



*Pour un nouveau regard
notre cause est la vôtre...*



***Association Nationale Spécialisée
dans les problèmes d'incontinence urinaire
et fécale de la naissance à la fin de vie.***





Association Spina Bifida & Handicaps *Associés*

Chaque année, près de 5% des femmes enceintes en France sont porteuses d'un enfant atteint de spina bifida ou d'anencéphalie.

La plupart de ces grossesses ne vont jamais à terme par interruption spontanée ou provoquée suite à des examens médicaux.

Cependant, une centaine d'enfants naissent encore chaque année atteints de dysraphies spinales (spina bifida) et/ou de malformations associées au sein de familles qui n'étaient en aucun cas préparées à la naissance d'un bébé handicapé à vie.



QU'EST CE QUE LE SPINA BIFIDA ?

DEFINITION : spina signifie épine (et désigne la partie postérieure des vertèbres) bifida signifie fendue en deux.

Le spina bifida est une malformation congénitale du tube neural c'est-à-dire du système nerveux central (cerveau, racines, nerfs). L'importance et les atteintes de la moelle épinière conditionnent les séquelles.

Les handicaps résultant de cette malformation qui se produit entre le 20^{ème} et le 26^{ème} jour de la grossesse se manifestent sur quatre plans principaux :

- hydrocéphalie fréquente pouvant avoir un retentissement intellectuel mais curable par la pose d'un shunt dérivant l'excès de liquide céphalo-rachidien (LCR),
- paralysie des membres inférieurs plus ou moins importante,
- paralysie des sphincters,
- existence fréquente de cavités syringomyéliques et de malformation de Chiari.

En résumé, le spina bifida est un polyhandicap qui entraîne des déficits moteurs, cognitifs, viscéraux, sensoriels et psychologiques.

PRÉVENTION DU SPINA BIFIDA

Une recommandation du 30 août 2000 du Ministère de la Santé, avec notre participation, conseille à toute femme qui veut devenir mère, la prise préconceptionnelle d'une vitamine, l'acide folique, au moins 3 mois avant d'être enceinte et de poursuivre les 3 premiers mois de la grossesse ce qui réduit de 50 à 75% le risque dans la population.

LES DÉFAUTS DU TUBE NEURAL (DTN)

En plus du spina bifida occulta (qui concerne 10 à 26% de la population française), certaines formes peuvent se décompenser à tout âge de la vie pour des raisons inconnues.

Il existe des types de spina bifida plus ou moins graves comme le méningocèle, le myéloméningocèle, l'anencéphalie, le syndrome de la moelle attachée, le syndrome de la queue de cheval, la triade de Currarino, le sinus dermique, le myélolipome, les agénésies sacrées, l'hydrocéphalie, les agénésies du corps calleux, les syringomyélias, la malformation de Chiari et des malformations associées comme l'extrophie vésicale, l'imperforation anale. Tous ces défauts du tube neural et leurs malformations associées représentent des dizaines de milliers de personnes en France qui vivent mal leur handicap oublié des médias et des pouvoirs publics.



L'ASSOCIATION NATIONALE (ASBH) :

- Association nationale loi 1901 à but non lucratif, reconnue d'intérêt général, (statuts déposés le 23/07/1993).
- Prestataire de matériel médical (agrée par la sécurité sociale et les mutuelles).
- Plus de 5000 membres et 20 délégations régionales et locales en France.
- 200 bénévoles actifs.
- Conseil d'Administration composé d'un tiers de parents d'enfants handicapés, d'un tiers d'adultes handicapés et d'un tiers de personnalités médicales.
- Budget supérieur à 1 million d'euros/an (2009).
- 8 salariés.
- Agréments nationaux tiers payant sécurité sociale.
- Comptes et bilans établis par le cabinet comptable AOC (Plessis Tréville) et contrôlés par commissaire aux comptes Auditeurs et Conseils Associés (Paris).
- Aides et conseils pour juristes spécialisés.

LES SERVICES DE L'ASBH :

- Service national de conseils et d'aide à l'incontinence sphinctérienne, (appels gratuits au n° vert).
- Plus de 600 patients adressent à l'ASBH régulièrement leurs prescriptions médicales d'aides techniques, plus de 500 irrégulièrement ou occasionnellement.
- N° vert national 0800.21.21.05 (appels gratuits) aide et conseils dans tous les domaines concernés par le handicap.

L'INFORMATION :

- Publication trimestrielle en quadrichromie de la lettre du spina bifida (136 numéros parus fin 2014) et tirée à 3500 exemplaires avec un numéro de commission paritaire n°0710G87191.
- Publication de brochures et livres : ex : La sexualité handicapée (110 pages). Guide d'incontinence anale (90 pages).
- 2 sites internet avec plus de 200000 consultations par an (en progression).
- Forum de discussion : près de 23000 mails en 5 ans avec plus de 400 membres inscrits dialoguant sur tous les sujets intéressant le spina bifida et l'incontinence sphinctérienne.

LA RECHERCHE :

- Recherches ASBH pilotées par le Haut Comité Médical National Spina Bifida et Handicaps Associés.
- Publications scientifiques et médicales, conférences et congrès, plus de 100 en 10 ans.

L'ASBH est membre du Comité d'Orientation Stratégique dans le nouveau programme national de recherches urologie et néphrologie (PNRUN) de l'INSERM. L'ASBH est membre de la SIFUD-PP (société médicale savante), et de la SOFMER.

FINANCEMENT DE LA RECHERCHE MÉDICALE :

- Par un fichier de donateurs fidèles et réguliers, pour des legs exonérés d'impôts sur les successions.
- Par le service national de conseils et d'aide à l'incontinence sphinctérienne distribuant des matériels à prix de remboursement de la sécurité sociale.

PRISE EN CHARGE MÉDICALE :

En partenariat avec le CHU de Rennes Pontchaillou, un centre de référence national spina bifida a été labellisé le 3 mai 2007 par le Ministère de la Santé dans le cadre du plan Maladies Rares (2005-2008). Il permet des consultations pluridisciplinaires enfants et adultes pour des patients venant de toute la France. Il est également le centre de recours national. La coordination avec les centres de compétences labellisés régionaux est en cours de réalisation.

LA CONSTITUTION DE REGISTRES :

Il n'existe pas en Europe de registres labellisés sur les dysraphies spinales dont le spina bifida. Avec plusieurs CHU, l'ASBH participe à la création d'un outil épidémiologique qui permettra de mieux connaître toutes les atteintes du tube neural. Dans un premier temps un questionnaire destiné aux patients est en cours de finalisation.

Dans un deuxième temps un fichier sécurisé, personnalisé sera accessible sur internet aux patients et aux médecins traitants. Enfin une étude épidémiologique sera lancée à partir d'observations cliniques, permettant une meilleure connaissance du handicap notamment chez les adultes et donc une meilleure prise en charge médicale. Plusieurs centres de compétences nationaux, régionaux ou interrégionaux spina bifida enfants et adultes en cours de labellisation complètent le dispositif d'offre de soins.

Des diagnostics et protocoles nationaux de soins seront élaborés et validés par la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'UNCAM. Des guides à l'usage des patients et des médecins traitants seront rédigés avec l'aide de la HAS et en collaboration avec l'ASBH.





- **CNCPH, Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées,**
est une instance officielle, arrêté du J.O du 5 octobre 2009, qui donne un avis sur les textes réglementaires en cours d'élaboration. Il peut s'autosaisir sur tous les problèmes concernant le handicap et est une force de propositions. L'ASBH participe aux groupes de travail mis en place. Membre de la commission scolarité –emploi, formation professionnelle et travail adapté.
- **Comité d'Entente des Associations représentatives de personnes Handicapées et de Parents d'Enfants Handicapés,** est une instance de discussion entre les associations.
- **Les Agences Régionales de Santé (ARS).**
Dans le cadre de la révision générale des politiques publiques, de la loi Hôpital Santé Patients Territoire (HSPT), l'ASBH a été nommée dans 3 agences régionales de santé et dans leurs commissions (CRSA), ainsi que dans les conférences de territoires associées.
- **Comités départementaux regroupant les associations de personnes handicapées,**
ce sont des collectifs qui débattent sur les problèmes départementaux et régionaux concernant le handicap.
- **CPAM,**
l'ASBH est administrateur dans certaines CPAM et conseils de surveillance d'hôpitaux.
- **CISS régionaux, Collectif Inter-Associatif sur la Santé,** l'ASBH est membre de plusieurs CISS régionaux, administrateur CISS Ile de France. Champagne-Ardenne, Poitou-Charente
Ceux-ci informent les usagers du système de santé sur leurs droits en matière de recours gracieux ou contentieux. Il forme les représentants d'usagers dans les instances sanitaires et médico-sociales. Membre de la conférence nationale sur la santé. Le CISS porte nos revendications et nos propositions des usagers du système de santé.
- **CDCPH, Conseils Départementaux Consultatifs des Personnes Handicapées,**
ceux-ci donnent un avis et formulent des propositions sur les orientations de la politique du handicap au niveau du département. L'ASBH est membre de plusieurs CDCPH.
- **Alliance Maladies Rares,**
201 associations se sont regroupées pour informer sur les 6000 maladies rares et handicaps rares d'origine génétique ou non. L'alliance est fortement impliquée dans les plans nationaux Maladies Rares. L'ASBH représente l'Alliance en Haute Marne.
- **CLAPEAHA, Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés,** regroupe les enfants et adultes atteints de plusieurs handicaps et s'efforce de résoudre leurs difficultés.
- **Membre de 5 CDAPH (MDPH), Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées,** au sein des MDPH (Maison des Personnes Handicapées). Les CDPH se prononcent sur l'orientation des Personnes Handicapées, les mesures propres à assurer leur insertion scolaire, professionnelle et sociale. Elles attribuent l'Allocation d'éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH), la Carte d'Invalidité (CIN), l'Allocation Adulte Handicapé (AAH), le complément de Ressources la reconnaissance Qualité de Travailleurs Handicapés (RQTH) et la Prestation de Compensation du Handicap (PCH).
- **Membre du Comité des usagers du CERAH,**
le CERAH est un centre de ressources technologiques et d'expertises sur l'appareillage et les aides technologiques. Il diffuse une banque de données sur les aides techniques (CERAH-TECH).
- **COFACE-HANDICAP Europe** (Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne), la COFACE participe au sein de l'UE à la promotion de la Personne Handicapée au sein de sa famille.

- **COFACE-HANDICAP milite pour une politique en faveur de la famille,** qui a la charge d'une personne dépendante. COFACE-HANDICAP diffuse des propositions sur des sujets aussi variés que la pauvreté, les aidants familiaux, l'éducation exclusive etc..., financés par la commission Européenne. Elle participe à des projets européens comme PROGRES ou GRUNDTVIG, et assure un lobbying actif auprès des instances européennes.
- **EURORDIS,** est une alliance d'associations de patients sur les Maladies Rares, au niveau européen (European Rare Diseases Europe), qui intervient auprès de la Commission de l'Union Européenne.
- **CH(S)OSE,** est une association nationale, dont l'ASBH est administrateur, nouvellement créée. Elle a pour but de favoriser la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.
- **LE CASA,** Collectif inter-associatif de soutien aux aidants, dont un administrateur de l'ASBH est président, est un lieu de rencontres et d'aides pour les aidants familiaux non professionnels.
- **Association Droit au savoir,** regroupement d'associations s'intéressant aux jeunes en situation de handicap, (étudiants ou en formation professionnelle).
- **SIFUD-PP, Société Interdisciplinaire Francophone UroDynamique et de Pelvi-Périnéologie,** cette association médicale publie régulièrement des travaux de recherche et présente des posters.
- **SFFPC, Société Française Francophone Plaies et Cicatrisation,** Association professionnelle s'intéressant aux soins des traitements des Plaies et des Escarres.
- **SOFMER, Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation,** cette société médicale a pour objet de discuter, diffuser, valoriser et initier la recherche dans la discipline de médecine physique et de réadaptation.
- **CNS, Conférence Nationale sur la Santé,** est un lieu de concertation sur les questions de santé. La CNS est placée auprès du ministre chargé de la santé. Les acteurs de santé peuvent exprimer leurs points de vue sur les politiques de santé, relaient les demandes et les besoins de la population, favorisent le dialogue entre les usagers, les professionnels, les autres acteurs et les responsables politiques.
- **SNITEM, Syndicat National de l'Industrie des Technologies Médicales,** est une interface avec les pouvoirs publics. L'ASBH est régulièrement conviée aux réunions et travaux avec les associations de patients.
- **UNPDM, Union Nationale des Prestataires de Dispositifs Médicaux,** qui est le syndicat professionnel représentant les prestataires de dispositifs médicaux. L'UNPDM participe aux travaux de la Commission Nationale de sécurité sanitaire des dispositifs médicaux et des technologies de santé, de la CNEDIMTS (Commission Nationale d'Evaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé). L'UNPDM est un interlocuteur privilégié du CEPS (Comité Economique des Produits de Santé) avec lequel elle négocie les tarifs des produits et prestations inscrits à la LPPR.
- **INSERM, Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale,** L'ASBH a été nommée au sein du COS (Comité d'Orientation Stratégique) de l'institut circulation, métabolisme et nutrition. L'ASBH participe chaque année à la journée mondiale du rein coorganisée par l'INSERM.

La participation réfléchie de membres de l'ASBH à ces collectifs d'association ou à ces instances nous permet d'être bien informés des projets à tous les niveaux, d'être à l'écoute des préoccupations de nos adhérents et d'être une force de propositions.

LES BUTS DE L'ASSOCIATION NATIONALE

L'association nationale regroupe des milliers de familles et de sympathisants et poursuit actuellement 3 objectifs principaux :

1 - L'INFORMATION SUR LE HANDICAP

Il est indispensable d'assurer une information aussi complète que possible sur tous les problèmes spécifiques liés au spina bifida. Une lettre du spina bifida et plus d'une douzaine de guides spécifiques sur des thèmes intéressants le handicap, informent régulièrement les adhérents.

L'association avec ses délégations régionales organise des réunions de parents d'enfants et d'adultes concernés afin d'évoquer ensemble et avec des spécialistes les problèmes rencontrés et les solutions possibles (1 site internet et 1 forum de discussion).

<http://www.spina-bifida.org/-Forum->

<http://www.spina-bifida.org>

2 - L'AIDE ET LE CONSEIL PERSONNALISÉ

Il est basé sur un réseau de responsables régionaux et nationaux secondés par un réseau d'amitié et de points d'appui de près de 200 parents et d'adultes bénévoles répartis dans toute la France. Le principal souci de l'association est d'apporter à tous l'aide et le soutien voulu pour leur permettre de résoudre les très nombreux problèmes que posent le spina bifida et ses handicaps associés, tant à la naissance que durant l'âge scolaire ainsi qu'à l'âge adulte, sachant que l'espérance de vie d'une personne atteinte de spina bifida est identique à celle de la population. Tout doit être mis en oeuvre pour assurer la meilleure qualité de vie possible et la meilleure autonomie.

3 - LA SENSIBILISATION DES POUVOIRS PUBLICS

Afin de faire connaître nos problèmes, il est indispensable d'informer les Pouvoirs Publics et les Collectivités Territoriales, qui seuls sont en mesure d'en tenir compte. Une action efficace repose sur le regroupement des personnes concernées, de familles et amis, des sympathisants et également des professionnels du handicap au sein de services hospitaliers d'excellence. L'ASBH milite depuis de nombreuses années sur la création de consultations du périmètre rassemblant des urologues, des gastroentérologues (proctologues) et des sexologues afin de décloisonner les traitements et de traiter dans sa globalité des incontinences urinaires, fécales et la sexualité associée.

Parmi les études menées en cours, citons :

- ▶▶ Enquête sur les tampons anaux,
- ▶▶ Lavage colique,
- ▶▶ Etude pelvipérinéologie (féminine, fécale, sexuelle),
- ▶▶ Test de nouveaux matériels,
- ▶▶ Protocole du Temps de Transit Colique (TTC) chez les personnes atteintes de spina bifida.

4 - UN SERVICE NATIONAL DE CONSEIL ET D'AIDE À L'INCONTINENCE

Il conseille sur tous les produits adaptés à l'incontinence urinaire ou anale en France, fournit les matériels à prix coûtant ou au tarif de remboursement de la sécurité sociale. Il diffuse les produits les plus performants après les avoir testés. Pour tout problème d'incontinence, vous pouvez appeler notre numéro vert national gratuit où des conseillères techniques sont à votre disposition.

 **N° Vert** **0 800 21 21 05**

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

LES RÉALISATIONS DE L'ASBH DEPUIS PRÈS DE 30 ANS

- Prise en charge de médicaments régulateurs du fonctionnement sphinctérien,
- Inscription à la LPPR (Liste des Produits et Prestations Remboursables par l'Assurance Maladie) :
 - ▶ des sondes urinaires sèches ou lubrifiées,
 - ▶ des sphincters artificiels,
 - ▶ des sondes autolubrifiées avec et sans poche de recueil des urines,
 - ▶ des poches de recueil d'incontinence fécale,
 - ▶ des étuis péniens anallergiques et transparents.
- Test de nouveaux matériels,
- Prise en charge de matériels anallergiques,
- Acceptation de l'incontinence sphinctérienne lors de l'intégration scolaire en milieu ordinaire (rédaction de circulaires),
- Création d'un service de conseils et d'aide à l'incontinence sphinctérienne ouvert à tous,
- Mise en place d'un numéro vert national gratuit (0800 21 21 05),
- Prise en compte de l'incontinence urinaire et fécale dans le nouveau barème d'invalidité des handicaps et inadaptations,
- Participation durant plus de huit ans aux travaux de la Commission des Prestations Sanitaires (CCPS),
- Participation à de nombreux salons d'aides techniques afin d'informer sur les matériels existants (Handitec, Handica, Handimed, Autonomic Paris-Rennes, etc...),
- Sponsorisation de recherches et de manifestations sur l'incontinence sphinctérienne,
- Intervention auprès des pouvoirs publics conduisant à une première prise en charge financière des produits absorbants tout au long de la vie,
- Mise au point de l'irrigation transanale et de matériels pour le traitement des troubles de la continence et de la défécation (méthode ARHAN).
- Création d'un Haut Comité Médical National.



NOS THÈMES DE RECHERCHE

Le Conseil d'Administration de l'ASBH, le Haut Comité Médical et le Centre de Référence Maladies Rares privilégient les programmes suivants :

LA PRÉVENTION

Elle concerne toutes les femmes désirant avoir un enfant. Malgré les moyens modernes (échographies, etc...), il naît encore en France des enfants atteints de spina bifida chaque année, auxquels il faut ajouter les fausses couches spontanées. Il est montré, selon de nombreuses études scientifiques, que la prise d'acide folique permet de réduire de près de 70% ces risques. L'ASBH développe une campagne nationale d'information auprès des femmes prévoyant une grossesse future selon les indications du Collège National des Gynécologues-Obstétriciens français et de la Société Française de Pédiatrie et de l'Institut INPES. Une recommandation de la Direction Générale de la Santé d'août 2000 conseille la prise d'acide folique en prévention pour toutes femmes ayant un désir d'enfant.

LA RECHERCHE SUR LE PLANCHER PELVIEN

Le plancher pelvien concerne les domaines urinaires, anaux et sexuels. Nous souhaitons inciter le corps médical à mettre en place des équipes pluridisciplinaires (urologues, gastroentérologues, sexologues, rééducateurs, etc...), capables de traiter dans sa globalité les incontinences urinaires, fécales et la sexualité associée.

UNE ENQUETE NATIONALE

Elle a permis de dresser le profil des enfants et adultes atteints de spina bifida. Des publications médicales et des conférences en ont résulté.

UN HAUT COMITE MEDICAL NATIONAL

Il a été mis en place en 2005 et regroupe des spécialistes de toutes les disciplines médicales concernées.

LE PROJET DE L'INCONTINENCE URINAIRE ET FECALE DU 21^E S

Il s'agit de dresser un bilan sur les plans médicaux et sociaux de l'incontinence sphinctérienne associée à la sexualité à l'aube du 21^{ème} siècle. A cet effet, ont été mis en place :

- » Un fichier recensant les principales équipes pluridisciplinaires s'intéressant au handicap,
- » Des publications actualisées sur les thèmes intéressant toutes les incontinences,
- » Un questionnaire spécifique,
- » L'évaluation de nouveaux matériels et leur diffusion éventuelle,
- » La mise au point de sondes et d'un protocole médical destiné à limiter l'incontinence anale en évitant les traitements chirurgicaux.

Par votre soutien financier sous forme de dons, vous pouvez nous aider et contribuer au développement des actions que nous menons en faveur de ces personnes handicapées particulièrement défavorisées.

Pour amplifier et poursuivre nos actions de recherches, nous comptons à nouveau sur votre soutien en nous commandant tous vos matériels d'incontinence. Au nom de tous, nous vous en remercions.

LE SERVICE DE CONSEILS ET D'AIDE À L'INCONTINENCE

Ce service novateur aide et conseille toute personne concernée et fournit tous les matériels d'incontinence à prix LPPR (ex TIPS) et en tiers payant (agrément sécurité sociale n° 94 MT 187). Le service a un rôle important en testant les matériels sur le marché et en intervenant auprès des pouvoirs publics pour une meilleure prise en charge. Il collabore avec les laboratoires pharmaceutiques pour stimuler la création de nouveaux matériels répondant aux besoins des personnes atteintes d'incontinence sphinctérienne. Toutes ces actions sont financées grâce aux activités du service de conseil et d'aide à l'incontinence. C'est pourquoi, par vos dons ou en commandant tous vos matériels d'incontinence à l'ASBH, vous financez directement les recherches sur votre handicap dont vous serez les premiers bénéficiaires.

APPEL AUX DONNS POUR LA RECHERCHE

Le Comité Médical National Spina Bifida et Handicaps associés et le conseil d'administration de l'ASBH ont décidé la création d'un programme de recherches. Il s'agit de recenser les personnes ayant un spina bifida en France, enfants, adultes, handicaps, âges, conditions de vie, prise en charge médicale, vieillissement, etc... Cette étude épidémiologique d'une durée d'un an maximum sera menée par un médecin choisi par les spécialistes du Conseil Médical National et la bourse d'études sera financée par l'Association Nationale Spina Bifida et handicaps associés qui a cet effet collectera des dons.



Les conclusions de cette étude sont très importantes car elles nous permettront, preuve à l'appui et avec un chiffre, de demander aux pouvoirs publics une meilleure prise en charge médicale et médico sociale du handicap avec l'appui du corps médical. Le Spina Bifida a des spécificités qui actuellement ne sont pas prises en compte et qui ont des répercussions sur la prise en charge des patients.

En mars 2010, l'ASBH, en collaboration avec le D^r Bouchoucha et Pr Arhan, a mené une étude (Protocole du Temps de Transit Colique, TTC) dont le but est de rechercher la fréquence des signes digestifs et l'importance de la constipation et de l'incontinence fécale chez ces patients, à l'aide de questionnaires validés. Cette étude portera sur plus de 70 patients, (dès que le Centre National de Référence Spina Bifida du CHU Rennes Pontchaillou s'y associera). Elle a montré la fréquence des troubles colo-rectaux chez des patients porteurs d'un spina bifida et leur mauvaise prise en charge. Les résultats devraient permettre d'améliorer la connaissance du transit colique et de proposer des solutions, afin d'assurer une meilleure qualité de vie aux patients dans leur quotidien.

COMMENT NOUS AIDER

AIDE DIRECTE

Tout don à l'ASBH permet au donateur d'effectuer des déductions fiscales.

- » **Pour les particuliers** : depuis la loi de juillet 2003, la déduction fiscale autorisée est de 60% du don limité à 20% du revenu imposable.
- » **Pour les entreprises** : elles peuvent également bénéficier de réduction d'impôts limitée à 0,5% de leur chiffre d'affaire. 60% du don est déductible de leur impôt sur les sociétés ou sur le revenu. Le don est reportable sur 5 ans soit en cas de dépassement du plafond de 5% soit si l'entreprise n'a pas à payer d'impôts l'année où elle a fait le don.
- » **Contrôle des dons** : tous les dons sont enregistrés par un cabinet comptable et contrôlés par un commissaire aux comptes qui doit également vérifier que ces sommes sont bien attribuées à une bourse de recherches.

AIDE INDIRECTE

Baucoup de nos adhérents et sympathisants sont exonérés d'impôts directs ou ne sont pas en mesure d'effectuer un don à l'ASBH faute de ressources suffisantes. Vous pouvez aussi nous aider en vous adressant au service de conseils d'aide à l'incontinence sphinctérienne et au service d'aides techniques, service ouvert à tous, adhérents ASBH ou non adhérents. En commandant vos matériels et vos aides techniques à l'ASBH vous contribuez au financement des actions que nous mettons en place. En nous adressant vos prescriptions médicales et techniques vous financez des recherches pratiques et vous bénéficierez directement des retombées dans votre vie de tous les jours.

Nous comptons sur votre aide pour que le Spina Bifida et l'incontinence sphinctérienne ne restent pas les oubliés du handicap, des exclus parmi les exclus.

Centre National de Référence labellisé Spina Bifida

plan maladies rares 2005-2015

CHU PONTCHAILLOU

Unité des Enfants/Unité des Adultes
2 rue Henri Le Guilloux - 35033 RENNES CEDEX
Tél. : 02.99.28.97.63
email : reference.spina@chu-rennes.fr



A.S.B.H.

3 bis avenue Ardouin - CS 9001 Le Plessis Tréville
Fax : 01.45.93.07.32



Email : spina-bifida@wanadoo.fr Site :
www.spina-bifida.org