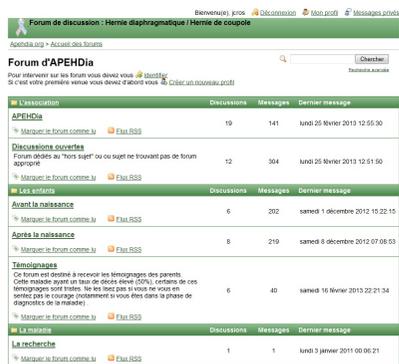
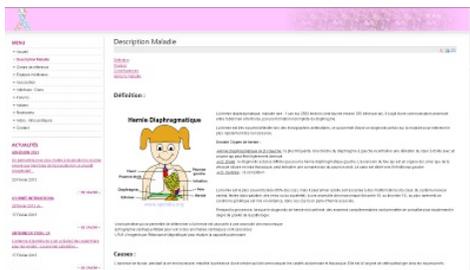


# Un site internet [www.apehdia.org](http://www.apehdia.org) ou vous trouverez :

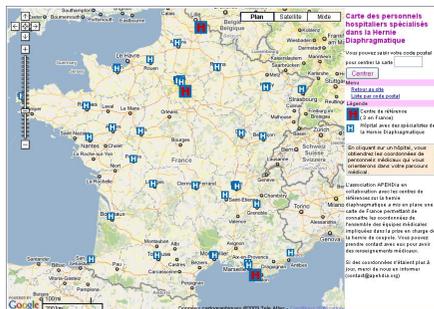
Un forum de discussion  
([www.apehdia.org/forum](http://www.apehdia.org/forum))



Une description simple de la maladie



Une carte des équipes médicales



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

## Nous contactez

### APEHDia

Severine SALHI 0695819745  
Natacha et Jean-Baptiste ORSET 0687412950

APEHDia chez Madame Severine SALHI, 267  
cours Emile Zola 69100 VILLEURBANNE

[parents@apehdia.org](mailto:parents@apehdia.org)

## Contactez

les médecins  
du centre de référence :



Vous pouvez contacter

l'ensemble des membres de l'équipe:

- par téléphone au 04.91.38.84.71 / 04.91.38.93.88  
(tous les matins de 9h à 12h)
- par email : [RefHernies@ap-hm.fr](mailto:RefHernies@ap-hm.fr)

Des questions spécifiques concernant :

- la mise en place d'un PLUG: Professeur BENACHI  
([alexandra.benachi@abc.aphp.fr](mailto:alexandra.benachi@abc.aphp.fr))
- la prise en charge en REANIMATION: Professeur  
STORME ( [Istorme@chru-lille.fr](mailto:Istorme@chru-lille.fr) )
- la prise en charge CHIRURGICALE: Professeur de  
LAGAUSIE ( [Pascal.DELAGAUSIE@ap-hm.fr](mailto:Pascal.DELAGAUSIE@ap-hm.fr) )

Le Centre s'engage à fournir une réponse à vos  
questions dans les 8 jours qui suivent votre demande.

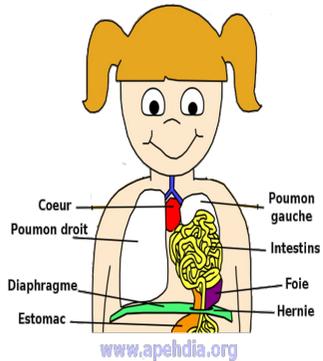
[www.apehdia.org](http://www.apehdia.org)



Association  
Pour  
Encourager  
la recherche sur la  
Hernie  
DIaphragmatique

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

## Hernie Diaphragmatique



Définition : Maladie rare qui touche environ 300 enfants par an en France.

Durant le développement de l'embryon, le diaphragme ne se forme pas complètement. Les organes intestinaux remontent et empêchent les poumons de se développer correctement.

La hernie de coupole diaphragmatique est le plus souvent isolée. Isolée signifie qu'elle est "toute seule", elle n'est pas un symptôme d'une autre maladie. Quand elle n'est pas isolée (ce qui arrive rarement), elle est le symptôme d'une anomalie génétique.

Le taux de mortalité de la maladie est environ de 40%

A la naissance les enfants ont une forte détresse respiratoire. S'il n'y a pas de complications, après quelques jours, les enfants sont opérés afin de colmater le trou dans le diaphragme.

La hernie peut ensuite entraîner des troubles de l'oralité, troubles digestifs et une fragilité pulmonaire. Des retards mentaux sont présents dans de rares cas.

Trois centres de référence existent sur Lille, Paris et Marseille.

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

## Notre principal But :

Nous sommes régulièrement en contact avec les équipes médicales. Nous concentrons nos efforts pour **faire avancer la recherche** contre cette maladie. Les avancées sur les maladies rares aident contre les maladies fréquentes.

APEHDIA souhaite que la recherche médicale au sens large avance.

Nos actions :

- **Récolte de dons** pour financer des projets de recherche.
- Participation :
  - un **projet de recherche** pour recenser tout les cas en France
  - une **étude** pour améliorer la prise en charge de l'annonce de la maladie.
  - **aide à la rédaction de mode d'emploi** à destination des familles.
  - à la relecture du **Protocole National de Diagnostics et de Soins**
- **Soutien aux familles** : discussion, écoute (40 familles soutenues en 3 ans)
- **Informations sur la maladie** et les avancées de la recherche.

**FAITES UN DON**  
pour faire avancer  
la **recherche**

Par chèque à l'ordre d'APEHDIA  
à l'adresse suivante :

APEHDIA chez Monsieur ORSET,  
7 place Marengo 69100 VILLEURBANNE

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

L'association **APEHDia** est :



Membre de l'alliance des maladies rares

Partenaires des médecins des centres de référence, des équipes médicales.



Partenariat mis en avant auprès de la Haute Autorité de Santé



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