

LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

#137 - MARS 2015
ISSN N°1254 - 3020



CHIRURGIE MATERNO-FŒTALE PREMIÈRE EN FRANCE À L'HÔPITAL ARMAND-TROUSSEAU





COMMUNIQUER AVEC L'ASBH



0800.21.21.05 *(appel gratuit depuis un poste fixe)*
Lundi - Jeudi | 8h30 - 17h30
Vendredi | 8h30 - 16h30



01.45.93.07.32
Tous les jours 24h/24



spina-bifida@wanadoo.fr
N'hésitez pas !
Nous sommes là pour vous aider.



BP 92 - 94420 LE PLESSIS TREVISE



www.spina-bifida.org

Que vous soyez patient, proche ou professionnel de santé (libéral ou établissement), informez-vous en ligne sur le spina bifida.



www.spina-bifida.org/forum

Venez échanger et partager sur notre forum !



Rechercher «Spina Bifida France» sur Facebook

Devenez fan de notre page Facebook pour rejoindre la communauté de parents et de professionnels, échangez avec eux vos conseils, partagez vos photos et vidéos, et participez aux nombreuses discussions.



@SpinaBifidaFr

Suivez notre actualité en direct !

Le 11 décembre 2014 a eu lieu à l'Élysée, la Conférence Nationale du Handicap (C.N.H.), présidée par le Président de la République sur le thème : construire une société plus ouverte aux personnes en situation de handicap ; concevoir des réponses et des prises en charge adaptées à la situation de chacun ; simplifier leur vie quotidienne. L'A.S.B.H., membre du C.N.C.P.H., était invitée en la personne de son président.

Voilà ce que la presse de toute tendance en pense : Conférence Nationale du Handicap : « beaucoup d'attentes, peu de réponses » (le moniteur), « une grande messe pour pas grand-chose » (faire face), « l'accessibilité encore délaissée, C.N.H. phagocytée par Hollande » (Yanous), « handicap : des paroles et pas d'actes » (lutte ouvrière), « une impression de déjà-vu qui ne pourra donc calmer la colère et le désarroi des personnes handicapées » (FNATH), etc.

Parmi les éditos de presse les plus favorables citons : « les associations jugent la Conférence Nationale du Handicap 2014 bienveillante mais peu ambitieuse ».

En l'état, la situation des personnes handicapées en France se dégrade. Pour la première fois cette année le chômage des personnes handicapées va dépasser le chiffre de 500 000 et certaines associations ont organisé des manifestations lors du franchissement de ce cap le 11 février devant l'Assemblée Nationale. Entre 2007 et 2013, le chômage des personnes handicapées a doublé.

L'accessibilité reportée aux calendes grecques malgré la dénégation du Président, les associations, sauf une, se crispent et ça continue à chauffer. Des marches de protestation s'organisent.

De nombreuses associations ont fêté les 10 ans de la loi du 11 février 2015 sur le handicap, loi que beaucoup considèrent comme démantelée petit à petit. Dans presque tous les projets de loi, on observe des reculades, des restrictions concernant les droits des personnes handicapées ; masquées par de petites avancées mineures qui ne concernent que peu de personnes.

La politique gouvernementale est souvent difficile à comprendre. Les cabinets ministériels changent trop souvent de titulaires et on a l'impression que l'on oppose les personnes handicapées aux personnes âgées et avec la pauvreté. Un exemple dans le projet de loi sur le vieillissement. Il est prévu un droit au répit de 500 euros annuel pour les aidants de personnes âgées pour leur permettre des vacances. Qu'en est-il des aidants de personnes handicapées ? Est-ce un oubli ?

Dans la future loi Macron, les jeunes handicapés de moins de 16 ans vont pouvoir faire un stage (trois à cinq jours) en immersion dans les entreprises envoyées par le collège ou le lycée. La loi Macron se propose d'intégrer ce stage dans l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés et de réduire d'autant la contribution à l'AGEFIPH dans le cadre des 6%. A quand en maternelle va-t-on faire de même ?

Depuis plusieurs années, l'Etat ponctionne l'AGEFIPH (contribution 6% des employeurs à l'emploi des personnes handicapées) et réduit les possibilités d'action de l'AGEFIPH. Aucune mesure spécifique pour la formation de l'emploi des personnes handicapées.

Concernant l'habitation, la loi obligeait dans les habitations neuves l'ascenseur à partir de trois étages. Maintenant l'ascenseur n'est obligatoire qu'à partir de 4 étages. On pourrait multiplier les reculs mais leur énumération n'apporterait rien.

Le 10 février 2015, les 70 associations du comité d'entente ont organisé une conférence de presse au musée social (Paris, 7ème) sur le thème : « regards croisés : 10 ans après la promulgation de la loi sur l'égalité des droits et de chances ». Quel est l'état de l'opinion ? A partir d'une enquête IFOP financée par les associations dont l'A.S.B.H.

Je vous incite à la lire sur notre site internet. Elle compare les ressentis des personnes handicapées, du public, des élus. Elle est très instructive de mes propos.

François HAFFNER

sommaire

N° 137 - Mars 2015

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° NA000100005400

Directeur de publication : François HAFFNER
N° 137 - mars 2015 - Dépôt légal : 1er trimestre 2015
Tirage : 2800 exemplaires - Photos ASBH

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

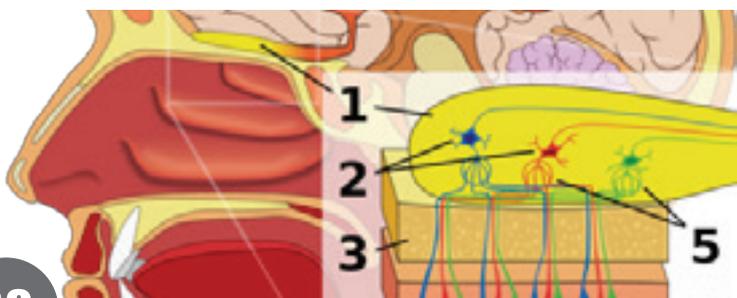
La reproduction d'article n'est autorisée qu'après l'accord de l'association et ce avec la mention :
"extrait de la lettre du SPINA BIFIDA, revue de l'association nationale SPINA BIFIDA et Handicaps associés".

Comité de lecture : Danielle Delpierre, Evelyne Julien, Céline Lienhard, Dominique Loizelet



P.5

CHIRURGIE FOETALE - PREMIÈRE EN FRANCE À L'HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU



P.9

UN HOMME PARALYSÉ REMARCHE APRÈS UNE GREFFE DE CELLULES OLFACTIVES



P.15

UN JEUNE HANDICAPÉ ÂGÉ DE 18 ANS EST-IL MINEUR OU MAJEUR ?



P.18

LA FORME DU CERVEAU JOUE SUR LA CAPACITÉ D'APPRENTISSAGE DES ENFANTS



P.7

TÉMOIGNAGE



P.12

LES ESCARRES

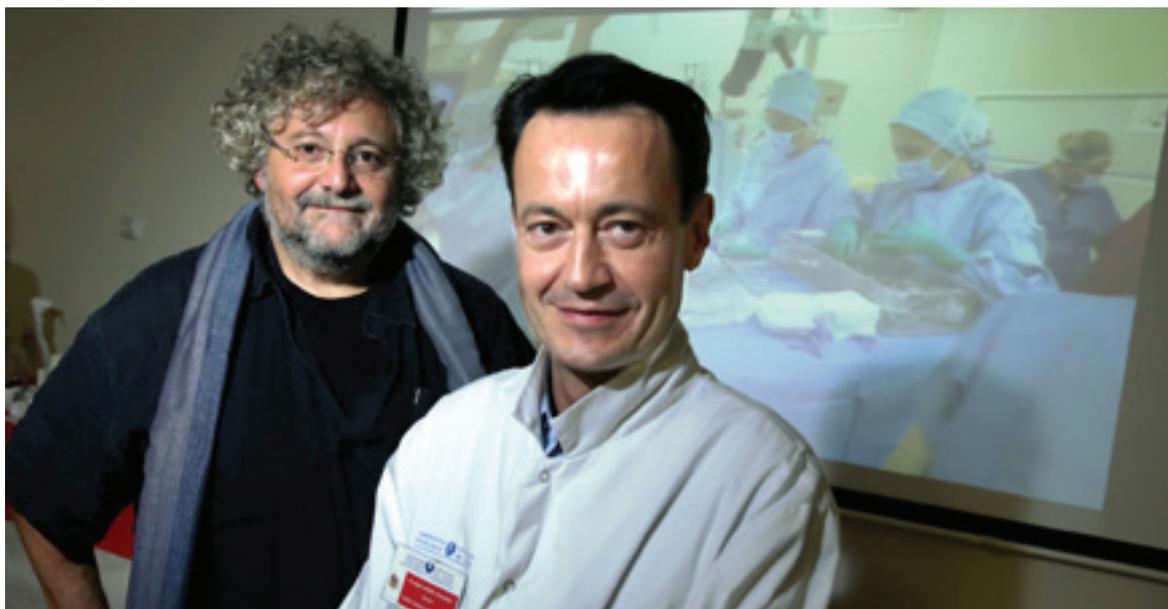


P.16

QUE FAIRE EN CAS DE RHUME ?

P.23

BILANS ASBH



Hôpital Armand Trousseau (Paris 12ème) – Pr **Michel ZERAH**, neurochirurgie pédiatrique à l'hôpital Necker Enfants Malades (Paris 15ème) et Pr **Jean-Marie JOUANNIC**, chirurgie gynécologique et orthogénie (diagnostic anténatal, médecine foetale, échographie).

Dans le cadre de la prise en charge du spina bifida, l'équipe du service de Médecine Foetale de l'Hôpital Armand Trousseau-AP-HP, en collaboration avec l'équipe de neurochirurgie de l'hôpital Necker- Enfants Malades-AP-HP, a pour la première fois en France réalisé une opération de chirurgie foetale chez une future maman au terme du 5^e mois de grossesse. Cette intervention s'est déroulée au mois de Juillet dernier dans le cadre d'un Projet de Recherche Hospitalier. Dans les 10 jours suivants cette intervention, une normalisation des anomalies cérébrales préexistantes provoquées par la malformation a été constatée. La grossesse s'est ensuite poursuivie dans des conditions normales et la maman a accouché par césarienne à 8 mois le 09 novembre 2014. Le bébé ainsi que la maman sont en parfaite santé.

Le spina bifida correspond à une ouverture anormale de plusieurs vertèbres au niveau du dos du bébé. Il s'agit de la malformation la plus fréquente du système nerveux central concernant en moyenne 1 grossesse sur 1000. Dans plus de 90% des cas, cette malformation est diagnostiquée avant la naissance par échographie.

L'exposition (extériorisation) de la moelle et des racines conduit à des lésions irréversibles qui peuvent entraîner une anomalie motrice au niveau des jambes pouvant en particulier compromettre l'acquisition de la marche et une anomalie de contrôle des sphincters. De plus, par le biais d'une fuite du liquide céphalo-rachidien, cette malformation a des conséquences sur le cerveau foetal dont la partie postérieure s'affaisse progressivement en cours de grossesse. Il s'en suit une dilatation des cavités cérébrales (hydrocéphalie) nécessitant souvent une dérivation de décompression après la naissance. Ces répercussions cérébrales peuvent alors compromettre le développement des acquisitions des enfants.

De nombreux travaux ont montré que la réparation prénatale de cette malformation réalisée vers 5 mois de grossesse permettait de réduire le handicap de ces enfants en protégeant la moelle, ce qui améliore la commande motrice des jambes.



Le spina bifida, malformation de la colonne vertébrale, n'est pas mortelle mais entraîne de lourds handicaps.



Cette intervention est réalisée depuis de nombreuses années aux Etats-Unis. Elle consiste à recouvrir la moelle épinière extériorisée en réparant par une suture l'enveloppe qui normalement la recouvre, puis à suturer ensuite la peau du bébé. Comparé à une prise charge après la naissance, les bénéfices pour le bébé sont plus importants. Cette réparation permet de stopper la fuite du liquide céphalo-rachidien. Le cerveau étant ainsi protégé, le développement intellectuel des enfants est amélioré. Cependant cette intervention fœtale expose au risque d'accouchement prématuré. Elle impose également la naissance des enfants par césarienne.



Professeur Jean-Marie Jouannic - Hôpital Armand Trousseau- AP-HP



L'opération menée par les professeurs Michel ZERAH et Jean-Marie JOUANNIC est une première en France. (capture d'écran « 28 minutes)

L'opération nécessite une anesthésie générale de la maman. Elle requiert l'intervention d'un médecin accoucheur et d'un médecin neuro-chirurgien spécialisé dans les opérations de nouveau-nés présentant un spina bifida à la naissance. Ensuite la patiente est hospitalisée entre 4 et 8 jours et reçoit un traitement contre la douleur, un traitement antibiotique et un traitement contre les contractions utérines. Tout au long de sa grossesse, la maman a été suivie par des visites hebdomadaires à domicile effectuées par une sage-femme. Elle a également bénéficié de tous les soins prodigués à une femme enceinte jusqu'à la naissance de l'enfant et dans la période des suites de couches.

« **Cette première à l'AP-HP est un grand pas pour les enfants atteints de spina bifida et leurs mamans. Elle permet d'ouvrir la voie à une meilleure prise en charge et d'améliorer par la suite le développement moteur et intellectuel de ces enfants** » conclut le Pr Jouannic.

TÉMOIGNAGE

Petite présentation rapide, je m'appelle Marie, j'ai 28 ans et j'habite dans l'Hérault avec mon conjoint. J'ai un spina aperta myéломéningocèle. Je marche sans appareillage, mais en contrepartie j'ai la joie d'avoir ma chère dérivation ventriculo péritonéale. La rencontre avec mon homme s'est faite il y a environ 8 ans. C'est, comme on les appelle, « un valide »... qui a su m'accepter telle que je suis, avec le Spina et les séquelles qui vont avec. Nous avons commencé très tôt à parler d'enfant. Mais nous n'étions pas vraiment prêts. Je suis originaire des Hautes Alpes et j'étais suivie à Grenoble. Le fait de déménager signifiait donc de trouver une nouvelle équipe médicale de suivi, à Montpellier.

J'ai pris la décision d'aller faire un check up complet à Rennes, dans notre centre de référence. Ce fut chose faite en juin 2013, accompagnée par ma maman. J'ai pu être rassurée sur le fait que j'allais bien et que je pouvais débuter la grossesse sans risquer des soucis. J'avais débuté l'apport en acide folique il y a bien longtemps... (dosage maximal) Je rentre et prends rendez-vous avec divers spécialistes du CHU de Montpellier. Il a fallu que je me débrouille pour cela. Car à Rennes ils me conseillaient des professionnels sur Toulouse Marseille ou Bordeaux... Fort pratique, vous en conviendrez...

Donc, durant les vacances de Toussaint 2013 j'enchaîne de nouveau les rendez-vous. Mais cette fois, pour me faire connaître auprès des médecins proche de chez moi. Le bilan est le même qu'à Rennes. Tout va bien, à part quelques kilos superflus...

Les vacances de Noël se passent et les essais démarrent. Nous pensions devoir attendre un certain temps avant d'avoir un beau + sur le test de grossesse... Que nenni ! Bébé s'est installé aux alentours du 13 janvier. Pour du rapide, c'est du rapide !

J'avais demandé un suivi par une femme gynéco. Il m'a été refusé et on m'a mise d'office avec le chef de clinique, pour avoir la crème de la crème en surveillance. Je redoutais le premier rendez-vous. Mais je suis tombée sur un gars vraiment super sympa ! Il a bien pris le temps de m'expliquer tout ce qui allait se passer pendant la grossesse.

Le suivi supplémentaire qu'on allait avoir, en lien avec la maladie. Et quand et comment on vérifierait que Bébé va bien.



J'ai eu une échographie supplémentaire à 17 semaines. On nous annonce que tout va bien, que c'est un petit gars que nous attendions et que je pouvais stopper la spéciafoldine (vitamines folates) et passer au complément vitamines classiques.

C'est sûr que la grossesse n'est pas un long fleuve tranquille. Les pertes d'équilibre, les nausées, les dégoûts et les envies alimentaires etc. etc., je n'y ai pas échappé. Mais au final j'ai eu ce que n'importe quelle femme rencontre lors d'une grossesse classique. Et pendant 8 mois et quelque, tout s'est très bien déroulé. Aucun souci pour marcher, pour les autosondages. On parle de soucis de constipation, pendant la grossesse. J'ai trouvé que comparé à d'habitude c'était même mieux qu'avant et ça continue depuis qu'il est né...

Seulement, il restait une étape dans tout ce processus... Et quelle étape ! LA NAISSANCE !



Lors de mes rendez-vous en 2013 avec l'urologue, le gastro-entérologue puis le gynéco, nous étions tous d'accord sur le fait de passer par la césarienne et de ne pas tenter le diable avec un accouchement par voie basse. Il me restait donc à savoir si ce serait une césarienne sous anesthésie générale ou locale (la péridurale).

Lors du 7ème mois de grossesse, je rencontre une anesthésiste. Je viens avec tous les bilans et les images de mon magnifique dos. Elle me dit qu'elle va en discuter avec les autres membres de l'équipe. Mais vu comme ça elle ne se sent pas de me piquer dans le dos. Le prochain rendez-vous nous confirmera l'utilisation de l'anesthésie générale pour la césarienne. J'avais répondu que si ils ne se sentaient pas de me piquer dans le dos, surtout qu'ils ne le fassent pas. La césarienne était prévue le 1er octobre, puis décalée au 2, car trop de monde sur l'agenda du Docteur House...

Finalement, le stress des inondations de Montpellier du lundi 29 septembre, me feront déclencher les contractions le lendemain. Nous partons aux urgences obstétriques où les contractions sont confirmées toutes les 10 minutes. Le gynéco décide de me garder et de remettre finalement la césarienne au mercredi 1er octobre, pour éviter que notre fils s'engage tout seul et naisse par voie basse.

La césarienne est prévue à 11h. On vient me chercher dans la chambre après les préparatifs d'une opération. Papa est mis dans la salle d'attente. Une flopée d'internes s'occupent de moi et je suis lavée 4 fois à la zone d'ouverture... Pendant ce temps-là un anesthésiste aux yeux très beaux (bon d'accord, j'ai rien pu voir d'autres en même temps...), m'explique le déroulement des opérations. Un petit gars arrive et me dit « je suis externe, ça vous dérange si j'assiste à l'opération ». Moi, ça me dérange pas je vais roupiller donc bon...

Et là le gynéco qui lui dit, très bien tu vas filmer !!!! Eh oui j'avais demandé si la sortie de la star pouvait être mis sur la bobine, pour que je puisse faire un lien psychologique et ne pas me sentir dépossédée de la naissance de mon enfant.

On m'endort, Damien né à 12h58. A 15h j'émerge dans la salle de réveil. Le papa vient me voir avec des photos du petit bonhomme qui va très bien. Il a juste fait un mini séjour en couveuse pour se réchauffer. Et à 16h30, nous arrivons tous dans la chambre.

A l'arrivée on a un beau bébé de 50 cm et 3,170 kilos.

La première nuit est délicate car cela fait mal, et il faut en prime mettre en place l'allaitement, car il était hors de question pour moi de lui donner le biberon. Bébé a perdu du poids et il a fallu le nourrir pour qu'il remonte la pente. J'ai été super bien aidée par une puéricultrice (Astrid) et une infirmière (Marie Pierre), en particulier. Mais toute l'équipe,

sans exception, en allant des infirmiers aux personnes qui nettoient la chambre, ont été vraiment supers !

Les douleurs que j'ai eues, j'ai pu en discuter avec une amie qui n'a aucun souci de santé et qui a eu les même ! Encore une fois je n'ai vraiment pas eu à me plaindre !

Et là j'ai pu vous écrire tout cela, pendant que mon petit trésor fait un gros dodo...

Conclusion : Vous voyez, malgré notre Spina, on peut vivre aussi des moments magiques !

Et en cette fin d'année, je vous en souhaite tout plein !



ALLOCATIONS

CIRCULAIRE DU 24/12/2014 RELATIVE AUX PRESTATIONS INTERMINISTÉRIELLES D'ACTION SOCIALE À RÉGLEMENTATION COMMUNE



Nous rappelons que les fonctionnaires et assimilés peuvent s'adresser à leur service social pour demander l'allocation aux parents d'enfants handicapés de moins de 20 ans au taux mensuel de 158,89 euros.

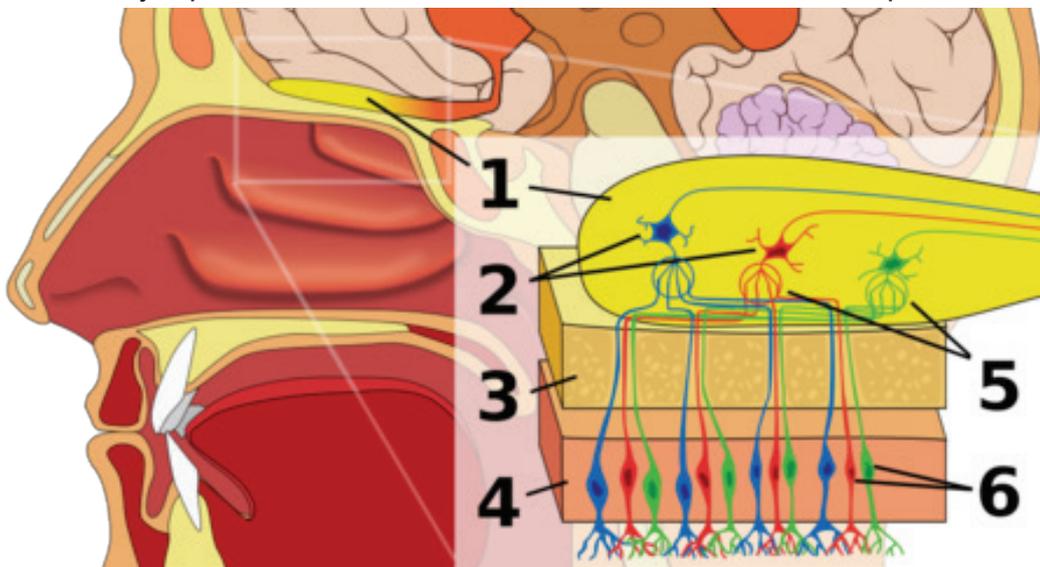
Une allocation pour les jeunes adultes handicapés poursuivant des études ou un apprentissage entre 20 et 27 ans peut être versée mensuellement au taux de 30% de la base mensuelle de calcul des prestations familiales.

Une greffe de cellules du bulbe olfactif offre un espoir de remarcher aux paraplégiques

Certaines **lésions de la moelle épinière** peuvent paralyser à vie des patients car les fibres nerveuses sectionnées ne se régénèrent pas spontanément. Un espoir de traiter ces cas apparemment incurables vient de surgir, grâce à certaines cellules permettant l'odorat : les cellules olfactives engainantes (*Olfactory Ensheathing Cells* ou OEC) et les **fibroblastes** olfactifs nerveux (*Olfactory Nerve Fibroblasts* ou ONF). Les premières sont des **cellules gliales** qui, avec les fibroblastes, forment une enveloppe autour des faisceaux de fibres nerveuses olfactives. Des études chez l'animal ont montré que la **greffe de cellules** OEC et ONF cultivées à partir du bulbe olfactif pouvait conduire à la régénération et à la reconnexion d'**axones de la moelle épinière**. D'où l'idée de transposer ces résultats chez l'Homme.

La première étape du protocole a consisté à prélever un bulbe olfactif du patient et à mettre en culture les cellules OEC et ONF. Pendant l'opération proprement dite, des micro-injections de cellules OEC et ONF ont été réalisées au-dessus et au-dessous de la région lésée. Quatre greffons organisés en bandes de tissu nerveux ont été placés dans cette zone.

Comme les cellules provenaient du patient, il n'a pas été nécessaire de lui faire suivre un traitement immunodépresseur. Il n'y a pas eu d'effet indésirable dans les mois suivant l'opération.



Le bulbe olfactif (1) se situe dans la boîte crânienne. 2 : cellules mitrales. 3 : os. 4 : épithélium nasal. 5 : glomérules. 6 : récepteurs olfactifs. © Chabacano, Wikimedia Commons, cc by sa 2.5

Une régénération des fibres nerveuses

Après l'opération, le patient a suivi une **rééducation** et au bout de six mois il a fait ses premiers pas. La masse musculaire de la cuisse gauche a augmenté avant que sa fonction motrice ne soit restaurée, ce qui pouvait être un signe de **réinnervation**. Darek Fidyka marche maintenant avec un déambulateur, deux ans après la greffe. Le médecin Pawel Tabakow, qui a réalisé cette opération, a expliqué à la BBC : « Le patient est désormais capable de bouger les hanches et, sur le côté gauche, il connaît un rétablissement considérable des muscles de la jambe. »

Darek Fidyka a atteint le stade C de la classification ASIA, ce qui correspond à la présence d'une sensibilité et de la motricité de certains muscles. Le patient n'est plus incontinent, grâce à de **meilleures sensations** au niveau **de la vessie**, et le **contrôle de la fonction érectile s'est amélioré** sans médicaments.

D'après les auteurs, la probabilité que le patient se soit rétabli spontanément est inférieure à 1 %. En effet, avant son opération, il a suivi huit mois de rééducation intensive, sans succès. Le rétablissement du patient suggère une régénération fonctionnelle des fibres nerveuses du système nerveux central grâce aux cellules transplantées.

NDLR : Attention ne pas confondre blessure médullaire et malformations congénitales neurologiques.

PERTE D'AUDITION

DES MÉDICAMENTS PARFOIS EN CAUSE



Certains médicaments sont toxiques pour l'oreille. Les connaître et tenir compte des facteurs de risque permet de limiter la survenue d'une surdité parfois irréversible.

Divers médicaments ont une toxicité directe sur l'oreille interne ou au niveau des nerfs auditifs. Les surdités induites sont parfois irréversibles et leurs mécanismes sont mal connus. Elles sont uni- ou bilatérales et peuvent survenir progressivement ou brutalement. Parfois le lien avec la prise de médicament prend plusieurs mois, voire des années, à être évoqué.

L'ototoxicité (toxicité du médicament au niveau de l'oreille) dépend souvent de la **dose de médicament**, de la **durée de l'exposition** et peut se poursuivre même après arrêt du médicament. Une perforation du tympan augmente le risque de surdité irréversible, en cas d'utilisation de gouttes auriculaires contenant des substances ototoxiques.

De nombreux médicaments exposent à une perte d'audition : des anti-infectieux tels que des antibiotiques (en particulier, les aminosides, la vancomycine, les macrolides, les cyclines), des antifongiques, des antipaludiques, des antiviraux, etc. Des anticancéreux exposent à des lésions des nerfs auditifs (en particulier, le cisplatine, les vinca-alcaloïdes, le thalidomide). Divers autres médicaments sont impliqués, médicaments cardiovasculaires, des troubles de l'érection, anti-inflammatoires non stéroïdiens, antalgiques, médicaments utilisés en rhumatologie, médicaments fixant le fer, immunodépresseurs, médicaments utilisés en endocrinologie, neuropsychotropes, etc.

Différents facteurs augmentent les risques de surdité liés à un médicament : le jeune âge ou le grand âge, une déshydratation, un problème de fonctionnement du rein, l'association avec un autre médicament ototoxique. Informer les patients leur permet d'être attentifs à l'apparition de tout signe évocateur, tel que perte d'audition, vertiges ou acouphènes (sensation auditive anormale qui n'est pas provoquée par un son extérieur).

NDLR : Plusieurs Spina Bifida en ont fait les frais, hélas.

Source : "Pertes d'audition d'origine médicamenteuse" Rev Prescrire 2014 ; 34 (368) : 428-435.

STATIONNEMENT

GRATUITÉ POUR LES TITULAIRES DE LA CARTE EUROPÉENNE DE STATIONNEMENT HANDICAPÉ

En deuxième lecture au Sénat, une proposition de loi est en relecture. Il s'agit de faciliter le stationnement des personnes en situation de handicap titulaires de la carte de stationnement.

Le texte en discussion, avant son retour et adoption par le Parlement, prévoit que le titulaire d'une carte de stationnement ou la tierce personne l'accompagnant peut stationner à titre gratuit et sans limitation de durée sur toutes les places de stationnement ouvertes au public.

Néanmoins les autorités compétentes en matière de circulation et de stationnement peuvent fixer une durée maximale de stationnement qui ne peut être inférieure à 12 heures.



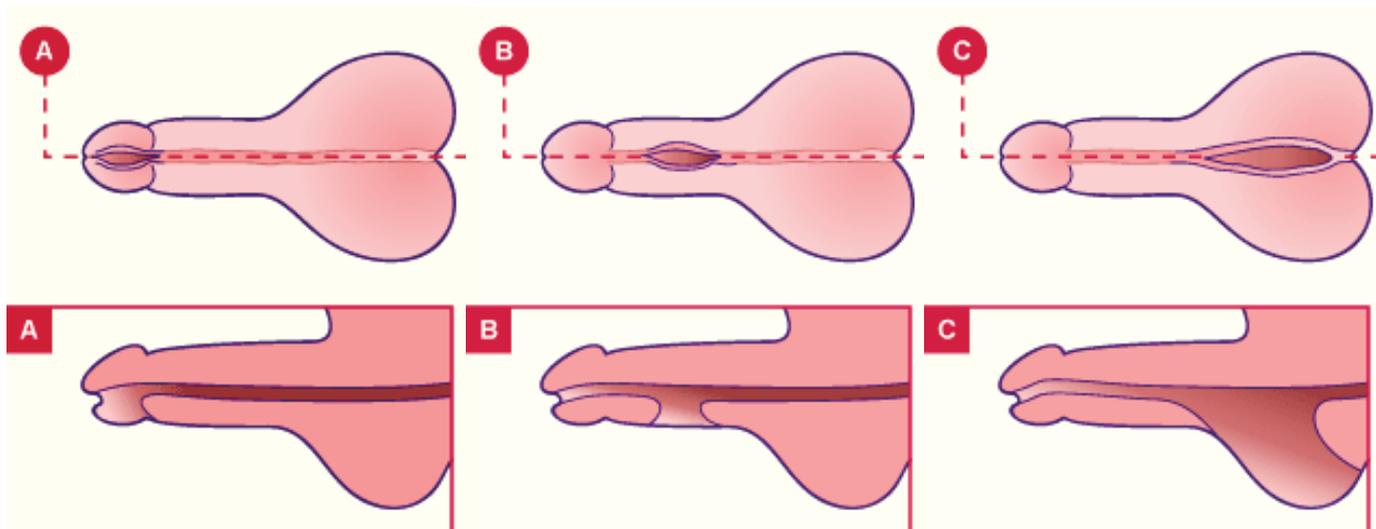
Par contre pour les parcs de stationnement disposant de bornes d'entrée et de sortie accessibles aux personnes handicapées depuis leur véhicule, les personnes handicapées continuent à payer la redevance de stationnement en vigueur.

HYPOSPADIAS

PRÉVENTION PAR L'ACIDE FOLIQUE

L'**hypospadias** est une malformation du fœtus masculin qui se manifeste par l'ouverture de l'urètre dans la face inférieure du pénis au lieu de son extrémité sur le gland. Entre 1 et 8 naissances sur 1000 sont concernées. Cette malformation congénitale est corrigée par une intervention chirurgicale qui résout le problème pour de futurs rapports sexuels.

L'hypospadias est parfois associé à une ectopie (situation anormale des testicules) et à un pénis de petite taille (micropénis). Une étude (MAUROGENISS S., URBAN R., CZEIZELAE, ACS N.) portant sur 24 814 grossesses supplémentées ou non a montré un effet de prévention de l'hypospadias par des doses élevées d'acide folique.



NDLR : Je suis de plus en plus convaincu de l'importance du défaut d'acide folique durant l'embryogénèse (premiers mois de grossesse) mais également après lors de la formation et le développement des organes (organo genèse).



HERCULE

L'EXOSQUELETTE FRANÇAIS

Il pèse 30 kg, mesure 1,10m, 65cm de large et 40cm de profondeur. C'est **Hercule**, l'exosquelette développé par la **RB3D**, à Auxerre. Il peut marcher sur un sol plat (à 5 km/h), monter des marches, se mettre en position accroupie ou assise, gravir des pentes de 10°. Hercule dispose d'une autonomie de 4 heures.

Hercule est notamment destiné à soulager les troubles musculo-squelettiques, première cause de maladie professionnelle dans les pays européens (60% des maladies professionnelles reconnues). Les premiers exemplaires d'Hercule sont actuellement testés pour des tâches pénibles dans le secteur des travaux publics.

DOSSIER

L'ADAPTATION AU LOGEMENT POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES

Vous pouvez accéder à notre dossier de 19 pages « l'adaptation au logement pour les personnes handicapées » sur notre site internet à l'adresse suivante :

<http://www.spina-bifida.org/Dossier-l-adaptation-des-logements>



Introduction

L'escarre, appelée ulcère de pression (pressure ulcer) chez les anglo-saxons, est définie comme une lésion cutanée d'origine ischémique liée à une compression des tissus mous entre un plan dur et des proéminences osseuses.

L'escarre entraîne principalement douleurs et infections et est responsable d'une consommation accrue de soins et de ressources.

La fréquence est mal connue aujourd'hui et varie selon les contextes cliniques :

- 17 à 50% des patients entrant dans les services de soins prolongés présentent des escarres
- 5 à 7% des patients en court séjour développent des escarres et 34 à 46% des blessés médullaires à deux ans de distance de l'accident
- L'escarre peut être prévenue dans une grande majorité des cas.

Une large diffusion de ces recommandations de bonne pratique clinique fondées sur l'état actuel des connaissances et sur l'expérience professionnelle a pour but d'aider les acteurs de santé, mais aussi les patients eux-mêmes, à améliorer la prévention, le traitement et le pronostic des escarres de l'adulte et de la personne âgée.

Il y a différentes circonstances pouvant être à l'origine d'une escarre, avec un démonstrateur commun : **la mobilité réduite**.

L'immobilité et la dénutrition sont prédictives d'une escarre. « L'escarre est une plaie de dedans en dehors, où le rôle de la pression et de la perte de mobilité sont prédominants » d'après le Pr R. Moulias. (Source : conférence de Consensus 2011, hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris).

Il faut rappeler que les escarres sont une source principale de problèmes pour les Spina Bifida à mobilité réduite et qui ont des pertes de sensibilité au niveau des pieds, des fessiers, etc. Il ne faut pas hésiter à traiter dès l'apparition des rougeurs ou dès l'apparition d'une lésion. Plus une escarre est traitée tôt, plus la guérison pourra survenir vite. L'escarre persistante est une porte d'entrée aux infections et entraîne à long terme une dénutrition pouvant mettre en jeu le pronostic vital.

Voici quelques conseils pratiques sur les différents types de pansements et leurs indications.

Plaie et cicatrisation

Plusieurs traitements existent mais en première intention on utilise différents types de pansements avec des indications maintenant bien précises.

Les hydrogels

- Plaies chroniques superficielles et profondes
- Escarres, ulcères de jambe
- Brûlures au deuxième degré superficiel, plaie atome, etc.



Exemples d'hydrogels : Askina Gel (B. Braun), Duoderm Hydrogel (Convatec), Hydrosorb (Hartmann), Purilon (Coloplast), Intrasite Gel (Smith et Nephew).

Les hydrocolloïdes

CMC : carboxyméthylcellulose (la CMC est un composé hydrophile qui forme un gel au contact des exsudats. Ce gel permet d'assurer un milieu chaud et humide et au PH favorisant la cicatrisation).

- Plaies exsudatives bourgeonnements non infectées ;
- Contre-indications : brûlures au troisième degré, artérite, mycose, plaie surinfectée, diabétique, allergie aux composants



Les hydrocellulaires

(Hydro pour hydrophile (Affinité pour H₂O)
(Cellulaire pour cellule) alvéoles)

- Pansement de mousse de polymétane hydrophile
- Structure centrale avec des alvéoles, très absorbante



Exemples d'hydrocellulaires : Allevyn (Smith et Nephew), Biatain (Coloplast), Combiderm (Convatec), Permafoam (Hartmann), Askina Dressil (B. Braun).

Les alginates

- Détersions et plaies hémorragiques, brûlures, escarres de décubitus, plaies post-opératoires, ulcères veineux, diabétiques.



Les alginates purs : Algostérial (Brothier), Sorbalgon (Hartmann).

Les alginates mélanges (+CMC): Askina Sorb (B. Braun), Comfeel Seasorb (Coloplast), Melgisorb (Mölnlycke), Urgosorb (Urgo).

Quelle que soit la plaie, son traitement est d'abord celui de son étiologie. Le traitement des ulcères veineux est en premier lieu fondé sur la compression, celui du pied diabétique sur la mise en décharge.

Une plaie chronique est une plaie dont le délai de cicatrisation est allongé. On considère une plaie chronique au-delà de 4 à 6 semaines d'évolution, selon son étiologie. Les causes

de la plaie chronique incluent les ulcères de jambes, les escarres, les plaies diabétiques et les moignons d'amputation.

En absence de facteur local ou général pouvant retarder la cicatrisation, on parle de plaie aiguë. Les causes de plaies aiguës incluent notamment les brûlures, les gelures, les morsures, les greffes et les prises de greffe, les démarbrations profondes, les plaies à cicatrisation dirigée postchirurgicale et les sinus pilonidaux opérés.



A savoir

- La prescription d'un type donné de pansement doit être la plus précise possible ;
- L'utilisation d'un pansement impose le respect des règles d'hygiène (lavage des mains, nettoyage de la plaie, etc.) qui jouent un rôle fondamental dans la prévention des infections.

Il existe une variété importante de pansements. Chacun est adapté à une phase de cicatrisation.

Éléments guidant la prescription :

- Phase de la plaie
- Importance des exsudats
- État de la peau péri-ulcéreuse
- État pathologiques (hyperbourgeoisement, infection, odeur, douleur...)

Propriétés des pansements :

- Favoriser la cicatrisation naturelle en maintenant un milieu humide et en drainant les exsudats
- Permettre les échanges gazeux
- Isolation thermique et mécanique
- Barrière bactériologique

Principes généraux des plaies:

- Soins propres, mais non stériles
- Toute plaie est colonisée
- Bactéries Gram- ou anaérobies à la phase de détersion (pyocanique)
- Cooici Grani + à la phase de bourgeonnement et d'épidermisation
- Prélèvement locaux non systématiques
- Pas d'antiseptiques, pas d'antibiotiques locaux

Épilogue

Les 10 commandements :

- 1) Les risques d'escarres, tu évalueras ;
- 2) La literie, tu adapteras ;
- 3) Les points d'appui, tu surveilleras ;
- 4) Les changements de positions, tu effectueras ;
- 5) L'hygiène corporelle, tu maintiendras ;
- 6) L'incontinence, tu préviendras ;
- 7) L'appétit, tu solliciteras ;
- 8) La mobilité, tu conserveras ;
- 9) L'autonomie, aussi, tu développeras ;
- 10) Le patient, tu éduqueras.

NDLR : L'A.S.B.H. peut vous fournir tout type de pansement sur prescription médicale auprès de tous les laboratoires au prix de remboursement de l'assurance maladie.

ASBH

LES MANIFESTATIONS ASBH AU 1ER SEMESTRE

- Le **samedi 28 février** a eu lieu la journée internationale des maladies rares. La Délégation Champagne-Ardenne a tenu un stand au magasin Leclerc de Chaumont toute la journée. Cette dernière a organisé un bal et un repas auvergnat à cette occasion. Près de 250 inscriptions ont été enregistrées. Toutes nos félicitations aux organisatrices qui ont su rassembler des dons et des bonnes volontés pour préparer les repas, la décoration de la salle, etc. Une grande réussite !

- Le **jeudi 26 mars** aura lieu la journée mondiale du rein à l'Académie de Médecine, 16 rue Bonaparte à Paris. Plusieurs personnes de l'association s'y sont inscrites.

- Le **samedi 11 avril** aura lieu un conseil d'Administration de l'ASBH axé sur la recherche.

- Le **vendredi 24 avril**, l'ASBH participera à la première réunion de la filière NeuroSphinx à l'Hôpital Necker à Paris.

- Les **8-9-10 mai**, deux manifestations seront organisées à Narbonne pour le Sud de la France. Premièrement, une formation pour les aidants familiaux qui travaillent ou qui ont travaillé en s'occupant d'une personne handicapée. Deuxièmement, en parallèle, sera organisée une réunion de formation de bénévoles. Vous pouvez vous inscrire dès maintenant auprès de Dominique LOIZELET, qui vous précisera les modalités.

- Le **dimanche 7 juin**, la Fondation Groupama organise une journée au profit de l'ASBH à Châteaivillain (52) près de Chaumont. Ce sera une manifestation de grande ampleur.

- Le **dimanche 28 juin**, le Rotary Civray organise la deuxième randonnée moto des 100 châteaux le long de la Vienne en Harley Davidson. Il est possible de suivre les motards en voiture. Il s'agit d'une très jolie journée avec arrêt dans plusieurs châteaux.

Toutes ces manifestations demandent beaucoup de travail pour nos bénévoles. Venez nombreux afin de nous encourager, et nous aider à faire parler du Spina Bifida dans vos régions.





Aux yeux de la loi à 18 ans et un jour, un jeune est un majeur et donc jouit de tous ses droits de citoyens. Ainsi il peut s'inscrire sur les listes électorales et voter comme tout citoyen.

En application des textes sur les droits des personnes en situation de handicap, il faut être âgé de 20 ans pour pouvoir bénéficier de l'Allocation aux Adultes Handicapés (A.A.H.). Jusqu'à 20 ans révolu, la famille de l'enfant handicapé perçoit l'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (A.E.E.H.).

Donc entre 18 et 20 ans un jeune s'il est reconnu personne handicapée est un mineur pour les allocations que sa famille perçoit au titre de la compensation du handicap. Depuis de nombreuses années, les associations de personnes handicapées se battent pour une égalité de droits valides / handicapés, en vain car cette décision entraîne un coût financier pour l'État.

Un arrêt de la cour de cassation, chambre civile 1, audience du 22/01/2015 n° de pouvoir 13-27912 rend cette inégalité de plus en plus criante.



Une M.D.P.H. refuse à la mère d'un jeune homme de 18 ans, d'être salariée de son fils comme aidante familiale. Le jeune est reconnu par la M.D.P.H. comme ayant un besoin d'aide humaine (P.C.H.) lié à la nécessité d'une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence constante ou quasi-constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne. La maman remplit toutes les conditions mais sa demande de salariat est refusée au motif que le jeune de 18 ans révolu, est mineur (article D.248-5 du code de l'action sociale). La mère perçoit l'A.E.E.H. pour son fils mais peut également disposer d'une P.C.H. aides humaines. Cependant l'article D.248-5 exclut le salariat pour le conjoint, le concubin, la personne ayant conclu un pacte civil, si l'enfant a moins de 20 ans. Dès l'âge de 20 ans, la mère peut devenir salariée comme aidante familiale de son fils.

La M.D.P.H. refuse le salariat de la mère puisque l'enfant handicapé ayant moins de 20 ans est mineur au sens de l'article D. 248-5. Le tribunal du contentieux de l'incapacité et de la tarification de l'assurance des accidents de travail confirme la décision de la M.D.P.H.

La Cour de cassation en sa décision du 22/01/2015 casse les décisions antérieures. La Cour rappelle qu'une personne devient majeure lorsqu'elle atteint l'âge de 18 ans et cela même si le service des prestations allouées aux personnes handicapées pendant leur minorité se poursuit jusqu'à leur vingtième anniversaire que toutes les conditions sont réunies pour rémunérer la mère.

La Cour dit que la demande de rejet de la rémunération en emploi direct de la mère pour son fils âgé de 18 ans viole la loi.

NDLR : Pendant combien de temps les pouvoirs publics vont-ils maintenir une injustice où le jeune handicapé n'est majeur qu'à 20 ans !

Un rhume est lié à une inflammation de la muqueuse nasale, en général d'origine virale, et sans gravité. Le rhume est aussi appelé coryza, rhinite aiguë, rhinopharyngite, ou "rhume de cerveau".



Les rhumes sont fréquents, notamment en période hivernale climat tempéré : 2 à 3 rhumes par an chez les adultes, en moyenne. Les rhumes sont encore plus fréquents chez les enfants. Chez un patient en bonne santé par ailleurs, un rhume ne justifie pas à lui seul un examen médical.

Nez bouché et écoulement nasal. En général, un rhume se manifeste par : une congestion nasale qui rend la respiration par le nez difficile, voire impossible ; un écoulement nasal ; des éternuements. S'y ajoutent parfois une toux, un mal de gorge, un enrrouement, des céphalées, une sensation de fatigue, une fièvre en général inférieure à 38,5°C.

Une origine virale. Les virus des rhumes sont transmis par inhalation de gouttelettes contenant des virus, projetées dans l'air ambiant par des personnes infectées : en toussant, en éternuant ou en parlant ; et par contact de main à main, ou via des objets contaminés (poignées de porte, téléphones, etc.)

Ne pas confondre une rhinite allergique, une sinusite ou une grippe. Il est parfois difficile de distinguer un rhume d'une rhinite allergique, déclenchée par le contact avec allergène, ou une congestion nasale, périodique en cas de rhinite allergique saisonnière ou permanente, ainsi que de fréquentes manifestations oculaires associées.

Une affection sans gravité. Les manifestations cliniques d'un rhume disparaissent spontanément, en général en 1 à 2 semaines. Un écoulement nasal épais, purulent, est l'évolution normale d'un rhume. La toux persiste parfois au-delà de la disparition des autres symptômes. L'exposition à un agent irritant, notamment la fumée du tabac, prolonge la durée des symptômes liés à un rhume.

Limitier les risques de transmission. En cas de rhume, il est préférable de limiter la transmission virale à l'entourage, en le préservant des projections d'un éternuement ou d'une quinte de toux, en se lavant souvent les mains, notamment dès qu'elles sont souillées par ces projections, en éliminant les produits de mouchage. Une attention particulière est à porter vis-à-vis des personnes à la santé précaire ou des nouveau-nés dans l'entourage ; dans certains cas, le port d'un masque est souhaitable.



Agir sans médicament sur les symptômes. Certaines précautions semblent utiles pour limiter les symptômes liés à un rhume : boire pour faciliter l'élimination des sécrétions ; évacuer régulièrement les sécrétions nasales par mouchage ou aspiration ; éviter la fumée de tabac. Les boissons chaudes, des sirops aux fruits et des confiseries à sucer aident aussi à soulager temporairement le mal de gorge et la toux.

Le sérum physiologique est couramment utilisé de manière empirique pour humidifier ou dégager les voies nasales. Mais les solutions nasales en spray sous pression sont à écarter chez les nourrissons. L'inhalation d'air chaud et humide semble réduire la gêne liée à l'obstruction nasale.

Aucun médicament ne raccourcit la durée d'un rhume. En cas de céphalées, de mal de gorge ou de fièvre, le paracétamol est le médicament de choix, y compris chez les femmes enceintes, à condition de respecter la dose maximale. En cas de rhume, n'hésitez pas à consulter votre médecin.

Source : *La revue médicale prescrire*, décembre 2014 / Tome 34 n°374

Année 2015



Prix de THÈSE de MÉDECINE

DYSRAPHISMES SPINAUX



CHAMPS DE RECHERCHE

- Diagnostic prénatal
- Douleurs neuropathiques
- Gastro-entérologie
- Neuro-urologie
- Neurochirurgie
- Obésité et nutrition
- Prévention
- MPR
- Sexualité - Gynécologie

COMMENT RÉPONDRE ?

Adresser un exemplaire papier et un exemplaire par internet à :

spina-bifida@wanadoo.fr

avant fin juin 2015 en mentionnant :

- Nom
- Prénom
- Adresse
- Téléphone
- Email

Consulter le règlement détaillé sur le site :

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

Rubrique «prix de thèse de médecine»

3 000 €

décernés par l'ASBH



ASBH - BP92 - 94420 Le Plessis Tréville
spina-bifida@wanadoo.fr
www.spina-bifida.org



L'anatomie du cerveau influe sur le contrôle cognitif, compétence essentielle pour l'apprentissage et la réussite scolaire. C'est le résultat de travaux menés par le Laboratoire de psychologie du développement et de l'éducation de l'enfant (CNRS/Université Paris Descartes/Université de Caen Basse-Normandie), en collaboration avec le centre NeuroSpin (CEA). Les chercheurs ont montré que l'asymétrie entre les deux hémisphères cérébraux pour un motif particulier d'une région du cortex expliquait une partie des performances d'enfants de 5 ans sur une tâche qui permet de mesurer le contrôle cognitif. D'après les chercheurs, selon les caractéristiques de leur cerveau, les enfants pourraient avoir des besoins pédagogiques différents en matière d'apprentissage du contrôle cognitif. Ces travaux, publiés en ligne sur le site du Journal of Cognitive Neuroscience le 30 novembre 2013, ouvrent de nouvelles perspectives en matière d'éducation.

Le contrôle cognitif est un élément fondamental de l'intelligence et de la capacité d'apprentissage. Cette faculté permet, lorsque l'individu est confronté à un problème, de détecter les conflits cognitifs afin d'inhiber les mauvaises stratégies de résolution et privilégier la bonne. L'une des régions du cerveau où s'effectue ce contrôle cognitif est le cortex cingulaire situé sur la face interne du cortex, entre les deux hémisphères cérébraux. Les chercheurs se sont intéressés à l'anatomie de cette région chez des enfants de 5 ans, âge durant lequel le cerveau est en plein développement.

Dans un premier temps, les chercheurs ont réalisé sur un groupe d'une vingtaine d'enfants d'une même classe une IRM anatomique permettant d'observer les circonvolutions du cortex cingulaire. Celui-ci peut adopter deux

configurations : une forme simple, avec un seul sillon, ou une forme double, avec deux sillons parallèles. Certains enfants présentent la même conformation dans les deux hémisphères tandis que d'autres présentent des hémisphères asymétriques pour ce motif particulier.

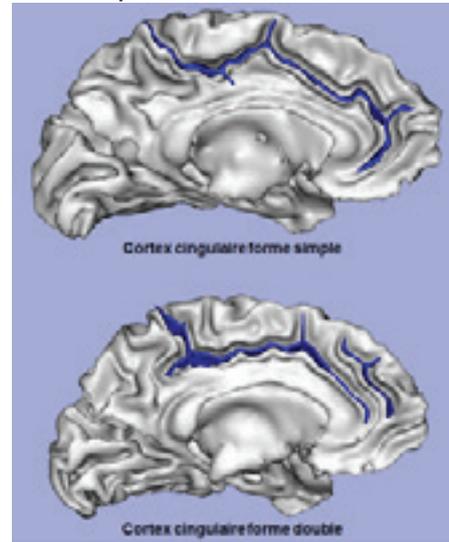


Illustration de la variabilité des formes du cortex cingulaire antérieur selon les enfants : chaque trait correspond au sillon d'un enfant.

Image obtenue par Imagerie par Résonance Magnétique anatomique (IRMa).

Ensuite, en salle de classe, les chercheurs ont montré aux enfants des images d'animaux. Sur certaines, le corps et la tête correspondaient à des animaux différents. Les enfants devaient dire à quel animal appartenait le corps. Ces images créaient un conflit cognitif que les enfants devaient résoudre. En effet, les enfants se basent impulsivement sur la forme de la tête pour identifier l'animal.



© O. Houdé/CNRS-UPD

A l'école maternelle, petite fille de cinq ans en train de résoudre la tâche de conflit cognitif.

QUESTION

QU'EST-CE QUE LA CHOLINE ?

Les chercheurs ont mesuré le temps de réponse pour chaque enfant, ainsi que le nombre de bonnes réponses. Ils ont ainsi observé que les enfants dont les deux hémisphères étaient asymétriques au niveau du cortex cingulaire avaient de meilleurs résultats sur cette tâche et, par conséquent, présentaient une plus grande capacité de contrôle cognitif.

L'explication formulée par les chercheurs, et qu'ils espèrent à présent tester, est que l'asymétrie des hémisphères droit et gauche correspond à une plus grande latéralisation et donc à une plus grande spécialisation de chacun d'entre eux. Ceci entraînerait une capacité accrue pour résoudre ce type de tâche. Ces caractéristiques anatomiques n'ont rien de déterministe vis-à-vis du contrôle cognitif des enfants, et encore moins vis-à-vis de l'intelligence. D'après les chercheurs, environ 20% de la variabilité entre individus, pour le contrôle cognitif, est expliquée par ces facteurs anatomiques. Les 80% restants sont dus à divers facteurs environnementaux tels que l'éducation ou des éléments socioéconomiques.

Néanmoins, ces résultats montrent que selon les caractéristiques de leur cerveau, les enfants peuvent avoir des besoins pédagogiques différents en matière d'apprentissage du contrôle cognitif. Contrôle cognitif qui peut être amélioré grâce à un entraînement spécifique. Ainsi, c'est un champ scientifique nouveau qui s'ouvre, à l'interface de l'anatomie cérébrale, de la psychologie du développement cognitif et de l'éducation.

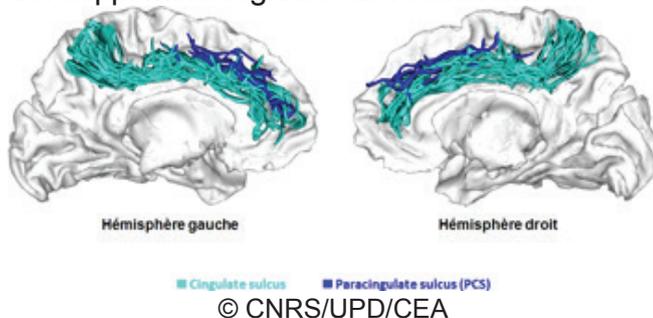


Illustration de la variabilité des formes du cortex cingulaire antérieur selon les enfants : chaque trait correspond au sillon d'un enfant.

Image obtenue par Imagerie par Résonance Magnétique anatomique (IRMa).

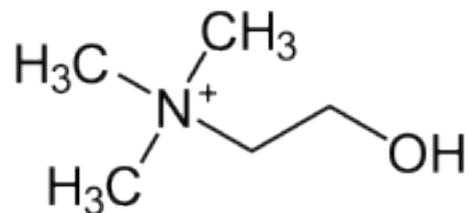
Références :

The Shape of the ACC Contributes to Cognitive Control Efficiency in Preschoolers
Arnaud Cachia, Grégoire Borst, Julie Vidal, Clara Fischer, Arlette Pineau, Jean-François Mangin, and Olivier Houdé
Journal of Cognitive Neuroscience, publication en ligne le 30 novembre 2013

NDLR : on imagine aisément le rôle de l'hydrocéphalie sur le contrôle cognitif.

La choline ([kolin], du grec kholê, bile) est un nutriment essentiel généralement rangé dans la classe des vitamines B. Elle peut également être synthétisée par le foie, quoiqu'en quantités insuffisantes. Chimiquement, c'est un alcool aminé. La choline alimentaire est la principale source de groupements méthyle (60 % des groupes CH₃ en proviennent). La vaste majorité de la population ne consomme pas suffisamment de choline : le spécialiste Steven Zeisel a déclaré: « une récente analyse des données du NHANES 2003-2004 a révélé que chez les enfants (à l'exception des plus jeunes), les hommes, les femmes (y compris les femmes enceintes), les apports moyens choline sont largement en dessous des niveaux adéquats ».

STRUCTURE DE LA CHOLINE



Usages et propriétés supposées de la choline

Dans certains pays, un apport supplémentaire en choline est systématiquement prescrit aux femmes enceintes et à celles qui allaitent. C'est le cas aux États-Unis par exemple, mais pas en France. Cette substance est également proposée en traitement d'appoint des problèmes de digestion et de constipation.

Origine, formes et dosage de la choline

La choline est synthétisée ou encore extraite d'aliments qui en sont riches, tels que le foie, le jaune d'œuf, le soja ou le chou-fleur. Les médicaments qui contiennent de la choline sont essentiellement des solutions buvables. Les recommandations officielles américaines en termes d'apport de choline sont de 425 mg par jour pour une femme adulte et de 550 mg par jour pour un homme adulte.

L'avis du spécialiste sur la choline

Les femmes enceintes et celles qui allaitent doivent discuter avec leur médecin d'un possible traitement à base de choline et ne jamais y recourir sans suivi médical.

QUESTION

J'AI PARFOIS DE PETITS CRISTAUX TRANSLUCIDES ET DURS DANS MA COUCHE HUMIDE UN PEU COMME DU VERRE. QU'EST-CE QUE C'EST ?



Un flacon d'urine récolté en vue d'analyses en laboratoire.

L'urine est un liquide biologique secrété par les reins par filtration du sang, puis par récupération des molécules de l'urine « primitive » pour former l'« urine définitive », qui sera expulsée hors du corps par le système urinaire. L'élimination d'urine par la vidange de la vessie est appelé miction. De nombreux produits chimiques peuvent être détectés par analyse d'urine.

Le composant principal de l'urine est, bien sûr, l'eau, mais le principal déchet qu'elle contient est l'urée. Dans une autre mesure, un autre déchet très important de notre métabolisme, la créatinine, est dosé, à la fois dans le sang et dans l'urine, afin d'évaluer la fonction rénale chez l'être humain. Bien au-delà du taux d'urée, c'est essentiellement la clairance de la créatinine qui déterminera si un individu présente ou non une insuffisance rénale, et permettra d'en quantifier la sévérité.

Sauf en cas d'infection urinaire, l'urine est stérile et est presque inodore. Une fois éliminée de l'organisme, l'urine peut acquérir une forte odeur due à l'action bactérienne, principalement lors de la décomposition de l'urée, une composante majeure de l'urine, en ammoniac et en nitrite.

Couleur

L'urine possède une teinte jaune proche de la bière, et se clarifie en fonction de son hydratation (ex : une bonne hydratation entraîne une clarification de l'urine). C'est un moyen de vérifier si on boit assez de liquide. Diverses substances peuvent colorer l'urine. Elles sont contenues dans certains aliments et colorants alimentaires.

Substances responsables :

- Bleu : bleu de méthylène. Il est présent dans certains aliments tel le Curaçao
- Rouge : betterave, rhubarbe

Odeur

Initialement inodore, l'urine dégage une odeur d'ammoniac, à la suite de l'action de bactéries en réaction avec l'oxygène. Cette odeur caractéristique se manifestant immédiatement lors de l'émission d'urines est l'un des signes d'infection urinaire. Et lorsque cette odeur apparaît à la suite de la conservation de ce liquide biologique (même après quelques heures), c'est le signe d'une multiplication microbienne importante dans les urines, ce qui rend ce liquide vecteur potentiel de maladies : l'idée selon laquelle l'urine aurait des propriétés antiseptiques doit donc être rejetée avec vigueur.

L'infection urinaire

Les urines sont un bon milieu de culture pour les germes. L'organisme se défend contre l'infection par une vidange de la vessie avec un apport d'eau qui assure un débit de liquide suffisant. Les urines restent à peu près stériles durant 3 à 4 heures car après la multiplication des germes avec le temps conduit à l'infection urinaire. C'est malheureusement le cas des neurovessies sauf en cas de fuites continues.

L'urée présente dans l'urine est décomposée par une enzyme l'uréase qui catalyse (favorise) la transformation de l'urée en dioxyde de carbone et en ammoniac. L'uréase est présente chez les bactéries, les levures et certaines plantes. Il se forme dans des milieux alcalins des cristaux urinaires (cristaux d'urate bruns ou incolores). Les principaux cristaux présents dans de l'urine alcaline à odeur d'ammoniac sont des phosphates (calcium, potassium, etc.) de couleur incolore.

La présence de cristaux urinaires et donc un signe d'infection urinaire débutante en plus de l'odeur ammoniacquée de l'urine.



Conseil : buvez plus et si persistance, consultez un médecin.

Tout d'abord, il a fallu s'adapter à la situation politique et aux nouvelles données. Ainsi la baisse autoritaire de 5% des remboursements de matériels d'incontinence réduit notre marge à moins de 28%. Peu d'entreprises privées sont capables d'exister avec des marges aussi faibles et l'A.S.B.H. a dû s'y adapter pour survivre - d'autant que les ministères ont supprimé toute subvention nous obligeant à nous autofinancer.

Il en résulte une crise au sein du monde associatif qui s'amplifie d'année en année. Des dizaines de milliers d'emplois ont été supprimés et le reflux des emplois aidés par l'état va amplifier la gravité de la situation. La destruction du tissu associatif crée depuis plus de 100 ans (loi 1901) est en cours.

En 2013, nous avons dû supprimer un poste de salariée et remplacer une salariée par une autre plus compétente et plus performante. Il a fallu repenser toute la gestion de l'A.S.B.H. et réaliser des économies jusqu'à la limite du raisonnable.

Tous les prix d'achat des dispositifs médicaux ont été renégociés. La gestion des stocks a été modernisée et est actualisée mensuellement. Les tarifs de tous les matériels (des milliers de prix d'achat, de prix de vente, de marges) ont été révisés et sont actualisés à chaque modification puisque chaque mois on observe des baisses et des restrictions sur les dispositifs médicaux de tout type. Il n'y a pas de petites économies sur la santé pour nos décideurs.

Cette mise en ordre de marche de l'A.S.B.H. a nécessité beaucoup de travail. L'équipe salariée de l'A.S.B.H. est très professionnelle, compétente, soudée et dévouée pour la bonne marche de l'A.S.B.H. Cette équipe doit être humaine et à l'écoute des personnes qui s'adressent à nous.

En fait, les patients qui commandent leurs matériels à l'A.S.B.H. ont un suivi personnalisé et adapté à chacun. C'est la grande force de l'A.S.B.H. par rapport à ses concurrents. De plus, nous ne cherchons pas les gains financiers mais la meilleure adaptation des matériels à chacun avec ses particularités et ses contraintes. C'est à l'A.S.B.H. de s'adapter à chacun et non l'inverse sans but de rentabilité. Nous pratiquons « du sur-mesure » et pas du prêt-à-porter avec un respect strict de la prescription.

L'A.S.B.H. n'est pas seulement un prestataire mais également intervient auprès des pouvoirs publics notamment dans le domaine des dispositifs médicaux. En 2014 nous avons participé comme expert au sein de la Commission Economique des Produits de Santé (C.E.P.S.) sur le remboursement des matériels d'incontinence.

Pour le renouvellement de l'inscription à la LPPR de l'irrigation colique transanale, les experts de la Haute Autorité de Santé nous ont demandé notre avis. Nous venons d'apprendre que l'irrigation colique transanale a été validée. En conclusion la Commission Nationale d'Evaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé (CNEDIMTS) s'est prononcée pour une absence d'amélioration du service rendu / attendu par rapport à l'irrigation colique rétrograde obtenue par l'association de plusieurs dispositifs médicaux existants.

Ainsi le matériel développé par le laboratoire Coloplast n'est pas meilleur que le matériel mis au point par l'A.S.B.H. en 1999 avec le Pr Arhan. Des Spina Bifida adultes l'utilisent depuis plus de dix ans sans problème ce qui confirme les conclusions de la Commission. Mr Picard peut vous conseiller utilement sur ce lavage colique. L'A.S.B.H. a aussi participé à la création du site SCOPE - SANTÉ au sein d'un groupe de travail avec la Haute Autorité de Santé, site qui permet de mieux connaître les services hospitaliers et leurs évaluations par la H.A.S.

Sur les conseils du commissaire aux comptes et de l'expert comptable, **nous avons modernisé l'appareil administratif de l'A.S.B.H.** en remplaçant une photocopieuse en leasing par une plus moderne achetée comptant, capable de réaliser intégralement des brochures de différents formats, en les pliant et en les agrafant automatiquement et pour un coût copie réduit. Tout l'appareil administratif informatique vieillissant a été modernisé et remis au niveau actuel.

2014 sera probablement une année légèrement déficitaire à cause des investissements et de cette assemblée générale. Cependant l'informatisation complète de l'A.S.B.H. est actuellement achevée avec des gains de productivité et des économies en personnel.

Pour exister et être reconnue une association nationale doit développer **une politique de communication**. Les sites internet et réseaux sociaux de l'A.S.B.H. sont en plein développement : plus de 5000 adhérents sympathisants, plus de 100 contacts par jour, plus de 1000 inscrits avec une adresse email, plus de 500 membres sur Facebook, Twitter etc.

Nous mettons en place, petit à petit, des interviews en vidéo qui sont diffusés sur nos sites. Cette politique moderne va être poursuivie et amplifiée. Depuis plus de 35 ans, l'A.S.B.H est connue mais nous n'avons pas accès aux médias nationaux comme les chaînes de télévision. En 2015, nous allons nous battre pour accéder à ces médias. Matthieu Loizelet, notre webmaster, va nous développer cette politique tout à l'heure.

Il est inadmissible que la prévention par les folates soit quasiment ignorée du public, c'est un domaine sur lequel je vais revenir car des avancées se préparent dans les laboratoires de recherche publique. En 2014, nous lançons maintenant sur nos réseaux, des communiqués de presse que tout un chacun peut lire et commenter, ce qui augmente notre audience. A plusieurs reprises, on m'a demandé la présence d'une personnalité, d'un parrain qui pourrait booster notre cause. Il faudrait contacter une personnalité concernée par le Spina Bifida ce qui n'est pas facile à trouver vu le silence que provoque la naissance d'un enfant atteint de Spina Bifida.

Une association nationale existe aussi par ses contacts et ses actions. **Nous listons les principales associations et participations collectifs sur <http://spina-bifida.org/Les-contacts>**

La participation réfléchie de l'A.S.B.H. à ces collectifs d'association ou à ces instances nous permet d'être mieux informés des projets à tous les niveaux, d'être à l'écoute des préoccupations de nos adhérents et d'être une force de propositions.

Membre du C.N.C.P.H., Mme JULIEN Evelyne, assiste et participe à toutes les réunions de la commission.

Par arrêté du 6 novembre 2012, l'ASBH a été reconduite comme membre du CNCPH (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées), avec pour représentants François HAFFNER et Evelyne JULIEN pour un mandat de 3 ans. Cette instance nationale permet d'être au plus près de l'actualité du handicap mais également d'intervenir dans les politiques publiques en rendant des avis experts et argumentés tant sur les consultations du Gouvernement (en application de la circulaire Ayrault du 4 septembre 2012 relative à la prise en compte du handicap dans les projets de loi) et peut s'auto-saisir de sujets impactant directement le handicap.

Pour mener à bien leurs travaux, les différentes commissions de travail du CNCPH s'appuient sur la loi du 11 février 2005 et la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. L'ASBH a choisi de participer plus particulièrement à deux commissions de travail « Education-Scolarité » qui traite de l'accès à la scolarisation, de l'accompagnement de l'élève handicapé jusqu'à l'insertion professionnelle et « Emploi – formation professionnelle – Travail adapté » qui traite de la formation professionnelle et de l'accès et du maintien dans l'emploi des personnes handicapées jusqu'à la retraite.

Des commissions ou groupes de travail plus spécifiques sont créés ponctuellement et c'est ainsi que l'ASBH a pu porter son expertise, ses constats et ses revendications sur l'accès aux soins des personnes handicapées en participant à 3 des ateliers de la « Mission Jacob » (la prévention, la fin de vie et les aidants familiaux). Tous ces travaux ont contribué à la rédaction du rapport de Pascal Jacob « Accès aux soins et à la santé des personnes handicapées » remis à la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé le 6 juin 2013.

Depuis le 28 novembre 2012, 25 séances plénières se sont réunies. Des rapports, des projets de loi, de décrets et autres textes législatifs y ont été présentés et ont donné lieu à débat et avis du CNCPH, suivis ou pas par le gouvernement, qui dans certains domaines a préféré légiférer par ordonnance malgré les avis défavorables du CNCPH.

Tous les comptes-rendus des séances plénières du CNCPH sont publiés sur notre site dès lors qu'ils ont été validés en assemblée plénière permettant ainsi à nos adhérents de les consulter.

L'ASBH est également membre associé de l'UNAF (Union Nationale des Associations Familiales) et participe à la Conférence des Mouvements des Associations Familiales en assemblée plénière mais surtout au titre d'acteur du sous-groupe « Handicap » pouvant ainsi porter les revendications familiales des personnes handicapées et de leurs aidants familiaux et participer aux travaux sur ces sujets.

L'A.S.B.H. organise des manifestations en 2013 et 2014 :

- Marche des maladies rares à Langres le 15 juin 2014
- Bal thé dansant à Saint-Colombes le 15 juin 2015
- Rallye moto en Charente-Poitou le 29 juin 2014
- Forum associatif dans plusieurs villes (Mulhouse, etc.)

Il est impossible de relater les dizaines de colloques, de séminaires, auxquels nous assistons chaque année mais qui nous permettent de nous tenir à jour des grandes questions que pose le handicap que nous défendons et également des progrès médicaux.

Une mention particulière sur les problèmes des aidants pour lequel l'A.S.B.H. joue un rôle constructif :

- Stage « Aidant-aidé » du 7 au 12 avril 2013 à La-Tremblade (17)
- Stage « Être aidant » du 24 au 28 mars 2014 à Sainte-Montaine (18)
- Stage « Rencontre des aidants familiaux » prévue en mai 2015
- Colloque « Regards sur la France qui aide, ni victimes ni héros : quelle aide pour les aidants ? » organisé à la Faculté Dauphine (Paris) par le Crédit Agricole Assurances, où l'A.S.B.H. est intervenue (vidéo disponible)

Pour 2015, des manifestations sont déjà prévues :

- Renouvellement du Rallye moto en Charente-Poitou
- Nous espérons organiser d'une marche des maladies rares dans un autre département le 15 juin 2015 si nous sommes sélectionnés
- Organisation d'un bal en Auvergne à Saint-Victor (près de Montvianeix) le 28 février 2015 avec Mme MARIE Jacqueline, déléguée régionale
- Plusieurs autres réunions régionales sont en réflexion
- Etc.

Grâce à une subvention renouvelée du Crédit Agricole Assurances, nous pouvons organiser à l'intention des aidants familiaux qui ont ou ont eu une activité professionnelle un stage dont le titre est « Rencontre des aidants : comment concilier vie familiale et vie professionnelle ». Ce stage est prévu en mai 2015. Vous pouvez déjà vous y inscrire en vous adressant à Dominique Loizelet.

Un travail important a été mené sur **le recensement des médecins traitants ou spécialistes du Spina Bifida**. Ainsi nous avons recensé 154 médecins à compétences Spina Bifida répartis par régions et des contacts avec 1141 médecins.

Ces actions entraînent parallèlement **un accroissement des dons à l'A.S.B.H.**

Au 25/10/2014, nous atteignons près de 10 000 euros (5324 euros en 2013) comprenant dons des particuliers et des entreprises, don du « Rotary Club », « Rallye », « Marche de Langres des Maladies Rares », « Thé Dansant » et quêtes au profit de l'A.S.B.H.

Nous ne pouvons que vous encourager à aider l'A.S.B.H.

Comment nous aider ?

- En commandant vos matériels d'incontinence à l'A.S.B.H.
- Par des dons dans votre entourage
- En adhérent à notre association
- Par des legs comme le legs Trepuech d'un montant de 187 000 euros au profit de l'A.S.B.H.
- En participant comme bénévole

Ce legs permet à l'A.S.B.H. de financer chaque année un prix de thèse de médecine sur les dysraphies spinales. Cette année le Dr Mariette RENAUX-PETEL nous a présenté ses travaux sur « les dysraphismes spinaux ont-ils besoin du même suivi vésico sphinctérien ? ». Ce travail lui a valu de la part du jury, le prix de thèse de médecine 2014 d'un montant de 3000 euros.

Nous allons continuer à financer des thèses de médecine et je peux vous dire que l'année 2015 est déjà riche en projets qui nous sont parvenus ou qui sont en cours de développement. Ce prix encourage de jeunes médecins à s'intéresser à nos pathologies, ce qui n'était pas le cas autrefois.

Le développement de l'association est aussi lié à **la participation des bénévoles et des adhérents et sympathisants**. Il faut développer la participation des personnes concernées par le handicap.

En 2013 et 2014, nous avons organisé deux sessions de formation de bénévoles à Paris et à Dijon. Le nombre de bénévoles aidant l'A.S.B.H. se renforce mais il est nécessaire de continuer cette politique sur tout le territoire français.

Signalons que l'A.S.B.H. a obtenu le renouvellement de son agrément national de représentation des usagers. Une table ronde des représentants de l'A.S.B.H. au sein des services hospitaliers a eu lieu vendredi 24 octobre 2014 lors du stage de bénévoles pour présenter notre rôle au sein des services hospitaliers, ces fonctions sont ouvertes à tous sur présentation de l'A.S.B.H. et en fonction des postes disponibles (4 réunions maximum par an).

Le développement de l'A.S.B.H. nécessite un conseil d'administration et un bureau performant. Ci-joint la liste des candidatures à l'A.S.B.H. et qui remplissent les conditions évoquées dans les statuts.

Si l'A.S.B.H. se développe (nous avons réalisé un excédent de 44 231 euros en 2013) la trésorière Mme Evelyne JULIEN vous présentera le bilan financier 2013 et les prévisions 2014 après le rapport moral.

La prise en charge médicale des Spina Bifida ne progresse pas et c'est là le principal de nos soucis.

2014 est une année charnière et peut être les prémices de grands changements dans la situation des personnes atteintes de dysraphismes spinaux et en particulier de Spina Bifida.

Évoquons maintenant l'avenir.

Le centre de références national Spina Bifida situé au CHU de Rennes a connu des péripéties internes : départ en maternité de personnel, problèmes de coordinateur, démission des deux médecins proposés par l'A.S.B.H. lors de la création du centre, évaluation par l'H.A.S. du centre, arrêt maladie de professionnels, refus de la direction du CHU de tenir compte de nos doléances... Tous ces événements ont conduit l'A.S.B.H. à prendre ses distances avec le centre de référence, et à préférer adresser les Spina Bifida aux centres de compétence plus proche des patients quand ils existent et sont opérationnels.

Parallèlement on observe une absence de collaboration entre les centres labellisés de compétence et le centre national de référence. Bien plus, il n'y a pas de collaboration entre l'association de patients et ces centres. L'A.S.B.H. n'accepte pas de n'être qu'un simple pourvoyeur de patients vers des équipes médicales qui ne collaborent même pas entre elles et n'échangent pas leurs observations cliniques et leurs protocoles de soins.

Un centre de Spina Bifida ne peut pas être « omni-compétent » et doit collaborer. Citons par exemple, le centre sur la syringomyélie du CHU Bicêtre (Pr Parker) qui devrait collaborer du fait de ses compétences avec tous les centres suivant des patients Spina Bifida.

L'A.S.B.H. et son conseil d'administration ont bien évalué les carences du système actuel qui aboutit à une prise en charge médicale insatisfaisante pour les patients et souvent incomplète. De même des liaisons suivies entre médecin traitant local et centre de compétence et référence doivent être mises en place.

Devant ces constats nous avons proposé depuis des années de créer une structure rapprochant les dysraphies spinales, Chiari et la syringomyélie, les malformations ano-rectales qui ont en commun l'incontinence fécale. Il est vrai de ce concept de mise en commun de compétences pourtant très pratiqué à l'étranger est peu familier des médecins français. Néanmoins la multiplicité des intervenants de nombreuses disciplines médicales dans la complexité du Spina Bifida impose une telle collaboration.

Les médecins doivent changer de logiciel pour s'adapter aux pathologies complexes de leurs patients et enrichir leurs compétences cliniques. Heureusement ce concept fait petit à petit son chemin au sein des 136 centres de références labellisés par les deux plans nationaux maladies rares.

Un appel d'offres lancé par la Direction Générale de la Santé en septembre 2013 a permis la labellisation en juillet 2014 de la filière NeuroSphinx « complications neurologiques et sphinctériennes des malformations pelviennes et médullaires rares ».

Parallèlement, j'ai rencontré à Rennes en septembre 2014 le Dr Manunta et le Dr Ménard du centre national de références Spina Bifida. Tous les problèmes ont été évoqués et mis sur table au cours d'une discussion franche et conviviale. Il semble que de nouvelles relations vont pouvoir se créer dans le cadre de la **filière NeuroSphinx**.

En tout cas c'est le vœu que nous formulons dans l'intérêt des personnes atteintes de Spina Bifida. J'ai ensuite rencontré le Dr Crétolle au CHU Necker enfants malades pour réfléchir ensemble à la gouvernance de cette filière que le Dr Crétolle vous a présentée brillamment hier.

On peut donc raisonnablement penser que la prise en charge médicale et médico-sociale des Spina Bifida devrait s'améliorer petit à petit si les équipes médicales collaborent entre elles. Vous pouvez compter sur l'A.S.B.H. pour peser de tout son poids afin d'assurer la bonne réussite de la gouvernance de la filière au sein du comité de pilotage.

A la création opérationnelle de la filière, il faut associer **la chirurgie materno-fœtale** chez les femmes porteuses de Spina Bifida. Mesurons le retard de la France dans ce domaine, qui est incroyable. Le Pr Klein vous a présenté la chirurgie fœtale qu'il démarre et je vous encourage à diffuser cette information partout afin que les femmes à qui on diagnostique un fœtus atteint de Spina Bifida puissent choisir leur avenir et celui du fœtus en toute connaissance de cause.

Les États-Unis ont démarré la chirurgie in utero depuis plus de dix ans, et une expérimentation appelée « Mom's » a eu lieu sur 200 cas. L'opération a été arrêtée avant sa fin par les autorités du fait des résultats positifs et indiscutables observés. A ce jour, l'hôpital de Philadelphie CHOP a réalisé plus de 1000 chirurgies fœtales et dans le monde on totalise 4000 interventions.

En France, où en sommes-nous ? Vous pouvez mesurer les retards dans la prise en charge des Spina Bifida et vous pouvez comprendre le mécontentement des responsables de l'A.S.B.H., l'accablement pour nos enfants et notre désespérance. La résignation des Spina Bifida qui sont dans le même état d'esprit. Beaucoup d'adultes Spina Bifida sont apathiques, en refus de tout, dans un état d'esprit préoccupant que les médecins ne voient pas ou font semblant de ne pas voir. Il ne faut pas s'étonner que le respect de l'autosondage soit si aléatoire avec les conséquences effroyables que l'on observe.

Des médecins commencent à s'inquiéter de cette situation qui conduit aux pires complications liées aux infections urinaires graves, à la dialyse, au sepsis. La communauté Spina Bifida paie un lourd en tribut obérant le pronostic vital.

Je vous ai dit qu'une révolution concernant le Spina Bifida se prépare et ouvre de grands espoirs. Je veux les évoquer aujourd'hui pour vous ouvrir des perspectives plus réjouissantes.

Le 3 octobre 2014, les laboratoires INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale) se sont ouverts aux associations de patients en relation avec la mission association INSERM pour les 50 ans de l'INSERM.



A Nancy, le Pr Jean-Louis GUEANT, Directeur, nous a accueillis avec ses chercheurs dans l'unité INSERM 954 : **nutrition, génétique et exposition aux risques environnementaux**.

Cette équipe est évaluée comme toutes les unités INSERM tous les 5 ans par des experts internationaux et a obtenu la classification remarquable (peu souvent attribuée). Il semble que les recherches menées sont d'une qualité qui permet à ce laboratoire d'être considéré comme l'un des trois premiers dans le monde dans le domaine.

Il est impossible de relater l'ensemble des échanges avec l'équipe des chercheurs qui travaillent sur le rôle des folates et en particulier B9 et B12. Nous avons pu voir l'importance de la nutrition, des facteurs extérieurs avant pendant et après la grossesse. La carence en vitamine B9 et B12 intervient dans de nombreuses réactions biochimiques avec des conséquences à vie et même transgénérationnelles.

La programmation fœtale a des conséquences sur le foie, le cœur, le cerveau. La carence en acide folique peut provoquer des retards de croissance intra-utérins, des anomalies de fermeture du tube neural, des cardiopathies, des fentes labio palatines.

Il est maintenant prouvé que le défaut de vitamine B12 peut provoquer des anomalies métaboliques : altération de la barrière intestinale, stéatose hépatique (foie gras) et myocardique, obésité, diabète, hypertension artérielle.

Les chercheurs ont montré que les carences vitaminiques (folates) ont des effets sur le cerveau, l'hippocampe, le cervelet, conduisant à des troubles cognitifs en dehors de l'hydrocéphalie. Il apparaît également que ces carences vitaminiques peuvent provoquer des problèmes de maladies dégénératives et un vieillissement précoce que l'A.S.B.H. observe chez les personnes atteintes de Spina Bifida de plus de 40 ans.

Le Dr Joyeux a montré **le rôle de l'épigénétique** et des facteurs toxiques de l'alimentation, de l'environnement et de certains médicaments antagonistes des folates. On parle beaucoup actuellement de la gestation pour autrui mais jamais des conséquences médicales que je viens d'évoquer sur une mère porteuse extérieure à un couple ou à un ovule fécondé et implanté chez une mère porteuse.

Le prêt d'utérus ne garantit pas la naissance d'un enfant sain puisque la conduite de la grossesse a un rôle important pour l'embryon implanté. La fécondité homme et femme est influencé par les folates et le sperme masculin peut s'altérer sous l'influence des facteurs environnementaux.

Enfin nutrition et cancer sont un chapitre très important de la recherche, en cours de développement. La population n'est pas assez informée des enjeux formidables et des recommandations nécessaires pour mener dans les meilleurs délais une grossesse à terme. L'A.S.B.H. a démarré le projet d'un site internet appelé « préparer ma grossesse » qui va indiquer dans les meilleures conditions les écarts à éviter et les bonnes pratiques pour mener une grossesse à terme.

En conclusion, les récentes découvertes sur la carence ou l'excès en folates et vitamines B12 ouvrent des perspectives nouvelles dans notre handicap. Les cliniciens doivent tenir compte des dernières observations bien documentées et donc la prise en charge des Spina Bifida devrait s'en ressentir.

RAPPORT FINANCIER 2013

LES RÉSULTATS DE L'EXERCICE 2013

Les ventes du service d'incontinence en 2013 s'élèvent à 1 159 072 euros (1 223 023 euros en 2012) soit une baisse de -5,27%. Cette baisse est due en partie à la baisse du remboursement de -5% des dispositifs médicaux (LPPR) décidée autoritairement par le parlement à compter du 01/09/13. La marge brute en 2012 est de 24,2% et de 30,8% en 2013.

L'augmentation de la marge a été obtenue par un effort continu durant l'année écoulée en négociant les prix d'achat auprès des fabricants afin d'augmenter les marges, en rationalisant le traitement interne à l'A.S.B.H. des commandes, en apurant et structurant les stocks, en optimisant l'expédition des commandes.

L'A.S.B.H. dispose maintenant d'un état des stocks opérationnel et réactualisé chaque fin de mois, d'un fichier des dispositifs médicaux mis à jour régulièrement regroupant les prix d'achat, de vente, les marges, les codes EAN 13 et ACL.

Cet effort sans précédent de rationalisation conduit à un excédent net d'exploitation de 44 231 euros, au regard du déficit de 11 351 euros en 2012, et à ceux des années antérieures. Ce résultat est également dû aux soutiens extérieurs.

1) **Les contrats aidés** de la politique sociale en soutien à l'emploi.

L'A.S.B.H. a obtenu deux emplois financés par la région Île-de-France et le département 94 (fin du 1er en juin 2014 et l'autre en juin 2015). Deux contrats CAE-CUI sont en cours l'un de deux ans, l'autre d'un an (fin février 2015). Compte tenu de la situation du chômage en France, on peut supposer que les aides à l'emploi vont être reconduites par crainte de licenciements liés à la fin des dispositifs d'aide au poste.

2) **Les subventions :**

- Des communes : en cours de tarissement
- Ministérielles : 0
- Subventions ponctuelles : difficiles vu le nombre de candidats postulants

3) **C.I.C.E** (Crédit d'Impôt pour la Compétitivité et de l'Emploi) :

L'A.S.B.H. ne peut en bénéficier. Elle n'aura en 2014 que l'exonération de la taxe sur les salaires (soit 2850 euros en 2013), une aide bien modeste.

4) **Cotisations, abonnements, dons :**

Ils sont à développer étant donné la situation économique globale et la perte des subventions d'État.

Pour conclure, l'A.S.B.H. reste tributaire des contrats aidés pour équilibrer son budget gestion du personnel. Le coût du personnel, dans ces conditions, ne peut être que le plus bas possible.

Les charges sur les salaires

La masse salariale de l'A.S.B.H. représente 17,2% du chiffre d'affaire et les contrats aidés 20%, mais absorbe toutefois 55% de la marge brute. La masse salariale chargée s'élève à 200 330€ (2013) dont 41 400 euros financés par les emplois aidés, soit en fait 160 000 euros au titre de l'année 2013.

Les charges sur les salaires sont de 33045 euros grâce à la réduction Fillon (23 600 euros) par allègement de 21% des charges sociales patronales sur la masse salariale brute.

Gestion de l'ASBH

Le total des charges externes passe de 15,3% (2012) à 16,90% (2013) soit 193 716 euros (2012) et 200 880 euros (2013). C'est le coût de la maintenance qui est en hausse dû en partie à la vétusté des matériels, et en partie au coût des copieurs. Les investissements en 2013 s'élèvent à 5 000 euros dont 2 700 euros en dépôts de garantie.

L'expert comptable qui contrôle nos comptes et élabore les comptes et bilans, craint l'accumulation des réserves.

L'A.S.B.H. dispose au 01/01/14 de fonds propres s'élevant à 293 850 euros.

Le suivi des créances est de mieux en mieux réalisé. On a réduit la dette client de 118 000 euros (2012) à 41 000 euros en 2013. Peu de factures restent impayées.

Sur les conseils de l'expert comptable et du commissaire aux comptes, en 2014 nous avons remplacé des équipements vétustes et amortis que la trésorerie nous a permis de financer avec amortissements :

- **Le renouvellement du copieur RICOH, MPC 5000**

- **Le changement de véhicule DACIA**

- **L'informatique du siège** a été modernisée par le remplacement d'unités centrales et la mise à jour des logiciels. L'immeuble 3 bis avenue Ardouin dispose depuis peu de la fibre optique permettant le haut débit.

Première analyse de la situation des comptes et bilans des neufs premiers mois de 2014

Malgré le contexte économique, l'A.S.B.H. a réussi à maintenir ses activités. Sur neuf mois, l'activité (ventes et location de matériels) a progressé de 1,9%, et ce malgré la réduction de 5% du remboursement des dispositifs médicaux décidée par le parlement sans tenir compte de l'intérêt médical.

En comparant les neufs premiers mois de 2013 et 2014, on obtient un chiffre d'affaires de 888 820 euros (2013) et 879 780 euros (2014). On observe donc une stabilité de l'activité.

A noter toutefois que le coût d'achat du matériel continue à augmenter de deux points (69,39% à 71,7%). Les laboratoires augmentent leurs marges malgré la baisse de 5% du prix de vente. La différence est donc à la charge de l'A.S.B.H.

La trésorerie est saine et permet d'envisager l'avenir sereinement (fonds de réserve : 284 018 euros). La structure de l'association est constituée pour les deux tiers par la trésorerie. Le fonds de roulement sert à financer les investissements en 2014. Les charges externes sont maintenues par rapport à 2013.

L'expert comptable juge la gestion associative de bonne qualité. Une prime de résultat de 13 000 euros bruts a été versée aux salariés en juillet 2014. L'excédent sur neuf mois s'élève à 23 951 euros à ajouter aux réserves.

TABLEAU DE PRÉSENTATION DU COMPTE DE RÉSULTAT SIMPLIFIÉ EN 2013

RECETTES	2010	2011	2012	2013
Vente matériels et services	1 286 483	1 179 706	1 223 023	1 159 072
Subventions, dons et cotisations	54 697	77 563	71 611	61 464
Produits financiers, exceptionnels et reprise de provisions	47 145	188 507	24 038	29 119
TOTAL	1 388 325	1 445 777	1 318 672	1 249 655

DÉPENSES	2010	2011	2012	2013
Achat matériels et services	946 525	869 915	920 502	795 854
Salaires et charges sociales	213 123	207 493	199 064	200 330
Variation de stocks	10 844	1 429	-10 466	2 745
Achats, charges, impôts et taxes	199 665	212 576	193 716	200 880
Dotation aux immobilisations et aux provisions	15 085	13 816	11 207	11 763
Charges financières exceptionnelles	55	45	/	-148
Engagement à réaliser			16 000	10 000
Report de ressources n/utilisées				16 000
TOTAL	1 385 297	1 305 274	1 330 023	1 211 424

EXCEDENT ou DEFICIT	3 027	140 503	-11 351	44 231
----------------------------	--------------	----------------	----------------	---------------

Engagement à réaliser sur ressources affectées en 2014 soit 10 000 €

ADOPTION DE MOTIONS ASBH - 2014



1ère motion

- Adoption du rapport moral.
- Adoption du rapport financier.

2ème motion

- Adoption du budget prévisionnel.

3ème motion

- Adoption de l'affectation des excédents 2013 au fonds de réserve.

4ème motion

- L'A.S.B.H. demande aux pouvoirs publics la reconnaissance d'un statut et des droits qui y sont attachés pour les aidants familiaux.

5ème motion

- L'A.S.B.H. milite pour que les personnes en situation de handicap soient considérées comme des personnes sexuées ayant les mêmes désirs et les mêmes besoins que tout un chacun dans le cadre du projet de vie. Le projet de vie d'un adulte handicapé doit en tenir compte.

6ème motion

- L'A.S.B.H. demande aux pouvoirs publics de favoriser la mise en place d'une offre de soins multidisciplinaire, nationale, régionale et de proximité, permettant à partir de Protocoles de Diagnostic et de Soins (P.N.D.S.) une prise en charge des dysraphies spinales.

7ème motion

- Nous proposons à l'initiative du Pr KLEIN Olivier (CHU Brabois, Nancy), une nouvelle motion : sur les paquets de cigarettes existe la notion « Nuit à la santé ». Nous proposons l'inscription sur les boîtes de pilules contraceptives ou de dispositifs médicaux la mention « Quand vous arrêtez la pilule contraceptive, pensez à prendre des folates de B9 + B12. »

8ème motion

- L'A.S.B.H. demande aux pouvoirs publics la mise en place effective d'une prévention vitaminique (B9+B12) pour toute femme désirant devenir mère et l'application effective de la recommandation DGS du 30/08/2000.

CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'ASBH 2015 - 2017

- **Administrateur honoraire**

Pr Pierre ARHAN	Physiologiste Conseiller scientifique et médical A.S.B.H.
-----------------	--

- **Bureau de l'A.S.B.H**

François HAFFNER	Président Ancien Maître de conférences des Universités Père d'une adulte ayant un Spina Bifida Téléphone : 01 45 93 00 44
Evelyne JULIEN	Trésorière Secrétaire de direction Mère d'un adulte ayant un Spina Bifida Délégation Île-de-France
Daniel MONET	Secrétaire Employé de banque retraité Père d'un adulte ayant un Spina Bifida Délégation Charente-Poitou

- **Administrateurs**

Kamel KHERDOUCHE	Adulte ayant un Spina Bifida Délégation Midi-Pyrénées
Soizic MIRZEIN	Adulte ayant un Spina Bifida Juriste
Hélène SCHAAF	Adulte ayant un Spina Bifida

- **Administrateurs médecins**

Dr Luc JOYEUX CHU de Dijon – Hôpital d'enfants	Chirurgien pédiatrique
Pr Olivier KLEIN Centre Hospitalier de Nancy	Neurochirurgien hospitalier
Dr Micheline LOMBARD	Praticien hospitalier honoraire (médecine physique et rééducation) Conseillère scientifique et médicale A.S.B.H

- **Administrateurs suppléants**

Dr Andréa MANUNTA CHU Pontchaillou (Rennes)	Urologue Conseiller scientifique et médical A.S.B.H
Tania MENDEZ	Adulte ayant un Spina Bifida Délégation PACA
Ghislaine SHULTZ-WEIDMANN	Retraitée Mère d'un adulte ayant un Spina Bifida Délégation Alsace





BON DE COMMANDE

BRACELETS SILICONE *
Soutenons le SPINA BIFIDA

À ADRESSER A :



A.S.B.H.
B.P. 92
94420 LE PLESSIS TREVISE

Le colis sera envoyé



à l'adresse
indiquée ci-contre

Mme – Melle - M.

Prénom

Adresse

Code Postal Ville

.....

@

QUANTITE

PRIX

Bracelet silicone Soutenons le Spina Bifida

Bracelet silicone Spina Bifida 2,00 € €

 Vous ne pourrez pas choisir le modèle que vous recevrez.

Frais d'envoi (lettre suivi)

1 à 3 bracelets 1,50 €

4 à 16 bracelets 2,90 € €

17 à 80 bracelets 5,40 €

MONTANT TOTAL DE LA COMMANDE : €

Mode de règlement (joint à la commande, merci) :

Chèque bancaire ou postal (à l'ordre de l'ASBH)

DATE : _ _ / _ _ / 201 _

SIGNATURE :

* Sans latex

N° Vert national 0800 21 21 05

Fax : 01 45 93 07 32 – Agrément SS : 94 MT 187

ASBH - 3 bis Avenue Ardouin – 94420 LE PLESSIS TREVISE

Email : spina-bifida@wanadoo.fr – <http://www.spina-bifida.org>

« En choisissant de faire un don régulier à l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés, vous nous offrez les moyens de soutenir les familles et les professionnels concernés par le spina bifida et les défauts de fermeture du tube neural. Nous vous remercions chaleureusement de votre engagement à nos côtés »

F. HAFFNER, Président

VOS DEDUCTIONS FISCALES :

Vous avez droit à une réduction de 66 % dans la limite de 20 % de votre revenu imposable.

♥ Un don de 30 € ne vous revient en réalité qu'à 10,20 €

Contact Mademoiselle Madame Monsieur

Nom : Prénom :

Adresse :

Complément d'adresse :

Code postal : | _ | _ | _ | _ | Ville :

 | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ |  @

OUI, je souhaite soutenir l'ASBH chaque mois chaque trimestre par un don de :

10 € 20 € 30 € Autre : _____ €

J'adhère à l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés 15 €

Je m'abonne à la Lettre du Spina Bifida 15 €

Je m'abonne et adhère à l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés 30 €

Je m'abonne à la Lettre du Spina Bifida par voie électronique 8 €

Je soutiens l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés

en commandant mes produits d'hygiène et mes dispositifs médicaux à l'ASBH

Modes de règlement Par chèque bancaire ou postal à l'ordre de l'ASBH Par prélèvement sur mon compte sans frais

Mandat de Prélèvement SEPA

OUI, je désire apporter un soutien régulier à l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés (ASBH), reconnue d'intérêt général. J'autorise l'ASBH à prélever l'établissement teneur de mon compte, dont les coordonnées figurent ci-dessous la somme de : €

J'ai bien noté que je recevrai un reçu fiscal en début d'année qui suit les prélèvements du montant total de mes versements, me permettant de déduire de mon impôt sur le revenu 66 % de mes dons, dans la limite de 20 % de mon revenu imposable.

Mon don sera affecté à la recherche sur le spina bifida.

En signant ce formulaire de mandat, vous autorisez l'ASBH à envoyer des instructions à votre banque pour débiter votre compte, et votre banque à débiter votre compte conformément aux instructions de l'ASBH. Vous bénéficiez du droit d'être remboursé par votre banque selon les conditions décrites dans la convention que vous avez passée avec elle.

Une demande de remboursement doit être présentée dans les 8 semaines suivant la date de débit de votre compte pour un prélèvement autorisé.

RUM - Référence Unique du Mandat

| _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ |

Désignation du compte à débiter

| _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ |

IBAN - Numéro d'identification international du compte bancaire

| _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ |

BIC - Code international d'identification de votre banque

Type de paiement Paiement récurrent/répétitif Paiement ponctuel

Fait à le __ / __ / 201__ **Signature (obligatoire)**

N° ICS (Identifiant Créancier SEPA) : FR 47 ZZZ 452542

A tout moment, vous êtes entièrement libre de modifier ou d'interrompre vos prélèvements par courrier à l'adresse ci-dessous

Note : vos droits concernant le prélèvement sont expliqués dans un document que vous pouvez obtenir auprès de votre banque

Merci de retourner ce document à l'ASBH – BP 92 – 3 bis avenue Ardouin – 94420 LE PLESSIS TREVISE

 0800 21 21 05 – www.spina-bifida.org -  spina-bifida@wanadoo.fr

En application de la loi du 6 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification et de suppression sur les informations vous concernant.