

## COLLOQUE NATIONAL SPINA BIFIDA

ORGANISÉ PAR :  
LES CENTRES DE RÉFÉRENCE SPINA BIFIDA, SYRINGOMYÉLIE  
ET MALFORMATIONS ANO-RECTALES

# 1ÈRES RENCONTRES INTERDISCIPLINAIRES SPINA BIFIDA & DYSRAPHISMES

## 2 - 3 Décembre 2011

177 RUE DE CHARONNE  
75011 PARIS - SALLE AGECA



### INSCRIPTIONS ET PROGRAMME

**POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ**  
Pavillon Pointeau du Ronceray - CHU Pontchaillou  
2 rue Henri Le Guilloux - 35000 RENNES  
[reference.spina@chu-rennes.fr](mailto:reference.spina@chu-rennes.fr)  
02.99.28.97.63

**POUR LE PUBLIC**  
ASBH - BP92 94420 Le Pléssis Trévisé  
[spina-bifida@wanadoo.fr](mailto:spina-bifida@wanadoo.fr)  
[www.spina-bifida.org](http://www.spina-bifida.org)  
0800.21.21.05 (N°Vert)

## Sommaire

### Tères rencontres interdisciplinaires

#### spina bifida et dysraphismes et

Assemblée Générale de l'ASBH ..... 2/4

Le nouveau site internet ASBH ..... 5

Le bilan urodynamique ..... 6/8

Les autosondages ..... 9/10

Injection de toxine botulique ..... 11/16

Débat sur le forum ..... 17/20

Lu sur le forum ..... 21/22

Brèves ..... 23/30

#### Subventions, dons, bourses de

thèse de médecine ..... 31/32

## ASSEMBLÉE GÉNÉRALE EXTRAORDINAIRE DE L'ASBH ET JOURNÉE D'INFORMATION SUR LE SPINA BIFIDA DU 3 DÉCEMBRE 2011 Salle AGECA – 177 rue de Charonne 75011 PARIS

Les premières rencontres interdisciplinaires qui auront lieu le 2 décembre 2011 en partenariat avec le centre national de référence spina bifida, les centres de compétence spina bifida, le centre national de référence sur la syringomyélie et le centre national de référence sur les malformations ano-rectales, vont permettre aux médecins de se rencontrer et d'échanger en vue de l'élaboration d'un Protocole National de Diagnostic et de Soins sur le Spina bifida (PNDS).

Il s'agit également d'y ajouter le point de vue de quelques représentants des patients au cours de cette première réunion de lancement pour enrichir les échanges.

A la suite de cette journée, nous vous proposons de venir nous rejoindre le samedi 3 décembre pour la tenue d'une demi-journée d'information concernant le Spina bifida et les dernières avancées médicales que nous pouvons vous présenter.

Cette demi-journée sera suivie d'une Assemblée Générale extraordinaire permettant notamment la révision des statuts de l'association qui ont besoin d'être rénovés.

Nous vous demandons de bien vouloir nous retourner votre invitation et votre autorisation d'exploitation des images prises pendant la manifestation avant le 30 octobre 2011 afin de finaliser l'organisation de l'évènement.

Les journées seront enregistrées en vidéo et diffusées sur le site internet de l'ASBH ultérieurement.

Nous vous tiendrons informé des conditions d'hébergement et de restauration, des moyens d'accès et des lieux disponibles dès que nous recevrons votre inscription.

Afin d'éviter les désistements des personnes inscrites, nous demandons le versement d'un acompte afin de confirmer la réservation d'un montant de 25 euros par chèque pour le samedi.

L'acompte ne sera pas encaissé et sera rendu à l'issue des rencontres.

En cas d'absence, l'ASBH se réserve le droit d'encaisser cette participation aux frais de fonctionnement, sauf raison médicale dument justifiée.

F. HAFFNER

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 :

0715 G 87191

Agrément Ministériel Jeunesse et Education Populaire :

n° 94-03-JEP014

Agrément de représentation des usagers :

n° 2008AG0022

Agrément du service civique :

n° NAO00100005400

Directeur de publication : François HAFFNER

N° 123 - septembre 2011 - Dépôt légal : 3<sup>ème</sup> trimestre 2011

Tirage : 3300 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".

Comité de relecture: Dominique Loizelet, Soizic Mirzein, Evelyne Julien

# CONVOCATION À L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'ASBH

**Salle AGECA - 117 rue de Charonne 75011 PARIS**



*Cette Assemblée Générale est prévue pour mettre à jour nos statuts qui ont plus de 11 ans d'âge.*

*Le samedi 19 novembre 2011 l'Assemblée Générale extraordinaire au siège de l'ASBH n'obtiendra pas le quorum requis des présents et sera donc reportée au samedi 3 décembre 2011 où seule la majorité des présents sera nécessaire.*

<b>9h-9h30</b>	Conclusions de la 1ère journée interdisciplinaire sur le spina bifida et les dysraphismes par le Dr Micheline LOMBARD
<b>9h30-10h15</b>	Intérêt du suivi neurochirurgical chez le patient adulte par le Dr José GUARNIERI
<b>10h15-10h45</b>	Education thérapeutique : l'autosondage par Mme BRAUD, infirmière
<b>10h45-11h15</b>	Pause
<b>11h15-11h30</b>	Proposition de prévention du spina bifida par le laboratoire Effik
<b>11h30-12h30</b>	Réalisations et perspectives de la chirurgie foetale du spina bifida par le Pr SAPIN ; Discussions
<b>12h30-14h00</b>	Buffet
<b>14h-16h</b>	Rapport moral ASBH Rapport financier ASBH Le nouveau site internet ASBH par Mr Matthieu. LOIZELET Création de bourses de thèse Présentation de CASA par Mr MONET, président Election des administrateurs ASBH Discussion et adoption des nouveaux statuts
<b>16h</b>	Clôture de la journée



# coupon réponse

## PARTICIPANT :

Nom ..... Prénom .....

Adresse .....

Code Postal ..... Ville .....

Téléphone .....

Email .....

Adhérent ou donateur ASBH  oui  non

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

Autre (précisez) : .....

**Déjeuner sur place offert par l'ASBH le samedi 3 décembre 2011 :** Déjeunera le midi  oui  non

J'en suis pas membre de l'ASBH ou du service incontinence, je joins un chèque de 25€ au titre des frais de participation (facture sur demande)

## BESOINS SPECIAUX :

Marche  oui  non

Marche avec cannes  oui  non

Fauteuil roulant et marche domestique  oui  non Fauteuil roulant permanent  oui  non



## DROIT A L'IMAGE

L'ASBH souhaiterait utiliser tout support audiovisuel afin de rendre compte de la journée auprès de ses adhérents, de ses partenaires et de ses membres et de valoriser les événements qui rythment la vie de l'association.

Elle envisage d'utiliser les moyens suivants : Récits détaillés, prise de photographies et images, réalisation de vidéo.

J'ai plus de 18 ans

Je soussigné, Mme/Mr (Nom, Prénom) .....

autorise l'ASBH à diffuser ces images sur tout support édité par l'association

J'ai moins de 18 ans (à faire remplir par le représentant légal)

Je soussigné Mme/Mr (Nom, Prénom) .....

représentant légal de (Nom, Prénom) .....

autorise l'ASBH à diffuser les images et documents le mettant en scène sur tout support édité par l'association

Votre nom ne sera pas mentionné sur les images vous représentant.

Date .....Signature

Nom ..... Prénom .....

Adresse .....

Code Postal ..... Ville .....

Assistera  oui  non ..... Donne pouvoir à .....

(seules les personnes à jour de leur cotisation ou commandant leur matériel à l'ASBH peuvent voter).

Suis candidat à un poste d'administrateur  oui  non

(tout candidat devra envoyer une lettre de motivation et préciser les activités bénévoles et services rendus au profit des personnes handicapées).

Spina Bifida France - ASBH

www.spina-bifida.org



CONNECTEZ-VOUS ET ACCÉDEZ AU NOUVEAU SITE INTERNET DE L'ASBH





## Le bilan urodynamique

**L'Association Française d'Urologie (AFU), la Société Interdisciplinaire Francophone d'Urodynamique et de Pelvi Périnéologie (SIFUD-PP) dont l'ASBH est membre et le Groupe d'Etude de Neuro-Urologie de Langue Française (GENULF) ont élaboré en commun des recommandations à partir d'un consensus général sur:**

- le bilan urodynamique
- les autosondages
- l'injection de toxine botulique

**Avec le recul de quelques années, nous pouvons dire que ces recommandations sur les neuro-vessies spina bifida rassemblent consensus général.**

### Pourquoi un examen urodynamique?

- ▶ Le bilan urodynamique a été demandé par votre médecin pour préciser les mécanismes de vos troubles urinaires (fuites urinaires, mictions trop fréquentes, envie pressante d'uriner, douleur à la miction, nécessité de pousser pour uriner). Cet examen participe à l'analyse de vos troubles urinaires en complément de l'examen clinique, du calendrier mictionnel et d'éventuels autres examens complémentaires.

### Comment se déroule l'examen?

- ▶ L'examen est réalisé en position gynécologique ou semis assis. Il nécessite d'avoir dévêtu le bas de son corps. Réalisé après un examen clinique du petit bassin, destiné à tester les fonctions neurologiques du périnée et à dépister des dysfonctionnements des organes du petit bassin, l'examen urodynamique comprend en règle générale trois parties:

#### ❖ La débitmétrie:

consiste à enregistrer la vitesse et la manière dont vous urinez. Elle est le plus souvent réalisée sur un siège de toilette connecté à une mesure de débit.

## ❖ La cysto- manométrie:

consiste à enregistrer les pressions qui règnent dans votre vessie quand elle est vide et au cours du remplissage de la vessie. Pour mesurer ces pressions, après désinfection locale, une sonde de fin diamètre, stérile et à usage unique sera introduite par les voies naturelles dans le canal de l'urètre et jusqu'à la vessie. Cette sonde permettra à la fois d'enregistrer les pressions et de remplir progressivement votre vessie avec de l'eau stérile (ou parfois du gaz).

Il est souvent nécessaire de mesurer simultanément la pression abdominale par l'intermédiaire d'un capteur ressemblant à un suppositoire placé dans le rectum.

Parfois, mais ce n'est pas systématique, il est nécessaire d'enregistrer l'activité du sphincter de l'urètre (petit muscle qui permet de retenir ses urines, et qui parfois ne se relâche pas correctement lorsque l'on essaie d'uriner). On utilise généralement pour cela une électrode aiguille à usage unique, parfois des électrodes autocollantes.

Pendant le remplissage de la vessie, il vous est demandé de nous signaler vos besoins d'uriner ou équivalent de besoin d'uriner, et en fin d'examen d'essayer d'uriner.

## ❖ La profilo- métrie:

consiste à enregistrer les pressions qui règnent dans l'urètre, canal de sortie de la vessie. Pour cela, on retire progressivement de la vessie la sonde qui a été mise en place pour la cystomanométrie.

L'ensemble de l'examen dure environ 1 heure (30 à 60 minutes). Il ne nécessite pas d'être hospitalisé ni d'anesthésie. L'ensemble de vos activités pourra être repris après l'examen.

## Que dois-je faire avant l'examen?

▶ Il n'est pas nécessaire de modifier ses habitudes de boisson ni d'être à jeun pour l'examen.

Lorsque cela est possible, il est souhaitable de se retenir d'uriner dans l'heure précédente l'examen. Il est également préférable d'être allé à la selle le jour de l'examen.

Le bilan urodynamique ne pourra pas être réalisé si vous avez une infection urinaire.

C'est pourquoi il vous sera demandé de réaliser une analyse d'urine la semaine précédente l'examen. Si cette analyse révèle l'existence d'une infection, il sera nécessaire de la traiter avant l'examen.

Certains médicaments peuvent modifier le comportement de la vessie. C'est pourquoi nous vous demandons d'apporter la liste des médicaments que vous prenez.

Il vous sera également demandé de nous prévenir si vous êtes allergique à certains désinfectants locaux ou au latex, si vous prenez des anticoagulants et si vous portez un pace maker.

## Quels sont les risques encourus par cet examen?

▶ Une gêne ou une douleur du canal de l'urètre peut survenir les quelques heures suivant le bilan. Elle est liée au passage de la sonde de l'urètre et n'a pas de caractère de gravité.  
Une infection des urines peut exceptionnellement survenir après le bilan urodynamique.  
Il faudrait alors consulter votre médecin traitant et nous prévenir. C'est pour éviter cette infection que nous vous demandons d'augmenter vos boissons après l'examen.  
L'ensemble du matériel utilisé est stérile et à usage unique (sauf si un capteur électronique restérilisable selon des procédures de décontamination et de désinfection validées a été utilisé).  
Aucune injection de médicament ni de produit de contraste radiographique ne sera réalisée.

## Principe

▶ Examen destiné à mieux comprendre vos problèmes urinaires.

## Liste pour vous préparer à l'examen

▶ Pensez à amener toutes vos ordonnances et les examens de sang récents.  
Il est important que vous signaliez : toute allergie, tout problème médical qui vous semble important, la prise d'anti-coagulants, le port d'un pace-maker.  
Si vous avez des problèmes cutanés ou une fragilité particulière, signalez-le au médecin qui fait l'examen.  
Une semaine avant l'examen, faites faire un nouvel ECBU.  
En cas d'infection urinaire, un traitement doit impérativement être prescrit au moins 48h avant l'examen.

## Dans les suites de l'examen

▶ Si vous avez des brûlures urinaires qui persistent plus de 24h après l'examen, contactez votre médecin traitant pour rechercher une éventuelle infection urinaire.

## Les autosondages

### Qu'est ce que l'autosondage?

Le but de l'autosondage est d'assurer **une vidange régulière de la vessie** grâce à l'introduction par vous même d'une sonde par l'urètre. Ils sont indiqués lorsque le mauvais fonctionnement de la vessie ne **permet plus une évacuation naturelle des urines. Il convient alors de faire environ 4 à 6 autosondages par jour** et de ne plus avoir de miction spontanée entre les sondages.

### Pourquoi proposer les autosondages?

L'objectif du changement de mode mictionnel (façon d'uriner) au profit des autosondages est de vider correctement et totalement votre vessie. Le fonctionnement de votre vessie a été évalué à travers les différents examens que votre médecin vous a fait pratiquer. Si vous ne videz pas dans sa totalité votre vessie ou bien si votre vessie est obligée de trop travailler pour se vider, il existe des risques importants d'infection urinaire, d'altération rénale voire d'insuffisance rénale. Rapidement vous pouvez avoir des complications graves liées à ses nouveaux problèmes urinaires.

**Il n'existe pas de traitement médicamenteux pour vider votre vessie correctement**, le seul moyen pour prévenir ces complications est la réalisation des autosondages.

Les autosondages peuvent être associés à la prise de médicaments pour calmer la vessie ; en effet les sondages permettent de bien vider la vessie, mais dans certains cas la vessie travaille de façon anarchique et désorganisée responsable de fuites. Pour ne pas avoir de fuites entre les sondages des médicaments peuvent vous être proposés.

**Les autosondages vont permettre d'améliorer votre qualité de vie et de vous protéger contre les complications urinaires.**

### Comment apprendre les autosondages?

Lors d'une courte hospitalisation, la technique des autosondages va vous être enseignée. Au cours de cette éducation thérapeutique vous apprendrez l'anatomie de votre périnée, la technique du sondage. Vous apprendrez à vous sonder en position assise et en position couchée afin que vous puissiez vous sonder n'importe où, même en dehors de chez vous : dans les toilettes publics, au travail, chez des amis... Vous essayerez plusieurs types de sondes afin de trouver celle qui vous convient le mieux.

Le but est que vous sachiez vous sonder seul, dans n'importe quel endroit où vous irez, à l'aide du type de sonde que vous aurez choisi.

Est-ce que les autosondages font mal?

Non : **la technique des autosondages s'apprend facilement et est indolore grâce aux évolutions des matériels de sondage.** Lors de l'apprentissage, on vous montrera toute la palette des sondes disponibles et on vous guidera dans le choix du matériel le plus adapté à votre cas.

Quels sont les risques des auto-sondages?

Le fait d'avoir une vessie qui ne se vide pas bien expose automatiquement à une plus grande concentration de bactéries dans votre vessie par rapport aux personnes qui ont une vessie qui se vide normalement. Cette présence de bactéries vous expose, plus que la population normale, à faire des infections urinaires (avec des symptômes ou de la fièvre). **Les autosondages permettent de faire en sorte que ces épisodes d'infections urinaires graves soient considérablement diminués. En revanche, vous aurez toujours des germes présents dans les urines, mais ils ne resteront pas suffisamment longtemps dans la vessie pour entraîner des symptômes mettant votre santé en jeu.**



### Qu'est ce que le Genulf?

Le GENULF est un groupe d'expert créé en 1969 qui regroupe des rééducateurs fonctionnels, des neurologues, des urologues qui s'intéressent aux anomalies de la fonction vésicale (incontinence, difficultés à uriner, rétention urinaire) secondaires à une atteinte neurologique (lésion de la moelle post-traumatique, sclérose en plaque, maladie de Parkinson...).

Le but de ce groupe est de faciliter les échanges transversaux entre les différentes disciplines, afin de favoriser le développement de protocoles d'études cliniques en neuro-urologie.

## Injection de toxine botulique dans la paroi vésicale pour des patients souffrant de troubles vésico-sphinctériens d'origine neurologique

### Objectif

- ▶ Permettre **de ne plus avoir de fuites d'urine ni d'envies d'uriner urgente et/ou trop fréquentes.**  
**Diminuer le risque** d'avoir des **infections urinaires graves** ou de **détériorer le fonctionnement des reins.**

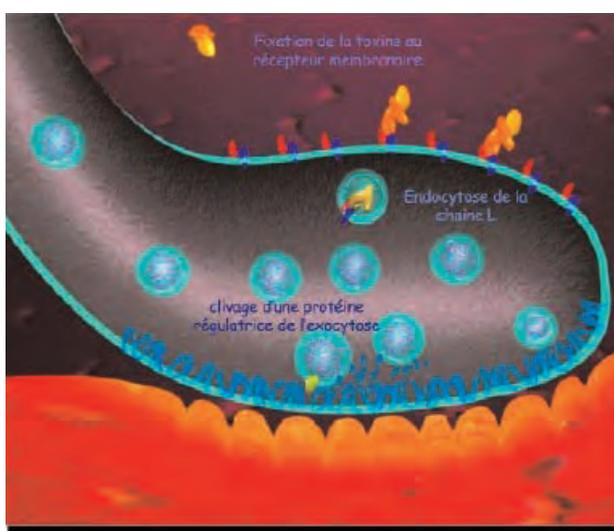
### L'organe

- ▶ La vessie a pour rôle de **contenir l'urine** produite en permanence par les reins (phase de remplissage) **puis en se contractant de l'éliminer** de manière complète, rapide et volontaire (phase de vidange) lorsque les conditions le permettent : lieu et situation adaptés.  
**Pour assurer cette fonction la vessie est reliée par des nerfs à des centres de commande** situés à la fois dans la moelle épinière et le cerveau.  
**De nombreuses maladies neurologiques** (plaie, malformation, infection ou inflammation de la moelle épinière, sclérose en plaque, accident vasculaire cérébral, maladie de Parkinson, etc...) **peuvent dérégler cette commande** qui est complexe et même entraîner un mauvais relâchement des sphincters pendant la contraction de la vessie.  
Ces dérèglements aboutissent à la survenue à la fois de **fuites d'urine dont la cause est des contractions non contrôlées de la vessie pendant la phase de remplissage et d'une rétention chronique d'urines du fait d'une mauvaise vidange.**  
En dehors des fuites gênantes dans la vie quotidienne, la rétention d'urines est une cause importante d'infections urinaires. Par ailleurs ces contractions inopinées de la vessie peuvent entraîner une pression trop forte dans le réservoir vésical aboutissant à un risque de complications sur les reins.

## Principe de l'intervention

### ► **Injecter de la toxine botulique (TBA) dans l'épaisseur de la paroi de la vessie.**

L'injection de TBA vous sera proposé par votre médecin quand les médicaments que vous prenez par la bouche sont mal supportés ou insuffisamment efficaces pour contrôler les contractions de la vessie. Elle s'associe dans la grande majorité des cas à la pratique de sondages intermittents que vous réaliserez plusieurs fois par jour pour vider la vessie.



**Schéma d'action de la toxine botulique A au niveau de la jonction neuro-musculaire**

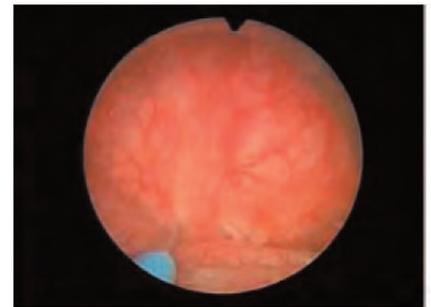
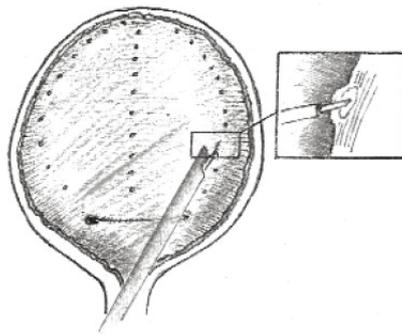
La TBA réduit les contractions incontrôlées de la vessie et diminue le besoin urgent en agissant sur des terminaisons nerveuses contenues dans la paroi.

Les fuites d'urines et les envies urgentes sont ainsi supprimées ou considérablement diminuées. La pression qui règne dans la vessie diminue et les reins sont moins exposés à des remontées anormales d'urine provenant de la vessie.

L'effet de la TBA débute 2 à 10 jours après l'injection. Elle agit temporairement pendant 6 à 9 mois en moyenne. Il existe cependant des variations d'efficacité d'un patient à l'autre.

Lorsque l'effet disparaît, on peut ré-injecter autant de fois que nécessaire en respectant un minimum de trois mois entre deux injections.

A ce jour les médicaments à base de TBA n'ont pas reçu d'autorisation de mise sur le marché (AMM) en France pour l'indication d'injection vésicale pour incontinence d'origine neurologique. Cependant de nombreuses publications rapportent l'efficacité et l'innocuité de cette technique.



**Technique d'injection de toxine botulique dans la paroi de la vessie. La profondeur d'injection est de l'ordre de 3 mm.**

## Autres options de prise en charge

► **Les autres solutions quand les médicaments de la famille des anticholinergiques sont inefficaces ou mal tolérés.** On propose les injections de TBA dans la paroi de la vessie. Lorsque ces solutions conservatrices ont échoué ou sont refusées **l'agrandissement chirurgical de la vessie** avec de l'intestin est une technique efficace.

## Liste pour vous préparer à l'intervention

► Avant l'injection vous ferez les examens suivants.

Obligatoire pour tous les patients :

- **Analyse d'urine** (ECBU + antibiogramme) 10 jours avant l'injection

- Si des germes sont présents en quantité  $>10^3$ /ml un traitement antibiotique sera débuté au moins 2 jours avant l'injection sur avis de votre médecin référent ou s'il est absent de votre urologue. N'oubliez pas d'apporter les résultats de cet examen d'urine le jour de l'injection. Il sera obligatoirement vérifié avant le geste.

- Si un traitement antibiotique vous est prescrit, **les antibiotiques de la famille des aminosides** doivent être évités les trois semaines précédant l'injection et les 15 jours suivants.

- Chez les femmes sans contraception et en âge d'être enceinte: **test sanguin de grossesse**

## Technique opératoire

## Durée prévisible

## Suites habituelles

En cas de prise de médicaments **anticoagulants** ou **antiagrégants plaquettaires** (médicaments qui fluidifient le sang) vous ferez faire : **un bilan de coagulation**. Ces **médicaments** seront arrêtés et dans certain cas remplacés par d'autres avant l'injection. Ils seront repris après l'injection. Ce relais se fera conformément aux consignes données par votre médecin référent, votre cardiologue ou un médecin du service (urologue ou anesthésiste). Respectez scrupuleusement les dates d'arrêt et de reprise

Si vous ne videz pas votre vessie par sondage que vous réalisez vous-même le principal effet indésirable de l'injection est la diminution temporaire de la force de la vessie qui peut aboutir parfois à un blocage vésical temporaire (de quelques semaines à quelques mois). Pour cette raison, votre urologue va vous demander d'apprendre à vider la vessie par sondage à faire vous-même (autosondage) avant l'injection. ***C'est une précaution : elle ne signifie pas que le blocage de vessie va survenir, cependant elle est indispensable. Si vous n'êtes pas capable de faire ces autosondages ou si vous refusez d'apprendre le traitement est contre-indiqué.*** Lorsque l'effet de la toxine disparaît la vessie reprendra son fonctionnement d'avant le traitement

- ▶ Après une instillation de Xylocaïne pendant 30 minutes dans la vessie on obtient une bonne anesthésie de la paroi vésicale. Dans de rares cas on peut avoir recours à une rachianesthésie ou une anesthésie générale pour injecter de la toxine botulique lorsque c'est vraiment nécessaire.

Une fois l'anesthésie faite par une fine aiguille et une caméra passée par le canal urinaire l'urologue va inspecter votre vessie puis la piquer 10 à 30 fois pour injecter la dose totale adaptée de TBA dans l'épaisseur de la paroi. Le geste dure moins de 5 minutes, vous pourrez le suivre sur l'écran de contrôle si vous le souhaitez.

La préparation de produit ainsi que votre installation et désinfection durent plus longtemps (30-40 minutes) que l'intervention elle-même.

L'anesthésie locale fait disparaître la sensation de douleur, mais il se peut que vous perceviez la sensation du toucher par l'aiguille, ce qui peut être désagréable. L'utilisation d'un produit administré par un masque à oxygène peut parfois être nécessaire pour que vous soyez le plus détendu possible.

- ▶
  - De l'intervention : 5-10 minutes
  - Du passage en salle d'intervention : 45 minutes
  - Du séjour : sauf cas d'éloignement géographique ou de nécessité d'une anesthésie générale (très rare) l'injection se fait en ambulatoire (entrée et sortie le jour même)
- ▶ Les effets se font sentir entre 48h et 1 semaine après injection.

## Préparation à la sortie et soins à domicile

- ▶ Pas de soin particulier. Un catalogue mictionnel vous sera confié en vue d'une comparaison objective avant et après traitement.

## Reprise d'activités

- ▶ Vous pouvez reprendre votre activité habituelle dès le lendemain de l'injection.

## Suivi post opératoire

- ▶ Vous reverrez le médecin qui a fait les injections dans les 4 à 8 semaines suivant l'injection pour juger de l'efficacité du traitement. Avant consultation vous ferez toujours :

***Un calendrier mictionnel sur 3 jours***

***Une analyse d'urine (ECBU)***

***Dans certains cas un bilan urodynamique pour contrôler l'efficacité***

Vous le verrez à nouveau lorsque l'effet de la toxine commencera à diminuer ou peu avant que la durée d'efficacité de l'injection précédente ne soit écoulée (s'il s'agit de ré-injection).

## Principe

- ▶ Faire disparaître les contractions anarchiques de la vessie et ainsi permettre :

***De ne plus avoir fuites d'urine ou d'envies d'uriner urgentes***

***De diminuer le risque d'avoir des infections urinaires graves ou des reins qui s'abîment***

Ce traitement a une durée d'efficacité de 6 mois en moyenne.

## Liste pour vous préparer à l'intervention

- ▶ **Si vous n'êtes pas capable de faire des autosondages ou si vous refusez d'apprendre le traitement est contre-indiqué.**

Pensez à amener toutes vos ordonnances et les examens de sang récents. Il est important que vous signaliez lors de la programmation de l'injection : toute allergie, la prise d'anti-coagulants, tout problème médical qui vous semble important à signaler.

Si vous êtes une femme, la prise d'un contraceptif est nécessaire au moment de l'injection. Si vous n'en avez pas, signalez le à votre médecin qui décidera éventuellement de faire **un test sanguin de grossesse**.

Une semaine avant l'intervention :

- Faites faire un nouvel ECBU. En cas d'infection urinaire, un traitement doit impérativement être prescrit au moins 48h avant le geste.

En arrivant dans le service, signalez les éventuels problèmes cutanés que vous avez, de même que la présence d'une infection urinaire et le traitement qui vous a été prescrit.

## Suivi post opératoire

- ▶ Entre 4 et 8 semaines après l'injection : consultation neuro-urologie, bilan urodynamique, calendrier mictionnel.  
En fonction de l'efficacité, la décision d'une nouvelle injection peut être prise :
  - o De principe après un délai de 6 à 8 mois
  - o Ou lors de la réapparition des symptômes

## Risques et complications

- ▶ Certaines complications sont liées à la cystoscopie et aux piqûres faites dans la paroi vésicale elles sont rares :
  - o Douleur ou inconfort au moment du passage de l'endoscope dans l'urètre ou surtout au moment des piqûres
  - o Crise d'hyper réflexie autonome avec élévation de la tension artérielle pendant les injections
  - o Saignement vésical visible plus de 12h

### ***Aucun effet secondaire grave lié aux injections dans la vessie de toxine botulique n'a été rapporté en 7 ans d'étude de ce traitement***

- o Le principal effet indésirable est la diminution temporaire de la force de la vessie qui peut aboutir parfois à un blocage vésical temporaire (de quelques semaines à quelques mois)

- o Pour cette raison, votre urologue va vous demander d'apprendre à vider la vessie par sondage à faire vous-même (autosondage) avant l'injection

- o **Si vous n'êtes pas capable de faire ces autosondages ou si vous refusez d'apprendre le traitement est contre-indiqué**

- o Si le blocage ou la difficulté à uriner surviennent, ils sont temporaires. Lorsque l'effet de la toxine disparaît la vessie reprend son fonctionnement d'avant le traitement

D'autres complications ont été rapportées très exceptionnellement après l'injection de toxine botulique, ont directement en relation avec l'injection de toxine botulique. **Ces situations vous sont détaillées dans la suite du document, mais sont très rares :**

- o Fièvre modérée (<38.5°C) de moins de 48h
- o Fatigue généralisée avec baisse de la force musculaire dans les membres pouvant aller jusqu'à la difficulté à respirer (uniquement dans d'autres indications que les injections réalisées dans la vessie)

## Autres sources d'information ▶

- Site de l'AFU : [www.urofrance.org](http://www.urofrance.org)
- Site du GENULF : [www.genulf.com](http://www.genulf.com)
- Site SIFUD-PP : [www.sifud-pp.org](http://www.sifud-pp.org)

Comité de rédaction : G. KARSENTY, A. RUFFION, X. GAME, S. BART, M. DE SEZE, E. CASTEL, J.J. LABAT, P. GRISE, C. SCHEIBER-NOGUEIRA, L. CORMIER, P. DENYS

Année de rédaction : 2008

Année d'actualisation : 2008

## Débat sur le forum

*Faut-il mettre des couches ou protections à un enfant porteur de spina bifida âgé de 8 ans?*

Je voulais vous demander au niveau de votre expérience personnelle si un médecin vous a déjà demandé de ne pas mettre de «protection» pour se protéger des fuites urinaires ou fécales? Cela fait plusieurs fois que des spécialistes conseillent, pour ma petite fille de 8 ans, de ne plus lui mettre de couche. La petite est traumatisée quand elle entend ça, car selon elle, elle ne pourrait plus sortir de chez elle sans sa couche au cas où elle aurait un accident surtout au niveau fécal car elle est incontinente. Lors de consultations pluridisciplinaires les médecins en reparlent devant elle et elle nous dit qu'elle ne pourra jamais sortir sans couche. Qu'en pensez-vous? Merci de vos réponses et conseils.

Patricia

Je réponds à cette maman d'une petite fille de 8 ans, en effet si cette petite fille se sent plus en sécurité en ayant des couches, hé bien qu'on lui fiche la paix. Moi à 8 ans j'étais loin d'accepter de ne pas porter de protection, en plus je crains que s'il lui arrive un pépin elle va perdre confiance en elle, cela serait bien dommage. Moi j'ai eu des couches jusqu'à mes 11 ans âge de ma dérivation urinaire, pour ce qui est des selles je n'ai pas trop de soucis, je fais un tr par jour, par contre j'alterne entre les périodes de constipation ou de diarrhées. Pour ce qui est sur le plan moteur, j'ai pu marcher et alterner avec mon fauteuil jusqu'à mes 20 ans, de mes 20 ans à mes 46 ans j'ai fait principalement du fauteuil manuel, mes transferts seule, j'ai travaillé 25 ans où mes bras ont été surutilisés. Maintenant depuis 5 ans je suis en fauteuil électrique, je n'arrive plus à utiliser mes bras, donc plus de transferts, les gestes de la vie courante réduits au maximum, c'est à dire manger un quart de mes repas seule, me laver le visage et maquiller mes yeux, je ne peux pas me coiffer, m'habiller et déshabiller seule, mes épaules sont trop douloureuses et mes doigts s'engourdissent dès qu'il fait trop froid. J'ai été opéré deux fois des épaules, prochaine étape les mains, globalement ce qui me pose le plus de soucis ce sont mes problèmes d'allergies et d'asthme et les grosses douleurs dans les membres supérieurs, enfin on fait avec.  
Bisous à vous toutes.



Moi j'ai déjà donné mon avis sur le sujet mais je vais approfondir un peu les choses . Lorsque j'avais le même âge environ , 7, 8 ans j'étais dans un centre médicalisé , et vous le croirez ou non ,c'est la maîtresse qui avait écrit à mes parents comme quoi il serait bon de m'enlever les couches , car pour elle si je me vidais la vessie à intervalle régulière je pouvais tout à fait me passer de protection. Internet et les moyens de communication dont nous disposons aujourd'hui n'existant pas, mes parents ont voulu y croire et essayer ses dires , après tout elle était professeur elle devait savoir . Au resultat accident sur accident avec une maîtresse qui me faisait cupabiliser cela à entraîner beaucoup de choses pas bonnes pour moi . Les couches etaient devenues une honte et un problème au lieu d'être la solution aux problèmes d'incontinence. Je me suis mis à refuser totalement mon handicap jusqu'à ne jamais prononcer que j'avais un spina bifida tellement il était synonyme de honte à mes yeux. J'ai une vessie neurogène, qui d'un coup va se lâcher, je ne pratique donc pas l'autosondage car j'arrive à vider un maximum ce qu'il y a dedans. Niveau fécal je ne retiens pas grand chose non plus, les couches etaient donc inéluctable, malgré cela j'ai longtemps refusé de me dire que cela me suivrait toute ma vie ,je n'ai même accepter de porter des produits taille adulte que vers mes 20 ans en ayant toujours de très gros complexes à ce sujet. Je me suis interdit tellement de choses (sortie avec les amis,voyages ...) car je ne parlais jamais de mon handicap même aux gens les plus proches de moi . Bref de cette situation, je me suis pourri pas mal d'années de ma vie et surtout j'étais persuadé que personne m'accepterait comme ça et que je finirais seul. Puis je suis tombé amoureux d'une femme (valide) qui avait autant de sentiment pour moi, je l'ai tout d'abord rejeté car pour moi lorsque je lui dirais que je porte des changes complets elle me repousserait car personne ne pourrait accepter ça. Mes sentiments sont devenus de plus en plus fort et j'ai du prendre mon courage à deux mains pour lui raconter et prononcer pour la première fois en 30 ans le terme "spina bifida". Cela ne devait pas être si grave car aujourd'hui c'est ma femme. Depuis j'accepte beaucoup mieux les choses à tel point que je peux en parler sur un forum.

Tout ça pour dire que je pense qu'il ne faut pas stigmatiser systématiquement les couches. Elles sont une solution a un problème et ne doivent surtout pas être un problème a elles toutes seules .

Voilà c'est tout (pour le moment)

“ A mon avis, et ce n'est que le mien, je trouve que pour bien vivre sa situation de handicap, une des choses les plus importante, c'est la confiance en soi et l'image que l'on peut en dégager. Sans cette confiance l'handicap en devient plus grand et son retentissement sur la vie sociale se fait énormément ressentir .Si votre fille arrive à gérer et se sent en confiance avec les couches alors pourquoi casser cette dynamique, si on lui enlève de force et que par malheur il arrive un incident ce sera alors un véritable traumatisme et sentiment de honte pour elle. De toute façon si elle n'en a pas vraiment besoin elle les refusera d'elle même tôt ou tard. Je reste persuadé que l'on peut être d'une hygiène parfaite tout en portant des couches et il serait dommage de rajouter à quelqu'un l'handicap sociale à son handicap physique.



*Pour répondre à la question concernant un enfant de 8 ans, je dirais sans problème qu'il vaut mieux qu'elle en porte que non. Ca lui permet de sortir sans aucune crainte et de vivre "normalement".*

*Perso je crois en avoir porté jusque vers 20 ans, puis ensuite je suis passé aux étuis péniens pour les fuites urinaires. N'ayant que peu de problème d'incontinence fécale, je vis la chose plutôt bien.*

*Quant à la confiance en soi, je crois, au contraire qu'elle devrait augmenter avec l'âge.*

*“ Moi je suis pour le fait de porter une couche au cas où il arriverait un accident, elle est pas obliger de l'utiliser, s'il peut utiliser la toilette c'est bien, mais la couche lui assurerait de ne pas mouiller ou salir ces vêtements .*

*J'interviens rarement mais j'ai le même problème avec l'incontinence urinaire. Je n'arrive pas à faire comprendre au médecin que je préfère avoir une poche vide et un étui pénien au cas où il m'arriverait un accident même si celui-ci est extrêmement rare puisque je me sonde à heure régulière et j'ai 46 ans. Faisant un métier public (bibliothécaire) je préfère jouer la sécurité c'est tout.*

*Pourquoi l'obliger à enlever sa couche si ça la tranquillise pour le moment.*

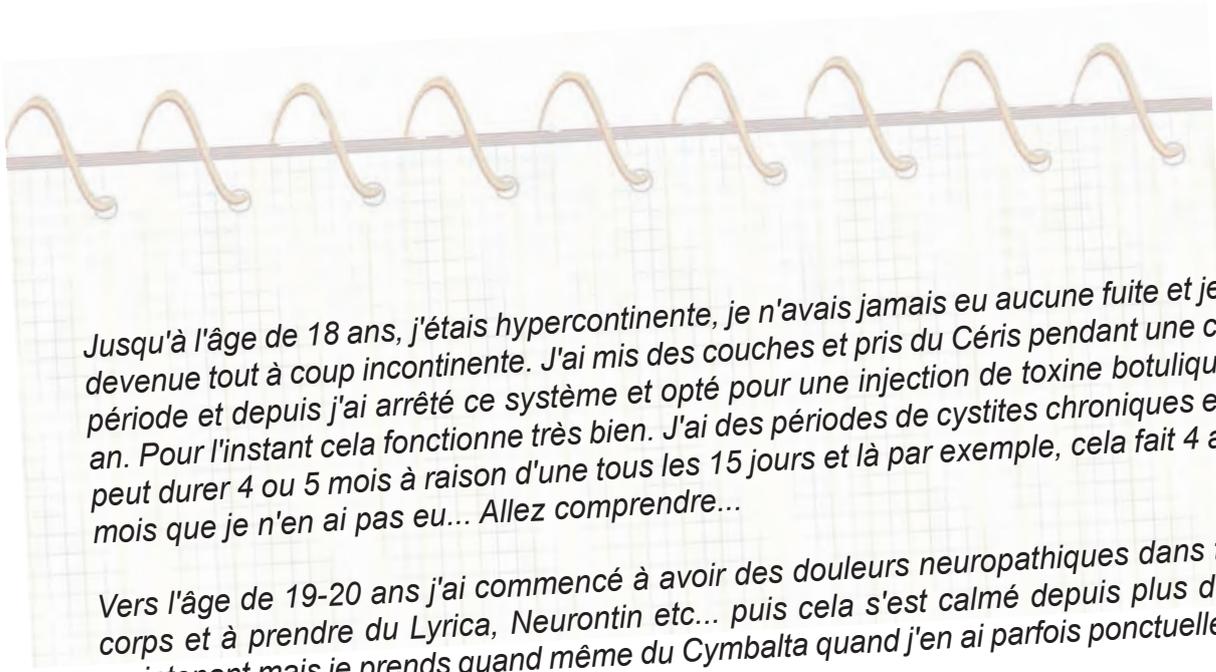
*Quant à la confiance en soi, je crois, au contraire qu'elle devrait augmenter avec l'âge.*

*C'est selon les personnes, mais il faut prendre en compte le paramètre qu'en vieillissant les problèmes vont s'accroître même si sur le papier le spina n'est pas une maladie évolutive.*

## *Peut-on espérer des améliorations avec le temps?*

*“ Je pense que le spina évolue chez quasiment toutes les personnes qui en sont atteintes. J'ai moi aussi mon petit roman à raconter là-dessus !*

*Je n'ai que 22 ans et j'ai déjà connu des évolutions considérables surtout sur le plan urinaire. Déjà après mon infection nosocomiale à l'âge de 16 ans j'ai eu de plus en plus d'infections urinaires et de pyélonéphrites multirésistantes qui ont entraîné des septicémies (principalement à cause de la surprescription d'antibiotiques) et pourtant j'ai toujours veillé à respecter le nombre d'autosondages et de consommation d'eau.*



Jusqu'à l'âge de 18 ans, j'étais hypercontinente, je n'avais jamais eu aucune fuite et je suis devenue tout à coup incontinente. J'ai mis des couches et pris du Cériss pendant une courte période et depuis j'ai arrêté ce système et opté pour une injection de toxine botulique par an. Pour l'instant cela fonctionne très bien. J'ai des périodes de cystites chroniques et cela peut durer 4 ou 5 mois à raison d'une tous les 15 jours et là par exemple, cela fait 4 autres mois que je n'en ai pas eu... Allez comprendre...

Vers l'âge de 19-20 ans j'ai commencé à avoir des douleurs neuropathiques dans tout le corps et à prendre du Lyrica, Neurontin etc... puis cela s'est calmé depuis plus d'un an maintenant mais je prends quand même du Cymbalta quand j'en ai parfois ponctuellement.

Sur le plan intestinal je suis stabilisée depuis 3 ans car je prends des laxatifs aux plantes 1 fois par semaine et cela me convient. Quand j'étais ado, je prenais des médicaments (Forlax, Spagulax etc) mais ça ne me soulageait pas beaucoup.

En ce moment je suis plutôt stable et ce grâce aux traitements naturels comme l'extrait de pépins de pamplemousse ou le Cyscontrol pour les problèmes urinaires et les laxatifs aux plantes pour les intestins. Pour moi les meilleurs traitements ne sont pas forcément ceux prescrits par les médecins, trop chimiques à mon goût et entraînant trop de dépendances et de résistances bactériennes.



En ce qui concerne l'évolution de mon spina, il est vrai que l'on dit que ce n'est pas évolutif comme maladie, ce qui est évolutif c'est ce que cela engendre .

Pour ma part : j'ai arrêté toute marche avec des appareils vers mes 10 ans avant mon arthrose vertébrale, je suis donc au fauteuil manuel tout le temps, mes épaules commencent à me jouer des tours, mais bon c'est "comme ça".

Pour ce qui est de l'incontinence urinaire je fais des sondages et je porte des couches culotte jour et nuit et cela depuis ma naissance.

Pour ce qui est de l'incontinence fécale, j'ai appris à me faire mes toucher rectal, et qu'on ne me parle pas de laxatif ou de massage etc... j'ai déjà donné.

Par rapport à tout ce qui est escarre au niveau des talons, je touche du bois j'en ai pas eu depuis un bon moment, cela étant je pense que mon matelas anti escarre y est pour quelque chose aussi, escarres au niveau fessier j'ai jamais fait mais j'ai un coussin anti escarre sur mon fauteuil manuel, ça peut aider.

Pour ce qui est de ma dérivation ventriculo péritonéale, je crois qu'elle va bien, lorsque j'avais 17/18 ans donc il y a 13 ans maintenant (oh la vache déjà) le neuro m'a dit qu'il ne fallait rien faire tant que je n'avais pas de maux de tête, pas de maux de tête à l'horizon mais bon je n'ai pas un "port de tête" droit, cela est dû sûrement au fait que j'adopte depuis mon enfance une position pour ne pas que ça "tire".

## Lu sur le forum spina bifida

### Travail et Handicap

**QUESTION**

Je viens vers vous car je suis confrontée à un problème dans le monde du travail. Depuis mars, j'ai fait 3 périodes d'essai non concluantes (mais avec retours positifs) parce que je n'arrive pas à assimiler assez rapidement les tâches à faire, les procédures (je bosse dans la compta gestion). Ça commence à me désespérer. Je sais que cela ne vient pas forcément du spina bifida mais peut être que certains sont confrontés à ce problème. Aujourd'hui, je suis allée à un atelier pour faire des lettres de motivation. Mon formateur m'a suggéré de présenter la situation dans la lettre de motivation tout en parlant des aides Agefiph. Qu'en pensez-vous? Qu'auriez-vous fait à ma place surtout que mon spina bifida ne se voit quasiment pas? Je vous remercie pour les conseils précieux que vous pourrez m'apporter.

**NDLR**

l'hydrocéphalie et les problèmes neurologiques peuvent être une cause de lenteur

**RÉPONSE**

il y a pas de généralité dans l'acceptation du handicap, j'ai travaillé dans un grand groupe et je n'ai pas eu ce sentiment. J'ai eu une amie à qui on a fait miroiter dans une grosse boîte très connue qu'elle serait embauché en CDD avec un CDI à la clé, résultat des courses 18 mois après elle s'est retrouvée au chômage. Ce qui motive les employeurs et surtout dans les grands groupes ce sont les incitations financières.

Je me permets de répondre à ta question car je possède pas mal d'expérience dans ce domaine. Tout d'abord, il faut savoir que malgré ce que beaucoup pensent, la loi sur les «quotas» (c'est un terme qui ne choque personne quand on parle de personne handicapée) a quand même de bons côtés pour des gens qui sont dans notre situation. Il suffit de bien savoir l'exploiter. Beaucoup de grosses entreprises possèdent «une mission handicap» et c'est avec eux qu'il faut se rapprocher, on conviendra ainsi que ce ne sera pas la peine d'indiquer un quelconque handicap sur CV ou lettre de motivation.

Certain secteur, comme celui auquel j'appartiens, la banque, sont en demande permanente de candidature de personne MDPH et peine à recruter. Tout ça pour dire qu'il ne faut pas forcément chercher à postuler à des annonces classiques mais plutôt se rapprocher des grands groupes qui sont plus ou moins organisé pour cela. De plus l'entretien sera toujours personnalisé et l'effet de surprise face au RH sera inexistant.



*Je pense qu'une fois que tout le monde est à l'aise, ça se passe beaucoup mieux. Ce qui est génial, une fois que tu as décroché un job dans une grosse structure, ton CV sera valorisé par 5 et tu pourras ensuite choisir quelque chose qui te conviendra le mieux. Je me suis fait recruter par un groupe en 2003 en passant par leur mission handicap, en 2004 j'ai déposé mon CV sur «hanploi» et crois-moi j'avais au moins 2 appels par semaine me proposant un entretien.*

*En septembre 2010 j'en avais marre de faire mon taff et j'ai envoyé ma candidature à un autre grand groupe, ils m'ont appelé, l'après midi même j'ai eu l'entretien, le job le lendemain. Je te précise que je n'ai qu'un BAC et que mon handicap est visible.*

*Reste une question cruciale qui pose souvent problème:*

*Faut-il parler des symptômes et des conséquences de son handicap à un employeur?*

*Ca c'est très difficile à dire car c'est à double tranchant. Selon la loi, un recruteur n'a pas à demander l'handicap de la personne mais doit juste se fier à la reconnaissance qu'octroie la MDPH. Reste à chacun de choisir ou non ce qu'il devra dire. Il ne faut surtout pas faire l'erreur d'oublier où se situent nos limites.*

*Quand tu viens de décrocher un taff, au départ tu veux montrer que ton handicap ne sera pas un frein à ton travail, certaines tâches vont te demander 2 à 3 fois plus d'efforts qu'à tout autre personne sans handicap et le pire c'est le jour où tu ne pourras pas l'effectuer cela sera très mal compris. Tout cela parce que l'on veut prouver parfois des choses qui au final ne sont pas forcément réel.*

*Je pourrais continuer mais je vais stopper là pour l'instant. Si ça t'intéresse, je continuerai mon développement.*

*Je pense qu'évoquer le handicap doit se faire en entretien, et pas avant. Par écrit, c'est dangereux et une lettre de motivation n'est, je pense, pas faite pour cela. Il s'agit plutôt de parler de son expérience professionnelle, de ses projets, de ses atouts... Les questions délicates, à expliquer viendront après.*

*Pendant l'entretien, on peut parler du handicap en disant qu'il a eu une grande influence sur notre vie, notre caractère, notre maturité (ce qui est souvent vrai !) et en rassurant l'interlocuteur. Il faut lui faire comprendre que les conséquences sur la vie professionnelle n'empêchent forcément de mener à bien les tâches données mais en expliquant les difficultés.*

*Seulement après cela, vous pouvez parler des aides notamment AGEFIPH qui compensent ces difficultés. Essayez de montrer que vous connaissez bien vos problèmes et vos limites, que vous pouvez les assumer si on vous laisse le temps, et que vous êtes capable de vous adapter et d'être de bonnes volontés (je mets plus de temps à comprendre mais je n'hésite pas à passer plus de temps sur une tâche par exemple).*

*La lenteur peut être une conséquence de l'hydrocéphalie liée au spina bifida. N'hésitez pas à revoir un neurochirurgien pour vérifier que la valve est toujours efficace. C'est effectivement handicapant et les traitements restent limités.*

*Si vraiment l'accès au travail est difficile, il faut envisager le temps partiel et le travail en ESAT entres autres solutions.*

**NDLR**

N'hésitez pas à contacter l'ASBH et l'association Droit au Savoir pour des informations plus précises

## Les aidants familiaux : les raisons d'y croire !

On n'a pas prévu d'être aidant familial, on le devient. Les circonstances le décident parfois. Pour ce qui me concerne, mon fils est né porteur d'un spina bifida. J'ai donc été confrontée au problème et je l'ai toujours aidé, il est en fauteuil roulant (problème de vessie et diverses opérations).

Ensuite j'ai eu un papa vieillissant qui demandait quelques soins (problème de bronchites chroniques et cardiaques). Il a fallu que je l'aide. Il était beaucoup plus âgé que ma mère. Ensuite c'est ma mère qui a eu de gros ennuis de santé, cardiaques principalement. Maintenant il y a une insuffisance respiratoire oxygénotherapie à la maison.

Je suis aidée par des professionnels de santé et cela fait que nous nous complétons bien.

Bien sur dans tout ceci, pour ma part j'ai trouvé naturel de m'occuper de mes parents puisque j'étais leur fille unique. Et puis peut être que mes origines latines et slaves ont joué.

Je ne regrette en rien mon rôle d'aidant auprès de mon fils et de mes parents. Mais en aucun cas je ne jette la pierre à ceux qui ne peuvent ou ne se sentent pas aptes à assumer ces situations. Je pense aussi qu'il faut qu'on reconnaisse davantage les aidants familiaux. Ces personnes sont assez efficaces car la formation se fait sur le terrain avec le médecin et les professionnels de santé.

Même si on a mis sa vie professionnelle entre parenthèse, on a d'autres sources d'intérêt. Tôt ou tard de toute façon, j'espère que nos politiques agiront pour que le terme aidant familial soit reconnu comme une véritable profession avec tout ce qui en découle.

Mais en attendant aides toi et le ciel t'aidera !!!

Yvonne - ASBH 52

## DON de 2000€ en faveur de l'ASBH

L'ASBH a obtenu, grâce à l'intervention de Danielle DELPIERRE un don de 2000 euros de la part de Monsieur Hervé LELOUS, Directeur de Viva-santé, Juvasanté par le biais de sa fondation LELOUS.

Ce don fait suite à une alerte d'un de nos adhérents ayant été choqué par des propos de M. LELOUS lors de l'émission C'est dans l'air diffusée sur France 5, le 10 novembre 2009 qui assimilait toutes les personnes porteuses de Spina bifida à des « débilés mentaux légers ou profonds. ».



Nous recevons encore des témoignages nous montrant que cette idée reçue particulièrement fautive est encore très répandue, y compris dans le monde médical, souvent par des personnes bien intentionnées mais mal informées.

Nous espérons que cette action peut contribuer à faire rétablir la vérité sur la diversité des troubles touchant les personnes porteuses de Spina bifida et sur les difficultés cognitives et intellectuelles qui ne touchent qu'une petite partie de ces personnes en raison de troubles associés.

Nous remercions M LELOUS de ses excuses et de son geste et espérons que cet incident contribuera à lutter contre les idées reçues.

## Plan National Maladies Rares



La gouvernance du comité est assurée par Annie Podedeur, présidente,

le Docteur

Alain Garcia, secrétaire général du plan pour la mise en oeuvre opérationnelle du plan, la représentation européenne, la coordination interministérielle et l'animation du réseau des ARS, le Professeur Hélène Dollfus, vice-présidente scientifique pour l'aspect recherche et le Professeur Sabine Sarnacki, vice-présidente scientifique pour l'aspect santé, qui sont les garants de la coordination et de la cohérence des actions menées

dans leurs domaines..

Le comité bénéficie d'une équipe projet issue de la direction générale de l'offre de soins (DGOS) et de la direction générale de la santé (DGS).

Il est composé de :

- ✓ personnalités qualifiées désignées au titre de leurs compétences maladies rares,
- ✓ personnalités représentant les associations de patients atteints de maladies rares,
- ✓ représentants des experts et des professionnels de santé,
- ✓ représentants des établissements de santé,
- ✓ représentants des professionnels du médicament,
- ✓ représentants de la formation médicale,
- ✓ représentants des agences régio-

nales de santé (ARS) et institutions pilotes ou partenaires (directions-agences) pour la conduite des actions du plan national maladies rares 2011-2014.

Les membres du comité seront ensuite invités à poursuivre leurs travaux dans des sous-groupes consacrés plus particulièrement à chaque axe du PNMR2.

*source : Ministère de la Santé*

L'Alliance Maladies Rares, représentée dans ce comité par sa présidente, Viviane Viollet, entend bien y jouer un rôle actif en faisant entendre la voix des malades notamment en ce qui concerne l'augmentation du nombre de PNDS, la nomination d'un référent maladies rares dans les ARS, et une meilleure articulation entre le médical et le médico-social.

## Subvention de 1000€

Nous vous communiquons une bonne nouvelle en cette fin de vacances d'été, par le biais du conseil général des Bouches du Rhône qui a accordé à l'association une subvention d'un montant de 1000 euros pour faciliter notre fonctionnement.

Nous voulons remercier chaleureusement Tania Mendez d'avoir obtenu cette décision qui est représentative de tout son dévouement au service de l'ASBH et de sa délégation territoriale qu'elle fait vivre avec énormément d'enthousiasme.

Cette aide prouve que les interlocuteurs locaux sont sensibles à notre association et à notre démarche et sont prêts à nous aider.

Il faut donc continuer à faire connaître l'ASBH, ses documents et son action partout où vous vous rendez (hôpital, cabinets libéraux, mairie, maison des associations, MDPH...). Vous pouvez nous contacter à tout moment si vous souhaitez nous aider à relayer des demandes de subvention.

Il faut les multiplier car il y a souvent beaucoup d'appelés pour peu d'élus.

Encore merci à Tania, au conseil général des Bouches du Rhône ainsi qu'à M. Gaby Charroux, conseiller général et délégué à la politique d'aide aux personnes handicapées qui a relayé notre demande.

## Arnaques, abus et profiteurs : Quelques conseils pour vous protéger

Récemment, plusieurs d'entre vous ont appelé l'association à la suite de messages reçus, principalement par le biais de réseaux sociaux en ligne (Facebook, MSN, forums, tchats), qui ont attiré leur attention. Ils correspondaient à des demandes « inhabituelles », émanant de contacts sur internet.

Les personnes mal intentionnées (sectes, profiteurs,...) utilisent tous les moyens à leur disposition pour tenter de toucher la population et en particulier les plus vulnérables.

Dans la rue, par des tracts, par téléphone, dans votre boîte aux lettres, par mail, par le biais des sites de rencontres... Les moyens sont nombreux pour vous contacter et tenter de profiter de vous. Ces méthodes ont toujours existé, et elles se développent aujourd'hui sur Internet.

De la même façon que vous ne suivriez pas un inconnu dans la rue, nous vous incitons à rester vigilants lorsque vous échangez sur internet ou ailleurs.

Dans le doute, n'hésitez pas à appeler l'association qui vous conseillera. En attendant, nous vous proposons quelques conseils simples qui doivent devenir des réflexes pour vous.

### 1) Sur Internet :

✓ Ne transmettez JAMAIS vos informations bancaires et de carte bleue par mail, par messages privés ou instantanés et par téléphone.

Pour payer sur des sites marchands reconnus à l'aide de votre carte bancaire, même s'ils sont officiels et sécurisés le mieux est d'utiliser des cartes bancaires temporaires (e- Carte Bleue) qui vous évitent d'utiliser vos coordonnées habituelles.

✓ Méfiez vous des sollicitations par

mails et par messages sur les réseaux sociaux (message Facebook, discussion instantanée, ajout d'un « ami » que vous ne connaissez pas de votre vie quotidienne, ...). Ne cliquez pas sur les liens que ces personnes vous envoient, ne répondez jamais à des demandes d'argent surtout pour des prétextes caritatifs (je suis malade, je suis mourant, mon enfant a besoin de réaliser son rêve, mon pays est en guerre, je suis persécuté ...).

✓ La quasi intégralité des mails que l'on vous envoie en demandant de faire passer le message à vos contacts sont des hoax (canulars inoffensifs ou arnaques potentielles). Ils sont créés pour nuire au trafic en encombrant les échanges, à créer de fausses rumeurs, à faire paniquer les utilisateurs en faisant circuler des messages de sécurité inventés de toutes pièces. Ne continuez pas à les faire circuler, et éviter ainsi d'encombrer les boîtes mails de vos contacts et de leur faire perdre leur temps.

✓ Méfiez-vous aussi des personnes qui ne vous demandent pas d'argent, mais s'intéressent de très près à vos problèmes soit pour vous proposer de l'aide, soit pour vous faire croire qu'ils partagent votre situation. (vous êtes seul, vous avez un handicap, votre vie est difficile...) Il peut s'agir d'une personne ou d'une association très bien attentionnée et reconnue, ou d'une organisation sectaire ou encore d'une personne voulant profiter de votre faiblesse.

✓ Utilisez des pseudos lorsque vous parlez de votre handicap ou de votre vie privée, soyez prudents sur ce que vous dévoilez pour éviter d'être contacté par des personnes mal intentionnées.

✓ L'arnaque sentimentale fait partie des arnaques fréquentes sur internet et particulièrement évidemment sur les sites de rencontres amoureuses. Méfiez-vous toujours de vos contacts à l'étranger. N'envoyez évidemment jamais d'argent ou d'informations bancaires. Observez le comportement de la personne : Envoie-t-elle beaucoup de photos ? Essaye-t-elle de vous séduire ? Répond-elle à vos questions ?

✓ Attention : il est facile d'imiter un de vos interlocuteurs et de vous envoyer un mail à la place de votre banque, de votre opérateur téléphonique, de votre fournisseur d'accès internet, etc...

Personne n'est censé vous demander votre numéro de compte bancaire par mail. Supprimez sans hésiter les mails qui le feraient.

✓ N'achetez jamais de médicaments en ligne.

✓ Protégez vos enfants : Ajoutez un mot de passe sur l'ordinateur pour les jeunes enfants. Surveillez les sites sur lesquels ils se rendent et installez, éventuellement, un logiciel de contrôle parental.

✓ Dès l'adolescence, il est impossible de vouloir interdire l'accès à internet qui est un outil pour parvenir à l'autonomie, particulièrement pour un jeune en situation de handicap.

Au contraire, il est plus facile de chercher à comprendre sans a priori quels sont les sites fréquentés par votre enfant, pour quelles raisons, quels intérêts il y trouve, tout en lui rappelant les précautions à respecter.

## 2) Prudence et vie quotidienne:

✓ Ne faites pas de premières rencontres dans des lieux privés et isolés, informez toujours un ami de l'endroit où vous vous rendez.

✓ Attention aux antidouleurs. Il n'y a pas de produits miracles contre les douleurs, particulièrement les douleurs neuropathiques. N'achetez rien avant d'avoir consulté votre médecin et votre neurologue. Chaque produit qui prétend lutter contre les douleurs doit avoir fait l'objet d'études : Cherchez l'étude en question.

✓ Refusez systématiquement la vente et le démarchage par téléphone et à domicile. Répondez que vous ne souhaitez pas être dérangé chez vous pour des raisons commerciales et ne dérogez jamais de cette ligne. Vous n'avez pas à vous justifier ou à argumenter.

✓ Ne faites pas rentrer chez vous quelqu'un que vous ne connaissez pas et dont la venue ne vous a pas été annoncée. (réparateur, agent EDF, démarcheur, voisin inconnu...). EDF et ses agents annoncent leur

venue, il en va de même pour les réparateurs de chaudière ou de plomberie collective, les agents des impôts... Dans le doute, appelez d'abord la société ou le syndic avant de faire rentrer la personne.

Un policier ne peut pas rentrer chez vous, sauf si vous y avez consenti par écrit dans le cadre d'une perquisition. Si vous refusez, il doit se prévaloir d'une décision du juge des libertés et de la détention écrite et motivée.

✓ Une arnaque fréquente se fait par le biais d'appels de numéros en 08 qui ne laissent pas de messages. Vous pouvez également recevoir des mails vous informant d'une fausse commande qui va vous être débitée avec une société ayant un numéro en 08, que vous ne connaissez pas.

Ne rappelez pas ces numéros surtaxés, éventuellement chercher le nom de la société dans les pages jaunes si vous avez un doute et faites opposition auprès de votre banque.

Ces quelques exemples fréquents

sont loin d'être exhaustifs et rien ne remplace la prudence quotidienne. Pour les personnes particulièrement vulnérables, la mise sous curatelle et la surveillance des proches peut être nécessaire.

Pour plus d'informations, vous pouvez vous rendre sur les sites internet suivants qui donnent des informations régulières sur les arnaques et hoax que l'on peut trouver sur internet ou ailleurs :

Grandes arnaques à éviter :

[www.planet.fr/conso-les-grandes-arnaq u e s - a - eviter.17301.1404.html?page=0,11](http://www.planet.fr/conso-les-grandes-arnaq u e s - a - eviter.17301.1404.html?page=0,11)  
[www.arnaques-infos.org/](http://www.arnaques-infos.org/)

Un site indispensable : [www.attrape-nigauds.charlatans.info](http://www.attrape-nigauds.charlatans.info)

Recensement des fausses informations circulant particulièrement sur Internet : [www.hoaxbuster.com](http://www.hoaxbuster.com)

Signaler une arnaque et vous informer sur les comportements préventifs pour vous protéger : [www.internet-signalment.gouv.fr](http://www.internet-signalment.gouv.fr)

Pour signaler les spams reçus par sms : <http://spam-sms.com/>

## Scolarisation et vie des élèves handicapés : L'Etat chargé de financer le temps périscolaire des Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS)

Le Conseil d'Etat dans deux décisions rendues le 20 avril 2011 a tranché en faveur d'une conception extensive du financement des AVS pour assurer le droit à la scolarisation en milieu ordinaire. En effet, il considère que l'Etat doit financer l'action des AVS y compris durant les heures d'intervention en dehors du temps scolaire.

Ces décisions confirment celles des tribunaux administratifs qui mettaient en demeure l'inspecteur d'académie de réévaluer son refus de prendre en charge ce financement.

L'argumentation juridique est fondée sur les articles L 351-3 et L 916-1 du code de l'éducation qui impliquent que les missions des assistants d'éducation affectés à l'accueil et à l'intégration scolaire des enfants handicapés vont au-delà du temps scolaire.

L'article L 916-1 prévoit que : « Des assistants d'éduca-

tion peuvent être recrutés (...) pour exercer des fonctions d'assistance à l'équipe éducative (...) notamment pour l'encadrement et la surveillance des élèves et l'aide à l'accueil et à l'intégration scolaires des élèves handicapés, y compris en dehors du temps scolaire. »

De plus, le Conseil d'Etat propose une analyse pragmatique du droit à la scolarisation et à l'éducation des enfants handicapés en considérant que l'accompagnement pendant le temps périscolaire (repas, pauses, transports...) est la condition pour permettre l'effectivité de ce droit.

Il n'y a donc pas de distinction à faire entre les différents moments pour lesquels un AVS est accordé à l'enfant handicapé par la CDAPH (commission départementale de l'autonomie et des personnes handicapées) qui doit être financé intégralement.

## La prise en charge des frais de transports des patients : Que rembourse-t on ?

La prise en charge des frais de transports des patients atteint d'une affection longue durée (ALD) est une question sensible qui pose souvent des difficultés.

Une lettre du directeur de la sécurité sociale adressée aux directeurs généraux de la CCMSA (Caisse Centrale de la Mutualité Sociale Agricole), du RSI (Régime Social des Indépendants) et de la CNAMTS (Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés) en date du 10 mai 2011 donne des précisions sur des divergences d'interprétation.

Le code de la sécurité sociale prévoit que la prise en charge des frais concerne les assurés ou ayant droits dans l'obligation de se déplacer (article L321-1).

Pour des raisons évidentes, ils sont calculés sur la base du transport le moins cher mais qui doit être compatible avec la santé et l'état du bénéficiaire (article L322-5).

De quels frais s'agit-il ? L'article R322-10 précise :

- ✓ transport au titre d'une hospitalisation
  - ✓ transport d'un patient en ALD présentant une déficience
  - ✓ transport en ambulance
  - ✓ transport en série
  - ✓ transport distant
  - ✓ transport pour se rendre à une convocation du service médical
- Ces dispositions, sauf le deuxième cas mentionné concernent tout patient, même s'il ne bénéficie pas du régime des ALD.

Plus précisément, la lettre distingue différentes modalités de transport qui peuvent être justifiées par une déficience ou une incapacité de la personne, à savoir : le transport en ambulance (allongé) et le transport assis professionnalisé.

Le directeur appelle à une application de bon sens des textes partant du principe : Qui peut le plus, peut le moins.

En l'occurrence, l'article 1 de l'arrêté du 23 décembre 2006 prévoit que le transport en ambulance ne peut être prescrit que si l'intéressé présente au moins une déficience ou incapacité justifiant un transport allongé ou en position demi assise, nécessite une surveillance, de l'oxygène, des conditions d'asepsie ou encore un transport par brancardage ou portage.

L'article 2 liste plusieurs incapacités ou déficiences pouvant justifier la prescription d'un transport assis professionnel. Citons notamment : Aide au déplacement moins important qu'un brancardage ou qu'un portage, déficience psychique ou intellectuelle nécessitant une tierce personne pour communiquer, déficience pouvant nécessiter un respect rigoureux des règles d'hygiène.

La lettre rappelle qu'une personne rassemblant les critères pour que son transport soit pris en charge par une ambulance, remplira a fortiori les critères d'une prise en charge par transport assis même professionnel.

L'article L322-5 cité plus haut permet aussi d'affirmer que si un transport moins coûteux est choisi, le rem-

boursement est évidemment acquis. Cette lettre rappelle l'évidence et inquiète sur les pratiques de l'assurance maladie : Elle suggère que les services auraient refusé de rembourser des transports moins coûteux que ceux auxquels la personne avait droit, tout simplement car cette possibilité n'avait pas été dite.

Une personne, si elle rentrait dans les critères de droit à remboursement, ne pouvait donc plus faire le choix de voyager autrement qu'en ambulance.

Cette situation kafkaïenne se justifiait-elle par le fait d'essayer de tirer des économies par une application abusive des textes ? Cette mise au point évite en tout cas que le malentendu ne perdure.

Pour les patients en ALD, les mêmes dispositions s'appliquent.

Concernant les transports vers le centre d'hémodialyse, il s'agit d'une prise en charge au titre de l'hospitalisation. Il n'y a donc pas de condition d'incapacité ou de déficience qui s'applique.

La prise en charge des transports en commun ou personnels est donc de droit, que la personne présente ou non des déficiences.

La lettre précise utilement que la fatigue occasionnée par ces séances de soin peut constituer cette déficience. Il faut donc continuer à faire valoir auprès de la sécurité sociale vos droits à prise en charge du transport lorsque vous êtes hospitalisé ou devez effectuer des soins.

## Conférence Nationale de Santé



L'ASBH a le plaisir de vous annoncer sa présence au sein de la Conférence Nationale de Santé (CNS), instance nationale qui travaille sur les grands projets de lois nationaux et émet des avis sur les politiques publiques en matière de santé, incluant la prévention, la promotion de la santé, l'offre de soins, l'accompagnement et la prise en charge médico-sociale ainsi que la gestion du risque. Elle relaie les demandes et les besoins de la population, et favorise le dialogue entre les usagers, les professionnels, les autres acteurs et les responsables politiques.

Cette organisation indépendante est d'une grande influence et notre présence nous donne l'occasion de faire valoir notre voix en tant qu'organisation nationalement reconnue.

Nous avons pour mission de représenter les positions de l'association ainsi que l'ensemble des usagers du système de santé.

Elle élabore notamment chaque année un rapport sur le respect des droits des usagers du système de

santé, élargi au champ médico-social et à « l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge ». Il est élaboré sur la base des rapports des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (C.R.S.A.).

La Conférence nationale de santé est composée de 120 membres titulaires (associés de 120 suppléants). Les membres, nommés pour une durée de 3 ans, sont répartis en 8 collèges : Collège 1 : les collectivités territoriales (6 membres), Collège 2 : les usagers du système de santé (18 membres), désignés sur proposition des associations agréées pour représenter les usagers du système de santé.

Collège 3 : les conférences régionales de la santé et de l'autonomie (27 membres) ;

Collège 4 : les partenaires sociaux (10 membres), incluant des représentant(s) des employeurs, des salariés et des exploitants agricoles ;

Collège 5 : les acteurs de la cohésion et de la protection sociales (16 membres), incluant des représentants des organismes de sécurité sociale et des

associations œuvrant dans le champ médico-social ;

Collège 6 : les acteurs de la prévention (11 membres)

Collège 7 : les offreurs de services de santé (26 membres), incluant des représentants des établissements de santé -publics et privés-, des activités de soins à domicile, des gestionnaires des institutions médico-sociales, des professionnels de santé libéraux et des professionnels de santé exerçant leur activité de façon coordonnée ;

Collège 8 : les représentants des organismes de recherche, des industries des produits de santé et des personnalités qualifiées (6 membres).

La nouvelle présidente est Mme Bernadette DEVICTOR, présidente de l'association France Alzheimer, qui succède à Christian Saout, président du CISS.

L'ASBH est suppléante, par le biais de Soizic MIRZEIN, de M. Gilbert LE-NOIR, président de la ligue contre le cancer.

### Pour en savoir plus :

<http://www.sante.gouv.fr/la-conference-nationale-de-sante.html>  
[cns@sante.gouv.fr](mailto:cns@sante.gouv.fr)

Standard du Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé :

14, avenue Duquesne  
75350 PARIS 07 SP  
Tél : 01.40.56.60.00

Info' Ministère, portail d'information des ministères chargés de la santé et de la solidarité, est accessible au numéro suivant :



Quelques avis pris par la CNS depuis sa création

Avis sur le projet de plan national maladies rares adopté par le bureau le 5 mars 2010

Avis sur les données de santé informatisées du 19 octobre 2010

Vœu relatif au Dossier Médical Personnel (DMP) du 9 décembre 2011



[www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net)

LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER

14 rue Corvisart

75 013 PARIS

Tél. : 01.53.55.24.00

## Décret n° 2011-974 du 16 août 2011 relatif à l'attribution de l'allocation aux adultes handicapés aux personnes handicapées subissant une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi et à certaines modalités d'attribution de cette allocation

Entrée en vigueur : le texte entre en vigueur le 1<sup>er</sup> septembre 2011. Notice : ce décret précise la notion de «restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi, compte tenu du handicap», prévue à l'article L. 821-2 du code de la sécurité sociale, en tant que critère d'attribution de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) à toute personne dont le taux d'incapacité permanente est inférieur à 80% mais supérieur ou égal à 50%. Il précise que la restriction substantielle d'accès à l'emploi compte tenu du handicap est caractérisée par d'importantes difficultés d'accéder à l'emploi qui sont liées exclusivement aux effets du handicap de la personne et qui ne peuvent pas être compensées.

Le caractère durable de la restriction est conditionné à des effets prévisibles du handicap pendant au moins un an. Par cohérence, la durée de validité de la reconnaissance d'une telle restriction peut varier entre un et deux ans. Ce texte détermine également les situations au regard de l'emploi ou d'une formation professionnelle, qui sont compatibles ou non avec la reconnaissance d'une telle restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi.  
.../...

La restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi subie par une personne handicapée qui demande à bénéficier de l'allocation aux adultes handicapés est appréciée ainsi qu'il suit :

1- la restriction est substantielle lorsque le demandeur rencontre, du fait de son handicap même, des difficultés importantes d'accès à l'emploi. A cet effet, sont à prendre en considération:

- a) les déficiences à l'origine du handicap;
- b) les limitations d'activités résultant directement de ces mêmes déficiences;
- c) les contraintes liées aux traitements et prises en charge thérapeutiques induits par le handicap;
- d) les troubles qui peuvent aggraver ces déficiences et ces limitations d'activités.

Pour apprécier si les difficultés importantes d'accès à l'emploi sont liées au handicap, elles sont comparées à la situation d'une personne sans handicap qui présente par ailleurs les mêmes caractéristiques en matière d'accès à l'emploi.

2- la restriction pour l'accès à l'emploi est dépourvue d'un caractère substantiel lorsqu'elle peut être surmontée par le demandeur au regard :

- a) soit des réponses apportées aux besoins de compensation mentionnés à l'article L. 114-1-1 du code de l'action sociale et des familles qui permettent de faciliter l'accès à l'emploi sans constituer des charges disproportionnées pour la personne handicapée;
- b) soit des réponses susceptibles d'être apportées aux besoins d'aménagement du poste de travail de la personne handicapée par tout employeur au titre des obligations d'emploi des handicapés sans constituer pour lui des charges disproportionnées;
- c) soit des potentialités d'adaptation dans le cadre d'une situation de travail.

3- la restriction est durable dès lors qu'elle est d'une durée prévisible d'au moins un an à compter du dépôt de la demande d'allocation aux adultes handicapés, même si la situation médicale du demandeur n'est pas stabilisée. La restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi est reconvenue pour une durée de un an à deux ans.



# SUBVENTIONS, DONN, BOURSES DE THÈSE DE MÉDECINE

## par F. Haffner

Force est de constater que les subventions gouvernementales des collectivités publiques et des Agences Régionales de Santé sont «des espèces en voie d'extinction».

L'ASBH subit une décrue constante des aides publiques liées à la situation financière de notre pays. Presque toutes les associations sont logées à la même enseigne.

Comme toujours et paradoxalement le traitement n'est pas toujours le même pour les petites et les grosses associations !!!

Il est clair que toutes les associations ne vont pas survivre à la crise financière européenne et internationale ainsi qu'à la chute des recettes.

Pour l'ASBH il faut donc faire appels aux dons des particuliers et des entreprises amies. Faire appel à la générosité des laboratoires pharmaceutiques est difficile pour une association éthique comme la nôtre. Malgré nos ventes de matériels nous n'intéressons que peu ces mêmes laboratoires car les patients sont captifs des matériels qu'ils utilisent et hésitent souvent à en changer. A notre avis c'est un tort car on note des progrès dans les dispositifs médicaux et dans la lettre du spina bifida nous n'hésitons pas à vous en faire part, une fois les matériels testés et validés pour le service rendu.

Deux voies s'offrent à vous pour financer nos actions:

- ✓ augmenter les dons à l'ASBH par des campagnes médiatiques ou de communication
- ✓ augmenter le nombre de patients qui commandent leurs matériels auprès de l'ASBH prestataire de matériel médical

Si vous voulez que les services de l'ASBH s'améliorent encore et se développent, vous devez nous soutenir ou continuer à nous soutenir.

Sans le service de vente de matériel, l'ASBH ne pourrait pas vivre et survivre.

Nous comptons sur vos prescriptions médicales qui seules nous permettent de ne pas dépendre de subventions aléatoires.

Une mère de spina bifida est décédée en août 2009 dans une maison de retraite. Sa fille spina bifida a été mariée puis a divorcé et est décédée avant sa mère. Sans famille, Mme TRESPEUCH nous a légué ses biens.

Après plus d'un an et demi de démarche avec le notaire chargé de la succession et la Préfecture du Val de Marne, siège de notre association nationale, les services préfectoraux ont produit un certificat de non opposition au leg.

Ainsi l'Etat nous reconnaît :

- ✓ la capacité de recevoir des legs;
- ✓ que l'ASBH est bien une association à but non lucrative;
- ✓ est gérée par des bénévoles, bien que l'ASBH ne soit pas reconnue d'utilité publique.

Nous percevons donc ce leg sans aucun impôt de succession.

### **Comment effectuer un leg à l'ASBH**

- ✓ vous n'avez pas d'héritiers réservataires
- ✓ vous désirez léguer une somme à l'ASBH dans le cadre de la quotité légale disponible

Nous vous conseillons de rédiger un testament (qui peut être manuscrit) et de le faire enregistrer par un notaire (qui vérifiera sa conformité à votre situation personnelle).

Le conseil d'administration et le bureau de l'ASBH ont décidé d'alimenter avec ce legs un fonds destiné à financer 1 ou 2 bourses de thèse pour de futurs docteurs en médecine sur des sujets intéressants le spina bifida et les dysraphismes.

Ainsi de futurs médecins vont s'intéresser à nos pathologies et nous leur donnerons le goût de poursuivre des recherches ou d'approfondir leur connaissance lors de consultations cliniques. Un noyau de jeunes de spécialistes pourra se constituer et perdurer.

Cette création nouvelle de

bourses de thèse d'un montant de 4500€ chacune va être menée en effectuant une large information dans les services hospitaliers qui s'intéressent aux spina bifida et aux dysraphismes. Un appel d'offre sera lancé après l'Assemblée Générale de l'ASBH.

Pour sélectionner les candidats les meilleurs, nous allons solliciter le Comité Médical de l'ASBH dont nous augmenterons le nombre de spécialistes et de spécialités médicales.

Un grand merci à Mme TRESPOUCH qui nous permet de créer des bourses Trespeuch de thèse

de médecine sur le spina bifida et les dysraphismes.



# BULLETIN D'ABONNEMENT

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

**12,20 euros l'abonnement annuel (gratuit pour les membres de SB Médical Service)**

**Bulletin d'abonnement 2011 à compléter et à retourner avec votre règlement à :  
ASBH - BP 92 - 94420 Le Plessis Tréville**

# 2011

Nom ..... Prénom .....

Adresse .....

Code Postal ..... Ville .....

Email .....

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 : .....

