

## **SOMOS PADRES... ¿Donde podemos encontrar información y apoyo sobre la hernia diafragmática congénita?**

5-6 minutos

---

Hace un tiempo una madre de una niña que nació con una **hernia diafragmática congénita** (HDC) se puso en contacto conmigo a través de un mensaje en el que tras contarme su historia me decía...

*"A ver si podéis hacer algún artículo especial con esta patología,*

*es muy desconocida y poco frecuente, pero por desgracia existe.*

*Nosotros no tuvimos la suerte de tener información,*

*nos tuvimos que meter en grupos de padres*

*que mejor o peor nos alertaron y apoyaron"*

Estas palabras me llevaron a navegar por la red en busca de esa información y recursos sobre HDC que pudiera ayudar y orientar a todos esos padres que, como ella, estuvieran en su misma situación. Esa búsqueda me hizo conocer la

asociación, "[La Vida con Hernia Diafrágmatica Congénita](#)".

Al ponerme en contacto con ellos y contarles mi propósito pronto Almudena Contreras y Belén Casorrán (presidenta y vicepresidenta de la asociación) brindaron su ayuda para realizar este post.

No voy a enrollarme más, porque hoy esta asociación y los niños con HDC son los protagonistas. Os dejo con ellas.



### **-¿Quien formáis La Vida con HDC?**

Somos un grupo de **madres y padres**, con hijos e hijas diagnosticados de hernia diafrágmatica congénita. Juntos formamos la asociación [La Vida con Hernia Diafrágmatica Congénita](#), una organización sin ánimo de lucro que agrupa tanto a familias que siguen en la lucha con sus hijos como los que no lograron superar la enfermedad. Somos la primera y única asociación de HDC a nivel nacional.

### **-¿Nos explicáis qué es la hernia diafrágmatica congénita?**

Es una anomalía en el desarrollo del **diafragma**, estructura muscular que separa la cavidad torácica de la cavidad abdominal. Este defecto permite el paso total o parcial de las vísceras abdominales a la cavidad torácica y condiciona un menor crecimiento pulmonar y de sus vasos sanguíneos.

Su **incidencia** es de aproximadamente 1 caso por cada 2500 nacimientos. El grado de severidad determinará la supervivencia del bebé. Una vez superada la etapa neonatal son niños y niñas con un estrecho seguimiento, especialmente durante su infancia.

La HDC suele ser **diagnosticada antes del nacimiento** con la ayuda de la ecografía.

Algunos de los fetos pueden ser candidatos a **tratamiento** prenatal con oclusión traqueal fetoscópica para intentar aumentar el crecimiento pulmonar afectado y con ello aumentar las posibilidades de supervivencia. Al nacimiento el bebé será estabilizado e intervenido **quirúrgicamente** para reparar dicho diafragma y recolocar las vísceras en el abdomen. Su respuesta en los siguientes días será vital para determinar su evolución.

### **-¿Cuáles son los objetivos principales de La Vida con HDC?**

**Acompañar.** Apostamos por los grupos de apoyo a nuevas familias. Acompañarlos y solventar todas sus dudas durante el embarazo, su ingreso y sus primeros años. No queremos que nadie se sienta sólo en esta aventura.

**Sensibilizar.** Queremos dar a conocer esta enfermedad en la sociedad, instituciones y centros sanitarios. Para ello creamos folletos informativos, organizamos charlas de

difusión y participamos en las redes sociales.

**Apoyar la investigación.** Somos una asociación sin ánimo de lucro y como tal toda nuestra recaudación tiene como finalidad apoyar la investigación y el tratamiento de la HDC a través de donaciones, colaboraciones y eventos solidarios.

**-Un mensaje que queráis transmitir a todos aquellos padres que recientemente han conocido el diagnóstico de HDC de su hij@**

Lo más importante en el momento del diagnóstico es ponerse en manos de un **equipo de medicina fetal** de un hospital de referencia en HDC. En la HDC hay diferentes grados y afectaciones, y conviene tener un buen diagnóstico para tomar decisiones y saber a lo que se van a enfrentar.

También les animamos en **contactar con nuestra asociación**. Conocer otros casos, ver la evolución de los niñ@s, y tener el apoyo de los que han pasado por lo mismo es valorado de forma muy positiva en momentos de tanta incertidumbre.

Contamos con un **grupo de Whatsapp** en el que ponemos en contacto a las familias que están pasando por el momento del embarazo y la UCI que funciona muy bien.

Gracias a Almudena Contreras y Belén Casorrán por toda la información que habéis compartido con nosotros. Os dejo con las redes sociales donde podréis encontrar a **La Vida con Hernia Diafrágica Congénita** así como sus teléfono y e-mail.

- **Web:** <http://www.lavidaconherniadiafragmaticacongenita.org/>

- **Facebook:** <https://www.facebook.com/lavidaconherniadiafragmaticacongenita/>
- **Twitter:** [@LavidaconHDC](https://twitter.com/LavidaconHDC)
- **E-mail:** info@lavidaconherniadiafragmaticacongenita.org
- **Teléfono de contacto:**
- Almudena Contreras (presidenta): +34 627704666
- Belén Casorrán (vicepresidenta): +34 629314392