



## CHD Advocacy Tools

**What you should know about your child's Congenital Heart Disease:**

- Know the name of their heart defect
- Know their medication(s)
- Know their CHD medical history
- Know how to contact their CHD team

→ Carry their medical info with you: on a wallet card or on your phone. Give them a copy to carry as well, and have them wear a medical ID



Brought to you by the partnership of:



For individuals and parents of a child living with a congenital heart condition, self-advocacy skills are necessary to communicate with all their health care providers, manage their day to day activities and make effective use of community resources.

What is Self-Advocacy? Self-advocacy is when a person is able to speak up in order to communicate their needs. In medical settings, self-advocacy strategies are helpful to make sure you and/or your family are understood, that your needs are being met, and that you have understood the information and advice you've been given by your healthcare providers.

We've created Advocacy tools to help you better understand the important information your CHD heart team wants you to know about your/your child's heart defect and living with Congenital Heart Disease.

### Video

Video is both English et en français

### For parents of a child with CHD

**What you should know about your child's Congenital Heart Disease:**

- Know the name of their heart defect
- Know their medication(s)
- Know their CHD medical history
- Know how to contact their CHD team

→ Carry their medical info with you: on a wallet card or on your phone. Give them a copy to carry as well, and have them wear a medical ID



**What you should know about your child's congenital heart disease**

Congenital heart disease (CHD) is a lifelong condition. Although heart defects can be managed and even repaired, most people with CHD will need to see a cardiologist for their whole lives. It is important to know about your child's CHD and what questions to ask your CHD team in order to best advocate for them and to teach them self-advocacy.

Here are the most important details you should be familiar with:

**Know the name of their heart defect**

Be able to name and describe their diagnosis so that they can give you right information.

**Know their medications**

Are they taking medications (heart medications and others)? What type? How much, and how often?

**Know how to contact their CHD team**

Know the name of their cardiologist, and have a summary with phone numbers, email, fax, and office address.

**Know their CHD medical history**

For yourself: If you'd like to put your medical records, or photographs in an app or notes, save your CHD a ready-to-copy-in sheet needed on medical visits.

For others: Write a medical ID card providing this information: Name, hospital, contact information.

Your child's family doctor, walk-in clinic and other health care providers will need this information to support their cardiology team in keeping them healthy.



 [Download CHDAW\\_Infographic\\_Parent-Postcard.pdf](#) (308.29 KB)

### For adults living with CHD

**What you should know about your Congenital Heart Disease:**

- Know the name of your heart defect
- Know your medication(s)
- Know your CHD medical history
- Know how to contact your CHD team

→ Carry your medical info with you: on a wallet card, on your phone, or wear a medical ID

**What you should know about your congenital heart disease**

Congenital heart disease (CHD) is a lifelong condition. Although heart defects are present at birth, many people with CHD live long, healthy lives with a cardiologist for their whole lives. It is important to know about your CHD and what questions to ask your CHD team in order to best advocate for yourself.

Here are the most important details you should be familiar with:

**Know the name of your heart defect**

Be able to name and describe your medical history so that you can give the right information.

**Know your medication(s)**

Ask your doctor about the medications you take, beta-blockers, or other heart medications? Which ones, how much, when have been refilled?

**Know how to contact your CHD team**

Many may contact information you have.

**Know your CHD medical history**

Understand the name of your congenital heart defect and every summary notes you have. Terms examples: transposition, tricuspid valve, ventricular septal defect, pulmonary hypertension, pulmonic stenosis.

**Carry your medical information with you:**

For yourself: carry a wallet card or your medical ID or primary care information in case of emergency.

For others: carry a medical ID or primary care information in case of emergency.

Your family doctor, walk-in clinic and other health care providers will need this information to support your cardiology team in keeping you healthy.

Bringing to you by the partnership of:

[Download CHDAW\\_Infographic\\_Adult-Postcard.pdf](#) (308.28 KB)

## En français

Pour les personnes et les parents d'un enfant vivant avec une maladie cardiaque congénitale, des compétences d'auto-représentation sont nécessaires pour communiquer avec tous leurs fournisseurs de soins de santé, gérer leurs activités quotidiennes et utiliser efficacement les ressources communautaires.

Qu'est-ce que l'auto-représentation? L'auto-représentation, c'est quand une personne est capable de s'exprimer pour communiquer ses besoins. Dans les milieux médicaux, les stratégies d'auto-représentation sont utiles pour vous assurer que vous et / ou votre famille êtes compris, que vos besoins sont satisfaits et que vous avez compris les informations et les conseils que vos prestataires de santé vous ont donnés.

Nous avons créé des outils de plaidoyer pour vous aider à mieux comprendre les informations importantes que votre équipe cardiaque CHD souhaite que vous sachiez au sujet de votre malformation cardiaque / celle de votre enfant et de votre maladie cardiaque congénitale.

### Pour les parents d'un enfant CHD

**Ce que vous devez savoir sur la maladie cardiaque congénitale de votre enfant :**

- Le nom de leur malformation cardiaque
- Leur(s) médicament(s)
- Ses antécédents médicaux
- Comment contacter leur équipe de cardiologie

→ Ayez leurs informations médicales avec vous: sur une carte dans votre portefeuille, dans votre téléphone, ou faites porter à votre enfant des bijoux avec identification médicale

**Ce que vous devez savoir sur la maladie cardiaque congénitale de votre enfant**

La maladie cardiaque congénitale est une condition permanente. Bien que les malformations cardiaques puissent être contrôlées et même réversées, la majorité des personnes qui en sont atteintes devront consulter un cardiologue toute leur vie. Afin de déterminer les meilleures stratégies pour prendre soin de votre enfant, il est important de communiquer entre maladie cardiaque et de l'autre équipes pour faire face à l'équipe de cardiologie.

**Le nom de leur malformation cardiaque**

Brisez en plusieurs de minutes de leur diagnostic afin qu'ils puissent reposer le bras.

**Leur(s) médicament(s)**

Il existe de nombreux médicaments pour aider à traiter les symptômes. Quelques-uns sont prescrits régulièrement et d'autres sont utilisés occasionnellement.

**Comment contacter leur équipe médicale**

Ayez leurs informations médicales avec vous: sur une carte dans votre portefeuille, dans votre téléphone, ou faites porter à votre enfant des bijoux avec identification médicale.

**Ses antécédents médicaux liés aux cardiopathies congénitales**

Conseillez-leur de leur rapporter tout ce qu'ils peuvent sur leur maladie cardiaque et sur leur état de santé.

**Ayez leurs informations médicales avec vous**

Votre cardiologue peut vous donner une carte d'identité de santé pour aider à traiter les symptômes. Une autre carte d'identité de santé peut également être utilisée pour aider à traiter les symptômes.

**Pour les autres**

Faites porter à votre enfant une carte d'identité de santé ou une carte d'identification médicale avec leur nom, leur adresse et leur numéro de sécurité sociale.

Votre médecin de famille, les cliniques sans rendez-vous et autres professionnels de la santé auront besoin de ces informations pour aider l'équipe de cardiologie à le maintenir en bonne santé.

Préparé par le partenariat des:

[Download FR CHDAW\\_Infographic\\_Parent-Postcard.pdf](#) (302.92 KB)

### Pour les adultes vivant avec CHD

**Ce que vous devez savoir sur votre maladie cardiaque congénitale:**

- Le nom de votre malformation cardiaque
- Vos médicaments
- Vos antécédents médicaux
- Comment contacter l'équipe de cardiologie qui vous suit

→ Ayez vos informations médicales avec vous: sur une carte dans votre portefeuille, dans votre téléphone, ou portez des bijoux avec identification médicale

**Ce que vous devez savoir sur votre maladie cardiaque congénitale**

La maladie cardiaque congénitale est une condition permanente. Bien que les malformations cardiaques puissent être contrôlées et même réversées, la majorité des personnes qui en sont atteintes devront consulter un cardiologue toute leur vie. Afin de déterminer les meilleures stratégies pour prendre soin de votre enfant, il est important de communiquer entre maladie cardiaque et de l'autre équipes pour faire face à l'équipe de cardiologie.

**Le nom de votre malformation cardiaque**

Brisez en plusieurs de minutes de leur diagnostic afin qu'ils puissent reposer le bras.

**Vos médicaments**

Préparez-vous des emballages de médicaments, ou d'autres bagages ou d'autres médicaments pour le cas où. Que quel type, en quelle quantité et à quelle fréquence?

**Comment contacter l'équipe de cardiologie qui vous suit**

Ayez leurs informations médicales avec vous: sur une carte dans votre portefeuille, dans votre téléphone, ou faites porter à votre enfant des bijoux avec identification médicale.

**Vos antécédents médicaux**

Conseillez-leur de leur rapporter tout ce qu'ils peuvent sur leur maladie cardiaque et sur leur état de santé.

**Ayez vos informations médicales avec vous**

Votre cardiologue peut vous donner une carte d'identité de santé pour aider à traiter les symptômes. Une autre carte d'identité de santé peut également être utilisée pour aider à traiter les symptômes.

**Pour les autres**

Faites porter à votre enfant une carte d'identité de santé ou une carte d'identification médicale avec leur nom, leur adresse et leur numéro de sécurité sociale.

Votre médecin de famille, les cliniques sans rendez-vous et autres professionnels de la santé auront besoin de ces informations pour aider votre équipe de cardiologie à vous maintenir en bonne santé.

Préparé par le partenariat des:

[Download FR CHDAW\\_Infographic\\_Adult-Postcard.pdf](#) (302.21 KB)

These tools were created in partnership with GlobalArch, Fondation En Coeur, Braveheart Support Society, iHeartChange and Heart and Stroke for CHD Awareness Week 2021.

### Tags:

#CHD  
#1in100

[#CardiopathieCongenitale](#)

[#CHDAwareness](#)

[#CHDAdvocacy](#)

[#heart](#)

[#heartdisease](#)

[#heart](#)

[#HeartMonth](#)