

MON HISTOIRE DE CŒUR



Un manuel personnalisé, pour mieux comprendre la pathologie cardiaque de votre enfant et vous apporter une aide pratique au quotidien.



Inscris tes coordonnées :



Colle ta
photo ici

Je m'appelle :

Je suis né(e) le :

J'habite :



Et celles de ton cardiologue :

Docteur :

Adresse :

Téléphone :

Email :



■ À QUOI SERT CE CARNET ?

Ce carnet a été conçu pour les enfants et les parents d'enfants nés avec une pathologie cardiaque.

C'est un guide personnalisé qui suivra l'enfant et ses parents tout au long du parcours qu'ils devront franchir ensemble avec l'équipe soignante.

Il contient des informations médicales accessibles à tous, aidant à mieux comprendre les pathologies cardiaques, avec une approche concrète du déroulement de l'hospitalisation pour mieux se préparer aux grandes étapes comme la chirurgie ou le cathétérisme cardiaque.

Comme la vie se passe essentiellement en dehors de l'hôpital, ce carnet recense également des conseils pratiques et les précautions à respecter au quotidien pour permettre à l'enfant et sa famille de s'épanouir pleinement.

Nous avons voulu rendre ce carnet interactif pour faciliter la compréhension des maladies par une approche ludique et donner aux enfants la possibilité de s'exprimer sur ce qu'ils vivent et ce qu'ils ressentent. Les pages blanches leur sont destinées : ils pourront dessiner, écrire, exprimer leurs joies comme leurs colères, leurs moments de tristesse ou de soulagement.



TABLE DES MATIÈRES

CHAPITRE I

MIEUX COMPRENDRE LE CŒUR ET LES PATHOLOGIES CARDIAQUES À LA NAISSANCE

1 - LE CŒUR NORMAL

Où se trouve-t-il ?	9
À quoi sert-il ?	9
Comment est-il fait ?	10
L'électricité en plus !	14

2 - LES CAUSES DES PATHOLOGIES CARDIAQUES

La survenue d'une malformation	15
Les causes génétiques	15
Les causes non génétiques	16
Les causes inconnues	16

3 - LES PRINCIPALES PATHOLOGIES CARDIAQUES ET LEUR RÉPARATION

La Communication Inter-Atriale (CIA)	19
La Communication Inter-Ventriculaire (CIV)	20
Le Canal Atrio-Ventriculaire (CAV)	21
La Tétralogie de Fallot	22
La Coarctation de l'Aorte	23
Le Canal Artériel Persistant	24
La Transposition des Gros Vaisseaux (TGV)	25
L'Atrésie Pulmonaire à Septum Ouvert (APSO)	27
Le Ventricule Unique	29
La Sténose Valvulaire Pulmonaire	31
La Fuite ou le Rétrécissement résiduels de la Voie Pulmonaire	32

CHAPITRE II LES GRANDES ÉTAPES DU DIAGNOSTIC AU TRAITEMENT

1 - LE DIAGNOSTIC

Le diagnostic prénatal	35
Le diagnostic postnatal	36

2 - L'ORGANISATION DE LA NAISSANCE EN CAS DE DIAGNOSTIC PRÉNATAL

Cardiopathie habituellement bien tolérée à la naissance	37
Cardiopathie pouvant être mal tolérée dès la naissance	37

3 - LE SUIVI EN CONSULTATION 38 |

4 - LES EXAMENS

L'échocardiographie	39
L'électrocardiogramme (ECG) et le Holter.....	40
La radiographie du thorax	40
Le scanner	41
L'imagerie par Résonance Magnétique (IRM)	41
L'épreuve d'effort	42
La scintigraphie	42

5 - L'HOSPITALISATION

Pourquoi ?	43
Quand ?	43
Dans quelles conditions ?	43
Prise en charge de la douleur	44

6 - LE CATHÉTÉRISME CARDIAQUE

C'est quoi ?	44
Le cathétérisme diagnostique	46
Le cathétérisme interventionnel	46
Le cathétérisme rythmologique	47

7 – LA CHIRURGIE CARDIAQUE

L'installation	48
L'anesthésie générale	49
La chirurgie à cœur fermé	49
La chirurgie à cœur ouvert et la circulation extra-corporelle (CEC)	49
Les risques de l'intervention	50
Les ré-opérations	51

8 – LE SÉJOUR EN RÉANIMATION

52

9 – LE RETOUR À LA MAISON

54

CHAPITRE III DES CONSEILS POUR LA VIE QUOTIDIENNE

1 - LA CICATRICE

58

2 - LE SUIVI MÉDICAL EN DEHORS DE L'HÔPITAL

Les professionnels de santé de proximité	59
Le médecin généraliste	59
Le dentiste	59
Le psychologue.....	60
Autres professionnels de santé	60
Les traitements médicamenteux	60
La surveillance des traitements anticoagulants	61
La surveillance des traitements antirejets	62
La prévention de l'endocardite infectieuse	62

3 - L'ÉCOLE ET LES ÉTUDES

63

4 - LES ACTIVITÉS SPORTIVES

Recommandations au cas par cas	64
L'épreuve d'effort	65

5 - LES VACANCES ET LES VOYAGES

Les séjours en montagne	66
Les voyages	66

■ CHAPITRE IV LES TROUBLES DU RYTHME CARDIAQUE

1 - COMMENT SONT-ILS DIAGNOSTIQUÉS ?	71
2 - À QUOI SONT-ILS DUS ?	71
3 - QUELS SONT LES TRAITEMENTS ?	71
4 - LES PRINCIPALES ANOMALIES DU RYTHME ET LEUR ABLATION	
La tachycardie jonctionnelle	72
La tachycardie atriale focale	73
La tachycardie ou le flutter auriculaires cicatriciels	73
Le bloc Auriculo-Ventriculaire	74
5 - LES DISPOSITIFS DE TRAITEMENT ÉLECTRIQUE : STIMULATEUR OU DÉFIBRILLATEUR	
Rôle des dispositifs	74
Le stimulateur cardiaque	75
Le défibrillateur cardiaque	76
Les précautions à observer	77

■ ASSOCIATIONS ET SITES UTILES	80
--------------------------------------	----

CHAPITRE I

MIEUX COMPRENDRE LE CŒUR ET LES PATHOLOGIES CARDIAQUES À LA NAISSANCE

Dans la plupart des cas, lorsque des parents apprennent que leur enfant a une pathologie cardiaque, après la stupeur, c'est le sentiment d'incompréhension qui domine :

Pourquoi nous ?

Quelle est la cause de l'anomalie ?

Sommes-nous responsables ?

Qu'en est-il exactement de cette pathologie ?

Comment faire face, nous qui n'y connaissons rien ?

Quel avenir pour notre enfant ?

C'est précisément ce à quoi nous allons essayer de répondre simplement dans ce chapitre, en abordant le cœur normal et son fonctionnement, puis les principales pathologies, leurs symptômes et les solutions pouvant être mises en œuvre.

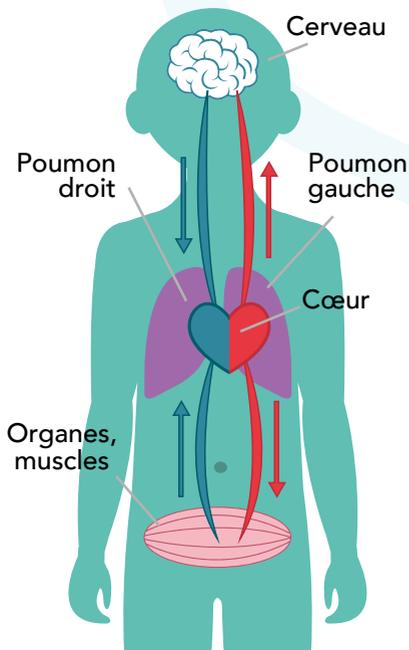
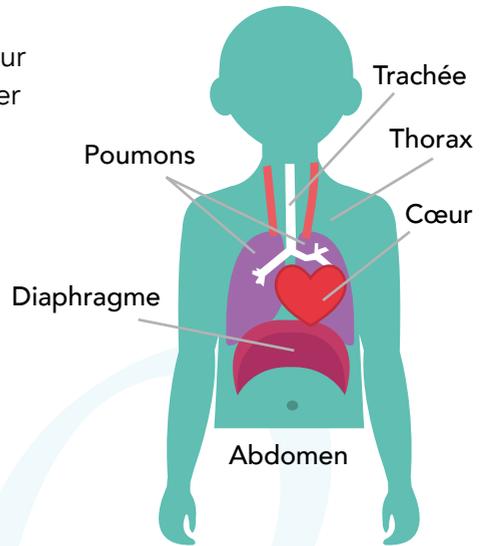
NDLA : Le cœur, les principales pathologies cardiaques ainsi que leurs possibles réparations sont représentés, dans les pages qui suivent, sous forme de schémas qui ne reflètent pas exactement la réalité anatomique, mais facilitent la compréhension.

1 - LE CŒUR NORMAL

Le cœur, c'est un peu notre moteur à nous, une pompe qui fait circuler le sang dans tout notre corps. Sans cœur, le sang ne peut pas nourrir l'organisme et la vie n'est pas possible.

Où se trouve-t-il ?

Le cœur est situé du côté gauche de notre thorax et posé sur le diaphragme, le muscle qui sépare le thorax de l'abdomen. Le cœur est entouré de nos 2 poumons.



→ Sang riche en oxygène
 → Sang pauvre en oxygène

À quoi sert-il ?

Le cœur, les poumons et les vaisseaux sanguins représentent un système complexe de mécanique et de tuyauterie, dont le cœur est le centre :

- il récupère le sang pauvre en oxygène (O_2) qui a été utilisé par les organes (cerveau, intestin, muscles...)
 - il l'envoie dans les poumons pour qu'il se recharge en O_2 - puis le récupère à nouveau pour le propulser dans tous les organes du corps
 - le sang libère alors son O_2 dans les organes et revient au cœur.
- Et ainsi de suite...

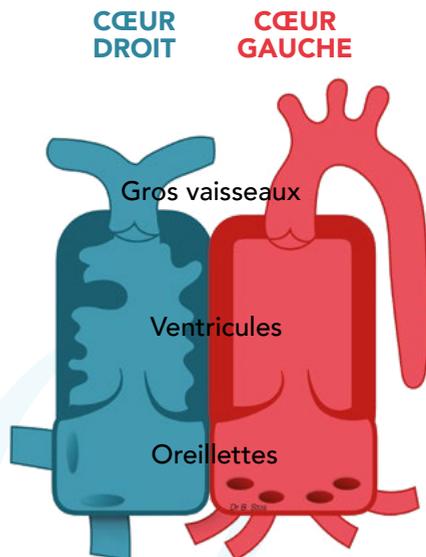
Comment est-il fait ?

Le cœur est une pompe faite surtout de muscle, ce qui lui donne beaucoup de force pour propulser le sang loin dans le corps, jusqu'au bout des doigts et des orteils.

Il est divisé en 2 parties :

- le côté droit qui s'occupe du sang dit "**bleu**" car pauvre en oxygène (O₂)
- le côté gauche qui s'occupe du sang dit "**rouge**" car riche en O₂.

Chaque côté comporte une **oreillette**, qui collecte le sang, un **ventricule** qui éjecte le sang et un **gros vaisseau** qui transporte le sang éjecté.



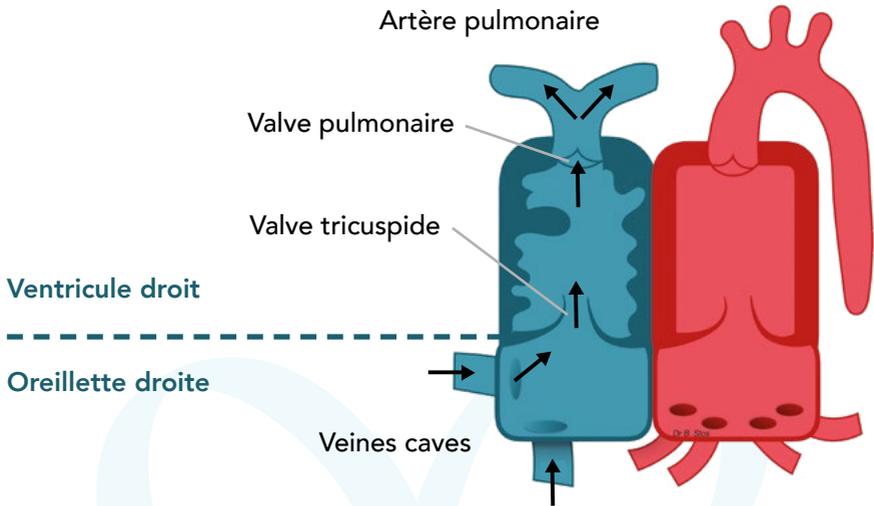
Pour approfondir...

Le sang bleu arrive dans l'**oreillette droite**, sorte de "citerne", par deux grosses veines appelées **veines caves**.

Une fois dans l'**oreillette droite**, le sang passe à travers la **valve tricuspide** avant d'entrer dans le **ventricule droit**. Cette valve, comme toutes les valves du cœur, est une sorte de **portillon anti-reflux** qui laisse passer le sang dans un sens mais pas dans l'autre.

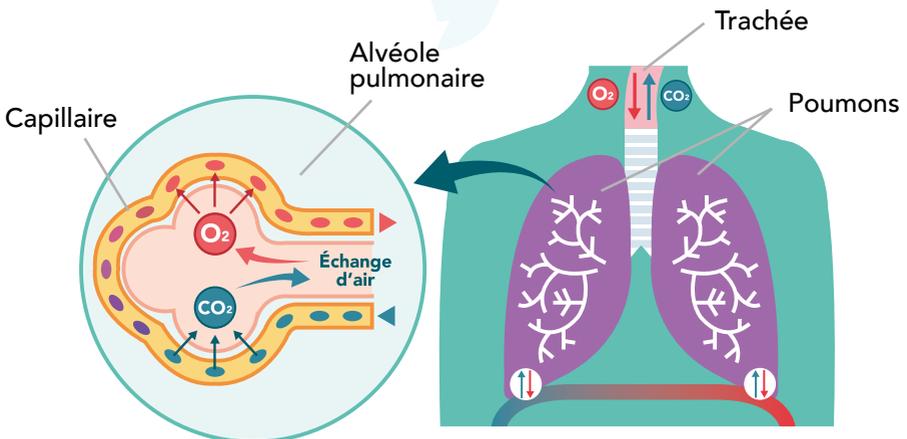
Lorsque le ventricule droit est bien rempli, il se contracte pour éjecter le sang vers un gros vaisseau : l'**artère pulmonaire**, à travers la **valve pulmonaire**, qui empêche le sang de revenir dans le ventricule quand il se relâche après la contraction. La phase de relâchement et de remplissage est appelée **diastole**, et la phase de contraction est appelée **systole**.

Parcours du sang bleu



Le sang bleu arrive dans l'artère pulmonaire qui se divise en **2 branches** droite et gauche pour l'amener jusqu'aux poumons. Ces branches se divisent à leur tour de multiples fois jusqu'à former de tous petits vaisseaux appelés **capillaires**, car ils sont au moins aussi petits et nombreux que les cheveux sur la tête !

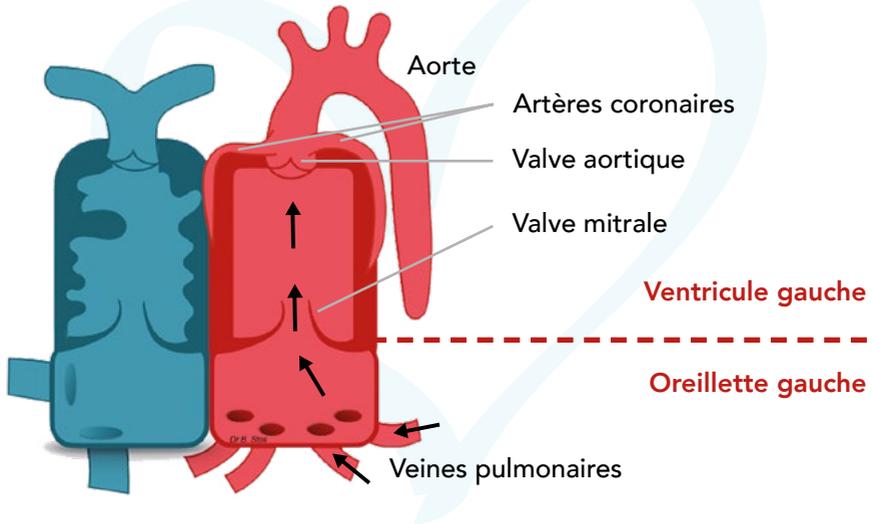
Ces capillaires, qui ont une paroi très fine, vont aller au contact de l'air inspiré dans les alvéoles des poumons afin d'absorber l'oxygène.



Le sang à nouveau oxygéné va revenir au cœur gauche par les **veines pulmonaires** jusqu'à l'**oreillette gauche**, puis passer dans le ventricule gauche à travers la **valve mitrale**. Le ventricule, une fois rempli, va éjecter le sang vers l'**aorte**, à travers la **valve aortique**.

L'aorte distribue le sang rouge à tout l'organisme en commençant par les **artères coronaires** qui nourrissent le cœur, puis les milliers de petits vaisseaux sanguins dans le cerveau, les intestins, les reins, les bras, les jambes...

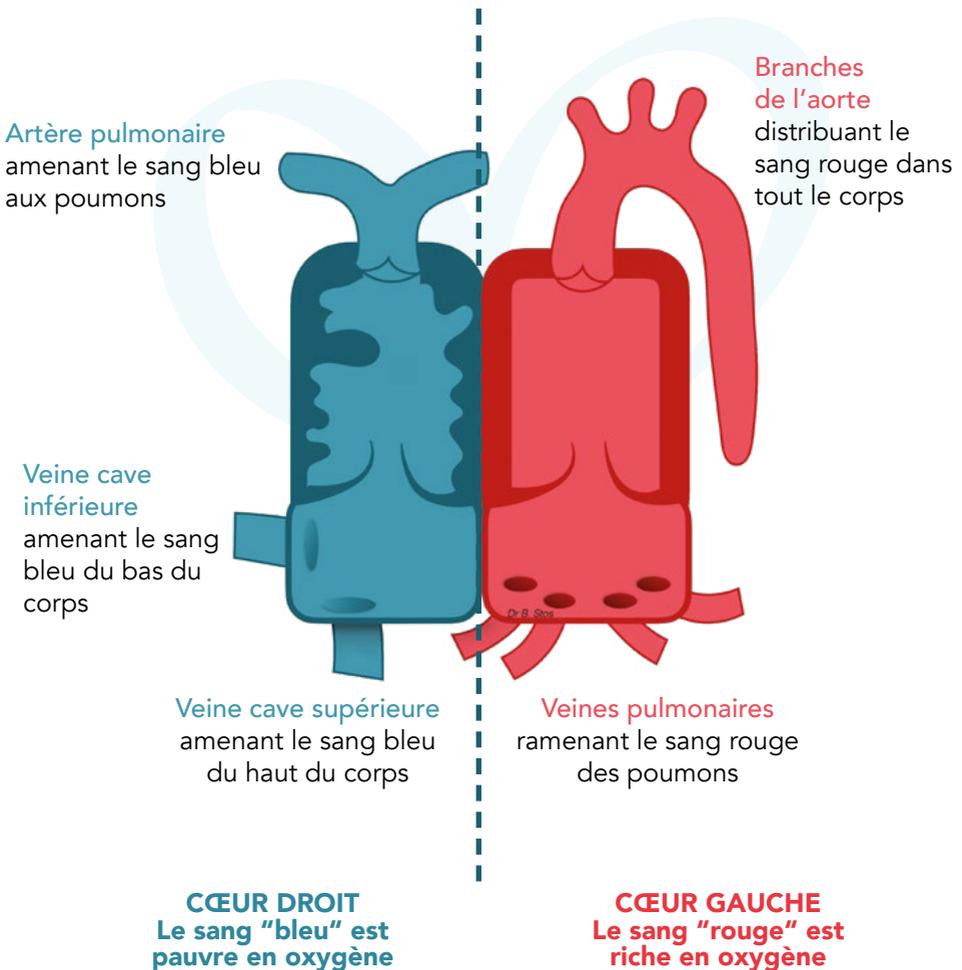
Parcours du sang rouge



En résumé

Le cœur, les poumons et les vaisseaux sanguins forment ensemble un système complexe de mécanique et de tuyauterie.

Le cœur joue le rôle de pompe et les poumons celui d'oxygénateur, permettant ainsi d'acheminer l'oxygène à tous les organes du corps par l'intermédiaire des vaisseaux.



L'électricité en plus !

Si le cœur n'était qu'une histoire de tuyauterie, ce serait encore trop simple ! Il fonctionne aussi avec une forme d'activité électrique qu'il est capable de produire lui-même.

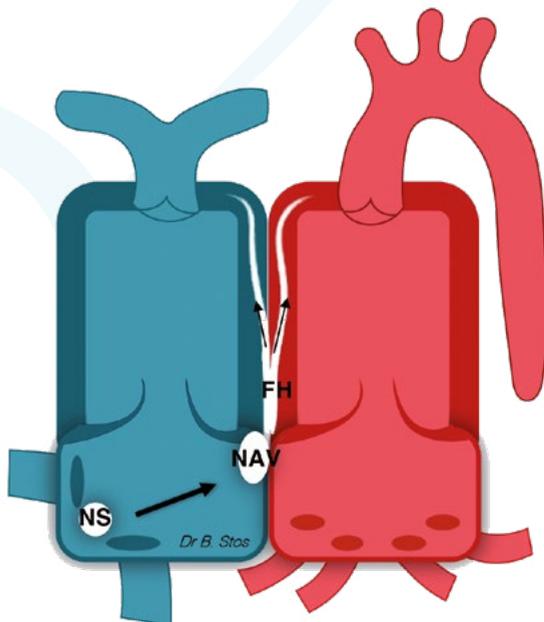
Sa fonction de pompe est en effet régulée par des **impulsions électriques** de quelques millivolts produites par le **noeud sinusal**, situé au sommet de l'oreillette droite et transmises à un autre groupe de cellules, à la jonction entre les oreillettes et les ventricules : le **noeud auriculo-ventriculaire**.

Les impulsions, en se propageant grâce au **faisceau de His**, entraînent la contraction des ventricules. C'est cette activité électrique qui est mesurée lors d'un **électrocardiogramme** (voir page 44).

Comme dans tout circuit électrique, il peut y avoir des dysfonctionnements, en particulier des "coupures" et des "court-circuits", qui peuvent engendrer des **troubles du rythme cardiaque**.

Légendes

- FH : Faisceau de His
- NS : Noeud Sinusal
- NAV : Noeud Auriculo-Ventriculaire



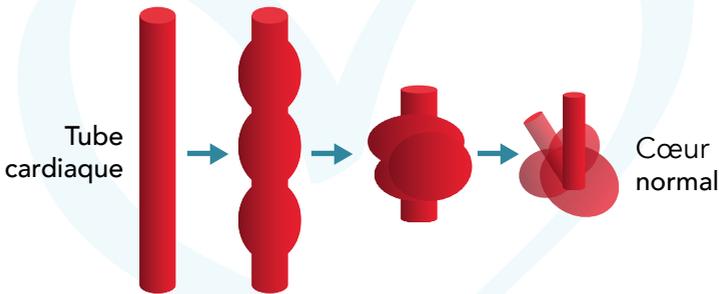
2 - LES CAUSES DES PATHOLOGIES CARDIAQUES

Les pathologies cardiaques - ou cardiopathies - sont **congénitales**, ce qui veut dire qu'elles sont présentes dès la naissance, et le plus souvent dès le début de la grossesse.

La survenue d'une malformation

Au départ, le cœur ressemble plutôt à un tube qui va s'enrouler sur lui-même avant de prendre la forme d'un cœur.

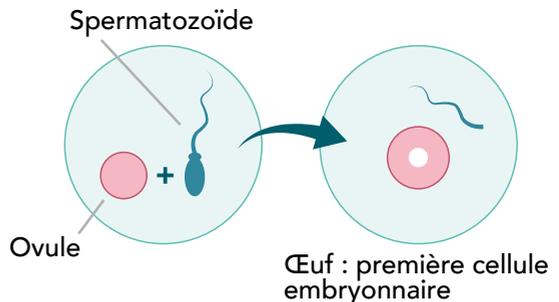
Cette métamorphose est très complexe et se fait étape par étape. À chaque étape, si un incident survient, qu'il soit génétique ou accidentel, une malformation peut apparaître.



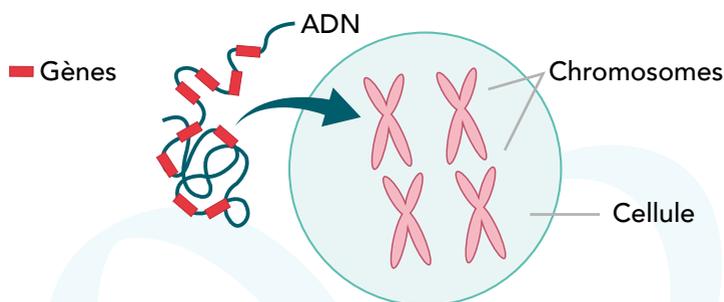
Les causes génétiques

Il ne faut surtout pas confondre les termes **congénital** et **génétique**. Certaines cardiopathies ont des origines **génétiques**, c'est-à-dire qu'elles sont déterminées à l'avance, inscrites précisément dans le patrimoine génétique individuel, dès la formation de l'œuf entre ovule et spermatozoïde.

Tout le patrimoine génétique d'un individu est contenu dans la première cellule embryonnaire après assemblage des gènes maternels et paternels.



Notre patrimoine génétique se compose de nombreux **gènes** qui, tous assemblés, font la spécificité et le caractère unique de chaque individu. Ces gènes se regroupent, en "file indienne", pour former les **chromosomes** qui peuplent nos cellules. Une cellule humaine contient **46** chromosomes dans son noyau.



Certaines cardiopathies sont liées à des anomalies du nombre de chromosomes dans les cellules (par exemple: la trisomie 21, le syndrome de Turner). D'autres sont dues à des anomalies qui, soit emportent de petits morceaux de chromosomes (ex. microdélétion 22q1.1, syndrome de Williams et Beuren), soit modifient certains gènes (ex. syndrome de Noonan).

Une anomalie génétique peut être héritée des parents - elle est alors héréditaire - ou survenir spontanément sans que les parents en soient eux-mêmes atteints.

Les causes non génétiques

Certaines cardiopathies congénitales peuvent être en relation avec un **évènement survenant pendant la grossesse**, comme une infection par la rubéole, une maladie maternelle comme le diabète ou une intoxication (alcool, médicament).

Les causes inconnues

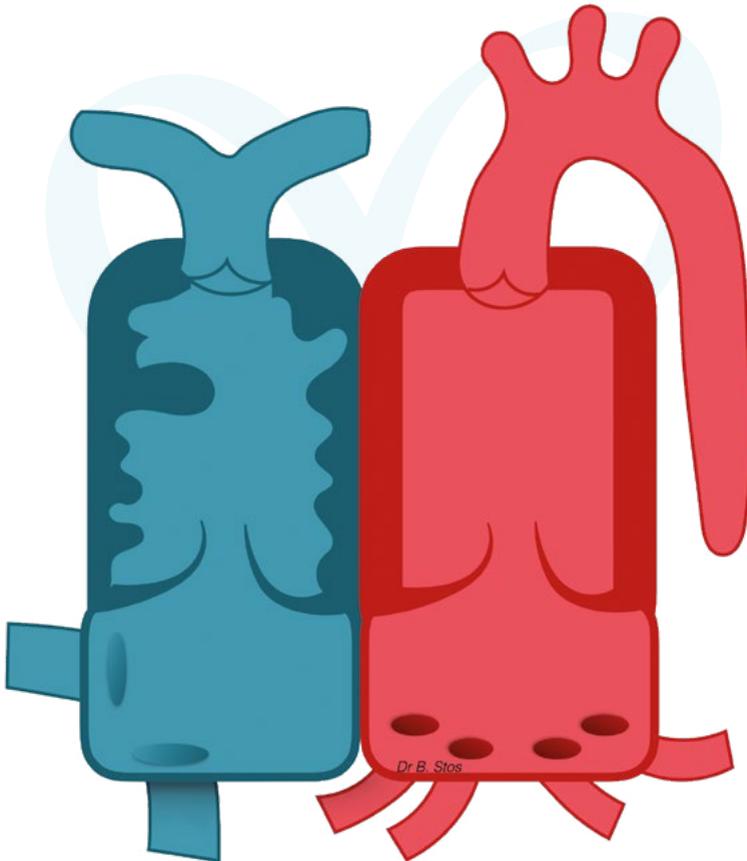
Dans de nombreux cas, il n'y a pas de cause identifiable et l'on considère que l'anomalie est en partie liée au hasard.

■ C'est à toi !

As-tu bien compris le fonctionnement du cœur ?
On vérifie ?



Indique avec des flèches le parcours du sang bleu et du sang rouge :

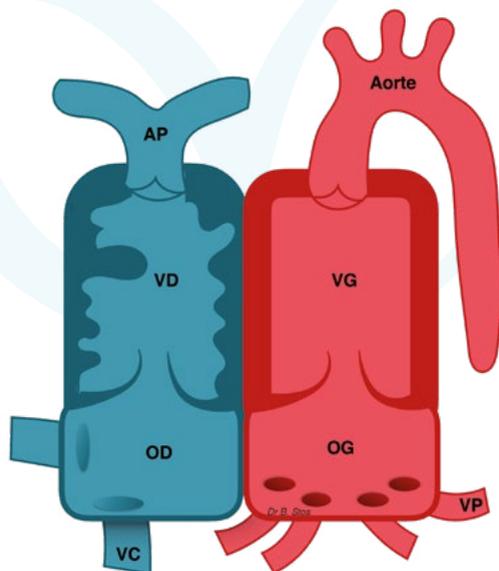


3 - LES PRINCIPALES PATHOLOGIES CARDIAQUES ET LEUR RÉPARATION

Les principales pathologies du cœur à la naissance - ou cardiopathies congénitales - ainsi que leurs possibles réparations sont représentées dans les pages qui suivent.

Attention : une même cardiopathie peut s'exprimer différemment selon les patients. C'est donc au cardiopédiatre qui suit l'enfant de décider de la prise en charge la plus appropriée.

Il existe également des anomalies plus rares qui ne sont pas représentées ici.



Légendes

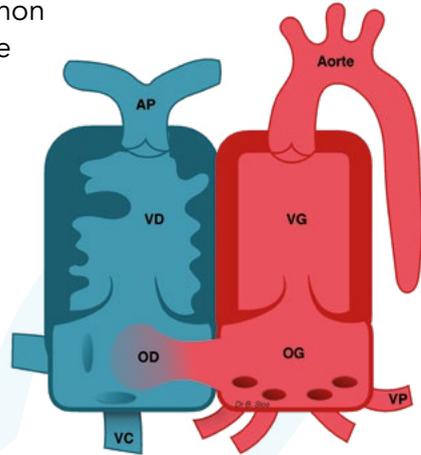
AP : Artère pulmonaire - VD : Ventricule droit
VG : Ventricule gauche - OD : Oreillette droite
OG : Oreillette gauche - VC : Veine cave
VP : Veine pulmonaire

La Communication Inter-Atriale (CIA)

La CIA fait communiquer les 2 oreillettes. Le sang passe alors du côté gauche au côté droit du cœur, qui se dilate.

Symptômes : souvent aucun, sinon essoufflement et parfois prise de poids insuffisante.

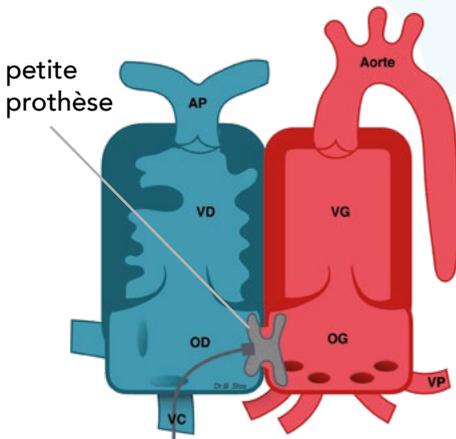
Une partie du sang rouge qui arrive des poumons passe dans l'oreillette droite, mais cela ne se voit pas !



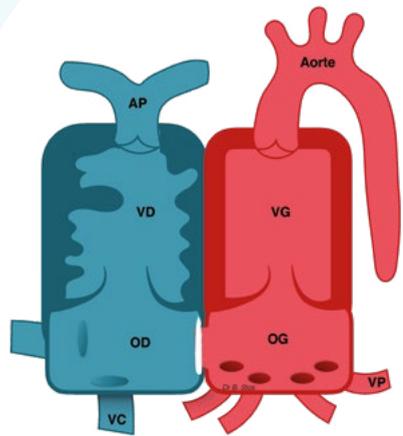
CIA

Réparation

Fermeture selon la forme, soit par cathétérisme cardiaque* (pose d'une petite prothèse dans le cœur), soit lors d'une opération chirurgicale.



CIA : fermeture percutanée



CIA : fermeture chirurgicale

* voir page 44

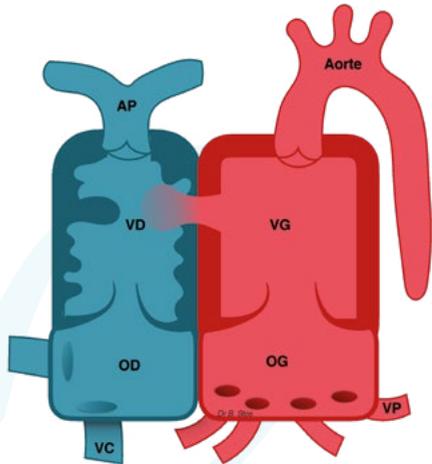
La Communication Inter-Ventriculaire (CIV)

La CIV fait communiquer les 2 ventricules. Le sang passe alors du côté gauche au côté droit du cœur. Une surcharge de sang traverse les poumons et revient du côté gauche du cœur, qui se dilate.

Symptômes :

- si la CIV est petite : aucun
- si la CIV est large : essoufflement et transpiration lors de la tétée, tétées lentes, prise de poids insuffisante.

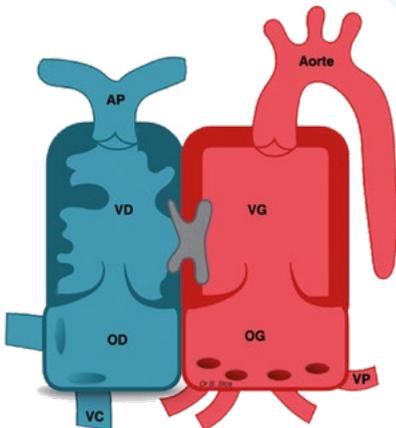
À chaque contraction cardiaque, une quantité trop importante de sang arrive aux poumons.



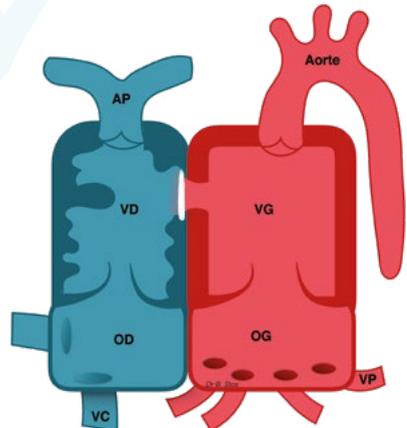
CIV

Réparation

Chirurgie à cœur ouvert le plus souvent avant 1 an si la CIV est large. Plus rarement, fermeture par cathétérisme* chez le grand enfant.



CIV : occlusion par prothèse



CIV : fermeture chirurgicale

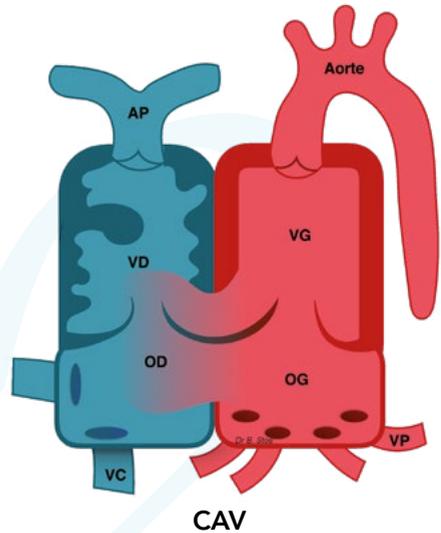
* voir page 44

Le Canal Atrio-Ventriculaire (CAV)

Le CAV est une anomalie du cloisonnement interne du cœur, avec pour conséquences une grosse communication au centre du cœur (un "trou") et une seule valve au lieu de deux entre les oreillettes et les ventricules. Le CAV est fréquemment, mais pas toujours, associée à une Trisomie 21.

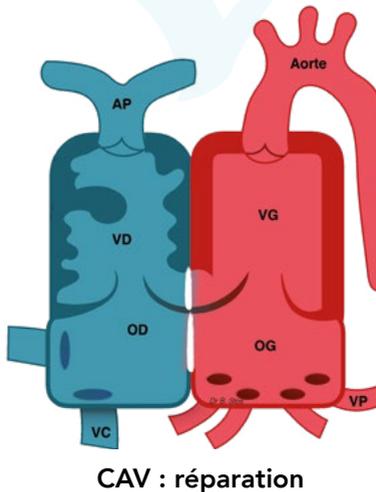
Symptômes :

dès le premier mois, essoufflement et transpiration lors de la tétée, tétées lentes et prise de poids très insuffisante.



Réparation

Chirurgie à cœur ouvert vers 3-6 mois.

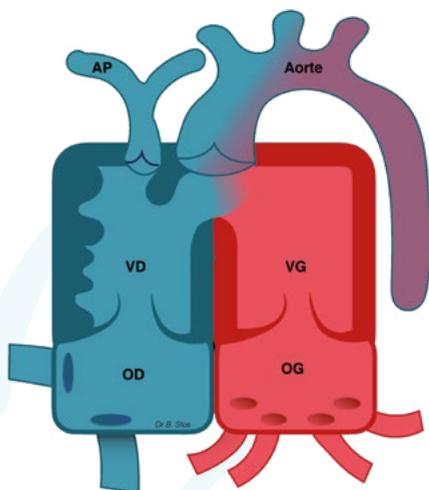


La Tétralogie de Fallot

La Tétralogie de Fallot est une malformation caractérisée d'une part, par un passage rétréci (sténose) entre le ventricule droit et l'artère pulmonaire, d'autre part par une Communication Inter-Ventriculaire (CIV).

Symptômes : couleur bleutée de la peau (cyanose) surtout lors des pleurs, parfois associée à des malaises.

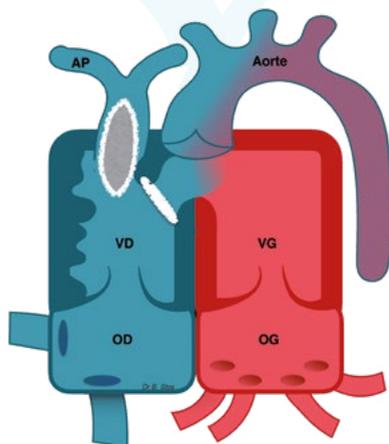
Le sang bleu éjecté par le ventricule droit passe en partie du côté gauche à cause de la CIV et de la sténose pulmonaire. Le sang reçu par l'aorte est donc moins oxygéné, d'où la cyanose.



Tétralogie de Fallot

Réparation

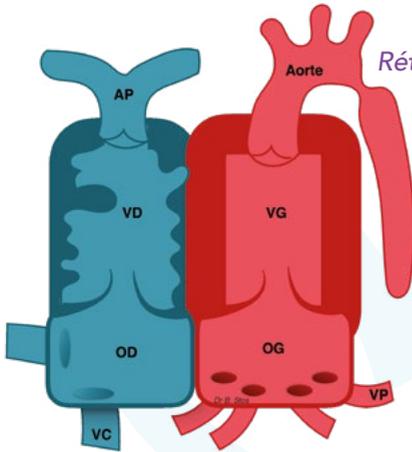
Chirurgie à cœur ouvert vers 4-6 mois.



Tétralogie de Fallot : réparation

La Coarctation de l'Aorte

La Coarctation de l'Aorte est un rétrécissement serré de l'aorte qui survient après la naissance. Le ventricule gauche pousse contre cet obstacle, ce qui peut le fatiguer prématurément et générer une insuffisance cardiaque.



Rétrécissement de l'aorte

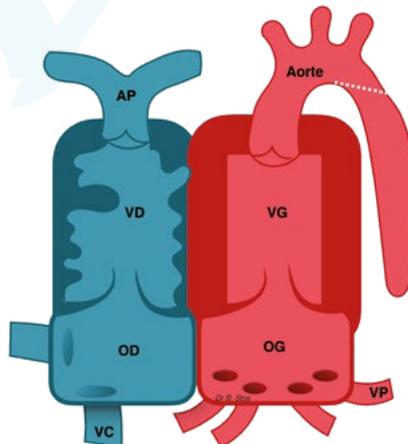
Coarctation de l'aorte

Symptômes :

- absence de palpation des pouls au pli de l'aîne à l'examen systématique du pédiatre
- insuffisance cardiaque révélatrice

Réparation

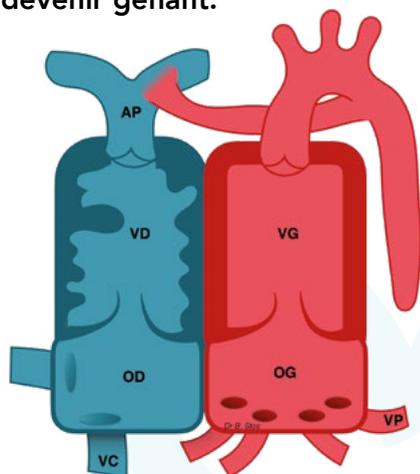
Réparation dès que nécessaire (parfois quelques jours après la naissance).



Coarctation de l'aorte : réparation

Le Canal Artériel Persistant

Le Canal Artériel est un vaisseau indispensable pendant la vie fœtale, c'est-à-dire tout au long de la grossesse. Il se ferme environ 5 jours après la naissance. Il peut parfois rester ouvert et devenir gênant.



L'oreillette et le ventricule gauches sont dilatés par l'excès de sang qui passe dans les poumons.

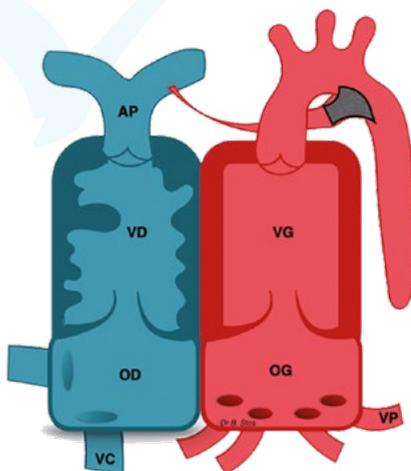
Symptômes :

- si le canal est petit : aucun.
- si le canal est gros : essoufflement et transpiration lors de la tétée, tétées lentes, prise de poids insuffisante.

Canal Artériel Persistant

Réparation

Occlusion par cathétérisme cardiaque* (prothèse) ou fermeture chirurgicale pour les gros canaux artériels persistants.

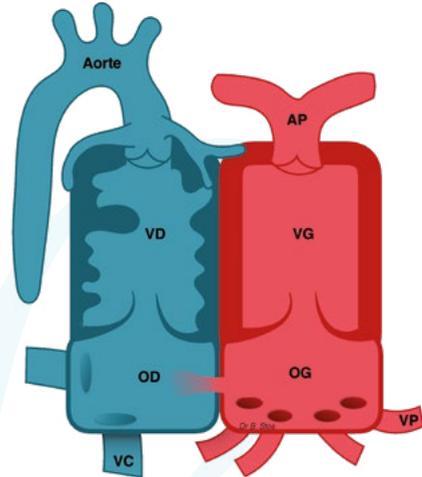


Canal Artériel : occlusion

La Transposition des Gros Vaisseaux (TGV)

La TGV est une inversion de la position des gros vaisseaux : l'aorte sort du ventricule droit et l'artère pulmonaire du ventricule gauche. Les organes sont nourris par un sang très bleu (peu oxygéné).

Symptômes : couleur bleutée de la peau (cyanose) dès les premières heures de vie.



TGV

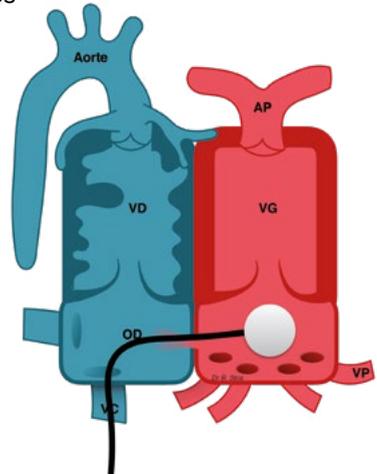
Réparation

D'abord assurer rapidement la survie après la naissance grâce à un mélange des sangs, puis chirurgie réparatrice.

EN URGENCE

- Assurer le mélange des sangs avec la manœuvre de Rashkind (cathétérisme cardiaque*)

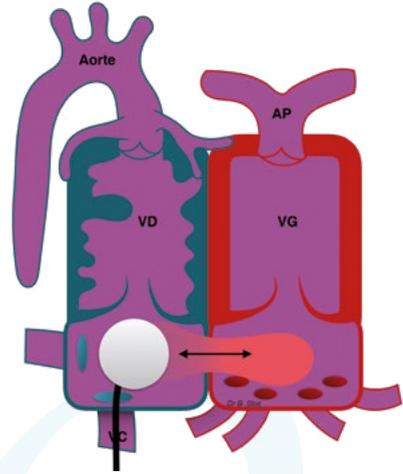
Étape 1 : introduction d'une petite sonde jusqu'au cœur par la veine de l'ombilic ou par la veine fémorale (au pli de l'aîne). Gonflement d'un ballonnet dans l'oreillette gauche.



TGV : Rashkind

* voir page 44

Étape 2 : grâce à une brève traction, le ballon traverse et élargit la communication entre les 2 oreillettes, pour permettre le mélange du sang.



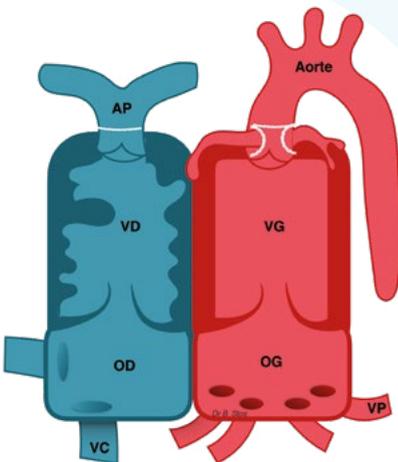
TGV : Rashkind

ET/OU

- Perfusion de prostaglandines pour laisser le canal artériel ouvert.

Réparation

Switch artériel dans la première semaine de vie



TGV : Switch artériel

Déplacement de l'aorte du ventricule droit vers sa position normale au-dessus du ventricule gauche.

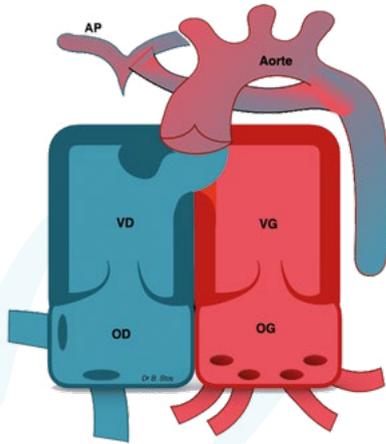
Déplacement de l'artère pulmonaire vers sa position normale au-dessus du ventricule droit.

Déplacement dans le même temps des artères coronaires qui naissent au début de l'aorte et irriguent le cœur.

L'Atrésie Pulmonaire à Septum Ouvert (APSO)

L'APSO - ou atrésie pulmonaire avec communication interventriculaire - est une malformation qui associe une communication entre les ventricules et l'absence de passage entre le ventricule droit et l'artère pulmonaire.

Symptômes : couleur bleutée de la peau (cyanose) dès les premières heures de vie.



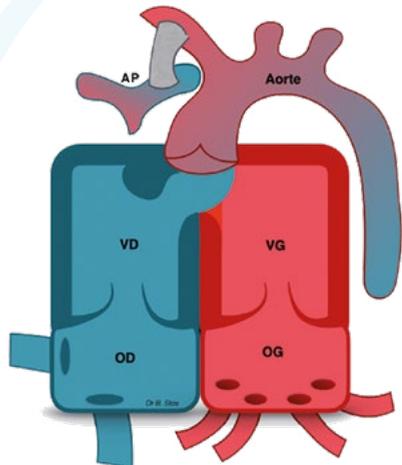
APSO

Interventions après la naissance

Selon la forme anatomique de l'APSO, différentes stratégies peuvent être proposées :

- Perfusion de prostaglandines pour garder le canal artériel ouvert
- Anastomose de Blalock

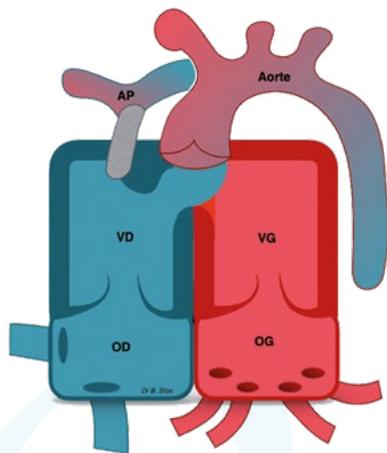
Mise en place d'un tube reliant une artère riche en oxygène à une branche de l'artère pulmonaire pauvre en oxygène. Ce détour permet au mélange de sangs oxygéné et non oxygéné de repasser par les poumons pour aller chercher davantage d'oxygène.



APSO : Blalock

- Ouverture VD-AP

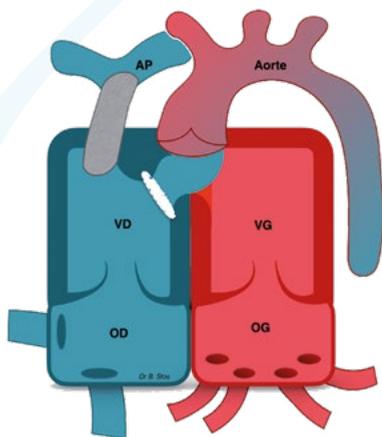
Connexion de l'artère pulmonaire au ventricule droit sans fermer la communication entre les ventricules, pour permettre une bonne croissance des 2 branches de l'artère pulmonaire en vue de la réparation.



APSO : Ouverture VD-AP

Réparation

Quelques mois plus tard :
Fermeture de la communication entre les ventricules et large ouverture du passage entre le ventricule droit et l'artère pulmonaire. La fuite pulmonaire est une conséquence inévitable de cette intervention. Une réintervention peut donc s'avérer nécessaire (voir valvulation pulmonaire page 32).



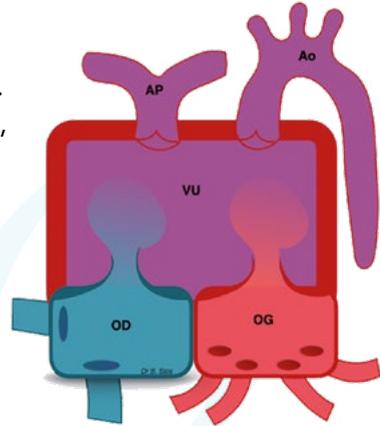
APSO : Réparation

Le Ventricule unique

Le Ventricule unique existe sous plusieurs formes. Dans tous les cas, il n'existe qu'un seul ventricule - une seule « pompe » - au lieu de deux.

Symptômes : variables avec, selon les cas, une cyanose ou des signes d'insuffisance cardiaque. Certains types sont, très longtemps, bien tolérés.

Les sangs bleu et rouge se mélangent dans l'unique ventricule opérationnel qui distribue un sang identique, à l'aorte et l'artère pulmonaire.



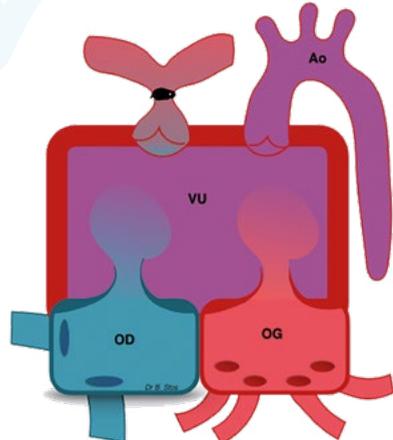
Ventricule unique

Réparation

Il n'existe pas de chirurgie réparatrice, mais des opérations peuvent améliorer les symptômes et éviter que le cœur ne fatigue.

- Cerclage de l'artère pulmonaire

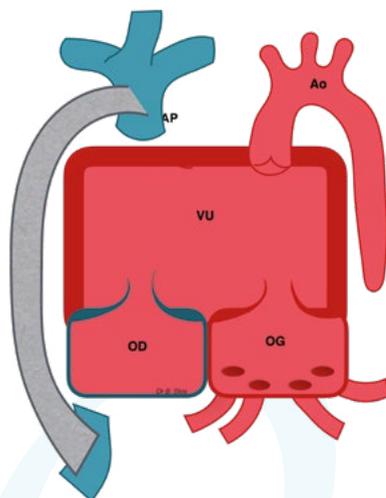
Le cerclage réduit le diamètre de l'artère pulmonaire pour éviter que le flux sanguin vers les poumons soit trop important.



Ventricule unique : cerclage pulmonaire

- **Dérivation cavo-pulmonaire**

La dérivation permet d'amener le sang bleu des veines caves directement aux artères pulmonaires. Ainsi, le ventricule unique gère uniquement l'envoi de sang rouge oxygéné dans le corps via l'aorte.

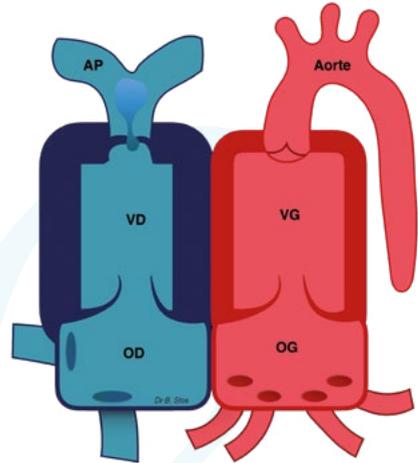


**Ventricule unique :
Dérivation cavo-pulmonaire**

La Sténose Valvulaire Pulmonaire

La Sténose Valvulaire Pulmonaire est une anomalie de la valve pulmonaire, entre le ventricule droit et l'artère pulmonaire. Son ouverture est limitée lors de la contraction cardiaque. Le ventricule droit lutte contre l'obstacle et s'épaissit.

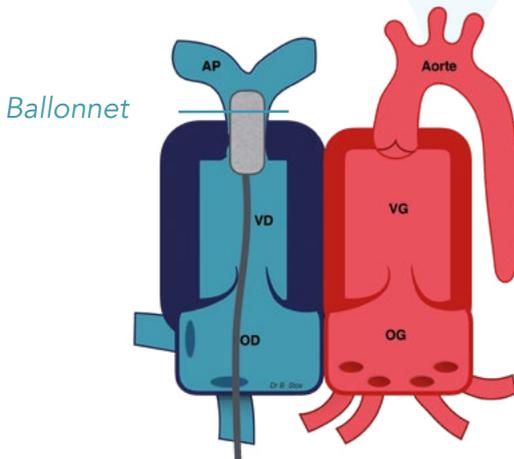
Symptômes : le plus souvent, aucun. C'est la découverte d'un souffle qui conduit au diagnostic.



Sténose pulmonaire

Réparation

Dilatation au ballonnet par cathétérisme cardiaque*. Plus rarement, une chirurgie cardiaque peut s'avérer nécessaire.



Ballonnet

Sténose pulmonaire : dilatation

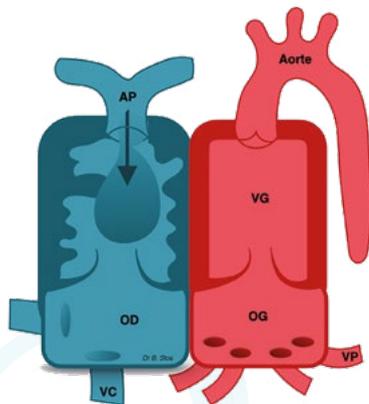
Introduction d'une petite sonde jusqu'au cœur par la veine de l'ombilic ou la veine fémorale.

Gonflement d'un ballonnet dans la valve pulmonaire pour l'ouvrir.

* voir page 44

La Fuite ou le Rétrécissement résiduels de la Voie Pulmonaire

Description : Parfois, après une chirurgie, il y a une fuite ou un rétrécissement du passage entre le ventricule droit et l'artère pulmonaire. Une fuite pulmonaire est un reflux de sang de l'artère pulmonaire vers le ventricule droit qui provoque une dilatation du ventricule droit. À long terme, cela peut générer une insuffisance cardiaque et un essoufflement.



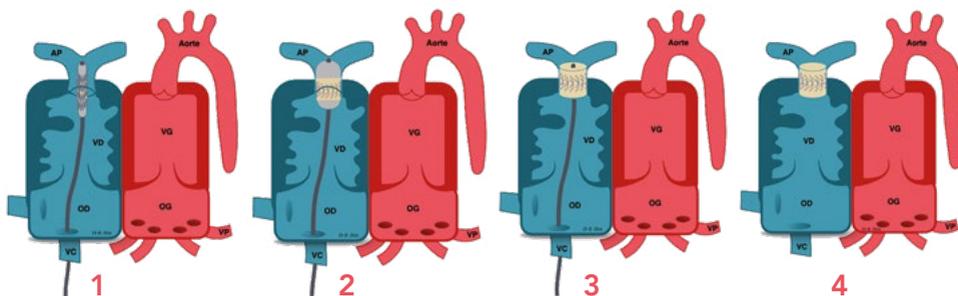
Fuite pulmonaire

Réparation

Remplacement valvulaire pulmonaire percutané

Il est possible d'implanter une valve artificielle par les vaisseaux sans réouvrir le cœur. Dans un premier temps, le médecin vérifie que la valve va pouvoir être positionnée de façon stable, sans gêner les structures comme les artères coronaires environnantes. Puis la valve est implantée par cathétérisme* :

- 1/ Elle est acheminée, sertie sur un ballon, à travers les vaisseaux et le cœur.
- 2/ Le ballon est gonflé de façon à ouvrir, déployer et implanter la valve.
- 3/ Le ballon est ensuite dégonflé et la valve reste bien en place.
- 4/ Le système avec le ballon est retiré.



* voir page 44

■ Notes



CHAPITRE II
LES GRANDES ÉTAPES
DU DIAGNOSTIC AU TRAITEMENT

1 - LE DIAGNOSTIC

Le diagnostic d'une cardiopathie congénitale peut se faire pendant la grossesse - il s'agit alors d'un diagnostic prénatal - ou après la naissance, à un âge qui peut être très variable.

Le diagnostic prénatal

En règle générale, une femme enceinte fait 3 échographies au cours de sa grossesse.

- Avant le **3^{ème} mois**, l'échographie évalue le début de la grossesse, l'âge et la vitalité du fœtus, ainsi que le risque d'anomalie des chromosomes.
- Vers le **5^{ème} mois**, l'échographie tente de dépister la plupart des malformations, qu'elles soient cérébrales, cardiaques, digestives, des membres, etc.
- Entre le **7^{ème} et le 8^{ème} mois**, la troisième échographie vérifie les résultats des 2 premières échographies et la croissance du fœtus.

C'est donc surtout lors de la 2^{ème} échographie que le diagnostic d'une pathologie cardiaque peut être posé. Mais certaines pathologies demeurent difficiles à diagnostiquer avant la naissance.



Échographie fœtale

Lorsque l'échographiste dépiste une cardiopathie, il propose en général à la maman de rencontrer un cardiopédiatre, lequel pourra refaire l'échographie centrée sur le cœur pour préciser le diagnostic et discuter du pronostic.

Toutes les cardiopathies n'ont pas la même gravité : certaines sont bénignes, d'autres peuvent être guéries grâce à une intervention peu risquée, d'autres encore sont plus graves et difficiles à réparer.

Cette consultation chez le cardiopédiatre est donc très importante car elle va informer très précisément les parents, parfois en les rassurant sur l'avenir de leur bébé, d'autre fois en leur faisant prendre conscience que la situation est difficile.

Ceci va influencer la suite de la grossesse. Lorsque celle-ci est poursuivie jusqu'à son terme, il est important d'organiser la naissance pour que tout se passe dans les meilleures conditions.

Dans certains cas, il n'y a pas de risque à faire naître un bébé avec une pathologie cardiaque dans une maternité "standard" quand cette pathologie est très bien supportée à la naissance et pendant les premières semaines.

Dans d'autres cas, il y a un risque vital dès la naissance. Il est alors préférable que l'accouchement ait lieu dans une maternité où l'accueil du bébé pourra se faire en toute sécurité.

Le diagnostic postnatal

Quand il n'a pas pu être établi avant la naissance, le diagnostic est posé le plus souvent dans les premiers mois de vie :

- devant l'apparition de symptômes cardiaques parfois dès les premières minutes après la naissance, ce qui nécessite l'hospitalisation du nouveau-né en urgence.
- ou lors de l'examen du pédiatre à la maternité ou en ville, par exemple en présence d'un souffle à l'auscultation.



2 - L'ORGANISATION DE LA NAISSANCE EN CAS DE DIAGNOSTIC PRÉNATAL

L'organisation de la naissance se fait selon 2 modalités différentes en fonction de la cardiopathie dépistée.

Cardiopathie habituellement bien tolérée à la naissance

Le lieu initialement prévu pour l'accouchement est maintenu, avec un contrôle par le cardiopédiatre après la sortie de la maternité. Celui-ci organisera le suivi en consultation du bébé jusqu'à une intervention si nécessaire.

Cardiopathie pouvant être mal tolérée dès la naissance avec la survenue de symptômes parfois dès les premières heures de vie

Il est alors nécessaire de faire naître le bébé dans une maternité adaptée, afin qu'il soit examiné rapidement après la naissance par un médecin spécialiste des pathologies cardiaques de l'enfant.

Cette maternité spécialisée est bien souvent éloignée du domicile parental et, pour que tout se passe au mieux, l'accouchement devra être programmé dès que cela est possible, en moyenne 2 à 3 semaines avant la date du terme calculé de grossesse.

Cette organisation a pour avantage de séparer au minimum la maman de son bébé et de ne pas perdre de temps dans la prise en charge du nouveau-né. Le bébé est hospitalisé peu après la naissance dans une unité de cardiologie pédiatrique pour surveillance et chirurgie cardiaque si nécessaire.

3 - LE SUIVI EN CONSULTATION

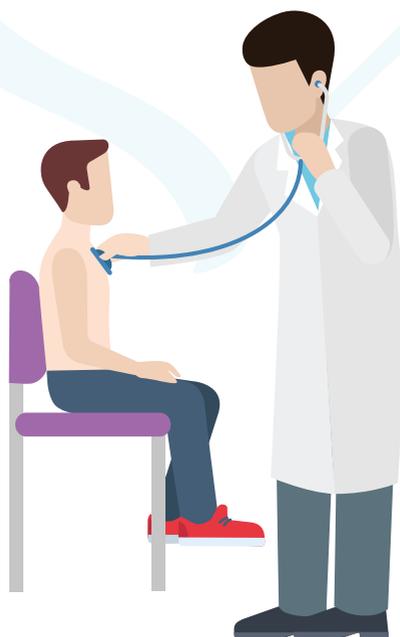
Pourquoi ?

La plupart des enfants nés avec une pathologie cardiaque seront suivis jusqu'à l'âge adulte par un cardiopédiatre, qu'ils aient été opérés ou non.

C'est lui qui va déterminer le rythme des consultations, ou décider si nécessaire de leur arrêt temporaire ou définitif.

Ce suivi régulier est assuré en consultation, à l'hôpital ou au cabinet du cardiopédiatre, et comporte le plus souvent un examen clinique de l'enfant ainsi qu'une échocardiographie pour vérifier la fonction cardiaque (voir page 39).

À cette occasion, toutes les questions concernant la santé de l'enfant et la vie quotidienne peuvent être abordées (voir Chapitre III – page 57).



4 - LES EXAMENS

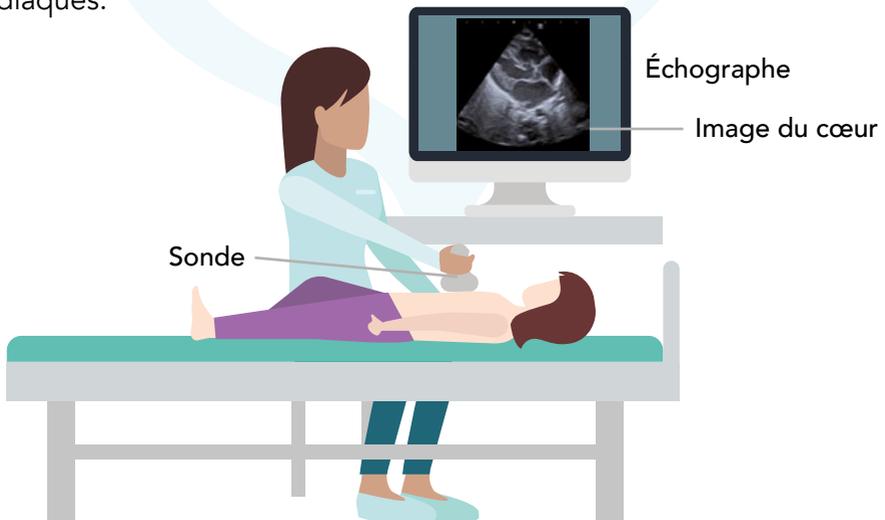
L'échocardiographie

L'échographie du cœur est appelée **échocardiographie**. C'est un examen totalement indolore et inoffensif qui peut être répété sans risque, même plusieurs fois par jour.

L'enfant est allongé sur une table d'examen, dans le calme et la pénombre, en présence de ses parents si cela le rassure.

L'échocardiographie est réalisée à l'aide d'un appareil appelé **échographe**, une machine ressemblant à un ordinateur à laquelle est branchée une sonde, que le cardiopédiatre applique sur le thorax du patient, au niveau du cœur.

Cette sonde émet des **ultrasons** qui "rebondissent" sur les différentes structures cardiaques qu'ils traversent et renvoient une image en coupe du cœur en 2 dimensions. C'est de nos jours, pour le cardiopédiatre, l'examen indispensable qui permet, dans la quasi-totalité des cas, d'établir le diagnostic précis des malformations cardiaques.

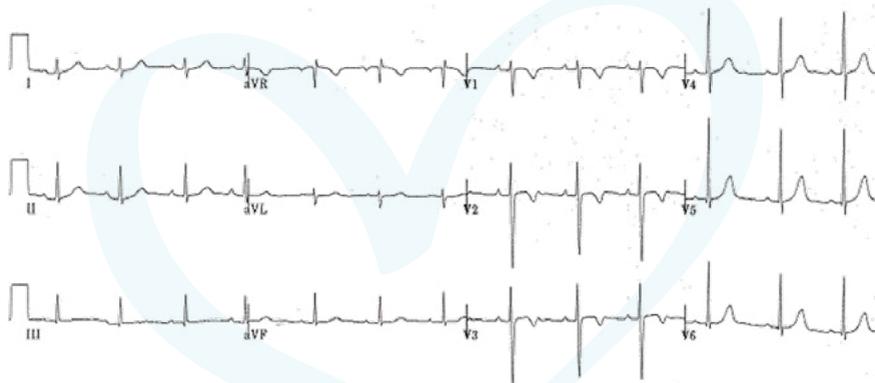


Petits conseils pratiques : pour garder un bébé le plus calme possible, le faire manger avant et veiller à ce qu'il soit propre. Une tétine et un doudou sont les bienvenus.

L'électrocardiogramme (ECG) et le Holter

Ces deux examens montrent l'**activité du cœur** sous la forme d'un tracé sur papier, ce qui permet de révéler des épisodes d'accélération du rythme cardiaque (**tachycardie**) ou, au contraire, de ralentissement (**bradycardie**).

Le Holter, dispositif portable, peut être mis en place par le cardiopédiatre. Il permet un enregistrement du rythme cardiaque pendant que l'enfant poursuit ses activités habituelles. À l'issue d'une période de 24 heures, le holter est déposé. Le cardiologue procède par la suite à l'analyse de l'enregistrement pour établir son diagnostic.



La radiographie du thorax

Couramment pratiquée depuis plus de 50 ans, la radiographie permet, grâce aux **rayons X**, de donner la taille approximative du cœur et de vérifier en même temps si les poumons ne présentent pas d'anomalies, notamment en vue d'une intervention chirurgicale.

L'enfant, torse nu, se tient debout ou allongé sur la table d'examen.

La personne qui manipule l'appareil va le positionner au niveau du thorax et ensuite aller se placer derrière une vitre de protection le temps de prendre les clichés.



Le scanner

Comme la radiographie, le scanner utilise les **rayons X** mais fournit une imagerie d'une plus grande précision, en 2 ou 3 dimensions. L'examen dure environ 5 minutes avec l'installation du patient, allongé sur une table d'examen mobile qui entre dans une machine circulaire.

Il n'est pas douloureux en soi, mais nécessite souvent l'injection en intraveineuse d'un **produit de contraste** qui permet d'augmenter artificiellement le faible contraste naturel de certains tissus afin d'améliorer la visualisation des organes.

L'IRM - Imagerie par Résonance Magnétique

C'est une imagerie sophistiquée, qui utilise un **champ magnétique** très puissant. Pour une personne non avertie, la différence avec le scanner est difficile à faire, car l'équipement, l'installation dans la machine et les images fournies en 2 ou 3 dimensions se ressemblent.

Deux choses importantes à savoir sur l'IRM :

- Son champ magnétique exerce une très forte attraction sur les objets et corps métalliques. Il ne faut donc jamais entrer dans la salle d'examen avec du métal sur soi !
- Son fonctionnement est particulièrement bruyant et donc potentiellement stressant. Il peut être nécessaire d'utiliser une prémédication pour apaiser l'enfant.

IMAGERIE PAR RÉSONANCE MAGNÉTIQUE

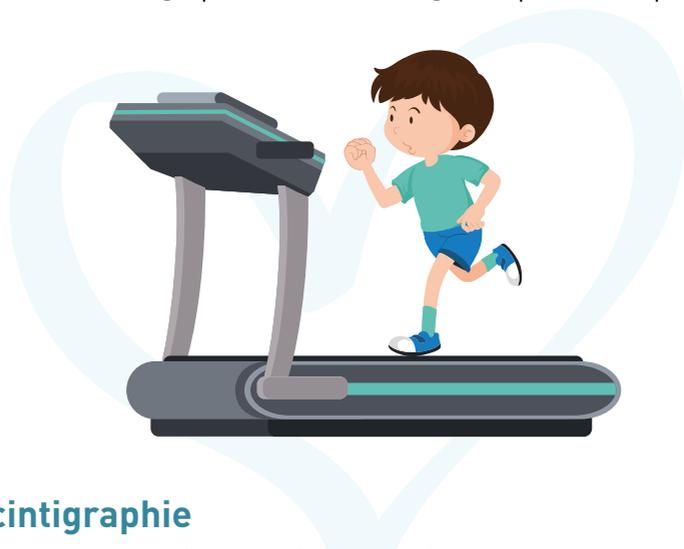


L'épreuve d'effort

Réalisée chez les enfants d'au moins 7 ans, l'épreuve d'effort permet d'évaluer précisément les capacités à produire des efforts physiques et la tolérance de l'organisme à ces efforts.

Elle consiste à mesurer l'évolution, durant un effort physique sur un tapis de course ou sur un vélo, de paramètres tels que la **fréquence et le rythme cardiaque, la tension artérielle, l'électrocardiogramme.**

Pour être encore plus précis, cet examen peut être réalisé avec un masque sur le visage pour mesurer les gaz inspirés et expirés.



La scintigraphie

Beaucoup moins utilisé que les précédents, cet examen permet de vérifier la bonne circulation du sang au niveau des artères coronaires et pulmonaires. Il est donc réservé à certaines indications précises.

5 - L'HOSPITALISATION

Pourquoi ?

Il y a plusieurs raisons d'hospitaliser un nourrisson ou un enfant qui a une pathologie cardiaque :

- **une simple surveillance** et la mise en route d'un traitement médical
- **la réalisation d'examens** pour préciser un diagnostic difficile et prendre une décision de traitement
- **une intervention** par cathétérisme cardiaque ou par chirurgie (voir pages 44 et 48).

Quand ?

Une hospitalisation peut s'avérer nécessaire :

- **à la naissance** pour les cardiopathies qui se révèlent précocement et nécessitent un traitement dès les premiers jours de vie
- **plus tard, à un âge variable**, pour toutes les autres cardiopathies qui ne nécessitent pas une intervention en urgence à la naissance et peuvent être opérées des mois ou des années après.

Dans quelles conditions ?

Chaque service de cardiopédiatrie ayant sa propre organisation, il est donc important de s'informer de son mode de fonctionnement : horaires et conditions de visite, possibilités d'hébergement des parents, etc.

L'hospitalisation représente toujours un moment difficile pour l'enfant et les parents. Les services de pédiatrie font de leur mieux pour s'organiser afin de permettre à un parent, en particulier à un maman qui allaite, de rester jour et nuit auprès de son enfant.

Malheureusement, ce n'est pas toujours possible.

Prise en charge de la douleur

Un certain nombre d'actes ou examens réalisés à l'hôpital, à commencer par les prises de sang, sont douloureux pour l'enfant, mais cependant indispensables.

C'est une priorité, pour les professionnels de santé intervenant auprès de l'enfant, de combattre ou de prévenir la douleur.

Heureusement, de nombreux moyens sont disponibles pour que tout se passe bien :

- **détendre** l'enfant, grâce au calme de l'équipe soignante et des parents, suffit souvent à réaliser les gestes dans de bonnes conditions.
- **donner des explications claires** aux enfants contribue à les mettre en confiance ; surtout ne pas dire à un enfant "ne t'inquiète pas, ça ne fait pas mal" si le geste est un peu douloureux.
- **utiliser une pommade anesthésiante localement** - la pommade Emla® - sous la forme d'un patch à poser sur la main ou toute autre zone de la peau 1h avant une prise de sang ou une injection.
- **faire respirer un gaz apaisant** aux grands enfants pendant toute la durée du geste douloureux.



6 - LE CATHÉTÉRISME CARDIAQUE

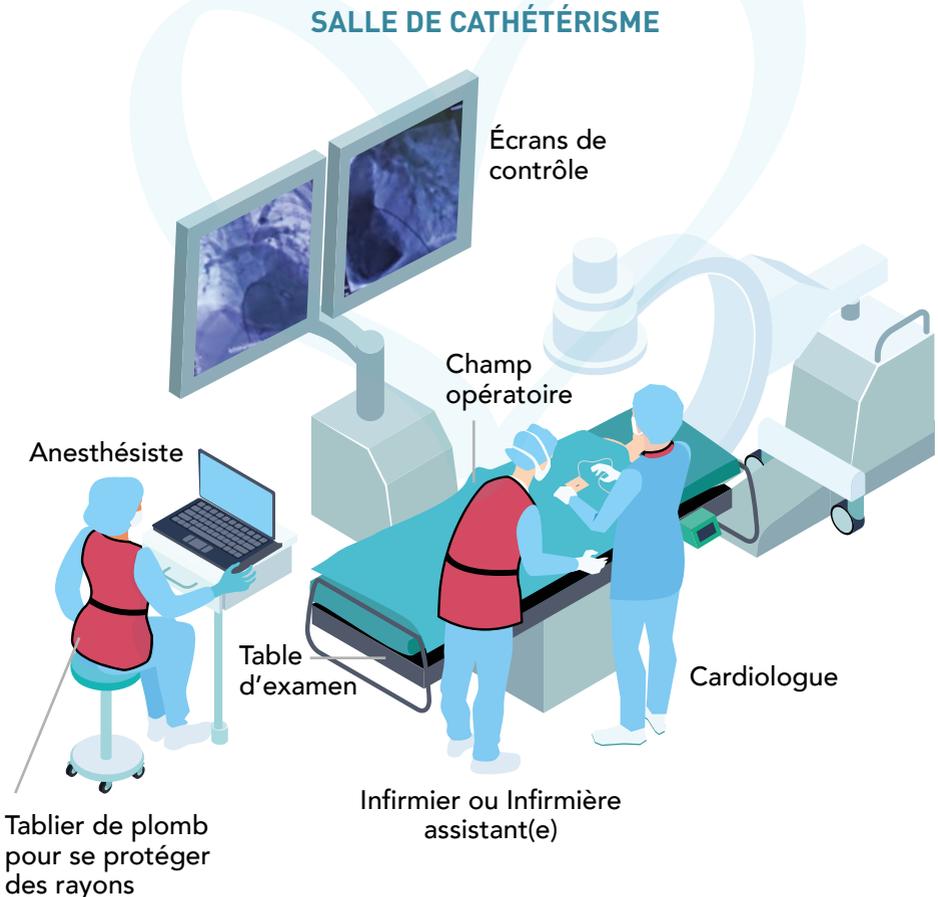
C'est quoi ?

Le cathétérisme cardiaque n'est pas une opération comme on l'entend habituellement. En effet, n'y a pas d'incision de la peau avec un bistouri, mais juste une **ponction** (petit trou), dans un vaisseau sanguin en général au pli de l'aîne, par laquelle on introduit un petit tuyau appelé **cathéter**. Ce cathéter est ensuite dirigé vers la zone du cœur ciblée, grâce au réseau vasculaire. Il peut y avoir un petit bleu au point d'entrée du cathéter après le geste, mais il va disparaître très rapidement.

Pour être réalisée de façon stérile (propre), cette intervention est réalisée dans une salle spéciale - comme un bloc opératoire - équipée d'appareils d'échographie, d'angiographie et de radioscopie à rayons X. Cela permet d'obtenir des images dynamiques du cœur (qui bougent) et de prendre des mesures. L'enfant peut être sous anesthésie générale ou partielle.

Le cathétérisme cardiaque peut avoir 3 objectifs :

- Établir un diagnostic → **cathétérisme diagnostique**
- Réparer une anomalie du cœur → **cathétérisme interventionnel**
- Intervenir sur un trouble du rythme cardiaque → **cathétérisme rythmologique**



Le cathétérisme diagnostique

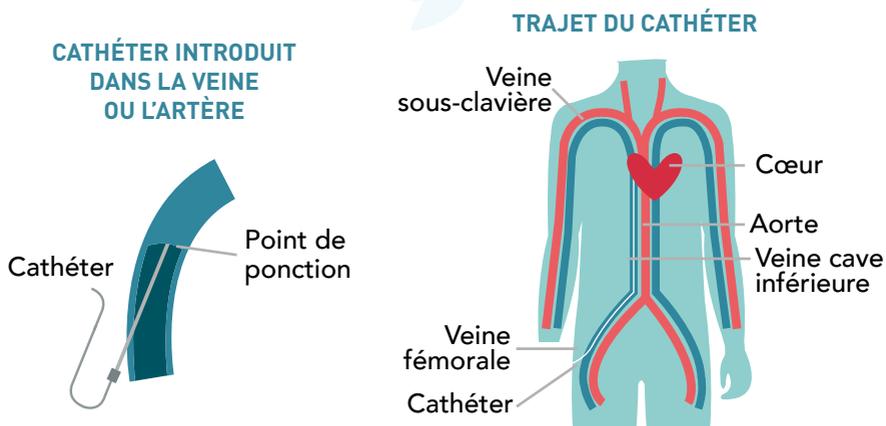
aide au diagnostic d'une malformation en complément de l'échocardiographie ou du scanner. En effet, une fois que le cathéter est dans le cœur, il permet de mesurer les pressions dans les cavités cardiaques et d'injecter un produit **radio-opaque** (généralement de l'iode), c'est-à-dire qui se voit sous rayons X, pour observer certaines structures cardiaques. Grâce aux performances actuelles de l'échocardiographie et du scanner, le cathétérisme cardiaque est de moins en moins utilisé à des fins diagnostiques, mais il demeure nécessaire dans certains cas.

Le cathétérisme interventionnel

permet d'intervenir comme le ferait le chirurgien, mais de l'intérieur, grâce à des sondes introduites dans un vaisseau sanguin (le plus souvent au pli de l'aîne). Il est ainsi possible de :

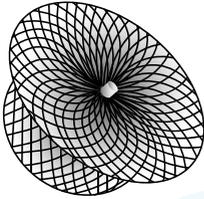
- **fermer** des vaisseaux anormaux ou des communications entre deux cavités cardiaques, à l'aide de petites prothèses.
- ou au contraire, **dilater** des vaisseaux, des valves ou des orifices rétrécis, grâce à des ballonnets.

En cas de pose d'un dispositif, l'enfant reçoit pendant l'intervention une **antibiothérapie** pour prévenir tout risque d'infection. Le cathétérisme interventionnel permet fréquemment de remplacer la chirurgie cardiaque dans différentes situations : fermeture de canal artériel, de CIA, dilatation d'un rétrécissement valvulaire pulmonaire...

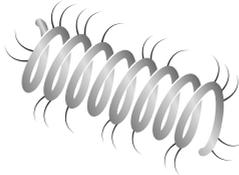


EXEMPLES DE PROTHÈSES ET DE BALLONNETS

Prothèses pour fermeture
de canal artériel persistant

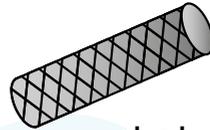


occluder



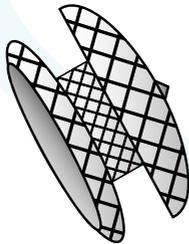
coil

Prothèse pour maintenir
un vaisseau ouvert

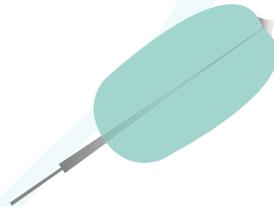


stent

Prothèse pour fermeture
de CIA



Ballonnet pour dilatation



Les prothèses sont réalisées dans des matériaux très bien tolérés par l'organisme. Ils ne s'altèrent pas avec le temps et ne sont pas destinés à être changés.

Le cathétérisme rythmologique

permet l'exploration du **fonctionnement électrique** du cœur pour en déduire un diagnostic, et potentiellement intervenir sur le trouble du rythme cardiaque identifié (voir page 71).

7 - LA CHIRURGIE CARDIAQUE

Il existe 2 types de chirurgie cardiaque :

- "à cœur fermé" le chirurgien intervient à l'extérieur du cœur
- "à cœur ouvert" le chirurgien intervient dans le cœur

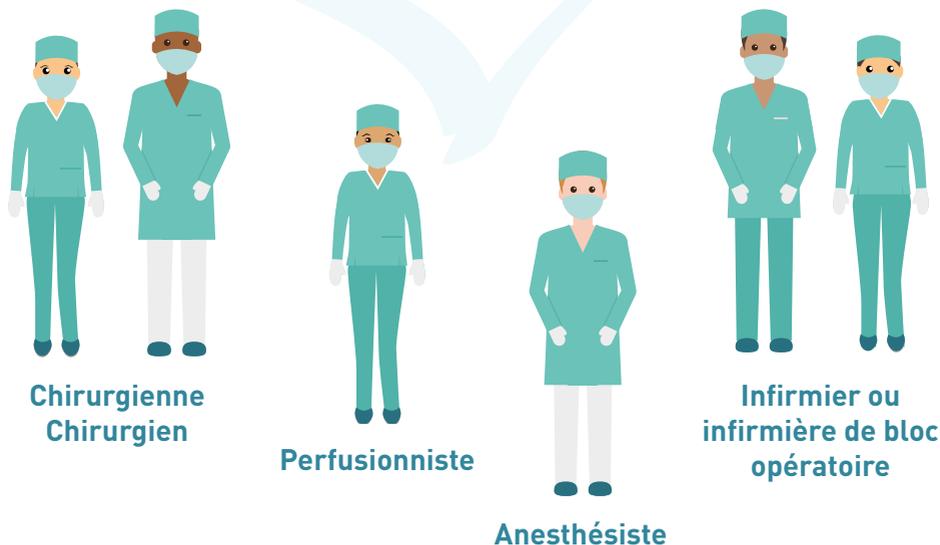
Il est alors nécessaire d'arrêter le cœur pendant l'intervention.

L'installation

L'enfant est généralement couché sur le dos, mais il peut être couché sur le côté droit ou gauche pour certaines opérations. Son corps est ensuite nettoyé entièrement avec un **produit antiseptique** que le chirurgien recouvre ensuite de **champs** (draps) stériles, après s'être lui-même bien lavé les mains et habillé en tenue stérile.

Le chirurgien est aidé par un second chirurgien et une personne en charge des pansements, qui lui prépare tout le matériel dont il a besoin. L'anesthésiste est également présent pendant toute l'intervention.

ÉQUIPE DU BLOC OPÉRATOIRE



L'anesthésie générale

L'intervention commence par une anesthésie générale, indispensable pour que l'enfant ne ressente ni gêne ni douleur au cours de l'opération. L'anesthésie se fait en plusieurs étapes :

- 1 - Le médecin anesthésiste endort l'enfant en lui faisant respirer un gaz anesthésiant dans un masque, ce qui est totalement indolore.
- 2 - Une fois l'enfant endormi profondément, l'anesthésiste introduit une **sonde d'intubation** dans sa trachée. Il la raccorde ensuite à un **respirateur**, qui va prendre le relais, pendant toute l'opération, de la respiration spontanée, rendue impossible par les anesthésiants.
- 3 - L'anesthésiste pose ensuite une perfusion au moyen d'un **cathéter "central"**, sorte de petit tuyau qui va de la surface de la peau jusqu'à l'entrée du cœur, et qui permet de perfuser plusieurs médicaments à la fois, dont des **antalgiques** - des anti-douleurs - tout au long de l'opération.

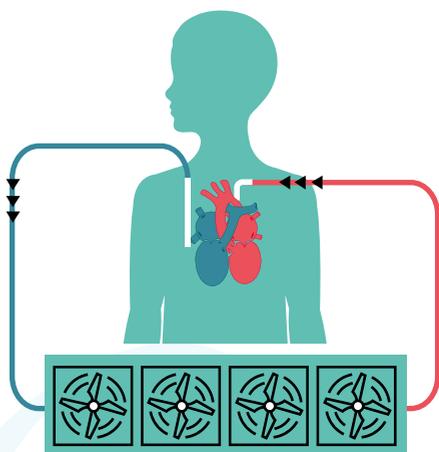
La chirurgie à cœur fermé

Comme son nom l'indique, la chirurgie à cœur fermé se déroule à l'**extérieur du cœur**. Elle permet de traiter des malformations qui se situent en dehors du cœur ou sur les vaisseaux (ex : coarctation de l'aorte). Dans certains cas, le chirurgien peut avoir recours à la chirurgie à cœur fermé si la malformation est située dans le cœur mais qu'elle est trop compliquée à réparer d'emblée, par exemple chez un nouveau-né (ex : cerclage de l'artère pulmonaire ou anastomose de Blalock). Cette technique permet également d'implanter un pacemaker ou un défibrillateur cardiaque, dispositifs de traitement électrique (voir pages 75 et 76).

La chirurgie à cœur ouvert et la circulation extra-corporelle (CEC)

Le chirurgien doit **ouvrir le cœur** pour opérer les anomalies qui se situent dans les cavités cardiaques. Mais il est évident qu'il faut prendre beaucoup de précautions car le cœur est la pompe de l'organisme.

La technique de la **Circulation Extra Corporelle, ou CEC**, permet de dévier la circulation sanguine : le sang est récupéré avant son entrée dans le cœur par un système de tuyaux, puis réinjecté à la sortie du cœur dans l'aorte. Entre la récupération et la réinjection, le sang passe dans une grosse machine qui sert à la fois de pompe et d'oxygénateur du sang puisque celui-ci ne passe plus par les poumons.



La CEC permet à l'ensemble des organes, et en particulier le cerveau, d'être irrigués et oxygénés durant toute l'intervention.

Une fois le circuit de CEC en place, le cœur est arrêté en injectant un médicament : c'est la **cardioplégie**.

Le cœur est refermé quand l'opération est terminée et il recommence à battre dès que les médicaments qui le paralysent n'ont plus d'effet. Quand le cœur est bien reparti, la CEC est arrêtée.

L'enfant reste cependant sous ventilation artificielle et est conduit en réanimation.

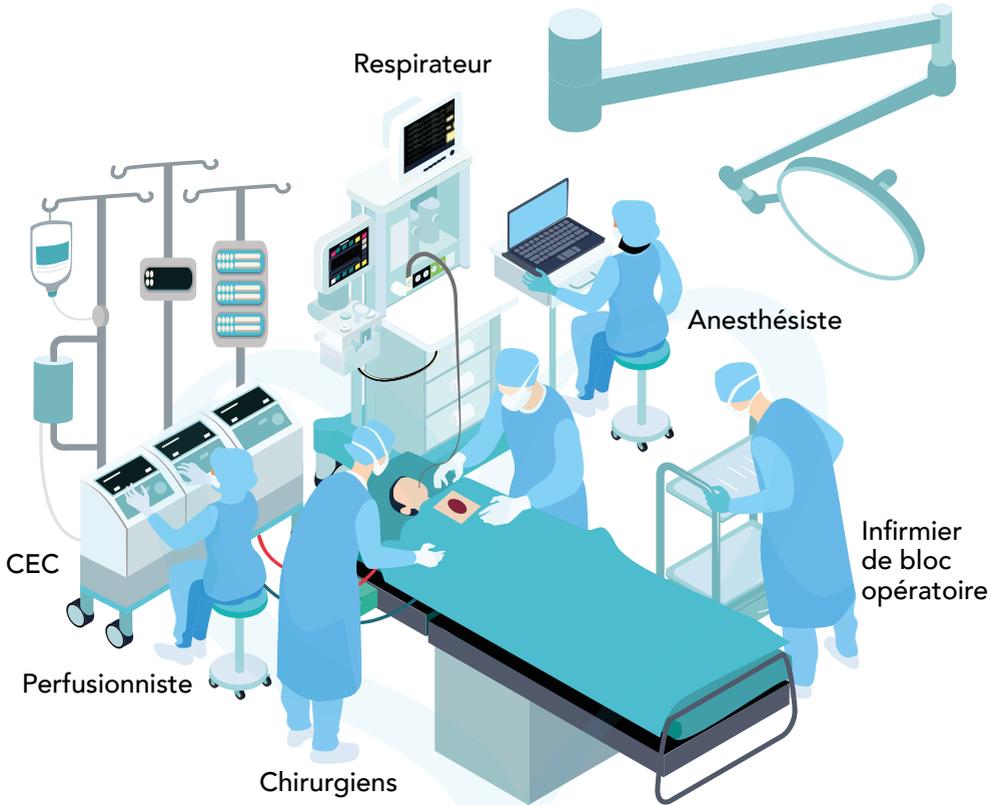
Les risques de l'intervention

Aucune intervention chirurgicale, quelle qu'elle soit, ne peut présenter un risque nul.

Compte-tenu de la grande diversité des cardiopathies, c'est au cardiopédiatre ou au chirurgien d'informer les parents des risques spécifiques liés à l'intervention.

Heureusement, de nombreuses interventions cardiaques sont à très faible risque.

SALLE DE CHIRURGIE



Les ré-opérations

Trois situations peuvent conduire à une ré-opération :

- une **malformation cardiaque complexe** qui nécessite d'emblée plusieurs interventions chirurgicales, souvent anticipées dès le diagnostic
- une **première opération** dont le résultat n'est pas assez satisfaisant et qui nécessite de faire une nouvelle intervention pour améliorer la situation
- l'apparition de **nouvelles anomalies**, parfois longtemps après une première opération réussie, qui nécessitent une nouvelle intervention.

8 - LE SÉJOUR EN RÉANIMATION

La durée du séjour

La durée du séjour dans le service de réanimation dépend :

- **de l'âge de l'enfant** : en moyenne 5 jours chez les nouveau-nés et les nourrissons et en moyenne 2 jours chez les grands enfants
- **de sa pathologie** : la durée s'allonge avec la gravité de la malformation
- **de sa récupération cardiaque**, mais aussi respiratoire : l'enfant peut en général retourner dans un service d'hospitalisation "normal" dès qu'il peut respirer seul sans assistance.

L'installation et l'environnement technique

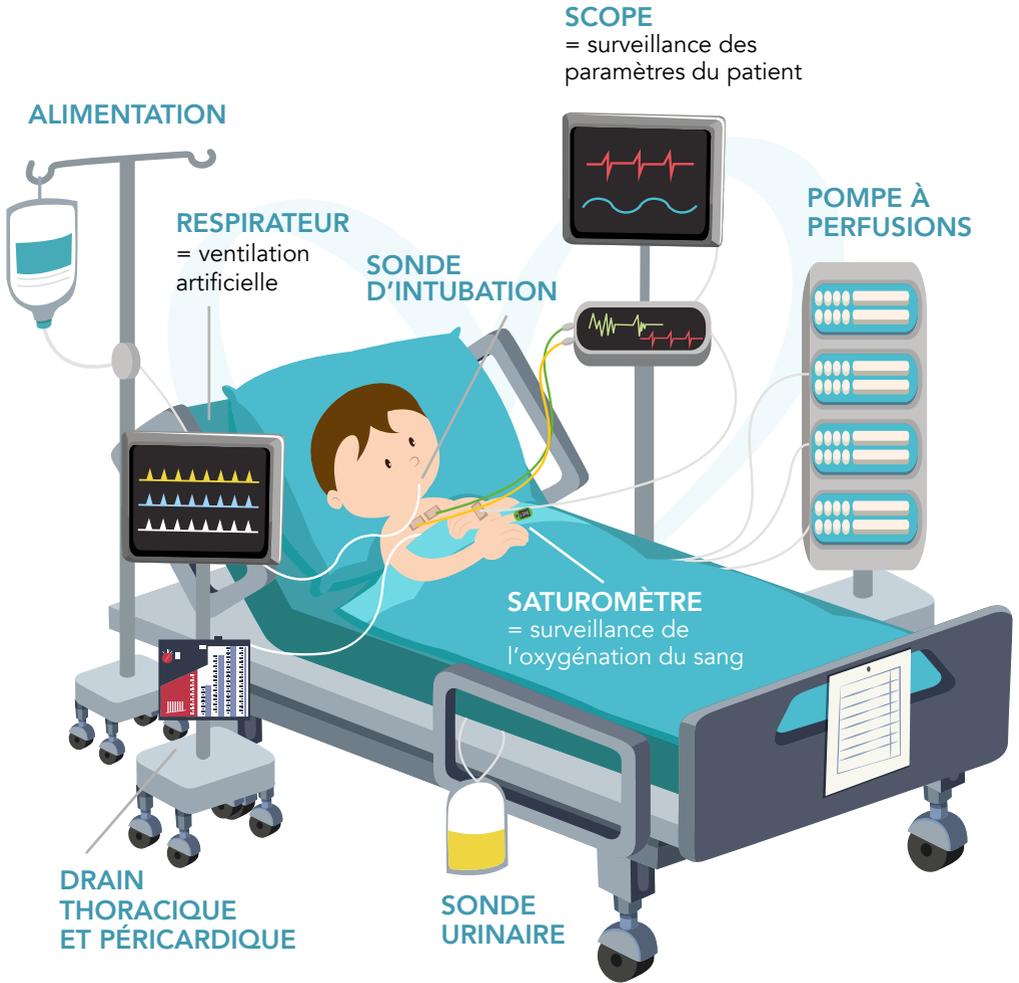
L'environnement technique en réanimation est très lourd, et l'hygiène très stricte, expliquant que les visites soient souvent limitées à quelques heures par jour.

L'enfant est entouré de plusieurs appareils et dispositifs :

- **Respirateur** qui assure la ventilation artificielle en insufflant l'air et l'oxygène par la sonde d'intubation
- **Catheter central**, au niveau du pli de l'aîne, du cou ou de la clavicule pour perfuser des solutions d'hydratation, d'alimentation et des médicaments
- **Drains** qui aspirent les sécrétions dans le thorax et autour du cœur
- **Écran du "scope"** qui permet la surveillance des signes vitaux : fréquence cardiaque et respiratoire, tension artérielle, saturation en oxygène...
- **Autres dispositifs** : sonde naso-gastrique ou urinaire, capteurs de pression...

Le bruit des alarmes et des machines peut être difficile à supporter pour les parents présents, beaucoup plus que pour les enfants qui sont maintenus endormis pour leur confort.

CHAMBRE DE RÉANIMATION



9 - LE RETOUR À LA MAISON

Beaucoup de parents ou de grands enfants, même s'ils sont heureux de rentrer à la maison, s'inquiètent du retour et du passage d'un milieu ultra-médicalisé à un univers qui ne l'est plus du tout. Ce sentiment est normal et compréhensible. Il faut savoir que lorsque les médecins autorisent le retour à domicile, ils considèrent qu'il n'y a plus de risque important. Il faut par contre rester vigilants, surtout dans le premier mois qui suit l'intervention.

Une **consultation de contrôle** est systématiquement prévue lors de la sortie de l'hôpital, en général une semaine après. Cette consultation, qui comprend une échocardiographie, est indispensable pour vérifier l'absence de complication tardive comme un **épanchement péricardique**, qui est une accumulation de liquide inflammatoire autour du cœur gênant son fonctionnement.

Symptômes d'alerte post-opératoire

La température

Une température supérieure à 38° fait suspecter une infection bactérienne et doit entraîner une consultation médicale. Il ne faut pas hésiter à en informer le service où l'enfant a été hospitalisé.

La cicatrice

La cicatrice doit rester propre et sèche. Toute modification de couleur, de chaleur, d'aspect ou tout écoulement impose de retourner à l'hôpital pour la faire vérifier.

L'alimentation

Un enfant qui mange bien est un enfant qui va bien. La réciproque est également vraie et le refus de s'alimenter est un signe clinique d'alerte. Il faut contacter le cardiopédiatre ou le service référent en cas de modification inattendue du comportement alimentaire dans les semaines qui suivent le retour à la maison.

 **Notes**

■ Notes

CHAPITRE III DES CONSEILS POUR LA VIE QUOTIDIENNE

La vocation de ce chapitre est d'aider les parents dans la vie de tous les jours, en répondant à des questions qu'ils se posent souvent.

Bien entendu, tous les cas particuliers ne peuvent être abordés ici et les informations communiquées pourront, dans certains cas, être incomplètes.

Il ne faut pas hésiter à interroger le cardiopédiatre : il peut apporter un complément d'information sur chaque cas particulier.

1 - LA CICATRICE

Les avancées chirurgicales permettent aujourd'hui d'avoir de "belles" cicatrices, plus petites et moins visibles. Cependant, la cicatrisation n'est pas la même d'un enfant à l'autre, en particulier en fonction du nombre d'interventions ou des suites post-opératoires : une infection peut rendre une cicatrice moins esthétique.



De retour à la maison, la cicatrice doit rester au maximum "à l'air", pour favoriser sa guérison. Dans les premiers jours qui suivent la chirurgie, elle doit faire l'objet d'une attention particulière et, le premier mois, les bains sont fortement déconseillés. Une simple douche est alors préconisée jusqu'à ce que la cicatrice soit propre, sans aucune croûte.

Par la suite, seules quelques précautions simples sont à observer lorsque la cicatrisation est complète :

Soins de la cicatrice



HYDRATER avec une crème spécifique ou émolliente pour assouplir



MASSER doucement avec la pulpe des doigts



PROTÉGER avec une crème indice 50 surtout dans la 1^{ère} année après la chirurgie

Bains de mer ou en piscine

Habituellement, passé le premier mois après l'opération, la cicatrice ne craint plus ni l'eau douce ni l'eau salée. Les bains en piscine ou dans la mer sont autorisés.

Exposition au soleil

Il faut absolument protéger la cicatrice du soleil, surtout durant la première année après l'opération. Elle est encore très sensible et peut devenir inflammatoire, irritée et douloureuse – de manière irréversible – sous l'effet du soleil. Il est recommandé de porter un vêtement léger ou, à défaut, la cicatrice doit être recouverte de crème solaire écran total.

2 - LE SUIVI MÉDICAL EN DEHORS DE L'HÔPITAL

Les professionnels de santé de proximité

Le médecin généraliste/pédiatre

À côté du suivi par le cardiopédiatre, un suivi par un médecin traitant ou un pédiatre est indispensable pour :

- la **surveillance** de la croissance, du développement physique et des acquisitions
- les **vaccinations**
- le **traitement** des infections virales courantes hivernales
- la **prévention** de l'endocardite infectieuse (voir page 62).

En effet, ce n'est généralement pas le cardiopédiatre qui assure ce suivi.

Le médecin traitant/ pédiatre est un relais indispensable entre le patient et le cardiopédiatre. Il pourra reconduire certaines ordonnances prescrites à l'hôpital, suivre de manière rapprochée l'évolution des signes cliniques sous traitement et alerter le cardiopédiatre s'il décèle des signes cardiaques inhabituels chez l'enfant.



Mais, c'est le cardiopédiatre qui se charge du contrôle des traitements spécifiques comme des anticoagulants ou des antirejets afin d'adapter les doses de médicaments aux résultats des prises de sang (voir page 61).

Le dentiste

Les soins dentaires sont impératifs chez tous les enfants à partir de l'âge de 6 ans. Une visite annuelle est suffisante si l'état de santé bucco-dentaire est bon. Si un traitement est nécessaire (traitement d'une carie, détartrage), il faut parfois prendre au préalable des antibiotiques pour ne pas risquer une infection grave : l'endocardite (voir page 62).

Le psychologue

Les enfants nés avec une pathologie cardiaque peuvent avoir besoin d'un soutien psychologique ou tout simplement d'une attention particulière pour de multiples raisons :

- **les hospitalisations**, surtout si elles sont répétées et pénibles comme lors d'une chirurgie, sont sources d'angoisse.
- **les difficultés rencontrées** à l'école, en sport, en raison d'une moindre endurance, peuvent engendrer un sentiment de gêne.
- **les relations au sein de la fratrie** peuvent être troublées : la "maladie" d'un enfant peut susciter des rancœurs et des jalousies des frères et sœurs.

Les parents doivent donc être attentifs pour consulter au plus tôt.

Autres professionnels de santé

De nombreux professionnels de santé peuvent accompagner les enfants tout au long de leur parcours : kinésithérapeute, orthophoniste, psychomotricien... Il ne faut pas hésiter à les consulter.

Par exemple, il peut arriver qu'un enfant, du fait de sa cardiopathie, ait besoin d'une alimentation adaptée conseillée par un diététicien.

Les traitements médicamenteux

Tous les enfants ayant une pathologie cardiaque, opérée ou non, n'ont pas besoin de médicament.

Quand un médicament est prescrit, il est primordial de respecter les doses indiquées par le médecin et de ne pas pratiquer d'automédication. Des effets secondaires ou indésirables, ainsi que des interactions médicamenteuses sont possibles.

Certains médicaments comme les **anticoagulants** ou les **antirejets** nécessitent une attention particulière. Il existe des programmes d'**éducation thérapeutique**, dédiés à ces traitements, qui permettent de mieux informer et conseiller le patient et sa famille.

Cas particulier : surveillance des traitements

La surveillance des traitements anticoagulants

Les anticoagulants sont des médicaments qui **fluidifient le sang** afin de limiter la formation de caillots, ou de dissoudre des caillots déjà présents, qui pourraient boucher des vaisseaux ou d'éventuelles prothèses cardiaques.

La prise de médicaments anticoagulants, chez l'enfant comme chez l'adulte, impose donc une grande vigilance et une surveillance méticuleuse. Pendant toute la durée du traitement, son efficacité doit être contrôlée par un **dosage sanguin** : l'INR (International Normalized Ratio), qui mesure la fluidité du sang. Ce dosage est réalisé par un dispositif d'automesure chez l'enfant. Le rythme de contrôle de l'INR est fixé lors du suivi avec le cardiopédiatre. Il peut parfois être nécessaire de contrôler l'INR en laboratoire.



Tout patient sous traitement anticoagulant doit avoir un carnet contenant toutes les informations nécessaires à un bon suivi : indications du traitement, INR cible, conduite à tenir en cas de sous-dosage ou de surdosage... Les résultats d'INR, ainsi que les doses de médicaments, doivent être reportés dans le tableau de suivi (ex ci-dessous).

Date INR	INR	L	M	M	J	V	S	D	Prochain INR	Commentaires
										
										
										
										
										
										

La surveillance des traitements antirejets

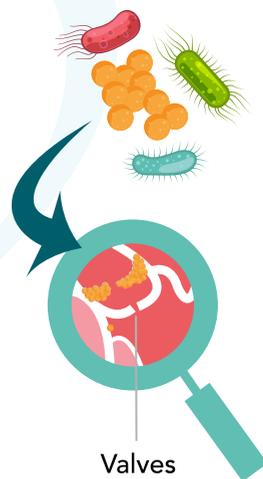
Certains enfants ont besoin d'une transplantation cardiaque - ou greffe cardiaque - qui nécessite la prise d'un traitement antirejet (immunosuppresseur). Ce traitement vise à **empêcher les cellules immunitaires de combattre**, donc de rejeter, le cœur transplanté. L'observance du traitement est primordiale : il doit être pris **à vie**, sans aucune interruption et avec rigueur. Les doses sont adaptées à chaque consultation en fonction des résultats des bilans sanguins. Un carnet de suivi personnalisé permet de rendre le patient acteur de sa prise en charge.

La prévention de l'endocardite infectieuse

L'endocardite est une **infection grave** du cœur, généralement bactérienne, favorisée par certaines cardiopathies, notamment en cas de dispositif implanté dans le cœur.

À partir d'une porte d'entrée : coupure, plaie, abcès, angine non soignée... des micro-organismes présents sur le corps, mais habituellement sans danger, pénètrent dans la circulation sanguine et arrivent jusqu'au cœur. Ils se fixent sur une valve cardiaque le plus souvent (mais parfois au niveau d'autres structures) et l'endommagent, perturbant alors le fonctionnement du cœur.

Le traitement de l'endocardite est long (plusieurs semaines d'antibiotiques) et une intervention chirurgicale ou par cathétérisme est parfois nécessaire.



COMMENT PRÉVENIR L'ENDOCARDITE ?

Soins dentaires

Se brosser les dents deux fois par jour et prévoir un contrôle dentaire tous les ans.

Lavage soigneux des mains et du corps

Se laver fréquemment les mains, y compris les espaces interdigitaux.



Brossage
2 fois
par jour



Contrôle dentaire
au moins
1 fois par an

Surveillance cutanée

Être vigilant en cas de lésion de la peau et bien désinfecter ses plaies, même bénignes. Attention, en cas d'acné, de panaris, de mycose entre les orteils... Il faut absolument consulter.



Tatouages et piercings pas recommandés

Traitement préventif par antibiotiques

Avant certains soins dentaires ou certaines interventions chirurgicales, une dose d'antibiotique peut être recommandée selon la cardiopathie.

3 - L'ÉCOLE ET DES ÉTUDES

Les parents s'inquiètent souvent :

“Mon enfant a-t-il moins de chance que les autres de réussir à l'école et dans la vie professionnelle parce qu'il a une malformation cardiaque, opérée ou non ?”

La question du développement intellectuel et de la réussite scolaire est en effet une préoccupation majeure de tous les parents.



En cas de cardiopathie isolée, sans autre anomalie, en particulier cérébrale ou génétique, il n'y a aucune raison de penser que l'enfant ne pourra pas suivre une scolarité normale, faire des études supérieures ou s'engager dans la voie professionnelle qu'il désire, comme tout enfant indemne d'anomalie cardiaque.

Lorsque l'enfant a connu des complications graves avant ou après chirurgie cardiaque, ou lorsque sa pathologie cardiaque est associée à une anomalie génétique – en particulier chromosomique – son développement et sa réussite scolaire en sont davantage affectés.

Chaque cas étant unique, le mieux est de s'informer et de prendre conseil auprès du pédiatre et/ou cardiopédiatre qui suivent votre enfant.

Devant un enfant en difficulté à l'école, il faut réagir, pour comprendre pourquoi, et ne pas hésiter à demander conseil aux enseignants, aux pédiatres. Il y a souvent des solutions pour faire progresser l'enfant et ne pas laisser se creuser l'écart avec ses camarades. Il peut s'agir d'un simple soutien scolaire, d'une rééducation par un orthophoniste ou d'un soutien psychologique. Certains vivent mal leur différence même si elle est très peu visible: avoir des capacités réduites en sport ou montrer sa cicatrice à la piscine peuvent s'avérer gênants. Tous ces détails ont leur importance dans la vie intime des enfants et il faut y être attentifs.

4 - LES ACTIVITÉS SPORTIVES

Halte à l'idée reçue :

"Un enfant cardiaque ne doit pas faire de sport !"



C'est faux ! Au contraire, en règle générale, il est important que tous les enfants aient une activité physique régulière. Là encore, cette règle doit être adaptée au cas par cas avec le cardiopédiatre, pour savoir quel sport peut être pratiqué et avec quelle intensité sans danger.

Recommandations au cas par cas

Enfants avec une anomalie cardiaque peu importante qui n'ont jamais été opérés et ne le seront probablement jamais

→ habituellement pas de restriction pour la pratique du sport, y compris en compétition.

Enfants avec une anomalie cardiaque qui est définitivement réparée grâce à une intervention chirurgicale ou un cathétérisme interventionnel (exemple : canal artériel, Communication Inter Auriculaire ou Inter Ventriculaire ou retour veineux pulmonaire opéré)

→ généralement, vie sportive sans restriction, y compris en compétition.

Enfants avec une anomalie cardiaque qui ont été opérés une ou plusieurs fois et qui, même s'ils vont très bien, doivent être surveillés régulièrement (tous les ans, tous les deux ans, ou plus fréquemment) car il n'est pas impossible qu'une nouvelle intervention soit nécessaire un jour.

→ activités sportives autorisées le plus souvent dans les limites des capacités des enfants ; pour le sport de compétition, c'est au cas par cas, à discuter avec le cardiopédiatre.

L'épreuve d'effort

En compétition, l'émulation et l'envie de gagner – sentiments bien compréhensibles – peuvent pousser les enfants à réaliser des efforts non maîtrisés, trop intenses et risqués pour leur santé.

Il est difficile d'évaluer jusqu'à quel niveau d'effort est capable d'aller un enfant. Souvent les enfants, ou même leurs parents, ont une appréciation très subjective de ces capacités. Un enfant qui ne fait pas de sport se plaindra rarement de difficultés lors des efforts, alors même qu'il en éprouverait si on le mettait à l'épreuve. A l'inverse, certains enfants très actifs se plaignent d'essoufflement pour des efforts qui sont déjà très intenses.

C'est pour mesurer précisément la quantité d'effort fournie et sa tolérance qu'une **épreuve d'effort** (vue page 42) est volontiers proposée aux grands enfants (7 ans et plus). Cette épreuve est réalisée sur un vélo ou sur un tapis de course, sous contrôle de la tension artérielle, de la fréquence cardiaque et de l'électrocardiogramme.

En fonction des résultats, le cardiopédiatre autorisera la pratique d'une activité physique dans la limite des capacités de l'enfant, voire la pratique d'un sport de compétition.

Toute pratique du sport est à adapter au cas par cas, exceptée la plongée sous-marine, qui est fortement déconseillée chez toute personne ayant subi une chirurgie cardiaque ou ayant une malformation cardiaque non réparée.

5 - LES VACANCES ET LES VOYAGES

Certaines questions peuvent se poser à l'approche des départs en vacances.



Les séjours en montagne

À quelle altitude ?

Dans la grande majorité des cas, aller à la montagne ne pose aucun problème. Seuls les enfants qui ont une pathologie cardiaque dite "cyanogène" non réparée peuvent ressentir une gêne et en particulier un essoufflement à une altitude d'au moins 1 800 mètres, en raison de la diminution de la pression de l'oxygène dans l'air.

Les voyages



Est-il risqué de prendre l'avion ?

Là non plus, pas de restrictions importantes. et la grande majorité des enfants peut prendre l'avion sans problème. C'est un peu comme pour la montagne: même si les avions sont pressurisés, des symptômes peuvent apparaître ou se majorer chez certains enfants qui ont une pathologie cyanogène non réparée avec une cyanose importante. Dans ce cas, il est préférable d'éviter de prendre l'avion, sauf s'il s'agit d'un transport médicalisé dans le cadre d'un transfert d'un hôpital à un autre. Le cardiopédiatre peut informer les parents des risques spécifiques chez chaque enfant.

Faut-il se faire vacciner avant de partir dans certains pays ?

Les vaccins, comme celui de la fièvre jaune ou de l'hépatite A, ne sont pas contre-indiqués en cas de pathologie cardiaque. S'ils sont recommandés ou obligatoires pour entrer dans un pays d'endémie (où sévit une maladie spécifique), il n'y a pas de raison cardiologique pour ne pas les faire.

Dans tous les cas : respect des traitements et des règles de prévention

Tout voyage en France ou à l'étranger ne doit pas faire oublier les précautions indispensables chez les enfants qui ont une pathologie cardiaque.

Il faut insister sur 2 points importants :

- Tous les traitements médicamenteux doivent être maintenus, ainsi que la surveillance des traitements anticoagulants ou celle des traitements antirejets chez les enfants transplantés (vu pages 61 et 62).
- De même, les règles de prévention de l'endocardite infectieuse doivent continuer à être respectées.

Un conseil : avant de partir, il faut se munir des coordonnées des centres de cardiologie pédiatrique les plus proches du lieu de vacances pour pouvoir consulter en cas de nécessité.

TOUJOURS EMPORTER

Traitement



Ordonnances



Appareil
d'automesure
de l'INR



Carnet de suivi



 **Notes**

 **Notes**



CHAPITRE IV
LES TROUBLES DU RYTHME CARDIAQUE

1 - COMMENT SONT-ILS DIAGNOSTIQUÉS ?

Des troubles du rythme cardiaque peuvent se manifester tout au long de la vie chez les enfants opérés ou non.

Ils sont relativement fréquents et peuvent se manifester par des palpitations, des malaises, une perte de connaissance, voire de l'insuffisance cardiaque (essoufflement inhabituel, perte d'appétit chez le petit enfant). Ils doivent impérativement être signalés au cardiologue.

Les troubles du rythme peuvent être identifiés lors :

- d'un **électrocardiogramme**
- d'un enregistrement prolongé du rythme cardiaque avec un **Holter** (vu page 44)
- d'une **exploration électro-physiologique** par cathétérisme.

2 - À QUOI SONT-ILS DUS ?

Les troubles du rythme traduisent un **dysfonctionnement au niveau de la circulation de l'électricité** dans le cœur.

Ils sont dus :

- soit à la **cardiopathie congénitale** elle-même : voie de conduction ou foyer électrique supplémentaire
- soit à la **chirurgie de réparation** d'une cardiopathie. En effet, avec le temps, une cicatrice sur le cœur peut être à l'origine d'un dysfonctionnement électrique.
- soit à une **cause non connue**, chez des enfants ayant un cœur strictement normal.

3 - QUELS SONT LES TRAITEMENTS ?

Ces troubles peuvent être soignés par des médicaments ou par une **ablation** (= suppression) du dysfonctionnement lors d'une intervention de cathétérisme cardiaque. Une ablation consiste à **brûler** l'anomalie, soit avec de la chaleur (**radiofréquence**), soit avec du froid (**cryothérapie**) à l'aide d'un cathéter. Elle est réalisée en salle de cathétérisme cardiaque, le plus souvent sous anesthésie générale.

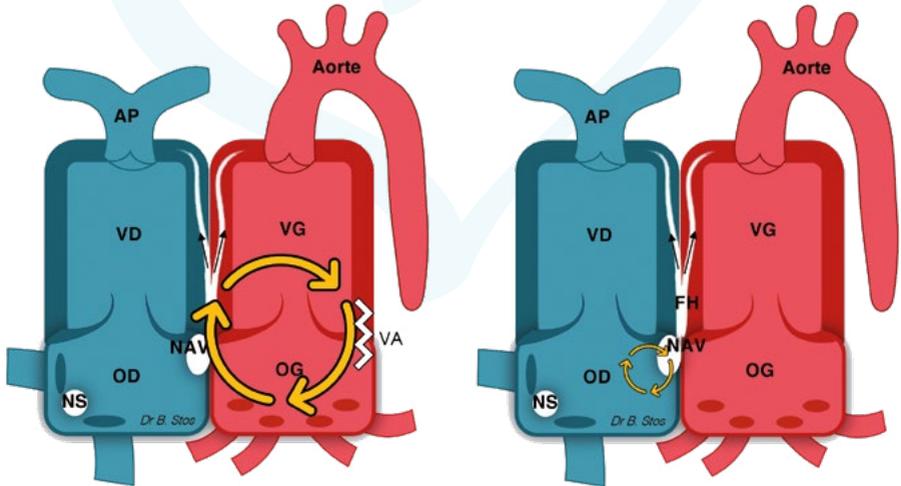
Dans certains cas, des dispositifs de traitement électrique, comme un **stimulateur** ou un **défibrillateur** doivent être implantés. Le choix de la prise en charge fait l'objet d'une discussion pluridisciplinaire avec un **rythmologue**, cardiologue spécialisé dans les troubles du rythme.

4 - LES PRINCIPALES ANOMALIES DU RYTHME

Légendes : FH = Faisceau de His - NS = Noeud Sinusal
NAV = Noeud Auriculo-Ventriculaire

1) La **tachycardie jonctionnelle** est due à une voie supplémentaire de conduction électrique, le plus souvent auriculo-ventriculaire (voie accessoire, Kent, syndrome de Wolff-Parkinson-White) ou intranodale.

→ L'ablation consiste à supprimer la voie anormale

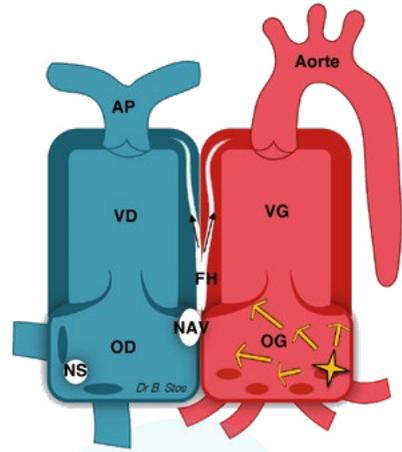


Tachycardie jonctionnelle par réentrée sur une voie accessoire (VA)

Tachycardie jonctionnelle par réentrée intranodale

2) La tachycardie atriale focale est due à un foyer électrique anormal dans une oreillette. Elle peut régresser spontanément chez l'enfant, mais nécessite une intervention en cas de persistance ou de symptômes invalidants.

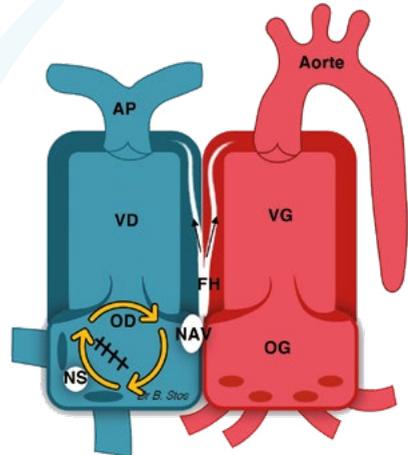
→ L'ablation consiste à brûler le foyer



Tachycardie atriale focale

3) La tachycardie ou le flutter auriculaires cicatriciels sont dus à une cicatrice sur l'oreillette qui modifie la propagation de l'influx électrique. Au lieu de se propager de façon homogène des oreillettes vers les ventricules, l'influx électrique fait une boucle dans l'oreillette autour de la cicatrice. Un grand nombre d'adultes avec une cardiopathie opérée dans l'enfance y sont confrontés, d'où l'importance de consulter en cas de palpitations.

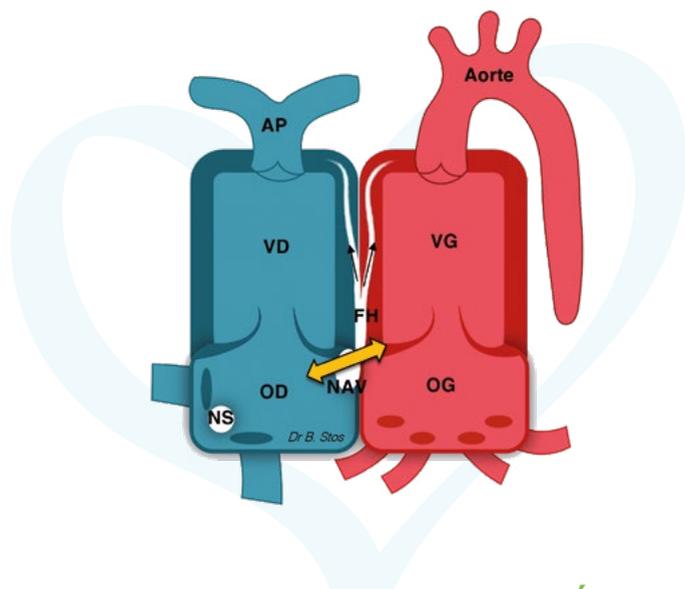
→ L'ablation du flutter cicatriciel consiste à prolonger la cicatrice de l'oreillette, le plus souvent jusqu'à la valve tricuspide, afin d'empêcher l'influx électrique de revenir sur lui-même.



Flutter auriculaire cicatriciel

4) Le Bloc Auriculo-Ventriculaire (BAV) est un trouble de la conduction électrique entre les oreillettes et les ventricles. Ce défaut de communication peut être partiel, on parle alors de BAV1 et BAV2, ou total, on parle alors de BAV3 ou BAV complet.

Ces troubles de la conduction électrique peuvent survenir sur des cœurs normaux ou en cas de cardiopathie opérée ou non. Les BAV se manifestent par un rythme cardiaque lent (bradycardie) qui nécessite, dans certains cas, l'implantation d'un stimulateur cardiaque.



5 - LES DISPOSITIFS DE TRAITEMENT ÉLECTRIQUE : STIMULATEUR OU DÉFIBRILLATEUR

Rôle des dispositifs

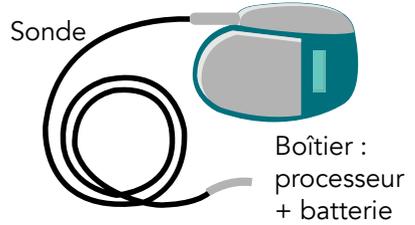
Ce sont des dispositifs capables d'analyser l'activité électrique du cœur et de réagir en fonction:

- envoyer une impulsion électrique en cas de ralentissement du cœur
- enregistrer dans ses mémoires des anomalies électriques
- transmettre régulièrement par télécardiologie des éléments de suivi
- et pour le défibrillateur, délivrer un choc électrique en cas d'accélération anormale du cœur.

Le stimulateur cardiaque ou pacemaker

Un stimulateur **accélère le rythme cardiaque** quand il détecte des ralentissements importants, intermittents ou permanents, des battements du cœur (**bradychardie**). La plupart du temps, il n'y a aucun ressenti pour le patient.

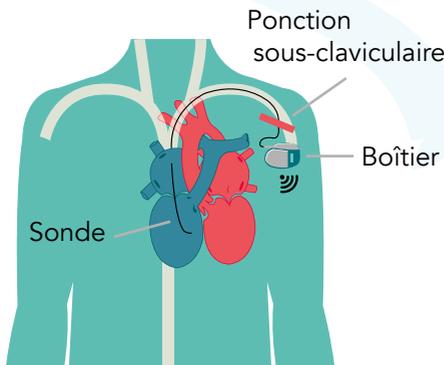
Le stimulateur est composé d'un **boîtier** et d'**une ou plusieurs sondes**, qui peuvent être implantés sous anesthésie locale ou générale selon 2 modes opératoires différents, en fonction de la pathologie.



Un stimulateur est composé d'un boîtier (batterie + processeur) raccordé à une ou plusieurs sondes (fils électriques entourés d'un isolant). Dim. Moy. : 4cm X 4cm X 6cm

IMPLANTATION ENDOCAVITAIRE

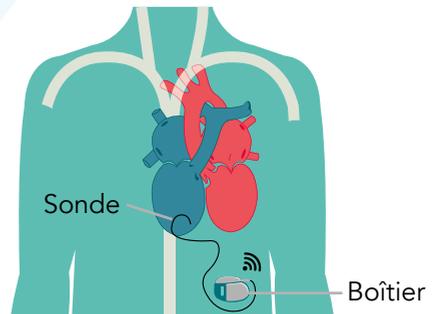
Le boîtier est implanté le plus souvent sous la clavicule, juste sous la peau. Les sondes sont implantées dans le cœur en passant par le réseau veineux.



☞ Transmission transcutanée

IMPLANTATION ÉPICARDIQUE

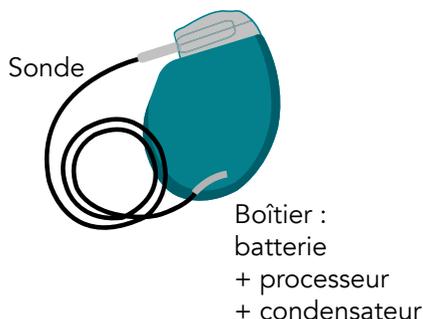
Le boîtier est implanté par chirurgie à cœur fermé sous le sternum ou parfois dans l'abdomen chez le petit enfant. Les sondes sont positionnées sur la face externe du cœur, sur le ventricule et/ou sur l'oreillette.



Suivi : Lors de la consultation post-intervention, le médecin rythmologue va contrôler et programmer le stimulateur. Les réglages seront ajustés lors des consultations de suivi, entre 1 à 3 mois après l'intervention, puis au minimum une fois par an.

Le défibrillateur cardiaque

Un défibrillateur est recommandé en cas de prédisposition à des emballements cardiaques (**tachycardie**) graves ou à risque vital. Le défibrillateur déclenche, soit des **stimulations** rapides, soit un **choc électrique**, pour rétablir un rythme cardiaque plus lent et régulier.



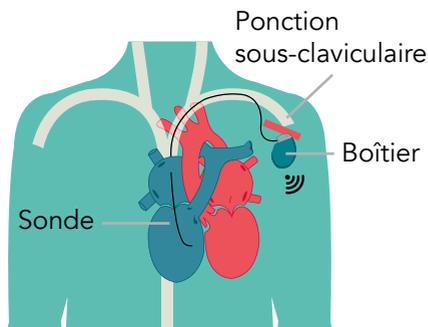
Le défibrillateur est composé d'un **boîtier** et d'**une ou plusieurs sondes**, qui peuvent être implantés sous anesthésie locale ou générale selon 3 modes opératoires différents :

Un défibrillateur est composé d'un boîtier (batterie + processeur + condensateur) raccordé à une ou plusieurs sondes (fils électriques entourés d'un isolant)
Dim. Moy. : 6cm X 6cm X 10 à 14cm

DÉFIBRILLATEUR AVEC SONDES RACCORDÉES AU CŒUR

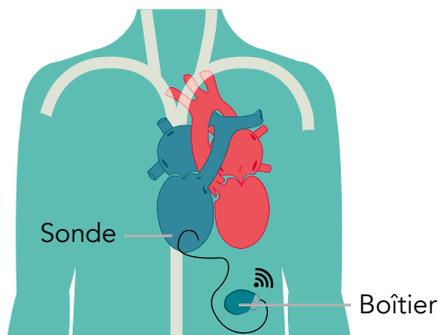
Le boîtier est placé sous la clavicule ou sous le sternum. Les sondes sont raccordées au cœur en passant par une veine (implantation endocavitaire) ou par chirurgie à cœur fermé (implantation épiscardique). Outre ses fonctions habituelles, ce défibrillateur peut agir comme un stimulateur en cas de ralentissement du rythme cardiaque.

IMPLANTATION ENDOCAVITAIRE



☞ Transmission transcutanée

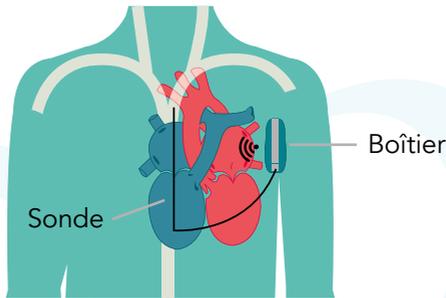
IMPLANTATION ÉPICARDIQUE



DÉFIBRILLATEUR AVEC SONDES SOUS-CUTANÉES SANS CONTACT DIRECT AVEC LE CŒUR

Dans ce cas, le boîtier est placé sous l'aisselle et la sonde de l'autre côté du cœur, juste sous la peau.

IMPLANTATION SOUS-CUTANÉE



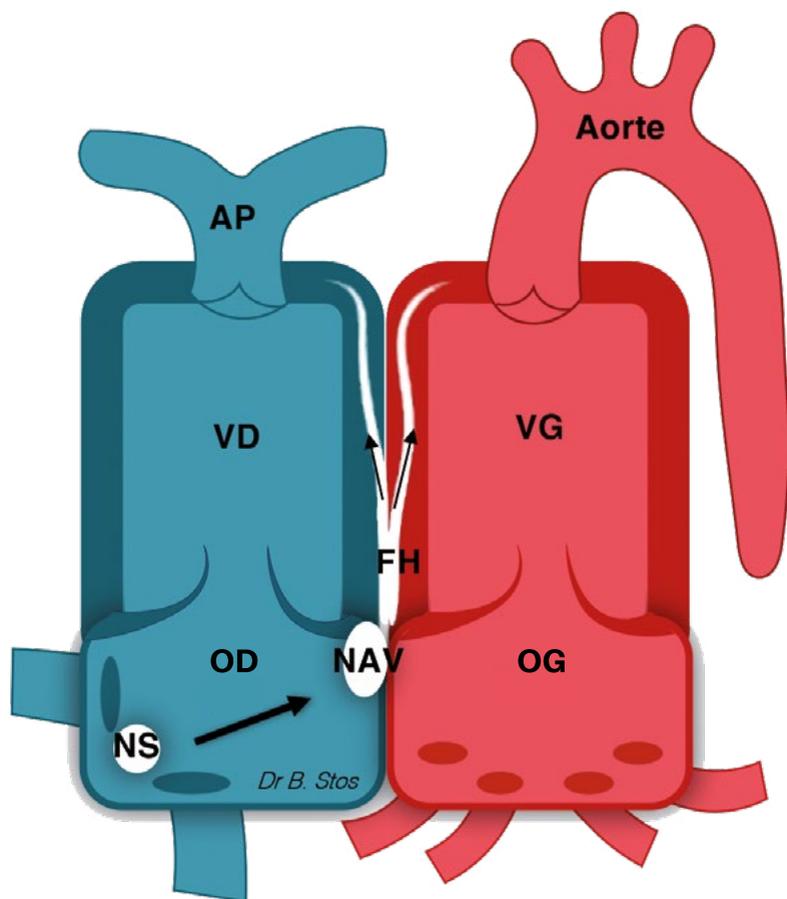
Suivi : Des consultations de suivi sont fixées entre 1 à 3 mois après l'intervention, puis tous les 6 mois, voire annuellement en cas de surveillance par **télécardiologie**. Cette surveillance à distance est proposée dans la majorité des cas car elle permet d'anticiper les **arythmies** et de détecter les défaillances du matériel.

Les précautions à observer

Certaines précautions sont à observer en cas de port d'un dispositif de traitement électrique, notamment éviter les interférences et les chocs. Elles sont précisées par le médecin au moment de l'implantation.

Le patient doit toujours avoir avec lui **un carnet de suivi**, qui lui est remis par le centre d'implantation, sur lequel sont précisées toutes les caractéristiques de son dispositif.





 **Notes**



ASSOCIATIONS ET SITES UTILES

Liste non exhaustive

Alliance maladies rares : Association regroupant 181 associations de malades et accueillant des malades atteints de maladies orphelines.

www.alliance-maladies-rares.org

AFSMA : Association Française du Syndrome de Marfan et Apparentés. www.vivremarfan.org

ANCC : Association Nationale des Cardiaques Congénitaux. www.ancc.asso.fr

AMRYC : Association des Maladies Héréditaires du Rythme Cardiaque. www.amryc.org

APODEC : Association des POртеurs de Dispositifs Électriques Cardiaques. www.apodec.fr

Centre de Ressources psychologiques de la filière Cardiogen. www.filiere-cardiogen.fr/public/un-centre-ressources-psychologique

Filière Cardiogen : Filière nationale de santé pour les maladies cardiaques héréditaires ou rares. www.filiere-cardiogen.fr

Autour des Williams : Association francophone du syndrome de Williams et Beuren. www.autourdeswilliams.org

Génération 22 : Association de personnes atteintes de microdélétion 22 et leur famille. www.generation22.asso.fr

Petit Cœur de Beurre : Association soutenant les personnes atteintes de cardiopathies congénitales. www.petitcoeurdebeurre.fr

Trisomie 21 France : Association nationale de personnes trisomiques 21, de parents d'enfants trisomiques 21 et de professionnels concernés par la trisomie 21, fédérant les associations départementales. www.trisomie21-france.org

Valentin : Association de Porteurs d'Anomalies Chromosomiques. www.valentin-apac.org



GROUPE
HOSPITALIER
PARIS
SAINT-JOSEPH



- Rédaction et illustrations originales : Dr Bertrand Stos
- Comité de relecture : Dr Fanny Bajolle - Nadera Chaouche
Dr Sébastien Hascoët - Dr Alice Maltret
 - Coordination et Production : Belcym
 - Création graphique : Sheep & Co