



À PROPOS DE L'HYPERINSULINISME CONGÉNITAL (HI)

- L'HI peut causer des retards du développement, des dommages cérébraux et même la mort. Un diagnostic précoce ainsi qu'un traitement et une gestion adéquats de la maladie réduisent les risques d'incapacités permanentes.
- L'HI est méconnu de nombreux médecins à travers le monde. S'ils étaient mieux sensibilisés, les diagnostics précoces pourraient être accrus et les soins, améliorés.
- De nombreux enfants atteints d'HI reçoivent un diagnostic erroné d'épilepsie, alors que la cause fondamentale de leurs crises est l'hypoglycémie.
- Il est primordial de maintenir un taux de glycémie supérieur à 70 mg/dl (3,7 mmol/l).
- Voici quelques signes d'HI : faim excessive, irritabilité, somnolence, tremblements, léthargie, crises d'épilepsie, taux de glycémie inférieur à 70 mg/dl (3,7 mmol/l). Les nouveau-nés atteints d'HI présentent parfois un poids supérieur à la normale.
- Dans certains cas, l'HI peut être guéri grâce à une intervention chirurgicale. La médication et les interventions chirurgicales aident les patients à maintenir un taux de glycémie adéquat.

Congenital Hyperinsulinism International

Boîte postale 135
Glen Ridge, NJ 07028
973.544.8372
www.congenitalhi.org

 Retrouvez-nous sur Facebook  YouTube  Twitter* * en Anglais

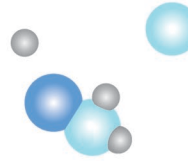


Voué à l'amélioration de la qualité de vie des familles, des enfants et des adultes affectés par l'hyperinsulinisme congénital.

 **CHI** Congenital
Hyperinsulinism
International

un pour tous

tous pour un



QU'EST-CE QUE L'HYPERINSULINISME CONGÉNITAL?

L'hyperinsulinisme congénital (HI) est un trouble génétique potentiellement mortel qui entraîne une baisse du taux de glycémie dans le sang (hypoglycémie), chez les nouveau-nés et les enfants.

Chez les personnes atteintes, les cellules bêta du pancréas se dérèglent et sécrètent trop d'insuline, provoquant de l'hypoglycémie. Si elle n'est pas traitée et dure trop longtemps ou est trop importante, l'hypoglycémie peut causer des crises d'épilepsie, des dommages cérébraux permanents et même la mort. C'est pourquoi l'HI doit être diagnostiqué rapidement.

Par malheur, ce trouble est rarement détecté chez les nouveau-nés. Une fois diagnostiqué, l'HI peut être traité, et les personnes atteintes peuvent alors mener une vie normale. Médication, interventions chirurgicales et régime particulier aident pour le traitement et la gestion de cette maladie. Une intervention rapide et des soins en éducation spécialisée sont parfois nécessaires pour les enfants atteints.

L'HI est un trouble rare qui touche environ un nouveau-né toutes les 25 000 à 50 000 naissances.



QUI SOMMES-NOUS?

Le Regroupement international d'hyperinsulinisme congénital (RIHC ou CHI en anglais) est un organisme communautaire fondé en 2005 par des parents d'enfants atteints d'HI, et dont les activités sont soutenues par un comité scientifique composé de onze des plus grands spécialistes mondiaux de l'HI.

Les familles du RIHC travaillent ensemble pour améliorer la qualité de vie des bébés, des enfants et des adultes atteints par ce trouble. Elles ont pour objectif de fournir du matériel éducatif, de l'information et du soutien à ceux qui vivent avec cette maladie.

Le RIHC milite en faveur des patients pour l'amélioration des traitements et de l'accès aux soins.

Le RIHC travaille à accroître la connaissance de cette maladie pour en accélérer le diagnostic et améliorer les soins.

Le RIHC soutient la recherche médicale pour des traitements améliorés, d'éventuels remèdes et des diagnostics précoces.

Le RIHC travaille à l'échelle mondiale, car l'union fait la force. En médecine, la coopération internationale favorise les avancées. De plus, toute personne née avec ce trouble mérite d'être soutenue et d'avoir accès aux meilleurs soins.

“

L'hyperinsulinisme congénital provoque un sentiment d'isolement, car c'est une maladie très rare. Être en contact avec des familles qui faisaient face aux mêmes problèmes que nous nous a beaucoup aidés. Le soutien et les connaissances que nous avons tirés des expériences vécues par d'autres familles nous ont été inestimables. Nous avons bon espoir de pouvoir faire une différence en travaillant ensemble afin d'améliorer les traitements disponibles pour nos enfants.



- La famille Parekh, Canada

COMMENT NOUS AIDER

De meilleurs traitements peuvent être trouvés pour l'HI. Un meilleur accès aux soins de santé est possible. Des médecins et des parents mieux éduqués peuvent améliorer la qualité de vie de ceux qui naissent avec l'HI. Le soutien de la communauté contribue au bien-être des familles touchées. Nous avons besoin de votre aide afin d'accroître la reconnaissance de ce trouble, de faire prendre conscience de l'importance d'avoir un diagnostic et un traitement précoce, de récolter des fonds pour des programmes de recherche qui conduiront à diminuer les impacts de la maladie sur les personnes touchées, et de continuer à soutenir les enfants et les familles qui vivent une telle situation. Veuillez consulter notre site Web, www.congenitalhi.org, pour faire un don et vous impliquer.

Prenez part à l'appel à l'action du RIHC en:

- Expliquant votre histoire et l'importance d'améliorer les diagnostics et les traitements.
- Distribuant les dépliants du RIHC aux médecins et dans les hôpitaux situés près de chez vous, afin d'accroître la reconnaissance de ce trouble.
- Sensibilisant les représentants gouvernementaux à l'importance d'octroyer des fonds à la recherche sur les maladies rares et de fournir des soins de santé de qualité pour tous.
- Faisant un don au RIHC pour nous aider à amasser des fonds pour la recherche, les programmes éducatifs et les événements de sensibilisation.
- Organisant un événement local pour sensibiliser la population et amasser des fonds pour la recherche sur l'HI, les programmes éducatifs et le soutien aux personnes touchées.



”