

Que fait l'Association ROHHAD Belgium ?

L'Association ROHHAD Belgium :

- réculte de l'argent en organisant des événements, collectant des dons et par la vente de produits en partenariat avec des entrepreneurs locaux;
- est en contact permanent avec des familles de patients ROHHAD et des spécialistes internationaux afin de rassembler toute information utilisable par la Recherche Médicale;
- teste, évalue et contribue à l'amélioration du matériel médical requis pour la prise en charge du patient.

Que pouvez-vous faire ?

- Ne pas poser de jugement anticipé ni regard coupable sur un enfant obèse. Apprendre à vos enfants à ne pas se moquer d'un enfant différent.
- Acheter un des produits partenaires au travers de l'Association ROHHAD Belgium.
- Effectuer un don par virement bancaire.
- Rejoindre notre équipe de bénévoles pour nous soutenir dans la réalisation d'un événement.

Quels sont nos objectifs ?

Notre association a plusieurs objectifs :

- Faire connaître le syndrome de ROHHAD au grand public ainsi qu'au corps médical afin de déceler les futurs patients aussi tôt que possible et augmenter leurs chances de survie. Il est fort probable que de nombreux enfants à travers le monde décèdent du syndrome de ROHHAD sans que les médecins aient pu poser le bon diagnostic et aient pu proposer à l'enfant un suivi médical adapté.
- Soutenir financièrement la recherche médicale afin de pouvoir d'abord comprendre l'origine, les causes et les mécanismes du syndrome, et ensuite de soutenir le développement d'un traitement.

L'association ne vient pas financièrement en aide aux familles de patients ROHHAD. Malgré cela, nous espérons pouvoir fédérer les familles belges et internationales autour de l'Association afin de favoriser l'échange et le partage autour des succès respectifs contre le syndrome.

Nous nous réjouissons de votre prise de contact!

ROHHAD ASSOCIATION BELGIUM

Kim Blyth & Rudy Polese

rue Rimièrè 22
B - 4121 Neupré

+32 (0)4 223 75 52

association@rohhad.be

We speak English.

Wir sprechen Deutsch.

Les dons peuvent être versés
sur le compte bancaire de l'association :

BE95 7506 7693 3658

BIC: AXABBE22

Nous vous remercions d'avance
de votre générosité.



**ROHHAD
ASSOCIATION
BELGIUM**

fondée en 2015

avec le soutien de la



ROHHAD.BE



Qu'est-ce que le syndrome de ROHHAD ?

Le syndrome de ROHHAD est une **maladie progressive**, non contagieuse mais **mortelle**.

ROHHAD est un acronyme pour : Rapid Onset Obesity with Hypothalamic Dysfunction, Hypoventilation and Autonomic Dysregulation.

Il s'agit de la description des symptômes similaires à chaque patient ; **prise de poids rapide, dysfonction de l'hypothalamus, hypoventilation et dérégulation du système nerveux autonome**.

C'est une **maladie exceptionnellement rare**, seulement environ **75 enfants dans le monde** combattaient le syndrome en 2017.

Les causes et la compréhension du développement du syndrome de ROHHAD ne sont pas encore maîtrisées, à ce jour il n'existe **aucun traitement curatif**.

L'ensemble des symptômes est :

- Une obésité galopante
- Dysfonctionnement de l'hypothalamus et du système endocrinien
- Hypoventilation alvéolaire centrale (anomalie respiratoire)
- Troubles cardiaques
- Apnées obstructives
- Dérégulation du système nerveux autonome
- Anomalies intestinales
- Modification de la sensation de douleur
- Anomalies ophtalmologiques
- Dérégulation de la température du corps
- Problèmes de mobilité
- Attaque d'apoplexie
- Autisme
- Hyperphagie
- Tumeurs sur la crête neurale

Que signifie le syndrome de ROHHAD pour un patient et son entourage ?

Les enfants atteints de ROHHAD semblent en bonne santé à leur naissance et ont un développement normal dans les premières années de leur vie.

Le manque du sentiment de satiété et la prise de poids rapide sont les premiers symptômes qui apparaissent. Des régimes alimentaires contraignants doivent être mis en place afin d'éviter à l'enfant de **grossir de plusieurs kilos par mois**.

L'hypoventilation nocturne apparaît ensuite. **L'enfant « oublie » de respirer lorsqu'il s'endort**. La survie du patient est alors étroitement liée à la prise en charge de manière adaptée de l'insuffisance respiratoire au moyen d'une ventilation mécanique.

En parallèle à ces symptômes s'ajoute le **risque élevé d'arrêts cardio-respiratoires** et l'apparition de **tumeurs cancéreuses**, conséquences de l'hypoventilation prolongée.

Le patient ROHHAD et sa famille peuvent difficilement continuer de mener une vie normale compte tenu des nombreux séjours requis dans les centres hospitaliers et de la surveillance nocturne à mettre en place. Au fur et à mesure que la maladie progresse, le patient requiert de plus en plus de dispositifs d'aide et de soins. En plus des répercussions psycho-sociales, les membres de la famille sont souvent les premiers aidés-soignants et les coûts liés à la prise en charge médicale sont une charge financière lourde à porter.

La plupart des patients décèdent avant leur 10e année de vie.

Qui peut présenter le syndrome de ROHHAD ?

Le syndrome de ROHHAD apparaît exclusivement chez les enfants, le plus souvent vers 3 ans et demi.

Entre 1965 et 2016, moins de 120 cas confirmés de ROHHAD ont été recensés dans le monde.

En Belgique, deux cas de ROHHAD ont été recensés à ce jour. Seul un des deux patients était encore en vie en 2017.



Soutenir la recherche médicale en faisant plaisir :

Labyrinthe INSIDE³ Novice Bleu
15 € - à partir de 8 ans



Savon naturel artisanal belge
"L'arbre à Savon"
5 € - Choix parmi 5 savons

Fleur de sel « A la Belge »
5 € par goût individuel
20 € par coffret cadeau
goûts variés

