

■ Edito

Chers enfants, parents et amis,

C'est avec un grand plaisir et beaucoup de joie que nous nous retrouvons pour la 17ème édition du journal.

Nous souhaitons plus que tout vous présenter à tous, enfants, parents, familles et amis, tous nos voeux pour 2010. Nous vous souhaitons une très belle année pleine de joie et de douceur, entourés des gens que vous aimez.

Comme d'habitude, vous trouverez dans ce numéro des témoignages de parents, des propositions de lecture, les articles de nos reporters en herbe ...

Nous vous souhaitons une très agréable lecture et encore une très belle année à tous.

Cordialement.

Sommaire

Edito	Page 1
En Bref	Page 1
Témoignages	Page 2-3
Le coin des reporters	Page 4
L'école du Cirque	Page 5
Le mot du médecin	Page 6-7
Parole aux bénévoles	Page 8
Jeux / Coeur Croisé	Page 9
Les écrits du Coeur	Page 10
Le repas des familles 2009	Page 12
Bulletin d'adhésion	Page 13
Dessin d'enfant / Contact	Page 14



En Bref ...



*Le repas annuel des familles
aura lieu le :*

Dimanche 25 avril 2010

*à la salle des fêtes de
St MARTIN DU VIVIER*

*Nous vous y attendons
nombreux !!*



Témoignage

■ Fanny est née le 10 mai 2005 avec une malformation cardiaque (atrésie pulmonaire avec C/V). Ce jour qui devait être un immense bonheur s'est transformé en un véritable cauchemar 3 heures après sa naissance. Cette malformation n'a pas été vue pendant les échographies. A son arrivée au CHU de Rouen, j'ai rencontré Mme Durand qui a essayé de m'expliquer la pathologie dont souffrait Fanny. En vain : je ne pouvais pas ou ne voulais pas l'entendre, anéantie par toute cette souffrance. La douleur était bien trop forte. Puis je suis retournée auprès de mon bébé en réanimation où une infirmière m'a tendu un petit paquet avec un doudou pour Fanny, accompagné d'un courrier qui m'était destiné : ce fut mon premier contact avec l'association Charline, qui a multiplié les efforts pour nous venir en aide (moral, financier ...). La liste est longue, tous ces gens que je ne connaissais pas nous ont réchauffé le cœur et ont surtout réussi à trouver les mots

pour nous apaiser. Fanny a été opérée à 2 jours de vie, soit le 12 mai 2005 à l'Institut Jacques Cartier. Tout s'est bien passé et nous sommes rentrés à la maison avec notre petite fille tout en sachant qu'elle devrait subir une autre opération. Durant les cinq mois qui ont suivi l'opération, je me suis sentie de plus en plus mal alors j'ai repris le courrier que j'avais reçu avec le doudou de Fanny et qui m'expliquait qu'il existait un groupe composé de parents qui ont vécu la même chose que moi. Plus la deuxième opération de Fanny approchait, plus j'étais angoissée; j'ai donc décidé d'aller à une réunion de parents et là j'ai trouvé le réconfort, un soutien et une chaleur humaine que je n'avais trouvée nulle part ailleurs; car pour comprendre ma détresse, il fallait l'avoir vécue! Je suis ressortie de cette réunion plus forte qu'avant... je n'étais plus seule! Fanny a été réopérée le 6 février 2006, elle avait 10 mois.

Aujourd'hui, elle a trois ans et quand elle sourit à la vie, toutes mes angoisses ne sont plus que des mauvais souvenirs. Elle se porte à merveille! Je sais qu'il y aura d'autres opérations, mais maintenant il y a l'association qui est là pour soigner mon cœur brisé!!!

Et maintenant, si vous nous faisiez part de vos témoignages ?

- Comment avez-vous vécu l'hospitalisation de votre enfant dans le service néonatal ?
- Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées ?
- Quelles sont les solutions que vous avez trouvées ?

Véronique, maman de Fanny.



Témoignage

■ Petite lettre 3 jours avant l'opération de Laina à cette association du cœur et pour le cœur.

Nous sommes vendredi midi, dans 3 jours nous partirons, ma fille et moi, à Marie Lannelongue à 160km de chez nous pour qu'elle subisse une intervention chirurgicale afin de fermer son canal artériel.

Quelle angoisse nous ressentons en ce moment mon mari et moi!

D'autant que nous devons cacher notre peur devant notre princesse de 7 ans et demi!

Heureusement nous avons tous les bénévoles de l'association Charline avec nous! Par leur gentillesse, ils nous font exprimer notre stress et l'apaise. Je reçois régulièrement des coups de téléphone pour savoir si tout va bien.

Ces gens ont un cœur énorme, certainement aussi grand que le nombre d'enfants qui ont

subit ou qui vont subir une intervention chirurgicale cardiaque.

Merci du plus profond du cœur pour tout ce que vous faites, un merci semble tellement dérisoire... Vous m'avez aidée financièrement, moralement, que vous dire... les mots sont trop faibles!

Mardi matin ma petite partira au bloc, je serai seule mais je sais déjà qu'une personne de l'association me rejoindra à l'hôpital.

Je vous assure de vous rejoindre prochainement afin d'apporter mon aide à votre association si chaleureuse et si précieuse pour nous parents.

En attendant, je vous promets de vous donner bien vite de nos nouvelles.

Encore une fois, si un seul mot existe pour vous remercier à sa juste valeur pour tout ce que vous faites pour nous, je vous le dit de tout mon cœur, merci, vous êtes tous tellement gentils!

Graziella, maman de Laina.

Site Internet ...



www.associationcharline.fr



N'hésitez pas à nous contacter pour nous faire part de vos commentaires

contact@associationcharline.fr

Le coin des Reporters...

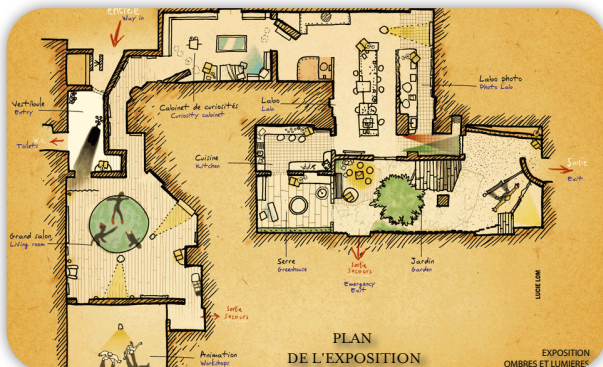
■ Nos reporters en herbe nous racontent la sortie à la cité des Sciences

La sortie à la cité des sciences était bien, tout le monde était très content. Le matin, nous avons visité la maison d'Archibald, un savant qui nous a convié à jouer avec les ombres et les lumières. Nous avons mangé dans une grande salle avec pleins de monde et ensuite nous sommes allés voir un simulateur de vol. Perrine et Adrien sont montés dedans! Après nous avons encore changé de salle pour faire des jeux de vision et d'optique avant d'aller au cinéma. Nous avons vu deux films en 3D: Le premier parlait du réchauffement planétaire et le second des missions Appollo. Enfin, nous sommes passés par la boutique de souvenirs avant de retourner au car pour le goûter.

Adrian, Jeanne et Perrine

Après 2 heures de route, nous sommes enfin arrivés! A peine entrés dans le musée, nos yeux s'ouvrent tout grands pour visiter la maison des ombres, la maison d'Archimède, nous traversons un couloir noir... Nous arrivons dans le salon où il fait à la fois clair et sombre.

Nous nous arrêtons devant un écran sur lequel notre ombre apparaît; chaque fois que nous bougeons, notre ombre bouge elle aussi! Le plus drôle, c'est de revoir nos gestes en 3D!



Ensuite, nous arrivons dans la chambre d'Archimède: son lit est en hauteur et on peut l'entendre ronfler. Puis nous pénétrons dans son laboratoire; notre ombre nous suit toujours et dès que nous passons devant un cadre, notre profil apparaît ... Bizarre...

Nous passons maintenant dans sa cuisine pleine de couleurs et d'ombres, puis nous terminons par son jardin où se trouve une télévision! Décidément de plus en plus bizarre...

Une courte pause déjeuner et nous voilà repartis! Nous arrivons dans une pièce où la couleur blanche devient fluorescente. Dans la pièce suivante, nous pouvons avoir divers souvenirs, comme notre photo en noir et blanc ou en couleurs, ou encore une photo avec notre tête sur le corps d'une momie. On peut aussi choisir de changer l'humeur de la célèbre Joconde! Pour finir nous arrivons dans une pièce que j'appelle la salle des lumières (car on y joue avec la lumière!).

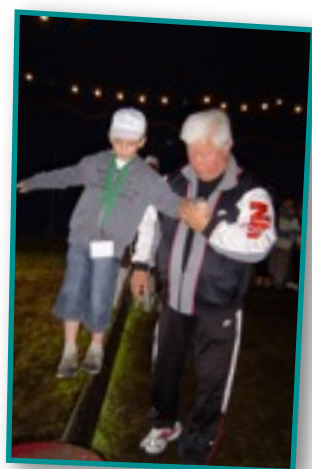
Avant de repartir, nous faisons un tour dans l'inévitable boutique de souvenirs et nous terminons notre visite par le cinéma en 3D.

Maintenant si vous voulez en savoir plus, allez-y!!!

Marie-Eloïse,



■ L'Ecole du Cirque



Le mot du médecin:



■ Les malformations cardiaques: Quand le Cœur nous joue des tours ...

Les malformations cardiaques, ou cardiopathies congénitales, regroupent l'ensemble des anomalies du cœur présentes à la naissance, et même avant la naissance. Il en existe de nombreuses, plus ou moins graves, dont une douzaine représente 90% des malformations répertoriées.

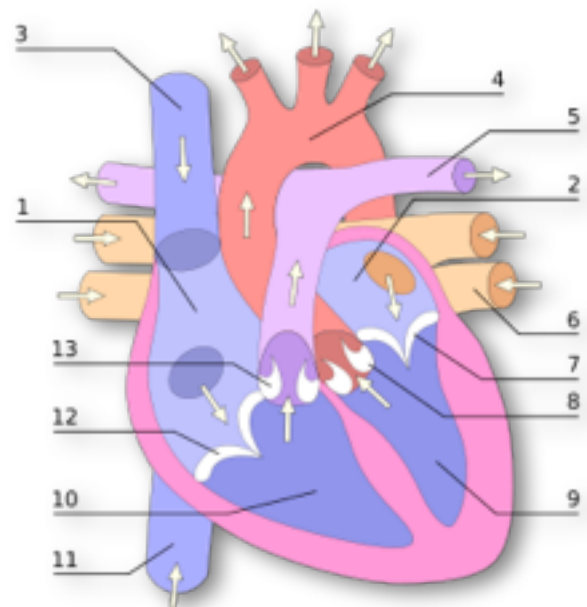
Avant la naissance, l'échographie foetale permet de dépister environ 10% des cardiopathies, celles qui sont les plus visibles. Dans une grande majorité de cas, les cardiopathies sont donc découvertes après la naissance, voire plus tard dans l'enfance.

En France, 8 nouveau-nés sur mille sont atteints d'une cardiopathie congénitale. Grâce aux progrès dans le dépistage et dans la prise en charge, la plupart de ces enfants peuvent mener une vie normale, même si parfois accompagnée de quelques contraintes.

Des défauts de fabrication

Les malformations cardiaques se jouent dans les huit premières semaines de grossesse, période durant laquelle se forme le cœur de l'embryon. Dans 90% des cas, il est impossible de déterminer la cause de ces malformations. Dans les autres cas, il peut s'agir d'une cause héréditaire, d'une anomalie chromosomique, d'une infection ou encore d'une intoxication...

Les malformations sont multiples et on les classe généralement en deux grandes catégories: les malformations cyanogènes et les malformations non cyanogènes.



■ Les malformations cyanogènes :

On les appelait autrefois « maladies bleues » parce que l'un des symptômes visibles de ce type de malformation est la coloration bleutée de la peau, des lèvres, de la langue et des ongles. Cette coloration s'explique par le fait que le sang qui irrigue l'organisme ne contient pas suffisamment d'oxygène (alors qu'un sang bien irrigué est rouge vif). Cette pauvreté en oxygène est essentiellement due au fait que le sang bleu (pauvre en oxygène) contamine le sang rouge (riche en oxygène).

1. Oreillette droite
2. Oreillette gauche
3. Veine cave supérieure
4. Aorte
5. Artère pulmonaire
6. Veine pulmonaire
7. Valve mitrale (auriculo-ventriculaire)
8. Valve aortique
9. Ventricule gauche
10. Ventricule droit
11. Veine cave inférieure
12. Valve tricuspide (auriculo-ventriculaire)
13. Valve sigmoïde (pulmonaire)

La tétralogie de Fallot est la plus fréquente de ces malformations, elle représente environ 10% des malformations cyanogènes. Elle associe quatre anomalies: une communication entre les deux ventricules, un chevauchement de l'aorte sur les deux ventricules, une hypertrophie ou un épaississement du ventricule droit, un rétrécissement de l'artère pulmonaire qui fait que le sang ne peut pas partir dans l'artère pulmonaire ou très difficilement. Il en résulte que la plus grande partie du sang bleu est propulsée dans l'aorte; c'est donc un sang contaminé qui circule.

La transposition des gros vaisseaux représente environ 9% des malformations cyanogènes. L'aorte et l'artère pulmonaire sont inversées : l'aorte sort du ventricule droit (au lieu du ventricule gauche) et l'artère pulmonaire du ventricule gauche (au lieu du ventricule droit). Il en résulte que l'aorte transporte du sang bleu tandis que l'artère pulmonaire envoie du sang rouge dans les poumons.

L'atrésie tricuspide est une malformation qui désigne l'imperforation de la valve tricuspide, celle qui est située entre l'oreillette droite et le ventricule droit. Il en résulte que le sang bleu retourne en grande partie dans l'aorte.

Le ventricule unique est une des malformations les plus complexes. Les deux oreillettes débouchent dans un seul ventricule. Les deux grosses artères (aorte et artère pulmonaire) sortent de ce ventricule unique. Il y a alors mélange de sang bleu et de sang rouge.

L'hypoplasie du coeur gauche, malformation particulièrement grave, correspond à un développement insuffisant du côté gauche du coeur: le ventricule est tout petit ou inexistant, l'oreillette est de petite taille, la valve aortique est souvent imperforée.



Cardiopathies

■ Les malformations non cyanogènes :

Elles sont nombreuses, mais les plus fréquemment rencontrées sont les communications entre les cavités gauches et droites du coeur ou entre l'aorte et l'artère pulmonaire (on parle aussi de « shunt » ou dérivation) et les sténoses (ou rétrécissements) au niveau des valves et des gros vaisseaux qui arrivent au coeur ou qui en partent.

La communication interauriculaire représente 10% de ces malformations. Il s'agit d'une communication entre les deux oreillettes. Le sang oxygéné (rouge) de l'oreillette gauche passe dans l'oreillette droite, ainsi en partie détourné du ventricule gauche et de l'aorte.

La communication interventriculaire est assez courante, environ 20% des malformations. La communication entre le ventricule gauche et le ventricule droit permet le passage du sang du côté gauche vers le côté droit du coeur.

La sténose (valvulaire) aortique oblige le ventricule droit à se contracter avec plus de puissance pour pousser le sang dans l'artère pulmonaire jusque dans les poumons. A la longue, le coeur devient moins performant et parfois même défaillant (insuffisance cardiaque).

La coarctation de l'aorte est caractérisée par un rétrécissement au niveau de la partie descendante de la crosse aortique, donc assez loin du coeur, après le départ des artères qui irriguent la tête et les bras. D'où l'existence d'une forte pression artérielle dans la partie supérieure du corps et, au contraire, une faible pression dans la partie inférieure du corps (pulsations diminuées ou inexistantes au niveau des artères fémorales).

Source: Coeur et Santé, n° 158
Professeur Christian REY Cardiologue pédiatre (CHU-Lille)



La Parole aux bénévoles

■ L'autre soir, lors du dîner annuel des bénévoles de l'association, j'observais la salle, j'y retrouvais de multiples visages habituels et quelques physionomies nouvelles, moins familières. Les bavardages allaient bon train, les figures souriaient, l'atmosphère était décontractée et bon enfant. Me vint alors à l'esprit cette question: pourquoi ce plaisir, cette fidélité, cette constance à se retrouver ainsi chaque année entre nous? Qu'avons nous donc en commun qui fasse que toute réunion ou rencontre soit un agrément et que ce groupe, fort disparate en lui-même, soit si soudé, tolérant, amical? Peut-être une communauté d'intérêts matériels en est-elle le ciment? Certes non, bien au contraire d'ailleurs... Alors? ... Eh bien il m'est apparu que nous avons tous le même COEUR! Non pas ce cœur qui, lorsqu'il ne fonctionne pas bien nous cause tant de soucis (d'autant plus lorsqu'il s'agit du cœur d'un enfant), mais ce COEUR, au sens figuré, celui qui nous

unit vers un même but et nous motive.

Parce qu'un jour, par hasard, on a connu de près ou de loin quelqu'un qui nous a parlé de l'association et de ses actions, notre COEUR a parlé et nous avons décidé de participer... et nous continuons, toujours décidés à faire notre possible pour atténuer les conséquences matérielles ou/et affectives de la maladie.

Mais en contrepartie de notre action, il faut avouer que nous sommes bien récompensés. Que ce soit lors de nos réunions entre bénévoles ou lors des repas des familles de membres, mais surtout lorsque nous voyons les enfants partir en car, joyeux, pour une promenade, un goûter ou une séance de patinage et revenir avec pleins de souvenirs et d'histoires à raconter!

BENEVOLE, je vous l'assure, c'est beaucoup de JOIE!

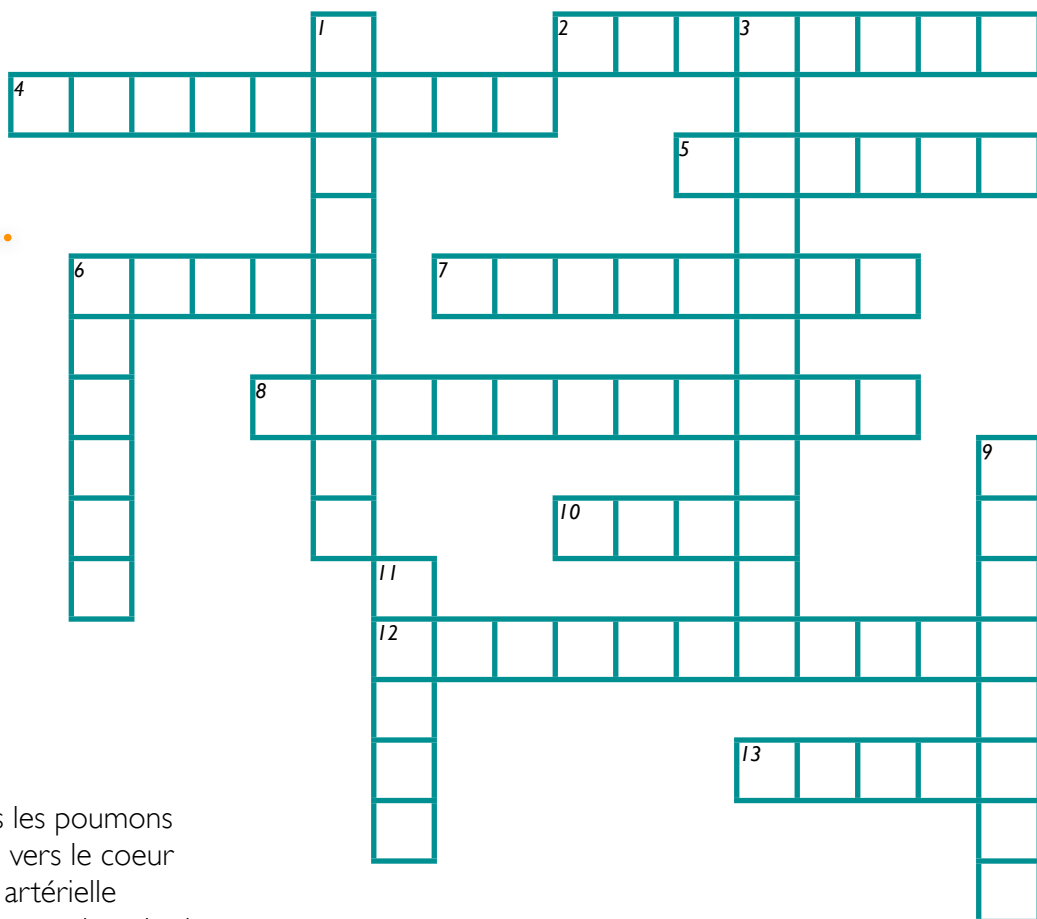
Félicien

■ Le 06 novembre, le repas des bénévoles.





Coeur Croisé ...



HORIZONTAL:

- 2 - Tissu musculaire du coeur.
- 4 - Qui a rapport avec le coeur
- 5 - Conduit le sang du coeur vers les poumons
- 6 - Ramène le sang des poumons vers le coeur
- 7 - Synonyme de tension, elle est artérielle
- 8 - Cavités inférieures du coeur, au nombre de deux
- 10 - Liquide rouge qui coule dans nos veines et nos artères
- 12 - Cavités supérieures du coeur qui permet le passage du sang vers les ventricules
- 13 - La plus grande des artères du coeur

VERTICAL:

- Spécialité médicale qui étudie le coeur de ses malades - 3
- Elles règlent le flux sanguin dans le coeur à la sortie des oreillettes et des ventricules - 6
- Il transporte le sang dans l'organisme - 9
- Allégorie de l'amour - 11

Comment nous apporter votre soutien ?

■ Vous pouvez le faire de différentes manières :

- 🌀 En faisant connaître l'Association Charline autour de vous; C'est très important pour que les familles sollicitent notre aide au plus tôt.
- 🌀 En rejoignant de manière ponctuelle ou régulière l'équipe de bénévoles qui œuvre au sein de l'association.
- 🌀 En adhérant à l'association pour la soutenir financièrement et être représenté à son assemblée générale.
- 🌀 En faisant un don (Déductible des impôts).

Selon votre choix, contactez nous ou adressez nous votre adhésion d'un montant de 10€, ou votre don (en n'omettant pas vos coordonnées pour que nous puissions vous adresser un reçu fiscal).



Les écrits du Coeur

■ Pour les Enfants

« Des Bobos à Gogo », Texte de Christine Schneider / Illustrations de Hervé Pinel . Ed Albin Michel Jeunesse (dès 3 ans) 10 €

 Ce soir, le Docteur Tamalou a rendez-vous avec sa chérie. Sa journée finie, il se met en chemin. Mais à chaque fois, il rencontre un animal qui s'est fait mal, puis un autre, puis un autre...

Arrivera-t-il à temps pour son rendez-vous avec sa belle ?

A la fin de l'album, des infos sur les bobos : Comment soigner une piqûre d'insecte ? Une brûlure légère ? Une écorchure ? Une écharde ? Un pincement ? Une petite bosse ? Ou encore un saignement de nez ?



« Moi, je fais réparer mon Coeur ! »,

 Cahier à colorier conçu dans le but de préparer les enfants à la chirurgie cardiaque. Les différents examens et étapes du passage à la salle d'opération leur sont expliqués dans des mots simples et rassurants. Il facilite le dialogue entre les parents et l'enfant qui doit être opéré et permet également de partager l'information avec les frères et sœurs.

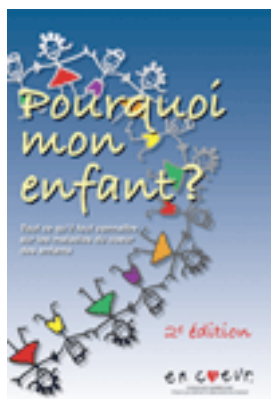
■ Pour les Ados

« L'attache CœurT06 », de Mick Takeuchi , 18 février 2010, Broché 200 pages / Editeur: Taifu Comics

 Chiyako est capable de voir le fil rouge du destin, un fil magique et invisible reliant les garçons et les filles dont l'union est prédestinée. Petit à petit elle en apprend un peu plus sur les activités des Musubiya. Mais ce groupe a des secrets dont Chiko est loin d'imaginer tous les pouvoirs. Shôjo fantastique doté d'une très bonne intrigue, pimenté d'un zeste de romance et de beaucoup d'action !



■ Pour les Parents



« Pourquoi mon Enfant ? », Tout ce qu'il faut connaître sur les maladies du cœur des enfants, En Coeur, Fondation québécoise pour les enfants malades du coeur.



Nouvelle édition revue et corrigée en 2002 par un comité composé de plusieurs cardiologues pédiatres du Québec représentant les trois centres de cardiologie pédiatrique.

Ce livre est destiné aux parents d'enfants cardiaques dans le but de mieux leur faire comprendre les différentes malformations du cœur et de leur donner espoir en leur montrant que la presque totalité des maladies du cœur de l'enfant se traite.

« Le Coeur en dehors », de Samuel Benchetrit, Ed Grasset & Fasquelles - 19 Août 2009 - Broché 296 pages - 18 € ISBN-10: 224673181X



" Tu sais Charly, il faut aimer dans la vie, beaucoup... Ne jamais avoir peur de trop aimer. C'est ça, le courage. Ne sois jamais égoïste avec ton coeur. S'il est rempli d'amour, alors montre-le. Sors-le de toi et montre-le au monde. Il n'y a pas assez de coeurs courageux. Il n'y a pas assez de coeurs en dehors..."



« La Mécanique du Cœur », de Mathias Malzieu , 30 Mars 2009, Editeur: J'ai Lu - Broché 155 pages / Editeur: Taifu Comics ISBN-10: 2290012459 - 5,60€



Edimbourg, 1874 : le jour le plus froid du monde. Lorsque Jack naît, son cœur gelé se brise immédiatement. La sage-femme le remplace par une horloge et le sauve. Depuis lors, il doit prendre soin d'en remonter chaque matin le mécanisme. Mais gare aux passions ! Le regard de braise d'une petite chanteuse andalouse va mettre le cœur de Jack à rude épreuve...



« De tout Coeur: la nouvelle chirurgie Cardiaque », de Christian Cabrol (auteur), Francois Poulain (illustrations), Editeur: Odile Jacob (16 mars 2006) - Broché 269 pages ISBN-10: 2738116582 - 21,80€



Premier en France et second au monde à greffer un cœur en 1968. Premier en Europe à greffer des poumons et un cœur en 1982. Premier en France à implanter un cœur artificiel en 1986. A la pointe de la chirurgie thoracique en France et dans le monde, Christian Cabrol explique tout ce qu'il a fallu comprendre du fonctionnement cardiaque pour redonner un cœur à des milliers de malades. Comment la connaissance et le contrôle de la vascularisation pulmonaire ont permis la greffe poumons-cœur. Et comment la microélectronique a rendu possible le cœur artificiel. Il décrit si clairement tous ces actes chirurgicaux qu'ils en apparaissent tout simples... Il raconte enfin à travers quelles péripéties un institut rassemblant tous les services de cardiologie a été créé à La Pitié-Salpêtrière et bénéficie aux malades. Et il trace les perspectives d'avenir pour résoudre les problèmes de rejet.



Le Repas des familles ...

■ Dimanche
23 Mars 2009



Les familles arrivent...



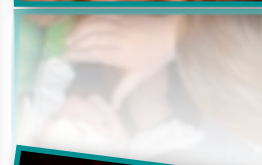
et déjà la bonne humeur remplit la salle



La gagnante de la tombola repart en vélo ...



Le magicien émerveille les enfants avec
ses tours incroyables ...



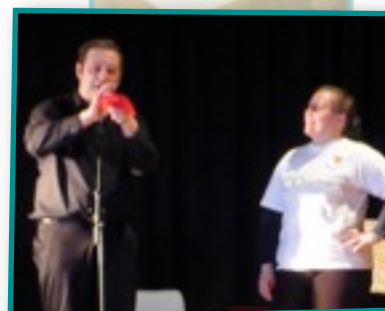
et déjà les bénévoles sont en action !



Et monsieur lapin profite d'un repos
bien mérité après le spectacle !



Les vendeuses bénévoles sont aussi au rendez-
vous, comme chaque année - C'est l'occasion
de s'offrir un nouveau Bijou !



■ Un grand merci au Rotary Club pour son fidèle soutien



BULLETIN D'ADHESION

Je souhaite participer à la vie de l'Association Charline (vote à l'assemblée générale) :

- ☐ Je verse mon adhésion pour 2010 : 10 €
☐ Je soutiens votre action par un don de 20 €
☐ Je fais un don deeuros



★ Les cotisations et dons font l'objet d'un reçu fiscal et ouvrent droit à réduction d'impôts.

★ L'adhésion est nominative et donne droit à une voix à l'assemblée générale
(chaque membre d'une famille peut adhérer individuellement)

Nom et prénom :

Adresse :

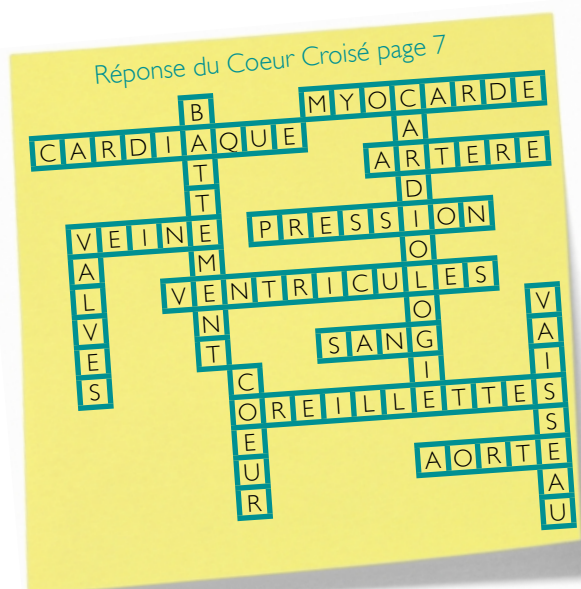
.....

Date :

Signature :

Association Charline
Pavillon de pédiatrie 3^{ème} étage
Hôpital Charles Nicolle
76031 Rouen cedex

Téléphone à l'hôpital au 02 32 88 87 55
ou chez la secrétaire, Mme Grindel au 02 35 59 13 46



Nous Contacter:

ASSOCIATION CHARLINE

Pavillon de pédiatrie

Hôpital Charles Nicolle

1, rue de Germont

76031 Rouen Cedex

Tel: 02 32 88 87 55

Tel/fax: 02 35 59 13 46

www.associationcharline.fr

contact@associationcharline.fr

Ecoutez votre cœur et
renouvelez dès aujourd'hui
votre adhésion

