

# La diversité du Spina Bifida

*Chaque personne  
est unique*



» Édito	2 à 4
» Les aidants familiaux	5
» Protocoles des plaies	6 à 7
» (Hypo)fertilité masculine	8
» Profession : mère de famille Transmission d'un patrimoine	9
» Péripéties à Bruxelles	10 à 11
» Témoignages	12
» Obésité et dysraphies spinales	13
» La peau	14 à 16
» Les troubles oculaires	17
» Journée mondiale du rein	18
» La douleur	19
» Dépression et suicide	20 à 21
» Prise en charge	22 à 23
» Centres de compétences	24 à 25
» Centre National de référence Labellisé Spina Bifida	26 à 28
» Bulletin d'abonnement Ca bouge à Aix	29
» Naissances	30
» Équipe ASBH	31

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

Numéro de Commission Paritaire : 0710 G 87191  
Agrément Ministériel Jeunesse et Education Populaire  
n° 94-03-JEP014

Directeur de publication : François HAFFNER  
Secrétaire-Informatique : Vanessa BIALE  
N° 113 - Mars 2009 - Dépôt légal : 1<sup>er</sup> trimestre 2009  
Tirage : 3500 exemplaires - Photos ASBH

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

*Les Spina Bifida ont-ils une espérance de vie\* ?  
La réponse dans cet édito...*

## Un constat médical attristant,

L'absence de données épidermiologiques (statistiques), la carence de l'intérêt et du financement des pouvoirs publics jettent depuis près de 50 ans une charge de plomb et de silence sur notre importance : myéloméningocèle, myéolipome, chiari, syringomyélie, hydrocéphalie, dysraphies spinales, syndrome de la queue de cheval, malformations anorectales, currarino, agénésie, sacrée, agénésie du corps calleux, **combien sommes nous en France, combien sont diagnostiqués ? combien sont suivis médicalement ?** quel est le taux de survie (morbidité et mortalité) à 10 ans, 20 ans, 30 ans, 40 ans ? Seule l'ASBH avec ses milliers d'adhérents a un début de réponse.

*Tous les mois, nous avons le même constat :*

- des décès d'hommes ou de femmes jeunes ou encore jeunes pour des causes inexplicables.
- des insuffisances rénales graves voire terminales avec un taux de survie ?
- des insuffisances cardiaques et un système vasculaire délabré sans compter les apnées du sommeil liés à une insuffisance respiratoire.

Cette situation dont bien peu se préoccupent est intolérable dans un silence pesant.

Les pouvoirs publics ont dépensé des sommes astronomiques depuis la naissance pendant 10-20-30-40-50 ans et ne se préoccupent de rien. Où sont, que font les médecins de santé publique conseillers des responsables ministériels ?

Il n'y a pas de statistiques, pas de lobbie puissant donc tout va bien puisqu'il n'y a pas de manifestation dans les rues !!!

**Un très important colloque de la société de Neurochirurgie de langue française a eu lieu à Paris du 2 au 5 novembre 2008** avec un rapport sur la transition de l'enfant à l'adulte en neurochirurgie.

Les P<sup>r</sup> Dhellemmes et Vinchon du CHU de Lille ont présenté leurs données sur les 3 groupes de patients les plus importants nécessitant un suivi à l'âge adulte :

(2406 patients sur 5733) avec un recrutement de 140 nouveaux patients par an.

Les 3 groupes :

- l'hydrocéphalie
- le myéloméningocèle
- les tumeurs

20% de cette cohorte sont des adultes. si on extrapole ces chiffres à la France entière on obtient **plus de 6000 patients nécessitant un suivi neurochirurgical indispensable à l'âge adulte avec plus de 1000 patients de plus par an qui atteignent les 20 ans. Ces chiffres n'incluent que l'hydrocéphalie et le myéloméningocèle.**

Dans une prochaine lettre du Spina Bifida nous développerons la transition ratée enfant adulte et ses conséquences.

Rappelons que le suivi à l'âge adulte nécessite des soins adaptés à l'évolution des séquelles motrices, sensorielles endocriniennes, sphinctériennes ou psychiatriques et d'épilepsie. Le vieillissement prématuré du système nerveux joue également un rôle.

Parfois la pathologie initiale Spina Bifida n'évolue pas, mais nécessite une surveillance. Parfois pour des raisons obscures, il y a des décompensations.

Un diagnostic et un traitement précoce permettent seuls d'atténuer les effets. Une étude en 1994 a montré par exemple qu'après la fermeture d'une consultation pluridisciplinaire myéloméningocèle, de nombreux patients spina bifida perdaient l'usage de la marche lorsque le suivi était interrompu à l'âge adulte.

**Les patients adultes porteurs de dysraphies spinales sont “les patients les plus négligés dans une population avec des problèmes neurochirurgicaux”.**

Cette transition enfant adulte, occultée en France pour les maladies rares au moins, reste un problème majeur car le patient reste l'objet de la transition entre médecins et non pas l'acteur principal de son handicap.

**Les patients suivis depuis la naissance ont tendance à l'apathie, et à la passivité, avec une confiance excessive dans les praticiens qui les ont suivis “depuis toujours”. Changer de médecin engendre angoisse et incompréhension. A l'inverse beaucoup de patients abandonnent par découragement ou par lassitude, le suivi qu'ils estiment inutile et qui ne remplit pas son rôle,** sans laisser du temps à la relation médecin patient pour s'établir.

**Le résultat est une démedicalisation et un nomadisme médical aboutissant à une absence de suivi cohérent.**

Les Spina Bifida paient le prix fort pour cette situation d'autant qu'il existe un problème d'offre et de demande de soins. Il faut considérer les patients non comme l'objet passif des soins mais comme un participant actif.

Le suivi de l'hydrocéphalie à l'âge adulte (Pr Vinchon, Pr Dhellemmes) sera développé dans une lettre du spina bifida ultérieure.

Signalons qu'**un patient traité pour hydrocéphalie reste toute sa vie susceptible de présenter des complications parfois graves, parfois mortelles.** Attention aux séquelles de l'hydrocéphalie (80% des spina bifida sont valvés) et aux risques de l'hypertension intracrânienne. Le patient avec un shunt doit être suivi régulièrement et indéfiniment en neurochirurgie pour tenter de dépister et de prévenir les complications.

Rappelons que la mortalité due à l'hydrocéphalie était de 50% à 6 mois avant l'imagerie des valves.

**Actuellement un taux de 1% de mortalité par an chez les patients valvés semble correct.**

**L'hydrocéphalie et son shunt restent une des causes majeures des décès chez ces patients principalement par obstruction de valve.** Le suivi à l'âge adulte des patients porteurs de myéломéningocèle a fait l'objet d'un long rapport par le Dr Guarnieri et le Pr Vinchon, ce document capital devrait grandement aider à mettre en place en France une nouvelle prise en charge médicale des Spina Bifida adultes et des personnes atteintes de dysraphies spinales.

Le rapport traite de la locomotion avec le taux de patient marchant qui passe de 70% dans l'enfance à 50% adulte, locomotion altérée par les problèmes neuro-orthopédiques, les déficits et les déformations (durant la croissance).

Les problèmes sphinctériens sont majeurs avec des risques d'altération de la fonction urinaire et des menaces réelles pour le long terme associés à des risques actuellement mal évalués de cancers.

**La prévalence de l'insuffisance rénale est estimée à 30-40% des myéломéningocèle adultes avec une dialyse chez 8 à 10% des patients (5).**

L'hypertension artérielle est fréquente et précoce chez les spina bifida avec son cortège de complications cardiovasculaires. L'hypertension artérielle peut être responsable d'insuffisance cardiaque, elle même secondaire à une insuffisance respiratoire restrictive liée à la scoliose. De plus en plus de spina bifida ont besoin d'une assistance respiratoire la nuit. La greffe rénale est possible à condition de neutraliser les causes de destruction rénale.

**Le rapport note aussi la présence croissante de cancers des voies urinaires et urogénitales favorisés par le reflux et les infections répétées.**

L'incontinence anale, liée à une béance de l'anus est un problème trop souvent négligé alors qu'il s'agit d'un handicap social majeur et une source de complication urinaire et de lésions cutanées graves. **L'usage excessif de laxatifs à vie commence à créer des troubles supplémentaires.**

**Le syndrome de refixation (moelle attachée ou moelle étirée) peut conduire à la perte de la marche chez les spina bifida.** Il y a mise en tension de la moelle, majorée par la flexion du bassin, qui se relâche lors de la lordose. Si ce syndrome est lié à la croissance staturale durant l'enfance, sa survenue à l'âge adulte suppose l'existence d'autres mécanismes suite à un facteur déclenchant.

**La refixation médullaire est évaluée selon les publications entre 32 et 36% avec une pointe jusqu'à 65% en Suède.**

On prévoit à l'avenir un nombre croissant d'intervention de défixation de la moelle pour atténuer les symptômes notamment douloureux. Le syndrome peut être lent, progressif et masqué durant des années ou brutal et rapide.

La défixation de moelle continue à faire l'objet de débats ainsi que la pose de son indication opératoire.

**La malformation de Chiari est présente à l'état latent ou symptomatique chez 80% des spina bifida et est une cause supplémentaire de mortalité à la naissance.**

On observe une liaison entre obstruction de valve et apparition de symptômes liés au Chiari. **La malformation de Chiari serait responsable des surmortalités liées à l'obstruction de valves.**

D'autres complications affectent les porteurs de myéломéningocèle.

La cohorte de patients du CHU de Lille fait apparaître une moyenne de 12,6 opérations majeurs dans l'enfance.

**L'allergie au latex** est souvent grave (mortalité 3,4% chez les spina bifida due à une réaction anaphylactique).

Beaucoup de médecins traitent les spina bifida comme s'ils étaient tous allergiques au latex.

**L'épilepsie chez le patient valvé** atteindrait 0,7 à 2% par an ; Dans le suivi Lillois on trouve 9,8% de patients épileptiques (sous traitement) d'emblée, 15,1% à 10 ans, 23,3% à 20 ans. La puberté est précoce chez 10% des enfants et accélère l'évolutivité des scolioses.

**28% des patients adolescents sont obèses (3)** avec un retentissement majeur pour la locomotion.

**D'autres causes de morbidité et de mortalité existent comme les escarres, l'embolie pulmonaire ou l'ulcère gastrique.**

(\*) Ce que tout Spina Bifida, hydrocéphalie, ou personne atteinte de dysraphisme spinal devait savoir pour une prise en charge médicale adaptée au handicap.

## Des cas de suicide sont aussi rapportés. (7)

Nous ne reviendrons pas sur **les problèmes de sexualité et de fécondité (2)** souvent évoqués dans la lettre du spina bifida, mais qui demeurent un sujet tabou. Combien de spina bifida ont demandé une exploration fonctionnelle et une évaluation des capacités résiduelles ?

La femme spina bifida peut en général procréer comme toute femme mais la fécondité chez l'homme spina bifida est faible. A ce tableau il faut ajouter **les problèmes oculaires (4)** liés à l'hydrocéphalie etc... **la gravité des escarres récidivantes (1)** durant des années, **les douleurs neuropathiques, lancinantes continues et discontinues(6)**, l'hypofertilité source de problèmes pas forcément médicaux, **la dépression et le suicide, l'absence en France de suivi psychologique** et même psychiatrique pour quelques uns, **l'orthopédie adulte qui s'obstine à rester infantile, les troubles cognitifs et les conséquences de l'estime de soi-même dévaluée. La syringomyélie et ses symptômes restent un domaine mal connu et très mal pris en charge médicalement.**

**Enfin il faut en moyenne 8 à 10 ans d'errance médicale pour qu'une dysraphie spinale soit diagnostiquée !!!**

Ajoutons qu'on ne soigne pas une myéloméningocèle, comme un myéolipome, comme une agénésie sacrée ou comme un syndrome de la queue de cheval.

Pour conclure, il faut garder à l'esprit que le spina bifida occulta (SBO) concerne des millions de personnes en France (10 à 25% de la population selon les auteurs. Pour la très grande majorité des adultes, le SBO passera inaperçu durant toute la vie.

Mais **pour combien de personnes le spina Bifida occulta se décompensera avec apparition de symptômes ?**

Personne, aujourd'hui, ne peut répondre à cette question.

## Quelle offre de soins ?

En dehors des médecins traitants qui assurent le quotidien et via le parcours de soins organisent la prise en charge par les spécialistes, en 2007 il n'existait aucune équipe pluridisciplinaire spécialisée dans ces pathologies adultes.

Des spécialistes souvent de qualité traiteront les patients dans leur spécialité. Depuis 10 ans l'ASBH se bat pour la création de consultations en pelvipérinéologie (uro-gastro-sexo) qui commencent à se multiplier. L'ASBH depuis de nombreuses années a réuni (conseil d'administration, Haut Comité Médical Spina Bifida etc...) des médecins humanistes et de grande compétence.

Nous avons travaillé, travaillé...

Je suis en mesure aujourd'hui de vous annoncer que la prise en charge déficiente des Spina bifida adulte et autres pathologies associées va s'améliorer enfin grâce aux progrès réalisés dans de nombreuses spécialités.

## Quelle situation en 2009 ?

Le centre de référence Spina Bifida du CHU de Rennes a reçu près de 100 patients spina Bifida (40% région Bretagne, 60% autres régions).

Vous pourrez lire dans cette lettre du spina Bifida que le Centre de référence est maintenant en progrès avec les spécialités médicales nécessaires. Un travail de recherches très important démarre avec l'ASBH.

La pluridisciplinarité reste à améliorer mais à notre avis et celui des patients qui ont consulté, le Centre de référence est devenu opérationnel sur le spina bifida et les Handicaps associés.

D'autres pays d'ailleurs nous imitent et visitent le centre de référence. Aujourd'hui le centre de référence du CHU de Rennes est la consultation qui respecte le mieux les 10 axes du plan maladies rares et le cahier des charges établi pour la labellisation.

2 ou 3 autres CHU sont en cours d'organisation selon les mêmes critères. Ainsi en 2009 est prévue une grande réunion régionale à Lille avec l'ASBH. D'autres réunions suivront.

En conséquence l'ASBH a proposé que le suivi des 100 spina bifida venus à Rennes continue à être assuré par le centre de référence lui-même, le processus d'évolution que nous proposons est le suivant :

- Les CHU concernés constituent une équipe pluridisciplinaire de médecins qui assurent la consultation adulte suivant les besoins de chaque patient.

- Dans un 2<sup>ème</sup> temps les examens cliniques et le passé des patients permettent de construire une banque de données (registre national labellisé).

Le dépouillement statistique permettra de mieux connaître la pathologie adulte et ses complications connues ou non.

- Le centre de référence du CHU de Rennes, fort de son expérience pourra former les médecins à une meilleure connaissance des dysraphies spinales et à un travail interdisciplinaire.

- Enfin la réalisation de protocoles nationaux de diagnostics et de soins (PNDS) sous la direction de la HAS devrait démarrer prochainement afin de clarifier les soins à prodiguer aux spina Bifida et aux dysraphies spinales.

Enfin rappelons que le partenariat ASBH-médecins de CHU est un des axes du plan maladies rares. Lors de l'évaluation des consultations, à 3 et à 5 ans, les patients auront leur avis à donner. L'ASBH apporte toute son aide et ses compétences à la construction d'une offre de soins et d'un suivi pour les personnes atteintes de dysraphies spinales.



François Haffner,  
président de l'ASBH.

(\*) Ce que tout Spina Bifida, hydrocéphalie, ou personne atteinte de dysraphisme spinal devait savoir pour une prise en charge médicale adaptée au handicap.

à consulter sur notre site : <http://www.spina-bifida.org>

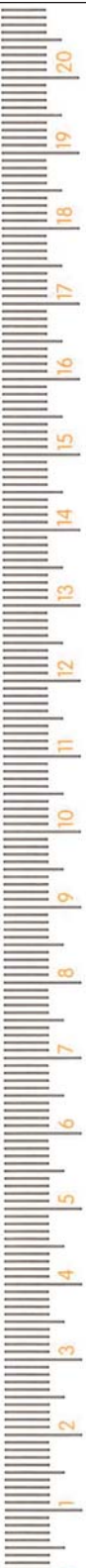
## LES AIDANTS FAMILIAUX


### Sommaire

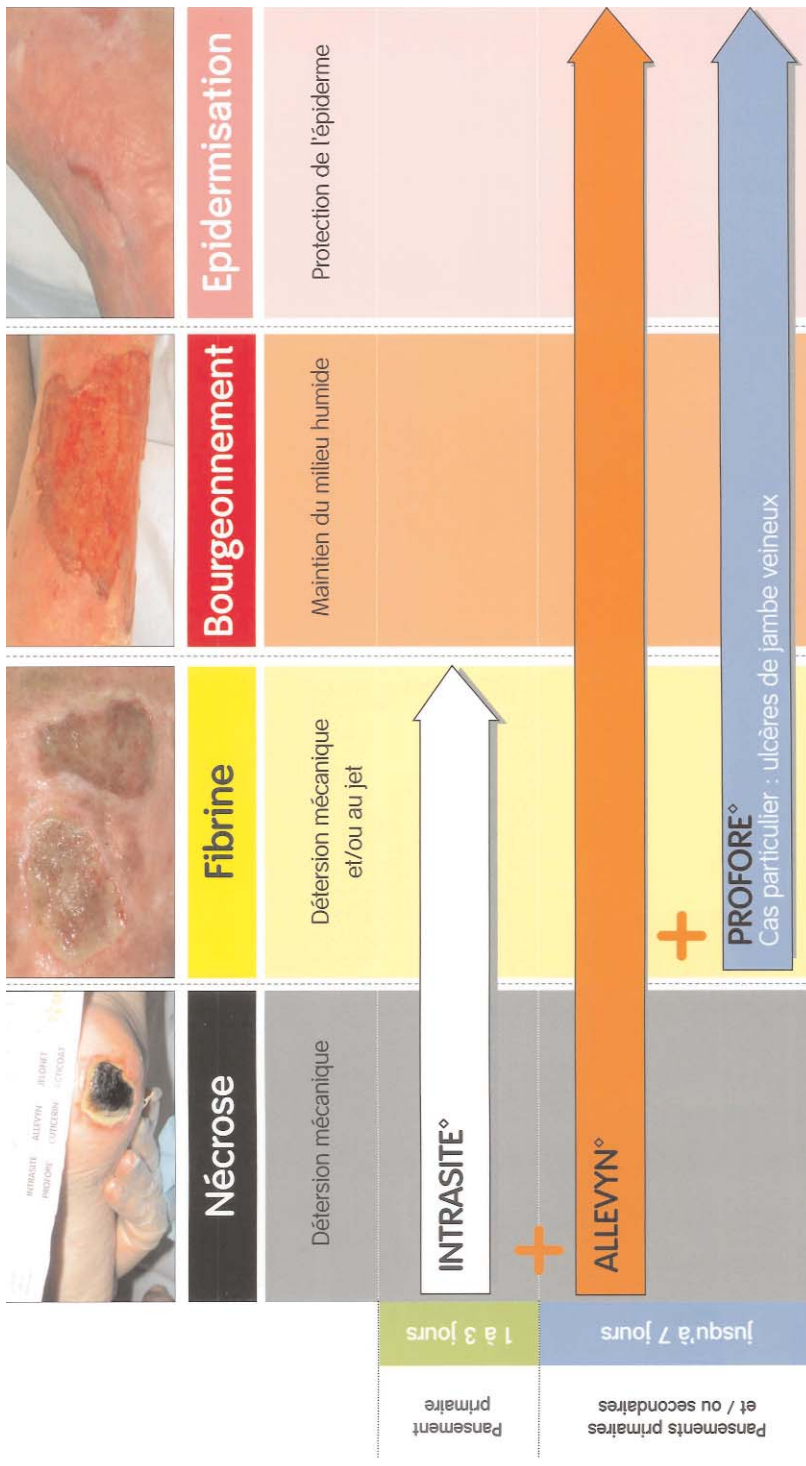
- ✓ Charte Européenne de l'aidant familial (COFACE-Handicap) ..... p 2-3
- ✓ Nos propositions ..... p 4-5
- ✓ Formations-Informations-Repit pour les Aidants Familiaux ..... p 6-7
- ✓ Le rapport "pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient : Synthèse et recommandations ..... p 8-11
- ✓ Communication de la commission au Parlement Européen :  
les maladies rares, un défi pour l'Europe ..... p 12-22
- ✓ Recommandation du Conseil :  
relative à une action Européenne dans le domaine des maladies rares .... p 23-29
- ✓ Communication de la commission au Conseil :  
la situation des personnes handicapées ..... p 30-40
- ✓ Consultation publique : les maladies rares, un défi pour l'Europe ..... p 41-60
- ✓ Association Nationale Spina Bifida et Handicaps Associés :  
Réponses de l'ASBH à la consultation publique ..... p 61-73
- ✓ Le Social en Texte :  
Accueil familial des personnes âgées ou handicapées : ..... p 74-75
- ✓ Rapport de Madame Valérie Rosso-Debord ..... p 76-78
- ✓ Annexe 1 :  
Arrêt de la Cour Européenne de Justice : Arrêt S. Coleman ..... p 79-99
- ✓ Annexe 2 :  
Convention des Nations Unies relative aux droits  
des personnes handicapées ..... p 100-115
- ✓ Annexe 3 :  
Le guide de l'aidant familial ..... p 116-123
- ✓ Annexe 4 :  
Voir aussi le rapport de la cour des comptes du 4 février 2009 intitulé :  
"La prise en charge des personnes âgées dépendantes" ..... p 124-126
- ✓ Annexe 5 : Fin de vie : une allocation pour les aidants familiaux  
Proposition de loi : allocation journalière d'accompagnement  
d'une personne en fin de vie .....P 127-129

**IL EST INDISPENSABLE QUE LES AIDANTS  
FAMILIAUX AIENT UN STATUT**

# Protocole soins des plaies (I)



Patient : ..... Date : .....  
 Taille de la plaie :  
 Longueur .....  
 Largeur .....  
 Profondeur .....  
 www.smith-nephew.com



**ALLEVYN<sup>°</sup> Pansements hydrocolloïdaux formes plaques**

<b>ALLEVYN<sup>°</sup> NON-ADHESIVE</b>	Condit. 10, 16, 16
Dimensions 10 x 10 cm, 10 x 20 cm, 20,5 x 21,5 cm	10
<b>ALLEVYN<sup>°</sup> GENTLE</b>	Condit. 10, 16, 16
Dimensions 11 x 11 cm, 10 x 20 cm, 20,5 x 21,5 cm	10
<b>ALLEVYN<sup>°</sup> GENTLE BORDER</b>	Condit. 8 x 8 cm, 16
Dimensions 8 x 8 cm, 16 x 16 cm, 12,5 x 12,5 cm	10
<b>ALLEVYN<sup>°</sup> ADHESIVE</b>	Condit. 10, 16, 16
Dimensions 12,5 x 12,5 cm, 10 x 20 cm, 12,5 x 22,5 cm, 22,5 x 22,5 cm	10

**ALLEVYN<sup>°</sup> Pansements hydrocolloïdaux formes anatomiques**

<b>ALLEVYN<sup>°</sup> SACRUM</b>	Condit. 10, 10
Dimensions 17,5 x 12,2 cm, 22 x 22 cm	10
<b>ALLEVYN<sup>°</sup> HEEL</b>	Condit. 10
Dimensions Taille unique	10

**ALLEVYN<sup>°</sup> existe aussi en formes certifiées**

**PROFORE<sup>°</sup> Kits de compression multicaouche**

<b>PROFORE<sup>°</sup> 19-25 cm</b>	Paquets et moyennes chevilles
<b>PROFORE<sup>°</sup> 25-30 cm</b>	Grosse chevilles

**INTRASITE<sup>°</sup> Pansements hydrogels**

<b>INTRASITE<sup>°</sup> GEL APPUJAK</b>	Taille 18 x 8	Condit. 5, 10
<b>INTRASITE<sup>°</sup> CONFORMABLE</b>	Taille 10 x 20 cm	Condit. 10

\* Disponible en mars 2008

L'ASBH peut vous conseiller et vous fournir tous les matériels prescrits.  
4 conseillères techniques ont été formées à cet effet,  
n'hésitez pas à nous consulter.

Déterision		Cicatrisation	
Fibrine		Bourgeonnement	Epithélialisation
<p><b>Nécrose et fibrine sèche</b></p>  <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Déterger</b> (hydrater et ramollir la plaque)</li> </ul>	 <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Eliminer</b> le tissu fibrineux</li> <li>• <b>Contrôler</b> exsudats et bactéries</li> </ul>	 <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Favoriser</b> la croissance des bourgeons</li> <li>• <b>Contrôler</b> les exsudats</li> </ul>	 <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Protéger</b> les tissus néoformés</li> </ul>
<p><b>Purilon Gel</b> <b>Comfeel Plus Transparent</b></p> 	<p><b>Biatain Argent</b> <b>Biatain Argent Sacrum</b> <b>Biatain Argent talon</b></p> 	<p><b>Biatain Contact</b> <b>Biatain Sacrum</b> <b>Biatain talon</b></p> 	<p><b>Biatain Contact</b> <b>Biatain Sacrum</b> <b>Biatain talon</b></p> 
<p><b>Plies fortement exsudative :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nettoyer la plaie au sérum physiologique</li> <li>• Scarifier la nécrose</li> <li>• Appliquer un hydrogel sur la plaie</li> <li>• Recouvrir avec un hydrocolloïde transparent qui permet un contrôle visuel de la plaie</li> <li>• Renouveler le pansement tous les 1 à 2 jours</li> <li>• Associer à une déterision mécanique si nécessaire</li> </ul>	<p><b>Douleur</b></p> <p><b>Biatain Ibu Contact *</b> <b>SeaSorb Soft</b></p>	<p><b>Douleur</b></p> <p><b>Biatain Ibu Contact *</b></p>	<p><b>Douleur</b></p> <p><b>Biatain Ibu Contact *</b></p>
<p><b>Plies fortement exsudative :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nettoyer la plaie au sérum physiologique</li> <li>• Utiliser un pansement hydrocolloïde</li> <li>• Renouveler le pansement tous les 2 jours</li> <li>• Ou recouvrir d'un pansement alginaté ou combler avec une mèche si la plaie est cavitaire</li> <li>• Associer à une déterision mécanique si nécessaire</li> </ul>	<p>Nettoyer la plaie au sérum physiologique</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sécher soigneusement le pourtour de la plaie</li> <li>• La face blanche doit être appliquée au contact de la plaie</li> <li>• Renouveler le pansement tous les 2 jours</li> </ul>	<p>Nettoyer la plaie au sérum physiologique</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Recouvrir d'un pansement hydrocolloïde</li> <li>• Renouveler le pansement à saturation (maximum 7 jours)</li> <li>An cas d'<i>hyperbourgeonnement</i>, utiliser temporairement un <i>dermocorticoïde</i></li> </ul>	<p>Nettoyer le pourtour de la plaie</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Protéger la plaie avec un pansement hydrocolloïde</li> <li>• Si un contrôle visuel est nécessaire, utiliser Comfeel Plus Transparent</li> <li>• Laissez le pansement en place jusqu'à saturation (maximum 7 jours)</li> </ul>

\* Peut réduire les douleurs liées à la destruction tissulaire. En cas d'infection, notamment érysipèle, un traitement approprié doit être instauré.

# l'(hypo)fertilité masculine (2)

*A lire même en l'absence d'envie immédiate d'enfant...*

Si je prends ma plume, c'est pour essayer de vous rendre attentifs à un problème qui n'est pas forcément toujours en haut de liste des soucis d'une personne atteinte du spina bifida, déjà suffisamment occupée par les problèmes du quotidien. Il s'agit de l'hypofertilité, et plus particulièrement de celle des hommes, qui semblent un peu plus concernés par ce problème.

Je pense que mon parcours à ce niveau peut servir à tous les hommes, potentiels futurs papas dans un avenir plus ou moins proche. Personnellement je me suis posé la question pour la première fois il y a deux ans, suite à une... visite sur le site de l'ASBH. L'hypofertilité ne semblait pas concerner la majorité des spinas, et mon système uro-génital n'étant pas dans un état si mauvais malgré un agrandissement de vessie et un sphincter artificiel, je ne me suis pas trop senti concerné, mais j'étais pris d'un mauvais pressentiment.

Je voulais en avoir le cœur net, et rapidement !

Comme le spina est un sujet un peu tabou dans mon entourage, j'ai fait venir d'Angleterre via Internet un test de fertilité (en vente libre là-bas mais pas en France et apparemment fiable à 98%). Il s'agissait simplement de me rassurer. Mais après avoir suivi les instructions (assez simples), le résultat était clair : il n'y avait aucune réaction, donc absence de spermatozoïdes. Je me décidais donc à en parler à mon médecin, qui a eu un peu de mal à comprendre ma démarche et ne voulait pas me prescrire dans l'immédiat de spermogramme à effectuer en laboratoire, d'autant qu'une petite intervention chirurgicale était programmée deux semaines plus tard. Mais tête de mule que je suis, je parvenais à mes fins et effectuais le test le jour précédant l'intervention.

Les résultats tombaient eux le jour précédant ma sortie de l'hôpital : 0 SPERMATOZOÏDE (la moyenne se situe entre 20 et 150 millions), AZOOSPERMIE. Ouille... S'en suivirent quelques semaines difficiles moralement, d'autant que je ne m'étais confié qu'à quelques rares personnes. Mais, décidé à continuer mes démarches, je pris rendez-vous avec le "spécialiste" de la question de l'hôpital Civil de ma ville. Le rendez-vous, après 6 heures d'attente (vous y êtes sans doute autant habitués que moi), dura, lui moins de 5 minutes... "Revenez quand vous aurez un projet d'enfant".

Je finissais par me poser la question s'il n'avait pas raison, mais je savais aussi que l'état du système uro-génital n'évoluait pas dans le bon sens, alors ce qui était encore à sauver maintenant, ne le serait plus forcément dans quelques années. J'abattais donc ma dernière carte en me rendant au CECOS (Centres d'Etudes et de Conservation des Oeufs et du Sperme), que l'on retrouve dans les grandes villes.

Et, ENFIN, je rencontrai une vraie spécialiste de l'hypofertilité, qui m'expliquait que dans le cas du SB et d'une atteinte chronique du système uro-génital, il fallait mettre des paillettes de spermatozoïdes de côté LE PLUS TOT POSSIBLE, car une forte infection risque à tout moment d'endommager

définitivement le fonctionnement des testicules.

Elle me prodiguait également quelques conseils : éviter les slips, les pantalons trop serrés, ne pas rester assis trop longtemps, préférer les douches aux bains etc, car la chaleur diminue la fertilité. Elle m'envoyait aussi chez un radiologue (très réputé dans ce domaine, mais qui se moqua presque de moi de faire tout cela, encore une fois, SANS PROJET D'ENFANT !). L'état des testicules était bon ; il restait donc un espoir. On multiplia les spermogrammes, mais toujours rien, malgré le passage de mon sperme dans des machines dernier cri. Restaient alors deux solutions : soit les spermatozoïdes se retrouvaient dans les urines en raison d'une éventuelle "rétro-éjaculation", soit ils étaient bloqués dans mes testicules, auquel cas il faudrait intervenir pour les chercher avant l'épididyme, dans lequel ils auraient du mal à passer (azoospermie obstructive). On commença par vérifier la première explication.

Il me fallut boire 3 litres d'eau de Vichy pendant 3 jours avant le test, pour que les urines deviennent vivables pour les spermatozoïdes... Mais petit miracle, ce jour là on trouva 700 petits nageurs, et non pas dans les urines, mais bel et bien dans

le sperme. Ils n'étaient pas nombreux mais bien mobiles.

Le dernier recours, c'est-à-dire l'intervention s'éloignait donc au dernier moment, et j'en étais bien heureux, car cette intervention, pratiquée en bloc opératoire sous anesthésie est définitive : on trouve des spermatozoïdes ce jour là, ou plus jamais. Les spermogrammes suivants permirent de mettre 5000 puis 45000 autres spermatozoïdes de côté.

Ce n'est pas certain qu'avec ces petites paillettes la fécondation in vitro puisse fonctionner, mais au moins il y a un espoir. Je vais continuer d'essayer d'en mettre de côté. En tout cas, le fait d'entreprendre ces démarches tout de suite m'a permis de gagner environ deux ans, en cas de projet d'enfant (ce n'est qu'au bout d'un an d'échec de fécondation que les médecins commencent à traiter, et les démarches elles mêmes durent aussi au moins un an). De plus, elles sont sans doute encore plus lourdes et stressantes pour un couple que pour une personne seule.

J'espère donc que mon message est bien passé : ce qu'il est possible de faire le plus tôt possible, ne le sera plus forcément le jour où une envie d'enfant se présentera, et tant pis pour ceux qui ne veulent pas comprendre qu'une personne seule veuille prendre ses précautions !

"J'utilise le mot "hypofertilité" plutôt qu' "infertilité", car même quand il y a 0 spermatozoïde, il y a toujours possibilité de retrouver quelques-uns plus tard. Le mot "infertilité" ne devrait être utilisé qu'en cas d'absence ou de destruction totale d'une partie du système génital."

*Nicolas LINDER* de Strasbourg



# Profession : mère de famille

*“Si vous éduquez un homme, vous éduquez une personne, mais si vous éduquez une femme, vous éduquez une famille”*

Dans ce papier en 1988, j’ai souligné le rôle de la mère dans la vie de l’enfant ou de l’adolescent handicapé. C’est pourquoi même en 1988, les femmes forment encore l’énorme majorité des responsables de soins.

On a dit que Soins Communautaire = Soins Familiaux = Soins maternels. C’est la mère qui quitte son travail pour s’occuper de son enfant, qui délaisse ses autres activités à cause de son rôle d’assistance. C’est la mère qui doit faire face à l’incontinence, qui met les appareils orthopédiques à l’enfant, aide pour les devoirs etc... Mais être une mère à temps plein n’est pas un statut très estimé, et celles dont le travail principal est le soin à leurs propres enfants ont très souvent une vision d’elles mêmes assez négative. On leur demande souvent : “vous travaillez ?” une question qui reflète bien l’attitude de la société qui veut que seul un emploi rémunéré soit un travail.

Dans bien des cas, on peut voir le bon côté de tout cet amour et ce dévouement. Bien des mères ne peuvent se séparer de leur enfant handicapé. Ce qui n’est quand même pas un dédain du rôle du père. Même s’il n’est pas aussi souvent impliqué dans les soins journaliers et les problèmes de l’enfant Spina Bifida, le père a un rôle important à jouer en montrant l’exemple à l’enfant dans ses attitudes envers lui même, le travail, son rôle dans la société, le sexe et les relations avec les autres et pour équilibrer une trop grande influence féminine dans les professions de santé et d’éducation qui affectent tellement sa vie.

**NDLR :** *Cet article publié à l’époque par l’association n’est-il toujours pas cruellement d’actualité ?*

*Et 20 ans après beaucoup d’adultes ne dépendent-ils pas encore de leurs parents ?*

*C’est pourquoi notre combat pour la reconnaissance du statut d’aidant familial est plus que jamais d’actualité.*

## UN STATUT POUR LES AIDANTS FAMILIAUX !!!

# Transmission d’un patrimoine

Les nouveaux textes concernant les abattements sur les donations et successions prévoient un abattement spécifique aux personnes handicapées. Pour en bénéficier il faut prouver une incapacité dans laquelle la personne se trouve de travailler dans des conditions normales de rentabilité, en raison d’une infirmité physique, mentale, congénitale ou acquise. L’abattement est de 156 357 euros cummulable avec l’abattement applicable aux donations et droits de succession en ligne directe soit 156 357 euros en plus.

Au total la personne handicapée reconnue incapable de travail dans des conditions de rentabilité bénéficiera d’un abattement cumulé de 312 714 euros.



# Péripétie à Bruxelles

J'ai été invité les 12 et 13 janvier 2009 à Bruxelles au nom de l'association ASBH à participer à une réunion de travail du Groupe de Travail Politiques d'Intégration des personnes handicapées et autres personnes dépendantes et de leurs familles avec divers partenaires européens. Cette réunion était organisée par la COFACE-Handicap, programme européen.

Durant ce séjour, j'ai été accompagné par mon père qui souhaitait profiter de ce voyage afin de visiter la ville. Une première surprise nous attendait à la gare de Strasbourg lors de la réservation et de l'achat des billets de train. N'ayant pas les mêmes normes d'un pays à l'autre, la personne au guichet a dû calculer le tarif de la personne accompagnante entre Luxembourg et Bruxelles (le tarif est de 50% sur le territoire français). A la gare de Strasbourg, je suis montée dans le train international Bâle-Bruxelles grâce à une plate-forme adaptable à tous types de train.

A notre arrivée à Bruxelles à la gare principale, j'ai du faire face à nouvelle difficulté.

En effet, me déplaçant en fauteuil roulant, je pensais nécessiter de l'aide d'un service adapté lors de mes montées et descentes du train. Lors de notre arrivée à la gare de Bruxelles-midi qui est la plus grande gare de Bruxelles, aucune personne n'était avertie de mon arrivée et j'ai patienté 15 minutes avec mon père dans le train jusqu'au moment où le contrôleur du train passe par hasard et avertisse le chef de gare afin que l'on puisse m'aider à sortir du train. Quelques minutes plus tard, deux personnes sont arrivées avec un style de planche métallique qui sert à faire monter et descendre les fauteuils roulants manuels et électriques. Comme la planche n'était pas adaptée à la largeur de la porte du train, les deux personnes de la gare ont dû me porter ainsi que le fauteuil roulant hors du train.

Les deux ascenseurs ainsi que les deux escaliers roulants étaient en panne et aucun service de maintenance n'est assuré durant le week-end, selon le chef de gare. Je suis donc descendue l'escalier roulant à pied. Les deux employés de la gare semblaient désolés de la situation et se sont confondus en excuses. Nous avons pris un taxi pour nous rendre à notre hôtel.

La prochaine surprise m'attendait le lendemain matin sur le lieu de la réunion.

En effet pour accéder au bâtiment, j'ai du passer par le parking souterrain qui est en pente (+ de 5% d'inclivité) et impossible à franchir sans aide extérieure.

La réunion avait lieu dans les locaux de la plate-forme sociale, association européenne qui s'occupe entre autre de personnes handicapées.

Ces locaux ne sont pas adaptés à des personnes à mobilité réduite (escalier et toilettes non-adaptés).

Une des collaboratrices a même avoué qu'aucune personne en fauteuil roulant n'était venue jusqu'à présent et qu'elle se rendait compte en définitive que leurs locaux n'étaient absolument pas adaptés.



Gare de Strasbourg

Il a donc fallu pour accéder et sortir des locaux que je me fasse accompagner par mon père.

Lors de notre retour, nous avons pris un taxi pour aller à la gare de Bruxelles-Midi où nous sommes arrivés une heure et demie avant le départ. Mon père et moi-même sommes directement allés au guichet d'information afin de nous présenter et informer un employé que j'avais besoin d'aide pour monter dans le train.

Celui-ci nous a répondu que nous devons nous représenter 20 minutes avant le départ du train et qu'une personne allait m'aider. Lorsque nous avons voulu prendre un ascenseur afin d'accéder au quai, le premier s'est avéré en panne et nous avons traversé tout le hall de la gare afin de prendre un autre ascenseur. Lorsque nous sommes enfin arrivés sur le quai, il ne restait plus que quelques minutes avant le départ du train.

Comme la planche prévue n'était pas adaptée à la largeur de la porte du train, il a fallu me monter en me portant avec mon fauteuil roulant grâce à la gentillesse des deux contrôleurs du train. Nous étions à peine dans le train que celui démarrait. Mon père a demandé au contrôleur d'avertir le service adapté à la gare de Strasbourg. Par mesure de précaution, mon père a téléphoné à ma mère afin qu'elle fasse de même quelques minutes avant notre arrivée. Lors notre arrivée à Strasbourg, une personne était sur le quai de gare avec la plate-forme et j'ai pu sortir du train en deux minutes et dans le respect de toutes les consignes de sécurité.

Le service accueil handicapé avait déjà été informé par le contrôleur du train.

En conclusion, il s'avère que la gare de Bruxelles-Midi n'a pas de structure adaptée aux personnes handicapées, ce qui pour une ville à caractère européen n'est pas concevable ; au contraire de Strasbourg.

En conclusion, nous sommes en Europe ; nous constatons que nous avons des normes différentes ; nous ne devons pas avoir honte et critiquer en France des conditions d'accessibilité à nos transports en commun en comparaison avec d'autres pays de l'Europe qui imposent certaines règles.

Il y a encore beaucoup à faire au niveau européen.

### Note de la rédaction :

- Le prix du billet dépend de la date d'achat du billet est de sa réservation (si personne handicapée) et des jours notamment de grand départ. Attention parfois la réservation est plus élevée que le prix du billet.

- Les personnes handicapées ne peuvent pas réserver sur internet.

Il existe un numéro de téléphone spécifique pour les personnes handicapées qui doivent parvenir 48 heures à l'avance pour organiser en France les déplacements.

- Dans un TGV moderne français, il existe deux places par fauteuil roulant en début et queue de train dans les wagons de 1<sup>ère</sup> classe dans "l'espace handicapé".

Si la personne peut se transférer, 3 places existent dans l'espace handicapé.

- Les toilettes adaptées sont à côté de l'espace handicapé mais en fait si vous êtes paraplégique il faut l'aide d'une tierce personne pour entrer dans les toilettes car pas de chaise de transfert.

Remarquons qu'il faut bloquer les roues du fauteuil car il n'existe aucune fixation fauteuil au sol ou ailleurs.

Attention il est prudent de se renseigner au préalable sur la largeur des portes de wagons (la largeur varie suivant les TGV, TER, etc...)

- Peu de wagons internationaux et de gares en Europe sont équipés pour les personnes à mobilité réduite.

- ✓ Pour les handicapés on ne peut pas réserver sur internet.
- ✓ un N° de téléphone spécifique handicapés
- ✓ 48h pour organiser en France le déplacement

### Voyageurs handicapés (info SNCF)

Les réductions ci-dessous sont les avantages tarifaires accordés aux personnes titulaires d'une carte d'invalidité.

Si vous ou votre accompagnateur ne bénéficiez pas de réduction liée à votre statut, vous pouvez quand même bénéficier de nos réductions commerciales.

Avantages tarifaires accordés aux réformés, pensionnés de guerre et à leurs accompagnateurs			
Taux d'invalidité	Pièce justificative	Personne handicapée	Accompagnateur
25 à 45% d'invalidité	Carte d'invalidité avec une barre bleue	50% (1)	Voir tableau des réductions pour tous
50% d'invalidité et +	Carte d'invalidité avec une barre rouge	75% (1)	Voir tableau des réductions pour tous
85% d'invalidité ou +	Carte d'invalidité avec deux barres rouges	75% (1)	75% (1) pour tous
100% d'invalidité	Carte d'invalidité avec deux barres bleues	75% (1)	gratuité pour l'accompagnateur et le chien guide (2)

Si une personne invalide à 100% voyage seule, son chien-guide peut l'accompagner gratuitement. Pour les réformés et les pensionnés de guerre, les pièces justificatives sont délivrées par les offices départementaux des anciens combattants et victime de guerre.

(1) réduction calculée sur le prix plein tarif de votre billet (hors compléments éventuels (réservation,...) dans les trains Grandes lignes autres que le TGV et dans les TER). Dans le TGV, sur le prix plein tarif de la classe empruntée.

(2) la gratuité accordée à certains accompagnateurs ne dispense pas du paiement de la réservation place assise pour les trains soumis à réservation obligatoire.

Avantages tarifaires accordés aux personnes handicapées civiles et à leurs accompagnateurs			
Taux d'invalidité	Pièce justificative	Personne handicapée	Accompagnateur
80% d'invalidité et +	Carte d'invalidité	Voir tableau des réductions pour tous	50% (1)
80% d'invalidité ou + avec	Carte d'invalidité comportant la mention	Voir tableau des réductions	Gratuité (2)
Mention avantage tierce personne	"tierce personne"	pour tous	Gratuité (2)
80% d'invalidité ou + avec mention Cécité/ Etoile verte	Carte d'invalidité portant la mention "Cécité", "Etoile verte" ou les 2 mentions	voir tableau des réductions pour tous	Gratuité pour l'accompagnateur et le chien-guide (2)

Si une personne titulaire de la carte Cécité/étoile verte voyage seule, son chien-guide peut l'accompagner gratuitement. Pour les personnes handicapées civiles, les pièces justificatives sont délivrées par les préfetures.

(1) réduction calculée sur le prix plein tarif de votre billet (hors compléments éventuels (réservation,...) dans les trains Grandes lignes autres que le TGV et dans les TER). Dans le TGV, sur le prix plein tarif de la classe empruntée.

(2) la gratuité accordée à certains accompagnateurs ne dispense pas du paiement de la réservation place assise pour les trains soumis à réservation obligatoire.

Avantages tarifaires accordés aux personnes en fauteuil roulant et à leurs accompagnateurs			
Taux d'invalidité	Pièce justificative	Personne handicapée	Accompagnateur
Personne handicapées en fauteuil roulant	Carte d'invalidité délivrée par les préfetures	si l'espace dédié est en 1 <sup>ère</sup> classe, vous y accédez avec un billet en 2 <sup>ème</sup> classe (1)	Si l'espace dédié est en 1 <sup>ère</sup> classe, la 1 <sup>ère</sup> classe est accessible avec un billet de 2 <sup>ème</sup> classe avec réduction ou gratuité (2) selon la carte d'invalidité

Le titulaire de la carte et son accompagnateur valide doivent voyager ensemble, sur le même parcours et dans la même classe.

La gratuité accordée à certains accompagnateurs ne dispense pas du paiement de la réservation place assise pour les trains soumis à réservation obligatoire.

Vous pouvez obtenir les billets accordés avec ces réductions en appelant le N° Ligne Directe au : 08 92 35 35 35 (0,34€/min) ou en vous rendant dans les gares, boutiques SNCF et agences de voyages agréées.

**Caroline GOUPIL** de Strasbourg

# Témoignages

## *Macaron GIC : rien ne va plus*

Une petite anecdote qui m'est arrivée qui peut être diffusée sur la lettre du SB.

J'ai eu le 12 octobre 2008 une contravention parce que j'étais garée sur une place handicapée, ce qui m'a été reproché c'est que j'avais encore le macaron GIC et non celui aux normes européennes : 135€ d'amende.

J'ai donc écrit sans payer pour contester cette contravention en recommandé avec accusé de réception pour dire que j'étais en attente de mon macaron aux normes européennes mais que mon macaron GIC était apposé sur mon pare brise.

En décembre 2008 j'ai eu une réponse comme quoi ma contravention était maintenue pour défaut du macaron européen justement. J'ai reçu peu de temps après (dossier accéléré à la MDPH à ma demande) mon macaron aux normes européennes avec un petit mot de la MDPH comme quoi le macaron GIC était toute façon valable sur le territoire français jusqu'en 2011.

J'ai donc envoyé un 2nd courrier (toujours en recommandé) avec comme pièce jointe ma carte d'invalidité avec la mention "illimitée" ; le macaron GIC où il y avait la notion "illimitée", le macaron aux normes européennes qui est valable 10 ans seulement et en plus j'ai joint le courrier de la MDPH qui dit que le macaron GIC est valable jusqu'en 2011.

J'attends des nouvelles mais je n'ai toujours pas payé mon PV et ne compte toute façon pas le faire.

*Céline*

**NDLR : au lieu de verbaliser les personnes handicapées, les agents feraient mieux de verbaliser les véhicules sans macaron mais ça c'est une autre histoire car les élus ont besoin d'électeurs.**

## *Frais de transport et Pch*

J'ai pu constater que dans les bouches du Rhône beaucoup de personnes handicapées (80% ou +) qui utilisent leur voiture perso (adaptée) ou les transport en commun pour travailler se voient refuser la PCH pour frais de transport !

**Le motif ?** Si la personne handicapée utilisait avant de travailler sa voiture en temps normal la PCH pour transport est refusée car la voiture a été utilisée avant de trouver du travail, en travaillant il n'y a pas de surcoût lié au handicap !

Pour ceux bénéficiant de tickets gratuits ils sont obligés d'acheter leur bon transport au mois ou des tickets qui deviennent payant et la MDPH considérant que ce n'est pas un surcoût liée au handicap pour le transport.

En fin de compte, si la personne handicapée travaille il faut que ce soit à plein temps et bien payé sinon gare aux nombreuses pertes d'avantage même en travaillant à mi-temps et non imposable !

*Tania*

**NDLR : Félicitations à la MDPH 13.**

## *Le handicap moteur et ses répercussions sur le psychique*

Dès le début de la vie du bébé Spina Bifida les patients n'ont pas les mêmes choses à faire. Les soins au nouveau né ne sont pas les mêmes que pour les autres bébés. Le médical prend le pied sur tout le reste. Beaucoup de soins et d'opérations, de consultations et d'exams seront nécessaires. L'enfant doit penser de bonne heure qu'il a des problèmes et pas les autres. Alors je pense qu'il n'ont pas plus besoin de ses parents. Dès le début de sa vie il faut être vigilant sans être surprotecteur. Décider du bien fondé des interventions chirurgicales est bien difficile. Aborder une scolarité adaptée, avec l'incompréhension générale des autres parents, des enseignants, des autorités académiques fait souvent renoncer les parents à une scolarité normale. L'enfant lui-même doit s'adapter aux autres car les autres s'adaptent rarement à ses difficultés. On demande souvent trop à l'enfant handicapé mais comment savoir ses limites. C'est très difficile d'autant que les interruptions dans la scolarité sont fréquentes à cause des opérations chirurgicales et des hospitalisations. L'enfant handicapé est aussi confronté à ses petits camarades qui subissent l'influence des adultes. A l'adolescence la personnalité de l'enfant Spina Bifida cherche à s'épanouir comme les autres. Il regarde les autres adolescents, adolescentes, leur façon de vivre. Mais dans un fauteuil roulant le jeune homme ne peut rivaliser et faire ce que font les autres. Les autres, devant son faux refus, n'insistent pas. La personne handicapée manque de confiance et d'estime en soi. Il faut lui redonner confiance mais peu de personnes ou de professionnels s'intéressent vraiment au handicap et à ses problèmes. Seuls certaines associations d'aide aux personnes handicapées sont conscientes et tentent de rompre l'isolement. Quant aux souffrances psychiques liées au handicap, elles ne sont pas toujours visibles mais sont bien réelles chez beaucoup. qui prend en charge les souffrances liées à l'incontinence, à la solitude, à une mauvaise estime de soi ? La société ne fait presque rien. La société fait-elle le 1<sup>er</sup> pas pour aller vers eux ? La personne en situation de handicap, rejetée, se met en retrait, pensant qu'elle n'est pas intéressante et n'intéresse personne. D'autres foncent dans les barrières, se battent pour dire "je suis comme les autres" et j'ai le droit de vivre, de travailler, d'aimer, d'avoir des histoires comme les autres. Je pense qu'à force d'insister on peut arriver à convaincre car vivre à n'est pas forcément valorisante. Il ne faut pas jeter l'opprobre sur ceux qui **n'attendent pas foncer dire** qu'ils sont moins intelligents car ils sont des "spectateurs" attentifs de la vie, de la société par la force des choses.

Voilà mon ressenti au contact des jeunes hommes handicapés et de mon fils Damien.

**Yvonne, mère d'un adulte spina bifida en milieu rural (délégation ASBH Champagne-Ardenne)**

# Obésité et Dysraphies spinales (3)

Selon plusieurs études médicales, l'obésité pendant la grossesse accroîtrait le risque de certaines malformations congénitales, selon une analyse de plusieurs études publiée mardi dans le Journal of the American Medical Association (JAMA) daté du 11 février.

L'accroissement du risque reste probablement limité.

Les malformations congénitales les plus liées à l'obésité de la mère sont notamment la myélordyse, une malformation de la colonne vertébrale et une anomalie du tube médullaire ou neural.

“Chez les femmes qui étaient obèses au début de leur grossesse, cette analyse montre pour le fœtus une augmentation significative du risque de malformation du tube neural (près de deux fois) et d'anomalie de développement de la colonne vertébrale, une myélordyse plus spécifiquement, avec plus d'un doublement des risques”, écrivent les chercheurs de l'Université Newcastle (Grande-Bretagne).

Qui citent également un risque accru d'anomalie cardiovasculaire, de bec de lièvre, de fissure du palais, de réduction d'un membre.

En revanche, le risque de laparoschisis “fermeture incomplète de la paroi abdominale chez le fœtus” est réduit chez les femmes obèses enceintes.

“3% des nouveau-nés aux Etats-Unis ont une anomalie structurelle dont 0,68 pour mille naissances sont affectés par un défaut du tube neural et 2,25 pour 1.000 naissances par une grave malformation cardiaque”, précisent les auteurs.

Prenant en compte les indices de masse corporelle (IMC, division du poids par le carré de la taille) de la population féminine durant la période analysée, ces chercheurs ont évalué le risque absolu de dangers d'anomalie du tube neural ou de grave défaut cardiaque à 0,47 pour 1.000 naissances et 0,61 pour 1.000 naissances respectivement plus élevé chez des femmes obèses.

Ces statistiques “sont préoccupantes étant donné l'accroissement continu de la prévalence de l'obésité dans de nombreux pays”, jugent les auteurs.

Aux Etats-Unis, un tiers des femmes âgées de 15 ans et plus sont obèses avec un IMC de plus de 30 en 2004.

**NDLR : quel est le rôle de l'acide folique ?**



## Grossesse chez les femmes obèses : Un risque d'anomalies du tube neural

La GROSSESSE des femmes obèses serait plus à risque d'anomalies du tube neural de type Spina Bifida. telles sont les conclusions d'une revue de la littérature par une équipe de l'université de Newcastle. sur 39 articles sélectionnés, 18 ont été retenus pour la métaanalyse.



Le risque d'anomalie du tube neural serait ainsi deux fois plus élevé si la femme enceinte est en surpoids. Il existerait également une augmentation significative des risques de malformation cardio-vasculaire, en particulier du septum, de fente palatine, du bec-de-lièvre, d'atrésie anale, d'hydrocéphalie et de membres courts.

Les auteurs ont estimé que les risques absolus d'anomalie du tube neural et de malformations cardiovasculaires graves étaient plus élevés, respectivement de 0,47 et de 0,61 pour 1000 naissances, chez les femmes obèses par rapport à celles dont l'indice de masse corporelle était dans la norme avant et au début de la grossesse. Un argument de plus pour convaincre les femmes enveloppées ayant un projet de bébé à perdre du poids avant la grossesse.

# La peau

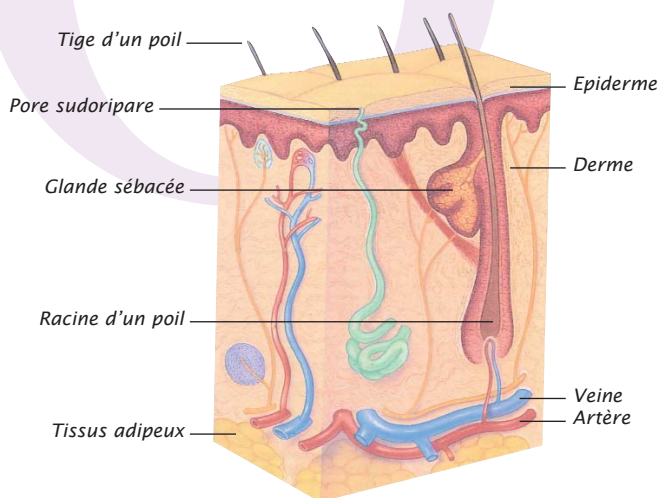
## Troubles trophiques et maladies de peau chez les spina bifida (\*)

On appelle troubles trophiques, toute altération de la peau secondaire à un défaut de vascularisation entraînant un déficit de nutrition cutanée.

### La peau : son rôle

La peau est l'organe le plus exposé de notre organisme. C'est un obstacle naturel à la transmission des microbes vers l'organisme.

Une peau propre régulièrement lavée, des soins de corps intimes réguliers évitent la macération et préviennent les infections.



### Rappel : macérations ?

L'incontinence urinaire entretient une humidité permanente qui provoque une macération des tissus cutanés.

Cette macération fragilise les tissus et va accélérer l'aggravation d'une lésion naissante.

L'incontinence fécale est plus dangereuse encore car aux phénomènes de macération s'ajoute l'acidité des matières fécales qui agresse les tissus cutanés sans oublier les germes fécaux sources d'infections.

La transpiration excessive (en cas de fièvre) entraîne l'humidité des draps et des vêtements. Elle est augmentée en cas d'obésité.

L'utilisation de culottes plastiques "étanches" est fortement déconseillée.

La peau est un lieu d'échange thermique entre la température corporelle (plus ou moins 37°5) et les variations de température externe. Des lésions cutanées, des zones de pression modifient ces échanges.

La peau est très sensible avec de nombreuses terminaisons nerveuses qui sont indispensables pour un bon maintien de la trophicité cutanée (chez les spina bifida on remarque de nombreuses zones insensibles).

La peau peut se régénérer (cicatrisation) mais a besoin d'une alimentation régulière. Une zone de pression va entraîner des troubles de l'irrigation sanguine (une position assise prolongée dans un fauteuil sans se soulever toutes les 10-15 mn) et donc des troubles trophiques de la peau conduisant à des escarres.

Les troubles trophiques apparaissent par un gonflement ou oedème de la cheville, du pied, des jambes.

On observe également une augmentation de la chaleur locale ou des jambes devenant froides avec ou sans sueur.

La surélévation du pied sur une surface molle provoque souvent un bienfait.

### La sueur

Elle est un mécanisme physiologique qui sert de régulateur thermique. L'évaporation de la sueur provoque un refroidissement.

Le spina bifida peut être sujet à des troubles de la régulation thermique. Chez les paraplégiques on observe des jambes gonflées, rouges et humides.

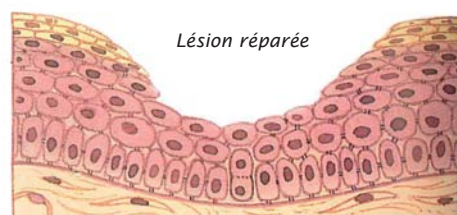
La régulation de la sudation est liée au neurologique et est coordonnée avec la vasodilatation et la vasoconstriction en cas de froid intense. Le stress psychologique agit également sur la sudation.

### Le Prurit (démangeaisons)

C'est une démangeaison obligeant à se gratter qui entraîne à la longue des lésions de grattage notamment en cas d'insuffisance rénale et d'urémie.

### Les lésions cutanées

La fragilité de la peau des spina bifida entraîne souvent par simple frottement des lésions cutanées qui peuvent se creuser, laisser des cicatrices. Ces lésions peuvent être douloureuses, mal odorantes, suintantes. Elles nécessitent des traitements répétés, parfois longs d'autant que les zones concernées sont insensibles.



(\*) la vocation de cet article est d'informer et d'expliquer et non de nous substituer à ce médecin

Si elle n'est pas traitée, une lésion cutanée peut dégénérer en escarres.

Le principe du traitement repose sur les pansements qui ne doivent pas adhérer à la plaie (pansements gras ou humides). Le principe repose sur une humidification de la plaie pour permettre une cicatrisation ainsi qu'une bonne oxygénation et une barrière aux bactéries externes.

Ces plaies peuvent devenir mal odorantes et se surinfecter. Pour le traitement des escarres, consulter le service national de conseils et d'aide à l'incontinence **0800.21.21.05**.

### **Mal perforant plantaire**

Il résulte d'un point d'hyperpression localisé et troubles trophiques. Il est indolore donc on ne sent rien lors de son apparition en quelques heures. Sa guérison peut demander longtemps et ce mal peut se creuser et se tunneler jusqu'à l'os. Des risques d'ostéite ne sont pas à exclure.

Pour une guérison il faut supprimer tout appui sur la mal perforant. Il existe des pansements qui peuvent remplir le tunnel (méchage) et sécher la plaie. Bien souvent la position sur le pied est à proscrire.

Le mal perforant plantaire est souvent associé à des troubles de la statique plantaire :

- les ulcères de jambe et de pied diabétiques
- les cors et durillons ; Ils résultent d'une production excessive de corne par la peau (hyperkératose). Un conflit mécanique est souvent en cause comme un frottement répété entre la peau et une surface externe.
- des maladies neurologiques comme la syringomyélie sont un facteur favorable.
- escarre talonnière (ulcère de pression).

Elle survient chez la personne alitée, dénutrie dont l'immobilité provoque une ischémie des zones mises sous pression comme le talon, le sacrum, etc...

Le traitement est préventif par des soins de nursing et une alimentation correcte (parfois une suralimentation en cas de personne dénutrie).

### **Qu'est ce qu'une ischémie?**

Il y a diminution ou arrêt de la circulation artérielle dans une zone plus ou moins étendue avec un défaut d'apport en oxygène et une altération du métabolisme des cellules. Cette altération peut conduire à la destruction des tissus.

### **Les mycoses (intertrigo)**

Les plis de la peau (aine, aisselles, sous le sein et surtout les pieds) sont le siège d'infections mycosiques liées à la transpiration et à la macération. Des infections cutanées peuvent apparaître aux plis de la peau. Certaines peuvent être bactériennes (streptocoque, staphylocoque) d'autres mycosiques (dues à des champignons ou des levures (candida)).

La peau est normalement colonisée à sa surface par une flore bactérienne qui occupe les couches superficielles de l'épiderme et qui protège normalement le corps des intrus.

La mycose est une infection provoquée par un champignon microscopique. Les mycoses cutanées atteignent la peau, les plis, les espaces entre les doigts, le cuir chevelu, les ongles (onychomycose), la bouche, le vagin.

### **Les infections génitales**

75% des femmes présentent au moins une infection par champignon dans leur vie. La flore vaginale normale chez une adulte est une cohabitation bactérienne qui maintient un milieu acide du vagin qui permet la lutte contre l'infection: les sécrétions vaginales.

Le déséquilibre de cet écosystème dans le vagin transforme un milieu hostile en milieu accueillant aux organismes extérieurs et aux germes pour provoquer des infections du vagin. Le risque est augmenté en cas d'infections urinaires, de germes issus de l'anus, de rapports non protégés le tout lié à l'incontinence urinaire et fécale dans une atmosphère humide avec macération.

**N'hésitez pas à consulter régulièrement un gynécologue.**

### **Le pied d'athlète (intertrigo)**

Les symptômes sont des plaques rougeâtres, parfois surintante à l'origine de dermangeaisons (si sensibilité) et provoqués par des champignons. La contamination peut se faire dans des atmosphères humides (piscine, douche, sauna, incontinence). Ces mycoses sont favorisées en cas de lésions, de surcharge pondérale, (sudation et macération), de port de vêtements trop serrés, en été (chaud et humide) et en cas d'hygiène approximative.

Cet intertrigo est très fréquent entre les 3<sup>e</sup> et 4<sup>e</sup> doigts de pied. On observe une atténuation lors d'un assèchement local, l'hiver avec réactivation l'été.

### **L'erysipèle**

C'est une infection cutanée aigüe à streptocoque atteignant le derme et l'hypoderme. Il y a atteinte des membres inférieurs la plupart du temps grâce à l'insuffisance veineuse ou lymphatique.

Le patient a "une grosse jambe rouge aigüe fébrile". L'erysipèle débute par une fièvre élevée (39 à 40°C) et des frissons avec apparition du placard cutané inflammatoire.

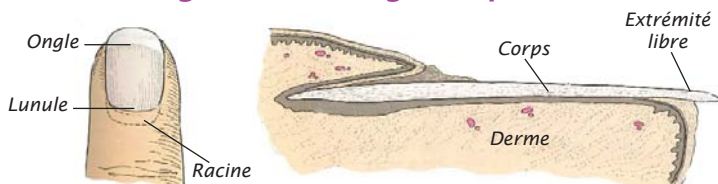
L'erysipèle est souvent la conséquence d'une plaie que l'intertrigo entre les doigts de pied, l'ulcère de jambe, l'escarre, etc... contamine.

**Il faut consulter votre médecin.**

## Intertrigo inguinal

Cet eczéma atteint une partie de l'aîne chez les hommes avec une éruption des rougeurs, des boursouffures provoquées par le champignon.

## Les ongles et les doigts de pieds



Les ongles sont formés sur le fœtus lors de la grossesse et leur croissance est permanente tout au long de la vie. Les ongles aux mains croissent de 1/10<sup>e</sup> de mm par jour et ceux des pieds 2 fois moins vite.

Il faut 10 à 18 mois pour renouveler totalement un ongle de gros orteil. La vitesse de croissance varie et diminue chez les personnes âgées, lors d'une immobilisation par attelle, etc...

Des médicaments ont une influence sur la croissance. Des déformations des ongles sont possibles et révélatrices de maladies car la racine de l'ongle (sa matrice) dépend de nombreux facteurs et révélatrices de troubles qui touchent le patient.

Les spina bifida ont souvent des ongles déformés.

Tout ce qui peut irriter ou carencer un des éléments de l'ongle va le modifier :

- les infections bactériennes
- les traumatismes
- les lésions
- les troubles circulatoires
- les maladies (diabète, mal nutrition, etc)

L'ongle est richement vascularisé pour le fabriquer.

Toute atteinte de cette vascularisation provoque une mauvaise pousse de l'ongle et un ongle de mauvaise qualité : coloration anormale, déformations, ongle cassant ou réduit, ongle tombant ou épaissi.

Les spina bifida qui ont des troubles circulatoires dans les membres inférieurs peuvent être atteints. Certains relèvent des interventions d'une pédicure.

## Les verrues

Les verrues ou crêtes de coq peuvent durer des mois, des années puis disparaître. Leur persistance est virale.

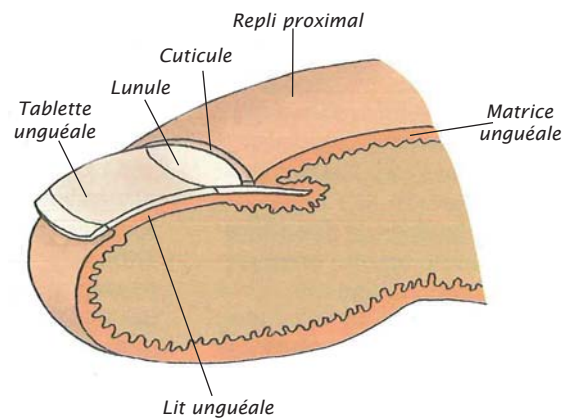
Attention il existe des verrues associées à des processus cancérogènes. Consultez un dermatologue qui proposera le traitement adapté.

10% des français souffrent de verrues souvent multiples. Le traitement par le froid (cryothérapie) est un traitement de choix.

## Les mycoses des orteils

Les ongles peuvent être atteints de mycoses qui sont des infections liées aux champignons la plupart du temps bénignes (prévalence 10%). En général ces mycoses n'entraînent aucun symptôme. Les patients expriment des plaintes d'ordre esthétique rarement une gêne fonctionnelle, un inconfort, des douleurs.

On observe peu de régressions ni de guérison totale.



## Délégations ASBH

40 délégations régionales ASBH ont été créées.

Une nouvelle charte des responsables de délégation et des bénévoles a été mise au point par un groupe de travail ASBH.

Il devient urgent d'organiser et d'élaborer des actions en commun.

La réunion est prévue courant novembre 2009.



# Les troubles oculaires (4)

## Les Spina Bifida et les troubles oculaires

Les enfants atteints de Spina Bifida paralytiques ont beaucoup plus souvent que les autres des troubles de la vue.

En raison du grand nombre de préoccupations immédiates et plus évidentes (neurochirurgicales, orthopédiques et urinaires), le déficit de la fonction visuelle est souvent décelé trop tardivement.

De plus, cette affection est rarement considérée comme un élément du Spina Bifida.

En réalité, la plupart des troubles constatés sont une conséquence directe de l'hydrocéphalie.

A ce titre, la déficience visuelle (qu'il s'agisse d'acuité ou de motricité oculaire) fait partie intégrante de cette maladie prise en charge à 100%.

Nous proposons d'étudier :

### L'anatomie et la physiologie normales des voies optiques

- ✓ l'oeil
- ✓ le nerf optique et ses rapports très étroits avec l'hypophyse et la selle turcique
- ✓ les bandelettes optiques
- ✓ l'aire occipitale du cortex (centre de la vision)
- ✓ les nerfs moteurs de l'oeil

### Les compressions locales en cas d'hydrocéphalie

Avec les modifications anatomiques et physiologiques provoquées par l'augmentation du volume des ventricules cérébraux sur toutes les structures cérébrales de la vision déjà citées.

### Les conséquences possibles sur la fonction visuelle

- ✓ NYSTAGMUS
- ✓ Oedème papillaire (pouvant révéler une hypertension intracrânienne et un dysfonctionnement de valve de dérivation ventriculopéritonéal)
- ✓ Astigmatisme
- ✓ Myopie
- ✓ Strabisme convergent ou divergent

### Intérêt d'un diagnostic précoce

C'est un problème réel, car les enfants ont déjà tant d'examen et de contrôles chaque année, qu'il est difficile de faire admettre la nécessité d'examen supplémentaires et de consulter un spécialiste de plus.

Il est pourtant utile, dans bien des cas, de pratiquer :

- ✓ un examen
- ✓ une recherche de l'acuité visuelle
- ✓ une recherche du champ visuel (CAMPIMETRIE)
- ✓ un examen du fond de l'oeil
- ✓ une SKIASCOPIE
- ✓ et parfois d'autres examens spécialisés

Sans faire de surenchère dans ce domaine, nous rappelons l'intérêt particulier de la recherche de l'acuité visuelle et du fond d'oeil. Il y a encore trop souvent des oedèmes papillaires et des myopies méconnues et par conséquent non traitées.

### Intérêt d'un traitement précoce

Il est évident que le traitement doit être entrepris le plus tôt possible.

A titre d'exemple, nous citons le strabisme convergent qui peut guérir totalement s'il est rééduqué avant 2 ans, et qui par contre risque de garder de lourdes séquelles si le traitement a lieu après 4 ans.

Il est intéressant de préciser certaines difficultés spécifiques que nous rencontrons souvent, comme le conflit possible entre les branches des lunettes et la valve de dérivation du liquide céphalorachidien (c'est une cause de rejet total des lunettes par un enfant trop petit pour expliquer ce qui le gêne).



### Conclusion

L'hydrocéphalie, très fréquente chez les enfants atteints de spina Bifida, peut être à l'origine de plusieurs troubles de la vision (qui font ainsi partie des conséquences directes de la malformation).

Il est essentiel de les dépister et de les traiter précocement pour ne pas rajouter un handicap supplémentaire à ces enfants déjà perturbés dans leur autonomie et dans leur vie scolaire.

*Remarques : nous n'avons pas abordé les effets de certains médicaments sur la vision (ex diplopie).*

# Journée mondiale du rein (5)

Depuis 2006, la Journée Mondiale du Rein (JMR), initiative mondiale, vise à combattre la pandémie mondiale des maladies rénales et leur progression vers l'insuffisance rénale chronique.

En France, la Fondation du Rein et la communauté néphrologique, avec le concours des associations de patients, relaient l'appel lancé par la Société Internationale de Néphrologie (ISN) et la Fédération Internationale des Fondations du Rein (IFKF).

La JMR est l'occasion pour les équipes de soignants et de chercheurs, de sensibiliser la population française, les décideurs publics, les spécialistes non néphrologues et les médias sur l'importance du dépistage précoce et de la prévention des maladies rénales chroniques afin d'en prévenir l'évolution et d'en éviter les complications cardiovasculaires.

Le vieillissement, l'épidémie mondiale croissante de diabète et de maladies cardiovasculaires, font de l'insuffisance rénale chronique, une véritable préoccupation de santé publique puisque :

- ✓ L'incidence de la mortalité cardiovasculaire est 10 à 100 fois plus élevée chez les patients atteints d'une maladie rénale que dans la population générale,
- ✓ Pour un patient en insuffisance rénale chronique, le risque de décéder d'une pathologie cardiovasculaire est plus grand que celui de parvenir au stade ultime de sa maladie nécessitant la mise en dialyse,
- ✓ Le traitement du risque cardiovasculaire de ces patients reste sous-évalué (prescription insuffisante de bêta-bloquants, anti-agrégants plaquettaires, etc.)



Ce colloque médical organisé par la Fondation du Rein et animé par Michel Chevalet vise à alerter les décideurs publics, les médias, et les spécialistes non néphrologues sur le fléau représenté par les maladies rénales, sur les possibilités actuelles de dépistage, de diagnostic et de traitement, ainsi que sur les résultats et les perspectives des recherches scientifiques dans ce domaine.

A cette occasion, l'éducation thérapeutique, composante essentielle du traitement des maladies rénales chroniques, ainsi que la place du tabac et de la sédentarité seront abordées par André Grimaldi (Diabétologue, Paris) et Jacques Beaune (Cardiologue, Lyon) respectivement.

Trois présentations nous ont particulièrement intéressées à l'académie nationale de médecine :

- ✓ les formations des kystes liés aux cils des cellules.
- ✓ les médecins de l'infection urinaire et rénale.
- ✓ la prévention de l'insuffisance rénale et la diététique

Ce sont des sujets dont nous reparlerons.



# La douleur (6)

## Les douleurs neuropathiques...

Les douleurs neuropathiques sont liées à une lésion du système nerveux central et/ou périphérique.

Elles traduisent une hyperactivité spontanée ou provoquée des voies de la douleur.

Une douleur neuropathique (DN) est d'abord une douleur, c'est à dire une sensation désagréable et une expérience émotionnelle propre à chaque individu et donc forcément subjective, liée à une atteinte tissulaire réelle ou potentielle. On peut préciser la définition des douleurs neuropathiques, en disant que ce sont des douleurs liées à des atteintes lésionnelles ou fonctionnelles du système nerveux périphérique (douleur neuropathique périphérique) ou du système nerveux central (douleur neuropathique centrale). La douleur neuropathique est liée à un mauvais fonctionnement des voies de la sensibilité.

**Questionnaire DN4, un outil simple pour rechercher les douleurs neuropathiques.**

Pour estimer la probabilité d'une douleur neuropathique, le patient doit répondre à chaque item des 4 questions ci-dessous par "oui" ou "non".



**Question 1 : La douleur présente-t-elle une ou plusieurs des caractéristiques suivantes ?**

	Oui	Non
Brûlure		
Sensation		
Décharges électriques		

**Question 2 : La douleur est-elle associée dans la même région à un ou plusieurs des symptômes suivants ?**

	Oui	Non
Fourmillements		
Picotements		
Engourdissements		
Démangeaisons		

**Question 3 : La douleur est-elle localisée dans un territoire ou l'examen met en évidence :**

	Oui	Non
Hypoesthésie au tact		
Hypoesthésie à la pique		

**Question 4 : La douleur est-elle provoquée ou augmentée par :**

	Oui	Non
Le frottement		

**Oui = 1 point**

**Non = 0 point**

**Score du patient : /10**

**Mode d'emploi :**

**Lorsque le praticien suspecte une douleur neuropathique, le questionnaire DN4 est utile comme outil de diagnostic.**

Ce questionnaire se répartit en 4 questions représentant 10 items à cocher :

- ✓ Le praticien interroge lui-même le patient et remplit le questionnaire
- ✓ A chaque item, il doit apporter une réponse "oui" ou "non"
- ✓ A la fin du questionnaire, le praticien comptabilise les réponses, 1 pour chaque "oui" et 0 pour chaque "non"
- ✓ La somme obtenue donne le score du patient, noté sur 10.

Si le score du patient est égal ou supérieur à 4/10, le test est positif (sensibilité à 82,9% ; spécificité à 89,9%)

# Dépression et suicide (7)

*Beaucoup plus que le spleen...*

*Les personnes atteintes de Spina Bifida font beaucoup plus de dépression que les autres.*

La dépression parmi les adultes et les adolescents atteints de spina Bifida est totalement méconnue.

**Déjà en 1988, des statistiques sur des adultes atteints de Spina Bifida montrent que 40% ont été traités pour dépression, 39% disent qu'ils ont des pensées suicidaires et juste moins de 10% admettent qu'ils ont tenté de se suicider.**

L'Institut national de la santé mentale dit que moins de 6% de la population générale aura une dépression à un moment ou à un autre de sa vie.

Le psychologue James Monahan estime que beaucoup de ceux qui ont le Spina Bifida ne vont pas reconnaître ou vont ignorer la maladie quelque temps durant leur vie, le plus souvent lors de l'adolescence, quelques uns en prennent tellement l'habitude que ça leur convient comme un gant.

C'est une chose qui dérange car tous ces jeunes adolescents et adultes passent à travers le système (avec dépression) de façon tout à fait inaperçue.

Le département de Monahan, recense de 50 à 100 cas d'adolescents ayant le spina bifida présentant des troubles. L'hôpital du connecticut est l'un des seuls à avoir une clinique de spina Bifida avec des psychologues faisant partie intégrante de l'équipe médicale.

**La dépression clinique est une gangrène émotionnelle qui vous ronge à l'intérieur et qu'on ne peut extérioriser.**

Le terme "déprimé" est souvent mal utilisé dans une conversation courante. Quelqu'un peut appeler un(e) ami(e) et dire "je suis tellement déprimé" alors qu'il veut dire qu'il a un cafard temporaire qui passera dans les 24 heures.

Nous utilisons le terme "déprimé" si nous ne nous sentons pas bien dans notre peau. Quelques personnes considèrent la dépression comme un mal grave qui nécessite une hospitalisation ; d'autres pensent qu'on fait beaucoup de cinéma pour rien.

## *L'image de la pensée*

L'apparence physique et ses inaptitudes affectent énormément une personne atteinte de Spina Bifida. Une personne qui a un Spina se voit très souvent d'une façon très négative. Essayer d'être autonome et essayer de s'organiser peut être réalisé par des personnes handicapées. Tout ce que l'on fait, fait la différence. Ceux qui sont atteints par la maladie depuis la naissance cherchent moins à être autonomes que ceux qui ont eu un accident ou une tumeur à la moelle épinière. Ces derniers veulent être à nouveau indépendants comme avant. "Tous les enfants sont nés avec du courage". Les enfants ont un sens inné de ce qu'ils doivent faire pour eux-mêmes. Les enfants handicapés perdent leur courage. Quelquefois leur subconscient les dirige, mais dans ce cas, ils peuvent être conduits à la dépression.

Une psychologue avocate, conseillère dans une clinique à Miami Beach, dit que quand on a un handicap ou quand l'adolescent paraît différent des autres, cela peut être dramatique entre son adolescence et le moment où il devient adulte. Elle a d'ailleurs écrit un article dans un journal de réhabilitation.

Tout dépend comment les parents voient leur enfant. L'image de soi se développe chez l'enfant suivant les réactions de ses parents par rapport à lui. *Le comportement des familles est la chose la plus importante dans le développement des enfants, la façon dont ils agissent. Leurs propres émotions ont un impact énorme sur la façon dont se voient leurs enfants.*



Un traitement irrégulier peut causer des problèmes, soit une surprotection qui ne motive pas l'enfant à être autonome, soit un aveuglement laissant croire que l'enfant est comme les autres, ce qui peut aussi créer une mauvaise image de soi. Les enfants réalisent qu'ils ne sont pas tout à fait pareils que les autres si les parents ne leur ont pas expliqué la réalité. Ils pensent souvent qu'ils ne peuvent pas parler à leurs parents, ils pensent aussi parfois qu'ils doivent protéger leurs parents.

Une autre situation angoissante est provoquée par les commentaires faits aux enfants même sur le plan de l'humour, ces commentaires peuvent être si forts, qu'ils peuvent conserver ces pensées tout au long de leur vie.

Pendant l'adolescence, quelques enfants sont naturellement maladroits et gauches. En leur disant "tu es vraiment coincé", l'enfant gardera de lui cette image longtemps bien après le stade de l'adolescence.

Il est important que les parents reçoivent des conseils afin de guider leurs enfants au mieux afin que l'enfant grandisse et se développe normalement. Les parents doivent aider les enfants à comprendre la maladie et eux mêmes doivent faire partie de groupes de discussion qui peuvent les soutenir.

## *Prémices sexuels*

Quelques adultes handicapés ont des problèmes d'expériences et de dépression parce qu'ils se sentent asexués, c'est à dire ni homme ni femme.

Définitivement la sexualité peut vous rendre dépressif. Une femme Spina Bifida a découvert qu'elle pouvait avoir des rapports sexuels. Ce n'est pas ce que mes parents m'ont dit, qu'est ce qu'ils m'ont encore caché ?





Parler aux enfants de leur sexualité et leur expliquer en termes simples et compréhensifs est nécessaire notamment par rapport aux autres enfants valides qu'ils fréquentent. Un enfant handicapé Spina Bifida a des aspirations sexuelles comme les autres.

Plusieurs enfants atteints de Spina Bifida n'ont pas leur sexe développé. Les parents sont si souvent submergés ne sachant pas trop comment négocier les besoins médicaux de leur enfant qu'ils observent souvent les interactions des parents d'enfants normaux en disant à l'enfant : je suis si content que tu sois une fille ou comment va mon garçon ?

Souvent un seul parent est en charge des soins de l'enfant. Il n'y a pas assez de contact avec le père qui est souvent moins affectueux et donne moins de tendresse.

La façon de regarder un enfant est également importante ; et agit beaucoup sur le développement de sa confiance en soi. Chaque chose qui cause une confusion sur l'identité de quelqu'un peut aussi causer une dépression. vous ne le sentez pas, vous êtes carrément dedans et ceci peut conduire à un sentiment de solitude.

Un grand nombre de médicaments font décroître les désirs du sexe. Ils aident la dépression mais coupent les désirs sexuels. Il existe maintenant des médicaments pour la dépression mais sans les effets secondaires de réduction du désir sexuel, ce que les thérapeutes ne prennent pas toujours en compte. Soyez sûr quand vous demandez à un docteur (au sujet de l'effet sur les désirs sexuels) s'il vous dit que ce n'est pas important, changez de docteur.

### La dépression

Les parents doivent aider leurs adolescents à être autonomes. Dès l'âge de 3 à 5 ans, permettez leur de faire un maximum de choses possibles.

La communication est beaucoup plus difficile si les parents ne se parlent pas.

Avec 3 symptômes de dépression durant plusieurs semaines, il faut chercher une aide professionnelle. La dépression se soigne.

La thérapie ou les médicaments peuvent être prescrits. Les anti-dépresseurs aident. Les conseils donnent aux gens le sens du pouvoir et contrôlent leur vie.

Si l'hospitalisation est garantie, le traitement consiste généralement en une thérapie individuelle, une thérapie de groupe et ou en petits groupes.

Les classes ou sessions sont prescrites pour éduquer les malades sur les sujets, comme anti-dépresseurs, thérapie émotionnelle, réduction du stress, détente et auto-détente.

### Suicide

La moitié des statistiques des participants adultes en 1988 dit qu'ils ont essayé de se suicider entre les âges de 20 à 30 ans. Les raisons les plus communes ont un rapport avec le handicap, les relations personnelles et les problèmes avec les parents.

Les pensées de suicide "sont une explosion logique et naturelle" de dépression. Quand quelqu'un s'aperçoit qu'il n'a pas le contrôle sur sa vie, des pensées de mort sont un échappatoire de la souffrance.

Quand vous avez des pensées de suicide, il est logique de penser que ça vous donne le pouvoir sur votre propre vie, c'est déjà un premier pas pour renouveler son self contrôle.

Il est urgent de chercher une aide immédiatement.

Vous êtes si souvent obnubilé par votre problème qu'il faut en sortir soit par l'intermédiaire d'un membre de la famille soit de quelqu'un d'autre à qui l'on peut parler.

Nous recommandons les traitements contre le suicide par des conseillers professionnels ayant une grande expérience sur les pensées de suicide ou de mort. Tous les membres de la famille et amis devraient prendre au sérieux le problème du suicide ; s'ils en parlent, c'est qu'il y a un problème.

*NDLR : Nous sommes parfaitement conscients de ces problèmes et d'une mauvaise estime de soi pour beaucoup d'adolescent et d'adultes.*

*Le Centre de Référence du CHU de Rennes va mettre en place une consultation avec un neuropsychologue.*

## Dernière minute

Le décret n°2009 du 31 mars 2009  
relatif à la revalorisation  
de l'AAH décrète :

✓ au 1<sup>er</sup> avril 2009 l'AAH  
est portée à **666,96 euros**

✓ au 1<sup>er</sup> septembre 2009 l'AAH  
est portée à **681,63 euros**

# Prise en charge

## Critères pour une bonne prise en charge des patients

### Diminution progressive du nombre de services hospitaliers pédiatriques

#### On observe :

- ✓ une forte décroissance des naissances en France stabilisée à 60-80 naissances par an, qui représente 1000 à 1500 enfants sur 20 ans.
- ✓ un nombre jamais évalué de myéolipomes chaque année et non dépistés en anténatal.
- ✓ un nombre inconnu de dysraphies spinales dont le dépistage s'étend de la naissance jusqu'à l'âge adulte et au-delà à partir de symptômes mal évalués, cachés ou évolutifs liés à l'évolution de l'imagerie médicale.

Ces faits obligent à une réduction progressive du nombre de services hospitaliers régionaux afin de garder une compétence liée à une consultation hospitalière suffisamment conséquente.

### Une prise en charge infantile de qualité inégale

Aucune organisation rationnelle n'existe et les centres de soins se sont organisés historiquement autour des neurochirurgiens et des chirurgiens infantiles en fonction des besoins, des demandes des familles, et des réseaux de relations médicales. Aucune évaluation de ces services n'a jamais été réalisée.

Le plan national maladies rares prévoit une telle évaluation avec l'aide de la Haute Autorité de Santé auxquels l'ASBH est associée.

### Des prises en charge diversifiées selon les CHU

Le dépistage des dysraphies spinales ne bénéficie d'aucun diagnostic systématique et rationnel. Il est souvent le fruit du hasard ou des pratiques professionnelles. Ce fait est du à un handicap multifformes faisant appel à des spécialités médicales nombreuses.

Le réseau de médecine générale en ville ne connaît pas ou très peu ces pathologies et encore moins la sémiologie de l'hydrocéphalie, du Chiari, de la moelle attachée, de la syringomyélie, etc...

Il faut informer et former le corps médical à partir de protocoles de diagnostic et de traitements consensuels et pertinents (PNDS).

### Une équipe médicale de qualité et homogène

La prise en charge du handicap dans sa globalité nécessite une équipe soudée et compétente. La connaissance technique ne remplacera jamais la connaissance issue de cas cliniques concrets ainsi que le suivi des patients au long cours. La compétence et l'expérience professionnelle sont liées au nombre de cas suivis.

Le CHU doit disposer des disciplines médicales concernées par la variabilité du handicap afin d'éviter au maximum des transports inutiles de patients, des problèmes administratifs et des problèmes de coordination pour les médecins. Il en est de même des moyens d'investigation et d'exploration (imagerie médicale performante, etc...).

Les centres de compétences doivent mettre en place et respecter le cahier des charges instruits par les agences régionales d'hospitalisation (ARH), sélectionnés par le Comité National de labellisation et désignés par le Ministère de la Santé.

### La confusion des prises en charge enfants/adultes est totale en France

Malgré les problèmes de gestion hospitalière, la carence de services hospitaliers adultes, il n'est pas admissible pour les patients adultes d'être pris en charge dans des services de chirurgie pédiatrique.

Un rappel aux textes réglementaires s'impose. Les centres de compétences devront bien préciser l'âge des patients pris en charge et les mesures prises. Il peut être utile de rappeler que la prise en charge des enfants et celle des adultes diffèrent y compris au niveau des interventions chirurgicales et de leur finalité.

Tous les responsables de services infantiles mesurent-ils les conséquences à long terme de leurs interventions et les problèmes propres à l'âge adulte et ceux qui découlent des choix définitifs faits dans l'enfance, l'opinion que les enfants ne vivent pas à l'âge adulte ne pouvant être acceptée. L'absence de services adultes ou de suivi adulte n'est pas la seule explication à cette carence constatée depuis plus de 30 ans.

### La qualité d'un service hospitalier

Elle ne peut être évaluée sur le critère des publications et conférences médicales et s'applique mal dans le cas du spina bifida, compte tenu du fait que les thèmes de recherches restent à définir et préciser, que la recherche elle-même reste à organiser au niveau français (environ 200 publications par an sur medline au niveau mondial seulement).

La recherche médicale clinique reste à organiser en France.

### La création de consultations adultes pluridisciplinaires

Elle est fondamentale et doit être organisée. Aucune étude épidémiologique n'existe en France sur les adultes.

Pour les centres de compétences adultes, le corps médical manque d'expérience pour une prise en charge globale et organisée.

Par exemple il existe 4-5 équipes très spécialisées en neurochirurgie adulte (les neurologues en sont exclus à quelques exceptions près) sur les problèmes conjoints et connexes liés à l'hydrocéphalie, Chiari, syringomyélie, moelle attachée, myéolipomes récidivants, Currarino,

syndrome de la queue de cheval, spina bifida occulta décompensé, etc... L'ensemble des urologues adultes s'intéressant aux neurovessies ont peu de relations avec ces neurochirurgiens, de même les spécialistes de la douleur peu armés devant la pathologie.

Il en est de même pour beaucoup de gastroentérologues mal à l'aise avec les problèmes d'intestin terminal chez les spina bifida.

De l'expérience acquise depuis près de 30 ans, une consultation devrait comprendre au minimum les spécialités suivantes :

- ✓ neurochirurgie
- ✓ urologie
- ✓ néphrologie
- ✓ gastroentérologie
- ✓ orthopédie
- ✓ algologie
- ✓ allergologie
- ✓ rééducations et dossiers MDPH
- ✓ sexologie
- ✓ génétique
- ✓ maternité
- ✓ psychologie
- ✓ ergothérapie
- ✓ ophtalmologie

(liste non limitative)

La prise en charge d'un spina bifida ne doit plus se limiter à l'urologie et/ou la neurochirurgie. Pour le reste la médecine de ville en relation avec les services désignés pourra assurer le suivi d'où l'importance des liaisons médecine hospitalière ✓ médecine de ville.

### Le point de vue des patients

Il doit être pris en compte. Ils souhaitent avoir des relations avec leurs médecins notamment des séances d'explication adaptées à leur niveau de compréhension, un service de consultation efficace, ponctuel, etc... Les techniques les plus modernes à la pointe des progrès sont les bienvenues et doivent bénéficier des avancées de la recherche. Des réunions d'information régionales sur le handicap sont prévues dans le plan national maladies rares mais restent à réaliser ainsi qu'une éducation thérapeutique.

Cette obligation légale d'informer facilite les relations patients/soignants (enfants, adultes, familles) et réduit les conflits liés aux aléas thérapeutiques, eux même minimisés dans des équipes de qualité.

Un médecin coordinateur est très souvent demandé.

Sans détailler ce sujet important, le critère de l'accueil des patients et de la bonne organisation du centre de compétences est très important et doit être pris en compte. Il assurera en partie la réussite du centre de compétences.

**L'ASBH y veillera.**

## Une journée de travail entre les médecins et paramédicaux du Centre de Référence à Rennes et les responsables de l'ASBH



# Centres de compétences

## Centres de compétences pour un groupe de maladies rares dont le spina Bifida

**Motions adoptées lors de l'Assemblée Générale de l'ASBH le samedi 4 octobre 2008 à Lyon pour une stratégie optimale de prise en charge des défauts de tube neural.**

Vu la **loi n° 2004-806 du 9 août 2004** relative à la politique de santé publique publiée au Journal Officiel du 11 août 2004 créant cinq priorités dont une relative aux maladies rares et instituant un plan national stratégique maladies rares 2005-2008 prévoyant la mise en place de centres de référence labellisés pour une maladie ou un groupe de maladies rares.

Vu le **décret n° 2005-336 du 8 avril 2005** fixant les listes des Missions d'Intérêt Général et des activités de soins dispensés à certaines populations spécifiques donnant lieu à un financement au titre de la donation mentionnée à l'article L. 162-22-13 du code de la sécurité sociale.

Vu le **décret n° 2006-1332 du 2 novembre 2006** relatif aux contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires).

Vu l'**arrêté du 12 avril 2005** pris pour l'application de l'article D. 162-8 du code de la sécurité sociale.

Vu la **circulaire DHOS/DGS/04/SD5D/2006 n° 33 du 23 janvier 2006** relative à l'appel à projets auprès des centres hospitaliers universitaires en vue de l'obtention du label de "centre de référence pour une maladie ou un groupe de maladies rares".

Vu le plan national maladies rares 2005-2008.

Vu la **circulaire DHOS/DGS/04/SD5D/2006/479 du 9 novembre 2006** relative à l'appel à projets auprès des CHU en vue de l'obtention du label "centre de référence pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares".

Vu l'**arrêté du 3 mai 2007** portant labellisation des centres de référence pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares.

Vu la **circulaire DHOS/04/2007/153 du 13 avril 2007** relative à la structuration de la filière de soins pour les patients atteints d'une maladie rare et créant les centres de compétences.

**Constatant** que le plan gouvernemental maladies rares 2005-2008 a permis la création d'un centre national de référence spina bifida le 6 mai 2007 situé au CHU de Rennes dont le coordonnateur est le Dr. MANUNTA.



**Rappelant** que dès août 2007, l'ASBH a constitué une liste de tous les services hospitaliers en France prenant en charge des enfants et/ou adultes atteints de spina bifida et d'handicaps associés.

**Ayant tenu compte** des informations fournies par la base de données ORPHANET, par l'association française Alliance Maladies Rares, par la plateforme maladies rares ainsi que par l'association européenne pour les maladies rares



CHU de Rennes Pontchaillou

EURORDIS dont l'ASBH est membre et seule représentante du handicap spina bifida au niveau national et européen, faits confortés par l'arrêté du Ministère de la Santé du 2 mai 2008 (JO du 27 mai 2008) qui agréé l'ASBH au niveau national pour représenter les usagers atteints de spina bifida dans les instances hospitalières ou de santé publique pour une période de 5 ans.

**Constatant** que depuis plus de 30 ans, les adultes atteints de spina bifida qui ont une espérance de vie quasi identique au reste de la population s'ils ont un suivi médical correct sont dépourvus de structures hospitalières pluridisciplinaires capables de prendre en charge cet handicap multiforme.

**Rappelant** que l'ASBH nationale forte de milliers d'adhérents, avec ses 40 délégations régionales, forte d'un forum internet spina bifida de 370 membres en progression constante et dialoguant sur tous les sujets concernant le handicap (17500 mails en 4 ans) a acquis une compétence unique et interdisciplinaire sur le handicap.

**Rappelant** que l'ASBH nationale en publiant sous n° de commission paritaire des publications et agences de presse (n° 0710G87191), les cahiers du spina bifida puis la lettre du spina bifida a publié 111 numéros et des dizaines de monographies sur tous les aspects du spina bifida représentant plus de 4000 pages d'informations constituant une banque de données unique.

**Rappelant** l'existence d'un portail internet consulté chaque année par plus de 200 000 personnes.

**Rappelant** que son service national de conseils et d'aide à l'incontinence est unique en France et diffuse toutes les informations sur tous les types d'incontinence sphinctérienne (urinaire et fécale) de la naissance à la fin de vie et fournit à domicile à toute personne qui fait appel à ses compétences et son savoir faire tous les matériels d'incontinence, d'hygiène et de soins et ce grâce à un agrément sécurité sociale tiers payant unique pour une association permettant le financement de recherches en conformité avec ses statuts et son caractère d'association à but non lucratif.



**Rappelant** que l'ASBH est membre du Comité d'Orientation Stratégique (COS) du Programme National de Recherche Néphrologie Urologie (PNRNU) de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM).

**Rappelant** que l'ASBH a été nommée par l'arrêté du 18 juin 2003 (JORF n° 154 du 5 juillet 2003 page 11418) au comité consultatif des usagers du centre d'études et de recherches sur l'appareillage des handicapés (CERAH).

**Rappelant** que la Direction Départementale des impôts considère que l'ASBH réunit tous les critères de l'instruction fiscale de la Direction Générale des Impôts n°208 du 18/12/2006 (4H-5-06) appréciant la non lucrativité de l'association (dont la règle des 4P).

**Vu** les quitus donnés depuis 2001 jusqu'en 2007 par le commissaire aux comptes du cabinet NEXIA International à partir des documents comptables élaborés par le cabinet comptable AOC.

#### **L'Assemblée Générale de l'ASBH réunie à Lyon le 4 octobre 2008 adopte à l'unanimité les motions suivantes :**

**Motion première :** comme la plupart des personnes atteintes de spina bifida sont en abandon de soins plus ou moins importants ou ne reçoivent pas les soins nécessités par leur état, les milliers de patients atteints de dysraphies spinales (spina bifida) et leurs familles réunies le 4 octobre 2008 lors de l'Assemblée Générale de l'ASBH à Lyon ou membres de l'ASBH prient instamment les pouvoirs publics et le corps médical hospitalier de mettre en place en France urgemment une offre de soins spécialisée et multidisciplinaire conformément au plan maladies rares et à l'organisation qu'il crée et met en place.

**Motion seconde :** en dehors des critères énoncés dans les textes réglementaires et les circulaires, les centres de compétences spina bifida doivent tenir compte des caractéristiques spécifiques liées aux défauts de tube neural et notamment élaborer dans les plus brefs délais un dossier médical national spina bifida commun et personnalisé tenant compte des spécificités du handicap permettant enfin de créer un document à l'usage des patients, des médecins et pour des études épidémiologiques. Les conclusions et observations permettront enfin d'élaborer un plan de recherches sur le handicap, plan qui reste à créer à ce jour.

La compétence interdisciplinaire de l'ASBH devrait être utilisée dans cette élaboration pour permettre un travail impliquant toutes les spécialités nécessaires dans une optique de décloisonnement et d'approche multidisciplinaire, tenant compte des demandes des patients.

Dans le programme de travail 2008 de la Haute Autorité de Santé à laquelle l'ASBH est associée, le protocole national de dépistage et de soins (PNDS) sera élaboré du 4<sup>ème</sup> trimestre 2008 au 1<sup>er</sup> trimestre 2010.



CHU de Rennes Pontchaillou

**Motion tierce :** le conseil d'administration de l'ASBH, le Haut Comité Médical et scientifique de l'ASBH rassemblant des personnalités médicales se mobiliseront pour promouvoir, favoriser et constater que les prises en charges des patients respectent les critères énoncés par l'ASBH pour le centre national de référence et les centres de compétences.

L'arrêté du 15 avril 2008 publié au Journal Officiel précise le contenu du livret d'accueil, les relations hôpital - associations agréées.

Les établissements de santé disposent d'un délai de 18 mois pour satisfaire aux obligations décrites dans l'arrêté.

**Motion quarte :** l'ASBH nationale est habilitée à financer des recherches dans le domaine du handicap conformément à ses statuts.

La signature de conventions entre les directions de CHU et l'ASBH est un préalable nécessaire à tout financement d'équipes de recherches hospitalières.

Un financement des recherches est possible à partir des prescriptions de matériels médicaux remboursés par la sécurité sociale ou par les MDPH comme certains prescripteurs le font déjà.

#### **Texte adopté par le conseil d'administration le samedi 6 septembre 2008 au Plessis Tréville.**

#### **Texte discuté et adopté à l'unanimité le 4 octobre 2008 lors de l'Assemblée Générale de l'ASBH.**

Le président de l'ASBH est chargé de diffuser cette motion :

- ✓ à Madame le Ministre de la Santé
- ✓ au Ministère de la Santé (DHOS, DGS),
- ✓ aux responsables du plan maladies rares,
- ✓ au coordonnateur du centre de référence spina bifida
- ✓ aux coordonnateurs des centres de compétences spina bifida
- ✓ aux membres du Haut Comité Médical

Ce texte sera publié sur le portail internet spina bifida et dans la prochaine lettre du spina bifida.



# Centre National de Référence

CHU Rennes Pontchaillou (enfants et adultes)

## Pôle Urologie-néphrologie

### **Dr Andréa MANUNTA**

- ✓ Coordinateur du centre de référence
- ✓ Urologue
- ✓ Prévention de l'aggravation de la fonction rénale
- ✓ Greffes rénales et dialyses
- ✓ Prévention insuffisance rénale

### **Dr Jacques KERDRAON**

- ✓ Examens et recherches cliniques

### **Pr Patrick Le POGAMP**

- ✓ Néphrologue
- ✓ Insuffisance rénale
- ✓ Dialyse

## Pôle Neuro-chirurgical/neurologique

### **Dr Abderrahmane HAMLAT**

- ✓ Neurochirurgien
- ✓ Dysraphies spinales
- ✓ Myéломélingocèles
- ✓ Myélolipomes

### **Dr Laurent RIFFAUD**

- ✓ Neurochirurgien
- ✓ Dysraphies spinales
- ✓ Myéломélingocèles
- ✓ Myélolipomes

### **Dr José GUARNIERI**

- ✓ Neurochirurgien/consultant
- ✓ Dysraphies spinales
- ✓ Myéломélingocèles
- ✓ Myélolipomes

### **Pr Marc VERIN**

- ✓ Neurologue

## Pôle Digestif

### **Pr Laurent SIPROUDHIS**

- ✓ Proctologue
- ✓ Projets de recherche Spina Bifida
- ✓ Comité de recherche clinique du CHU

### **Dr Jacques KERDRAON**

- ✓ Technique de lavage colique
- ✓ Médecine physique et de rééducation

### **M<sup>me</sup> Chantal BOSCHER**

- ✓ Diététique - Nutritioniste

### **Dr Véronique DESFOURNEAUX**

- ✓ Chirurgien digestif

### **Dr Marianne ELEOUET**

- ✓ Procto-périnéologue

### **M<sup>me</sup> Marie-Thérèse GATEL M<sup>me</sup> Fabienne CHARENTON**

- ✓ Stomathérapeute

### **Dr Pierre ARHAN**

- ✓ Consultant
- ✓ Gastroentérologue

## Pôle rééducation / Kinésithérapeute / Ergothérapeute

### **Pr Régine BRISSOT**

- ✓ Médecine physique et de rééducation

### **Dr Micheline LOMBARD**

- ✓ Consultante
- ✓ Médecin de rééducation

### **Dr Jean-Laurent HEUSSE**

- ✓ Chirurgien plasticien

### **Pr Jean-Pierre ESTEBE**

- ✓ Centre anti-douleur
- ✓ Douleurs mécaniques et neuropathiques
- ✓ Anesthésiste-réa

### **Dr Monica DINULESCU**

- ✓ Dermatologue

- ✓ Kinésithérapeute

### **Nelly BERIN**

- ✓ Ergothérapeute

## Pôle Neuro-orthopédie

### **Pr Denis HUTEN**

- ✓ Déformation ostéo-articulaire
- ✓ Syringomyélie et scoliose

## Pôle Gynécologie / Sexualité

### **Pr Patrice POULAIN**

- ✓ Gynécologue/obstétricien
- ✓ Grossesses à risque, diagnostic prénatal

### **Dr Nathalie TONIOLO**

- ✓ Sexologie

### **Dr Anne-Sophie CABARET**

- ✓ Gynécologue/obstétricien
- ✓ Grossesses à risque, diagnostic prénatal

# Labellisé Spina Bifida

## Pôle Psychologie

**Pr Bruno MILLET**

- ✓ Psychiatrie adultes et psychologie médicale
- ✓ Troubles de l'anxiété
- ✓ Dépression

✓ Neuropsychologue

## Pôle Prévention des défauts du tube neural

**Pr Sylvie ODENT**

- ✓ Centre de référence des anomalies de développement embryonnaire d'origine génétique

**Dr Hubert JOURNEL**

- ✓ Généticien (folates)

**Dr Isabelle BAHON-RIEDINGER**

**Dr Philippe LOGET**

- ✓ Foeto-pathologiste

## Pôle Chirurgie pédiatrique

**Pr Benjamin FREMOND**

- ✓ Chirurgien infantile

## Pôle social et organisation

**Mme Sylvie RICHARD**

- ✓ Secrétariat, relationnel avec les médecins et les patients

**Mme Monique JUS**

- ✓ Ecoute
- ✓ Infirmière de programmation et d'éducation

**Mme Karine HENRIO**

- ✓ Assistante sociale

## Divers

*Informatique médicale : constitution de registres labellisés*

**Pr Burgun INSERM EA3888** modélisation conceptuelle des données

**Dr Pladys** néonatalogie,

**Dr Rousseau** Unité Biomédicale

**Dr Bayat** Informatique médicale

## AFH

Maison d'accueil "Les Ajoncs"

Association d'Accueil des Familles de malades hospitalisés (AFH)

Hébergement des familles de malades hospitalisés.

10 rue Gaston Tardif - 35000 Rennes

**Contact** : Christiane Maggi

**Tél.** : 02 99 31 46 91

**email** : [accueil@lesajoncs.fr](mailto:accueil@lesajoncs.fr)

**site** : [www.hebergement-famillesdemalades.org](http://www.hebergement-famillesdemalades.org)



Voici  
le plateau  
technique que  
l'ASBH a pu élaborer  
avec le Centre  
de Référence

# Pourquoi consulter au centre de référence Spina Bifida par le D<sup>r</sup> Marianne Eleouet (CR) et François Haffner (ASBH)

## Quel intérêt pour les patients de venir au CR ?

### UNE PRISE EN CHARGE APPROPRIÉE :

Les médecins du centre ont chacun vu de nombreux patients ayant la même maladie que vous. Même si le médecin qui vous suit habituellement dit qu'il n'y a rien de plus à faire, ce centre propose la prise en charge la plus complète et la plus adaptée à votre pathologie.

### DE QUELLE PRISE EN CHARGE S'AGIT-IL ?

Votre maladie est complexe et concerne plusieurs spécialités médicales : vous ne pouvez donc être suivi que par un seul médecin aussi compétent soit-il. De plus, elle concerne également le champ social, avec des aides, des prises en charge médicales, médico-sociales et des conseils opportuns à proposer.

### NOUS AVONS AINSI DANS LE CENTRE DE RÉFÉRENCE :

#### ✓ Une équipe d'urologues :

elle prend en charge les problèmes pour uriner ou les fuites d'urine, aussi bien en utilisant des méthodes de sondage, avec propositions de différents modèles de sondes, voire des médicaments, ou des traitements de la vessie par voie locale ou si besoin une chirurgie si une indication se pose.

Mais surtout, cette équipe prend en charge la prévention de l'aggravation de la fonction rénale. En effet, si votre fonction vésicale est mal suivie, cela peut aboutir à une insuffisance rénale avec dialyse et nécessité de greffe rénale, même à moins de 20 ans ! C'est pour cela qu'il faut réaliser régulièrement des bilans urodynamiques pour surveiller cette fonction. En cas d'aggravation de la fonction rénale, un avis sera pris auprès de l'équipe de néphrologie (spécialiste du rein) pour prévenir au mieux l'aggravation de la fonction rénale, corriger l'hypertension artérielle. De même, en cas d'autosondage ou d'agrandissement de la vessie par voie chirurgicale, une surveillance de la paroi de la vessie est nécessaire après un certain délai suite à la chirurgie, surveillance réalisée par un examen (la cystoscopie) réalisé en consultation au Centre de Référence.

#### ✓ Une équipe de médecins rééducateurs :

elle évalue vos aptitudes et inaptitudes de manière globale, avec mesure du niveau des déficits, puis elle prend en charge les problèmes de statique du dos, et des jambes, la mobilité, les douleurs neuropathiques et musculaires, les lésions cutanées liées à la station assise ou des problèmes de pieds (avec l'aide des dermatologues), la pratique des sondages. En cas d'utilisation d'un fauteuil roulant, l'équipe d'ergothérapie fait le point sur les améliorations potentielles de vos fauteuils (coussins, fauteuil mécanique ...), sur des aides techniques (divers outils pour mieux gérer votre quotidien). Les kinésithérapeutes font le point sur votre motricité et votre tonus musculaire, propose des méthodes de kinésithérapies adaptées si besoin.

#### ✓ Une équipe de proctologues :

elle prend en charge la constipation avec les troubles d'évacuation des selles, mais aussi les fuites de selles, en limitant au maximum le besoin de chirurgie, mais plutôt en utilisant des petits moyens pour faciliter la vidange du côlon distal. L'examen clinique peut-être complété par d'autres examens : temps de transit colique, manométrie ano-rectale et déféco-graphie, selon les problèmes évoqués.

#### ✓ Une équipe de neurochirurgiens :

évalue le fonctionnement de la valve, l'évolution des déficits neurologiques, l'apparition d'une syringomyélie, la gêne d'une moelle attachée, avec réalisation régulière d'IRM selon les consensus de surveillance. Les complications sur valves mal surveillées peuvent être très graves, un suivi régulier est donc indispensable. Un avis peut également être pris dans le service de neurologie en cas d'épilepsie mal contrôlée.

#### ✓ Un gynécologue attiré qui peut gérer les problèmes spécifiques au spina bifida :

prolapsus gynécologiques sur un périnée peu tonique, souhait de grossesse, avis sur la grossesse en cours, et même avis prénatal en cas de diagnostic in utero de spina bifida.

#### ✓ Une sexologue : avec laquelle vous pouvez discuter de sexualité, désir, fonctionnement et sensibilité.

#### ✓ L'équipe de dermatologie :

elle intervient en cas de lésion cutanée, souvent d'escarre, avec parfois hospitalisation pour mise en route d'un traitement (exemple : le VAC) pour guérir les escarres profondes.

#### ✓ Et enfin l'assistante sociale :

qui fait le tour de toutes les aides qui peuvent vous être attribuées avec tous les documents nécessaires.

#### ✓ Le système d'organisation du centre :

est de grouper toutes ces consultations sur 3 jours, et de faire une synthèse avec vous à la fin de votre séjour pour remettre au clair tout ce qui a été dit pendant ces journées. Un courrier de synthèse est rédigé et envoyé la semaine suivant votre consultation à votre médecin traitant, vos référents de santé et vous-même.

# Bulletin d'abonnement



## BULLETIN D'ABONNEMENT 2009

A LA LETTRE DU SPINA BIFIDA (1 an soit 4 numéros)

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 Spina Bifida Handicaps et Associés 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
- Je désire recevoir la lettre du Spina par envoi internet

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.

## Ca bouge à Aix

**Fanny, Géraldine et Tania**  
Photo lauréat 3<sup>ème</sup> prix au Vernissage  
du Mercredi 3 Décembre 2008  
lors de Journée Internationale  
des Personnes Handicapées.



**DVD :**  
citoyenneté  
dans la ville,  
comment se  
comporter.

DVD disponible auprès  
de la délégation ASBH PACA

Prochain forum sur le handicap à Aix,  
vendredi 29 mai 2009 de 10h à 18h cours Mirabeau  
Pour plus d'informations contactez Tania, déléguée Pacca, au 06 09 67 94 24



## Nathan

né le 27 janvier  
3Kg150 - 48 cm

*Je suis M<sup>me</sup> Dupont Simone de la région Lorraine  
et je suis maman de Gaëlle atteinte de spinabifida.  
Je voulais vous faire part de la naissance  
de mon petit-fils Nathan.  
En effet Gaëlle a mis au monde un petit garçon.  
Il est né à la maternité de Briey.*



ÉDITION SPÉCIALE

# B A B Y

## PEOPLE

Lexane REMY  
est née le  
11 février 2009 à 13h20

## JOLI RECORD

2,810 kg  
46 cm

## MODE

A moi les petites robes

Interview exclusive des parents

Résultat du  
GRAND CONCOURS: la plus belle réalisation

# L'équipe ASBH au service de tous



**François**, Président



**Nathalie**  
Comptabilité,  
Gestion, facturation



**Estelle  
& Vanessa**

Bureautique,  
Gestion forum  
Maquettistes PAO



**Danielle**  
Conseillère Technique  
Incontinence



**Dominique**  
Conseillère Technique  
Incontinence



**Laëticia et Suzette**  
Service d'aide et  
de conseils à l'incontinence



**Daniel**  
Conseiller  
Technique



**Annie-Cécile**  
Prévention des infections  
urinaires (Canneberge)  
Protections absorbantes,  
Hygiène



**Dominique**  
Promotion de l'incontinence  
Conseiller médical  
Relationnel



# La Lettre du SPINA BIFIDA



## Centre de Référence Spina Bifida enfants et adultes

### Consultation Nationale Pluridisciplinaire Spina Bifida au CHU de Rennes

Tél. : 02 99 28 97 63

Fax : 02 99 28 97 64

Email : [reference.spina@chu-rennes.fr](mailto:reference.spina@chu-rennes.fr)

**CHU PONTCHAILLOU**

Unité des Enfants/Unité des Adultes

2 rue Henri Le Guilloux

35033 RENNES Cedex

Tél. : 02.99.28.97.63

Email : [reference.spina@chu-rennes.fr](mailto:reference.spina@chu-rennes.fr)



**ASBH**

B.P. 92 - 94420 Le plessis trevise

Tél. : 0800 21 21 05 - Fax : 01 45 93 07 32

Email : [spina-bifida@wanadoo.fr](mailto:spina-bifida@wanadoo.fr)

Sites internet : <http://www.asbh.eu>

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

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

Hall d'exposition d'aides techniques :

3 bis avenue Ardouin - 94420 Le Plessis Trévisé