

PETIT CŒUR⁵¹

P.P. 7224

P601003

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

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



P.08
Rencontre avec Cyrielle,
infirmière en cardiologie

INFORMATION



Quelles démarches à la
naissance de votre enfant?

NOTRE ACTION



Des petits coeurs en
chocolat... belge!

LA JOURNÉE DE TOUS LES CŒURS

14 | 02 | 17

Périodique trimestriel: Décembre 2016 - Février 2017

Editeur responsable: Stéphane Moniotte - NEC - UCL - Av. Hippocrate, 10 - 1200 BRUXELLES

Expéditeur: Anne-Marie Stavaux - Rue du Lambais, 79 - 1390 GREZ-DOICEAU

www.nosenfantscardiaques.be - BE17 0012 7230 2621



Patrick



Lisa

LES VIRUS SONT DE RETOUR ...



Claire

COMMENT PRÉVENIR LES RISQUES LIÉS AUX INFECTIONS ?



Certains enfants courent plus de risques de complications consécutives à certaines infections respiratoires, dont les enfants qui ont une maladie cardiaque chronique, par exemple une cardiomyopathie, une cardiopathie cyanogène ou une insuffisance cardiaque.

Il est important que les parents s'informent auprès de leur médecin traitant du risque lié à la fréquentation d'un service de garde ou d'une école et des mesures susceptibles de diminuer le risque d'infection. On peut diminuer ce risque en limitant le nombre de contacts avec d'autres enfants au moment où les virus circulent, soit en retirant l'enfant temporairement du milieu, soit en choisissant un service de garde en milieu familial ou de plus petite taille.

Sont aussi importantes les vaccinations et médicaments contre la grippe, qui peut être plus grave lorsque l'enfant souffre d'une maladie cardiaque ou respiratoire chronique. La vaccination de l'enfant et de sa famille avant la saison grippale peut clairement prévenir l'infection ou ses complications.

La vaccination contre le pneumocoque est également importante pour ces enfants, et le calendrier de vaccination contre le pneumocoque doit être adapté. Consultez votre pédiatre à ce sujet.

L'administration d'anticorps contre le VRS, responsable de la bronchiolite se fait mensuellement sous la forme d'injection d'anticorps monoclonaux intramusculaires durant la période de circulation du virus chez les enfants âgés de moins de 2 ans, c'est-à-dire en hiver, de Octobre à Mars.



En cette période hivernale, nous sommes nombreux à souffrir d'infections virales.

Mais cœur malade et virus font-ils bon ménage ?

Pour certains enfants, la vaccination est importante !

Les indispensables pour vacciner votre enfant

- > Résumé du dossier médical / carnet ONE
- > Ordonnance mentionnant le(s) vaccin(s) nécessaire(s)
- > Le(s) vaccin(s), conservés au frais dans leur boîte d'origine
- > La carte de vaccination contre la bronchiolite (uniquement si l'enfant est concerné)
- > Si possible, la crème anesthésiante Emla déjà mise en place

PUIS-JE VACCINER MON ENFANT ?

Une malformation cardiaque n'empêche en aucun cas de faire vacciner votre enfant. Lorsqu'un enfant doit être opéré en bas âge, il n'y a aucune contre-indication (et c'est même vivement conseillé) à débiter les vaccins avant l'intervention. Après l'intervention chirurgicale cardiaque, il est cependant conseillé d'attendre 4 à 6 semaines avant de reprendre le calendrier de vaccination, afin de laisser le temps au système immunitaire de récupérer de l'intervention.

En Belgique, seul le vaccin contre la poliomyélite est obligatoire. Tous les autres vaccins proposés par l'ONE et par les pédiatres (DTP, Haemophilus, ROR, pneumocoque, méningocoque, ...) sont cependant vivement recommandés chez les enfants cardiaques, en particulier quand il s'agit d'une maladie cardiaque s'accompagnant de signes de défaillance cardiaque ou de cyanose. En effet, chez ces enfants, toute infection peut déstabiliser l'atteinte cardiaque avec comme conséquence un risque d'hospitalisation plus important et la nécessité de mise en place

de traitements plus importants et plus longs. La vaccination contre l'hépatite B est hautement souhaitable.

Le vaccin contre la grippe, à réaliser chaque année en automne est également conseillé chez les enfants cardiaques présentant un tableau clinique de défaillance cardiaque, de cyanose ou d'hypertension pulmonaire.

Pour plus d'info sur les vaccins et les calendriers de vaccinations, consulter le site www.vaccination-info.be

QU'EN EST-IL DES VACCINATIONS AVANT LES VOYAGES A L'ETRANGER ?

En général, les vaccinations recommandées sont vivement conseillées à tous les enfants, quelle que soit la cardiopathie. Compte tenu du rapport bénéfique/risque, c'est le cas de la fièvre jaune mais aussi de la prévention antipaludéenne.

	Nourrissons					Enfants et adolescents			Adultes	
	8 semaines 2 mois	12 semaines 3 mois	16 semaines 4 mois	12 mois	15 mois	5-6 ans	11-12 ans	14-16 ans	tous les 10 ans	65 ans
Poliomyélite	●	●	●		●	●				
Diphthérie	●	●	●		●	●		●	▲	
Tétanos	●	●	●		●	●		●	▲	
Coqueluche	●	●	●		●	●		●		
Haemophilus influenzae de type b	●	●	●		●					
Hépatite B	●	●	●		●		■			
Rougeole				●		■	●	■		
Rubéole				●		■	●	■		
Oreillons				●		■	●	■		
Méningocoque C					●					
Pneumocoque	●		●	●						▲
Rotavirus (vaccin oral)	▲	▲	(▲)							
Papillomavirus (HPV)							✳			
Grippe (Influenza)										▲

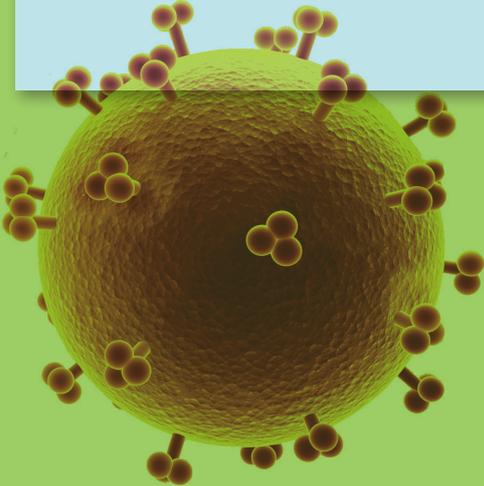
Calendrier vaccinal

Ce calendrier est susceptible d'être modifié au fil des ans. Votre médecin pourra éventuellement l'adapter à votre enfant, n'hésitez pas à discuter vaccinations avec lui.

- Recommandé à tous et gratuit
- ▲ Recommandé à tous, remboursé mais pas gratuit
- Rattrapage si pas encore effectué à cet âge
- Vaccin combiné (une seule injection)
- ✳ Recommandé aux jeunes filles mais remboursé uniquement entre 12 et 18 ans

Certains de ces vaccins peuvent être conseillés à d'autres âges, en fonction de l'état de santé individuel.

La bronchiolite à RSV (Virus Respiratoire Syncytial) est particulièrement dangereuse pour les enfants porteurs d'une cardiopathie. Pour certains enfants, une vaccination passive par injections mensuelles d'anticorps pendant la saison hivernale est indispensable



LA BRONCHIOLITE A RSV

La bronchiolite est une inflammation aigüe des bronchioles survenant essentiellement chez le nourrisson, de 0 à 2 ans. L'origine est virale. L'agent principal responsable est le RSV ou VRS (Virus Respiratoire Syncytial). La bronchiolite à RSV est extrêmement contagieuse et survient le plus souvent en automne et en hiver lors d'épidémies.

Les symptômes sont les suivants : toux caractéristique et très sèche pouvant rendre la prise des biberons difficile, respiration rapide et sifflante ('wheezing') avec évolution possible vers une 'détresse' respiratoire importante.

Chez le très jeune enfant et l'enfant né prématurément, l'infection à RSV peut également engendrer des apnées, c'est-à-dire des pauses respiratoires.

Chez l'enfant cardiaque, surtout en présence de signes de défaillance cardiaque ou de cyanose, la tolérance clinique peut être moins bonne avec des signes de détresse respiratoire et une cyanose plus précoces, plus intenses et de résolution plus lente. La bronchiolite du nourrisson est responsable d'un nombre très important d'hospitalisations, en particulier chez les enfants cardiaques pour qui la nécessité de surveillance et de traitement en unité de soins intensifs n'est pas

exceptionnelle.

Il n'existe pas de traitement 'étiologique' c'est-à-dire de la cause. En cas de bronchiolite, on ne peut donc 'que' traiter les symptômes. Le traitement par kinésithérapie respiratoire et aérosols est très important. Les antibiotiques sont par contre rarement nécessaires car il s'agit d'une infection virale. L'oxygène est souvent nécessaire et chez certains enfants, une ventilation assistée peut être nécessaire.

QUELLE PRÉVENTION ?

La prévention a deux volets. D'une part, dans une famille, lorsqu'un enfant 'ainé' est malade (rhume, fièvre, toux ...), certaines mesures d'hygiène s'imposent : se laver les mains après avoir soigné l'enfant avant de s'occuper d'un enfant plus petit. Eviter que l'enfant malade éternue devant l'enfant plus petit, éviter que l'enfant malade donne des bisous répétés à son frère ou sa sœur. Il faut en effet savoir que le RSV peut chez les enfants plus grands ne donner 'qu'un rhume' ou une toux laryngée

Votre parcours en cardiologie

Un reportage d'une vingtaine de minutes qui reprend le parcours de familles suivies en cardiologie pédiatrique aux Cliniques Saint-Luc est maintenant disponible grâce au soutien de la société Abbvie. Cette vidéo peut être consultée sur le canal Youtube de Nos Enfants Cardiaques. Nous remercions de tout coeur les familles qui ont accepté de témoigner, ainsi que les professionnels qui nous ont soutenus pour mener cette réalisation à bien. Nous espérons que les informations proposées

pourront aider les familles à vivre plus sereinement la naissance et la prise en charge de leur enfant porteur d'une cardiopathie congénitale.

A voir sur <https://www.youtube.com/watch?v=aFYSiQUIOVk>

Par respect pour les familles qui ont accepté de témoigner, nous vous demandons de ne PAS partager ce film sur les réseaux sociaux.



Coup de pouce contre la douleur des enfants

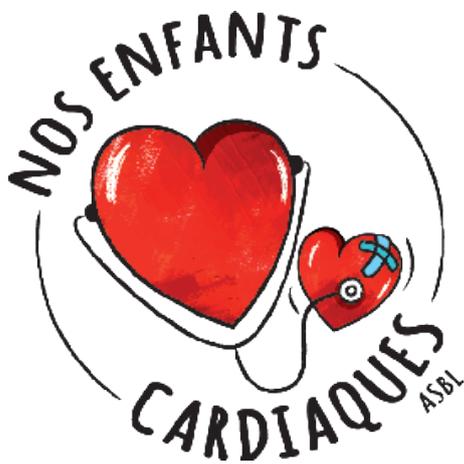
Exprimer où et à quel point il a mal, ce n'est pas toujours facile pour un enfant. Comprendre et évaluer la douleur des petits n'est pas non plus évident pour leurs parents et les professionnels de soins les accompagnant.

Un site web est désormais dédié à la thématique de la douleur infantile. 'Jeutesoigne.be' montre en vidéo aux enfants hospitalisés les différentes étapes d'une opération, explique les traitements existants pour endormir les sensations, ou encore montre des pictogrammes pour expliquer son niveau de douleur.

Les parents et les enfants peuvent aussi y trouver d'autres ressources comme une application ou des jeux à télécharger ou visionner de petits films pour comprendre et supporter les prises de sang. Bref, un site web à consommer sans modération!

<http://jeutesoigne.be>

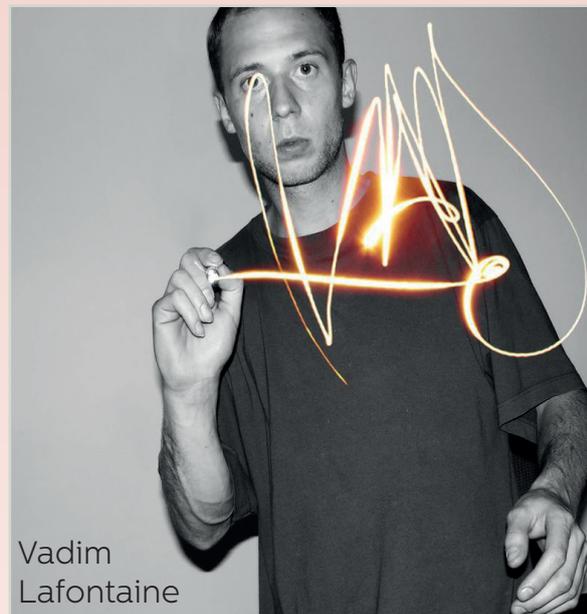
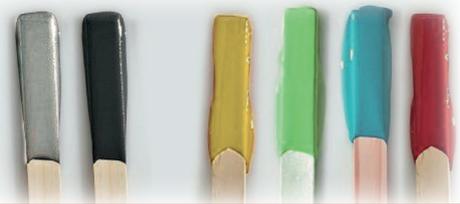




UN NOUVEAU LOGO POUR NOS ENFANTS CARDIAQUES

Le nouvel univers que nous avons choisi de développer dans la communication de “Nos Enfants Cardiaques” est celui de l'enfance, de son insouciance, de sa joie de vivre et ce, malgré toutes les difficultés que les enfants et les parents rencontrent lorsqu'ils doivent vivre avec la maladie. On retrouvera une ambiance joyeuse et colorée au travers de toute la communication de l'asbl.

Notre nouveau logo est le fruit du travail de Vadim Lafontaine, un artiste qui a accepté de mettre son talent au service de notre association (voir encart ci-dessous). Le logo intègre les valeurs importantes aux yeux de Nos Enfants Cardiaques: maladie, mais aussi soins aux petits, entraide, écoute, protection, dynamisme et notes positives!



Vadim Lafontaine

Né à Bruxelles, Vadim Lafontaine, alias Vad, vient au monde le 25 juillet 1984. Il démarra sa vie avec une grande déficience auditive ce qui n'a pas facilité sa lutte contre les obstacles de la vie. Enfant, Vadim refusa toute technologie auditive de peur d'être perçu différemment aux yeux des autres. Jusqu'au jour de ses seize ans où il rencontra un camarade de classe qui à travers des mots convaincants arriva à le faire changer d'avis. Depuis ce jour, la vie s'ouvrit aux oreilles de Vadim. Depuis l'âge de 8 ans, le crayon fût l'un de ses passe-temps favoris. À reproduire des scènes de jeux vidéos, de dessins animés ou encore de caricatures mal formées, il prit goût à l'art. Parcourant toutes les secondaires en arts plastiques mais n'ayant pas d'objectif concret après avoir obtenu son C.E.S.S. à l'institut Ste Marie en Publicité, il suivit les conseils de son père. C'est avec acharnement, d'écoles supérieures en écoles supérieures en Graphisme, que Vadim finit par obtenir son Baccalauréat en arts plastiques, visuels et de l'espace à l'École supérieure des arts de l'image «Le 75». Depuis lors, il se débat à travers un travail alimentaire et plusieurs contrats en free lance dans l'espoir d'un jour trouver sa voie...



RENCONTRE AVEC CYRIELLE DE HERDER, INFIRMIÈRE EN CARDIOLOGIE PÉDIATRIQUE

PC: Bonjour, pouvez-vous vous présenter à nos lecteurs?

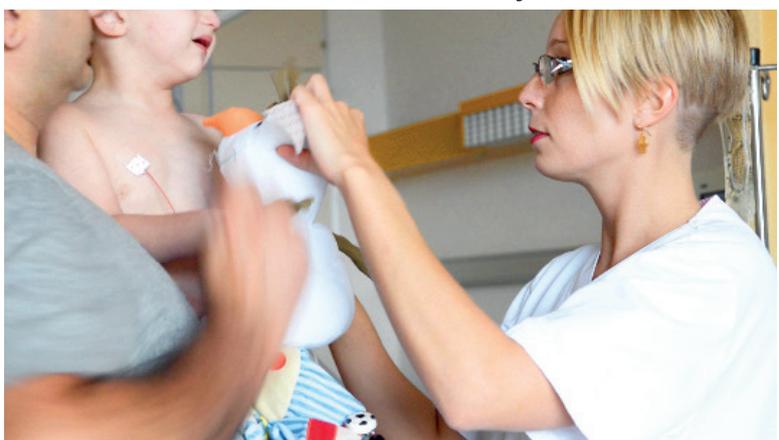
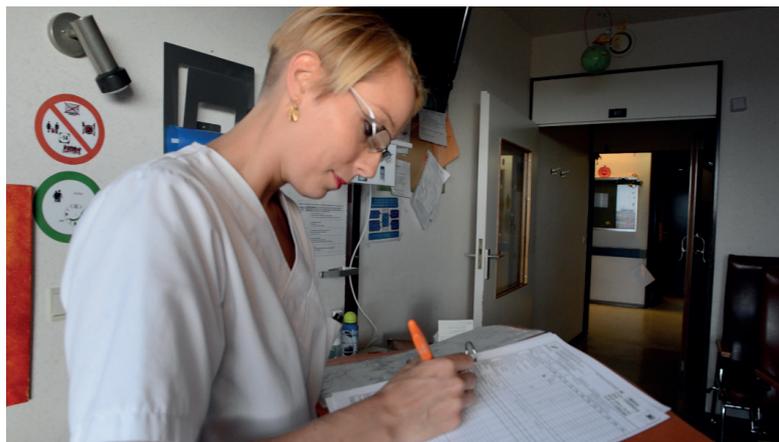
Bonjour. Je m'appelle Cyrielle. Je travaille depuis plusieurs années comme infirmière pédiatrique en cardiologie et aux soins intensifs pédiatriques aux Cliniques universitaires Saint-Luc.

PC: Quel est votre lien direct avec les enfants cardiaques et leurs familles?

En dehors de mon attachement au service de Cardiologie, on m'a moi-même découvert une malformation cardiaque à la naissance. J'ai eu la chance qu'après une seule intervention, je sois guérie. Mais cette histoire personnelle a fait que, très jeune, je savais que je voulais être infirmière en pédiatrie. Cela fait maintenant plusieurs années que je travaille en cardiologie pédiatrique et aux soins intensifs pédiatriques. Par mon travail, je suis régulièrement en contact avec des enfants cardiaques et leurs familles.

PC: Pourquoi est-ce important pour vous de soutenir notre association de parents ?

J'ai pu me rendre compte que ce sont des hospitalisations longues, difficiles physiquement et mentalement, et parfois répétées. L'association permet d'offrir un peu d'aide et de soutien, ou parfois juste un moment de détente. Il était important pour moi de pouvoir participer à tout cela, sans être dans un contexte de soins, c'est pourquoi j'ai voulu rejoindre Nos Enfants Cardiaques.



La FONDATION NATIONALE DE RECHERCHE EN CARDIOLOGIE PEDIATRIQUE organise un STAGE DE SPORTS DU 02 au 05 AVRIL 2017 au centre SPORTA à TONGERLOO

Pour communiquer votre inscription, veuillez adresser un email à la Fondation (voir ci-dessous) avec les informations suivantes concernant votre enfant:

NOM:
PRENOM:
DATE DE NAISSANCE:
SEXE:

NOM des PARENTS
ADRESSE:
TEL.PRIVE:
TEL PROF:
GSM:
E-MAIL:

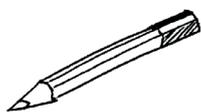
N'hésitez pas à ajouter vos remarques pour les repas!

Merci de renvoyer cette fiche à Karel Verhezen – Rue de la Fontaine 21Bte 19 – 7850 Enghien
ou par E-Mail : karel.verhezen@skynet.be

Votre paiement de € 80 sur le compte de la Fondation Nationale de recherche en cardiologie pédiatrique BE83 0682 1399 0515, avec référence « stages 2017 + nom et prénom de l'enfant » confirmera l'inscription pour ce stage encadré par des professionnels de la cardiologie des enfants.



LE TÉMOIGNAGE DE GÉRALDINE



Ma sœur et moi sommes nées à Bastogne le 8 juin 1988. J'ai été transportée à Saint-Luc en ambulance le jour même ou le lendemain (mes parents ne savent plus trop bien...) parce que les médecins avaient détecté une pathologie cardiaque congénitale (à cause d'une cyanose importante, d'un souffle cardiaque et d'un mauvais score d'apgar à la naissance) appelée une atrésie tricuspide. Petite, lorsque j'étais capable de comprendre le fonctionnement du cœur normalement constitué de 4 cavités, on m'a expliqué que j'avais un ventricule droit atrophié et qu'il y avait mélange du sang oxygéné et désoxygéné au niveau d'une oreillette... Voilà la raison de mes mains et mes lèvres bleues/cyanosées!

Mes premiers souvenirs de séjours à Saint-Luc remontent à mes sept ans, en 1995, le cathétérisme. Une simple intervention qui consiste à étudier l'intérieur des cavités cardiaques à l'aide d'un cathéter introduit par l'aîne; s'en suit malheureusement un hématome, une douleur locale et des mois de patience en attendant que celui-ci s'estompe.

À huit ans, en décembre 1996, une plus grosse intervention: Glenn bidirectionnel + plastie de la bifurcation pulmonaire et ligature du Blalock. Je disais «au revoir» à ma grand-mère, ma fratrie, mon chien et mon hamster pour aller séjourner à l'hôpital avec, comme seuls confidents pour mes nuits, Paddington - un ours à l'air taquin - et ma poupée, Catherine, qui allait m'accompagner jusqu'au bloc opératoire. Dans cette pièce, au lendemain de mon arrivée (après la prise des paramètres médicaux), entre les appareils médicaux - aux sons assourdissants et stressants - se dissimulait une petite TV où Tom & Jerry pour distraire les petits patients... puis des visages connus, Dr Cailteux, Dr Shango, Dr Rubay é tutti quanti. Bref! Le corps médical dans toute sa splendeur! (gantés, vêtu de blouses bleues, masques et charlottes assortis.)

À la sortie du bloc, les soins intensifs. Une local sombre où le temps semble s'être arrêté... Une sonde nasogastrique, un électrocardiogramme, des électrodes... Oui, un tas d'électroniques et même pas d'horloge! Un silence intensif dans une pièce «hors du temps» où, entre le sommeil et les larmes coulées, les glaçons de cocos venaient abreuver ma soif et passer le temps... en attendant le retour en chambre: les activités proposées par les ergothérapeutes ou à l'école Escale, la salle de jeux, la tv, les visites des médecins, les séances de kiné rythmaient mon quotidien. Je n'ai jamais aimé les séances

de kiné! Puis, il y a eu aussi la visite de mes cousins, de St-Nicolas et une après-midi avec mes copines.

En 1999, à 11 ans, j'ai subi un Fontan fenestré et une plastie APG (re-make du vécu de 1996 avec en prime la visite de mon professeur de 5ème primaire et de sa petite fille qui m'avait apporté des cassettes vidéo et une cage à hamster - sans hamster -).

Les visites à St-Luc se sont espacées de trois mois à six mois, puis tous les ans... du coup, moins de jours de congé scolaire. Mince alors! Je connaissais le rituel: Mme Dresse - Electrocardiogramme, Dr Shango - Echocardiographe et Dr Cailteux - pour faire le bilan et autres paramètres médicaux. On était très bien accueilli par le corps médical en qui nous avons toute confiance.

Sur le plan scolaire, mon école primaire était indulgente face aux difficultés motrices d'écriture manuscrite et de lenteur à l'exercice de tâches manuelles, ce n'est que plus tard que les difficultés se sont révélées, entre la première et la troisième secondaire. Les professeurs s'interrogeaient sur mes aptitudes intellectuelles pour la raison de motricité fine altérée. C'est à partir de là que j'ai toujours eu cette exigence sur moi-même de prouver aux autres (en l'occurrence, aux professeurs) que j'étais capable comme les autres élèves d'y parvenir. J'étais déterminée. J'ai choisi le métier d'assistante en pharmacie et la dactylographie - imposée par l'option - a été mon cours de prédilection, ma force. J'ai travaillé deux/trois ans dans ce métier passionnant en milieu hospitalier psychiatrique avant de m'orienter pour raison de santé (vasculaire - opération pour varices en décembre 2013 - vers le métier de secrétaire médicale (je me suis toujours intéressée à la médecine et ses progrès).

Actuellement, je travaille au secrétariat d'une ferme d'animation qui accueille des enfants valides et moins valides. Au vue de mon parcours «santé», je suis contente de ce que je suis devenue, également d'être en vie, et surtout d'avoir obtenu le permis de conduire - avril 2016 - grâce à la patience et à la persévérance d'un ami.

Géraldine D.

LA CASA CLARA: UNE AUTRE APPROCHE DU RÉPIT

La Casa Clara est une maison de répit et de ressourcement conçue par des parents pour des parents. Elle apporte une dimension nouvelle au répit en proposant des journées de répit et de ressourcement aux parents et aux frères et sœurs, aux familles d'enfants atteints d'une pathologie lourde ou porteurs d'un handicap.

Que l'enfant soit à la maison ou à l'hôpital, au sein de l'institution qui l'accueille ou en service de répit, la Casa Clara offre un espace aux proches pour faire une pause et se ressourcer.

La Casa Clara est un havre de paix où il fait bon se poser. Chaque hôte y est accueilli avec attention et respect. L'ambiance se veut conviviale et l'atmosphère paisible.

A la Casa Clara trois types de journées de répit sont proposés, suivant un agenda que vous pouvez obtenir sur leur site internet (<http://www.casaclara-asblvzw.be/fr/en-pratique/>) ou en les contactant :

- Journée pour les parents, qui peuvent venir seul ou en couple, se poser, s'accorder un moment pour soi, se retrouver.

- Journée pour les frères et sœurs, qui ont la possibilité de vivre une "journée au spa", de s'amuser avec d'autres enfants, de se rencontrer entre jeunes ou de partager un moment privilégié avec leurs parents.

- Journée pour les familles, qui peuvent ainsi faire une pause et se ressourcer ensemble dans un cadre apaisant.

Elles sont l'occasion de belles rencontres et de moments d'échange, si les participants le souhaitent. On vient à la Casa Clara en toute simplicité et on y vit ce qui convient sur le moment, sans obligation de participer à une activité précise.

Outre la mise à disposition de plusieurs espaces de détente (jacuzzi, sauna infra-rouge, salle de sport, jardin, salle de relaxation), des accompagnants professionnels sont présents pour proposer aux hôtes différentes approches de ressourcement personnalisé :

- Massage à l'huile
- Réflexologie plantaire
- Relaxation par la respiration
- Massage assis.

Des activités à thème peuvent être proposées avec des invités ponctuels et pour les enfants, des activités ludiques et récréatives sont prévues en fonction du nombre et de l'âge des participants.

Pour toute demande d'informations, nous vous invitons à contacter la Casa Clara

- Par mail: casa.clara@telenet.be
- Par téléphone: 0473 20 56 32
- Personne de contact: Fanny Calcus
- www.casaclara-asblvzw.be



À la Casa Clara trois types de journées de répit sont possibles



Journée pour
les parents



Journée pour les
frères et sœurs



Journée pour
les familles





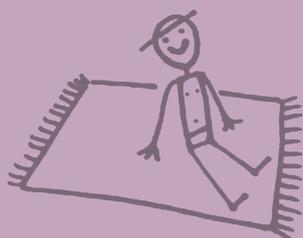
La Casa Clara est un endroit où je me suis senti bien, où l'on m'a accueilli chaleureusement.

C'est un lieu de détente qui m'a offert un moment de répit et de réconfort, qui s'est présenté comme une bulle d'oxygène durant les périodes difficiles.

Le contact allait de soi, tout s'est passé naturellement comme on aime...

Le sentiment de quitter ce lieu un peu plus légère et l'envie certaine de revenir y faire un tour !

En un jour, j'ai pu me ressourcer suffisamment pour affronter à nouveau le quotidien.



Les autres offres de répit en Belgique

Château Cousin à Rochefort : Le Château Cousin est une maison d'accueil, de détente, de repos et ressourcement pour des familles éprouvées par la maladie d'un enfant souffrant d'une pathologie lourde ou chronique ; ces familles pourront y effectuer un séjour de courte durée, sans encadrement médical, en vue de favoriser un ressourcement familial dans un cadre de villégiature où les gestionnaires de la maison seront à l'écoute des besoins de chacun. www.chateaucousin.be

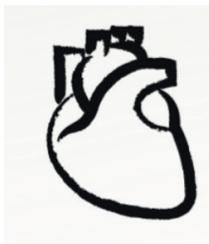
Villa Rozerood à La Panne : La Villa Rozerood, premier hôtel de soins et maison de répit en Flandre, accueille des enfants atteints de maladies chroniques sévères ou nécessitant des soins importants. Cette maison crée un environnement où l'enfant malade bénéficie de soins adaptés, mais également où l'enfant malade ainsi que sa famille peuvent, pour un moment, oublier leurs soucis journaliers. www.villarozenrood.be



Château
Cousin



QUELLES DÉMARCHES À LA NAISSANCE D'UN ENFANT CARDIAQUE?



Votre enfant naît avec une pathologie cardiaque, que devez-vous faire ?

En priorité car votre enfant aura besoin de soins médicaux dès la naissance :

- Rentrer un extrait d'acte de naissance à la mutuelle
- Inscrire votre enfant sur votre assurance hospitalisation (si vous en avez une)

Par la suite :

- Rentrer un extrait d'acte de naissance à votre Caisse d'Allocations Familiales. S'il s'agit de votre 1er enfant, compléter le dossier de demande d'allocations familiales. La CAF est déterminée par l'employeur du papa en priorité.
- Rentrer auprès de votre CAF, le document de la commune destiné à la demande de prime de naissance, et même si vous l'avez déjà touchée anticipativement.
- Rentrer à votre mutuelle l'extrait d'acte de naissance destiné à votre congé de maternité.

Sachez qu'il y aura une prolongation de votre congé de maternité si votre enfant reste hospitalisé directement après sa naissance. Le congé sera prolongé du nombre de jours d'hospitalisation, moins les 7 premiers jours.

Votre enfant naît avec une pathologie cardiaque, que pouvez-vous demander ?

Les allocations familiales majorées (AFM)

Etant donné la cardiopathie dont est atteint votre enfant, vous avez peut-être le droit de demander des allocations familiales majorées. Vous pourrez alors bénéficier d'un supplément d'allocations familiales pendant un temps déterminé.

Nous n'allons pas nous étendre ici sur le contenu de ce droit ni sur sa philosophie mais plutôt sur la nouvelle procédure qui est en vigueur *depuis le 01/07/2016*.

En effet, le SPF Sécurité Sociale - qui gère les AFM pour les enfants et les allocations touchant les personnes adultes handicapées - s'informatise de plus en plus et ce,

y compris pour les nouvelles demandes.

La demande initiale est toujours à faire auprès de votre caisse d'allocations familiales et ce, dès que votre nouveau-né a un numéro d'inscription au Registre national et que son dossier AF est en cours. En effet, votre CAF peut alors faire une demande au SPF Sécurité sociale par voie électronique.

Vous recevrez alors plusieurs courriers-types du SPF, comme : un courrier précisant qu'ils ont bien réceptionné la demande AFM avec le n° de dossier et un courrier vous invitant faire la demande en répondant à une série de questions en ligne.

La chose est un peu plus compliquée pour un nouveau-né ou un enfant de moins de 6 ans car vous ne pouvez pas compléter le document vous-même sur le site du ministère. En effet, il vous faut une CI électronique pour votre enfant avec un code PIN, ce qui n'est pas délivré pour un enfant de moins de 6 ans.

Vous devez donc le faire avec une personne qui a accès à ce service, c'est à dire soit le service social de votre mutuelle, soit une personne du SPF qui est responsable d'une permanence dans votre commune. Le listing est disponible sur le site du SPF.

Les parents qui introduisent une demande pour un enfant de + de 6 ans peuvent le compléter eux-mêmes, via un lecteur de cartes, avec la CI de leur enfant et son code PIN via le site www.myhandicap.belgium.be

A préciser que pour les enfants qui perçoivent déjà un montant AFM, la révision d'office se fait toujours actuellement par envoi de documents papiers, à compléter et à renvoyer au SPF Sécurité Sociale.

Dans la partie médicale de ce questionnaire, vous devrez donner les coordonnées de votre médecin-traitant. Le SPF lui enverra alors un courrier postal et une demande via le système e-health pour obtenir les rapports médicaux de votre enfant.

Le SPF privilégie les médecins-traitants (ou pédiatres) étant donné que les médecins hospitaliers n'ont pas

accès au système e-health. Sachez que les médecins-traitants ont accès aux rapports médicaux validés des Cliniques universitaires St-Luc en allant s'inscrire sur le site internet.

Si vous n'avez pas de médecin-traitant et que vous mentionnez un pédiatre de St-Luc comme référent, il est possible que vous receviez un courrier vous demandant de vous procurer les rapports de votre enfant ou demandant au pédiatre de faire suivre ces rapports au SPF Sécurité Sociale.

Le reste de la procédure ne change pas, vous serez convoqué avec votre enfant au Centre d'Expertises Médicales de votre région et cette procédure dure quelques mois.

Le congé pour assistance médicale

Après la naissance, la maman est en congé de maternité mais le papa ?

Il est normal que le papa veuille aussi être présent quand son enfant nouveau-né reste hospitalisé et/ou est opéré. Le papa peut donc prendre un Congé pour Assistance Médicale qui fait partie des interruptions de carrière de l'ONEM. Il y a différentes formules possibles au niveau de l'ONEM et en fonction du statut professionnel du papa.

Votre contact aux Cliniques universitaires Saint-Luc:

Mme Catherine BOUVY
Assistante Sociale
Service Social
02/764 98 46
Catherine.bouvy@uclouvain.be



14 | 02 | 17

LA JOURNÉE DE TOUS LES COEURS

Le 14 février prochain, journée des amoureux, sera une journée consacrée à la sensibilisation du grand public à ces maladies cardiaques de l'enfant. A cette date, le raccourci est facile mais il permettra au moins de penser un peu plus aux peines de cœur les plus sérieuses... L'histoire commence en 1999, aux USA, où J. Imperati, mère d'un enfant atteint d'une malformation cardiaque, a l'idée que le jour de la Saint-Valentin pourrait devenir un jour de sensibilisation du grand public aux cardiopathies congénitales.

En quelques mois, grâce à l'élan de l'association C.H.I.N (Congenital Heart Information Network), de nombreux états des Etats-Unis et de nombreux pays dont l'Australie, le Canada, l'Allemagne, la République Indienne, le Liban, l'Irlande, la Pologne, Les Emirats Arabes, et l'Angleterre acceptent cette proclamation. Le nom officiel de cette journée est «Congenital Heart Defect Awareness Day», que l'on peut traduire «Journée Nationale de sensibilisation aux malformations cardiaques congénitales».

Il naît chaque année en Belgique entre 1000 et 1200 enfants porteurs d'une malformation cardiaque, appelée aussi cardiopathie congénitale. Ces malformations peuvent être plus ou moins invalidantes, sont - ou ne sont pas - opérables, mais peuvent constituer dans tous les cas un handicap durable pour les personnes atteintes.

Un diagnostic souvent précoce

Les malformations cardiaques sont de plus en plus souvent détectées avant la naissance. En effet, l'anatomie du cœur du bébé est déjà visible lors de l'échographie morphologique pratiquée à la 20^e semaine de grossesse. Dans le cas contraire, ce sont des signes caractéristiques qui donneront l'alarme, généralement lors de la première année de vie: nourrisson qui éprouve des difficultés à s'alimenter ou à grossir, enfant essoufflé à l'effort, etc. Parfois,



certaines pathologies plus discrètes sont diagnostiquées plus tard, à l'adolescence par exemple.

Car, en réalité, c'est dès la troisième semaine de grossesse, souvent avant même que la maman ne se rende compte qu'elle est enceinte, que le petit cœur du fœtus commence à se former. Au début, le cœur n'est qu'un simple tube, qui va ensuite s'enrouler progressivement sur lui-même, se cloisonner en différentes cavités et se connecter aux autres organes voisins tels que les poumons. Chez près d'un enfant sur cent, ce processus complexe ne se fait pas correctement et l'enfant naît avec une malformation cardiaque. Dans la moitié des cas, la lésion n'empêchera pas le cœur de fonctionner normalement. Dans l'autre, il sera indispensable de la «réparer».

Des traitements de pointe

Heureusement, s'ils étaient autrefois impuissants, les médecins disposent à présent de techniques de pointe pour corriger la plupart des malformations cardiaques. Ils ont ainsi recours à la chirurgie classique, mais aussi au cathétérisme, une technique qui consiste à introduire par une veine ou une artère un petit tuyau (cathéter) que l'on dirige vers le cœur et par lequel on insère de minuscules instruments. Grâce à ces deux techniques, les chirurgiens peuvent colmater des orifices anormaux ou en créer, dilater des vaisseaux ou des valves, etc.

* De 9h00 à 18h00 les lundi 13/02 et mardi 14/02 2017



Ces interventions font toujours très peur aux parents, c'est pourquoi il est très important de les soutenir et de les rassurer un maximum. Il existe bien entendu des risques mais les complications sévères ou le décès du patient sont heureusement rares et limités aux malformations les plus complexes. En outre, c'est un passage obligé, car le risque est bien plus élevé si on ne fait rien! Les enfants récupèrent rapidement de l'opération. Ils restent généralement une semaine à l'hôpital, puis ils sont revus la semaine suivante et un mois plus tard. Ensuite, à part un contrôle régulier, ils mènent une vie tout à fait normale!

Des familles à soutenir

Les associations comme Nos Enfants Cardiaques luttent pour soutenir ces familles et permettre à ces enfants et à ces adultes atteints de mieux s'insérer et voir reconnaître leurs droits dans la société. L'association est composée de parents d'enfants cardiaques et de membres de l'équipe soignante des Cliniques universitaires Saint-Luc à Bruxelles. Elle a pour but l'amélioration du bien-être des enfants porteurs de malformations cardiaques et de leur famille.

Le mieux-être de l'enfant, cela implique la prise en compte de tous les paramètres influençant sa vie : prise en charge médicale, information et prévention, amélioration du cadre hospitalier, soutien psychosocial, protection et reconnaissance des droits des enfants, adolescents, et jeunes adultes cardiaques. Par l'organisation d'activités récréatives familiales, la mise en place de services spécifiques, les échanges sur le forum ou encore le suivi de familles, les membres bénévoles de l'association proposent leur écoute et leur dynamisme au service des enfants cardiaques et de leurs proches.



BON À SAVOIR

LE SERVICE DE CARDIOLOGIE PÉDIATRIQUE C'EST ...

- 8 CARDIOPÉDIATRES
- 2 CHIRURGIENS PÉDIATRIQUES
- 33 INFIRMIÈRES
- 19 LITS
- 5000 CONSULTATIONS PAR AN
- 400+ PATIENTS OPÉRÉS / AN
- DU MATÉRIEL ET DES TECHNIQUES DE POINTE

Cette année, la journée du 14 février sera pour Nos Enfants Cardiaques l'occasion de faire connaître cette problématique des cardiopathies congénitales par le biais d'un stand d'information tenu dans le hall des Cliniques universitaires Saint-Luc*. Durant trois jours, des bénévoles et des professionnels seront disponibles pour répondre à vos questions, et ... vous proposer de délicieux coeurs en chocolat ! N'hésitez pas à nous rejoindre !

Plus d'information: Service de cardiologie pédiatrique, Cliniques universitaires Saint-Luc, 10 Avenue Hippocrate, 1200 Bruxelles.

* Le vendredi 10/2, le lundi 13/2 et le Mardi 14/2/2017, de 9 à 18h.

NOTRE ACTION 'COEURS EN CHOCOLAT' POUR LA JOURNÉE DE TOUS LES COEURS

Lors de la journée consacrée aux maladies cardiaques, les 10, 13 et 14 février 2017, nous organisons un stand d'information dans le hall des Cliniques universitaires Saint-Luc. Durant ces deux jours, des bénévoles et des professionnels seront disponibles pour répondre à vos questions, et ... vous proposer de délicieux coeurs en chocolat conçus par le Maître Chocolatier Bernard SCHONMACKER, et vendus au profit de Nos Enfants Cardiaques sous la forme de coffrets transparents d'un mélange de Coeurs passions (Ganache lait aux fruits de la passion), Coeurs pralinés et Coeurs de ganache noire. Le même jour, nous proposerons aussi des bougies de luxe pour parfumer vos jours de fêtes!

Nous avons sélectionné pour vous un artisan qui travaille avec un chocolat provenant des meilleures fèves de cacao, issues de la culture durable. Bernard SCHONMACKER a sélectionné pour vous les meilleurs cépages de cacaoyers, ainsi que leurs origines.

L'assemblage unique de cette gamme de Coeurs peut déjà être réservée par email à l'adresse secretariat@nosenfantscardiaques.be



*Retrouvez-nous les 10, 13 et 14 février 2017 dans le
Hall des Cliniques Saint-Luc pour découvrir
nos chocolats, nos bougies et notre association!*

Pour pré-réserver vos coeurs en chocolat: secretariat@nosenfantscardiaques.be

Pour en savoir plus sur l'artisan: <http://www.chocolaterie-schonmacker.be>

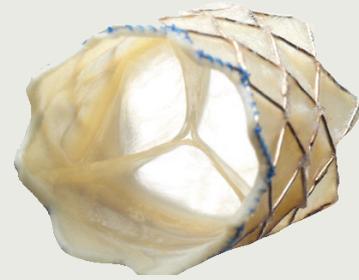


LES PROGRES EN CARDIOLOGIE DES ENFANTS

L'imagination débordante des ingénieurs et des cardiopédiatres conduit chaque année à l'apparition de nouveaux matériels et à l'étendue de la discipline. Au début des années 2000, l'équipe de P. Bonhoeffer et Y. Boudjemline (Necker-Enfants Malades, Paris, France) a développé un stent incorporant une valve (stent valvé), commercialisé quelques années plus tard sous le nom de prothèse Melody[®]. Il s'agit d'un large stent dans lequel est cousu une valve provenant de veine jugulaire bovine. Le tout est configuré de manière à pouvoir être introduit de façon percutanée (par une veine du cou ou du pli de l'aîne). La chirurgie de certaines malformations cardiaques nécessite le remplacement d'une valve pulmonaire, telle, par exemple, la tétralogie de Fallot avec atrésie pulmonaire (c'est-à-dire absence de valve pulmonaire). La valve initialement insérée dégénère cependant avec le temps, avec pour conséquence l'apparition d'une sténose et/ou d'une insuffisance, nécessitant son remplacement. Le placement d'une prothèse Melody[®] évite donc, en tout cas temporairement, un nouveau remplacement valvulaire par chirurgie à cœur ouvert.

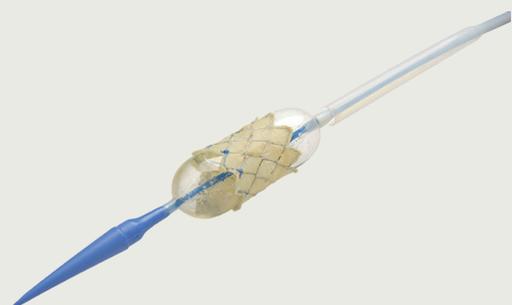
Cette procédure est d'application en Belgique depuis 2010; actuellement des dizaines de patients ont été traités de cette manière avec des résultats encourageants à court et moyen terme. Cette technique a également son pendant du côté aortique avec une autre prothèse (Edwards SAPIEN[®]) pour le traitement des sténoses aortiques des patients âgés, chez lesquels la chirurgie est considérée comme à très haut risque.

Si le cathétérisme interventionnel a pu apparaître un temps comme supplantant la chirurgie, il apparaît de nos jours comme réalisant un mariage de raison entre le chirurgien et le cardiopédiatre.



L'implantation des différents dispositifs évoqués ci-dessus a pour principal facteur limitatif leur taille relative par rapport à la taille des vaisseaux. Leur utilisation directement pendant la chirurgie court-circuite ce souci et évite au chirurgien des reconstructions parfois longues et complexes, réduisant ainsi la durée du geste opératoire et les risques encourus par le patient. Des équipes ont donc naturellement combiné les deux disciplines pour réaliser des procédures hybrides. Les interventions hybrides consistent à réaliser pendant la même procédure un geste «chirurgical» et un geste «interventionnel non chirurgical». Elles impliquent donc une parfaite collaboration entre le chirurgien d'une part et le cardiologue interventionnel d'autre part. Ainsi en cas de CIV localisée très proche de l'apex (la pointe) du cœur et donc inaccessible pour le chirurgien, celui-ci va ouvrir le sternum et exposer le cœur au cardiologue qui, ensuite, grâce à une ponction de taille très limitée (la taille d'un cathéter) dans la paroi libre du ventricule droit, ira placer, sous contrôle échocardiographique, une prothèse dans la CIV. Toujours durant le temps opératoire, des stents peuvent être directement implantés dans certaines sténoses (dont l'accès par voie percutanée est complexe ou risqué), voire placés en prévision d'une intervention ultérieure.

D'autres d'interventions hybrides ont vu le jour ces dernières années, toutes avec des résultats très prometteurs, consacrant ainsi le mariage du chirurgien et du cardiologue interventionnel.





NOUVELLE CARTE DE PRÉVENTION DE L'ENDOCARDITE À IMPRIMER



CONTRE-INDICATIONS DE PROPHYLAXIE DE L'ENDOCARDITE PAR ANTIBIOTIQUE

- radiographies dentaires, injections d'anesthésiques de routine dans un tissu non infecté, pose de dents de lait, pose de plaquettes orthodontiques, saignement dû à un traumatisme des lèvres ou de la muqueuse buccale
- infection vraie des voies respiratoires
- incision, drainage ou retrait de fils de suture dans un tissu non infecté
- cathétérisme cardiaque, échographie trans-œsophagienne
- procédures respiratoires (bronchoscopie, laryngoscopie...), gastro-intestinales (gastroscopie, colobronscopie...) ou urologiques (cystoscopie...)

+ d'informations

Cardiologie Pédiatrique
Cliniques universitaires Saint-Luc
avenue Hippocrate 10
1201 Bruxelles
02 7641380



Cliniques universitaires
SAINT-LUC
UCL BRUXELLES



PRÉVENTION DE L'ENDOCARDITE DANS LES CARDIOPATHIES CONGÉNITALES CHEZ L'ENFANT

Nom de l'enfant _____

Cardiologue _____

Contact _____

LA PRÉVENTION DE L'ENDOCARDITE INFECTIEUSE

COMMENCE PAR UNE HYGIÈNE DE VIE OPTIMALE AU QUOTIDIEN :

- **Alimentation saine** et équilibrée, sans grignotages ou sucres inutiles - pas de biberons prolongés (sieste, nuit) contenant des boissons sucrées ou du lait
- **Soins dentaires rigoureux :**
 - brossage 2x/jour dès l'apparition des premières dents - durant 2 min.
 - à partir de 2 ans - dentifrice fluoré adapté à l'âge - examens réguliers des dents par les parents - visites chez le dentiste 2x/an
- Les **plaies** et infection de la peau doivent être soignées avec la plus **grande attention**
- Les **tatouages** et **piercings** sont **interdits**
- Le traitement par **antibiotiques** est **indispensable** dans le cas d'**infection bactérienne**



LA PROPHYLAXIE DE L'ENDOCARDITE PAR ANTIBIOTIQUE

EST RECOMMANDÉE pour certains gestes de la sphère bucco-ORL :

- **Soins dentaires** impliquant la manipulation de la gencive ou de la région péri-apicale de la dent - perforation de la muqueuse orale
- **Chirurgie ORL :** amygdalectomie, adénoïdectomie, biopsie (si infection avérée)

Situation	Antibiotique 1 heure avant le soin	Dose
Pas d'allergie à la Pénicilline	Amoxicilline ou Ampicilline	50mg/kg (max. 2g)
Allergie à la Pénicilline	Clindamycine	20mg/kg (max 600mg)

- Les procédures invasives sur tissu infecté doivent être couvertes de façon empirique ou spécifique avec un agent actif contre les streptocoques/staphylocoques (peau) ou les entérocoques (système digestif et urinaire).



Page de couverture: Anne-Sophie Jura soutien Nos Enfants Cardiaques.

« J'ai eu la chance de pouvoir jouer sans crainte avec les autres enfants, de ne pas avoir peur d'être mise à l'écart aux cours de gymnastique parce que je n'étais pas capable de suivre les autres. J'ai eu la chance de pouvoir pratiquer une activité sportive et d'en faire ma passion, que j'exerce aujourd'hui au plus haut niveau. Tous les enfants n'ont pas cette chance, mais peuvent pourtant avoir les mêmes rêves et la même envie d'exercer une telle passion...

Je soutiens de tout mon cœur 'Nos Enfants Cardiaques' qui permet à ces petits cœurs d'être bien encadrés et d'avoir eux aussi la possibilité de réaliser leurs petits rêves d'enfants !! »

Si vous connaissez une personnalité célèbre du monde sportif, culturel ou artistique, associatif ou people, n'hésitez pas à nous contacter pour proposer sa participation à notre action de soutien de Nos Enfants Cardiaques! Renseignements: stephane.moniote@uclouvain.be

Anne-Sophie
JURA



Je soutiens "Nos Enfants Cardioques!"

Anne-Sophie JURA est une judokate belge qui évolue dans la catégorie des -48kg.
En 2009, elle remporte le titre de Championne d'Europe Junior.
En 2016, elle se classe 9ième aux Championnats d'Europe Senior et est 54ième au classement mondial.