

LA LETTRE DU  
**SPINA BIFIDA**

#140 - DÉCEMBRE 2015  
ISSN N°1254 - 3020



**BONNE  
ANNÉE**

**2016**

**UNE AMÉRICAINE  
À PARIS**



**APNÉE DU SOMMEIL  
QUELS SONT LES SYMPTÔMES ?**



[WWW.SPINA-BIFIDA.ORG](http://WWW.SPINA-BIFIDA.ORG)

**GREFFE RÉNALE  
RÉDUIRE LES INÉGALITÉS  
D'ACCÈS**



# COMMUNIQUER AVEC L'ASBH



**0800.21.21.05** (appel gratuit depuis un poste fixe)

Lundi - Jeudi | 8h30 - 17h30  
Vendredi | 8h30 - 16h30



**01.45.93.07.32**

Tous les jours 24h/24



**spina-bifida@wanadoo.fr**

N'hésitez pas !  
Nous sommes là pour vous aider.



**3 bis avenue Ardouin  
CS 9001 - 94420 LE PLESSIS TREVISE**



**www.spina-bifida.org**

Que vous soyez patient, proche ou professionnel de santé (libéral ou établissement),  
informez-vous en ligne sur le spina bifida.



**www.spina-bifida.org/forum**

Venez échanger et partager sur notre forum !



**Rechercher «Spina Bifida France» sur Facebook**

Devenez fan de notre page Facebook pour rejoindre la communauté de parents et de professionnels,  
échangez avec eux vos conseils, partagez vos photos et vidéos, et participez aux nombreuses discussions.



**@SpinaBifidaFr**

Suivez notre actualité en direct !



**Spina Bifida France**

Retrouvez toutes nos vidéos sur notre chaîne YouTube.

# ÉDITO

## CHARITÉ BIEN ORDONNÉE COMMENCE PAR SOI-MÊME

Les événements de fin d'année encouragent la peur, l'incrédulité, la neurasthénie, la colère peut-être. Pour remonter le moral, jetons un coup d'œil vers l'arrière, puis projetons-nous vers l'avenir dans le domaine du Spina Bifida. Depuis plus de 35 ans, quelles ont été les avancées dans le domaine du Spina Bifida ?

### L'autosondage urinaire

En 1976 est apparu en France le sondage urinaire propre mais non stérile. L'A.S.B.H. s'est lancée dans un combat avec des médecins pionniers car une partie du corps médical s'est opposée à ce type de sondage qui allait infecter et tuer les patients. Cette polémique a duré des années avant de s'éteindre petit à petit. Un pionnier en urologie, le Pr BUZELIN, a été un des initiateurs de cette nouvelle technique.

Je ne suis pas certain aujourd'hui que quelques professionnels ne continuent pas le sondage dit « stérile » avec champ opératoire, sauf en cas d'hétérosondage où les risques d'infection par un tiers sont élevés.

Ensuite le combat que j'ai mené a été l'introduction en France des sondes autolubrifiées (qui glissent 20 fois mieux que les sondes sèches) avec M VON MÖLLER. Membre de la commission du TIPS (Tarif Interministériel des Prestations Sanitaires), j'ai dû batailler des années pour que ces sondes soient remboursées par l'Assurance Maladie à 100%, ce qui fut fait vers 2000.

Enfin, il a fallu se battre pour que soit accepté par les pouvoirs publics au moins 5 sondages par jour avec une sonde à usage unique. Pourtant se sonder 5 fois par jour est équivalent aux valides qui vont en moyenne 5 fois par jour vider eux aussi leur vessie. Le nombre de personnes avec neurovessie qui sont sèches entre deux sondages a ainsi augmenté avec une sécurité pour l'arbre urinaire.

Au passif, j'observe trop souvent des adultes qui pratiquent un nombre de sondages insuffisants



avec une dégradation rénale progressive qui conduit à la dialyse, à la greffe, voire pire. Le rôle des urologues est capital dans cette éducation et dans l'observance du sondage (voir l'alerte dans cette lettre).

2) L'un des problèmes qui obère le plus la vie familiale, sociale, professionnelle est l'**incontinence fécale**, sous forme de constipations douloureuses mais surtout de diarrhées et de débâcles. Le fait de ne pas contrôler ses sphincters anaux n'est pas accepté par notre société.

En 1999, aidée par un pionnier le Pr ARHAN, l'A.S.B.H. a mis au point le lavage colique. L'idée est très simple : si votre colon est vide (descendant et transverse) il n'y a pas de perte de selle. Mais pour arriver à ce résultat il faut maintenir le lavement introduit par l'anus au moins un quart d'heure. Comment faire quand on a une béance de l'anus ou que les sphincters sont trop faibles pour garder le lavement ? Il suffit d'introduire le lavement puis avec un ballon gonflable d'obturer le canal anal. Ainsi le lavement (de l'eau à la température du corps) est conservé le temps nécessaire à l'évacuation des selles.

L'A.S.B.H. a donc seule mis au point le système et le matériel, qui a été repris par un laboratoire et développé avec des moyens qui ne sont pas les nôtres. Actuellement les deux systèmes perdurent et sont complémentaires. Nous avons dû nous battre avec les organismes officiels pour la prise en charge de ce matériel qui est remboursé maintenant sans problème.

Au passif le lavage colique est une technique efficace mais souvent difficile à mettre en œuvre. Elle nécessite un apprentissage avec une infirmière formée. Elle nécessite une certaine opiniâtreté dans la durée. Il faut améliorer la formation pour éviter l'abandon dans le temps car la technique est un peu fastidieuse voire repoussante. Néanmoins le résultat est le retour à une vie sociale et même souvent sexuelle plus épanouie.

3) Très longtemps négligées par les médecins, les **douleurs neuropathiques** très fréquentes chez les personnes ayant un Spina Bifida, sont de plus en plus traitées principalement par les médicaments. Cependant l'effet s'atténue dans le temps obligeant à augmenter les doses ce qui entraîne des effets secondaires de moins en moins supportables.

Depuis des années des techniques basées sur la neuromodulation apparaissent, avec des résultats contrastés chez les personnes ayant un Spina Bifida. Cependant l'arrivée des TENS (voir la lettre du Spina Bifida n°139) semble ouvrir de nouveaux horizons. Un nombre croissant de personnes ayant un Spina Bifida, douloureux chroniques, utilisent ce nouveau matériel avec un soulagement de leurs douleurs à domicile grâce à l'appareil ils peuvent se soulager n'importe quand, n'importe où, quand la douleur n'est plus tenable. L'A.S.B.H. est fière d'être en pointe dans ce problème, fournit le matériel, suit les résultats de près sur un nombre croissant d'adultes.

Au passif, il s'agit d'une nouvelle avancée que des études doivent conforter. Nous pensons que la neuromodulation a certainement un avenir pour nos problèmes médicaux. Par exemple on peut s'interroger sur l'intérêt de la neurostimulation du nerf tibial. En tout cas elle est peut être une arme supplémentaire face aux effets secondaires des médicaments luttant contre les douleurs neuropathiques. Des recherches et études complémentaires sont nécessaires.

4) **Les escarres** restent un problème dont la solution est complexe. Depuis 30 ans les pansements anti-escarres ont technologiquement progressé et sont de plus en plus performants. De nouvelles techniques comme le vacuum sont arrivées. Il n'empêche que le soin des escarres reste un problème malgré les algorithmes de traitement basés sur la colorimétrie de la plaie. Trop d'escarres mal traitées provoquent des plaies qui ne guérissent pas, qui dégradent définitivement les chairs, les corps, qui provoquent des sepsis (septicémies) graves voire plus.

Au passif les remboursements de l'Assurance Maladie en constante décroissance, conduisent

à une augmentation des hospitalisations de longue durée et à des traitements lourds et coûteux, d'autant que le personnel médical doit être mieux formé.

## 5) Les causes du Spina Bifida

Elles ont fait l'objet de nombreuses recherches depuis plus de 30 ans. En 1981, les anglais ont découvert l'intérêt d'une supplémentation en acide folique (vitamines B9) dans la prévention du Spina Bifida, ce que nous avons publié dans les cahiers du Spina Bifida immédiatement.

Cette prévention a été systématiquement appliquée dans de nombreux pays, sauf en France. Mais cette prévention n'éradique pas complètement les anomalies de défaut de tube neural. Depuis des années l'A.S.B.H. travaille sur cette problématique.

On a découvert que l'acide folique synthétique et les folates dans l'alimentation ne sont pas également assimilés par l'organisme. Néanmoins une femme enceinte ne peut pas manger tous les jours des kilos de brocolis pour atteindre les doses de B9 nécessaires. On a également découvert que la moitié des jeunes femmes ont un taux de folates inférieur à la normale et que 7% sont gravement concernées.

Depuis quelques années, on a également découvert l'intérêt d'une autre vitamine B12 et on a compris le cycle d'assimilation des folates dans l'embryon et le fœtus. La B12 facilite l'assimilation des folates et réduit le taux de naissances Spina Bifida car elle a une action propre en réduisant le nombre de Spina Bifida conçus en plus de la B9. Néanmoins, actuellement il reste un petit nombre de conceptions Spina Bifida rebelles à l'action de la B9 et de la B12.

Dans la conversion des folates en substances assimilables pour la duplication des cellules de l'embryon et leur différenciation, il semble exister un facteur génétique indirect. Il apparaît des mutations génétiques de l'enzyme MTHFR entre autres. Autrement dit, les folates ne peuvent pas être transformés pour être assimilés par les cellules.

Actuellement sans solution, nous avons cependant de **nouvelles armes dans le dépistage** :

- Dosage dans le sérum du taux de folates ;
- Un complément alimentaire fabriqué selon les normes des laboratoires pharmaceutiques existe sur le marché français et est **disponible en pharmacie depuis peu : GYNEFAM PLUS** du laboratoire EFFIK sous la forme QUATREFOLIC. Il a l'avantage d'être le premier complément alimentaire qui propose une forme plus assimilable

que des folates eux-mêmes, réduisant le nombre de conceptions AFTN.

Nous avons également découvert que l'environnement dans lequel nous vivons influence nos gènes : tabac, alcool, drogues, des tératogènes comme certains anti-épileptiques, des perturbateurs endocriniens, des polluants, etc... Ces éléments agissent aussi bien sur la femme que sur l'homme, ce qui fait que certains médecins conseillent aussi au partenaire masculin la prise de folates.

Depuis toujours, mais surtout **depuis un an, l'A.S.B.H. a déclenché une vaste campagne avec le laboratoire EFFIK sur la prévention des AFTN (Anomalies de Fermeture du Tube Neural)** avec l'aide du Dr RIMBAULT et d'autres médecins. Nous faisons appel à l'initiative privée puisque la puissance publique « est aux abonnés absents » et qu'il est possible maintenant d'obtenir un taux élevé de protection contre les AFTN par prévention périconceptionnelle.

Ainsi nous sommes intervenus dans le congrès GENESIS (gynécologues / obstétriciens) en octobre 2015 à Paris, puis en mars 2016. **Une campagne d'affiches sera lancée dans les cabinets de gynécologie en 2016 accompagné d'un livret pour les futures femmes** qui désirent concevoir en donnant des conseils utiles notamment sur la prévention et l'examen anténatal. Un stand en juin 2016 sera conjointement tenu avec le laboratoire EFFIK au salon Autonomic à Paris pour mieux faire connaître la prévention au grand public.

Un autre vaste domaine concerne le Spina Bifida, l'**épigénétique** qui est l'influence de l'environnement sur les êtres humains vivants ou à venir. Grâce aux travaux du Dr JOYEUX, l'A.S.B.H. est très impliquée car nous sommes persuadés de l'influence de l'épigénétique sur les AFTN. De plus en plus d'études nous confirment les interactions tous les jours. Il faut développer les recherches dans ce domaine d'avenir qui a des répercussions sur l'humanité face aux agressions, de toutes les sortes, des activités humaines mal contrôlées.

Par exemple, un tiers des grossesses sont des grossesses difficiles disent les gynécologues. Par exemple un homme qui fume beaucoup, a un taux élevé de nicotine dans le sang, mais un spermatogénèse au plus bas, empêchant toute conception d'enfant. Après un arrêt de six mois le taux de spermatozoïdes remonte avec la baisse de l'imprégnation tabagique...

Nous militons pour qu'à l'avenir les femmes qui désirent devenir mère obtiennent une consultation périconceptionnelle notamment après des méthodes contraceptives et une

hygiène de vie adéquate. Les gynécologues ont un rôle à jouer dans ces consultations y compris épigénétiques prénatales pour la mère mais également pour le père. En plus de la prévention AFTN, en cas de grossesse AFTN une nouvelle arme est arrivée, **la chirurgie materno-fœtale in utéro**. Dès la première intervention par les américains les Dr TULIPAN et BRUNNER, j'ai suivi les avancées de cette opération révolutionnaire en 2000 : opérer un fœtus de 22-26 semaines dans le ventre de sa mère pour réparer la lésion appelée myéломéningocèle. Depuis, plus de 1000 interventions ont eu lieu dans les pays développés. Mais c'est en juin 2014 que la première intervention a eu lieu, à l'hôpital Trousseau à Paris, menée par les Pr JOUANNIC et ZERAH avec lesquels nous travaillons étroitement ( Voir notre interview : [https://www.youtube.com/watch?v=0p\\_yiqxyyJg](https://www.youtube.com/watch?v=0p_yiqxyyJg)). Nous envisageons de les aider à financer la poursuite de l'amélioration de ce type d'intervention par des techniques moins invasives.

En réfléchissant à nos actions passées, je crois avoir démontré l'intérêt d'avoir créé une association dès la naissance de ma fille en 1976 pour aider ces familles, ces enfants devenus des adultes handicapés et peut-être moi-même. Il reste dans le domaine médical beaucoup à faire : citons le handicap cognitif qui actuellement n'est guère pris en compte par les neuropsychologues et les Maisons Départementales MDPH. Et pourtant lié à l'hydrocéphalie conjointement ou non avec des anomalies du cerveau (par exemple les agénésies du corps calleux), il joue un rôle majeur à l'école, dans la vie de tous les jours.

Ultérieurement je parlerai de nos activités en faveur des familles et des adultes ayant un Spina Bifida : guidance parentale en 1983, numéro vert national, salons de matériels, services d'incontinence et d'autonomie, service SASSED d'aide et de soins dédiés aux personnes atteintes de Spina Bifida, activités concernant les aidants, etc.

Citons le corps médical qui en dehors de pionniers et de médecins humanistes ne nous aide guère. Nous sommes lus, suivis, mais rarement impliqués par le corps médical qui continue à se méfier à tort des associations comme la nôtre. « Nul n'est prophète en son pays », je puis observer.

Il me reste à vous souhaiter de bonnes fêtes de Noël et de fin d'année avec tous mes vœux pour 2016. N'oubliez pas de nous aider à financer par vos dons, legs, nos activités de recherches au profit de tous. Pensez à solliciter vos familles, vos amis, vos entreprises... pour nous aider financièrement.

*François HAFFNER*

La lettre trimestrielle du Spina Bifida est un magazine édité par l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps Associés, créée en 1993.

Numéro de Commission Paritaire : 0715 G 87191  
Agrément Ministériel Jeunesse et Education Populaire : n° 94-03-JEP014  
Agrément de représentation des usagers : n° 2008AG0022  
Agrément du service civique : n° NA000100005400

Directeur de publication : François HAFFNER  
N° 140 - décembre 2015 - Dépôt légal : 4ème trimestre 2015  
Tirage : 2800 exemplaires - Photos ASBH

Imprimeur : Les Ateliers Réunis - P.A. Les Portes de la Forêt  
BP 72 Collégien - 77615 Marne la Vallée Cédex 3

La reproduction d'article n'est autorisée qu'après l'accord de l'association et ce avec la mention :  
"extrait de la lettre du SPINA BIFIDA, revue de l'association nationale SPINA BIFIDA et Handicaps associés".

Comité de relecture : Danielle Delpierre, Evelyne Julien, Céline Lienhard, Dominique Loizelet

# sommaire

N° 140 - Décembre 2015

- p. 15 La loi de santé est adoptée
- p. 20 Facebook et Twitter, top 20 des CHU et CH
- P. 21 Peut-on juger les prestataires d'un hôpital ?
- p. 22 Substituts nicotiques et grossesse
- p. 24 Les professionnels de santé mésestiment le risque tératogène
- p. 30 Prévention du spina bifida tous ensemble



## UNE AMERICAINNE À PARIS

P.10

P.12

## COMMENT LUTTER CONTRE LE CHAUD ET LE FROID



## APNÉE DU SOMMEIL

P.13

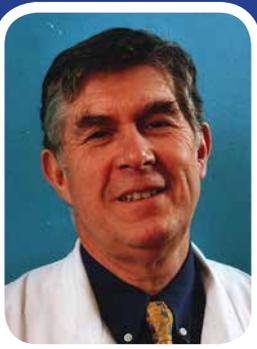
P.17

## GREFFE RÉNALE - RÉDUIRE LES INÉGALITÉS D'ACCÈS



## BONNES PRATIQUES À RESPECTER PAR LES CENTRES DE DIAGNOSTIC PRÉNATAL

P.28



# LE PR JEAN DUBOUSSET

## IL A REVOLUTIONNÉ L'ORTHOPÉDIE DES SCOLIOSES

J'ai fait la connaissance du **Pr DUBOUSSET** à l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul il y a plus de 35 ans. Il suivait ma fille dès sa naissance pour un bassin oblique, etc. C'était déjà un spécialiste de l'orthopédie des Spina Bifida.

Ma fille a été suivie durant toute son enfance et son adolescence par ce médecin de grande compétence, d'un grand savoir, et d'un humanisme qui tend à disparaître malheureusement. Sa consultation à l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul ressemblait à une cour des miracles dans une grande salle qui dès le matin se remplissait d'enfants, de nourrissons dont il fallait changer les couches, donner des biberons, de grands adolescents en pelvi-pédiéux. A tout moment des ambulanciers amenaient des enfants venus des quatre coins de la France pour le consulter.

Tout au long de la journée il consultait jusqu'à tard le soir. Il avait le cas de chaque enfant stocké dans sa mémoire comme un ordinateur avec des radios. Il consultait durant 7 à 10 minutes pour chacun, devant ses élèves, ses collaborateurs et les négatoscopes.

Déjà Président de l'A.S.B.H., je me suis insurgé auprès du Pr DUBOUSSET, désirant comprendre les décisions prises allant jusqu'à des interventions de chirurgies lourdes dont certaines nécessitaient des mois de plâtre ou de position allongée dans un corset. Ainsi a été créée le lundi après-midi la consultation pour « parents difficiles ».

Nous avons beaucoup discuté avec le Pr DUBOUSSET pour essayer d'améliorer l'accueil et la prise en charge des scolioses, lordoses, cyphoses des Spina Bifida. Entièrement dévoué aux enfants, le Pr DUBOUSSET consultait dans de nombreux établissements (Villiers-sur-Marne, Pau, etc.). Mais qui est ce grand chirurgien ?

Jean DUBOUSSET, né en 1936, est chirurgien orthopédiste pédiatre, Professeur émérite des universités (Université René Descartes). Il est membre titulaire de l'Académie Nationale de Médecine et de l'académie de Chirurgie. Il est également membre du conseil scientifique de la Fondation Cotrel de l'Institut de France et membre du conseil scientifique du Laboratoire de Biomécanique ENSAM Paris Tech. Il a reçu le prix mondial de chirurgie avec Y. Cotrel pour les travaux sur la correction 3D du rachis, le prix de l'Académie des Sciences pour ses travaux sur les tumeurs malignes de l'enfant et le prix Maurice Muller pour ses travaux concernant le rachis. Patients, cliniciens et ingénieurs... indissociables : Chirurgien orthopédiste et clinicien pur, l'expérience de plus de 35 ans d'un travail commun avec des ingénieurs de l'informatique d'abord, de la biomécanique ensuite et de la physique des particules ont montré combien cette pluridisciplinarité était indispensable au progrès pratique destiné à l'élément le plus important du trio : le patient. Partant de la pure observation clinique, par exemple sur les déformations de la colonne vertébrale, et constatant les divergences entre la clinique et l'imagerie radiologique associée à des échecs chirurgicaux, le

caractère tridimensionnel de cet organe rachidien, est apparu un élément primordial à prendre en compte, à mesurer, à modéliser de manière personnalisée, afin de pouvoir simuler sur les modèles informatiques, les manœuvres de correction, avant de les réaliser sur le vivant. Cela s'est étendu à tout l'appareil locomoteur, où il a bien fallu inclure le rôle essentiel des parties molles en particulier musculaires et du mouvement, donc du système nerveux aussi bien central que périphérique. Essayer de comprendre avant de traiter, mais traiter en utilisant les technologies les plus fiables et les plus performantes y compris la robotique, pouvoir mesurer de manière fiable et contrôler le résultat, tout cela explique pourquoi le clinicien a le devoir de s'entourer de toutes les compétences des sciences de l'ingénieur, en restant l'interlocuteur privilégié en particulier dans les indications thérapeutiques et dans la relation de confiance réciproque avec le patient qui est à la base de l'humanisme médical.



Le Pr DUBOUSSET est aussi à l'origine de la radio tridimensionnelle. Quand on examine les bassins obliques d'enfants paralysés, la radio en 1972 ne montre qu'une ombre chinoise de la réalité, différente de l'examen clinique. Il faut étudier le rachis en trois dimensions (devant, derrière, dessus et dessous) en position verticale si possible.

Au début le chirurgien a fait des dessins pour relier les radios. En numérisant ces radios, le Pr DUBOUSSET a réussi à obtenir une reconstruction tridimensionnelle. Mais sa rencontre avec Georges CHARPAK, Nobel de physique, a tout changé. Le chef du service de radiologie de l'hôpital était en relation avec Georges CHARPAK qui venait de recevoir le Prix Nobel de physique pour avoir découvert la chambre proportionnelle multi fils, laquelle permet d'obtenir des images, notamment radiographiques, avec des irradiations bien moindres. Il a proposé d'installer un appareil que l'on puisse tester, lequel s'est avéré performant pour le bassin et la colonne vertébrale. Nous avons tous suggéré à Georges CHARPAK de mettre au point un appareil qui fasse à la fois des radios de face et de profil et que l'on puisse ainsi scanner, en un seul balayage, l'individu de la tête aux pieds, en position debout, toujours avec de basses doses d'irradiations. Si bien qu'en 1998, Georges CHARPAK et son équipe ont conçu le premier dispositif de radio tridimensionnelle. Quant au procédé de reconstruction par ordinateur, il a été élaboré par l'Ensam.

Ainsi, on peut examiner en 3D le squelette des pieds à la tête en position debout, c'est-à-dire en position de fonction, ce qui permet une étude très fine de l'alignement et de l'équilibre de l'individu entier. Cela a un intérêt tant en pédiatrie qu'en gériatrie, par exemple pour faire le pronostic d'une déformation. Autant de données que l'on ne pouvait pas apprécier auparavant.

## Qu'est-ce que l'intervention orthopédique de COTREL-DUBOUSSET ?

L'opération consiste à aborder la scoliose par voie postérieure pour la réduire et la stabiliser par des tiges métalliques fixées à l'aide de vis et de crochets. On y associe des greffons d'os naturel prélevés sur le patient lui-même et des substituts osseux artificiels qui s'ossifient secondairement. Le segment concerné sera alors définitivement bloqué en position réduite.

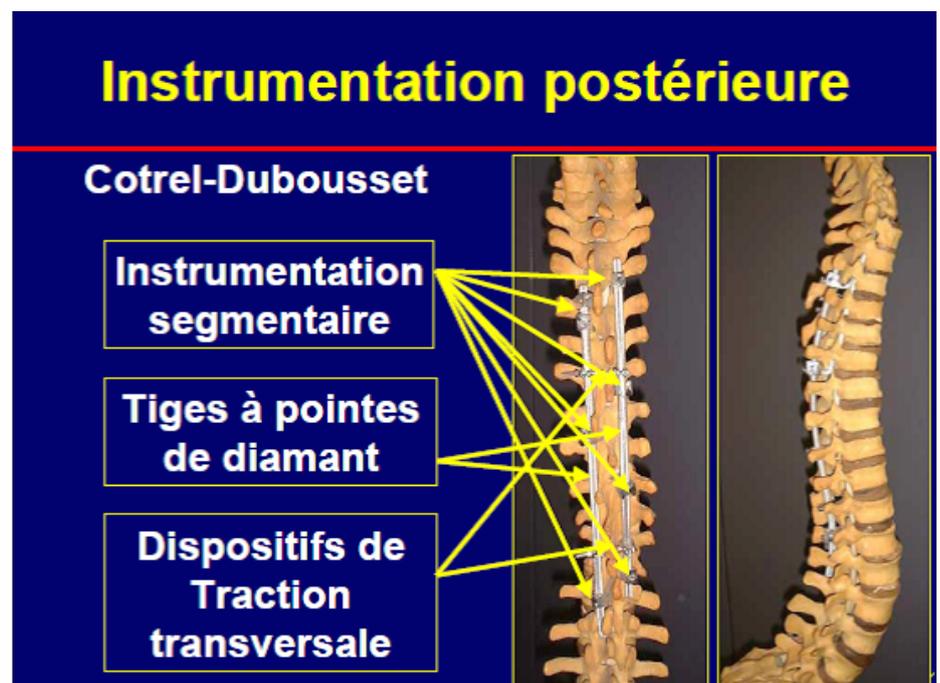
Le risque est en effet maximal pendant et immédiatement après l'intervention avec, au premier plan, l'hémorragie, l'infection et la paralysie. Mais une fois l'opération réalisée sans encombre, les suites sont très simplifiées par rapport aux temps anciens de l'opération de Harrington.

- Un corset est rarement nécessaire.
- Le lever s'effectue au 2ème ou 3ème jour.
- Le patient sort du service de chirurgie vers le 15ème jour pour un bref séjour en centre de rééducation, voire un retour direct à domicile.
- La fatigue est importante durant le premier mois. La récupération de l'anémie nécessite un apport de fer.
- La reprise scolaire est envisageable à la fin du premier mois.

La kinésithérapie a peu de place dans la réadaptation du patient. Il faut éviter les contraintes intempestives sur le matériel avant la prise des greffons associés à l'arthrodèse. Le patient doit mener une vie tranquille pendant 6 mois.

Il conviendra de surveiller régulièrement :

- l'absence de douleur et de trouble neurologique,
  - le bon état de la cicatrice et l'absence de saillie du matériel,
  - le bon équilibre du tronc dans le plan frontal et le plan sagittal.
  - La prise de la greffe osseuse, le bon positionnement des vis et le bon état des tiges.
- L'absence de détérioration des segments sus et sous-jacents.



## COMMENT ÉVITER LES OPÉRATIONS À RÉPÉTITION DURANT LA CROISSANCE ?

Un enfant atteint d'une déformation grave de la colonne vertébrale (par exemple 30°) peut subir des opérations à répétition lors des périodes de croissance où le matériel implanté doit être modifié.

Un nouveau matériel commence à être implanté :

« **la tige dynamique à distraction électromagnétique** ».

La tige implantée le long de la colonne vertébrale peut être allongée par électromagnétisme à l'occasion d'une simple consultation.

Signalons que les formes moins sévères des enfants continuent à être traitées par l'utilisation des corsets ou de plâtres.



## SCOLIOSE PRÉCOCE CHEZ L'ENFANT UN NOUVEL IMPLANT ÉVITE LES RÉOPÉRATIONS

Une petite fille scoliotique de 8 ans particulièrement fragile a reçu un nouveau tuteur : une « tige dynamique à distraction électromagnétique » posée avec succès le 13 janvier 2015 par l'équipe du Docteur Richard Gouron, responsable du service de Chirurgie de l'enfant Orthopédie et Traumatologie du CHU Amiens-Picardie. Une première en Picardie ! La particularité de cette tige est de pouvoir être allongée par électromagnétisme, à l'occasion d'une simple consultation.

Cette technologie évite de faire subir à l'enfant des opérations à répétition et contribue à renforcer la sécurité des soins et le confort de jeunes patients.

Une nouvelle opération a été réalisée, également avec succès, fin janvier sur un petit garçon de 3 ans. Pour soigner les formes sévères de scoliose des enfants jeunes qui évoluent malgré l'utilisation de corsets ou du plâtre, un « tuteur » est classiquement posé et doit être allongé pour l'adapter à la croissance, imposant une opération chirurgicale annuelle.

Cette nouvelle technologie utilisée par le CHU Amiens-Picardie permet de limiter les risques liés à l'anesthésie et à la chirurgie sur des patients particulièrement fragiles. Elle est donc beaucoup moins traumatisante pour les malades jeunes que les techniques chirurgicales traditionnelles.

Ce matériel innovant coûteux a pu être financé grâce au soutien de la COMEDIMS - Commission du Médicament et des Dispositifs Médicaux Stériles. Cette instance qui a un rôle actif dans la politique du médicament à l'hôpital et dans la promotion de la qualité des soins, participe aussi activement à la sécurisation d'utilisation des médicaments et des dispositifs médicaux.

Source : <http://www.reseau-chu.org/article/scoliose-precoce-chez-lenfant-un-nouvel-implant-evite-les-re-operations/>  
CHU Amiens, Chirurgie - Chirurgie ambulatoire, Newsletter 768 - 17/02/2015



# UNE AMERICAINE À PARIS

Vendredi 23 octobre 2015, des américains et des français se sont rencontrés à Paris pour parler du Spina Bifida dans un café typique du 3ème arrondissement.

Laurita et ses parents ont visité durant un mois la France et la Suisse. Ils viennent d'Orlando (USA) où se trouve le parc Disneyland en Floride.

Laurita a un Spina Bifida et a cherché en passant par Paris à rencontrer des membres de l'A.S.B.H. connus sur Internet.

Nous nous sommes retrouvés à 18 personnes en fin d'après-midi, la réunion ayant été coordonnée par Dominique de Dijon et Danielle de Rouen. Durant l'après-midi des discussions passionnées et amicales se sont déroulées dans une ambiance conviviale. Laurita âgée de 28 ans parle couramment l'espagnol (elle est née à Porto Rico) et très bien le français.

Heureusement plusieurs français parlaient l'anglais ou l'espagnol pour les parents de Laurita donc les échanges ont été très faciles et amicaux, le spina bifida abolissant les frontières.

Laurita a évoqué son enfance et a bien été suivie par les médecins dans une « clinique » Spina Bifida aux USA.

Sa scolarité a été plus difficile car même avec l'accessibilité, il est difficile pour une personne qui a un Spina Bifida aux USA d'avoir de l'aide de tiers. Elle marche avec difficultés (marche domestique) mais préfère le fauteuil pour les déplacements.

En France l'accessibilité reste balbutiante.

Néanmoins, elle a suivi avec succès des cours de journalisme, de sociologie, de sciences politiques et de communication.

Avec Matthieu, nous avons réalisé une interview de Laurita dans des conditions difficiles de son que je vous encourage à voir sur nos sites.

Retrouvez l'interview complète sur notre chaîne **SpinaBifidaFrance**



YouTube



Deux grandes difficultés aux USA ont été soulevées par Laurita :

1) **La prise en charge médicale des adultes ayant un Spina Bifida.**

Les américains prennent bien en charge le spina bifida au sein de la « clinique » avec des équipes pluridisciplinaires mais à l'âge adulte il faut consulter dans différents lieux des spécialistes pas toujours compétents dans le handicap et il n'y a pas de coordination multidisciplinaire.

Le problème est strictement le même en France.

2) **L'emploi.**

Il est difficile de trouver un job pour une personne ayant un Spina Bifida aux Etats-Unis mais c'est tout de même bien plus facile qu'en France, les employeurs n'ayant pas les mêmes réserves.

Laurita est journaliste « free-lance », elle travaille dans le journalisme et la communication.

## The Laurita Spina Bifida Project



Cette jeune femme dynamique fait partie de l'association américaine Spina Bifida qu'elle trouve trop axée sur la prévention du Spina Bifida par fortification systématique de la population.

Elle a créé une association « **The Laurita Spina Bifida Project** ».

<http://www.lauritaspinabifidaproject.org/>



Laurita est en relation avec des personnes ayant un Spina Bifida de nombreux pays. Aussi si vous le souhaitez je vous encourage à la contacter en français ou en anglais.



[laurita.tellado@gmail.com](mailto:laurita.tellado@gmail.com)

Durant toute l'intervention Laurita a insisté sur l'importance de la qualité de la vie de la personne ayant un Spina Bifida. Trop sont « mal dans leur peau » et aux USA des psychologues les aident pour une vie meilleure, le tout avec une famille aimante.

Laurita est une excellente démonstration de ce que doit faire une personne ayant un Spina Bifida : se battre, se soigner correctement, contacter d'autres personnes ayant un Spina Bifida pour échanger, faire en sorte que la qualité de la vie soit la meilleure possible et enfin défendre la cause du Spina Bifida.

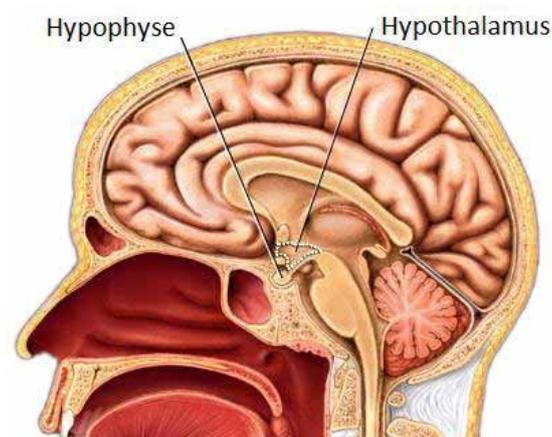
C'est une belle leçon que Laurita nous a donnée.

Merci Laurita et à bientôt.



# COMMENT LUTTER CONTRE LE CHAUD ET LE FROID

Quand la température baisse en hiver, notre organisme utilise plusieurs stratégies pour réguler notre température autour de 37°C. Notre corps est équipé d'un système de régulation thermique sophistiqué qui fonctionne comme un thermostat. Des détecteurs thermiques sont repartis sur tout notre corps et émettent des signaux nerveux en fonction de la température chaude ou froide. Ces signaux sont acheminés vers l'hypothalamus par les nerfs puis la moelle épinière où ils sont comparés à une valeur de référence vers 37°C.



L'hypothalamus fait partie du système nerveux central. C'est une petite zone située au cœur du cerveau, qui sert de pont entre le système nerveux autonome et le système endocrinien. Il est en effet impliqué dans la régulation de grandes fonctions comme la faim, la soif, le sommeil ou la température corporelle. Il est aussi impliqué dans le comportement sexuel et les émotions. Ses fonctions endocrines (sécrétion de neurohormones) entraînent la régulation de la fonction endocrine de l'hypophyse, la glande située dessous.

Si la température corporelle est trop faible ou trop élevée, un signal active les centres de commande des réactions physiologiques qui vont permettre de ramener la température corporelle aux bonnes valeurs, vers 37°C, été comme hiver. Comment fonctionne le réchauffement ?

En cas de froid, le corps dispose de deux mécanismes biologiques de défense. D'une part, il renforce son isolation thermique : l'hypothalamus commande aux vaisseaux à la surface de la peau de se rétrécir

(vasoconstriction) pour retenir la chaleur au niveau des organes vitaux, d'où les extrémités (mains et pieds) froides en hiver. D'autre part, l'hypothalamus commande des contractions musculaires involontaires pour produire de la chaleur, d'où ces grelottements incontrôlables quand il fait vraiment très froid.

Malgré toute la finesse de ce mécanisme, l'organisme est parfois mis à rude épreuve en cas de très fortes baisses des températures. A vous alors de renforcer ses capacités. Si les contractions musculaires involontaires fournissent de la chaleur, les mouvements volontaires sont encore plus efficaces. Voilà pourquoi il est conseillé de continuer à bouger, même quand il fait froid. Rien ne serait pire que l'immobilité. Attention toutefois si vous partez faire du footing ou du vélo.

Comme une grande partie du sang irrigue le cerveau, il est conseillé de couvrir sa tête avec un bonnet pour réduire les déperditions de chaleur.



Dans le cas des **personnes atteintes de Spina Bifida**, la transmission des signaux indiquant le froid passe par la moelle épinière qui dans le cas des personnes ayant une myéломéningocèle **peut être perturbée** et ne pas indiquer que telle partie du corps est froide. Par exemple, en cas de paraplégie les jambes n'ont pas forcément de sensibilité et il est nécessaire de les couvrir et les protéger en cas de froid.

Inversement en cas de chaleur excessive ou si la personne est trop couverte elle peut s'échauffer, sa température monte car la régulation thermique fonctionne mal. Le corps se refroidit par transpiration et évaporation. Transpirer retire les calories au corps. Donc attention à ne pas trop se couvrir par temps chaud mais faire l'inverse par temps froid (frissons).



# APNÉE DU SOMMEIL

## QUELS SONT LES SYMPTÔMES ?

L'apnée du sommeil est difficile à diagnostiquer. Pourtant, ce trouble du sommeil peut avoir de graves conséquences sur la santé à cause de la mauvaise oxygénation de l'organisme. Quels sont les symptômes ?



### LES SYMPTÔMES NOCTURNES



#### LE RONFLEMENT

On le retrouve chez tous les apnéiques : c'est un ronflement sonore (entre 80 et 100 dB soit l'équivalent d'un aboiement de chien), qui s'arrête soudainement avant de reprendre bruyamment. C'est l'épisode d'apnée.



#### L'ENVIE FRÉQUENTE D'URINER

Pour répondre à l'afflux sanguin, le cœur produit une hormone (ANF) dont la fonction est de permettre l'élimination du sel par les reins... Ce qui provoque la fabrication d'urine et l'envie de faire pipi.

Autres symptômes nocturnes : sommeil agité, mouvements du corps, réveil en sursaut avec sensation d'étouffement, salivation, sueurs nocturnes, absence de rêves.



### LES SYMPTÔMES DIURNES



#### LA SOMNOLENCE

Elle est liée à la fragmentation du sommeil. Dans la journée, cela peut entraîner des pertes de mémoire, des troubles de l'attention et un manque de concentration. Ces "coups de pompe" se manifestent plus particulièrement dans les situations monotones (conduite automobile, réunion, spectacle).

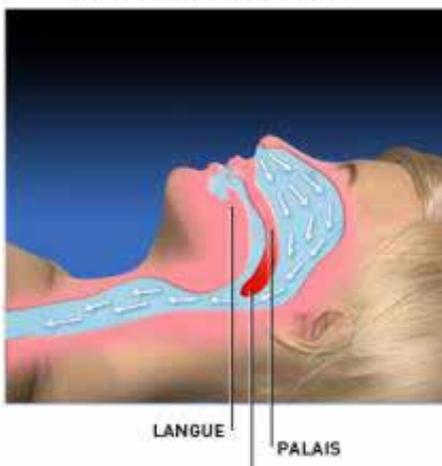


#### GÉPHALÉES MATINALES

Les maux de tête sont un autre symptôme, provoqué par le déficit d'oxygène (donc l'excès de gaz carbonique dans le sang) qui accompagne chaque apnée du sommeil.

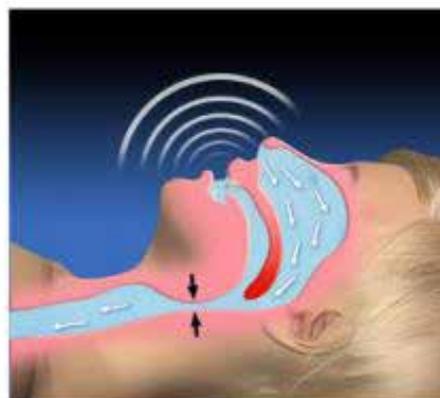
Autres signes pendant la journée : caractère dépressif, troubles de la mémoire, troubles de la libido, irritabilité.

RESPIRATION NORMALE DURANT LE SOMMEIL



LANGUE PALAIS

RONFLEMENT



Blocage partiel des voies aériennes supérieures

APNÉE DU SOMMEIL OBSTRUCTIVE



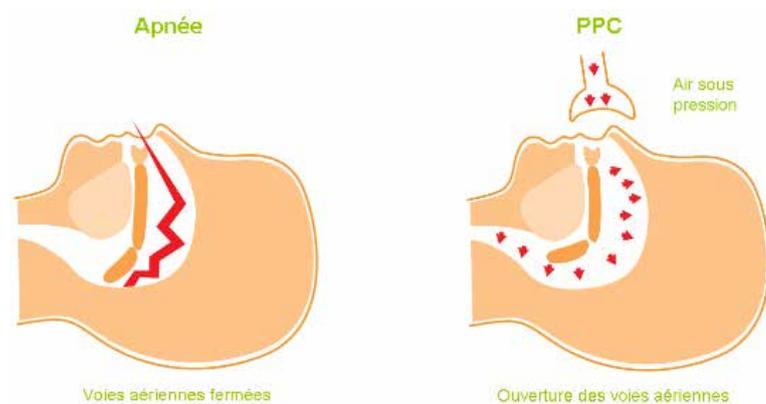
Les tissus mous bloquent le passage de l'air

Le diagnostic passe par un enregistrement polysomnographique du sommeil, qui est un enregistrement de l'activité cérébrale pendant le sommeil (électroencéphalogramme), des mouvements des yeux et des muscles sous le menton. On mesure également les mouvements du cœur, la fonction respiratoire, la pression artérielle et pulmonaire. L'examen est réalisé dans un centre spécialisé du sommeil. Les personnes ayant un Spina Bifida en surpoids sont souvent atteintes d'apnée du sommeil et doivent être traitées par ventilation à pression positive continue. Un appareil insuffle de l'air en continu par le nez grâce à un masque que l'on porte la nuit.

## CPAP OU PPC (PRESSION POSITIVE CONTINUE)



Le traitement du syndrome d'apnées du sommeil repose sur la ventilation nocturne en pression positive continue (PPC) par voie nasale qui est actuellement le traitement de référence dans le SAS (Syndrome d'Apnées du Sommeil).



Il s'agit d'un respirateur avec un masque nasal qui envoie de l'air sous pression s'opposant à la fermeture des voies aériennes et réduisant ainsi le nombre d'apnées. Cet appareil est fourni par des sociétés d'assistance respiratoire qui vous aident à bien le mettre et le tolérer au cours de la nuit.

L'effet de ce traitement est très positif sur la fatigue et la récupération du sommeil et aide les patients à tolérer le désagrément d'être ainsi équipés d'un respirateur au cours de la nuit.

Les équipements les plus récents ne sont pas bruyants, peuvent être emportés en voyage et sont équipés d'humidificateurs et de masques souples.

Source : [http://www.sommeil-vigilance.fr/nos\\_traitements/traitement\\_cpap.html](http://www.sommeil-vigilance.fr/nos_traitements/traitement_cpap.html)

## BROCHURES DISPONIBLES A L'A.S.B.H. SUR LES DISPOSITIFS MEDICAUX (SNITEM)

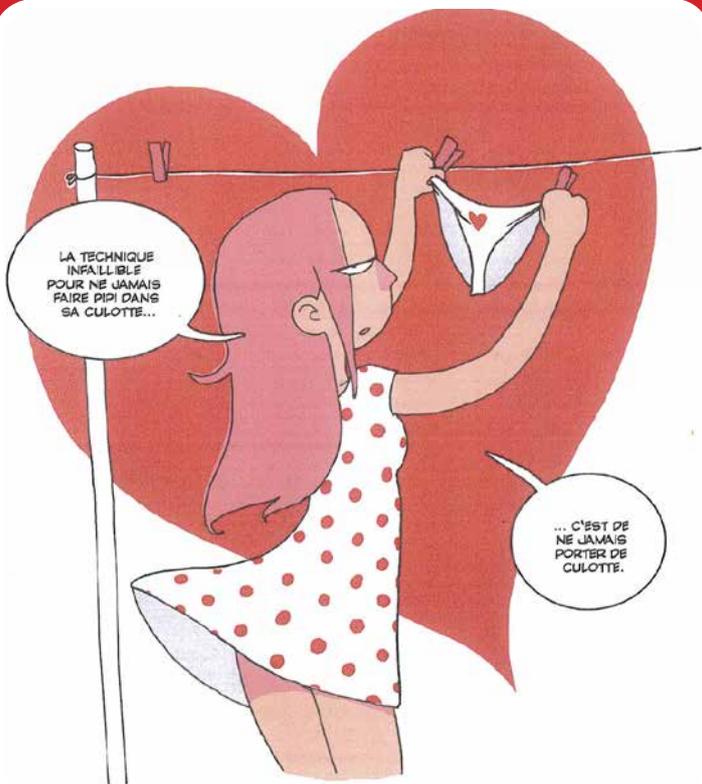
- Dispositifs médicaux & progrès sur l'aide à la prévention des escarres
- Dispositifs médicaux & progrès en cardiologie
- Dispositifs médicaux & progrès en orthopédie
- Dispositifs médicaux & progrès en imagerie
- Dispositifs médicaux & progrès en dialyse
- Dispositifs médicaux & progrès en respiration

### Rappel

Deux nouveaux dossiers disponibles également sur notre site [www.spina-bifida.org](http://www.spina-bifida.org) :

- « Les médecines alternatives ou complémentaires »
- « L'adaptation des logements pour les personnes handicapées »

# ALERTE SUR LE RESPECT DE L'AUTOSONDAGE URINAIRE



Nous constatons depuis quelques mois, au sein du service d'aides et de conseils à l'incontinence une diminution du nombre de sondages urinaires journaliers. Les laboratoires fabriquant les sondes urinaires nous ont alerté en constatant tant au domicile qu'à l'hôpital une chute des ventes de 6%.

Nous vous rappelons que 5 sondages minimum sont nécessaires chaque jour toutes les 3 heures environ comme tout le monde va au moins 5 fois par jour aux toilettes vider sa vessie. Les médecins du Conseil d'Administration de l'A.S.B.H. vous rappellent que ne pas se sonder suffisamment pour diverses raisons entraîne tôt ou

tard infections urinaires à répétition, reflux rénal, dégradation rénale qui conduisent à l'insuffisance rénale s'aggravant souvent en silence en stade 2, 3, 4. Au dernier stade la dialyse rénale devient obligatoire plusieurs fois par semaine ou la greffe rénale si un greffon est disponible ou compatible.

Les membres du Conseil d'Administration conseillent d'informer les patients du service d'incontinence sur les dangers vitaux en les informant avec une copie au médecin prescripteur sur le non-respect des prescriptions médicales. Ne pas se sonder suffisamment met en jeu le pronostic vital.

## LA LOI DE SANTÉ EST ADOPTÉE

Elle met en place la généralisation progressive de la dispense d'avance de frais (tiers payant). Un numéro d'appel unique national sera créé (autre que le 15) pour contacter un médecin de garde le soir et le weekend end avec un site internet facilitant la permanence des soins.

Les services hospitaliers devront systématiquement adresser une lettre de liaison aux professionnels de ville. Il sera créé un service territorial de santé mentale et de la psychiatrie. Dans le cadre de la prévention, le paquet neutre de tabac sera mis en place en mai 2016. Les salles de consommation de drogues (« salles de shoot ») seront expérimentées durant six ans.

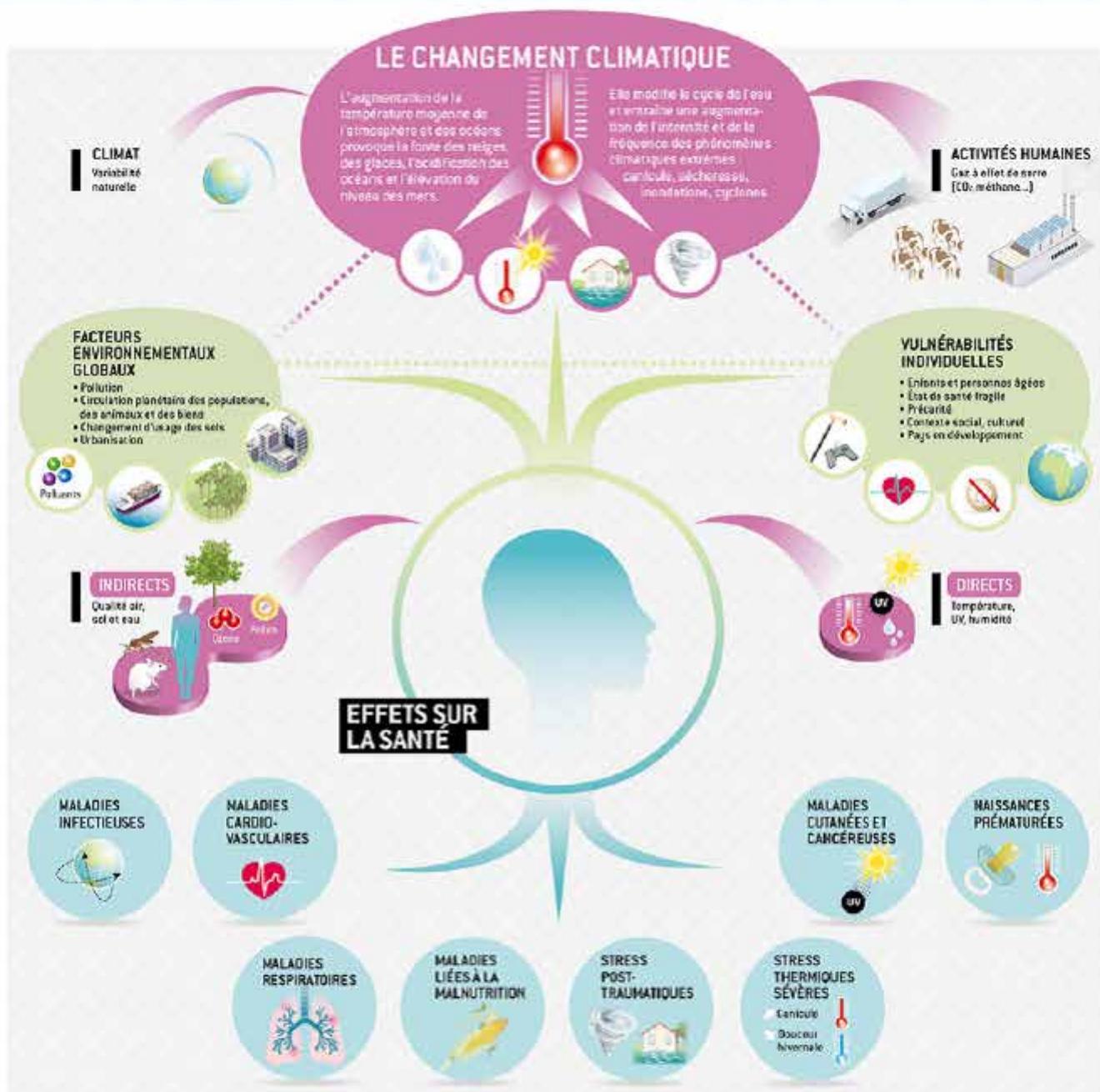
Un étiquetage nutritionnel simplifié sera mis en place pour informer sur la qualité nutritionnelle des produits alimentaires industriels. L'accès à la contraception d'urgence est garanti pour les jeunes mineures sans condition auprès de l'infirmière scolaire. Les parents pourront choisir un médecin traitant généraliste ou pédiatre pour un enfant de moins de 16 ans. Les forces de l'ordre pourront procéder aux dépistages de stupéfiants ou d'alcoolémie



au volant par initiative au bord des routes. Les traitements préventifs du sida deviennent possibles dans des centres spécialisés.

La loi EVIN est assouplie pour la prévention de l'alcoolisme contre la volonté du gouvernement. La loi crée des actions de groupe pour les patients victimes de dommages médicaux dus à leurs traitements. Un tribunal pourra arbitrer les plaintes ce qui est loin des « class actions à la française ».

Le droit à l'oubli pour les assurances devient effectif pour les anciens malades du cancer. Les patients seront obligatoirement représentés dans les Agences Régionales de Santé (ARS) via une Commission Des Usagers (CDU). Il devient possible aux couples mariés, concubins, pacsés, d'accéder au dossier médical de la personne décédée.



## LE CLIMAT, UN ENJEU DE SANTÉ

Le changement climatique a des effets sur la biodiversité, l'économie, la vie des populations, mais aussi sur la santé humaine. Les risques sanitaires impliquent de nombreux facteurs : la zone géographique touchée, la nature de l'événement climatique, l'association avec d'autres paramètres comme la pollution de l'air ou les usages de sols, l'état de santé des individus, leur âge, leur contexte socio-économique ou culturel... Les populations précaires sont particulièrement touchées par le changement climatique, le manque de moyens défavorisant la prévention et l'adaptation.

L'impact du climat concerne un large spectre de pathologies : respiratoires et allergiques, infectieuses, cardiovasculaires, cutanées, cancéreuses, nutritionnelles, mentales. Les effets du climat peuvent être directs comme lors d'une exposition à une vague de chaleur ou aux ultraviolets. Cependant, son action est

le plus souvent indirecte. En effet, le changement climatique peut par exemple modifier la répartition géographique de moustiques qui sont des vecteurs de maladies dangereuses pour l'homme, interagir avec des polluants ou des particules allergisantes et donc perturber la qualité de l'air, ou encore entraîner des déplacements de populations en cas d'événements climatiques extrêmes.

La plupart des pathologies concernées sont fréquentes dans la population et ont de multiples causes. Il est donc difficile d'évaluer le port spécifique des facteurs climatiques sur le risque sanitaire. C'est un des enjeux majeurs de la recherche climat/santé.

En 2014, l'OMS a organisé une première conférence internationale sur les liens entre santé et climat, reconnaissant l'importance de la question. Le climat, c'est aussi un enjeu de santé !

## DU PROTOCOLE DE MONTRÉAL À LA COP21

Signé le 16 septembre 1987, le Protocole de Montréal a abouti à l'interdiction mondiale des substances qui détruisent la couche d'ozone stratosphérique. Ce sont surtout des gaz fluorés utilisés dans l'industrie du froid, appelés chlorofluorocarbures. On a récemment estimé que, sur la période 1980-2030, cette interdiction permettrait d'éviter 2 millions de cancers de la peau. En effet, l'azone de la stratosphère zone protège des rayonnements ultraviolets. La COP21 de 2015 a un enjeu plus ambitieux encore que le Protocole de Montréal : dégager un accord entre 195 pays, pour limiter la hausse des températures de la planète à moins de 2°C. Cela implique de limiter les émissions de gaz à effet de serre.



# GREFFE RÉNALE

## RÉDUIRE LES INÉGALITÉS D'ACCÈS

La HAS a réalisé une recommandation sur les critères d'accès à la liste d'attente nationale d'une greffe de rein. Objectifs ? Réduire les disparités d'accès et les délais d'inscription sur la liste d'attente. Explications de Joëlle André-Vert\*, du service des bonnes pratiques professionnelles à la HAS.



### POURQUOI ENVISAGER UNE GREFFE DE REIN ?

La transplantation rénale (avec donneur vivant ou décédé) et la dialyse (péritonéale, hémodialyse, autonome ou non) sont les 2 options possibles pour le traitement de suppléance de la Maladie Rénale Chronique (MRC) évolutive de stade 5.

Leurs bénéfices sur la survie et la qualité de vie diffèrent selon l'âge et les comorbidités du patient et selon la durée de dialyse antérieure à la greffe.

Lorsque la transplantation rénale est possible, elle est considérée comme le traitement de suppléance le plus efficace.

Il est essentiel de repérer rapidement – si possible avant la dialyse – les patients pour lesquels un accès à la greffe peut être envisagé. Ce repérage précoce permet d'anticiper les différentes étapes du parcours du patient (information, orientation, bilan prétransplantation et inscription).



### QUELS SONT LES PATIENTS A INFORMER SUR LES TRAITEMENTS DE SUPPLÉANCE ?

L'information sur les différents traitements de suppléance, dont la transplantation, concerne les patients qui ont une MRC irréversible, évolutive de stade 4, pour lesquels les professionnels anticipent un besoin de suppléance ou un débit de filtration glomérulaire (DFG)  $< 20\text{ml/min}/1,73\text{ m}^2$  dans les 12 à 18 mois.

Les patients avec MRC de stade 5, dialysés ou non, sont également concernés.

Dans l'idéal, cette information devrait être délivrée au moins un an avant le premier traitement de suppléance.

Dans les 3 mois qui suivent la première dialyse, il est nécessaire de s'assurer que le patient a bien été informé. Il est aussi essentiel que l'information délivrée ait pu l'aider à déterminer si, pour lui, la greffe constitue une alternative envisageable.

L'enjeu est de favoriser au maximum l'accès précoce à la transplantation de toute personne dont la survie ou la qualité de vie pourraient être ainsi nettement améliorées.



### COMMENT AIDER LE PATIENT A ENVISAGER LA GREFFE ?

Échanger avec le patient et prendre en compte ses priorités et préférences sont des points essentiels pour lui permettre un choix éclairé quant à son orientation rapide vers le parcours d'accès à la transplantation.

Les bénéfices de la transplantation par rapport aux autres traitements ainsi que ses contraintes et ses risques lui seront explicités par une équipe multidisciplinaire (cf. information à échanger avec le patient).

Si le patient est candidat à la transplantation rénale, le professionnel échangera avec lui sur les possibilités de greffe à partir de donneur vivant. Un suivi du patient tout au long du bilan de prétransplantation augmente ses chances d'être inscrit.



## A QUI PROPOSER UNE ORIENTATION VERS LA GREFFE ?

Tous les patients de moins de 85 ans avec une MRC irréversible, de stade 4 évolutive ou de stade 5 – dialysés ou non – peuvent s'engager dans un parcours d'accès à la greffe, sauf s'il existe une contre-indication ou des situations complexes liées à des comorbidités.

Si l'espérance de vie est limitée ou si les comorbidités entraînent des risques trop élevés, le recours à la transplantation n'est pas envisageable.

Pour harmoniser les pratiques et réduire les disparités d'accès, des critères médicaux précis ont été définis.



## COMMENT REDUIRE LES DISPARITES D'ACCES A LA TRANSPLANTATION ?

Il existe aujourd'hui des disparités importantes en termes de taux d'inscription selon les régions françaises.

Des déterminants sociaux indépendants des critères médicaux (âge, genre, niveau d'éducation, précarité) peuvent impacter le parcours d'accès à la liste d'attente. Il est donc essentiel que les professionnels soient vigilants pour offrir un accès équitable à l'ensemble de la population.

Par ailleurs, pour réduire les délais d'inscription, il est capital que les équipes de néphrologie et du registre Réseau Epidémiologique et Information en Néphrologie (REIN) mettent en place un système de suivi. Cela permettra d'identifier le nombre de patients orientés vers un parcours de transplantation et de suivre leur progression (information, orientation, recherche d'un donneur vivant, début et fin de bilan prétransplantation, décision d'inscription ou de non inscription).



## L'ACCÈS À LA LISTE D'ATTENTE JUGÉ INEQUITABLE

La Haute Autorité de Santé a publié une série de recommandations alors que le nombre de greffes de rein reste largement insuffisant face à la demande...

L'application de nouvelles mesures pourrait permettre d'améliorer l'accès à la liste d'attente nationale de greffe rénale, qui compte 12.000 personnes inscrites alors que seulement 3.000 greffes sont réalisées chaque année.

C'est le constat que tire la Haute Autorité de Santé (HAS), avec recommandations qui viennent d'être publiées sur son site.

« L'objectif est de favoriser un accès équitable et juste à la liste d'attente, sur des critères scientifiques, pour offrir à chaque malade une chance d'obtenir un greffon », explique la HAS, qui relève au passage que les pratiques d'inscription varient fortement entre les régions, avec des délais d'inscription beaucoup trop longs par endroits.

Par ailleurs, des patients se voient refuser l'inscription en raison de leur âge ou de maladies telles que le diabète ou l'obésité, alors que ces refus ne sont, selon la HAS, pas toujours justifiés.

Plus surprenant encore, les femmes ont 30 % de chances en moins que les hommes d'être inscrites sur la liste d'attente à « âge, maladies associées et statut professionnel égaux ». Il faut cependant noter que le taux de femmes présentant une insuffisance rénale terminale est sensiblement moins important que celui des hommes.

# L'ACCÈS À LA LISTE D'ATTENTE POUR UNE GREFFE RÉNALE



Pour de nombreux malades qui ont une insuffisance rénale grave, la greffe d'un rein est la solution qui apporte :

la meilleure qualité de vie



la meilleure espérance de vie



## 3 ÉTAPES AVANT LA GREFFE



BILAN DE SANTÉ

1

ET ÉCHANGE AVEC LE PATIENT



INSCRIPTION

2

SUR LA LISTE D'ATTENTE



3

ATTRIBUTION DU GREFFON

SELON UN BARÈME DE POINTS

## DES DIFFICULTÉS D'ACCÈS À LA LISTE D'ATTENTE



Des inégalités d'accès à la liste d'attente selon les régions



Des délais d'inscription trop longs qui peuvent aggraver la santé des patients

## 76.000 personnes malades du rein au stade terminal

Dans ses recommandations, la HAS estime que les patients de moins de 85 ans devraient pouvoir être inscrits sur la liste d'attente à l'avenir, sauf s'ils présentent certaines contre-indications, tout comme les diabétiques ou la grande majorité des obèses. La HAS évalue à 1.800 le nombre de patients non-inscrits sur la liste d'attente alors qu'ils répondent aux nouveaux critères.

Quelque 76.000 personnes souffrent d'une maladie rénale au stade terminal en France. En 2014, 3.232 greffes rénales ont été réalisées. Mais le nombre de nouvelles greffes rénales réalisées chaque année reste largement insuffisant.

## Qui peut être inscrit sur la liste d'attente ?

Tout patient de moins de 85 ans, avec une maladie rénale chronique irréversible de stade 4 (susceptible d'évoluer vers le stade 5 dans les 12 mois) ou de stade 5, dialysé ou non, doit pouvoir accéder à la liste s'il ne présente pas de contre-indications à la greffe.

## Les principales contre-indications identifiées par la HAS



## HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

- Le refus du patient ;
- Un âge supérieur à 85 ans ;
- Un cancer ou une hémopathie maligne non en rémission ;
- Des troubles cardiovasculaires ou respiratoires sévères ;
- Des troubles psychiatriques aigus non stabilisés ou chroniques non suivis ;
- Une dépendance à l'alcool ou une addiction aux drogues dures sans projet de sevrage ;
- Une démence avérée évoluée ;
- Une obésité avec un Indice de Masse Corporelle (IMC) supérieur à 50kg/m<sup>2</sup>.

Source : Haute Autorité de Santé

# FACEBOOK ET TWITTER

## TOP 20 DES CHU ET CH



Necker, Georges Pompidou, Rouen, Angers, Robert Debré, Marseille... RESEAU CHU présente les CHU et centres hospitaliers les plus likés et followés sur les réseaux sociaux. Ce coup de projecteur met en valeur **les institutions qui font l'effort d'être accessibles sur Facebook et Twitter** en engageant une communication conviviale avec les publics.

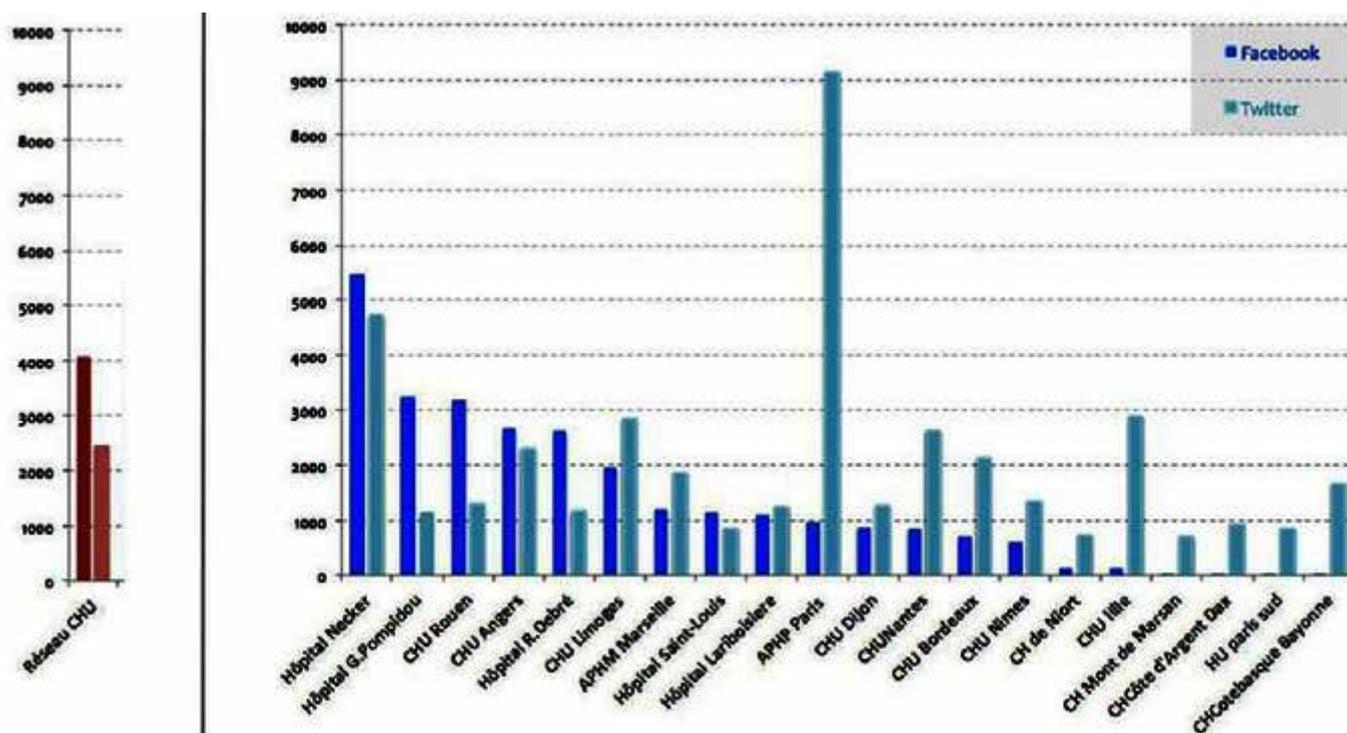
Les milliers de personnes qui se sont abonnées à leurs comptes plébiscitent cette nouvelle proximité. Les posts publiés expriment l'authenticité de l'expérience du patient et de l'engagement des équipes...

Sur les réseaux sociaux, la relation de soin devient une rencontre enrichie par les nombreux témoignages des patients ;

fragments d'histoires déposés pour la postérité sur la version digitale d'un livre d'or.

Les publications révèlent aussi l'infinie variété des petits et grands moments hospitaliers - inauguration, animations, expositions... ces événements sont rehaussés de multiples légendes qui marquent l'attachement d'une communauté à son institution.

Il est aussi intéressant de noter que beaucoup de personnels suivent leur établissement sur Facebook et Twitter, montrant ainsi leur intérêt pour ce journal instantané. Ils trouvent sur ces pages les "images miroir" prises au plus près de leur quotidien et qu'aucun autre média ne pourrait leur transmettre aussi bien en live.



Résultats au 2 juin 2015 - Une réalisation ©ChristopheCottret pour @RESEAUCHU en comparaison de la liste Twitter de @CHCoteBasque

Les CHRU privilégient Facebook - la quasi totalité des 32 CHRU a une page tandis que seuls 17 CHRU ont un compte Twitter.

Les 15 CHRU les plus présents sur **Facebook** :

Rouen, Angers, Poitiers, Limoges, Toulouse, Marseille AP-HM, Clermont-Ferrand, Paris AP-HP, Tours, Caen, Dijon, Nantes, Amiens, Grenoble, Bordeaux.

Les 15 CHRU les plus présents sur **Twitter** :

Paris AP-HP, Lille, Limoges, Nantes, Angers, Bordeaux, Marseille AP-HM, Nîmes, Rouen, Dijon, Toulouse, Amiens, Montpellier, Tours, Metz-Thionville.

<http://www.reseau-chu.org/article/facebook-twitter-top-20-des-chu-et-ch/>

Catégorie : Réseau CHU, Sites web, Newsletter 784 - 9/06/2015

# PEUT-ON JUGER LES PRESTATAIRES D'UN HÔPITAL ?



“ Après une expérience d'accouchement tout en douceur avec des sages-femmes aux petits soins, j'ai tenu à donner mon avis sur la maternité que j'avais choisie. C'est important d'aider les futures mamans ! ”

Adeline - Rennes

• Votre avis est important...

 **Rechercher**  
un établissement de santé

Addictologie (dépendance) ▾ Où ? ex : Paris, 75, 75010, AP

 **Publier un avis**

Partagez vos expériences,  
donnez un avis sur un établissement ou un service.

Un nouveau site vient d'être créé par [hospitalidee.fr](http://hospitalidee.fr)

Les patients peuvent y partager leurs expériences, donner leur ressenti et noter les établissements de santé qu'ils fréquentent. Les associations voient dans ce site une façon d'influencer la qualité de l'offre de soins et de services hospitaliers.

Pour éviter les débordements, les informations y sont protégées, sécurisées et les accès sont strictement réglementés. Aucun risque de faux profil car hospitalidee collecte les noms, les mails de ceux qui déposent un avis, garantissant que les messages sont ceux de personnes.

Le Conseil de l'Ordre des Médecins a encouragé l'existence de ce site mais souhaite que l'on différencie la prise en charge et la prise en soins. Par exemple, pour les services d'urgence les patients ne doivent pas oublier qu'ils ne sont pas seuls et que la prise en charge est hiérarchisée en fonction de la pathologie et de sa gravité. Donc le temps d'attente est variable mais nécessaire.

**NDLR** : ne pas oublier le site de la HAS SCOPE-SANTE qui recense 3917 établissements de santé et a évalué les activités de chaque établissement. L'A.S.B.H. a participé à l'élaboration de ce site de la HAS et contribue à son amélioration.

## COQ AU VIN ET BAL À AGEVILLE (52) AVEC MARCELLINE ET YVONNE



Un petit compte-rendu de notre repas solidaire du 17 octobre dernier. Dans le département du 52 (Haute-Marne) a eu lieu un repas au profit de l'A.S.B.H.



Marcelline qui dirige le groupe de danse country, « Génération Line Dance », a organisé ce repas. Ce jour-là malgré qu'il y ait de nombreux rendez-vous festifs, nous avons réunis un bon nombre de personnes, ce qui a permis de faire connaître encore un peu plus le Spina Bifida. Il y avait bien sûr quelques personnes atteintes de Spina Bifida, heureux de se retrouver. Le petit village d'Ageville a accueilli chaleureusement cette manifestation. Nous ne comptons pas rester à, et prévoyant pour plus tard, une réédition.

Tout le monde est parti content avec un lot chacun. Marcelline, avec son groupe, est la marraine de la délégation 52 A.S.B.H. dont Yvonne est la déléguée.

Bien sûr, ce qui compte c'est de faire connaître l'association, et de ce côté les manifestations ont été très appréciées.



# SUBSTITUTS NICOTINIQUES ET GROSSESSE

Le tabagisme pendant la grossesse augmente le risque de fausse-couche spontanée, de mort néonatale, d'accouchement prématuré, d'hypotrophie et de Retard de Croissance Intra-utérin (RCI). Les études cliniques n'ont pas retrouvé d'augmentation des risques néonataux (hypotrophie, effets cardiovasculaires, prématurité...) entre les nouveau-nés de mères fumeuses et ceux de mères exposées aux substituts nicotiques.

Les substituts nicotiques devraient théoriquement présenter moins d'effets toxiques que le tabac qui associe nicotine et autres substances délétères (hydrocarbures, oxyde de carbone).

Ces derniers peuvent donc s'utiliser chez la femme enceinte fortement dépendante après échec d'un sevrage spontané et d'une thérapie cognitivo-comportementale. Une étude récente (Obstet Gynecol, 2006, 107, 51) rapporte une augmentation du risque de malformations musculosquelettiques chez des nouveau-nés de mères ayant utilisé des substituts nicotiques au cours du premier trimestre de leur grossesse. Cette étude compare 20603 femmes enceintes fumeuses et 56165 non fumeuses. Parmi les non-fumeuses, les auteurs ont identifié 250 femmes utilisatrices de substituts nicotiques lors du premier trimestre de grossesse.

Ce groupe présenterait un risque de malformations musculosquelettiques multiplié par 2,6 (IC 95% ; 1,53- 4,52) par rapport à la population de non fumeuses.

Cette étude présente de nombreux biais : notamment un nombre de sujets substitués insuffisant, une absence de comparaison des femmes substituées avec les femmes fumeuses (il paraît plus judicieux de comparer les effets des substituts nicotiques à ceux du tabac) et l'absence de précisions concernant les perdus de vue, la méthode de recueil de données et la nature des malformations musculosquelettiques.

Ces données ne permettent en aucun cas de conclure sur le risque de malformation lors d'exposition aux substituts nicotiques.

Source : BIP31.fr, Isabelle Lacroix, 2006

**Tabac et grossesse sont antinomiques.**



## LES BACTÉRIES MULTI-RÉSISTANTES (BMR)

Les bactéries sont dites multi résistantes aux antibiotiques lorsqu'elles accumulent une résistance à plusieurs familles d'antibiotiques (à plus de trois familles). Lorsqu'elles sont multi résistantes : il devient compliqué de soigner les patients.

Plus nous utilisons d'antibiotiques : plus les bactéries développent des résistances !

Le 18 novembre était la « journée européenne du bon usage des antibiotiques »

La consommation d'antibiotiques en médecine de ville a diminué en 2014 ! A l'hôpital cette consommation est stable depuis 2006 ! La résistance aux antibiotiques est un problème pour les personnes ayant un Spina Bifida.

Voir une plaquette d'information à destination des usagers sur : [www.cclinparisnord.org](http://www.cclinparisnord.org) (information CISS Champagne-Ardenne).



# TÉMOIGNAGE

« Bonjour,

Je me présente Claude BARGHON, enseignant aujourd'hui à la retraite. Une malencontreuse chute d'échelle m'oblige depuis 20 ans à me faufiler sur 4 roues dans le monde des bipèdes. J'adore la BD, le jazz, le cinéma, la cuisine, les vieux livres scolaires et surtout le théâtre.

Petite parenthèse promotionnelle... Avec deux associés nous avons mis sur les rails depuis 2006 une magnifique salle de spectacles en bordure de rivière à Darnetal : « L'Echo du Robec ». Un très beau site sur le net vous renseignera sur notre programmation... Fin de la parenthèse promotionnelle !

Super ! J'ai réussi à inclure ma pub perso dans le débat. Oh le petit malin... le voilà qui, avec habileté, est parvenu à glisser à introduire l'objet de notre réunion : L'INCLUSION DU N'HANDICAPE !

Pendant longtemps, l'infirme inspirait horreur sacré et superstition. Magnifique pour les uns : « le fou du roi ». Rejeté par les autres : « le lépreux ». Ce sont les infirmes moteurs et les malades mentaux qui ont été les premiers à goûter aux délices de la machine exterminatrice nazie.

Au XIXème siècle apparaît la notion de responsabilité collective vis-à-vis du handicap qui devient objet de soins (machine en panne à réparer) qu'on range des boîtes à part... Aujourd'hui, un autre concept se fait jour ! L'handicapé 2013 (quand ça lui est possible) revendique sa place de citoyen à part entière. S'inscrire dans l'environnement d'une banalité souhaitée. Ne plus être l'handi « qu'on sait pas où le mettre sur la photo »... avec son gros fauteuil qui embarrasse !

Cela me rappelle un débat Sarko / Ségolène en 2007. Chaque candidat doit répondre au feu croisé de questions posées par un échantillon de bons français réunis dans un bel amphithéâtre. Et alors là apparaît sous mes yeux ébahis, entre le syndicaliste CFDT, l'anti OGM et le chef d'entreprise qui cauchemardise sur les petits chinois... Un handi ! Pardon une PMR ! Ambiance religieuse et gênée... Sourire maternelle de la charentaise... et puis cette phrase de la candidate à la rose au pauvre petit monsieur... je cite « merci d'avoir eu le courage d'être venu ».

Quand en finira-t-on avec ces stéréotypes ! L'image compassionnelle du handi « cloué » dans son fauteuil comme le Christ, le « héros du quotidien » que le handicap transcende ! Tu parles...

SVP, laissez-nous le droit d'être normal !!! Quand j'étais petit, voilà bien longtemps, le nain Pierral des films de cape et d'épée, « l'Homme de Fer » avec Raymond Burr, l'aveugle cantonné au rôle de mendiant, le sourd rigolo, style Bernardo, dans « Zorro » ainsi que le professeur Tournesol avec son cornet acoustique, me faisaient rire ou frémir.

Aujourd'hui les choses changent...

Merci le 7ème art avec bien sûr « Intouchables » mais aussi « le 8ème jour ».

DÉLÉGATION NORMANDIE

Cher Monsieur HAFFNER,

Je vous remercie de m'envoyer régulièrement la lettre du Spina Bifida. Je voudrais vous féliciter d'abord pour votre action sans relâche, opiniâtre et aussi pour votre édito du mois de juin 2014 qui raconte la stricte vérité du fonctionnement de nos institutions que, malheureusement, comme vous j'ai eu l'occasion d'en déplorer les faiblesses et je dirais même plus, les bassesses à tous les niveaux puisque pour les traumatismes de la moelle épinière par exemple où j'ai réalisé en 2005, un rapport à l'Académie de médecine très clair et consensuel parmi le corps médical.

Je n'ai pu faire avancer concrètement leur prise en charge dès le lieu du traumatisme. J'ai remis ça en 2012 et je suis allé jusqu'au conseiller du Président de la République à l'Elysée sans aucun succès.

Pour les maladies du tube neural malgré l'œuvre formidable que vous faites pour les patients atteints je pense qu'il faut se concentrer sur la prévention par l'acide folique mais aussi sur tout ce qui touche l'environnement (alimentation, addictions, activité, stress, pollution, etc.) de la future mère dès les minutes qui suivent la conception jusqu'à la fin au moins du premier mois. C'est dans cette période que surviennent un grand nombre de malformations non génétiques mais bien acquises de l'embryon, aussi bien cardiaques, neurales, vertébrales, etc.

Mais comment faire prendre conscience cela à la population ? Si vous avez quelques idées comment faire, dites le moi et pourquoi pas faire une action concertée pour le grand public.

Dr Jean DUBOUSSET,  
neuro orthopédiste.

## DISCUSSION AUTOUR D'UNE MALADIE RARE A L'HOPITAL



**Kamel Kherdouche, délégué A.S.B.H., parle sans complexe d'une maladie orpheline, pas facile à aborder. / Photo DDM, Roger Garcia.**

Hier, l'ASBH, l'Association Spina Bifida et Handicaps associés, a tenu un stand dans le hall du centre hospitalier de Carcassonne.

Kamel Kherdouche, le délégué de l'association nationale à l'échelle régionale, se tenait à disposition des curieux derrière des panneaux de présentation et de nombreuses brochures informatives sur cette maladie rare qui, dit-il, touche une cinquantaine de personnes dans le département. Spina Bifida, c'est une malformation de la moelle épinière, qui paralyse les membres inférieurs et cause des problèmes d'incontinence, entre autres.

«Moi-même Spina Bifida, je dirige les familles qui ont un enfant atteint de la maladie. Je suis ici aujourd'hui pour informer les gens, poursuit-il, mais principalement pour les infirmiers, qui n'ont pas forcément connaissance de cette maladie orpheline». Une intervention qui permettra à quelques non-initiés de connaître une maladie qui pose des problèmes quotidiens.

Source :

<http://www.ladepeche.fr/article/2015/03/12/2064889-discussion-autour-d-une-maladie-rare-a-l-hopital.html>

## LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ MÉSESTIMENT LE RISQUE TÉRATOGENÈ

La prescription de médicaments chez la femme enceinte et la prise de décision lors d'une exposition médicamenteuse pendant la grossesse nécessitent pour le prescripteur l'évaluation du risque malformatif ou foetotoxique du médicament. Une sous estimation ou la méconnaissance du risque expose l'embryon et le fœtus à la survenue de malformations ou pathologies néonatales. Une surestimation du risque, au contraire, peut conduire à ne pas prescrire des médicaments nécessaires à la patiente, à l'inquiéter (et entraîner une IVG évitable) ou à renoncer à une grossesse lors d'une pathologie traitée au long cours.

Afin d'évaluer la perception du risque malformatif et foetotoxique médicamenteux par les professionnels de santé, un questionnaire a été proposé à 103 médecins généralistes et 104 pharmaciens d'officines (Dundam Clin Pharmacol, 2006, 20, 178). L'existence du risque malformatif de certains médicaments est méconnue par certains professionnels de santé : par exemple, plus de 40% d'entre eux ignorent l'effet malformatif du valproate et de la warfarine.



**Plus de 40% des praticiens méconnaissent le risque de la prise d'inhibiteur de l'enzyme de conversion ou de benzodiazépines en fin de grossesse. Plus de 15% d'entre eux ignorent les risques de la prise d'aspirine et d'ibuprofène en fin de grossesse.**

En revanche, la valeur du risque malformatif est très largement surévaluée par rapport aux données de la littérature (Fundam Clin Pharmacol, 2006, 20, 178). Cette dernière observation s'accorde avec les résultats d'une étude espagnole (Eur J Obst Gynecol 2001, 95,127). Elle souligne la nécessité d'information et de formation des professionnels de santé dans ce domaine, la méconnaissance du risque pouvant conduire à une prise de décision inappropriée.

Source : BIP31.fr, Christine Damase-Michel, 2006

# INFORMATION IMPORTANTE

## LETTRE DU SPINA BIFIDA

Association nationale  
**S**пина  
**B**ifida  
**H**andicaps  
associés

Notre cause est la vôtre

Devant les coûts élevés de la Lettre trimestrielle du Spina Bifida (LSB) soit 21 100 euros par an pour 4 numéros imprimés à 2800 exemplaires, le Conseil d'Administration de l'A.S.B.H. a décidé de réaliser une économie importante en favorisant l'envoi de la lettre par email.

1300 personnes reçoivent actuellement tous les trois mois la Lettre du Spina Bifida par internet. Désormais vous êtes priés de donner votre adresse email pour ainsi supprimer les coûts d'imprimerie et de routage de la LSB.

En dehors de l'envoi trimestriel, la LSB ne sera plus consultable que sur notre site internet [www.spina-bifida.org](http://www.spina-bifida.org) avec un retard de 3 à 6 mois.

MERCI DE VOTRE COMPRÉHENSION

## NOUVEAUX DISPOSITIFS MÉDICAUX

**SpeediCath Compact Eve** est la première sonde du marché de forme triangulaire. Sa forme triangulaire, particulièrement ergonomique, facilite la manipulation et garantit une meilleure prise en main lors de l'utilisation. Placée sur une surface plane, sa forme lui confère également une grande stabilité.

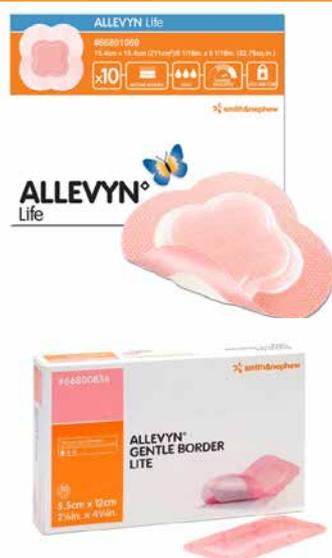


La sonde s'ouvre en toute simplicité, d'un seul mouvement, dans un sens ou dans l'autre. Prête à l'emploi, SpeediCath Compact Eve dispose d'une lubrification hydrophile et d'un connecteur pour poche à urine.

Après utilisation, la sonde peut être refermée en un seul geste, afin de la jeter ou de la transporter si besoin.

Conditionnement : boîte de 30 sondes

## SÉLECTION DE PANSEMENTS ANTI-ESCARRES



Pansement hydrocellulaire composite avec adhésif de gel siliconé.

- Protection contre les chocs ;
- Confort d'utilisation ;
- Retrait atraumatique ;
- Imperméable à l'eau et aux bactéries.

Pansement hydrocellulaire siliconé.

- Pansement tout en un ;
- Adhère en douceur (interface adhésive siliconée) ;
- Capacité d'absorption élevée ;
- Imperméable à l'eau et aux bactéries ;
- Permet la douche.



Ces pansements existent en plusieurs dimensions. N'hésitez pas à consulter l'équipe de l'A.S.B.H.

# COMPTE-RENDU DE LA TABLE RONDE

« ÊTRE AIDANT ET TRAVAILLER »

UNAF/MACIF



19/10/2015, compte-rendu des échanges de la conférence débat sur les aidants salariés du 5 octobre 2015 à Paris, coorganisée par l'UNAF et la MACIF.



**Bernard Tranchand**, vice-président de l'UNAF a ouvert la conférence débat sur les aidants salariés le 5 octobre 2015 à laquelle étaient présents **Jean-Philippe Vallat**, sous-directeur et **Jeanne Le Penglaou**, chargé de mission handicap.

Cette conférence « Etre aidant et travailler : quels leviers pour faciliter la conciliation entre vie d'aidant et vie professionnelle ? » a été l'occasion

de riches échanges entre les aidants, les organisations syndicales, le monde associatif et les chercheurs.

**Myriam Bobbio**, coordinatrice du pôle Economie, Consommation et Emploi a présenté le guide réalisé avec l'ORSE à destination des entreprises pour la prise en compte de leurs salariés aidants.

## EXTRAIT DE L'INTRODUCTION DU VICE-PRÉSIDENT DE L'UNAF, BERNARD TRANCHAND

“ L'Unaf, qui a pour mission légale de défendre et représenter l'ensemble des familles en France, s'est engagée depuis plusieurs années en faveur d'une reconnaissance par la société du rôle crucial et prégnant des aidants familiaux. Souvent invisibles, ces aidants familiaux sont pourtant des maillons essentiels de notre cohésion sociale. En assumant l'accompagnement d'un proche et en conservant leur activité professionnelle, ils font preuve de dévouement parfois au détriment de leur propre santé.

L'Unaf œuvre également pour favoriser une meilleure articulation entre la vie professionnelle et la vie familiale. C'est une préoccupation majeure des salariés. Ces questions de conciliation se posent tout au long de la vie, et pas seulement au moment de l'arrivée d'un enfant. Les salariés devraient pouvoir parler de leur situation d'aidant dans le monde professionnel, comme ils parlent de leur situation de parents. Forte de la nouvelle étude qui vous sera présentée, Marie-Andrée Blanc, présidente de l'Unaf souligne : « Cette étude confirme qu'une plus grande information sur les dispositifs d'aide aux aidants est nécessaire. Au sein du Collectif Inter Associatif des Aidants familiaux (CIAAF), nous jugeons qu'il est urgent de simplifier et d'élargir l'accès aux congés, notamment, en créant un congé de présence familiale. » ”

Le sociologue **Franck Guichet** a fait une présentation des aidants aujourd'hui, et conclut sur les leviers et les freins dans le développement des actions de soutien des aidants :

“ La proximité, l'articulation du soutien avec l'offre d'accompagnement pour les personnes aidées, la prise en compte de la relation entre aidants et aidés, et le caractère militant de la démarche, sont des facteurs qui favorisent la réalisation des actions. De plus, le soutien aux aidants devient une véritable source d'innovation, dès lors qu'il suppose de nouer de nouveaux partenariats, ou bien de réinterroger une posture et des pratiques professionnelles à l'égard des personnes aidées.

En revanche, pour les associations qui se retrouvent isolées, quand il n'y a pas une offre suffisante d'accueil ou d'aide à domicile, ou encore un manque de coopération entre les institutions, c'est la possibilité d'offrir un soutien qui est compromise. Les associations rencontrent parfois des difficultés à repérer et s'adresser aux aidants.

Pour conclure, le principal facteur de motivation des aidants repose sur la préservation volontaire des liens d'affection avec la personne aidée. Les aidants manifestent une sensibilité, et même une responsabilité vis-à-vis de la personne aidée. Or, il existe aussi de puissants mécanismes d'assignation, qui ne permettent pas aux aidants d'être reconnus pleinement dans leur rôle, et qui montrent la limite des solidarités de proximité si elles ne sont pas soutenues et renforcées par des politiques publiques.

”

## TÉMOIGNAGE D'EVELYNE JULIEN DE L'A.S.B.H. CHARGÉE DE GESTION ADMINISTRATIVE ET AIDANTE SALARIÉE, MEMBRE DU CIAAF



Je suis la maman d'un jeune de 28 ans, handicapé de naissance. Je travaillais dans un poste avec des responsabilités, mais lorsque mon fils a commencé à grandir, ce n'était plus possible de concilier les deux. J'avais deux solutions : soit je m'occupais de mon fils, soit je le plaçais en institution.

J'ai alors adapté ma carrière professionnelle en changeant de métier dans un premier temps ; puis en créant mon entreprise, ce qui m'a permis de m'adapter au handicap de mon fils en travaillant la nuit ou le week-end sans que cela pose de problèmes. J'ai réussi à m'organiser car mon logement est aussi mon lieu de travail. C'est une organisation minutieuse que d'être aidant et qui laisse peu de place à l'improvisation. Je peux laisser mon fils 2 ou 3 heures tout seul, mais pas plus car il n'a pas assez d'autonomie pour se prendre en charge, pour se faire à manger, etc.

Je continue à travailler car c'est un besoin financier et important pour la couverture sociale. Le travail est une bouffée d'oxygène qui permet de ne pas s'enfermer dans l'aide. Quand on s'enferme dans ce binôme aidant/aidé, cela risque de mal finir car on n'a plus de regard sur la société extérieure, on devient dépendant de la personne aidée, et inversement. Cela enlève de l'autonomie à la personne aidée si on est 24/24h avec elle. C'était une question de « survie » psychologique aussi bien pour moi que pour mon fils. De plus, dans ce genre de situation, on peut devenir très vite maltraitant ou maltraité. Pour toutes ces raisons, il est indispensable de ne pas devenir uniquement un binôme. C'est aussi bénéfique pour l'aidé car ça lui permet d'avoir dans son entourage d'autres personnes.



Un an après sa sortie, Myriam Bobbio, coordinatrice du pôle Economie, Consommation et Emploi a présenté le premier guide à destination des entreprises sur les aidants familiaux. Pédagogique et méthodologique, ce guide UNAF-ORSE propose des solutions et des exemples de mises en œuvre, notamment dans le cadre des négociations sociales d'entreprise ou de branche.

### L'A.S.B.H. vient d'être agréé comme membre du



Collectif inter-associatif des Aidants familiaux

et du réseau

*SciensAs'*  
Scientifiques Seniors et Associations de malades

SCIENSAS' (Scientifiques Seniors et Associations de malades) est un réseau de l'INSERM qui a pour objet de favoriser les échanges et les collaborations entre les chercheurs nouvellement à la retraite et les associations de malades (<http://sciensas.fr/>).

L'INSERM a créé la Mission associations recherche et société qui anime le réseau. Le réseau SCIENSAS' a pour vocation de répondre aux questions des associations via des collaborations comme un dialogue autour de la recherche, la rédaction d'articles pour différents médias des associations, la participation à des colloques médicaux et scientifiques, la synthèse de communication, l'aide et le conseil.

Trois groupes de travail ont été créés :

- Cancer
- Neuropsy
- Origines de la santé : nutrition

L'A.S.B.H. est membre du groupe de travail sur les origines de la santé et l'influence de la nutrition. Ainsi l'A.S.B.H. avec le groupe, prépare une grande conférence pour 2016 sur les origines de la santé et la nutrition en relation avec le Spina Bifida pour le grand public.

# BONNES PRATIQUES À RESPECTER PAR LES CENTRES DE DIAGNOSTIC PRÉNATAL



Un arrêté du 1er juin 2015 (1) détermine les **recommandations de bonnes pratiques** relatives aux modalités d'accès et de prise en charge des **femmes enceintes** et des couples des **centres de diagnostic prénatal**.

Les recommandations de bonnes pratiques mentionnées dans le Code de la santé publique (2), ont ainsi été annexées à l'arrêté afin d'assurer sur tout le territoire, l'accès des femmes à l'information, la confidentialité des échanges et l'autonomie de la femme dans sa décision.



Rappelons que **le diagnostic prénatal** désigne l'ensemble des moyens médicaux cliniques, biologiques et d'imagerie qui peuvent être mis en œuvre **au cours de la grossesse pour détecter in utero** chez l'embryon ou le fœtus **une affection d'une particulière gravité**. Le diagnostic préimplantatoire, quant à lui, s'entend du **diagnostic biologique** réalisé à partir de cellules prélevées sur l'embryon in vitro.

D'après les bonnes pratiques ainsi édictées, **les Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal (CPDPN)** aident les équipes médicales, la femme et les couples dans l'analyse, la prise de décision et le suivi de la grossesse lorsqu'une malformation ou une anomalie fœtale est détectée ou suspectée et lorsque le risque de transmission d'une maladie génétique amène à envisager un diagnostic prénatal ou préimplantatoire.

L'arrêté délimite **les missions des CPDPN**, qui ont notamment pour rôle d'attester qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité **réputée comme incurable** au moment du diagnostic. Cette attestation permet, si la femme enceinte le décide, de réaliser **une interruption volontaire de la grossesse pour motif médical**. Le CPDPN participe également à son suivi, à l'accouchement et à la prise en charge du nouveau-né lorsque la grossesse n'est pas interrompue.

## DEVOIR D'INFORMATION

Parmi les recommandations de bonnes pratiques, le texte rappelle que l'autonomie de la femme enceinte à toutes les étapes de sa prise en charge est un principe fondamental en matière de diagnostic prénatal. Sa volonté et ses choix sont placés au cœur du dispositif. Le CPDPN doit donc lui délivrer une information claire, loyale et adaptée à sa situation personnelle et recueillir son consentement par écrit, de même que respecter la confidentialité des informations et des débats. Cette information doit permettre à la femme (ou au couple) de participer aux décisions relatives à sa situation.



Lorsque la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme ou lorsqu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic, la femme en est tenue informée. Lorsqu'elle le souhaite, la femme (ou le couple) peut solliciter l'avis d'un second CPDPN. Un suivi psychologique doit également lui être proposé.

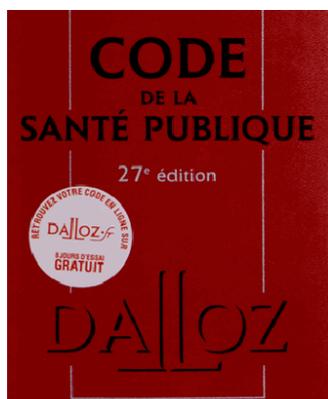
## ORGANISATION DES SOINS

L'arrêté précise que la saisine du CPDPN peut se faire soit directement par la femme (ou le couple), soit par un médecin ou une sage-femme, notamment par le médecin traitant ou par un médecin participant à l'activité du CPDPN. Le consentement écrit de la femme qui mandate ce médecin pour cette démarche est requis.

Toutes les femmes qui en font la demande devraient pouvoir être reçues dans un délai raisonnable au regard du motif de la demande. En cas d'impossibilité de prendre en charge

une femme ou un couple, le CPDPN l'oriente sans délai vers un autre centre.

En outre, hors les cas d'urgence médicale, la femme enceinte est informée qu'elle peut, si elle le souhaite bénéficier d'un délai de réflexion d'au moins une semaine avant de décider d'interrompre sa grossesse.



Le Code de la santé publique encadre ainsi fortement les activités des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal en raison de la nature sensible des pratiques médicales qui y sont effectuées, et leur impose notamment de respecter ces recommandations de bonnes pratiques, ces dernières tenant elles

même compte des recommandations de la Haute Autorité de Santé.

Grâce aux progrès de la médecine prénatale et à l'amélioration de la formation des obstétriciens, le nombre d'interruptions médicales de grossesses après un diagnostic prénatal de rubéole ou de toxoplasmose a nettement chuté ces dernières années.

#### Sources :

(1) Arrêté du 1er juin 2015 déterminant les recommandations de bonnes pratiques relatives aux modalités d'accès, de prise en charge des femmes enceintes et des couples, d'organisation et de fonctionnement des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal en matière de diagnostic prénatal et de diagnostic préimplantatoire.

(2) Article R2131-2-2 du Code de la santé publique



**NDLR : chaque année plus de 8000 interruptions médicales de grossesse sont pratiquées et près de 800 sont liées à des anomalies de tube neural, sans compter les fausses couches.**

## LAMOTRIGINE ET GROSSESSE

### DE NOUVELLES DONNÉES



Nous rapportons les résultats de l'analyse du registre international des grossesses sous Lamotrigine. Ces données montraient que le taux de malformations majeures chez les nouveau-nés exposés à la Lamotrigine lors du premier trimestre de grossesse était similaire à celui de la population générale et largement inférieur à celui observé chez les nouveau-nés exposés in utero à la Lamotrigine associée à l'acide valproïque (2,9% versus 12,5%).

Depuis, de nouvelles études incluant un total de plus de 1500 femmes exposées à la Lamotrigine lors du premier trimestre de grossesse ont été publiées. Une de ces études (Birth Defects Res, 2006, 76: 318) (registre Nord-Américain de grossesses exposées aux antiépileptiques) suggère une augmentation du risque de fentes labiales et palatines. Le taux de fentes orales observé chez les 564 nouveau-nés exposés à la lamotrigine est de 8,9‰ contre 0,37‰ dans la population de référence. Les autres études ne retrouvent pas ce risque.

Compte tenu de ces résultats (à confirmer), une surveillance échographique minutieuse (en particulier du palais) devra être réalisée, par précaution, chez les patientes exposées à la lamotrigine. Rappelons qu'un effet tératogène a été démontré avec d'autres antiépileptiques : le risque de malformations lors d'exposition au cours du premier trimestre à la lamotrigine reste largement inférieur à celui observé avec l'acide valproïque.

Source : BIP31.fr, Isabelle Lacroix, 2006

**NDLR : depuis 30 ans trop de femmes épileptiques ont donné naissance à des enfants atteints de Spina Bifida. Pour les femmes épileptiques, ces résultats sont intéressants si une grossesse est envisagée.**

# OPÉRATION : PRÉVENTION DU SPINA BIFIDA TOUS ENSEMBLE

Le désintérêt des pouvoirs publics pour la prévention des anomalies de tube neural nous oblige à nous tourner vers l'initiative privée. Depuis 1981 je me bats pour que la prévention vitaminique soit effective en France chez les femmes en âge de procréer et qu'elles soient pleinement informées avant de décider d'une grossesse.

Depuis des années l'A.S.B.H. est en relation avec un laboratoire de la femme, EFFIK, qui travaille sur la prévention vitaminique des Anomalies de Fermeture de Tube Neural (AFTN). Le responsable médical du laboratoire m'a demandé en juillet 2015 de rédiger un document de synthèse.

Il est demandé aux bénévoles et à tous ceux qui veulent nous aider de diffuser les affiches de prévention (bientôt disponibles) et les futurs livrets sur la consultation prénatale.

## INFORMONS LE PUBLIC SUR LA PRÉVENTION B9 - B12 ET LE COMPLÉMENT ALIMENTAIRE GYNEFAM +

**Un projet de bébé ?**

Pour préparer au mieux  
votre grossesse  
avant l'arrêt de la pilule,

**B9**

**pensez à  
l'acide folique  
(vitamine B9)**

**Une nouvelle structure de la France en 13 régions** (au lieu de 21) **est en marche**. Ces régions de grande étendue imposent un maillage plus serré pour rester à proximité de nos adhérents et sympathisants afin de pallier l'isolement des familles des personnes ayant un Spina Bifida.

Nous proposons donc de construire un réseau de points d'appui de personnes porteuses de Spina Bifida et de leurs familles.

### RÉSEAU OUVERT A TOUS

L'A.S.B.H., dans tous les cas, respectera votre anonymat. Si vous acceptez d'être un point d'appui, vous serez contacté préalablement pour accord et disponibilités en cas de demande. Pour clarifier nos relations, nous vous proposons de remplir un mini questionnaire ci-joint.

Nom : .....	Prénom : .....
Adresse : .....	
.....	
Téléphone :  __  __  __  __  __	Portable :  __  __  __  __  __
Adresse e-mail : .....	

Profession exercée : .....

Centres d'intérêt, loisirs, passions : .....

.....  
.....

Composition de la famille : .....

.....  
.....

À quel titre êtes-vous concerné par le Spina Bifida ? .....

.....

*Adulte Spina Bifida*

*Enfant Spina Bifida*

Âge : .....

Sexe : .....

***J'accepte bénévolement d'être point d'appui dans le réseau « Spina Bifida » de l'A.S.B.H. sachant que cet accord n'entraîne aucune obligation.***

Date :
--------

Signature :
-------------

