

Juillet 2009  
n°114 trimestriel

ISSN n°1254-3020

# *La Lettre du* **SPINA BIFIDA**

**Dossier :**

*Prévention par les vitamines  
B9 et B12*



L'ASBH une équipe  
à votre écoute



# SOMMAIRE

■ Edito	2 à 4	■ Ecologie recherche	
■ Nouveau secrétaire d'état	5	■ Bulletin d'abonnement	24 à 25
■ Témoignages	6 à 7	■ Charte de "Health On the Net" (HON Code)	26 à 27
■ Ongles incarnés	8	■ Pandémie de grippe	28
■ Nos délégations	9		
■ Les Aidants Familiaux	10 à 11		
■ Journal du Parlement	12 à 13		
■ Les revendications de l'ASBH	14 à 15		
■ Prévention par l'acide folique	16 à 21		
■ Le rôle mal connu de l'homocysteïne	22		
■ Le cannabis et la douleur			
■ Carton rouge pour la sécurité sociale	23		

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

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

Directeur de publication : François HAFFNER  
Maquettiste : Vanessa BIALE  
N° 114 - Juin 2009 - Dépôt légal : 2<sup>ème</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

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

## EDITO

### POUR UNE GOUVERNANCE HOSPITALIÈRE

Depuis des dizaines d'années, la "sécurité sociale" présente un déficit qui s'accumule et est comblé par des emprunts sur les marchés financiers internationaux.

Nous allons léguer un lourd passif à nos enfants. Mais le problème est-il seulement financier ?

Depuis des dizaines d'années tous les gouvernements de toute obédience tentent de réformer l'hôpital (nous éviterons de parler de la médecine de ville et pourtant il y a aussi beaucoup à dire et à médire !!)

Toutes les réformes sont des échecs depuis 25 ans. Pourquoi ? Un des problèmes majeurs est en fait : qui gouverne à l'hôpital ?

Les administratifs avec un directeur à leur tête qui gèrent le bon fonctionnement de l'hôpital ou les chefs de service hospitaliers et leurs subordonnés dont relève

la prise en charge des malades hospitalisés ?

Jusqu'à maintenant, la gestion hospitalière était une cogestion. Petit à petit les pouvoirs du directeur ont été renforcés devant l'ampleur des déficits et aussi devant une question actuellement non résolue :

"Comment soigner les malades au mieux dans un souci de bonne gestion des ressources humaines et financières, quels sont les services hospitaliers de bonne qualité ?

**La nouvelle loi hôpital, patient, santé, territoires**, a une nouvelle fois essayé de réformer l'hôpital en nommant un seul capitaine à la tête de l'hôpital "le directeur".

Toutes les réformes, pourtant que tout le monde juge nécessaires se heurtent au même problème.

"Réformer" c'est modifier voire supprimer des pratiques, des pouvoirs etc...

Pour garder le statut actuel rien ne vaut des manifestations dans la rue amplifiées par les médias. Plusieurs dizaines de “grands patrons hospitaliers” qui perdaient une partie de leurs prérogatives sont alors descendus dans la rue avec leurs élèves et leurs personnels appuyés par les professionnels des défilés en tout genre.

Depuis mai 1968 on croyait “les grands patrons” ayant droit de vie ou de mort sur leurs élèves, leurs personnels disparus : erreur grossière, ils ont survécu à tout.

Le gouvernement a une fois de plus reculé et la réforme jugée indispensable par tous est devenue une réformatte sans portée sur les problèmes actuels.

Pourtant qu’il y a-t-il de commun entre un médecin chef de service d’un petit hôpital dans une petite ville et un grand patron réalisant avec des dizaines de chirurgiens quelques greffes à portée internationale.

Tout va continuer comme avant, donc tout va bien.

Il faut savoir que *la France n’a plus la meilleure médecine du monde contrairement aux propos rabachés sur les médias.*

La France a un des plus forts taux d’hospitalisation dont beaucoup d’hospitalisations inutiles et coûteuses. La France est n°1 dans les accidents thérapeutiques dus aux médicaments que nous consommons grâce aux 100 000 médecins prescripteurs visités par 100 000 visiteurs médicaux des laboratoires pharmaceutiques français.

La maladie coûte très cher aux salariés, aux entreprises et le financement est régulièrement révisé à la hausse.

Les américains consacrent plus de ressources que les Français à leur santé et pourtant ils vivent en moyenne 3 ans de moins que nous. Les faits montrent qu’en finançant plus la santé, on augmente pas forcément la qualité des soins, loin de là.

Bien peu de cas est fait sur la qualité des soins et des prises en charge (la Haute Autorité de Santé commence ce travail indispensable). Sait-on que les médecins de la sécurité sociale constatent que des prescripteurs actuellement prescrivent 0 génériques et d’autres 90%. Aucune sanction n’existe. Bien plus, les médecins n’ont aucun guide, aucune référence de la prise en charge de certaines pathologies.

Pour moi le problème est mal posé.

Tenter un équilibre de gouvernance entre les administratifs et les médecins est impossible et les années passées l’ont bien montré.

**On a volontairement ou non oublié un tiers**

## QUI PAIE L'ENSEMBLE HOSPITALIER ?

Les salariés, les entreprises. Pourquoi les représentants des malades et futurs malades ne sont-ils pas associés à la gouvernance hospitalière ?

## POURQUOI LE PRINCIPE “QUI PAIE DÉCIDE” NE S’APPLIQUE PAS À L’HÔPITAL ?

Pourquoi les malades n’ont pas leur mot à dire alors qu’ils financent toute leur vie leurs soins et leurs futurs soins ? Une gestion et une gouvernance tripartite seraient probablement une solution aux impasses actuelles.

Enfin les patients n’ont-ils pas le droit de connaître les bons services hospitaliers et les autres pour une pathologie donnée.

L’ASBH a un agrément national pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé (Arrêté du 2 mai 2008).

En fait les DRASS nous sollicitent sans cesse pour participer à ces commissions dans toute la France mais en fait ces commissions consultatives ont peu de pouvoir. Les candidats dans ces conditions ne se bousculent pas.

## ET MAINTENANT QU’EN EST IL POUR LES PERSONNES QUI ONT UN SPINA BIFIDA ?

Il faut revenir au moins 30 ans en arrière pour comprendre l’impasse actuelle de la prise en charge de cette pathologie.

Il y a 30 ans les naissances spina bifida étaient imprévisibles faute d’imagerie médicale.

Le taux de décès dans la petite enfance était effroyable, et les séquelles des enfants nés très lourdes. Bien peu atteignaient l’âge adulte et l’espérance de vie était limitée. Ces enfants étaient suivis principalement par des services de chirurgie pédiatrique avec urologue, orthopédiste et neuro chirurgen.

Ces services ont fait au mieux et plutôt du bon travail malgré chez certains une inflation chirurgicale qui consistait à opérer et à réopérer (des enfants spina bifida ont été opérés plus de 50 fois).

La neurochirurgie (avec les valves) et surtout l’urologie ont fait des progrès considérables et les enfants, sont progressivement devenus des adolescents vers 1990 puis des adultes.

Bien entendu la chirurgie pédiatrique a continué à suivre ces adolescents puis ces adultes faute de médecins s’intéressant aux spina bifida adultes. Certains ont cessé de suivre ces spina bifida adultes les renvoyant vers des urologues adultes, certains ont continué dans des structures hospitalières infantiles à suivre des adultes sans connaître leurs problèmes différents de ceux de leurs patients mineurs.

Plus grave, certains praticiens ont inculqué aux familles l’idée que ces enfants ne vivraient pas, que ces enfants garçons et filles n’avaient aucun avenir.

Cessant les suivis indispensables, ils n'ont pas transmis leur savoir, ni l'historique des soins dispensés.

Ainsi la plupart des spina bifida adultes jeunes ou moins jeunes sont en abandon thérapeutique avec insuffisance rénale, insuffisance cardiaque, douleurs épouvantables, septicémie, etc... Bien plus, ils ne sont informés que lorsque les insuffisances sont devenues graves ou en phase terminale. Le spina bifida doit être suivi à vie par une équipe bien documentée.

A cette cause il faut ajouter que la plupart des spina bifida adultes ont subi une overdose de soins et de traitements qui souvent n'ont pas abouti à une meilleure qualité de vie.

### QU'EST CE QU'UNE INTERVENTION CHIRURGICALE RÉUSSIE SUR LE PLAN TECHNIQUE MAIS QUI N'APPORTE RIEN SUR LA QUALITÉ DE LA VIE AU JOUR LE JOUR ?

Ces patients à tort ne veulent plus fréquenter les hôpitaux mais consultent un médecin généraliste qui gère tant bien que mal leurs problèmes quotidiens (ex : la constipation, les infections). En fait des milliers voire des dizaines de milliers de spina bifida sont en errance ou en abandon thérapeutique faute d'équipes compétentes dans la pathologie adulte qui reste mal connue. On ne connaît pas actuellement le nombre de patients concernés ni le degré d'atteinte, ni les soins nécessaires.

Je reste persuadé qu'une gouvernance tri-partite hospitalière aurait permis au niveau des CHU de créer depuis longtemps des unités spécialisées ayant établi les besoins médicaux de cette population qui reste actuellement dans la clandestinité.

L'ASBH a jeté toutes ses forces au plus haut niveau de l'état par pallier ces carences qui montrent les limites de notre système français de soins.

Un centre de référence dans le cadre du plan maladies rares a pu être labellisée au CHU de Rennes en mai 2007 après un échec en 2006. L'ASBH a agi sur tous les niveaux et tous les fonctionnaires concernés.

Le centre de référence fonctionne depuis plus de 2 ans mais un travail considérable est nécessaire pour qu'il atteigne le niveau optimal.

Actuellement à ma connaissance aucun CHU n'a atteint son niveau de compétences.

La création de ce centre a entraîné des conséquences prévisibles auprès des autres CHU s'occupant de spina bifida non adultes.

Cette première bataille semble en voie de solution amiable.

Les centres pédiatriques renoncent peu à peu à suivre les adultes, néanmoins leur présence dans la thérapeutique des spina bifida reste indispensable car ils sont pratiquement les seuls à posséder la compétence sur le handicap.

La transmission de leur connaissance et le suivi des enfants sont nécessaires aux services adultes.

Une deuxième bataille est en cours. Les médecins de rééducation et de réadaptation ne sont pas intéressés au spina bifida sauf dans les centres de rééducation. Ils ont une connaissance limitée pour la plupart. Néanmoins ils ont un rôle à jouer dans la prise en charge adulte. J'ai toujours soutenu cette spécialité médicale n'hésitant pas à défilé dans les rues avec les Pr Held et Grossiord alors que l'Etat voulait supprimer leur existence.

Cette spécialité médicale semble maintenant, revendiquer la coordination des équipes médicales adultes spina bifida. Une prise en charge des spina bifida a même été publiée un temps sur internet puis retirée face aux protestations de l'ASBH et de médecins compétents et bien documentés.

La prise en charge classée en formes bénignes et formes graves, la proposition de placement en centre d'éducation motrice, le peu de cas accordé à l'incontinence fécale, à la syringomyélie, aux douleurs, au syndrome de chiari montrent chez certains rééducateurs une méconnaissance du handicap faute d'une expérience de suivi des patients.

Comme on peut le voir (et je ne peux pas tout dire) la prise en charge des spina bifida a du mal à démarrer à la différence de la myopathie, de la mucoviscidose, de la sclérose en plaques, etc...

La situation médicale reste confuse, les appétits médicaux importants, les spécialistes s'opposent.

Ainsi depuis peu on peut consulter une liste de près de 100 neurochirurgiens compétents dans le traitement de la syringomyélie ! (je n'en connaissais que quelques uns ?)

L'ASBH saura rester calme, sereine mais mettra tout en oeuvre pour qu'une prise en charge médicale spina bifida soit mise en place en France.

La gouvernance des hôpitaux reste un problème majeur qui malheureusement, comme vous pouvez le constater a des répercussions plus que néfastes pour notre handicap.

François HAFFNER  
Président



## NADINE MORANO

Nadine Morano née le 6 novembre 1963 à Nancy, est une femme politique française, membre de l'UMP. Elle est nommée le 23 juin 2009 au poste de secrétaire d'État en charge de la Famille et de la Solidarité auprès du ministre du Travail, des Relations sociales, de la Famille et de la Solidarité, Xavier Darcos dans le gouvernement Fillon III.

### Biographie

Nadine Morano est issue d'un milieu modeste dans la région de Nancy ou de la banlieue de Nancy. Son père était chauffeur de poids lourds et sa mère standardiste.

Titulaire d'un DESS d'information, communication et organisation des entreprises, elle est chargée de mission au Conseil régional de Lorraine entre 1992 et 1997. Elle devient ensuite responsable de la communication du Parc naturel régional de Lorraine entre 2000 et 2002 avant d'être élue députée de la Cinquième circonscription de Meurthe-et-Moselle.

Mère de trois enfants, elle vit à Toul avec ses enfants et ses parents (son père, victime d'un accident vasculaire cérébral, est à moitié paralysé et aphasique).

M<sup>me</sup> Morano est favorable à l'exception d'euthanasie, à la reconnaissance par la loi de l'homoparentalité, est membre de la mission parlementaire sur la fin de vie et depuis décembre 2004 de la mission d'information sur la famille.

M<sup>e</sup> Valérie Létard ancienne secrétaire d'Etat à la solidarité change de secrétariat d'Etat pour l'écologie (technologies vertes et négociations sur le climat).



Parlementaire français
<i>Naissance</i> : 6 novembre 1963
<i>Mandat</i> : Députée
<i>Début du mandat</i> : juin 2002
<i>Fin du mandat</i> : en cours (remplacée par sa suppléante lors des séances car membre du gouvernement)
<i>Circonscription</i> : 5 <sup>ème</sup> circonscription de Meurthe-et-Moselle
<i>Groupe parlementaire</i> : Union pour un Mouvement Populaire

## SOLILAND

**SOLILAND** est une entreprise dont l'objectif est de donner un surcroît de valeur à notre pouvoir d'achat en faisant de ce "pouvoir d'acheter" un "pouvoir d'aider". Aujourd'hui, nous pouvons consommer différemment, l'ASBH se lance dans une démarche où tout le monde s'y retrouve. Le système mis en place sur Internet par Soliland permet aux différentes marques partenaires en ligne de réserver une partie du montant de votre achat, via Soliland, à l'ASBH, sans dépenser plus.

Les besoins en recherche sur les défauts du tube neural (dont le spina bifida) sont énormes pour faire progresser la médecine dans plusieurs domaines. Grâce à vous et à l'opération Soliland, l'ASBH va pouvoir bénéficier de fonds supplémentaires afin de continuer à mener ses actions.

Inscrivez-vous sur SOLILAND et soutenez gratuitement l'ASBH à l'adresse suivante dans votre navigateur internet :

**<http://www.soliland.fr>**

Pour chacun de vos achats, passer par Soliland.

***Avec SOLILAND, vos achats ont du cœur !***

***Avec l'ASBH, votre cause est la notre !***



## LES PIEDS SECS :

Parmi vous qui utilise une pommade hydratante pour les pieds afin de limiter les corps au pied ?

**Je suis obligé de passer par la case podologue pour me faire enlever les corps. Et c'est lui qui m'a conseillé d'utiliser une crème.**

Je ne sais pas si cela existe mais l'intérêt d'une crème ou d'un baume, est le massage et ce jusqu'à pénétration complète du produit ; ce qui veut dire qu'il faut y consacrer un petit peu de temps mais je crois que le jeu en vaut la chandelle...

*Il m'arrive de me masser les pieds car je suis souvent pieds nus sur les marchepieds de mon fauteuil. Je sais c'est pas bien mais bon. Dans ces cas là j'utilise tout simplement de l'huile d'olive car c'est un corps gras qui pénètre bien sous la peau, c'est un conseil qui m'avait été donné à l'hôpital.*

Il y a une pommade efficace pour les pieds celle-ci s'appelle Akiléine. Il faut passer un coup de pierre ponce d'abord et ensuite appliquer le produit pendant plusieurs jours.

*Hé oui les pieds secs on en a pleins les bottes !  
A la maison nous avons essayé l'Akiléine, qui si je ne me trompe pas, sent longtemps, ma podologue me l'avait recommandée.*

*En fait un soin de pied c'est une fois que l'on a mal qu'il faut le faire,*

*et à présent que nous sommes bien rodés, cela nous prend pas plus de 10 mn le soir après la douche. Et toutes les crèmes grasses (même la Nivéa le pot bleu familial fait l'affaire) sont efficaces à condition de bien masser les pieds jusqu'à total disparition de la crème.*

*Au début c'est un peu long, mais fait quotidiennement, on y passe moins de temps. J'ai essayé aussi les massages à l'huile d'olive !  
et à défaut le Liniment Oléo-calcaire soulage, mais attention s'il y a des plaies infectées (je parle pas des fissures) car les staphylocoques adorent aussi les pieds !!*

Une parmi d'autres bien sûr...

la crème pieds ultra-réconfortante "Rêve de Miel" du laboratoire Nuxe.

Elle est top.

Veille aussi, mais tu dois le savoir, à limiter

les frottements et points d'appui grâce aux visites chez le podologue.

C'est vraiment facile

à appliquer, il faut être un peu souple.

A propos de massage, j'ai discuté avec une infirmière récemment qui m'a dit que je devrais me masser les pieds tous les jours pour diminuer le risque d'escarre. A mon avis, ça l'augmente car ça décolle les tissus mais c'est vrai que quand j'ai été hospitalisé il y a longtemps, on m'a fait des massages soit disant pour prévenir les escarres.

Je ne pense pas que le massage des pieds enlève les tissus comme tu dis, mais seulement les peaux mortes, et en cela ça doit favoriser le renouvellement cellulaire, donc minimiser le risque d'escarre. De plus, le massage permet de favoriser la circulation du sang et de la lymphe, donc évite d'avoir les pieds froids et gonflés. En général, en hiver je le fais assez régulièrement avec une crème style "Nivéa", je le fais moins en été car la circulation est meilleure en général.

## ET LES ONGLES DES ORTEILS...

J'ai les ongles des gros orteils en volute et j'aurais voulu savoir si certains d'entre vous s'étaient fait poser des lames B.S. (par quel médecin) et si le résultat était concluant ?

Explications sur le sujet à la page :

<http://www.clinique-arthrose.fr/Podologie/ongle-incarne/>

**5 années que le forum spina bifida a été ouvert**, près de 20 000 messages postés pour 394 membres inscrits.

Un nombre incalculable de thèmes intéressant le spina bifida et les incontinences ont été débattus. Ce forum est une mine d'information et reflète très bien la dure survie que mènent les spina bifida.

Il permet à près de 400 internautes (le chiffre sera atteint durant les grandes vacances 2009) de s'exprimer, d'approuver, de protester, de piquer des colères, bref de vivre.

Il permet d'aider ceux et celles qui sont atteints d'une déprime passagère, de se soutenir mutuellement, enfin d'être un lieu de soutien d'aide, de vraie solidarité.

Des amitiés profondes (voire plus) se sont nouées sur ce forum.

Je ne peux que souhaiter une longue vie au forum spina bifida, lieu de solidarité, de tolérance et de respect d'autrui.

François Haffner

*N'hésitez pas à nous rejoindre et à exprimer vos craintes et points de vue.*

## L'AGEFIPH SATISFAIT DE SON BILAN EN 2008

Le financement de l'AGEFIPH a augmenté de 24% en 2008 atteignant 584 millions d'euros dont 63% sont des aides directes aux gens handicapés et aux entreprises, 81000 personnes handicapées sont entrées en formation en 2008 (+13%).

58500 recrutements de travailleurs handicapés (+8%) dont une partie en contrat de travail de courte durée.

Le nombre de personnes ayant conservé leur emploi est en hausse (+15%) grâce aux services d'appui au maintien à domicile.

24253 personnes handicapées ont bénéficié d'une embauche primée par l'AGEFIPH (+11%). L'AGEFIPH est intervenue sur les entreprises à "quatre zéro" qui n'embauchent pas et pour la 1<sup>ère</sup> fois le montant des contributions payées par les employeurs qui ne respectent pas l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés est en baisse (-2.5%) mais s'élève à 592 millions d'euros.



Un ongle est incarné quand un de ses coins supérieur s'enfonce dans la chair qui l'entoure provoquant douleur, rougeur, gonflement, coupure de la peau et saignement. Une infection de la coupure est toujours possible et c'est l'ongle du gros orteil qui est atteint en priorité.

La douleur est généralement amplifiée par le port de chaussures.

Attention aux personnes diabétiques qui ont plus de risques de complications.

*Trois type de population peuvent être touchés :*

- ✓ personnes avec ongles épais ou incarnés,
- ✓ personnes âgées avec des ongles qui s'épaississent,
- ✓ personnes ayant des ongles incarnés (facteur héréditaire).

## DES FACTEURS DE RISQUE SONT LIÉS AU FAIT :

- ✓ de couper trop court ses ongles d'orteils ou d'arrondir les coins,
- ✓ de porter des chaussures qui serrent sachant que la taille du pied augmente d'un demi à 1 cm avec l'âge,
- ✓ avoir des ongles abîmés en mauvais état.

## AFIN D'ÉVITER LES ONGLES INCARNÉS, IL EST CONSEILLÉ :

- ✓ de couper les ongles bien droits et de laisser les coins plus longs,
- ✓ de porter des chaussures suffisamment grandes pour éviter toute compression ou porter des chaussures adaptées,
- ✓ de ne pas hésiter à se masser ou se faire masser les pieds longuement (surtout pour les spina bifida).

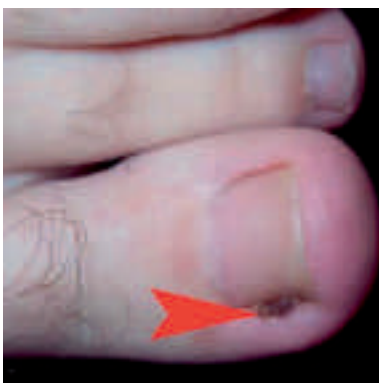
## LES SOINS À PRODIGUER EN CAS D'ONGLES INCARNÉS :

- ✓ Consulter un médecin en cas d'infection ou de diabète,
- ✓ Tremper le pied 15 minutes dans de l'eau tiède salée ou avec un savon antibactérien,
- ✓ Bien sécher le pied et ne pas hésiter à soulever délicatement le rebord de l'ongle ramolli en plaçant un petit morceau de coton propre entre l'ongle et la peau pour faciliter la repousse au dessus de la peau.  
Répéter l'opération au moins 2 fois/jour,
- ✓ Porter des sandales à bout ouvert ou un soulier mou confortable.

Dans les cas les plus sérieux, une intervention chirurgicale enlèvera la portion latérale de l'ongle. D'autres techniques comme le laser sont possibles ;

Attention, beaucoup de spina bifida ne souffrent pas de leurs ongles par perte de sensibilité ;

Un examen régulier et des massages journaliers sont conseillés.





## CONFÉRENCE À CARCASSONNE

Le 6 Juin, a eu lieu à Carcassonne une conférence organisée par le délégué régional du Languedoc, M. Kamel Kherdouche, assisté par le Président de l'A.S.B.H. M. Haffner, le D<sup>r</sup> Lombard et Annie-Cécile responsable des palliatifs.

*Le thème de la conférence fut l'incontinence sphinctérienne.*

Après une campagne d'informations auprès de tous les organismes médicaux et sociaux de la région la conférence rassembla quelques adhérents concernés, qui furent enchantés d'être entouré de médecins compétents et spécialisés dont le D<sup>r</sup> Dague, urologue à la clinique Montréal à Carcassonne, qui a eu la gentillesse de nous présenter un exposé détaillé. L'exposé du D<sup>r</sup> Dague fut écouté attentivement et suivi de nombreuses réponses aux questions posées par les participants.



La conférence s'est poursuivie l'après-midi dans une ambiance chaleureuse et détendue, avec les informations concernant la nouvelle documentation remise à jour par l'équipe de l'A.S.B.H. Nous espérons que cette conférence a apporté aux participants une aide en répondant à leurs questions ainsi qu'un soutien moral.

Nous remercions encore une fois notre Président Monsieur Haffner, Anne-Cécile et le D<sup>r</sup> Lombard pour leur dévouement.

Délégué régional du Languedoc-Roussillon, M. Kherdouche Kamel.



## FORUM HANDICAP A AIX EN PROVENCE

Le 7<sup>ème</sup> forum handicap s'est déroulé à Aix en Provence, le vendredi 29 mai 2009 (cours Mirabeau de 10h à 18h).

France 3 région PACA s'était déplacé, m'a interviewé mais n'a pas diffusé le reportage sur le forum handicap à Aix.

**POURQUOI ?** Il y avait un match de l'OM prévu le samedi et donc le reportage sur Aix en Provence n'est pas si important pour eux.

Ils se sont montrés curieux mais c'était positif car ils s'approchaient, prenaient de la documentation et nous posaient des questions.

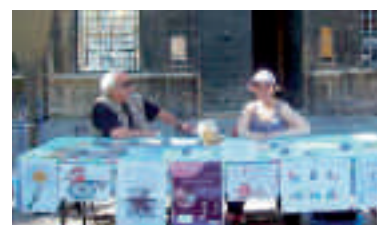
Nous déplorons seulement que les personnes handicapées spina bifida ne se soient pas déplacées en grand nombre.

Je tiens aussi à vous préciser que la MDPH 13 n'a pas voulu de notre documentation car elle ne diffuse aucune doc aux usagers et ne les met pas à leur disposition.

Les bus urbains deviennent tous, petit à petit, accessibles bien qu'il existe un transport spécifique et à la demande : ACCESSIBUS ouvert à tous.

Votre déléguée PACA siège à la commission transport de la CPA regroupant 34 communes autour d'aix en provence.

Déléguée régionale PACA, Tania.



# AIDANTS FAMILIAUX ET RISQUE DEPENDANCE

Le président de la république et son gouvernement réfléchissent à la création d'un 5<sup>ème</sup> risque (sécurité sociale) destiné à la prise en charge de la dépendance des personnes âgées ou/et handicapées.

Cette "assurance autonomie" ou 5<sup>ème</sup> risque de protection sociale s'ajouterait avec 4 autres (maladie, retraite, famille, accidents du travail - maladies professionnelles).

Quant au financement il serait en partie de l'Etat et en partie d'un partenariat public-privé.

Dans le cadre du combat que nous menons pour un statut des aidants familiaux lié à "l'assurance autonomie" nous vous présentons 3 nouvelles formes de congés destinés exclusivement aux salariés.

## LE CONGE DE PRESENCE PARENTALE

(loi n° 2005-1579 du 19/12/2005)

### BÉNÉFICIAIRES :

- ✓ Salariés sous condition d'ancienneté avec un enfant atteint d'une maladie, d'un handicap âgé de moins de 20 ans.
- ✓ L'enfant nécessite la présence d'une personne à ses côtés et des soins contraignants (lesquels ?).
- ✓ Certains demandeurs d'emploi peuvent en bénéficier sous conditions spécifiques (voir le pôle emploi).

### DURÉE DU CONGÉ

- ✓ 310 jours ouvrés (soit 14 mois) utilisés par le salarié en fonction de ses besoins sur une période de 3 ans. Un certificat médical précise la durée du traitement de l'enfant.

### DÉROULEMENT DU CONGÉ

- ✓ Demande de congé auprès de l'employeur au moins 15 jours avant la date souhaitée du début de congé, appuyé par un certificat médical attestant de la gravité de la maladie, accident ou handicap et attestant de la nécessité d'une présence soutenue auprès de l'enfant et des soins contraignants.

### LE SALARIÉ VIS-À-VIS DE SON EMPLOYEUR

- ✓ Le contrat de travail est suspendu (et non pas rompu). La durée du congé compte pour moitié dans l'ancienneté.
- ✓ Le salarié n'est pas rémunéré mais peut bénéficier de l'allocation de présence parentale. (AJPP)
- ✓ Le salarié conserve ses droits vis-à-vis de la sécurité sociale.
- ✓ A l'issue du congé le salarié retrouve son emploi et tous ses droits dans l'entreprise.

### FIN ANTICIPÉE DU CONGÉ DE PRÉSENCE PARENTALE

- ✓ En cas de décès de l'enfant, ou d'une perte importante de ressource, le salarié peut interrompre son congé par lettre recommandée à son employeur au moins un mois à l'avant.

## LE CONGE DE SOLIDARITE FAMILIALE

(loi du 21/08/2003 sur la réforme des retraites) (décret n° 2004-1213 du 16/11/2004)

### BÉNÉFICIAIRES :

- ✓ Salariés du secteur privé (la fonction publique a des solutions spécifiques donc consulter son service social)
- ✓ Le salarié peut demander ce congé pour assister l'un de ses proches souffrant d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital, c'est-à-dire pouvant entraîner la mort.  
Le proche ouvrant droit à ce congé peut être :
- ✓ un ascendant,
- ✓ un descendant,
- ✓ une personne qui partage le domicile du salarié (concubin, époux, ..)

### DURÉE DU CONGÉ

- ✓ Il est de 3 mois maximum renouvelable une fois. Le congé peut être transformé en période à temps partiel.

## DÉROULEMENT DU CONGÉ

- ✓ Demande de congé auprès de l'employeur au moins 15 jours avant la date souhaitée du début de congé, appuyé par un certificat médical attestant de la gravité de la maladie, accident ou handicap et attestant de la nécessité d'une présence soutenue auprès de l'enfant et des soins contraignants.

## LE SALARIÉ VIS-À-VIS DE SON EMPLOYEUR

- ✓ Absence de rémunération pendant la suspension.

## FIN DU CONGÉ

- ✓ Au terme des 3 mois ou de son renouvellement.
- ✓ 3 jours après le décès du proche.

Le salarié doit informer son employeur de la reprise de son activité au moins 3 jours avant celle-ci et retrouve son emploi et tous ses droits avec reprise intégrale de l'ancienneté.

# LE CONGÉ DE SOUTIEN FAMILIAL

(loi N°2006-1640 du 21/12/2006 de financement de la sécurité sociale pour 2007)

(décret n°2007-573 du 18/04/2007 relatif au congé de soutien familial)

## BÉNÉFICIAIRES

- ✓ Tout salarié justifiant de 2 ans d'ancienneté dans l'entreprise dont un proche présente un handicap ou une perte d'autonomie d'une particulière gravité.
- ✓ Conjoint, concubin, PACS.
- ✓ L'ascendant, et le descendant, l'enfant dont le salarié assume la charge au sens des prestations familiales.
- ✓ Le collatéral jusqu'au 4<sup>ème</sup> degré (frères, soeurs, oncles, tantes, neveux, nièces, grands-oncle et grande-tante, petits-neveux et nièces, cousins et cousines germains).
- ✓ L'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au 4<sup>ème</sup> degré du conjoint, du concubin ou de la personne avec laquelle le salarié a conclu un PACS.

## DURÉE DU CONGÉ

- ✓ 3 mois renouvelables avec une durée maximale d'un an pour l'ensemble de la carrière (renouvellement successif ou non successif possible ouvre droit à ce congé).

## DÉROULEMENT DU CONGÉ

- ✓ Lettre adressée à l'employeur au moins 2 mois avant le début du congé. Le salarié a droit à un entretien professionnel avec son employeur relatif à son orientation professionnelle.
- ✓ En cas d'urgence le délai est réduit à 15 jours avant le début du congé. (certificat médical) lié à la dégradation soudaine de l'état de santé de la personne aidée ou en cas de cessation brutale de l'hébergement en établissement.

## LE SALARIÉ VIS-À-VIS DE SON EMPLOYEUR

- ✓ Le congé de soutien familial n'est pas rémunéré par l'employeur et le salarié ne peut exercer aucune activité professionnelle mais peut être employé par la personne aidée.

## FIN ANTICIPÉE DU CONGÉ DE SOUTIEN FAMILIAL OU RENONCEMENT

- ✓ En cas de décès de la personne aidée.
- ✓ Admission dans un établissement de la personne aidée.
- ✓ Diminution importante des ressources du salarié.
- ✓ Recours à un service d'aide à domicile pour assister la personne aidée.
- ✓ Congé de soutien familial pris par un autre membre de la famille.

Renoncement avec un courrier recommandé adressé à l'employeur au moins un mois avant la date de reprise en 2 semaines en cas de décès. Le salarié retrouve son emploi.

**NDLR : ces 3 nouvelles mesures auxquelles s'ajoute la récente mesure sur la fin de vie votée au Parlement nous semblent bien compliquées, partielles et ne concernant qu'une minorité d'aidants familiaux dont le nom n'est même pas prononcé.**

**Néanmoins ces textes d'applications très difficiles montrent le lent cheminement de la nécessité d'un statut des aidants familiaux.**

L'ASBH RÉALISE  
UN LOBBYING  
TRÈS ACTIF AUPRÈS  
DES PARLEMENTAIRES

## Playdoyer pour les maladies rares et les aidants familiaux

Par

François Haifner

Président de l'ASBH

**L**es malformations de fermeture du tube neural concernent tout le système nerveux central (les dysraphies spinales) et les syndromes ou malformations associées, comme l'hydrocéphalie, le syndrome de Chiari (descente du cervelet dans le trou occipital), les formes de syringomyélie (cavités dans la moelle épinière), des malformations génito-sexuelles ou ano-rectales et le spina bifida occulta si fréquent dans la population.



L'association nationale spina bifida et handicaps associés (ASBH) regroupe des milliers d'adhérents et s'est spécialisée dans toutes les formes d'incontinence urinaire et fécale. Elle conseille et aide toute personne incontinente (de la naissance à la fin de vie), participe au financement de projets médicaux.

L'excellent plan maladies rares (2005-2008) a permis la création de deux centres de référence spina bifida et syringomyélie. Membre d'ORPHANET, de l'alliance maladies rares et de la plateforme maladies rares, l'ASBH participe à l'évaluation du plan sous la responsabilité du Haut Conseil de la Santé Publique, à la préparation du futur plan maladies rares (2010-2015) et au protocole de diagnostic et de soins de la Haute Autorité de Santé.

Dans les difficultés du plan liées aux maladies rares on note qu'elles sont médicalement mal connues, que l'épidémiologie reste à établir et à évaluer. Peu de médecins spécialistes sont formés, le diagnostic est difficile avec des errances médicales parfois d'une dizaine d'années, peu de protocoles nationaux de soins existent et les pédiatres ont une expérience irremplaçable mais inadaptée à l'âge adulte. Si les financements sont bien parvenus aux 11 centres de référence labellisés, il semble qu'il subsiste des zones d'ombre dans le respect du cahier des charges et dans l'affectation des crédits. La création d'équipes pluri, poly et trans disciplinaires se révèle un challenge compliqué par les problèmes inhérents à l'hôpital.

Membre de l'association européenne COFACE-handicap nous avons participé, dans le cadre du programme européen PROGRESS, à la création d'une charte européenne de l'aidant familial déjà diffusée dans ce nombreux pays qui décrit une définition et un choix de l'aidant, la reconnaissance d'un statut officiel, la solidarité familiale, le rôle de l'aidant familial dans les systèmes de santé, le droit au répit, etc. Les recommandations du rapport remis au ministre et intitulé "Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient" nous semblent particulièrement adaptées aux aidants familiaux.

Membre de l'association européenne EURORDIS dédiée aux maladies rares, nous avons répondu à la consultation publique européenne sur les maladies rares : un défi pour l'Europe. Les contributions ont abouti à l'adoption pour la première fois, d'une communication de la commission sur les maladies rares "un défi pour l'Europe" COM (2008) 679 final. Une recommandation européenne relative à une action européenne dans le domaine des maladies rares devrait être adoptée fin 2009 COM (2008) 726 final.

Les communications de la Commission européenne mettent en évidence la rareté des connaissances et de l'expertise nécessaire. C'est donc l'entourage familial qui assure au quotidien parfois 24h/24h la prise en charge de la personne lourdement handicapée dans un contexte de difficulté d'accès aux soins et donc le rôle des aidants familiaux est fondamental. Le rapport de M<sup>me</sup> Valérie Rosau-Debord sur l'accueil familial des personnes âgées ou handicapées appelle à une refonte du statut de l'accueillant ou de l'aidant familial, ce que nous appelons de tous nos vœux. ■



# Le Journal du Parlement

DOSSIERS ETUDE ET PROSPECTIVE

## Handicap

- *Education et Scolarisation*
- *Handicap, Emploi et Formation*
- *Handicap et Accessibilité*
- *Politique sociale et de Santé*

## LES REVENDICATIONS DE L'ASBH CONCERNANT LES AIDANTS FAMILIAUX

Sont concernés les enfants, les adultes gravement malades ou reconnus handicapés par les maisons départementales MDPH, les personnes âgées quel que soit leur statut.

### *1) Quelles sont les différences entre les tierces personnes au sens de la loi du 11 février 2005 et les aidants familiaux ?*

La tierce personne est rémunérée en général par un chèque emploi service universel qui implique un contrat de travail, un rattachement à une convention collective. Tout adulte au sens de la famille ou étranger peut être tierce personne rémunérée déclarée auprès des organismes sociaux.

Elle bénéficie d'une visite médicale d'embauche, d'une durée hebdomadaire de travail prévue dans le contrat de travail (3 à 4 heures / jour en général), congés payés rémunérés. Elle n'effectue aucun soin médical, pas d'intervention la nuit ou les week-ends ou les jours fériés.

L'aidant familial a en général un lien de parenté, ascendant, descendant, famille proche.

Il bénéficie d'un dédommagement limité sur décision de la MDPH.

Cette indemnisation n'est pas un salaire et se trouve imposée au titre des bénéficiaires non commerciaux.

L'aidant familial est taillable et corvéable à merci jour et nuit, 365 jours/an puisqu'en cas d'absence ou de maladie, l'une des seules solutions est le placement en service hospitalier ou en établissement si des places sont disponibles. Dans le cas de handicaps très lourds comme pour les maladies rares invalidantes la durée de travail excède les 35 heures et souvent le plafond légal.

En cas d'absence d'infirmières, l'aidant est souvent obligé de prodiguer des soins médicaux notamment la nuit, les week-end et les jours fériés.

### *2) Pourquoi faire appel à des aidants familiaux de préférence au placement en établissement pour personnes handicapées ou âgées ?*

Ce choix relève d'abord de la personne et de la famille et/ou de son environnement comme la loi le garantit.

De plus des listes d'attente vers les établissements existent et les personnes les plus lourdement handicapées ne sont pas forcément acceptées puisqu'elles nécessitent souvent des soins longs et des équipes de soignants.

Beaucoup de personnes souhaitent rester au sein de leur famille, dans leur environnement où elles ont tous leurs souvenirs et leur vie familiale.

La qualité des soins d'un proche aimant est sans aucune mesure avec celle des autres professionnels.

De plus la spécificité des handicaps notamment pour les 5000 à 6000 maladies rares, nécessitent des connaissances spécifiques.

Le maintien à domicile permet d'éviter la rupture avec une vie sociale et citoyenne, par une absence de ghettoïsation.

Enfin un accompagnement par l'aidant familial vers les sports, la culture, les loisirs sans oublier les relations avec autrui permet une vie sociale.

### *3) La reconnaissance de l'aidant familial : le statut de salarié.*

Il est particulièrement important pour les atteintes lourdes et les maladies rares. L'aidant doit pouvoir être salarié à temps plein ou à temps partiel une fois que les besoins d'aides humaines et d'aides techniques ont été définis par les MDPH.

Ainsi il bénéficiera de tous les droits sociaux des autres salariés comme les congés payés, la possibilité de remplacement en cas de maladie de l'aidant, d'une retraite, d'une formation professionnelle rémunérée avec une possibilité de valorisation de l'expérience, la compétence par une reconnaissance VAE (Valorisation des Acquis de l'Expérience).

Actuellement un aidant à domicile n'exerçant aucune autre activité que la prise en charge d'une personne (enfant, adulte, personne âgée) lourdement handicapée, jour et nuit, ne bénéficie d'aucune retraite lorsqu'elle atteint 65 ans.

Seule la MDPH peut lui accorder quelques trimestres validés pour sa retraite sécurité sociale sur déclaration préalable de l'intéressé.

Pourtant le coût d'une personne lourdement handicapée en institution à vie n'est absolument pas comparable à celui d'un aidant familial dit non professionnel.

#### *4) La création d'un répit pour les aidants familiaux*

Comme pour les professionnels, qui sont soumis au stress, aux aléas de la vie, à une usure professionnelle, les aidants familiaux doivent pouvoir bénéficier de congés payés, de répit, de période de récupération devant la lourdeur des soins que, bien souvent, les professionnels refusent d'assurer 24h/24. Par exemple quelles infirmières assurent 5 sondages urinaires 365 jours /an, un lavage colique non rémunérateur et coûteux en temps ?

Pour le répit des aidants familiaux, il faut aussi prévoir des structures d'accueil provisoire pour les personnes concernées ?

#### *5) L'éducation thérapeutique*

Une éducation thérapeutique du patient doit aussi être mise en place comme un complément de formation pour l'aidant familial.

La reconnaissance de l'aidant nécessite l'élaboration d'un cahier des charges décrivant les connaissances minimales nécessaires à la prise en charge de l'aidé ce qui assurera une qualification professionnelle utilisable tout au long de la vie.

La reconnaissance du travail de l'aidant familial "non-professionnel" est une mesure de justice sociale. Le non reconnaissance actuelle est vécue comme une injustice devant le travail réalisé en silence et avec souvent un dévouement exemplaire.

## CONFÉRENCE SCIENTIFIQUE

Sur le périnée et les pathologies radiculaires le vendredi 9 octobre dans les locaux du laboratoire PFIZER avec la participation des CHU de Rennes, du Kremlin-Bicêtre, de Rothschild, Trousseau des sociétés savantes et des associations APAISER et ASBH (programme et modalités dans la lettre du spina bifida de septembre 2009)

## CE QUE TOUTES LES FEMMES DEVRAIENT SAVOIR

*Le point sur la présentation des anomalies du tube neural en 2009, par François Haffner.*

Cet article est basé sur une publication à partir de recherches menées dans les bases de données médicales anglo-saxonnes entre 1985 et 2007 qui ont contribué à cette publication :

- ✓ Comité de génétique de la société des obstétriciens et gynécologues du Canada,
- ✓ Programme MOTHER-RISK,
- ✓ Hôpital for sick children Toronto,
- ✓ American College of obstetrics and gynecology,
- ✓ Collège Canadien des généticiens médicaux.

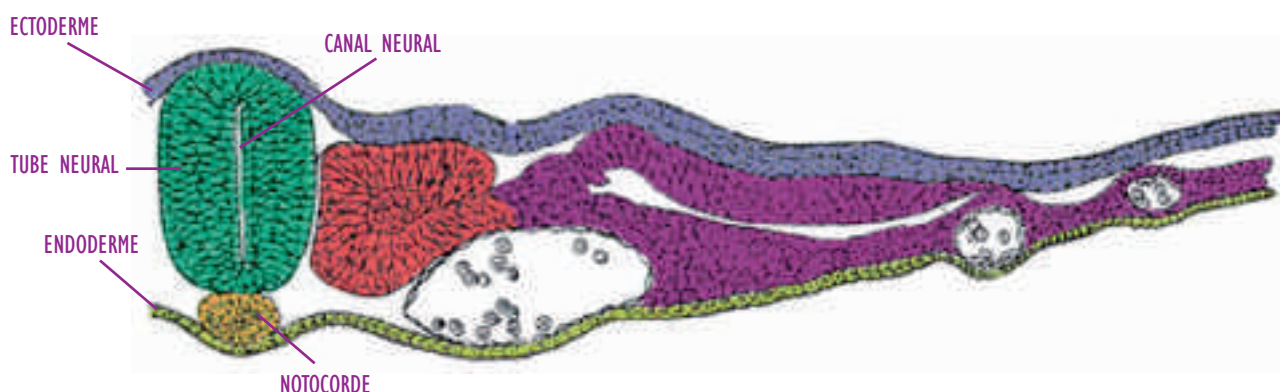
Les données de cet article sont extraites d'une directive clinique à l'usage des médecins, des sages femmes, des infirmiers et des autres travailleurs sociaux au Canada afin de sensibiliser les patients au cours de la phase pré-conception d'un bébé.

### *5% DES ENFANTS ENVIRON NAISSENT EN PRÉSENTANT UNE ANOMALIE CONGÉNITALE.*

Depuis près de 30 ans (1981) les médecins Pr Smithells, Pr Lejeune, etc... ont remarqué qu'une simple vitamine B9, l'acide folique joue un rôle très important dans le développement de l'embryon et même le fœtus.

L'ingestion d'acide folique avant la conception et pendant les 1ers mois de la grossesse joue un rôle incontestable dans la prévention des anomalies du tube neural et est maintenant associée à la prévention d'autres anomalies congénitales.

L'acide folique contribue à la production et au maintien de nouvelles cellules ; il joue un rôle important pendant les périodes de division et de croissance cellulaires rapides (*soit les périodes embryonnaires et fœtales*)\*. Bien que les initiatives de santé publique visant à accroître la sensibilisation aux anomalies congénitales et à leur prévention aient concentré leurs efforts sur l'apport en acide folique aux fins de la prévention des Anomalies du Tube Neural (ATN), plusieurs études ont indiqué que la prise des multivitamines contenant de l'acide folique pendant la période périconceptionnelle peut réduire le risque de voir apparaître d'autres pathologies, telles que les anomalies cardiaques, les anomalies des voies urinaires, les fentes orofaciales, les anomalies des membres et la sténose du pylore. *On estime que pas moins de la moitié de toutes les anomalies congénitales pourraient être prévenues si les femmes en âge de procréer consommaient une quantité adéquate d'acide folique*, que ce soit en mangeant des quantités suffisantes d'aliments enrichis à l'acide folique ou en prenant des suppléments vitaminiques ou par un régime diététique riche en acide folique.



*\*si l'acide folique intervient durant la période embryonnaire (26-28 jours de grossesse) dans la fermeture du tube neurale, il intervient aussi dans la période fœtale (au 3<sup>e</sup> mois) dans l'organogénèse c'est à dire dans le développement des organes internes (reins, voies urinaires, etc...)*



## INCIDENCE ET HÉRÉDITÉ DES ANOMALIES DU TUBE NEURAL

Les anomalies du tube neural surviennent en l'absence de fermeture du tube neural à son extrémité supérieure (ex : encephalocèle) ou inférieure entre le 26 et le 28<sup>ème</sup> jour post conception.

L'incidence varie suivant les pays, les régions. En France on estime :

- ✓ Anencephalie : 0,5 %
- ✓ Spina bifida : 0.5%
- ✓ Dysraphies spinales inconnues
- ✓ Spina bifida occulta 10% à 25% de la population suivant les études

Il y a décroissance de l'ouest vers l'est du pays.

En fait 95% des spina bifida sont dépistés lors de la grossesse en France et l'interruption médicale de grossesse est le traitement adapté et favorisé par les pouvoirs publics français.

Les registres congénitaux de naissance ne sont plus tenus pour l'incidence du myéloméningocèle qui est estimée à 60-80 naissances par an en France avec une variabilité dans le temps lié à des cycles dont on ne connaît pas le pourquoi.

Il n'est pas tenu compte des grossesses précoces qui débouchent naturellement par une "fausse couche", l'embryon étant très atteint sans possibilité d'auto réparation des cellules durant les 2 premières semaines après la fécondation.

Rappelons que les femmes de certains groupes cliniques (dont les femmes celtes, les sikhs et les femmes de nord de la Chine) présentent un risque plus élevé que le reste de la population féminine. Il n'existe aucune certitude sur les raisons liées ou non à une prédisposition génétique, les préférences culturelles quand à l'alimentation ou une combinaison de ces facteurs.

L'hérédité multifactorielle est probablement la cause la plus courante d'affections du tube neural.

Une étude chromosomique sur 51 cas de spina bifida ouvert a montré 6 cas d'aneuploïdie c'est-à-dire de cellules qui suite à une mutation ont un nombre anormal de chromosomes avec la présence d'anomalies cardiaques, rénales, cervicales, des fentes orales bilatérales (bec de lièvre) et des cas d'omphalocèles (absence de fermeture de la paroi ventrale de l'embryon avant 9 semaines de grossesses).

*Chez les cas de spina bifida isolés par échographie un risque d'aneuploïdie de 4% a été constaté.*

Il apparaît donc que l'hérédité chez les spina bifida nous semblent largement majorée et que si le risque existe, il faut garder raison.



## DIAGNOSTIC PRÉNATAL

*La prise d'acide folique n'élimine pas totalement le risque mais le réduit considérablement.*

Cependant il existe des femmes qui courent un risque particulier et majoré :

- ✓ un fœtus ou un enfant atteint d'ATN lors d'une grossesse antérieure,
- ✓ un parent de 1<sup>er</sup>, 2<sup>ème</sup> ou 3<sup>ème</sup> degré ayant une ATN,
- ✓ un diabète maternel préexistant ou un diabète insulino-dépendant (type 1),
- ✓ une épilepsie avec prise de médicaments antiépileptiques comme l'acide valproïque ou la Carbamazépine,
- ✓ la prise de médicaments antagonistes destructeurs de l'acide folique comme l'amniopterine ou le méthotrexate (*consulter votre médecin*).

### FAUSSES COUCHES

La vitamine B9 permet de faire baisser de moitié le taux de fausses couches (CZEIZEL Prevention of congenital Abnormalities by Periconceptional Multivitamin Supplementation Brit. Med. J. 306: 1645-1648, 1993)

L'échographie et le dépistage sérique maternel (de moins en moins utilisé) entre la 15<sup>ème</sup> et 20<sup>ème</sup> semaine de gestation permet d'identifier 95 à 100% des ATN (anencéphalie 100%, spina bifida 95%). L'imagerie par échographie du crâne et l'identification du rétrécissement du diamètre biparietal (signe de citron) et de défauts de la fosse postérieure traduisant la malformation de Chiari (signe de la banane) associés à une légère ventriculomégalie ("de l'eau dans le cerveau") permettront le diagnostic de myéломéningocèle ouvert.



### QUELLE PRÉVENTION AVEC L'ACIDE FOLIQUE ?

Un essai chimique à double insu randomisé sur 1195 grossesses à risques et qui sont parvenues à terme, montre une baisse du nombre de cas d'ATN de 72% chez les femmes ayant pris de la B9. L'effet préventif est meilleur pour les femmes ayant le taux sérique de folate le plus faible. Plusieurs études montrent les résultats suivants :

- ✓ un taux sérique de folate de 5mg/ml plus un apport de 0,2 mg/jour entraîne une baisse de 20% environ d'ATN,
- ✓ une hausse de 0,4 mg/jour entraînerait une baisse de risque de l'ordre de 36%,
- ✓ une hausse de 1 mg/jour entraînerait une baisse de risque de l'ordre de 57%,
- ✓ une hausse de 5 mg/jour entraînerait une baisse de risque de l'ordre de 85%.

Le but de la supplémentation en acide folique chez la femme est d'atteindre une concentration de 900nmol/l afin de minimiser au maximum tout risque.

Il a été démontré que l'utilisation d'acide folique associé à un supplément multivitaminique entraîne la baisse de l'incidence d'autres anomalies cardiaques, les anomalies des voies urinaires, les fentes orofaciales, les anomalies des membres.

Un débat non tranché entre partisans d'une supplémentation directement dans l'alimentation (par exemple le pain) pour tous et adversaires repose sur l'exploration des effets potentiellement cancérigènes d'exposition prolongée à l'acide folique chez les personnes prédisposées (hausse des taux de cancer colorectal).

Le risque à long terme de toxicité lié à l'apport en acide folique est faible puisqu'il s'agit d'une vitamine soluble dans l'eau et qui est excrétée par le rein dans l'urine en cas d'apport excessif.

Par contre les besoins naturels dans l'organisme sont augmentés en cas de grossesse/lactation, en cas d'abus d'alcool, de mal absorption (pontage gastrique), en cas de dialyse rénale ou de maladies hépatiques d'anémie.

Ne pas oublier les médicaments destructeurs d'acide folique.

Signalons que la prise de vitamine A en fort excès peut causer des anomalies congénitales.

Au Canada, l'enrichissement systématique en acide folique de la farine blanche, des pâtes enrichies, de la semoule de maïs est obligatoire et a conduit à une prévalence des anomalies du tube neural passant de 1,58 pour 100 naissances à 0,86 pour 1000 naissances ( baisse de 46%).

### QUEL TRAITEMENT POUR QUELLES FUTURES MÈRES ?

#### *1/ Patiente sans risque personnel de santé*

Il est conseillé un bon régime alimentaire riche en folate pendant 2 à 3 mois avant la conception est tout au long de la grossesse (au moins 6 mois) et durant le postpartum si allaitement.

*2/ Patiente qui présente des risques de santé*

épilepsie, diabète insulino-dépendant, obésité, antécédents familiaux d'anomalies du tube neural, groupe ethnique à risques élevés. Une supplémentation quotidienne de 5mg d'acide folique débutant 3 mois avant la conception et se poursuivant jusqu'à terme est recommandée.

*2/ Patiente ayant des problèmes liés au mode de vie*

régime alimentaire variable, pas de contraception, abus d'alcool et de substances teratogènes (alcool, tabac, drogue, etc...).

Des séances de conseils pour la prévention des anomalies congénitales sont recommandées. Une stratégie basée sur une forte dose d'acide folique (5mg) devrait être mise en œuvre.

**RECOMMANDATION OFFICIELLE DE LA FRANCE SUR LA :***Prévention des anomalies de fermeture du tube neural*

Communication du 31 août 2000 : Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Secrétariat à la Santé et aux handicapés.

Les anomalies de fermeture du tube neural, Spina Bifida et anencéphalie, touchent chaque année, en France près d'une grossesse sur 1000. Elles se constituent très tôt au cours de la grossesse, lors de la troisième et de la quatrième semaine post conceptionnelle et sont responsables de handicaps sévères.

Plusieurs études ont mis en évidence une relation entre la survenue de ce type de malformations et un déficit en acide folique (encore appelé vitamine B9 ou folates en raison de leur présence abondante dans les légumes verts "à feuilles") en début de grossesse.

Parallèlement, l'effet protecteur d'une supplémentation en acide folique des femmes avant même le début de la grossesse a été démontré même si la prévention n'est pas totale car des facteurs génétiques et environnementaux interviennent également dans la survenue de ce type de malformations. Les résultats de ces études ont conduit certains pays où la survenue de ces anomalies était plus fréquente qu'en France (pays anglo-saxons et Hongrie) à définir une politique de prévention dont l'objectif était d'augmenter les apports en acide folique chez les femmes avant le début de leur grossesse.

Pour évaluer la nécessité éventuelle de renforcer la prévention, la Direction Générale de la Santé a réuni, à ce sujet, un groupe d'experts dont les conclusions la conduisent à rappeler les mesures de prévention existantes en direction des femmes en âge de procréer. La prévention s'appuie sur les professionnels de santé à qui il est demandé :



**1- D'INSISTER AUPRES DES FEMMES EN AGE DE PROCREER** sur la nécessité de consommer des aliments riches en folates : légumes verts à feuilles, légumes secs, agrumes ... A cette fin, elles pourront s'appuyer sur la brochure d'information intitulée "**BIEN SE NOURRIR AU FEMININ**", réalisée à cet effet par le Ministère de l'Emploi et de la Solidarité et le Ministère de l'Agriculture et de la Pêche. Cette brochure a été largement diffusée en janvier 2000 aux médecins généralistes, gynécologues, obstétriciens, professionnels des services de PMI et enseignants en biologie des lycées. Elle est disponible auprès du Comité français d'Education de la santé (CFES) et de ses réseaux locaux (CDES).

**2- DE REALISER POUR LES FEMMES A RISQUE ELEVE** une supplémentation en acide folique à la dose de 5 mg/jour, dès qu'elles envisagent une grossesse (une spécialité pharmaceutique est disponible). Il est rappelé que les femmes à risque élevé sont :

- ✓ d'une part celles qui ont un antécédent de grossesse avec anomalie de fermeture du tube neural et d'autre part, celles qui sont traitées par certains médicaments anti-épileptiques (du fait des carences en folates qu'ils peuvent induire).

**3- POUR LES FEMMES SANS ANTECEDENT PARTICULIER ET QUI DESIRENT CONCEVOIR**, une supplémentation systématique est préconisée mais à une dose moindre de 0,4 mg/jour. Plusieurs spécialités pharmaceutiques comportent de l'acide folique à ce dosage, mais en association avec d'autres principes actifs qui empêchent leur administration prolongée et leur administration au cours de la grossesse.

C'est la raison pour laquelle la Direction Générale de la Santé a effectué les démarches nécessaires afin qu'une spécialité pharmaceutique d'acide folique, en principe actif unique et dosée à 0,4 mg soit au plus tôt disponible sur le marché. En attendant l'existence d'un complément alimentaire contenant uniquement de l'acide folique dosé à 0,2 mg/comprimé est signalée (acide folique CCD).

La Direction Générale de la Santé (DGS) rappelle que, pour être efficace, cette prévention doit être entreprise 4 semaines avant la conception et se poursuivre 8 semaines après celle-ci.

Des actions de sensibilisation en direction du grand public relayeront ces messages, dans le cadre du programme national nutrition santé.

Avis de la commission de la transparence du 18/12/2002 et du 28/05/2008 sur l'acide folique 1,4 mg en comprimé (AFSSAPS) et la HAS.

- ✓ indications : 0,4mg/jour,
- ✓ grossesse : prévention primaire des anomalies embryonnaires de fermetures du tube neural chez les femmes sans antécédent particulier et qui désirent concevoir,
- ✓ carence en acide folique, indication (5mg/jour),
- ✓ grossesse en cas de carence provoquée chez les femmes ayant déjà eu des enfants porteurs d'anomalies de la fermeture du tube neural (spina bifida),
- ✓ recommandations de la commission de transparence avis favorable sur la liste des spécialistes remboursable aux assurés sociaux (65%).

*Document disponible à l'ASBH et sur notre site internet :*

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



## LE VALPROATE DE SODIUM A-T-IL DES CONSÉQUENCES NÉGATIVES SUR LE QUOTIENT INTELLECTUEL (QI) DU FŒTUS ?

Il n'est pas facile de connaître chez les femmes épileptiques les risques fœtaux liés à la maladie ou à ses traitements. Les médicaments ont-ils des conséquences négatives sur le développement du cerveau de l'embryon ou du fœtus ? Une étude multicentrique (étude NEAD menée aux USA et UK) sur 309 enfants exposés in utero à un antiépileptiques (carbamazépine, lamotrigine, phénytoïne ou valproate) conclue à une baisse du QI de 6 à 9 points à l'âge de 3 ans.

*Référence : Meachir K et Coll, N. Englo. J. med, 2009-360 ; 1597-605*

Les spécialistes conseillent d'essayer de passer à un autre anti-épileptique avant la grossesse sauf pour le valproate avec une tentative de diminution progressive des doses.

Il est également conseillé de ne pas interrompre le traitement si la femme devient enceinte sans avis médical spécialisé.

## OBÉSITÉ ET SPINA BIFIDA

L'obésité pendant la grossesse semble accroître le risque de malformations congénitales selon une méta-analyse publiée dans JAMA le 11/02/09.

Chez les femmes obèses en début de grossesse, cette analyse montre pour le fœtus une augmentation du risque de malformation du tube neural (près de 2 fois), et d'anomalies de développement de la colonne vertébrale sans oublier un risque accru d'anomalies cardiovasculaires, de bec de lièvre, de fissure du palais, de réduction d'un membre.

Ces résultats sont préoccupants étant donné l'accroissement continu de la prévalence de l'obésité. Aux USA un tiers des femmes âgées de 15 ans et plus sont obèses.

## DÉFICIT EN VITAMINE B12 ET SPINA BIFIDA

La supplémentation périconceptionnelle en acide folique ne réduit pas à zéro les anomalies de fermeture du tube neural, spina bifida, anencéphalie, encéphalocèle, etc...

A partir de 3 études de cas témoins au sein de 2 cohortes de femmes irlandaises, des dosages de vitamine B12 et folates ont été effectués sur du sang prélevé à 15 semaines d'aménorrhée.

Chez les femmes portant un fœtus présentant une ATN lors d'une grossesse antérieure, et chez les femmes "témoins", les vitaminémies B12 des 3 groupes de femmes portant ou ayant porté des AFTN sont inférieures de 13 à 19% à celles des groupes de femmes témoins. Il en est de même pour les folates.

Le risque d'ATN croît quand la vitaminémie B12 décroît et inversement.

Au total un déficit en vitamine B12 est associé à une augmentation significative du risque d'AFTN, indépendamment de la teneur en acide folique. Les femmes devraient avoir une vitaminémie B12 > 300mg/l avant de commencer une grossesse.

Cette limite tient compte de la baisse physiologique (environ 20%) du taux de B12 en début de grossesse. Ce conseil est pertinent pour les femmes végétariennes ou celles qui souffrent de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin.

### NDLR :

Ce dossier sur la prévention relate les derniers progrès médicaux en matière de prévention.

Il semble de plus en plus probable que la prévention par l'acide folique chez toute future femme enceinte est efficace. Un dosage des folates dans le sang (remboursé par la sécurité sociale mais non prescrit) chez les grossesses à risques serait certainement utile.

Associer une prise de vitamines B12 est certainement utile mais il faudrait montrer qu'une supplémentation en B12 réduit l'incidence des ATN.

La théorie génétique du spina bifida prônée par certains généticiens nous semble de plus en plus discutable. Régulièrement des chercheurs publient la découverte d'un nouveau gène causal du spina bifida (voir numéro d'avril du New England/Journal of Médecine) depuis plus de 20 ans.

Rappelons que la récurrence de défauts de tube neural est de l'ordre de 4% des naissances spina bifida.

L'implication de la vitamine B12 réduirait encore ce chiffre.

Chez certains généticiens la recherche de financements ne serait-elle pas le motif de ces publications à grand renfort de média dont on n'entend plus parler ensuite ?



L'homocystéine est une acide aminé soufré présent dans le plasma sanguin. Son augmentation résulte le plus souvent d'une carence en acide folique ou en vitamine B12. L'hyperhomocystéinémie est un excès d'homocystéine dans le sang.

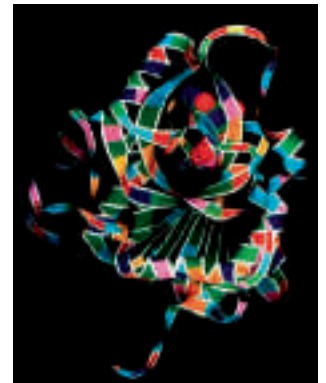
9 nmol/l :	hyperhomocystéinémie légère modérée
11-25 nmol/l :	hyperhomocystéinémie légère modérée
25-50 nmol/l :	hyperhomocystéinémie intermédiaire
50-500 nmol/l :	hyperhomocystéinémie sévère

L'homocystéine est incriminée dans le défaut de fermeture du tube neural, les troubles dépressifs, etc... C'est un facteur de risque cardiovasculaire. Plusieurs facteurs déterminent le taux d'homocystéine dans le sang notamment au niveau des enzymes qui interviennent dans sa régulation (MTHFR, MS et CBS) S'il n'y a pas de déficit en enzymes le taux d'homocystéine peut être accru par une carence en vitamine B6 et B12 et en folates contenus dans une "alimentation normale et saine". Le métabolisme normale de l'homocystéine est contrôlé en partie par ces vitamines. Le déficit en vitamines peut être du à une consommation insuffisante ou à l'incapacité de l'organisme à les absorber.

## ENZYME

Elle joue donc un rôle essentiel dans le développement cellulaire de l'embryon ou du fœtus ; Le fœtus se comporte comme une "pompe à folates" alors que l'organisme féminin ne possède des réserves en folates que pour 50 jours environ. Une carence est donc toujours possible lors de la grossesse. En dessous de 240 mg/j d'apport en folates, les risques de retard de croissance du fœtus sont multipliés par deux (Dr G. Potier de Courcy).

En fait la complémentation en vitamine B9 nécessite l'apport d'autres vitamines comme la B12 mais aussi des cofacteurs minéraux comme le magnésium et le zinc qui également agissent sur le système enzymatique.



### *En conclusion :*

Les femmes qui envisagent une grossesse ont intérêt à voir avec leur médecin l'opportunité d'une complémentation adaptée en vitamines et en minéraux en amont de leur grossesse, ce qui est difficile devant les réticences et la mauvaise information du corps médical.

Par exemple "que signifie une alimentation équilibrée" pour chaque femme ?

La politique de suivi de la grossesse en France est marquée par une méconnaissance et un désintérêt assortis parfois d'une hostilité de principe à l'égard de la supplémentation nutritionnelle qui pourtant a fait ses preuves dans plus de 50 pays.

## RÉUNION DES DÉLÉGATIONS REGIONALES ET BENEVOLAT ASBH

Prévue les 6 - 7 - 8 Novembre à Paris  
Informations complètes en septembre

## LE CANNABIS ET SES DÉRIVÉS ONT-ILS UNE INFLUENCE SUR LA DOULEUR ?

*Que sait-on médicalement en terme d'efficacité sur la douleur et les effets indésirables.*

Une méta-analyse de 7 essais comparatifs randomisés cannabinoïde versus placebo chez des adultes ayant des douleurs neuropathiques ou liés à une sclérose en plaque montre la très faible efficacité sur la douleur :

0,8 point sur une échelle de 0 à 10 tous les essais tendent vers des résultats identiques.

Les dérivés du cannabis ont des effets indésirables comme de la somnolence, des sensations de vertige, etc...

On note aussi quelques symptômes de manque.

Le cannabis semble soulager un peu les douleurs pour la sclérose en plaque et dans ce cas seulement.

Le chanvre indien (cannabis sativa) est utilisé depuis près de 5000 ans en chine comme thérapeutique.

Depuis une soixantaine de cannabinoïdes extraits de la plante plus des dérivés synthétiques sont fabriqués.

Pour les douleurs neuropathiques en fumant 3 fois par jour durant 5 jours jusqu'à 6 semaines la pertinence clinique contrôlé par l'échelle visuelle analogique reste incertaine.

### CONCLUSIONS :

Une expérimentation médicale et scientifique sérieuse et objective ne fait pas la preuve de son efficacité contre la douleur mais présente des effets indésirables gênants.

*Extrait de la revue médicale Prescrire juin 2009 Tom 29 n°308 page 443 à 446.*



## CARTON ROUGE

### LA SÉCURITÉ SOCIALE FAIT ENFIN DES ÉCONOMIES

Les caisses de sécurité sociale ont envoyé une lettre aux porteurs de chaussures orthopédiques leur demandant de faire réparer leur paire orthopédique au lieu de les renouveler. (qui paie la réparation ?)

Pourtant la sécurité sociale n'accorde au mieux qu'une paire par an.



**Le personnel de l'institution sécurité sociale utilise t-il une seule paire de chaussures et la porte t-il 365 jours par an ???**

### NDLR :

Les personnes handicapées sont-elles des "va nu-pied ?" avec des risques d'escarres, de mal perforant, etc... En fait les chaussures orthopédiques relèvent d'une prescription médicale que la sécurité sociale ne peut refuser de rembourser (référence opposable), donc tout continue comme avant...

Il est vrai que se promener avec des chaussures orthopédiques pour une femme est du dernier cri !!!

## LES PERTURBATEURS ENDOCRINIENS

Le système endocrinien rassemble les glandes du corps humain et les hormones qu'elles sécrètent. Elles interviennent dans le développement, dans la croissance et la reproduction.

Des hormones sont aussi sécrétées par l'estomac, les intestins et les neurones.

Elles agissent sur des tissus ciblés. Des substances naturelles ou fabriquées par l'homme peuvent perturber les glandes endocriniennes, les hormones ou les tissus ciblés sur lesquels elles agissent.

Par exemple il semble de plus en plus probable que le plastique dans les biberons (bisphénol A) aurait un effet sur le développement des jeunes enfants à faible dose.

Le diéthylstilbestrol (DES) est un œstrogène synthétique prescrit en France entre 1948 et 1997 aux femmes enceintes afin de préserver le risque d'avortement. Il provoque des conséquences graves sur les enfants nés notamment les filles.

Bien plus, les installations d'épuration des eaux de consommation courante sont en général incapables d'éliminer ces substances de l'eau de boisson du robinet.

Les substances à action endocrine (SAE) réduisent la production d'hormones dans les glandes endocrines.



Si un spina bifida est devenu insuffisant rénal, la production hormonale du rein est perturbée et peut être encore aggravée par les perturbateurs endocriniens.

Aucune recherche n'a été menée sur ce thème à notre connaissance.

De plus les SAE influent sur l'émission d'hormones dans les tissus-cibles ou accélèrent le métabolisme des hormones réduisant leur champ d'action.

Néanmoins la nocivité de l'exposition à de faibles doses de SAE reste très controversée bien que de telles concentrations de SAE existent dans l'environnement...



*Sur la santé humaine les discussions entre scientifiques portent :*

- ✓ sur la réduction de la fertilité masculine,
- ✓ sur des anomalies des organes génitaux masculins (observées chez certains spina bifida),
- ✓ sur les maladies de l'appareil reproducteur de la femme,
- ✓ sur la puberté précoce et la diminution des naissances de garçons.

**Certains SAE pourraient influencer sur le développement du système nerveux et immunitaire.**

Des études sur animaux de laboratoires et des humains montrent que l'exposition à des substances à action endocrine (SAE) comme les BPC (polychlorobiphenyls voisins chimiques de la dioxine utilisées comme réfrigérants, lubrifiants, fluides hydrauliques, plastifiants, pigments, colorants) **surtout avant la naissance** peuvent nuire au système nerveux, à la fonction neuroendocrine et au comportement. Certains effets néfastes semblent résulter des troubles de la fonction thyroïdienne ou de l'action des substances assurant la transmission de messages entre les cellules nerveuses.

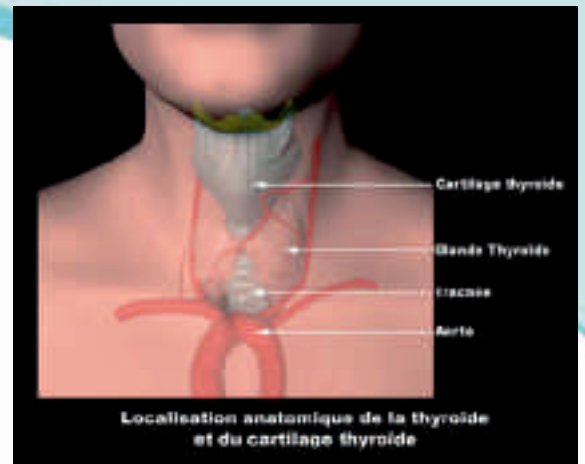
Pour les anomalies de l'appareil reproducteur masculin des anomalies congénitales des organes sexuels sont reliées aux SAE comme la cryptorchidie, les testicules restant dans la région abdominale au lieu de descendre dans les bourses et l'hypospadias, ouverture anormale se situant sous le pénis au lieu de son extrémité.



**Thyroïde :**

La thyroïde est constituée de deux lobes qui ressemblent à de petites noix et qui sont reliés par un isthme, derrière le larynx. La thyroïde sécrète les hormones thyroïdiennes T3 et T4 qui régulent le métabolisme de toutes les cellules de l'organisme. Les troubles de la thyroïde se caractérisent par une incapacité de produire ou de libérer une quantité suffisante d'hormones thyroïdiennes (hypothyroïdies) ou, au contraire, par une hyperactivité de la thyroïde (hyperthyroïdie).

Les sources essentielles d'exposition aux SAE proviennent de l'exposition à des polluants organiques présents dans les lacs, les rivières, les mers. Une exposition est possible par des aliments ou des eaux contaminées, par les résidus de combustion dans les processus industriels et des incinérateurs de déchets, par les substances chimiques utilisées dans les produits de consommation courantes. Des estrogènes naturels de plantes présents dans les aliments comme le soja doivent également jouer un rôle. En résumé, cet article reste du domaine de la recherche mais il n'est pas exclu que les SAE aient une implication sur le début de la grossesse.

**DECRET**

Le montant mensuel de l'allocation aux adultes handicapés mentionné à l'article L. 821-3-1 du code de la sécurité sociale est porté à **666,96€** à compter du 1<sup>er</sup> avril 2009.  
Il sera porté à **681,63€** à compter du 1<sup>er</sup> septembre 2009.

**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 2009 à compléter et à retourner avec votre règlement à :**  
**ASBH - BP 92 - 94420 Le Plessis Trévise**

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€  
 Je m'abonne à la lettre du Spina Bifida soit 12,20€  
 Je m'abonne et je cotise à l'ASBH soit 24,40€ , je bénéficierai ainsi des services de l'ASBH  
 Je m'abonne à la lettre du Spina Bifida par envoi internet soit 8€ à l'adresse suivante : .....

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.

## POURQUOI UN CODE DE CONDUITE

L'Internet est un lieu sans précédent d'expression libre. Il ignore les frontières nationales et culturelles et les technologies liées à Internet se développent à une vitesse ahurissante. Un seul site peut couvrir un large spectre de sujets indépendants.

Si la copie conventionnelle et les médias audiovisuels laissent des traces physiques, le contenu d'Internet est volatil : présent aujourd'hui, parti demain.

Le problème n'est donc plus de trouver de l'information mais d'évaluer la fiabilité de l'éditeur Internet comme la pertinence et l'exactitude d'un document retrouvé sur Internet. Dans beaucoup de cas, un site ne fournit aucune documentation appropriée concernant les résultats scientifiques d'une étude médicale, ni sur les études disponibles qui soutiennent ses déclarations concernant un traitement, par exemple. Avant même que la Fondation Health On the Net (HON) ait été créée au début 1996, les membres de la communauté Internet - professionnels de la santé aussi bien que patients - se plaignaient de la difficulté à évaluer la fiabilité de l'information médicale et de santé.

### *Qu'est-ce que le code de Conduite de HON (HONcode) ?*

Répondant à ce nouveau besoin, HON a développé un Code de Conduite (HONcode) basé sur huit principes éthiques. Des discussions avec ces webmasters et/ou éditeurs de sites Web ont prouvé qu'ils recherchaient des directives pour la présentation du contenu, et étaient disposés à améliorer leurs sites en appliquant certaines règles de base.

Le Code de Conduite (HONcode), qui s'adressent aux sites médicaux et de santé, aborde une des questions principales de l'Internet : la fiabilité et la crédibilité de l'information médicale et de santé.

Le HONcode demande que les administrateurs de sites indiquent clairement l'origine des informations fournies (auteur, références scientifiques reconnues etc.), leur politique de confidentialité et de protection des données personnelles de leurs visiteurs ; qu'ils mentionnent l'origine (société commerciale, organisations, institutions) du financement du site et le rapport entre la publicité et le contenu éditorial du site.

Il s'agit d'un système de certification volontaire basé sur un procédé d'évaluation fait par HON qui, quand il est conclu avec succès, permet à des éditeurs Web d'afficher un sceau unique et dynamique (le logo HONcode) sur leur page d'accueil. Alors que le HONcode est premièrement destiné aux éditeurs de sites médicaux et de santé, le logo du HONcode aide également les utilisateurs à identifier des sources d'information fiable.

Le HONcode est maintenant un standard internationalement reconnu pour l'information en ligne, digne de confiance et employé par des milliers d'éditeurs de sites médicaux et de santé. Il vise à protéger les citoyens contre l'information médicale et de santé douteuse, voire fausse. Il est déjà utilisé par près de 6000 sites. Les sites Web certifiés forment un “espace de confiance” où les citoyens peuvent sans risque explorer les informations mises à disposition.

Le HONcode n'est pas un système de récompense, il n'évalue pas la qualité des informations fournies par un site Web. Il définit seulement un ensemble de règles qui :

- ✓ oblige à la transparence opérationnelle du site afin que les visiteurs puissent avoir tous les éléments qui leurs permettent d'évaluer s'ils peuvent faire confiance à l'information proposée ou pas.



### *Quels sont les buts du HONcode ?*

- ✓ d'améliorer la qualité des informations médicales et de santé disponibles grâce aux huit principes du HONcode,
- ✓ protéger les citoyens contre des informations médicales et de santé qui soient imprécises ou sans preuve scientifique valide.

Le HONcode oblige les sites Web certifiés à respecter et présenter les informations suivantes sur leur site:

#### *1/ Autorité*

Indiquer la qualification des rédacteurs

#### *2/ Complémentarité*

Complémenter et non remplacer la relation patient-médecin

#### *3/ Confidentialité*

Préserver la confidentialité des informations personnelles soumises par les visiteurs du site

#### *4/ Attribution*

Citer la/les source(s) des informations publiées et dater les pages de santé

#### *5/ Justification*

Justifier toute affirmation sur les bienfaits ou les inconvénients de produits ou traitements

#### *6/ Professionnalisme*

Rendre l'information la plus accessible possible, identifier le webmestre, et fournir une adresse de contact

#### *7/ Transparence de financements*

Présenter les sources de financements

#### *8/ Honnêteté dans la publicité et la politique éditoriale*

Séparer la politique publicitaire de la politique éditoriale.

Nous avons le plaisir de vous annoncer que notre site web visité par plus de 200 000 internautes vient d'obtenir pour 1 an renouvelable la certification HON Code.

[www.spina-bifida.org](http://www.spina-bifida.org)

# PANDEMIE DE GRIPPE

Une réunion le 26 juin 2009, où l'ASBH était conviée, du Ministère de la santé, a permis de faire le point sur le futur de la pandémie de grippe et les conséquences qui en découleraient.

**Toutes les informations sont sur le site internet suivant : <http://www.grippeaviaire.gouv.fr>**

## QUELQUES PRECISIONS DE BASE

Les masques chirurgicaux et les vaccins : seront délivrés aux personnes malades sur ordonnance médicale de leurs généralistes.

*Deux types de masques :*

- ✓ Masques chirurgicaux
- ✓ FFP2

*Deux types d'antiviraux : Vaccins (pré-pandémiques et pandémiques)*

- ✓ Tamiflu
- ✓ Relenza

Une liste de publics prioritaires sera publiée par une commission gouvernementale.

La fabrication de différents vaccins sera faite en fonction des spécificités de la maladie.

La distribution de TAMIFLU sera gratuite en cas d'accélération de la pandémie, et uniquement sur prescription médicale pour les personnes qui s'avèreront être atteinte par le virus.

## SI L'ALERTE MAXIMALE EST EFFECTIVEMENT DÉCRÉTÉE PAR LES AUTORITÉS :

La centralisation et la distribution des masques sera faite par les responsables communaux (Maires et/ou services désignés par lui) et par les employeurs (qui les auront préalablement stockés) pour les personnes non atteintes.

Précision : Une priorité sera faite pour les personnes en contact direct avec le public (caissières, commerciaux, dépanneurs etc.).

## POUR L'ACCUEIL DU PUBLIC ATTEINT PAR LA PANDÉMIE :

Seront mises en place des structures intermédiaires pour un accueil par des professionnels expérimentés de ces publics, centres intermédiaires C.I., pour les publics suivants :

- ✓ Les personnes isolées
- ✓ Les personnes exclues.

Des centres de coordinations sanitaires et sociales C.C.S.S seront également mis en place. Ce sont les médecins généralistes qui en détiendront les listes et coordonnées.

L'identification des conditions de vie de vos adhérents, clients et autres contacts ; est capitale pour protéger les personnes vulnérables et isolées en les signalant auprès des organismes habilités nommés C.I.

Les établissements sociaux resteront ouverts pour les personnes qui ne pourront retourner chez elles, ou en famille, si des raisons vitales ne le permettent pas.

Il est impératif d'encourager les Aidants familiaux, et un maximum de personnes, à consulter le site mis en place par le gouvernement et relatif à la pandémie grippale dont il est question.

Les personnes les plus vulnérables seront : Les femmes enceintes, les tous petits enfants, les personnes handicapées, les jeunes, les malades et les adultes. Par contre, les personnes âgées semblent être la population la moins sensible au virus (mémoire de vaccins antérieurs ?)

L'évolution de cette pandémie reste incertaine ; mais on prévoit un premier pic estimé à + 20 % pour dès juillet 2009 et beaucoup plus à partir de septembre prochain. Cette augmentation perdurera jusqu'à l'hiver.

L'arrêt de la propagation est estimé improbable.

## AUTRES SITES UTILES :

**Interview vidéo du Pr. Didier HOUSSIN**

<http://www.wikio.fr/video/1114516>

**Site du plan de sauvegarde des communes :**

[http://rme.ac-rouen.fr/plan\\_comm-unal\\_sauvegarde.pdf](http://rme.ac-rouen.fr/plan_comm-unal_sauvegarde.pdf)

Attention il ne s'agit que de précisions que seul l'avenir pourra infirmer.