

Communiqué de presse – 15 juin 2021

Une fiche pour expliquer la Ventilation Non Invasive (VNI) aux enfants et à leurs parents



L'association SPARADRAP édite une fiche pour accompagner les enfants, et leurs parents, et les aider à bien vivre avec la VNI à la maison. La Ventilation Non Invasive regroupe l'ensemble des techniques d'assistance ventilatoire qui utilisent un masque relié à une machine qui insuffle de l'air dans les poumons. Elle peut permettre d'éviter le recours aux techniques dites invasives, comme l'intubation ou la trachéotomie, beaucoup plus difficiles à vivre pour l'enfant et son entourage.

Ce traitement est principalement indiqué pour les enfants atteints de maladies ou de malformations responsables d'insuffisances respiratoires chroniques (syndrome d'apnées obstructives du sommeil persistant, mucoviscidose, maladies neuromusculaires, troubles de commande du cerveau...). Il représente un vrai progrès pour le confort de l'enfant puisqu'il est réalisé au domicile, pendant son sommeil, et lui permet ainsi de mener une vie la plus normale possible.

Pour les enfants, porter le masque et son harnais peut être difficile à vivre et la mise en place de la VNI nécessite de nombreux réglages et une hospitalisation qui peut durer plusieurs jours. Les parents doivent, quant à eux, aider l'enfant à mettre le masque correctement, le soutenir et assurer une surveillance au quotidien. Cette fiche permettra aux enfants et à leurs parents de bien comprendre les enjeux de la VNI (mieux respirer, mieux dormir, mieux grandir...) et de disposer de conseils pour se préparer et anticiper certaines situations du quotidien (voyages, écoles...).

Les + de la fiche :

- Des illustrations claires et réalistes pour expliquer le fonctionnement du système respiratoire et de la machine, et représenter des moments de vie auxquels les enfants peuvent s'identifier.
- Un langage simple et adapté pour permettre aux enfants de bien comprendre le fonctionnement et l'utilité de la VNI.
- Trois pages de conseils permettent de répondre aux interrogations des parents et les aident à mieux soutenir leur enfant.



Cette fiche a été réalisée par l'association SPARADRAP, en collaboration avec un groupe de travail composé de professionnels de santé exerçant en unité du sommeil, en pneumologie et en hospitalisation à domicile (HAD,) de techniciens spécialisés dans le matériel pédiatrique et a été relue par des parents d'enfants concernés par la VNI.

Elle a pu voir le jour grâce au soutien de Biogen et ResMed.

[Découvrir la fiche](#)

Contact presse : Eowyn Kessedjian, association SPARADRAP - 06 36 44 32 67 - communication@sparadrap.org



« Je trouve la fiche très bien faite, très claire pour les parents et pour les enfants en âge de comprendre. Dans notre cas Elisa n'avait que 1 an quand elle a commencé la VNI, mais déjà en tant que parents, nous aurions apprécié avoir un tel support. Car malgré les nombreux rendez-vous avec les pneumologues et les techniciens, **il y a tellement de nouvelles informations à intégrer et à comprendre... Les avoir à l'écrit c'est super !** »

Une maman, relectrice de la fiche

Informations complémentaires :

- > Une fiche de 12 pages, illustrée en couleur, format A5, feuilletable gratuitement sur le site www.sparadrap.org ou disponible en version papier (au prix de 4 €).
- > Pour aller plus loin, l'association propose sur son site [des conseils pratiques](#) aux parents pour aider leur enfant lors des soins ou d'une hospitalisation.
- > Découvrez aussi tous [les documents](#) SPARADRAP pour aider les enfants et leur famille.
- > Voir ci-dessous la présentation des partenaires ayant soutenu la création de la fiche.

Présentation des partenaires



Biogen

1, passerelle des Reflets – Tour CBX – 92 913 Paris La Défense Cedex – www.biogen.fr
Contact : Marlène Petrolo -Tél. : 06 25 58 36 37 - marlene.petrolo@biogen.com

Depuis plus de 40 ans, Biogen développe des thérapies innovantes pour le traitement des maladies neurologiques et neurodégénératives sans solutions, souvent peu communes ou rares. Biogen dispose aujourd'hui de l'offre thérapeutique contre la sclérose en plaques (SEP) la plus large de l'industrie, a développé le premier traitement autorisé dans l'amyotrophie spinale, et met à disposition des patients et des professionnels de santé des traitements biosimilaires innovants issus des dernières avancées en biotechnologies. En France, depuis 1994, Biogen développe de nombreux partenariats et collaborations pour promouvoir la recherche scientifique et médicale. Biogen apporte son soutien à des projets faisant progresser l'information médicale pour répondre aux besoins des personnes vivant avec des maladies neurologiques et de leur entourage.

Resmed

Parc Technologique de Lyon, 292 Allée Jacques Monod, 69791 Saint-Priest Cedex -

www.resmed.com

Contact : Allison + Partners - Tél. : 06 43 44 16 43 - ResMedNewsFRA@allisonpr.com



ResMed est une société à l'avant-garde de solutions innovantes qui permet de soigner les personnes à leur domicile et de leur éviter une hospitalisation, en leur donnant les moyens d'améliorer leur qualité de vie et d'être en meilleure santé. Leurs dispositifs médicaux connectés au cloud transforment les soins des patients souffrant d'apnée du sommeil, de BPCO et d'autres maladies chroniques. Les plateformes complètes de logiciels extrahospitaliers soutiennent les professionnels et soignants qui aident les patients à se soigner à domicile ou dans l'environnement de soins de leur choix. En favorisant de meilleurs soins dans plus de 140 pays, nous améliorons la qualité de vie des patients, réduisons l'impact des maladies chroniques et réduisons les coûts des systèmes de santé.