VOUS AVEZ DES GENS.

Nous comprenons et avons été dans la même situation que vous en ce moment, et nous voulons que vous sachiez que vous n'êtes pas seul.

Sachez que des milliers de familles sont là pour vous accompagner dans votre parcours, peu importe ce qui vous attend.

L'expérience HIE est unique et nous souhaitons partager avec vous des ressources qui peuvent vous aider, grâce à notre réseau de soutien entre pairs et en collaboration avec votre équipe médicale.

Nous avons des parents qui s'engagent à vous accompagner dans ce voyage en tant que nouveau parent, et nous sommes impatients de vous connaître, vous et votre famille.

Lorsque vous êtes prêt, nous sommes là, 24h/24 et 7j/7, pour vous aider.

NOTRE MISSION

Améliorer la qualité de vie des enfants et des familles touchés par l'EHI (encéphalopathie hypoxique ischémique) néonatale et pédiatrique acquise par le biais de la sensibilisation, de l'éducation et du soutien.

L'HIE EST COMPLEXE.

LA CONNEXION AU SUPPORT NE DEVRAIT PAS ÊTRE POSSIBLE.

visite **hie.support**

ENVOYEZ-NOUS UN E-MAIL :
outreach@hopeforhie.org

APPELEZ-NOUS:
248-574-8099

Hope for HIE est une organisation à but non lucratif 501(c)3 enregistrée auprès de l'IRS. L'organisation a été constituée légalement dans l'État du Michigan en 2013 et est régie par un conseil d'administration basé aux États-Unis qui supervise la mission, la vision et la programmation de l'organisation.

IL Y A TOUJOURS DE L'ESPOIR.

Peu importe ce qui vous attend, soyez réconforté en sachant que tu n'es pas seul.

HOPE for HIE
awareness • education • support

LE PARCOURS PICU AVEC HIE :

HYPOXIQUE (MANQUE D'OXYGÈNE) ISCHÉMIQUE (RESTRICTION DU FLUX SANGUIN) ENCÉPHALOPATHIE (IMPACT SUR LE CERVEAU)

LE VOYAGE COMMENCE

ÉVÉNEMENT

Il existe de nombreux types d'événements pouvant entraîner un cas d'encéphalopathie hypoxique ischémique acquise chez l'enfant, comme un arrêt cardiaque soudain, une noyade quasi mortelle ou un événement proche de la mort subite du nourrisson. Hope for HIE soutient les familles souffrant de lésions anoxiques chez l'enfant, en prenant conscience de leur similitude.

ARRIVÉE À L'USIP

Que ce soit à l'intérieur même de l'hôpital, ou par ambulance ou hélicoptère jusqu'aux urgences, l'enfant est transporté à l'unité de soins intensifs pédiatriques pour une évaluation et des interventions médicales visant à le stabiliser et à le traiter.

De nombreux enfants ont besoin de plusieurs interventions telles qu'une assistance respiratoire et une pression artérielle, des perfusions ou des cathéters pour administrer des médicaments et surveiller de plus près les systèmes critiques, et subiront des tests de diagnostic neurologique tels que l'EEG, car les crises sont très courantes dans l'EHI. Des médicaments peuvent être utilisés pour contrôler les crises.

STABILISATION ET TRAITEMENTS

L'hypothermie thérapeutique peut être une option, selon la disponibilité et le moment de l'intervention. D'autres interventions seront réalisées pour stabiliser les systèmes clés de l'enfant et réduire les lésions cérébrales ultérieures.

JOURNÉE DE L'IRM

Les IRM sont généralement pratiquées sur des enfants ayant subi des lésions ou des événements HIE acquis afin de déterminer les zones qui ont pu être affectées par l'événement HIE. L'IRM est très complexe et fait partie du tableau général.

DURÉE DE L'USIP

Selon l'enfant et son évolution clinique, il lui faudra travailler dur pour se remettre du traumatisme initial de l'EHI. Certains pourront s'alimenter par voie orale, et d'autres auront besoin d'une sonde d'alimentation, soit une sonde naso-gastrique par le nez, soit, avant la sortie, une sonde gastrique placée chirurgicalement dans l'abdomen, si leurs réflexes de succion/déglutition/nausée sont absents ou faibles, afin de pouvoir rentrer chez eux en toute sécurité. De nombreux enfants auront besoin d'oxygène pendant un certain temps et travailleront à leur sevrage. Et, selon l'enfant, des changements de mobilité peuvent s'être produits et un équipement médical durable, comme un fauteuil roulant, peut être prescrit.

SORTIE DE L'USIP

Enfin, il est temps de sortir de l'unité de soins intensifs pédiatriques. Chaque unité de soins intensifs pédiatriques a ses propres critères et procédures de sortie. La plupart des familles doivent suivre des cours de réanimation cardio-pulmonaire et doivent être mises en contact avec des ressources après la sortie pour le suivi, l'inscription aux services d'intervention précoce si l'enfant a entre 0 et 3 ans, les services de soutien communautaire pour tout ajustement de l'environnement familial nécessaire pour une transition en toute sécurité à la maison, le soutien social/émotionnel pour les parents et les frères et sœurs pour gérer cette période et en savoir plus sur les signes de crises ou d'autres difficultés auxquelles les enfants HIE sont exposés.

SOUTIEN POST-RÉANIMATION

Le fait de se connecter avec un soutien entre pairs Idéalement dans l'unité de soins intensifs pédiatriques et par la suite, avec d'autres familles qui ont vécu l'expérience unique de l'unité de soins intensifs pédiatriques HIE, peut améliorer l'expérience parentale en permettant aux familles de mieux comprendre, traiter et accepter la situation qu'elles ont vécue. Les groupes de soutien en personne dans les unités de soins intensifs pédiatriques par l'intermédiaire des hôpitaux sont également très utiles. Et, grâce à une intervention précoce, de nombreux groupes de parents peuvent être aidés à comprendre les facteurs de risque et d'autres nuances de ce parcours.