
maladie d'Ebstein

Posted by Maryse et Didier - 2009/07/19 14:51

posté le 04/10/2004

Bonjours à tous,

Après les 8 jours critiques post natale en Août 2004, la nature a décidé que Cathleen vivrait. Son état s'est amélioré ou plutôt son organisme s'est adapté à la malformation. Nous avons mené une vie normale pendant près de 3 semaines. Nous avons même passé 3 jours de vacances à la mer pour enfin se retrouver et expulser un peu de stress. La visite des 3 semaines a révélé un état stable avec un taux de saturation au-dessus de la moyenne pour un Ebstein. La dernière visite (1 mois après) est encore plus encourageante. Le taux de saturation est de 91% et ce malgré un Ebstein considéré sévère sur le plan anatomique. Sur le plan physiologique, si l'on ne savait rien on ne le remarquerait pas. Il n'y a pas d'opération prévue tant que l'organisme ne montre pas de faiblesse. Les médecins ne veulent pas la revoir avant janvier 2005 après les fêtes. Elle devient donc un "cas clinique intéressant" selon leur jargon. Nous souhaitons que les choses se passent aussi bien pour vos enfants. Une chose est sur, gardez espoir, aimez les, agissez normalement. Nous vous remercions encore pour vos messages de soutien et vous ferons part de la suite.

Maryse et Didier

Re:maladie d'Ebstein

Posted by Panpan - 2009/07/19 14:52

posté le 02/01/2007 par panpan

bonjour, ma fille manuela est née en 1998 avec une maladie d'ebstein, avec une saturation de 70% elle a passé le cap des quinze jours.

à neuf mois, elle a été opérée, il ont relié la veine cave supérieure à l'artère pulmonaire.

la saturation en oxygène est passé à 85%.

elle a aujourd'hui 8 ans le cardiologue nous a annoncé qu'elle devra être opérée en 2007 pour placer une valve artificielle.

Re:maladie d'Ebstein

Posted by Furaxland - 2009/07/19 14:53

posté le 17/07/2009 par Furaxland

Bonjour, je suis la maman d'une petite fille de 3 mois et demi atteinte aussi d'une malformation d'ebstein.

Passé l'angoisse de la naissance et des premiers jours, notre petite puce n'a cessé de montrer qu'elle avait la force de vivre sans problème. Elle a eu un contrôle cardio à 2 mois et demi et la cardio pédiatre ne souhaite nous revoir que dans 1 an et en attendant elle nous a conseillé une vie entièrement normale.

Ce message juste pour dire que je partage vos situations et surtout n'oublions jamais que nos bébés sont étonnement forts et tellement surprenants dans leur faculté d'adaptation.

Pour info ma fille a une malformation importante sur le plan anatomique mais elle la tolère parfaitement bien et c'est même un bébé tout rose et qui devient toute rouge en se fâchant et pas toute bleue lol.

J'espère que vous êtes capables, comme je le suis maintenant, d'oublier au quotidien la pathologie cardiaque.

Re:maladie d'Ebstein

Posted by cath - 2015/05/30 22:44

Bonjour, mon fils est né en mai 2011 avec l'anomalie d'ebstein sous la forme la plus sévère, son Coeur avait triplé de volume à la naissance et écrasait tous ses organes, son artère pulmonaire était bouchée et il ne pouvait pas respirer. Ses heures étaient comptées et les médecins ont donc décidé de couper ce petit Coeur en 2, c'est-à-dire de lui

condamner le ventricule droit à 2 jours, s'en est suivi 2 opérations à Coeur ouvert pour lui relier la veine cave inférieure et supérieure...mon fils va très bien a présent mais vivra toute sa vie avec ce demi Coeur. Je poste ce message pour les futures mamans qui pourraient vivre la même chose...quand il y a de la vie, il y a de l'espoir...ne baissez pas les bras et courage

=====

Re:maladie d'Ebstein

Posted by Sam - 2018/02/18 19:43

Bonjour,

Je suis la maman d'un petit garçon, né en janvier 2018, il est atteint de la maladie d'ebstein.

Je souhaite échanger avec d'autres parents.

Merci.

=====

Re:maladie d'Ebstein

Posted by Lucas - 2018/03/07 04:14

Bonjour

Je m'appelle Lucas j'ai 16 ans et je suis née avec cette malformations je me suis fait opéré le 10 mai 2017 de cette malformations je suis prêt a discuter avec vous et répondre a vos questions

=====

Re:maladie d'Ebstein

Posted by Samia - 2018/03/25 08:59

Bonjour Lucas,

Je souhaiterais vous parler. Est ce-que je peux vous appeler ?

Samia

=====

Re:maladie d'Ebstein

Posted by Lucas - 2018/03/26 17:08

Samia

Je n'ai pas de carte sim actuellement mais vous pouvez me contacter via cette adresse e-mail :

lucaslb4412@gmail.com

=====

Re:maladie d'Ebstein

Posted by Samia - 2018/04/19 21:57

Bonjour Lucas,

Je vous ai envoyé un email à l'adresse indiquée. Est ce-que vous l'avez reçu ?

Merci par avance.

Samia

=====