

**EDITO**

Cher(e)s Ami(e)s, Cher(e)s Adhérent(e)s,

C'est pour moi un grand honneur d'avoir été élu président de l'association OCOVAS. Je tenais à remercier chaleureusement Monsieur le Professeur Bernard Eisenmann, les membres du Conseil d'Administration et tous les adhérents de cette marque de confiance. Le soutien d'OCOVAS et de Monsieur le Professeur Bernard Eisenmann a été constant depuis le début de ma carrière.

Les actions d'OCOVAS depuis plus de 23 ans ont permis d'améliorer la prise en charge des patients et de soutenir la recherche dans le Pôle d'Activité Médico-Chirurgicale Cardio-Vasculaire des Hôpitaux Universitaires de

Strasbourg mais également de soutenir des actions humanitaires dans différents pays. Ces actions ne sont pas possibles sans le soutien du monde associatif, sans vous ! Ce passage de témoin à la présidence d'OCOVAS s'inscrit donc dans la continuité des actions réalisées jusqu'à ce jour, avec la même détermination et le même sérieux que le travail remarquable réalisé jusqu'à présent par Monsieur le Professeur Bernard Eisenmann et l'ensemble des membres du Conseil d'Administration. De nombreux projets cliniques et de recherche sont en cours dans le Service de Chirurgie Cardiaque. En clinique, le développement du programme de Réhabilitation Améliorée Après Chirurgie Cardiaque (RAACC) depuis 2 ans a permis d'améliorer de façon extraordinaire nos résultats et la satisfaction des patients. En recherche, OCOVAS a financé l'acquisition d'une machine de cœur perfusé travaillant dans notre laboratoire. Seuls quatre laboratoires en France disposent de cet équipement. Les travaux de recherche réalisés avec ce dispositif ont permis des avancées majeures dans l'optimisation de la protection du cœur pendant une chirurgie cardiaque. OCOVAS va continuer de soutenir ces actions. Nous resterons tous marqués par cette année 2020 et cette crise sanitaire sans précédent. Les hôpitaux ont fait face à un afflux majeur de malades, de nombreuses familles ont été touchées par la Covid, l'économie est sévèrement ébranlée et nos liens sociaux et affectifs avec nos familles et amis se sont trouvés réduits.

Ces fêtes de fin d'année seront sans doute moins joyeuses que l'on ne pourrait l'espérer car il est si important de tous nous protéger face à la Covid. Mais je suis certain que l'année 2021 nous permettra de tourner la page de cette crise sanitaire.

Au nom de l'ensemble des membres du Conseil d'Administration d'OCOVAS, je vous souhaite, à vous et à vos proches, de passer de très bonnes fêtes de fin d'année et je vous adresse tous mes meilleurs vœux de santé et de bonheur pour 2021 !

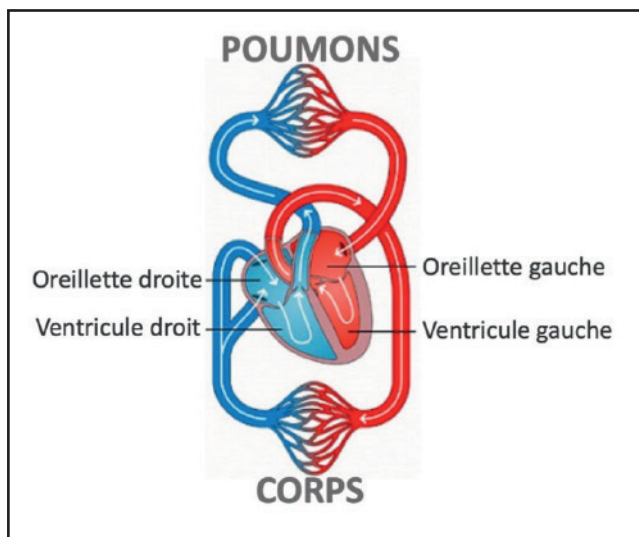
Professeur Michel Kindo
Président d'OCOVAS

LES MALFORMATIONS CARDIAQUES EN 7 POINTS

1. Environ un enfant sur 100 est porteur d'une malformation cardiaque.

À partir de données sur la population, la prévalence, c'est à dire le nombre total de patients à un moment donné, porteurs de malformations cardiaques, dans les pays développés, est estimée entre 8 et 9 pour 1000 naissances, ce qui en fait la cause la plus fréquente de malformations congénitales, c'est-à-dire de malformations présentes dès la naissance. Les anomalies des cloisons cardiaques (communication interauriculaire et communication interventriculaire) sont les formes de malformations cardiaques les plus fréquentes, avec une prévalence de 5 sur 1000 naissances environ.

2. Le cœur normal est une double pompe. Certains enfants ne vivent qu'avec une seule pompe !



Le cœur normal est composé de 4 cavités, ou chambres, séparées 2 à 2 par une cloison entre les côtés droit et gauche.

Le côté droit du cœur récupère le sang veineux (ou sang bleu, désoxygéné), après qu'il a été utilisé par le corps, puis l'envoie vers les poumons pour qu'ils puissent l'enrichir en oxygène et enlever le CO₂.

Le côté gauche du cœur récupère le sang rouge, fraîchement oxygéné par les poumons, et le pompe dans le reste du corps. Les artères sont les tuyaux qui transportent le sang en provenance du cœur et les veines sont les tuyaux qui transportent le sang vers le cœur. Le côté droit et le côté gauche sont séparés par une cloison qui, normalement, après la naissance, n'autorise pas de passage entre les deux côtés, droit et gauche. Les valves sont comme des portes qui permettent au sang de ne s'écouler que dans un seul sens à l'intérieur du cœur. Elles séparent les oreillettes des ventricules et les ventricules des vaisseaux.

Certains enfants naissent avec des malformations complexes et sévères, qui nécessitent plusieurs interventions aboutissant à ce que l'on appelle dans le monde entier une « physiologie de Fontan », du nom d'un éminent chirurgien cardiaque bordelais. Chez ces patients le sang bleu s'écoule directement dans les poumons, sans être pompé par un ventricule droit, on dit qu'ils ont un « ventricule unique ».

3. Il existe autant de malformations que d'éléments anatomiques dans le cœur (vaisseaux, valves, parois du cœur...).

Comme évoqué précédemment, les malformations cardiaques les plus fréquentes consistent en un « trou dans le cœur », c'est-à-dire une communication entre le côté droit et le côté gauche. Les valves peuvent également être touchées : trop petites, elles empêchent le sang de s'écouler facilement ou, trop lâches, elles laissent le sang refluer entre deux cavités. En général, une malformation cardiaque se développe lorsque le fœtus est en train de se développer. Ce n'est pas dû à ce que la mère a fait pendant la grossesse, et parfois on ne peut pas donner une cause exacte. Certaines malformations cardiaques sont associées à des problèmes génétiques ou chromosomiques comme la trisomie 21 par exemple. Parfois certaines maladies de l'enfance (infections à streptocoque par exemple) peuvent endommager le cœur.

4. Le diagnostic peut dans certains cas être fait avant la naissance.

L'échographie prénatale peut, dans certains cas, permettre de soupçonner une malformation cardiaque ou d'en faire le diagnostic précis. Ceci permet aux parents de se préparer à l'arrivée de leur enfant et de programmer la prise en charge, souvent chirurgicale et précoce.

5. Après la naissance, plusieurs signes peuvent amener à suspecter la présence d'une malformation cardiaque.

Beaucoup d'enfants porteurs d'une malformation apparaissent tout à fait sains et bien portants. Les symptômes les plus courants sont : une coloration bleue des lèvres et/ou de la peau, des difficultés d'alimentation ou des sueurs lors de l'allaitement, un souffle court, une faible prise de poids, une pâleur, une fatigue...

6. Presque toutes les malformations cardiaques peuvent être traitées, par des médicaments et/ou une intervention chirurgicale.

Les médicaments permettent de soulager les symptômes et peuvent souvent être arrêtés au bout d'un certain temps. Parfois, certains médicaments doivent être pris à vie. La chirurgie permet dans de nombreux cas une guérison complète. Dans certains cas, l'intervention chirurgicale doit être réalisée à la naissance. Certains enfants nécessitent parfois plusieurs réinterventions au cours de leur vie. Dans certains cas, l'intervention nécessaire peut être réalisée au travers d'un petit tuyau nommé « cathéter », sans nécessiter de chirurgie, et donc sans cicatrice.

7. Les malformations cardiaques de l'enfant peuvent avoir un retentissement sur son développement, mais en grande majorité, une fois la malformation diagnostiquée et traitée, le développement est normal.



La plupart des enfants porteurs de malformations cardiaques peuvent être traités et vivre une vie saine et active.

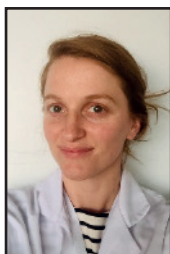
De nombreux enfants opérés seront indépendants, feront du sport en compétition et feront tout ce que font les autres enfants. Un suivi régulier par un cardiologue-pédiatre jusqu'à l'âge adulte, puis par un cardiologue, sera cependant nécessaire.

Shaun White, champion du monde et champion olympique de snowboard, deux fois opéré du cœur au cours de sa première année de vie, pour une Tétralogie de Fallot. (photo: wikipedia)

RETOURS DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

Cette année 2020 a été marquée par un bouleversement de la vie sociale et économique française. La pandémie a également considérablement affecté la tenue de notre assemblée générale. Ceci vous a été exposé en détail. Indispensable pour définir les nouvelles instances de l'association et impérative pour finaliser le dossier préfectoral devant être soumis pour toute association reconnue d'intérêt public l'assemblée a donc été «tenue» le 10 octobre 2020 après une consultation organisée par voie postale. Cette consultation a été un succès, le quorum étant atteint avec 65 % de réponses valides par rapport au nombre d'adhérents à jour de cotisation. Elle a été un succès, l'immense majorité (97 %) des réponses ayant validé l'ensemble des points qui avaient été soumis à votre appréciation. Quelques voix (quatre) se sont abstenues sur l'un ou l'autre point ; il y a eu un vote contre un des points considérés.

Si nous sommes très heureux d'avoir obtenu l'assentiment de l'assemblée nous sommes également rassurés par les quelques voix divergentes qui confortent le caractère démocratique de la consultation et témoignent de la persistance d'une réflexion active au sein du mouvement. Nous nous proposons de vous exposer davantage de détails, tout particulièrement en ce qui concerne les orientations nouvelles, les axes de recherche, les acquisitions médicales, mais aussi l'analyse comptable qui vous est développée traditionnellement. Ces informations apparaîtront sur le site internet, mais également dans le prochain numéro d'Atout Cœur.



A l'heure actuelle nous ne savons toujours pas quelle sera la configuration de la prochaine assemblée générale, ni de la date qui pourra être retenue. Nous espérons que ces précisions seront disponibles pour le prochain bulletin de liaison.

Tous les noms d'administrateurs qui vous ont été soumis ont été validés. Une nouvelle « recrue » fait son entrée. Il s'agit du Docteur **Stéphanie PERRIER**, qui est chirurgien cardiaque des enfants au CHU de Strasbourg. Les autres administrateurs vous sont connus, et leur photo a été publiée dans ATCœur 63 de février 2020.



Suite à cette AG, un premier conseil d'Administration a pu se tenir, en date du 19 novembre 2020, cette-fois ci par visioconférence. Comme cela avait été pressenti un nouveau Président a été nommé : il s'agit du Professeur Michel KINDO, également à l'œuvre dans le service de chirurgie cardiaque du CHU de Strasbourg.

La composition du conseil d'administration est la suivante :

Président	: Michel KINDO	Membre du CA	: Lucien HESSEL
Vice -Présidence	: Bernard EISENMANN	Membre du CA	: André BENTZ
Trésorier	: Lucien TRIPONEL	Membre du CA	: Freddy SCHMITT
Secrétaire	: Roland EISENMANN		
Membre du bureau	: Brigitte KALT **	Réviseur C.	: Roland FENDER
Membre du bureau	: Stéphanie PERRIER	Réviseur C.	: Hubert BRUNSTEIN

La nouvelle équipe se tient à votre disposition. En retour toute suggestion, aide ou souhait de coopération est la bienvenue.

** Nous venons d'apprendre la triste et tragique nouvelle du décès de Brigitte KALT. Nous exprimons nos vives condoléances à sa famille. Ocovas reviendra sur cette disparition.

CARNET

Nous déplorons la disparition de nos membres et amis.

♦ Irène HABERKORN	ILLKIRCH-GRAFFENSTADEN	14/09/2020
♦ Raymonde ADAM	SCHILTIGHEIM	14 09 2020
♦ Robert KLEIN	HAGUENAU	25/08/2020
♦ Francis JUNG	GAMBSHEIM	27/03/2020

Que leurs familles durement éprouvées sachent que nous prenons part à leur peine. Nous leur adressons nos sincères condoléances et les remercions de tout cœur pour les dons, qui à leur initiative ont été offerts à OCOVAS.

PENSEZ AU RENOUELEMENT DE VOTRE ADHESION

Le montant de la cotisation de base reste inchangé : 25,- €

Tout don supplémentaire sera le bienvenu. Votre soutien est indispensable à la poursuite de nos actions. Et vous pouvez nous aider en sensibilisant vos proches, vos amis, votre entourage. Par avance, merci !

VOTRE REDUCTION FISCALE

Si vous êtes imposable, vous bénéficiez d'une réduction d'impôt - Si votre don est de 100 €, il ne vous coûtera que 34 €
S'il est de 50 €, il ne vous coûtera que 17 € - S'il est de 25 €, il ne vous coûtera que 8,50 €
Un reçu fiscal ouvrant droit à réduction d'impôt vous sera délivré.

IMPORTANT : Veuillez noter les nouvelles coordonnées

OCOVAS

(Association des Opérés du CŒur et des VAisseaUX à Strasbourg)
29, rue Charles de Foucauld - 67000 STRASBOURG

Tél./Rép. : 03 88 25 78 02
03 69 55 07 04

E-mail : ocovas1@orange.fr

Adresse internet : www.ocovas.com

HOPITAUX UNIVERSITAIRES

Secrétariat Pr. KINDO
Service de Chirurgie Cardiaque
- UF 1204
Nouvel Hôpital Civil
1 place de l'Hôpital
67091 STRASBOURG Cedex