



CANADIAN  
CONGENITAL  
HEART ALLIANCE

### Our Mission

To improve the quality of life and health outcomes for individuals with congenital heart defects by raising awareness, providing peer support and mentoring, and promoting research.

[www.cchaforlife.org](http://www.cchaforlife.org)

### Canadian Congenital Heart Alliance (CCHA)

The Canadian Congenital Heart Alliance is a registered charitable organization made up of children and adults with a congenital heart defect, their family and friends, and the medical community. With your support, we will improve the quality of care and life for these patients, most of whom require ongoing expert care.

### Facts about Congenital Heart Defects

- ♥ Congenital heart defects (CHD) are structural defects of the heart that are present at birth
- ♥ CHD is the most common type of birth defect, affecting 1 in 100 newborns
- ♥ There are 257,000 Canadians with CHD – significantly more than those with Parkinson’s disease (100,000), multiple sclerosis (100,000), and cerebral palsy (50,000)
- ♥ In the past, few CHD patients made it past their teens. Most patients with CHD today are over the age of 18, and most require life-long specialist care
- ♥ CHD patients have a wide variety of heart defects, each type requiring different levels of intervention and monitoring
- ♥ Many CHD patients suffer from psycho-social issues, such as difficulty at school, employment challenges, and anxiety
- ♥ Only about one-quarter of adult CHD patients who should be monitored by a specialist are being seen, due to lack of awareness about the ongoing needs of CHD patients



### The Role of the CCHA

**Awareness** – Raising awareness of CHD among members of the medical community, other agencies, government, and general public

**Education** – Organizing workshops and patient education days for people of all ages living with CHD, their families, and the general public

**Advocacy** – Working with government, the medical community, and funding agencies to ensure the needs of CHD patients are better met

**Outreach** – Providing peer support and mentoring programs for patients and their families

**Research** – Promoting research initiatives aimed at enhancing outcomes and quality of life for CHD patients

### Free CCHA Membership Includes:

- ♥ Canada Protection Plan’s “no medical examination needed” life insurance (through our exclusive broker)
- ♥ A regular e-newsletter
- ♥ Local educational and social events
- ♥ Membership in the “exclusive” CHD community

### Please Help Us Help You!

To join the CCHA, find out more about CHD, or donate, please visit us at [www.cchaforlife.org](http://www.cchaforlife.org), or email us at [communications@cchaforlife.org](mailto:communications@cchaforlife.org).

### CCHA – For Life!

Charitable registration # 832594329RR0001

This brochure is sponsored by an unrestricted educational grant from Actelion Pharmaceuticals Canada Inc.





ALLIANCE  
CANADIENNE  
DES CARDIOPATHIES  
CONGÉNITALES

## Notre mission

Notre but consiste à améliorer la qualité de vie et les résultats de santé chez les individus atteints par la maladie cardiaque congénitale (MCC). Nous voulons augmenter la sensibilisation de la MCC, fournir un groupe d'appui de pairs et de mentorat, et de promouvoir la recherche.

[www.cchaforlife.org](http://www.cchaforlife.org)

## Alliance canadienne des cardiopathies congénitales (ACCC)

L'Alliance canadienne des cardiopathies congénitales (ACCC) est une œuvre de bienfaisance composée d'enfants et d'adultes ayant une cardiopathie congénitale, y compris leurs familles et amis ainsi que la communauté médicale. Avec votre appui, nous pouvons améliorer la qualité des soins et la vie de ces patients, dont la plupart d'entre eux nécessite des soins spécialisés à vie.

## Quelques éléments sur les cardiopathies ou malformations cardiaques congénitales

- ♥ Une malformation cardiaque congénitale (MCC) est une malformation structurelle du cœur présente dès la naissance.
- ♥ La MCC est l'une des plus communes parmi les malformations congénitales touchant près d'un nouveau-né sur 100.
- ♥ 257 000 canadiens vivent avec une MCC, tandis que 100 000 sont atteints par la maladie de Parkinson, 100 000 par la sclérose en plaques, et 50 000 par la paralysie cérébrale.
- ♥ Avant, les patients avec une MCC ne survivait pas jusqu'à l'adolescence. Aujourd'hui la plupart vit plus longtemps et dépasse l'âge de 18 ans. Mais la majorité de ces patients ont besoins d'un suivi spécialisé à vie.
- ♥ Il existe de nombreux types de MCC. Chaque type de cardiopathie congénitale nécessite un niveau de surveillance et d'interventions spécifiques.
- ♥ Plusieurs patients ayant une MCC souffrent de problèmes psycho-sociaux. (Difficultés scolaires, chômage, anxiété, etc.)
- ♥ Seulement un quart des patients adultes avec une MCC qui devrait être suivi par un spécialiste est vu en clinique. Ce phénomène est dû à un manque de sensibilisation auprès des patients et des professionnels de la santé.



## Le rôle du ACCC

**Sensibilisation** – Sensibiliser (encore plus) à la communauté médicale, le gouvernement, les agences communautaires, et le public

**Education** – Organiser des ateliers et des journées de formations destinées à tous ceux qui vivent avec une MCC, y compris leurs familles et la population en générale

**Soutien** – Travailler avec le gouvernement, la communauté médicale, et les agences de financement pour mieux répondre aux besoins des patients avec une MCC

**L'aide sociale** – Fournir un groupe d'appui de pairs et des programmes de mentorat pour les patients et leurs familles

**Recherche** – Promouvoir les initiatives de recherche afin d'améliorer les résultats et la qualité de vie des patients

## L'adhésion est gratuite! En tant que membre du ACCC:

- ♥ Vous pouvez vous inscrire à l'assurance-vie « Plan de protection du Canada » sans examen médical (par l'intermédiaire de notre courtier exclusif)
- ♥ Vous recevrez notre bulletin par courrier électronique et vous serez mis au courant des événements éducatifs et sociaux
- ♥ Vous serez membre exclusif de la communauté des malformations cardiaques congénitales

## S'il vous plaît nous aider à vous aider!

Pour devenir membre de l'ACCC, en savoir plus sur les malformations cardiaques congénitales, ou pour faire un don, veuillez visiter notre site web [www.cchaforlife.org](http://www.cchaforlife.org), ou nous envoyer un courriel à [communications@cchaforlife.org](mailto:communications@cchaforlife.org).

## ACCC – pour la vie!

Œuvre de bienfaisance enregistré sous le numéro de # 832594329RR0001

Ce document a été produit grâce à un don sans restriction de Actelion Pharmaceutiques Canada inc.

