

# L'ALAEC se mobilise pour un renforcement de la cardiologie congénitaliste adulte



*Au Luxembourg, quasi un nouveau-né sur cent est atteint d'une cardiopathie congénitale. Ces enfants ont des besoins spécifiques qui perdureront à l'âge adulte. L'Association Luxembourgeoise d'Aide aux Enfants Cardiaques (ALAEC) leur vient en aide ainsi qu'à leurs parents. Le président de l'association, Michel Colin, nous en parle.*

*Céline Buldgen*

## Champ d'activités

Créée le 15 avril 2002 à l'initiative de quelques parents concernés, l'Association Luxembourgeoise d'Aide aux Enfants Cardiaques (ALAEC) s'est donné pour mission de soutenir et d'accompagner les enfants malades et leurs parents.

Les principaux objectifs de l'association sont les suivants:

- organiser des rencontres, des échanges et des séances d'information pour promouvoir les contacts et la solidarité entre les personnes concernées et leurs familles,
- mettre en place un accompagnement social ou un soutien psychologique,
- accorder un soutien financier ou des avances pour frais médicaux ou pharmaceutiques en relation avec la cardiopathie. Michel Colin précise:

*«Notre mission s'inscrit dans la solidarité. C'est pourquoi nous n'intervenons pas dans le financement qui devrait ou pourrait être octroyé par un organisme. Nos forfaits tarifaires peuvent concerner le financement d'une hospitalisation de l'enfant à l'étranger, des frais de téléphone, des frais de déplacement non pris en charge par la Caisse maladie, un transport en taxi ou en taxi ambulance, des consultations d'accompagnement psychologique, des laits spécialisés pour nourrissons. Certains forfaits sont octroyés automatiquement, d'autres à la demande. Nous n'imposons pas de limite. La décision se prend au cas par cas.»*

- apporter des informations au niveau administratif et financier en relation avec la cardiopathie,
- planifier à l'intention des personnes concernées des activités de loisirs adaptées (séjour à la mer, jour-

née au Parc Phantasialand, fête de Saint-Nicolas...). *«La gratuité est limitée aux parents, aux enfants concernés et à leur fratrie. Notre association compte aujourd'hui 120 membres.»*, note Michel Colin,

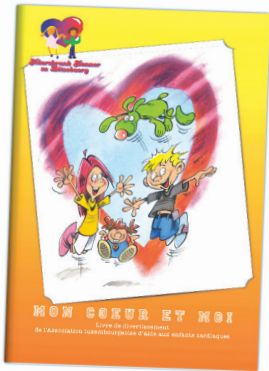
- sensibiliser le public et les décideurs politiques aux problèmes des personnes atteintes depuis l'enfance d'une cardiopathie,
- soutenir la recherche scientifique sur les cardiopathies congénitales et acquises durant l'enfance et les initiatives visant le bien-être des personnes concernées à l'hôpital et en convalescence.

## Les livres d'ALAEC

En 2009, l'Association Luxembourgeoise d'Aide aux Enfants Cardiaques a sorti deux brochures intitulées «Mon cœur et moi» en version française. Les illustrations ont été réalisées par

*«En 2017, nous souhaitons poursuivre nos démarches en vue d'obtenir une modification de la législation sur les congés pour raisons familiales afin de permettre aux parents d'un enfant atteint d'une cardiopathie d'avoir droit un congé en cas d'hospitalisation de l'enfant pour une courte durée.»*

**Michel Colin**



Roger Leiner, dessinateur et caricaturiste luxembourgeois (décédé fin 2016). L'une des brochures est un livret d'information sur les maladies congénitales et l'autre, un livret de divertissement qui propose des coloriages aux enfants. Michel Colin explique: «Ces brochures sont destinées aux enfants. Les parents et les médecins peuvent aussi s'en servir pour expliquer de manière simple aux enfants ce que sont les cardiopathies congénitales, les précautions à prendre et comment vivre au quotidien avec une telle maladie. Nos brochures contiennent des schémas simplifiés du cœur, des explications sur le fonctionnement d'un électrocardiogramme et d'autres informations utiles. Leur traduction en allemand est en cours de finalisation.»

## Une permanence sociale pérenne

L'ALAEC dispose des services d'une assistante sociale bénévole qui intervient à la demande des parents pour les informer et les orienter vers des services sociaux compétents. «Notre plus grand challenge pour les années à venir est d'arriver à maintenir notre identité, à nous professionnaliser et à pérenniser notre service de permanence sociale. Les rentrées financières de notre association proviennent d'une part de cotisations annuelles de nos membres et d'autre part de dons à l'occasion de décès et de dons par des institutions. Nous essayons de créer des synergies et des collaborations avec d'autres associations de patients luxembourgeoises aux problématiques similaires (ALAN – Maladies rares par exemple) dans le but de créer un service de permanence sociale inter-associations afin de se partager les services d'une assistante sociale.», note Michel Colin.

L'association poursuit la piste d'une prise en charge plus professionnelle dans le but d'améliorer l'accompagnement offert aux enfants, adolescents et jeunes adultes cardiaques.



«Dans les années à venir, notre association devra faire face aux questionnements des enfants cardiaques devenus adultes et y répondre de manière durable et efficace. La pérennisation de notre permanence sociale s'inscrira dans cette nouvelle mission d'accompagnement. Elle visera à donner les clés indispensables à ces jeunes adultes afin qu'ils puissent prendre leur avenir en main.», souligne Michel Colin.

## Renforcer la cardiologie congénitaliste

La prise en charge des adultes atteints d'une cardiopathie congénitale soulève des problèmes très spécifiques, et représente un nouvel enjeu de santé publique. L'ALAEC encourage la mise en place d'un programme visant à accompagner le passage des adolescents concernés à l'âge adulte et à augmenter le nombre de cardiologues congénitalistes au Luxembourg. «Avec le temps, de nombreux enfants opérés au cœur sont devenus adultes. Pour la plupart d'entre eux, un suivi médical



*«Outre les soins médicaux et la revalidation, il est particulièrement important de veiller à l'intégration des enfants et adolescents atteints de cardiopathie congénitale dans la société. A travers l'organisation des séances de rencontre et des activités de loisirs, nous offrons la possibilité aux jeunes de se connaître, de développer des liens d'amitié et de libérer leurs paroles sur leur vécu, leurs inquiétudes, leurs angoisses et leur perspective d'avenir.»*

**Michel Colin**

sera nécessaire jusqu'à la fin de leur vie. Actuellement, au Luxembourg, il existe trop peu de cardiologues spécialisés. Or, les adultes atteints d'une maladie cardiaque congénitale ont besoin d'une prise en charge spécifique adaptée à leurs besoins.

Le Dr Kerstin Wagner-Seifert est l'une des rares cardiologues congénitalistes du pays. Elle fait partie de notre conseil d'administration depuis la création de l'ALAEC. Son activité principale à la KannerKlinik (CHL) est consacrée au suivi des cardiopathies congénitales de l'enfance à l'âge adulte en étroite collaboration avec des centres universitaires européens ainsi que le diagnostic anténatal des cardiopathies congénitales. «Elle est souvent amenée à suivre des patients cardiaques adultes.», explique Michel Colin. Et il ajoute: «Nous encourageons le renforcement de la cardiologie congénitaliste au Luxembourg. L'Institut National de Chirurgie Cardiaque et de Cardiologie Interventionnelle (INCCI) et le Centre Hospitalier de Luxembourg (CHL) ont compris la problématique et tentent d'agir pour remédier aux lacunes dans la prise en charge des adultes atteints. Des initiatives ont lieu. Nous les soutenons. Nous ne voulons pas jeter un pavé dans la mare, mais il ne faut pas parler de rentabilité aux personnes concernées. Nous savons que nous sommes entendus, ce dossier n'est pas enterré, et nous allons continuer à nous battre pour améliorer la prise en charge des enfants et adultes atteints de cardiopathies congénitales au Luxembourg.»

*«Chers médecins, nous vous invitons à promouvoir nos actions et à orienter toute personne concernée de près ou de loin par la maladie cardiaque congénitale vers notre association.»*

**Michel Colin**

## Recherche, formation et information

L'ALAEC favorise la recherche dans le domaine du diagnostic anténatal des cardiopathies congénitales et de la chirurgie cardiaque fœtale. Elle aide également les projets visant à spécialiser des cardiologues au suivi des adultes atteints d'une cardiopathie congénitale. «Notre association serait prête à offrir une bourse aux médecins qui souhaitent suivre cette formation, à condition naturellement qu'ils s'engagent à rester au Luxembourg pendant quelques années après leur cursus.», indique Michel Colin.

## Mécénat

Depuis sa création, l'ALAEC finance des projets qui ont trait au bien-être, au confort et à la qualité de vie de l'enfant cardiaque hospitalisé et de ses parents. «Par le passé, notre association est intervenue dans le financement de la rénovation de certaines chambres du service de cardiologie pédiatrique des Cliniques Universitaires Saint-Luc à Bruxelles. Nous avons des contacts privilégiés avec l'ensemble des hôpitaux de Bruxelles où peuvent être pris en charge les enfants cardiaques.», souligne Michel Colin.

Depuis 2 ans, l'ALAEC collabore avec le Luxembourg Resuscitation Council (LRC) dans le cadre de la campagne de sensibilisation «Réagis !» qui vise à apprendre au grand public les premiers gestes de réanimation cardio-respiratoire en cas d'arrêt cardiaque. L'association a ainsi offert un soutien financier au projet Mini-Anne pour l'acquisition de mannequins de formation au secourisme et fournit des défibrillateurs semi-automatiques dans les lycées du Grand-Duché.

L'ALAEC aide aussi la Chaîne de l'Espoir Luxembourg, notamment dans l'achat de matériel (poussette, siège auto pour enfant...) dont peuvent

## ALAEC - Membres du conseil d'administration

- Monsieur Colin Michel – Président
- Madame Lentz-Polfer Danielle - Vice-président
- Madame Pletschet-Thill Monique – Secrétariat
- Madame Colin-Agrebi Camilla - Secrétariat adjoint
- Monsieur Rommes Luc - Trésorier
- Madame Agrebi-Watry Jacqueline - Membre
- Madame Esdonio Sandra - Membre
- Monsieur Louis Gérard - Membre
- Madame Rommes-Schuller Carole – Membre
- Madame le Dr Kerstin Wagner - Membre
- Madame Weglerska-Pawlowska Malgorzata - Membre

avoir besoin les familles qui accueillent les enfants cardiaques qui doivent être hospitalisés et opérés en Europe.

## Solidarité internationale

L'Association Luxembourgeoise d'Aide aux Enfants Cardiaques favorise différents projets menés par des associations dans d'autres pays. Elle soutient également des organismes non gouvernementaux actifs sur le terrain de la cardiologie pédiatrique dans des pays voisins (particulièrement des pays de l'Europe de l'Est). ■

### Association Luxembourgeoise d'Aide aux Enfants Cardiaques asbl

B.P. 94 - L-6905 Niederanven  
Tél. +352 691 84 28 36  
info@alaec.lu - www.alaec.lu

Sources:  
- Interview de Michel Colin  
- www.alaec.lu