

LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

NOTRE CAUSE EST LA VÔTRE

COLLOQUE NATIONAL SPINA BIFIDA À LYON

le samedi 4 octobre 2008

Venez nombreux !!!

INSUFFISANCE RÉNALE ET CARDIAQUE:

un danger sous estimé

SOMMAIRE

Editorial

- Colloque National Spina Bifida
à Lyon le 4 octobre 2008 p. 5

- Les reins, l'insuffisance rénale:
à ménager et à surveiller p. 7

- Journée mondiale du rein
du 13 mars 2008 p. 14

- Conférence Nationale du
Handicap du 10 juin 2008 p. 20

- Bulletin d'abonnement p. 23

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

Numéro 111 - Septembre 2008

Numéro de Commission

Paritaire: 0710 G 87191

Agrément Ministériel

Jeunesse et Education

Populaire n° 94-03-JEP014

Dépôt légal: 3^{ème} trimestre 2008

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: 4000 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

TÉMOIGNAGE D'UNE SPINA BIFIDA

Bien le bonjour à tous,
Cela fait quelques années que j'ai disparu de l'ASBH, car mon état de santé s'est aggravé tout comme ma situation dans le monde du travail et privée.

Je m'explique, depuis 2003 je ne travaille plus, car personne ne veut de moi en raison de l'absentéisme et surtout depuis le fait que depuis le 8 avril je suis en dialyse !

Je me souviens qu'à l'époque où j'étais dans l'association personne n'avait fait référence aux spina qui finissaient en dialyse à cause d'infections urinaires récidivantes abimant les reins et menant irrémédiablement en dialyse.

Je tenais à vous envoyer ce message afin de vous mettre au courant que cela existe... et qu'il faudrait l'intégrer dans votre suivi des adhérents.

Je dialyse à l'AGDUC de Montélimar où il y a un autre patient (Claude 50 ans) spina hydrocéphale en fauteuil qui dialyse déjà depuis plus de 15 ans. Déjà qu'être spina c'est pas facile mais en plus dialysé je vous avoue que c'est terrasant!

D'autant que durant plus de 30 ans personne ne m'a dit que je finirai en dialyse !!! Alors que nous savons tous que nous souffrons d'une insuffisance rénale et qu'elle est chronique. Il a fallu que ça soit un simple urologue de « campagne » qui détecte mon stade préterminal et qu'il m'envoie à Valence pour être suivi de près. Tout s'est passé bien vite... après mon premier rendez-vous et la dialyse, il n'y a eu que 2 ans !

Enfin voilà, c'était également pour vous passer un petit coucou malgré toutes ces embûches qu'il y a sur ma route.

A bientôt peut être.

QUIGNETTE Nathalie

RÉPONSE

Chère Nathalie,
Merci de nous donner de tes nouvelles dans un contexte si lourd.

L'insuffisance rénale se produit souvent en cas d'un nombre de sondages journaliers insuffisants. Depuis 2-3 ans les neuro-urologues estiment qu'il faut 5-6 sondages par jour. En effet la plupart des femmes valides vont aux toilettes jusqu'à 7 fois/jour et plus pour certaines.

Une mauvaise vidange vésicale provoque des infections urinaires à répétition qui au fil des années détruisent petit à petit les reins des SB.

L'ASBH fait désormais partie de la journée mondiale du rein et envoie depuis plusieurs années des informations sur le nombre de sondages.

Mais certains SB restent sourds se sondant 1 à 3 fois/jour. Tu devines les conséquences à plus ou moins long terme.

Enfin je connais des SB qui ont reçu avec succès des greffes rénales. Donc ne perd pas espoir car un greffon peut arriver d'un jour à l'autre si tu es sur la liste des receveurs.

F. HAFFNER

RÉPONSE

En fait je souffrais d'insuffisance rénale depuis ma naissance ; toujours « modérée » au dire des médecins. Et aucun d'entre eux durant 30 ans ne m'a dit que je finirai ma vie en dialyse (ou greffe durant un certain temps).

Concernant les auto sondages, je les pratiques toutes les 3/4h maximum et ce depuis la création de ma néo vessie en 1991. Il n'y a pas que le nombre de sondage journalier ; mais le fait aussi que la vidange ne se fasse jamais totalement même si on appuie sur le ventre, d'où résidu urinaire et infections qui à la longue abîment le rein.

Il y a aussi le problème de l'hygiène ou c'est tout un cérémonial que de se sonder (mettre des gants désinfecter à chaque fois ... etc.). Du coup se laver les mains et passer une lingette avant sondage ne suffit même pas...

J'espère que les autres spina de l'association sont mieux informés que moi et qu'ils ne l'apprendront pas d'un coup comme ce fut mon cas il y a seulement 2 ans. En 2 ans je suis passée de « presque bien » à « hémodialyse » en urgence.

Je vous remercie pour le lien pour le groupe de discussion, j'y ferai un passage.

En fait durant toute ma vie j'ai été suivi par des urologues et même une néphrologue à Marseille qui en 1997 m'a mit sous un traitement anti hypertenseur vu que mon insuffisance rénale créait ce problème la. Mais malgré cela, lors de la consultation elle n'a jamais mentionné que c'était

chronique et que j'allais finir en dialyse. C'est ça que je reproche aux médecins.

De toute façon à présent il est trop tard ; je vais avoir une consultation le 29 septembre à Montpellier avec l'équipe de greffe qui décidera si je peux figurer sur la liste ou pas (sachant que mes examens de bilan pré greffes sont bons) ; ils tiendront compte de la vessie neurologique et des infections récidivantes et de ce fait ça pourrait être un motif de refus de greffe vu que la destruction du rein serait plus rapide(1 a 2 ans) que la normale (10 ans). Bref, je suis en psychothérapie et je me prépare à finir mes jours en dialyse et même si greffe.. à y retourner malgré tout. En 3 mots : vie de merde !

34 ans et pas d'avenir devant moi... plus la possibilité de travailler, autonome mais dépendante de mon frère ou du taxi pour faire mes courses et harcelée de questions sur « mon métier » par les médecins qui ne comprennent pas pourquoi je ne travaille plus (rejet des employeurs et impossibilité de me déplacer seule). Je vais entamer la procédure de reconnaissance d'incapacité au travail en 2009 car la dialyse figure sur la liste (jusqu'à présent on me refusait ce statut).

Voilà ce qui doit changer aussi au niveau des médecins ; dire la vérité au patient ! Il vaut mieux prévenir que guérir car dans le cas d'une insuffisance rénale on ne guérit JAMAIS.

Nathalie

RÉPONSE

Chère Nathalie,

Excuses moi de revenir sur le problème qui te touche de près.

Tu comprends que ton expérience malheureuse nous bouleverse et que de tels problèmes ne doivent plus exister. Cependant un nombre croissant d'adultes SB se retrouvent dans ta situation et je dois avouer que je vis très mal cette hécatombe liée à un suivi insuffisant.

La plupart des médecins ont toujours pensé que les SB sont débiles (hydrocéphalie) et qu'ils ne vivent pas. Donc il n'y a pas lieu de créer des consultations pluridisciplinaires adultes malgré que l'ASBH les réclame depuis des dizaines d'années. Heureusement que depuis 1 an, le CHU de Rennes a été labellisé centre de référence national SB (enfants et adultes) et centre de recours SB grâce à l'aide et aux interventions de l'ASBH. Des centres de compétences régionaux seront créés et labellisés.

Le sondage urinaire (sauf cas particulier) nécessite une toilette intime à l'eau et au savon ou avec des lingettes non alcoolisées que l'ASBH diffuse. Les lingettes alcoolisées interviennent sur la flore bactérienne

et la modifient et donc peuvent être un facteur d'infections récidivantes. Par contre le problème du résidu vésical est crucial car un résidu d'urine infecté après un sondage est facteur d'infections urinaires. Les nouvelles urines qui arrivent dans la vessie sont tout de suite polluées par le résidu infecté. L'urine stagne à 37°5 dans la vessie et crée un bouillon de culture microbien qui facilite les infections.

Il faut aussi retirer la sonde urinaire petit à petit lentement et la laisser tant que l'urine s'écoule. Il appartient aux urologues et aux infirmières des services de bien apprendre l'autosondage et d'éviter tout résidu vésical après sondage.

Comme tu le vois, il y a beaucoup à apprendre dans tous les domaines pour une prise en charge médicale pluridisciplinaire des SB.

Pour un soutien moral, beaucoup de SB sont prêts à t'aider sur le forum SB et te soutenir y compris moi-même.

Je ne peux que te souhaiter une greffe rénale la plus proche possible. Je reste ton ami.

F. HAFFNER

FAUTEUIL ROULANT (NON ÉLECTRIQUE)

Pour ceux qui utilisent un fauteuil roulant manuel occasionnellement ou tout le temps rappelons "qu'il n'y a plus besoin de demander une ordonnance de réparation car la sécurité sociale a mis en place depuis des années un forfait annuel de réparation qui s'élève à 102 euros pour les roues, les pneus, les chambres à air et de 74 euros pour les chassiss du fauteuil et la toile.

Toutes les réparations doivent être faites par un fournisseur agréé à l'exclusion des interventions sur les pneumatiques qui peuvent l'être par un fournisseur non agréé (les marchands de cycle sont en général beaucoup moins cher que les fournisseurs agréés).

La prise en charge sécurité sociale est faite sur présentation de la facture détaillée.

En cas de casse du fauteuil non électrique:

NDLR: Il est prudent de disposer de 2 fauteuils manuels dont au moins un à prix LPPR (rien à payer). Il n'y a pas de durée avant le renouvellement d'un fauteuil (la limite de 5 ans n'existe pas). On peut obtenir sur prescription médicale un fauteuil remboursé par la sécurité sociale soit pour le domicile, soit pour l'extérieur.

Par exemple un enfant peut disposer d'un fauteuil à domicile et d'un fauteuil à l'école entre deux transports ainsi qu'un fauteuil de sport s'il est licencié de ce sport.



- les réparations sont couvertes par la garantie du fabricant mais non couvertes si le délai de garantie est dépassé (bien vérifier)

- il n'y a plus d'entente préalable sauf en cas de réparation de composants électriques (forfait de 330 €)

Si la réparation du fauteuil dépasse le forfait réparation, il faut s'adresser à la MDPH de son département et attendre une aide financière exceptionnelle. La réponse de la MDPH peut durer plusieurs mois...

Le revendeur ou le réparateur d'un fauteuil (agréé) doit pouvoir prêter un fauteuil pendant la durée d'immobilisation du fauteuil cassé.

Certaines mutuelles remboursent les réparations pour un fauteuil manuel.

AGRÉMENT ASBH

L'ASBH est agréée au niveau national pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique pour une période de 5 ans suite à l'arrêté du 2 mai 2008 publié au Journal Officiel du 27 mai 2008.

INVITATION AU COLLOQUE

Chère Madame, Cher Monsieur,

J'ai le plaisir de vous inviter à **une journée nationale d'informations sur le Spina Bifida et les défauts de tube neural le samedi 4 octobre 2008 au Centre International de Séjour de Lyon.**

Au cours de cette journée, nous vous présenterons les activités du centre national de référence Spina Bifida du CHU de Rennes après plus d'une année de fonctionnement.

Une offre de soins nationale reposant sur la création toute récente de 11 centres de compétences régionaux permettra d'amplifier la prise en charge des enfants et adultes spina bifida.

La participation de médecins du CHU de Rennes et de médecins de centres de compétences notamment lyonnais permettra des présentations et des discussions fructueuses.

Cette journée sera incluse dans un week-end de rencontre des Spina Bifida de toute la France pour lutter contre l'isolement social et moral, pour lutter contre la solitude.

Dans la mesure du possible et des bonnes volontés, une noria de minibus et de covoiturage assurera le transport des villes de France vers le lieu du colloque.

Le dimanche matin, les responsables de délégations ASBH se réuniront ainsi que tous ceux qui désirent apporter leur aide et leurs compétences à l'ASBH.

Votre présence durant la journée du 4 octobre 2008 honorerait grandement notre association, aiderait à mieux faire connaître le handicap et serait un encouragement à tous ceux qui militent pour le Spina Bifida avec l'ASBH.

Croyez, Chère Madame, Cher Monsieur, à l'assurance de mes salutations distinguées.

*François HAFFNER
Président*



COLLOQUE ASBH du 4 octobre 2008 Centre International de Séjour 103 boulevard des Etats-Unis – 69008 LYON

DOSSIER D'INSCRIPTION

Participant (s) :

NOM : Prénom :

Adresse :

Code Postal : Ville :

Téléphone : Mail :

Préciser nombre de personnes :

Adhérent ou donateur ASBH oui non

Membre du service national de conseils et d'aide à l'incontinence sphinctérienne oui non

Autre (précisez) :

Déjeuner sur place offert par l'ASBH le samedi 4 octobre 2008

Déjeunera le midi oui non

JOURNEE DU SAMEDI 4 OCTOBRE 2008

WEEK-END DU VENDREDI 3 AU DIMANCHE 5 OCTOBRE 2008

A retourner à l'ASBH - BP 92 - 94420 LE PLESSIS TREVISE.

Un dossier complet vous sera adressé en retour ainsi que le programme détaillé du week-end.

Participation aux frais (prière de joindre votre règlement à l'inscription)

- 30 euros par personne pour tout le week-end

Ce prix comprend :

- 2 nuits, 2 dîners, 2 petits-déjeuners, la journée de samedi au Colloque avec pauses boissons et repas du midi
- Gratuité pour la personne membre du service national d'aides et de conseils à l'incontinence sphinctérienne utilisant des matériels inscrits à la LPPR (ex TIPS)

PRE PROGRAMME DU COLLOQUE DU SAMEDI 4 OCTOBRE 2008

09h30 : Le Centre de Référence National et les centres de compétences

Matinée consacrée au thème des douleurs spina bifida suivi d'une table ronde

12h30 : déjeuner sur place offert par l'ASBH.

14h00 : Après midi consacrée à la rééducation des spina bifida enfants et adultes suivie d'une table ronde

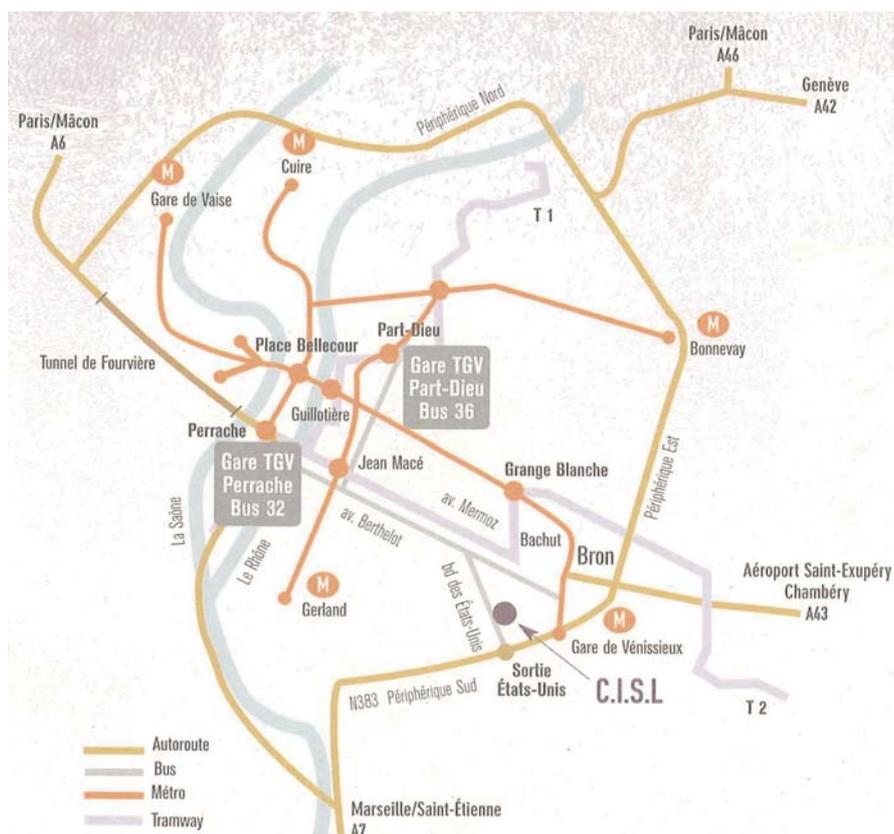
16h00 : Rapport moral et financier
Discussion générale et adoption d'une motion sur la prise en charge des spina bifida adultes

16h30 : Table ronde sur le rôle des conseillères techniques ASBH

17h30 : Clôture du colloque

Venez nombreux à cette réunion importante et conviviale.

Plan d'accès Centre International de Séjour de LYON



LES REINS, L'INSUFFISANCE RÉNALE: à ménager et à surveiller

Depuis 30 ans, l'ASBH parle peu des reins des spina bifida. Très souvent, les problèmes rénaux restent masqués par le grand sujet qui concerne toutes les neurovessies: l'incontinence urinaire qui est le domaine des urologues. C'est le mérite de la Journée Mondiale du Rein et des néphrologues qui nous ont fait prendre conscience d'un organe silencieux mais vital: **le rein** que l'on néglige trop souvent.

LE REIN SAIN

POUR S'Y RETROUVER

NÉPHROLOGIE:

Discipline médicale qui se consacre à l'étude des reins, à celle de leur physiologie et de leurs maladies.

UROLOGIE:

Discipline médicochirurgicale qui se consacre à l'étude et au traitement des maladies de l'appareil urinaire des 2 sexes. Relèvent de l'urologie: calculs et malformations urinaires, tumeurs, troubles neurologiques du fonctionnement de la vessie, infections urinaires.

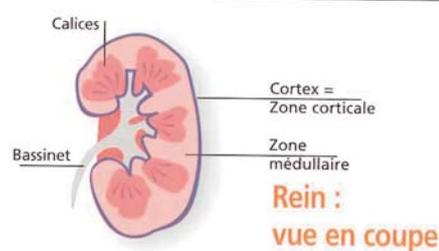
ANDROLOGIE:

Etude de l'appareil génital masculin, dont la stérilité, les troubles de l'érection.

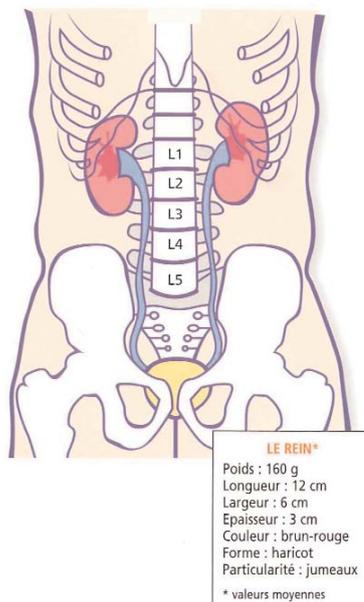
MÉDECINE PHYSIQUE ET RÉÉDUCATION (MPR)

Discipline médicale qui a pour but de mettre en oeuvre l'ensemble des moyens pour rétablir chez un individu l'usage d'un membre ou d'une fonction.

Actuellement le médecin MPR conçoit et supervise les programmes de rééducation et de réadaptation pour les patients victimes d'accidents ou de pathologies graves nécessitant une prise en charge multidisciplinaire.



Les reins ne sont pas toujours situés au bon endroit.

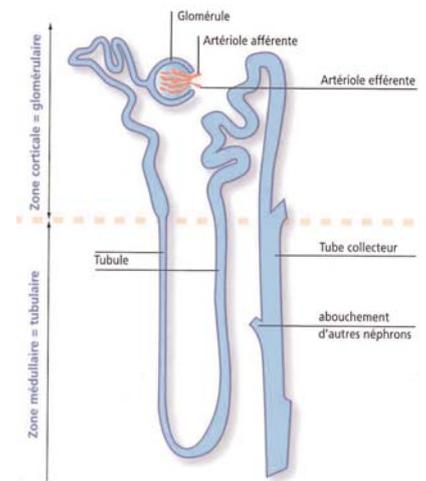


Les reins éliminent les déchets du sang après destruction des cellules du corps et de la digestion des aliments.

Ils contrôlent aussi l'acidité du sang excréant soit des substances alcalines soit acides en fonction de l'équilibre à atteindre.

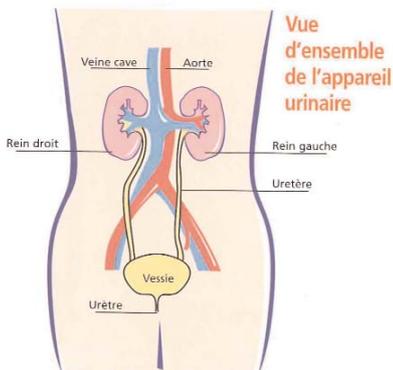
QU'EST CE QU'UN NÉPHRON?

Dans le rein, le néphron filtre le sang et produit l'urine.



Le sang est amené aux reins par les artères rénales droite et gauche puis ces artères se divisent jusqu'en petits vaisseaux microscopiques qui alimentent les néphrons.

Un néphron est constitué par un tubule et par un glomérule constitué de petits vaisseaux qui est un filtre très fin et qui retient les grosses molécules (globules rouges, protéines, mais laisse passer l'eau, le sodium, le glucose, l'urée, la créatinine. L'urine recueillie s'écoule le long des tubules vers les tubes collecteurs qui se déversent dans les calices qui se vident dans le bassin, espèce d'entonnoir dans lequel s'abouchent les uretères qui acheminent l'urine vers la vessie qui stocke l'urine et l'évacue par l'urètre contrôlé par les sphincters.



QUELLES MALADIES POUR LE REIN?

Bien que ceci déborde de cet exposé, on ne peut exclure en plus pour le spina bifida une maladie rénale génétique: elle peut être héréditaire (maladie familiale) dominante ou récessive, elle peut être congénitale. La littérature médicale décrit des malformations des reins chez les spina bifida mais il reste à mener une étude médicale approfondie pour en évaluer le risque et connaître les types de malformations les plus fréquentes.

Le diabète a également des répercussions au niveau des petits vaisseaux sanguins. Le rein jouant le rôle du filtre du sang est très sensible à l'hypertension artérielle.

L'hypertension abîme les vaisseaux sanguins avec le dépôt de plaques d'athérome sur leurs parois intérieures et les vaisseaux deviennent rigides.

Dans le cas des spina bifida les maladies urologiques entraînent des insuffisances rénales chroniques avec des reins de petite taille à contour irréguliers.

Il s'agit d'une atteinte rénale touchant un ou 2 reins résultant de l'obstruction chronique à l'écoulement de l'urine associée à une infection urinaire permanente ou récidivante.

Les causes principales sont le reflux vésico-urétéral et la lithiase urinaire, mais d'autres causes peuvent être responsables d'infections rénales chroniques: adénome de prostate négligé, cancers (urothéliome, prostate, pelvis), fibrose rétropéritonéale, chirurgie urologique dérivative pour cancer, tuberculose urinaire, vessie neurologique...

Le diagnostic est fait sur l'échographie, l'uroscanner et la cystographie rétrograde en cas de suspicion de reflux.

Le reflux est souvent associé à des infections urinaires hautes. Le traitement repose sur une chirurgie anti-reflux.

Signalons que de

nombreux patients n'ont qu'un seul rein à la naissance ou de façon acquise. Il n'y a pas de précaution particulière à respecter sinon surveiller la pression artérielle et la protéinurie.

De nombreux médicaments peuvent entraîner une insuffisance rénale chronique (néphropathies toxiques):

- la prise au long cours d'analgésiques
- le lithium
- les médicaments utilisés en transplantation d'organe contre le rejet de greffe
- les chimiothérapies

Pour plus de précisions, il est conseillé d'en parler à son médecin traitant.

L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE

Les reins n'assurent pas uniquement une fonction d'épuration via l'urine qui contient principalement de l'eau et des déchets mais également ce qui est moins connu, une fonction hormonale.

BON A SAVOIR

Un patient de 60 kg a 36 litres d'eau dans son corps. Le même patient atteint d'une insuffisance rénale pèse 65 kg et a 40 litres d'eau dans son corps.

La formation de l'urine lors de la filtration a pour but:

- 1- d'épurer les déchets provenant de la combustion des aliments par les tissus (urée, créatinine)
- 2- d'éliminer l'excès d'eau et de sels (sodium, potassium) afin de maintenir l'équilibre des 60% d'eau dans l'organisme

LA FONC - TION HOR - MONALE DU REIN

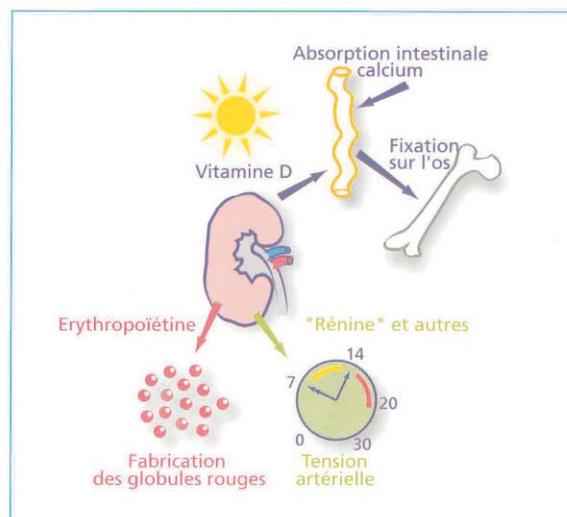
La fonction hormonale participe à la synthèse de 3 "hormones"

Les parathyroïdes sont 4 petites glandes, de la taille d'un grain de blé, placées au contact de la thyroïde (une supérieure droite, une inférieure droite, une supérieure gauche et une inférieure gauche). Elles représentent un des acteurs principaux du métabolisme phosphocalcique. En effet, elles produisent la parathormone, hormone qui règle très finement le taux de calcium dans le sang en stimulant la formation et la résorption osseuse essentiellement. Elles produisent donc beaucoup de parathormone lorsque le taux de calcium est bas (afin de stimuler la résorption osseuse et donc de libérer du calcium dans le sang) et peu lorsque le taux de calcium est élevé. Elles fonctionnent donc comme un « thermostat » pour régler le taux de calcium du sang.

BON A SAVOIR

Les urines représentent 1,5 à 2 litres/jour chez l'adulte et sont constituées par l'eau des aliments et des boissons sans oublier les déchets produits par les tissus (urée, créatinine, phosphore, potassium)

- 1- la vitamine D qui favorise, avec l'exposition au soleil, l'assimilation du calcium et sa fixation sur le squelette
- 2- l'érythropoïétine (EPO) qui stimule la fabrication des globules rouges
- 3- la rénine, et autres hormones,



Parfois, en raison d'une mutation génétique touchant un groupe de cellules d'une parathyroïde, une glande (parfois plusieurs) ne joue

que soient les entrées.

Lorsque la fonction de filtration est altérée, il se produit:

- 1- une accumulation des déchets qui conduit à l'urémie
- 2- une rétention d'eau et de sels qui conduit à l'hypertension et à des oedèmes donc à une prise de poids.

Si le filtre rénal se bouche les déchets et les sels sont de moins en moins éliminés aggravant l'insuffisance progressivement.

qui participent à la régulation de la tension artérielle

Quelles sont

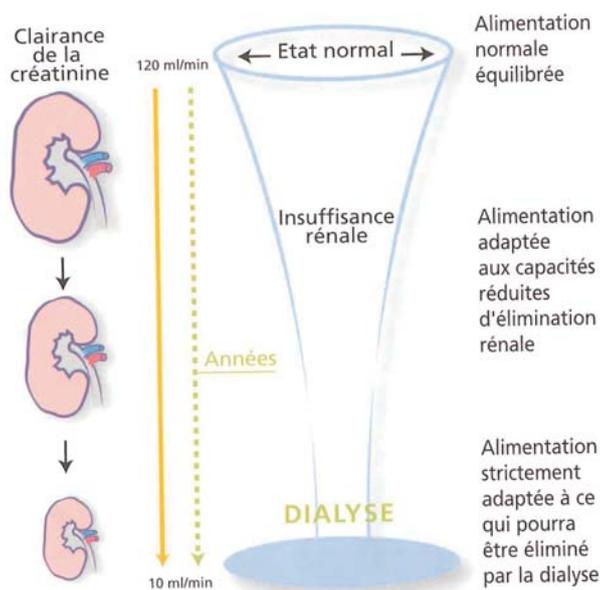
les conséquences des perturbations de la fonction hormonale?

La diminution de ces hormones entraîne:

- 1- pour la vitamine D: diminution de l'absorption du calcium, ce qui provoque une stimulation des glandes parathyroïdes qui, par leur hormone, retirent le calcium du squelette
- 2- diminution de l'érythropoïétine: anémie
- 3- perturbation de la rénine: élévation de la tension artérielle

plus son rôle de thermostat et sécrète sans arrêt de la parathormone, ce qui crée d'une part une hypercalcémie et d'autre part, à plus long terme, une ostéoporose. L'hypercalcémie associée à cette hypersécrétion de parathormone peut favoriser la création de calculs dans les reins, peut entraîner une diminution de la fonction rénale et est souvent la cause de troubles digestifs (sous forme de constipation par exemple), musculaires (fatigabilité) et émotionnels (symptômes dépressifs).

L'insuffisance rénale peut se résumer au schéma suivant:



BIBLIOGRAPHIE

le rein dans tous ses états, laboratoire AMGEN néphrologie rénale

- Facteurs d'aggravation de l'insuffisance rénale chronique
- prévenir et freiner l'insuffisance rénale

MISE EN GARDE

Chez les spina bifida, l'insuffisance rénale est très souvent due à un problème de vessie qui peut être traitée et prévenue donc dépistée à temps.

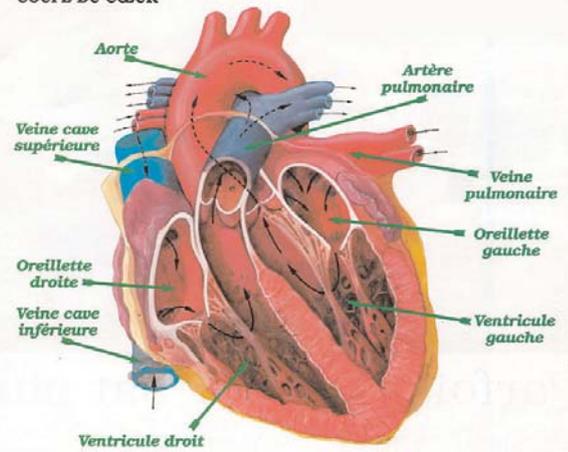
L'HYPERTENSION ARTERIELLE: CONSEQUENCE DE L'INSUFFISANCE RENALE

QU'EST CE LA TENSION ARTERIELLE?

Le coeur, les veines et les artères constituent le système cardio-vasculaire dans lesquels circulent le sang sous l'action du coeur qui agit comme une pompe. Le sang qui circule sous pression exerce une pression sur les parois des veines et des artères.

La pression artérielle appelée également tension arté-

COUPE DU COEUR



rielle est la pression qui règne à l'intérieur des artères. Le niveau de la pression artérielle est contrôlée en permanence par des centres nerveux situés dans le cerveau et est adapté en permanence à la situation par des messages transmis via les voies nerveuses. Ne pas oublier aussi que la paroi des vaisseaux sanguins (incluant leur diamètre) oppose une résistance par frottement à la circulation du sang.

LES CHIFFRES DE LA TENSION ARTERIELLE

Dans les battements du coeur on distingue 2 phases:

- 1) contraction du coeur (pression systolique ou maximale) lorsque le coeur se contracte la pression augmente dans les artères. C'est le 1er chiffre de la tension et il est normalement inférieur à 15 (soit 150 mm de mercure Hg)
- 2) repos du coeur. Durant cette phase, il reste toujours dans les vaisseaux sanguins une pression résiduelle (pression diastolique minimale). C'est le 2ème chiffre de la tension, compris entre 5 et 9 (50 et 90 mm de Hg)

La pression artérielle varie beaucoup au cours de la journée. Elle est plus basse le matin, augmente l'après midi puis le soir pour diminuer durant le sommeil. Elle dépend des saisons, s'élève avec l'âge, pendant l'effort, les rapports sexuels, la grossesse, le stress, etc...

Chez un sujet jeune (OMS) la tension artérielle normale se situe entre 10-14 et 6-9.

Tableau de classification des valeurs de la tension artérielle (en mm Hg) (sujet au repos):

Intitulé	Pression artérielle Systolique (maxi)	Pression artérielle Diastolique (mini)
Hypotension	inférieur à 105	inférieur à 60
Valeurs normales	entre 105 et 140	entre 60 et 90
Hypertension marginale	entre 140 et 160	entre 90 et 95
Hypertension légère	supérieure à 160	entre 90 et 105
Hypertension moyenne	supérieure à 160	entre 105 et 115
Hypertension sévère	supérieure à 160	supérieure à 115

Quand la pression est trop élevée, les artères vieillissent plus vite et le cœur doit faire davantage d'efforts donc s'use plus vite. Or c'est le sang pompé qui apporte de l'oxygène dans tout le corps. L'usure des vaisseaux conduit à des accidents cardiaques toujours graves.

“Avoir de la tension” est une maladie silencieuse qui ne prévient pas souvent.

Chez les paraplégiques, la circulation sanguine est également perturbée avec des problèmes de circulation et vient donc se surajouter.

En conclusion, l'hypertension artérielle doit être prise en charge et suivie par un médecin à vie.

Ce qui est moins connu des patients est que l'hypertension artérielle a elle-seule détériore les reins, car les reins sont très fortement irrigués par le sang qui est filtré et débarrassé de ses impuretés. Toute pression anormalement élevée dans le système vasculaire rénal détériore les reins.

On peut donc être spina bifida, être incontinent

sphinctérien et développer une hypertension artérielle avec l'âge par exemple donc dégrader petit à petit ses reins (en l'absence de suivi médical) indépendamment des problèmes de vessie neurologique.

Les reins sains qui sont chargés de débarrasser le sang des toxines, des déchets, des sels minéraux excédentaires ont également pour tâche de réguler l'acidité du sang en excréant des sels alcalins si nécessaire.

Les reins ont également des fonctions endocriniennes en produisant une substance appelée RENINE qui est une enzyme importante pour le contrôle de la pression sanguine. Lorsque la pression dans les vaisseaux diminue, les reins libèrent dans le système sanguin de la renine qui après plusieurs transformations devient (en angiotensine I et II, une protéine qui a un rôle vasoconstricteur qui augmente la pression sanguine.

Dans le cas d'insuffisance rénale, la fabrication de la renine est perturbée. L'élévation fréquente de la concentration de cette hormone qui induit aussi l'aldostérone, lors d'une insuffisance rénale chronique explique en partie l'élévation de la pression artérielle qui conduit à une hypertension.

L'insuffisance rénale non traitée peut donc conduire à des problèmes cardiaques graves.

En conclusion, il est donc possible d'être atteint d'hypertension qui provoque une insuffisance rénale progressive et va conduire à une hypertension artérielle, le tout en toute ignorance du patient.

CONCLUSION: il est nécessaire d'être suivi médicalement régulièrement au moins en prévention de ces risques.

les facteurs d'aggravation de l'insuffisance rénale

Beaucoup de spina bifida, sans le savoir, présentent un début d'insuffisance rénale. Cet article est destiné à prévenir et freiner l'évolution de l'insuffisance rénale en vous informant sur ce qu'il faut éviter ou privilégier.

LES FACTEURS EXTERNES D'AGGRAVATION DE L'INSUFFISANCE RÉNALE

En dehors du problème rénal lui-même les conditions de vie jouent un rôle important sur l'évolution de l'insuffisance rénale

1) LE TABAC

Il provoque une aggravation des lésions au niveau des vaisseaux sanguins, donc l'arrêt de fumer est impératif pour lutter contre le vieillissement des vaisseaux sanguins et du cœur sans oublier les poumons.

2) l'automédication

Elle est contre-indiquée et peut être dangereuse sans l'avis de votre médecin.

Rappelons que 90% des médicaments sont éliminés par les reins. Des médicaments peuvent altérer la fonction rénale comme:

- des produits de contraste iodés
- des anti-inflammatoires non stéroïdiens
- certains antibiotiques
- des laxatifs

En cas de maladie rénale, ne pas prendre des médicaments sans en parler à son médecin traitant.

3) l'alimentation

L'apport en sel doit être réduit en cas d'hypertension artérielle associée.

L'apport de protéines animales (viandes) doit être réduit dans l'insuffisance rénale chronique avancée pour réduire le taux d'urée et ses conséquences.

Diminuer sa consommation d'alcool qui favorise la prise de poids et augmente les graisses dans le sang.

Ce qui est recommandé:

- privilégier les graisses végétales (huiles) plutôt que les graisses animales
- alimentation équilibrée (consulter une diététicienne)
- boire suffisamment car une déshydratation peut altérer la fonction rénale
- des apports en calcium sont nécessaires (exemple: les produits laitiers)
- avoir une activité physique régulière pour stabiliser le poids et améliorer les capacités cardiaques et vasculaires

Ce qu'il faut surveiller:

- la tension artérielle une fois par mois, car dans l'insuffisance rénale chronique l'hypertension artérielle est le principal facteur d'aggravation
- l'équilibre du diabète car l'hyperglycémie chronique aggrave les lésions rénales
- la prostate à partir de 50 ans car un adénome empêche l'écoulement de l'urine
- les infections urinaires qui aggravent l'insuffisance rénale

ALLÉGER LE TRAVAIL DU REIN

1) aider les reins avec un fonctionnement dégradé

Dans une équipe, on peut toujours supprimer un membre, mais à travail constant, il reste encore plus de travail pour les membres restants, ce qui crée plus de fatigue.

En cas de défaillance des reins, il faut alléger leur travail donc diminuer l'apport de déchets à la station d'épuration. Pour le rein, les déchets sont l'urée qui est le produit résultant de la transformation dans l'organisme des protéines alimentaires.

Pour faire baisser le taux d'urée, il faut donc manger moins de protéines.

2) maîtriser son poids

Le contrôle et la stabilisation du poids sont les 1er et parfois les seuls traitements du diabète de l'adulte et de l'hypertension.

Aucun aliment n'est à exclure mais la quantité d'aliments ingérés sont à réduire ainsi que leur répartition dans la journée (grignotage, etc...).

L'activité physique régulière (même en fauteuil roulant) permet à elle seule de faire baisser le poids de 3 à 5 kg en 1 an.

Calcul de l'indice de masse corporelle (IMC)

poids correct : $20 \geq \text{IMC} \leq 25$

IMC: poids en kg / (taille en mètre x taille en mètre)
Exemple: je pèse 70 kg et je mesure 1,70 m

IMC: $70 / (1,70 \times 1,70) = 24,22$

Si l'IMC est > 25 surcharge pondérale

Si l'IMC est > 30 obésité

Si l'IMC est supérieure à 30, il est nécessaire de maigrir.

Quelles sont les complications liées à une insuffisance rénale évoluée (créatinine comprise entre 400 et 800 $\mu\text{mol/l}$)

5 complications peuvent être provoquées par une insuffisance rénale évoluée.

1) L'anémie

Le rein participe à la fabrication des globules rouges du sang par la sécrétion (EPO bien connue des sportifs dopés).

La fabrication de cette hormone est réduite au fur et à mesure de l'évolution de l'insuffisance rénale.

Le nombre de globules rouges diminue et il s'agit d'une anémie à partir d'un certain seuil.

L'anémie présente les signes suivants: pâleur, fatigue, essoufflement, palpitations. Le traitement réside en un apport de fer et de vitamines et l'injection d'agents stimulant l'EPO.

L'anémie peut avoir d'autres origines que l'insuffisance rénale.

2) L'hyperkaliémie

Le rein régule la concentration de nombreux ions dont le potassium (K^+). L'hyperkaliémie est une concentration de K^+ trop élevée dans le sang à partir d'une créatinémie supérieure à 600 $\mu\text{mol/l}$. L'insuffisance rénale fait augmenter le taux de potassium qui peut provoquer une fatigue extrême, une sensation de paralysie des jambes, des troubles du rythme cardiaque.

L'excès de potassium est apporté par l'alimentation, les médicaments, le sel. Une alimentation adaptée pauvre en potassium permet de lutter contre l'hyperkaliémie qui peut être extrêmement grave pour la santé.

3) L'hyperparathyroïdisme

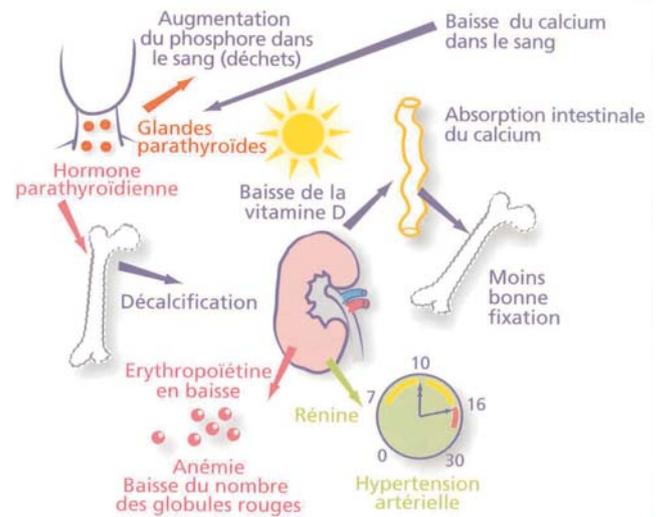
Les glandes parathyroïdes situées derrière la thyroïde, au niveau du cou sont activées très tôt dans l'insuffisance rénale provoquant une augmentation de l'hormone parathyroïdienne (PTH).

Le rein est essentiel à l'équilibre du phosphore et du calcium.

La vitamine D, considérée comme une hormone est synthétisée en grande partie par la peau (sous l'action des ultra violets), véhiculée par le sang et transformée par le foie et les reins en métabolite actif, le calcitriol.

La PTH régule le métabolisme calcique en agissant au niveau de l'os, du rein et de l'intestin.

La vitamine D est aussi apportée par l'alimentation ou par des médicaments.



Un déficit de calcitriol lié à l'insuffisance rénale provoque une diminution de l'absorption du calcium par l'intestin entraînant une baisse de calcium sanguin. Les glandes parathyroïdes sécrètent alors davantage de parathormones PTH. Le calcium est mobilisé à partir des os et peut être responsable de fragilité osseuse et de la calcification des artères (aorte, coronaires et carotides).

Le rôle du médecin sera de veiller au bon équilibre du phosphore et du calcium en agissant sur l'alimentation, en utilisant des médicaments appropriés.

4) la dénutrition

Les recommandations alimentaires des médecins et des nutritionnistes ne doivent pas déboucher sur une dénutrition avec perte de masse musculaire sans perte de poids. La dénutrition entraîne une baisse de l'activité, une sensation de fatigue intense, une moindre résistance aux infections.

NDLR: il sera indispensable de réaliser une enquête chez les spina bifida car certains spina bifida adultes ont des problèmes de "thyroïdes" pour savoir s'ils sont plus nombreux que les moyennes statistiques dans la population à présenter ce type de troubles.

Articles révisés par le Dr. MANUNTA

JOURNÉE MONDIALE DU REIN

(13 mars 2008)

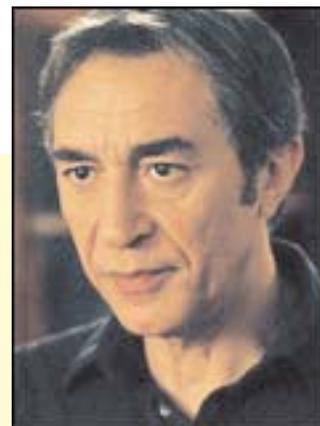
L'acteur et réalisateur Richard Berry lance un appel en faveur du don d'organes, à l'occasion de la Journée mondiale du rein.

Tous les deux jours en France, un homme, une femme ou un enfant meurt faute de la greffe qui l'aurait sauvé.

Richard Berry, qui a donné un rein à sa soeur Marie, lance un appel "pour que des solutions soient mises en place de toute urgence". Certes, reconnaît-il, "nous avons la loi la mieux faite au monde puisqu'elle stipule que quiconque n'est pas inscrit sur un registre de refus est donneur présumé".

Mais les équipes médicales se heurtent souvent au refus des familles, mal informées et sous le choc du décès d'un proche.

Richard Berry demande que le médecin traitant puisse inscrire sur la carte vitale du patient "favorable ou non" au don d'organes, comme le demande une proposition de loi de décembre 2007, soutenue par 153 députés.



Dans le cadre de la journée mondiale du rein, une rencontre-débat a été organisée par l'Inserm avec 7 associations de malades, le 13 mars (9h-12h) à l'Académie nationale de Médecine.

Cette rencontre bénéficie du soutien de la Fondation du rein.

Pierre Ronco et Bénédicte Stengel, coordonnateurs du Programme national de recherche Néphrologie Urologie, en collaboration avec la Mission Inserm Associations ont souhaité que cette rencontre permette aux malades d'exprimer leurs questions et leurs attentes vis-à-vis de la recherche. L'objectif est d'établir un dialogue pertinent et responsable avec eux sur les orientations de la recherche, les avancées et les bénéfices thérapeutiques qu'ils peuvent en attendre. Les associations ont été invitées à faire remonter les questions des malades via la plateforme Inserm Associations vers les intervenants pour que ceux-ci puissent les intégrer dans leurs présentations.

Les associations partenaires sont:

- Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux (FNAIR)
- Association pour l'Information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG)
- Association polykystose France - Antenne française de la PKD Foundation
- Association française du diabète insipide (AFDI)
- Association Spina Bifida et Handicaps associés (ASBH)
- Association des malades du syndrome néphrotique (AMSN)
- Association pour la recherche et l'information sur la cystinurie (CSN France ARIC)
- Association nationale des malades du cancer de la prostate (ANAMACAP)

Les 4 thématiques et les intervenants sont les suivants:

- *Complications osseuses chez le dialysé: quelles perspectives thérapeutiques?*
Pr. Marie Hélène Lafage Proust, Inserm U890, St Etienne
- *Transplantation: le point des recherches par le Pr. Philippe*

Lang, Inserm U581 Hôpital Henri Mondor, Paris

- *Trafic des constituants de la cellule rénale et pathologies?*
Pr. Daniel Bichet, Chaire de recherche, génétique des maladies rénales, Hôpital du Sacré Coeur de Montréal, Canada

- *Handicap urinaire, où en est la recherche?*
Pr. François HAAB, service d'urologie, Hôpital Tenon, Paris

Les conférences ont été filmées et diffusées via la plateforme Inserm Associations et disponibles sur le portail internet de l'ASBH.

Une douzaine de membres de l'ASBH ont assisté à cette réunion de haut niveau dans l'amphithéâtre de l'Académie de Médecine.

Si le thème des maladies rénales semble peu concerner les spina bifida, néanmoins la littérature médicale internationale décrit les reins des spina bifida comme présentant des anomalies, des reins de petite taille, etc... dès la naissance.

Beaucoup a été dit sur la dialyse rénale, sur la greffe rénale et ses complications.

Les facteurs d'aggravation de l'insuffisance rénale (tabac, automédication, alimentation, sédentarité, etc...) ont été abordés car les urologues oublient souvent de vous en informer.

Beaucoup de spina bifida sont menacés d'insuffisance rénale du fait de l'insuffisance du nombre d'autosondages journaliers, qui engendre les infections urinaires récidivantes, les pyélonéphrites, les calculs...; le reflux vésico-urétéral représente un risque majeur d'évolution vers l'insuffisance rénale.

Tout ce qui permet de ralentir ou de stabiliser l'évolution doit être mis en oeuvre.

Un des risques majeurs chez l'insuffisant rénal chronique, dialysé, c'est le risque cardio-vasculaire.

Le greffé rénal est également un patient à haut risque cardiovasculaire. Un article de la lettre du spina bifida vous met en garde à cet égard. Il faut faire contrôler régulièrement sa tension, éviter l'hypertension artérielle qui à elle seule peut détériorer les reins, le coeur et les vaisseaux.

Un régime alimentaire est également nécessaire pour suppléer aux déficits de fonctionnement du rein. En effet le rein n'est pas seulement une extraordinaire machine à filtrer le sang et à le débarrasser des déchets des cellules.

Il a des fonctions de régulation et agit sur les glandes parathyroïdes et tout doit être fait pour aider des reins défaillants et les soulager.

Enfin le Pr. HAAB a présenté des données sur les problèmes urinaires.

Il faut que l'incontinence urinaire soit reconnue comme un véritable handicap qui coûte 5 milliards d'euros par an à la collectivité et est en constante augmentation.

Nous ont été présenté de nouveaux médicaments en cours d'essai et actifs sur la vessie. La toxine botulique se révèle une révolution positive pour les patients neurologiques bien que le traitement soit à répéter tous les 5 à 9 mois et est un peu douloureux.

Deux hôpitaux parisiens ont une file de plus de 500 patients qui croît exponentiellement compte tenu de la répétition du traitement.

Actuellement des essais de thérapie cellulaire sur les sphincters urinaires et anaux sont en cours. Malheureusement ces expérimentations concernent peu les spina bifida compte tenu des malformations nerveuses congénitales responsables du mauvais fonctionne-



ment des sphincters (troubles de la commande).

Il a été également indiqué que 900 000 consultations chaque année concernent les infections urinaires et les cystites.

En conclusion, cette journée mondiale du rein s'est révélée très positive (malgré la technicité de certains exposés qui ne sont compréhensibles que par de rares spécialistes). Il faut garder à l'esprit que 2 à 3 millions de français de tous âges souffrent de maladies des reins et la plupart l'ignorent.

Maintenant des réunions au sein de l'Inserm sont prévus pour dresser le bilan de cette manifestation et tirer les conclusions pour la recherche.



ETRE SPINA BIFIDA EN FAUTEUIL ROULANT ET SOURD SANS POUVOIR COMMUNIQUER

Suite à la conversation téléphonique avec Madame Danielle DELPIERRE, je vous écris un résumé du parcours des prises en charge depuis la naissance de Dylan.

Au départ suite à ces handicaps, nous transportions Dylan à l'hôpital d'Abbeville "LE CAMSP" 3 fois par semaine pour les rééducations suivantes: kiné, orthophonie, ergothérapie puis en même temps une prise en charge avec le CRESDA d'Amiens pour sa surdité: orthophonie, ergothérapie, pratique du langage de signes 2 fois par semaine.

Ensuite vers l'âge de 5 ans, il a fallu le placer dans un établissement spécialisé car le CRESDA ne pouvant pas le prendre dans ces établissements vu son handicap moteur et motricité n'étant pas adapté pour Dylan.

Donc nous avons fait les recherches mais les établissements pour surdité ne sont pas adaptés pour le fauteuil roulant et les établissements spécialisés pour problème moteur et motricité ne sont pas adaptés pour le langage de signes donc gros problème.

Donc nous avons visité plusieurs établissements et réussi à placé Dylan au "CEM THALASSA" à Berck sur Mer, établissement spécialisé moteur et motricité qui se sont arrangés avec le CRESDA d'Amiens pour une 2ème prise en charge pour travailler ensemble, pour intégrer le langage des signes dans différents services du CEM THALASSA.

Le CRESDA se déplace à Berck sur Mer mais cela n'a duré que 2 ans car le CRESDA a eu des problèmes de maladies du personnel donc plus de visite au CEM THALASSA puis ensuite la prise en charge a été annulée.

Suite à cela Dylan s'est retrouvé dans une situation avec un gros manque de communication donc nous avons contacté le centre de ressources Robert Laplane à Paris 2 handicaps associés, ils ont fait des recherches pour trouver un établissement adapté pour Dylan et sont déplacés au CEM THALASSA et ont proposés quelques façons de travailler avec Dylan pour la communication car il n'existe qu'un établissement en France à Marnes la Coquette "LA GENTILHOMMIERE AERIM" donc nous sommes allés visité, cela convient très bien à notre fils Dylan pour ses 2 handicaps associés, maintenant Dylan est en liste d'attente depuis presque 2 ans.

Aujourd'hui nous sommes très désespérés et triste de voir en France qu'il existe qu'un établissement qui puisse accueillir un jour notre fils et encore nous ne sommes pas sûr qu'il puisse intégrer cet établissement alors que notre fils âgé de 10 ans ne demande qu'à progresser dans la communication et il en souffre énormément car la personne du CEM THALASSA fait ce qu'il peut pour l'aider mais il n'est pas spécialisé dans le langage des signes.

Mr et Mme DUHAMEL

NDLR: qu'en pensez-vous en 2008? d'autant que la surdité totale résulte d'une encéphalite mal traitée... Que font les équipes techniques des MDPH?

TÉMOIGNAGE

Je m'appelle Nicole et suis née le 1^{er} janvier 1964 à Strasbourg. Je vis actuellement à Cronembourg, faubourg agréable, avec mon mari Patrick, âgé de 48 ans, et notre fille Lucie âgée de 11 ans. Nous sommes propriétaires d'un joli pavillon avec jardin.

Ma naissance était quelque peu "accidentelle", ma soeur aînée âgée alors de 23 mois souffrant d'une myopathie de Duchêne. Mes parents tombèrent des nues lorsqu'on leur annonça que j'étais atteinte d'un spina bifida type myéломéningocèle et qu'il fallait m'opérer de toute urgence au risque de me perdre. Un chirurgien quelque peu novice en la matière des hospices civils de Strasbourg a donc tenté l'intervention chirurgicale le 2 janvier en "refermant" l'ouverture présente au niveau du coccyx. On informa mes parents de ce qu'il subsisterait une vessie neurologique nécessitant le port de protections diurnes et nocturnes en raison d'une incontinence urinaire et qu'un rendez-vous annuel chez l'urologue s'imposait afin de préserver les reins qui fonctionnaient tout à fait normalement.

Ma petite enfance fut marquée par le décès de ma soeur à l'âge de 7 ans. Ma mère n'a jamais fait le deuil de la perte de son ainée. Je rentrais souvent "trempée" de l'école maternelle puis de l'école primaire et certains de mes camarades étaient du genre "moqueurs" ainsi qu'une institutrice d'ailleurs, malgré le fait que mon père informait le corps enseignant de mon handicap lors de toutes les rentrées scolaires.

Ainsi ma santé jusqu'en terminale, et après obtention d'un baccalauréat de secrétariat, fut jalonnée de "hauts" et de "bas", alternant infections urinaires traitées par antibiotiques et douleurs abdominales survenues en raison d'une constipation intestinale se greffant souvent sur une vessie neurologique.

Ma carrière professionnelle au sein de plusieurs cabinets d'avocats en tant que secrétaire juridique jusqu'en août 2007 m'a permis de compatibiliser 22 ans de bons et loyaux services afin de toucher à présent une pension d'invalidité puisque mon handicap est reconnu à 80%.

En 1985, sur les conseils de mon urologue, j'ai pris rendez-vous chez un Professeur spécialiste à Lyon. Son verdict fut sans appel: les auto-sondages s'avéraient indispensables pour préserver les reins et pour vidanger la vessie, opération quasi impossible par miction.

Depuis plus de 22 ans, je pratique les sondages toutes les 3 heures environ à l'aide de sondes, lubrifiées depuis quelques années, vidant ainsi la vessie d'une façon optimale. En septembre 1995, j'épouse mon mari, attentionné et compatissant, et en juillet 1997 naquit notre fille après un traitement hormonal de 2 mois seulement.

Lucie est en pleine forme et nous sommes fiers d'elle. Les avertissements de la part des médecins et les doutes émis par la famille ne m'ont jamais dissuadée: la grossesse fut normale malgré les mises en garde mais l'accouchement fut un cauchemar, le gynécologue refusant de pratiquer une césarienne.

Mon père est décédé en 1998 d'un cancer du côlon: 2^{ème} choc émotionnel (après celui de l'accouchement évidemment!). Au fil des années, le plancher pelvien s'est affaissé et un prolapsus utérin est apparu. Parallèlement, ma constipation devenait récurrente et le quotidien devint pénible: infections urinaires à répétition, laxatifs quotidiens et lavements rétrogrades inefficaces).

Ma mère est décédée en 2005 d'un cancer gynécologique: 3^{ème} choc émotionnel ! Heureusement que j'étais soutenue par les miens ainsi que ma belle famille !

En octobre 2007, au vu des examens pratiqués au CHU de Rouen par des spécialistes du spina bifida (manométrie et déféco IRM + IRM pelvienne dynamique) dont les résultats furent déterminants, mon gas-

troentérologue m'envoya chez une chirurgienne au CHU de Strasbourg Hautepierre prête à tenter entre autres l'intervention dite de Malone. En 3 consultations de près d'1 heure chacune, elle m'expliqua à l'aide de croquis sa méthode d'intervention. Hésitante d'abord parce qu'elle n'avait pratiqué la technique de Malone que sur 2 autres patients, je donnais finalement mon accord, confiante de voir mon quotidien s'améliorer.

Le 14 janvier dernier, je me réveillais péniblement après avoir passé 5 heures sur le "billard". Une cicatrice de près de 20 cm à la verticale rehaussent le plancher pelvien tel un filet (promonto-fixation). A droite du nombril, un orifice dans l'abdomen me permet d'effectuer les lavements antérogrades.

Une partie de l'iléon a été montée de telle sorte que cela ressemble à un "tunnel" abouté à la paroi abdominale permettant l'introduction de la sonde. Cette technique est donc dite de Malone, médecin britannique en ayant été le précurseur en 1991.

Après près de 3 mois de convalescence, je me porte à merveille. Les douleurs post-opératoires ont quasiment disparu. Ma vessie est moins comprimée, les infections urinaires sont plus espacées et moins douloureuses. Je réalise les sondages toutes les 3 heures et les fuites sont quasi inexistantes en journée et moyenne durant la nuit.

J'effectue le lavement intestinal toutes les 48 heures, de préférence le matin, à l'aide d'1,5 l d'eau tiède du robinet introduit par une sonde, après avoir gonflé un ballonnet pour éviter qu'elle ne ressorte par l'orifice. La procédure dure environ 1 heure et de ce fait, mon côlon est vidangé régulièrement. Ainsi, je ne risque plus l'occlusion comme auparavant. Quel soulagement ! Ma vie quotidienne s'en trouve totalement transformée: je reprends mes activités petit à petit (piscine, vélo, marche).

J'ai le privilège de ne subir aucun effet secondaire: ni fuites entre 2 lavements, ni gaz par la stomie. Les médecins n'en reviennent pas ! Et moi donc... finies la constipation sévère (je mange pratiquement de tout par petites quantités tout de même) et les douleurs abdominales dues au "trop plein" et la compression de la vessie ! La contrainte du lavement tous les 2 jours s'avère dérisoire en comparaison avec le bien être retrouvé.

Cette "épreuve" est vraiment bénéfique et je peux dire sans exagération qu'elle m'a sauvée la vie. N'hésitez pas à me contacter pour obtenir de plus amples renseignements. Je suis à votre entière disposition au cas où cette opération vous a été proposée, chers lecteurs et lectrices, pour vous encourager à vivre cette "aventure" !

Nicole

NDLR: attention chaque personne atteinte de spina bifida est unique donc ce qui va pour l'un ne va pas forcément pour l'autre. Il faut consulter un médecin connaissant l'intestin terminal neurologique.

Beaucoup de médecins n'ont pas la connaissance du lavage colique. Les infirmières ne veulent pas pratiquer le lavage colique pour des raisons de temps et de rémunération. Pourtant cet acte est codifié dans leur pratique professionnelle.

UN SPINA BIFIDA EST UN ÊTRE HUMAIN

Personnellement je suis atteinte au niveau sacré. Je dois gérer au quotidien des problèmes urinaires et des problèmes d'équilibre. J'ai demandé à mes parents quelle avait été leur réaction à ma naissance lorsque les médecins ont annoncé mon handicap. Ma mère m'a répondu: "nous avons eu très peur, car quatre personnes sur sept atteintes par cette malformation dans la famille, sont décédées". Heureusement les décès sont rares aujourd'hui. Mon père insiste sur le mot malformation. Il ne veut pas que j'emploie le mot maladie.

Dans la vie quotidienne mes parents comme beaucoup de parents d'enfants handicapés sont "surprotecteurs". En tout cas, je constate que cette attitude n'est pas sans conséquence. Mes soeurs en prennent ombrage et c'est difficile d'en parler.

L'objectif principal de ce dossier est de vous parler d'une partie de ma souffrance qui pourrait être épargnée si la société changeait son regard sur le handicap.

Dès l'école primaire j'ai subi des moqueries. Je restais enfermée chez moi plutôt que d'affronter les autres. Très vite l'institutrice a fait comprendre à mes parents que je n'étais pas à ma place, qu'il fallait contacter une assistance sociale pour trouver un centre adapté. J'ai très envie de dire aujourd'hui que j'ai beaucoup souffert de ces rejets. Je veux qu'on me considère comme une personne à part entière qui a une vie sociale, qui prépare sa vie professionnelle... Peut être que les gens qui me regardent encore "bizarrement" ne le font pas par méchanceté mais

par ignorance. Mais alors que faire pour changer ce regard?

Au collège, j'étais toujours à l'écart des jeunes valides. Heureusement il y avait avec moi une personne handicapée. Toutes les deux, nous pouvions nous reconforter.

Le Centre de la Grillonnais où je prépare mon CAPA horticulture option floriculture, m'a permis de m'ouvrir à des personnes que je ne connaissais pas; cela m'a aussi appris à travailler en dépit de mes difficultés, à croire en mes capacités.

Aujourd'hui je me sens moins fragile. A la Grillonnais, il n'y a que des jeunes porteurs d'un handicap. Certains considèrent que ces centres sont des "ghettos" et qu'il est préférable de permettre aux enfants et aux adolescents de rester dans les écoles de leur quartier. Personnellement je suis heureuse d'être à la Grillonnais. Je respire, personne ne se moque de moi. Je prends aussi des forces pour affronter le monde dans lequel je vivrai demain.

Peut être que les gens qui liront ce dossier feront un pas pour mieux nous connaître. Comme la majorité des personnes handicapées. Je suis avant tout un être humain qui veut vivre comme tout le monde. Plus personnellement, je dirais que je suis une jeune femme qui veut rencontrer les autres, être amoureuse... Vivre avec ce mot bizarre "spina bifida" mais vivre.

Nathalie



NDLR: un article médical récent publié par le comité de génétique de la société des obstétriciens et gynécologues canadiens situe à 4% le pourcentage lié à l'hérédité.

JOGC décembre 2007, page 1014 à 1026

"Supplémentation préconceptionnelle en vitamines/acide folique 2007: utilisation d'acide folique, conjointement avec un supplément multivitamique, pour la prévention des anomalies du tube neural et d'autres anomalies congénitales".

À L'OCCASION DU DÉPART EN RETRAITE DU PR. PATRICK DHELLEMMES

Un dîner surprise réunissant plus de 160 personnes (dont le président de l'ASBH) a eu lieu près de Lille pour le départ à la retraite du Pr. Patrick DHELLEMMES, neurochirurgien qui connaît très bien le spina bifida, la syringomyélie, le syndrome d'Arnold Chiari et a pris en charge des centaines de spina bifida durant sa carrière.

Le Pr. DHELLEMMES est intervenu dans nos assemblées générales et réunions régionales.

Il a toujours été l'un des plus fidèles soutiens de l'association n'hésitant à intervenir directement dans les ministères pour défendre notre cause.

Je sais que son successeur, le Pr. VINCHON, neurochirurgien a été à bonne école et saura poursuivre et amplifier l'oeuvre réalisée.

Nous publions à cette occasion une lettre qui retrace parfaitement l'humanité de ce très grand professionnel.

F. HAFFNER

PS: nous lui souhaitons une utilisation immodérée de son nouveau transat après son vieux fauteuil du bloc opératoire où il y a passé une partie de sa vie en opérant !!!

TÉMOIGNAGE

Le 17 septembre 2006, notre fille unique atteinte d'un spina bifida, nous quittait brutalement suite à un "accident de valve".

3 mois après, un peu sortis du cataclysme, nous éprouvions le besoin de comprendre ce qui s'était passé et nous avons contacté le service du Pr. DHELLEMMES, neurochirurgien pédiatrique au CHU de Lille, qui avait suivi Sylvie de sa naissance jusqu'à ses 18 ans.

Sylvie avait 26 ans au moment de son décès.

Monsieur DHELLEMMES nous a, néanmoins, reçu le 21/12/06 et nous a consacré 1 heure d'un emploi du temps pourtant si chargé.

Il nous a écouté avec patience et compassion, nous a expliqué ce qui avait dû se produire et a partagé avec nous beaucoup d'émotion. Avec des mots simples, vrais, il a su nous aider, nous "déculpabiliser" et a été "un moteur" à notre travail de deuil.

Il est important que nous le remercions. Nous avons pour cet homme une très grande considération. Outre ses qualités professionnelles indéniables, c'est une personne si humaine. Un homme pour qui l'argent est toujours passé après sa passion: son métier et l'amour de tous "ses enfants". Un homme comme il en existe peu, un être d'exception.

Nous lui sommes à jamais reconnaissants.

Merci Monsieur DHELLEMMES.

Catherine et Bernard

**Première conférence nationale du handicap
Mardi 10 juin 2008
La Cinémathèque, Paris 12^{ème}**

Fixée par le législateur dans le cadre de la loi du 11 février 2005, la Conférence Nationale du Handicap a eu lieu le 10/06/08 à la Cinémathèque de Paris 12^{ème}, salle rendue accessible.

Le président de l'ASBH a eu l'honneur d'y être invité. Ce rendez-vous a été préparé en concertation avec les associations et l'ensemble des acteurs de la politique du handicap.



La conférence nationale du handicap: 3 milliards d'euros supplémentaires pour les 5 millions de personnes handicapées qui vivent en France



La Conférence nationale du handicap, c'est:

- 7 groupes de travail et plus de 120 experts, professionnels et représentants associatifs qui se sont réunis depuis 6 mois pour préparer les débats de ce premier rendez-vous sur l'application de la loi du 11 février 2005
- plus de 3 milliards supplémentaires mobilisés au titre de la solidarité nationale pour les 5 millions de personnes handicapées de notre pays
- plus de 50 000 places supplémentaires dans les établissements et services pour personnes handicapées qui seront engagées d'ici 2012 et construites d'ici 2014
- une AAH revalorisée de 25 % d'ici 2012, soit 1,4 milliard d'euros qui vont permettre de verser 150 euros de plus par mois pour chaque allocataire.

La politique du handicap, c'est:

- 1,9 milliard d'euros consacrées aux créations de places depuis 2005
- 1,3 milliard d'euros consacrés par la CNSA au financement de la prestation de compensation du handicap en trois ans
- 330 millions d'euros supplémentaires mobilisés pour l'emploi des personnes handicapées. Et les résultats sont là:

- * + 14 % pour les créations d'activité par des travailleurs handicapés

- * + 12 % des contrats d'apprentissages signés par des travailleurs handicapés
- * + 54 % pour les contrats de professionnalisation signés par des personnes handicapées.

- 162000 enfants handicapés scolarisés à l'école ordinaire, soit 80 % de plus qu'en 2003. Dont 32000 enfants accompagnés par un AVS et 22700 par un SESSAD.

Au total, l'effort de la Nation en faveur des personnes handicapées représente, en 2006, plus de **34 milliards d'euros**.



“Un plan pluriannuel de création de 50.000 places...”

- Plus de **50 000 nouvelles places** en établissements et services vont être engagées, dont 30.000 dès 2012: c'est un effort d'1,5 milliard d'euros, dont plus de 12000 pour l'accueil des enfants et plus de 38 000 places pour l'accueil des adultes
- Ces places sont prioritairement dédiées aux personnes atteintes d'autisme, de polyhandicap, traumatisme crânien, handicap psychique.

“ Une revalorisation de 25 % de l'allocation adulte handicapé...”

- L'AAH sera **revalorisée de 25% d'ici 2012**, soit un effort de **1,4 milliard d'€** ce qui va permettre d'augmenter les ressources des personnes handicapées de près 150 euros par mois.

- Pour que les personnes puissent **mieux anticiper leurs ressources**, la période de cumul intégral entre AAH et salaire sera désormais fixe (aujourd'hui elle varie aujourd'hui entre 13 et 24 mois) et un abattement unique remplacera les 3 ou 4 abattements successifs actuels.

“Un Pacte pour développer l'emploi des personnes handicapées...”

- Le Pacte pour l'emploi va permettre de **mieux repérer et accompagner** vers l'emploi les personnes handicapées:

- Grâce au soutien de l'ANPE et des Cap Emploi, les MDPH pourront mieux évaluer les capacités professionnelles des personnes handicapées

- La personne handicapée capable d'aller vers l'emploi pourra bénéficier d'un parcours **accompagné avec l'aide d'un référent** (Cap Emploi ou ANPE)

- La personne handicapée bénéficiera de «**d'appui projet**», une prestation proposée par les MDPH composée d'un bilan professionnel approfondi de 40 heures, dont une partie en situation de travail

- Pour mieux se former, les jeunes handicapés pourront accéder à **l'apprentissage sans limite d'âge**

- Le Pacte pour l'emploi va permettre de **mieux mobiliser les employeurs**:

- Les Cap Emploi seront missionnés pour faire du conseil en recrutement dans les **PME** et multiplier les partenariats avec les **grandes entreprises et les administrations**

- Les 27000 entreprises qui n'emploient pas de personne handicapée seront contactées et aidées par l'AGEFIPH pour réaliser au moins une embauche. **A défaut d'embauche, elles verront en 2010 leur sanction financière augmenter**

- Le Pacte pour l'emploi va permettre de lever les **obstacles au recrutement**:

- à la demande de l'Etat, l'AGEFIPH et le FIPHFP vont cofinancer les travaux **d'accessibilité des locaux professionnels** des employeurs qui s'engagent dans un plan pluriannuel de recrutement

- pour ouvrir le marché de l'emploi aux sourds et malentendants, un premier **centre relais téléphonique sera lancé en 2009** permettant d'assurer la traduction simultanée en langue des signes et en français écrit des conversations

- le recrutement d'une personne handicapée sera **simplifié**, en allégeant toutes les procédures qui déclenchent les aides pour les entreprises et en faisant en sorte que l'entreprise puisse valoriser ses efforts de recrutement tout au long de l'année

“Une société toujours plus accessible...”

- Le **sous-titrage** devra désormais être activé pour tous les postes de télévision émettant dans un lieu public ou établissements recevant du public (aéroports, cafés, hôtels, hôpitaux ...)

• **L'audiodescription** pour les personnes aveugles sera développée: les principales chaînes de télévision seront incitées à développer cette technique

• Le décret sur **l'accessibilité des sites internet** des services publics sera prochainement publié et assorti de sanctions à l'encontre des responsables de sites non accessibles

• Pour promouvoir les bonnes pratiques, un guide de l'accessibilité sera publié au 2ème trimestre 2008 et des **Trophées de l'accessibilité** seront créés

“Un effort de scolarisation encore davantage renforcé...”

• Les auxiliaires de vie scolaire (AVS) seront professionnalisées

• Les emplois de vie scolaire qui accompagnent des élèves handicapés **seront renouvelés**

• Un effort particulier sera fait en direction des **enfants sourds**

• La formation initiale et continue des enseignants sur le handicap sera renforcée

• **200 unités pédagogiques d'intégration (UPI) supplémentaires**

seront créées pour septembre 2008, afin d'atteindre d'ici 2010 l'objectif de 2 000 UPI

• Une charte « handicap-grandes écoles » sera mise en oeuvre, à l'instar de la charte « handicap université » signée en septembre dernier



SPINA BIFIDA ET THÉÂTRE



Sébastien, spina bifida, encouragé par Bruno, spina bifida à Lyon, a joué "Veillée Funèbre", une pièce de théâtre de Guy FOISSY avec succès.

JOURNÉE HUMANITAIRE



*Dimanche 1er juin 2008
Place Jeanne d'Arc
AIX EN PROVENCE*



*Aurélie et Tania
Service handicap
AIX EN PROVENCE*

CARTE DE STATIONNEMENT

Arrêté du 28 avril 2008 portant modification de l'arrêté du 31 juillet 2006 fixant le modèle de la carte de stationnement pour personnes handicapées (Journal Officiel du 10 mai 2008)

Ce n'est un secret pour personne qu'il circule plus de fausses cartes de stationnement pour personnes handicapées que de vraies.

Les moyens informatiques modernes permettent aisément la création de fausses cartes.

D'autre part la réglementation a étendue la possession de cartes de stationnement à des personnes ayant des problèmes de mobilité (usage d'une canne) et une invalidité inférieure à 50% ce qui provoque bien des conflits dont nous reparlerons.

La carte de stationnement sera valable dans tous les pays de l'Union Européenne.

Nouveauté, la carte comporte des éléments spécifiques de sécurité destinés à empêcher les falsifications et contrefaçons dont notamment:

- fond imprimé de guilloches entrelacées
- inscription en encre à effet variable
- excepté à l'endroit de la signature du bénéficiaire, l'ensemble de la carte est plastifiée y compris la photo d'identité du titulaire ou du représentant légal.

NDLR: adieu les vraies fausses cartes !!! sinon les amendes sont salées.

La nouvelle législation sur le stationnement pour les personnes handicapées est à revoir. Nous en reparlerons car elle provoque des conflits souvent violents entre utilisateurs.

BULLETIN D'ABONNEMENT 2008



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 2008 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

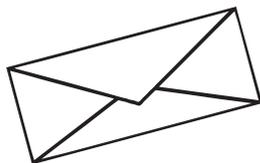
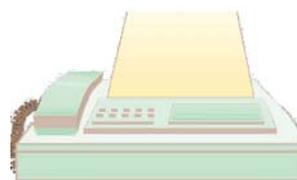
Conformément à la loi informatique et libertés du 06/01/78 vous disposez d'un droit d'accès et de rectification pour toute information vous concernant dans notre fichier de routage.

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

EMAIL:
spina-bifida@wanadoo.fr

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

[http://fr.groups.yahoo.com/
/group/spinabifidafrance/](http://fr.groups.yahoo.com/group/spinabifidafrance/)



Consultation nationale plu-
ridisciplinaire spina bifida
au CHU de Rennes
Tél: 02.99.28.97.63
Fax: 02.99.28.97.64
spinabifida@chu-rennes.fr



<http://www.asbh.eu>

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

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