

Coarctation de l'aorte

Asymétrie des ventricules avec petit ventricule gauche

Livret d'accueil et d'information

Unité Médico-chirurgicale de Cardiologie Pédiatrique et Congénitale

Centre de Référence des Malformations Cardiaques Congénitales Complexes
& Maternité

Hôpital Necker-Enfants Malades

149, rue de Sèvres

75015 Paris, France



Qu'est-ce qu'une coarctation de l'aorte ?



Coeur normal



Asymétrie

Dans le cœur normal, le **sang bleu** (désoxygéné) passe dans les cavités droites (oreillette droite et ventricule droit) puis est éjecté dans l'artère pulmonaire, qui achemine le sang jusqu'aux poumons, pour qu'il soit chargé en oxygène. Le **sang rouge** (oxygéné) arrive dans les cavités gauches du cœur (oreillette gauche et ventricule gauche), puis il est éjecté dans l'aorte, qui est le vaisseau qui

Une future coarctation de l'aorte a été suspectée chez votre futur enfant car il y a une asymétrie entre les cavités gauches (**rouges**) et les cavités droites (**bleues**), les gauches étant plus petites.

La coarctation se constitue après la naissance à la fermeture du canal artériel. On ne peut donc être sûr que votre bébé en aura une. Cela sera confirmé ou infirmé après sa naissance.

La coarctation peut se faire brutalement à quelques jours de vie et la vie du bébé peut être en danger. C'est pourquoi **une surveillance post-natale rapprochée est justifiée.**

Pour tenter de préciser le risque réel de coarctation à la naissance, des contrôles du cœur du fœtus en échocardiographie sont nécessaires. Ils permettent aussi de voir la croissance du cœur gauche.



Coarctation

La naissance

Où ?

Il vous a été proposé d'**accoucher à l'hôpital Necker-Enfants Malades**.
Votre futur enfant et vous serez pris en charge par la maternité pour l'accouchement en lien avec l'Unité médico-chirurgicale de cardiologie pédiatrique. L'accouchement aura lieu à la maternité de l'hôpital Necker-Enfants Malades. Votre enfant sera examiné par le pédiatre de maternité puis par l'équipe de cardiopédiatrie. Il sera hospitalisé dans le service de cardiopédiatrie où vous pourrez le voir autant que vous le souhaitez.



Pourquoi ?



L'asymétrie entre les ventricules et les vaisseaux (le gauche plus petit que le droit et l'aorte plus petite que l'artère pulmonaire) fait craindre la constitution d'une **coarctation après la naissance lors de la fermeture du canal artériel**.

Si une coarctation se produit, le risque est de fatiguer brutalement le cœur et de mettre la vie du bébé en péril. C'est pourquoi il faut le surveiller jusqu'à la fermeture du canal artériel dans l'unité de soins continus de cardiopédiatrie.



Comment ?

La malformation de votre bébé ne justifie pas qu'il naisse différemment d'un autre enfant. C'est donc l'obstétricien qui décidera des modalités de l'accouchement comme dans toutes les grossesses. La différence sera la programmation de l'accouchement qui sera déclenché environ une quinzaine de jours avant le terme théorique. Tout ceci vous sera expliqué lors de vos entretiens à la maternité.



La période néonatale

Votre enfant sera examiné cliniquement et en échographie par un des médecins seniors du service. Le plus souvent, le médecin que vous aurez rencontré avant la naissance viendra vous saluer et examiner votre enfant.

Il faut savoir être patient car le canal artériel se ferme naturellement après quelques heures ou quelques jours après la naissance.

S'il n'y a pas de coarctation après la fermeture du canal artériel, nous vous rendrons votre bébé rapidement car il n'y aura pas d'urgence. Nous vérifierons les valves du coeur gauche (la valve aortique et la valve mitrale) qui peuvent parfois être anormales et devoir être surveillées. Un rendez-vous sera prévu dans le mois suivant avec votre cardiopédiatre et en l'absence d'anomalie, le suivi s'arrêtera.

S'il y a une coarctation à la fermeture du canal artériel, nous donnerons un médicament par voie veineuse «**la prostaglandine**» qui rouvrira le canal artériel et nous programmerons la chirurgie de la coarctation dans les jours qui suivront.

Plus rarement, la coarctation est très bien tolérée et dans ce cas, nous préférons attendre environ un mois avant d'opérer les bébés car le geste est plus simple que chez un nouveau-né de quelques jours. Dans ce cas assez rare, votre enfant vous sera rendu et nous le surveillerons toutes les semaines avant l'opération.



Prostine



La chirurgie et les suites opératoires

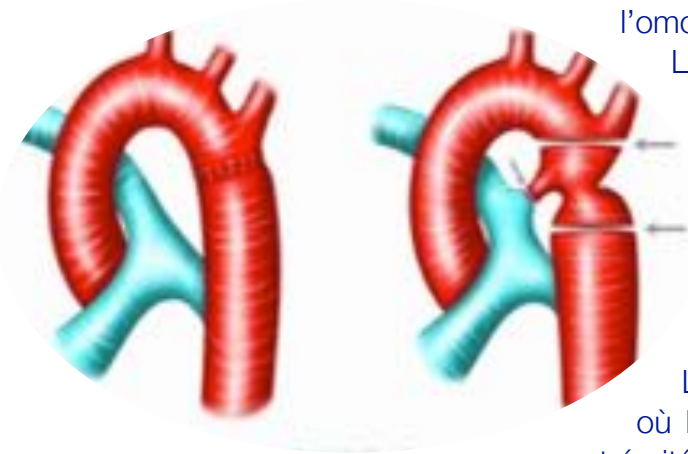
La réparation chirurgicale de la coarctation de l'aorte est souvent faite chez un nouveau-né. La cicatrice se fait dans le dos (thoracotomie gauche) sous l'omoplate. Il est rare d'avoir à passer par devant (sternotomie).

L'opération consiste à couper la zone rétrécie de l'aorte et à recoudre les deux bouts sains.

La veille de sa chirurgie, votre enfant sera admis dans le service de chirurgie cardiaque. Vous aurez rencontré l'anesthésiste et le chirurgien qui vous auront informés sur l'intervention et ses risques.

Deux toilettes préopératoires seront faites, avec votre participation si vous le désirez, une la veille de l'intervention, la seconde avant la chirurgie.

Le jour de l'intervention votre enfant est pris en charge au bloc opératoire où le chirurgien va réséquer la zone rétrécie de l'aorte et suturer les deux extrémités.



L'opération



Après l'intervention, votre enfant séjournera en **réanimation de chirurgie cardiaque**. Avant de rentrer à la maison, nous veillerons à ce que tout aille bien sur le plan cardiaque bien sûr mais aussi pour le reste de la prise en charge pédiatrique. Quand vous serez prêts, vous rentrerez chez vous et un suivi sera organisé auprès de votre cardiopédiatre.

Les fils seront ôtés par une infirmière si ce la n'a pas déjà été fait.

Les numéros de téléphone du service vous seront remis pour vos questions après le retour à la maison.

Nous écrivons un courrier à votre médecin traitant ainsi qu'à tous les médecins que vous souhaiteriez voir informés. Vous recevrez systématiquement une copie de ces courriers à votre domicile.



L'enfance

La vie quotidienne



Une fois la coarctation réparée et s'il n'y a pas d'anomalies extra-cardiaques associées, **la vie quotidienne est normale.**

La scolarité se déroule normalement et **les activités sportives** ne sont pas contre-indiquées. La pratique de la compétition nécessite des évaluations à l'effort.

Il n'y a habituellement aucun traitement médicamenteux.

Un suivi cardiologique auprès de votre cardiopédiatre est organisé: plusieurs consultations sont recommandées la première année puis le plus souvent le suivi est annuel.



Le suivi médical



Recoarctation



Le suivi se fait avec un examen cardiaque, des prise de la pression artérielle (la tension) aux 4 membres, une échocardiographie et un ECG d'effort.

Le scanner cardiaque et l'IRM peuvent être utiles pour rechercher une **re-coarctation** qui est fréquente la première année après l'opération (20%). Si celle-ci survient, le traitement consiste à dilater la zone de cicatrice rétrécie. Les résultats sont souvent excellents et les ré-opérations très rares.



Dilatation de re-coarctation

Grandir puis devenir adulte avec une coarctation opérée

Faut-il continuer à voir un cardiologue spécialisé ?

Oui certainement !

Un suivi spécialisé une fois par an est utile pour vérifier la fonction du ventricule gauche et de ses valves, s'assurer qu'il n'y a pas d'hypertension artérielle mais aussi pour vous informer clairement sur les activités physiques, la contraception et la grossesse, l'assurance, etc...



La vie d'adulte

Que peut-il arriver à l'âge adulte ?

Il y a deux motifs de surveillance:

- dépister l'hypertension artérielle** qui peut apparaître tôt dans la vie;
- vérifier le fonctionnement des valves du coeur gauche** qui sont parfois anormale (bicuspidie aortique) et qui peuvent se rétrécir ou fuir.

Les patients opérés d'une coarctation dans l'enfance vivent normalement mais le suivi ne doit pas s'interrompre car ils vieillissent comme tout le monde et ont peut être un peu plus de précautions à prendre sur le plan de la prévention cardiovasculaire.



Centre de Référence National-M3C Necker

Malformations Cardiaques Congénitales Complexes

Hôpital Necker-Enfants Malades

149, rue de Sèvres
75015 Paris



Aider le M3C-Necker

Vous pouvez soutenir les programmes de recherche du M3C-NEM en contactant

Mme Sandrine RODE – ARCFA

www.arcfa.fr

contact.arcfa@gmail.com



Ce livret a été conçu par l'équipe du M3C-Necker
Réalisation Pr Damien Bonnet
Copyright ARCFA 2018