

Fiche d'information sur la cardiopathie congénitale

Une cardiopathie congénitale est une malformation des valvules, des parois ou des cavités du cœur, ou des gros vaisseaux. Elle est présente à la naissance.

Le saviez-vous?



La cardiopathie congénitale est l'anomalie congénitale la plus fréquente chez les nouveau-nés¹.



De nombreuses personnes vivant avec cette maladie ont besoin de soins médicaux spécialisés toute leur vie et sont aux prises avec des problèmes de santé physique et mentale².



Grâce aux percées médicales et chirurgicales, **il y a maintenant plus d'adultes qui vivent avec une cardiopathie congénitale que d'enfants**³.

La transition vers les soins de santé pour adultes

La transition est un processus qui commence tôt à l'adolescence et se poursuit jusqu'au début de l'âge adulte. C'est généralement vers 18 ans que vous passez d'un fournisseur de soins de santé pédiatrique à un cardiologue spécialisé chez l'adulte. Pendant la transition, vous apprenez à prendre davantage de responsabilités et de décisions quant à votre santé.

Le spécialiste à consulter

Degré de sévérité	Exemples	Spécialiste à consulter
Bénin	<ul style="list-style-type: none">• Sténose pulmonaire légère• Malformation septale (communication interventriculaire ou interauriculaire) réparée	Même s'il s'agit d'une cardiopathie congénitale simple, il se peut que vous ayez des complications. Le cardiologue pour adultes décidera qui devra vous suivre. Il pourrait vous diriger vers un cardiologue généraliste, c'est-à-dire un médecin qui travaille à l'extérieur des hôpitaux.
Modéré	<ul style="list-style-type: none">• Coarctation de l'aorte• Maladie d'Ebstein• Formes atténuées de tétralogie de Fallot	On vous dirigera vers un spécialiste dans l'un des 15 centres de cardiopathie congénitale pour adultes.
Grave	<ul style="list-style-type: none">• Toute malformation ventriculaire, aussi simple soit-elle• Transposition des gros vaisseaux corrigée avec une intervention de Mustard• Tout type de cardiopathie congénitale qui cause la cyanose (lèvres ou bouts des doigts bleus par manque d'oxygénation des tissus cellulaires)• Formes sévères de tétralogie de Fallot	

Présentée par



En partenariat avec

I♥CHANGE



en cœur®
Fondation québécoise
pour les enfants malades du cœur
The Quebec Foundation
for Children with Heart Disease



Les étapes à suivre pour une transition optimale

- Renseignez-vous auprès de votre équipe soignante sur la transition vers les soins pour adultes et sur les prochaines étapes.
- Si vous devez choisir un autre fournisseur de soins de santé primaires, demandez à votre cardiologue de vous mettre en relation avec un spécialiste de la cardiopathie congénitale.
- Conservez un carnet de santé, c'est-à-dire un carnet qui contient vos renseignements médicaux, notamment le nom et le numéro de téléphone de votre cardiologue, les informations relatives à votre diagnostic et à vos interventions chirurgicales, ainsi que vos médicaments.
- Posez des questions. Renseignez-vous sur votre maladie.
- La transition vers les soins pour adultes peut être un processus stressant pour certaines personnes. Envisagez de parler de vos sentiments et de vos préoccupations avec des gens en qui vous avez confiance, comme un membre de votre équipe soignante.

Ce que vous pouvez faire

Renseignez-vous sur votre maladie du cœur et sur les étapes à suivre pour une transition optimale, à coeuretavc.ca/coeur/problemes-de-sante/cardiopathie-congenitale.

Consultez une grande variété d'informations sur la transition des soins et sur le cheminement avec une cardiopathie congénitale à iheartchange.org.

Accédez à des ressources sur la transition des soins et trouvez un centre de cardiopathie congénitale pour adultes, de la **Canadian Congenital Heart Alliance**.

Joignez-vous à l'un des groupes de soutien Facebook de Cœur + AVC, à coeuretavc.ca/communiquer.

Trouvez sur Facebook un groupe de soutien aux parents dans votre région, comme la **Fondation En Cœur** et la **Braveheart Support Society**.

Faites part de votre histoire : utiliser les mots-clés **#CHDAwarenessWeek** ou **#CHDAwareness** sur les réseaux sociaux pendant la semaine de sensibilisation aux **#cardiopathiecongenitale**.

« Si vous avez une cardiopathie congénitale, vous devez absolument voir votre équipe de cardiologie de façon régulière, même si vous vous sentez bien. Les adultes qui le font sont plus susceptibles d'obtenir le traitement juste et risquent moins de développer des problèmes médicaux alarmants. »

— Pam Heggie, RN, BN

Do you know...

Les patients adultes vivant avec la maladie sont plus susceptibles de souffrir d'autres problèmes de santé, dont des troubles du rythme cardiaque, l'insuffisance cardiaque, la coronaropathie et l'AVC^{4,5}.



Remerciements

Ce document a été conçu conjointement par Cœur + AVC, iHeartChange, la Canadian Congenital Heart Alliance, la Fondation En Cœur, Global ARCH et la Braveheart Support Society.

1. CANADA. Agence de la santé publique du Canada. Rapport de surveillance sur la santé périnatale, Ottawa, 2013. 2. PAGÉ, MG, et al. *Psychology & Health*, vol. 27, no 11 (2012), p. 1260-1270. 3. MARELLI, Ariane J., et coll. *Circulation*, vol. 115, no 2 (2007), p. 163-172. 4. VERHEUGT, CL, et al. *European Heart Journal*, vol. 31, no 10 (2010), p. 1220-1229. 5. MARELLI, Ariane J. *Canadian Journal of Cardiology*, vol. 35, no 12 (2019), p. 1609-1619.

^{4,5} L'icône du cœur et de la / seule et l'icône du cœur et de la / suivie d'une autre icône ou de mots sont des marques de commerce de la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada.