



CCCA

Centre des **C**ardiopathies **C**ongénitales de l'**A**dulte



Guide des cardiopathies congénitales de l'adulte



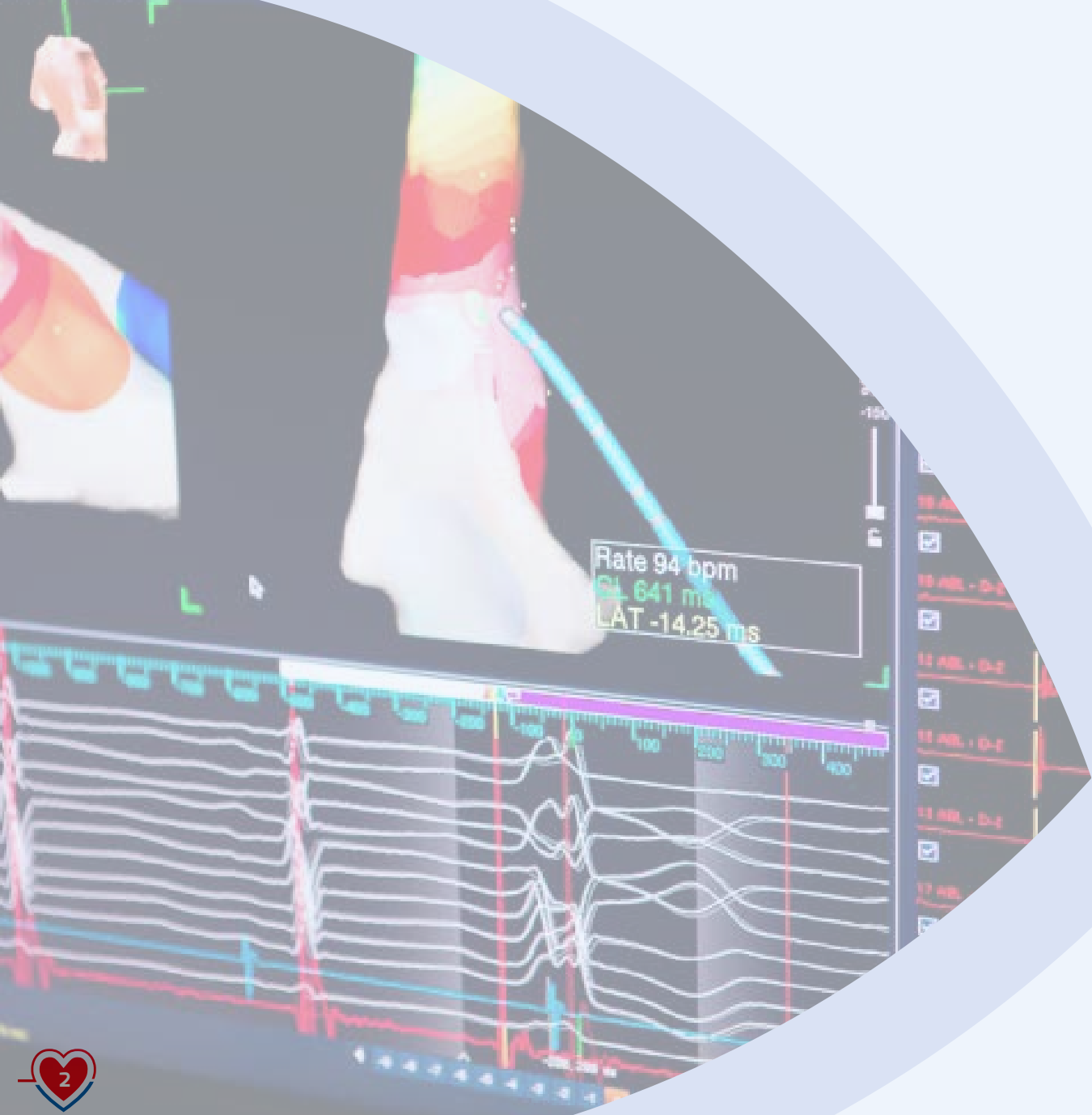
Cliniques universitaires

SAINT-LUC

UCL BRUXELLES

*Un hôpital
pour la Vie*

2013 07:58:33 AM





Ce guide s'adresse à tous les patients porteurs de cardiopathies congénitales et ayant plus de 18 ans. Il est destiné à essayer de donner des pistes de réponse à plusieurs questions pratiques que vous pourriez vous poser tout au long de votre vie d'adulte, telles que la pratique du sport, les relations sexuelles, la contraception, la grossesse, la recherche d'emploi, les assurances. Bien entendu, certaines de vos questions pourraient ne pas trouver de réponse dans ce livret et votre cardiologue reste dans ce cas un interlocuteur privilégié pour vous éclairer.

L'idée de créer ce livret est née du fait que l'on assiste depuis quelques années à l'émergence d'une nouvelle population qui est celle des jeunes adultes opérés dans l'enfance d'une malformation cardiaque. Si ces malformations étaient autrefois une cause importante de mortalité dans les premières années de vie, les progrès considérables de la médecine, notamment de la chirurgie et du cathétérisme, associés à une meilleure connaissance de l'évolution de ces cardiopathies, ont radicalement changé leur pronostic puisqu'actuellement 96% des nourrissons dépassent l'âge d'un an et la majorité des patients atteint l'âge adulte.^{1,2} La clé de ce succès tient également au suivi des patients qui devient de plus en plus spécialisé. En effet, les patients atteints de cardiopathies congénitales peuvent développer des complications telles que des troubles du rythme cardiaque, de l'insuffisance cardiaque,... Ces complications sont parfois plus difficiles à traiter que chez les patients sans cardiopathie du fait de l'anatomie complexe du cœur et des fréquentes chirurgies précédentes. C'est la raison pour laquelle les patients atteints de cardiopathies congénitales doivent être suivis dans des centres spécialisés.

Pour faire face à cette augmentation de patients adultes atteints de cardiopathies congénitales, les Cliniques Universitaires Saint-Luc ont agrandi leur équipe et compte désormais trois cardiologues (deux cardiologues adultes : Prof Dr Agnès Pasquet, Prof Dr Sophie Pierard et un cardiologue pédiatre : Prof Dr Thierry Sluysmans qui permet de faire la transition entre la cardiologie des enfants et celle des adultes). D'autres intervenants font bien entendu partie de l'équipe du Centre de Cardiopathie Congénitale des Adultes (CCCA), c'est le cas des cathétériseurs, des rythmologues, des cardiologues spécialisés en insuffisance cardiaque, des intensivistes, des chirurgiens et des anesthésistes.

1. Moons P et al. Congenital heart disease in 111 225 births in Belgium: birth prevalence, treatment and survival in the 21st century. *Acta Paediatr.* 2009;98:472-7

2. Moons P et al. Temporal trends in survival to adulthood among patients born with congenital heart disease from 1970 to 1992 in Belgium. *Circulation.* 2010;122:2265-72



Centre de Cardiopathie Congénitale de l'Adulte - CCCA



Les cardiologues



Prof Dr Agnès PASQUET



Prof Dr Sophie PIERARD



Prof Dr Thierry SLUYSMANS



L'infirmière de liaison



Mme Florence SINNAEVE



Les cathétériseurs



Prof Dr Joelle KEFER



Prof Dr Thierry SLUYSMANS



Les rythmologues



Prof Dr Christophe SCAVÉE



Prof Dr Jean-Benoit LEPOLAIN
de WAROUX



Dr Sébastien MARCHANDISE



Les chirurgiens cardiaques



Prof Dr Jean RUBAY



Prof Dr Alain PONCELET



Dr Geoffroy DE BECCO



Prof Dr Geprine EL KHOURY



Prof Dr Laurent DE KERCHOVE



Les anesthésistes cardiaques



Prof Dr Mona MOMENI



Prof Dr Christine WATREMEZ



Prof Dr Michel VANDIJCK



Prof Dr Amine MATTA



Dr David KHAN



Dr Maria ROSAL-MARTIN



Dr Céline KHALIFA



Dr Cristel SANCHEZ-TORRES



Les intensivistes



Prof Dr Luc JACQUET



Prof Dr Christophe BEAULOYE



Dr Fatima LAARBAOUI



Prof Dr Sophie PIERARD



Prof Dr Olivier VAN CAENEGHEM



Dr Mélanie DECHAMPS



Les psychologues

Mr Jacques DUTRANOIS

Mme Deniz AYDIN

Mme Vanessa FASOLI



L'assistante sociale

Mme Stéphanie MAES



Diététicienne

Mme Marie-Eve VELGHE



CŒUR NORMAL ET MALFORMATIONS CARDIAQUES LES PLUS FRÉQUENTES



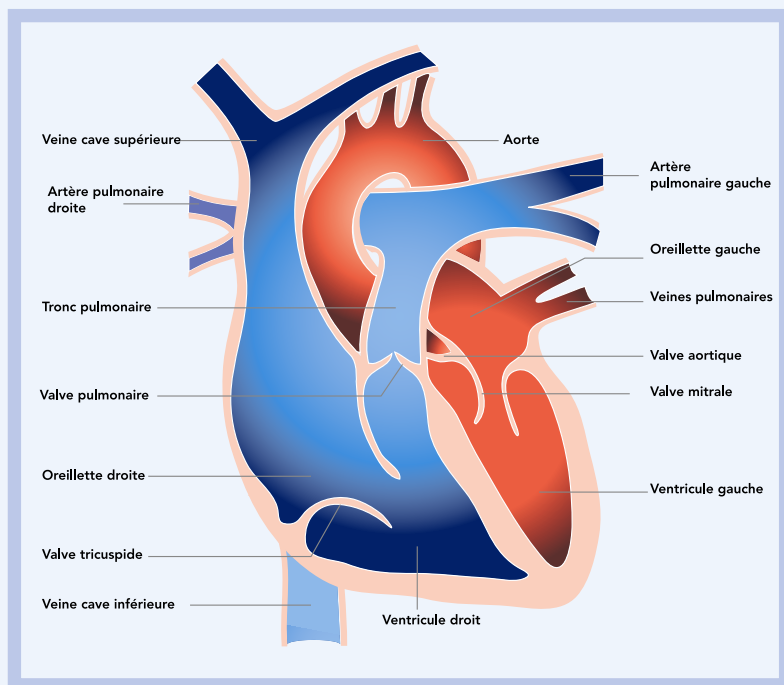
Pour bien se prendre en charge, il est important de bien comprendre sa pathologie cardiaque, notamment le type de malformation, les traitements possibles et l'évolution de la pathologie avec ses possibles complications.



LE CŒUR NORMAL

Afin de comprendre en quoi consistent les malformations, il est important de se rappeler l'anatomie du cœur normal.

Le cœur normal comprend deux parties correspondant, d'une part, à la circulation pulmonaire et, d'autre part, à la circulation systémique. Ces deux circulations se suivent. On parle de circulation « en série ».



La circulation pulmonaire ou « sang bleu » : le sang vicié, pauvre en oxygène, quitte les organes et retourne au cœur par les veines qui se rassemblent en deux grosses veines appelées *veine cave inférieure* et *veine cave supérieure*. Ces deux veines caves se jettent dans l'*oreillette droite*. Le sang vicié de l'*oreillette droite* passe à travers la *valve tricuspide* pour aller dans le *ventricule droit*. Lors de sa contraction, ou *systole*, le ventricule droit éjecte le sang à travers la *valve pulmonaire* dans l'*artère pulmonaire* jusque dans les poumons où il va être oxygéné.

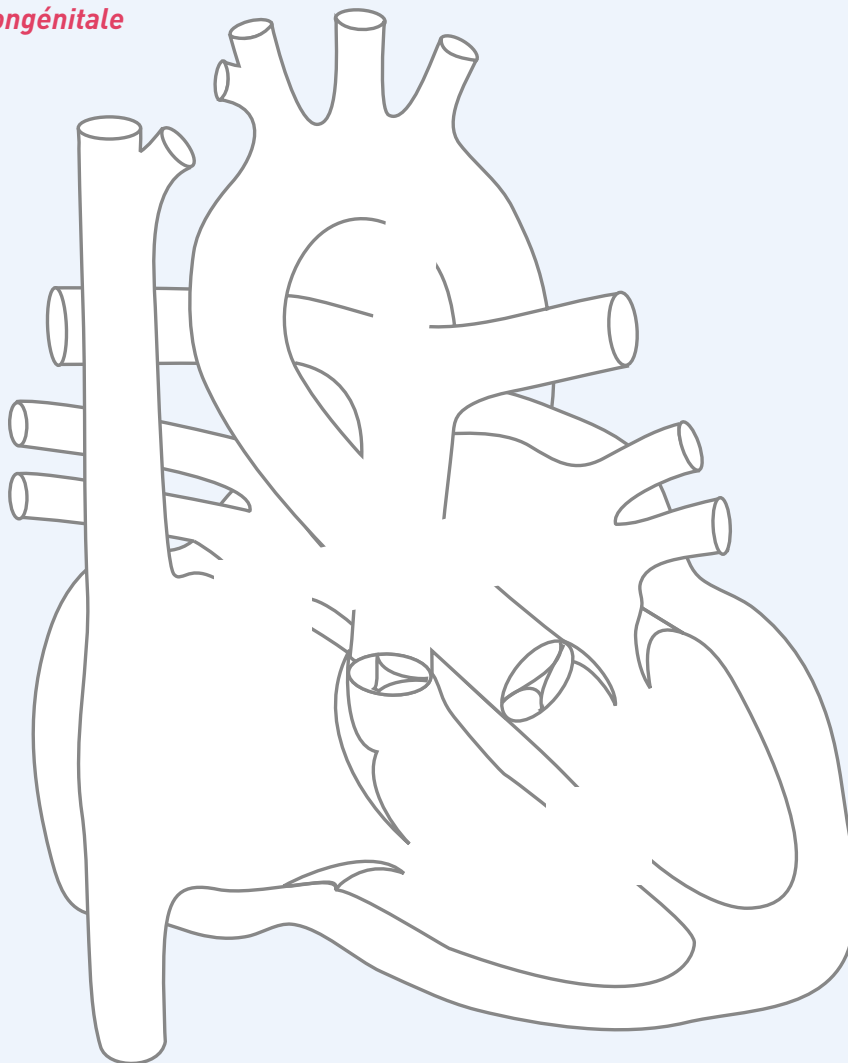
La circulation systémique ou « sang rouge » : le sang oxygéné quitte les poumons par les *veines pulmonaires*, qui sont au nombre de quatre, pour arriver dans l'*oreillette gauche*. Le sang oxygéné de l'*oreillette gauche* passe à travers la *valve mitrale* pour aller dans le *ventricule gauche*. Lors de la *systole*, le ventricule gauche éjecte le sang dans l'*aorte* à travers la *valve aortique*. L'*aorte* est une artère de gros calibre qui se divise en de multiples artères de plus petit calibre afin de distribuer le sang et l'oxygène à tous les organes du corps.



LES CARDIOPATHIES CONGÉNITALES, LEURS TRAITEMENTS ET LEUR ÉVOLUTION

Toute interruption, obstacle ou communication entre le sang rouge (oxygéné) et le sang bleu (vicié) au niveau de ce circuit entraîne un dysfonctionnement du cœur avec des conséquences plus ou moins importantes selon le type d'anomalies. Lorsque l'on naît avec ces anomalies, on parle alors de « cardiopathie congénitale ».

Ma cardiopathie congénitale





QUELQUES MALFORMATIONS CONGÉNITALES

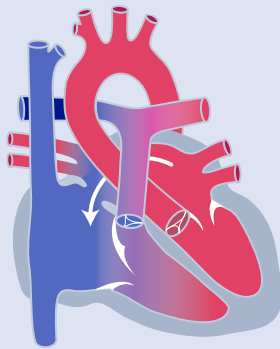
Les cardiopathies congénitales sont très diverses et peuvent aller d'une simple malformation à une malformation très complexe. Les cardiopathies complexes sont actuellement le plus souvent découvertes avant la naissance lors de l'échographie morphologique réalisée à 20 semaines de grossesse. Cependant, il n'est pas rare non plus de découvrir certaines cardiopathies à l'âge adulte. Dans ce cas, il s'agit le plus souvent de cardiopathies simples, telles que les communications interauriculaires.

Les malformations les plus fréquentes peuvent être classées selon qu'il s'agit plutôt de malformations septales (« trou » dans le cœur), d'obstructions à la circulation sanguine (sténose) ou de malformations complexes pouvant être cyanogènes (coloration bleutée de la peau, des lèvres et des extrémités). A côté de cela, il existe encore d'autres malformations. Bien entendu, certains patients peuvent cumuler plusieurs malformations différentes.

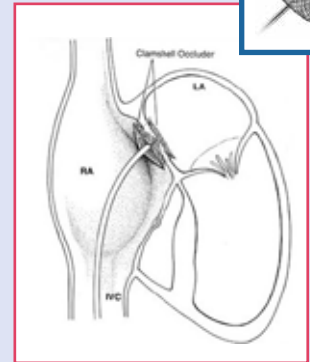
► *Malformations septales*

Il existe deux types de malformation septale : la communication entre les deux oreillettes et la communication entre les deux ventricules.

→ Communication interauriculaire (CIA)



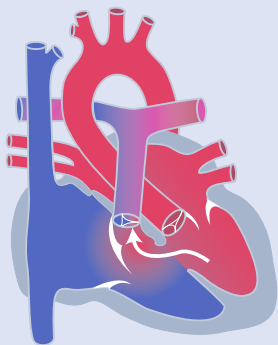
La CIA est un orifice dans la paroi qui sépare les deux oreillettes. Comme il y a plus de pression dans l'oreillette gauche que dans l'oreillette droite, il y a du sang oxygéné de l'oreillette gauche qui va se mélanger au sang non-oxygéné de l'oreillette droite plutôt que d'aller dans le ventricule gauche. Il y a donc plus de sang qui passe dans le cœur droit que dans le cœur gauche. Lorsque cet orifice est large ou placé près des valves ou des veines caves, il y a lieu de le fermer afin d'éviter les conséquences de cette communication qui sont une surcharge de travail, une augmentation de la taille du cœur droit et une augmentation des pressions dans les poumons (hypertension artérielle pulmonaire). En fonction de sa localisation et de sa taille, l'orifice sera fermé soit par cathétérisme interventionnel (ombrelle, photo) en cas de petite CIA, soit par chirurgie (patch) en cas de large CIA. L'évolution à long terme est d'habitude non-compiquée et requiert un suivi régulier chez le cardiologue.



http://www.rjmatthewsmd.com/Definitions/atrial_septal_defect.htm

<http://www.nature.com/nrcardio/journal/v10/n11/full/nrcardio.2013.127.html?message-global=remove>

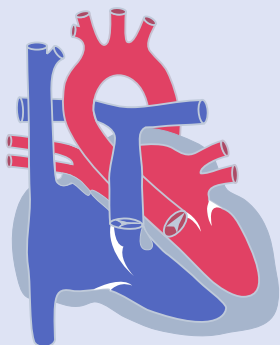
→ Communication interventriculaire (CIV)



La CIV est un orifice dans la paroi qui sépare les deux ventricules. Comme il y a plus de pression dans le ventricule gauche que dans le ventricule droit, il y a du sang oxygéné du ventricule gauche qui va se mélanger au sang non-oxygéné du ventricule droit. Il y a donc plus de sang qui passe dans le ventricule droit que dans le ventricule gauche. Lorsque cet orifice est large ou placé près des valves, il y a lieu de le fermer afin d'éviter les conséquences de cette communication qui sont une surcharge de travail, une augmentation de la taille du cœur et une augmentation des pressions dans les poumons (hypertension artérielle pulmonaire). En fonction de sa localisation et de sa taille, la communication sera fermée de préférence par chirurgie mais peut également être fermée par cathétérisme interventionnel. L'évolution à long terme est d'habitude non-complicquée et requiert un suivi régulier chez le cardiologue.

► Sténoses

→ Rétrécissement ou sténose valvulaire pulmonaire (RP)



En cas de sténose valvulaire pulmonaire, la valve pulmonaire qui est la valve à la sortie du ventricule droit est rétrécie et constitue un obstacle à l'éjection du sang par le ventricule droit. En l'absence de traitement, le ventricule droit, à force de devoir travailler de trop, peut se muscler puis s'épuiser et entraîner de la décompensation cardiaque. Alors que chez les enfants il est courant de dilater cette valve, chez les adultes, lorsque la valve est plus abîmée, cette technique n'est parfois plus possible et la valve doit être remplacée. Les deux techniques les plus courantes pour remplacer la valve sont, d'une part la chirurgie classique qui permet de mettre une nouvelle valve (homogreffe, c'est-à-dire une valve d'origine humaine cryopréservée (préservée dans le froid)) à la place de la valve abîmée et, d'autre part, l'insertion d'une valve stentée (Melody®) par cathétérisme cardiaque (photos). Le choix de l'une ou l'autre technique se fait au cas par cas. Après traitement, étant donné le risque de dégénérescence de la valve, un suivi régulier doit se faire au moins une fois par an dans un centre spécialisé pour les cardiopathies congénitales.

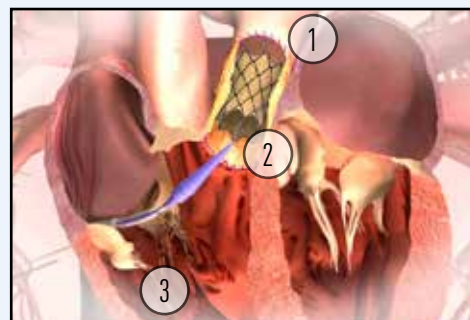


Valve Melody déployée
Vue du bas



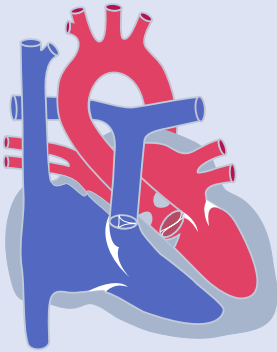
Valve Melody déployée
vue de profil

<http://moviespix.com/stoned-melody.html>
<http://www.medtronic.com/melody/melody-system.html>



① Artères pulmonaires ② Valve Melody ③ Ventricule droit

→ Rétrécissement ou sténose valvulaire aortique (RAo)



En cas de sténose valvulaire aortique, la valve aortique qui est la valve à la sortie du ventricule gauche est rétrécie et constitue donc un obstacle à l'éjection du sang. En l'absence de traitement, le ventricule gauche, à force de devoir travailler de trop, peut se muscler puis s'épuiser et entraîner de la décompensation cardiaque. Alors que chez les enfants il est courant de dilater cette valve, chez les adultes il est plus classique de réparer ou remplacer cette valve. Ce remplacement se fait par voie chirurgicale. Il existe plusieurs techniques, à savoir (1) la chirurgie selon Ross qui consiste à mettre la valve pulmonaire du patient à la place de sa valve aortique (autogreffe) et de mettre une nouvelle valve (homogreffe) à la place de la valve pulmonaire ou (2) le remplacement valvulaire aortique qui consiste à enlever la valve abimée et à mettre une nouvelle valve aortique soit mécanique soit biologique. Le choix entre les deux derniers types de valve se fait au cas par cas et selon l'âge du patient. Après traitement, étant donné le risque de dégénérescence de la valve, un suivi régulier doit se faire au moins une fois par an dans un centre spécialisé.



Valve aortique mécanique



Valve aortique biologique



Homogreffe aortique

Schéma valve mécanique aortique et bioprothèse

<http://www.heart-valve-surgery.com/heart-surgery-blog/2010/09/20/mechanical-tissue-valve-replacements-cost/>

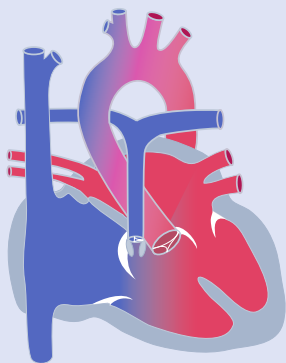
<http://www.medicalexpo.com/prod/sorin/product-70922-445494.html>

<http://www.medicalexpo.com/prod/st-jude-medical/product-70886-518134.html>

► Cardiopathies complexes

Parmi les cardiopathies complexes, certaines sont cyanogènes, c'est-à-dire que lorsque le bébé naît, il a une coloration bleutée de la peau qui est liée au fait que son sang artériel est pauvre en oxygène. Parmi elles, il y a la transposition des gros vaisseaux, le ventricule unique et certaines formes sévères de tétralogie de Fallot.

→ Tétralogie de Fallot (T4F)

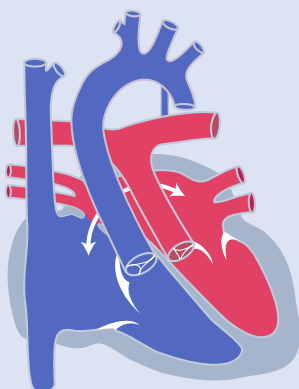


Comme son nom l'indique, cette malformation associe 4 anomalies :

- Une communication interventriculaire
- Un rétrécissement de la voie d'éjection du ventricule droit, c'est-à-dire dans la partie du ventricule droit située juste sous la valve pulmonaire, l'anneau pulmonaire ou l'artère pulmonaire.
- Une aorte à cheval sur les deux ventricules
- Une hypertrophie, c'est-à-dire une musculature trop importante, du ventricule droit

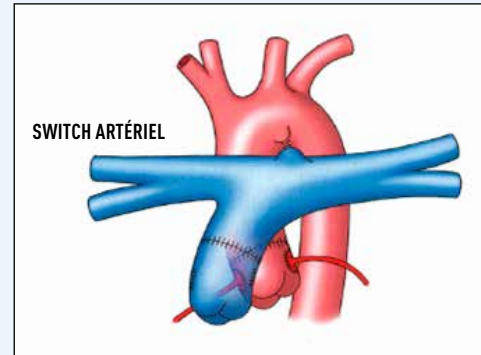
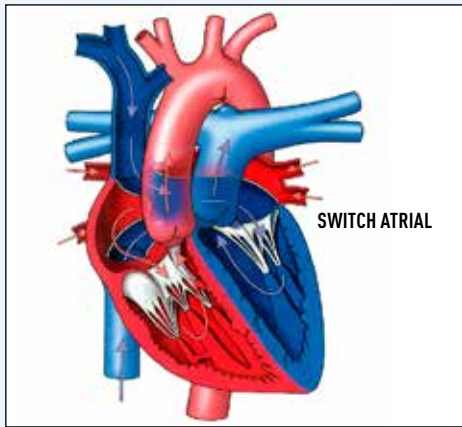
Il faut une intervention chirurgicale pour réparer les différentes anomalies. Après réparation, ces patients doivent également avoir un suivi régulier dans un centre spécialisé afin de dépister les complications tardives, notamment l'apparition de fuites au niveau de la valve pulmonaire (insuffisance pulmonaire).

→ Transposition des gros vaisseaux (TGV)



L'aorte et l'artère pulmonaire sont inversées, c'est à dire que l'aorte naît du ventricule droit alors que l'artère pulmonaire naît du ventricule gauche. Le ventricule droit éjecte donc le sang non-oxygéné qu'il reçoit par les veines caves directement dans l'aorte. Ce sang revient alors dans le ventricule droit sans passer par les poumons. Le ventricule gauche, quant à lui, éjecte le sang oxygéné dans les poumons. Ce sang, une fois oxygéné par les poumons, retourne alors dans le ventricule gauche. Contrairement à la situation normale, il y a donc deux circulations séparées, c'est-à-dire qu'elles fonctionnent en parallèle et non-plus en série. Il y a fréquemment d'autres malformations associées à la TGV (sténose pulmonaire, CIV, CIA,...)

Cette malformation n'est compatible avec la vie après la naissance que s'il existe au moins une communication entre les deux circulations. Cette communication existe soit dès la naissance, soit doit être réalisée en urgence chez le nouveau-né (réalisation d'une CIA). Le traitement définitif ne se fait que quelques semaines à quelques mois plus tard par voie chirurgicale. Alors qu'il y a une trentaine d'années il consistait à croiser les deux circulations au niveau des oreillettes (*switch atrial voir page 12 selon Mustard ou Senning*), actuellement le traitement consiste à inverser les deux artères, à savoir l'aorte et l'artère pulmonaire (*switch artériel voir page 12*) afin de les connecter en position normale sur les ventricules.



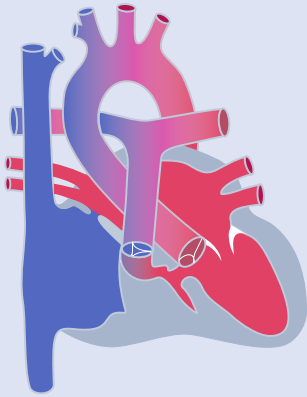
L'évolution après un switch atrial peut être marquée par l'apparition de troubles du rythme cardiaque (extrasystoles, tachycardie,...) et par un épuisement du ventricule droit qui éjecte dans l'aorte où la pression est haute, alors que normalement il est conçu pour éjecter dans les poumons où la pression est basse. Dès lors, il est très important que ces patients porteurs de TGV soient suivis régulièrement dans un centre spécialisé pour les cardiopathies congénitales. Le switch artériel a quant à lui permis de corriger l'anomalie. Toutefois, il est important que ces patients porteurs de TGV corrigés soient suivis. En effet, des problèmes au niveau des valves ou des artères peuvent survenir.

→ Transposition des gros vaisseaux congénitalement corrigée

Dans la TGV, les ventricules sont inversés. Ainsi, l'oreillette droite est branchée sur le ventricule gauche et l'oreillette gauche est branchée sur le ventricule droit. Cela donne : poumons → veines pulmonaires → oreillette gauche → ventricule droit → aorte → veines caves → oreillette droite → ventricule gauche → artère pulmonaire → poumons.

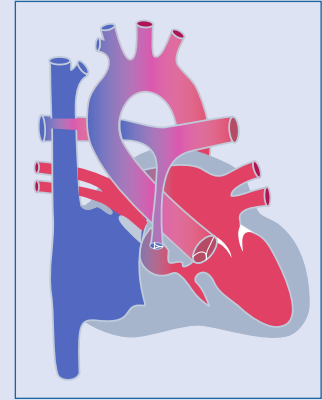
Comme son nom l'indique, cette malformation est spontanément « corrigée » avec les circulations pulmonaires et systémiques en série comme dans un cœur normal. Cette malformation permet de vivre normalement et est parfois seulement diagnostiquée à l'âge adulte. Néanmoins, comme dans un switch atrial, l'évolution peut être marquée par des troubles du rythme cardiaque (extrasystoles, tachycardie,...) et par un épuisement du ventricule droit qui éjecte dans l'aorte où la pression est haute, et doit donc effectuer un surcroît de travail, alors que normalement il est conçu pour éjecter dans les poumons où la pression est basse. Dès lors, il est très important que ces patients soient suivis régulièrement dans un centre spécialisé pour les cardiopathies congénitales.

→ Ventricule unique (VU)



Les VU regroupent un ensemble de malformations où un des deux ventricules ne s'est pas ou s'est insuffisamment développé et est donc non-fonctionnel. Cette anomalie doit être corrigée par une, et souvent plusieurs, interventions chirurgicales.

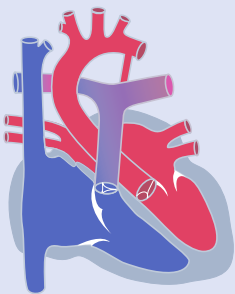
Dans le cas où c'est le ventricule droit qui ne s'est pas ou peu développé, le traitement consiste en la mise en communication des deux veines caves supérieure et inférieure avec l'artère pulmonaire (anastomose cavo-pulmonaire totale selon Fontan). Ce montage chirurgical un peu particulier peut favoriser la stase du sang dans le circuit ce qui peut avoir des conséquences plus ou moins importantes telles que des thromboses.



Etant donné la complexité de l'anatomie mais également des répercussions fonctionnelles, ces patients doivent être suivis fréquemment dans un centre spécialisé en cardiopathies congénitales.

► *Atteinte des vaisseaux*

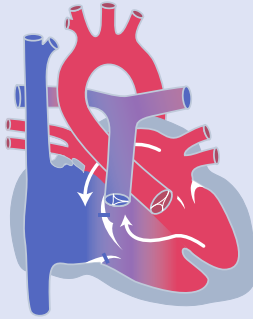
→ Canal artériel (CA)



Le canal artériel est une petite artère qui relie l'artère pulmonaire et l'aorte durant la vie fœtale. Il permet au sang de court-circuiter les poumons qui sont non-fonctionnels avant la naissance. Normalement, il se ferme durant la première semaine de vie.

Dans certains cas, il peut rester ouvert ce qui a pour conséquence que du sang oxygéné de l'aorte va vers le sang non-oxygéné dans l'artère pulmonaire et il y a donc plus de sang dans l'artère pulmonaire que dans l'aorte. Cela peut entraîner une hypertension artérielle pulmonaire. Il faut donc le fermer soit par cathétérisme interventionnel (ombrelle) ou, soit par chirurgie (ligature) en fonction du type de canal.

→ Canal atrioventriculaire complet (CAVC)

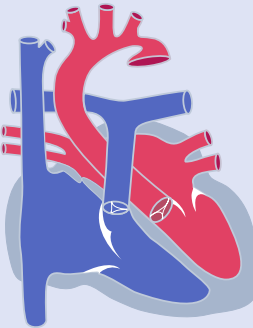


Le canal atrio-ventriculaire complet associe :

- Une communication interauriculaire très basse. On parle d'*ostium primum*.
- Une communication interventriculaire haute. On parle de *CIV périmembraneuse*.
- Une grande valve qui fait office de valve tricuspide et mitrale à la fois.

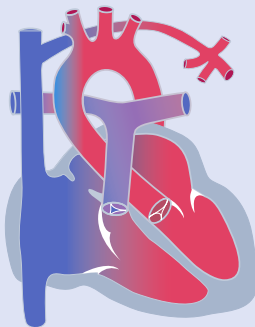
Le traitement est chirurgical et consiste en une fermeture de la CIA et de la CIV et une réparation des valves. L'évolution de cette pathologie est marquée par le risque de développer des fuites sur une des valves (mitrale ou tricuspide), raison pour laquelle ces patients doivent être suivis régulièrement dans un centre spécialisé en cardiopathies congénitales.

→ Coarctation de l'aorte (CoAo)



La coarctation est un rétrécissement au niveau de l'aorte, généralement en aval des vaisseaux qui vont vers le cerveau. Ce rétrécissement peut être responsable d'une hypertension artérielle chez le jeune adulte lorsque la tension est mesurée au niveau des bras. Elle se caractérise par une différence de tension entre les bras et les jambes (avec une tension plus basse (> 20 mmHg de différence) lorsqu'elle est mesurée au niveau des chevilles). Le traitement se fait soit par cathétérisme interventionnel en dilatant la partie rétrécie et en positionnant un stent à ce niveau, soit par chirurgie afin d'enlever la partie rétrécie. Ces patients doivent être suivis régulièrement par la suite, non-seulement parce qu'ils sont plus à risque de développer une hypertension artérielle, mais également pour suivre le site opéré ou stenté et s'assurer de l'absence de récurrence.

→ Retour veineux pulmonaire anormal (RVPA)



Dans un cœur normal, les 4 veines pulmonaires qui ramènent le sang oxygéné vers le cœur sont connectées à l'oreillette gauche. Dans certaines situations, une ou plusieurs veines pulmonaires peuvent être connectées aux veines caves ou à l'oreillette droite ce qui a pour conséquence que du sang oxygéné des veines pulmonaires se mélange au sang non-oxygéné dans les veines caves ou l'oreillette droite. On parle alors de retour veineux anormal. Cette malconnexion entraîne un passage plus important de sang dans le cœur droit que dans le cœur gauche, avec comme conséquence une augmentation de la taille du cœur droit et une augmentation des pressions dans les poumons (hypertension artérielle pulmonaire). Pour éviter ces conséquences, cette anomalie doit souvent faire l'objet d'une intervention chirurgicale. Cette anomalie est souvent associée à une communication interauriculaire de type *sinus venosus*. Après correction, un suivi régulier en cardiologie est nécessaire.



QUELLE EST LA FRÉQUENCE DES MALFORMATIONS ?

En Belgique, on estime que 8 naissances sur 1000 (0.8%) sont porteuses d'une malformation cardiaque au sens large. Parmi elles, près de 50% ont une malformation cardiaque légère, 40% une malformation cardiaque modérément sévère tandis que les 10% restant ont une malformation cardiaque sévère.¹

1. Moons P et al. Temporal trends in survival to adulthood among patients born with congenital heart disease from 1970 to 1992 in Belgium. *Circulation*. 2010;122:2265-72



QUELLES SONT LES CAUSES DE MALFORMATION CARDIAQUE ?

Les malformations cardiaques sont causées par tout ce qui est susceptible d'affecter la formation du cœur qui se déroule entre la troisième et la huitième semaine de grossesse. Durant cette période, alors que le cœur n'est qu'un tube, il va se contorsionner pour donner 4 cavités (2 oreillettes et 2 ventricules) auxquelles vont s'aboucher les vaisseaux.

Dans 20% des cas, il existe une cause claire de malformation cardiaque qui est soit une anomalie chromosomique (8-10%), tel que la Trisomie 21, le syndrome de Turner, le syndrome velo-cardio-facial, ou un syndrome génétique (3-5%) tel que la microdélétion 22q11, le syndrome de Noonan, ou la prise de toxiques tels que l'alcool, le tabac, les drogues dures ou certains médicaments (ex : thalidomide, acide rétinoïque). Dans les 80% restant, la cause est probablement mixte, c'est-à-dire qu'il y a une association de facteurs génétiques et environnementaux présents avant la conception tels que le diabète par exemple. Néanmoins, dans la plupart des cas, il est difficile de trouver une cause précise à la malformation.



MISE AU POINT ET SUIVI DES CARDIOPATHIES CONGÉNITALES



Les patients porteurs de cardiopathies congénitales sont suivis régulièrement en consultation au Centre de Cardiopathies Congénitales de l'Adulte (CCCA). Lors de ces consultations, une anamnèse et des examens de bases sont réalisés. Dans certains cas, d'autres examens peuvent être prescrits afin d'affiner le diagnostic. Ces examens peuvent être faits en externe ou durant une courte hospitalisation.

Parfois, les patients peuvent aussi être amenés à être hospitalisés parce qu'ils vont moins bien ou parce qu'ils doivent avoir un cathétérisme ou parce qu'ils doivent être opérés.

LA CONSULTATION

► *L'anamnèse*

Lors de chaque consultation, le cardiologue refait une anamnèse (interrogatoire) complète sur les symptômes, le traitement et les habitudes de vie du patient. C'est un élément crucial qui permet d'orienter la prise en charge. Dès lors, il est important pour le patient d'être le plus complet possible.

Cette partie de la consultation est également l'occasion de refaire le point sur certaines choses (p ex : la prophylaxie de l'endocardite) et de répondre aux questions que se pose le patient (p ex : la transmission de la malformation aux enfants, la gestion de la cardiopathie dans la vie de tous les jours).



► *L'électrocardiogramme*

Lors de chaque consultation, le patient a un électrocardiogramme. Celui-ci permet d'obtenir un tracé qui reflète essentiellement le rythme du cœur et permet donc de voir si il est trop lent (bradycardie) ou trop rapide (tachycardie) ou si il y a des arythmies (par ex : fibrillation auriculaire). Cet enregistrement se fait au moyen de 12 électrodes placées au niveau de la peau du thorax, des jambes et des bras soit par des autocollants, soit par des ventouses. Cet examen ne dure que quelques minutes.



► **L'échographie cardiaque transthoracique**

Le cardiologue réalise une échographie cardiaque quasi à chaque consultation si il décide que cet examen est nécessaire. Cet examen, qui utilise des ultrasons (et non des rayons X), permet d'identifier les différentes malformations cardiaques, de voir la façon dont le muscle des ventricules se contracte, de voir si les valves ne présentent ni rétrécissement (sténose) ni fuite (insuffisance), de voir les réparations qui ont été effectuées, les conduits ou les prothèses qui ont été placés.



LES EXAMENS COMPLÉMENTAIRES

Les examens prescrits par le cardiologue afin d'affiner le diagnostic ou de mieux évaluer la situation et pouvant être réalisés en externe sont les suivants :

► **L'épreuve d'effort**

L'épreuve d'effort se fait généralement sur un vélo où la difficulté pour pédaler augmente de minute en minute avec une augmentation de la charge contre laquelle le patient pédale de 20 watts/minute. Des électrodes sont collées sur le thorax pour enregistrer l'électrocardiogramme durant l'effort et la tension est mesurée régulièrement.

Cet examen permet de voir si le patient développe des *symptômes* à l'effort (douleur thoracique, essoufflement, syncope), si son *rythme* est normal ou s'il développe une arythmie et si sa *tension* s'élève correctement lors de l'effort. L'épreuve d'effort permet également de se faire une idée de la *capacité physique* du patient. Un patient qui pédale jusqu'à une charge de 300 watts a une capacité physique bien plus importante qu'un patient qui pédale jusqu'à une charge de 60 watts. Dans certains cas, le patient doit pédaler avec un embout (sorte de mini tuba) dans la bouche qui permet de mesurer la consommation en oxygène, un peu comme si on mesurait la consommation d'essence d'une voiture pour faire une certaine distance. Celle-ci permet de chiffrer très précisément sa capacité physique. Dans le jargon médical, on appelle cela l'ergospirométrie ou VO2max.



► **L'IRM cardiaque**

La résonance magnétique du cœur est un examen qui ressemble à un CT-scanner, c'est-à-dire que le patient est couché sur une table d'examen, dans une sorte de tunnel. Contrairement au CT-scanner, l'IRM n'utilise pas de rayons-X. L'examen dure 20 à 30 minutes pendant lesquelles des images de son cœur sont acquises. Cette acquisition fait du bruit, c'est pourquoi un casque est placé sur les oreilles du patient. Dans certains cas un cathéter doit être placé dans le bras afin d'injecter un produit de contraste.



Cet examen permet de mieux voir certaines structures du cœur, comme le ventricule droit ou les chenaux atriaux dans la transposition des gros vaisseaux, et de mieux voir certaines fuites valvulaires, surtout les fuites pulmonaires ou aortiques.

Certaines conditions contre-indiquent le passage dans une machine d'IRM : pace-maker ou défibrillateur (bien que les nouvelles générations soient IRM compatibles), métal dans les yeux, insuffisance rénale sévère.



► **Holter ECG**

Il s'agit de 4 électrodes autocollantes reliées à une cassette qui enregistre les battements du cœur durant un laps de temps déterminé (la plupart du temps pendant 24 heures mais certains appareils peuvent enregistrer plusieurs jours). Cela permet de détecter des arythmies où le cœur est soit trop lent, soit trop rapide. Durant la période d'enregistrement, le patient doit vivre normalement mais ne peut pas prendre de douches, de bains ou aller à la piscine.

► **L'échographie cardiaque transoesophagienne**

Comme son nom l'indique, cet examen consiste en une échographie du cœur mais la sonde est introduite dans l'œsophage. Cela permet de mieux voir certaines structures qui sont impossibles ou difficiles à voir en échographie transthoracique.

Cet examen nécessite d'être à jeun 4 heures avant. Juste avant l'examen, un petit cathéter est placé dans le bras afin d'injecter un produit calmant pour que le passage de la sonde dans la gorge soit moins désagréable. Par ailleurs, la gorge est anesthésiée localement.

Cet examen est également utilisé de façon quasi routinière lors des cathétérismes ou opérations afin de visualiser les résultats de l'intervention. Dans ces cas, le patient est anesthésié de façon générale.

L'HOSPITALISATION

Il existe trois raisons principales pour lesquelles le patient porteur de cardiopathie congénitale peut être hospitalisé : une altération de son état de santé (p ex : de la décompensation cardiaque), la réalisation d'un cathétérisme, ou une chirurgie cardiaque.

► **Le cathétérisme cardiaque**

Le cathétérisme cardiaque est indiqué chez certains patients porteur de cardiopathie congénitale afin d'obtenir des données permettant de compléter le bilan clinique obtenu par d'autres modalités diagnostiques (examen physique, électrocardiogramme, échocardiogramme, résonance magnétique, etc.). Il existe deux sortes de cathétérisme, d'une part celui qui permet une évaluation hémodynamique et, d'autre part, celui qui permet une évaluation électrique (étude électrophysiologique ou étude des circuits électriques du cœur). Dans certaines circonstances, la première phase diagnostique du cathétérisme peut être suivie par une phase interventionnelle.

La durée de séjour à l'hôpital pour un cathétérisme est en général de 3 jours et 2 nuits.

→ Avant le cathétérisme

La veille du cathétérisme, un bilan de base est réalisé :

Les infirmières et les médecins viennent vous poser des questions. Il est important de leur signaler si vous avez eu des effets secondaires lors des précédents cathétérismes, si vous avez une allergie à l'iode, si vous prenez des médicaments qui fluidifient le sang (injection d'héparine, Sintrom®, Eliquis®, Xarelto®, Pradaxa® ou Lixiana®) ou si vous avez un problème de thyroïde. Un électrocardiogramme et une prise de sang sont également réalisés.

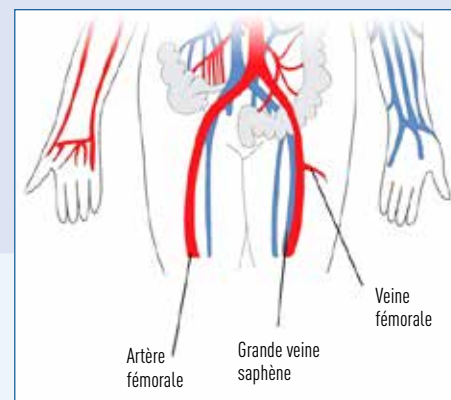
→ Qui fait le cathétérisme ?

Les cathétérismes cardiaques sont réalisés par des cardiologues interventionnels et une équipe d'infirmières et de technologues spécialisés. Ces cardiologues sont spécialisés dans les interventions cardiaques congénitales. Avant le cathétérisme, ils vous rencontrent afin de vous expliquer en détails la procédure que vous aurez et de discuter des objectifs de la procédure, des effets bénéfiques escomptés, de même que des risques potentiels.



→ Comment ?

Pour avoir accès aux cavités gauches et aux cavités droites du cœur, le cardiologue doit passer par les artères et/ou les veines fémorales qui se situent aux niveaux des plis inguinaux. Afin que le passage du cathéter à ce niveau ne soit pas douloureux, il réalise une anesthésie locale. Dans certains cas, essentiellement lorsque la phase diagnostique s'accompagne d'un geste thérapeutique (cfr infra), les patients peuvent être endormis complètement (anesthésie générale).



→ Déroulement du cathétérisme : la phase de diagnostique

Pendant la phase diagnostique du test, le cardiologue peut:

- Mesurer avec précision les pressions dans les différentes cavités du cœur et les gros vaisseaux (artère pulmonaire, aorte et veines pulmonaires).
- Prélever des échantillons sanguins dans chaque cavité cardiaque pour mesurer le taux d'oxygène sanguin. Cela permet également de mesurer le débit cardiaque et de diagnostiquer une communication entre deux cavités cardiaques (p ex. CIA ou CIV).
- Injecter du produit de contraste iodé pour mieux visualiser les différentes parties du cœur et mettre en évidence des rétrécissements (sténose) ou des fuites. A partir de 40 ans, le cardiologue injecte également du produit de contraste dans les artères coronaires afin de voir s'il n'y a pas de rétrécissement à leur niveau.
- Etudier les différents circuits électriques du cœur.

→ Déroulement du cathétérisme : la phase interventionnelle



Grâce aux progrès technologiques importants de ces 20 dernières années, de plus en plus de problèmes qui requéraient une chirurgie auparavant peuvent aujourd'hui être pris en charge par cathétérisme, c'est à dire de façon percutanée. Cela a comme avantage d'être beaucoup moins invasif, moins douloureux et cela permet de raccourcir la durée de séjour à l'hôpital. Bien sûr, comme toute intervention, le cathétérisme interventionnel n'est pas dénué de complications, bien qu'elles soient très rares et, pour la plupart bénignes (p ex : hémorragie du point de ponction fémoral).

Les différentes interventions qui peuvent être réalisées par cathétérisme interventionnel sont les suivantes :

- Dilatation à l'aide d'un ballonnet des valves cardiaques rétrécies ou de vaisseaux rétrécis.
- Implantation de stents (sorte de ressort métallique) pour maintenir les vaisseaux ouverts.
- Embolisation (envoyer des petites spires ou des petites billes) des vaisseaux ou des connexions vasculaires aberrantes
- Fermeture par une ombrelle (sorte de parapluie) d'une communication entre les deux oreillettes, les deux ventricules ou d'un canal artériel.
- Implantation de valve pulmonaire placée dans un stent (valve Melody® ou Sapien®)
- Ablation (ou cautérisation) des circuits électriques cardiaques aberrants causant des arythmies.

→ Après le cathétérisme

Une fois le cathétérisme réalisé, le patient doit rester alité durant 6 heures avec un pansement qui comprime le pli inguinal où la ponction a été faite. Une fois le pansement ôté, l'infirmière ou le médecin vérifie s'il n'y a pas d'hématome ou de souffle à ce niveau.

Le lendemain du cathétérisme, tous les patients ont un électrocardiogramme et, si un geste interventionnel a été réalisé, une échocardiographie est faite afin de juger du bon résultat de l'intervention. Une fois que le médecin de l'étage a les résultats de l'échographie, il passe dans la chambre pour donner le rapport de l'hospitalisation avec les explications et les recommandations pour la sortie (changements dans le traitement, rendez-vous chez le cardiologue, mesures de prévention des complications). En cas d'implantation de matériel étranger comme un stent, une ombrelle ou une valve, une carte d'implant sera donnée au patient le soir de l'intervention reprenant le nom de l'implant et les médicaments à prendre.



LA CHIRURGIE CARDIAQUE

Parfois, le patient doit être opéré, soit parce qu'il a développé une complication d'une précédente intervention réalisée dans l'enfance (p ex : fuite sur une valve), soit parce qu'on lui a découvert une anomalie qu'il n'est pas possible de traiter par cathétérisme (p ex : une communication interauriculaire dont le diamètre est trop large pour mettre une ombrelle).

Un peu comme le cathétérisme, l'hospitalisation en vue d'une chirurgie cardiaque se déroule en trois étapes : le jour avant la chirurgie, le jour de la chirurgie et la période post-opératoire qui comprend en général 48 heures aux soins intensifs et 5-7 jours à l'étage.

→ La veille de la chirurgie

Ce jour-là, les derniers examens tels que la prise de sang, la radio des poumons et un électrocardiogramme sont réalisés.

En fin de journée, le patient reçoit la visite de l'anesthésiste et du chirurgien. L'anesthésiste refait une anamnèse complète et repose des questions sur les allergies éventuelles, donne l'horaire exact de l'intervention et peut répondre aux éventuelles questions. Le chirurgien, quant à lui, explique le déroulement de la chirurgie, les risques de l'intervention et son évolution future.

Bien entendu, il y a encore bien d'autres intervenants (les infirmières, les kinés, l'assistant social, la psychologue) qui peuvent passer durant cette journée afin de préparer au mieux le patient à l'intervention.



→ Le jour de la chirurgie

Après avoir revêtu une blouse d'hôpital et avoir reçu des médicaments pour le relaxer, le patient est emmené dans la salle d'opération où l'anesthésiste le prendra en charge et lui expliquera tout ce qu'il va faire en vue de l'endormir et de le surveiller durant l'opération.



→ Après la chirurgie

Immédiatement après la chirurgie, le patient est transféré dans l'unité de soins intensifs cardio-vasculaires (CVI) où il est maintenu endormi durant environ 6 heures afin de s'assurer qu'il n'y a pas de complications (saignement,...). Une fois cette période passée, les infirmières diminueront progressivement les médicaments pour dormir afin de le réveiller. Une fois éveillé, à l'aide du kiné, elles procéderont au retrait du tube présent dans la trachée (extubation).

En moyenne, chaque patient opéré du cœur reste environ 48 heures dans le service de soins intensifs, après quoi il peut monter à l'étage de chirurgie cardio-vasculaire (unités 61 ou 62 au 6^{ème} étage) où il restera une semaine environ. Cette semaine est mise à profit pour commencer la revalidation cardiaque et adapter le traitement pour la sortie.

Le jour de la sortie, il reçoit le rapport d'hospitalisation avec les explications et les recommandations pour la suite (changements dans le traitement, rendez-vous chez le cardiologue et le chirurgien, mesures de prévention des complications).





LES COMPLICATIONS LES PLUS FRÉQUEMMENT RENCONTRÉES CHEZ LES PATIENTS PORTEUR DE CARDIOPATHIE CONGÉNITALE



Le devenir des patients adultes avec une cardiopathie congénitale est intimement lié à leur capacité physique et à la survenue de complications.

Du point de vue de la capacité physique, comme mentionné plus haut, l'ergospirométrie permet de la suivre précisément et de voir son évolution dans le temps pour un même patient.

Du point de vue des complications, elles sont souvent liées à la malformation initiale et sont au nombre de trois : les arythmies, l'insuffisance cardiaque et les complications à long terme propres à la malformation et qui peuvent parfois nécessiter une réintervention. D'autres complications peuvent également survenir et sont plus fréquentes que dans la population générale. Il s'agit de l'endocardite infectieuse et des thromboses cérébrales.



LES ARYTHMIES

Les arythmies venant des oreillettes sont présentes chez environ 15% des patients porteurs de cardiopathies congénitales, leur fréquence variant évidemment selon le type de cardiopathie. Les facteurs favorisant sont les chirurgies où il y a eu manipulation des oreillettes (p ex. les switches atriaux dans la transposition des gros vaisseaux). Les arythmies venant des ventricules sont moins fréquentes et sont l'apanage de certaines pathologies telles que la tétralogie de Fallot, surtout lorsqu'il existe des complications comme une fuite sur la valve pulmonaire. Tant pour les arythmies venant des oreillettes que celles venant des ventricules, le premier traitement est celui de la cause (p ex. traiter la fuite sur la valve pulmonaire), ensuite les médicaments anti-arythmiques ont toute leur place et sont souvent efficaces. Toutefois, dans certains cas, ces médicaments ralentissent trop le cœur, raison pour laquelle un pace-maker doit être implanté afin que le cœur ne descende pas en dessous d'une certaine fréquence. Dans certaines situations spécifiques, une étude électrophysiologique est proposé pour identifier et traiter l'arythmie. (ablation)

- Bouchardy J et al. Atrial arrhythmias in adult with congenital heart disease. *Circulation*. 2009;120 :1679-1686

- Khairy P et al. Arrhythmie burden in adults with surgically repaired tetralogy of fallot : a multi-institutional study. *Circulation*. 2010 ; 122 :868-875

- Oechslin EN et al. Mode of death in adults with congenital heart disease. *Am J Cardiol*. 2000;86 :1111-1116.



L'INSUFFISANCE CARDIAQUE

Il s'agit de l'incapacité du cœur à se contracter normalement et à fournir une quantité de sang (on parle de « débit cardiaque ») nécessaire aux besoins des organes, du fait d'une faiblesse ou fatigue. Ceci entraîne l'apparition de symptômes tels que de l'essoufflement ou un gonflement des jambes. Cette fatigue peut toucher le ventricule gauche suite à un problème valvulaire (p ex. si la valve mitrale fuite ou si la valve aortique fuite ou si son ouverture est trop étroite (sténose aortique)) ou suite à un problème des artères coronaires (plus rare). La plupart du temps, chez les patients porteurs de cardiopathies congénitales, cette fatigue du muscle cardiaque touche le ventricule droit

lorsqu'il doit exercer le travail du ventricule gauche, tel que c'est le cas dans la transposition des gros vaisseaux après switch atrial ou dans la transposition des gros vaisseaux congénitalement corrigée, ou lorsqu'il doit faire face à une surcharge de travail comme dans les insuffisances pulmonaires ou les CIA.

Dès l'apparition des premiers symptômes d'insuffisance cardiaque, le cardiologue prescrit un traitement par médicaments, d'une part pour soulager le patient (diurétiques) et, d'autre part pour ralentir le processus d'affaiblissement du cœur (bêtabloquants, inhibiteurs de l'enzyme de conversion et spironolactone). Il conseille également au patient d'avoir un régime pauvre en sel et de ne pas boire trop de liquides. Dans des cas extrêmes où les médicaments ne sont plus efficaces, il y a lieu de penser à la transplantation cardiaque ou greffe cardiaque.

-Stewart GC et al. Heart transplantation in adults with congenital heart disease. Heart failure clinics. 2014;10 :207-2018



(RE)INTERVENTION CHIRURGICALE

Les interventions cardiaques ne sont pas rares dans la population de patients adultes porteurs de cardiopathie congénitale puisqu'elles concernent près de 20% d'entre eux. Dans 40% des cas, il s'agit de patients précédemment opérés tels que les patients opérés pour tétralogie de Fallot durant l'enfance et qui développent ultérieurement une fuite sur la valve pulmonaire qu'il faut remplacer ou les patients ayant eu de multiples chirurgies par shunt et chez qui l'opération définitive se fait à l'adolescence ou à l'âge adulte (p ex. le Fontan). Enfin, il peut parfois s'agir d'une première chirurgie, par exemple lors de la découverte d'une communication inter-auriculaire trop large pour être traitée par cathétérisme (ombrelle).

- Zomer AC et al. Surgery in adults with congenital heart disease. Circulation. 2011 ;124 :2195-2201



L'ENDOCARDITE INFECTIEUSE

Il s'agit d'une infection par des bactéries du matériel étranger placé au niveau du cœur (prothèses et anneaux valvulaires, conduits, pace-makers), de valves anormales (p ex. valve fuyante ou sténosante) et d'orifices tels que les communications anormales entre les cavités (CIA, CIV). On estime que le risque d'endocardite chez les patients porteurs de cardiopathie congénitale est 140 fois plus élevé que dans la population générale.

Les mesures de prévention de l'endocardite sont détaillées plus loin dans ce livret et sont également reprises sur le petit carton distribué par les cardiologues du CCCA ou par l'infirmière de liaison.

Les symptômes de l'endocardite sont variés : ils peuvent être typiques et donner de la fièvre, des frissons, de la transpiration, mais ils peuvent être plus discrets et donner seulement une fatigue, de la pâleur, un manque d'appétit. Le diagnostic de l'endocardite se fait en faisant des hémocultures (c'est à dire en prélevant du sang qui sera ensuite « cultivé » afin de détecter des bactéries), par

échographie classique ou transoesophagienne (par l'œsophage) et, dans certains cas, par PET-scan qui est un scanner spécial où l'on injecte un produit qui va se fixer uniquement au niveau des foyers inflammatoires. Le traitement comprend dans tous les cas 6 semaines d'antibiotiques et, dans certains cas, la nécessité d'opérer pour aller réparer ce que la bactérie a détruit.

- Verheugt CL et al. Mortality in adult congenital heart disease. Eur Heart J. 2010;31 :1220-1229

- 2015 ESC Guidelines for the management of endocarditis.



LES ACCIDENTS VASCULAIRES CÉRÉBRAUX (OU AVC OU THROMBOSE)

L'AVC est dû à un caillot qui provient soit des jambes, soit qui se forme dans le cœur, et qui est envoyé vers le cerveau où il bloque l'arrivée du sang. Cette complication touche en moyenne 2% des patients porteurs de cardiopathie congénitale, et parmi eux, essentiellement ceux qui ont une cardiopathie cyanogène, une hypertension artérielle pulmonaire, un ventricule unique, une communication inter-auriculaire non-opérée et ceux porteurs de valve mécanique. La prévention de ces complications passe par une bonne hygiène de vie avec un contrôle strict des facteurs de risque tels que l'hypertension artérielle, l'arrêt du tabagisme, l'équilibre du diabète et la lutte contre l'obésité. La contraception orale doit également être adaptée chez les patientes les plus à risque (cfr infra). Enfin, il est important de prendre régulièrement le traitement fluidifiant (aspirine ou anti-coagulant) prescrit par le cardiologue si c'est le cas.



VIVRE SA VIE AVEC UNE CARDIOPATHIE CONGÉNITALE



Etre porteur d'une cardiopathie congénitale ne signifie en rien que la vie s'arrête, que du contraire, le patient peut vivre une vie normale pour autant qu'il en connaisse ses limites.

La seconde partie de ce livret est dédiée aux différents aspects de la vie courante afin de fournir différents éléments qui vont permettre aux patients porteurs de cardiopathie congénitale de l'appréhender de la façon la plus normale possible. Différents aspects seront abordés : le sport, les vacances, la vie de femme, la vie de couple, les mesures hygiéno-diététiques, le dossier médical courant, la vie professionnelle, les assurances et les emprunts et les contacts utiles.

ELISABETH, 19 ANS

« Passer dans le monde des jeunes adultes est une grande étape. C'est parce que je ne voyais plus que des bébés ou des très jeunes enfants dans la salle d'attente, que les médecins et maman m'ont guidée vers le service des jeunes adultes. Je me suis laissée aller dans ce milieu et je me suis sentie grandir. Maintenant, je me sens plus autonome et je peux prendre des décisions toute seule. Je rencontre des nouvelles personnes et je ne crains rien car je sais que l'histoire de mon cœur est connue. J'ai confiance en eux. Quand je vais là-bas, je connais tout le monde, je me sens comme chez moi. Je remercie mille fois ceux qui m'ont soignée avant et ceux qui me soutiennent maintenant. »



CARDIOPATHIES CONGÉNITALES ET SPORT

Bien souvent, les patients porteurs de cardiopathies congénitales ont eu l'interdiction de faire du sport durant leur enfance car, à cette époque, on en ignorait les bienfaits. Ils n'ont dès lors pas été « éduqués » dans l'optique de pouvoir avoir une activité physique avec, cependant, quelques restrictions. Les études ont montré que si les patients porteurs de cardiopathies congénitales ne font pas de sport, c'est pour des raisons aussi diverses qu'une mauvaise condition physique, l'absence d'expérience dans le sport, le manque d'intérêt, l'anxiété, des problèmes de coordinations liés à d'autres pathologies (p ex des problèmes orthopédiques) et, seulement dans 30% des cas, la présence de symptômes comme l'essoufflement lors de la pratique d'exercice physique.

Or, la pratique du sport chez les patients porteurs de cardiopathie congénitale, tout comme dans la population générale, est bénéfique à plusieurs points de vue. Elle permet de

- lutter contre les maladies cardio-vasculaires en diminuant la tension artérielle et en évitant la prise de poids
- améliorer la tolérance à l'effort en faisant en sorte qu'un effort qui était difficile au début de l'entraînement devienne facile, ce qui permet aussi de soulager le travail du cœur puisqu'il devient de plus en plus entraîné et de « faciliter » les efforts de la vie courante.
- augmenter la confiance en soi et l'image qu'on a de soi en réalisant des performances et en se prouvant de quoi on est capable
- rencontrer d'autres personnes, dans des clubs de sport par exemple, et donc d'augmenter son réseau social.



SOPHIE, 33 ANS

« ... En loisir, je fais également de l'aquagym et de la gym en salle, à mon rythme, ce qui me fait du bien tant du point de vue de la santé que du moral. Je fais également partie d'un groupe carnavalesque du village et participe au cortège sans difficulté mais à mon aise. Bon courage et ne perdez pas espoir car la vie en vaut la peine. »

Evidemment, même si les bénéfices sont indubitables, le sport ne peut pas se pratiquer n'importe comment et il est important d'en discuter avec le cardiologue pour qu'il aide à lever les doutes et les angoisses et qu'il donne les meilleures recommandations quant à sa pratique. Celles-ci vont dépendre de plusieurs facteurs tels que le type de cardiopathie, la fonction des ventricules, le degré de rétrécissement des valves, la dilatation de l'aorte, les troubles du rythme et la capacité physique mesurée lors de l'épreuve d'effort.

De façon générale, les sports d'endurance (p ex. marche, vélo) sont privilégiés par rapport aux sports dits « statiques » (p ex : poids et haltères, body-building) qui provoquent une augmentation de pression à l'intérieur du thorax. Ci-dessous sont repris tous les sports selon qu'ils sont plutôt en endurance ou plutôt statiques. Les contre-indications absolues au sport sont rarissimes. Il s'agit de la sténose aortique très serrée, de la dysfonction ventriculaire sévère avec troubles du rythme et de l'hypertension artérielle pulmonaire sévère. Lors de la prise d'un traitement anti-coagulant, les sports avec risque de blessures ou de traumatismes (p ex. sports de contact) sont contre-indiqués.

TYPE DE SPORT	Endurance faible	Endurance moyenne	Endurance forte
Statique faible	Billard / Boules Cricket / Curling Golf / Tir	Base-ball / Tennis de table Tennis (double) / Volley-ball	Badminton / Ski de fond Hockey sur gazon / Course d'orientation Course de longue durée / Football Tennis (simple)
Statique moyenne	Tir à l'arc / Course auto Plongée / Equitation Moto	Escrime / Saut d'obstacle Patinage / Foot américain Rodéo / Rugby / Sprint Surf / Natation synchro	Basket-ball / Hockey sur glace Course en patin / Course moyenne distance / Natation / Handball
Statique forte	Bobsteigh / Lancer Gymnastique / Arts martiaux Luge / Voile / Escalade Water-polo / Haltérophilie Planche à voile	Body-building Ski en descente / lutte	Boxe / Canoë / Kayak Cyclisme / Décathlon / Aviron Patin de vitesse

Dans certains cas, le cardiologue peut prescrire au patient de la revalidation cardiaque qui consiste en une activité physique (salle de sport avec vélo, rameurs, tapis,) régulière à raison de 2-3 fois par semaine dans un hôpital agréé avec un centre de revalidation afin d'améliorer sa condition physique. Cela se fait de façon encadrée par des kinés, des cardiologues spécialisés en revalidation, des psychologues et des assistants sociaux. La revalidation est, par contre, prescrite d'emblée après une chirurgie cardiaque.

- Budts W et al. Physical activity in adolescents and adults with congenital heart defects: individualized exercise prescription. Eur Heart J. 2013;34:3669-74
- ACC/AHA 2008 Guidelines for the Management of Adults With Congenital Heart Disease. Circulation. 2008;118:e714-e833



CARDIOPATHIES CONGÉNITALES ET VACANCES

Lorsqu'arrive le moment des vacances, les patients porteurs de cardiopathie congénitale sont amenés à se poser des questions telles que :

- **Les vaccins:** les patients atteints de cardiopathies congénitales peuvent recevoir tous les vaccins normalement.
- **La prophylaxie malaria:** les patients atteints de cardiopathies congénitales peuvent prendre toutes les prophylaxies excepté la doxycycline car elle peut avoir des interactions avec les médicaments qu'ils prennent. Il est donc préférable d'en discuter avec le cardiologue.
- **Les voyages en avion** sont autorisés pour tous les patients porteurs de cardiopathies congénitales pour autant qu'ils soient en situation stable. En effet, prendre l'avion correspond à être à une altitude de 1800 à 2200 mètres et la chute de pression en oxygène est de 20 à 25%. Il est donc préférable d'avoir l'accord de votre cardiologue avant de réserver votre vol. Durant les voyages en avion, plusieurs recommandations sont de mise : bien s'hydrater, ne pas boire d'alcool car l'alcool déshydrate en augmentant le débit urinaire, porter des bas de contention et bouger les jambes régulièrement afin d'éviter les phlébites. Ces recommandations sont aussi proposées aux autres voyageurs. Dans certaines cardiopathies, le cardiologue prescrira de l'héparine en injection afin d'éviter les phlébites.
- **Le climat:** le froid augmente les résistances pulmonaires et donc l'hypertension artérielle pulmonaire. Il est donc déconseillé de s'exposer aux grands froids chez les patients avec hypertension artérielle pulmonaire et, s'ils sont obligés de s'y exposer, il est conseillé de bien se couvrir. La chaleur entraîne un risque de déshydratation. Il est donc conseillé de bien s'hydrater même si la soif ne se fait pas sentir, en particulier les patients ayant eu une chirurgie de Fontan qui sont très sensibles à la déshydratation. Chez ces patients, il est également déconseillé de s'exposer inutilement à la chaleur comme dans les saunas ou les hammams.
- **L'altitude:** plus on monte en altitude, plus l'oxygène dans l'air se raréfie. De façon générale, il est déconseillé de monter à plus de 2500 mètres chez les patients porteurs de cardiopathie congénitale. Au-delà de cette altitude, même les patients avec de simples cardiopathies peuvent manquer d'oxygène et, a fortiori, les patients dont la saturation en oxygène est déjà basse comme dans les cardiopathies cyanogènes. Avant tout voyage en altitude, il est conseillé d'en parler à votre cardiologue afin de refaire un bilan complet pour savoir si le cœur pourra supporter cet effort. Il vous donnera également quelques conseils comme par exemple prévoir une adaptation en montant en plusieurs jours (environ 300 mètres par jour), bien s'hydrater, éviter la consommation d'alcool. Dans les cas extrêmes, de l'oxygène peut être prescrit.

Lors de tout voyage à l'étranger, il est important d'emporter avec soi :

- Le dernier rapport médical (éventuellement traduit en anglais)
- Les médicaments en quantité suffisante ainsi qu'une ordonnance avec les traitements
- L'adresse du centre de référence le plus proche

- Le(s) cartons résumant votre situation cardiaque
- Les références de l'assurance ainsi que les documents nécessaire en cas d'hospitalisation

- Broberg CS et al. Adult patients with Eisenmenger syndrome report flying safely on commercial airlines. Heart 2007;93:1599-1603.
- Higgins JP et al. Altitude and the heart: is going high safe for your cardiac patient? Am Heart J. 2010 Jan;159(1):25-32

CARDIOPATHIES CONGÉNITALES ET VIE DE FEMME

Déjà chez l'adolescente, la question de la contraception peut se poser. On sait actuellement que les œstrogènes présents dans les pilules peuvent augmenter la formation de caillots. Or chez certaines patientes porteuses de cardiopathies congénitales, il existe un risque accru de thrombo-embolie veineuse, c'est-à-dire de formation de caillot dans les veines des jambes. Ces caillots peuvent migrer dans les poumons et provoquer une embolie pulmonaire ou, s'il existe une communication entre les deux circulations, aller dans la circulation générale, et atteindre le cerveau, entraînant une thrombose cérébrale. Les patientes à risque sont celles qui sont porteuses de circulation de Fontan, d'une cardiopathie cyanogène ou d'une altération de la fonction d'un des deux ou des deux ventricules. Chez elles, des alternatives à la pilule classique sont conseillées : le préservatif pour autant qu'il soit utilisé de façon systématique, le stérilet ou la mini-pilule qui ne contient pas d'œstrogène mais uniquement de la progestérone et, ainsi, n'augmente pas la coagulabilité du sang. Toutefois, cette pilule est un peu moins efficace que les pilules classiques d'où le risque plus élevé de grossesse. La contraception d'urgence dans les 72 heures qui suivent un rapport est autorisée.

CARDIOPATHIES CONGÉNITALES ET VIE DE COUPLE

► **Les rapports sexuels**

Une vie sexuelle épanouie est tout à fait possible chez tous les patients porteurs de cardiopathies congénitales et les rapports sexuels sont autorisés chez tous sans exception pour autant qu'ils soient pratiqués selon tolérance, c'est-à-dire sans forcer. En effet, il faut être conscient que l'acte sexuel est un effort physique équivalent à la montée de deux étages d'escaliers.

Il faut également savoir que certains médicaments peuvent faire baisser la libido, voire même occasionner de l'impuissance chez l'homme. En chef de file se trouvent les bêtabloquants. Si cela est le cas, il faut en parler à votre cardiologue.

Enfin, les médicaments permettant d'augmenter la puissance sexuelle chez l'homme, tels que le Viagra[®], Cialis[®], Levitra[®], Vivanza[®], ne peuvent être pris sans l'avis du cardiologue car ils risquent d'engendrer de sévères effets secondaires tels qu'une chute brutale de la tension artérielle.

► **Le désir d'enfant et la grossesse**

Chaque couple sera amené un jour à se poser la question du désir d'avoir un enfant. Avec cette question, en jaillissent beaucoup d'autres telles que : Est-ce possible pour la femme porteuse d'une cardiopathie congénitale d'avoir un enfant ? Quel est le risque d'être enceinte pour la maman et pour le bébé ? Quel est le risque de transmettre la malformation si un des deux parents est porteur de cardiopathie congénitale ? Comment diminuer le risque de cardiopathie congénitale chez le futur bébé ? Ce sont tant de questions auxquelles les paragraphes suivants vont tenter de répondre.

SOPHIE, 38 ANS

« Bonjour, je m'appelle Sophie et j'ai 38 ans. J'ai été opérée en 1977, à l'âge de trois mois, d'un switch atrial pour une transposition des gros vaisseaux. Depuis lors, je suis suivie tous les ans à Saint-Luc.

Je travaille depuis 12 ans comme aide-soignante dans les homes et hôpitaux. J'ai un horaire à pauses et fait des nuits sans problèmes. En 2008 on m'a placé un pace-maker.

Après avoir gardé espoir et confiance, j'ai pu avoir une grossesse normale sous surveillance et donner vie à un magnifique petit garçon en parfaite santé en 2009

Depuis ma santé est stable et ma vie est satisfaisante. J'éleve mon fils de 6 ans, je m'occupe du ménage, de mes animaux (poules, chats, lapins...). Nous avons également un grand terrain dont je m'occupe (plantations, nettoyage, tondre la pelouse) .»

→ **Est-ce possible pour la femme porteuse d'une cardiopathie congénitale d'avoir un enfant ?**

En théorie, oui, bien que cette réponse soit à nuancer. Comme expliqué au paragraphe suivant, la grossesse constitue une période de grandes modifications hormonales mais également de modifications au niveau de la circulation du sang et du travail du cœur. Or, dans certaines conditions, ces modifications peuvent avoir de lourdes conséquences tant pour la maman que pour le futur bébé, telles que de la décompensation cardiaque, un manque d'oxygène chez la maman mais également chez le bébé, voir même le décès de la maman et/ou du bébé. Dès lors, bien que cela soit rare, il peut arriver que le cardiologue déconseille fortement à certaines patientes d'être enceintes. C'est le cas des patientes avec une hypertension artérielle pulmonaire très sévère, une obstruction sévère à l'éjection du sang du ventricule gauche (coarctation aortique sévère, sténose sévère de la valve aortique), une altération de la contraction du ventricule principal et une dilatation de l'aorte chez les patientes porteuses d'une maladie génétique comme les maladies de Marfan, d'Ehlers-Danlos, ou de Loeys-Dietz. Dans certaines de ces situations (coarctation, sténose aortique, dilatation de l'aorte), cette interdiction n'est que momentanée puisque la pathologie peut être corrigée par une intervention chirurgicale.

→ **Quel est le risque d'être enceinte pour la maman et pour le bébé et quel suivi faut-il ?**

Comme expliqué ci-dessus, la grossesse entraîne de nombreuses modifications physiologiques et, en particulier, une augmentation du volume du sang et une augmentation du travail du cœur de 30%. Sur un cœur fragilisé par une cardiopathie congénitale, ces modifications peuvent être moins bien tolérées et entraîner des troubles du rythme cardiaque ou de la décompensation cardiaque. Bien sûr cela dépend du type de cardiopathie congénitale.

Dès lors, il est important de planifier la grossesse et d'en discuter avec le cardiologue afin que celle-ci se passe dans les meilleures conditions. Dès le moment où le projet de grossesse devient concret, le cardiologue fera un bilan complet de la cardiopathie avant d'être enceinte, notamment en refaisant une épreuve d'effort avec ergospirométrie pour évaluer la capacité physique.

Il discutera également de plusieurs points avec la patiente :

1. L'utilité d'une consultation pour avoir un conseil génétique sur une éventuelle transmission de la malformation à l'enfant.
2. Le traitement : certains médicaments doivent être stoppés avant de concevoir le bébé car ils peuvent entraîner des malformations chez le fœtus.
3. Le lieu de suivi de la grossesse : dans certains cas, le cardiologue conseillera de faire suivre la grossesse et d'accoucher dans un centre d'obstétrique spécialisé afin de gérer au mieux le risque de complications.
4. Le mode d'accouchement : en accord avec l'obstétricien et selon le statut cardiaque de la patiente, le cardiologue autorisera l'accouchement par voie basse et donnera les modalités concernant une éventuelle prophylaxie de l'endocardite.

Durant la grossesse, le cardiologue reverra la patiente environs une fois par trimestre afin de s'assurer que tout se passe bien. A chaque consultation, une échographie cardiaque sera faite.

Entre 18 et 21 semaines, l'obstétricien fera une échographie morphologique du fœtus afin d'exclure des malformations, notamment des malformations cardiaques.

→ Quel est le risque de transmettre la malformation si un des deux parents est porteur de cardiopathie congénitale ?

Dans le cas où il existe une anomalie des chromosomes chez l'un des deux parents, le risque d'avoir un bébé atteint d'une cardiopathie congénitale peut être facilement estimé. C'est le rôle du généticien de rencontrer les parents en consultation afin de leur expliquer le mode et la probabilité de transmission de la cardiopathie au futur bébé.

Dans le cas où il n'existe pas d'anomalie génétique, cette estimation est empirique. On sait que si les parents ne sont pas porteur de cardiopathie mais qu'il y a déjà un des enfants porteur de cardiopathie, le risque que les enfants suivants soient porteurs est plus élevé. De la même façon, si un des deux parents est atteint de cardiopathie, le risque de récurrence chez les enfants est augmenté. Cette augmentation est différente selon le type de cardiopathie. Ainsi, les TGV n'ont quasi pas de risque de transmission, tandis que les bicuspidies aortiques ont un risque de transmission de près de 20%.

Blue GM et al. Congenital heart disease : current knowledge about causes and inheritance. Med J Aust. 2012 Aug 6;197(3):155-9.

ANTHONY, 43 ANS

« J'ai trois enfants que j'aime. Je voudrais juste dire à ceux qui n'en ont pas encore, qu'avoir des enfants doit être le fruit d'une discussion en couple. En ce qui me concerne, mes problèmes de santé (complication du Fontan) ont commencé lorsque j'ai eu mon troisième. Dès ce moment, je n'ai pas arrêté d'être hospitalisé. C'est mon épouse qui a du tout assumer. Il faut juste le savoir et ne pas prendre des décisions à l'aveugle. »

→ Comment diminuer le risque de cardiopathie congénitale chez le futur bébé ?

Etant donné que le cœur se forme durant les premières semaines de vie, il est important de préparer sa future grossesse. Ainsi, il est conseillé de ne plus s'exposer à des agents toxiques, notamment d'arrêter toute consommation de tabac, d'alcool ou de médicaments (la liste des médicaments est à revoir avec votre médecin avant d'être enceinte) et, de vivre et de manger sainement. Bien que ce sujet soit débattu, certaines études ont suggéré que la prise d'acide folique en pré-conceptionnel et quelques semaines après la conception diminuait le risque de malformation d'environ 25%. Il est également conseillé de se faire vacciner contre la rubéole si cela n'a pas été fait. Enfin, il est important, en cas de diabète chez la mère, de stabiliser au mieux ce diabète en pré-conceptionnel mais également durant la grossesse.

Leirgul E et al. Periconceptional Folic Acid Supplementation and Infant Risk of Congenital Heart Defects in Norway 1999-2009. *Paediatr Perinat Epidemiol.* 2015 Sep;29(5):391-400

Feng Y et al. Maternal folic acid supplementation and the risk of congenital heart defects in offspring: a meta-analysis of epidemiological observational studies. *Sci Rep.* 2015 Feb 17;5:8506

LES MESURES HYGIÉNO-DIÉTÉTIQUES

Mesures hygiéno-diététiques riment avec vie saine. Cela signifie manger de tout avec modération et ne pas abuser des bonnes choses telles que les sucreries, les graisses, le sel et l'alcool.

L'arrêt de toute consommation tabagique est évidemment impératif afin de préserver les artères coronaires qui vascularisent le cœur!

Enfin, comme expliqué ci-dessus, il est important de bouger et de faire une activité physique régulière. Beaucoup de patients porteurs de cardiopathies congénitales ont du surpoids dû à la sédentarité. Or l'obésité peut avoir beaucoup de conséquences telles que l'hypertension, le syndrome des apnées du sommeil, l'arthrose des genoux, des douleurs au dos, de la dépression, du diabète.

LE DOSSIER MÉDICAL COURANT

Les patients porteurs de cardiopathie congénitale sont plus à risque d'infection que les autres. Dès lors, chez ceux porteurs de cardiopathies non-réparées, de cardiopathies complexes ou d'hypertension artérielle pulmonaire, le cardiologue leur proposera de réaliser le vaccin de la grippe tous les ans et le vaccin du pneumocoque une fois tous les 5 ans.

D'autre part, les patients porteurs de matériel dans le cœur (prothèses, conduits,) et/ou de communications entre les différentes chambres du cœur sont plus à risque d'infection au niveau cardiaque (endocardite). Les bactéries responsables proviennent

principalement des dents, car la bouche contient de nombreux microbes, ou de plaies mal soignées. Ces bactéries passent alors dans le sang et s'accrochent dans le cœur, surtout au niveau du matériel étranger et/ou des « trous » et forment alors des amas de bactéries, appelés *végétations*. Elles peuvent également détruire certaines structures du cœur, comme les valves. Pour éviter l'endocardite, plusieurs mesures sont nécessaires et sont reprises dans les petits cartons que les cardiologues de l'équipe du Centre de Cardiopathie Congénitales de l'Adulte distribuent aux patients.

Ces mesures sont :

- Avoir une bonne hygiène dentaire (se brosser les dents au moins une fois par jour) et consulter son dentiste une fois par an.
- Désinfecter immédiatement les plaies par de l'isobétadine.
- Pour certains patients, prendre des antibiotiques (Amoxicilline 2g) 1 heure avant les soins dentaires qui font saigner (p ex. extraction dentaire).
- Consulter un médecin en cas de fièvre d'origine indéterminée ou persistante sous antibiotiques. Le médecin doit alors réaliser des hémocultures afin de voir si des bactéries sont passées dans le sang et immédiatement prendre contact avec le cardiologue du patient.

Actuellement, de plus en plus, les patients demandent au cardiologue l'autorisation de mettre des piercings et de faire des tatoos. Il existe peu de données scientifiques par rapport aux piercings si ce n'est que ceux au niveau de la langue sont plus à risque de provoquer des endocardites. De façon générale, les cardiologues tentent de décourager les piercings, a fortiori ceux au niveau de la langue, et les tatoos. Et, en cas de « nécessité », il est conseillé de faire cela dans un environnement stérile avec les précautions d'hygiène strictes.

LA VIE PROFESSIONNELLE

De façon générale, travailler permet d'étendre son réseau social, d'avoir un statut social, d'avoir des rentrées financières régulières et d'augmenter la confiance en soi. Bien entendu, tous les métiers ne conviennent pas à tous les patients. Ainsi, dans des cas où la capacité physique est diminuée, des métiers qui requièrent des efforts sont déconseillés (p ex. policier, militaire, métiers de bâtiments,), des métiers qui nécessitent des voyages fréquents peuvent parfois avoir des conséquences sur le bon suivi d'un traitement (p ex. l'anticoagulation). C'est pourquoi, dans certaines situations, il peut être opportun de discuter de l'orientation professionnelle avec le cardiologue.

En cas de difficulté à effectuer le travail pour des raisons de santé, il peut être également nécessaire de consulter le médecin du travail pour un éventuel aménagement ou changement de poste, voire un reclassement professionnel. En effet, dans certains cas, l'état de santé du patient peut faire en sorte qu'il a droit à la reconnaissance en tant que personne handicapée et il peut bénéficier de certains avantages qui permettent de compenser le fait qu'il ne peut pas travailler (temps plein). Il faut également savoir que l'embauche de travailleurs handicapés donne des avantages à un employeur : ce statut peut donc être un argument en faveur du recrutement de patients avec le statut d'handicapé.

ANTHONY, 43 ANS

« Il ne faut pas penser que se mettre sur la mutuelle ou à la Vierge Noire va régler tous les problèmes. Je sais que ce n'est pas facile de trouver un travail mais il faut persévérer. Au début, mes collègues se tracassaient de me voir devenir bleu dès que je faisais un effort. Maintenant ils sont habitués. Il ne faut pas rester à ne rien faire, il faut bouger pour se changer les idées et se sentir mieux dans son corps et dans sa tête. »



LES ASSURANCES ET LES EMPRUNTS

En tant que porteur d'une pathologie chronique, il est important d'être bien assuré afin de couvrir un maximum de frais en cas d'hospitalisation. L'assurance hospitalisation peut être souscrite auprès d'une mutuelle ou d'une compagnie d'assurance privée.

Suivant les conditions et modalités qu'elle prévoit, l'assurance hospitalisation peut rembourser :

- les frais d'hospitalisation : honoraires médicaux et de soins, prix de la chambre, dépenses en médicaments et matériel médical etc., en Belgique et à l'étranger
- les consultations à l'hôpital, les médicaments, les radiographies... (soit les frais ambulatoires) avant ou après l'hospitalisation. En général, les frais ambulatoires concernent les frais exposés un mois avant l'hospitalisation et trois mois après. Ces délais peuvent cependant varier en fonction du contrat d'assurance
- les frais liés à la présence d'un garde-malade pour le patient après une hospitalisation
- les frais pour le traitement de certaines maladies graves (cancers, maladie de Parkinson, etc.) si c'est expressément prévu dans le contrat. Si cette garantie est prévue dans le contrat d'assurance, il sera précisé ce que l'on entend par maladies graves. Dans ces cas, des indemnités plus larges (parfois même sans qu'il y ait de séjour à l'hôpital) pour les frais ambulatoires pourront être prévues.

Le montant dont le patient sera remboursé dépend du contrat. Lisez-le donc attentivement !

Peut-être qu'un jour dans sa vie, le patient porteur de cardiopathie congénitale sera amené à demander un crédit à la banque pour l'achat d'un appartement ou d'une maison. Les banques sont généralement réticentes d'octroyer ces crédits, encore plus lorsqu'il s'agit de pathologie chronique telles que les cardiopathies congénitales. Dans ce cas, il peut être utile d'en discuter avec son cardiologue afin d'obtenir quelques conseils.

ANTHONY, 43 ANS

« J'ai eu de la chance d'obtenir un emprunt pour ma maison et de pouvoir souscrire à une assurance solde restant-dû, toutefois je n'ai pas pu obtenir d'assurance vie. Si je devais obtenir un emprunt maintenant, je pense que cela serait beaucoup plus difficile. J'ai l'impression que quand on déclare qu'on a une pathologie cardiaque, quelle qu'elle soit, les gens prennent cela trop au sérieux alors qu'il y a différents types de gravité. Il faut aussi regarder de quoi sont capables les gens. Par exemple, je cumule deux travaux, je pense que c'est quand même un signe que d'une certaine façon ça va. »



LES CONTACTS UTILES



Consultation :

02/764 28 12



Secrétariat de cardiologie :

02/764 28 88



Infirmière de liaison (Florence Sinnaeve) :

02/764 27 25



Prof Agnès Pasquet :

02/ 764 80 66



Prof Sophie Pierard :

02 /764 27 58



Prof Thierry Sluysmans :

02/ 764 13 76



Assistante sociale :

02/764 98 58



Psychologue :

02/764 17 29



Diététicienne :

02/764 75 09

Unités d'hospitalisation en cardiologie :

02/764 63 03 (unité 63 / route 63)

02/764 64 03 (unité 64 / route 64)

Unités d'hospitalisation en chirurgie cardiaque :

02/764 61 03 (unité 61 / route 61)

02/764 62 03 (unité 62 / route 62)

Services de soins intensifs cardiaques :

02/764 27 53 (CVI1)

02/764 27 73 (CVI2)

**CCCA****Centre des Cardiopathies Congénitales de l'Adulte**

« Je suis soignée aux cliniques universitaires Saint - Luc depuis l'âge de 4 ans. Venue tout droit d'Afrique du Sud avec une malformation congénitale, j'ai vécu quelques opérations à cœur ouvert. En 2009, j'ai subi une grande intervention chirurgicale visant à placer un pacemaker et c'est à ce moment précis que j'ai fait connaissance de quelques cardiologues de la section adulte. Je n'ai été officiellement transférée dans l'aile des adultes qu'en juin 2015. Ce transfert a été assez difficile pour moi car j'étais habituée à l'ambiance bon enfant qui régnait dans le service de cardiologie pédiatrique. Je râlais un peu et ce malgré moi rien qu'à l'idée d'avoir changé de service. Une fois admise dans ce dernier, je découvrais une toute autre ambiance : des médecins avec un certain humour, leur sourire ne manquait pas d'amuser les patients .Ma pathologie a longtemps été un défi jusqu'à la vingtaine en ce sens qu'elle n'a jamais facilité mon quotidien. J'ai rencontré quelques difficultés lors de ma scolarisation qui ont fait que jusqu'à ce jour je suive difficilement les cours. En 2005, j'ai fait un AVC ce qui n'a fait qu'accroître les difficultés de mon quotidien. A présent, je me sens complètement différente des autres. Le rythme de vie n'est plus le même pour moi et il m'est tout à fait difficile de le suivre. Autre fait marquant de cette « Différence » : la difficulté d'intégrer des groupes d'amis et ce malgré ma sociabilité et mon sourire toujours au rendez-vous.

A 22 ans, je suis passionnée par mon métier de photographe malgré le rythme effréné que m'impose ce dernier. A l'heure actuelle, trois choses comptent à mes yeux : ma famille (celle qui m'aide énormément à relever ce défi quotidien), mon travail ainsi que mon traitement. « Les jours se succèdent et ne se ressemblent guère » dit - on. Chaque jour qui passe est pour moi « un nouveau défi à relever » et ce tout en « écrivant une nouvelle page de l'histoire »

VICTORIA, 22 ANS

Cliniques universitaires
SAINT-LUC
UCL BRUXELLES

**Un hôpital
pour la Vie**

Idée et rédaction : Pr Sophie Pierard

Conseils : Pr Agnès Pasquet, Florence Sinnaeve, Pr Thierry Stuysmans, Pr Joëlle Kefer

Mise en page : Rudy Lechantre

Soutien financier : Actelion

Réalisation : www.centreaudiovisuel.be

Cliniques universitaires Saint-Luc

© photos Hugues Depasse / Shutterstock - 2017