



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 the 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 history on a card or in an app or notes, have your CHD team create one for you. If you don't have a card, you can print one online.

Carry their medical information

For yourself: If you'd like to put your medical history on a card or in an app or notes, have your CHD team create one for you. If you don't have a card, you can print one online.

For others: Write a medical ID on something that identifies you as having a heart condition.

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.

Brought to you by the partnership of:

[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	Know your medication(s)
Be able to name and describe your medications so that you can give the right information.	Are you taking blood thinners, beta blockers, or other heart medications? Which ones, how much, how often?
Know how to contact your CHD team	Know your CHD medical history
Many may contact information you have.	Understand the name of your congenital heart defect and every summary notes you have. Terms examples: tachycardia, arrhythmias, hypertension, pacemaker or defibrillator.
Carry your medical information with you:	For yourself
	Carry a medical ID or provide local information to your Health Information.
Your family doctor, walk-in clinic and other health care providers will need this information to support your cardiology team in keeping you healthy.	For others
	For yourself, carry a medical ID or provide local information to your Health Information.

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 portez 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 décrire au mieux vos besoins, il est important de communiquer entre maladie cardiaque et de l'autre manière questionner pour l'équipe de cardiologie éventuellement.

Voici les détails les plus importants à connaître :

Le nom de leur malformation cardiaque	Leur(s) médicament(s)
Bevez en mesure de nommer et décrire leur malformation cardiaque après l'opération.	Il existe de nombreux médicaments. Pourriez-vous me dire le nom et la fréquence à laquelle vous prenez ces médicaments?
Comment contacter leur équipe médicale	Avez leurs informations médicales avec vous
Apportez toutes les informations nécessaires à votre équipe de cardiologie.	Conservez une carte d'identité de santé dans votre portefeuille ou sac à main. Elle doit être mise à jour régulièrement pour refléter les modifications de votre état de santé.
	Pour les autres : Faites porter à votre enfant une carte d'identité médicale ou une bague identitaire avec statut.

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 décrire au mieux vos besoins, il est important de communiquer entre maladie cardiaque et de l'autre manière questionner pour l'équipe de cardiologie éventuellement.

Voici les détails les plus importants à connaître :

Le nom de votre malformation cardiaque	Vos médicaments
Bevez en mesure de nommer et décrire leur malformation cardiaque après l'opération.	Préparez-vous des antécédents médicaux, entre temps ou d'autres documents pour le faire. Que quel type, en quelle quantité et à quelle fréquence?
Comment contacter l'équipe de cardiologie qui vous suit	Avez vos informations médicales avec vous
Apportez toutes les informations nécessaires à votre équipe de cardiologie.	Portez une carte d'identité de santé dans votre portefeuille ou sac à main. Elle doit être mise à jour régulièrement pour refléter les modifications de votre état de santé.
	Pour les autres : Faites porter à votre enfant une carte d'identité médicale ou une bague identitaire avec statut.

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](#)