



Cardiopathie congénitale : de l'enfance à l'âge adulte

Rev Med Suisse 2015; 11 : 438-44

N. Sekarski
J. Bouchardy
T. Rutz
S. Di Bernardo
Y. Mivelaz
T. Boulos Ksontini
Y. Aggoun
C. Tissot
V. Geiser
C. Gendre
M. Beghetti

Congenital heart disease: from childhood to adulthood

With the improvement of congenital heart surgery, most children with congenital heart disease will survive into adulthood with a good quality of life. Regular cardiac follow-up is recommended for all patients. The adolescent period coincides often with medium and long term consequences and complications and repeat surgery or catheter interventions might be needed. It is therefore of prime importance to begin the transition process early and to pursue it well into adulthood. We have elaborated a formal transition program adapted to youngsters with congenital heart disease.

Grâce à l'amélioration de la chirurgie cardiaque, les enfants avec une malformation cardiaque congénitale atteignent actuellement en grande majorité l'âge adulte avec une bonne qualité de vie. Un suivi cardiaque régulier est toutefois recommandé. La période de l'adolescence coïncide souvent avec la survenue de complications à moyen et long termes et la nécessité d'une reprise chirurgicale ou par cathétérisme interventionnel, en particulier chez les patients avec cardiopathie complexe. Par conséquent, il est primordial de débiter le processus de transition assez tôt et de la poursuivre jusqu'à l'âge adulte. Nous avons élaboré un programme de transition formel, adapté aux patients avec cardiopathie congénitale.

INTRODUCTION

Un changement profond s'est produit ces dernières décennies dans le monde des malformations cardiaques congénitales. Depuis les débuts de la chirurgie cardiaque, dans les années 60, la survie des patients avec cardiopathie congénitale n'a cessé d'augmenter et actuellement plus de 90% des enfants naissant avec une malformation cardiaque atteindront l'âge adulte.¹ L'énorme avancée de la chirurgie cardiaque et de la cardiologie pédiatrique fait que les enjeux ne sont plus uniquement qu'un « bébé bleu » survive à sa prochaine opération, mais aussi de pouvoir lui offrir une qualité de vie normale passées l'enfance et l'adolescence. Actuellement, le nombre de patients adultes porteurs de cardiopathie congénitale augmente de façon exponentielle et dépasse le nombre d'enfants. Aux Etats-Unis, plus d'un million d'adultes sont porteurs de cardiopathie con-

génitale, dont plus de la moitié d'une cardiopathie congénitale complexe.¹⁻³ En Suisse, le nombre d'adultes avec cardiopathie congénitale est estimé à 32000.⁴ Les cardiopathies congénitales sont pour la plupart corrigées dans la petite enfance, néanmoins la morbidité et la mortalité chez les jeunes adultes avec cardiopathie congénitale sont non négligeables.^{2,5} Il faut rappeler que nombre de ces patients ont été opérés il y a deux à trois décennies, période où la chirurgie cardiaque n'était pas aussi avancée et, dès lors, ils peuvent présenter des séquelles nécessitant des soins particuliers. Certains nécessitent une reprise chirurgicale ou par cathétérisme interventionnel à l'adolescence pour améliorer leur hémodynamique cardiovasculaire, pour implanter un conduit valvulaire, dilater des sténoses ou poser des stents. Chez les patients avec un cœur univentriculaire, l'adolescence peut coïncider avec la survenue de complications graves telles qu'arythmies, thromboses, entéropathies exsudatives et cirrhose hépatique.^{6,7} En Europe, c'est aussi entre 11 et 17 ans que la transplantation cardiaque pédiatrique est la plus fréquente.⁸ Dès lors, la transition de la pédiatrie à l'adulte revêt une importance particulière.

TRANSITION

La transition est définie comme le processus par lequel les adolescents et



jeunes adultes avec une maladie chronique sont préparés à prendre en charge leur vie et leur santé à l'âge adulte.⁹ Pour les patients avec cardiopathie congénitale, cela implique des changements médicaux et psychosociaux. Il ne s'agira pas forcément de changer de médecin mais plutôt de changer l'approche, d'une approche orientée sur la famille à une approche adulte centrée sur l'individu lui-même. Le patient devra prendre des décisions lui-même et sera peut-être confronté à une morbidité accrue, voire à un risque de décès. La transition devrait aussi avoir des buts d'éducation et de guidance afin que le patient puisse mener une vie professionnelle épanouie et productive.³ C'est aussi la période où il faut aborder la contraception et les potentielles futures grossesses. La transition s'effectue généralement progressivement sur plusieurs années et aboutit au transfert qui définit l'événement de passage du système de soins pédiatriques au système de soins adultes.⁹

Une transition mal adaptée ou déficiente peut amener à un arrêt de soins appropriés pour ces patients avec une

augmentation de leur morbidité. En effet, des études ont démontré que le nombre d'opérations ou d'interventions par cathétérisme cardiaque augmentait significativement après un arrêt de suivi de trois ans.^{10,11} Les raisons d'une mauvaise transition sont multiples: la majorité des patients se sentent bien et n'éprouvent donc pas le besoin d'un suivi, un lien profond s'est souvent créé avec le cardiologue pédiatre et constitue une barrière à la transition, certains centres ne disposent pas de cardiologue adulte spécialiste des cardiopathies congénitales.¹²⁻¹⁴ Aux Etats-Unis, seuls 30% des patients adultes avec cardiopathie congénitale sont suivis dans une clinique spécialisée.¹

Buts du processus de transition

Le but d'un programme de transition est de préparer les adolescents et jeunes adultes à un transfert de leur suivi et de promouvoir un passage progressif vers la cardiologie adulte afin de garantir la meilleure qualité de vie future pour ces patients. Il doit permettre au patient d'acquérir les

Tableau 1. Tâches et préoccupations des adolescents et adultes avec cardiopathie congénitale (CC) au cours des différentes étapes de vie

(Adapté de réf.¹⁴).

Domaines	Milieu de l'adolescence (14-16 ans)	Fin de l'adolescence (16-19 ans)	Jeune adulte (19-35 ans)	Adulte d'âge moyen (35-45 ans)
Physique	Faire face à l'image corporelle et aux limitations physiques	Faire face à l'image corporelle et aux limitations physiques	Diminution physique progressive ou aiguë: poids et complications dues aux maladies adultes communes	Diminution physique progressive ou aiguë: poids et complications dues aux maladies adultes communes
Relations sociales et familiales	Acceptation par les pairs de l'apparence/des limitations physiques; faire face à la stigmatisation; absence de soutien social pour problèmes des CC	Décisions quant aux fréquentations; indépendance croissante vis-à-vis de la famille; absence de soutien social pour problèmes des CC	Décisions quant aux partenaires de vie, à la reproduction; faire face à la perte du cycle de vie familial normatif; trouver un groupe/réseau social	Adresser l'impact d'un décès prématuré sur partenaire, enfants et famille étendue
Emotionnel	Gestion de l'anxiété générée par les procédures médicales; garder l'ajustement émotionnel pendant les périodes critiques de transition	Gestion de l'anxiété générée par les procédures médicales; garder l'ajustement émotionnel pendant les périodes critiques de transition	Gestion de l'anxiété générée par les procédures médicales; éviter des réactions anxieuses/phobies en relation avec des arythmies; éviter désespoir, dépression ou anxiété; maintenir santé émotionnelle/mentale	Gestion de l'anxiété générée par les procédures médicales; éviter des réactions anxieuses/phobies en relation avec des arythmies; éviter désespoir, dépression ou anxiété; maintenir santé émotionnelle/mentale
Education et profession	Faire face à de possibles difficultés d'apprentissage/déficiência intellectuelle	Choisir éducation/profession appropriée aux aptitudes présentes et futures	Stigmatisation/discrimination dans l'obtention d'un emploi; maintien de l'emploi lors de crises médicales	Maintien/changement d'emploi et/ou carrière en relation avec la diminution des capacités physiques
Médical	Prise d'une partie des responsabilités dans la prise en charge médicale; apprentissage de comportements sains	Responsabilité croissante dans la prise en charge médicale; transition vers soins adultes; connaissance du diagnostic, pronostic	Responsabilité primaire dans la prise en charge médicale; connaissance pronostic, réopérations, complications; faire face aux procédures médicales, douleurs et hospitalisations	Responsabilité primaire dans la prise en charge médicale; connaissance pronostic, réopérations, complications; faire face aux procédures médicales, douleurs et hospitalisations
Comportements relatifs à la santé	Eviter initiation aux comportements à risque; maintien d'un poids approprié, d'une activité physique régulière; d'une hygiène dentaire; prévention de l'endocardite	Suivi médical régulier; éviter initiation aux comportements à risque; maintien d'un poids approprié, d'une activité physique régulière; d'une hygiène dentaire; prévention de l'endocardite	Suivi médical régulier; éviter initiation aux comportements à risque; maintien d'un poids approprié, d'une activité physique régulière; d'une hygiène dentaire; prévention de l'endocardite	Suivi médical régulier; éviter initiation aux comportements à risque; maintien d'un poids approprié, d'une activité physique régulière; d'une hygiène dentaire; prévention de l'endocardite
Personnalité et identité	Auto-intégration de la CC; acceptation d'être différent et unique	Manque de contrôle sur l'état de santé; indépendance croissante	Equilibrer indépendance et interdépendance avec famille et amis	Résolution de la perte d'un projet de vie typique; faire face au risque d'un décès prématuré



compétences nécessaires pour prendre en charge sa santé et gérer sa vie au mieux avec sa maladie et éviter une interruption du suivi.³

Timing de la transition

Le timing de la transition devra prendre en considération l'étape du développement psychomoteur de l'enfant, sa maturité en tenant compte de l'impact d'une maladie chronique, en particulier d'une cardiopathie congénitale sur son développement.^{3,15} Il sera donc différent d'un enfant à l'autre. La task force de l'ACC/AHA (American College of Cardiology/American Heart Association) recommande d'entamer le processus de transition dès l'âge de douze ans.¹⁶

Processus

Le processus débute au moment du diagnostic de la malformation cardiaque avec la «vision du futur» des parents. Il est donc important de commencer très tôt et d'encourager les parents à considérer les options futures pour leur enfant tant au niveau de l'éducation, de la profession que du passage à une vie indépendante. La transition devrait être régulièrement abordée avec les parents qui doivent devenir partie prenante dans le processus en laissant leur

enfant se prendre en charge progressivement lui-même. Le processus de transition s'étalera donc de l'enfance pour se prolonger chez les jeunes adultes.^{3,16,17} Le jeune patient doit progressivement comprendre sa cardiopathie, les interventions effectuées, les traitements qu'il reçoit et il doit de plus en plus prendre part aux décisions médicales le concernant. Puis, à l'adolescence, il devra recevoir des informations sur les attitudes à adopter pour une vie saine et sur les facteurs de risque pour les maladies cardiovasculaires acquises. Le choix de la profession devrait être discuté, de même que l'activité sportive, la sexualité et la contraception, la génétique et le pronostic à long terme. Le **tableau 1** résume les tâches et préoccupations des patients avec cardiopathie congénitale au cours des différentes périodes de la vie.¹⁵⁻¹⁷ Les étapes devront être adaptées chez les jeunes qui ont un retard de développement. Le processus de transition ne s'arrête pas au transfert, il devra se poursuivre à la consultation spécialisée des cardiopathies congénitales à l'âge adulte. Un point important à aborder est la couverture d'assurance-maladie dans la mesure où la plupart de nos patients ont bénéficié d'une couverture AI qui se termine à l'âge de vingt ans. Il faut conseiller le patient pour qu'il ait une couverture adaptée à

Tableau 2. Programme romand formel de transition

	Au diagnostic	5-6 ans	10-14 ans	14-18 ans	Dès 18-20 ans
Cardiologue pédiatre	Explications et discussion avec les parents: <ul style="list-style-type: none"> • Diagnostic • Interventions • Suivi • Pronostic 	<ul style="list-style-type: none"> • Explications simples à l'enfant en présence des parents • Information aux parents quant au processus de transition proposé 	1^{er} entretien de transition en présence des parents <ul style="list-style-type: none"> • Questionnaire enfants/parents • Fixer objectifs • Information au pédiatre Entretien intermédiaire en présence des parents <ul style="list-style-type: none"> • Complications/lésions résiduelles • Evolution à long terme • Interventions potentielles • Préparation à chirurgie non cardiaque • Choix du métier • Conseil génétique 	Temps de discussion sans parents lors des contrôles Colloque de transition <ul style="list-style-type: none"> • Présentation du cas sur dossier au cardiologue adulte 1^{re} consultation de transition en présence du cardiologue adulte et des parents <ul style="list-style-type: none"> • Prise de contact • Présentation du patient • Examen, discussion • Conseil génétique 2^e consultation de transition en présence du cardiologue adulte avec/sans parents <ul style="list-style-type: none"> • Plan de suivi et prise en charge • Conseil génétique 	Consultation de transfert en présence du cardiologue pédiatre et adulte dans l'Unité des cardiopathies congénitales adultes: <ul style="list-style-type: none"> • Résumé écrit, copie au patient et au médecin traitant • Transfert du dossier
Infirmière spécialisée en cardiologie pédiatrique	Prise de contact Distribution du classeur d'information spécifique à la cardiopathie de l'enfant		Entretien éducatif thérapeutique individuel <ul style="list-style-type: none"> • Elaboration du programme • Diagnostic • Interventions effectuées • Hygiène de vie • Sport 	Entretien éducatif thérapeutique individuel ou collectif avec ou sans parents <ul style="list-style-type: none"> • Diagnostic • Interventions effectuées • Hygiène de vie • Sport • Contraception 	Entretien éducatif thérapeutique individuel <ul style="list-style-type: none"> • Evaluation du programme et des compétences acquises
Autres	Présentation de l'association «Cœur battant»	Activités familiales de «Cœur battant», dès 8 ans, camps d'été (participation facultative)	Camps d'été pour enfants cardiopathes (participation facultative)	Soirées à thèmes Groupe d'adolescents de «Cœur battant» (participation facultative)	Association d'adultes avec cardiopathie congénitale (participation facultative)



ses besoins. Le facteur primordial pour une transition réussie est l'ouverture et la volonté du patient, ce qui peut s'avérer particulièrement difficile à l'adolescence. Par conséquent, l'implication de la famille, du médecin traitant et éventuellement de l'école est indispensable.¹⁷⁻²⁰

D'éventuels problèmes médicaux et chirurgicaux devraient, dans la mesure du possible, être réglés avant le passage à la consultation des cardiopathies congénitales à l'âge adulte. Un résumé de l'histoire du malade, les rapports d'hospitalisations, des cathétérismes cardiaques et les rapports opératoires ainsi qu'un plan de future prise en charge doivent être transmis au patient, à son médecin traitant et au cardiologue adulte qui suivra le patient. Idéalement, le transfert ne devrait pas être effectué en même temps par le médecin de premier recours et le cardiologue afin de mieux maintenir la continuité de la prise en charge.^{3,18-20}

PROGRAMME FORMAL DE TRANSITION CHUV/HUG

Pour faciliter la transition des patients avec cardiopathie congénitale et éviter une perte de suivi, nous avons instauré depuis 2008, avec nos collègues cardiologues adultes spécialistes des cardiopathies congénitales, des consultations de transition. Ces consultations sont effectuées conjointement par les cardiologues pédiatre et adulte. Les adolescents sont vus selon leur nécessité à plusieurs reprises ensemble avant le transfert définitif en cardiologie adulte. Au fil des années et sur la base de la littérature, il nous est apparu indispensable de développer un programme formel de transition débutant déjà dans la petite enfance. Celui-ci comporte plusieurs volets : la prise en charge et les informations données par le cardiologue, un programme personnalisé d'éducation thérapeutique assuré par les infirmières spécialisées en cardiologie pédiatrique et des activités annexes. Le programme est flexible et adapté à chaque patient. La participation au programme est encouragée mais n'est pas obligatoire. Le projet pilote débutera dans l'Unité de cardiologie pédiatrique du CHUV dans le courant 2015 et sera étendu par la suite aux HUG. Il consiste en différentes étapes qui seront documentées dans le dossier du patient et transmises au médecin traitant (tableau 2).

Etapes

1. Au diagnostic

- Discussion extensive du cardiologue pédiatre avec les parents : diagnostic, suivi, interventions, évolution, pronostic à long terme.
- Entretien avec l'infirmière spécialisée en cardiologie pédiatrique, distribution d'un classeur d'information aux parents spécifique à la cardiopathie de leur enfant.
- Mise en contact avec «Cœur battant», l'association romande de parents d'enfants avec cardiopathie.

2. Pendant l'enfance

- Dès l'âge de 5-6 ans : explications simples du cardiologue pédiatre/infirmière spécialisée à l'enfant au sujet de sa cardiopathie lors de chaque consultation.
- Entre 8 et 14 ans : possibilité de participation au camp d'été «Cœur battant», camp comportant des activités ludi-

ques et sportives ainsi que des activités éducatives concernant les cardiopathies.

3. A l'adolescence

Entre 10 et 14 ans

- Premier entretien de transition en présence des parents : questionnaire pour les enfants et les parents afin de situer le degré de connaissances (tableau 3), discussion avec le cardiologue pédiatre et l'infirmière spécialisée pour fixer les objectifs du programme de transition.
- En fonction des objectifs : séance d'éducation thérapeutique avec l'infirmière spécialisée après chaque consultation de contrôle et si désiré, entretien supplémentaire avec l'infirmière spécialisée. Sont abordés :
 - le diagnostic de la cardiopathie ;
 - les interventions ;
 - l'hygiène de vie, l'activité sportive, l'endocardite, les facteurs de risque ;
 - le suivi.
- Entretien de transition intermédiaire : discussion approfondie avec le cardiologue pédiatre, avec accent sur le suivi à long terme, interventions potentielles, choix du métier.

Entre 14 et 18 ans

- Lors des consultations de contrôle, temps réservé pour discussion individuelle avec le cardiologue pédiatre sans les parents.
- Poursuite des entretiens d'éducation thérapeutique individuels ou collectifs (avec ou sans parents) avec l'infirmière clinique.

Tableau 3. Questionnaire de transition
(Adapté de réf.¹⁹).

- 1) Quel est le nom de ta malformation cardiaque?
- 2) As-tu eu une opération cardiaque?
oui non pas sûr
Si oui, combien d'opérations as-tu eues?
Si oui, quel est le nom de l'opération ou qu'est-ce qu'a fait le chirurgien?
- 3) As-tu eu des cathétérismes cardiaques?
oui non pas sûr
Si oui, combien en as-tu eu?
Si oui, pour quelle raison?
- 4) Serais-tu capable d'expliquer ta malformation cardiaque à quelqu'un d'autre?
pas du tout un peu oui
- 5) Quels médicaments prends-tu pour ton cœur et à quelle dose?
- 6) Pour quelles raisons prends-tu ces médicaments?
- 7) Pendant combien de temps penses-tu devoir être suivi par un cardiologue spécialisé dans les cardiopathies congénitales?
 quand il y a un nouveau problème
 encore quelques années
 pour le reste de ma vie
 je ne sais pas
- 8) Dois-tu prendre des antibiotiques avant d'aller chez le dentiste?
oui non je ne sais pas
Si oui, pourquoi est-ce recommandé?
- 9) Est-ce que tu as des limitations dans ta vie quotidienne?
Si oui, lesquelles?
Si oui, pour quelles raisons?
- 10) As-tu eu de l'aide pour remplir ce questionnaire?
Oui, de :
 internet
 classeur d'information
 autre, spécifie :
Non, j'ai répondu à toutes ces questions de mémoire



- Soirées à thèmes dédiées à l'adolescent sur différents sujets: vivre avec une cardiopathie spécifique, hygiène de vie, contraception, alcool, tabac, sport, métier.
- Colloque de transition entre cardiologue adulte et cardiologue pédiatre: présentation sur dossier des patients, de leurs problèmes résiduels, des interventions prévues.
- Première consultation de transition: cardiologue pédiatre, cardiologue adulte, infirmière spécialisée (avec parents): prise de contact, examens, discussion. Lieu: Unité de cardiologie pédiatrique.
- Deuxième consultation de transition: cardiologue pédiatre, cardiologue adulte, infirmière spécialisée: élaboration du plan de suivi et prise en charge. Lieu: Unité de cardiologie pédiatrique.
- Consultation de transfert: cardiologue pédiatre, cardiologue adulte, infirmière spécialisée transfert du patient, transfert du dossier, résumé écrit avec copie au patient. Lieu: Unité de cardiologie adulte.
- Entretien éducatif thérapeutique de fin de transition: évaluation du programme et des compétences acquises.

4. A l'âge adulte

- Dès 18-20 ans, la prise en charge se fera à la consultation des cardiopathies congénitales adultes. Les interventions par cathétérisme cardiaque sont effectuées conjointement par le cardiologue pédiatre interventionnel et son homologue adulte, les opérations restent en main des chirurgiens cardiaques congénitaux.

Ce schéma est indicatif et reste très flexible. Le programme est individualisé selon le désir du patient, la complexité du cas et des problèmes résiduels. A tout moment, des ajustements sont possibles s'ils sont souhaités par le patient, les médecins ou infirmières. Les examens complémentaires tels que Holter, ergospirométries, IRM, cathétérismes cardiaques seront programmés en dehors des consultations communes afin d'avoir suffisamment de temps à consacrer à chaque patient. En moyenne, les consultations durent 1 heure.

CONCLUSIONS

La transition pour les jeunes porteurs de cardiopathies congénitales est une étape cruciale et il est essentiel de l'aborder sous les angles médical et psychosocial. Un programme de transition sur plusieurs années est indispensable pour aborder les différents aspects liés à la cardiopathie congénitale et permettre aux jeunes de se prendre en

charge eux-mêmes. Une transition accomplie avec succès se traduira par un suivi sans interruption et par une vie adulte active et productive. ■

Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

Implications pratiques

- > La grande majorité des enfants naissant avec une cardiopathie congénitale survivront jusqu'à l'âge adulte avec une bonne qualité de vie
- > Des complications à moyen et long termes surviennent souvent à l'adolescence, surtout dans les malformations complexes et un suivi médical régulier est indispensable
- > Un arrêt du suivi médical de quelques années peut avoir des conséquences graves
- > Le processus de transition doit débuter tôt et comprendre des volets médicaux et psychosociaux afin que les jeunes adultes puissent se prendre en charge eux-mêmes
- > Le processus de transition doit être flexible et adapté selon le patient et sa pathologie
- > L'éducation thérapeutique du patient est essentielle pour une transition réussie
- > Le processus de transition se fait en collaboration avec le cardiologue congénital qui suivra les patients une fois adulte

Adresses

Drs Nicole Sekarski, Stefano Di Bernardo, Yvan Mivelaz et Tatiana Boulos Ksontini
Valérie Geiser et Colette Gendre
 Infirmières spécialisées de cardiologie pédiatrique
 Unité de cardiologie pédiatrique
 Service de pédiatrie
Drs Judith Bouchardy et Tobias Rutz
 Consultation des cardiopathies congénitales adultes
 Service de cardiologie
 CHUV, 1011 Lausanne
 nicole.sekarski@chuv.ch

Pr Maurice Beghetti
Drs Yacine Aggoun et Cécile Tissot
 Unité de cardiologie pédiatrique
 Service de pédiatrie
 Consultation des cardiopathies congénitales adultes
 (JB, TR)
 HUG, 1211 Genève 14

Bibliographie

- Marelli AJ, Mackie AS, Ionescu-Ittu R, et al. Congenital heart disease in the general population: Changing prevalence and age distribution. *Circulation* 2007;115:163-72.
- * Khairy P, Ionescu-Ittu R, Mackie AS, et al. Changing mortality in congenital heart disease. *J Am Coll Cardiol* 2010;56:1149-57.
- ** Sable C, Foster E, Uzark K, et al. Best practices in managing transition to adulthood for adolescents with congenital heart disease: The transition process and medical and psychosocial issues: A scientific statement from the American Heart Association. *Circulation* 2011;123:1454-85.
- Blanche C, Rutz T, Vogt P, et al. Cardiopathies congénitales à l'âge adulte: nouvelle population de patients, prise en charge multidisciplinaire. *Rev Med Suisse* 2013;9:1142-7.
- Warnes CA. The adult with congenital heart disease. Born to be bad? *J Am Coll Cardiol* 2005;46:1-8.
- Khairy P, Poirier N, Mercier LA. Univentricular heart. *Circulation* 2007;115:800-12.
- * Pike Na, Evangelista LS, Doering LV, et al. Clinical profile of the adolescent/adult Fontan survivor. *Cong Heart Dis* 2011;6:9-17.
- Registre international des transplantations cardiopulmonaires. *J Heart Lung Transplant* 2012;31:1045-95.
- Knauth A, Verstappen A, Reiss J, et al. Transition and transfer from pediatric to adult care of the young adult with complex congenital heart disease. *Cardiol Clin* 2006;24:619-29.
- Gurvitz MZ, Inkelas M, Lee M, et al. Changes in hospitalization patterns among patients with congenital heart disease during transition from adolescence to adulthood. *J Am Coll Cardiol* 2007;49:875-92.
- Yeung E, Kay J, Roosevelt GE, et al. Lapse of care as predictor for morbidity in adults with congenital



heart disease. *Int J Cardiol* 2008;125:62-5.

12 Fernandes SM, Khairy P, Fishman L, et al. Referral patterns and perceived barriers to adult congenital heart disease care: Results of a survey of US pediatric cardiologists. *J Am Coll Cardiol* 2012;60:2411-8.

13 * Norris MD, Webb G, Drotar D, et al. Prevalence and patterns of retention in cardiac care of young adults with congenital heart disease. *J Pediatrics* 2013;163:902-4.

14 Wray J, Frigiola A, Bull C. Loss to specialist follow-up in congenital heart disease; out of sight, out of mind. Adult Congenital Heart disease Research Network. *Heart* 2013;99:485-90.

15 * Reiss JG, Gibson RW, Walker LR. Health care transition; youth, family and provider perspectives. *Pediatrics* 2005;115:112-20.

16 ** Warnes CA, Williams RG, Bashore TM, et al. ACC/AHA 2008 guidelines for the management of adults with congenital heart disease: A report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines. *Circulation* 2008;118:e714-833.

17 ** Foster E, Graham TP, Driscoll DJ, et al. Task force 2: Special health care needs of adults with congenital heart disease. *J Am Coll Cardiol* 2001;37:1176-83.

18 Murphy DJ, Foster E. ACCF/HA/AAP recommen-

dations for training in pediatric cardiology. Task force 6: Training in transition of adolescent care and care of the adult with congenital heart disease. *J Am Coll Cardiol* 2005;46:1399-401.

19 * Mackie AS, Islam S, Magill-Evans J, et al. Health-care transition for youth with heart disease: A clinical trial. *Heart* 2014;100:1113-8.

20 Reiss J. Health care transition for emerging adults with chronic health conditions and disabilities. *Pediatr Ann* 2012;41:429-35.

* à lire

** à lire **absolument**