



Association APEHDia

Compte-rendu de la rencontre avec l'équipe médicale de l'HFME de Bron le 19 juin 2015

Personnes présentes :

- Séverine SALHI, présidente d'APEHDIA
- Jérôme MASSARDIER, praticien obstétricien en anténatal à l'HFME,
- Sébastien BLANC, pédiatre en néonatalogie.

POINT SUR L'EVOLUTION DE L'ASSOCIATION :

Un retour a été fait sur les changements au sein de l'association, à savoir : les modifications du site d'APEHDIA, la création de nouvelles antennes avec Fanny CAUVET pour Paris, Lauren GEHIN pour la Lorraine ainsi que le retour de Stéphanie et Jérôme CROS qui ont créé une antenne à Toulouse.

Monsieur MASSARDIER et Monsieur BLANC se réjouissent de cette nouvelle. Ils trouvent intéressant que l'association puisse avoir une mixité de parents qui ont perdu leurs enfants à cause de la hernie et des parents qui ont leurs enfants.

CONCERNANT LES FLYERS ET LA COMMUNICATION SUR L'ASSOCIATION :

Monsieur MASSARDIER et Monsieur BLANC donnent systématiquement le flyer de l'association mais ils ne savent pas si les parents nous contactent par la suite. Ils sont partants pour avoir les nouveaux flyers. Ils pensent qu'il serait pertinent de faire une affiche, en collaboration avec les deux autres associations de la filière maladies rares sur les malformations abdomino-thoraciques car selon eux la communication est meilleure avec une affiche à accrocher dans les salles d'attentes.

POINT SUR LA JOURNEE FIMATHO :

Nous avons échangé autour de la journée Fimatho. Monsieur BLANC était présent à cette journée qu'il a trouvée pertinente. L'équipe médicale pense que c'est une première rencontre positive. Fimatho permet une meilleure collaboration avec les médecins et entre les associations concernées par les malformations abdomino-thoraciques pour des projets et réflexions spécifiques.

PRESENTATION DU PROJET DE TROUSSEAU POUR 2016 :

Une présentation du projet du trousseau a été faite. Les médecins sont très contents de la mise en place de ce projet. Ils ont fait le lien avec Fimatho en indiquant qu'ils souhaiteraient

que nous collaborions avec les deux autres associations de Fimatho pour mettre en place ce trousseau afin de toucher les familles et leurs enfants concernés par les trois pathologies. Ils souhaitent une collaboration afin que nous puissions avoir ensemble un projet fédérateur. Le constat est fait que ce trousseau peut être très utile pour les familles concernées par les trois maladies.

Monsieur BLANC a donné des idées pour le remplissage du trousseau : lorsque les bébés sortent de la néonatalogie, il est recommandé aux parents d'acheter des tétines et biberons spécifiques pour faciliter l'alimentation face aux problèmes d'alimentation et pour favoriser l'oralité. L'HFME travaille avec les marques Aberman et Médela. Nous allons travailler sur une possible collaboration avec ces marques pour le trousseau.

Monsieur BLANC nous a invités à prendre contact avec les infirmières de PMI de l'HFME de BRON pour voir ce qui serait pertinent à mettre dans le trousseau car ce personnel médical prend en charge les parents et leurs bébés à la sortie de la néonatalogie. Il pense qu'il serait intéressant de contacter les deux autres associations de Fimatho pour sonder les parents sur le contenu du trousseau.

L'idée de mettre des solutions hydro alcoolique ne paraît pas primordiale car l'hôpital en donnerait aux familles.

POINT SUR LE PLUG A LYON :

Les médecins nous disent qu'il y a eu une évolution sur la prise en charge de mamans qui se font poser le plug. En effet, les ORL de Lyon ont accepté de trouver une organisation pour prendre en charge les mamans dont le bébé a bénéficié du plug, en cas d'accouchement prématuré. Désormais, les femmes qui partent sur Paris pour la pose du plug restent trois jours sur place. Elles retournent à leur domicile à Lyon et repartent sur Paris quatre semaines plus tard pour enlever le ballonnet. C'est une belle avancée ! L'équipe médicale n'a pas eu à gérer une urgence liée au plug pour l'instant.

POINT SUR L'IMG :

Pour les hernies très sévères, il peut être proposé une interruption médicale de grossesse, mais la pratique de l'HFME est de laisser les parents aborder le sujet en premier. D'autre part, les médecins invitent les parents à attendre jusqu'à la 26^{ème} semaine de grossesse afin de voir l'évolution de la maladie avant qu'ils prennent la décision d'une IMG.

CONCERNANT LES QUESTIONS POSEES PAR JEROME CROS :

Première question : Est-ce que les médecins trouvent les parents mieux informés ou pas avec l'association ?

⇒ Les médecins ont des difficultés à avoir des retours. Lors de la journée Lyonnaise organisée par le centre de référence il semblait évident que les associations jouent un rôle important pour ce qui est de l'oralité notamment.

Deuxième question : Ont-ils des familles qu'ils suivent longtemps après l'opération ?

- ⇒ Oui ils suivent des familles durant plusieurs années mais à l'âge adulte ils font le lien avec le chirurgien. Le relais enfance/adulte reste encore à travailler. Jusque l'âge adulte, par le chirurgien pédiatre et le néonatalogue avec des collaborateurs importants comme les pneumologues et les orthopédistes. Le relais à l'âge adulte est fonction des séquelles et se fait avec les collaborateurs adultes de chaque service.

Troisième question : En quoi les nouvelles techniques (plug par ex) changent leur manière de prendre en charge les hernies ?

- ⇒ Ils ne voient pas de changement à part la nouvelle organisation avec les ORL pour le plug mais ils n'ont pas encore été confrontés à un problème d'accouchement prématuré avec le plug encore en place. Les vrais changements sont liés aux progrès de la réanimation néonatale. Par contre il est toujours aussi difficile d'être précis dans le pronostic pulmonaire de cette malformation.

DIVERS :

L'équipe de l'HFME de Bron est partante pour participer au calendrier APEHDia 2016 en proposant une photo d'eux.