



**INSTITUT DE
CARDIOLOGIE
DE MONTRÉAL**

COMMUNIQUÉ

Pour diffusion immédiate

**L'INSTITUT DE CARDIOLOGIE DE MONTRÉAL
SOULIGNE L'OUVERTURE OFFICIELLE DE
SON CENTRE DE CARDIOPATHIES CONGÉNITALES ADULTES**

MONTRÉAL (Québec) – Le 7 avril 2004 – L'Institut de Cardiologie de Montréal souligne l'ouverture officielle du Centre de cardiopathies congénitales adultes (CCCA). Dirigé par la D^{re} Lise-Andrée Mercier, le CCCA compte déjà près de 1 700 patients; il est le plus grand centre du genre au Québec et le deuxième en importance au Canada. Il a pour mission d'assurer le suivi médical des patients adultes porteurs de cardiopathies congénitales ainsi que de développer et valider des outils susceptibles d'intervenir efficacement chez ces patients, tant au point de vue médical que psychologique et social. Le CCCA dessert la clientèle de 18 ans et plus référée par le service de cardiologie de l'Hôpital Sainte-Justine, ainsi que celle provenant des centres référents adultes de l'ouest du Québec.

Mise en contexte

En 1989, à la demande des cardiopédiatres de l'Hôpital Sainte-Justine qui désiraient établir des liens avec le milieu cardiologique adulte pour y transférer leurs patients ayant atteint l'âge adulte, l'Institut de Cardiologie de Montréal (ICM) a mis sur pied une clinique de suivi des cardiopathies congénitales adultes. Au fil des ans, cette clinique a connu une croissance significative. Depuis 1998, le nombre de patients suivis annuellement a fait un bond spectaculaire de près de 80 %. C'est donc dans le but de répondre de façon plus efficace, plus continue et plus globale aux besoins spécifiques de cette population grandissante que l'ICM a décidé d'enrichir son équipe de nouveaux spécialistes et de concentrer ses activités dans un lieu physique dédié.

En raison des progrès réalisés dans les domaines des soins prénataux, du dépistage génétique, de l'amélioration des conditions socio-économiques et du développement de la chirurgie pédiatrique et de l'hémodynamie interventionnelle, 85 % des nouveaux-nés porteurs de malformations congénitales atteignent désormais l'âge adulte. On estime actuellement à 88 000 le nombre d'adultes porteurs d'une cardiopathie congénitale au Canada. Environ le quart de ces patients résident au Québec, soit 22 000 adultes; en 2006, ils seront près de 30 000. Leurs pathologies sont variées et souvent plus complexes suite à des chirurgies antérieures.

« Compte tenu de la rareté de leur cas, ce nouveau groupe de patients arrivés à l'âge adulte requiert l'expertise médicale d'un centre surspécialisé - qui n'est pas disponible dans les centres de cardiologie générale - pour administrer des traitements novateurs », souligne D^{re} Lise-André Mercier, directrice du Centre de cardiopathies congénitales adultes de l'Institut de Cardiologie de Montréal . « L'ampleur de cette population est actuellement sous-estimée. Après quinze années de travail concentré dans le domaine, l'Institut et son Centre de cardiopathies congénitales adultes sont heureux de pouvoir offrir aux patients une meilleure continuité dans le suivi de leurs traitements, des mécanismes de transfert optimaux et un accès privilégié aux soins surspécialisés requis. Grâce aux services que nous mettons à leur disposition, ces patients s'adaptent mieux aux défis de la vie adulte ».

Une problématique unique

Les jeunes adultes sont souvent peu préparés à assumer les particularités de leur condition cardiaque et les limites qu'elle comporte. Ceci est dû à plusieurs facteurs :

- Par souci d'épargner l'adolescent, les parents et l'équipe traitante lui ont souvent caché la nature et la sévérité de sa maladie, les complications potentielles à l'âge adulte, ainsi que l'importance d'un suivi à long terme;
- Le jeune adulte a facilement tendance à banaliser son état de santé et est réticent à consulter dans un milieu inconnu;
- Après une enfance et une adolescence marquées par de lourds épisodes de soins, un phénomène de déni de la maladie s'installe parfois.

Ces raisons font souvent en sorte que le patient ayant atteint l'âge adulte ne consulte plus le milieu médical. Par ailleurs, un sondage mené auprès de 100 nouveaux patients référés au CCCA a permis de constater que :

- 35 % des patients ne connaissent pas leur diagnostic;
- 66 % des femmes n'avaient jamais discuté des risques possibles de grossesse;
- 28 % n'avaient pas vu un cardiologue depuis plus de cinq ans.

Ceci met en lumière la nécessité de maximiser le programme de transition avec le milieu pédiatrique afin de s'assurer du suivi de chaque patient transféré et de soutenir ces jeunes adultes à une étape charnière de leur existence.

Le CCCA est composé d'une équipe de six cardiologues, d'une chirurgienne cardiaque, d'une infirmière clinicienne, d'une infirmière de recherche et d'une secrétaire médicale. Cette équipe travaille en étroite collaboration avec les différents services de l'Institut de Cardiologie de Montréal, notamment les services d'électrophysiologie, d'hémodynamie, de transplantation cardiaque et d'imagerie médicale. Le CCCA accueille également des résidents du programme de cardiologie de l'Université de Montréal pendant leur stage de cardiologie congénitale.

L'Institut de Cardiologie de Montréal, qui célèbre cette année son 50^e anniversaire de fondation, est un centre hospitalier ultraspécialisé voué aux soins, à la recherche, à l'enseignement, à la prévention ainsi qu'à l'évaluation et au développement des nouvelles technologies en cardiologie; il est affilié à l'Université de Montréal.

- 30 -

Renseignements :

Doris Prince
Chef des communications et des relations publiques
Institut de Cardiologie de Montréal
(514) 376.3330 poste 3074
doris.prince@icm-mhi.org