

Communiqué de presse du CHU de Toulouse

Toulouse, le 11 février 2016

Sensibilisation aux cardiopathies congénitales au CHU de Toulouse

Parce que le handicap cardiaque reste un handicap « invisible » et qu'il est important de le faire connaître, de soutenir les patients et leur famille, des étudiants de l'Université Toulouse III - Paul Sabatier, soutenus par l'Association Nationale des Cardiopathes Congénitales (ANCC) et le service de cardiopédiatrie du CHU de Toulouse, invitent, petits et grands, à partager une après-midi conviviale et éducative au cours de laquelle seront proposées diverses activités pour les enfants (jeux, lectures de contes, goûter, animations, ...) et un temps d'échange avec des professionnels pour les parents.

**Sensibilisation aux cardiopathies congénitales,
mercredi 17 février 2016 de 13h45 à 17h,
hôpital des Enfants - 1^{er} étage à l'Atrium,
330 avenue de Grande Bretagne - 31300 Toulouse
(accès : bus n° 45, 66 et ligne T1 du tramway « station Purpan »
ou parking des Peupliers P1 + navette gratuite).**

Cardiopathies congénitales, première cause de mortalité infantile

Il naît 6500 à 8000 enfants cardiaques, tous les ans en France, et ceci représente un tiers des anomalies constatées à la naissance. Dans 85% des cas, l'origine de la malformation est inconnue. Ces chiffres font des cardiopathies congénitales les malformations les plus fréquentes et la première cause de mortalité infantile.

De nombreux séjours hospitaliers et un isolement dans la maladie

Les enfants chez qui l'on diagnostique une cardiopathie congénitale, souvent aujourd'hui en anténatal, sont parfois confrontés dès la naissance à de nombreux séjours à l'hôpital qui scanderont la vie familiale et les confronteront toute leur vie à des difficultés supplémentaires (trouver une nourrice ou une crèche, intégration scolaire, regard des autres enfants et adultes, vie professionnelle, accès aux assurances...). Ils vont alors prendre conscience de leur « différence » en se sentant isolés, voire rejetés, car ces pathologies inquiètent une majorité de personnes.

Une prise en charge et un suivi indispensable à une bonne qualité de vie à l'âge adulte

Heureusement, grâce aux progrès de la chirurgie cardiaque infantile et des techniques de cathétérisme interventionnel, à la pugnacité des médecins dans leur prise en charge, ces enfants grandissent et arrivent à l'âge adulte avec une bonne qualité de vie. Toutefois, la prise en charge cardiologique de ces adultes laisse persister quelques difficultés. Ils ont, à juste titre, le souhait de vivre comme tout le monde en s'éloignant du milieu médical, mais cela peut leur faire prendre des risques non négligeables. C'est pourquoi, il est indispensable de poursuivre leur accompagnement avec un cardiologue congénitaliste.

La journée nationale de sensibilisation aux cardiopathies congénitales

La journée nationale de sensibilisation aux cardiopathies congénitales, organisée chaque année lors de la Saint-Valentin, vise en priorité à mieux faire connaître les cardiopathies congénitales et le travail des équipes médicales et soignantes qui les prennent en charge. Sensibiliser les patients à l'importance d'un suivi médical spécialisé pour prévenir le plus tôt possible une complication est devenu depuis 2012 un enjeu majeur de santé publique. Cette année, quatre étudiants de 2^e année de l'IUT GEA (Gestion des entreprises et des administrations) de l'Université Toulouse III - Paul Sabatier se sont fortement impliqués dans l'animation de cette journée de sensibilisation, dans le cadre de leur projet tutoré. Leur action a été soutenue par l'Association Nationale des Cardiaques Congénitaux (ANCC) et le service de cardiopédiatrie du CHU de Toulouse.

Contact presse :

- **ANCC Association Nationale des Cardiaques Congénitaux,**
Marie Paule Masseron - mobile : 06.13.09.18.55 - courriel : masseronmarie@orange.fr
- **CHU DE TOULOUSE, DIRECTION DE LA COMMUNICATION, HOTEL-DIEU SAINT-JACQUES,**
Dominique Soulié - tél. : 05 61 77 83 49 - mobile : 06 27 59 58 96 - courriel : soulie.d@chu-toulouse.fr