INSTITUT CARDIOVASCULAIRE
Cliniques universitaires SAINT-LUC
UCLouvain BRUXELLES



Guide des cardiopathies congénitales de l'adulte

Édito

Ce guide s'adresse à tous les patients porteurs de cardiopathie congénitale 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. Qui plus est, avec de tels progrès, de plus en plus d'enfants atteignent 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 suivi dans des centres spécialisés.

Pour faire face à cette augmentation de patients adultes atteints de cardiopathies congénitales, les Cliniques universitaires Saint-Luc peuvent compter sur leur 2 cardiologues : le Pr Agnès Pasquet et le Pr Sophie Pierard. 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

Sommaire

Cœur normal et malformations cardiaques les plus fréquentes 6

- Cœur normal
- Les cardiopathies congénitales, leurs traitements et leur évolution
- Ma cardiopathie congénitale
- Quelques malformations congénitales
- Malformations septales
  - Communication interauriculaire (CIA)
  - Communication interventriculaire (CIV)
- Sténoses
  - Rétrécissement ou sténose valvulaire pulmonaire (RP)
  - Rétrécissement ou sténose valvulaire aortique (RAo)
- Cardiopathies complexes
  - Tétralogie de Fallot (T4F)
  - Transposition des gros vaisseaux (TGV)
  - Transposition des gros vaisseaux congénitalement corrigée
  - Ventricule unique (VU)
- Autres
  - Canal artériel (CA)
  - Canal atrioventriculaire complet (CAVC)
  - Coarctation de l'aorte (CoAo)
  - Retour veineux pulmonaire anormal (RVPA)

Quelle est la fréquence des malformations ? 18

Quelles sont les causes de malformation cardiaque ? 18

Mise au point et suivi des cardiopathies congénitales 18

- La consultation
  - L'anamnèse
  - L'électrocardiogramme
  - L'échographie cardiaque transthoracique
- Les examens complémentaires
  - L' épreuve d'effort
  - L'IRM cardiaque
  - Holter - ECG
  - L'échographie cardiaque transoesophagienne
- L'hospitalisation
  - Le cathétérisme cardiaque
  - La chirurgie cardiaque

Les complications les plus fréquemment rencontrées chez le patient adulte porteur de cardiopathie congénitale 28

- Les arythmies
- L'insuffisance cardiaque
- (Ré)Intervention chirurgicale
- L'endocardite infectieuse
- Les accidents vasculaires cérébraux (ou AVC ou thrombose)

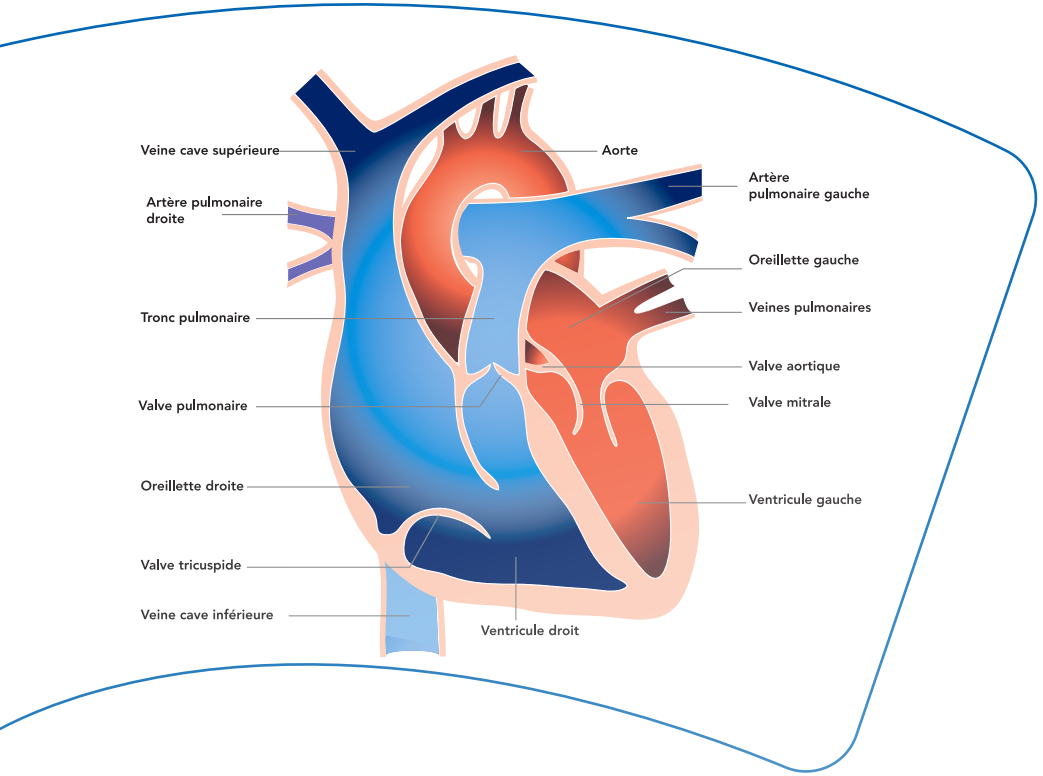
Vivre sa vie avec une cardiopathie congénitale 31

- Cardiopathies congénitales et sport
- Cardiopathies congénitales et vacances
- Cardiopathies congénitales et vie de femme
- Cardiopathies congénitales et vie de couple
- Les mesures hygiéno-diététiques
- Le dossier médical courant
- La vie professionnelle
- Droits et avantages sociaux
- Les assurances et les emprunts

Les contacts utiles 26

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 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 entraine un dysfonctionnement du cœur avec des conséquences plus ou moins importantes selon le type d'anomalies. Lorsque l'on nait avec ces anomalies, on parle alors de « cardiopathie congénitale ».

Ma cardiopathie congénitale



Quelques malformations congénitales

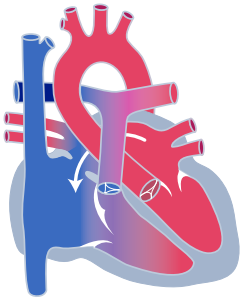
Les cardiopathies congénitales sont très diverses et peuvent aller d'une simple malformation à une malformation très complexe. Les cardiopathies complexes sont actuellement le plus souvent découvertes avant la naissance lors de l'échographie morphologique réalisée à 20 semaines de grossesse. Cependant, 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.

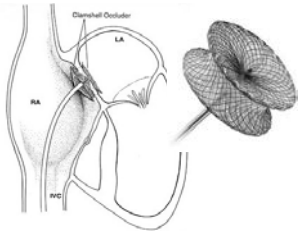
Malformations septales

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

Communication interauriculaire (CIA)

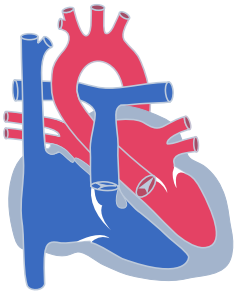


La CIA est un orifice dans la paroi qui sépare les deux oreillettes. Comme il y a plus de pression dans l'oreillette gauche que dans l'oreillette droite, il y a du sang oxygéné de l'oreillette gauche qui va se mélanger au sang non-oxygéné de l'oreillette droite plutôt que d'aller dans le ventricule gauche. 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 augmentation de la taille du ventricule 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) en cas de petite CIA, soit par chirurgie (patch de péricarde) en cas de large CIA. L'évolution à long terme est d'habitude non-compliquée 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)

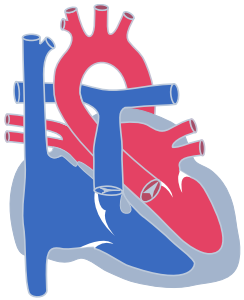


La CIV est un orifice dans la paroi qui sépare les deux ventricules. Comme il y a plus de pression dans le ventricule gauche que dans le ventricule droit, il y a du sang oxygéné de du ventricule gauche qui va se mélanger au sang non-oxygéné du ventricule droit. Il y a donc plus de sang qui passe dans 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 augmentation de la taille du ventricule gauche, une augmentation des pressions dans les poumons (hypertension artérielle pulmonaire) et, dans certains cas, une fuite de la valve aortique. En fonction de sa localisation et de sa taille, la communication sera fermée de préférence par chirurgie mais parfois par cathétérisme interventionnel (ombrelle ou coils). L'évolution à long terme est d'habitude non-compliquée mais requiert un suivi régulier chez le cardiologue.

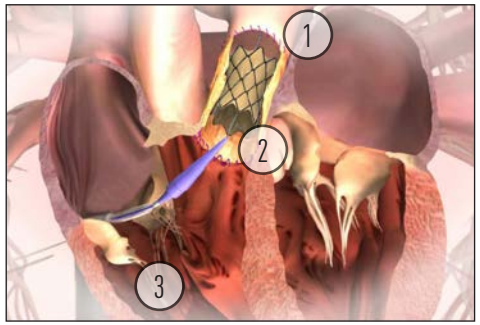


Sténoses

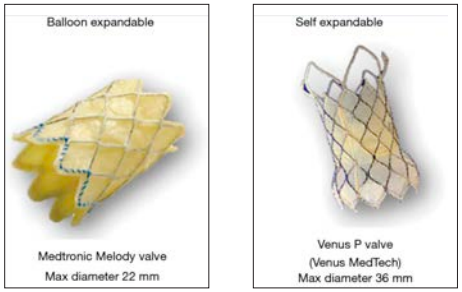
Rétrécissement ou sténose valvulaire pulmonaire (RP)

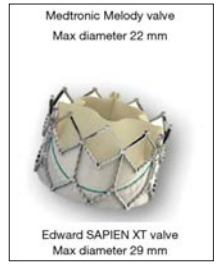


En cas de sténose valvulaire pulmonaire, la valve pulmonaire qui est la valve à la sortie du ventricule droit est rétrécie et constitue un obstacle à l'éjection du sang par le ventricule droit. En l'absence de traitement, le ventricule droit, à force de devoir travailler de trop, peut se muscler puis s'épuiser et entrainer 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 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 de type homogreffe (valve d'origine humaine cryopréservée, c'est-à-dire préservée dans le froid) à la place de la valve abimée et, d'autre part, l'insertion d'une valve stentée (Melody®, Sapien® ou Venus®) par cathétérisme cardiaque. 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.



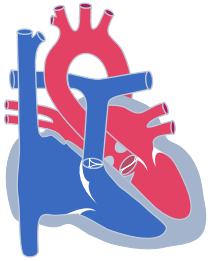
1 Artères pulmonaires 2 Valve Melody 3 Ventricule droit





http://moviespix.com/stoned-melody.html
http://www.medtronic.com/melody/melody-system.html
https://jtd.amegroups.org/article/view/38771/html

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 entrainer de la décompensation cardiaque. Alors que chez les enfants il est courant de dilater cette valve, chez les adultes il est plus classique de 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 type de chirurgie (Ross, homogreffe, prothèse mécanique ou biologique) est discuté avec le cardiologue traitant et le chirurgien lors de la consultation. Un patient n'est pas l'autre et ce qui est proposé pour un patient ne le sera peut-être pas pour un autre. Le but est de trouver la meilleure alternative en fonction de l'âge, des habitudes de vie, de la volonté du patient et des possibilités chirurgicales. Il est important, pour décider, de connaître les avantages et les inconvénients de chacune des options.
Après la chirurgie, 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 à ailettes



Valve aortique biologique



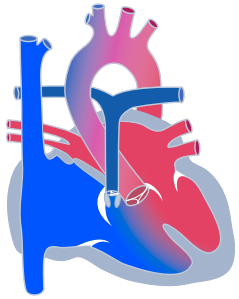
Homogreffe aortique. Comme l'homogreffe pulmonaire, l'homogreffe aortique est d'origine humaine.

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 nait, 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 tétralogie de Fallot, la transposition des gros vaisseaux, et le ventricule unique.

Tétralogie de Fallot (T4F)

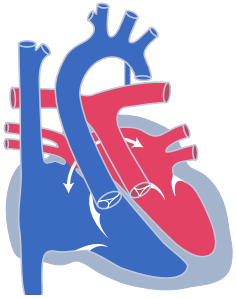


Comme son nom l'indique, cette malformation associe 4 anomalies :

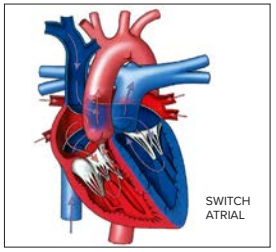
- Une communication interventriculaire (CIV)
- Un rétrécissement de la voie d'éjection du ventricule droit, c'est-à-dire dans la partie du ventricule droit située juste sous la valve pulmonaire, l'anneau pulmonaire ou l'artère pulmonaire.
- Une aorte à cheval sur les deux ventricules
- Une hypertrophie,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

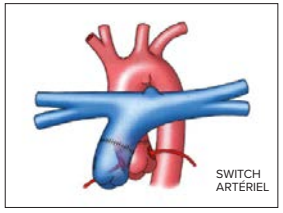
La tétralogie de Fallot est actuellement diagnostiquée le plus fréquemment in utero ou peu après la naissance. Cette cardiopathie nécessite une correction chirurgicale, parfois en plusieurs temps. Après réparation, ces patients doivent également avoir un suivi régulier dans un centre spécialisé afin de dépister les complications tardives, notamment l'apparition de fuites au niveau de la valve pulmonaire. Il y a 20 à 30 ans, lorsque les chirurgiens opéraient les patients porteurs de tétralogie de Fallot, ils disaient aux patients qu'ils étaient « guéris ».
20 à 30 ans plus tard, on se rend compte en effet que certaines de ces techniques chirurgicales favorisent le développement de fuites pulmonaires qui, à la longue, peuvent favoriser la dilatation du ventricule droit et augmenter le risque de troubles du rythme ou de décompensation cardiaque. De ce fait, nous insistons de plus en plus pour que les patients soient suivis au moins une fois par an dans un centre spécialisé pour dépister les fuites pulmonaires avant qu'elles ne créent des complications.

Transposition des gros vaisseaux (TGV)



L'aorte et l'artère pulmonaire sont inversées, c'est-à-dire que l'aorte nait du ventricule droit alors que l'artère pulmonaire nait 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...)
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 naturellement dès la naissance, soit doit être réalisée en urgences 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 selon Mustard ou Senning), actuellement le traitement consiste à inverser les deux artères, à savoir l'aorte et l'artère pulmonaire (switch artériel) afin de les connecter en position normale sur les ventricules.



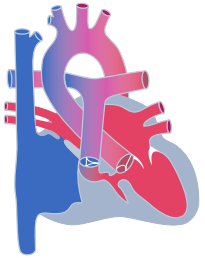


L'évolution après un switch atrial peut être marquée par l'apparition de troubles du rythme cardiaque (extrasystoles, tachycardie...) et par un épuisement du ventricule droit qui éjecte dans l'aorte où la pression est haute, alors que normalement il est conçu pour éjecter dans les poumons où la pression est basse. Dès lors, il est très important que ces patients porteurs de TGV soient suivis au moins une fois par an dans un centre spécialisé pour les cardiopathies congénitales. Le switch artériel a quant à lui permis de corriger l'anomalie. Toutefois, suite à l'inversion des grosses artères, il est important de suivre si la racine de l'aorte (qui est en fait la racine de l'artère pulmonaire) ne se dilate pas et si une fuite de la valve aortique ne se développe pas. Il est donc important que ces patients soient aussi suivis une fois par an dans un centre spécialisé.

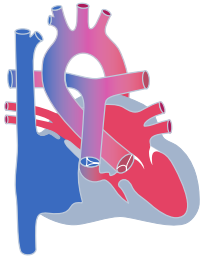
Transposition des gros vaisseaux congénitalement corrigée

Comme dans la TGV, l'aorte et l'artère pulmonaire sont inversées mais les oreillettes aussi. 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, le ventricule droit fait le travail du ventricule gauche. L'évolution peut donc aussi 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 surcroit 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)



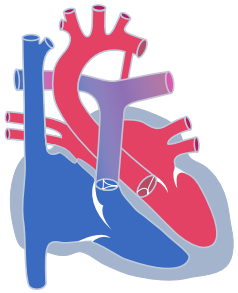
Les VU regroupent un ensemble de malformations où un des deux ventricules ne s'est pas ou s'est insuffisamment développé et est donc non-fonctionnel. Cette anomalie doit être corrigée par une, et souvent plusieurs, interventions chirurgicales.
Dans le cas où c'est le ventricule droit qui ne s'est pas 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). Chez certains patients, le chirurgien crée une petite fenestration qui joue le rôle de soupape en cas de pression trop importante dans le circuit de Fontan. Cette fenestration est souvent fermée un an après la chirurgie. Comme ce montage chirurgical peut favoriser la stase du sang dans le circuit, cela peut avoir des conséquences plus ou moins importantes. Parmi celles-ci, citons
- les thromboses, raison pour laquelle il faut prendre de l'aspirine une fois par jour et, dans certains cas, un anti-coagulant qui est plus puissant
- l'insuffisance cardiaque
- une congestion du foie. Cette congestion peut mener à de l'inflammation au niveau du foie puis de la fibrose. La fibrose est de la cicatrisation et est appelée cirrhose en langage médical. Pour cette raison, de la même façon que le cardiologue va regarder le cœur, l'hépatologue va examiner le foie au moins une fois par an. 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.

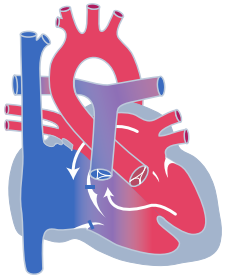
Autres

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 entrainer une hypertension artérielle pulmonaire qui, à la longue, peut avoir de graves conséquences. 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)

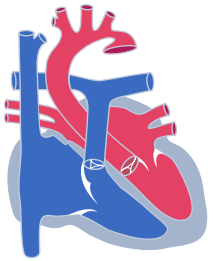


Le canal atrio-ventriculaire complet associe :

- 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.

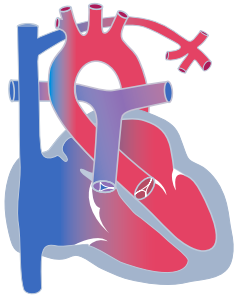
Le traitement est chirurgical et consiste en une fermeture de la CIA et de la CIV et une réparation des valves.
L'évolution de cette pathologie est marquée par le risque de développer des fuites sur les valves (mitrale ou tricupide), raison pour laquelle ces patients doivent être suivis régulièrement 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 du bras droit. 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.
Les patients porteurs de coarctation aortique, même corrigée, doivent être suivis régulièrement par la suite car ils sont plus à risque de développer une hypertension artérielle et doivent dans certains cas bénéficier d'un traitement médicamenteux spécifique, mais également pour suivre le site opéré ou stenté et s'assurer de l'absence de récidive.

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 pulmonaire anormal. Cette malconnexion entraine 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.

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%), un syndrome génétique (3-5%) tel que la Trisomie 21, le syndrome de Noonan, le syndrome de Turner, le syndrome vélo-cardio-facial ou la microdélétion 22q11, ou la prise de toxiques durant la grossesse 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

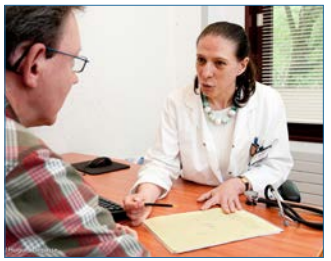
Les patients porteurs de cardiopathies congénitales sont suivis régulièrement en consultation au Centre de Cardiopathies Congénitales de l'Adulte (CCCA). Lors de ces consultations, une anamnèse et des examens de bases sont réalisés. Dans certains cas, d'autres examens peuvent être prescrits afin d'affiner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

Les Cliniques universitaires Saint-Luc comptent deux cardiologues congénitalistes et une infirmière spécialisée en cardiopathie congénitale. Sauf 2-3 jours par an, au moins une des deux cardiologues est toujours présente et est facilement joignable.

L'anamnèse



Lors chaque consultation, la 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).

Depuis le 1er janvier 2016, une infirmière a rejoint notre équipe afin d'optimaliser encore plus la prise en charge des patients porteurs de cardiopathie congénitale. Son rôle est d'aborder avec les patients des sujets comme la prophylaxie de l'endocardite, l'hygiène de vie (sport, alimentation...), la vie de tous les jours. Elle est là aussi pour répondre à toutes les autres questions que les patients se posent par rapport à leur pathologie et est aussi l'intermédiaire entre les patients et les médecins si ceux-ci sont momentanément disponibles. Son numéro de téléphone est repris à la fin du livret et sur les cartons.

L'électrocardiogramme



Avant chaque consultation, le patient passe un électrocardiogramme. Celui-ci permet d'obtenir un tracé qui reflète essentiellement le rythme du cœur et permet donc de voir s'il est trop lent (bradycardie) ou trop rapide (tachycardie) ou s'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



Une échographie cardiaque est réalisée à quasiment chaque consultation pour autant que cet examen soit 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. Cet examen est réalisé, soit par la cardiologue lors de la consultation, soit au laboratoire d'échocardiographie par un technicien qui a reçu une formation en cardiopathie congénitale et qui est à chaque fois supervisé par un cardiologue. Il est donc normal qu'un médecin vienne vérifier votre examen une fois que celui-ci est réalisé.

https://www.nhlbi.nih.gov/health/health-topics/topics/echo/during

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

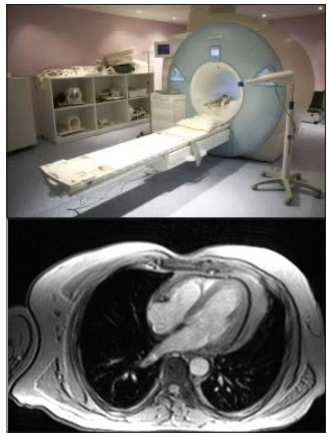


L'épreuve d'effort se fait généralement sur un vélo où la difficulté pour pédaler augmente de minute en minute avec une augmentation de la charge contre laquelle le patient pédale de 20 watts/minute. Des électrodes sont collées sur le corps (thorax, bras et jambes) pour enregistrer l'électrocardiogramme 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 patiente qui pédale jusqu'à une charge de 60 watts. Souvent, on demande au patient de pédaler avec un masque 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.

Souvent, les patients n'aiment pas pédaler car ils savent qu'ils ne vont pas faire un très beau score. Toutefois, ce qui est important n'est pas de battre un record mais d'avoir un point de référence, ainsi, le jour où la situation se dégrade, on peut comparer des mesures objectives.

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 du 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 est souvent impressionnant. Il ne faut pas hésiter à en parler au cardiologue traitant ou réalisant l'examen car des solutions existent, la première étant de rassurer et de démystifier cet examen !

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.

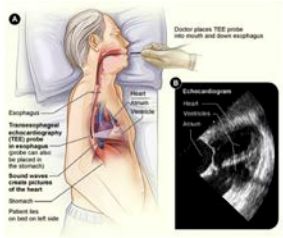
Certaines conditions contre-indiquent le passage dans une machine d'IRM : pacemaker ou défibrillateur (bien que les nouvelles générations soient IRM compatibles), métal dans les yeux, insuffisance rénale sévère. Il est important de le signaler avant l'examen.

http://www.fedecardio.org/je-suis-cardiaque/examens/imagerie-par-resonnance-magnetique
http://irmcardiaque.com/index.php?title=Saturation_fat-sat

Holter ECG

Il s'agit de 4 électrodes autocollantes reliées à une cassette qui enregistre les battements du cœur durant un lapse 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 prendre de douche, de bain ou aller à la piscine.

L'échographie cardiaque transoesophagienne



Comme son nom l'indique, cet examen consiste en une échographie du cœur où 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.

http://www.icccardiologia.com/icccardiology/page2/page1/styled-17/index.html

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®, Lixiana® ou Pradaxa®) ou si vous avez un problème de thyroïde.

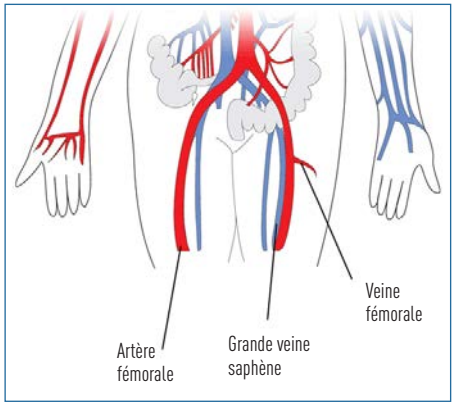
Un électrocardiogramme et une prise de sang sont également réalisés.

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 :

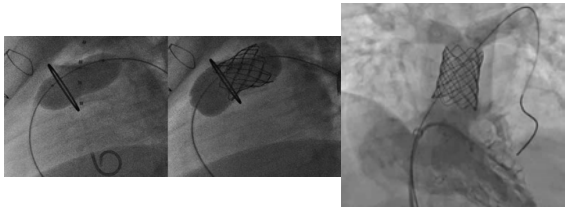
- Mesure avec précision les pressions dans les différentes cavités du cœur et les gros vaisseaux (artère pulmonaire, aorte et veines pulmonaires).
- Prélève des échantillons sanguins dans chaque cavité cardiaque pour mesurer le taux d'oxygène sanguin. Cela permet également de mesurer le débit cardiaque et de diagnostiquer une communication entre deux cavités cardiaques (p ex. CIA ou CIV).
- Injecte 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.
- Etudie 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 connections 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 percutanée (valve Melody®,Sapien® ou Venus®)
- Ablation (ou cautérisation) des circuits électriques cardiaques aberrants causant des tachycardies.



http://eurheartj.oxfordjournals.org/content/31/11/1404
http://cedars-sinai.edu/Patients/Programs-and-Services/Heart-Institute/Centers-and-Programs/Congenital-Heart-Disease Program/Valve-Implant.aspx

Cathétérisme lors de l'implantation d'une valve Melody. La valve est déployée au moyen d'un ballon qu'on gonfle.

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 vérifient 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. Le patient est ensuite revu un mois par le cardiologue un mois après le cathétérisme. A cette occasion, une nouvelle échocardiographie est réalisée et toutes les questions en suspens sont discutées.

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 puis 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 1) où il est maintenu endormi durant environ 4 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 procèderont au retrait du tube présent dans la trachée (extubation).
Le réveil est toujours une période qui stresse les patients lorsqu'ils ne sont pas passé par là. Ils ont peur d'avoir mal, ils se demandent comment ils vont respirer,... Heureusement, les infirmières et les médecins sont habitués à gérer ces petites angoisses et tout le processus de réveil se passe en douceur avec des explications au fur et à mesure des étapes. D'ailleurs, le patient sort souvent des soins intensifs en disant « plus de peur que de mal ».

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 6ème 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). Le patient doit revoir son cardiologue traitant 4 semaines après la chirurgie.

Les complications les plus fréquemment rencontrées chez le patient adulte 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.
Très souvent, lorsqu'ils étaient enfants, l'activité physique, y compris à l'école, était limitée, voire même contre-indiquée chez les patients porteurs de cardiopathie congénitale.
Désormais, les choses ont bien changé. Toutes les études vont dans le même sens : plus les patients porteurs de cardiopathie congénitale font une activité physique régulière, plus ils vont mieux ! Ils vont mieux physiquement et mentalement. Qui plus est l'activité physique permet d'éviter les complications liées à la sédentarité (l'obésite, le diabète, l'arthrose,...). Donc, à vos baskets ! Durant les consultations, le cardiologue évaluera régulièrement votre capacité physique lors d'une ergospirométrie (cfr supra) afin de mesurer votre tolérance à l'effort de façon quantitative et précise et de voir son évolution dans le temps.

Les complications chez les patients congénitaux 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 non-cardiaques 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 switchs 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, une ablation de l'arythmie lors d'une étude électrophysiologique est souvent nécessaire en plus des médicaments anti-arythmiques. 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.

- Bouchardy J et al. Atrial arrythmias in adult with congenital heart disease. Circulation. 2009;120 :1679-1686
- Khairy P et al. Arrythmie 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 entraine 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). Chez les patients porteurs de cardiopathies congénitales, cette fatigue du muscle cardiaque peut aussi toucher le ventricule droit, notamment 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, inhibiteurs de la néprilysine et/ou 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

(Ré)Intervention chirurgicale

Les interventions cardiaques ne sont pas rares dans la population de patients 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 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'orifice tels que les communications anormales entre les cavités (CIA, CIAV). 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 symptômes de l'endocardite sont variés : ils peuvent êtres 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.
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.

Verheugt CL et al. Mortality in adult congenital heart disease. Eur Heart J. 2010;31 :1220-1229
2023 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 une artère du 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.

C'est en adaptant des petites choses de la vie de tous les jours qu'on parvient à diminuer le risque de thrombose. Il est dès lors important de nous communiquer si vous avez des doutes à propose de certaines choses. Mieux vaut prévenir que guérir !

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. Pour les patients venant de la pédiatrie, ce livret va de pair avec le passage chez les adultes et est l'occasion d'aborder de nouvelles questions qui relèvent plus du monde des adultes. 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'entrainement devienne facile, ce qui permet aussi de soulager le travail du cœur puisqu'il devient de plus en plus entrainé 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.

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 sport 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	Bobsleigh Lancer Gymnastique Arts martiaux Luge Voile	Body-building Ski en descente lutte	Boxe Canoë Kayak Cyclisme Décathlon Aviron

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.

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 difficultés mais à mon aise. Bon courage et ne perdez pas espoir car la vie en vaut la peine » .

- 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 voyage 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 entraine 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 telles que les CIA ou CIV, peuvent manquer d'oxygène et, a fortiori, les patients dont la saturation en oxygène est déjà basse comme c'est le cas des 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 nécessaires 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, entrainant 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'oestrogènes 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.

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'autre 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 quel est le risque 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.

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 de prendre des décisions à l'aveugle. » .

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, voire 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 aortique 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 quel suivi faut-il?
Comme expliqué ci-dessus, la grossesse entraine 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 entrainer 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 refera le point sur la cardiopathie, 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 entrainer 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. A cette période, une échographie du cœur du fœtus par les cardiologues pédiatres spécialisés en échocardiographie fœtale est également proposée.

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 porteurs 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.

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.

Leirqul 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

Sophie,
38 ans

« Bonjour, je m'appelle Sophie et j'ai 38ans. 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 ayant 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'élève mon fils de 6ans, 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) ».

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 et du SARS-Cov2 (Covid) 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'Adultes distribuent aux patients.

Ces mesures sont :

- Avoir une bonne hygiène dentaire (se brosse les dents 2 fois par jour) et consulter son dentiste une fois par an.
- Désinfecter immédiatement les plaies par de l'Isobétadine.
- Eviter les tatouages et les piercing
- 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. Les piercing au niveau de la langue sont plus à risque de provoquer des endocardites.

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 requérant 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 est peut-être opportun de discuter de l'orientation professionnelle avec le cardiologue.

L'aménagement du temps de travail peut également être une solution. Le mi-temps médical permet de réduire son temps de travail et offre une alternative flexible. Le mi-temps médical permet ainsi de concilier impératifs de santé et maintien d'une activité professionnelle. Il s'agit d'une démarche souvent concertée entre l'employé, le médecin et l'employeur.

Les organismes tels que l'Agence wallonne pour une vie de qualité (AVIQ) ou le PHARE ont pour objectif le soutien et les aides à l'emploi. Leur mission est de vous accompagner dans votre réintégration à l'emploi, la recherche de formations adaptées, les ajustements des postes de travail ou autres.

Droits et avantages sociaux

Le statut de maladie chronique vous ouvre des droits au niveau de la sécurité sociale. Pour ce faire, il est conseillé d'entamer les démarches auprès des différents organismes ci-dessous.

La mutuelle
Les mutuelles octroient, soit sur demande de votre part ou de manière automatique, différents statuts (aide à la tierce personne, BIM, forfait maladies chroniques, MAF social...) qui vous font bénéficier d'aides financières.

Assurance hospitalisation
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 de votre mutuelle ou d'une compagnie d'assurance privée. Suivant les conditions et modalités qu'elle prévoit, l'assurance peut rembourser : les frais d'hospitalisation, toutes les dépenses dites ambulatoires le mois avant et trois mois après une hospitalisation, et certaines dépenses annexes.
Les remboursements peuvent varier d'un contrat à l'autre. Il est important donc de bien connaitre les conditions de votre assurance.

Reconnaissance d'handicap
La Direction Générale des Personnes Handicapées est l'organisme fédéral qui fournit la reconnaissance d'handicap d'une personne en perte d'autonomie. Il est important d'obtenir cette reconnaissance afin de bénéficier de droits sociaux tels qu'une réduction des frais de transports, une carte de stationnement pour personnes handicapées, le tarif social pour le gaz et l'électricité mais aussi des avantages fiscaux. Via cette organisme, vous pouvez également demander des allocations pour vous aider financièrement.
Pour faciliter vos démarches administratives, nous vous recommandons de vous adresser au service social de l'hôpital, de votre mutuelle ou du Centre Public d'Action Sociale (CPAS) de votre lieu de résidence.

Anthony,
33 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 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

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 frileuses d'octroyer ces crédits, encore plus lorsqu'il s'agit de pathologie chronique telles que les cardiopathies congénitales. Si vous prévoyez de souscrire à un emprunt, n'hésitez pas à en parler à votre cardiologue afin qu'il fasse un courrier circonstancié et complet sur votre situation cardiologique. Cela permettra d'éviter parfois des surprimes non-méritées.

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 et s'arrêtent là alors qu'il y a des différences de gravité. Il faut aussi regarder de quoi sont capables les gens. Par exemple, je cumule deux emplois, je pense que c'est quand même un signe que d'une certaine façon ça va. » .

Témoignage

Victoria, 22 ans

« 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 ayant été habituée à l'ambiance bon enfant qui régnait au service cardiologie pédiatrie. 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 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 ».



Département cardiovasculaire

Service de cardiologie

Secrétariat de cardiologie
+32 2 764 28 12
Infirmière de liaison
+32 2 764 27 25
Pr Agnès Pasquet
+32 2 764 80 66
Pr Sophie Piérard
+32 2 764 27 58
Assistante sociale
+32 2 764 98 58
Psychologue
+32 2 764 86 18
Unités d'hospitalisation en cardiologie
+32 2 764 63 03 (Unité 63)
+32 2 764 64 03 (Unité 64)
Unités d'hospitalisation en chirurgie cardiaque
+32 2 764 61 03 (Unité 61)
+32 2 764 62 03 (Unité 62)
Services de soins intensifs cardiaques
+32 2 764 27 53 (CVI1)
+32 2 764 27 73 (CVI2)

INSTITUT CARDIOVASCULAIRE
Cliniques universitaires SAINT-LUC
UCLouvain BRUXELLES

Editeur responsable : Thomas De Nayer / Service de communication
Mise en page : Rudy Lechantre
Photos : Shutterstock - Hugues Depasse

Cliniques universitaires Saint-Luc
Avenue Hippocrate, 10 – 1200 Bruxelles
institutcadiovasculaire.be

© Cliniques universitaires Saint-Luc
Vous souhaitez vous inspirer de cette brochure ?
Merci de nous contacter préalablement.

COMMU-DSQ-595
Mars 2026

Membre du réseau
Lid van het netwerk Huni