

2<sup>èmes</sup> Rencontres Pluridisciplinaires  
du Diagnostic Prénatal

1<sup>er</sup> - 3 Février 2012  
Paris

***Prévention du  
spina bifida :***  
**Carton rouge aux  
pouvoirs publics**

**La prévention  
du spina bifida  
concerne t-elle  
également  
l'homme ?**

***Prévention  
vitaminique  
du spina  
bifida :***  
**B9 encore  
du neuf ;  
et en plus  
la B12**



Communiqué ASBH .....	p. 4
Après la prévention, quel choix parental devant le spina bifida ? IMG, Chirurgie materno-foetale ou post natale .....	p. 5
Le répit pour les aidants de personnes atteintes de spina bifida .....	p. 9
Il est prouvé que l'homme peut transmettre le spina bifida .....	p. 10
La vitamine B12 .....	p. 14
Le service civique au sein de l'ASBH : une excellente expérience qui tourne court .....	p. 19
L'appropriation du PNDS dans la pratique quotidienne et le rôle des centres de compétence .....	p. 20
Brèves .....	p. 25
Don, abonnement .....	p. 28



Vidéos disponibles sur notre site internet :

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

Il faut être inscrit sur notre site pour accéder à son contenu.

Présentation du Dr José GUARNIERI,  
Pr Henri JOYEUX, Dr RIMBAULT, Pr SAPIN  
Vous pouvez nous commander ces vidéos sur CD au prix de 6 euros.

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° 125 - Mars 2012 - Dépôt légal :** 1<sup>er</sup> trimestre 2012

**Tirage :** 3000 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

## SPINA BIFIDA : DES AVANCÉS ET DES ATTENTES DÉÇUES

Deux colloques vont faire évoluer la cause du spina bifida que nous défendons depuis plus de 30 ans :

**1<sup>ères</sup> rencontres interdisciplinaires spina bifida et dysraphismes - 2 et 3 décembre 2011 à Paris,**

**2<sup>èmes</sup> rencontres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal - 1, 2 et 3 février 2012 à Paris.**

A l'heure des premiers bilans, nous pouvons affirmer qu'ils vont profondément modifier la prise en charge médicale du spina bifida.

**Le colloque des 2 et 3 décembre** a enfin été organisé après 5 ans d'efforts et d'actions auprès du CHU de Rennes. Sans l'organisation de ce colloque, nous avons l'intention de ne plus soutenir le centre national de référence spina bifida qui ne respectait pas le cahier des charges accepté lors de sa labellisation. De même, nous avons encore dû batailler ferme pour que le 1<sup>er</sup> Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) démarre après 5 ans d'atermoiments.

Coorganisé avec le CHU de Rennes et les sociétés médicales, **le colloque a coûté à l'ASBH plus de 20 000 euros tous frais payés** (salles, repas, hébergements, transports, documentations, frais de personnels).

Plus de 10 000 pages couleur d'information ont été diffusées sans financement des pouvoirs publics qui ne s'intéressent pas au spina bifida malgré l'existence d'au moins 20 000 malades. Nous publierons prochainement le coût du spina bifida pour la collectivité.

Nous pensons que ces 1<sup>ères</sup> rencontres auraient permis un dialogue et une collaboration entre les membres du centre de référence et les patients et leurs familles.

La journée s'est traduite par une insuffisance de dialogue et une absence de participation de l'ASBH et des patients au processus d'élaboration du PNDS.

Nous organisons des colloques médicaux depuis plus de 30 ans où la convivialité est de rigueur d'où notre étonnement et notre désarroi.

**Tout le colloque des 2 et 3 décembre a été enregistré en vidéo par nos soins.**

Il nous a été refusé de diffuser les diaporamas et les vidéos par les médecins du centre national de référence. Le colloque était public et en aucun cas confidentiel. Les personnes absentes, malades ou qui n'étaient pas présentes le 2 décembre n'auront donc pas accès à l'information qui constituait un préalable à la rédaction d'une partie des fiches constituant le PNDS et nous nous en excusons auprès d'elles.

De plus nous n'aurons connaissance du contenu des fiches du PNDS qu'une fois leur rédaction achevée et approuvée par un comité d'experts médicaux. Les patients, leurs familles, leurs aidants professionnels ou non sont exclus et ne pourront pas apporter leurs remarques et expériences. Allons-nous encore attendre 1-2 ans ou plus pendant que la situation médicale des adultes spina bifida continue de se dégrader ?

Si les fiches se révèlent inadaptées aux demandes des patients, il est probable que le PNDS risque de contraindre le patient dans ses choix. Il y a de nombreuses options de choix thérapeutique qui relèvent de la décision du patient.

Nous rappelons que c'est l'action répétée de l'ASBH qui a réuni 3 centres de référence sur des thèmes partagés:

- le centre de référence sur la syringomyélie,
- le centre de référence sur les malformations ano-rectales,
- le centre de référence spina bifida

afin de mettre en place une filière de soins sur des bases pluridisciplinaires pour apporter à chacun une plus value.

De même l'ASBH est intervenue pour que des thèmes jugés mineurs soient valorisés comme la prévention et la neurochirurgie.

Un autre point nous questionne : depuis 5 ans aucun article de vulgarisation n'a été publié dans la lettre du spina bifida malgré nos sollicitations. Nous avons du rédiger des articles, quelques uns étaient relus et corrigés par le coordinateur du centre.

Enfin si vous vous rendez au CHU de Rennes, vous pouvez constater qu'il n'y a aucune affiche de l'ASBH, ni let-

tre du spina bifida, ni les 16 publications ASBH à disposition des patients qui viennent de toute la France et qui, s'ils ne sont pas membres de l'ASBH ignorent notre existence et nos capacités à les aider.

L'ASBH se refuse à n'être qu'une association orientant les patients vers un service hospitalier sans aucune coopération malgré nos offres répétées. Nous rappelons que l'ASBH bénéficie d'un agrément national de représentation des malades dans les services hospitaliers.

**Les 2<sup>èmes</sup> rencontres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal** à l'inverse, ont été extrêmement bénéfiques pour les patients spina bifida, leurs familles et l'ASBH.

Pour nous 2 logiques médicales s'opposent :

- soit la prédominance du paternalisme médical où le médecin exerce son art sans participation ni information du malade,
- soit une collaboration fructueuse patient-médecin dans le dialogue et l'écoute de l'autre.

Les organisateurs de ces 3 journées passionnantes nous ont offert un stand gratuit où nous avons distribué des brochures de l'ASBH en grand nombre aux centaines de participants (dont une centaine de vidéos des présentations du 3 décembre 2011). On nous a offert un forum d'une heure et demi sur le spina bifida (voir ma présentation dans cette lettre).

De nombreuses conférences sur le spina bifida ont été présentées et nous continuerons dans la lettre du spina bifida de juin 2012 à en présenter les conclusions et les nouveautés. Ces présentations s'appuieront sur les diaporamas que les conférenciers ont mis à notre disposition.

Dans un consensus général, nous avons adressé aux pouvoirs publics, aux professionnels un communiqué de presse sur la prévention du spina bifida (ci-joint). Cette réussite se concrétisera par notre présence demandée aux 3<sup>èmes</sup> rencontres en février 2013.

Avec l'appui d'un corps médical dynamique, nous allons pouvoir entreprendre des actions vis à vis des pouvoirs publics pour que les personnes ayant un spina bifida sortent de leur clandestinité.

# COMMUNIQUÉ ASBH

## Pour une véritable politique de prise en charge et de prévention prénatale du spina bifida

**L**e spina bifida est un handicap complexe moteur, viscéral, sensoriel avec parfois des troubles cognitifs. Il est dû à un trouble du développement de l'embryon dès le premier mois de la grossesse. La prévalence est de 1,2 pour 1000 naissances (principalement le spina bifida et l'anencéphalie). Actuellement plus de 20 000 personnes en France sont concernées.

Dès la période préconceptionnelle, des mesures peuvent être mises en place de façon efficace pour réduire la prévalence du spina bifida et les dysraphies.

L'ASBH appelle à la mise en place d'un Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS), dans le cadre du plan national maladies rares qui unifiera toutes les pratiques médicales en vue d'une prise en charge pluridisciplinaire.

À l'occasion des deuxièmes rencontres pluridisciplinaires sur le diagnostic prénatal de février 2012, l'ASBH rappelle que :

- La recommandation de la Direction Générale de la Santé d'août 2000 et de nombreuses études médicales, confirment que la prise d'acide folique en préconceptionnel, en associant les vitamines B9 et B12, chez la femme désirant avoir un enfant réduit de près de 70% les défauts du tube neural chez le fœtus. Cette situation concerne au moins un million de femmes par an. Ces recommandations doivent être appliquées. Le coût humain et financier du handicap tout au long de la vie est lourd lorsque l'on mesure toutes les conséquences qui pourraient être évitées à l'aide d'une prévention adaptée.

Nous avons besoin urgemment d'une large campagne de communication et de prévention auprès de toute la population française qui représente une mesure d'éco-

nomie et de santé publique absolument indispensable.

- L'environnement a un impact sur les défauts du tube neural. Il est indispensable de mener aussi une large campagne d'informations en matière d'environnement pour informer toute la population sur les substances dangereuses telles que les dioxines, rayonnements ionisants, médicaments dangereux, drogue, alcool, tabac, polluants, solvants, plastiques et pesticides.

La lutte contre l'obésité, le diabète, l'hypertension artérielle concernent également l'ensemble de la population et impactent la prévalence des défauts de fermeture du tube neural.

Il s'agit d'une mesure de santé publique globale.

- Une réflexion éthique sur le diagnostic prénatal du handicap et son annonce est nécessaire. Les familles doivent bénéficier d'un véritable accompagnement multidisciplinaire, en lien avec les associations concernées, afin de leur permettre d'exercer un choix libre et éclairé. En cas de naissance d'un enfant ayant un spina bifida, les familles doivent bénéficier d'un accompagnement après la naissance et tout au long de la vie de l'enfant et être parfaitement informées des conséquences du handicap.

Lorsque l'interruption médicale de grossesse (IMG) est pratiquée, un suivi post-IMG, notamment en vue d'une seconde grossesse, doit être mis en place.

- Une réflexion et une expérimentation autour de la chirurgie materno-fœtale émergent en France. Cette recherche doit être menée dans la plus grande éthique, le respect de la volonté du couple et les meilleures conditions de sécurité pour la mère et l'enfant à naître. Il s'agit, à terme, de l'intégrer dans le champ des réponses possibles au handicap du fœtus pour réduire les conséquences à la naissance.

C

Ces premières pistes en vue de la création du PNDS spina bifida méritent d'être connues des patients, développées puis appliquées par tous les professionnels concernés.

Nous avons besoin d'une action collective et concertée des professionnels, des patients et des associations pour établir une véritable politique de prévention et de prise en charge précoce du spina bifida en France.

APRÈS LA PRÉVENTION,

QUEL CHOIX PARENTAL DEVANT LE SPINA BIFIDA ?

IMG, CHIRURGIE MATERNO-FOETALE OU POST NATALE?

Par F.HAFFNER président de l'ASBH

Les thérapies anténatales sont devenues possibles grâce aux progrès du dépistage prénatal précoce, de la médecine fœtale, de la microchirurgie gynécologique et pédiatrique en attendant l'apport des robots chirurgicaux. Les progrès de la médecine et de l'imagerie amènent maintenant à réfléchir sur les pratiques dans le domaine de la prévention, de la prise en charge des grossesses à risque neurologique pour le fœtus.

Sur le plan de la prévention du spina bifida par l'acide folique, les pouvoirs publics ont montré un désintérêt depuis la recommandation de la Direction Générale de la Santé (DGS) sur l'acide folique en août 2000 dont l'application reste confidentielle malgré quelques timides initiatives de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) dans le programme nutrition et santé. L'avis des patients n'a pas été pris en compte.

Aujourd'hui s'oppose l'inertie des pouvoirs publics qui ne considèrent pas la prévention du spina bifida durant la grossesse comme un problème de santé publique bien qu'elle concerne plus d'un million de femmes par an en France. De même certains professionnels « oublient » d'informer les femmes de l'intérêt d'une prévention vitaminique, ou ne la prescrivent pas. Attention aux risques encourus pour défaut d'information de la patiente. Les améliorations en santé publique sont freinées par l'absence d'initiatives.

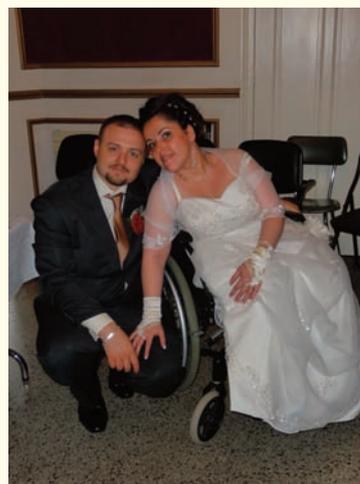
Les 2 et 3 décembre 2011, nous avons organisé en collaboration avec le centre national de référence spina bifida (CHU de Rennes) les 1ères rencontres pluridisciplinaires sur les dysraphies spinales devant une assemblée composée par moitié de professionnels et par moitié de familles et de patients concernés. Des conférenciers ont présenté une amélioration de l'efficacité de la prévention du spina bifida par prise de vitamines B9 et B12 qui réduit les risques d'anomalies neurologiques pour le fœtus.

Au cours de ces rencontres la chirurgie postnatale du myéломéningocèle a été présentée mais malgré son excellence elle reste palliative, guère réparatrice et connaît des limites des problèmes médicaux (tocolyse) et éthiques.

Aux USA, un nouveau traitement du spina bifida en anténatal a été développé et a fait ses preuves. Le National Institute of Health vient d'arrêter une étude portant sur 183 patientes porteuses d'un fœtus atteint de myéломéningocèle, du fait de l'évidence de preuves de l'efficacité de la chirurgie fœtale. (Voir l'étude publiée par le New England Journal of Médecine, mars 2011). Maintenant en Europe, ce nouveau traitement prénatal commence à voir le jour.

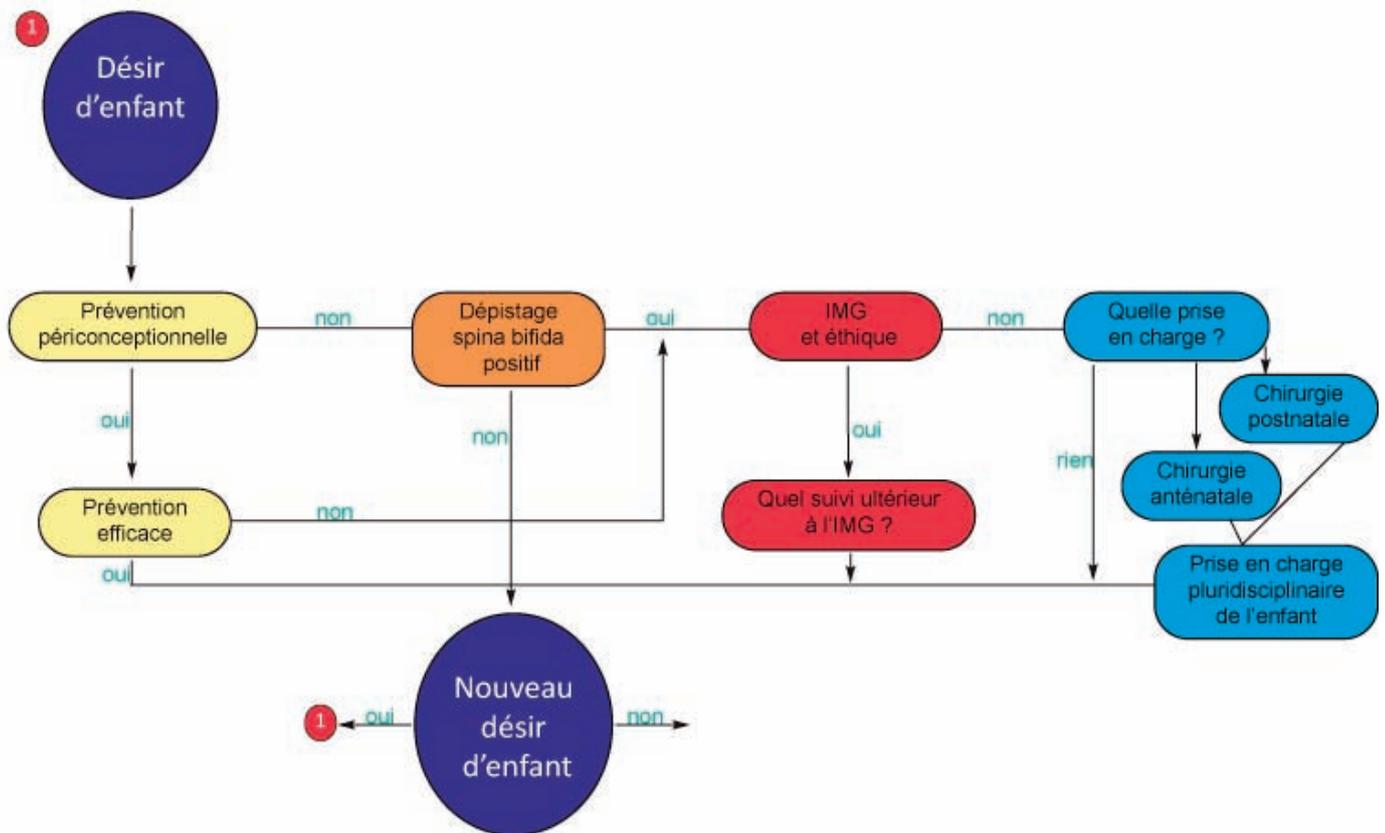
Présente lors du forum spina bifida, 2èmes rencontres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal, 1-3 février 2012

Tous nos voeux de  
bonheur à Cédric et Gaëlle  
qui se sont mariés le  
8 octobre 2011



## 1) Une nouvelle prise en charge fœtus-nouveau né

### NOUVELLE PRISE EN CHARGE FOETUS - NOUVEAU NÉ SPINA BIFIDA



**CONCLUSION :** il faut développer une politique de prévention en France.

Les résultats actuels nous conduisent au schéma de prise en charge suivant :

Une telle prise en charge repose sur la meilleure prévention possible par apport vitaminique B9-B12 afin d'éviter de réduire au minimum ou réduire le plus possible les interventions nécessaires sur le fœtus avant ou après la naissance. C'est la position que nous allons défendre au sein du groupe prévention de la Conférence nationale de santé (CNS) dont nous sommes membres.

Peut-on refuser à une femme qui désire garder son bébé et ne demande pas l'IMG, de ne pas tout mettre en œuvre pour minimiser les conséquences des anomalies embryonnaires et fœtales ? Que dire aux femmes qui ont eu le plus grand mal à devenir enceintes ? Que dire à une femme atteinte de spina bifida enceinte d'un enfant lui-même atteint de myéloméningocèle ? Devant ces problématiques, nous nous devons de réfléchir aux enjeux et l'ASBH demande à tous l'appui de leur expérience dans un cadre éthique et responsable. Quelles actions devons-nous mener auprès des pouvoirs publics ?



## II) Influence de l'environnement et des agents tératogènes sur une grossesse spina bifida

La prévention ou la supplémentation vitaminique développée dans de nombreux pays montre une diminution significative de l'incidence des spina bifidas, sans que cette éradication ne soit totale; les causes doivent donc être multifactorielles. Notamment la nutrition, l'hygiène de vie, l'environnement de la future mère jouent un rôle difficile à évaluer, la carence en acide folique restant prévalente.

Si la prévention par l'acide folique associé à la vitamine B 12 est efficace, d'autres facteurs commencent à être bien connus avec des preuves bien documentées.

Si on observe des cas de récurrence de SB et d'anencéphalie dans des familles, il semble que ces récurrences ne soient pas dues aux effets d'un seul locus génétique mais plutôt déterminées par de nombreux facteurs exogènes qui pourraient affecter la susceptibilité génétique indépendamment ou via des interactions complexes.

Parmi les prédisposants génétiques, la présence d'antécédents familiaux de SB ou d'anencéphalie est le facteur le plus important. Le risque de telles familles varie de 3 à 8% chez les frères et sœurs d'individus atteints et est également sensible chez les apparentés au 2ème et au 3ème degré.

### 1) Le cas de l'exposition paternelle à la dioxine

La dioxine est un composé de l'agent orange, défoliant utilisé dans des opérations de guerre. Elle peut impacter sur l'expression génétique. Le testicule est un des organes les plus sensibles aux effets de la dioxine, les dioxines interférant sur la spermatogénèse humaine et la fertilité masculine. Il a donc été montré que le spina bifida peut avoir une origine paternelle.

### 2) les tératogènes biochimiques

#### a) les médicaments

Les femmes épileptiques mettent au monde trois fois plus d'enfants malformés que la population en général (du fait de l'acide valproïque principalement). Presque tous les médicaments administrés à la mère traversent le placenta et peuvent provoquer des répercussions sur l'embryon, le fœtus et l'enfant.

#### b) les toxiques

Pour mémoire rappelons le tabac, l'alcool (SAF) et les drogues (héroïne, LSD, amphétamines, cannabis)

#### c) les polluants de l'environnement

Ils incluent les métaux lourds, le plomb, le mercure, le

cadmium, le chrome, le nickel et l'arsenic

d) les solvants organiques représentés principalement par des membres de la famille des hydrocarbures, aliphatiques et des glycols qui ont un effet tératogène sur les anomalies du système nerveux central (SNC)

e) les plastiques : PVC (polyvinylchlorure) et styrène qui provoquent des anomalies du SNC

f) les plastifiants : phtalates et biphénols

g) dioxines et herbicides (45% des toxiques)

h) les polychlorés : PCB (polychlorobiphényles) ou pyralène

i) pesticides ou phytosanitaires

j) polybromés : PBDE (polybromodiphényléther)

k) composés perfluorés : PFC comme le téflon

l) l'exposition environnementale multiple et non spécifique comme la pollution de l'air, de l'eau potable, par les sites de déchets toxiques entreposés sans protection. Tous ces produits sont soit cancérigènes, mutagènes, reprotoxiques, tératogènes ou perturbateurs endocriniens.

### 3) Les tératogènes biologiques

Les facteurs nutritionnels sont notamment les déséquilibres vitaminiques, les déséquilibres en acides aminés et leurs dérivés, en glucide.

Les facteurs hormonaux comme le diabète maternel ou les déséquilibres hormonaux maternels.

### 4) Les tératogènes biophysiques

Rappelons le rôle des radiations ou des rayonnements ionisants

A plus de 100 mSv (milli-sievert), les radiations sont tératogènes : mort-nés, microcéphalie, retard mental, statural, modifications du sex-ratio. L'utilisation de munitions à uranium appauvri dans les conflits militaires est génératrice d'anomalies graves de SNC (rachisis, etc...).

Des études épidémiologiques ont établi qu'une hyperthermie de plus de 1,5° C pendant 24 heures durant les trois premiers mois de la gestation augmente le risque d'anencéphalie et de SB.

Ce catalogue non exhaustif issu de la thèse de médecine très documentée du Dr Luc JOYEUX montre la dangerosité et les risques maternels dans une société qui contrôle mal son environnement, sa nutrition et son mode de vie. Il faut également citer l'obésité comme facteur de risque.

**TOUT EST POISON, RIEN N'EST POISON, SEULE LA DOSE IMPORTE (PARACELSE)**

### III) Quel suivi médical pour les femmes enceintes ayant un spina bifida ?

Nous ne détaillerons pas l'aspect médical de ce suivi particulier qui n'a pas été abordé durant ces rencontres pluridisciplinaires.

Néanmoins rappelons que les femmes ayant un spina bifida ont le droit à une sexualité comme tout un chacun (loi du 11 février 2005). Elles ont le droit d'aimer, d'être aimées et de fonder une famille, en bénéficiant de soins adaptés. L'ASBH a recensé en son sein plus d'une centaine de femmes avec un spina bifida ayant eu de un à trois enfants bien portants. L'ASBH nommée au Conseil National Consultatif des Personnes handicapées (CNCPH) participe activement au groupe de travail sexualité, vie affective et parentalité.

La grossesse est la plupart du temps possible moyennant certaines précautions. Une surveillance stricte des problèmes urinaires ainsi qu'un traitement adapté des

infections urinaires doit être mis en place avec les urologues. Un suivi de l'incontinence fécale est également nécessaire ainsi qu'une prise en charge d'éventuels prolapsus, rectocèles, cystocèles, etc....

Pour l'accouchement l'équipe médicale doit discuter de la nécessité de la césarienne ou d'un accouchement par voie basse sans péridurale au cas par cas. Attention aux efforts expulsifs répétés lors de l'accouchement, qui ont des conséquences sur le syrxin si une syringomyélie est présente (plus de 50% des cas).

Enfin se pose la question : où accoucher dans des conditions optimales pour la mère et l'enfant ?

Ces points ont été discutés lors du 1er colloque pluridisciplinaire sur les dysraphies les 2 et 3 décembre 2011 à Paris, colloque co-organisé par l'ASBH et le CHU de Rennes.

.../...



**QUE TON ALIMENT  
SOIT TON REMEDE  
(HIPPOCRATE)**



Le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) publie un livre blanc sur la déontologie médicale sur le web.

Le CNOM dresse 5 recommandations parmi lesquelles il recommande aux médecins de mettre le web au service de la relation médecins-patients.

Les médecins doivent aider les patients en leur conseillant des sites de références en développant le sens critique sur la qualité de l'information.

Rappelons que l'ASBH a créé un site en extension ([www.spina-bifida.org](http://www.spina-bifida.org)) contrôlé par la Haute Autorité de Santé (HAS) et bénéficiant du label HON-code renouvelé annuellement.

Les médecins doivent également contribuer à la production de l'information santé en ligne et à la vulgarisation scientifique des connaissances médicales.

<http://www.conseil-national.medecin.fr/e-sante/deontologie-sur-le-web-1147>

# LE RÉPIT POUR LES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES DE SPINA BIFIDA

**F**abienne à Mâcon est la maman de Romain, 22 ans, atteint de spina bifida sévère.

La maman veuve est une aidante permanente puisque Romain est en fauteuil roulant, non-voyant et incapable de parler.

La mère, Fabienne doit le laver, lui donner à manger, le changer. Il est également atteint d'asthme et d'épilepsie.

Romain a besoin d'aide 24h/24h depuis sa naissance et la maman assume seule ses besoins en soutiens.

Elle se lève chaque jour à 5h du matin pour démarrer les soins de son fils et termine vers 22-23 heures.

Elle ne peut plus travailler et mener une vie de femme.

C'est une méningite mal soignée qui a rendu Romain non-voyant à 6 mois.

Fabienne est membre de l'ASBH et utilise nos services de prestataire de matériel soutenue par 2 mamans d'enfants ayant un spina bifida de l'ASBH Evelyne et Annie Cécile, elle a d'abord besoin de soutien moral régulier car après 22 ans de fonction d'aidant on peut comprendre ses difficultés et son droit de «craquer» ce qu'elle n'a jamais fait consacrant son amour à Romain.



Ensuite l'ASBH lui apporte des conseils et soutien pour l'aider à résoudre de nombreux problèmes notamment avec la MDPH de Saône et Loire.

Conseillée par l'ASBH, Fabienne a été consulter le CHU de Rennes, centre de référence national spina bifida où elle a reçu un accueil chaleureux, de précieux conseils en plus d'un examen médical complet.

Sur les conseils de l'ASBH, elle a recherché localement quelles étaient les solutions de répit auxquelles elle pouvait prétendre.

La Mutualité Française de Saône et Loire venait de lancer 2 nouveaux

services de maintien à domicile pour tous, le «répit aux aidants» et la «garde itinérante de nuit».

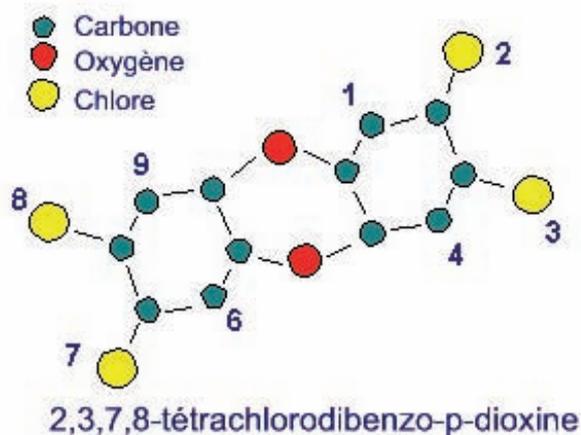
7 auxiliaires de vie sociale se sont relayées 24h/24h auprès de Romain pour permettre à sa mère Fabienne de prendre ses premières vacances depuis 22 ans soit 9 jours dans le midi. Elle a été la première bénéficiaire du «répit aux aidants» proposé par la Mutualité Française.

Lors du 1er contact avec l'ASBH, Fabienne ne bénéficiait que de 2 après midi par semaine d'auxiliaires de vie (incroyable mais vrai !) ainsi que de courts séjours en MAS.

**Le combat avec la MDPH continue mais Fabienne n'est plus seule !**

# SPERMATOZOÏDES ET DIOXINE

Une exposition paternelle à la dioxine peut transmettre une carence en folates responsable du spina bifida.



**L**es dioxines sont les polluants les plus répandus et sont de véritables poisons. Polychlorobiphényles (PCB), dioxines et furanes représentent 45% des toxiques alimentaires.

Le nom chimique de la dioxine est 2,3,7,8 - TetraChloroDibenzo-para Dioxin (TCDD), plus communément appelée dioxine de Seveso. Le nom «dioxines» (D) est souvent utilisé pour désigner la famille de composés organochlorés persistants, structurellement et chimiquement proches, le TCDD étant le plus toxique.

Les D sont produits par la combustion à haute température de déchets organiques ou lors de la production de phénols chlorés, comme les herbicides.

Ainsi l'agent orange, agent défoliant, mélange des 2 herbicides, contient du TCDD de façon fortuite qui est responsable de sa toxicité.

Les sources de dioxines sont environnementales, déversées par l'industrie contaminant le peuple Italien à Sévésio et dans le Missouri (incinérateurs, industrie pour blanchir le papier et de fabrication de PVC et de certains pesticides) ou pulvérisées l'armée américaine au Vietnam entre 1960 et 1970 (l'agent orange).

Déversées dans l'environnement par l'industrie, les dioxines s'accumulent dans la chaîne alimentaire. Plus haut on va dans la chaîne alimentaire animale, plus hautes sont les concentrations : plus élevées dans la viande, le poisson, les oeufs et les produits laitiers ; mais aussi les céréales, les graisses et des huiles.

Certains poissons par exemple accumulent dans leurs tissus gras jusqu'à 100 000 fois la quantité de dioxines présente dans leur environnement.

Chez l'homme, après ingestion orale, du fait de leur liposolubilité, leur absorption intestinale passive est élevée, de 50 à 90%. Le TCDD entre dans les lymphatiques puis diffuse dans le sang. En moins d'1 heure, il est déjà stocké à 74-81% de sa dose administrée dans le foie et le tissu adipeux. Les dioxines sont stockées et persistent longtemps et persistent longtemps à cause de leur stabilité chimique et de leur capacité de stockage dans le tissu adipeux. Les dioxines sont métabolisées dans le foie qui est lui-même activé par les sous-produits.

L'excrétion se fait préférentiellement dans la bile plus que les urines. Leur demi-vie est estimée à 7-10 ans.

Les dioxines (surtout du TCDD) sont :

1. des perturbateurs endocriniens prooestrogéniques,
2. des inducteurs enzymatiques stimulant en particulier les tératogènes chimiques,
3. des activateurs du complexe AhR/ARNT (Aryl hydrocarbon Receptor/Aryl hydrocarbon Receptor Nuclear Translocator) de la spermatogénèse qui perturbe l'expression génique des spermatozoïdes,
4. des immunosuppresseurs,
5. des antithyroïdiens.

Parmi les effets secondaires, ce poison qu'est le TCDD est un :

## 1. Carcinogène

Chez l'homme, à l'origine de tumeurs bénignes et malignes, de tous les cancers combinés de façon dose-dépendante : cancer du poumon, lymphomes malins non Hodgkiniens surtout et non-Hodgkiniens, leucémie lymphoïde chronique.

Chez l'animal ont été retrouvés des cancers de nombreux organes : foie, lymphatiques, poumons, thyroïde, corticosurrénale, palais dur, cornets nasaux, langue et peau.

## 2. Mutagène et Reprotoxique

Après exposition paternelle en phase préconceptionnelle, la dioxine présente dans l'agent orange (défoliant de la guerre du Vietnam) cause significativement des mutations des spermatozoïdes entraînant des spina bifida (Giri 1986 ; Hatch and Stein 1987 ; Ngo, Taylor et al. 2010). Le mécanisme de médiation paternelle par lequel la Dioxine peut provoquer des malformations congénitales humaines est enfin établi.

Chez l'animal, l'effet tératogène et mutagène de la dioxine est démontré depuis longtemps. Chez l'homme, l'exposition paternelle à la dioxine peut impacter sur l'expression génique par l'activation du complexe AhR/ARNT de la spermatogénèse, aboutissant au phénotype de DFTN (Hansen 2008) par carence en folates (Halwachs, Lakoma et al. 2010). Les explications sont les suivantes :

- la distribution diffuse et abondante d'AhR et ARNT dans le testicule humain, fait du testicule un des organes les plus sensibles aux effets de la dioxine. Ceci explique comment les dioxines peuvent interférer directement sur la spermatogénèse humaine et la fertilité masculine (Schultz, Suominen et al. 2003).

## Pour en savoir plus

- Halwachs et Al. ont démontré récemment que les Dioxines hyporégulent l'activité de transport du transporteur de folate par la voie de signalisation du récepteur aryllhydrocarbure (Halwachs, Lakoma et al. 2010). En effet les dioxines comme le TCDD (2,3,7,8 - Tetra-ChloroDibenzo-para Dioxin) :

- diminuent significativement l'activité de transport du Rfc1 hépatocellulaire (Reduced folate carrier),
- provoquent l'induction de la voie de signalisation de l'AHR (Aryl Hydrocarbon Receptor) aboutissant à une réduction DRE dépendante de l'expression génique de Rfc1. Les DRE ou Dioxin Responsive Elements sont les sites de liaisons AHR de Rfc1. Le rôle essentiel de Rfc1 étant l'assimilation de folate et sa large distribution tissulaire, l'hyporégulation de l'activité de Rfc1 par les dioxines aboutit à une carence fonctionnelle en folates dans les cellules humaines des hommes et des femmes.

**En conclusion**, les dioxines sont présentes de manière diffuse dans l'environnement et s'accumulent le long de la chaîne alimentaire, particulièrement dans le foie et le tissu adipeux. La consommation nutritionnelle chronique de nourriture contaminée par ces polluants environnementaux peut aboutir à la perturbation, par médiation de Rfc1, de l'homéostasie physiologique des folates. Elle peut ainsi augmenter, chez l'homme et la femme, la carence en folates existante, latente et tant répandue, en raison d'une consommation inadéquate de folates alimentaires. Enfin elle peut causer un DFTN chez le fœtus d'une mère carencée et aussi d'un père carencé en folates intracellulaires des cellules germinales.

## 3. Tératogènes (WHO and FAO 2002)

Entraînent des anomalies du développement physique, sexuel (diminution de la longueur du pénis, altérations des spermatozoïdes) et nerveux (spina bifida, anomalies neuro-développementales).

La carence en folates des spermatozoïdes par exposition paternelle à la dioxine peut provoquer le spina bifida.

Note : pour les militaires américains qui ont combattu au Vietnam le gouvernement a voté une loi en 1996 «the agent orange benefits Act» qui permet, aux vétérans du Vietnam qui ont eu des enfants atteints de spina bifida, de bénéficier de services de santé leur vie durant pour le spina bifida et les handicaps associés, une allocation financière spécifique mensuelle, de services de formation, de rééducation et d'aide à l'emploi pour l'enfant spina bifida.

Seul le spina bifida occulta est exclu de ces aides.

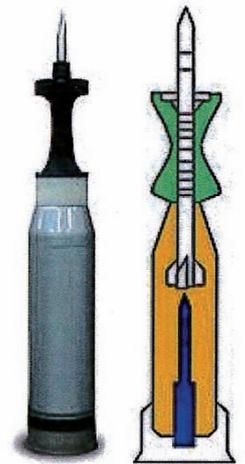
A Seveso (Italie) 300 grammes de dioxine pour un grand drame (10/07/1976) se répandent en nuage autour d'un site industriel

- aucune victime directe
- 18 km<sup>2</sup> de terrains contaminés clôturés et fermés
- 77 000 têtes de bétail abattues
- 220 000 personnes sous surveillance médicale

Après 25 ans, avortements en série, leucémies et lymphomes (x3,7), cancer du foie (x2,8), cancer de la peau (x3,5), etc...

### Les effets de l'agent orange chez les militaires américains

- avortements spontanés et naissances prématurées chez leurs femmes (2 à 3 fois)
- morts foetales (x60)
- malformations à la naissance :
  - difformités monstrueuses (x11)
  - anencéphalie
  - microcéphalie (petit cerveau)
  - hydrocéphalie
  - spina bifida
  - problèmes neurologiques
  - jumeaux siamois liés (x60)



NDLR : on retrouve les mêmes problèmes en Afghanistan avec les munitions à uranium.

### C LES CONSEILS DE L'ASBH

Tous les hommes jeunes qui désirent un enfant ne sont pas soumis aux risques de la dioxine. Néanmoins l'usage d'herbicides dans l'agriculture, les jardins, les potagers, est un facteur avec lequel il faut compter d'autant que la dioxine reste des années dans les organes humains où elle peut s'accumuler.

La présence de rejets, d'usine et en particulier des déchetteries est un facteur aggravant.

**Nous conseillons donc aux hommes qui veulent procréer de prévoir la prise préalable d'acide folique comme leur compagne.**

# Bibliographie

Association générations futures, A., H. réseau européen Alliance et santé, et al. (2010). Menus toxiques - Enquête sur les substances chimiques présentes dans notre alimentation. Campagne «Environnement cancer».

**EUROCAT**, w. g. (2004). A Review of Environmental Risk Factors for Congenital Anomalies. E.S.o.C.A. EUROCAT. Newtownabbey, University of Ulster, Northern Ireland, EUROCAT, European surveillance of congenital anomalies.

**Giri**, A. K. (1986). «Mutagenic and genotoxic effects of 2,3,7,8 -Tetrachlorodibenzo-p-dioxin, a review». *Mutat Res* 168 (3): 241-8.

**Halwachs**, S., C. Lakoma, et al. (2010). «Dioxin mediates downregulation of the reduced folate carrier transport activity via the arylhydrocarbon receptor signalling pathway». *Toxicol Appl Pharmacol* 246 (1-2) : 100-6.

**Hansen**, D. A. (2008). «Paternal environmental exposures and gene expression during spermatogenesis : research review to research framework». *Birth Defects Res C Embryo Today* 84 (2) : 155-63.

**Hatch**, M. C. and Z. A. Stein (1987). «Agent Orange and risks to reproduction : the limits of epidemiology». *Teratog Carcinog Mutagen* 7 (4) : 423-4.

**Ngo**, A. D., R. Taylor, et al. (2010). «Paternal exposure to Agent Orange and spina bifida : a meta-analysis». *Eur J. Epidemiol* 25 (1) : 37-44.

**NTP**, N. T.P. and D. o. H. a. H. S. DHHS (2005). Eleventh Report on Carcinogens : 2,3,7,8 - Tetrachlorodibenzo-p-dioxin (TCDD). REPORT ON CARCINOGENS. N.T.P. NTP, DHHS, Department of Health and Human Services. 11th ed.

**Ortiz de Montellano**, P. R. (2005). Cytochrome P450 : structure, mechanism, and biochemistry. New York, Kluwer Academic/Plenum publishers.

**Schultz**, R., J. Suominen, et al. (2003). «Expression of aryl hydrocarbon receptor and aryl hydrocarbon receptor nuclear translocator messenger ribonucleic acids and proteins in rat and human testis». *Endocrinology* 144 (3) : 767-76.

**WHO and FAO** (2002). Evaluation of certain food additives and contaminants. WHO Technical Report Series. E. C. o. F. A. Joint FAO/WHO, W. H. O. WHO and F. a. A. O. o. t. U. N. FAO. Geneva, World Health Organization. 57th report.

*Article rédigé avec l'aide des Dr Luc JOYEUX  
et Ghad CHALAHOU*

**L**ors des 2<sup>èmes</sup> rencontres interdisciplinaires de diagnostic prénatal, la prévention du spina bifida a été un des thèmes central qui a rencontré un consensus de l'ensemble des participants (voir notre communiqué de presse diffusé au corps médical, aux organismes et agences et aux pouvoirs publics).

## LA PROBLÉMATIQUE

Le spina bifida et l'anencéphalie représentent 1,27% des naissances en France d'après les registres de malformation. Mais la majorité des femmes enceintes ne bénéficient pas d'une supplémentation périconceptionnelle d'acide folique (voir notre brochure sur la prévention par l'acide folique).

Dans les années 1980, des études expérimentales ont montré qu'une réduction de 40 à 75% des défauts de tube neural (DFTN) pouvait être obtenue par un apport supplémentaire d'acide folique (vitamine B9) au cours de la période périconceptionnelle (Laurence 1981 ; Smithells 1983).

En août 2000, la Direction Générale de la Santé (DGS) faisait paraître une recommandation officielle de sup-

plémentation périconceptionnelle (voir recommandation ci-jointe).

En 2005, la HAS a repris ces informations, dans ses recommandations professionnelles intitulées : «Comment mieux informer les femmes enceintes?», en indiquant que les femmes enceintes (et celles qui ont un projet de grossesse) doivent être informées que l'acide folique en complément nutritionnel, 28 jours avant la conception et jusqu'à 12 semaines de gestation, réduit les DFTN (HAS, 2005).

Toutes les enquêtes montrent que malgré les recommandations faites par la Société Française de Pédiatrie et le Collège National des Gynécologues et Obstétriciens de France en 1995 et 1997, très peu de femmes sont supplémentées en folates avant et dès le début de leur grossesse.

Toute la politique française, à la différence de nombreux Etats qui privilégient la prévention primaire, repose sur un dépistage des anomalies du fœtus associé à une proposition d'interruption médicale de grossesse (IMG) puisque les délais légaux permettant l'IVG sont dépassés faute d'un dépistage précoce.

## LES BESOINS DE LA FEMME ENCEINTE

- ➤ Besoins de tous les nutriments (Protides, Lipides, Glucides)
- Iode :
  - Besoins = 200 µg/jour (50-100 µg/j en France)
  - risque d'hypothyroïdie maternelle et foetale
  - sel iodé ou supplémentation en iode (100 µg/j) surtout si patho thyroïde ou goitre
- Fer :
  - Besoins > 300 mg/j
  - risque d'anémie ferriprive + retentissement foetal
  - supplémentation 30 à 150 mg/j surtout si déficit ou apports insuffisants
- Vitamine D :
  - Besoins 10 µg/j (400 UI/j) recommandés
  - supplémentation calcique non utile sauf adolescente et régime particulier
- Acide folique : Apports nutritionnels recommandés
  - 5 µg/j transférés à l'unité placentaire
  - ➤ du catabolisme des folates dès 15 SA
  - ANC chez la femme enceinte : 400 µg/j

## RECOMMANDATION OFFICIELLE DE LA FRANCE SUR LA :

### PREVENTION 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, annoncée au cours de notre congrès international à Toulouse le 1er septembre 2000.

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 conceptionnelles 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 ce type d'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, ils 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 pour 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 5mg/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 0,4mg/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 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 actuellement en préparation.

Le groupe de travail réuni par la Direction Générale de la Santé était constitué de Mesdames les Docteurs : S.DEHE, E.ELEFANT, J.GOUJARD, de madame G.POTIER de COURCY et de Messieurs les Professeurs : G. BOOG, J.HOROVITZ, de Monsieur le Docteur P. MASNOU et de Monsieur le Professeur H.J PHILIPPE.

Les folates jouent un rôle majeur dans la fermeture du tube neural (14-21<sup>ème</sup> jour de grossesse) (cerveau, moelle épinière, cône terminal et filum) et ensuite dans le développement du cerveau.

Les folates interviennent également dans l'organogénèse de l'embryon et donc des organes en cours de formation.

Comme la majorité des femmes ne disposent pas d'assez d'acide folique qui est un facteur clé de la division cellulaire, le médecin doit prescrire de l'acide folique sous forme médicamenteuse.

A titre d'exemple une femme devrait consommer 2 kg de brocolis par jour pour disposer de la concentration nécessaire en folate dans son sang, sans oublier les conséquences gastro-intestinales.

Actuellement on pense à des bénéfices additionnels conduisant à une réduction des pathologies cardio-vasculaires, sur la survenue des fentes labiales ou labio-palatines, et peut être sur le cancer colorectal.

L'acide folique, avec un apport maximal de 1 mg/j, pose peu ou pas de problème d'innocuité. Il est hydro-soluble et les quantités excessives sont excrétées dans l'urine, ce qui limite sa toxicité éventuelle.

Le principal problème dans la population est l'effet de l'acide folique sur une carence non diagnostiquée en vitamine B12. Pour les doses supérieures à 1 mg/j le Canada conseille qu'un médecin réalise un bilan préalable en vitamine B12, à titre de précaution.

L'acide folique peut nuire au métabolisme des médicaments, notamment des anticonvulsivants, des anticancéreux qui agissent sur le métabolisme de l'acide folique, des contraceptifs oraux et autres.

Les contraceptifs oraux peuvent diminuer le stockage de l'acide folique et le retour à une concentration normale d'acide folique peut prendre jusqu'à 3 mois après avoir cessé de prendre des contraceptifs oraux.

L'administration américaine FDA (Food and Drug Administration) vient d'approuver un nouveau contraceptif oral du laboratoire BAYER dénommé SAFYRAL ou BEYAZ. Ce contraceptif contient de l'acide folique qui augmente les niveaux de folate pour réduire le risque d'une anomalie du tube neural.

Les médecins considèrent que 2 à 3 mois sont nécessaires lorsqu'on arrête les contraceptifs avant de tomber enceinte en prenant régulièrement de l'acide folique pour avoir un bébé en bonne santé.

## Teneur en folates des aliments

<p><b>Très forte</b></p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Levure en paillettes (en mettre une cuillère dans la salade, par exemple).</li> </ul>
<p><b>Forte</b></p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Épinards, cresson, chicorée, pissenlit, mâche, melon.</li> <li>• Noix, châtaignes, pois chiches...</li> </ul>
<p><b>Moyenne</b></p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Autres légumes à feuilles (laitue et autres salades vertes, endives, choux, poireaux, artichauts), haricots verts, petits pois, radis, asperges, betteraves, courgettes, avocats, lentilles.</li> <li>• Carottes, tomates, oignons, potiron, maïs, poivrons, agrumes, bananes, kiwis, fruits rouges, dattes, figues.</li> <li>• Œufs, fromages, pain.</li> </ul>
<p><b>Faible</b></p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Concombre, céleri, aubergines, champignons, olives, yaourt, fromages à pâte pressée cuite.</li> <li>• Pommes de terre, riz, pâtes, lait, viande, poisson, pommes, poires, prunes, pêches, abricots.</li> </ul>

Mais l'acide folique ne prévient pas toujours car on observe un taux résiduel de spina bifida de 7 à 8/10 000 grossesses après supplémentation périconceptionnelle en acide folique quel que soit le niveau d'apport. Une forte augmentation des doses diminue légèrement le risque mais ne le résorbe pas (0,7 à 0,8 ‰).

D'autres facteurs en dehors de l'action de l'acide folique existent comme les changements héréditaires dans la fonction des gènes ayant lieu sans altération de la séquence ADN (épigénétique). Une des raisons est une carence des vitamines B12.

Comme l'acide folique, la vitamine B12 intervient dans l'organogénèse de l'embryon. Les apports en B12 sont exclusivement d'origine animale et leur déficit est lié à un défaut, une insuffisance d'absorption digestive et au tabagisme.

Des études en Chine, en Irlande, au Mexique, au Ca-

nada et aux USA ont montré que les populations affectées qui ont un taux bas de vitamine B12 doivent améliorer le statut en vitamine B12 chez la femme envisageant une grossesse pour réduire le risque de survenue d'un DFTN.

En effet les mères porteuses de foetus atteints de DFTN ont des taux significativement inférieurs à la normale.

Les auteurs de ces études ont conclu :

- à une relation entre DFTN et déficience en vitamine B12
- que le facteur de risque est indépendant du statut en folates

La vitamine B12 présente une absence de toxicité (AFSSA, 2003) donc elle ne présente pas de limite supérieure de sécurité d'emploi.



+



=

# Duo gagnant



En France on n'observe d'après les registres des naissances aucune diminution des défauts de tube neural.

Les DFTN restent donc un problème de santé publique négligé en France.

Avec l'appui du corps médical et des sociétés savantes nous avons publié un communiqué de presse pour dénoncer cette situation qui n'évolue pas depuis plus de 10 ans laissant le choix soit à l'interruption médicale de grossesse soit à la poursuite volontaire de la grossesse à son terme sans oublier les cas non dépistés et les conséquences humaines sur la santé des femmes concernées.

## Les meilleures sources de vitamine B9

	Aliments	Portions	( $\mu\text{g}$ )
1	Abats de volailles, grillés ou braisés	100 g	345-770 $\mu\text{g}$
2	Foie d'agneau ou de veau, sauté	100 g	331-400 $\mu\text{g}$
3	Légumineuses cuites	100 g	229-368 $\mu\text{g}$
4	Foie de porc ou de bœuf, braisé ou sauté	100 g	163-260 $\mu\text{g}$
5	Épinards bouillis	125 ml (1/2 tasse)	139 $\mu\text{g}$
6	Asperges bouillies	125 ml	134 $\mu\text{g}$
7	Pâtes alimentaires enrichies, cuites	125 ml	120-125 $\mu\text{g}$
8	Haricots de soya, bouillis ou sautés	125 ml	83-106 $\mu\text{g}$
9	Brocoli bouilli	125 ml	89 $\mu\text{g}$
10	Graines de tournesol grillées	60 ml (1/4 tasse)	81 $\mu\text{g}$
11	Laitue romaine	250 ml (1 tasse)	80 $\mu\text{g}$
12	Beurre de graines de tournesol	30 ml (2 c. à table)	77 $\mu\text{g}$
13	Betterave cuite	125 ml (1/2 tasse)	72 $\mu\text{g}$
14	Haricots de soya germés	125 ml (1/2 tasse)	64 $\mu\text{g}$
15	Épinards crus	250 ml (1 tasse)	61 $\mu\text{g}$
16	Jus d'orange	125 ml (1/2 tasse)	58 $\mu\text{g}$
17	Choux de Bruxelles cuits	4 choux (80 g)	50 $\mu\text{g}$
18	Gombos (okras), bouillis	125 ml (1/2 tasse)	39 $\mu\text{g}$
19	Noix, noisettes, avelines, déshydratés, non blanchis	60 ml (1/4 tasse)	39 $\mu\text{g}$
20	Graines de lin	60 ml (1/4 tasse)	37 $\mu\text{g}$

### Documents disponibles à l'ASBH

- ✓ Retrouver les vidéos des Dr Rimbault et Pr JOYEUX en ligne sur notre site internet, rubrique événements.
- ✓ Note de synthèse relative à l'intérêt d'une association acide folique + vitamine B12 dans la prévention primaire des anomalies de fermeture du tube neural (Dr RIMBAULT, laboratoire Effik)

### Rencontres interdisciplinaires autour du spina bifida et des dysraphismes, 2 et 3 décembre 2011 à Paris :

- ✓ La vitamine B12 un «nouvel» acteur dans la prévention primaire des AFTN par le Dr Thierry HARVEY (diaporama)

### 2<sup>èmes</sup> rencontres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal, 1-3 février 2012 à Paris :

- ✓ La chirurgie materno-foetale du spina bifida à utérus ouvert - Thèse du Dr Luc JOYEUX, 10 juin 2011 (Dijon), non disponible,
- ✓ Spina bifida : prévention par l'acide folique, Revue Prescrire, septembre 2001, Tome 21 n° 220, p. 600-611.

# LE SERVICE CIVIQUE AU SEIN DE L'ASBH : UNE EXCELLENTE EXPÉRIENCE QUI TOURNE COURT

En cette fin d'année 2011, l'ASBH a été amenée à dresser un bilan du dispositif service civique dont nous avons bénéficié depuis un an.

Grâce à l'agrément que nous avons obtenu, nous avons pu faire profiter 2 jeunes de missions intéressantes autant pour eux que pour les adhérents de l'association.

Solène a ainsi pu accueillir pendant un an les patients consultant le centre de référence spina bifida du CHU de Rennes. Elle a aidé nombre d'entre eux grâce à son écoute, sa présence rassurante, ses conseils et également les informations qu'elle pouvait délivrer à chacun.

Nous avons reçu de nombreux retours positifs de la part de patients qui recherchaient une aide au déplacement et un soutien pendant ces 2 à 3 jours de consultations au rythme souvent difficile. Pour Solène, ce service civique s'est parfaitement intégrée dans le cadre de ses études de psychologie et lui a permis de découvrir le monde hospitalier et le monde du handicap.

Matthieu a, quant à lui, refondé notre site internet pour lui donner un réel coup de jeune, le rendre plus intuitif et plus beau et le réactualiser. Cette mission s'est également parfaitement intégrée dans le cadre de ses études en audiovisuel et lui a permis de développer des compétences de webmaster.

Du côté de l'association, cette remise à neuf était nécessaire pour offrir une plate-forme plus conviviale et moderne.

Matthieu et Solène vont reprendre leurs études et leur vie professionnelle mais l'ASBH a la volonté de renouveler ces contrats en faveur d'autres jeunes, leur faire bénéficier de missions intéressantes, et assurer pour les patients une aide continue.

Malheureusement, l'agence du service civique nous propose pour l'instant un renouvellement conditionné à son acceptation et pour une durée qui sera peut être limitée à 6 mois.

Si nous n'obtenons pas de renouvellement, cela risque d'être décevant pour les patients du CHU de Rennes qui se retrouveraient sans un soutien précieux. L'ASBH serait également bloquée avec un site internet ne pouvant pas être entretenu aussi régulièrement que nous le voulons.

Ce sont avant tout les patients qui perdraient un service précieux et les jeunes qui auraient pu suivre des missions réellement intéressantes.

Nous remercions en tout cas Solène et Matthieu pour leur excellent travail et leur dévouement, en souhaitant que cette expérience ait pu leur être bénéfique pour l'avenir et en leur souhaitant la plus grande réussite possible.

# L'APPROPRIATION DU PNDS DANS LA PRATIQUE QUOTIDIENNE ET LE RÔLE DES CENTRES DE COMPÉTENCE



*Par François Haffner  
Président de l'ASBH*

## I) CONTRIBUTION DE L'ASBH A LA DIFFUSION DU PNDS

L'appropriation du PNDS présuppose une diffusion large et bien documentée des éléments du PNDS et éventuellement sa vulgarisation.

Quels moyens l'ASBH compte-t-elle utiliser ?

Diffusée à 3500 exemplaires, la Lettre du Spina Bifida est le vecteur classique de la diffusion des informations de tout ordre de l'ASBH.

Mais le média devenu primordial est le site internet de l'ASBH qui vient d'être entièrement rénové, s'agrandit et s'améliore constamment, respectant la charte HON-code et les recommandations de la HAS en matière de diffusion de l'information médicale.

Nous diffusons et vulgarisons de l'information médicale sûre et contrôlée annuellement avec un label donné par la HAS.

Le site internet est construit sur 3 niveaux :

1) un niveau généraliste accessible à tout internaute.  
2) après inscription à partir de son adresse mel sur le site, l'internaute accédera à la banque de données de l'ASBH qui regroupe les principaux textes rédigés depuis plus de trente ans et toujours d'intérêt actuel (plus de 20 000 fichiers actuellement chargés). Les futurs PNDS et les guides à l'intention des patients y seront accessibles.

3) un troisième niveau accessible par mot de passe à l'usage des professionnels est en cours de création. Il permettra d'accéder à des copies d'articles médicaux dans différentes spécialités, à des thèses de médecine récentes sur le SB, au PNDS et guides professionnels, aux référentiels, à la LAP ( Liste des Actes et Prestations spécifiques) spina bifida. Il devrait être enrichi par les professionnels.

Le prestataire de matériel médical ASBH dispose d'un fichier de prescripteurs de matériel médical, la plupart étant des médecins généralistes. Ils seront donc informés.

Enfin nous proposerons aux adhérents de l'ASBH et à toute personne qui s'adresse à nous de diffuser les informations à leurs professionnels.

L'ASBH diffusera également les résultats des travaux de ce colloque auprès de l'ensemble des professionnels à compétence SB que nous avons colligé après enquête auprès des centres, des services, des patients et des médecins qui les suivent.

Dans la documentation qui vous a été remise à l'accueil nous vous avons fourni une première liste nationale et multidisciplinaire de médecins à compétence SB avec les coordonnées qui nous ont été fournies. Elle sera régulièrement mise à jour et d'un grand intérêt pour les patients en errance médicale ou en recherche urgente de diagnostic ou de traitements.

Rappelons que l'équipe de l'ASBH est astreinte au secret médical et donc seules les coordonnées des secrétariats seront communiquées aux patients ainsi que le nom des spécialistes. Néanmoins nous avons besoin de vos coordonnées en cas d'urgence ou lors de questions médicales qui relèvent de votre compétence. Nous respectons votre vie professionnelle et votre vie privée. Ce système fonctionne depuis des années par courriel ou téléphone dans plusieurs spécialités médicales à la satisfaction générale.

L'existence, associée au site internet ASBH d'un forum de discussion, de réseaux sociaux (Facebook et Twitter) va permettre aux patients d'apporter leurs suggestions et critiques sur le PNDS donc de l'améliorer et de le mettre à jour si besoin.

### SI VOUS NE CONNAISSEZ PAS VOTRE MALADIE, COMMENT POUVEZ-VOUS LA COMBATTRE?

L'appropriation du PNDS par les professionnels et les patients entraîne des conséquences.

## II) CONSEQUENCES LIEES A L'APPROPRIATION SUR LES AIDANTS FAMILIAUX

De nombreuses réunions, colloques ont pour thème la place des aidants dans le plan de soins. L'ASBH est à la pointe des débats notamment par sa participation au projet européen GRUNDTVIG avec l'appui de COFACE-HANDICAP-Europe. Les conclusions sont prévues en juin 2012.

Il faut savoir que le rôle d'un aidant familial dans le cadre d'une affection longue durée et particulièrement d'une maladie rare est très important. Les parents et aidants sont des co-soignants souvent 24 heures sur 24 sans aucun répit y compris les jours fériés et les vacances, sans statut social permettant l'octroi de congés payés. Plus la charge journalière de travail augmente, plus ils sont soumis aux risques de pathologies physiques ou mentales graves associées à un fond permanent de culpabilité, pouvant conduire au burn out de l'aidant. La seule solution est actuellement l'hospitalisation de l'aidant et du patient handicapé car les heures de répit octroyées par les commissions d'action sociale ne dépassent pas 20 heures par mois, ce qui est notoirement insuffisant pour les cas les plus lourds.

L'existence des aidants familiaux a été reconnue dans

la loi du 11 février 2005 mais ils sont toujours en attente d'un statut et de conditions de vie décentes (travail dédommagé entre 3 et 5 euros par heure sans couverture sociale).

L'appropriation du PNDS suppose des formations pour les aidants, les professionnels du domicile et des explications sur le PNDS. Des sessions de formation (ETP) associant professionnels et associations doivent être organisées dans le cadre de la loi et du cahier des charges avant d'être agréées et financées par les Agences Régionales de Santé. Il faut améliorer les relations entre professionnels et aidants familiaux comme le montre l'enquête européenne GRUNDTVIG à laquelle nous participons.

Des brochures devront être distribuées aux professionnels, aux familles, dans les hôpitaux ou dans les services. Il faudra informer sur les associations spécialisées, distribuer des plaquettes comme les chartes, afficher des posters.

Ces pratiques, à l'étude à haut niveau, devraient être consenties et non imposées.

Mentionnons que devant la situation de millions d'aidants familiaux en Europe des mesures législatives devront être prises tôt ou tard.

Les créations de groupes d'entente, de parole ou de soutien sont encouragés par les pouvoirs publics et en forte augmentation notamment chez les malades atteints d'Alzheimer. Samedi Daniel MONET présentera l'expérience de CASA (collectif inter-associatif de soutien des aidants en Poitou-Charentes), dont l'ASBH est cofondatrice.

La desinstitutionalisation et le libre choix du mode de vie en cours d'élaboration en France au niveau du secrétariat des ministères sociaux et des ARS suite aux textes communautaires va entraîner la création de nombreux services de proximité. L'un des enjeux est d'assurer des services de haute qualité sans peser de façon démesurée sur le reste à charge des familles et en assurant une certaine égalité entre toutes les familles concernées.

L'information et le dialogue partagés sont les meilleurs vecteurs capables d'éviter les conflits patients-médecins. Dans ces conditions, la psychose de certains envers la judiciarisation des relations est exagérée et surévaluée en France. La démocratie sanitaire imposée par la loi HPST ne doit pas être crainte mais vue comme une possibilité de collaboration fructueuse désamorçant les

conflits. L'ASBH a obtenu un agrément national de représentation des usagers au sein des services hospitaliers et participe aux réflexions de la Conférence Nationale de Santé (CNS). C'est dans cet esprit que les représentants associatifs de l'ASBH siègent et siégeront dans les instances créées.

## SUR LA RECONNAISSANCE DU HANDICAP

L'appropriation du PNDS permettra de mieux évaluer individuellement les composantes du handicap : motrices, sensorielles, cognitives, psychiques en pluridisciplinaire. Les équipes techniques des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) connaissent peu les dysraphies spinales. C'est une des principales raisons des décisions variables d'une MDPH à une autre concernant l'allocation adultes handicapés, la prestation de compensation du handicap, l'aide humaine principalement et toutes les aides aux familles et aux aidants familiaux, etc...

Pour les patients, le PNDS va donc contribuer à l'élaboration de certificats médicaux mieux documentés et plus complets. Il constituera une référence qui aura valeur d'expertise avérée et s'imposera aux professionnels de santé, comme aux services administratifs et d'instruction des équipes techniques (MDPH). Il va falloir déterminer les restrictions substantielles et durables pour l'accès à l'emploi et également préciser les critères de reconnaissance de la lourdeur du handicap.

Par exemple l'urologue ou le proctologue devraient établir un certificat attestant que le patient incontinent a besoin de protections hygiéniques et de produits d'hygiène qui vont permettre de lutter contre les infections récurrentes.

Ce certificat va aider le patient à obtenir une décision de la MDPH appelée Prestation de Compensation du Handicap (PCH) dans le cadre des prestations spécifiques. Avec ce certificat et un devis ASBH, le patient a toutes ses chances d'obtenir une compensation financière pour son incontinence.

La rédaction de la Liste de Actes et Prestations (LAP) spécifiques au spina bifida devrait en tenir compte.

## SUR LA PROBLEMATIQUE DE L'EMPLOI DES PERSONNES AYANT UN SPINA BIFIDA

Toutes les études menées par l'ASBH (enquête menée sur 165 personnes ayant un spina bifida qui ont répondu à un questionnaire) montrent les difficultés à accéder et à tenir durablement un emploi. Certes il leur est aisé d'obtenir la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) au vu des handicaps. Mais bien peu

de personnes atteintes de spina bifida parviennent à garder un emploi à temps plein. Un décret et une circulaire à paraître (code de la sécurité sociale D 821-1-2) relatifs à une Restriction Substantielle et Durable d'Accès à l'Emploi (RSDAE) prévoient que l'adulte handicapé ayant un taux d'incapacité compris entre 50 et 79% verra son allocation AAH supprimée s'il est reconnu apte à l'emploi par l'équipe technique de la MDPH même avec la nécessité d'aménagement du poste de travail et même s'il n'est pas demandeur d'emploi.

Selon une étude de l'ASBH, les adultes spina bifida présentent souvent des lenteurs, des difficultés liées à l'hydrocéphalie, au Chiari. Ils sont plus facilement fatigables notamment s'ils doivent se déplacer. 20% seulement occupent un emploi et la plupart à mi-temps ou à temps partiel. Pour ceux qui travaillent à temps plein, on observe vers 35-40 ans une dégradation de l'état de santé et l'apparition de troubles qui conduisent à l'invalidité, à une perte de qualité de vie et au chômage de longue durée.

Dans ces conditions, la problématique sera d'informer sur des bases médicales les MDPH des conditions d'impossibilité d'occuper un emploi même à temps partiel avec une invalidité comprise entre 50 et 79%.

Dans le cas où l'adulte se voit refuser l'AAH, ces revenus sont remplacés par le RMI avec la perte de toutes les autres allocations et aides spécifiques. Comme les médecins du travail n'ont que peu d'informations sur les spécificités, le protocole PNDS devra bien préciser les conditions d'inaptitude à l'emploi c'est à dire évaluer l'employabilité des personnes ayant un spina bifida.

## SUR LA PARENTALITE DES ADULTES SPINA BIFIDA

L'ASBH est très impliquée dans le groupe de travail sexualité, vie affective et parentalité au sein du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) et dans le collectif inter-associatif CHO(s)E (coordination sur la sexualité et les aidants sexuels).

Près d'une centaine de femmes atteintes de spina bifida et membres de l'ASBH ont donné naissance à des enfants.

La loi du 11 février 2005 prévoit l'établissement pour toute personne handicapée d'un projet de vie à destination des MDPH qui sont même chargées de contribuer à son élaboration. Nombre de personnes concernées par le spina bifida, comme tout un chacun aspirent à une vie sexuelle d'adulte et beaucoup de projets de vie de

femmes et d'hommes ayant un spina bifida parlent de maternité et d'enfants. A notre connaissance plusieurs femmes ont donné naissance jusqu'à trois enfants sans problème. Le PNDS et la LAP devront tenir compte de ces aspirations et prévoir les actes, prestations et médiations nécessaires à un tel projet. Il s'agira d'un aspect novateur des PNDS qui est dans l'évolution des mentalités.

### III) ACTIONS EN DIRECTIONS DES POUVOIRS PUBLICS

La déclinaison régionale du PNDS nécessite de demander la mise en place d'un responsable chargé des maladies rares auprès des Agences Régionales de Santé (ARS). Le deuxième Plan National Maladies Rares doit être appliqué régionalement par les ARS.

Nos représentants au sein des CRSA (Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie) et des conseils de surveillance des ARS feront pression jusqu'à la nomination de ces responsables. Nous sommes épaulés par le collectif inter-associatif ALLIANCE MALADIES RARES et le Collectif Inter-associatif sur la Santé (CISS).

Actuellement aucune politique cohérente au niveau régional n'existe. On peut consulter les Plans Régionaux de Santé (PRS) disponibles. Par exemple des régions entières sont dépourvues de centres de compétences. On imagine les prises en charge médicales des patients atteints de maladies rares en milieu rural dans des zones devenues des déserts médicaux.

### IV) LA RECHERCHE SUR LES DYSRAPHIES

La construction du PNDS va mettre en évidence les carences de recherches sur le spina bifida et dégager des pistes intéressantes de recherches.

L'insuffisance de la recherche en France sur les dysraphies spinales avait été pointée en 2005 par le Comité National de Labellisation des maladies rares. En 2011 la situation ne s'est guère améliorée malgré quelques succès récents dont les patients ont été totalement exclus.

Personne n'a tenté de déterminer les points le plus importants à approfondir, aucun plan de recherches consensuel n'a été établi.

Mieux, les rares équipes s'intéressant au handicap collaborent avec difficulté. Tel est le cas du protocole de

temps de transit supporté par l'ASBH qui ne bénéficie pas du soutien du centre national de référence spina bifida. Pourtant une meilleure connaissance du temps de transit colorectal est fondamentale pour la compréhension et l'amélioration de la motilité ano-rectale d'autant que des thérapies et des médications nouvelles se dessinent.

Entreprendre des recherches est louable mais les patients ont besoin de solutions pragmatiques.

Il faut impliquer les membres des sociétés savantes médicales et les sociétés elles-mêmes ainsi que les sponsors qui peuvent espérer des retombées.

Tout reste à bâtir semble t-il.

Nous proposons la création d'un Comité médical et scientifique National multidisciplinaire qui pourrait élaborer une politique de la recherche sur le spina bifida.

Le Conseil d'administration de l'ASBH a adopté la création de bourse de thèses de médecine financées sur fonds propres ASBH et sur un legs. Cette décision sera proposée à l'adoption par l'assemblée générale de l'ASBH demain et mise en place en 2012. Le comité médical pourrait sélectionner les candidats selon des modalités à définir.

Le centre de référence, les centres de compétences et l'ASBH (fichier de 4200 références) sont capables de réunir des cohortes si les patients sont motivés par des problèmes qui les intéressent comme la syringomyélie, le Chiari, l'agénésie totale ou partielle du corps calleux, le traitement des douleurs neuropathiques et chroniques, le rectum neurologique, etc...



Pr Brigitte PERROUIN-VERBE

Dans le cadre du 2<sup>ème</sup> plan national maladies rares, il nous paraît indispensable de se regrouper au sein d'une filière de maladies rares rassemblant dysraphies, syringomyélie, malformations anorectales. Ainsi il sera possible d'échanger des informations médicales, et médico-sociales et de bâtir des projets de recherche communs avec une force d'impact renforcée d'autant que le nombre de spécialistes compétents est forcément limité dans notre domaine.

## V) ROLE DES CENTRES DE COMPETENCE

L'ASBH est prête à participer à la vie des centres de compétence. Hormis le centre de la région lyonnaise, il est vrai que nous n'avons pratiquement pas de contacts même avec les coordinateurs de ces centres labellisés..

Il reste donc à élaborer et à confirmer les relations de l'ASBH avec les centres de compétence labellisés d'autant que plusieurs centres de compétences labellisés par la DGS et la DGOS ne sont plus actifs. Il faudrait que le Comité National de Labellisation du 2<sup>ème</sup> plan national maladies rares réactualise la situation réelle. Une enquête menée par l'ASBH propose cette réactualisation que vous pouvez trouver dans les documents qui vous ont été remis à l'accueil du colloque.

L'ASBH revendique de participer à l'élaboration d'une offre de soins régionale et de proximité. Cette participation semble difficilement contournable pour orienter les patients vers les centres les plus proches de leur domicile. De plus devant les réticences des adultes ayant un spina bifida à consulter, l'ASBH me semble le mieux placée pour convaincre chacun de la nécessité d'une prise en charge globale et pluridisciplinaire. C'est une problématique qu'il faudra aborder et dont la solution n'est pas aisée.

En conclusion, l'ASBH remercie tous ceux qui souhaitent participer à l'amélioration du sort de cette population en difficulté et vous assure de sa totale participation au PNDS en vue d'une mise en place rapide et efficace d'une offre de soins nationale déclinée jusqu'à la proximité dans la mesure du possible.

Il faut trouver «un consensus de rassemblement des compétences».

**LES PERSONNES CONCERNEES PAR LE SPINA BIFIDA REVENDIQUENT DE NE PLUS ETRE DES EXCLUS PARMIS LES EXCLUS**



Cyrille et Céline LIENHARD



# AVIATION ET PERSONNES HANDICAPÉES

La commission européenne vient de rappeler les droits des passagers européens à mobilité réduite. Les personnes handicapées ont droit à une assistance sans frais selon le mode de transport (aérien, ferroviaire, routier et par voies d'eau).

Elle rappelle que la prénotification par ces personnes de leurs besoins d'assistance n'est pas toujours aisée ou possible en pratique et est parfois onéreuse (appels téléphoniques surtaxés).

La commission rappelle que les passagers handicapés et à mobilité réduite ne peuvent faire l'objet d'une discrimination lors de la réservation, de l'achat de billets et de l'embarquement.

Si des raisons de sécurité sont invoquées, le passager peut demander une explication écrite sous 5 jours. Des efforts raisonnables doivent être faits pour lui proposer une solution de remplacement acceptable (Communication

du 19/12/11, COM (2011) 898, disponible sur <http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2011:0898:FIN:FR:PDF>.



Easyjet condamné pour discrimination envers des passagers handicapés

La compagnie a été condamnée à 70 000 euros d'amende pour avoir refusé l'accès d'un avion à 3 personnes handicapées non accompagnées qui ont obtenu chacun 2 000 euros de dommages et intérêts.

La compagnie avait invoqué des raisons de sécurité. Cet argument n'a pas été retenu par les juges, «Easyjet mettant en place une politique commerciale agressive qui consiste à compresser au maximum les coûts d'exploitation et si pour cela il faut avoir une politique discriminatoire, tant pis».

NDLR : il faut perdre le moins de temps possible à une escale pour augmenter la rotation des avions.

## NE PLUS ÊTRE DES EXCLUS PARMI LES EXCLUS

L'ASBH est une association loi 1901 à but non lucratif, gérée par des bénévoles, reconnue d'intérêt général. Nos actions sont diverses comme le conseil, l'aide et le soutien aux enfants et aux adultes concernés ainsi qu'à leurs familles aidants familiaux.

En nous commandant vos matériels d'incontinence vous nous aidez à fonctionner et à financer nos actions.

Avec vos dons et votre mobilisation nous pouvons soutenir le financement de bourses de thèses de médecine, des actions de recherches comme le protocole du temps de transit colique et préparer une action forte sur la prévention du spina bifida.

Merci de votre soutien.

# ORGANISATION DES EXAMENS ET DES CONCOURS POUR LES CANDIDATS HANDICAPÉS



Circulaire n° 2011-220 du 27/12/11  
BOEN n° 2 du 12/01/12

**E**lle est applicable dès l'année 2011-2012. Les chefs d'établissements doivent veiller à ce que tous les élèves et étudiants soient informés des procédures et démarches.

Une seule demande pour les épreuves d'une même session qui se déroule sur plus d'une année scolaire.

Les candidats doivent déposer leur demande auprès du médecin désigné par la CDAPH (de la MDPH) dont ils relèvent.

La circulaire indique les éléments à apporter à la demande. Toutes les épreuves écrites, pratiques, orales relèvent de la circulaire.

Les horaires des examens et des concours devront désormais laisser aux candidats entre 2 épreuves prévues dans la journée une période de repos et de

repas d'au moins 1 heure. Les candidats pourront déjeuner dans la salle d'examen particulière aménagée pour eux.

Enfin la circulaire détaille les aides techniques et humaines.

L'ASBH s'est beaucoup battue avec les pouvoirs publics pour obtenir une période de repos et de repas.

Avant cette circulaire nous avions des problèmes avec le sondage urinaire toutes les 3 heures. Une épreuve de 6 heures avec tiers temps conduisait le candidat ayant un spina bifida à un travail de 8 heures continues sans repas ponctué par des séjours aux WC pour sondages.

Nous avons enfin obtenu gain de cause en arguant une discrimination par rapport aux autres candidats.

## DES BILANS URO-DYNAMIQUES DÉSORMAIS RÉALISÉS PAR DES INFIRMIÈRES



Mesures de débit de la vessie et des pressions urétrales, recherche d'une incontinence d'effort à la toux, ce Bilan Uro-Dynamique jusqu'alors exclusivement réalisé par des urologues peut désormais être assuré par des infirmières «expertes d'urologie».

La Haute Normandie est la première région à avoir déjà signé deux protocoles de coopération.

# ET TOUJOURS LE PROBLÈME DU STATIONNEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES

Courrier adressé à la Mairie de Paris

La réponse de Mme Véronique DUBARRY,  
adjointe au Maire de Paris, chargée des  
personnes en situation de handicap

**Association Spina Bifida Handicaps associés**  
Notre cause est la vôtre

Membre du Comité d'Entente des Associations représentatives de  
Personnes Handicapées et de Parents d'Enfants Handicapés  
GRANDE CAUSE NATIONALE 1995 ET 2003  
NA/PH - 11/18

Madame DUBARRY Véronique  
Mairie du 10<sup>ème</sup>  
72 rue du Faubourg St Martin  
75010 PARIS

Le Plessis tréville, le 07 décembre 2011

Madame.

Transportant des personnes handicapées lors de notre assemblée générale j'ai été verbalisé sur une place réservé aux personnes handicapées. Ma carte établie par la MDPH du Val de Marne était apposée sur le pare brise du véhicule.

Plusieurs de nos adhérents se plaignent d'être verbalisés alors qu'ils stationnent régulièrement sur des places GIC. Ils sont d'autant plus mécontents que le nombre de places réservées est insuffisant. Que puisse je répondre à ces personnes en situation de handicap ?

Dans l'attente de vous lire, je vous prie de croire, Madame, en mes sentiments respectueux et dévoués.

HAFFNER François  
Président

N° vert national 0800.21.21.05  
Fax : 01.45.93.07.32 - Agrément 55 : 94 MT 187  
Adresse Postale : A.S.B.H. - BP 92 - 94420 LE PLESSIS TREVISE  
Email : spina-bifida@wanadoo.fr  
www.spina-bifida.org

MAIRIE DE PARIS

Véronique Dubarry  
Adjointe au Maire de Paris  
chargée des personnes en situation de handicap

RECU 16 JAN 2012

Nos références : 10-01-012-39-EM-VV

Monsieur François HAFFNER  
Président de l'Association  
Spina Bifida Handicaps  
ASBH - BP 92  
94420 Le Plessis Tréville

Paris, le 13 JAN. 2012

Monsieur,

J'ai bien pris connaissance de votre courrier daté du 7 décembre 2011, dans lequel vous décrivez les nombreuses verbalisations envers les véhicules de vos adhérents.

Je suis souvent interpellée sur ce type de problème. En décembre 2010, mon cabinet s'est réuni avec Monsieur Vedel, directeur de cabinet du préfet de police et les représentants des corps de police habilités à verbaliser les véhicules. Ces derniers ont fait état des difficultés de contrôle : utilisation trop importante quoique interdite des photocopies, difficulté à distinguer les cartes falsifiées des véritables. Et le besoin constant de formation des agents.

J'ai d'ailleurs demandé à nos services d'étudier la possibilité de disposer, tout en respectant les normes européennes, de cartes infalsifiables, et dont l'authenticité serait plus facile à discerner.

Je vous prie de croire, Monsieur le Président, à l'assurance de mes sincères salutations.

Véronique DUBARRY

Hôtel de Ville - 75196 Paris cedex 04  
Tél. : 01 42 76 57 31 - Fax : 01 42 76 68 15



# Don



## DONATEUR

Mlle  Mme  Mr   
Nom.....  
Prénom.....  
Adresse.....  
.....  
Code Postal.....  
Ville.....  
Téléphone.....  
Email.....

## MONTANT DU DON

20€  30€  50€  100€  
 \_\_\_\_\_€ (autre montant)  
 Grâce à mon don, je suis abonné à la lettre trimestrielle du spina bifida  
Soit un total de : \_\_\_\_\_€

A réception de votre don, l'ASBH vous fera parvenir un reçu fiscal dans les meilleurs délais. Un don de 50€ ne vous coûte en réalité que 17€ car 66% de la totalité de votre versement sont directement déductibles de votre impôt dans les limites fixées par la législation en vigueur. Les comptes et bilan de l'ASBH sont contrôlés par un cabinet d'expert comptable et les autorités de tutelle.

### Informatique et libertés

Conformément à la loi informatique et libertés du 6 janvier 1978, toute personne inscrite dans le fichier ASBH peut, sur simple demande, avoir accès aux informations la concernant et en demander la correction ou la radiation en adressant un courrier à l'ASBH.



# BULLETIN D'ABONNEMENT

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

**15 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

# 2012

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 15€
- Je m'abonne à la lettre du Spina Bifida soit 15€
- Je m'abonne et je cotise à l'ASBH soit 30€, 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.

ASBH  
3 bis avenue Ardouin - BP 92 - 94420 Le Plessis Tréville  
Tél : **0800.21.21.05** - Fax : 01.45.93.07.32  
Email: spina-bifida@wanadoo.fr - www.spina-bifida.org