



Paris, le 25 avril 2024

Cher Monsieur, Chère Madame,

L'ARCFA continue ses activités au sein de l'Unité Médico-Chirurgicale de Cardiologie Congénitale et Pédiatrique de l'hôpital Necker-Enfants malades. Je tenais à vous informer par ce courrier de nos actions menées au cours de l'année 2023 et au début de l'année 2024.

Le premier évènement notable est l'augmentation de taille de l'unité médico-chirurgicale après de gros travaux. L'augmentation de la capacité d'accueil est importante et sera totalement effective au cours de l'année 2025. Nous aurons alors les moyens structurels de pouvoir accueillir nos patients dans des conditions nettement meilleures. L'ARCFA, grâce à vos dons, a pu contribuer à l'installation d'un studio d'accueil des parents au sein du secteur d'hospitalisation et d'un espace bien-être dédié à la fois aux personnels et aux familles.

L'unité a augmenté sa visibilité puisqu'elle accueille maintenant 3 Centres de Référence Maladies Rares labélisés : les malformations cardiaques congénitales complexes-M3C, les maladies cardiaques héréditaires du muscle cardiaque et du rythme, et les hypertensions artérielles pulmonaires pédiatriques-PULMOTENSION.

Nos liens se sont resserrés avec l'Institut hospitalo-universitaire Imagine situé sur notre campus avec deux grands projets.

Le premier, en collaboration avec Dassault System et Imagine, a pour objectif de développer un jumeau numérique. Ce jumeau est un patient virtuel qui permet de mimer des situations cliniques et de guider le choix des traitements. Le jumeau virtuel construit dans le cadre du projet Meditwin concernera l'hypoplasie du cœur gauche et nous permettra d'optimiser et d'individualiser la prise en charge de cette cardiopathie congénitale.

Le second est la création d'un laboratoire associé à Imagine sur le thème des cardiomyopathies de l'enfant, qui a pour objectif d'en connaître mieux l'ensemble des caractéristiques et de développer des traitements individualisés qui iront jusqu'aux thérapies innovantes, en particulier la thérapie génétique.

Nous développons dans l'unité un axe fort de recherche sur le thème des troubles du neurodéveloppement chez les enfants ayant des cardiopathies congénitales opérées. Ce sujet est particulièrement prégnant aujourd'hui puisque les informations sur ce thème ont diffusé alors qu'elles étaient précédemment confidentielles. Le terme a des connotations inquiétantes mais nous savons aujourd'hui que les enfants ayant eu des parcours néonataux compliqués pour des malformations cardiaques congénitales complexes ont une intelligence normale mais l'exploitent parfois de façon différente des autres enfants. Il est donc très important de pouvoir repérer les difficultés liées à ces troubles, si possible à un âge préscolaire, afin



d'aider au mieux les enfants dans leur parcours. Plusieurs programmes de recherche ont été mis en place à partir d'auto-questionnaires pour dépister ces troubles et amener les enfants vers un diagnostic puis une remédiation s'ils en ont besoin. L'ARCFA finance les diagnostics au sein du service afin que les patients soient orientés au mieux.

Grâce à vos dons, nous avons poursuivi pendant ces deux années nos programmes de recherche et d'innovation au bloc opératoire, dans le laboratoire de cathétérisme cardiaque et en rythmologie invasive. Nous avons développé des nouvelles techniques chirurgicales et percutanées pour les maladies rares dont nous avons la charge. De nombreux essais thérapeutiques avec des médicaments innovants sont en cours dans le service, sur toutes nos thématiques.

Pour faire l'ensemble de ces activités de soins et de recherche, nous sommes aidés dans nos tâches par nos assistants de recherche clinique. Vos dons ont grandement contribué à maintenir cette équipe de soutien indispensable. Celle-ci va s'agrandir et se structurer au cours de l'année 2024 pour que nous soyons encore plus productifs, au bénéfice de nos patients.

Je ne peux pas citer ici l'ensemble des travaux qui ont été faits au sein de l'unité ces deux dernières années, en particulier par nos jeunes médecins en formation dans le cadre de leurs thèses de doctorat en médecine ou de thèses de science. Pour vous montrer ce que nous avons fait et vous exposer les directions qui sont les nôtres, nous serions ravis de vous recevoir à l'occasion d'une **soirée de l'ARCFA le Mercredi 20 novembre 2024 à 18 H 30 à l'auditorium du bâtiment Laennec à l'hôpital Necker-Enfants Malades à Paris**. Notre équipe serait très honorée par votre présence. Nous profiterions de l'occasion pour vous remercier à nouveau de votre générosité qui reste plus que jamais indispensable à notre développement.

Je vous prie de croire, Cher Monsieur, Chère Madame, en l'assurance de mon profond dévouement et celui de l'ensemble de l'équipe du service de l'Unité Médico-Chirurgicale de Cardiologie Congénitale et Pédiatrique de l'Hôpital Necker-Enfants Malades.

LE CENTRE NATIONAL DE REFERENCE -MJC

Professeur Damien BONNET