

Zoé, une histoire de coeur



Zoé a maintenant trois ans et demi. Souffrant d'une cardiomyopathie dilatée, diagnostiquée alors qu'elle n'avait que quatre mois, elle a dû recevoir une greffe du coeur en avril 2008.

Zoé est une fillette très courageuse. Elle vit à l'extérieur de Montréal avec ses parents, Marco et Catherine et ses petites sœurs jumelles, Camille et Charlie. Et elle adore les poissons!

Les parents et le Dr Suzanne Vobecky ont accepté de vous présenter Zoé pour vous sensibiliser à l'impact de vos dons sur la vie des enfants de Sainte-Justine et de leur famille.



Qu'est-ce qu'une cardiomyopathie dilatée?



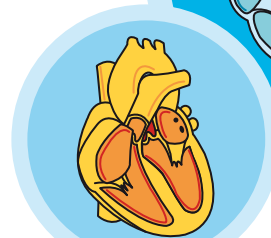
Le coeur est un muscle qui se contracte pour pomper le sang. Une cardiomyopathie dilatée, c'est une maladie qui atteint le muscle cardiaque, rendant ce dernier trop faible pour se contracter. Le coeur se dilate alors, ce qui veut dire qu'il augmente de volume.

Les signes d'une cardiomyopathie chez un enfant, comme la fièvre, les vomissements, la fatigue extrême ou l'essoufflement, sont non-spécifiques. Ils font en sorte que la maladie peut passer inaperçue pendant un certain temps.

Dans le cas de Zoé, il est apparu assez rapidement que son coeur se détériorait très vite et que la seule solution serait la greffe cardiaque. Cette greffe a eu lieu le 22 avril 2008, au CHU Sainte-Justine.

La chance de Zoé? Le haut niveau d'expertise en cardiologie que l'on retrouve à Sainte-Justine, mais surtout le don d'organe. Grâce à des parents courageux qui ont accepté que le coeur de leur petit devienne un nouveau souffle de vie pour un autre enfant, Zoé a pu connaître une renaissance.

Coeur présentant une cardiomyopathie dilatée.
Les ventricules sont beaucoup plus gros que sur un coeur normal.



Un coeur normal



Sainte-Justine et les sciences cardiaques

Sainte-Justine est un leader en Amérique du Nord pour ce qui est des soins et de la recherche en cardiologie pédiatrique.

Le service de sciences cardiaques jouit d'un rayonnement international. C'est Sainte-Justine qui a mis sur pied le premier programme de greffe cardiaque pédiatrique et de cardiologie fœtale au Canada. Chaque année, la clinique de cardiologie reçoit près de 10 000 visites et offre aussi un service de clinique itinérante qui se promène à travers le Québec.

Chaque année, Sainte-Justine procède à des corrections de malformation cardiaque sur près de 400 patients.

Ces interventions se font par chirurgie cardiaque conventionnelle mais aussi par cathétérisme interventionnel, qui consiste à l'insertion d'un cathéter dans le réseau vasculaire (veines et artères) de l'enfant, permettant d'intervenir pour certains problèmes sans avoir à pratiquer de chirurgie.



Docteur Suzanne Vobecky et l'équipe médicale de Zoé



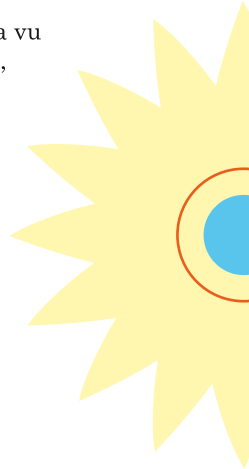
Elle a été l'une des premières femmes chirurgiennes cardiaques pédiatriques au pays. Elle a aussi été la première au Canada à implanter en collaboration avec la cardiologue Anne Fournier, un stimulateur cardiaque défibrillateur (pacemaker) chez un enfant.

Pour opérer Zoé à cœur ouvert à deux reprises en 24 heures, le Dre Vobecky a eu besoin d'une équipe complète de spécialistes. Cette équipe était composée de cardiologues de Sainte-Justine et de l'Institut de cardiologie de Montréal, de perfusionnistes, d'anesthésistes, d'infirmières et d'inhalothérapeutes. À cette équipe s'ajoutent les intensivistes et les infirmières qui ont été au chevet de Zoé avant et après la chirurgie, et ce, jusqu'à son congé des soins intensifs.

Les besoins de Zoé ne s'arrêtent pas à ces seules spécialités. Au cours de ses séjours à Sainte-Justine, elle aura vu de nombreux spécialistes pour traiter des problèmes liés à sa condition : urologue, diététiste, travailleur social, neurologue, hématologue, radiologue, pour ne nommer que ceux-là.

Les troubles cardiaques chez les enfants

- ☀ Les maladies cardiaques sont invisibles à l'œil nu.
- ☀ Il existe plus de 200 types de malformations cardiaques connues.
- ☀ Le diagnostic, le traitement et le suivi d'un enfant cardiaque exigent un équipement très coûteux et sophistiqué, de même que l'intervention d'une équipe de professionnels spécialisés.
- ☀ Les enfants cardiaques, même opérés, nécessiteront pour le reste de leur vie un suivi médical.



Le coeur de Berlin

Le cœur de Berlin est un cœur mécanique. Il est le seul appareil dont la conception permet son utilisation sur de très petits enfants.

On l'installe lors d'une intervention chirurgicale de plusieurs heures. Connecté aux ventricules du cœur et laissé à l'extérieur, l'appareil permet d'augmenter la fonction de « pompe » du cœur endommagé. Le cœur de Berlin permet aux enfants d'attendre une transplantation, mais il peut aussi être installé chez des enfants dont le cœur a connu une sévère défaillance afin de permettre à celui-ci de récupérer.

Contrairement à l'ECMO (External Corporeal Membrane Oxygenation) qui est une machine d'oxygénation extracorporelle que l'on appelle souvent « machine cœur-poumons », le cœur de Berlin peut être installé pour de très longues périodes.

Zoé aux soins intensifs, après l'installation du cœur de Berlin.

