



Journée annuelle CRMR
Visio – 21/06/2021
Fanny Cauvet - Présidente

Flashback sur 2020



Une année particulière pour les associations... mais nous avons pu nous impliquer de la manière suivante:

- Contribution au travail de réflexion, de rédaction et relecture du projet de recherche soumis en réponse à l'**AAP sciences humaines et sociales** de la Fondation Maladies Rares : lien entre enfants atteints de HD et le sport.
- **Financement à hauteur de 3000€** de la constitution de la base de données pédiatriques menée par le centre de Lille
- Participation à la rédaction et à la relecture de la mise à jour du nouveau **PNDS** pour la hernie diaphragmatique publié en octobre 2020.
- Participation à la rédaction de la **fiche urgence Orphanet** sur la HD.

Lancement le 1^{er} juillet du 2e appel à projets de l'APEHDia!



- Un partenariat précieux avec la **Fondation Maladies Rares**
- Un ou deux financements de 5000€ à 10 000€ sur 1 à 2 ans
- Permettre l'initialisation de programmes de recherche innovants visant à comprendre l'origine de la maladie, améliorer son diagnostic ou développer les modalités de prise en charge néonatales, qu'elles soient pédiatriques ou chirurgicales



Deadline :
lundi 11 octobre 2021 à 14h



La voix des familles



Aide financière pour les familles
Encore beaucoup de questions sur les
aides existantes



Guide pratique sur la HD à destination
des familles : ne l'oubliez pas lors des
consultations!