



Projet CARDIOPEDIA

Comment percevez-vous la prise en charge de votre enfant ?

Votre avis nous intéresse !

La filière de santé Cardiogen se joint à trois associations de malades pour mener une vaste enquête visant à « évaluer » l'actuelle prise en charge des enfants atteints de maladies cardiaques héréditaires.

Votre enfant est atteint d'une maladie cardiaque dite héréditaire :

- syndrome de QT long,
- syndrome de Brugada,
- syndrome de repolarisation précoce,
- TV catécholergique,
- autres troubles du rythme,...
- cardiomyopathie dilatée,
- cardiomyopathie hypertrophique,
- cardiomyopathie restrictive,
- cardiomyopathie ventriculaire droite arythmogène,
- non-compaction du ventricule gauche, ...

Un questionnaire élaboré par des associations de malades et des médecins vous est aujourd'hui proposé afin de recueillir vos observations.

Pour des raisons de coût et de facilité de traitement, les réponses au questionnaire se font en ligne, via Internet : vous pouvez directement retrouver ce questionnaire sur les sites des trois associations à l'initiative de cette enquête, ou leur adresser un mail afin que le lien actif de l'enquête vous soit adressé.

Association du syndrome de Brugada

www.brugada-asso.org

contact@brugada-asso.org

AMRYC (maladies du rythme Cardiaque)

www.afmhrc.org

contact@afmhrc.org

Ligue contre la Cardiomyopathie

www.ligue-cardiomyopathie.com

ligue-cardiomyopathie@orange.fr

Vous pouvez également retrouver ce questionnaire sur le site www.filiere-cardiogen.fr de la filière de santé Cardiogen.

Ce questionnaire s'inscrit dans le cadre du projet **CARDIOPEDIA** qui sera mené sur l'année 2016 sous la forme d'« **Etats Généraux de la prise en charge pédiatrique des maladies cardiaques héréditaires** », en collaboration avec la filière Cardiogen.

L'objectif est de recueillir l'avis des parents sur la prise en charge de la maladie de leur(s) enfant(s) et sur la répercussion de cette maladie dans la vie quotidienne. Tous les avis recueillis de façon anonyme, permettront de recenser les sujets devant être évoqués dans le cadre d'une journée dédiée à la prise en charge des enfants, organisée sur le modèle de la journée nationale des maladies cardiaques héréditaires, laquelle ne s'adresse principalement qu'aux malades adultes.

A l'issue de cette journée, des groupes de travail seront constitués pour poursuivre travaux et réflexions, dans le but de concevoir des supports informatifs à mettre à disposition des familles concernées.



Nous vous remercions de bien vouloir prendre quelques minutes pour y répondre de façon anonyme, mais en toute loyauté, afin que les résultats de cette enquête puissent constituer un outil de travail.