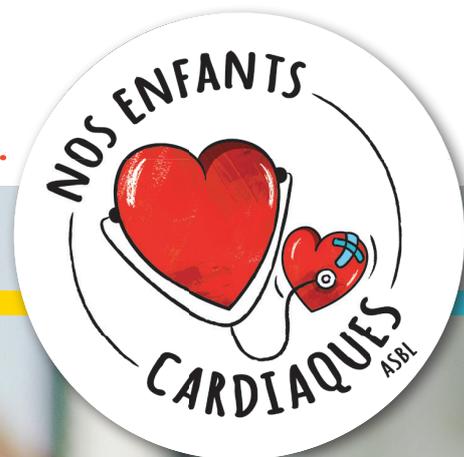


# PETIT CŒUR<sup>53</sup>

Bulletin d'informations de l'asbl "Nos Enfants Cardiaques"

Association de parents d'enfants cardiaques soignés  
aux Cliniques universitaires Saint-Luc à Bruxelles



Rencontre avec Christophe Vö  
en cardiologie pédiatrique P. 13

**CORONAVIRUS**  
et Cardiopathies  
Congénitales  
P. 11

## LE BIEN-ÊTRE À L'HÔPITAL

Réaménagement de la salle de jeux  
de l'unité de soins et de l'espace parents

P. 04

Le saviez-vous ?

**SAINT-NICOLAS**

P. 10 **MAÎTRISE AUSSI TEAMS !**



# ÉDITO

Chères familles, Chères lectrices, Chers lecteurs,

Le printemps est arrivé et nous avons toutes et tous l'espoir de retrouver une plus grande liberté avec le retour des beaux jours. Espérons que la campagne de vaccination prendra sous peu une allure exponentielle et nous permettra de revoir nos proches, nos amis et surtout nos aînés qui ne demandent qu'à serrer leurs petits-enfants dans les bras.

Comme nombre d'entre vous, l'année 2020 a été très particulière pour notre asbl. Nous avons dû aussi nous adapter, changer nos comportements et nos modes de vie. Comme d'autres dans le secteur associatif, nous avons été amenés à modifier ou malheureusement à annuler certains événements. Mais nous sommes restés proches du secteur médical et des familles qui pour certaines ont vécu des moments particulièrement pénibles à l'hôpital. Les animations en milieu hospitalier ont été fortement réduites à la suite des mesures imposées par le Gouvernement. Heureusement, nous avons pu continuer l'achat de matériel et finaliser la rénovation de la salle de jeux et du salon d'accueil des parents, dont vous allez pouvoir apprécier les photos dans ce numéro.

L'année 2020 s'est clôturée par notre traditionnelle rencontre avec Saint-Nicolas qui s'est transformée en événement virtuel. Alors que nous ne comptons plus son grand âge, nous avons été agréablement surpris par la maîtrise de Saint-Nicolas pour les avancées technologiques. Encore un tout grand merci à lui pour sa disponibilité et les friandises envoyées aux enfants sages.

Nous espérons également que l'année 2021 serait le retour vers une certaine normalité. Mais nous devons encore patienter et faire preuve de créativité pour garder le contact avec les familles et une certaine visibilité vis-à-vis de nos sponsors.

Notre traditionnelle vente dans le hall des Cliniques Saint-Luc à l'occasion de la Journée Internationale de Sensibilisation aux Cardiopathies Congénitales du 14 février s'est transformée en une vente en ligne via notre boutique. A ce propos, nous tenons à remercier du fond du cœur les familles, leurs proches et leurs amis pour le soutien et les nombreuses commandes. Leur générosité n'a pas failli et notre boutique en ligne a été fortement sollicitée.

Malgré les restrictions, nous continuons à nous réunir virtuellement pour mettre en place de nouveaux projets et pour planifier les événements futurs qui permettront de vous revoir et rencontrer les nouvelles familles. Par exemple, nous travaillons sur un projet de visite virtuelle des Lieux Interdits et nous mettons en place une Course du Cœur inédite entre le 29 mai et le 13 juin pour remplacer notre traditionnelle participation aux 20km de Bruxelles. Abonnez-vous à notre page Facebook et consultez nos prochaines newsletters qui vous seront envoyées via SendinBlue pour en savoir davantage.

Nous profitons également de ce nouveau numéro du Petit Cœur pour remercier du fond du cœur le Professeur Stéphane Moniotte pour le temps qu'il a investi pour l'association et la refonte de notre revue, et nous sommes ravis d'accueillir le Docteur Christophe Vô en tant que nouveau Conseiller Scientifique de l'asbl.

En attendant des jours meilleurs, continuez à prendre soin de vous et des autres !

A bientôt,

**Marc, Président, au nom de l'asbl Nos Enfants Cardiaques**

# PRÉSENTATION DE L'ASBL

L'histoire de l'asbl Nos Enfants Cardiaques débute en 1985, année durant laquelle des parents d'enfants cardiaques hospitalisés aux Cliniques universitaires Saint-Luc et des membres du corps médical se réunissent pour créer cette association. Les objectifs sont multiples mais s'orientent tous dans une même direction : « Améliorer la qualité de vie actuelle et future des enfants porteurs d'une malformation cardiaque, être à leur écoute et celle de leur famille ».

Au fil des années, notre asbl œuvre dans différents domaines :

**L'accompagnement à l'hôpital :** Celui-ci se décline en deux axes principaux.

Le premier : apporter un mieux-être durant l'hospitalisation en proposant des activités ludiques durant les weekends, des séances de massothérapie destinées aux enfants et leurs parents, ou encore par l'aménagement des salles de jeux et de détente.

Le second axe est une volonté d'écoute et d'aide psychosociale.

**L'information :** Au travers de conférences, journées d'informations, ateliers de rencontre pour les parents et les grands enfants, notre asbl cherche à apporter des informations claires et de qualité afin d'aider les enfants et leur famille. Nous avons aussi participé à la rédaction de livres explicatifs et éducatifs pour les plus jeunes.

Notre nouveau site internet développé en 2017 sert lui aussi de moyen de communication et permet à tout un chacun l'accès à des informations vérifiées sur de très nombreux sujets.

Nous avons également souhaité montrer ces endroits que l'on ne voit « jamais » ; ces lieux dits « interdits » comme la salle de cathétérisme cardiaque, la salle d'opération, les soins intensifs pédiatriques,... afin de désacraliser ces endroits si confidentiels.

Notre journal « Petit Cœur » relaie lui aussi des témoignages de parents, de familles et de professionnels mais surtout, il tisse des liens avec vous, parents, donateurs et familles désireux de nous soutenir dans nos démarches.

**Activités extérieures :** La vie se vit heureusement aussi loin de l'hôpital. Dans cette optique, nous aimons organiser des activités récréatives pour les enfants et leur fratrie. Les enfants s'amuse et les parents peuvent se rencontrer.

Les spectacles, entre autres de la troupe LIBERTAD, les coureurs du cœur des 20km de Bruxelles, Houtopia, Planckendaël et la Saint-Nicolas sont autant de moments de partage.

Depuis deux ans, l'asbl Nos Enfants Cardiaques s'est dotée d'une mascotte « NECKY », une adorable peluche confectionnée par la société belge Lilliputiens aux couleurs vives qui se décline également en trousse de toilette. En 2021, Necky grandeur nature nous rejoindra lors de nos événements.

Bien que les missions se soient développées durant toutes ces années, l'asbl est toujours gérée par des parents d'enfants cardiaques et des membres du corps médical mais elle accueille aussi des bénévoles sensibles à notre cause. Pour que cette belle histoire puisse perdurer, nous sommes toujours à la recherche de nouveaux membres qui viendraient compléter l'équipe et apporter de nouvelles idées pour encore améliorer la qualité de vie des enfants porteurs d'une malformation cardiaque.



Nos membres



## ENVIE DE NOUS REJOINDRE ?

L'asbl NEC représente un lieu de rencontre avec des bénévoles, des membres de l'équipe soignante des Cliniques universitaires Saint-Luc ainsi qu'avec des parents qui vivent les mêmes questions, angoisses, joies, ... Ces échanges conduisent à la mise en place de projets afin de contribuer à apporter une « petite bouffée d'air » aux familles qui vivent ou ont vécu des moments difficiles dans le contexte de malformations cardiaques de leur enfant.

Vous souhaitez aussi participer à la vie de notre asbl, proposez votre candidature comme membre effectif par mail à [secretariat@nosenfantscardiaques.be](mailto:secretariat@nosenfantscardiaques.be)

Vous avez encore une hésitation et vous souhaitez en savoir davantage avant de vous engager, contactez-nous au **0479/96.85.39** ou posez vos questions à l'un de nos membres dès que nous aurons l'occasion de nous revoir.

# LE BIEN-ÊTRE À L'HÔPITAL

Notre époque a la chance de connaître des progrès incontestables au niveau médical, technique et chirurgical. Mais pour les familles, l'annonce d'un diagnostic de cardiopathie congénitale reste toujours très difficile à accepter et à vivre.

L'hôpital que l'on imagine souvent froid et austère devient un passage obligé. Dans ce nouveau lieu de vie inévitable, les priorités changent, les émotions toujours amplifiées se bousculent, le chagrin y est immense et le bonheur déborde... Des rencontres de cœur s'y créent, entre parents et avec les professionnels. Ces chemins croisés le temps d'un séjour marqueront à jamais les vies...

Pour toutes ces raisons, l'association est particulièrement attentive aux besoins des familles et au bien-être des enfants hospitalisés et met tout en œuvre pour rendre ce séjour le plus agréable possible.

## INFIRMIÈRE DE LIAISON

*On ne soigne plus aujourd'hui comme hier.*

L'équipe médicale a pris conscience qu'on ne peut pas se contenter uniquement de soigner et de guérir. C'est avec cette volonté commune d'humanisation des soins et de prise en charge continue des enfants qu'est née la fonction de l'infirmière de liaison en cardiologie pédiatrique. Ce lien personnalisé entre parents et médecins, entre maison et hôpital est devenu aujourd'hui une réelle nécessité. Ce contact privilégié se crée déjà avant l'hospitalisation et se poursuit pendant et bien après le séjour à l'hôpital.

L'asbl en finance depuis plus de 10 ans les frais de télécommunication pour permettre une joignabilité maximale pour les familles.

Cette première rencontre avec l'infirmière de liaison est aussi l'occasion de présenter l'association aux futurs parents désireux d'obtenir une écoute ou un partage d'expériences d'autres familles. Une mallette à l'image de l'association, rassemblant plusieurs brochures informatives, leur est remise en consultation foetale.



Malette d'informations

## SALLE DE JEUX

*On ne soigne pas un enfant comme un adulte.*

Pour les enfants qui multiplient les consultations et parfois même les hospitalisations, il nous a paru essentiel d'améliorer l'accueil en cardiologie pédiatrique afin de dédramatiser l'hôpital et gagner toute leur confiance lors des soins.

Précédemment, nous avons déjà égayé la consultation de cardiologie pédiatrique avec de grandes fresques murales et installé plusieurs jeux pour faciliter l'attente. Même objectif pour la salle de jeux du service d'hospitalisation. Nous avons complètement réaménagé le local pour le rendre plus attractif et accueillant, invitant les enfants à s'y retrouver et à s'y divertir. Nous avons ainsi privilégié plusieurs jeux muraux : des jeux de logique pour les plus grands et différents jeux sensoriels ou de psychomotricité pour les plus petits. Des coussins « dunes » invitent au repos et à la lecture. A la demande des animatrices, nous assurons régulièrement le réapprovisionnement de la bibliothèque et des jeux de société.

*Ce beau projet a vu le jour grâce au soutien des élèves des écoles communales de Woluwé-Saint-Lambert et à l'association ALAEC. De tout cœur, MERCI !!!*

## SALON DES PARENTS

*La salle de détente.*

Une vie familiale mise entre parenthèses pour quelques jours ou quelques semaines. Pendant une hospitalisation, parents, frères et sœurs... tout un petit monde se côtoie dans une unité de pédiatrie.

En dehors de la chambre, les longs couloirs des cliniques et un salon pour les parents. Petit cocon où les parents peuvent se détendre, se restaurer parler et rencontrer d'autres familles. La salle de détente déjà repeinte et décorée vient d'être repensée et meublée de façon plus conviviale afin que chacun y trouve sa place. Quelques fauteuils pour converser, une table pour pianoter ou encore un coin bar pour partager une collation.

Très vite investi par les parents, ce local est bien apprécié et rencontre l'approbation de tous. **Cette transformation n'a été possible qu'avec le précieux soutien financier de Jaguar Tournai et du service de cardiologie pédiatrique. Un tout grand merci à eux.**



Salon des parents



Salle de jeux

## TROUSSES DE TOILETTE GARNIES

Au terme d'une hospitalisation, un cadeau.

Pour qui : tout enfant opéré du cœur.

Quoi : une trousse de toilette en forme d'oursin aux couleurs de notre association. Une exclusivité créée par la firme Lilliputiens pour l'asbl.

Pourquoi : Après une intervention chirurgicale, la cicatrice demande des soins attentifs et réguliers, et notamment des massages journaliers.

Contenu : Le Laboratoire Dermatologique LA ROCHE-POSAY nous a gracieusement offert une gamme de produits de soins utiles au confort de l'enfant.

- Pour l'hygiène, une crème lavante (**Syndet Lipikar AP+**) et un baume (**Baume Lipikar AP+M**).
- Pour la cicatrice, l'indispensable baume réparateur (**Baume B5 Cicaplast**).
- Pour les vacances, une crème solaire (**Lait Hydratant Anthelios**) promesse de détente.

Cette trousse déjà largement distribuée tisse un lien entre les enfants très fiers de leur ourson.

Un immense merci au Laboratoire Dermatologique LA ROCHE-POSAY pour cette très belle et longue collaboration.



## MASSOTHÉRAPIE

Depuis mai 2009, des séances individuelles de massothérapie sont offertes par l'asbl Nos Enfants Cardiaques aux enfants cardiaques hospitalisés.

Cet accompagnement par le toucher et le massage des enfants, petits ou grands, leur offre un temps de pause, un moment de relaxation durant leur journée à l'hôpital. Cette invitation à la détente est complémentaire aux autres approches proposées comme le passage des artistes du Pont des Arts ou de la musicothérapeute.

Dans un contexte de massage, on crée un autre espace de toucher que celui du soin indispensable à la santé du patient. On leur fait une proposition pour passer un moment ensemble. On laisse s'installer la confiance pour créer un espace où l'enfant se sent en sécurité et où une relation d'égal à égal peut naître entre le masseur et le massé.

L'invitation à une expérience de toucher et de massage peut être faite à chaque enfant hospitalisé en concertation avec l'équipe soignante mais elle n'aboutit pas nécessairement à une séance de massothérapie. Chaque enfant a ses spécificités, sa tolérance par rapport au toucher. Celles-ci peuvent varier d'un jour à l'autre ou même d'un moment de la journée à un autre. L'humeur et les émotions de l'enfant conditionnent la réalisation d'une séance de massothérapie.

Le parent peut aussi bénéficier du moment de détente rien qu'en regardant son enfant se faire masser et se relâcher.

La massothérapeute peut également proposer un massage aux parents ou une séance d'apprentissage de quelques gestes simples.

Fanny Calcus est massothérapeute en milieu hospitalier et en institutions spécialisées accueillant des enfants en situation de handicap ou de pathologie lourde. Elle accompagne également les parents et fratries de ces enfants dans le cadre d'une maison de répit et de ressourcement, qu'elle a créée pour eux, la Casa Clara.



Massothérapie enfants

### Voici son témoignage :

*« Pour moi, accompagner par le toucher et le massage un enfant malade ou porteur d'un handicap c'est :*

- *Être consciente que chaque rencontre est un cadeau unique...*
- *Aller à sa rencontre le cœur grand ouvert, avec bienveillance...*
- *Souhaiter apaiser l'enfant, atténuer ses tensions physiques, réduire son angoisse et son stress, lui apporter confort et réconfort.*
- *L'amener à découvrir des sensations douces et agréables dans son corps... »*

**Retrouver l'entièreté de son témoignage sur notre site internet.**

Massothérapie parents



## PONT DES ARTS

Créé en 1998, le Pont des Arts est aujourd'hui une compagnie pluridisciplinaire de six artistes partageant leur profession auprès des enfants hospitalisés.

Chant, musique, danse, contes, cirque ou arts plastiques, le spectacle personnalisé vient en chambre.

Depuis 2017, l'asbl finance leurs prestations le weekend auprès des enfants cardiaques hospitalisés. C'est toujours un beau moment de plaisir, de partage, de rêve et de rire qui éclaire la monotonie des weekends.

<http://www.lepontdesarts.be>

### Eve, danseuse, avec les tout petits :

« D'un petit garçon de 5 mois porteur d'une trisomie 21 : pour sa maman, il est différent. Elle doute du coup qu'il soit réceptif à la danse. Je danse pour lui, nous partageons mouvements de bras et de jambes, des regards. Quelle présence au mouvement ! Ses bras parfois tendus avec leurs paumes en avant expriment son intensité. Quelle douceur ! »

### Cédric, guitariste-chanteur :

« M : C'est à un petit jumeau en pleine convalescence que j'ai eu affaire. Sa maman l'a pris sur ses genoux et il m'a fixé tout du long des longues improvisations musicales. Il m'a offert des sourires craquants et des babillements qui en disaient long sur son contentement. Sa maman était très contente aussi d'avoir un moment calme, hors du temps, et aussi pour elle. »

### Nico, musicien bassiste :

« Ce samedi, je me suis rendu auprès des enfants hospitalisés en cardiologie pédiatrique et nourrissons. Malgré le fait que certains soient rentrés pour le weekend, j'ai pu rencontrer plusieurs enfants et leurs parents autour de mon art : la musique.

Le personnel m'a accueilli chaleureusement, tout comme les enfants, dans les deux services.

J'ai pu partager mon art avec quelques enfants qui étaient très en demande, petits ou grands.

Tout le monde semblait surpris de ma venue un samedi et était bien content qu'une personne extérieure passe de chambre en chambre pour jouer de la musique ! »

## ACTIONS SOCIALES

En toute transparence, nous agissons à la demande de l'assistante sociale du service de cardiologie pédiatrique et en accord avec notre responsable du fonds social.

C'est ainsi que cette année encore, nous sommes intervenus pour plusieurs familles dans les frais de logement de proximité de même que dans le paiement de tickets repas.

Nous avons également pris en charge des factures de matériel non remboursé par la sécurité sociale, comme le CoaguChek et ses tiges. Cet appareil d'automesure de la coagulation apporte un plus grand confort, une sécurité et une meilleure qualité de vie aux familles concernées.

Necky est parmi nous depuis 2 ans et est devenu notre mascotte suite à un beau travail de collaboration avec Lilliputiens.

Depuis lors, Necky accompagne nos petits cœurs, aussi bien pendant leur séjour à l'hôpital que lors de leurs vacances et/ou excursions. Pour découvrir de chouettes endroits, pas besoin d'aller au bout du monde... une petite balade en famille dans notre beau pays lui donne déjà le sourire.

Nous avons reçu quelques photos des voyages extraordinaires de Necky.

Necky a été à Montréal, en Guadeloupe, au Népal, dans les Alpes de Haute Provence, à la mer du Nord, à Pairi Daiza, ...

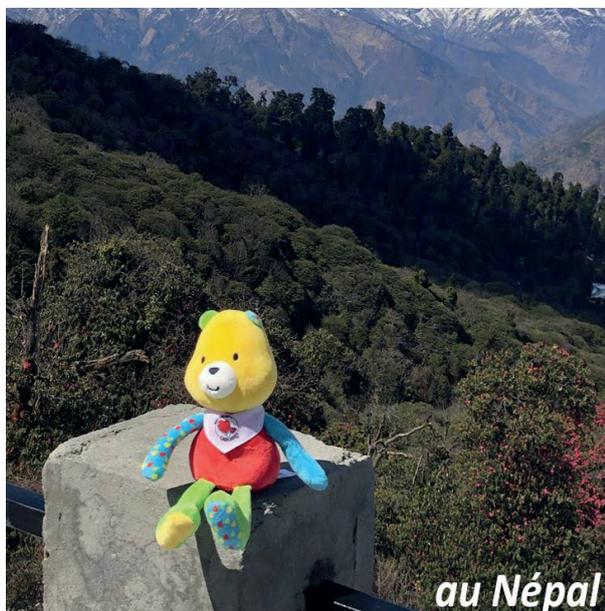
- Contrôle au domicile sans déplacement dans un laboratoire
- Une goutte de sang au bout du doigt au lieu d'une prise de sang
- Contrôles très réguliers en pédiatrie (plusieurs fois/semaine – voire tous les jours au début du traitement)
- Meilleur contrôle, donc meilleur ajustement du traitement et donc moins de complications liées aux anticoagulants.



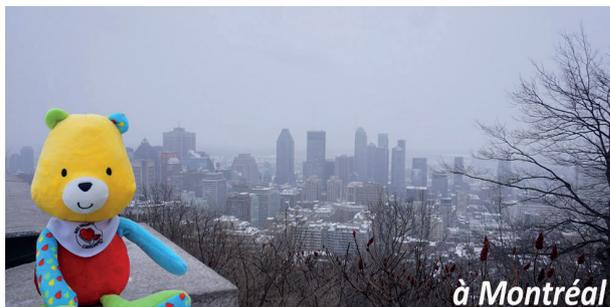
Continuez à nous partager ces beaux moments d'évasion en envoyant vos photos sur [secretariat@nosenfantscardiaques.be](mailto:secretariat@nosenfantscardiaques.be)

Le but étant de créer sur notre site internet un album photos avec NECKY en compagnie d'un maximum d'enfants cardiaques.

# LES AVENTURES DE NECKY



*Necky prend un bol d'air avec Amelia*



# LES LIEUX INTERDITS

Tous les 2 ans au printemps, l'asbl Nos Enfants Cardiaques organise la visite des « Lieux Interdits » aux Cliniques universitaires Saint-Luc. Cette visite, dirigée par le corps médical, ouvre les portes de la salle d'opération, des soins intensifs, de la salle de cathétérisme cardiaque, et de la salle de réveil. C'est un événement qui tient à cœur aux familles car il leur permet de découvrir, autrement, sans stress et dans la bonne humeur, ces lieux parfois douloureux où leur enfant est passé. C'est aussi l'occasion de prendre le temps d'expliquer aux enfants les différentes salles et le matériel médical utilisé durant leur séjour à l'hôpital.

Malheureusement, les circonstances particulières liées à la pandémie du coronavirus ne nous ont pas permis d'organiser cet événement au printemps de l'année dernière. Comme 2021 est l'année de l'adaptation et de l'innovation, nous travaillons d'arrache-pied à la création d'un outil virtuel qui permettra aux familles, sans bouger de chez elles, de visiter ces différents univers. Pour rendre la visite plus attractive, c'est notre mascotte Necky qui ouvrira les portes des Lieux Interdits. Elle vous donnera toutes les explications pour bien comprendre le rôle de chaque salle et de l'appareillage utilisé. Cette vidéo sera également un outil précieux pour préparer les enfants à un éventuel séjour aux Cliniques universitaires Saint-Luc.

Pas d'inquiétude, ce nouvel outil digital n'aura pas pour objectif de remplacer les visites en présentiel. Celles-ci continueront à avoir lieu tous les deux ans. Rien ne vaut les contacts humains, les échanges avec les professionnels, mais également le récit de vos expériences et de celles de votre enfant.



Lieux Interdits



Lieux Interdits



© Isabelle Delvaux

20km de Bruxelles : stand bananes

## 20KM DE BRUXELLES

Depuis 2007, la course des 20km de Bruxelles, attendue chaque année avec beaucoup d'impatience, est devenue un rendez-vous incontournable pour Nos Enfants Cardiaques. Un grand événement sportif et un moment de partage qui rassemble dans la bonne humeur des centaines de coureurs sensibles à la cause. Qu'il s'agisse de familles directement touchées ou de personnes souhaitant soutenir l'association. C'est aussi pour nous l'occasion de sensibiliser les proches et le grand public aux cardiopathies congénitales.

Grâce aux parrainages des coureurs et au sponsoring des entreprises, cet événement convivial et familial nous permet également de récolter des fonds pour poursuivre nos actions toute l'année au bénéfice des enfants cardiaques.

### Comment nous soutenir ?

- Rejoignez notre équipe et faites-vous parrainer
- Faites-nous connaître auprès de votre société pour un sponsoring (logo sur notre t-shirt)

### Pourquoi courir pour Nos Enfants Cardiaques ?

- La satisfaction de courir pour une belle cause
- Nous nous occupons de l'inscription et récupérons les dossards pour vous
- Vous recevez un t-shirt technique aux couleurs de l'association
- Nous vous accueillons au Best Western Plus Park Hotel à deux enjambées du départ de la course
- Qu'il pleuve ou qu'il fasse canicule, vos affaires personnelles sont consignées dans un endroit sécurisé pendant toute la course
- Possibilité de se doucher après la course
- Distribution de bananes à mi-parcours
- Rafraîchissements et collations offerts avant et après la course

En famille, entre amis ou entre collègues :

**REJOIGNEZ L'EQUIPE DU CŒUR !**

Pour tout renseignement, n'hésitez pas à contacter

[secretariat@nosenfantscardiaques.be](mailto:secretariat@nosenfantscardiaques.be)

# SAINT-NICOLAS ET SA GRANDE SÉANCE

La Saint-Nicolas est également devenue un événement incontournable de l'asbl et attire chaque année de plus en plus de familles au Cinéscope de Louvain-la-Neuve. Une après-midi de détente est prévue avec projection d'un film en avant-première suivie d'un goûter copieux et bien entendu de la visite très attendue du Grand Saint.

Saint-Nicolas ne manque d'ailleurs pas de récompenser tous les enfants sages par un très beau jouet et un sachet garni de friandises. Une après-midi remplie d'émotions qui sème plein d'étoiles dans les yeux des enfants et de leurs parents.



La 41ème édition des 20km de Bruxelles n'a pu avoir lieu en 2020 et à ce jour, nous n'avons aucune garantie que l'édition 2021 verra le jour.

C'est pourquoi nous mettons en place une **Course du Cœur inédite**. Cette course, c'est vous qui l'organisez **du samedi 29 mai au dimanche 13 juin**. Pas besoin de parcourir 20 km ni de réaliser un exploit sportif.

Le parcours peut très bien se faire en marchant ou à vélo, à partir du domicile ou du lieu de travail. Votre défi ? Réaliser un parcours en forme de cœur grâce au GPS de votre téléphone ou montre connectée. Vous pourrez alors le publier sur l'application sportive Strava le jour de la course, de même que quelques photos illustrant votre exploit sportif ou familial.

Pour tout complément d'informations, veuillez consulter le site web de l'asbl [www.nosenfantscardiaques.be](http://www.nosenfantscardiaques.be).

Nous comptons déjà sur votre belle énergie et votre grand cœur !

Comme pour nos autres événements, la pandémie a eu raison de cette activité qui n'a pas pu avoir lieu l'année dernière. Mais Saint-Nicolas a surpris tout le monde et a proposé à l'asbl de donner rendez-vous aux familles sur la toile. Adeptes des dernières technologies, il a pris le temps de parler aux enfants à travers l'écran de sa tablette et de s'assurer qu'ils se sentaient bien malgré la crise sanitaire. Il leur a promis de revenir au Cinéscope dès 2021 et leur a envoyé quelques friandises à la maison.



Saint-Nicolas via Teams



Saint-Nicolas via Teams

# NOUS AVONS BESOIN DE VOUS !

2020 a été une année particulière à bien des égards. La pandémie Covid-19 nous a contraints à profondément modifier nos comportements, nos interactions et nos modes de vie. Mais la crise sanitaire a aussi fortement impacté le secteur associatif. Et notre asbl ne fait malheureusement pas exception... C'est pourquoi, plus que jamais, nous comptons sur votre soutien pour nous permettre de poursuivre nos activités !



Mascotte NECKY Lilliputiens

## Pourquoi nous soutenir ?

- La santé et le bien-être d'un enfant ne laissent personne indifférent.
- Vous contribuerez aux nombreux projets cités dans cette revue (et bien d'autres encore).
- Vous avez la certitude que l'entièreté de votre geste sera destinée aux enfants cardiaques (les administrateurs et membres effectifs de l'asbl sont tous bénévoles).
- Nous garantissons une gestion financière saine et transparente (notre bilan moral et financier est publié annuellement au Moniteur Belge).
- Notre association est agréée par le Ministère des Finances, ce qui nous permet de vous délivrer une attestation fiscale pour tout don égal ou supérieur à 40€.

## Comment nous soutenir ?

**Un don :** Les dons individuels représentent notre plus grande source de financement. Chaque euro compte ! Que ce soit par un virement ponctuel ou un ordre permanent. Certaines familles choisissent de nous soutenir à l'occasion d'un événement particulier en organisant une collecte de fonds (anniversaire, mariage, action dans les écoles...). Faites-nous connaître au sein de votre entreprise pour le sponsoring d'un projet précis ou pour une action durable dans le temps.

Quelle que soit l'approche envisagée, n'hésitez pas à prendre contact avec nous à l'adresse [secretariat@nosenfantscardiaques.be](mailto:secretariat@nosenfantscardiaques.be).



Bougies parfumées

**Un legs ou legs en duo :** Vous souhaitez mettre du cœur dans votre testament ? Parlez-en à votre notaire.

Vous pouvez décider de léguer l'entièreté ou une partie de votre patrimoine à « Nos Enfants Cardiaques » ou bien opter pour un legs en duo. Vous partagerez alors votre héritage entre notre association et un héritier légal indirect (neveu, ami...) en lui épargnant tous les frais de succession (pris en charge par l'asbl).

**Notre boutique :** A la recherche d'un cadeau ? Ou simplement envie de vous faire plaisir ? N'hésitez pas et achetez un ou plusieurs de nos articles.

**Mascotte :** Née de la collaboration avec Lilliputiens, NECKY est un adorable doudou de 28 cm, tout doux et facilement préhensible par les petites mains pour le plus grand bonheur des enfants... et des parents. -15€

**Trousse de toilette :** Créée par Lilliputiens, cette trousse en forme d'ourson et en tissu lavable, comprend un grand compartiment pour emporter les produits préférés des petits et une poche extérieure pour la berceuse du soir. Un must pour accompagner NECKY. -15€

**Bougies parfumées Luxe des Lumières du Temps :** Bougies coulées à la main à base de cires végétales (200g) associées à des parfums de Grasse offrant jusqu'à 45h de combustion. Disponibles en 3 différentes senteurs/couleurs. -20€

Ces produits sont disponibles toute l'année sur notre boutique en ligne et auprès des techniciennes de consultation en cardiologie pédiatrie aux Cliniques universitaires Saint-Luc.

**De tout cœur, un grand merci pour votre générosité !**

**IBAN BE17 0012 7230 2621 – BIC EBABEBB**



# CORONAVIRUS ET CARDIOPATHIES CONGÉNITALES

Bonjour les amis, moi c'est Coronavirus SARS-CoV-2, Coco pour les intimes. Voilà plus d'un an que je suis entré dans vos vies. D'abord une menace lointaine, j'ai voyagé de Chine jusqu'à chez vous pour m'installer confortablement et perturber votre quotidien, parfois de manière significative. Travail, école, déplacements, réunions de famille, dîners entre amis, absolument toute votre vie a été impactée par ma présence. De nombreux conseils vous ont été donnés pour essayer de limiter ma propagation, mais je suis plutôt malin et arrive à déjouer vos plans pour essayer de m'éradiquer. Selon moi, seul un vaccin pourrait anéantir mon objectif de contamination maximale de la population. Ce que j'espère pour vous, mais pas spécialement pour moi !

Mais est-ce que ma présence chez votre enfant suivi pour une malformation cardiaque est un problème ? Je suppose que c'est une question que, vous qui me lisez, vous êtes tou.te.s posée ! Et bien, je n'avais pas vraiment prévu ce scénario et, à l'heure actuelle, il ne semble pas que je sois particulièrement plus virulent chez vos enfants. Les médecins ont bien sûr mis en évidence que les enfants, en règle générale, sont moins symptomatiques que les adultes. Une autre observation est que les enfants semblent moins facilement me transmettre, mais ce n'est pas encore une certitude. Pour les enfants porteurs d'une malformation cardiaque, les conclusions récentes d'une équipe de médecins newyorkais\* ne sont pas très flatteuses pour moi, mais plutôt de bonne augure pour vos enfants : ils ne semblent pas plus atteints que les autres enfants et ne font pas de forme plus grave, sauf s'ils ont beaucoup d'autres problèmes associés, caractérisés dans un syndrome génétique. Vous pouvez donc être rassurés quant à ma présence éventuelle chez vos enfants.

N'oubliez pas que je suis particulièrement agressif chez les personnes plus âgées ou plus fragiles (obésité, hypertension artérielle, diabète,...) et qu'il est également important de les protéger de ma présence !

Avec le vaccin, les moyens les plus efficaces pour éviter ma transmission sont la distanciation physique, le lavage fréquent des mains et le port du masque. Des mesures simples, mais plutôt efficaces ! Je me rends compte que le temps commence à paraître long, mais encore un peu d'effort de votre part et vous serez débarrassés de moi. Les enfants n'entrent pas, à l'heure actuelle, dans la stratégie de vaccination et il n'existe pas encore d'études d'efficacité publiées chez eux. Il faudra donc attendre encore un peu de ce côté-là !

Par contre, j'ai quelques amis qui peuvent bien ennuyer vos enfants. Mon copain RSV, en particulier, peut être à l'origine d'une bronchiolite parfois sévère chez les enfants de moins d'un an (voire deux) et porteurs d'une malformation cardiaque. Heureusement, une injection à base d'anticorps, le Synagis, permet de réduire grandement le risque d'une infection sévère. Il ne faut pas oublier non plus mon cousin Influenza, le virus de la grippe. On ne le présente plus, mais il peut être également dangereux chez les enfants porteurs d'une malformation cardiaque et un vaccin peut facilement réduire ce risque chez eux. On pense beaucoup à moi pour le moment, mais ils sont un peu jaloux, donc ne les oubliez pas non plus !

En bref, une infection à Coronavirus n'est pas particulièrement plus virulente chez les enfants suivis pour une malformation congénitale, sauf s'ils ont un syndrome génétique avec d'autres problèmes graves associés. Les mesures d'hygiène de base et la distanciation physique sont les meilleurs moyens pour éviter les contaminations. N'oubliez pas la présence d'autres virus comme le RSV (bronchiolite) et l'Influenza (grippe) pour lesquels des prises en charge spécifiques sont disponibles sous certaines conditions. N'hésitez pas à en parler à votre cardiologue de référence.

\*Source : Lewis MJ, et al. J Am Heart Assoc. 2020;9(23):e017580. doi:10.1161/JAHA.120.017580

# RENCONTRE AVEC ...

## Peux-tu te présenter à nos lecteur.rice.s?

J'ai fait mes études de médecine à l'UCL pendant 7 ans à Bruxelles. Je suis originaire de Louvain-la-Neuve et je voulais aussi découvrir une autre ville. J'ai rapidement décidé de faire la pédiatrie, je savais que je voulais faire cela, la démarche internistique m'intéressait plus et le côté innocent des enfants me touchait vraiment.

Après un an au Grand-Duché de Luxembourg, j'ai poursuivi mon assistantat en Belgique : je suis passé par plusieurs hôpitaux à Charleroi, Namur, Liège et Bruxelles. C'est pendant l'assistantat que j'ai voulu me spécialiser en cardiologie pédiatrique. La logique de cette discipline me plaît beaucoup ainsi que le lien avec l'enfant, de la naissance à l'adolescence. Ce qui me plaît également en cardiologie c'est que l'on est autonome et que l'on fait nous-mêmes les diagnostics.

J'étais aussi attiré par la physiopathologie. Comprendre le mécanisme de la circulation du sang dans le cœur et la manière dont les médicaments peuvent agir sur ces maladies. Cette discipline est logique et moins théorique. Et enfin je suis arrivé à Saint-Luc : j'ai été assistant spécialiste et puis j'ai été engagé assez rapidement.

## Quel est ton lien avec les enfants et leur famille?

Ce n'est pas une question facile ! Chaque famille est différente et on doit s'adapter aux parents, aux enfants et aux connaissances des personnes. On n'a pas tous les mêmes bases médicales donc on doit beaucoup adapter notre discours afin d'être compréhensible. Beaucoup de choses nous semblent logiques car nous les vivons au quotidien mais ce n'est pas le cas pour tout le monde.

Pour un parent qui a un enfant malade, c'est un moment très important alors que pour nous, c'est notre métier de tous les jours. On doit donc se mettre à la place des gens pour essayer d'anticiper les questions, de les rassurer et de les informer de la meilleure manière possible. Il faut donc toujours garder de l'empathie et trouver les bons mots. C'est une des parties les plus compliquées de notre travail. On s'attache aux histoires, c'est difficile de vivre certaines



CHRISTOPHE VÔ

situations complexes et on doit pouvoir gérer tout cela. On se remet toujours en question aussi, on a beaucoup d'aide autour de nous avec nos équipes. On n'avance pas tout seul, on écoute beaucoup les parents, les enfants et notre équipe.

## Pourquoi est-ce important pour toi de soutenir NEC?

L'association est importante pour les parents et il est primordial de les soutenir. Avec Nos Enfants Cardiaques, on va plus loin. En effet, c'est une autre approche car on apporte un type de soutien autre que scientifique. Cela permet de communiquer plus informellement et aussi de s'exprimer, de partager sans ce côté médical.

## Ton projet pour l'année prochaine?

Je vais poursuivre ma formation en rythmologie pédiatrique. J'ai reçu une bourse de la Fondation Saint-Luc pour partir deux ans à Montréal, un mi-temps en rythmologie pédiatrique et un autre mi-temps pour soigner les patients congénitaux adultes.

# LE TÉMOIGNAGE

## Résumé du parcours de Céleste

Pour commencer, Céleste est née avec une cardiopathie congénitale sévère, non vue avant sa naissance.

On nous a annoncé qu'elle devrait se faire opérer lorsque son poids atteindrait les cinq kilos. Elle a reçu un traitement pour son cœur et ses poumons, pour l'aider un maximum et pouvoir prendre du poids car depuis ses premiers jours de vie, elle ne supportait aucun de ses biberons. Elle ne mangeait que 30ml et était malade à chaque fois.

Alors qu'elle était hospitalisée près de chez nous, son état s'est dégradé brutalement. Le pédiatre a alors contacté les Cliniques Saint-Luc pour venir la chercher en urgence.

Deux jours plus tard, elle partait au bloc. Elle n'avait que trois mois et demi et ne pesait que trois kilos huit cents. Ils ont pu réparer son cœur en grande partie, mais suite à sa cardiopathie rare, elle a fait des complications.

Ses poumons étant fortement endommagés, elle est restée sous machine de circulation extracorporelle une dizaine de jours plutôt que trois à cinq jours habituellement.

Il est très très rare que cela arrive, mais le corps de Céleste n'a pas supporté la présence de la machine aussi longtemps, ce qui a provoqué des nécroses à ses petits membres. Quelques jours plus tard, la décision des médecins est sans appel ... Elle devra se faire amputer du pied et de la main gauche ainsi que d'une partie de ses phalanges de la main droite, de ses orteils et une partie de sa plante de pied.

Aujourd'hui, Céleste a quinze mois, elle va merveilleusement bien et a une force de caractère impressionnante.

Je profite de ces quelques mots pour remercier tout le corps médical, mais aussi tous les soignants, les stagiaires, les sophrologues, etc.. et aussi les bénévoles !!



Céleste





# 19 JANVIER

Merci à toi. Rappelle-toi, on est le 19 janvier, c'est notre anniversaire.  
Et oui, les années ont filé.  
Bien sûr, je n'ai pas oublié même si je ne me souviens pas de tout, je dois te l'avouer !  
On en aura fait du chemin, beaucoup de matins, de journées.  
Mais surtout beaucoup de nuits blanches à scripter.  
Du bonheur, des joies, des pleurs, je sais c'est bateau, on en a fait ou on en a esquivé.  
On en aura rencontré des humains, des bons et d'autres qui l'étaient moins.

T'inquiète, c'est juste un texte, il n'y a pas de refrain !

Merci à toi, tu ne m'as jamais lâché, même si quelques fois tu m'as bien fait flipper.  
Je te dois toutes ces années.  
On aura quand même, à deux, tout traversé, même si, ma vie, tu as bien compliqué.  
Je ne te l'ai pas toujours facilitée, c'est vrai.  
Tu es bon, tu es grand, sincère, entier, droit (c'est un euphémisme) et aimant.  
Sincèrement, tu fais de moi ce que je suis.  
Merci. Encore une fois, merci.  
A l'heure où je t'écris ceci, je ne suis plus fâché.  
Tu as mon respect!

Gueuler, rager, pleurer, m'inquiéter, tout ça m'a fatigué.  
Aujourd'hui, je suis en paix,  
Je me répète, je ne suis pas fâché. Je commence à aimer les matins.  
T'inquiète, c'est juste un texte, il n'y a pas de refrain !  
Nous voilà à 2-16 (mesures) + 8 années... C'est parfait.  
Allez, on a encore quelques années, nos plus belles ?

Aujourd'hui, je suis deux fois papa, le choix du roi.  
Je suis comblé, apaisé, j'ai accepté notre destinée.

Tu as fait de moi un humain rare et particulier.  
Ce n'est rien de le dire.  
A nos joies, à nos délires, à nos rires, à nos fou-rires, les concerts, la musique qui nous font toujours autant vibrer.  
On aura bien vécu, et il faut le dire, presque tout vu.  
Nos amis seront toujours là pour vous le conter, même si les amis on les compte sur les doigts d'une main.

T'inquiète, c'est juste un texte, il n'y a pas de refrain !

Il y a 40 ans, un bébé bleu au bloc opératoire.  
Une maman fait les 100 pas dans un couloir.  
Un papa angoisse, au travail derrière un bar.  
Des chirurgiens, des docs et des médecins une clinique, bref toute une clique.  
Le tic-tac des heures, entre espoir, inquiétude, stress et désespoir.  
Les prières des proches de la famille, peut-être ?  
Je ne sais pas, je te l'ai dit au début, je ne me souviens pas de tout.  
L'important c'est que cette histoire, ces 4 seize (mesures) finissent bien,

T'inquiète, c'est juste un texte, il n'y a pas de refrain !

Je dédicace ce texte à mon cœur inversé.  
19 janvier 1981, bon anniversaire enfoiré.  
Merci à toi, merci, je te dois toutes ces années.  
Je suis papa, le choix du roi, je suis comblé.

A mes amis, mes proches, à la vie.  
Hé enfoiré, tu souffles aujourd'hui tes 40 bougies.

#40ans #opération #survivant #VLIERS #STLuc #Chloé #Tom

Christophe Lanciers

Stéphane Moniotte



Je soutiens l'ASBL

"Nos Enfants cardiaques"

de tout 

Le Professeur Stéphane Moniotte a été conseiller scientifique de l'asbl Nos Enfants Cardiaques durant de nombreuses années avant de remettre sa démission en automne 2019 suite à son élection en tant que Chef du Département de Pédiatrie des Cliniques universitaires Saint-Luc. Le Professeur Moniotte est également Vice-Président de l'Académie Belge de Pédiatrie.

Depuis 2020, il est aussi membre actif de la Task Force Pédiatrique belge Covid-19, et oeuvre avec les scientifiques et les politiques pour défendre la cause des enfants dans ce contexte compliqué de pandémie.