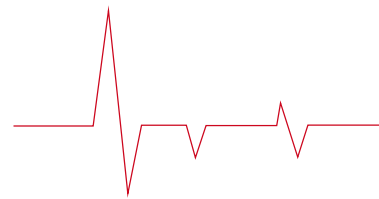


Votre cœur veut continuer de battre

REPORTAGE MÉDIKIDS



Médiakids,
un trio de
journalistes
santé
en herbe



LINO 9 ANS 1/2



MARIAM 11 ANS



TESS 9 ANS

« Votre cœur veut continuer de battre » est une campagne nationale* destinée à sensibiliser les jeunes adultes ayant une cardiopathie congénitale à être suivis à un rythme régulier dans un réseau spécialisé.

Pourquoi mettre en place cette campagne de sensibilisation et pourquoi aujourd'hui ?

L'équipe de journalistes santé en herbe **Médiakids** est allée mener l'enquête sur le terrain auprès de deux « **Réparateurs de cœur** » directement concernés : le **Professeur Pascal Vouhé**, chirurgien cardiaque pédiatrique et le **Professeur Damien Bonnet**, cardiopédiatre, tous les deux à l'Hôpital Necker - Enfants Malades (Paris).

Pour bien comprendre tous les aspects de cette question, il était essentiel d'aborder le sujet à travers le vécu d'un adulte ayant une cardiopathie congénitale, actuellement suivi dans une structure de soins spécialisés. L'équipe Médiakids est donc allée à la rencontre d'un « **cœur d'enfant devenu grand** », **Camille**, une jeune patiente de 22 ans.

Ce reportage souligne l'importance de l'enjeu de cette campagne nationale qui concerne près de 150 000⁽¹⁾ cœurs d'adultes en France qui, grâce aux progrès de la cardiologie néonatale et de la chirurgie cardiaque, **vivent et grandissent parfois sans qu'un suivi médical adapté n'ait été mis en place. Pour prévenir ou dépister le plus tôt possible les complications** auxquelles peuvent être exposés ces jeunes adultes, **pour garder son cœur d'enfant, un suivi spécialisé reste indispensable.**

Nous vous invitons à devenir un acteur de premier plan de cette campagne pour aider à sensibiliser les patients ayant une cardiopathie congénitale à l'importance de préserver leur cœur opéré... et permettre à ces cœurs d'adultes de continuer à battre le plus normalement et le plus longtemps possible...

* Cette campagne a été réalisée en partenariat avec :

BEAU COMME UN CŒUR

« De multiples formes de cardiopathies congénitales ... »

Interview du Professeur Pascal Vouhé, chirurgien cardiaque pédiatrique



P2

RÉPARATEURS DE CŒUR

« De la nécessité de se faire suivre régulièrement à l'âge adulte »

Interview du Professeur Damien Bonnet, cardiopédiatre, responsable du réseau Malformations Cardiaques Congénitales Complexes (M3C)



P2

CŒUR D'ENFANT DEVENU GRAND

« Témoignage d'un cœur réparé qui a grandi »

Interview de Camille, 22 ans, qui nous dévoile son histoire de cœur



P3

GARDER SON CŒUR D'ENFANT

« Des centres de référence et de compétences du réseau M3C pour favoriser un suivi régulier »

Interviews des Professeurs Bonnet et Vouhé



P4



BEAU COMME UN CŒUR

« De multiples formes de cardiopathies congénitales ... »

Interview du Professeur Pascal Vouhé, chirurgien cardiaque pédiatrique.

Docteur, qu'est-ce qu'une cardiopathie congénitale ?

« Le cœur est une pompe qui fait circuler le sang dans tout l'organisme. Certains bébés naissent avec un cœur anormal : c'est une cardiopathie congénitale. Cardiopathie veut dire malformation du cœur et congénital signifie qu'elle est présente dès la naissance. Environ un bébé sur cent naît avec une malformation du cœur. Les cardiopathies congénitales ne sont donc pas rares du tout. »



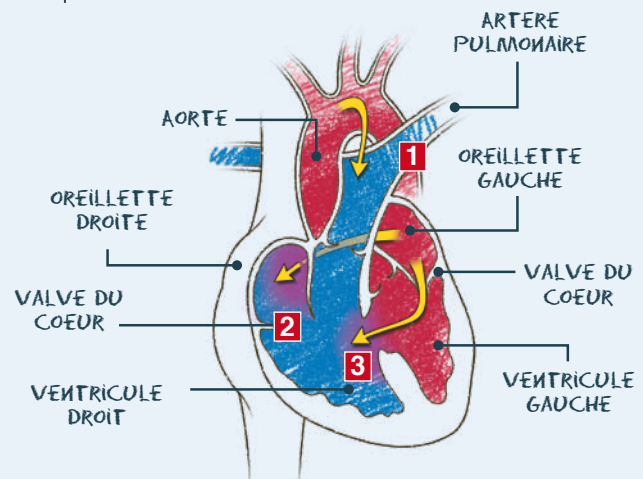
Les cardiopathies congénitales les plus connues sont au nombre de quatre :

1 Le canal artériel persistant ⁽²⁾ est un canal vital pour le fœtus reliant l'artère pulmonaire à l'aorte, il se ferme normalement après la naissance. Chez certains enfants ce canal persiste. Il faut alors le fermer rapidement et chirurgicalement pour éviter la survenue d'une hypertension artérielle pulmonaire.

2 La communication interauriculaire (CIA) ⁽³⁾ est une cardiopathie congénitale diagnostiquée le plus souvent à l'adolescence ou à l'âge adulte. Il s'agit d'une ouverture anormale dans la paroi qui sépare l'oreillette gauche de l'oreillette droite, pouvant entraîner à terme une dilatation de la partie droite du cœur et des troubles du rythme chez les adultes. Aujourd'hui, on peut souvent le fermer sans opérer (cathétérisme interventionnel).

3 La communication interventriculaire (CIV) ⁽⁴⁾ est la malformation congénitale la plus fréquente de l'enfant. Il s'agit d'une ouverture anormale dans la paroi qui sépare le ventricule gauche du ventricule droit. Elle peut entraîner une dilatation de la partie gauche du cœur et/ou abîmer les artères pulmonaires. Il faut opérer les CIV importantes dites larges dans la première année de la vie pour éviter la survenue d'une hypertension artérielle pulmonaire à l'âge adulte.

2 et 3 Le canal atrioventriculaire (CAV) ⁽⁵⁾ est une anomalie des valves du cœur (petits clapets qui séparent les ventricules des oreillettes) associée à une CIA et/ou une CIV. Il y a des formes complètes, intermédiaires ou partielles. La chirurgie doit souvent être faite dès les premiers mois de vie. Elle est délicate car il faut aussi réparer les valves.



RÉPARATEURS DE CŒUR

« De la nécessité de se faire suivre régulièrement à l'âge adulte »

Interview du Professeur Damien Bonnet, cardiopédiatre.

Les adultes qui ont été opérés du cœur lorsqu'ils étaient petits, peuvent sentir que leur cœur a un problème ?

« Parfois, ils sentent qu'ils ont un problème au cœur, mais pas toujours ; il ne faut donc pas attendre que survienne une complication cardiaque pour consulter un médecin. Comme chacun va chez le dentiste pour vérifier qu'il n'y a pas de caries, les personnes qui ont été opérées du cœur lorsqu'elles étaient petites doivent consulter régulièrement un cardiologue spécialisé. Entre 100 000 et 150 000 jeunes adultes devraient se faire suivre régulièrement pour une malformation du cœur. »

150 000 mais c'est trop ! Et pourquoi ils ne se font pas suivre ? Ils ont oublié que c'était pour la vie ?

« Effectivement, beaucoup de ces personnes qui ont été opérées du cœur durant l'enfance oublient de se faire suivre parce qu'elles se sentent en forme. »



Une population à risque ⁽⁶⁾

La surveillance médicale à un rythme régulier est essentielle car ces jeunes adultes sont exposés à un risque potentiel de complications tardives, parfois très graves voire mortelles, telles que :

- les troubles du rythme cardiaque,
- l'endocardite infectieuse,
- la défaillance cardiaque,
- l'hypertension artérielle pulmonaire...

Une surveillance médicale spécialisée est donc justifiée pour dépister et traiter ces complications.



CŒUR D'ENFANT DEVENU GRAND

« Témoignage d'un cœur réparé qui a grandi »

Interview de Camille, 22 ans qui nous dévoile son histoire de cœur.

Quel âge avais-tu lorsque tu as été opérée d'une cardiopathie congénitale ?

« J'avais onze ans et j'étais en sixième. Alors que je courais dans le stade du collège, je me suis brutalement évanouie. Lorsque je suis revenue à moi, les pompiers étaient déjà présents. Ils m'ont conduite aux urgences de l'hôpital. Après m'avoir fait des examens, les médecins m'ont dit que je souffrais d'une malformation du cœur. Dès le lendemain matin, j'étais au bloc opératoire. A mon réveil, mes parents m'ont tout raconté ; ils m'ont dit que le chirurgien qui m'avait opérée avait des doigts de fée. Ce professeur de médecine avait travaillé pendant près de trente heures sur mon cœur et, grâce à lui, j'étais sauvée. »



Et avec une cicatrice sur le cœur, on grandit et on vit normalement ?

« Avec ma cicatrice, j'ai pu grandir comme les autres enfants. Quand on a une cardiopathie congénitale, on vit normalement et on peut tout faire, comme les autres personnes. »

Les patients adultes ayant une cardiopathie congénitale sont parfois confrontés à des situations courantes de la vie quotidienne pour lesquelles ils ont besoin d'être accompagnés et soutenus par les professionnels de santé. Voici quelques situations de vie, simples et fréquentes, qui peuvent parfois devenir complexes :

- **les activités physiques** : certaines cardiopathies congénitales sont en effet incompatibles avec la pratique du sport ou nécessitent un bilan préalable ⁽⁷⁾ ;
- **les vacances** : les séjours en altitude ne conviennent pas, par exemple, aux patients présentant une hypertension artérielle pulmonaire associée à une cardiopathie congénitale ⁽⁷⁾ ;
- **la contraception** : la méthode contraceptive devra être adaptée en fonction de la cardiopathie congénitale et des traitements associés ;
- **la grossesse** : la majorité des patientes ayant une malformation cardiaque congénitale tolère bien leur grossesse ⁽⁷⁾. Celle-ci nécessite cependant une prise en charge précoce pluridisciplinaire : cardiologue, obstétricien, anesthésiste, hématologue, spécialistes en néonatalogie et en génétique ;

- **le suivi médical** : le rôle du professionnel de santé est majeur : mise à jour des vaccins, prévention de l'endocardite, évaluation des risques des interventions chirurgicales non cardiaques ⁽⁷⁾ ;
- **l'activité professionnelle** : une certaine discrimination est possible liée à des problèmes de performance et d'absentéisme ⁽⁸⁾ ;
- **les démarches administratives et les demandes de prêt** : elles sont sources de difficultés à surmonter pour les patients ayant une cardiopathie congénitale.

Les professionnels de santé ont donc un rôle central dans la prise en charge de ces patients : le cardiologue assure le relais de proximité, le gynécologue a un rôle important sur le plan de la contraception et de la grossesse et le médecin traitant également en termes de vie médicale courante, de conseils et de prévention.



Et qu'est-ce que tu dirais aux adultes opérés de leur cœur quand ils étaient petits et qui eux ne vont pas voir le docteur ?

« Je dirais que c'est une très grosse bêtise de ne pas se faire surveiller régulièrement quand on a été opéré d'une cardiopathie congénitale. Le cœur est un organe très précieux : c'est un peu comme un moteur qui nous fait avancer. S'il a un petit problème et que la personne ne se fait pas suivre régulièrement, cela peut créer de gros soucis. »



Le réseau des M3C est constitué d' 1 centre de référence et de 20 centres de compétences dont 2 dans les DOM TOM



Carte téléchargeable sur
gardersoncoeurdenfant.com

« Des centres de référence et de compétences pour favoriser un suivi régulier »

Interviews des Professeurs Bonnet et Vouhé.

Mais pour garder son cœur d'enfant quand on est adulte et opéré du cœur, quels docteurs faut-il aller voir ?

Pr Damien Bonnet : « Pour garder leur cœur d'enfant, il est important que ces jeunes gens qui ont aujourd'hui plus de vingt ans soient suivis régulièrement dans des centres de référence ou de compétences où travaillent des médecins spécialisés dans les malformations cardiaques de l'adulte. Ces centres sont répartis dans toutes les régions de France, y compris les départements d'Outre-Mer. »

Moi, si j'étais grande et opérée du cœur, j'irais quand même voir un Docteur pour être sûr que tout va bien ! Non ?

Pr Pascal Vouhé : « Tous ces jeunes gens et même ceux qui vont très bien doivent ensuite être suivis « pour toute la vie » par un médecin spécialisé. »

Pr Damien Bonnet : « Nous menons justement cette campagne de sensibilisation pour que tous ces jeunes adultes qui ont été opérés du cœur étant enfants puissent acquérir le même réflexe que toi. Pour être sûr que leur cœur continue de battre maintenant qu'ils sont devenus grands. »

Votre cœur veut continuer
de battre en 1 CLIC sur

gardersoncoeurdenfant.com



- 1) Vouhé P. Recommandations de la Société Européenne de Cardiologie. Prise en charge des congénitales adultes. AMC pratique 2011;195:32-3.
- 2) Payot M, Aggoun Y. Persistance du canal artériel et anomalies pouvant le simuler. EMC. Cardiologie 11-940-70.
- 3) Houyel L. Communications interauriculaires. EMC. Cardiologie 11-940-C-20.
- 4) Chantepie A. Communications interventriculaires. EMC. Cardiologie 11-940-C-30.
- 5) Eter RB *et al.* Canal atrioventriculaire. EMC. Cardiologie 11-940-C-40.
- 6) Baumgartner H *et al.* ESC Guidelines for the management of grown-up congenital heart disease (new version 2010): The Task Force on the Management of Grown-up Congenital Heart Disease of the European Society of Cardiology (ESC). Eur Heart J 2010;31:2915-57.
- 7) HAS. Guide ALD. Cardiopathies congénitales complexes. Prise en charge des patients ayant une tétralogie de Fallot, une atrésie pulmonaire à septum ouvert ou une agénésie des valves pulmonaires avec communication interventriculaire. Protocole national de diagnostic et de soins. Juin 2008.
- 8) Deanfield J *et al.* Management of grown-up congenital heart disease. The Task Force on the Management of Grown-Up Congenital Heart Disease of the European Society of Cardiology. Eur Heart J 2003;24: 1035-84.