

Le **14 février**

c'est la

St Valentin



C'est donc une journée
pour fêter les coeurs.



C'est aussi la journée nationale
de sensibilisation aux

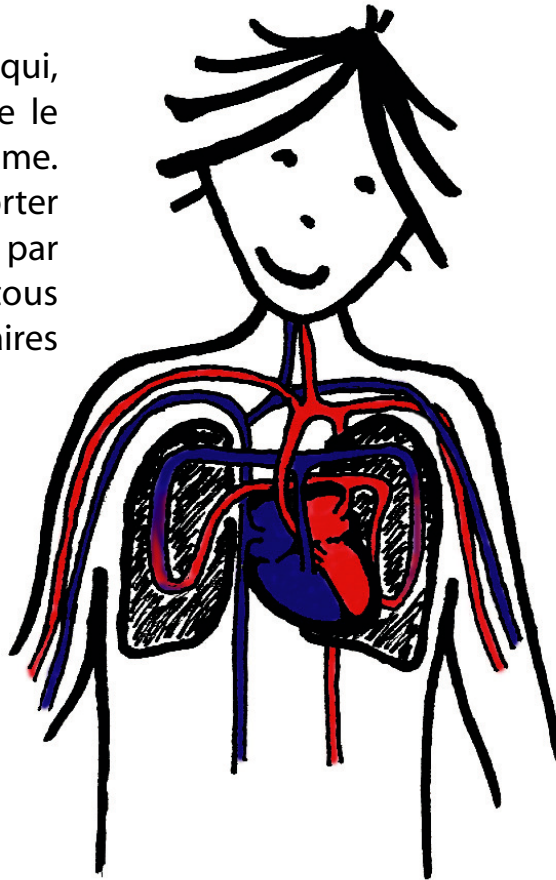
**Cardiopathies
congénitales**

(malformations
du coeur)



Petit rappel sur la circulation sanguine et le fonctionnement du coeur

Le coeur est une pompe qui, en se contractant, envoie le sang dans tout l'organisme. Ainsi le sang peut apporter de l'oxygène, transporté par les globules rouges et tous d'autres produits nécessaires pour les cellules.

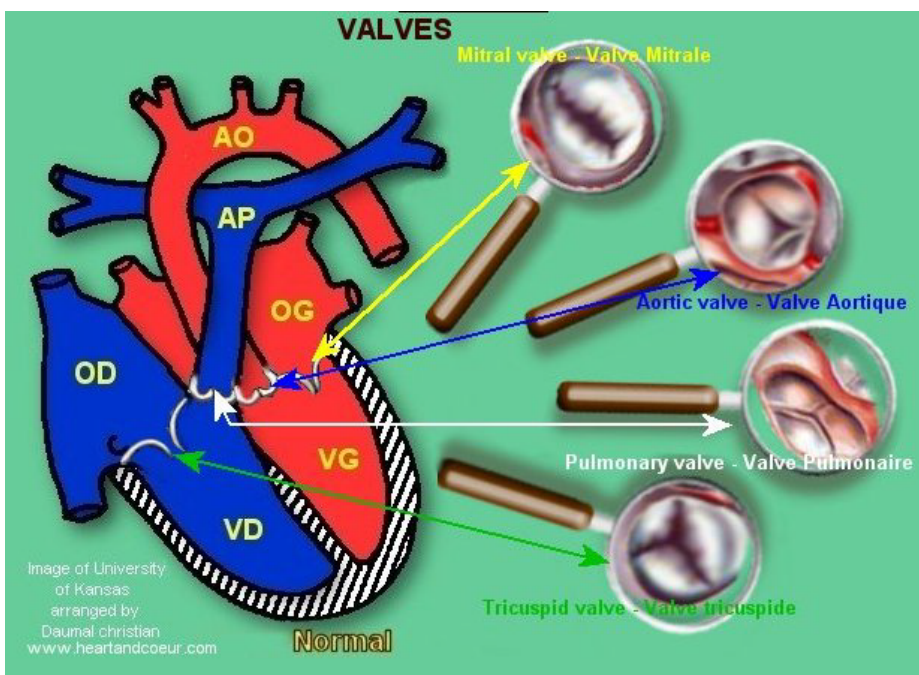


Il est composé de 4 cavités : 2 oreillettes et 2 ventricules.

Le sang bleu ou "sale", pauvre en oxygène dans l'oreillette droite (OD) passe dans le ventricule droit (VD) et est propulsé dans l'artère pulmonaire (AP) pour rejoindre les poumons.

Là, le sang se recharge en oxygène. Ce sang rouge ou "propre", retourne dans le coeur, dans l'oreillette gauche (OG) puis dans le ventricule gauche (VG) puis il est propulsé dans l'aorte (AO) pour être distribué à tout l'organisme.

Après avoir nourrit les cellules, le sang est à nouveau pauvre en oxygène. Il retourne au coeur pour un nouveau cycle.



Des valves anti-reflux empêchent le sang de repartir en arrière.

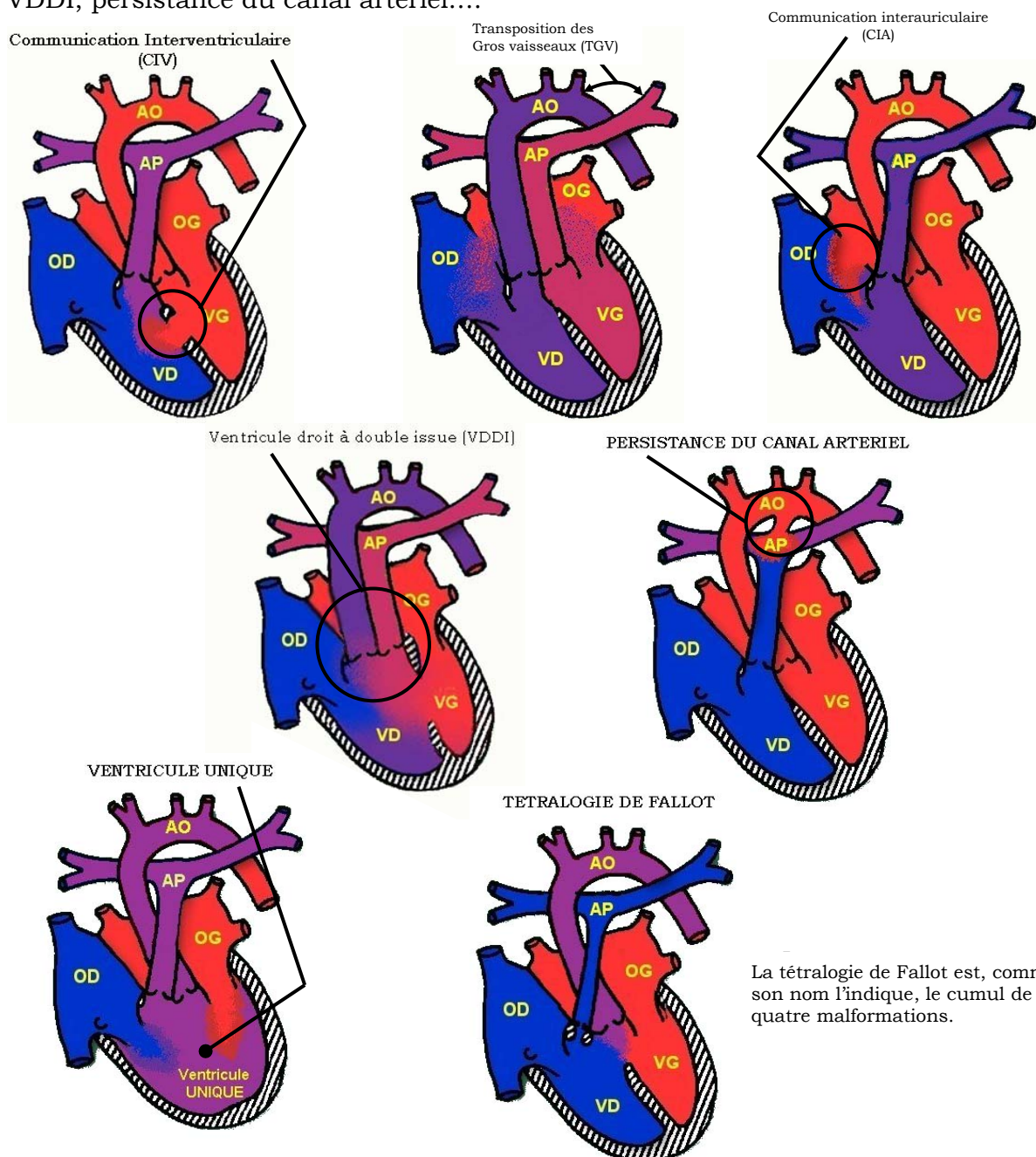
Les cardiopathies congénitales

Parfois, lors de la grossesse, sans raison apparente, le cœur se forme mal : le bébé est atteint de cardiopathie congénitale (ou malformation du cœur).

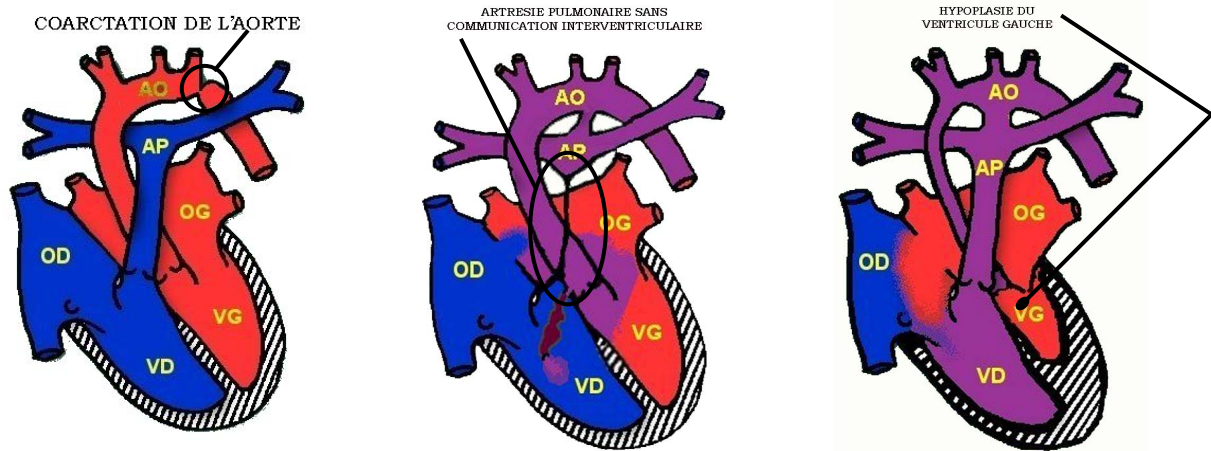
Il existe un grand nombre de cardiopathies différentes, et parfois, sur un même cœur, plusieurs anomalies se cumulent.

Certaines cardiopathies rendent impossible le fonctionnement normal du cœur.

C'est le cas lorsqu'il y a une communication anormale entre les deux circuits et que le sang propre se mélange au sang « sale ». Le sang qui va dans les membres et dans les organes n'est pas suffisamment oxygéné, et à plus ou moins court terme, le bébé ne pourra pas vivre. Les bébés sont alors opérés dans les premiers jours de leur vie, ou un peu plus tard si la situation le permet. C'est le cas pour les CIV, TGV, CIA, VDDI, persistance du canal artériel...



C'est le cas également quand la malformation empêche la circulation du sang, par le rétrécissement (ou sténose) d'un des vaisseaux : coarctation de l'aorte, atrésie de l'artère pulmonaire, sténose de la valve pulmonaire ou aortique...



Certaines malformations ne sont pas opérées, soit parce que la vie de l'enfant n'est pas en danger et que l'opération est trop risquée, soit parce que la cardiopathie a été diagnostiquée trop tard et a déjà endommagé d'autres organes (le plus souvent les poumons), et bien d'autres cas. En effet, parfois le mauvais fonctionnement du circuit entraîne un afflux de sang trop important vers les poumons : l'artère pulmonaire et les poumons sont engorgés et sont donc endommagés. La vie quotidienne de la personne est alors soulagée par la prise de médicaments, ou d'oxygène, et d'autres traitements.

Cette explication se veut une information sur les principales cardiopathies congénitales et leurs conséquences. Elle n'est pas une étude complète. Ainsi, toutes les cardiopathies ne sont pas nommées, toutes situations et éventuels handicaps des personnes concernées ne le sont pas non plus. Chaque cas est différent.

Près d'un bébé sur 100 naît avec une cardiopathie congénitale, c'est-à-dire 6 à 8000 naissances par an en France. Cela fait actuellement plus de 150 000 personnes opérées qui souhaitent vivre comme les autres, mais dans le respect de leur différence.

Les parents qui se trouvent confrontés à la cardiopathie de leur bébé, en plus des conséquences sur leur vie et celle de leur bébé, se sentent souvent seuls. La plupart d'entre eux n'ont jamais entendu parler des cardiopathies et ne savent pas forcément où trouver du soutien, des témoignages, des renseignements complémentaires...

Le 14 février, journée nationale de sensibilisation aux cardiopathies congénitales, pensez aussi aux cardiaques congénitaux.

Pour plus d'informations :

www.heartandcoeur.com/awareness_day/journee_de_sensibilisation.php

www.heartandcoeur.com (site bilingue)

www.ancc.asso.fr (Association des cardiaques congénitaux)

Les solutions pour les enfants atteints de cardiopathie congénitale

Selon la cardiopathie, les médecins choisiront entre plusieurs alternatives. Ils peuvent trouver un **traitement médicamenteux** qui aide le cœur à faire son travail correctement.

Lorsque la vie du bébé est menacée, les médecins choisiront de l'opérer dans les premiers jours de sa vie, ou un peu plus tard, suivant la tolérance de l'enfant à sa cardiopathie.

L'opération peut concerner l'extérieur du cœur pour certaines malformations telles que la persistance du canal artériel, la sténose de l'artère pulmonaire ou de l'aorte, coarctation de l'aorte..., ou pour pallier à une malformation plus importante, en attendant une autre opération. On dit alors que c'est une **opération à cœur fermé**.

Quand on opère à l'intérieur du cœur, on parle d'**opération à cœur ouvert**. Pour cela, le cœur doit être arrêté le temps de l'opération. Pourtant, le corps ne peut se passer de la circulation sanguine. Le travail du cœur et des poumons est alors assuré par une machine qui oxygène le sang et le renvoie dans le corps. Cette technique s'appelle la circulation extra corporelle.

Dans les cas extrêmes, quand aucune des solutions précédentes ne permet une guérison suffisante, on pratique une **transplantation cardiaque**, c'est à dire qu'on échange le cœur de la personne contre un autre cœur en bonne santé. Il y a des adultes en attente de greffe, mais aussi des enfants, parfois très jeunes. Compte tenu du manque de greffon, certains d'entre eux ne bénéficieront jamais de la greffe qui leur est nécessaire pour vivre.

La chirurgie cardiaque a fait beaucoup de progrès depuis quelques dizaines d'années. Avant, les enfants étaient cyanosés (teint bleu), ne grossissaient pas et finissaient par mourir à différents âges selon la cardiopathie. On les appelait les enfants atteints de la "maladie bleue", de la couleur de leur teint, du fait de la circulation d'un sang pas assez oxygéné.

Grâce aux progrès de la chirurgie cardiaque, la majorité des cardiopathies est opérée ou en attente de l'être.



Les enfants qui ont été opérés du cœur portent des cicatrices sur le thorax, ou sur le dos.

Dessins de Nadège à 5 ans, lors d'une hospitalisation

La vie des enfants atteints de cardiopathie congénitale



Toutes les personnes souffrant de cardiopathie congénitale sont sensibles aux bactéries, car ces dernières peuvent avoir des conséquences très graves. Toute bactérie doit donc être exterminée rapidement : désinfection correcte des blessures, soins particuliers en préambule à toute intervention dentaire, ainsi qu'à toute intervention chirurgicale.



Les enfants qui ont pu bénéficier d'une réparation complète du cœur peuvent mener une vie tout à fait normale, si ce n'est un suivi régulier chez un cardiopédiatre (médecin spécialiste du cœur des enfants).



Mais certains enfants et adultes sont limités dans leur vie de tous les jours. Ils s'essouffent, se fatiguent plus vite... Ceux là peuvent parfois avoir plus ou moins besoin de l'aide physique de personnes de leur entourage. Cela devient parfois un handicap invisible mais très lourd à porter.



Ces cardiopathies ne sont pas des maladies, ce sont des accidents. La majorité des cardiopathies sont " la faute à pas de chance ".

*Textes écrits par Sandrine DALVERNY
avec l'aide de plusieurs des membres
de l'association Heart and coeur
Illustrations et mise en page de Nadège ARNAUD*