

19 Juin 2021

## Événement inédit au parc du Futuroscope



L' Association **Midi Cardio Greffes Occitanie** organise avec le soutien du Futuroscope, une journée exceptionnelle pour sensibiliser aux maladies cardiovasculaires pédiatriques congénitales et à la greffe cardiaque et/ou pulmonaire.



# SOMMAIRE

- ① Midi Cardio Greffes Occitanie: vision et missions
- ① Sensibiliser aux cardiomyopathies congénitales
- ① 19 juin 2021 : une initiative inédite  
au profit des enfants malades
- ① Partenariats et impacts
- ① Récapitulatif du projet

# MIDI CARDIO GREFFES

## HISTORIQUE

Crée en 1992 par des greffés cardiaques du CHU de Rangueil. Membre fondateur de la Fédération des greffés Cœur et/ou Poumons.

Regrouper tous les transplantés cardiaques et/ou pulmonaires de la région Occitanie.

Apporter une aide aux transplantés et aux malades en attente de greffe.

Promouvoir le don d'organes et la greffe.

Nos membres sont principalement des greffés et leurs actions sont basées sur le bénévolat.

Partenaire de la Fédération Française de Cardiologie avec qui nous avons créé le Club Cœur et Santé de l'Autan.

## LE DON D'ORGANES



## MISSIONS

- ♥ Etre à l'écoute, conseiller, soutenir et apporter le fruit de notre expérience.
- ♥ Promouvoir le don d'organes
- ♥ Entretenir une liaison constante avec l'hôpital et pouvoir vous mettre en relation avec le corps médical
- ♥ Favoriser les actions de la recherche
- ♥ Vous rencontrer lors des permanences à l'hôpital Rangueil le premier et troisième jeudi du mois.

*Le Professeur CAMILLE DAMBRIN Chirurgie Cardiovasculaire à l' hôpital Rangueil est **Président d'honneur** de l'Association.  
Le Docteur YVES DULAC Cardiopédiatre hôpital des enfants **partenaire de l'Association**.  
Le Professeur BERTRAND LEOBON Chirurgie Cardiovasculaire pédiatrique hôpital des enfants **partenaire de l'Association**.  
Le Professeur JEROME RONCALLI Cardiologue à l' hôpital Rangueil est **Parrain** de l' Association.*

## QU'EST-CE QUE LES CARDIOMYOPATHIES CONGENITALES?

Les cardiopathies congénitales touchent près de 1% des naissances en France (0.8 ‰ naissances). Elles sont donc fréquentes et la moitié d'entre elles nécessite une prise en charge invasive (chirurgie ou cathétérisme) à l'âge pédiatrique. Le diagnostic de ces cardiopathies est de plus en plus fait en période anténatale et peut aussi l'être à la naissance, durant l'enfance voire à l'âge adulte en cas de cardiopathie bien équilibrée.

Les grands progrès de la prise en charge de ces cardiopathies, notamment des progrès chirurgicaux réalisés dans les années 80, ont permis l'avènement de la chirurgie cardiaque néo natale et plus globalement une nette amélioration du pronostic à long terme. Nous avons donc vu émerger dans les années 2000, une importante population de patients porteurs d'une cardiopathie congénitale à l'âge adulte, nécessitant eux aussi un suivi, voire des interventions spécifiques.

L'activité de chirurgie cardiaque pédiatrique représente donc chaque année en France entre 3 500 et 4 000 interventions, effectuées dans 9 centres, autorisés à réaliser la chirurgie cardiaque pédiatrique au regard des décrets de chirurgie cardiaque. Ces centres associent bien sûr, aux équipes chirurgicales, des équipes de cardiopédiatrie et de cathétérisme cardiaque pédiatrique, d'anesthésie réanimation et de réanimation pédiatrique, afin de permettre le suivi et la prise en charge de ces enfants.

A côté de cardiopathies non complexes, pour lesquelles une intervention de chirurgie ou de cathétérisme sera considérée comme curative en un temps (communication inter atriale, communication inter ventriculaire ...), de nombreuses autres cardiopathies pourront nécessiter plusieurs interventions par chirurgie ou par cathétérisme au cours de la vie du patient. Un suivi est donc indispensable et réalisé par des équipes de cardiopédiatrie et de cardiologie adulte, formées aux cardiopathies congénitales, après l'étape fondamentale de transition permettant à ces patients de passer de l'environnement pédiatrique à un environnement adulte.

Si la plupart des cardiopathies congénitales est donc réparée, un certain nombre d'entre elles est toujours considéré comme non réparable et notamment toutes les cardiopathies de type ventricule unique. Pour celles-ci, des palliations dites uni-ventriculaires (en règle à l'issue de 3 interventions chirurgicales pédiatriques) permettent à la plupart de ces patients d'atteindre l'âge adulte, mais évoluent en règle, à terme, vers l'insuffisance cardiaque du ventricule unique.

Enfin, les technologies d'assistance circulatoire et de transplantation cardiaque font également partie des procédures qui peuvent être nécessaires chez certains de ces patients atteints de cardiopathie congénitale ou chez des patients victimes d'affections génétiques évoluant vers l'insuffisance cardiaque voire chez tout enfant atteint de forme grave de myocardite. Si les indications d'assistance circulatoire de longue durée et de transplantation cardiaque sont heureusement rares (avec en moyenne 25 transplantations cardiaques réalisées en France chaque année), elles n'en demeurent pas moins le traitement ultime nécessaire en cas de défaillance

Professeur LEOBON CHU DE TOULOUSE Hôpital des enfants

Avoir un enfant **malade** est une douloureuse « leçon de vie ». **Natasha St-Pier** raconte la cardiopathie congénitale dont souffre son fils et l'opération à cœur ouvert qu'il a subi à l'âge de 4 mois.

*"La nuit précédant l'opération de Bixente, je suis restée près de son lit, à l'hôpital parisien Necker-Enfants malades, et je l'ai remercié de m'avoir laissé être sa maman pendant ces quatre mois, se souvient-elle. Je lui ai dit qu'il pouvait s'en aller en paix, mais que s'il souhaitait rester à mes côtés, je serais la plus heureuse des mères."*

*Je ne me sens pas redevable envers Dieu de la survie de mon fils, même si j'ai ressenti le besoin de croire en quelque chose de plus fort que la médecine."*

## UNE INITIATIVE INÉDITE AU PROFIT DES ENFANTS MALADES

« *une journée de rassemblement entre enthousiasme et espoir* »

Le soutien à apporter aux familles d'enfants atteints de maladies cardiaques congénitales est essentiel pour lutter contre l'isolement face à la maladie et la peur.

Face à ces périodes difficiles d'angoisse et d'attente cette journée incarne le dynamisme des enfants et de leurs proches remplis d'espoir pour un futur meilleur.

Ces enfants et adolescents qui ont affronté la maladie pour obtenir la victoire de la guérison sont une leçon de vie, de force et de courage extraordinaire. Ils ont en eux un optimisme incroyable. Le jour de la guérison marque pour eux une deuxième naissance plein d'espoir ainsi qu'un entrain renouvelé pour vivre et construire leur futur.

*Cette journée ludique et dynamique sera donc l'occasion pour tous de partager leurs expériences.*

*Ce sera une week-end hors du quotidien pour sortir de l'isolement et créer de nouveaux liens et de nouveaux souvenirs pour aller de l'avant afin de s'épanouir.*

### Déroulement de la journée du samedi

9h30-10h : Accueil des familles par le Président de Midi Cardio Greffes et son bureau sur le site du FUTUROSCOPE

10h-12h30: Quartier libre sur le site

13h30-18h00 : Quartier libre sur le site

16h30: Cocktail avec la presse, les partenaires et les familles.

20h: Repas convivial à l'hôtel CAMPANILE

22h30: Spectacle SON ET LUMIERE

## IMPLICATION DES ACTEURS PUBLICS

Midi Cardio Greffes s'est rapprochée de différents acteurs publics pour prendre activement part au développement du projet.



La presse

*Les médias seront présents pour relayer cette journée et sensibiliser le grand public aux maladies cardiaques pédiatriques.*



# RÉSUMÉ

## *Carte d'identité du projet*

<b>Territoire</b>	Poitiers – parc du Futuroscope
<b>Date</b>	18 AU 20 JUIN 2021
<b>Objectif</b>	Organiser une journée inédite pour rassembler des enfants atteints de cardiomyopathies congénitales et des greffés cardiaques et/ou pulmonaires
<b>Mission</b>	Sensibiliser le public aux maladies cardiaques chez l'enfant et à la greffe.
<b>Portée</b>	Régionale et nationale
<b>Budget prévisionnel</b>	10.000 €uros
<b>Nombre de participants</b>	20 enfants, 20 accompagnants, 4 staff médical, 10 bénévoles.