

PETIT CŒUR⁵⁴

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



NOS ENFANTS CARDIAQUES FÊTE SES 40 ANS !

NOS PROJETS EN IMAGES P. 4

RÉTROSPECTIVE P. 8
notre ligne du temps depuis 1985



Rencontre avec Christophe Vô,
cardiopédiatre

P. 8

Association composée de parents d'enfants cardiaques, de membres de l'équipe soignante des Cliniques universitaires Saint-Luc à Bruxelles et de bénévoles.

Périodique annuel ■ Editeur responsable: 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



ÉDITO

Chers enfants, chers parents, chers amis de notre grande famille,

Cette année, notre ASBL souffle ses 40 bougies. Quarante ans d'histoires, de sourires, de défis surmontés et de battements de coeur partagés. Quarante ans de solidarité, d'écoute et d'engagement autour d'une même mission : accompagner les enfants cardiaques et leurs familles, pas à pas, avec dévouement et bienveillance.

Depuis nos débuts, bien des choses ont changé : les progrès médicaux, les visages qui se succèdent, les projets qui grandissent. Mais une chose, elle, ne change pas : notre coeur. Celui de nos bénévoles, de nos donateurs, de nos soignants, de nos familles et surtout, celui de nos enfants. Ils sont courageux, lumineux et porteurs d'une énergie qui nous inspire chaque jour.

Ces 40 ans sont d'abord les vôtres.

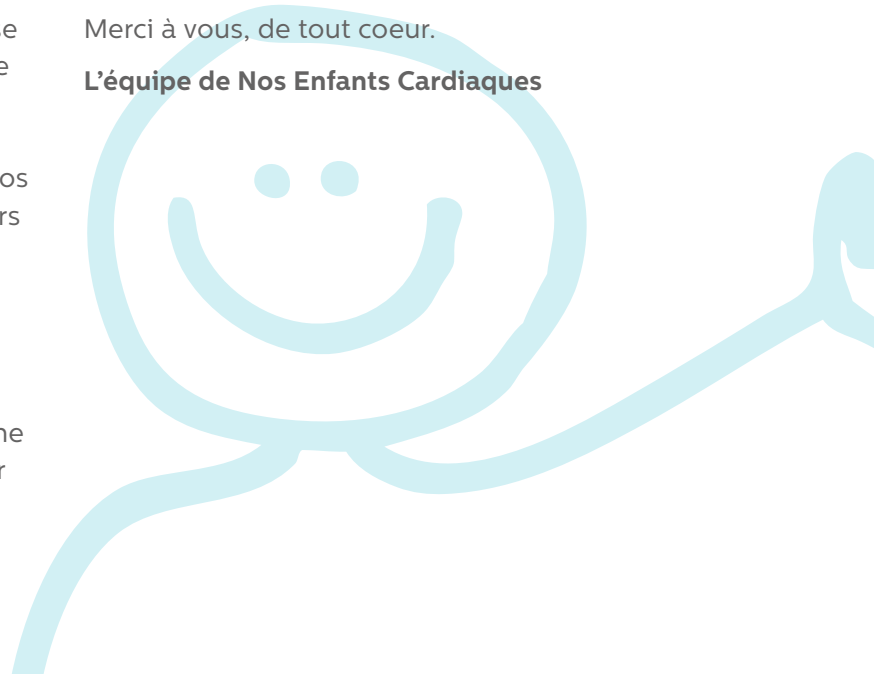
Ils célèbrent toutes les petites victoires : un retour à la maison après une opération et un sourire retrouvé. Ils célèbrent aussi la force d'une communauté qui, ensemble, transforme la peur en confiance et l'inquiétude en espérance.

Je tiens à remercier, du fond du coeur, toutes celles et ceux qui ont fait battre cette belle aventure : les fondateurs visionnaires, les bénévoles infatigables, les partenaires fidèles et les familles qui nous confient ce qu'elles ont de plus précieux.

Alors que nous tournons une page symbolique, regardons vers l'avenir avec la même passion qu'au premier jour. Continuons à innover, à écouter, à rêver afin que chaque enfant cardiaque puisse grandir avec tout son avenir devant lui.

Merci à vous, de tout coeur.

L'équipe de Nos Enfants Cardiaques



QUI SOMMES-NOUS ?

L'histoire de l'asbl Nos Enfants Cardiaques débute le 16 février 1985, lorsque des parents d'enfants cardiaques hospitalisés aux Cliniques universitaires Saint-Luc et des membres du corps médical se réunissent pour fonder cette association. Aujourd'hui, elle s'ouvre également aux bénévoles de tout horizon, prêts à donner un peu de leur temps pour cette belle cause.

NOTRE OBJECTIF

Améliorer la qualité de vie actuelle et future des enfants porteurs d'une malformation cardiaque, être à leur écoute et celle de leur famille.



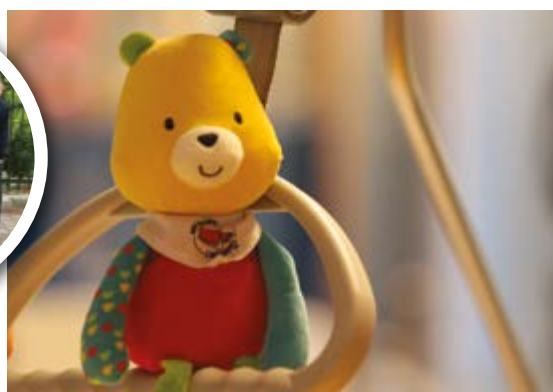
NOS MISSIONS

01. Offrir une écoute, un accompagnement et des informations claires tout au long du parcours, avec l'équipe médicale.
02. Participer à l'amélioration de la prise en charge des enfants et de leur famille.
03. Soutenir financièrement les familles dans le besoin.
04. Organiser des activités familiales pour se détendre et favoriser le lien et la solidarité entre les familles concernées.
05. Informer et sensibiliser aux cardiopathies.

NOTRE ÉQUIPE

Victoria | Marc | Karine | Sylvain | Anne-Marie | Marine | Christophe | Fanny | Meike | Cyrielle | Isabelle | Sonia | Céline | Livie | Denis | Ariane | sans oublier Necky, notre adorable mascotte !

Membres fondateurs : Marie-Christine et Pierre Papeux-Dochy



NOS PROJETS EN IMAGES

ÉVÈNEMENTS RÉCRÉATIFS

Plusieurs fois par an : la Saint-Nicolas, Durbuy Adventure, Forestia, Pairi Daiza, etc.



ÉVÈNEMENTS SPORTIFS

- La participation aux 20 km de Bruxelles, événement sportif et convivial, qui permet de sensibiliser le public et de collecter des fonds.
- La course du coeur : initiatives personnelles pour récolter des fonds.



SOUTIEN CONTINU

Un accompagnement personnalisé et une amélioration du bien-être dans les unités de soin et à la maison. Chaque année, nous soutenons aussi financièrement des familles dans certains frais liés au matériel, au logement, aux repas, etc.

JOURNÉES D'INFORMATION

Des **journées d'information** et de sensibilisation, comme « Les journées du cœur » ou la Saint-Valentin. Mais aussi la visite des « Lieux Interdits » à l'hôpital pour familiariser en douceur les enfants avec les installations médicales.



Pour plus de photos et d'informations, n'hésitez pas à vous rendre sur

WWW.NOSENFANTSCARDIAQUES.BE



LA JOURNÉE À PAIRI DAIZA

Retour en image sur une superbe journée dans le parc élu « le meilleur zoo d'Europe » pour fêter les 40 ans de notre ASBL.

Quel succès! Nous étions +/- 370 participants !
Au programme : accueil, cadeaux, repas dans l'orangerie et visite du parc. Merci à chacun et chacune pour votre participation.





LA JOURNÉE D'INFORMATION SUR LES CARDIOPATHIES CONGÉNITALES

Cette journée était placée sous le signe de l'échange entre professionnels de la santé et les familles d'enfants atteints d'une cardiopathie congénitale. Ce fut une occasion unique de

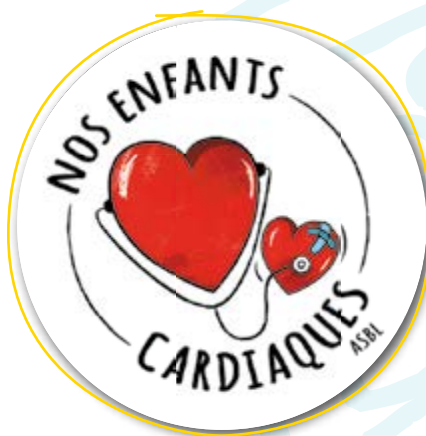
01. Rencontrer des experts
02. Partager avec d'autres familles qui vivent la même réalité
03. Repartir avec des conseils pratiques et concrets pour accompagner votre enfant au quotidien

Grandir avec une cardiopathie, c'est un défi... mais aussi une force.



MEMBRES FONDATEURS :
MARIE-CHRISTINE ET PIERRE PAPLEUX-DOCHY

RETROSPECTIVE



16 FÉVRIER 1985

Création de l'Asbl Nos Enfants Cardiaques sous l'impulsion de Marie-Christine Dochy et Pierre Papeux et du Professeur André Vliers, ainsi que l'équipe soignante de cardiopédiatrie des Cliniques universitaires Saint-Luc.

Deux objectifs :

01. améliorer la qualité de vie de ces enfants et parents
02. promouvoir le progrès des soins des enfants cardiaques.

13 MARS 1993

Parution du premier « Petit Coeur ».



4 AVRIL 1986

Publication des statuts de l'Asbl au Moniteur Belge.

1998

Création d'un site Internet.

1999

Conception de l'Unité Mère/Enfant et aménagement de la Salle de jeux.



1996

Aménagement de l'espace Petit Coeur, destiné aux parents.

1985

1990

1995

2000

20

27 MAI 2007

Première participation au 20 km de Bruxelles.



2009

Mise en place de l'infirmière de liaison, lien personnalisé et privilégié entre parents et médecin, entre l'hôpital et la maison.

2010

Première visite des « Lieux Interdits ».



2016

Nouvelle identité visuelle (logo, nouveau site internet, charte graphique).

2017

Embellissement de l'Unité 85 et des consultations pédiatriques.

2018

Création d'une newsletter.

2019

Création de Necky, la mascotte de l'Asbl et de la boutique du Coeur.

2020

Réaménagement de la salle de jeux et de l'Espace parents.



2021

Lancement du projet « Les Perles du Coeur » qui représente de façon ludique le parcours de soins de l'enfant à l'hôpital.

29 SEPTEMBRE

2021

Première course du Coeur.

2023

Publication du parcours de soins en vidéos.

05

2010

2015

2020

2025

RENCONTRE AVEC...

CHRISTOPHE VÔ, CARDIOPÉDIATRE AUX
CLINIQUES UNIVERSITAIRES SAINT-LUC.

QUEL EST VOTRE PARCOURS UNIVERSITAIRE ?

Tout a débuté avec sept ans de médecine à Bruxelles de 2005 à 2012. Ensuite, j'ai fait cinq ans d'assistantat avec des stages de pédiatrie dans les hôpitaux du réseau de St Luc c'est-à-dire au Luxembourg, à Charleroi, à Gosselies, à Namur, à Liège. Trois ans d'assistant spécialiste ont suivi, plus exactement en pédiatrie surspécialisation cardiologie.

D'OÙ VOUS EST VENU CET INTÉRÊT POUR NEC ?

Cet intérêt est venu en travaillant ici avec Karine Dekoon (infirmière de liaison) et en voyant ce qui a été fait par NEC : la mise en avant de l'humain et du confort du patient. J'ai été motivé à la vue de l'amélioration de l'environnement en consultation, j'ai donc rejoint l'asbl en tant que conseiller scientifique.

ACTUELLEMENT, COMBIEN D'ENFANTS SONT PRIS EN CHARGE ANNUELLEMENT EN CARDIOLOGIE AUX CUSL ? POUR QUELLES RAISONS SONT-ILS LÀ ?

Nous opérons environs 200 à 250 patients par an, mais il y a également environ 200 cathétérismes qui sont réalisés, dont une partie permet de proposer une solution thérapeutique pour l'enfant.

Beaucoup de bébés sont suivis essentiellement sur leur première année (cardiopathie congénitale).



Cela va de la simple malformation à d'autres malformations plus complexes.

Il y a des patients belges mais également étrangers : les cliniques ont un partenariat avec notamment l'Algérie, Le Rwanda, le Congo, le Luxembourg. Ces patients peuvent venir se faire opérer ici en Belgique.

DE QUAND DATE LA 1^{ÈRE} OPÉRATION DU CŒUR ?

La première chirurgie cardiaque pédiatrique sous circulation extracorporelle date de 1958, elle a été réalisée aux Etats-Unis. La circulation extracorporelle date de la fin des années 1950 et a véritablement révolutionné la prise en charge des cardiopathies congénitales. Elle permet d'assurer la fonction du cœur et des poumons et donc, d'assurer une circulation permanente du sang en ne dépendant plus du cœur. Cela permet donc d'arrêter le cœur pour pouvoir opérer à l'intérieur de celui-ci. Avant cela, seules certaines chirurgies extracardiaques pouvaient être effectuées.

QUELS PROGRÈS SCIENTIFIQUES ONT SUIVI ?

Le premier progrès a été la cardioplégie : on injecte dans le cœur une solution qui va permettre de l'arrêter. La qualité de cette solution a été améliorée et permet aux chirurgiens d'opérer sur un cœur plus longtemps et de manière plus sécurisée.

Il y a également eu une amélioration des techniques chirurgicales, ce qui a permis la réparation de cœurs de plus en plus complexes. Par exemple, le switch artériel, qui est la transposition des gros vaisseaux, c'est-à-dire que l'aorte et l'artère pulmonaire sont inversées.

Au début on n'inversait pas, on réorientait le retour des veines pour modifier la circulation, mais à long terme cela donnait de mauvais résultats car le cœur se fatiguait. Mais dans les années 1990, un chirurgien a enfin réussi. Cela a été une révolution dans la prise en charge des patients avec des problèmes de gros vaisseaux. Cela leur permet d'avoir une vie normale après l'opération. Mais attention, nous n'avons que 35 ans de recul nous avons encore beaucoup à apprendre.

QUELS SONT LES PROGRÈS PRINCIPAUX DE CES DIX DERNIÈRES ANNÉES ?

Il y a eu une belle avancée des techniques par voies percutanées, c'est-à-dire du cathétérisme.

Cela permet de passer par l'aîne pour accéder au cœur.

Le cathétérisme a permis de :

- 01.** Fermer des communications entre les oreillettes et les ventricules (on utilise une petite prothèse pour boucher le trou)
- 02.** Fermer des communications entre des artères (canal artériel)
- 03.** Dilater des valves
- 04.** En résumé, il évite la chirurgie et permet une meilleure récupération. De plus, la cicatrice, la circulation extra-corporelles sont quand même risquées en raison des infections.

Il y a également des progrès au niveau de l'électrophysiologie, la gestion du trouble du rythme

Maintenant, avec un cathéter, on analyse l'électricité du cœur. Cela était inenvisageable il y a trente ans.

Les traitements ont également beaucoup évolué : les nouveaux médicaments ont d'abord été utilisés chez les adultes puis chez les enfants. Cela permet une meilleure qualité de vie des patients.

Un dernier progrès à citer est celui de l'imagerie : les échographies ont énormément évolué. Nous pouvons maintenant établir des diagnostics par échographies chez la femme enceinte dès le 1^{er} trimestre.

QUELS ORGANISMES SUBSIDIENT LA RECHERCHE MÉDICALE EN CARDIOLOGIE PÉDIATRIQUE ?

La cardiologie pédiatrique n'est pas très bien financée sur le plan de la recherche. Néanmoins, le FNRS peut financer certains projets. En général, les fonds sont plus voués à la recherche pour le cancer, qui est plus médiatisé. La cardiologie n'a pas de subsides réguliers mais par rapport à d'autres spécialités elle reste plutôt bien lotie. Les malformations cardiaques touchent environ 1 enfant sur 1000 ce qui est fréquent et rare à la fois, si on la compare au cancer qui est plus fréquent.

VERS QUELS PROGRÈS MAJEURS NOUS DIRIGEONS-NOUS DANS LE FUTUR ? ÊTES-VOUS OPTIMISTE À CE SUJET ?

Oui, très optimiste ! Les progrès vont continuer à améliorer la prise en charge et la vie des patients.

- 01.** Les traitements de l'insuffisance cardiaque et l'amélioration de leur prise en charge.
- 02.** Un diagnostic plus précis lors de l'échographie cardiaque fœtale.
- 03.** La génétique va évoluer pour aider dans pronostic de certains patients.
- 04.** L'intelligence artificielle va permettre de mieux caractériser certaines pathologies. Celle-ci va permettre de d'évaluer et de faire des corrélations plus précises qu'en tant qu'humains.
- 05.** La robotique : le robot est plus précis que la main humaine. Mais les robots ne font pas tout, la présence de l'humain reste indispensable. De plus, la gestion robotique à distance est réalisable.

TÉMOIGNAGES



Merci à l'équipe de Saint-Luc et du service N.E.C

Notre fille Elina est née avec une CIA type 2 et a été opérée le 3 août 2021.

Au début, en tant que parents, nous étions complètement perdus. Arriver dans ce grand hôpital, si différent de notre région de Namur, c'était comme se retrouver dans un véritable labyrinthe.

Quelques jours avant l'opération, nous avons eu la chance de visiter le service de soins intensifs pédiatriques, où nous avons rencontré Madame Carine. Une dame d'une incroyable gentillesse, qui nous a expliqué le fonctionnement du service, des machines, et surtout, qui a su nous rassurer. Cet entretien avec elle nous a énormément apaisés.

Le jour J est enfin arrivé. Nous avons accompagné notre petite Elina jusqu'à la salle d'opération, lui avons fait un bisou... puis il a fallu repartir et attendre, des heures qui ont paru interminables. Pendant ce temps, nous avons aussi essayé de rassurer sa sœur jumelle, restée chez sa mamie.

Lorsque Elina est enfin sortie du bloc, quel immense soulagement !

Même si nous avions été préparés à voir les machines, c'était impressionnant et bouleversant de la voir ainsi. Les heures passées à ses côtés furent longues, rythmées seulement par le bip des appareils, mais nous avons tenu bon, ensemble.

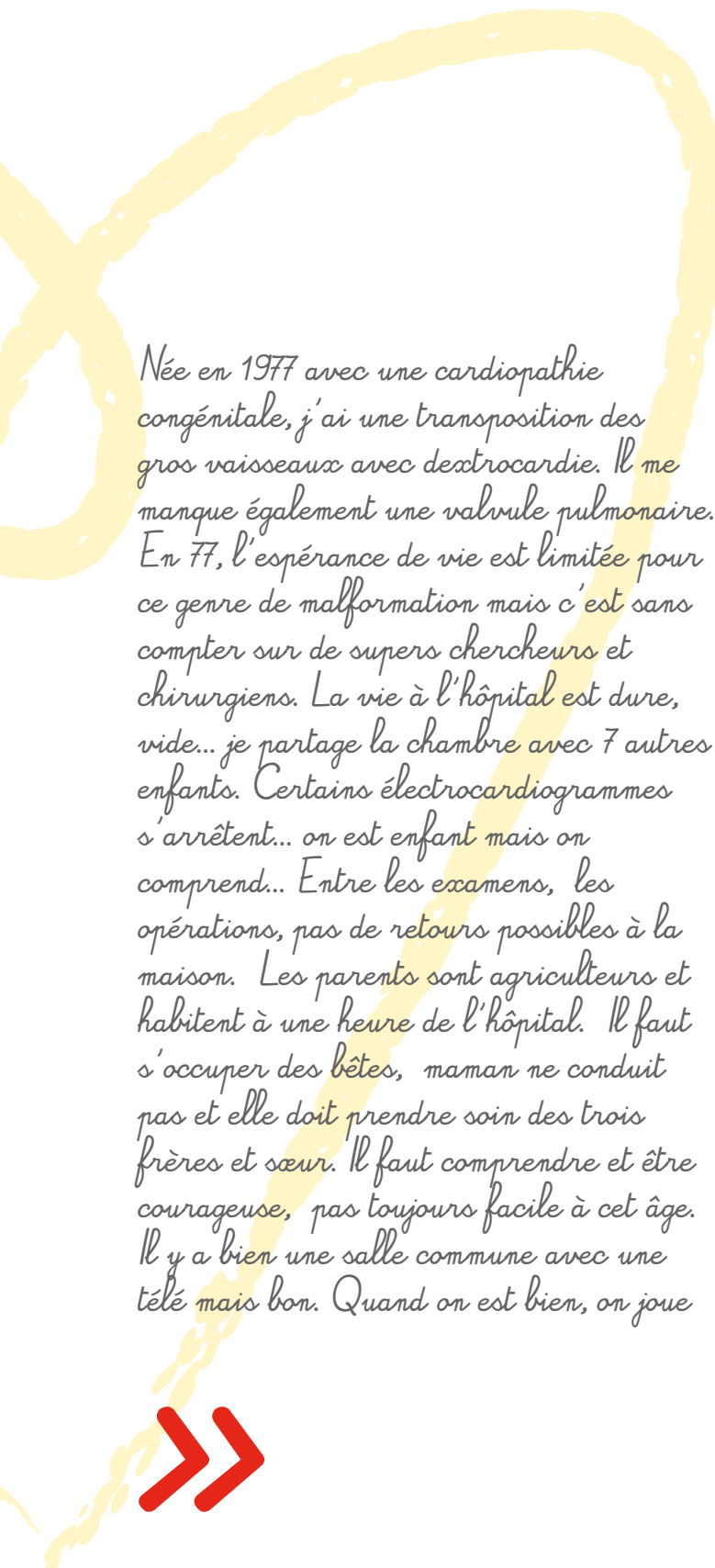
Quelques jours plus tard, Elina a pu remonter en chambre. Tout au long de ce parcours, nous avons toujours été soutenus par les infirmières, Karine et toute l'équipe du service N.E.C, qui ont été formidables. Ils nous ont accompagnés avec bienveillance, patience et humanité jusqu'au bout.

C'est incroyable de voir à quelle vitesse un enfant peut guérir, et de ressentir tant de joie après tant de peur.

Nous ne remercierons jamais assez l'équipe de Saint-Luc Bruxelles et du N.E.C : ce sont de véritables anges. Même après l'hospitalisation, ils continuent à offrir du bonheur aux enfants à travers leurs fêtes et activités, redonnant le sourire à chacun.

Merci du fond du cœur pour tout ce que vous faites.

Magali, maman d'Elina



Née en 1977 avec une cardiopathie congénitale, j'ai une transposition des gros vaisseaux avec dextrocardie. Il me manque également une valvule pulmonaire. En 77, l'espérance de vie est limitée pour ce genre de malformation mais c'est sans compter sur de supers chercheurs et chirurgiens. La vie à l'hôpital est dure, vide... je partage la chambre avec 7 autres enfants. Certains électrocardiogrammes s'arrêtent... on est enfant mais on comprend... Entre les examens, les opérations, pas de retours possibles à la maison. Les parents sont agriculteurs et habitent à une heure de l'hôpital. Il faut s'occuper des bêtes, maman ne conduit pas et elle doit prendre soin des trois frères et sœur. Il faut comprendre et être courageuse, pas toujours facile à cet âge. Il y a bien une salle commune avec une télé mais bon. Quand on est bien, on joue

ensemble, entre petits malades. Il nous a manqué des animations. Quand je vois à présent, les activités, les clowns, l'école à l'hôpital, les affiches explicatives, les murs floqués de supers héros ; c'est rassurant. Cela implique les enfants dans leurs maladies, leurs vies d'après car là aussi on n'était pas préparé. J'ai eu la chance d'aimer lire, cela m'a aidé à affronter mes peurs et mes angoisses. Merci à tout ceux qui œuvrent en coulisses pour soutenir les enfants malades, des parents, des soignants ou des bénévoles sensibles au sujet.

Marie-France





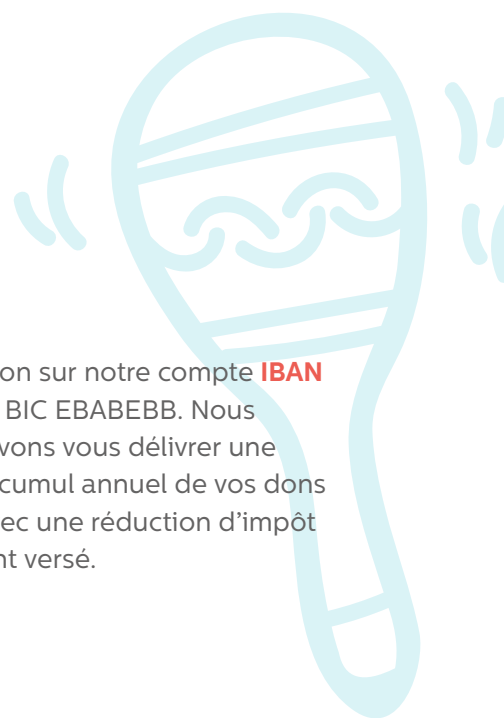
NOUS SOUTENIR

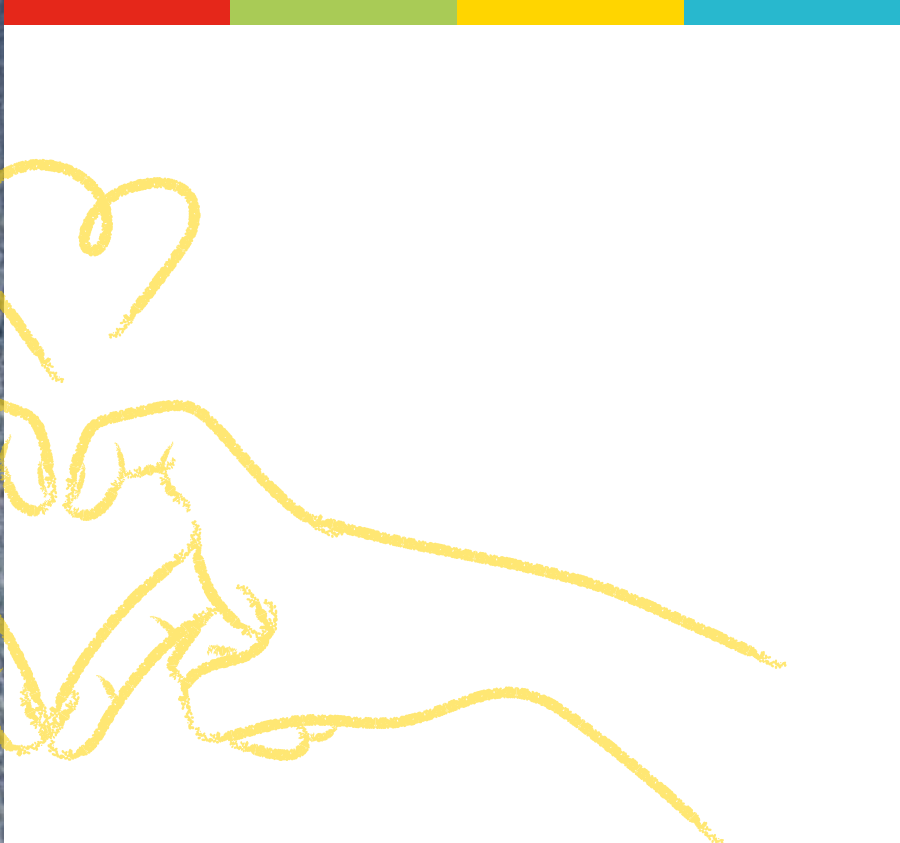
Merci du fond du cœur à tous nos donateurs pour leur précieux soutien. Grâce à vous, nous pouvons continuer à accompagner les enfants et leur famille au quotidien.

Mais notre combat, lui, ne s'arrête jamais : la maladie ne prend pas de pause. C'est pourquoi chaque don compte, qu'il soit grand ou petit. Nous comptons sur vous !

DONS

Vous pouvez faire un don sur notre compte **IBAN BE17 0012 7230 2621** – BIC EBABEBB. Nous sommes agréés et pouvons vous délivrer une attestation fiscale si le cumul annuel de vos dons atteint 40€ ou plus, avec une réduction d'impôt jusqu'à 45% du montant versé.





LA BOUTIQUE DU COEUR EN LIGNE

Envie de vous faire plaisir ou de faire un cadeau ? Notre mascotte, des bougies, des diffuseurs et trousse de toilette sont disponible sur <https://www.nosenfantscardiaques.be/la-boutique-du-coeur/>.

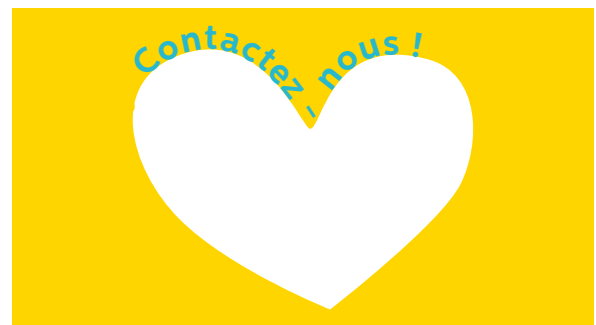
INITIATIVES PERSONNELLES

Vous vous lancez un défi sportif ? Vous aimez faire des pâtisseries et les partager ? Quelque soit l'occasion, si vous souhaitez rassembler des fonds pour notre ASBL, contactez-nous par mail ou téléphone pour nous faire part de votre initiative. Nous serons ravis d'en discuter avec vous et vous aider à lui donner vie.



ENVIE DE NOUS REJOINDRE ?

- Ce dernier numéro du Petit Coeur vous a convaincu de participer à la vie de notre asbl ?
- Vous avez envie de mettre en avant vos compétences au service d'une belle cause ?
- Vous voulez faire partie d'une équipe dynamique, qui change concrètement la vie de ces enfants ?
- Vous avez quelques heures de votre temps à consacrer ?
- Êtes-vous partant.e pour participer à notre prochaine activité ou en savoir plus ?
- Vous avez encore des questions ? Vous souhaitez proposer votre candidature ?



+32 479 96 85 39 • SECRETARIAT@NOSENFANTSCARDIAQUES.BE

Contactez-nous aussi

- Via notre formulaire en ligne sur notre site internet, onglet 'Nous contacter'
- Ou posez vos questions à l'un de nos membres dès que nous aurons l'occasion de nous croiser.

