

COMMUNIQUÉ DE PRESSE



6 000 à 8 000 enfants naissent chaque année en France, atteints d'une malformation cardiaque, ce qui représente actuellement 300 000 personnes opérées survivantes.

Ce handicap cardiaque reste un handicap « invisible » et le cardiaque congénital aura souvent du mal à se faire entendre dans la vie de tous les jours, à l'école et plus tard au travail.

Cependant, il aura dans l'autre sens, des difficultés à être admis dans le clan des « bien portants » lorsqu'il s'agira d'avoir un métier compatible avec son état de santé, ou d'obtenir un prêt, s'il veut construire une maison, car il travaille, va bien et veut vivre comme tout le monde. Il devra faire appel à toute son énergie pour demander de l'aide, des conseils et partager son expérience.

Qu'est-ce que l'Association Nationale des Cardiaques Congénitaux (A.N.C.C.) ?

C'est une association créée en février 1963 pour tous ces enfants et leurs parents, pour les adultes cardiaques congénitaux.

Qui sommes-nous ?

Une centaine de bénévoles tous cardiaques congénitaux ou parents d'enfants cardiaques qui répondent à vos questions, guident, écoutent et aident sur des actions concrètes en travaillant en réseau avec des cardiologues congénitalistes et des experts sur des centres de références.

Malgré tout ce travail, effectué par ses membres tout au long de ces années depuis plus de 58 ans, il reste encore à faire pour que la spécificité des cardiaques congénitaux soit reconnue et comprise.

Nos objectifs

Apporter aux malades cardiaques de naissance et leur famille tout **le soutien** nécessaire dans leurs difficultés éventuelles, qu'elles soient d'ordre médical, social ou moral



Défendre les intérêts matériels et moraux

des cardiaques congénitaux en particulier devant les services publics (Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (M.D.P.H.))



Soutenir et aider la recherche



Sensibiliser les pouvoirs publics et les usagers aux cardiopathies congénitales et participer à la prévention des maladies cardiovasculaires, premières causes de mortalité en France



Fournir des informations sur les droits relatifs aux handicaps



Apporter un soutien moral et psychologique



Conseiller pour l'intégration scolaire et professionnelle



Ainsi, dans les comités régionaux, ou lors de réunions nationales, les membres échangent leurs expériences et tentent de trouver des solutions aux difficultés que chacun peut rencontrer dans sa vie quotidienne !

Nos modes de communication

L'A.N.C.C. édite

- ▶ une revue « A CŒUR OUVERT ».
- ▶ un site web : www.ancc.asso.fr, un Forum, une page Facebook et Twitter, tout ceci pour rester le plus près des adhérents et des personnes qui recherchent des renseignements sur leur pathologie, leurs droits, une écoute, un lieu d'échange.
- ▶ un compte HelloAsso pour la gestion en ligne des adhésions et des dons

Nos moyens

Un service d'écoute, d'accueil et de soutien lors de l'annonce d'une cardiopathie et pour les interventions chirurgicales qui sont signalées. Nos membres actifs sont parfois représentant des usagers dans les hôpitaux. Nous participons au collectif santé de grandes agglomérations. L'A.N.C.C. organise et participe à des journées spécialisées sur des sujets médicaux, paramédicaux et sociaux qui permettent de rencontrer les cardiologues, des chirurgiens congénitalistes, des hématologues, des gynécologues ...

L'association est membre actif au sein de différentes instances :

- > **Centre de référence des cardiopathies congénitales M3C**, Hôpital Necker, Paris
- > **Alliance Maladies Rares**, Eurordis, Orphanet
- > **Filiale de cardiologie pédiatrique et congénitale** de la Société Française de Cardiologie
- > **E.C.H.D.O.** (European Congenital Heart Disease Organisation)
- > **Filière CARDIOGEN**
- > **UNASS France Asso Santé**, et dans différentes C.P.A.M., C.R.U.C.Q., commissions d'usagers des hôpitaux
- > **Alliance du cœur** : Union des Associations de Malades et Opérés du Cœur
- > Membre du **COLLECTIF HANDICAP**

Le 14 février, un cœur pour tous !

Chaque 14 février, c'est la Journée mondiale de sensibilisation aux cardiopathies congénitales.

Une journée consacrée aux maladies cardiaques le 14 février, fête des amoureux ? Oui, le raccourci est facile mais il permettra au moins de penser un peu plus aux peines de cœur les plus sérieuses ...

Le 14 février n'est pas que la journée des amoureux mais aussi et surtout **la Journée mondiale de sensibilisation aux Cardiopathies Congénitales** qui sont 6 000 à 8 000 à naître chaque année dans notre pays. C'est un jour pour réunir les familles, les professionnels de santé, les organismes locaux afin d'attirer l'attention sur les besoins liés aux cardiopathies congénitales.

Il y a actuellement plus de 300 000 personnes opérées qui désirent vivre comme les autres mais avec le respect de leur différence en France. Nous organisons depuis de nombreuses années des informations, nous participons à des manifestations comme les journées du cœur, nous créons des rencontres, nous diffusons des informations pour sensibiliser le public de plus en plus nombreux ce jour-là.

Nous souhaitons parler d'eux, de leurs difficultés et de leur victoire aussi sur des parcours de vie parfois tumultueux.

Chaque année, l'ANCC organise différentes actions de communication afin de donner la visibilité sur les malades, leurs familles et les manifestations menées dans les régions.

Face à la maladie nous ne pouvons pas attendre que les autres se mobilisent à notre place. Pour passer de l'ombre à la lumière et accompagner l'État et les collectivités locales dans la manière de gérer la situation des cardiaques congénitaux, nous sommes désireux de tant d'améliorations qui sont possibles pour un quotidien et un devenir meilleur.



Siège social

Centre pédiatrique du CHÂTEAU DES CÔTES
78350 - LES LOGES EN JOSAS

www.ancc.asso.fr