



LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

Flash spécial



CHU Pontchaillou - Rennes

Labellisation du centre
national de référence
du spina bifida

JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Décrets, arrêtés, circulaires
Ministère de la Santé et des Solidarités

*Arrêté du 3 mai 2007 portant labellisation de centres de référence pour une maladie rare
ou un groupe de maladies rares*

Juin 2007 - n°106 trimestriel

ISSN n°1254-3020

SOMMAIRE

- Appareillage orthopédique des spina bifida	p. 6
- Places de stationnement GIC	p. 11
- Quelques raisons de créer un accueil hospitalier multidisciplinaire	p. 12
- Incontinence fécale	p. 16
- Bureau de vote: des spina bifida réagissent	p. 23
- Insuffisance rénale	p. 24
- Le point sur la recherche: la sexualité	p. 25
- Bulletin abonnement	p. 27
- Soliland	p. 30

Editorial

LA LABELLISATION DU CENTRE NATIONAL DE REFERENCE DU SPINA BIFIDA (enfants et adultes)

La prise en charge des maladies rares constitue une priorité de santé publique et a fait l'objet d'un plan national maladies rares inscrit dans la loi de santé publique du 9 août 2004.

Une maladie rare est une maladie touchant moins de 30 000 personnes ou 0,5/00 naissances en France, ce qui est le cas du spina bifida et des défauts de tube neural.

Les maladies rares qui touchent 5% de la population (6000 maladies dont 80% d'origine génétique) posent des problèmes bien connus mais difficiles à résoudre

- orientation vers un ou des professionnels compétents
- un accès aux soins cohérent, adapté et documenté
- des traitements et un suivi adaptés tout au long de la vie

Il n'existe en 2006 aucune consultation spécialisée et pluridisciplinaire adulte pour les spina bifida et encore moins de relais ville-hôpital.

QU'EST-CE QU'UN CENTRE DE RÉFÉRENCE POUR LE SPINA BIFIDA?

C'est un centre expert pour le spina bifida ayant développé des compétences spécifiques et reconnues dans ce domaine.

C'est un centre de recours ayant du fait de la rareté de la pathologie prise en charge et du faible nombre d'équipes spécialistes dans le domaine, une attraction nationale.

QUELLES SONT LES MISSIONS DU CENTRE DE RÉFÉRENCE?

Permettre au malade et ses proches de trouver une prise en charge globale :

- en améliorant l'accès au diagnostic et son annonce,
- en définissant, en organisant et en réévaluant régulièrement la stratégie de prise en charge et le suivi interdisciplinaire dans le cadre d'une filière nationale de soins identifiée et cohérente,
- en veillant à l'information et la formation du malade et de sa famille.

Guider et coordonner les professionnels de santé non spécialisés participant à la prise en charge de proximité du malade (acteurs de soins ou sociaux de proximité, centre hospitalier proche du malade) en les informant et les formant sur la pathologie et sa prise en charge.

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

Numéro 106 - Juin 2007

Numéro de Commission

Paritaire: 0710 G 87191

Agrément Ministériel

Jeunesse et Education

Populaire n° 94-03-JEP014

Dépôt légal: 2^e trimestre

2007

Directeur de publication:

François Haffner

Secrétaire-Informatique:

Mme REMY

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

Tirage: 4500 exemplaires

Photos ASBH

ASBH
BP 92
94420 Le Plessis Tréville
Tél: 0800.21.21.05
Fax: 01.45.93.07.32
spina-bifida@wanadoo.fr

Participer :

- à la surveillance épidémiologique de la maladie,
- à l'animation des recherches et essais thérapeutiques,
- à la diffusion (indications et prescriptions) et au suivi des thérapeutiques et dispositifs orphelins,
- à la mise en place de bonnes pratiques professionnelles concernant la pathologie, en liaison avec les équipes nationales et internationales travaillant dans le même domaine,
- s'engager dans une dynamique de coordination entre centres prenant en charge la même pathologie ou groupe de pathologies,

- être l'interlocuteur des autorités administratives et des associations de malades pour oeuvrer à l'amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie du malade (et de sa famille).

Le centre est labellisé pour 5 ans avec des évaluations à 3 et à 5 ans avant renouvellement. Un dossier de demande de labellisation avec un financement sur 5 ans, a été déposé en janvier 2007 à la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) du Ministère de la Santé. Ce dossier a été examiné par des experts et un comité consultatif.

Monsieur le Ministre de la Santé, Monsieur Philippe BAS a signé le 3 mai 2007 un arrêté portant labellisation d'un centre de référence pour le spina bifida (publié au J.O. le 16 mai 2007).

IDENTIFICATION DU CENTRE DE RÉFÉRENCE LABELLISÉ POUR SPINA BIFIDA

Nom du centre de référence	Centre de référence pour la prise en charge globale et le suivi des personnes souffrant de spina bifida (enfants et adultes)
Nom de la maladie ou du groupe de maladies rares prise(s) en charge	spina bifida et défauts de fermeture du tube neural apparentés
Adresse du centre	Postale: Service d'Urologie Hôpital Pontchaillou 2 rue Henri Le Guilloux 35033 RENNES CEDEX

LE MÉDECIN COORDONNATEUR

Nom, prénom du médecin coordonnateur et spécialité médicale exercée	MANUNTA Andréa Chirurgie Urologique
--	--

Ainsi nous allons disposer maintenant d'une consultation nationale pluridisciplinaire enfants et adultes, unique centre de référence labellisé en France pour spina bifida.

Rappelons que le transport des patients vers ce centre est pris en charge par l'assurance maladie.

Ce référencement implique que nous mettons en place

des [centres de compétence associés au centre labellisé](#) de Rennes et que nous organisons l'offre de soins du spina bifida sur le plan national.

Le Haut Comité Médical et Scientifique National Spina Bifida va jouer un rôle très important dans l'offre de soins qui va nécessiter un travail considérable mais positif.

COMMENT AVONS-NOUS OBTENU CE RÉSULTAT?

Les recherches mises en place par l'ASBH et ses conseillers médicaux ont été déterminantes.

Une photographie de la population spina bifida en France a été réalisée grâce à un questionnaire national (224 questions) dont les résultats sur le périnée ont été présentés dans des communications savantes et publiés.

Deux nouvelles publications ont été acceptées au congrès SOFMER (octobre 2007). Ainsi des domaines tabous comme la sexualité des spina bifida, l'incontinence anale, le rôle du jus de canneberge, le tampon anal, etc... ont fait connaître cette pathologie peu connue.

La création de sites internet a renforcé la diffusion des résultats (180000 consultations actuellement/an). Un forum spina bifida de discussion de près de 300 personnes handicapées a montré les difficultés et l'abandon thérapeutique et social de cette population.

Toutes ces recherches ont été le socle de la demande de labellisation. Elles montrent les besoins non satisfaits et l'abandon qui résulte de l'errance médicale.

L'importance de l'assemblée générale du 2 décembre 2006 au centre des congrès du CHU de Rennes a également montré la motivation des adhérents de l'ASBH, le sérieux de notre association et son importance grandissante.

Le dossier établi par les médecins du CHU de Rennes était excellent et l'assemblée générale à Rennes a montré leur compétence indiscutable.

ET À L'AVENIR?

Il reste beaucoup à faire, citons:

- extension du Haut Comité Médical
- organisation de l'offre de soins jusqu'au médecin traitant

- création de centres de compétence régionaux (une circulaire ministérielle est en attente avec un cahier des charges)
- essais de fédération avec d'autres centres de référence sur des pathologies qui nous intéressent
- nécessité d'un dossier médical unique
- assurer le transfert des données des services infantiles vers les services adultes
- mise en place d'un programme de recherche national en utilisant les financements de recherche existants, des campagnes de dons et surtout développement du service d'aide et de conseils à l'incontinence dont les excédents sont reversés à la recherche sur les DTN et les incontinen-
- création de documents informatifs

Comme on le voit, la tâche est rude et toutes les bonnes volontés médicales ou non sont les bienvenues.

Pour résumer, permettez-moi de dire que ce résultat a également été obtenu grâce à un lobbying très actif et au soutien de personnalités qui se sont impliquées dans ce projet jusqu'auprès du ministre de la Santé et de ses conseillers.

Un grand merci à nos soutiens et en particulier à Monsieur le Professeur PELLERIN qui s'est fortement impliqué.

Un grand merci à l'équipe de Rennes dont la collaboration avec l'ASBH a été exemplaire.

Mais d'après les informations obtenues, rien n'aurait été possible sans l'appui et l'implication massive de l'association nationale et de son Haut Comité Médical et Scientifique.

Un calendrier d'actions va être mis en place.

Longue vie à l'ASBH et souhaitons lui de nouveaux succès.

F. HAFFNER



Monsieur le Professeur Jean-Félix DUBOUSSET, membre de l'Académie de Médecine et de Chirurgie vient participer aux activités du Haut Comité Médical National de l'ASBH.

Beaucoup d'enfants spina bifida lui doivent beaucoup. Il est l'un des inventeurs de la fameuse opération Cotterel-Dubousset sur le rachis.

JOURNÉE HUMANITAIRE DU DIMANCHE 20 MAI 2007

place Jeanne d'Arc à Aix en Provence

organisée par Madame GRILLON, présidente d'Art et Création du Sud au profit de la recherche sur le spina bifida



Les élèves de CM2 de l'école Les Olives à Marseille ont sorti leurs pinceaux pour soutenir leurs camarades atteints de maladies orphelines. Neuf tableaux ont ainsi été réalisés sur différents thèmes.

Madame GRILLON nous a remis un chèque de 600 euros, Tania et ses bénévoles ont vendu 165 billets à 2 euros, la tombola a rapporté 350 euros. Au total, 950 euros pour la recherche sur le spina bifida.

FORUM HANDICAP 2007

DU VENDREDI 11 MAI 2007

Cours Mirabeau à Aix en Provence



Tania, notre dynamique déléguée régionale



Votre forum Spina Bifida France a fêté le 23/05/2007 ses 3 années d'existence. 292 membres d'inscrits, plus de 13300 messages postés.

Merci pour toutes ces riches expériences partagées, pour tous ces témoignages d'émotion, de douleur mais aussi d'espoir, de bonheur, de rire, pour ces très belles rencontres aussi.

Sans vous, rien de tout cela n'aurait été possible.
Amicalement,

Dominique

DÉLÉGATION CHARENTE POITOU

PERMANENCE SPINA BIFIDA À LA MAISON DÉPARTEMENTALE DES PERSONNES
HANDICAPÉES (MDPH 16) LE 4^{ÈME} JEUDI APRÈS MIDI DE CHAQUE MOIS.
(confirmer votre venue par téléphone au **0800.21.21.05**)

APPAREILLAGE ORTHOPÉ

Suite des conférences présentées au Centre des Congrès du CHU de Pontchaillou (Rennes) le 2 décembre 2006. Nous avons tenu à vous présenter ces travaux malgré leur complexité mais nous reviendrons expliquer en détail ces nouvelles techniques qui peuvent améliorer la vie de tous les jours.

Il est intéressant de comparer les deux dernières décennies dans le domaine de l'appareillage.

ANNÉES 1980



Prise en charge neuro-chirurgicale précoce
- + meilleure prise en charge urologique
- > survie des spina bifida paraplégiques

Consultation multidisciplinaire (Pr Rogez – Nantes)

- Suivi neurochirurgical (hydrocéphalie)
- Rééducation vésico-sphinctérienne
- Prise en charge loco-

motrice : objectif marche

- Stabilisation rachidienne
- Stabilisation des hanches (intervention de Sharrard)
- Correction des genoux et des pieds
- Grand appareillage de marche

ANNÉES 1990-2000

Dépistage échographique

- Moins de SB paraplégiques et moins atteints sur le plan moteur

Remise en cause de l'appareillage de marche

- Perte de motivation à l'adolescence
- Contraintes mécaniques trop fortes à l'âge adulte
- > objectif « fauteuil roulant »

Actuellement

- Départ en retraite des anciens médecins référents
- Destruction de l'offre et de la demande...



BILAN DU SPINA BIFIDA

Etat rachidien et médullaire

- Myéломéningocèle – état de la peau
- Chiari, syringomyélie, moelle attachée
- Scoliose, cyphose, bassin oblique

Etat orthopédique des membres

- Hanches : déséquilibres -

> luxation (surtout L2 L3 L4)

- Genoux : flexum, recurvatum, valgus

- Pied : pied bot varus équin, pied talus

Atteinte motrice

- Niveaux lésionnels atypiques

- Syndrome sous-lésionnel : contractures

Atteinte sensitive

- Topographie mal systématisée

- Détermine le risque de complications cutanées et ostéoarticulaires

Etat pelvi-sphinctérien et urinaire

Hydrocéphalie et fonctions supérieures



SUITE AU DÉCÈS DE MONSIEUR JULIEN BREBION, UNE COLLECTE A RASSEMBLÉ 808 EUROS AU PROFIT DE LA RECHERCHE SUR LE SPINA BIFIDA.

UN GRAND MERCI AUX DONATEURS.

MÉDIQUE DES SPINA BIFIDA

Dr. Georges DE KORVIN
CHP SAINT-GRÉGOIRE

SB PARAPLÉGIQUES COMPLETS

L1 et au dessus : paraplégie complète
- Pas de déséquilibre musculaire au niveau des membres
Malformation rachidienne étendue
- -> Stabilisation chirurgicale
Mais possibles malformations des membres



POURQUOI FAIRE MARCHER ?

Marche thérapeutique ; effets bénéfiques sur :



- Densité osseuse
- Fonctionnement viscéral
- Croissance squelettique
- Perception de soi

Marche fonctionnelle

- A la maison
- Dans l'espace de vie sociale : école, puis travail

SB « LOMBAIRES HAUTS »

L2-L3-L4 : déséquilibres au niveau de la hanche
- Activité des fléchisseurs et adducteurs
- Déficit des fessiers = abducteurs, extenseurs, rotateurs externes

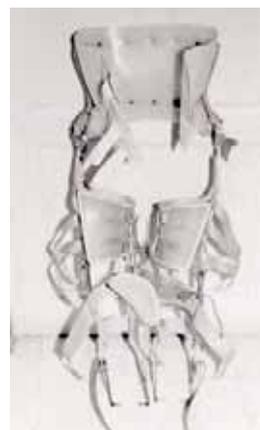


- Risque de luxation postérieure ++
Prévention :
· Verticalisation précoce
· Chirurgie osseuse +/- intervention de Sharrard
Activité du quadriceps
- Permet de libérer le genou
- Mais problèmes rotuliens, surtout si flexum
Pied ballant : peu de déformation au départ

3 TYPES DE MARCHÉ

Marche « traînante »

- Inévitable avec grand appareillage classique
- 3 fois plus d'effort qu'un enfant normal marchant 3 fois plus vite
- Vouée à l'échec



Marche alternative

- Avec Hip Guidance Orthosis ou Reciprocator
- Conditions neuro-orthopédiques :
 - Hanches équilibrées avec secteur d'extension
 - Extension complète des genoux
 - Pieds chaussables
- Meilleur rendement énergétique chez l'enfant



Marche pendulaire

- Généralement adoptée par adolescent athlétique

Orthèse de hanche (Hip Guidance Orthosis) (grand pelvi-pédieux)

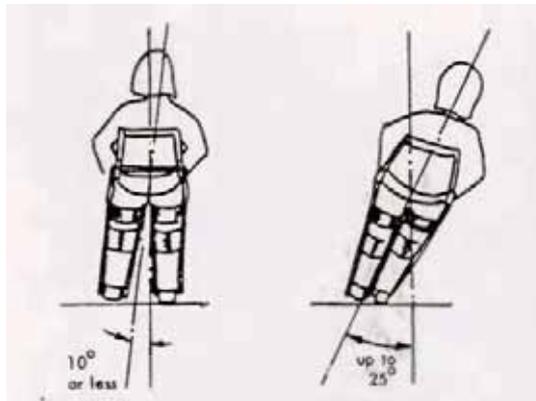
Développée à Oswestry (RU)

- Dr John Patrick, John Stallard

Orthèse métallique, par dessus les vêtements

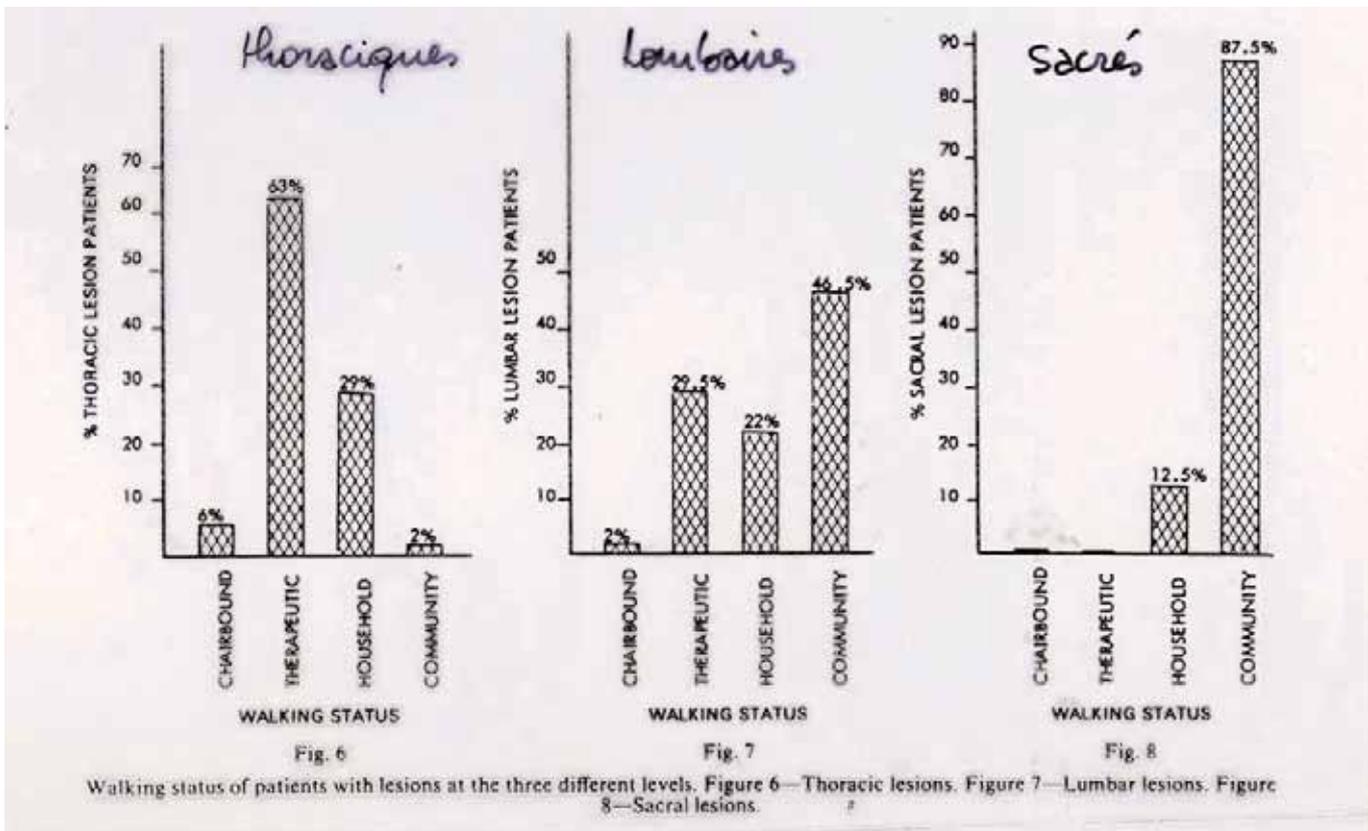
Conception :

- Rigidité dans le plan frontal, légère abduction des hanches
- Suppression des frottements au niveau des articulations de hanche
- L'oscillation dans le plan frontal permet le passage du pas



200 patients appareillés

- 10 l'utilisent encore à l'âge adulte (30-45 ans)



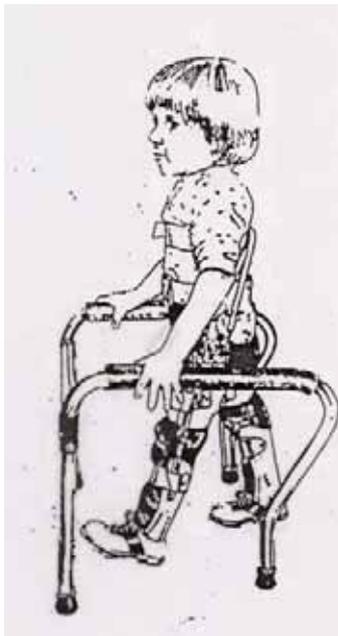
RECIPROCATOR

Développé en Louisiane

- introduit en France par l'appareilleur Proteor



Appareil en thermoplastique porté sous les vêtements



Conception :

- Hémicorset rigide + montants thoraciques (réglages)
- Articulations de hanches reliées par des câbles à action réciproque
- L'extension d'un côté entraîne la flexion de l'autre
- L'extension du tronc entraîne l'avancée du pas antérieur

SB « LOMBAIRES BAS »

L5 : JA seul actif

- -> effet varisant
- Pied creux mixte

S1 : releveurs actifs, pas de triceps -> pied talus + flexum des genoux

- Sous-estimé au départ
- Pas d'appareillage très efficace à partir d'un certain poids
- Risque de complications graves à l'âge adulte
- Intervention d'Elmsie-Trillat = triple arthrodèse en deux temps + transposition postérieure JA et extenseurs

Appareillage avec botte



Appareillages de pieds déformés



A L'ÂGE ADULTE

Déformation initiale

- Déséquilibres mécaniques
- Hyper appuis

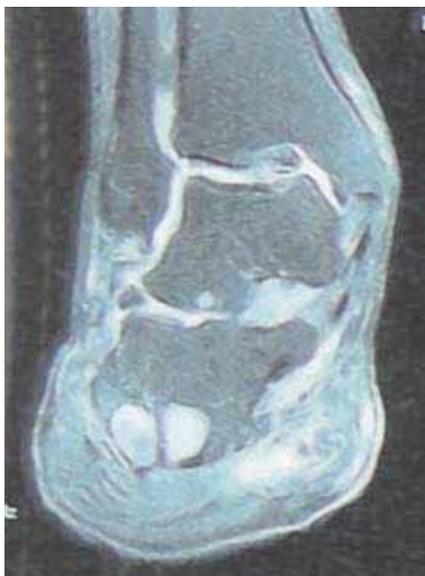
Insuffisance musculaire

- Syndromes rotuliens
- Effondrement des pieds

Anesthésie

- Mal perforant plantaire
- Destruction ostéo-articulaire

Surpoids



NE PAS NÉGLIGER LES «PETITS PROBLÈMES»

Les destructions ne sont pas douloureuses.

Un mal perforant apparaît en quelques heures, il guérit en plusieurs jours, mois, années...

On peut tout mettre sur une plaie, sauf le malade ! (Pr Vilain)

- Mise en décharge = urgence ++
- Pas de pansement compressif, pas de mèche
- Appareillage personnalisé

Ce problème est très fréquent chez les spina bifida paraplégiques ou non.

Les chaussures médicales et orthopédiques évoluent vers un aspect voisin de la normale sous la pression des patients.



Appareillage d'un pied déformé



PLACES DE STATIONNEMENT GIC: TÉMOIGNAGES

Garant ma voiture depuis plusieurs années sur une place réservée aux personnes handicapées située à côté de chez moi et signalée par un marquage au sol (sigle blanc sur fond bleu), j'avais l'habitude de prévenir la police quand elle était squattée par une voiture de valide.

Ce midi, la police m'a prévenu qu'elle ne verbaliserait plus cette infraction car le marquage au sol est insuffisant pour matérialiser la place (il faut aussi un panneau vertical).

Qu'en pensez-vous?

Philippe



Il est vrai que le squat des places de stationnement réservées aux personnes handicapées par des automobilistes valides est inadmissible.

Et bien je pense sincèrement que les policiers de ta ville ne font pas du tout leur travail car lorsque j'étais étudiante, les policiers traquaient inlassablement les indécents et verbalisaient sans relâches sur le campus (il y avait les panneaux que nous connaissons et les marquages bleus).

Certains étudiants arrachaient les panneaux mais étaient quand même verbalisés.

Petite anecdote: un jour, j'ai stationnée sur une place car je possède le macaron GIC... un policier m'a mise en garde de mon infraction (qui n'en était pas une!!!). Heureusement, il s'est confondu en excuses voyant que j'étais dans mon droit.

Elisabeth

Il m'est arrivé une chose bien curieuse sur un emplacement réservé aux personnes handicapées dans l'enceinte du CHU de Rouen où je me rendais régulièrement avec ma fille en consultation, j'avais bel et bien apposé le macaron GIC sur le pare-brise; quelle ne fut pas ma surprise en revenant à mon véhicule quelques heures plus tard, une contravention "le macaron n'appartient pas au propriétaire du véhicule", car à l'époque de la vignette, je devais d'après le verbalisateur avoir une vignette gratuite, en effet, nous avions bien une vignette gratuite mais sur l'autre véhicule (avec plus de CV que ma super 5 à l'époque); cherchez l'erreur.

L'usage indu d'une carte de stationnement est puni de l'amende prévue par les contraventions de la 5^{ème} classe qui peut atteindre 1500 euros, cette contravention ne peut être dressée que par des APJ ou OPJ et non des policiers municipaux et des contractuels.

Je remarque depuis quelques temps à ROUEN que les emplacements sont plus souvent libres et que les amendes de 135 euros sont dissuasives.

Danielle

A la Ciotat aussi on arrive à trouver des places plus facilement depuis que l'amende est passée à 135 euros. D'ailleurs une anecdote qu'un policier municipal nous avait dit dans une réunion extra municipale (dommage que ça ne se fait plus) une dame avait appelé la police municipale pour avoir des explications quand au montant du PV, elle a dit : "d'habitude c'est à 35 euros" le policier lui a répondu que non il n'y avait pas d'erreur. La dame a donc répondu qu'elle ne se garerait plus sur les places handicapées.

Richard



Les places de stationnement sont-elles gratuites?

Extrait de circulaire. Minist. Int. Décentralisation REG. 15 n°82-199 du 29/11/1982

"Afin de réserver ces places, les maires prendront des arrêtés de police pour préciser le lieu, le nombre, la gratuité totale ou partielle et le rappel de l'infraction commise par un conducteur non titulaire de l'un des deux signes GIC ou GIG".

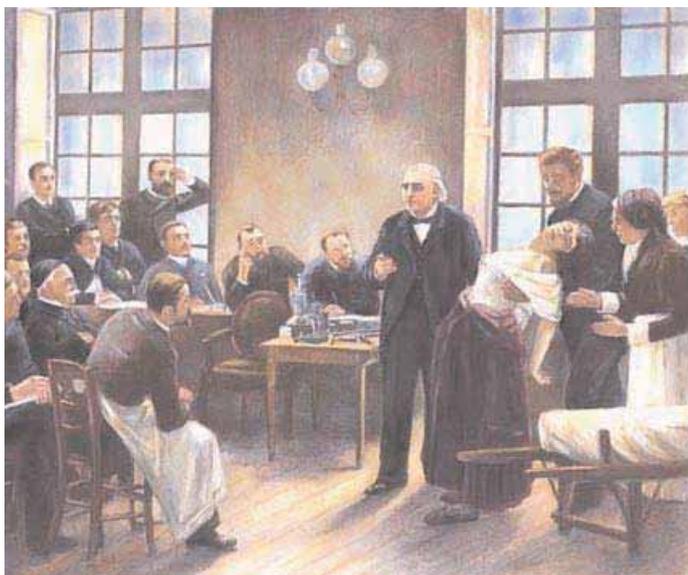
Avec les scanners et les imprimantes couleurs, il est effectivement très facile de faire de faux GIC.

Je vois souvent au supermarché des gens qui ont l'air valide se garer à des emplacements réservés et sortir le macaron juste avant de descendre de voiture et le reprendre en remontant. Donc le risque de se faire prendre est à peu près nul.

Philippe

QUELQUES RAISONS DE CRÉER UN ACCU

1) LA CONNAISSANCE MÉDICALE DOIT ÊTRE TRANSMISE AUX COLLÈGUES ET AUX ÉLÈVES. Les avancées médicales font partie des nouveaux traitements et doivent être publiées.



L'expérimentation clinique est fondamentale (leçon d'anatomie par TULP)

2) RÈGLES D'OR DU THÉÂTRE CLASSIQUE

Une consultation médicale, comme au théâtre classique nécessite:

- unité de lieu
 - plusieurs examens sur le même site
- unité de temps
 - un jour donné
- unité d'action
 - une question d'ordre diagnostique ou thérapeutique
 - une réponse

Que de monde...



3) POURQUOI?

- raisons médicales évidentes
- raisons moins évidentes
- raisons humanistes



Pr. Laurent SIPROUDHIS CHU Pontchaillou, RENNES

Raisons médicales évidentes

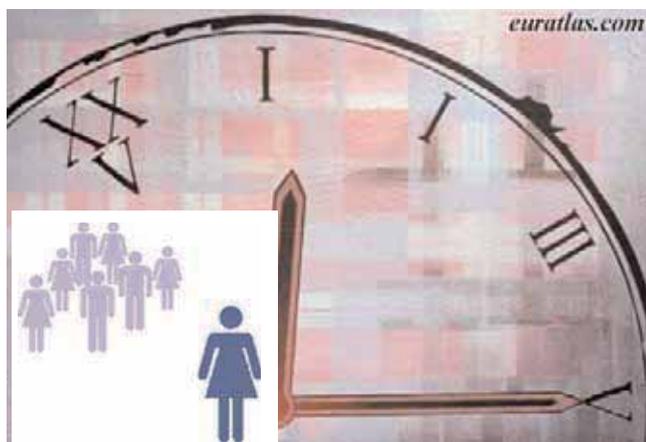
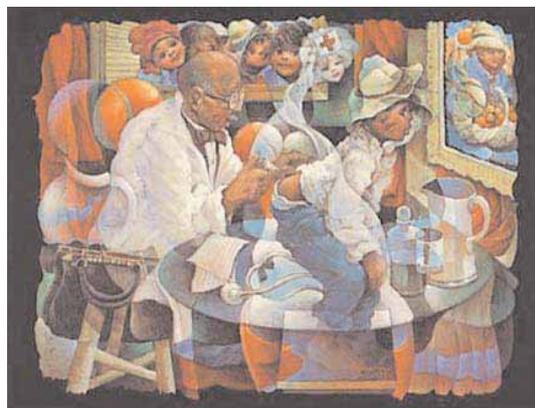
- maladies compliquées
 - la voie (la voix) d'une spécialité isolée
 - l'association des traitements
- maladies complexes
 - évocations des plaintes
 - histoire très inhabituelle
- maladies intriquées
 - plusieurs problèmes pelviens



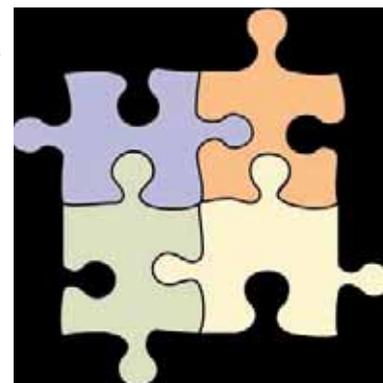
Le spina bifida est très complexe dans toutes ses composantes.



L'incontinence sphinctérienne et la sexualité sont des sujets tabous.



Le plancher pelvien concerne plusieurs spécialités médicales qui ne travaillent pas forcément ensemble.



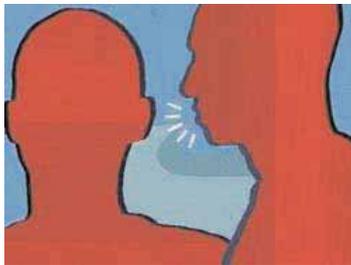
Le médecin hospitalier dans son service a-t-il toujours le temps d'écouter le malade?

Raisons moins évidentes

- difficultés de communications
 - échanges entre la personne et le thérapeute habituel
- suites thérapeutiques difficiles
 - suites post opératoires compliquées
 - séquelles des traitements



Les relations patient-soignant ne sont pas toujours idéales.



Et quand le résultat n'est pas à la hauteur des espérances?

Raisons humanistes

- parcours d'un jeu de l'oie
- qui prend la décision?
- la personne au centre de la discussion et non son dossier



Qu'il est long le chemin de l'arrivée à l'hôpital jusqu'à la consultation pluridisciplinaire. Qui est le médecin coordinateur parmi de nombreuses spécialités médicales?



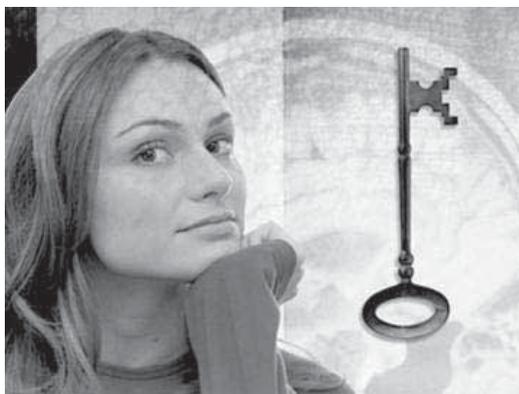
Chirurgie ou autre?

QUE PENSE LE STAFF?

Des décisions prises en commun sont sécurisantes pour tous.



DÉCISION PARTAGÉE



Un patient a un nom et n'est pas un numéro de dossier. Il doit être bien informé. Le médecin doit prendre le temps de bien lui expliquer les risques, bénéfices, échecs, évitant les conflits ultérieurs. Il doit recueillir son acceptation et assurer un suivi au long cours ou bien orienter vers un confrère.

NOTE ASBH:

Ce petit exposé est destiné à bien faire comprendre les difficultés de la prise en charge médicale pluridisciplinaire.

J'espère qu'il fera réfléchir et évitera bien des conflits par la discussion et la confiance réciproque.

La médecine est un art, pas une discipline mathématique. Elle n'a pas toujours de solutions à proposer.

Nous devons nous patient en prendre conscience.

Beaucoup de médecins se dévouent, bien peu de patients les en remercient.

Le faisant pour tous, j'adresse:

un grand merci aux médecins qui ont participé à la réunion d'information du 2 décembre 2006 au CHU de Rennes.

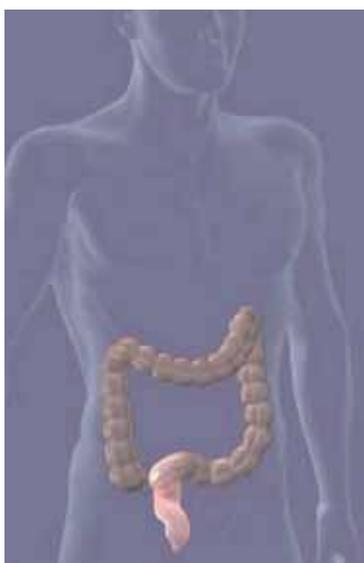
COUSSINS TEMPUR-MED

				
<u>Coussin releveur de jambes</u>	<u>Coussin confort</u>	<u>Coussin hanche/jambe double angulation</u>	<u>Coussin d'abduction (double)</u>	<u>Coussin multifonction</u>
Taille: 75x50x15/0 cm	Taille: 63x43 cm	Taille: 45x30x45 cm	Taille: 27x20x20 cm	Taille S: 35x30x8/1 cm Taille M: 50x30x8/1 cm Taille L: 68x30x8/1 cm

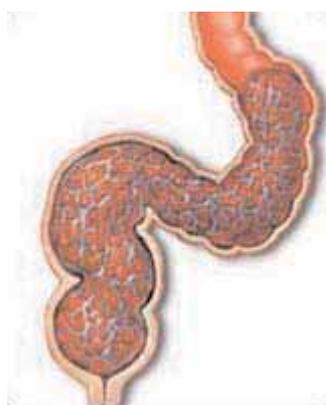
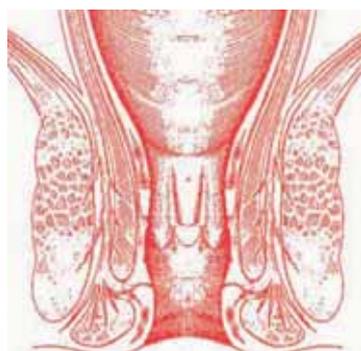
CONSEILS, DOCUMENTATION, PRESCRIPTION, APPELÉZ SUZETTE AU **0800.21.21.05**

INCONTINENCE

Traitement médical



L'intestin terminal



TRAITEMENTS

Nous allons examiner les approches classiques puis les approches alternatives possibles et enfin les innovations à venir et les attentes.

TRAITEMENTS NON CHIRURGICAUX

Ils agissent sur le :

- transit intestinal
- il faut tenir compte des médicaments agissant sur l'appareil sphinctérien

Parmi les techniques, on dispose du:

- biofeedback
- de l'électrostimulation
- de la neuromodulation tibiale postérieure
- des radiofréquences et biomatériaux

BASES DE LA PRISE EN CHARGE (ET LES ASSOCIATIONS SYMPTÔMATIQUES)

- les troubles du transit sont fréquents chez les personnes souffrant de troubles de la continence
- l'incontinence est un symptôme fonctionnel
- le traitement de l'incontinence ne saurait aujourd'hui être radical



TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX

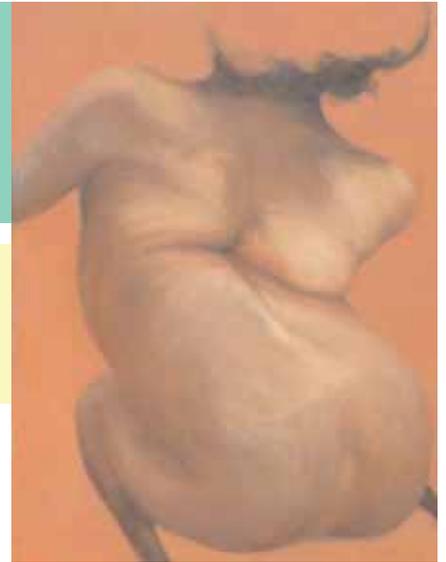
Ils permettent:

- la régularisation du transit, de la consistance des selles et de la qualité de la défécation
- ils ont un effet moteur direct sur l'appareil sphinctérien anal



E F É C A L E

R U X

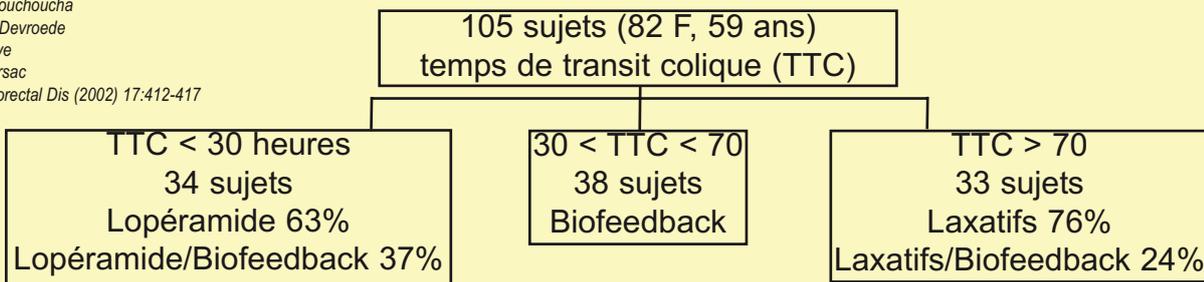


Pr. Laurent SIPROUDHIS CHU Pontchaillou, RENNES

Quels sont les résultats que l'on obtient?

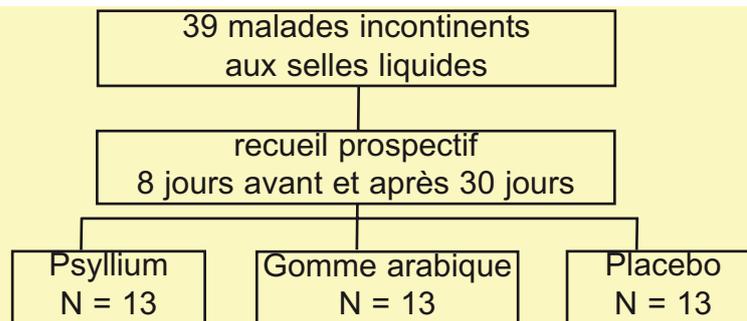
1) IMPORTANCE DE L'ÉVALUATION DU TRANSIT COLIQUE DANS LA GESTION DE L'INCONTINENCE FÉCALE

Michel Bouchoucha
Ghislain Devroede
Alain Faye
Michel Arsac
Int J Colorectal Dis (2002) 17:412-417



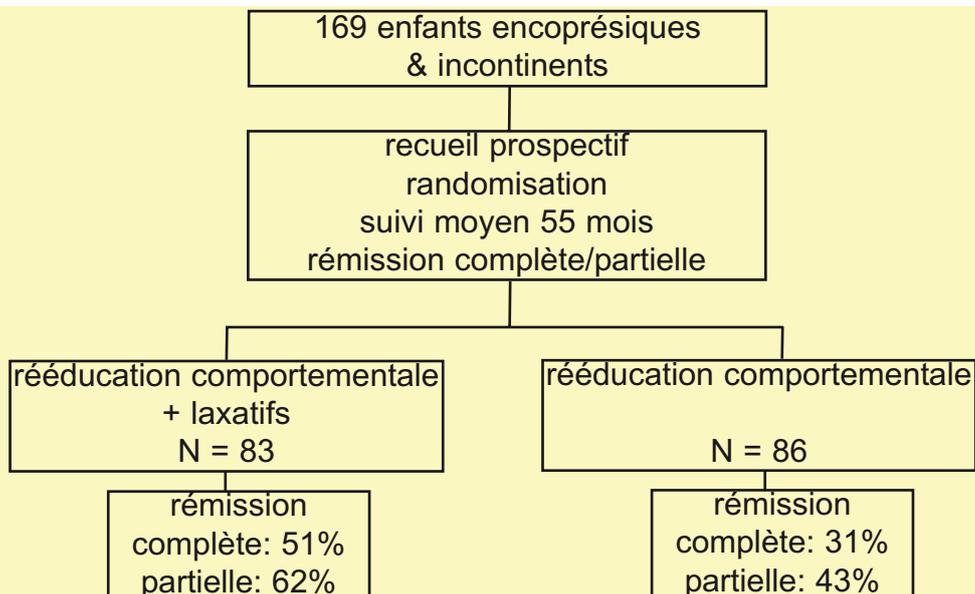
2) DIMINUTION DE PLUS DE LA MOITIÉ DES ACCIDENTS D'INCONTINENCE

Bliss et al Nurs Res 2001



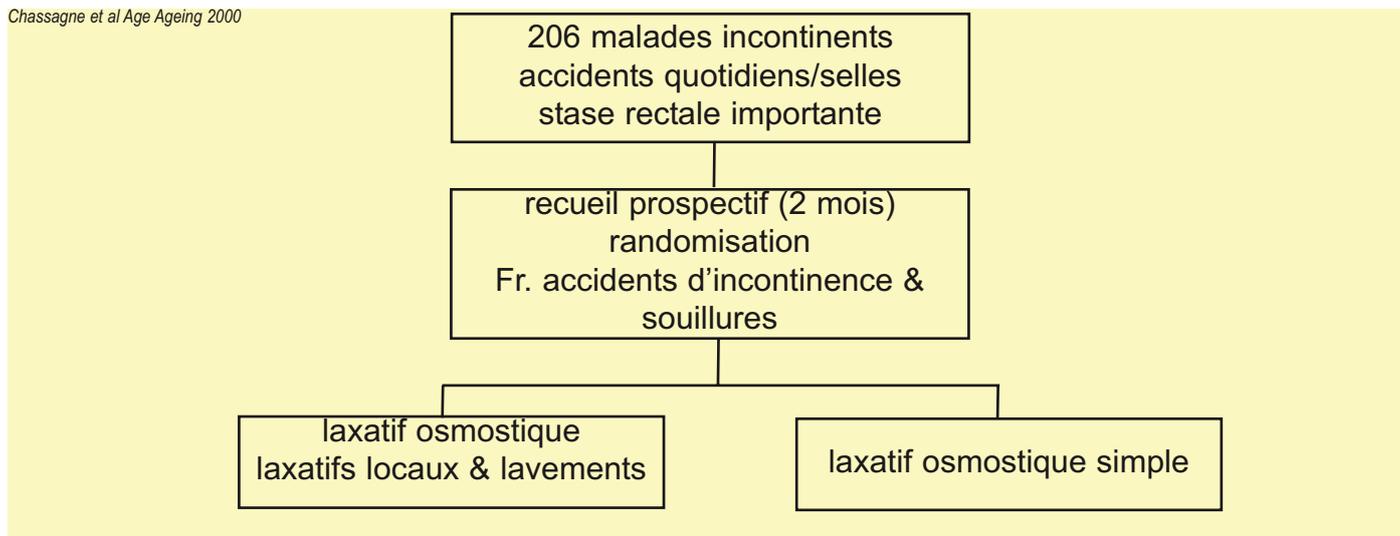
3) RÉÉDUCATION COMPORTEMENTALE

Nolan et al Lancet 1991



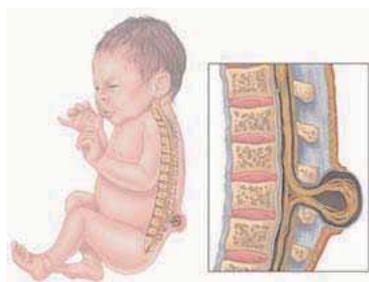
4) RÉDUCTION D'UN TIERS DES ACCIDENTS D'INCONTINENCE SI L'AMPOULE RECTALE EST VIDE

Chassagne et al Age Ageing 2000



QUE DISENT LES BANQUES DE DONNÉES COCHRANE BASÉE SUR LA PREUVE MÉDICALE

COGRAVE M, WIESEL PH, NORTON C
COCHRANE Database Syst Rev. 2006 Apr 19; (2): CD002115



Ces auteurs ont réalisé une étude critique des publications médicales sur la gestion de l'incontinence fécale et de la constipation chez les adultes en relation avec des maladies neurologiques du système nerveux central.

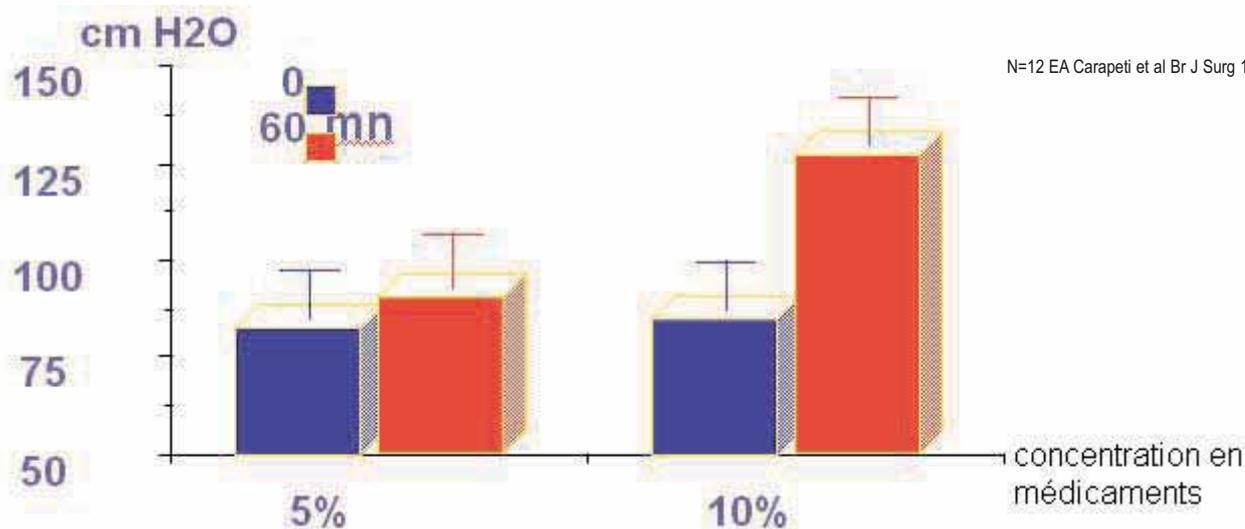
10 études ont été prouvées mais sont de qualité médiocres ou petites.

Les médicaments (CISAPRIDE, extraits de PSYLLIUM, etc...) ne semblent pas apporter des bénéfices indiscutables. L'évacuation manuelle (avec un doigtier) semble plus efficace que les médicaments orales ou rectales.

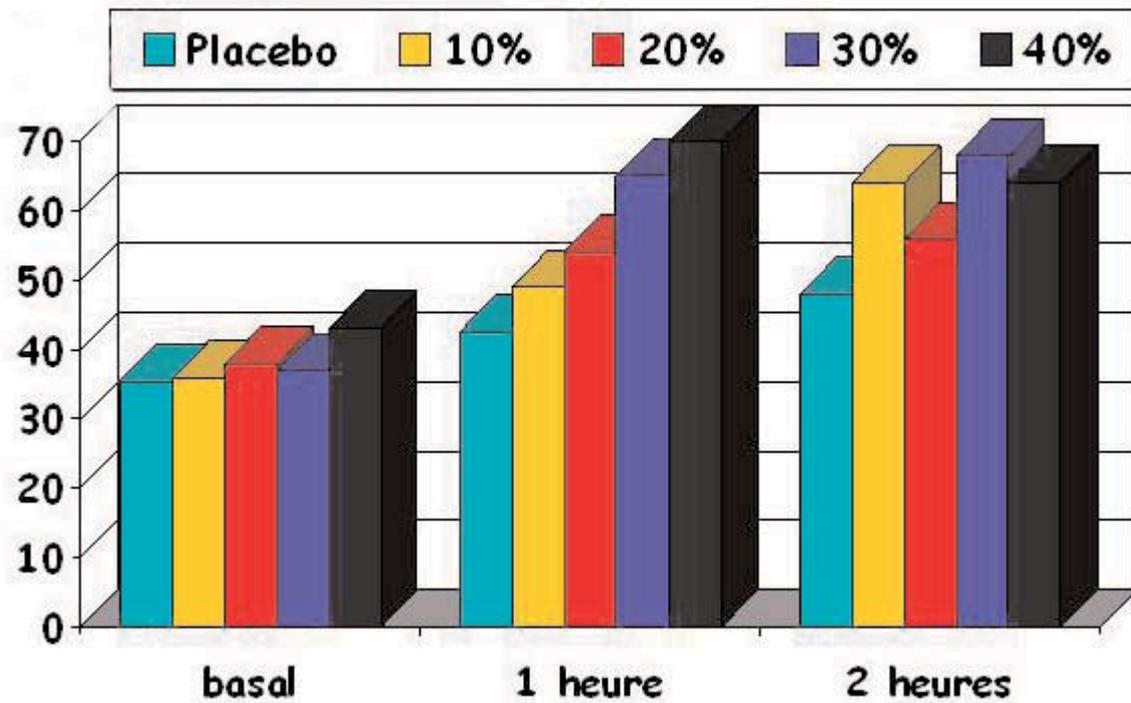
En conclusion peu de recherches indiscutables. Il n'est pas actuellement possible de tirer des conclusions. Les traitements sont donc empiriques.

APPROCHES ALTERNATIVES POSSIBLES

PHENYLEPHRINE GEL



Une application de 10% de gel de phényléphrine produit une augmentation significative de la pression du sphincter anal au repos.



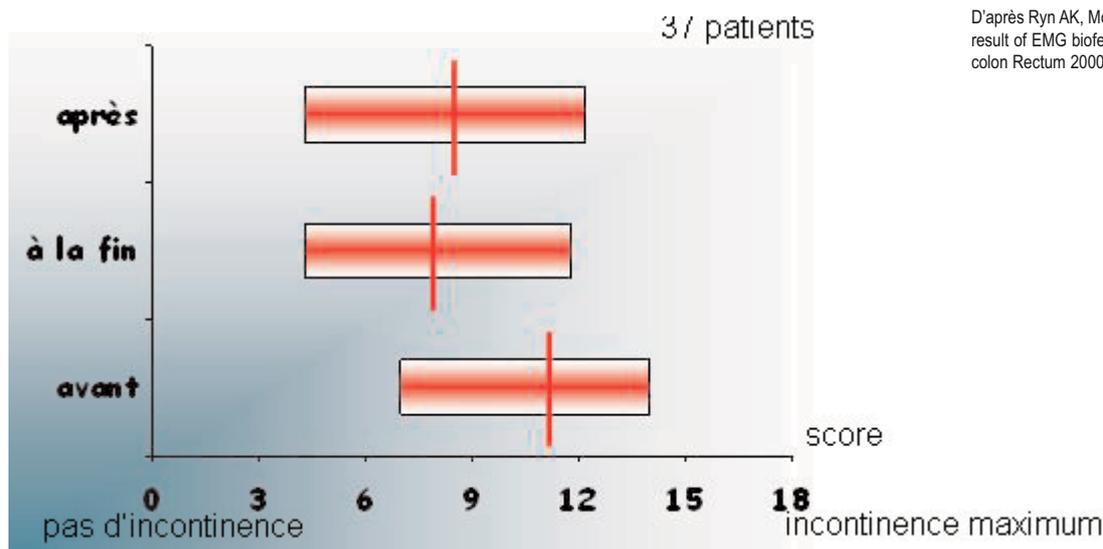
N=10
 incontinence fécale passive
 sans défaut sphinctérien
 endosonographique
 Cheetham et al Gut 2001

Cette étude démontre que ce gel peut augmenter la tonicité anale chez des patients atteints d'incontinence fécale.

Psyllium appelée aussi "herbe aux puces".
 Les graines sont riches en mucilage et en fibres.
 Utilisé comme un laxatif sur prescription médicale
 (il y a des contre-indications importantes).



SCORE SYMPTOMATIQUE

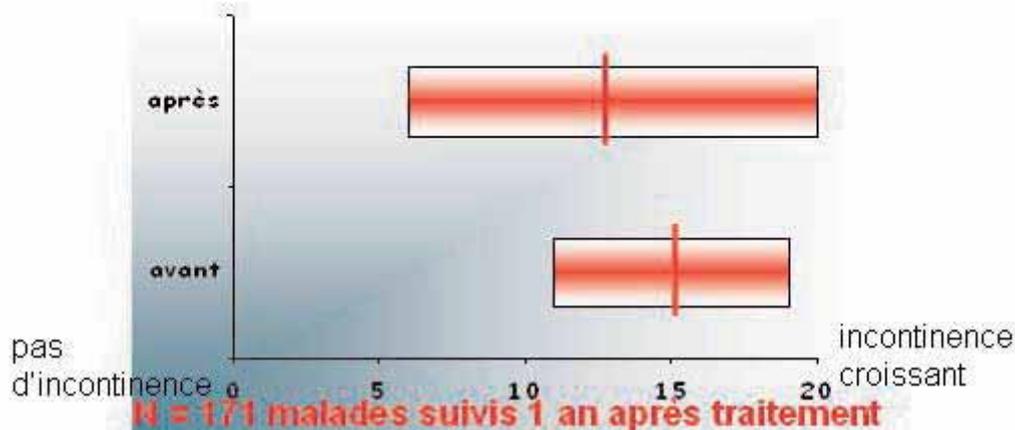


D'après Ryn AK, Morren GL, Hallböök O, Sjö Dahl R. Long term result of EMG biofeedback training for fecal incontinence. Dis colon Rectum 2000; 43: 1262-6

La stimulation électrique de l'intestin terminal par biofeedback est réalisé en introduisant une électrode dans le canal anal. Cette technique mérite d'être améliorée.

VARIATION DE SCORE SYMPTOMATIQUE APRÈS PRISE EN CHARGE

Score médian (IQ)	G1	G2	G3	G4	Total
Avant	16.4 (3.7)	14.4 (4.3)	15.1 (3.7)	14.8 (4.0)	15.1 (4.0)
Après	13 (6.5)	11 (6)	13 (7)	14 (11)	13 (7)



Norton C, Chelvanayagam S, Wilson-Barnett J, Redfern S, Kamm MA. Gastroenterology 2003; 125: 1320-1329

La rééducation par biofeedback n'apporte pas d'amélioration notable par rapport aux autres traitements.



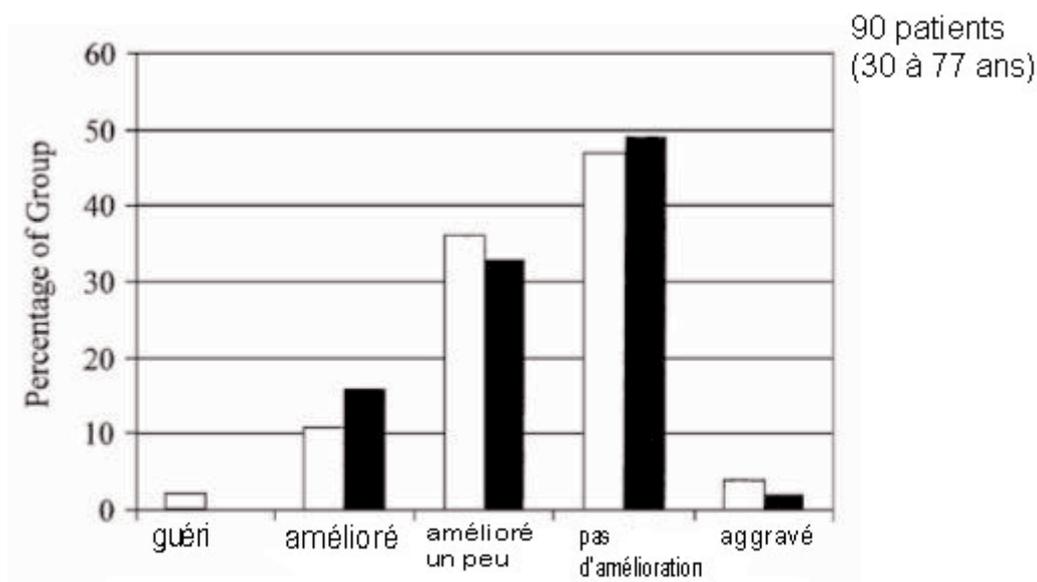
Randomized, Controlled Trial of Anal Electrical Stimulation for Fecal Incontinence

Christine Norton, Ph. D., R.N.,^{1,2} Angela Gibbs, R.N.,³ Michel A. Kamm, M.D., F.R.C.P.³

¹ Burdett Institute of Gastrointestinal Nursing, St. Mark's Hospital, Harrow, United Kingdom

² Florence Nightingale School of Nursing, King's College London, London, United Kingdom

³ Physiology Unit, St. Mark's Hospital, Harrow, United Kingdom

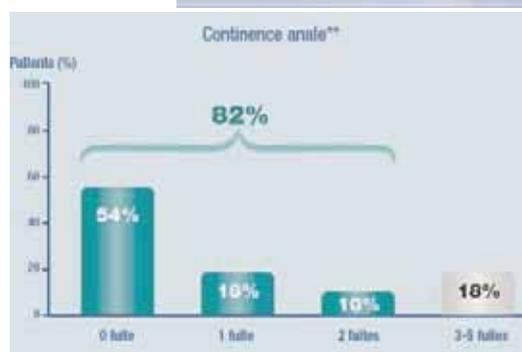
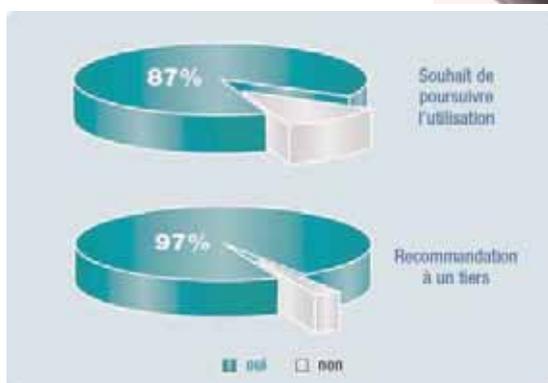
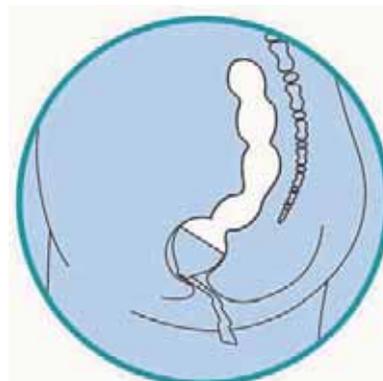


MESSAGES

- le traitement des troubles du transit doit impérativement être pris en considération (il l'est par les malades)
- les traitements spécifiques sont peu nombreux et décevants
- les techniques rééducatives ont probablement une efficacité dont il est difficile de préciser aujourd'hui le substratum (hygiène défécatoire, accompagnement)

INNOVATIONS ET ATTENTES

IMPLANTS ET MATÉRIAUX INERTES



Tampons anaux pour incontinence fécale d'après COCHRANE

Ces auteurs concluent que les données disponibles sont incomplètes et limitées. Ils notent que le tampon anal peut être difficile à supporter.

S'il est bien toléré, il peut avoir une option de traitement complémentaire.

Note ASBH: une étude menée par l'ASBH sur plus de 500 patients a montré l'intérêt limité du tampon anal.

*ugs for containing faecal incontinence (Review)

Deurikum M, Dobben A



THE COCHRANE COLLABORATION®

L'agent idéal

- biocompatible
- hypo-allergénique
- non immunogène
- non carcinogène
- stable (diamètre > 80 µm)
- facile à implanter

Options des agents "plastiques"

- teflon (polytef tm)
- graisse autologue
- collagène purifié de boeuf (gax tm)
- collagène purifié de porc (permacol tm)
- silicone (PTQ tm)
- oxyde de zirconium (durasphère tm)
- hydroxy-apatite (coaptite tm)
- acide hyaluronique (zuidex tm)
- polyacrylamide (bulkamid tm)
- fibroblastes et myoblastes (cellules souches autologues)
- autres

Première évaluation d'un agent injectable grossissant le sphincter anal (Durasphère) dans la gestion de l'incontinence fécale

K. DAVIS*, D. KUMAR* & J. POLONIECKI†

*Department of Surgery and Gastrointestinal Motility, St George's Hospital, London, UK; †Department of Community Health Sciences, St George's Hospital, London, UK

Le principe consiste à injecter un agent inerte dans le sphincter anal et assurer ainsi une fermeture du rectum.



Utilisation de la radiofréquence

- source électrique (Secca ®)
- énergie intratissulaire
- contrôle thermique
- escarre de coagulation
- fibrose tissulaire

La radiofréquence fonctionne en chauffant en profondeur les fibres de collagène des tissus. Cette action de chauffage profond et uniforme crée un effet immédiat de rétraction des tissus et de modelage tissulaire.



CONCLUSION

Il est remarquable que peu de recherches aient été entreprise sur l'incontinence fécale. L'examen de la littérature ne permet pas de tirer des conclusions et des recommandations à partir des essais réalisés. La gestion de l'incontinence fécale reste empirique tant que des essais réalisés dans des conditions scientifiques et reproductibles n'auront pas été réalisés avec un nombre adéquat de patients.



Propositions empiriques

- faciliter l'évacuation rectale
 - évacuation mécanique
 - laxatifs locaux
- être vigilant
 - perception
 - hygiène défécatoire
- suivre les nouvelles procédures
 - matériaux inertes
- mettre en place des essais de recherche clinique...

BUREAUX DE VOTE: DES SPINA BIFIDA REAGISSENT

La législation en faveur des personnes en situation de handicap oblige désormais, et l'on s'en félicite, toutes les communes à faciliter l'accès aux urnes aux citoyens à mobilité réduite.

1) A Colombes, il y avait une rampe en bois pour que Nico puisse aller voter sur machine électronique à l'école d'Antoine. Comme quoi, la civilisation, ça a du bon.

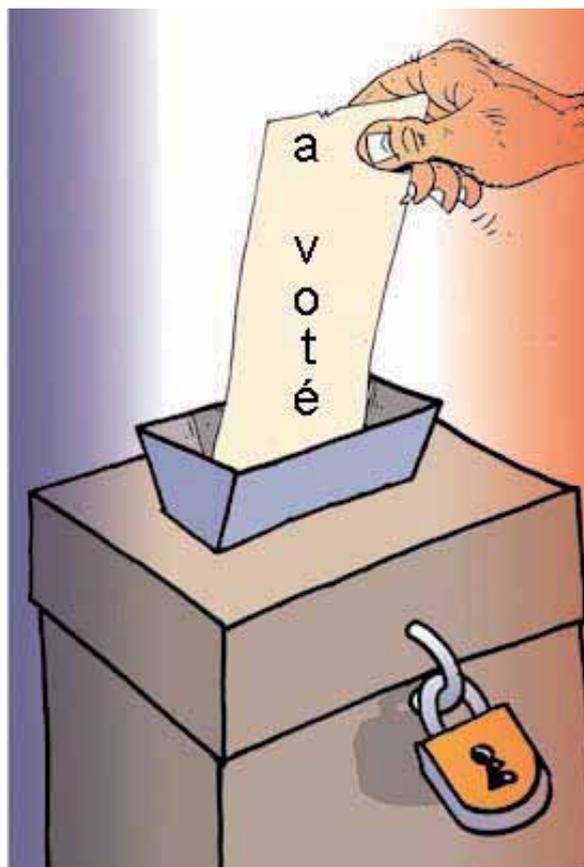
Paul

2) A Nalzen, trois volées de marches mènent à la salle de vote (42 marches)

Depuis que j'ai l'âge de voter, je me fais un honneur de faire ce devoir qui est le nôtre et plus particulièrement pour nous les femmes car ça n'a pas toujours été le cas. D'autres femmes avant nous se sont battues pour avoir ce droit, c'est la moindre des choses de leur faire honneur et de faire valoir notre opinion. J'ai même voté par l'intermédiaire de la gendarmerie dont l'un de ses représentants était venu directement dans ma chambre lors d'une de mes nombreuses hospitalisations à Toulouse... C'est pour dire que je tiens à aller voter.

Pour vous finir mon histoire. Pour le 1^{er} tour des Présidentielles, je suis donc allée à la mairie mais malheureusement et malgré mes efforts au centre de rééducation, je savais que je ne pourrai monter ces fameuses marches... Corinne qui m'accompagnait est donc montée à la salle de la mairie et a expliqué ma situation. Les 2 conseillers municipaux présents à cette heure

là sont descendu avec l'urne dans les bras et me l'ont apporté jusque dans la rue, moi au volant de mon véhicule. J'avais préparé l'enveloppe et je l'ai glissé aussitôt dans l'urne après avoir signé le registre. Corinne qui n'est pas en reste pour sourire a tenu à faire également son devoir avec moi et elle aussi, a



voté de la même façon... Dans la rue, sous un parapluie tenu par un des conseillers car au même moment, tombait un énorme orage de grêlons !!!

Cette scène pourrait prêter à sourire mais je doute que ce soit le cas. Elle démontre bien à quel point on fait bien peu cas de la situation des personnes comme moi (nous sommes 5 dans la commune ayant des difficultés à nous déplacer) et je trouve regrettable qu'il faille attendre une loi pour éveiller les consciences !!! Nous

avons, nous comme tout le monde, notre mot à dire et il serait peut être temps qu'il soit reconnu et aussi, entendu...

Muriel

3) Je viens de faire remarquer à Mr le Président du Bureau de Vote n°11 - Crouin Victor Hugo, que l'accessibilité des fauteuils roulants n'était pas prévu et à ma surprise, il m'a été répondu que l'accès pouvait se faire par une porte annexe.

Je tiens à rappeler que la loi n°2005-102 du 11 février 2005 prévoit les modalités permettant de faciliter aux personnes en situation de handicap, tout acte de citoyenneté, et en particulier l'accès au processus électoral (art. 72 et 73).

Il est précisé que les personnes que les personnes en situation de handicap "doivent accéder aux lieux de vote par la même entrée que les autres personnes", comme le confirme d'ailleurs le memento pratique à

l'usage des organisateurs de scrutins, édité par la Délégation Interministérielle aux Personnes Handicapées (février 2007).

De simples travaux pourraient permettre aux personnes en situation de handicap de pouvoir exercer ce droit fondamental en démocratie et je me permets de vous inviter à vérifier que les normes d'accès sont respectées pour l'ensemble des bureaux de vote pour le prochain scrutin.

Daniel

INSUFFISANCE RÉNALE

mise en garde

Un jeune homme de 25 ans spina bifida, marche avec un fléchissement des genoux.

Depuis sa naissance il se sonde avec des sondes urinaires sèches. Il travaille dans un CAT.

Au début il se sondait 8 fois par jour puis il se sonde de moins en moins et souvent il reste avec une vessie pleine qui ne se vidait pas.

Cependant il n'avait aucune infection urinaire. Récemment il ne se sondait presque plus sans problème apparent que des fuites continues.

En septembre 2006, une pyélonéphrite se déclare, les reins sont infectés. Il déclenche un empoisonnement du sang. Hospitalisé en urgence, il a frôlé la mort. Conclusion un rein fonctionne encore, l'autre est pratiquement détruit.

Depuis plus d'un an, l'ASBH avait mis en garde ce jeune homme sur l'insuffisance du nombre de sondages urinaires journaliers.

Il se sondait depuis toujours avec des sondes sèches et refusait d'essayer les sondes autolubrifiées que nous lui envoyions comme échantillon. Il a reçu toute la documentation sur les neurovessies et le sondage

que l'ASBH édite.

Il était suivi par un médecin généraliste qui faisait pratiquer une échographie annuelle.

Le CAT n'a assuré aucun suivi urinaire, ni vérifié qu'il se sondait régulièrement.

Actuellement toutes les 6 semaines, un urologue pose une sonde à demeure avec une poche permanente de recueil des urines. Cette pose nécessite un tubage sous caméra vidéo car l'urètre est très abîmé. Avec les sondes sèches, de nombreuses fausses routes ont provoqué plusieurs trajets.

Ce jeune homme a détruit son urètre avec ses sondes sèches. Les douleurs à chaque sondage l'ont amené à se sonder de moins en moins avec les conséquences qui conduisent à l'insuffisance rénale (probablement avec des pertes de sang).

CONCLUSION

Une opération chirurgicale de dérivation des uretères à la peau avec stomie est programmée prochainement (Bricker) avec une stomie sur le ventre et une poche collée de recueil. L'urètre de ce jeune est définitivement inutilisable.

NDLR: Il est nécessaire que toute personne avec une neurovessie sache que le sondage urinaire est vital et doit être effectué régulièrement toutes les 3 à 4 heures (6 sondages/jour) avec des sondes autolubrifiées ou prélubrifiées à usage unique. Elles glissent 20 fois mieux que les sondes sèches qui sont à abandonner.

L'absence ou l'insuffisance du nombre de sondages conduit à l'insuffisance rénale grave et irréversible.

Actuellement ce jeune homme après avoir refusé les sondes autolubrifiées, refuse l'opération de Bricker.

Un carton rouge au médecin généraliste et aux responsables du CAT pour le suivi urologique.

Si l'opération de Bricker n'est pas effectuée, les infections urinaires à répétition conduisent à la dialyse inévitablement et définitivement.

Mais le refus de se sonder, le refus de l'intervention chirurgicale ne sont-ils pas une expression du mal de vivre de ce jeune homme? Supporte-t-il son handicap, son incontinence à 25 ans?

N'est ce pas une forme de suicide en forme d'appel à l'aide? Si l'urologue n'opère pas, n'est ce pas une forme d'euthanasie passive?

Le jeune homme est adulte, la décision lui appartient.

Une bien triste histoire qui se répète bien trop souvent et ne devrait plus exister.

la sexualité

Le thème de la sexualité est un domaine tabou dans notre société. Les conférences nationales et internationales ont été peu nombreuses depuis 30 ans et les publications médicales sur le spina bifida très restreintes.

La loi de février 2005 reste muette sur la sexualité des personnes handicapées, les considérant comme dénuées de toute sexualité.

L'association s'est toujours préoccupée de cette question qui fait partie des interrogations des parents et surtout des grands parents rassurés par le caractère non génétique du handicap à 90% au moins (problème de l'homocysteine).

L'association a donc suivi tous les congrès sur le thème. Puis avec l'aide du corps médical, un questionnaire national a été établi. Le dépouillement de ce questionnaire a confirmé la grande misère sexuelle des personnes atteintes de défaut de tube neural, adultes dont la sexualité est perturbée depuis la naissance donc mal connue. Les résultats ont été publiés par l'ASBH dans des conférences médicales, SIFUD-PP, SOFMER, etc... et des publications médicales comme la revue de

pelvi périnéologie. Aussi de nombreux médecins ont été sensibilisés aux problèmes de sexualité spina bifida.

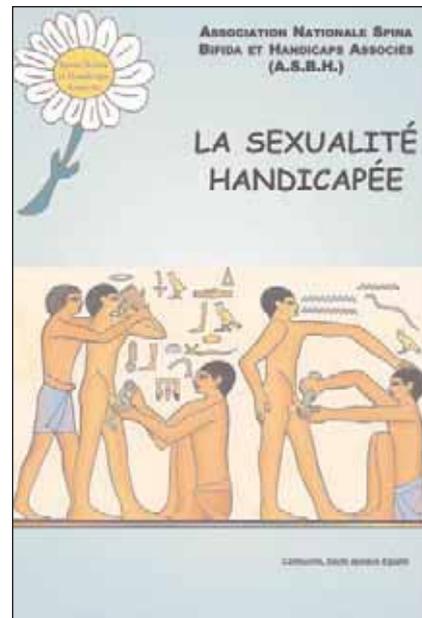
Un livre sur la sexualité handicapée (110 pages) en est résulté. Avec l'aide de médecins, de sexologues, nous avons recensé toutes les méthodes et appareillages destinés à faciliter les relations masculines et féminines et décrit un processus d'exploration fonctionnelle, homme et femme.

Les conditions d'une grossesse et d'un accouchement de femme spina bifida programmées ont également été précisées, en tenant compte d'une prévention par les folates associée à un dosage préalable d'acide folique.

Un article sur la sexualité et la reproduction du patient "spina bifida" va être prochainement publié dans la revue française de neurochirurgie.

Il est destiné à sensibiliser les neurochirurgiens français sur la sexualité de cette pathologie en relation avec les troubles neurologiques.

Le travail ultérieur va consister à rédiger un nouveau questionnaire avec les spécialistes, de façon à répondre à de nouvelles interrogations qui découlent des résultats obtenus.



NDLR: Les plus anciens de l'association doivent se rappeler la brochure publiée par l'association en décembre 1982 sur la sexualité des spina bifida. Préfacée par le Dr WAYNBERG de l'Institut de sexologie, cette brochure avait été traduite de l'anglais par l'association. Elle a connu un succès de plus de 20 ans qui ne s'est pas démenti jusqu'au nouveau livre "la sexualité handicapée" (110 pages).

L'association a toujours été en pointe sur les sujets qui préoccupent les spina bifida.

TÉMOIGNAGE

Ma fille vient d'accoucher médicalement à son 5^{ème} mois de grossesse d'un bébé atteint d'une malformation spina bifida, j'ai accouché il y a 29 ans d'un enfant anencéphale, j'ai eu 3 filles après cette naissance tout à fait normales et sans précautions particulières.

Ma première fille née il y a 32 ans a eu deux petits garçons, sans problèmes non plus, mon cousin germain a eu des convulsions, et doit prendre à vie de la vitamine b6, nous l'avons toujours prevenus de ses problèmes, mais personne n'en a tenu compte aujourd'hui tout recommence. Si je vous écris, c'est pour témoigner, il faut prévenir les futures mamans, il est bien évident que je serais plus vigilante pour les grossesses futures de mes autres filles, donnez moi s'il vous plait des références pour comprendre et éviter toute cette souffrance.

merci

Marie-Claude

RÉPONSE

J'ai lu avec beaucoup d'intérêt votre témoignage sur la naissance prématurée de votre petite fille atteinte d'un spina bifida qui rejoint celui de nombreuses personnes. Dans 95% des cas, il n'y a aucun antécédent familial à la conception et à la naissance d'un bébé porteur de myéloméningocèle.

Dans le cas de votre petite fille, un suivi plus sérieux aurait du être mis en place par les médecins, avec préalablement à la grossesse, une consultation hospitalière dans un service de conseils génétiques.

Ils auraient du prescrire à votre fille de l'acide folique (vitamine B9) un mois avant la conception à raison de 5 mg/jour compte tenu des antécédents qui constituent une grossesse à risque. Cette prise de vitamine permet de réduire d'environ 70% les risques. Un suivi échographique de qualité aurait du être mis également en place.

Depuis la loi de février 2002, suite à l'arrêt de la Cour de Cassation sur l'affaire Perruche, indemnisant la famille, il n'y a plus de faute de la part des médecins de la grossesse devant les tribunaux. Mais le refus de prescrire de l'acide folique n'est-il pas une faute ? La justice et la loi considèrent que le médecin n'est pas responsable du handicap mais cette position est-elle moralement soutenable ?

Un myéloméningocèle se détecte à l'échographie en général vers la 20-22 semaines de grossesse. Votre fille ayant accouché d'un bébé très prématuré à 5 mois, il n'a pas été probablement possible de détecter le spina bifida.

Sachez que toute l'association se tient à votre disposition pour vous apporter informations, conseils et soutien moral.

Que vos enfants n'hésitent pas à nous contacter. Il est également possible de dialoguer avec d'autres parents concernés par le handicap.

Bien sincèrement.

NOTE CONCERNANT LA LIVRAISON DU JUS DE CANNEBERGE PAR COLIPOSTE

Toutes nos expéditions de jus de canneberge sont effectuées dans les emballages réglementaires de la poste afin d'éviter tout risque de détérioration ou de casse.

Malgré tout le soin que nous apportons à vos commandes, il se peut que des colis vous parviennent détériorés ou éventrés ou pire que 1 ou plusieurs bouteilles soient cassées lors du transport par la poste.

Afin que l'ASBH soit indemnisée et puisse vous réexpédier vos bouteilles, il faut lors de la présentation du colis par la poste :

- 1) refuser le colis et le postier repart avec le colis endommagé qui nous est retourné
- 2) établir un constat de détérioration

Il faut que vous signiez sur place un constat sinon la poste refusera le remboursement.

Si la livraison a lieu en votre absence, un avis de passage doit être mis dans votre boîte aux lettres vous permettant soit d'aller le chercher à votre bureau de poste soit de demander une nouvelle présentation.

BULLETIN D'ABONNEMENT 2007



LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

UN AN

4 NUMEROS

12,20 euros l'abonnement annuel
(gratuit pour les membres du service national de conseils et d'aide à l'incontinence)

Bulletin d'abonnement 2007 à compléter et à retourner avec votre règlement à:
ASBH - BP 92 - 94420 Le Plessis Tréville

Nom _____ Prénom _____

Adresse _____

Code Postal _____ Ville _____

Ci-joint mon règlement par:

Chèque bancaire Chèque postal Date _____

Je cotise à l'association du Spina Bifida soit 12,20 euros

Je m'abonne à la lettre du Spina Bifida soit 12,20 euros

Je m'abonne et je cotise à l'ASBH soit 24,40 euros , je bénéficierai ainsi des services de l'ASBH

Vente au numéro soit 3,05 euros

Conformément à la loi informatique et libertés du 06/01/78 vous disposez d'un droit d'accès et de rectification pour toute information vous concernant dans notre fichier de routage.

MÉDIAS: LA DÉSINVOLTURE DES JOURNALISTES EST INCROYABLE

J'ai été contacté en URGENCE par une journaliste d'un grand magazine TV. Elle voulait filmer une opération neurochirurgicale d'un spina à la naissance.

J'ai contacté une dizaine de chirurgiens en France qui sont comme moi un peu réticents à présenter du sanglant à la télé mais il paraît qu'il y a des amateurs... Je lui ai indiqué les adresses des neurochirurgiens. Je lui ai indiqué des personnes spina bifida qui pouvaient parler du spina bifida.

Trois semaines passent sans aucune nouvelle...

J'ignore donc tout de ce que cette émission va pouvoir présenter sur le spina bifida. Je crains le pire et nous n'avons même pas été consultés...

Cette forme de journalisme est pour moi la pire. Ils présentent ce qui les intéresse avec un miroir déformant et non pas ce qu'est réellement le spina bifida. Les médias influencent l'opinion publique en dehors des intéressés.

Et dire que nous n'avons même pas été prévenus de la date de l'émission, preuve de la considération qu'on apporte aux personnes handicapées dont le rôle est de remplir les heures d'écoute creuses et de pouvoir se prétendre à l'écoute des personnes handicapées.

CARTON ROUGE n'est-ce pas?

François HAFFNER

INFOS ADMINISTRATIVES: PRÉCISIONS SUR LA CAPACITÉ DE TRAVAIL INFÉRIEURE À 5% (LE FEUILLETON CONTINUE...)

COMPLÉMENTS D'ALLOCATION AUX ADULTES HANDICAPÉS: PRÉCISIONS SUR LA CAPACITÉ DE TRAVAIL INFÉRIEURE À 5%

La direction générale de l'action sociale (DGAS) a précisé que cet état s'apparente à une incapacité de travailler quasiment absolue et peu susceptible d'évolution favorable dans le temps. Pour remplir cette condition il faut:

- soit être dans l'incapacité de travailler pendant au moins un an (affection d'une longue durée)
- soit avoir subi des échecs répétés lors de leurs tentatives d'insertion ou de réinsertion professionnelle en milieu protégé, lorsque l'examen de la situation établit que ces échecs sont liés au handicap avec une condition de capacité de travail inférieure à 5%
- soit avoir des limitations fonctionnelles très importantes entraînant un besoin d'aide conséquent pour les actes essentiels de la vie, y compris pendant le temps de travail, et qui nécessitent la mise en place de mesures de compensation ou d'aménagement très

importantes pour occuper un emploi

- soit faire une demande de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) qui a fait l'objet d'un rejet compte tenu de l'importance du handicap, dès lors que celui-ci est durable

QU'EST CE QU'UN LOGEMENT INDÉPENDANT?

La DGAS revient également sur les modalités d'appréciation de la condition de logement indépendant pour l'attribution du complément de ressources et de la majoration pour la vie autonome.

Le bénéfice du complément de ressources ou de la majoration pour la vie autonome peut être ouvert aux personnes lorsque leur hébergement donne lieu principalement à deux prises en charge distinctes, d'une part, le logement et, d'autre part, l'intervention des services comme les services d'aide à la personne. Dans ces hypothèses, "le paiement d'un loyer est pertinent pour apprécier la condition de logement indépendant", conclut l'administration.

R É U N I O N R É G I O N A L E

Organisée sur une journée, le matin sera consacré à des informations sur le handicap avec la participation d'au moins un médecin, le Dr LOMBARD. Après un buffet bien garni, l'après-midi permettra à tous de dialoguer ensemble. Pour vous inscrire, téléphonez au 0800.21.21.05

SAMEDI 7 JUILLET 2007

AU SUD DE LA HAUTE MARNE (SAULLES), DANS LA COMMUNE DE FRANÇOIS HAFFNER.

ACTUALITÉ: CARTE SCOLAIRE ET HANDICAP



Le Ministre de l'Education Nationale, Monsieur DARCOS offre dans une première étape, la possibilité de choisir le collège ou le lycée pour son enfant.

Dans la mesure des places disponibles dans l'établissement, sont prioritaires pour intégrer un établissement hors du secteur initial de rattachement:

- les élèves "souffrant d'un handicap"
- les élèves boursiers au mérite
- les élèves boursiers sur critères sociaux
- les élèves nécessitant une prise en charge médicale importante à proximité de l'établissement demandé

mité de l'établissement demandé

- les élèves qui doivent suivre un parcours scolaire particulier
- les élèves dont un frère ou une soeur est déjà scolarisé(e) dans l'établissement souhaité
- les élèves dont le domicile est situé en limite de secteur et proche de l'établissement souhaité

Les familles doivent déposer un dossier avant le 30 juin 2007 auprès de l'inspection académique de leur département. Réponse de l'inspection d'académie au plus tard le 20/07/07.

NDLR: on remarquera la quasi impossibilité de déposer un dossier (disponible à l'académie?) avec si peu de délai lié à la proximité de la rentrée scolaire. On remarquera aussi que les Maisons Départementales de Personnes Handicapées (MDPH) ne sont pas concernées !!!

On peut prévoir très peu de bouleversement en 2007-2008 de la carte scolaire ce qui rassure le monde de l'éducation mais pas les personnes handicapées.

Recherchez un produit

Recherchez un magasin

Recherchez une association

Mon espace membre

<http://www.soliland.fr>

“Avec Soliland, je fais un don gratuit à l'association de mon choix”

1 Je choisis mon association



Association Nationale Spina Bifida et Handicaps Associés (ASBH)

2 Je fais mes achats moins cher

252 boutiques et grandes enseignes:

- Alimentation
- Bonnes affaires
- Produits culturels
- Mode et beauté
- Famille et enfants
- Internet et téléphonie
- Hi tech
- Finances personnelles
- Maison et jardin
- Vacances et voyages
- Sport et loisirs
- Auto moto
- B to B

3 Mon association reçoit de l'argent



Association Nationale Spina Bifida et Handicaps Associés (ASBH)

QUI SOMMES NOUS ?

Soliland est une entreprise engagée qui veut démontrer qu'il est possible d'allier succès économique et partage, économie et éthique ! Soliland est le premier portail sur Internet qui permet aux consommateurs de financer gratuitement l'association de leur choix tout en achetant moins cher des millions de produits. La communauté de membres Soliland utilise son pouvoir économique pour financer des associations oeuvrant dans les domaines de l'enfance, de l'action sociale, de l'environnement, de la santé et de la solidarité

VISION

Aujourd'hui, nous souhaitons que tous nos achats – produits ou services – nous permettent de soutenir des projets d'utilité générale. Soliland se donne comme objectif de généraliser cette démarche au plus grand nombre afin que nos actes quotidiens contribuent à l'amélioration de la vie de ceux qui en ont besoin. Les différentes initiatives en faveur de la solidarité initiées au niveau politique présagent de l'impact que chacun de nous peut avoir dans ses décisions quotidiennes: via le programme Unitaid par exemple, en achetant un billet d'avion, nous pourrions participer à la lutte contre le Sida. Soliland s'engage sur cette voie mais ne souhaite pas pénaliser le consommateur pour lequel le prix final est important. C'est pourquoi acheter sur Soliland n'entraînera aucun surcoût.

MISSIONS

Soliland est une plateforme intermédiaire entre les acheteurs sur Internet, les associations et les magasins. Nous imaginons chaque jour une forme de commerce plus solidaire. La démarche de Soliland s'inscrit dans la volonté d'apporter une triple valeur ajoutée à ses clients et partenaires :

- permettre à tous les consommateurs d'acheter « solidaire au meilleur prix

Avec le système mis en place par Soliland, tous les consommateurs réaliseront des achats solidaires sans que leurs achats ne leur coûtent plus cher. Soliland souhaite ainsi permettre à tous d'exprimer leur solidarité en toute simplicité. Notre objectif est de proposer aux consommateurs sur un même site le plus grand nombre de magasins, de produits, de services et de marques afin qu'il puisse satisfaire à tous leurs besoins et acheter au meilleur prix en comparant les prix.

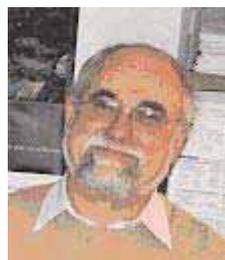
- soutenir l'ASBH dans ses actions

Les associations partenaires de Soliland dont l'ASBH vont bénéficier d'un nouveau moyen de collecte de fonds et de communication afin de continuer à mener des projets de qualité sur le long terme. Que ce soit dans les domaines de la protection de l'enfance, de la lutte contre les handicaps, de la défense de l'environnement, de la lutte contre les maladies graves, de la lutte contre la pauvreté en général, nous devons tous nous mobiliser. Soliland est un moyen complémentaire pour aider l'association de votre choix ! Bien entendu, il est vital de continuer à faire des dons classiques régulièrement.

- encourager une implication plus forte des entreprises en faveur de la solidarité

Aujourd'hui, beaucoup d'entreprises ont les moyens de s'engager aux côtés d'associations et de prendre des décisions en faveur de la communauté. Avec Soliland, elles pourront s'engager de la meilleure façon car tous les produits qu'elles vendront à travers Soliland auront un impact solidaire. Les entreprises comme les collectivités et les associations pourront également contribuer au financement des grandes causes en réalisant des achats chez l'un des magasins partenaires de Soliland dédiés aux professionnels.

Inscrivez-vous sur Soliland et soutenez gratuitement l'Association Nationale Spina Bifida et Handicaps Associés (ASBH)



Le partenariat avec Soliland nous a séduit dès que nous avons été contacté. Les besoins en recherche sur des défauts de tube neural (dont spina bifida) sont énormes pour faire progresser la médecine dans plusieurs domaines et notre association a toujours été rétive aux appels à la charité publique. Soliland ouvre la possibilité du don gratuit au profit de la cause que nous défendons.



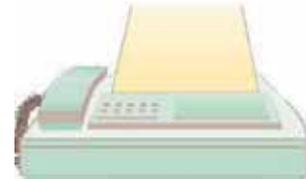
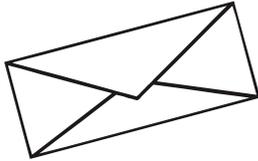
Vivez un monde plus juste avec Soliland. En passant par Soliland, une partie de la valeur de vos achats se transforme en don qui sera reversé à l'Association Nationale Spina Bifida et Handicaps Associés (ASBH)

0800.21.21.05

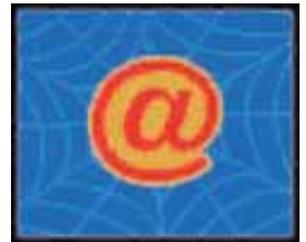
(appels gratuits depuis un poste fixe)

B.P. 92
94420 LE PLESSIS TRÉVISE

FAX:
01.45.93.07.32



Lettre du
Spina Bifida



HALL D'EXPOSITION
D'AIDES TECHNIQUES
3 bis av Ardouin 94420
Le Plessis Tréville

EMAIL:
spina-bifida@wanadoo.fr

<http://fr.groups.yahoo.com/group/spinabifidafrance/>



Première consultation nationale pluridisciplinaire spina bifida au CHU de Rennes



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

<http://www.incontinence-asbh.com>