

ODE À LA DIFFÉRENCE

Naître avec une **cardiopathie congénitale**,
c'est naître avec un **cœur imparfait**, déformé.



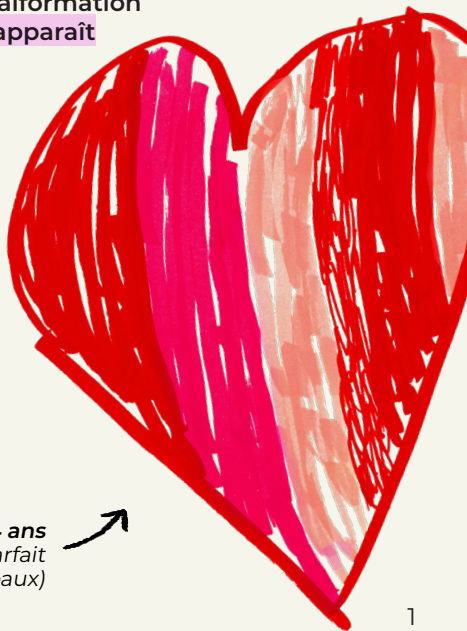
LIGUE
CARDIOLOGIQUE
BELGE ASBL

QU'EST-CE QU'UNE CARDIOPATHIE CONGÉNITALE?

Une cardiopathie congénitale est une malformation du cœur présente dès la naissance. Elle apparaît suite à une anomalie du développement cardiaque lorsque les cavités, les parois entre les cavités cardiaques, les valves du cœur ou les vaisseaux sanguins ne se développent pas correctement pendant la grossesse.

Il existe de nombreuses formes de cardiopathies: certaines sont «simples» et n'ont presque aucun impact, d'autres sont plus «complexes», car elles combinent plusieurs défauts et nécessitent une surveillance médicale plus rapprochée.

- Mickael, 44 ans
Né avec un cœur imparfait
(transposition des gros vaisseaux)



**Environ
1 enfant
sur 100**

naît avec une cardiopathie
congénitale.

**Plus
de 95%**

de ces enfants atteignent
l'âge adulte, grâce
aux progrès médicaux.

Le groupe des patients
adultes porteurs
de cardiopathies
congénitales ne cesse
donc de croître.

**3 à 4 enfants
sur 1000**

ont besoin d'un traitement
médical ou chirurgical dès
les premières semaines
ou mois de vie.

**Les plus
fréquentes
malformations**

de naissance sont
les cardiopathies.

QUELLES SONT LES CAUSES ?

Dans la majorité des cas, la cause est inconnue. Les cardiopathies congénitales peuvent résulter de plusieurs facteurs complexes qui interagissent entre eux. Ce n'est donc ni la faute des parents, ni celle de l'enfant.

Néanmoins, certains facteurs peuvent augmenter les risques :

- ♡ infections pendant la grossesse (ex. : *rubéole*) ;
- ♡ maladies maternelles mal contrôlées (ex. : *diabète, phénylcétonurie...*) ;
- ♡ médicaments ou toxiques (*alcool, tabac, drogues*) ;
- ♡ anomalies génétiques (ex. : *trisomie 21, malformations multiples, ou histoire familiale de cardiopathies congénitales récurrentes*).

La formation du cœur du bébé se fait très tôt pendant la grossesse, souvent avant même que la future maman ne sache qu'elle est enceinte. C'est une étape très délicate du développement. Les anomalies du développement cardiaque très précoces peuvent aussi mener à des fausses couches ou des grossesses non évolutives.

COMMENT LES DÉTECTER ?

Certaines cardiopathies sont détectées avant la naissance, lors de l'échographie prénatale (à partir de 20 semaines). D'autres se manifestent peu de temps après la naissance ou même plus tard dans l'enfance ou à l'âge adulte.

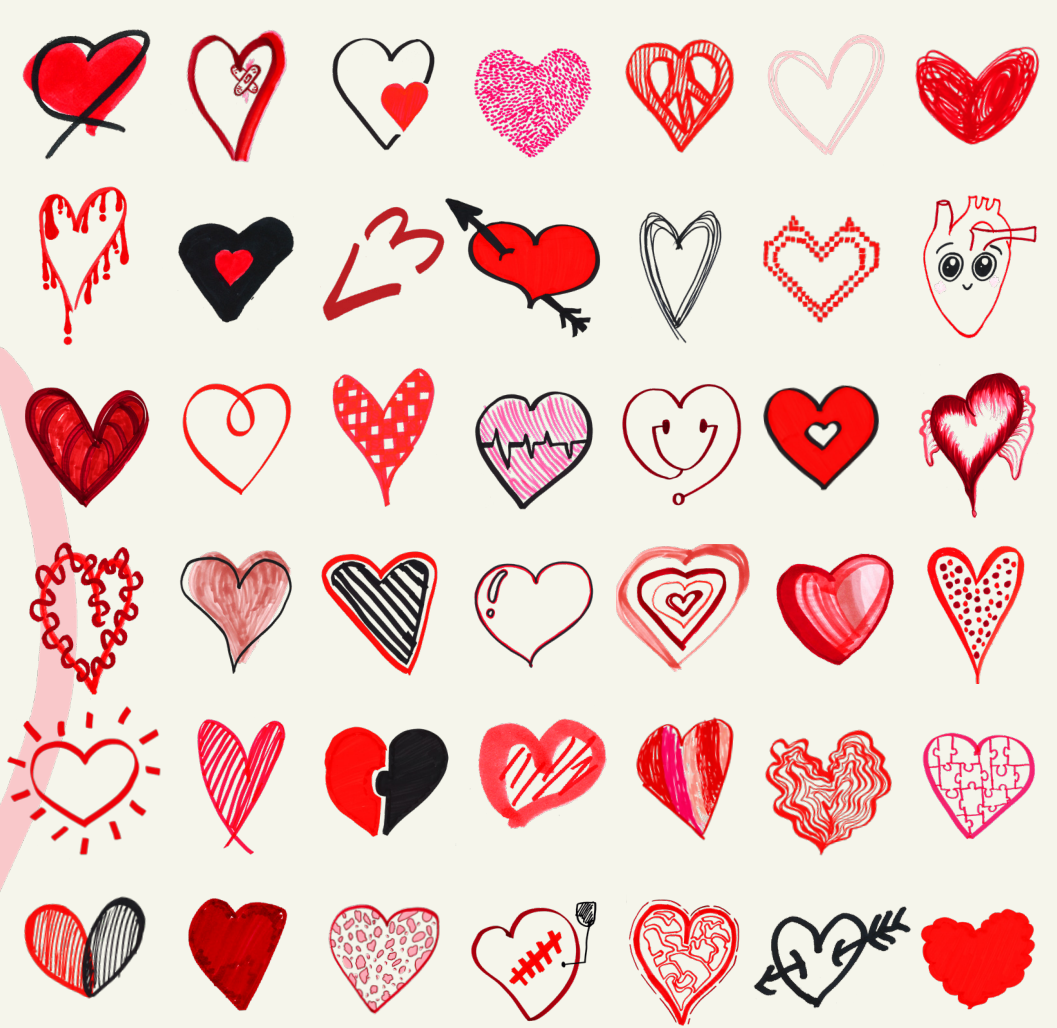
Signaux d'alerte possibles chez le nourrisson ou l'enfant :

- ♥ difficulté à téter ou à prendre du poids, retard de croissance ;
- ♥ fatigue excessive, respiration rapide ou sifflante, essoufflement ;
- ♥ coloration bleutée des lèvres ou des ongles (*cyanose*) ;
- ♥ transpiration abondante, surtout pendant l'alimentation ;
- ♥ souffle au cœur entendu par le médecin ;
- ♥ infections pulmonaires à répétition ;
- ♥ anomalie des pouls.

En cas de doute, le pédiatre demande des examens spécialisés.

Dessins de nos patients atteints de cardiopathie congénitale.





LES DIFFÉRENTES CARDIOPATHIES CONGÉNITALES

I. Les «trous» dans le cœur

(défauts de septation – malformations des cloisons entre les cavités)

Il s'agit d'ouvertures anormales dans les parois qui séparent les cavités du cœur :

♥ **communication interauriculaire (CIA)** est une ouverture entre les deux oreillettes ;

♥ **communication interventriculaire (CIV)** est une ouverture entre les deux ventricules ;

♥ une forme fréquente et souvent bénigne de CIA est le **foramen ovale perméable (FOP)**, un petit trou présent à la naissance qui, dans certains cas, ne se referme pas complètement.

Ces ouvertures peuvent provoquer un mélange de sang oxygéné et non oxygéné, ce qui fatigue le cœur, qui doit alors pomper davantage pour assurer une bonne circulation sanguine.

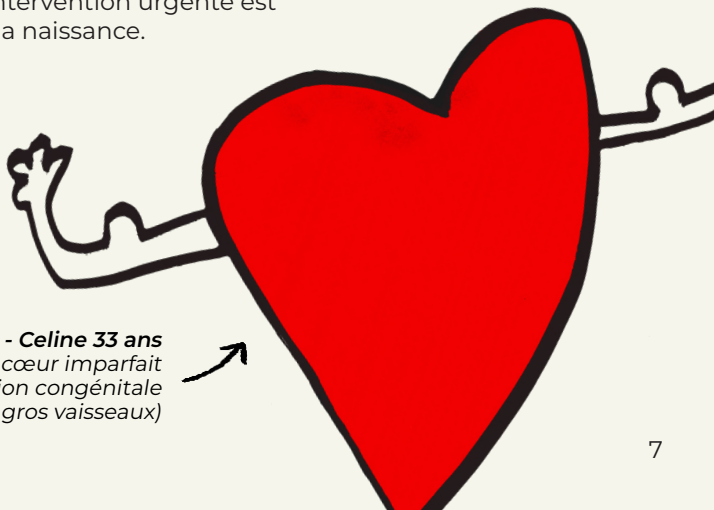
2. Les obstructions à la circulation du sang

Dans ces cas, le sang circule mal à cause d'un rétrécissement (sténose) ou d'une fermeture anormale (atrésie) de certaines valves ou vaisseaux. Parmi ces exemples, on retrouve notamment le rétrécissement de la valve pulmonaire ou de la valve aortique.

3. Les maladies bleues, ou les cardiopathies cyanogènes

Dans ces cas, le sang n'est pas assez oxygéné, ce qui donne à la peau une coloration bleutée (cyanose). Les deux principales malformations sont la tétralogie de Fallot, qui combine quatre anomalies cardiaques graves, et la transposition des gros vaisseaux, où les grandes artères sont inversées. Une intervention urgente est donc nécessaire dès la naissance.

- **Celine 33 ans**
Née avec un cœur imparfait
(transposition congénitale
corrigée des gros vaisseaux)



S'INFORMER SUR LES EXAMENS

Au-delà de l'auscultation et de l'examen physique, plusieurs examens peuvent être réalisés :

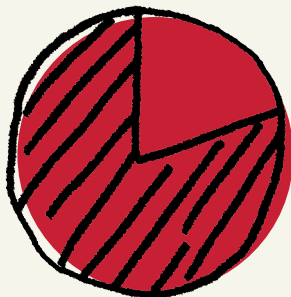
- ♡ **échographie cardiaque (ou échocardiogramme)**, image du cœur en mouvement ;
- ♡ **électrocardiogramme (ECG)**, enregistre l'activité électrique du cœur ;
- ♡ **radiographie du thorax** ;
- ♡ **IRM ou scanner cardiaque**, fournit plus de détails sur la structure et la fonction du cœur et des vaisseaux sanguins ;
- ♡ **cathétérisme cardiaque**, permet d'explorer le cœur de l'intérieur (par un petit cathéter dans un vaisseau sanguin) et de mesurer les pressions, les débits et les saturations en oxygène.

QUELS SONT LES TRAITEMENTS ?



50%

des enfants nés avec une cardiopathie nécessiteront une prise en charge thérapeutique soit par chirurgie soit par cathétérisme interventionnel, en une ou plusieurs procédures.



80%

d'entre eux seront corrigés avant l'âge de 6 mois.

1. La surveillance

Certaines cardiopathies sont légères et sans symptôme : elles ne nécessitent qu'un suivi régulier pendant une durée variable durant l'enfance. À l'inverse, d'autres sont plus graves ou complexes et demandent une surveillance rapprochée, parfois accompagnée d'une intervention dès le plus jeune âge. Pour certain·e·s patient·e·s, ce suivi se poursuit jusqu'à l'âge adulte.

En effet, le risque de complication peut se maintenir au-delà de l'enfance, et ce même après correction du défaut structurel. Des problèmes de rythme cardiaque, des dysfonctions valvulaires, une insuffisance cardiaque ou des anomalies de la circulation pulmonaire peuvent ainsi apparaître tardivement, parfois après 30 ou 40 ans. Pour certaines personnes, un suivi à long terme reste donc indispensable.

2. Les médicaments

Ils peuvent aider à réguler le rythme cardiaque, la pression dans le cœur ou améliorer le confort de l'enfant ou de l'adulte.

3. Le cathétérisme interventionnel

Par un petit tube introduit dans un vaisseau sanguin et remontant jusqu'au cœur, on peut :

- ♥ fermer un trou dans le cœur ;
- ♥ ouvrir une valve rétrécie ;
- ♥ poser un petit ressort (stent) pour élargir un vaisseau ;
- ♥ insérer une valve.

4. La chirurgie cardiaque

Certaines malformations nécessitent une opération du cœur (à cœur ouvert ou non). Dans les cas complexes, plusieurs interventions consécutives peuvent être nécessaires au fil du temps.

5. La prise en charge rythmique

Pour certain·e·s patient·e·s, l'implantation d'un défibrillateur doit parfois être proposée.

L'IMPORTANCE DE L'ACCOMPAGNEMENT

Le diagnostic a un impact sur les parents, il est essentiel de ne pas rester seul avec ses émotions. L'équipe soignante est là pour soigner le cœur, mais aussi pour prendre soin des cœurs blessés.

Dans les services spécialisés, une équipe pluridisciplinaire accompagne les familles :

- ♥ **le ou la cardiopédiatre**, vous explique le diagnostic, le traitement, répond à vos questions. C'est votre médecin de référence ;
- ♥ **l'infirmier·ère coordinateur·rice**, vous guide dans le parcours de soins, vous informe, vous accompagne avant, pendant et après les hospitalisations ;
- ♥ **l'assistant·e social·e**, vous informe sur vos droits, les aides disponibles, les démarches administratives et les dispositifs d'accueil ;
- ♥ **les équipes paramédicales**, kinésithérapeutes, diététicien·ne-s, puéricultrices, vous accompagnent aussi dans les soins du quotidien ;

♥ **le ou la cardiologue pour adultes**, spécialisé.e dans la prise en charge des cardiopathies congénitales, prend le relais des équipes pédiatriques après un processus de « transition » plus ou moins structuré ;

♥ **le ou la psychologue**, vous aide à exprimer ce que vous ressentez, ainsi que, ce que ressent votre enfant ou parfois ses frères et sœurs.

- **Stéphanie, 47 ans**
Née avec un cœur imparfait
(transposition des gros vaisseaux)



« Mon cœur commence à être fatigué,
mais il tient bon. Et moi aussi. »

Stéphanie ne veut pas qu'on la félicite.
Elle ne veut pas qu'on la plaigne. Elle veut
juste transmettre. Mettre des mots sur
ce qui ne se voit pas.

Écoutez son histoire.



QUELQUES CONSEILS

- ♥ Informez-vous auprès de sources fiables : comprendre la cardiopathie de votre enfant peut vous aider à mieux vivre les étapes de son suivi et à participer activement aux décisions.
- ♥ N'hésitez pas à poser toutes vos questions, même les plus simples ou les plus difficiles. Il n'y a pas de question bête.
- ♥ Pensez à noter ce que vous dit l'équipe médicale, ou à demander un résumé, car avec le stress, on oublie vite.
- ♥ Prenez aussi soin de vous : vous avez besoin de force pour accompagner votre enfant.
- ♥ Entourez-vous de personnes : famille, amis ou associations peuvent vous apporter un soutien précieux, moral comme pratique.
- ♥ Et surtout, demandez de l'aide si vous en ressentez le besoin.

LA VIE APRÈS ?

**L'objectif est que l'enfant mène sa vie le plus normalement possible.
Grâce aux traitements modernes :**

- ♡ la plupart des enfants peuvent aller à l'école, faire du sport, jouer comme les autres, et la cardiopathie n'aura aucune conséquence sur leur avenir ;
- ♡ un suivi régulier chez le cardiopédiatre et ensuite chez un cardiologue (spécialisé dans la prise en charge des affections cardiaques congénitales) est nécessaire, même si tout va bien.

Grâce aux progrès de la médecine, les bébés atteints de cardiopathie congénitale deviennent des adultes. Un suivi reste important pour certains d'entre eux tout au long de la vie.

LES NOUVELLES INITIATIVES

Les écussons de la Ligue

Nous avons demandé à des patients de dessiner leur cœur, tous uniques comme leurs histoires.

En les réunissant, nous avons créé **trois écussons : symboles de l'ode à la différence**. À porter fièrement, pour soutenir la cause.

Achetez-les sur liguecardiologa.be et soutenez la recherche.



Association Battements vers l'Avenir

Fondée par le Dr Sophie Pierard et le patient Christophe Lanciers, **Battements vers l'Avenir** soutient les jeunes adultes atteints de malformations cardiaques.

Découvrez-la sur battementsverslavenir.be

La Ligue Cardiologique Belge ne perçoit aucune subvention de l'état. Nous faisons appel à votre générosité pour nous aider à poursuivre notre mission de sensibilisation et à lutter contre les maladies cardiovasculaires.



**Faites un don à la Ligue
et soutenez la recherche**

BE77 0010 2495 4742

Votre don est déductible fiscalement
s'il atteint ou dépasse 40€ par an.

De tout cœur, merci !

Découvrez, comprenez et soutenez la différence
sur **liguecardioliga.be**

Avec le soutien de :



**LIGUE
CARDIOLOGIQUE
BELGE ASBL**