolution de la malformation cardiaque et la croissance du fœtus. En cas de diagnostic d'une malformation cardiaque avant la naissance, les médecins proposeront souvent de réaliser une ponction amniotique (càd de piquer dans le ventre de la maman afin de prélever un peu de liquide qui entoure le fœtus) pour vérifier les chromosomes.

Les adultes porteurs d'une malformation cardiaque ou les couples ayant déjà un enfant né avec une malformation cardiaque ont un peu plus de risque d'avoir un autre enfant avec une cardiopathie. Ce risque reste malgré tout faible et il y a beaucoup plus de chance que tout se passe bien. Dans ces situations, on peut proposer une échographie cardiaque fœtale systématique qui, en général, permettra de rassurer quant au développement normal du cœur.

Il est important de se rendre compte que l'échographie ne permet pas de tout voir. Le cœur d'un fœtus en milieu de grossesse est aussi petit qu'un raisin et il n'est pas toujours facile de voir correctement à travers le ventre de la maman, le placenta et parfois le dos du fœtus ! A l'heure actuelle, la majorité des malformations cardiaques sont encore diagnostiquées après la naissance. Certaines malformations, même dans de bonnes conditions, sont extrêmement difficiles à voir avant la naissance.









5. Les interventions

A) QUAND INTERVENIR ? :

Plus ou moins la moitié des enfants présentant une anomalie cardiaque nécessiteront à un 'certain' moment une intervention, soit par cathétérisme interventionnel, soit par chirurgie.

Une intervention ne sera jamais proposée si elle n'a pas de bénéfice pour l'enfant. Ce bénéfice peut être immédiat mais peut également être à long terme. Ainsi par exemple un nouveau-né naissant avec une coarctation serrée de l'aorte sera souvent très symptomatique et devra être opéré rapidement afin d'éviter une défaillance du ventricule gauche. C'est un bénéfice immédiat. A l'opposé, beaucoup d'enfants porteurs de communication interauriculaire sont asymptomatiques. Une fermeture de la communication est en général proposée vers l'âge de 5-6 ans afin d'éviter la défaillance tardive (30-40 ans) du ventricule droit. C'est un bénéfice à long terme. L'âge 'idéal' pour l'intervention est très variable en fonction du type de malformation. Certaines malformations nécessitent une prise en charge à la naissance, d'autres peuvent être opérées plus tard. Pour certaines opérations, on attendra que l'enfant ait atteint un certain poids, afin de rendre le geste chirurgical plus aisé. Dans certains cas, le moment précis de l'intervention ne pourra être donné lors du diagnostic car il dépendra de l'évolution de la lésion au niveau du cœur.



B) LA CHIRURGIE :

Deux types de chirurgie sont possibles :
la chirurgie à cœur ouvert ou la chirurgie à cœur fermé

1. LA CHIRURGIE À CŒUR OUVERT OU CHIRURGIE AVEC CIRCULATION EXTRA-CORPORELLE :

Lorsque le chirurgien doit intervenir à l'intérieur du cœur, il est nécessaire de faire appel à la circulation extracorporelle (CEC) ou machine cœur-poumon artificielle qui permet d'assurer la circulation et l'oxygénation du sang pendant que le chirurgien travaille sur le cœur. La plupart du temps, le cœur devra être arrêté pendant l'intervention (cardioplégie) mais dans certain cas l'opération pourra se faire 'à cœur battant'. L'organisme est parfois refroidi pendant la circulation extracorporelle (hypothermie) afin de réduire la demande d'oxygène et ainsi protéger les différents organes (en particulier le cerveau). La cicatrice après chirurgie à cœur ouvert sera le plus souvent sur la face antérieure du thorax (sternotomie).

2. LA CHIRURGIE À CŒUR FERMÉ, SANS CIRCULATION EXTRACORPORELLE :

Lorsque le chirurgien doit intervenir sur les vaisseaux en dehors du cœur (aorte, artères pulmonaires) la circulation extracorporelle n'est la plupart du temps pas nécessaire. Le chirurgien clampé alors les vaisseaux sur lesquels il doit travailler, afin d'arrêter temporairement le flux sanguin. La cicatrice après chirurgie à cœur fermé est souvent sur la face latérale du thorax (thoracotomie latérale).

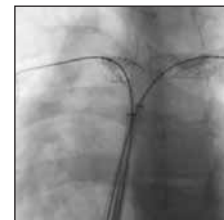
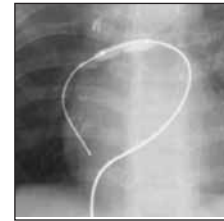




C) LE CATHÉTÉRISME INTERVENTIONNEL :

Le cathétérisme interventionnel est une technique qui permet par l'introduction de sondes et de matériel divers dans la circulation sanguine, d'effectuer des interventions.

Comme pour le cathétérisme diagnostique, l'enfant est endormi (anesthésie générale). Une petite canule ('introduceur') est introduite dans l'artère et/ou la veine fémorale (au niveau du pli de l'aîne) ou parfois dans d'autres vaisseaux. Ces petites canules qui resteront en place pendant tout l'examen permettent d'introduire les différentes sondes nécessaires pour l'intervention. On dispose ainsi par exemple de sondes à ballonnets pour dilater des valves, artères ou veines, des aiguilles et des couteaux pour agrandir des communications, des pinces pour prélever des petits morceaux de cœur qui pourront être analysés (biopsie) etc. Du matériel est parfois laissé en place dans le cœur comme par exemple les 'ombrelles' permettant de fermer certaines communications inter-auriculaires, interventriculaires et certains canaux artériels; des 'spires' (coils) permettant également de fermer certaines petites artères; des 'stents', ou petits treillis métalliques permettant de dilater des vaisseaux. La durée de l'examen est extrêmement variable en fonction du type d'intervention et de l'âge de l'enfant (interventions plus délicates chez le petit enfant). L'enfant est surveillé après l'intervention pendant au moins une heure en salle de réveil avant de retourner dans son unité de soins où il pourra être réalimenté progressivement. Il devra toutefois rester couché pendant quelques heures afin d'éviter que les points de ponction ne saignent. En cas d'interventions plus lourdes et surtout chez les jeunes enfants, la surveillance se fera parfois aux soins intensifs. L'enfant ne ressentira en général aucune douleur après le cathétérisme, tout au plus une gêne (comme un gros bleu) au point de ponction. Le lendemain, une échocardiographie, un ECG et souvent une radiographie du thorax seront effectués afin de vérifier l'efficacité du traitement.





... Les interventions ...

D) LES SOINS INTENSIFS :

Après toute intervention chirurgicale et parfois après un cathétérisme, l'enfant sera admis aux soins intensifs pour minimum 24 heures.

A la fin d'une opération chirurgicale, l'enfant est souvent maintenu endormi afin de permettre aux différents organes, et surtout le cœur, de bien récupérer et de s'adapter à la nouvelle situation. Pendant cette phase de récupération et d'adaptation, plusieurs médicaments et traitements à visée cardiaque, respiratoire et rénale sont souvent nécessaires. Dans les cas extrêmes, une assistance circulatoire extracorporelle 'ECMO' (extracorporeal membrane oxygenation) ou 'VAD' (ventricular assist device) doivent être maintenus pendant plusieurs jours afin de faciliter la récupération du cœur. Lorsque la récupération cardio-respiratoire est bien amorcée, les médecins réveillent progressivement l'enfant et diminuent le support cardiaque et respiratoire. La durée totale du séjour aux soins intensifs est plus longue après chirurgie à cœur ouvert par rapport à la chirurgie à cœur fermé, ainsi que chez le jeune nourrisson par rapport à l'enfant plus âgé et en cas de chirurgie plus complexe.



E) LES RISQUES ET LES COMPLICATIONS :

Toute intervention sur le cœur, qu'elle soit par cathétérisme ou par chirurgie comporte des risques et peut entraîner des complications.

Le type, la fréquence et la gravité de ces complications sont extrêmement variables en fonction de la malformation de l'enfant, du type d'intervention et de l'état clinique de l'enfant. Ceci vous sera donc plus amplement explicité avant toute intervention, soit par votre cardiologue pédiatre traitant, soit par le chirurgien. Les progrès importants réalisés dans tous les domaines de la cardiologie pédiatrique ont toutefois permis de réduire la fréquence de complications graves en dessous de 5% voire 1% pour la plupart des interventions les plus courantes.





6. L'anesthésie de votre enfant

Votre enfant va être opéré ou va subir un examen (cathétérisme, échographie transoesophagienne, résonance magnétique nucléaire) nécessitant une anesthésie ou une sédation. Vous vous posez mille questions.....

Sachez que les anesthésistes à qui vous confiez votre enfant sont des médecins spécialistes en anesthésie – réanimation ayant une expérience particulière en anesthésie pédiatrique et, pour ce qui concerne les interventions cardiaques, une compétence spécifique en anesthésie cardiaque. Ils sont intégrés à l'équipe de cardiologie pédiatrique et prennent part aux activités de ce service (discussions médico-chirurgicales, tours de salle, revue des examens...).

Les anesthésistes sont à votre écoute et au service des enfants qui leur sont confiés.

Une intervention, un examen nécessitant une anesthésie chez un enfant est source d'angoisse et d'inquiétude pour l'enfant et sa famille. Notre rôle est de vous informer et d'informer votre enfant, afin de vous aider et d'aider votre enfant à maîtriser au mieux cette situation.

Votre rôle est primordial dans la préparation de votre enfant à son intervention : en écoutant ses craintes, ses questions, en lui expliquant son intervention, les examens avec des mots que vous savez qu'il comprendra. Il est très important que l'enfant sache qu'un maximum sera fait pour adoucir ce moment difficile : 'papa et maman resteront avec toi, on mettra de la pommade afin que les piqûres ne fassent pas mal, on te donnera des médicaments pour ne pas avoir mal après l'opération'.

Des outils sont à votre disposition pour vous aider : un livret : 'Petit Pierre va en salle d'opération', un CD-Rom : 'Demain je me fais opérer' (bilingue Français Néerlandais) ainsi qu'un feuillet d'information sur la salle de réveil (trilingue : Français, Néerlandais, Anglais).

Le livret et la feuille d'information sont téléchargeables à partir du site internet du service d'anesthésiologie des Cliniques Saint Luc. De nombreux sites Web traitent de la préparation de l'enfant à l'hospitalisation (y compris l'anesthésie). Nous ne pouvons que vous encourager à les consulter.

Sachez que nous sommes particulièrement attentifs aux besoins des enfants présentant un handicap. Nous nous efforçons de répondre au mieux à leurs besoins spécifiques.

Vous rencontrerez l'anesthésiste de votre enfant au plus tard la veille de l'intervention ou de l'examen. Il vous expliquera en détail les points suivants :

- la préparation à l'anesthésie : jusque quand votre enfant pourra boire et manger, s'il recevra ou non une prémédication (un calmant) avant l'anesthésie



- l'accompagnement en salle d'opération ou en salle de cathétérisme : le plus souvent un des parents est autorisé à participer à l'induction de l'anesthésie (le début de l'anesthésie) en salle d'opération. En salle de cathétérisme, les deux parents sont les bienvenus. Il n'y a aucune obligation pour les parents à participer à l'induction de l'anesthésie. Nous comprenons bien que pour certains parents ce soit trop émouvant et trop difficile. Nous adapterons notre prémédication pour rendre la séparation avec les parents et l'induction de l'anesthésie la plus douce possible pour votre enfant. Nous vous remercions de quitter la salle d'examen ou la salle d'opération dès que nous vous y inviterons.
- l'induction de l'anesthésie : le plus souvent nous endormons l'enfant en lui faisant respirer des gaz anesthésiques au travers d'un masque. Si une perfusion (un " baxter ") est déjà en place, alors nous choisirons le plus souvent d'endormir l'enfant en donnant un médicament par la perfusion.
- le choix de l'anesthésie (anesthésie générale, sédation, anesthésie locorégionale associée), les risques propres liés à l'anesthésie, les problèmes particuliers liés à la maladie de votre enfant , les contre-indications (empêchements) temporaires à l'anesthésie nécessitant de retarder l'intervention, le problème des transfusions de sang et dérivés.
- l'analgésie : les médicaments que nous avons à notre disposition pour prévenir et traiter la douleur après l'opération ou après l'examen
- la salle de réveil et le retour dans la chambre : combien de temps votre enfant restera, quand il pourra être ré-alimenté
- les soins intensifs.

La visite de l'anesthésiste sera, pour votre enfant, l'occasion de se familiariser avec celui ou celle qui l'endormira pour son intervention ou pour son examen. Dans la mesure du possible, l'anesthésiste qui endormira votre enfant sera celui qui aura pris contact avec votre enfant la veille de l'intervention. Cette prise de contact est un moment important dans la préparation à l'anesthésie. Il permet d'instaurer un dialogue à trois (votre enfant, vous et votre anesthésiste) et d'établir un climat de confiance mutuelle.





[7. Votre passage à Saint-luc]

*Les numéros d'appel
de la consultation de pédiatrie :
02/764 1920
ou
02/764 1918.*



A) LA CONSULTATION



Pour toute consultation, il est indispensable de prendre un rendez-vous. Le numéro d'appel de la consultation de pédiatrie est le 02/764 1920 ou le 02/764 1918.

Le jour de la consultation, il est préférable de vous présenter au sein des Cliniques Saint-Luc environ 15 minutes avant l'heure de rendez-vous afin de remplir les démarches administratives.

En effet, vous devez vous rendre au guichet d'inscription aux consultations au rez-de-chaussée avec votre carte d'identité et la carte SIS de la mutuelle à laquelle est inscrit votre enfant. Si vous n'êtes affilié à aucune mutuelle, un acompte vous sera demandé. Vous recevrez alors un badge de consultation que vous présenterez à la secrétaire du service de pédiatrie situé au niveau -1 local B5.

La consultation chez le cardiopédiatre est précédé par la réalisation d'un électrocardiogramme et la mesure du poids et de la taille de votre enfant.





B) L'HOSPITALISATION



Lorsqu'une hospitalisation est proposée par votre cardiologue pédiatre, le secrétariat de cardiologie pédiatrique (02/764 13 80) s'occupe de la réservation des lits. La secrétaire pourra vous préciser les différents types de chambre proposées (commune, parent accompagnant, privée). Une convocation vous sera envoyée sauf si l'hospitalisation est prévue dans les jours suivants.

Avec votre convocation, vous devez vous présenter au service " Admission – entrée du jour en hospitalisation " dans le hall d'entrée. Vous devrez toujours vous munir de la carte SIS de la mutuelle et vous devrez payer un acompte variable suivant la durée probable de l'hospitalisation.



Pour les ressortissants de pays étrangers, un formulaire E112 sera demandé (Union Européenne) ou une prise en charge par une assurance. A défaut de cette prise en charge par un quelconque organisme, un acompte couvrant la totalité des soins prodigués durant l'hospitalisation sera demandé et une estimation des coûts doit dès lors être établie par le service financier.

Muni de votre farde d'hospitalisation contenant les badges, l'autorisation de narcose, le règlement des Cliniques et quelques explications sur le site universitaire, vous pouvez vous rendre dans l'unité de soins où votre enfant est attendu. L'unité 91 au 9ème étage pour les enfants de 0 à 2 ans ou l'unité 82 au 8ème étage pour les plus grands.



La durée de l'hospitalisation est, en général, de minimum 3 jours pour une observation ou pour un cathétérisme cardiaque.

Si votre enfant est hospitalisé pour une intervention chirurgicale, la durée est approximativement de 10 à 15 jours qui se répartissent comme suit : 1-2 jours d'examen pré-opératoires, le jour de l'intervention, 24 h au minimum aux soins intensifs puis le retour dans l'unité de soins pour la suite de la surveillance post-opératoire.





[...Votre passage à Saint-luc...]

CE QUE VOUS POUVEZ APPORTER

Durant l'hospitalisation, vous recevrez pratiquement tout ce dont votre enfant a besoin. Il suffit de mettre dans sa valise ses affaires personnelles : brosse à dents, dentifrice, lait de toilette, brosse à cheveux, ses pantoufles et surtout ne pas oublier (pour les plus petits) sa peluche, son jouet préféré, sa sucette et son 'doudou'. La plupart des parents préfèrent prendre les habits personnels de l'enfant, ce qui est tout à fait possible (et préférable) mais penser à prendre des vêtements faciles, pas trop chauds et pas trop précieux (car les taches sont fréquentes) !



C) LA PERIODE POST-OPERATOIRE

Dans la mesure du possible, vous pourrez visiter avant l'intervention, avec votre enfant, l'unité de soins intensifs, afin de vous familiariser un peu avec le milieu parfois 'stressant' des soins intensifs.

Dès que votre enfant sera installé aux soins intensifs, vous pourrez lui rendre visite. Un médecin intensiviste vous informera de son état et vous expliquera le rôle des appareils de surveillance et des tuyaux :

- un tube dans le nez ou la bouche relié à une machine pour lui permettre de respirer
- différents cathéters pour l'administration des liquides et des médicaments, pour les prélèvements et les éventuelles transfusions de sang
- une sonde gastrique pour éliminer les sécrétions ou l'air de l'estomac
- une sonde urinaire pour contrôler le débit urinaire
- un ou deux drains thoraciques qui ramènent les sécrétions ou le sang de la plaie
- des fils de pace maker, c'est-à-dire 2 petits fils métalliques reliés à un stimulateur externe qui prend le relais en cas de trouble du rythme
- des électrodes reliées à un monitoring qui permettent de suivre de façon continue la fréquence cardiaque, la respiration, la température, la tension artérielle et la saturation.





Au début, les visites aux soins intensifs sont limitées aux parents uniquement.

Votre enfant restera au minimum 24 h aux soins intensifs. L'équipe des médecins et des infirmières est là pour répondre à vos questions, à vos angoisses. Aussi, à tout moment du jour et de la nuit, il vous est possible de téléphoner pour prendre des nouvelles (02/764 27 23).

Lors de son retour dans l'unité de soins 91 ou 82, il reste à votre enfant le plus souvent une perfusion, une sonde gastrique et les fils de pace maker. Il sera réalimenté progressivement.

Il est important de mesurer exactement tout ce qu'il boit, de peser ce qu'il mange et de noter la quantité exacte de ses urines. Il restera sous monitoring les premiers jours post-opératoires.

Une kinésithérapie respiratoire commencée aux soins intensifs sera poursuivie durant plusieurs jours à l'étage.

Dès que votre enfant sera capable de s'alimenter correctement et si son état cardiaque et général est satisfaisant, le retour à domicile sera envisagé.

De retour à la maison, il sera utile pendant les premières semaines de rester attentif à la fièvre et à la cicatrisation. Les activités physiques sont déconseillées pendant le mois qui suit une intervention chirurgicale.

LES VISITES

Les soins intensifs sont accessibles aux parents dès 11h00 et ce, jusque 20h00. Dans les autres unités de soins, la présence des parents est autorisée dès le réveil de l'enfant jusqu'au moment où il dort. Pour les parents qui le souhaitent, il est en général possible de loger auprès de votre enfant (à préciser si possible lors de l'organisation de l'hospitalisation), sauf aux soins intensifs.

Les autres membres de la famille et les amis peuvent rendre visite l'après midi de 13h00 à 20h00 (un maximum de 2 personnes en même temps est permis par enfant). Les enfants de moins de 15 ans ne peuvent entrer dans les différentes unités de soins. Des exceptions peuvent être faites pour les frères et sœurs lors des hospitalisations prolongées.





[...Votre passage à Saint-luc...]

UNE ECOLE AUX CLINIQUES



LA SALLE DE JEUX



Votre enfant peut également se divertir dans la salle de jeux du 8ème étage où des activités de bricolage, de jeux de société, de chants,... sont encadrées par des puéricultrices.



Si la santé de votre enfant le permet, il peut suivre des leçons comme à l'école, dans une vraie classe ou dans sa chambre.

VOUS HABITEZ LOIN ?

Si vous habitez loin, il vous est possible de loger au 'ROSEAU', maison d'accueil située sur le site universitaire. Le prix s'élève à 16,00 EUR par personne et comprend le logement et le petit déjeuner (prix 2004).

Renseignements et réservation :
02/764 20 50 de 07h30 à 22h30





8. Ce qu'il faut encore savoir



A) LE SUIVI EN CONSULTATION :

La fréquence des consultations est extrêmement variable en fonction de l'âge de l'enfant et du type de malformation. Pour les malformations complexes, nécessitant une prise en charge pendant la première année de vie, les contrôles seront initialement fréquents, en raison de la croissance rapide de l'enfant pendant cette période et des modifications importantes du fonctionnement du cœur et des poumons pendant les premiers six mois de vie.

En période post-opératoire, l'enfant sera en général revu assez rapidement (1 à 2 semaines) après la sortie de l'hôpital, afin de vérifier la cicatrice, l'absence d'infection, et la bonne évolution cardiaque. Les visites s'espaceront ensuite progressivement. Pour une malformation cardiaque réparée ou bien stabilisée (c'est à dire qu'aucune intervention n'est prévue à court ou moyen terme) une consultation annuelle est souvent suffisante.

A chaque consultation, votre enfant sera pesé, mesuré et un ECG sera effectué. Ensuite le cardiologue pédiatre traitant l'examinera et fera une échocardiographie, avant de vous expliquer les résultats et discuter avec vous du traitement éventuel.

B) LA CICATRICE:



Les cicatrices peuvent être localisées à plusieurs endroits : devant (sternotomie), sur le côté (thoracotomie latérale), sous le sein (thoracotomie sous-mammaire). Les techniques chirurgicales de fermeture de la peau ont beaucoup évolué ces dernières années et les cicatrices actuelles sont beaucoup plus petites et fines qu'avant. Cependant, la cicatrisation reste très variable d'une personne à l'autre et dépend de certains autres facteurs :

- les jeunes enfants cicatrisent mieux que les adultes,
- les patients de race noire font plus facilement des chéloïdes (grosses cicatrices boursouflées),
- la survenue d'une infection de plaie rend la cicatrice moins belle,
- enfin, si l'enfant était très malade au moment de l'intervention ou si plusieurs

réinterventions pendant la même hospitalisation se sont avérées nécessaires, la cicatrice peut être plus large.

En cas de cicatrisation disgracieuse, des pommades ou des patches de silicone peuvent améliorer partiellement l'aspect. En cas d'échec de ces thérapeutiques, le recours à la chirurgie plastique est en général possible.

Afin de favoriser une cicatrisation optimale, il est déconseillé de baigner l'enfant (bain et piscine, les douches étant permises) pendant un mois et d'exposer la cicatrice au soleil pendant 6 à 12 mois.



C) RÉGIME ALIMENTAIRE:



Pour le nouveau-né présentant une malformation cardiaque, il n'y a certainement pas de contre-indication à l'allaitement maternel. Certains jeunes enfants cependant, en raison de leur malformation cardiaque, ont des difficultés à boire et s'essoufflent facilement lors de la tétée. Il est alors proposé soit de tirer votre lait et de l'administrer en biberon, soit d'avoir recours à un lait maternisé en poudre. Ceci permet, outre le fait de réduire le travail du bébé pour s'alimenter, de mieux vérifier la quantité de lait réellement prise. Chez ces enfants, de petites quantités données fréquemment sont souvent mieux tolérées.

La courbe de poids n'est toutefois pas toujours proportionnelle aux efforts consentis par les parents. **UN CONSEIL : NE DESESPEREZ PAS !** Rarement, les médecins décideront de procéder à une alimentation par sonde. Ceci consiste à mettre une petite sonde dans l'estomac afin d'administrer le lait que l'enfant ne parvient pas à boire. Ceci est toujours initié à l'hôpital mais peut parfois être poursuivi à la maison, avec l'aide d'infirmières venant à domicile.

Chez le plus grand enfant avec une malformation cardiaque, aucun régime particulier n'est prescrit. Une alimentation saine, variée et régulière est conseillée. Il est important d'éviter la surcharge pondérale qui impose un travail supplémentaire au cœur. Le sel est toléré, dans les limites du raisonnable. De façon exceptionnelle, votre médecin pourra prescrire des régimes particuliers (pauvre en sel, pauvre en graisses). Ceci vous sera alors détaillé par les diététiciens.

D) VACCINATIONS:

Une malformation cardiaque n'empêche en aucun cas de faire vacciner votre enfant. Les différents vaccins proposés par l'ONE et par les pédiatres sont vivement recommandés. La vaccination contre l'hépatite B est souhaitable.

Pour certains enfants (en défaillance cardiaque ou cyanosés), il est aussi conseillé de faire le vaccin contre la grippe en automne.

Après une intervention chirurgicale, il est conseillé d'attendre 4 à 6 semaines avant de vacciner un enfant, afin de laisser le temps au système immunitaire de récupérer.





... Ce qu'il faut encore savoir ...

E) MÉDICAMENTS:

Les médicaments les plus couramment utilisés en cardiologie pédiatrique se résument aux groupes suivants :

1) Médicaments modulateurs de la fonction cardiaque : ils agissent soit en augmentant l'efficacité du muscle cardiaque, soit en réduisant l'énergie à fournir par le cœur pour effectuer le même travail

- *digoxine (lanoxin®)*
- *inhibiteurs de l'enzyme de conversion : captopril (capoten®), enalapril (renitec®), ramipril (tritace®)*
- *betabloquants : propranolol (inderal®), carvedilol (kredex®)*

2) Médicaments anti-arythmiques : ils régularisent le rythme cardiaque :

Digoxine (lanoxin®), amiodarone (cordarone®), propranolol (indéral®), nadolol (corgard®), sotalol (sotalex®), flecaine (tambocor®)

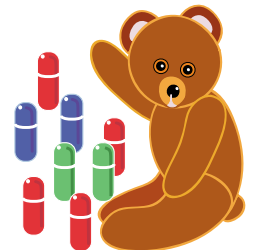
3) Diurétiques : ils augmentent le volume urinaire en favorisant l'élimination d'eau et de sel, permettant ainsi de diminuer la rétention d'eau (oedèmes, gonflement du foie) :

Dytenzide®, furosemide (lasix®), spironolactone (aldactone®)

4) Médicaments fluidifiant le sang : ils évitent la formation de caillots dans les veines et artères et sur les valves mécaniques ou prothèses diverses insérées dans le cœur : *Héparine (calparine®), nadroparine (fraxiparine®), aspirine (aspirine junior®, aspegic®, asaflo®..), acenocoumarol (sintrom®), clopidogrel (plavix®), ticlopidine (ticlid®)*

5) Calmants et anti-douleurs : utilisés pour calmer l'enfant avant certaines procédures ou pour réduire le stress et la douleur en post-opératoire : *Hydrate de chloral, benzodiazépines (valium®, dormicum®, lysanxia®...), paracetamol (perdolan®, dafalgan®...), sulfate de morphine*

6) Anti-inflammatoires : utilisés pour réduire une inflammation importante pouvant faire suite à une intervention chirurgicale ou à une infection : *Ibuprofen (brufen®, junifen®, malafen®), corticoides (medrol®)*





F) LA PROTECTION PAR ANTIBIOTIQUES

OU LA 'PRÉVENTION DE L'ENDOCARDITE BACTÉRIENNE'

La plupart des enfants porteurs de malformation cardiaque sont à risque d'endocardite. L'endocardite est une infection par microbes (infection bactérienne) du cœur. Cette infection peut se localiser au niveau des valves ou au niveau des parois où elle peut provoquer des véritables abcès, des 'végétations' (genre d'amas de microbes), qui peuvent sérieusement abîmer les structures du cœur et mettre en danger la vie de l'enfant ou de l'adulte. Le risque d'endocardite existe chez toutes les personnes porteuses de lésions ou cicatrices au niveau du cœur, bien que le risque varie en fonction du type de lésion. Le risque de contracter une endocardite reste faible à notre époque où les antibiotiques sont facilement utilisés mais ce risque n'est certainement pas nul. Il peut être fortement réduit si un certain nombre de précautions sont prises. En effet, la survenue d'une endocardite nécessite le passage de microbes dans le sang et ainsi dans le cœur. Ceci ne se fait pas comme ça ! Les situations pouvant entraîner le passage de microbes dans le sang sont les interventions chirurgicales, les interventions dentaires (la bouche est pleine de microbes), la présence de caries, les infections de peau, les autres infections bactériennes mal soignées (angine ou otite bactérienne, etc).

Les mesures suivantes doivent donc être prises chez tout enfant ou adulte à risque :

- maintenir une excellente hygiène dentaire (brossage quotidien des dents)
- aller au moins une fois par an chez le dentiste (à partir de 3 ans)
- en cas de soins dentaires (extractions dentaires, traitement de caries ...) prévenir le dentiste que votre enfant est porteur d'une malformation cardiaque. Une dose d'amoxycilline (clamoxyl® par exemple) (ou autre antibiotique en cas d'allergie) doit être donnée une heure avant les soins.
- En cas de fièvre ou infection de la peau, il est impératif de consulter un médecin qui décidera de l'opportunité ou non de débiter un traitement antibiotique (en cas de fièvre d'origine virale, les antibiotiques n'ont aucun effet !)
- En cas d'intervention chirurgicale, l'anesthésiste doit se référer aux recommandations en terme de prévention d'endocardite pour décider de l'administration des antibiotiques avant le geste chirurgical.

Toutes ces mesures sont importantes car le diagnostic d'endocardite peut être difficile et le traitement long et difficile. Les signes qui peuvent alerter le patient et les parents sont essentiellement des pics fébriles qui peuvent être très rapprochés et importants mais également peu nombreux et peu sévères. Le patient peut progressivement, mais pas toujours, présenter des signes d'altération de l'état général : fatigue, pâleur, manque d'appétit, transpirations nocturnes. Si l'endocardite endommage le cœur (souvent tardif), des signes cardiaques autres, peuvent apparaître. Le diagnostic se fait en faisant plusieurs prises de sang pour essayer de trouver le microbe. L'échocardiographie peut parfois montrer les végétations ou lésions cardiaques engendrées par l'infection. Le traitement comprend minimum 6 semaines d'hospitalisation pour l'administration par voie intraveineuse d'antibiotiques. Une minorité de patients nécessitera une intervention chirurgicale pour réséquer les végétations ou réparer les lésions engendrées par l'infection. MIEUX VAUT PREVENIR QUE GUERIR !





[... Ce qu'il faut encore savoir ...]

G) L'ÉCOLE:

Comme pour tout enfant, adaptez les études de votre enfant à ses possibilités. Aucune 'mesure' particulière n'est nécessaire pour un enfant 'cardiaque' par rapport à l'école. La scolarité doit être la plus normale possible. Les cours de gymnastique sont en général non seulement permis mais souhaitables.

H) ACTIVITÉS ET SPORT:

Il est important de favoriser le développement de votre enfant. Si la pratique régulière du sport a un effet positif sur le développement physique et intellectuel de l'enfant en général, cela vaut aussi pour l'enfant cardiaque. Il y va de son équilibre et de son épanouissement.

Sachez que le petit " enfant cardiaque " (jusque 5-6 ans), s'arrêtera de lui-même et ne dépassera pas ses limites physiques. Plus tard, l'émulation peut exister et les enfants peuvent ne pas tenir compte de leur limites physiques. Heureusement, à cet âge, on peut les raisonner, non pas en leur interdisant toute activité physique mais en faisant la distinction entre ce qui est permis et ce qui ne l'est pas. Pour la plupart des enfants, le cardiologue pédiatre autorisera une activité sportive normale, autorisant même les activités parascolaires où pourtant cette 'émulation' est bien présente (club de foot, tennis, basket etc..). Une épreuve d'effort réalisée à l'hôpital, permettra parfois de conforter cette décision et ainsi de rassurer parents et enfant. Si votre cardiologue pédiatre estime que certaines activités sportives doivent être restreintes, il vous en avisera. Il est toutefois en général déconseillé d'évoluer vers une activité sportive de très haut niveau (joueur de foot professionnel par exemple), bien que ceci mérite toujours d'être discuté avec le cardiologue pédiatre car chaque patient est différent.

I) VOYAGES:

Les voyages en avion sont en général permis pour les enfants présentant une malformation cardiaque. Toutefois, les enfants fortement cyanosés supporteront moins bien l'avion. Si vous avez comme projet un voyage en avion de longue durée, mieux vaut donc en parler à votre cardiologue pédiatre. Dans les pays chauds ou en cas de long voyage en voiture, il est important de donner à boire souvent, surtout si l'enfant transpire beaucoup. Pensez à avoir toujours de l'eau avec vous. Les enfants cyanosés auront plus de mal à supporter la haute altitude (plus de 1800 mètres) ou les conditions de climat tonique (grand vent à la mer).



J) LES PROBLÈMES PSYCHOLOGIQUES:

L'annonce d'une malformation cardiaque chez un enfant bouleverse ses parents, ses frères et sœurs et l'enfant lui-même. Toute la structure familiale sera ébranlée et tout le monde soumis à rude épreuve. Les hospitalisations sont à l'origine de stress, d'angoisse, d'adaptations de la vie difficiles à vivre. Et parfois, les résultats ne sont pas ceux que les parents attendaient. Les parents auront tendance à couvrir l'enfant cardiaque. Maintenir un bon équilibre par rapport aux frères et sœurs, par rapport au couple, par rapport à l'activité professionnelle s'avèrera une tâche 'difficile'.

Toutes ces difficultés que vous rencontrez sont normales et d'autres parents les ont connus avant vous, même si chaque enfant, chaque parent, chaque famille réagit différemment. Pour cela, une équipe de psychologues et de pédo-psychiatres fait partie intégrante de l'équipe de cardiologie. Ils vous rendront visite pendant les hospitalisations, et vous pourrez les voir en consultation si vous le désirez car la prise en charge psychologique est aussi importante que le reste.

K) QUE SE PASSE-T-IL À L'ÂGE ADULTE ?

Même arrivé à l'âge adulte, il est important que le patient né avec une malformation cardiaque, continue à être suivi médicalement. La cardiologie de l'adulte étant très différente de la cardiologie des enfants nés avec malformation cardiaque, il est nécessaire que ces patients soient suivis par un cardiologue ayant une formation dans ce domaine. C'est ainsi que la plupart des centres de cardiologie pédiatrique ont mis sur pied une 'consultation pour les cardiopathies congénitales de l'adulte', où cardiologue pédiatre et cardiologue adulte travaillent ensemble afin de répondre au mieux aux besoins des patients, en tenant compte des particularités de la malformation congénitale et du patient maintenant devenu adulte et autonome.

Aux Cliniques Universitaires Saint-Luc, cette consultation a lieu dans les mêmes locaux que la consultation pédiatrique (-1, B5, tél pour rendez-vous : 02/764 19 18 ou 02/ 764 19 20).

Les progrès de la médecine des dernières années ont permis d'obtenir pour une grande majorité de ces patients adultes, une insertion sociale normale ou 'quasi' normale. Il est toutefois regrettable de constater qu'en terme d'assurance vie, prêts hypothécaires etc., il persiste des difficultés pour les patients porteurs d'une 'cicatrice' cardiaque.





... Ce qu'il faut encore savoir...

L) LA CONTRACEPTION ET LES GROSSESSES :

La contraception mérite d'être discutée avec le gynécologue et le cardiologue. La plupart du temps, aucune différence ne sera faite par rapport à la femme 'non cardiaque'. Il existe toutefois des anomalies cardiaques congénitales, pour lesquelles certains types de contraception sont peu recommandés.

Arrivées à l'âge adulte, certaines patientes manifesteront le désir de grossesse, quoi de plus naturel! La grossesse s'accompagne d'importantes modifications de la circulation et du travail cardiaque chez la future maman.

Il est rare que la grossesse soit déconseillée chez une patiente porteuse de malformation cardiaque mais une concertation entre la patiente, le cardiologue et l'obstétricien est indispensable. Une surveillance particulière du cœur est conseillée pendant la grossesse, l'accouchement et les premiers mois après l'accouchement.

Le futur bébé présente peu de risque d'avoir lui aussi une malformation cardiaque. Ce risque (1% dans la population normale) est en général de 2 à 4 % si papa ou maman sont eux-mêmes porteurs d'une malformation, soit un risque 2 à 4 fois plus grand que la normale.

Le risque pourrait être réduit encore si la maman reçoit certaines vitamines (acide folique contenu dans les vitamines données aux femmes enceintes) durant les semaines qui précèdent la conception.

Parlez en avec votre médecin.



M) ASPECTS FINANCIERS ET SOCIAUX :

Il existe des dispositions destinées à vous aider. L'assistante sociale du service, Catherine Bouvy, peut vous informer et vous guider pour certaines démarches administratives et autres (tél : 02/764 15 82).

1 . LA MUTUELLE

Elle couvre la majeure partie des frais liés aux soins médicaux.

Chaque fédération de mutuelle a aussi ses propres avantages (intervention dans les frais de transport par ambulance, du logement au Roseau, de la journée d'entretien, des soins à domicile, etc) via l'assurance complémentaire dont la cotisation est généralement facultative.

De plus, les mutuelles ont également un système d'assurance hospitalisation qui peut être intéressant, surtout si vous n'avez pas d'assurance dans le secteur privé ; les conditions d'accès en sont parfois moins strictes.

Il existe aussi le "Maximum à Facturer" (MAF), géré automatiquement par votre mutuelle.

Les frais comptabilisés pour le MAF sont les tickets modérateurs des honoraires des médecins et kinés, des prestations techniques, de certains médicaments et des frais d'hospitalisations.

2. LES ALLOCATIONS FAMILIALES MAJORÉES

De nombreuses pathologies cardiaques donnent droit au bénéfice des allocations familiales majorées.

Pour pouvoir en bénéficier, votre enfant doit atteindre un certain pourcentage d' "handicap" reconnu.

Celui-ci sera fixé par un médecin-inspecteur du Service Public Fédéral qui évaluera les séquelles fonctionnelles de la pathologie ainsi que les contraintes médico-sociales.

Il existe différents paliers de reconnaissance de handicap, liés à des montants différents ; certains avantages sociaux et fiscaux y sont liés.

Ce supplément d'allocations vous est octroyé pour une durée déterminée et devrait vous permettre de faire face aux frais médicaux engendrés par le traitement de votre enfant.

3. LE CONGÉ POUR ASSISTANCE MÉDICALE.

Si votre enfant souffre d'une pathologie cardiaque sévère, vous pouvez obtenir une interruption de carrière pour assistance médicale, et ce, dans la plupart des secteurs de travail.

Durant cette période, l'ONEM vous octroie un revenu de remplacement sous forme d'une allocation mensuelle qui est d'un montant fixe et calculé au prorata du type d'interruption choisie (complète, 1/2 temps ou 4/5 temps).





[9. L'ASBL 'Nos enfants cardiaques']

L'ASBL " NOS ENFANTS CARDIAQUES ", créée en 1985 aux Cliniques Universitaires ST LUC à Bruxelles, regroupe des parents d'enfants cardiaques et des membres de l'équipe médicale. Elle a pour but l'amélioration du bien être de l'enfant cardiaque. Le bien être, le mieux être de l'enfant, cela signifie l'amélioration de tous les paramètres influençant sa vie actuelle et future :

- Meilleure prise en charge médicale : création de bourses afin d'encourager et soutenir la formation des jeunes médecins et infirmières, achat d'ordinateurs, de sondes échocardiographiques...
- information et prévention : organisation de conférences-débats, création d'un site internet...
- amélioration du cadre hospitalier : installation de télévisions et d'ordinateurs dans les chambres des enfants, création d'un espace réservé aux parents (lieu de calme et de convivialité).
- Soutien psychologique et social de la famille : mise en place d'une chaîne de solidarité qui permet aux familles en souffrance de nouer des contacts avec celles qui ont connu les mêmes épreuves ; envoi d'un périodique " PETIT CŒUR " reprenant informations médicales, enquêtes, échanges...
- Protection et reconnaissance des droits des jeunes adultes cardiaques (droit au travail, droit à l'assurance, droit aux crédits) : création d'une ASBL JAC ; bourses d'étude ; aide financière pour la participation aux congrès internationaux...





Composition du bureau de l'ASBL: (2004)

Présidente : Cathy NACKOM
Vice-présidentes : Muriel BRUYNDONCKX
Geneviève KEMPINAIRE
Conseillère scientifique : Catherine BARREA
Premier secrétaire : Thierry DOOM
Deuxième secrétaire : Caroline OVAERT
Trésorière : Bernadette DEBOIS
Fonds social : Bernadette DEBOIS
Anne-Marie STAVAUX

Siège social : Secrétariat de cardiologie pédiatrique
10 av Hippocrate, 1200 Bruxelles

Fax : 02/7648911
Site internet : www.nosenfantscardiaques.be
Comment nous contacter : secrétariat@nosenfantscardiaques.be



[10. Adresses utiles]

APEM-T21



L'APEM-T21 est l'Association de Parents et de Personnes Trisomiques 21. Cette association a été créée en 1977 à l'initiative d'un groupe de parents d'enfants porteurs d'une trisomie 21 et de professionnels. Ces parents désireux d'enrichir les possibilités d'avenir de leur enfant ont décidé de fonder une association regroupant, dans le même but, des familles d'enfants atteints d'une trisomie 21 et des professionnels. Ces personnes, au départ peu nombreuses, ont rapidement été rejointes par d'autres ayant trouvé dans les objectifs poursuivis par l'APEM-T21 une réponse à leurs questionnements et inquiétudes. L'APEM-T21 est représentée dans toute la région wallonne via ses sections qui regroupent plusieurs parents et professionnels de la même région géographique :

Contacts et E-mail

APEM-T21 asbl
4, rue de la Maison Communale
4802 HEUSY VERVIERS
Tel: 0032(0)87 228844 - Fax: 0032(0)87 223022
Siège social 31, Avenue du Tennis
4802 HEUSY VERVIERS
E-mail: apem-t21@skynet.be

Association Belge Syndrome de Williams

En 1992 un groupe de parents d'enfants atteints du Syndrome de Williams décidait de se regrouper au sein d'une association " Syndrome de Williams "

Un retard mental d'une gravité variable (de léger à sévère) est lié au Syndrome de Williams. C'est pourquoi cette association est créée au sein de l'AFrAHM (Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux) afin de permettre à tous nos membres de bénéficier des services offerts par l'AFrAHM.

Les parents peuvent poser leurs questions aux réunions de parents et nous contacter par téléphone. A l'AFrAHM, travaillent des personnes qui peuvent répondre à leurs nombreuses questions et bénéficier du service d'aide précoce, du service social et du service juridique.

Dans le passé comme aujourd'hui, les parents se positionnent en gardiens de la qualité des acquis et en défenseurs de projets nouveaux. Les initiatives de renouveau et de changement dans divers secteurs comme l'enseignement, les soins et l'accompagnement des personnes handicapées reviennent en premier lieu aux parents.

Contacts et E-mail

AFrAHM Section Syndrome de Williams
Rue Albert Giraud, 24
1030 Bruxelles
Tél. 02/247.60.10 - Fax. 02/219.90.61
E-mail : wsa.fr.belgium@skynet.be
<http://users.skynet.be/wsa-bel-fr/>

Relais 22



Relais 22 est une association de fait visant à aider les patients et les familles concernées par le syndrome velo-cardio-facial ou syndrome de Di George(micro-deletion 22q11), en leur proposant une aide dans les différentes démarches sociales possibles ainsi qu'une écoute.

Contacts et E-mail

Mme Campagne Mireille,
Ruelle des Médecins 1A
7320 Bernissart
Tel: 069 580286
Permanence le mercredi de 14 à 16 H.
Fax: 069/580287

Association Belge du Syndrome de Marfan



L' Association Belge du Syndrome de Marfan (ABSM) a pour but :
d' informer tant le public que la communauté médicale au sujet du syndrome de Marfan et d'apporter son soutien aux personnes atteintes par celui-ci ainsi qu'à leurs familles.

Contacts et E-mail

B.S.M. asbl
Rue Résidence Air Pur 27A
4623 Magnée, Belgique
E-mail : info@marfan.be
www.marfan.be

TURNER CONTACT

Groupe d'entraide aux personnes concernées par le syndrome de Turner et qui vise aussi à mieux faire connaître le Syndrome de Turner en diffusant des informations le concernant.

Contacts et E-mail

Turner contact
Rue Eugène Defraire 66
5670 Treignes
Tel: 060/390165
E-mail: michel.duterme@pi.be

AFrAHM

L'Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux est un mouvement qui rassemble des parents, des personnes mentalement handicapées et des personnes soucieuses du bien-être de celles-ci.

Elle est un organe de vigilance se consacrant à la promotion et à la défense des intérêts et des droits des personnes déficientes mentales. Elle mène son action en collaboration avec des professionnels et des décideurs.

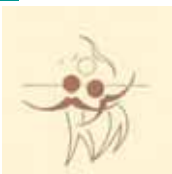
Son but est d'aider tout enfant ou adulte porteur de déficience mentale, quels qu'en soient l'origine et le degré de gravité, et sa famille.

Contacts et E-mail

AFrAHM
Avenue Albert Giraud 24
1030 Bruxelles
Tél.: 02.247.60.10 - Fax: 02.219.90.61
E-mail : secretariat@afrahm.be
<http://generation22.free.fr/>
<http://users.skynet.be/anahm.nvhvg/>



Parents Désenfantés



Accompagnement de parents en deuil d'enfant par la parole et l'écoute
Dans un esprit de solidarité et de créativité, des parents ayant fait un cheminement de deuil de leur enfant s'offrent bénévolement pour écouter avec compassion d'autres parents en deuil d'enfant, et pour leur offrir une présence et un soutien chaleureux.

Contacts et E-mail

Parents Désenfantés asbl
13, avenue des Mésanges
1300 Wavre
Tél. : 32-10-24 59 24 - Fax : 32-10-24 59 46
E-mail : parents-desenfantes@yucom.be
www.parentsdesenfantes.org

Le Souffle de Vie



Le Souffle de Vie a pour but d'aider à long terme toute femme, tout couple dont la grossesse peut être remise en question par une détresse quelle qu'elle soit.

Contacts et E-mail

Le Souffle de Vie asbl
Avenue de Fré, 204
1180 Bruxelles
Tél : 02/375.95.04 - Fax : 02/375.57.36
E-mail : souffledevie@tiscalinet.be

Association de personnes atteintes d'une micro délétion 22q11



L'association GÉNÉRATION 22 a été créée le 12 Juillet 1997 afin de Soutenir et informer les patients et leur famille, leur apporter toutes les informations utiles pour favoriser leur insertion scolaire, sociale et professionnelle.

Contacts et E-mail

Association de personnes atteintes d'une micro délétion 22q11 et leur famille
24 rue Constant Strohl
67000 Strasbourg – France
Tél : 0033 3 88 31 81 32
E-mail : pfeiffer@generation22.asso.fr
<http://generation22.free.fr/>

Heart and Coeur



Heart and cœur est une association qui fournit des informations fiables, des services et des ressources aux familles, aux adultes, aux enfants atteints de cardiopathies congénitales et aux professionnels
Site d'information, de vécu, d'aide et de soutien sur les cardiopathies congénitales. L'information diffusée est destinée à encourager et non à remplacer les relations existantes entre parents et médecins.

Contacts et E-mail

www.heartandcœur.com

**FONDATION
NATIONALE POUR
LA RECHERCHE
EN CARDIOLOGIE
PÉDIATRIQUE**



La Fondation Nationale pour la Recherche en Cardiologie Pédiatrique a été créée en 1991 à l'initiative du Lions Club de Tubize et de l'asbl "nos enfants cardiaques". C'est une fondation d'utilité publique, qui s'est fixée comme objectif unique l'aide à la recherche en cardiologie pédiatrique en Belgique.

Dès sa création, les 7 facultés de médecine du pays ont adhéré au projet avec enthousiasme. Leurs doyens font partie du Conseil d'administration. Les facultés de médecine sont dès lors impliquées dans toutes les décisions de la Fondation.

La fondation a créé la Maison du Cœur dans le but unique de créer et développer une banque de données scientifiques. Forte de ses statistiques, la Fondation Nationale pour la recherche en Cardiologie Pédiatrique s'engage à exploiter ces résultats sur le plan médical, social et économique de façon à diminuer les restrictions ou exclusions dont les patients nés cardiaques sont victimes (emploi, assurances, loisirs).

Contacts et E-mail

Fondation Nationale de Recherche en cardiologie
Pédiatrique // La Maison du Cœur
Chemin Droleau 2
1430 Rebecq
Tél: 02/361.77.10
Fax: 02/361.26.60
e-mail : maisonducoeur@fnrcp.org
site web : www.fnrcp.be
n° compte : 068-2139905-15

**Société Française
de Cardiologie**



Créée en 1937 par Charles Laubry, la Société Française de Cardiologie compte aujourd'hui 3.000 membres

L'article 1 des statuts de l'association définit ses trois objectifs :

- o développer et propager la recherche scientifique dans le domaine cardiovasculaire ;
- o assurer une formation continue de qualité ;
- o indiquer les règles du bon exercice de la pratique cardiologique notamment par l'édition de recommandations.

Contacts et E-mail

Société Française de Cardiologie
15 rue Cels - 75014 Paris
Tel : 01 43 22 33 33 – Fax : 01 43 22 63 61
E-mail : contact@cardio-sfc.org
www.sfcadio.net

Webcardio

Est le site de cardiologie du groupe JP BAILLIÈRE SANTE

Il regroupe l'intégralité des articles parus dans " Archives des maladies du cœur et des vaisseaux ".

Contacts et E-mail

www.webcardio.com





[11. Les parents et les enfants parlent...]

La maman de Maïly adresse un petit message aux mamans :

Douze raisons pour garder le sourire !
 Accroche-toi à tes rêves sans jamais les abandonner.
 Montre aux autres ta vraie nature, car je la connais bien, tu es un être formidable !
 Reconnais ta chance et accorde ta confiance à ceux qui t'entourent.
 Fais un vœu à ta bonne étoile qui illumine ton ciel ...
 Prends un problème à la fois et résouds-le.
 Nourris-toi de toute ta force intérieure.
 Libère cet esprit flamboyant que tu tentes parfois d'étouffer.
 Reste proche des êtres qui te couvrent d'amour !
 Adopte un regard positif et ne laisse pas l'adversité prendre le dessus.
 Reste toi-même car tu possèdes ces qualités uniques qui t'ont permis de devenir la personne que tu es aujourd'hui et qui toujours te guideront .
 Garde le moral.
 Fais chanter ton coeur et respire la joie !



Extrait du témoignage des parents de Marika

...Chaque jour demande une énergie considérable pour vivre avec un enfant cardiaque. On se culpabilise, on se sent impuissant, désorienté, bref on perd un peu les pédales. Mais au fil des mois on reprend une vie normale ; bien sûr on est inquiet pour le moindre petit bobo, c'est tout à fait normal, c'est notre bébé ! Bien sûr certains parents blessent par leurs réactions : " ho ! comme il est petit... il ne mange pas encore la panade ni la soupe ! Parfois après de tels comportements, on a les larmes aux yeux, mais il ne faut pas se laisser abattre ; les enfants cardiaques sont des enfants très courageux, ils demandent beaucoup d'attention et surtout ils ont besoin de vous, de vous savoir bien avec lui, que vous lui montriez et lui communiquiez votre confiance...C'est vrai que c'est très long, mais il faut y croire et c'est déjà une grande partie du travail qui est faite ! Essayons de profiter de chaque instant présent, de faire le maximum pour eux.

Extraits du témoignage de Sylvain

.... Je grapillais bien quelques grammes mais je n'étais pas en forme. Je prenais mes biberons sans appétit. C'est seulement après un bon mois qu'on découvrit que j'avais une malformation cardiaque (une CIV). Après avoir fait un malaise, on me transféra à St Luc où l'on trouva une autre malformation qui demandait à ce que je sois opéré sans tarder...C'est le 24 novembre que le docteur Rubay m'opéra à coeur ouvert pour réparer tout cela...Je suis resté aux soins intensifs 4 jours et j'ai regagné mes camarades de chambres ...C'est là que je me suis fait chouchouter par des infirmières très douces et très gentilles. Que de monde autour de moi ! Même des kinés se sont occupés de moi, sans oublier les puéricultrices.....Je pourrai bientôt oublier tous les moments difficiles par lesquels je suis passé. Mais je suis sûr que je n'oublierai jamais tous ces visages qui se sont penchés sur moi pour me soigner et me guérir de ces sales tours que m'avait joué la nature. Maintenant que les beaux jours vont arriver, je vais la découvrir et lui pardonner car je me sens en pleine forme !

Témoignage de Cédric

Hello ! Réveillez-vous ! Je m'en vais ! Je pars le coeur léger et les jambes lourdes ! Ah ! Ah ! Ah ! Mes nuits furent bonnes car j'avais la chance d'avoir de gentilles et jolies infirmières qui veillaient sur moi. Mon coeur gardera un joli souvenir de mon séjour chez vous. Je sais que Mamy était peut-être embêtante en vous téléphonant tous les jours à 7h. Que voulez-vous ! Elle m'aime ! Il faut maintenant que je vous laisse car maman et papa m'attendent avec impatience.

Témoignage des parents de Myrtille

" ...Le 27 août 1994, nous passions des pleurs de joie à la naissance de Myrtille, aux pleurs d'angoisse en apprenant sa malformation cardiaque. Jamais nous ne pourrions oublier ce véritable cauchemar ! Jamais nous ne pourrions oublier ces nuits de peur et de pleurs !

C'est à ce moment-là que loin de chez nous, nous nous croyions alors seuls au monde à supporter ce grand malheur, seuls au monde à connaître une telle situation, seuls au monde tout simplement. Que d'angoisse et de tristesse encore en découvrant cette immense salle en cardiologie où tous les petits cardiaques sont réunis. Immense salle ...où se cache tant de chaleur, d'amour et d'humanité grâce à toute l'équipe et autres parents.

Myrtille avait une grave malformation, on ne nous a jamais caché la vérité, on nous a tout expliqué, toujours prêt à répondre à nos questions, à nous rassurer, à nous consoler. C'est là que nous avons compris qu'il ne fallait jamais rester avec une angoisse, une crainte sur le coeur, non jamais !

Vous savez lorsqu'on traverse une épreuve telle que la nôtre, on apprend à être patient, on apprend à ne plus juger les autres sur une apparence, on réapprend à placer les valeurs à leur juste place. On apprend beaucoup !

Myrtille a été opérée à coeur ouvert le 16 septembre 94. Il n'y a pas de mots assez puissants pour expliquer nos sentiments lorsqu'à 7h30, devant la salle d'opération, on abandonne notre enfant entre les bras de l'infirmier en gardant l'image de son petit visage endormi. Nous ne sommes plus certains à ce moment, de le revoir, ce visage tant aimé, tant rêvé depuis des années. C'est alors que commence l'attente infernale, toute une journée où plus rien n'existe, ni les gens, ni le temps, ni le monde ... On repense alors à certaines phrases... " une chance sur deux "... on prie et on supplie... Dieu est notre seul réconfort !

18h00 : l'opération est terminée et ... réussie.... Commencent alors les 72 heures post-opératoires... Un mois entier aux soins intensifs, les complications, et nous en passons !

Bref, des jours et des jours d'attente à l'hôpitalAujourd'hui, nous quittons la cardio presque en chantant ! Nous vivons alors la deuxième naissance de notre enfant !



Driss, 9 ans



Zoé, 6 ans

Témoignage de Oliver

S'il existait un guide Michelin des services de pédiatrie, je donnerais au moins dix étoiles à celui où je viens de passer deux semaines ...et demi. Tout y était parfait : le personnel toujours souriant et aux petits soins avec moi ; la table excellente : de la perfusion au biberon de 110 ml en passant par le Lanoxin et l'eau sucrée, tout était très bon. Les " activités sportives " n'étaient pas trop fatigantes, le lit était très bon et l'oxygène un vrai régal ! Vraiment je conseillerais à tous mes petits copains de s'arrêter chez vous en cas de " pépin ". Je suis content de rentrer à la maison mais ma maman m'a déjà dit que l'on reviendra !





Remerciements

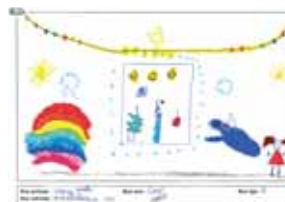
La réalisation de cet ouvrage a été largement inspirée par l'édition précédente, réalisée à l'époque par le Professeur Vliers et l'ASBL 'Nos enfants cardiaques'.

Pour cette nouvelle édition, nous avons avec Michèle Lemaire, Rudy Lechantre et Hugues Depasse, du centre audio-visuel des Cliniques Universitaires Saint-Luc, décidé d'y introduire 'Petit Pierre' et ses amis. Ce petit personnage est familier pour beaucoup de petits patients de par le superbe livret 'Petit Pierre va en salle d'opération', élaboré par Nicole Keerens, infirmière en salle d'opération et par le Professeur Veyckemans, anesthésiste pédiatrique.

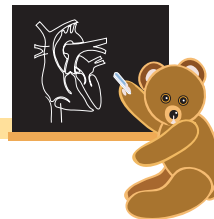
Les textes et illustrations ont été revus, complétés, 'rafraîchis' pour cette nouvelle édition, tenant compte des progrès de la médecine et des modifications dans la prise en charge des enfants. Ceci n'aurait été possible sans l'aide précieuse du Docteur Catherine Barrea et Professeur Thierry Sluysmans, de notre assistante sociale Catherine Bouvy, ainsi que du Docteur Marie-Thérèse Rennotte, anesthésiste cardiaque. Le parcours des parents, les témoignages et dessins des enfants, les adresses utiles ont été récoltés et documentés par Cathy Nackom, présidente de l'ASBL 'Nos enfants cardiaques' ainsi que par Thierry et Muriel Doom et Bernadette Debois, administrateurs de cette même ASBL.

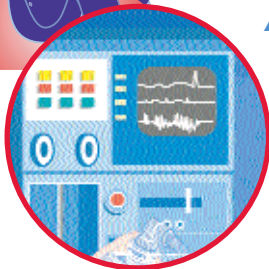
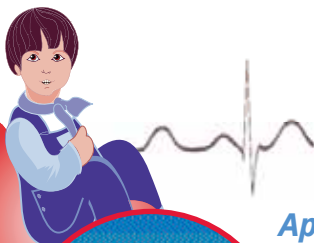
L'ASBL 'Nos enfants cardiaques' s'est également engagée financièrement pour l'édition de ce livret d'information. Nos remerciements vont donc vers tous les administrateurs et membres de l'ASBL ainsi que toutes les personnes ayant soutenu d'une façon ou d'une autre l'ASBL.

Contact :
Dr Caroline Ovaert
Cardiologie Pédiatrique
Cliniques Universitaires Saint-Luc
Avenue Hippocrate 10 – 1200 Bruxelles
ovaert@pedi.ucl.ac.be



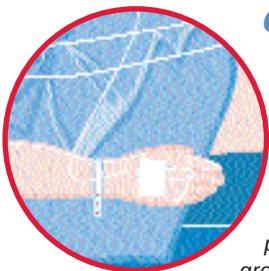
Ptero Prieto, 8 ans





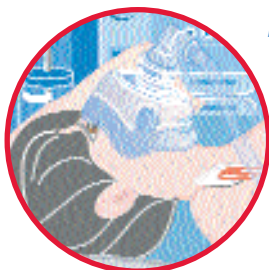
Appareil de monitoring

appareil électronique qui montre le tracé ou la valeur des différents paramètres mesurés : ECG, saturation, pression artérielle, capnographe.



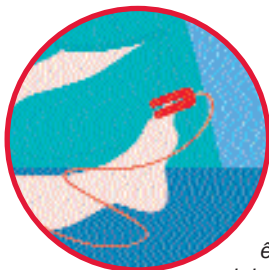
Cathéter intraveineux

cathéter stérile en polyuréthane qui permet d'administrer des médicaments mais aussi la perfusion par voie intraveineuse; il peut être placé à la main, au pli du coude ou au pied. En cas d'intervention importante, on peut également le placer dans une grosse veine du cou : il est alors appelé cathéter veineux central.



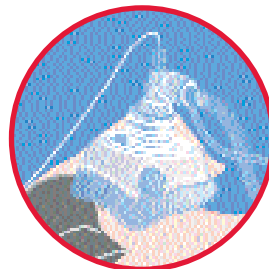
Masque d'anesthésie

masque en silicone posé sur le visage; il permet d'administrer de l'oxygène et des gaz anesthésiants.



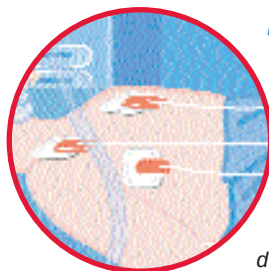
Saturomètre

appareil qui mesure en permanence la saturation de l'hémoglobine dans le sang artériel : cela permet d'évaluer la qualité de la respiration de l'enfant. La pince émet un reflet rouge et produit un son (bip, bip). Elle peut être posée à un doigt, un orteil ou au lobe de l'oreille.



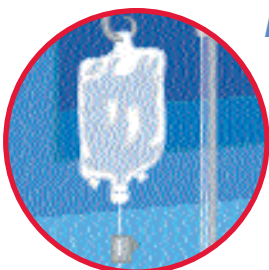
Capnographe

tuyau raccordé au masque (et plus tard à la sonde d'intubation) qui permet d'évaluer la qualité de la ventilation de l'enfant. Si l'enfant respire bien dans le masque, son expiration produit des petites montagnes sur l'écran de monitoring.



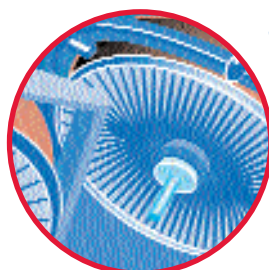
Electrodes pour l'électrocardiogramme

électrodes autocollantes posées sur la poitrine pour enregistrer en continu l'électrocardiogramme; cela permet le calcul automatique des battements cardiaques et le diagnostic rapide d'éventuelles anomalies du rythme cardiaque.



Perfusion intraveineuse

solution stérile contenant de l'eau, du sucre et des sels minéraux; elle sert à assurer les besoins en eau, sucre et sels minéraux de l'enfant jusqu'à ce qu'il soit capable de se réalimenter.



Scialytique

ensemble de lampes spéciales utilisées pendant la chirurgie; elles sont conçues de manière à ne produire aucune ombre dans le champ opératoire.



*Accrochez-vous à vos rêves sans jamais les abandonner.
 Montrer aux autres votre vraie nature, car je la connais bien,
 vous êtes formidable !
 Reconnais ta chance et accorde ta confiance à ceux qui t'entourent.
 Fais un vœu à ta bonne étoile qui illumine ton ciel ...
 Prends un problème à la fois et résouds-le.
 Nourris-toi de toute ta force intérieure.
 Libère cet esprit flamboyant que tu tentes parfois d'étouffer.
 Reste proche des êtres qui te couvrent d'amour !
 Adopte un regard positif et ne laisse pas l'adversité prendre le dessus.
 Reste toi-même car tu possèdes ces qualités uniques qui t'ont permis de
 devenir la personne que tu es aujourd'hui et qui toujours te guideront .
 Garde le moral.
 Fais chanter ton cœur et respire la joie !*

A paraître

Petit Pierre

...

Petit Pierre
se fait
soigner une dent

Idée et rédaction : Dr C. OVAERT
 Co-auteurs : Dr C. BARREA, Dr M.T. RENNOTTE, C. BOUVY, C. NACKOM, TH. & M. DOOM, B. DEBOIS
 Conseils : Dr C. BARREA, Pr TH. SLUYSMANS
 Illustration : M. LEMAIRE
 Photographies : H. DEPASSE
 Mise en page : R. LECHANTRE
 Réalisation : www.centreaudiovisuel.be
 Cliniques Universitaires Saint-Luc
 Responsable collection : www.centreaudiovisuel.be

