

LE SUIVI TOUT AU LONG DE LA VIE

en collaboration avec le Dr Pascal Amedro - CHU de Bordeaux et IHU Liryc

Le saviez-vous ? On estime à **200 000 le nombre d'adultes atteints de Cardiopathie Congénitale (CC)**, dont la moitié seraient des CC complexes. Et **moins de 30% de ces adultes ont un suivi approprié** dans les centres spécialisés dans les CC de l'adulte !

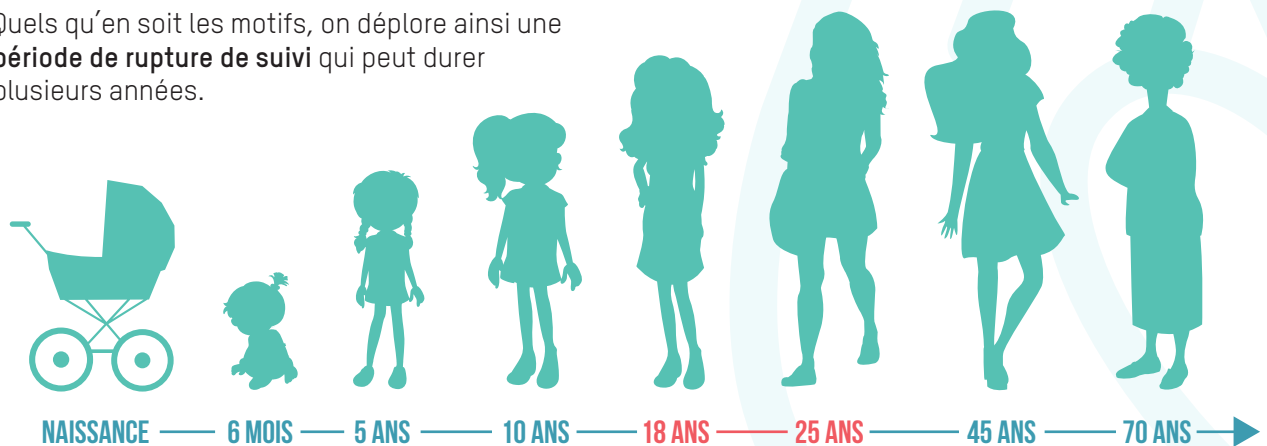
Source : Marelli et al.

LA TRANSITION : QUÉZACO ?

Les cardiopathies congénitales sont désormais traitées pour la plupart dans l'enfance (avec un **taux de survie jusqu'à l'âge adulte de 90%**). Dans les années qui suivent, ce sont les parents qui ont la responsabilité du suivi médical. Mais les enfants grandissent ... et deviennent de jeunes adultes de plus en plus autonomes.

Cette période, appelée **période de transition**, est une période critique, même si les parents ont aidé leur enfant à s'y préparer. En effet, le jeune adulte peut déménager ou encore, pensant que toutes les difficultés sont désormais derrière lui, laisser s'espacer ses visites de contrôle, voire ne plus les programmer. Frein supplémentaire : le suivi par l'équipe familiale doit faire place à un suivi par une équipe inconnue, habituée aux adultes. Il y a rupture - hélas inévitable - du lien de confiance qui unissait l'enfant et les professionnels de santé qui l'ont accompagné jusqu'alors.

Quels qu'en soit les motifs, on déplore ainsi une **période de rupture de suivi** qui peut durer plusieurs années.



POURQUOI SE FAIRE SUIVRE RÉGULIÈREMENT ?

Toute personne née avec une CC doit **impérativement** continuer à se faire suivre tout au long de sa vie. Elle n'est jamais complètement "guérie," même si tout va bien.

En effet,

- ♥ certaines situations peuvent être à risque comme une mauvaise hygiène de vie, un challenge sportif, ou tout simplement, une grossesse.
- ♥ des troubles du rythme peuvent s'installer avec le temps chez les patients opérés dans l'enfance, en fonction du type de cardiopathie, de l'évolution de celle-ci et de l'état de santé général du patient.

QUELS SONT LES SIGNAUX D'ALERTE ?

Un patient qui néglige son suivi doit impérativement consulter, notamment en cas de **fatigabilité accrue**, de **palpitations** ou de **fièvre prolongée**. Ces symptômes peuvent être dus à de l'**insuffisance cardiaque**, des **troubles du rythme électrique** ou une **endocardite**. **Jusqu'à 50%** des adultes avec une cardiopathie opérée dans l'enfance peuvent y être confrontés.

Parfois, le patient attend trop longtemps avant de voir un cardiologue et **une nouvelle intervention est nécessaire**.

COMMENT RÉUSSIR SA PÉRIODE DE TRANSITION ?

C'est le cardiopédiatre qui, au moment opportun, et en coordination avec le médecin traitant, va orienter le patient vers un centre de prise en charge spécialisé et gérer son transfert (notamment celui du dossier médical). Il peut s'agir d'une structure uniquement adulte ou mixte enfants/adultes.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP) : LA CLÉ D'UNE BONNE TRANSITION

Plusieurs programmes ETP-transition sont disponibles pour accompagner les jeunes dans leur autonomie*.

Un projet ETP-transition, en présentiel ou distanciel, est notamment développé par la filière Cardiogen. Par ailleurs, de nombreuses Unités Transversales d'Éducation Thérapeutique du Patient (UTEP) émergent partout en France afin de favoriser l'autonomie du patient : journées de transition, partages d'expérience, modules en ligne... permettent aux jeunes de poser leurs questions et d'échanger entre pairs.

* www.oscarsante.org

A QUOI SERT UN PROGRAMME DE TRANSITION ?

Un **programme de transition**, outre le transfert du suivi médical entre cardiopédiatre et cardiologue expert en CC de l'adulte, a pour objectif d'aider le jeune patient à devenir autonome :

- ♥ savoir quand et comment communiquer sur son état de santé
- ♥ s'approprier les décisions relatives à sa santé
- ♥ être conscient des restrictions éventuelles liées à sa pathologie
- ♥ connaître les dangers liés à certaines pratiques, comme le risque d'endocardite
- ♥ savoir gérer les formalités administratives
- ♥ optimiser sa qualité de vie

ET APRÈS ?

Le patient né avec une CC doit être acteur de sa prise en charge. A ce titre, il est de sa responsabilité de se faire suivre régulièrement. En cas de CC complexe, il est préférable de se faire suivre dans un centre du Réseau M3C.

Le Réseau de soins M3C compte 23 centres, répartis sur tout l'hexagone et en France outremer, qui assurent la prise en charge de toutes les cardiopathies congénitales complexes, du diagnostic prénatal jusqu'à l'âge adulte.



TÉMOIGNAGE DE SOWY – 34 ANS

J'ai été opérée à 8 mois. Je n'en garde aucun souvenir, la seule marque de cet épisode est ma cicatrice. C'est à partir de cette cicatrice que les premières questions me viennent et c'est à mes parents que je les pose. D'une façon banale et simple, on m'explique que j'avais un trou dans le cœur et que les médecins l'ont réparé. Pour moi, cela signifie : j'étais malade, je suis guérie. J'ai eu une enfance tout à fait "normale" et suis entrée dans l'âge adulte sans trop me soucier de mon suivi médical, sans me sentir différente/spéciale. Pourtant on l'est !

À 27 ans, suite à la rencontre d'une personne qui porte exactement la même cicatrice que moi, les questions refont surface et j'ai besoin de réponses plus complètes ! Je prends donc rendez-vous avec mon cardiologue qui m'explique tout. Et en profite pour m'annoncer une chirurgie à prévoir d'ici 1 an ! Le choc.

Ce choc aurait pu largement être atténué si un suivi régulier avait été fait (mea culpa), si ma malformation avait été comprise, et expliquée en indiquant clairement les risques et évolutions possibles. Je sais maintenant que tout projet (installation à l'étranger, grossesse) doit être discuté avec les cardiologues (et approuvé !). Il ne s'agit pas de contrainte, mais plutôt de me préparer au mieux. J'ai toujours eu réponse à mes questions, que ce soit avec ma famille, le corps médical ou les associations.

La clé : la discussion !