

Ma vie d'adulte

*avec une cardiopathie
congénitale*



Cette brochure est le fruit d'un travail collectif mené par des membres de l'ANCC, Association Nationale des Cardiaques Congénitaux, fondée en 1963.

L'objectif de cette brochure est d'apporter aux adultes atteints d'une cardiopathie congénitale et à leurs proches des informations essentielles pour leur permettre de bien prendre en charge leur santé, de connaître leurs droits et de les faire valoir. Le contenu a été relu et validé par un médecin spécialiste des cardiopathies congénitales.

Les cardiopathies congénitales sont des malformations au niveau du cœur, des artères ou des vaisseaux sanguins. Elles peuvent être détectées pendant la grossesse, après la naissance ou plus tard. Il existe différents types de malformations cardiaques. Certaines cardiopathies, dites « cyanogènes », se caractérisent par une coloration bleue/violacée du visage, des lèvres et des ongles : celle-ci est due à une oxygénation insuffisante du sang. Les autres cardiopathies, non cyanogènes, n'ont pas de manifestation physique apparente. Dans tous les cas, il s'agit pourtant d'un handicap invisible qui a des répercussions physiques, psychologiques et sociales.

En France, en 2013, plus de 180 000 adultes vivent avec une cardiopathie congénitale diagnostiquée. Chaque année, on découvre une cardiopathie congénitale chez 6500 à 8000 enfants, mais on estime que deux fois plus de bébés naissent avec une malformation cardiaque non repérée. Un enfant sur 100 vient au monde avec une cardiopathie congénitale. Les progrès réalisés ces dernières décennies en cardiologie néonatale et en chirurgie cardiaque ont permis d'augmenter considérablement l'espérance de vie de ces personnes. Mais, si plusieurs opérations sont souvent nécessaires pour « réparer » une malformation cardiaque, on ne peut pas véritablement parler de totale guérison.



PRENDRE SOIN DE SON CŒUR ET DE SA SANTÉ

De nombreux adultes atteints d'une cardiopathie congénitale ne sont pas correctement suivis : à cause d'un déficit d'information, du déni ou du rejet de la maladie, ou par manque de médecin spécialiste à proximité. En effet, après avoir été pris en charge dans l'enfance et jusqu'à l'adolescence, les jeunes adultes quittent leur réseau de soins spécialisés et parfois, négligent ensuite les contrôles médicaux indispensables. Certains ne voient que leur médecin traitant à l'occasion de maladies bénignes, d'autres ont une simple visite annuelle chez un cardiologue libéral.

Or, en l'absence d'un suivi adéquat, des complications peuvent apparaître : troubles du rythme, insuffisance cardiaque, endocardite infectieuse, hypertension artérielle pulmonaire... Une surveillance médicale spécialisée est donc primordiale pour dépister et traiter des complications éventuelles.

Même si vous vous sentez en pleine forme, même si vous avez été « réparés » grâce à une ou plusieurs interventions chirurgicales, votre santé mérite une attention particulière. De plus, le cœur vieillit et d'autres facteurs de risque cardiovasculaire peuvent se manifester avec l'âge : cholestérol, hypertension, diabète, etc. Il faut absolument surveiller l'évolution du cœur ainsi que des éventuelles réparations qui ont été effectuées. Une visite médicale auprès d'un spécialiste et, à minima, une échographie et un holter sont obligatoires tous les ans.

BON à savoir

Tous les adultes concernés devraient être suivis par un cardiologue congénitaliste tout au long de leur vie. Il y a encore trop peu de cardiologues congénitalistes pour adultes mais vous pouvez vous adresser à un centre de référence : il en existe dans presque toutes les régions de France (voir la carte au dos de cette brochure). Contactez l'ANCC pour plus de détails.



» J'ai été opéré trois fois : à 10 ans, à 17 ans et à 30 ans. Mais il y a deux ans, j'ai commencé à avoir des troubles du rythme cardiaque, ce qui est une complication courante après 20 ans d'opération. J'ai passé la cinquantaine et je sens que je me fatigue davantage ; j'ai moins d'énergie. Dans ma tête, je ne suis plus aussi insouciant qu'avant. Pendant toutes les années où ça allait bien, j'avais un peu mis la tête dans le sable. J'ai eu une prise de conscience ; maintenant, je commence à m'intéresser de plus près à ma santé. »

Laurent, 54 ans



>>> A l'âge de 16 ans, les cardiopédiatres ne veulent plus vous suivre. Moi, j'étais suivie dans un hôpital pour enfants jusqu'au jour où on m'a dit : « C'est fini, vous n'êtes plus une enfant, on ne peut plus vous suivre. » On se retrouve lâché dans la nature, on ne sait pas où aller car les cardiologues « classiques » pour adultes ne connaissent pas nos malformations. On m'a conseillé un médecin spécialisé dans un grand hôpital parisien, je l'ai vue une fois et je n'ai pas accroché. Mais je n'ai pas trouvé ailleurs quelqu'un d'aussi compétent. Au final, je suis suivie par elle et maintenant ça se passe bien. »

Marion, 22 ans

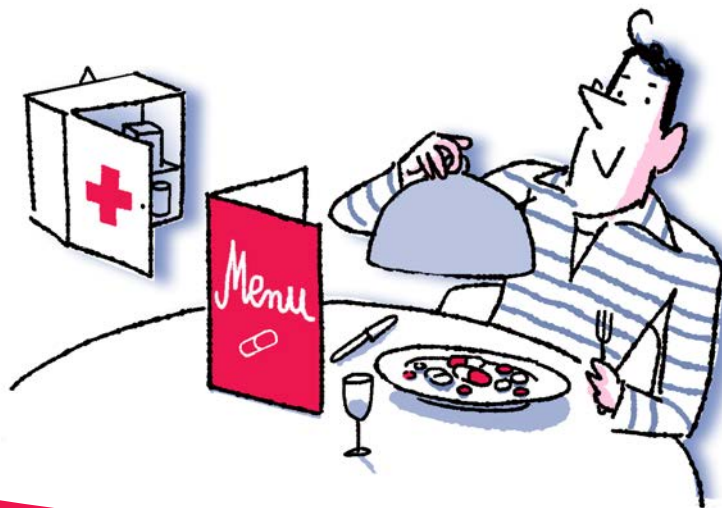
■ PAS D'AUTOMÉDICATION NI D'ARRÊT DE TRAITEMENT

Vous ne devez jamais arrêter votre traitement médical habituel (anticoagulants, diurétiques, etc.) sans l'avis de votre cardiologue congénitaliste. Nous connaissons tous des périodes où le traitement est vécu comme une contrainte plus forte, surtout si l'on prend des médicaments chaque jour depuis des années. Dans ces moments de « ras-le-bol », il est important de trouver quelqu'un à qui parler et les proches ne sont pas forcément les meilleurs interlocuteurs. Prendre contact avec une association, discuter avec d'autres personnes confrontées à la même situation permet souvent de se remotiver.

Autre précaution importante : ne pas prendre de médicaments sans avis médical, même ceux vendus sans ordonnance. Mieux vaut demander à l'avance à son médecin ceux qu'il est possible de prendre et ceux qu'il faut éviter.

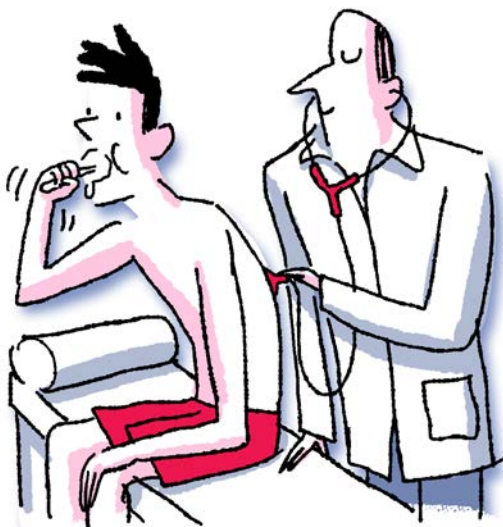
» Je prends 7 pilules le matin et 2 le soir. C'est devenu une habitude, j'en ai pris toute ma vie. Mais j'ai traversé une période où rien que de penser que je devais prendre mon traitement, j'avais envie de vomir. »

Christophe, 36 ans



■ RHUMES, BRONCHITES, PROBLÈMES DENTAIRES : SOYEZ VIGILANTS !

Les cardiaques congénitaux ont un risque accru d'infection bactérienne au niveau du cœur (endocardite). Toutes les maladies habituellement sans gravité qui touchent le nez, la gorge ou les voies respiratoires doivent être soignées rapidement. Il faut consulter même pour un gros rhume. De façon générale, toutes maladies infectieuses ou blessures sont des portes d'entrée pour les bactéries. Il est également indispensable d'avoir un bon suivi dentaire, la moindre carie pouvant entraîner une infection. Enfin, piercings et tatouages représentent aussi un risque d'infection. Mieux vaut éviter !



TRUCS et astuces

Si vous voyez un dentiste pour la première fois, signalez-lui par téléphone votre cardiopathie pour avoir un rendez-vous rapide. Lors de la consultation, détaillez-lui vos traitements.

» A l'âge de 23 ans, j'ai dû être réopéré du cœur suite à un contrôle annuel où on a détecté un anévrisme sur l'aorte, certainement dû à une infection dentaire. Si je n'avais pas passé cette visite de contrôle, l'anévrisme aurait pu se rompre. Du coup, je suis très vigilant. Quand je dois me faire soigner les dents, ma dentiste, qui est au courant de ma pathologie, me prescrit des antibiotiques en prévention. Et dès que j'ai la moindre infection, mon médecin me prescrit des antibiotiques pour éviter que cela n'atteigne le cœur, en particulier les valves. »

Stéphane, 40 ans

■ PRÉCAUTIONS EN CAS D'INTERVENTION CHIRURGICALE

Chez un cardiaque congénital, une intervention chirurgicale peut présenter davantage de risques, car le cœur ne réagit pas « normalement » : troubles du rythme, risques d'embolie, risques anesthésiques majorés... Si l'intervention est programmée, il faut absolument prévenir le cardiologue congénitaliste, même pour une opération banale comme, par exemple, l'extraction de dents de sagesse. En effet, certains cardiaques congénitaux doivent arrêter leurs traitements avant une intervention, d'autres devront prendre un traitement préparatoire à l'anesthésie.



Mais une intervention chirurgicale peut aussi être nécessaire en urgence. C'est pourquoi il est recommandé de toujours porter sur soi une carte résumant sa situation médicale. De plus, il est conseillé de donner à ses proches les informations médicales indispensables pour qu'ils puissent les transmettre aux équipes médicales le cas échéant.

BON à savoir

Les porteurs de stimulateur cardiaque ou de défibrillateur doivent prendre certaines précautions avec les appareils émettant des ondes électromagnétiques : portiques de sécurité, tablettes numériques et téléphones portables, plaques à induction, four à micro-ondes, etc. Ils peuvent provoquer des interférences plus ou moins graves dans le fonctionnement de ces implants. Parlez-en à votre médecin.

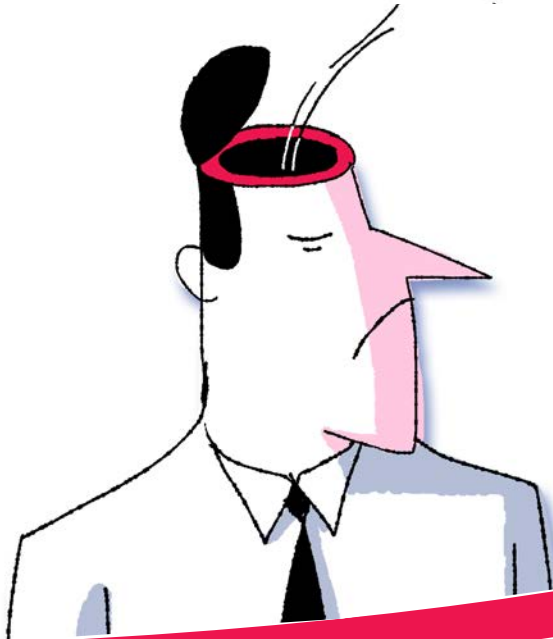


TRUCS et astuces

Une carte de santé du cardiaque est disponible auprès de l'ANCC. Demandez-la !

ÊTRE BIEN DANS SA TÊTE

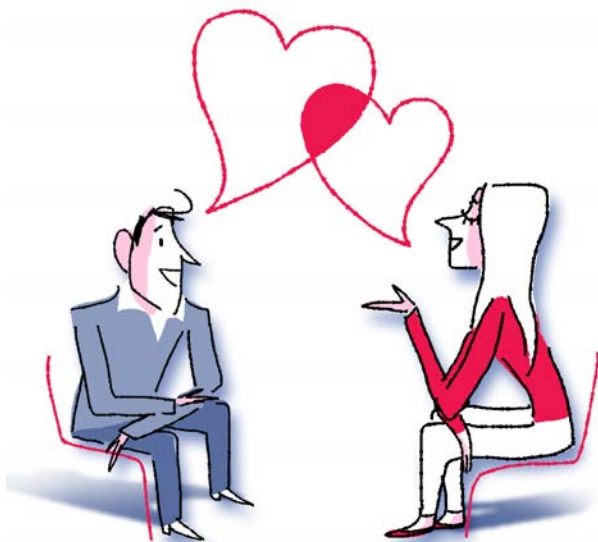
Toute maladie chronique provoque des angoisses et des moments de déprime. Les cardiaques congénitaux doivent composer avec cela depuis toujours. Ils ont eu une enfance différente des autres, rythmée par des opérations et des séjours à l'hôpital. Ils se sont souvent sentis à l'écart parce qu'ils ne pouvaient pas partager les activités physiques de leurs petits camarades ; ils ont parfois subi des moqueries. Adolescents, ils ont eu davantage de mal à accepter leur corps, notamment à cause de leurs cicatrices ou de leur musculature peu développée. Mais chez nombre d'entre eux, ces difficultés ont forgé leur caractère et leur ont donné une certaine philosophie de l'existence. Devenus adultes, ils entendent bien profiter de la vie et de ses moments de bonheur...



■ QUE FAIRE SI ON SE SENT DÉPRIMÉ OU ANXIEUX ?

Il est essentiel de trouver des interlocuteurs pour parler et évacuer ses sentiments négatifs. A certaines périodes, consulter un professionnel (psychiatre ou psychologue) permet de passer un cap difficile.

Echanger avec d'autres malades, dans une association par exemple, est également très bénéfique.



» Le psy peut te faire prendre conscience des choses positives que tu as fait dans ta vie, alors que toi tu te sens à la marge. Le psy peut aussi aider à faire le tri entre ce qui imputable à la maladie et ce qui relève des problèmes de Mr Tout le Monde. Ça permet d'avancer. »

Bruno, 33 ans

» Peu après l'âge de 20 ans, ma maladie m'a « rattrapé » psychologiquement. Je finissais mes études, j'allais commencer ma vie professionnelle, je venais de rencontrer ma compagne... Je me posais beaucoup de questions : est-ce que ma vie va vraiment être comme celle de n'importe qui ? Ma maladie ne va-t-elle pas me freiner dans la construction de mon avenir ? J'ai vu une psychologue pendant un certain temps ; ça m'a permis d'entrer plus sereinement dans la vie d'adulte. Aujourd'hui, j'ai davantage peur de mourir d'un cancer que du cœur ! Je me projette, je me vois bien en retraité actif. »

Paolo, 42 ans

» L'association est un espace où on peut s'autoriser à parler de tout avec des personnes qui ont le même vécu. Avec d'autres cardiaques, on peut se lâcher, on est en terrain connu. »

Nicolas, 28 ans

» Je voulais rencontrer des cardiaques « vieillissants » : ça m'a rassurée. »

Laetitia, 25 ans

VIVRE SA SEXUALITÉ AVEC SÉRÉNITÉ

Une vie sexuelle épanouie est tout à fait possible, même s'il faut être conscient que l'acte sexuel est un effort physique équivalent à la montée de deux étages. Mais les cardiaques congénitaux se connaissent bien : ils savent généralement ce qu'ils peuvent faire ou pas. En cas d'impuissance passagère (qui peut être provoquée par certains médicaments), il ne faut pas hésiter à en parler avec son médecin. Attention : ne pas prendre les fameuses « pilules bleues » sans avis médical préalable.

» Dans ma sexualité, je n'ai pas d'appréhension vis-à-vis de mon cœur : je connais mes limites. J'ai plutôt peur de ne pas « assurer ». Après un changement de traitement, pendant deux ans, il m'était impossible d'avoir une érection ! C'est quelque chose de terrible : on a du désir mais le corps ne suit pas. J'en ai parlé à mon médecin qui m'a prescrit un médicament adapté à mon cas. »

Thomas, 32 ans



■ CONTRACEPTION

Les femmes cardiaques congénitales ne peuvent pas prendre toutes les pilules contraceptives. Pour certaines, pilule et stérilet sont même totalement contre-indiqués. Le choix de contraception doit être discuté avec le gynécologue et le cardiologue congénitaliste.

■ GROSSESSE

Lors d'une grossesse, le cœur est davantage sollicité. Il est donc très important de discuter bien en amont de tout projet d'enfant avec un cardiologue congénitaliste. Selon les situations médicales, la maternité est possible pour les femmes ayant une malformation cardiaque, à condition que la grossesse soit très encadrée. Certaines formes de cardiopathies, plus sévères, sont des contre-indications absolues à une grossesse, qui exposerait ces jeunes femmes à un risque mortel. En cas de rapport non protégé ou de grossesse accidentelle, il faut donc consulter rapidement.

■ MÉNOPAUSE

Le traitement hormonal substitutif peut également être contre-indiqué. Il est utile de prendre l'avis d'un gynécologue spécialisé en cardiopathie congénitale.

» A l'adolescence, on m'a annoncé que je ne pourrai sûrement jamais avoir d'enfant parce que je pourrai pas supporter une grossesse. Ce serait à mes risques et périls. Pour l'instant, je n'y pense pas trop, ce n'est pas ma priorité. Mais quand j'imagine mon avenir, je me dis que ça va être plus compliqué de construire une vie de couple. On est également différents des autres. Je suis souvent malade, donc il faut trouver quelqu'un qui supporte tout ça. Déjà, quand je rencontre un garçon, il faut que j'explique ce que j'ai, d'où vient ma cicatrice. Et puis j'ai un mode de vie particulier, je ne sors pas comme une jeune fille de mon âge. »

Laura, 20 ans



ADAPTER SES LOISIRS

■ SPORTS

Toutes les cardiopathies congénitales sont différentes, chaque cas est particulier. Certains peuvent faire du sport, d'autres pas. Il est donc indispensable d'effectuer un bilan médical auprès d'un cardiologue congénitaliste pour évaluer l'aptitude au sport. Entre tout et rien, il est possible de trouver le juste milieu et de pratiquer une activité adaptée à son état de santé.

■ VACANCES

Selon le type de cardiopathie, les longs déplacements en avion peuvent parfois être déconseillés. Il faut donc parler de ses projets de voyage à son médecin avant de prendre son billet ! De même, les conditions climatiques et géographiques (le froid, la chaleur, le soleil, l'altitude) peuvent déclencher fatigue et essoufflement chez certaines personnes. Suivant l'importance de votre pathologie, mieux vaut également vous informer des possibilités de prise en charge médicale en cas de problème. Pour ceux qui peuvent voyager dans des pays lointains, il faut prendre contact suffisamment à l'avance avec le cardiologue congénitaliste pour bien encadrer son séjour et faire le point sur les maladies tropicales, les vaccins spécifiques, l'environnement médicalisé... En avion, gardez toujours vos médicaments et votre ordonnance dans votre bagage à main. Enfin, n'oubliez pas de souscrire une assurance voyage en précisant vos antécédents médicaux. Attention : il faut choisir un contrat qui prenne en charge les conséquences de maladies antérieures.

» J'ai été opéré deux fois quand j'étais bébé. Mais je ne suis pas « réparé » : j'ai un seul ventricule qui travaille. Malgré tout, j'ai eu une enfance normale. A l'école, je faisais du sport comme les autres, sauf la course. Je n'ai pas d'interdits. Cet été, je me suis mis au surf, j'adore ! Mon cardiologue m'a seulement interdit les compétitions car là, on cherche à se dépasser, donc on sollicite son cœur au-delà de ses limites. Mon objectif est de me faire plaisir et me maintenir en forme. Quand je suis fatigué, je m'arrête. »

Ludovic, 37 ans

BON à savoir

Les documents indispensables à emporter en déplacement :

- Un résumé du dossier médical (traduit en anglais si nécessaire)
- Une copie de la dernière ordonnance avec le nom international des médicaments (DCI)
- La carte de transplanté le cas échéant
- L'adresse des centres spécialisés à proximité du lieu de vacances
- Les coordonnées d'une personne à prévenir en cas d'urgence



CONNAITRE SES DROITS ET SE PROTÉGER

■ EMPRUNTS ET ASSURANCES

Malgré la convention AERAS (« s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé ») qui devrait théoriquement permettre à des personnes malades d'emprunter avec moins de difficultés, le parcours d'un cardiaque congénital pour contracter un crédit est toujours semé d'embûches. Pour les cardiaques congénitaux, environ un dossier sur deux est accepté (avec des limitations de la couverture et/ou une surprime). Si vous avez un projet immobilier, anticipez ! Avant toute démarche, contactez de préférence un courtier spécialisé. Sachez que l'acceptation par une compagnie d'assurance n'oblige pas à souscrire : vous avez toujours le choix de donner suite ou pas. Cela vous permet donc de comparer les propositions.



BON à savoir

Deux courtiers spécialisés dans l'assurance pour les personnes malades ou handicapées :
Assucardio (www.assucardio.fr)
ou Handi-assur (www.handi-assur.com).
Le site officiel de la convention
AERAS : www.aeras-infos.fr



»» *Quand on a voulu acheter un appartement avec ma femme, le refus de ma banque est brutalement venu me rappeler que je n'étais pas comme les autres. Ils ne voulaient pas m'assurer et ne m'ont donné aucune explication. Ça m'a beaucoup perturbé. Je me suis battu au niveau associatif et juridique, j'ai remué ciel et terre, pour moi-même mais surtout pour combattre cette injustice faite aux personnes malades et handicapées. On a fait appel à un courtier spécialisé qui a trouvé une assurance, avec une surtaxe bien sûr. Je paie deux fois et demi le tarif « normal », avec des exclusions sur l'invalidité. Mais ça a permis de débloquer la situation.»*

Julien, 35 ans

■ RECONNAISSANCE DU HANDICAP

Il est très utile de faire une demande de reconnaissance de handicap auprès de la Maison Départementale pour les Handicapés (MDPH) de son département. Certains adultes cardiaques congénitaux qui travaillent et n'ont pas besoin d'aides financières ne font pas cette démarche car ils pensent que cela ne leur servirait à rien. Or, il ne faut pas confondre les allocations (comme l'allocation adulte handicapé – AAH) et les autres aides dont vous pourriez avoir besoin, aujourd'hui ou dans l'avenir. Vous pouvez notamment obtenir une carte de priorité (autrefois appelée « carte station debout pénible ») qui donne un accès prioritaire dans les transports, lieux publics, culturels etc, et une carte européenne de stationnement. D'autre part, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RTQH) permet, par exemple, de bénéficier d'aménagements dans l'entreprise. La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé reste confidentielle : le salarié n'est pas tenu de révéler son statut à son employeur actuel ou futur. Un cardiaque congénital a donc tout intérêt à effectuer cette demande, sachant que lui seul pourra décider de faire valoir ce statut auprès d'un employeur au moment où il l'estimera nécessaire. On peut se faire accompagner par la MDPH ou par une association pour remplir le dossier.

» Je suis fonctionnaire. J'ai bénéficié d'un recrutement direct grâce à mon statut de travailleur handicapé : je n'ai pas eu besoin de passer un concours. Cela permet d'avoir certains avantages, on est un peu plus protégés. Avant, je travaillais dans le privé mais j'ai été licencié car mon employeur me reprochait de ne pas être assez rapide et de manquer de dynamisme. J'ai donc repris des études pour me reconverter. »

Jérôme, 46 ans



ÉTUDIER, TRAVAILLER, PENSER A SA RETRAITE

■ ÉTUDES

Plus facilement fatigables, les jeunes cardiaques congénitaux poursuivant des études ont parfois du mal à suivre le rythme soutenu de certaines filières et à trouver leur place, notamment à l'université où ils se fondent dans la masse de centaines d'étudiants. Certains ne sont pas informés des aménagements accessibles aux étudiants malades ou handicapés : temps supplémentaire pour les examens, reports ou dispenses d'épreuves, conservation des notes sur plusieurs années, etc. Mieux vaut s'y prendre à l'avance pour faire la demande, de préférence dès la rentrée scolaire.

Il existe des cellules « handicap » dans toutes les universités : contactez-les et faites-vous connaître.

Il est important d'accepter sa maladie et d'en parler. Expliquer sa situation à l'équipe enseignante et administrative permet en effet de bénéficier d'une attention particulière.

» Je suis étudiante à la fac, en 3^{ème} année. A chaque rentrée, je vais voir la médecine universitaire. Le médecin est au courant de ma maladie. En revanche, il n'y a pas de contact avec l'administration et les profs, c'est à nous de faire toutes les démarches. Je suis également suivie par l'association Handi Sup : c'est une équipe jeune qui nous accompagne dans tous nos projets. Grâce aux partenariats qu'ils ont mis en place avec des entreprises, j'ai même trouvé un CDD dans ma branche pendant les vacances ! Ma reconnaissance de travailleur handicapé m'a aidée pour décrocher ce job d'été. C'est également utile pour les stages. Les employeurs sont plus à l'écoute, ils me demandent de quels aménagements j'ai besoin. Par exemple, j'ai droit à plus de pauses. »
Juliette, 22 ans



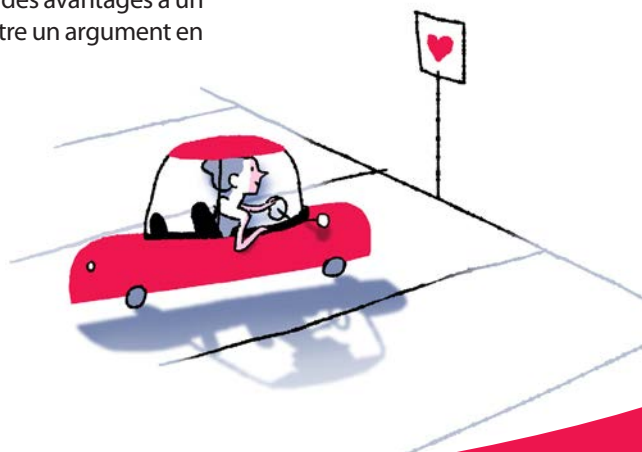
■ VIE PROFESSIONNELLE

Certains métiers ou secteurs sont contre-indiqués à cause de la maladie ou de ses traitements. Des positions fatigantes, l'exposition au froid, l'utilisation de certains produits chimiques peuvent en effet poser problème à des cardiaques congénitaux. A l'adolescence, il est donc recommandé d'évoquer ses projets professionnels avec son cardiologue congénitaliste et de lui demander son avis avant de choisir une orientation. Il pourra aussi conseiller, voire intervenir en cas d'évolution professionnelle, par exemple si un nouveau poste de travail vous impose des voyages fréquents à l'étranger incompatibles avec votre état de santé.

En cas de difficulté, il faut consulter le médecin du travail pour un éventuel aménagement ou changement de poste, voire un reclassement professionnel. Dans ces situations, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RTQH) permet de bénéficier de l'aide d'organismes spécialisés. Dans l'optique d'un reclassement, sachez que l'embauche de travailleurs handicapés donne des avantages à un employeur : ce statut peut donc être un argument en faveur de votre recrutement.

>>> *Je n'étais pas informée d'une possible reconnaissance de travailleur handicapé. J'ai fait la démarche dès que je l'ai su. Pour l'instant, cela me donne seulement accès aux places de stationnement « handicapés » de mon entreprise. Je n'ai pas besoin d'autre chose. Mais je sais que cela pourra me servir plus tard.*

Karine, 32 ans



■ RETRAITE

Des conditions spéciales sont prévues pour le départ en retraite des personnes ayant la reconnaissance de travailleur handicapé. Selon les situations, il est possible de bénéficier d'une retraite anticipée à 55 ans. Comme les règles en matière de retraite évoluent rapidement, il est plus qu'utile de vous renseigner auprès de vos caisses de retraite (de base et complémentaire).

Les cardiaques congénitaux percevant une pension d'invalidité ou l'AAH basculent automatiquement en retraite à l'âge de 60 ans.



BON à savoir

Conservez toutes les notifications émises par la MDPH jusqu'à la constitution de votre dossier de mise en retraite.



» J'ai travaillé pendant 20 ans, puis j'ai dû arrêter car mon état de santé s'est beaucoup dégradé. Quand j'étais en activité, je n'ai jamais voulu demander la RQTH car je voulais être « comme tout le monde ». Je n'avais pas conscience de ce que ça pouvait m'apporter. Aujourd'hui, je suis en invalidité et je perçois 50 % de mon salaire brut, mais je m'inquiète pour le montant de ma retraite. »

Christine, 56 ans

» En tant que travailleur handicapé, je vais pouvoir prendre ma retraite à 55 ans. J'ai besoin d'arrêter de travailler plus tôt, je suis fatigué. Avant, il fallait être à 80 % d'invalidité pour pouvoir partir à 55 ans. Maintenant, les 80 % d'invalidité ne sont plus nécessaires mais il faut au moins 32 ans de cotisation en tant que travailleur handicapé pour avoir droit à une retraite anticipée ! C'est pourquoi je conseille vraiment à tous les cardiaques congénitaux de demander rapidement la reconnaissance de travailleur handicapé et de la renouveler systématiquement. Je sais que certains jeunes ne veulent pas faire cette démarche car le mot « handicapé » leur déplaît. C'est dommage, ce n'est qu'un papier et ça n'empêche pas de faire sa vie. C'est sûr, quand on a 30 ans, on ne pense pas à sa retraite. Mais avec les années et la fatigue qui s'installe... Moi, je suis content de l'avoir fait. »

Thierry, 51 ans

OÙ TROUVER DES SPÉCIALISTES EN CARDIOLOGIE CONGÉNITALE



Coordonnées sur : www.sfcardio.fr/groupe/filiales/cardiologie-pediatrique-1

Comité de rédaction ANCC

Marie Paule Masseron
Danielle Lallemand
Marie Suzanne Perrot
Florence Surmulet
Philippe Thébault (Alliance du cœur/ANCC)
Claude Milot (Alliance du cœur)

Rédaction : Marianne Bernède

Validation scientifique : Dr Vincent Lucet

Conception et réalisation graphiques : Christian Scheibling

Illustrations : Régis Faller

Impression : décembre 2013

Cette brochure a été réalisée grâce au soutien du **laboratoire**  **ACTELION** en toute indépendance éditoriale.

Les conseils présents dans ce livret sont d'ordre général et ne sont pas destinés à se substituer aux conseils de votre médecin.

SIÈGE SOCIAL

Château des Côtes
78 350 LES LOGES EN JOSAS

CONTACT : Marie Paule Masseron,
Présidente 3, rue du Plâtre 75 004 PARIS
E.mail : masseronmarie@orange.fr
Port. 06 13 09 18 55



www.ancc.asso.fr