

# LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

#144 - DÉCEMBRE 2016  
ISSN N°1254 - 3020



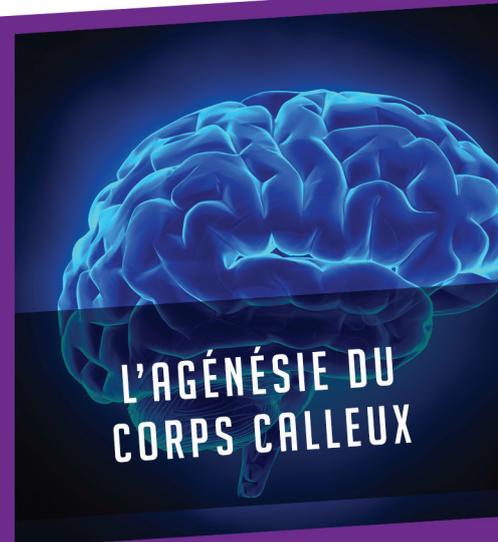
## DÉPÔT DE PLAINTE POUR LES VICTIMES DE L'ACIDE VALPROÏQUE (DÉPAKINE) ET DE LA NON INFORMATION DE LA PRÉVENTION



LES FUTURS PARENTS  
SONT INQUIETS  
MAIS SE PRÉPARENT PEU



COMPTE-RENDU DU STAGE  
DE FORMATION DES BÉNÉVOLES



L'AGÉNÉSIE DU  
CORPS CALLEUX



# COMMUNIQUER AVEC L'ASBH



**0800.21.21.05**

01.45.93.00.44

*(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.*



3 bis avenue Ardouin

CS 9001 - 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 !*



**Spina Bifida France**

*Retrouvez toutes nos vidéos sur notre chaîne YouTube.*



# Appel à témoignage

## CONCERNE TOUTES LES FEMMES ET TOUS LES HOMMES AVANT ET DURANT LA GROSSESSE

Des médicaments tératogènes, notamment la Dépakine (et ses dérivés), des anti-épileptiques, tout médicament ayant conduit à des anomalies de développement du fœtus, (dysraphismes spinaux, spina bifida, troubles cognitifs, autistiques, etc).

## CONCERNE LES FEMMES N'AYANT PAS BÉNÉFICIE DE LA PRÉVENTION

L'absence de prescription d'acide folique (vitamine B9) avant et pendant la grossesse ayant conduit à la naissance d'un enfant handicapé.

Les témoignages doivent présenter les aspects médicaux et sociétaux de la part :

- 1 / Des adultes concernés (dont spina bifida)
- 2 / Des mères et pères sous traitement anti-épileptique avant et durant la grossesse
- 3 / Des mères ayant fait une ou plusieurs fausses couches
- 4 / Des mères ayant subi une interruption médicale de grossesse (IMG)
- 5 / Des mères et pères d'enfants décédés depuis moins de 3 ans
- 6 / Sur le rôle des aidants familiaux d'une personne porteuse de handicaps
- 7 / Des mères n'ayant pas bénéficié de la prévention par la prescription d'acide folique et ayant donné naissance à un enfant handicapé

Tous ces témoignages nous sont indispensables en nombre pour faire valoir les droits des familles et des personnes handicapées auprès des Pouvoirs Publics.

Des actions sont en préparation et seront discutées lors du Conseil d'Administration de l'ASBH du 8 octobre 2016 et approuvées par l'Assemblée Générale du 5 novembre 2016.

## Vous pouvez nous faire parvenir vos témoignages

 ASBH, CS 9001, 3 bis avenue Ardouin, 94420 LE PLESSIS TREVISE

 spina-bifida@wanadoo.fr

 01.45.93.00.44 ou 0800.21.21.05 (appel gratuit depuis un poste fixe)

Merci d'avance.

 N° vert national 0800.21.21.05

Fax : 01.45.93.07.32 – Agrément SS : 94 MT 187

Adresse Postale : A.S.B.H. – CS9001 - 3 bis Avenue Ardouin – 94420 LE PLESSIS TREVISE

Email : spina-bifida@wanadoo.fr

www.spina-bifida.org

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° 144 - Décembre 2016 - Dépôt légal : 4ème trimestre 2016  
Tirage : 2800 exemplaires - Photos ASBH

Imprimeur : ASBH - 3 bis Avenue Ardouin  
CS 9001 - 94420 LE PLESSIS TREVISE

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 relecture : Danielle Delpierre, Evelyne Julien, Céline Denous, Dominique Loizelet

# sommaire

N° 144 - Décembre 2016

- P. 07 Adoption des motions de l'Assemblée Générale 2016 de l'ASBH
- P. 08 Budget prévisionnel
- P. 11 Rapport moral 2015-2016
- P. 26 La faillite de la prévention en France

## BREF COMPTE-RENDU DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'ASBH

Bron - LYON

P.05

## COMPTE-RENDU DU STAGE DE FORMATION DES BÉNÉVOLES DE L'ASBH

Hôtel Novotel à Bron - LYON

P.09

## AVANT UNE GROSSESSE, LES FUTURS PARENTS SONT INQUIETS

... Mais se préparent peu

P.23

## L'AGÉNÉSIE DU CORPS CALLEUX

P.25

10 % des naissances de bébés atteints de dysraphismes spinaux (Spina Bifida, anencéphalie, etc...) sont dues à un médicament antiépileptique, la Dépakine (acide valproïque).

40 % environ des bébés de mères sous Dépakine sont atteints de handicaps cognitifs (apprentissage) et autistiques (communication).

Le médicament est prescrit depuis 1967 (rapports IGAS, ANSM).

L'ASBH a été reçue plusieurs fois par des membres du cabinet de Madame la Ministre de la Santé à propos de cette indemnisation et de la prévention de ces anomalies congénitales.

Au début de cette semaine, le cabinet nous a informé du vote d'un amendement gouvernemental dans la loi de finances 2017 indemnisant les victimes de la Dépakine.

Fin septembre, après un an d'enquête préliminaire, le Parquet de Paris a ouvert une information judiciaire à propos de la Dépakine qui provoque des malformations du fœtus et des troubles comportementaux et porte sur « tromperie aggravée et blessures involontaires ». Elle concerne une période allant de 1990 à 2015, ce que l'ASBH va contester puisque c'est le médicament lui-même depuis 1967 qui est en cause.

Cette nuit, l'Assemblée Nationale a adopté l'amendement gouvernemental :

[www.assemblee-nationale.fr/14/amendements/4061C/AN/1131.asp](http://www.assemblee-nationale.fr/14/amendements/4061C/AN/1131.asp)

### **Il autorise l'indemnisation des victimes du valproate de sodium ou de ses dérivés dès juin 2017.**

Le processus d'indemnisation sera complexe (un budget de 10 millions est prévu la première année) avec une expertise médicale et une commission d'experts médicaux incluant les « exploitants ». C'est pourquoi l'ASBH a fait appel à une avocate experte dans les accidents médicaux et dans leurs indemnisations.

Nous vous conseillons d'adresser, au plus vite, vos témoignages à Monsieur le Président de l'ASBH qui garantira le secret médical et vous tiendra informé des évolutions des demandes en concertation avec l'avocate.

On estime que 40 000 familles pourraient déposer une demande d'indemnisation.

Si on peut remercier les Parlementaires qui ont adopté l'amendement à l'unanimité, sous les applaudissements, il reste beaucoup de problèmes à résoudre comme la prévention des défauts de tube neural et des anomalies de développement du fœtus qui sont des problèmes de santé publique actuellement sans solutions.

L'ASBH doit prochainement rencontrer la Direction Générale de la Santé. Nous vous tiendrons informés.

Cordialement,

François Haffner  
Président

*PS : Nous vous reparlerons prochainement des différents processus d'indemnisation.*



# BREF COMPTE-RENDU DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'ASBH

## Bron - LYON

**Samedi 5 novembre 2016**

L'Assemblée Générale a débuté par la présentation depuis 2013 des thèses de médecine qui ont concouru au prix ASBH, attribué chaque année (voir le rapport moral).



Cette année, trois thèses sont examinées par notre jury de médecins spécialistes. A noter, un mémoire de podologue sur le pied spina bifida malheureusement incomplet.

**Il faut réfléchir peut-être à primer des mémoires de paramédicaux ?**

Le Docteur Olivari a présenté son travail à l'Assemblée Générale via un Power Point facile à comprendre.

Le Docteur Alby a également été primé pour son travail sur l'agénésie du corps calleux (voir résumé ci-joint).

L'ASBH finance trois équipes de recherche sur la chirurgie fœtale (deux en France et une en Belgique). Le Docteur Joyeux nous a présenté les dernières avancées dans le domaine de la chirurgie fœtale se plaçant sous un angle européen. Il a également présenté une partie de son travail de recherche en cours.



Le rapport moral a ensuite été présenté par le Président, et le rapport financier par la Trésorière.

La réunion s'est terminée par le vote de motions qui ont été adoptées à l'unanimité des présents.



## Adoption des motions de l'Assemblée Générale de l'ASBH Lyon, 5 novembre 2016

### Résolution n°1

L'Assemblée Générale approuve la politique menée par le Conseil d'Administration dans le respect de l'objet et des missions prévues dans les statuts de l'ASBH.  
Elle approuve le rapport moral et d'activité de l'ASBH pour l'année civile 2015.

### Résolution n°2

Après lecture par la Trésorière du rapport financier relatif aux comptes de l'association pour l'exercice 2015, l'Assemblée Générale approuve ledit document tel qu'il lui a été présenté. Les comptes et bilans 2015 ont été élaborés par l'expert-comptable et validés par le commissaire aux comptes. Dès lors, quitus de sa gestion est donné à la Trésorière pour l'exercice écoulé. Après présentation du budget de l'exercice 2017, l'Assemblée Générale approuve ledit budget tel qu'il lui a été présenté.

### Résolution n°3

L'excédent sur l'exercice 2015, s'élève à 17 424 € et sera affecté au fonds social de l'Association.

### Résolution n°4

L'Assemblée Générale de l'ASBH adopte le budget prévisionnel 2017.

### Résolution n°5

Après débat, l'Assemblée Générale décide de fixer le montant des nouvelles cotisations dues, au titre de l'exercice 2017, comme suit :

- Adhésion : 15 € (inchangée)
- Abonnement à la Lettre du Spina Bifida (papier avec envoi postal) : 20 €
- Abonnement à la Lettre du Spina Bifida (envoi par mail) : 8 €
- Adhésion + abonnement à la LSB (envoi par mail) : 20 €
- Adhésion + abonnement à la LSB (envoi postal) : 30 €

### Résolution n°6

L'Assemblée Générale de l'ASBH approuve l'autorisation donnée par le Conseil d'Administration au Président de l'ASBH, Monsieur François Haffner, d'ester en justice devant les instances civiles, pénales et administratives concernant les victimes des tératogènes notamment l'acide valproïque et les victimes de la non information de la prévention des AFTN et des anomalies de développement qui en résultent.

### Résolution n°7

Monsieur François Haffner est autorisé, autant que de besoin, à effectuer si nécessaire des saisines auprès de la Haute Autorité de Santé (HAS), du Défenseur des Droits, et de tout organisme public ou privé ayant des responsabilités dans la prévention, l'information sur les conséquences des antiépileptiques et de l'absence de prévention par l'acide folique (B9) associé à la vitamine B12 auprès des femmes en désir d'enfant.

### Résolution n°8

Maître Bertella-Geffroy, avocate, assurera la défense, devant les tribunaux, des victimes des tératogènes (y compris Depakine) et des femmes ayant donné naissance à des bébés atteint d'AFTN du fait de la non information sur leur prévention.

### Résolution n°9

L'Assemblée Générale de l'ASBH valide la nomination de Benoît Fourcroy en tant qu'administrateur et d'Hélène SCHAAF en tant qu'administratrice suppléante.

# BUDGET PREVISIONNEL - Association SPINA BIFIDA et handicaps Associés

**Exercice 2017**

date de début : 1-janv-17

date de fin : 31-déc-17

| CHARGES  | Montant €          | PRODUITS   | Montant €          |
|--|--------------------|--|--------------------|
| <b>60 - Achats</b>   |                    | <b>70-Ventes de produits finis, prestat° de Services, marchandises</b> |                    |
| achats d'études et de prestations de services                            | 920 000 €          | prestations de services  | - €                |
| achats non stockés de matières et fournitures                            | - €                | Vente de marchandises  | 1 248 400 €        |
| fourniture non stockables (eau, energie)                                 | 6 000 €            | produits des activités annexes   | - €                |
| fournitures d'entretien et Pt équipement                                 | 6 000 €            |  |                    |
| autres fournitures   | - €                | <b>74 - Subvention d'exploitation (1)</b>                              |                    |
| <b>61 - Services extérieurs</b>  |                    | Etat : précisez le(s) ministère(s) sollicité(s)                        |                    |
| sous traitance générale  | - €                | Ministère du Travail, des relations sociales et de la solidarité       | - €                |
| locations  | 36 000 €           | F.D.V.A.   | 2 100 €            |
| entretien et réparation  | 5 000 €            |  | - €                |
| assurance  | 2 500 €            |  | - €                |
| documentation  | 3 000 €            | Région(s)  | - €                |
| bourse de recherche  | 3 000 €            |  | - €                |
|  |                    |  | - €                |
| <b>62 - Autres services extérieurs</b>                                   |                    |  | - €                |
| rémunérations intermédiaires et honoraires                               | 30 000 €           |  | - €                |
| publicité, publications  | 10 000 €           | Département(s)   | 1 000 €            |
| déplacements, missions et réceptions                                     | 10 000 €           |  | - €                |
| frais postaux et de télécommunications                                   | 40 000 €           |  | - €                |
| Colloque National  | 16 000 €           |  |                    |
|  |                    |  | 500 €              |
| services bancaires, autres   | 2 000 €            | Commune(s)   |                    |
|  |                    | Conseil Général 94   |                    |
| <b>63 - Impôts &amp; taxes</b>   |                    | Organismes sociaux ( à détailler )                                     |                    |
| impôts et taxes sur rémunérations  |                    | Fondation de France  | 22 000 €           |
| autres impôts et taxes   |                    | Groupama   | 5 000 €            |
|  |                    |  | - €                |
| <b>64 - Charges de personnel</b>   |                    |  | - €                |
| rémunérations du personnel   | 145 000 €          |  | - €                |
| charges sociales   | 70 000 €           |  | - €                |
| autres charges de personnel  | - €                | ASP (emplois aidés)  | 24 000 €           |
|  |                    |  | - €                |
| <b>65-Autres charges de gestion courante</b>                             | - €                | Autres recettes (cotisations, dons)                                    | 20 000 €           |
| <b>66 - Charges Financières</b>  | - €                |  |                    |
| <b>67- Charges exceptionnelles (frais de recherche)</b>                  | 10 000 €           | <b>75 - Autres produits de gestion courante</b>                        | - €                |
|  |                    | <b>76 - Produits financiers</b>  | 1 500 €            |
| <b>68 - Dotation aux amortissements (provisions pour renouvellement)</b> | 10 000 €           |  |                    |
|  |                    | <b>78 - Reprises sur Amort. et provisions</b>                          | - €                |
|  |                    | <b>79 - transfert de charges</b>                                       |                    |
|  |                    |  |                    |
| <b>Total des charges prévisionnelles</b>                                 | <b>1 324 500 €</b> | <b>Total des produits prévisionnels</b>                                | <b>1 324 500 €</b> |
| <b>86 - emploi des contributions volontaires en nature</b>               |                    | <b>87-contributions volontaires en nature</b>                          |                    |
| secours en nature  | - €                | bénévolat  | 70 000 €           |
| Mise à dispo. gratuite de biens et prestations                           | - €                | prestations en nature  | - €                |
| personnel bénévole   | 70 000 €           | dons en nature   | - €                |
|  |                    |  |                    |
| <b>Total des charges</b>   | <b>1 394 500 €</b> | <b>Total des produits</b>  | <b>1 394 500 €</b> |



# COMPTE-RENDU DU STAGE DE FORMATION DES BÉNÉVOLES DE L'ASBH

## Hôtel Novotel à Bron - LYON

### Vendredi 4 Novembre 2016

Après le déjeuner et l'arrivée des stagiaires, avec des difficultés de déplacement en fauteuil roulant pour atteindre l'hôtel, la réunion a débuté par une longue présentation de chacun, avec beaucoup de questions de part et d'autre.



Prévu pour 12 personnes, **le stage a eu du succès et a réuni 22 participants.**

De nombreux échanges ont permis de mieux connaître les actions locales et régionales de chacun.

- Comment et à qui s'adresser pour mieux connaître l'association ?
- Comment demander des subventions et à qui ?

François Haffner co-animait cette réunion et a insisté sur l'importance de remplir des questionnaires pour mieux connaître nos adhérents, et qui les prend en charge. Il faut établir un réseau de médecins et de paramédicaux sur la France au bénéfice de tous.

Les balades Groupama depuis 2014 ont longuement été présentées ainsi que celles prévues en 2017.

Plusieurs représentants de l'ASBH ont expliqué comment ils arrivaient à s'insérer dans le tissu associatif (ex TOTUM en Auvergne) dans les CISS, dans les délégations Alliance Maladies Rares, dans les commissions des usagers, UDAF, etc...



### Samedi 5 Novembre 2016

La matinée du samedi a été consacrée à une formation approfondie sur l'action de l'acide valproïque sur la grossesse et sur la prévention des anomalies de développement du tube neural (AFTN) par la vitamine B9 et B12 et le méthyltetrahydrofolate (MTHF).

Il est indispensable que les bénévoles de l'ASBH puissent expliquer la prévention des anomalies de développement durant la grossesse et la prévention des AFTN.

Les affiches et documents réalisés par l'ASBH ont été présentés afin de pouvoir être utilisés par les bénévoles.

Tous étaient informés par la presse du scandale des bébés Dépakine qui touche environ 10 % de nos membres par le biais de mamans traitées contre l'épilepsie par des médicaments tératogènes (Dépakine, etc...). Les propositions de Madame la Ministre ont été présentées puis discutées avec en appui des rapports de l'IGAS et de l'ANSM. Tous ont conclu à la nécessité de réagir.



L'ASBH va recueillir les témoignages avant de déposer plainte.

Le samedi après-midi a eu lieu, en dehors du stage, l'Assemblée Générale annuelle de l'ASBH.

Les stagiaires intéressés ont pu observer le fonctionnement d'une association loi 1901 à but non lucratif, ce qui est toujours instructif. Le rôle du Commissaire aux Comptes a également été explicité.

Le samedi soir, après le dîner, une soirée disco a été organisée et a permis de danser au milieu de fauteuils roulants très actifs jusqu'à tard dans la soirée.

## Dimanche 6 Novembre 2016



Le stage a repris avec une présentation des réglementations qu'il faut connaître pour organiser une réunion, un bal, un vide grenier, une manifestation, etc...

Le stage s'est terminé par un déjeuner en commun et a largement débordé sur l'après-midi.

En résumé, ce stage s'est très bien passé, avec des participants très actifs et motivés. Quatre nouveaux bénévoles vont signer notre charte bénévole. Tous sont repartis regonflés et plein d'ardeur.





Membre du Comité d'Entente des Associations représentatives de  
Personnes Handicapées et de Parents d'Enfants Handicapés

## GRANDE CAUSE NATIONALE 1995 ET 2003

### RAPPORT MORAL 2015 - 2016

#### **PRÉAMBULE :**

On assiste à la poursuite des difficultés financières pour les associations de personnes handicapées non subventionnées au profit des associations sur l'environnement, les droits des femmes, le sida etc...

Les associations résistent à la crise grâce aux emplois aidés et subventionnés. 2015 a vu pour l'A.S.B.H. leur tarissement. Début 2016, nous avons pu renouveler nos demandes avec succès.

En 2015, l'équipe salariée a travaillé avec les laboratoires sur les prix d'achat des dispositifs médicaux, les prix limites des ventes, etc... mais beaucoup de difficultés ont émergé en 2016 avec les Pouvoirs Publics peu coopératifs.

Ainsi, nous sommes parvenus à remonter les marges qui ont compensé les pertes de recettes des postes salariés qui ne sont plus aidés. En 2016, nous avons recherché des économies dans d'autres domaines, la gestion de l'A.S.B.H. étant optimisée d'après le cabinet d'expertise comptable.

- **Le service d'aide et de conseils à l'incontinence**

L'équipe salariée A.S.B.H. est parfaitement formée pour animer le service, gérer les relations avec les laboratoires fournisseurs, gérer les stocks, les expéditions et les 540 patients qui s'adressent à nous et nous questionnent dans tous les domaines.

Projetées sur douze mois, les ventes s'élèveront à environ 1 151 700 euros à comparer à 2014 (1 160 637 euros) et 2010 (1 154 337 euros).

L'A.S.B.H. a réussi à absorber la baisse de 5% des remboursements de l'Assurance Maladie. La marge brute (prix de vente LPPR / prix d'achat des dispositifs médicaux) est en légère progression à 0,29 ce qui reste faible pour une entreprise. Cette amélioration est due à des négociations ardues avec les laboratoires.

L'A.S.B.H., association loi de 1901 à but non lucratif, n'a pas vocation de réaliser des bénéfices mais doit équilibrer ses recettes/dépenses et financer nos actions de recherches.

L'observance du cathétérisme intermittent pose le problème du respect du nombre minimal, à savoir au moins 5 sondages urinaires par jour. Plusieurs laboratoires constatent une baisse d'environ 6% des ventes de sondes urinaires aussi bien au domicile qu'en hospitalier. L'A.S.B.H. a également observé une petite baisse qui ne peut s'expliquer que par un nombre insuffisant de sondages journaliers, ce qui nous inquiète du fait des conséquences sur l'arbre urinaire.

Considérant que l'A.S.B.H. ne peut, moralement, rester silencieuse sur le sujet, il est proposé de rédiger un courrier à l'attention des médecins prescripteurs qui suivent leurs patients, avec une copie aux patients eux-mêmes, les mettant en garde contre le risque d'insuffisance rénale, voire

plus.

Une nouvelle convention de tiers payant de la Sécurité Sociale pour des dispositifs médicaux a été signée par les différents partenaires ; pour l'A.S.B.H., c'est l'U.N.P.D.M. (Union Nationale des Prestataires de Dispositifs Médicaux). Parue au Journal Officiel, cette convention est applicable. Ses principaux intérêts sont la transmission dématérialisée des ordonnances et l'obtention d'une carte professionnelle pour utiliser le système SESAME-VITALE de manière identique aux pharmacies en



tiers payant.

- **Remise en cause du maintien à domicile**

Pendant les vacances, un avis de projet publié le 5 août 2016 au Journal Officiel, a annoncé une baisse tarifaire sur de nombreuses lignes de la LPPR (Liste des Prestations remboursées par l'Assurance Maladie). La continence urinaire et fécale est concernée avec une baisse des remboursements de près de 10% qui suit une baisse précédente de 5 %.

Cette proposition d'économie pour la Sécurité Sociale (le Ministère espère 180 millions d'euros d'économies par an) est grave, car les marges des revendeurs et prestataires sont devenues très basses, après des baisses répétitives de remboursement basées sur un traitement comptable des dépenses.

Nous avons immédiatement réagi par un communiqué de presse. Sollicités, 43 Députés et Sénateurs ont adressé à Madame la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé soit un courrier demandant l'abandon de la baisse tarifaire, soit une question écrite au gouvernement. Enfin, nous avons été auditionnés par la Commission Economique des Produits de Santé (CEPS) durant près d'une heure.

Voici quelques éléments que nous avons présentés :

## 1 - Le sondage urinaire

Une personne atteinte de spina bifida (99 % des patients) doit vider 5 à 6 fois par jour ses urines grâce à une sonde urinaire introduite dans la vessie (la sonde à demeure est proscrite par le corps médical à long terme du fait des infections répétitives).



Le problème du sondage urinaire est celui de l'observance des prescriptions médicales. Les études menées par l'A.S.B.H. sur des centaines de patients montrent un non-respect du nombre soit 5 à 6 sondages journaliers. Une personne valide comme une personne handicapée

viscérale doit vider sa vessie au moins 5 fois par jour en moyenne. Les urines dans la vessie ne sont stériles que durant 3 heures puis se dégradent rapidement à la température du corps. Le non-respect des durées de sondage entraîne des infections urinaires à répétition puisque les urines ne sont plus stériles avec constitution de colonies bactériennes dans la vessie protégées par un biofilm résistant aux antibiotiques (voir publications INSERM - Professeur MONTEIRO).

Avec les années, se déclenchent des dilatations urétrales avec pyélonéphrites. On aboutit alors à une insuffisance rénale, vérifiée par le taux de créatinine, la protéinurie, etc..., un risque vital de sepsis.

La stomie urinaire n'apporte pas de solution.

La seule solution consiste alors en la dialyse et si possible la greffe rénale.

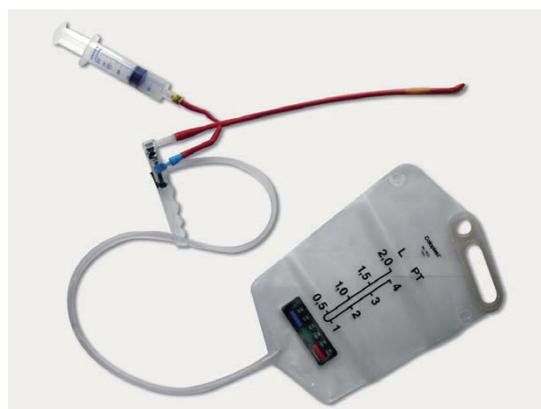
Le coût par patient du sondage urinaire est évalué à 6 000 € par an environ, au regard d'une dialyse à 60 000 € par an, soit 10 fois plus.

Conclusion : il faut au contraire inciter les personnes avec neurovessie à respecter le nombre de sondages urinaires pluriquotidiens afin de réduire les coûts de l'insuffisance rénale qui les menace en permanence. A remarquer que le sondage est souvent effectué par les parents ou un aidant familial car le corps infirmier refuse de pratiquer cet acte infirmier insuffisamment rémunéré. Cette situation est très fréquemment rencontrée à l'école où les parents doivent se déplacer à chaque sondage faute d'infirmier(e).

## 2 - Incontinence fécale : constipation / diarrhées

L'incontinence fécale ne met pas souvent en jeu le pronostic vital comme les problèmes urinaires. Néanmoins, seul un appareillage adapté à la personne (stomie, lavage colique) permet une maîtrise de l'incontinence fécale.

Sans cette maîtrise, l'incontinence fécale rend quasi impossible une vie sociale, une vie sexuelle et une vie professionnelle. Sans dispositif médical efficace, le patient reste confiné à son domicile, ne peut pas travailler, a souvent besoin d'une tierce personne qui effectue les soins de nursing, devient un assisté à temps plein, ce qui entraîne des coûts pour la société sans commune mesure avec ceux engendrés par les dispositifs médicaux.



Le matériel de stomisé doit être parfaitement adapté à la stomie et au mode de vie du patient : âge, morphologie, peau péristomiale, modifications des paramètres avec le temps, etc...

Ce matériel obligatoire, s'il n'est pas bien adapté, provoque des fuites, des décollements, des rougeurs, des ulcères, etc... Le patient change alors souvent de matériel et jette l'ancien matériel remboursé mais inadapté et plus utilisé. L'irrigation colique demande le respect de la prescription médicale. C'est souvent un échec dû à la nécessité fréquente d'un(e) infirmier(e) libéral(e) à domicile qui refuse le soin insuffisamment rémunéré.

Pourtant, ces soins sont une nécessité vitale et sociétale. Mal pratiqués ou utilisés, ils génèrent des coûts directs et indirects.

### Nos conclusions :

Les problèmes des laboratoires fabricants deviennent ceux des malades puisqu'ils impactent leur vie.

La baisse autoritaire de 10 % dans la prise en charge des dispositifs médicaux va entraîner, d'après les laboratoires, la suppression de matériels jugés « pas assez rentables » (aux dires des fabricants) ou leur déremboursement de la part de la LPPR ; les laboratoires préférant les vendre à un prix plus élevé pour garantir des marges (cas du type des coussins à mémoire de forme Tempur). Un exemple type est celui des pansements anti-escarres qui va conduire à des hospitalisations

coûteuses à l'inverse des économies projetées et nuire aux hospitalisations en ambulatoire. Il nous semble que le circuit administratif HAS -> CNEDIMTS -> CEPS devrait être revu car il montre ses limites comme dans le cas du médicament et des dérives que l'on observe ; la multiplicité d'organismes compétents ne simplifiant pas les décisions. Pour les assurés sociaux et les associations représentants nationaux des usagers du système de santé, la fixation d'un prix est un mystère qui semble manquer de transparence puisque ce prix de remboursement peut varier dans le temps vers la baisse pour raison d'économies.

Le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) s'est autosaisi de ce problème... il a adopté une motion demandant le retrait du projet.

Devant l'importance des réactions de toutes les entreprises, professionnels et usagers concernés, la CEPS a proposé dès le 1<sup>er</sup> novembre 2016 une baisse comprise entre 0,45 et 1,5 % selon les dispositifs en accord avec toutes les parties concernées. Un courrier de la commission CEPS a confirmé l'accord.

Aux questions écrites par les Parlementaires, Madame la Ministre a répondu (Journal Officiel Sénat du 13 octobre 2016, page 4468).

Néanmoins, il est prévu dans la réponse des clauses de volume de matériel, des mises à jour de la nomenclature.

Des groupes de travail sont prévus en 2017 ainsi que de nouvelles baisses de remboursement. L'A.S.B.H. sera attentive dans la défense d'une qualité de prestation pour les personnes utilisant des dispositifs médicaux.

Des conférences de consensus, d'experts et de sociétés savantes (AFU, SIFUD-PP, GENULF, etc.) ont édité des recommandations sur l'urinaire sous forme de diapositives et d'un texte de bonnes pratiques de 45 pages :

- Recommandations 2015 de bonne pratique pour la prise en charge et la prévention des Infections Urinaires Associées aux Soins (I.U.A.S.) de l'adulte (diapos) ;
- Diagnostic antibiothérapie des infections urinaires bactériennes communautaires de l'adulte (diapos) ;
- Un texte sur la révision des recommandations de bonne pratique dans la prise en charge et la prévention des I.U.A.S. de l'adulte est disponible sur internet. Ces recommandations permettent à notre service de conseiller au mieux les personnes concernées en respectant les protocoles médicaux.

- **La politique de communication de l'A.S.B.H.**



Comme prévu dans le rapport moral 2014 de l'association, nous avons développé une politique de communication plus efficace que dans le passé. Ainsi le nombre d'adhérents et de sympathisants a augmenté passant à 5 463 contacts.

Le nombre d'adresses e-mails est de 1 876. Les sites internet de l'A.S.B.H. sont de plus en plus consultés, ainsi que nos réseaux sociaux.

Ainsi au 31/12/2015, notre page Facebook a dépassé les 1 000 membres (1 133). Nous avons ouvert en 2016 un groupe sur le réseau Facebook où seules les personnes porteuses d'un Spina Bifida et leurs proches ont accès et peuvent discuter entre elles à l'abri de tiers.

Nous savons déjà que cette initiative rencontre beaucoup de succès, l'inconvénient du forum



A.S.B.H étant la possibilité pour tout internaute de lire tous les messages.

Après discussion, le Conseil d'Administration du 28/11/2015 a décidé d'élargir notre site internet [www.spina-bifida.org](http://www.spina-bifida.org). Ainsi, tout le site va être ouvert à tous sauf la rubrique « brochures A.S.B.H. ». Toutes les brochures A.S.B.H. ne seront accessibles et consultables que par les adhérents, les donateurs et ceux qui commandent leurs matériels à l'A.S.B.H.

Le numéro de mois de mai 2016 de la Lettre du Spina Bifida sera le dernier numéro imprimé sur papier et envoyé par routage. En juin 2016, la Lettre du Spina Bifida sera dématérialisée. Seuls les abonnés (tarif 20 Euros) la recevront sur papier et par courrier. Le coût annuel de la Lettre s'élève à 22 000 euros (imprimerie + routage) non compris les frais de réalisation et de conception.

Cette politique de communication va être développée dans l'avenir. En 2015 et 2016, nous avons diffusé des communiqués de presse à destination des médias, des pouvoirs publics marquant des prises de positions fortes de l'A.S.B.H. sur la prévention, les dispositifs médicaux, la TVA sur les palliatifs. Le combat ne fait que commencer, seule l'opiniâtreté paiera.

- **La politique d'action nationale et régionale en 2015**

De nombreuses manifestations ont été organisées par les bénévoles de l'A.S.B.H. en 2015 à un niveau jamais atteint dans le passé. De même les bénévoles de l'A.S.B.H. ont participé à de nombreuses manifestations, colloques, etc...



Citons pour mémoire :

- Le bal traditionnel à Saint-Victor avec la délégation Auvergne, *le 28 février*
- La journée internationale des maladies rares, *le 28 février*
- Le stand d'information à l'hôpital de Carcassonne, *le 11 mars*
- La rencontre des aidants / formation des bénévoles à Narbonne, financée par la Fondation Harmonie Solidarités, *les 8, 9 et 10 mai*
- La balade solidaire à Châteauvillain avec la Fondation Groupama, *le 7 juin*
- Deuxième randonnée « moto des 100 châteaux » avec le Rotary Club, *le 28 juin*
- La brocante de Châlon-sur-Marne, *en juillet*
- Le forum des associations à Colombes, *les 4 et 5 septembre*

- Le forum des associations à Simiane-Collongue, *le 5 septembre*
- La rentrée des associations à Strasbourg, *les 26 et 27 septembre*
- Le repas et bal à Ageville, *le 17 octobre*
- La rencontre à Paris de Laurita, Spina Bifida américaine, *le 23 octobre*
- Les réunions mensuelles du C.N.C.P.H. (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées) et des groupes de travail
- Les R.I.M.E. (Réunions d'Information des Membres) de l'Alliance Maladies Rares et les manifestations auxquelles nous avons participé
- Les réunions du Comité d'Entente des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés
- Les réunions de l'U.N.A.F. (Union Nationale des Associations Familiales)
- La Conférence des Mouvements de l'U.N.A.F. et l'Assemblée Générale de l'U.N.A.F. à Montpellier
- Les réunions de l'I.N.S.E.R.M. (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale), du S.N.I.T.E.M. (Syndicat National de l'Industrie des Technologies Médicales), de la CNEDiMTS (Commission Nationale d'Evaluation des dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé), de la Haute Autorité de Santé (mise à jour du site scope santé), du CIAAF (Collectif Inter Associatif des Aidants Familiaux), des CISS (Collectifs Inter Associatifs Sur La Santé) - en particulier la réunion sur la santé le 07/12, la SIFUDPP (Société Interdisciplinaire Francophone d'UroDynamique et de Pelvi-Périnéologie), la SOFMER (Société Française de Médecine Physique et de réadaptation), du CLAPEAHA (Comité de Liaison et d'Action des parents d'Enfants et d'Adultes Atteints de Handicaps Associés), du congrès GENESIS, du Comité d'Entente, etc...
- Les réunions sur le cerveau en Alsace.
- **La politique d'action nationale et régionale en 2016**



- Déjeuner avec des journalistes de magazines féminins sur la prévention du spina bifida - **26 janvier**
- Journée Maladies Rares en Auvergne - **28 février**
- Journée mondiale du rein à l'Académie de Médecine - **10 mars**
- Conférence sur la prévention du spina bifida - 26<sup>ème</sup> salon de gynécologie-obstétrique pratique (Paris Porte Maillot) - **16 mars**
- Journée d'information au centre hospitalier de Carcassonne - **mai**
- Conférence Nationale du Handicap au Palais de l'Elysée - **19 mai**
- Conférence du Professeur Klein sur le spina bifida au centre de rééducation de Mulhouse - **21 mai**

- Mois du cerveau (troubles du cerveau) - manifestations dans le Haut Rhin (68) - **Juin 2016**
- Réunion au Ministère des Affaires Sociales et de la Santé sur la prévention, la Dépakine et les tératogènes - **1<sup>er</sup> juin**
- Stage bénévoles en Alsace - **3 & 4 juin**
- Ballade Groupama à Orschwir dans le vignoble qui a rapporté à l'ASBH plus de 3500 € (des dons sont encore en cours de réception), ce qui a permis de financer le stage. - **5 juin**
- Participation au salon Autonomic (Paris) - **Du 8 au 10 juin**
- Repas en Champagne Ardennes à Ageville qui a réuni une vingtaine de bénévoles dans une ambiance musicale - **26 juin**
- Conférence de presse sur la 1<sup>ère</sup> chirurgie materno foetale au CHRU de Nancy où est née Lucie le 16 avril 2016, premier bébé spina bifida né par chirurgie anté-natale. La maman et le bébé se portent bien. Je prépare actuellement un document sur cet évènement plein d'avenir - **30 juin**
- Forum des associations à Colombes (92) - **2 & 3 septembre**
- Forum des associations à Chaumont (52) - **3 septembre**
- Journées d'Automne à Riedisheim (68) - **3 & 4 septembre**
- Forum du handicap à Garches (92) - **4 septembre**
- Forum des associations à Carcassonne (11) - **4 septembre**
- Forum des Associations à Pessac (33) - **10 septembre**
- Journées des associations à Vitrolles (13) - **10 & 11 septembre**
- Journées des associations à Strasbourg (67) - **24 & 25 septembre**
- Forum d'échange des associations à l'APHM (13) - **28 septembre**
- Journée apéro concert à Saint-Georges de Montaigne (85) - **8 octobre**
- Assemblée Générale COFACE Handicap à Bruxelles - **21 octobre**
- Stage de formation des bénévoles à Lyon - **4 au 6 novembre**
- Assemblée générale ASBH à Lyon - **5 novembre**
- Représentation théâtrale par la « Compagnie Histoire de Jouer » à Boussac (mail de Florence Bocquery le 29 septembre 2016) - **27 novembre**

La participation des bénévoles à de nombreuses réunions et manifestations locales à Bordeaux, en Provence-Alpes-Côte d'Azur, etc... avec des bénévoles nommés dans les C.R.U.Q.P.C. (C.D.U.).

Enfin l'A.S.B.H. participe aux réunions des filières NEUROPHINX et ANDDI-RARES. Un suivi des colloques notamment sur le sepsis à l'Institut Pasteur, sur le dimorphisme sexuel, la journée mondiale du rein (Académie de Médecine) et sur la nutrition (I.N.S.E.R.M.).



**AnDDI-Rares**



**NeuroSphinx**

FILIERE SANTÉ MALADIES RARES

Instituts  
thématiques



**Inserm**

Institut national  
de la santé et de la recherche médicale

Parmi les nouvelles représentations, l'A.S.B.H. est devenue membre du Collectif Inter Associatif sur les Aidants Familiaux non professionnels (C.I.A.A.F.). Nous avons également noué des liens avec des associations qui regroupent les patients concernés par l'insuffisance rénale, la dialyse et la greffe ainsi qu'un club de jeunes néphrologues.

Cette politique de participation à de nombreuses réunions et manifestations grâce aux bénévoles permet à l'A.S.B.H. d'être bien informée et ainsi de renseigner et de conseiller au mieux tout en étendant notre influence.

53 bénévoles ayant signé une charte de bénévolat permettent à l'A.S.B.H. d'avoir une meilleure reconnaissance. La politique de l'A.S.B.H. va être d'augmenter l'équipe des bénévoles au sein de l'A.S.B.H. Cette politique d'entraide par des pairs s'applique également aux aidants familiaux non professionnels de personnes handicapées actuellement bien oubliés des Pouvoirs Publics au profit des aidants de personnes âgées qui pourtant relèvent des mêmes politiques.

- **Les actions et manifestations nationales en 2016**

**La prévention** est et sera une action prioritaire en 2016 et 2017 avec diverses actions et manifestations :

**1 /** Le congrès GENESIS avec le laboratoire EFFIK le 16 mars 2016 à Paris avec un exposé sur la prévention primaire de Anomalies de Fermeture du Tube Neural (A.F.T.N.) : constats et perspectives par François HAFFNER ;

**2 /** Une campagne d'affiches sur la prévention A.F.T.N. est entreprise dans les cabinets et consultations de gynécologie. En même temps un livret sur la consultation préconceptionnelle est disponible et diffusé ;

**3 /** Une action en direction des pouvoirs publics sur la prévention A.F.T.N. va être engagée ;

**4 /** Lors du salon AUTONOMIC à Paris les 8 et 10 juin nous avons présenté au public la nouvelle prévention des A.F.T.N. par vitamines B9+B12 dans un complément alimentaire GYNEFAM+ ;

Dans le domaine de **la recherche** nous avons financé deux prix de thèse de médecine en 2015 d'un montant de 2 000 euros chacune :

- Une thèse de médecine « Développement et premières étapes de validation du score MAFUR – score de sévérité de l'enfant Spina Bifida » par le Dr Camille OLIVARI-PHILIPONNET, groupement hospitalier Est (69 - BRON) – Pr Frédéric HAMEURY.
- Une thèse de doctorat sciences de la vie et de la santé : « étude clinique et génétique des anomalies du corps calleux chez le fœtus » par le Dr Caroline ALBY-AVERSENG, imagine (Necker) – Pr Tania ATTIE-BITACH.



| Nom | Titre de la thèse | Directeur de thèse |
|-----|-------------------|--------------------|
|-----|-------------------|--------------------|

#### 2004

|                               |   |                             |
|-------------------------------|---|-----------------------------|
| <b>CABARET Anne-Sophie Dr</b> | « <i>Troubles de fermeture du tube neural : etiopathogénie et facteurs pronostiques</i> » | Professeur POULAIN (Rennes) |
|-------------------------------|---|-----------------------------|

#### 2011

|                                       |  |                                   |
|---------------------------------------|--|-----------------------------------|
| <b>DASSONNEVILLE-DUCHALAIS Emilie</b> | « <i>La Caecostomie percutanée endoscopique dans la prise en charge de la constipation chronique sévère : résultats fonctionnels et qualité de vie à 1 ans</i> » | Professeur LEHUR Paul-Antoine     |
| <b>JOYEUX Luc Dr</b>                  | « <i>Etiopathogénie et traitements de quatre malformations congénitales curables en anténatal</i> »  | Professeur SAPIN Emmanuel (Dijon) |

#### 2012

|                         |  |                            |
|-------------------------|--|----------------------------|
| <b>MONTASSIER Helen</b> | « <i>Caractéristiques des mères ayant un fœtus atteint d'un spina bifida</i> » | Dr LE VAILLANT C. (Nantes) |
|-------------------------|--|----------------------------|

#### 2013

|                           |   |  |
|---------------------------|---|--|
| <b>BEGUINOT Marie</b>     | « <i>Accouchement des femmes porteuses d'un spina bifida, état actuel des connaissances</i> »                               | Professeur GALLOT (Clermont-Ferrand)   |
| <b>BODY Delphine</b>      | « <i>Suivi gynécologique des patientes porteuses d'un spina bifida</i> »  | Dr CABARET-DUFOUR (Rennes)             |
| <b>GUILBAUD Lucie (*)</b> | « <i>Développement d'une technique foetoscopique de réparation in utero des myeloméningocèles chez le fœtus de brebis</i> » | Professeur JOUANNIC Jean-Marie (Paris) |

| Nom | Titre de la thèse | Directeur de thèse |
|-----|-------------------|--------------------|
|-----|-------------------|--------------------|

#### 2014

|                                  |   |                                      |
|----------------------------------|---|--------------------------------------|
| <b>RENAUX-PETEL Mariette (*)</b> | « <i>Tous les dysraphismes spinaux ont-ils besoin du même suivi vésico-sphinctérien ?</i> » | Professeur LIARD-ZMUDA Agnès (Rouen) |
|----------------------------------|---|--------------------------------------|

#### 2015

|  |   |                                       |
|--|---|---------------------------------------|
| <b>OLIVARI-PHILIPONNET Camille (*)</b> | « <i>Développement et premières étapes de validation du score MAFUR, score de sévérité de l'enfant spina bifida</i> » | Professeur MOURIQUAND (Lyon)          |
| <b>ALBY-AVERSENG Caroline (*)</b>      | « <i>Etude clinique et génétique des anomalies du corps calleux chez le fœtus</i> »                                   | Professeur ATTIE-BITACH Tania (Paris) |

#### 2016

|                                |   |   |
|--------------------------------|---|---|
| <b>BEURIAT Pierre-Aurélien</b> | « <i>La myéloméningocèle : description de la Cohorte du centre de compétence pédiatrique spina bifida de Lyon. Résultats à long terme de la prise en charge post-natale neurochirurgicale et multidisciplinaire</i> » | Professeur CLARIS Olivier (Lyon)        |
| <b>BASSINE-PONCET Delphine</b> | « <i>Evaluation à long terme de la continence d'une dérivation urinaire cutanée de type mitrofanoff : résultats à 5 ans</i> »   | Professeur DESCOTES Jean-Luc (Grenoble) |
| <b>LALLEMANT-DUDEK Pauline</b> | « <i>Lipome du cône médullaire : une étude de 546 enfants du suivi neurochirurgical à la prise en charge en médecine physique et de réadaptation</i> »  | Professeur ZERAH Michel (Paris)         |
| <b>VIGOUROUX Pierre</b>        | « <i>La podologie peut-elle prendre en charge les patients atteints de spina bifida ?</i> »   | OLIVIER Pauline (Bordeaux)              |

(\*) Prix de thèse décerné par l'ASBH

**Le site internet « préparer ma grossesse »** devrait paraître en 2017 puisque de nombreux modules sont en cours de relecture par des médecins.

Le Conseil d'Administration de l'A.S.B.H. a décidé de financer en 2016 deux projets de recherches pour des montants supérieurs à 10 000 euros :

- Financement d'une recherche d'un modèle animal de myéloméningocèle
- Financement de matériel chirurgical pour des études de chirurgie in utéro sur des brebis par méthode fœtoscopique

En complément à ce programme de travail chargé, nous prévoyons de réactiver le Comité Médical national de l'A.S.B.H.

Financement de la recherche materno fœtale par l'A.S.B.H. :

- ❖ Equipe Trousseau-Necker (Pr Jouannic, Pr Zerah) ;
- ❖ Equipe CHU Nancy (Pr Klein) ;
- ❖ Equipe Louvain (Pr Deprest, Dr Joyeux).

❖ **La prévention des Anomalies de Fermeture du Tube Neural (A.F.T.N.), une meilleure connaissance des causes :**

Elle a été approfondie grâce à plusieurs réunions et colloques :

- Réunion I.N.S.E.R.M. à Nancy (Pr GUÉANT) sur nutrition et métabolisme fin 2014 ;
- Réunion ScienSAs' (I.N.S.E.R.M.) à Paris (Pr JUNIEN) en 2015 concernant le groupe de travail nutrition et métabolisme, dimorphisme sexuel ;
- Congrès GENESIS en 2015 sur les anomalies A.F.T.N. à Paris ;
- Réunion IMAGINE (28/11/15) sur la fœtopathologie, anapathologie, les A.F.T.N. et les Interruptions Médicales de Grossesse ;
- Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (mai 2015) sur les enjeux et les perspectives de l'épigénétique ;
- Quels impacts du changement climatique sur notre santé (I.N.S.E.R.M.).

Les causes du Spina Bifida ont fait l'objet de nombreuses recherches depuis plus de 30 ans. En 1981, les anglais ont découvert l'intérêt d'une supplémentation en acide folique (vitamines B9) dans la prévention du Spina Bifida.

Cette prévention a été systématiquement appliquée dans de nombreux pays sauf en France. Mais cette prévention n'éradique pas complètement les Anomalies de Défaut de Tube Neural. Depuis des années, l'A.S.B.H. travaille sur cette problématique.

Il a été découvert que l'acide folique synthétique et les folates dans l'alimentation ne sont pas également assimilés par l'organisme. Néanmoins, une femme enceinte ne peut pas manger tous les jours des kilos de brocolis pour atteindre les doses de B9 nécessaires. Il a également été découvert que la moitié des jeunes femmes ont un taux de folates inférieur à la normale et que 7% sont gravement carencées.

Depuis quelques années, a également été découvert l'intérêt d'une autre vitamine, la B12, qui permet de comprendre le cycle d'assimilation des folates dans l'embryon et le fœtus. La B12 facilite l'assimilation des folates et réduit le taux de naissances Spina Bifida car elle a une action propre en réduisant le nombre de Spina Bifida conçus. Néanmoins, actuellement il reste un petit nombre de conceptions Spina Bifida rebelles à l'action de la B9 et de la B12.

Dans la conversion des folates en substances assimilables pour la duplication des cellules de l'embryon et leur différenciation, il semble exister un facteur génétique indirect. Il apparait des mutations génétiques de l'enzyme MTHFR entre autres. En conclusion, les folates ne peuvent pas être transformés pour être assimilés par les cellules, lors de la mitose.

Actuellement, il n'existe pas de solution mais de nouvelles armes dans le dépistage sont disponibles :

- Dosage dans le sérum du taux de folates,
- Un complément alimentaire fabriqué selon les normes des laboratoires pharmaceutiques existe sur le marché français et est disponible en pharmacie depuis peu : GYNEFAM + du laboratoire EFFIK sous la forme QUATREFOLIC. Il a l'avantage d'être le premier complément alimentaire qui propose une forme plus assimilable que des folates eux-mêmes, réduisant le nombre de conceptions A.F.T.N.

## NÉCROLOGIE

Nous venons d'apprendre le décès de Méлина Juston, 34 ans, bénévole de l'ASBH en Île de France.

Nous adressons toutes nos condoléances à sa maman et à sa famille.

## Pat compétition remet 1 000 € à Spina-Bifida

Publié le 11/10/2016 à 04:14

écouter



Samedi soir, lors de la soirée Sport pour tous, l'association Pat compétition a présenté un chèque de 1 000 € qui sera envoyé à l'association nationale Spina-Bifida handicaps associés. La somme représente une partie des dons obtenus par l'association georgoise, pour financer ses courses de Sprint car. L'association nationale motive et finance des programmes de recherche de la Spina-bifida, une malformation congénitale provoquant un développement incomplet de la colonne vertébrale, |



facebook

rejoignez notre groupe de discussion

SPINA BIFIDA FRANCE

YouTube



Abonnez-vous

SpinaBifidaFrance



twitter

suivez-nous

@SpinaBifidaFr



## AVANT UNE GROSSESSE, LES FUTURS PARENTS SONT INQUIETS

... Mais se préparent peu

**Un sondage réalisé pour le Grand Forum des tout-petits montre que les Français sont plutôt mal informés sur l'importance d'une bonne hygiène de vie avant même le début de cette période particulière.**

Tout ce qu'ils savent c'est... qu'ils ne savent pas grand-chose. Plus de 60% des jeunes adultes ne se sentent pas assez informés sur l'hygiène de vie à adopter avant de concevoir un enfant, selon un sondage mené par l'Institut Odoxa auprès de 1008 personnes âgées de 20 à 40 ans. Or l'enjeu est d'importance: de plus en plus d'études scientifiques montrent que l'environnement dans lequel évoluent le futur père comme la future mère, peut modifier l'expression des gènes de leur enfant à venir, insiste le commanditaire du sondage, le Grand forum des tout-petits, qui milite pour une meilleure prise en compte des «1000 premiers jours de vie», de la conception au 2e anniversaire de l'enfant.

Les jeunes couples sont manifestement ambivalents lorsqu'on leur parle d'une grossesse à venir: car si les trois quarts des personnes interrogées pensent que c'est une période d'inquiétude (75%) et de stress (68%), et un quart une période de mal-être (27%), cela ne les motive pas pour autant à bénéficier de la consultation médicale préconceptionnelle, qui est recommandée par la Haute Autorité de Santé (HAS). Pourtant, hors pathologie chronique particulière, il semble que peu de femmes en effectuent réellement une. Dans l'enquête menée par Odoxa, seuls 25% des 20-40 ans souhaitant avoir un enfant annonçaient leur intention de consulter un médecin ou une sage-femme avant la conception.

### Plus de visite prénuptiale

Issue de la suppression de la visite prénuptiale en 2007, la visite préconceptionnelle doit permettre de «favoriser le maintien ou l'amélioration de la santé de toute femme en âge de procréer» et «d'éviter d'éventuelles complications obstétricales», estime la HAS. Il s'agit notamment de passer en revue les antécédents médicaux, le mode de vie, le statut vaccinal des parents, les éventuelles pathologies chroniques et médicaments pris, les facteurs de risque (tabac, alcool, travail...), etc.

### Seuls 32% des sondés pensent qu'une femme doit faire attention à ce qu'elle mange avant même la grossesse.

Si peu d'études ont véritablement mesuré les bénéfices de cette consultation préconceptionnelle en population générale, plusieurs ont montré une réduction de la prévalence des anomalies congénitales ou de la mortalité infantile chez les enfants de femmes souffrant de maladies chroniques comme le diabète, ayant bénéficié de ce type de consultation. Il est par ailleurs reconnu que les femmes sont, durant et autour de la grossesse, particulièrement réceptives aux messages de prévention et d'éducation pour la santé.



## La santé du père



L'avis des personnes interrogées par Odoxa sur l'importance d'une alimentation saine avant et pendant la grossesse réserve quant à elle des surprises. Seuls 32% des sondés pensent qu'une femme doit faire attention à ce qu'elle mange avant même la grossesse, et 14% jugent qu'il n'est pas nécessaire qu'elle y fasse attention ni avant, ni pendant! Plus inquiétant encore, 32% des sondés considèrent que faire du sport avant ou durant la grossesse n'est pas utile, alors même que les bienfaits de l'activité physique sont reconnus, jusqu'aux derniers mois de la gestation.

Les médias se font, de plus en plus, l'écho de recherches menées sur le domaine de l'épigénétique, ou comment l'exposition à l'environnement, au sens large, influence la régulation de l'expression du génome. Les Français sont donc plutôt bien informés sur ce domaine: 71% savent que l'hygiène de vie du père avant la conception a un impact sur la santé de l'enfant. Mais s'ils citent volontiers l'impact de la consommation de tabac (66%) et d'alcool (56%) par le père, très peu évoquent des facteurs pourtant bien établis, comme l'alimentation (16%), l'exposition au stress (12%) ou le surpoids (10%) et l'activité physique (8%).

Soline ROY - Le Figaro - 09/11/2016

## Préservez votre indépendance - plus rapide, plus simple et plus sûre nouvelle sonde Téléflex : LIQUICK X-TREME (Homme 40 cm / Femme 20 cm)

**LIQUICK® X-TREME**

**EXTRÉMITÉ ERGOTHAN**  
Souple et flexible

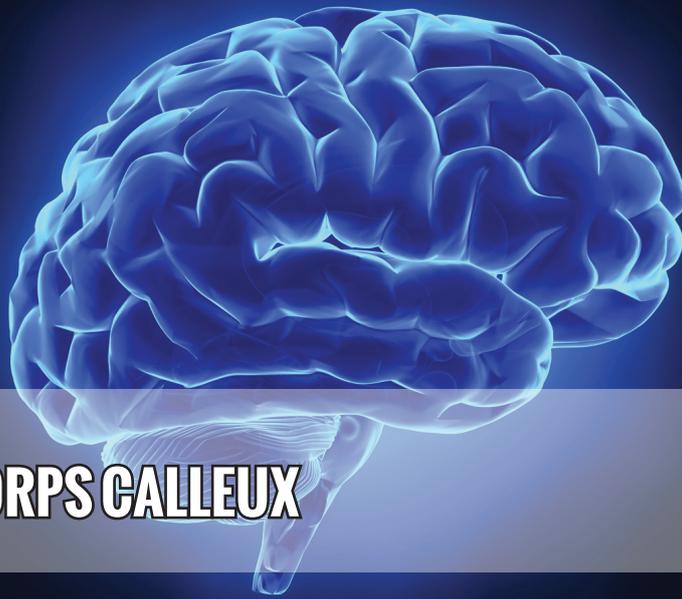
**SOFT CAT EYES**  
Oeils de drainage légèrement arrondis à l'intérieur comme à l'extérieur

**REVÊTEMENT HYDROPHILE**  
Préactivé

**DISPOSITIF D'AIDE A L'INTRODUCTION**  
Insertion facile de la sonde

**GAINE DE PROTECTION**  
Manipulation aseptique (No Touch)

# L'AGÉNÉSIE DU CORPS CALLEUX



**1.** C'est une malformation du cerveau qui correspond à l'absence totale ou partielle du corps calleux. Elle est due à un développement imparfait lors de la grossesse. Le corps calleux est un pont qui relie entre elles les moitiés gauche et droite du cerveau, permettant le passage de l'information d'un coté à l'autre.

L'agénésie du corps calleux peut exister sans aucun symptôme mais elle peut provoquer un déficit intellectuel qui se traduit le plus souvent par des difficultés scolaires, des crises d'épilepsie avec des troubles du comportement.

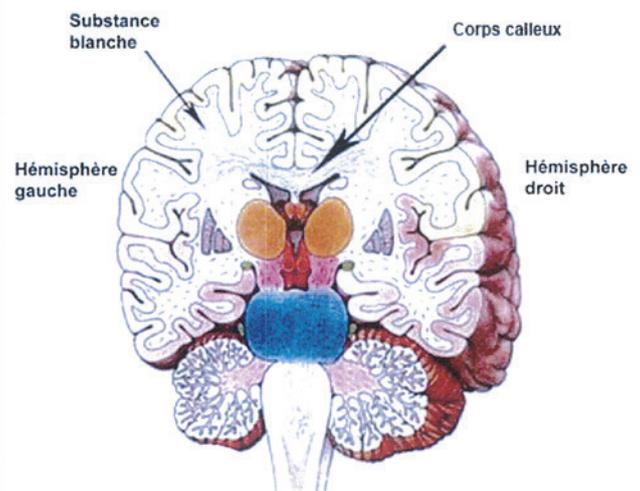
**On pense que 1 personne sur 150 à 1 personne sur 2 000 peut présenter ce type d'agénésie partielle ou totale.** L'agénésie du corps calleux est souvent en association avec d'autres malformations (50 % de ces agénésies).

Les publications médicales montrent une association fréquente entre agénésie totale (plus rare) et partielle (fréquente) du corps calleux associé à l'hydrocéphalie et aux malformations de la moelle épinière. Cependant on n'observe pas toujours des difficultés d'apprentissage et de communication (handicap cognitif et troubles du spectre autistique).

**2.** Dans le cas de symptômes apparents liés à l'agénésie du corps calleux les nourrissons peuvent être « mous » (tonus musculaire hypotonique masqué partiellement ou non par les parésies).

Des retards d'acquisition de la station assise, debout et de la marche (si elle est possible du fait du spina bifida) peuvent découler de cette hypotonie. Mais la plupart des petits enfants n'ont aucun signe apparent hormis peut-être une tête un peu grosse, des yeux un peu écartés, signes bénins.

C'est au début de la scolarité que des difficultés d'apprentissage peuvent apparaître. Dans 20 à 25 % des cas, les enfants présentent un déficit intellectuel sévère à modéré et pour 75 % d'entre eux, le quotient intellectuel est normal ou inférieur de 10 % à la normale. Certains de ces enfants auront plus de difficultés d'apprentissage que la moyenne, seront plus lents, notamment pour l'acquisition du langage. Ce phénomène peut être ou ne pas être modifié par la présence d'une hydrocéphalie quand elle est associée à un déficit du corps calleux.



Certains enfants peuvent présenter des crises d'épilepsies dues à un mauvais fonctionnement intermittent du cerveau.

D'autres enfants présentent des troubles du comportement plus ou moins importants. Ils peuvent avoir un déficit de l'attention ou une hyperactivité, c'est-à-dire qu'ils passent sans cesse d'une activité à une autre, sont agités, ne peuvent pas se concentrer, perturbent l'entourage... C'est un comportement de type autistique, c'est-à-dire qu'ils se replient sur eux-mêmes et ont des difficultés à communiquer normalement.

### 3. Quelles causes ?

Le corps calleux commence à se former dans le 3ème mois de grossesse pour finir abouti à la fin du 5ème mois. Le degré d'agénésie dépend du moment où le développement du corps calleux s'arrête. On ne sait rien sur ce qui provoque ces altérations de développement. (anomalies des chromosomes, maladie du métabolisme, intoxication par l'alcool ou la drogue (cocaïne)). Le diagnostic d'agénésie du corps calleux est mis en évidence par une échographie transfontanellaire, c'est-à-dire une échographie réalisée en posant la sonde sur la fontanelle du bébé. Cet examen peut être complété par un scanner ou une IRM (Imagerie par Résonance Magnétique). De tels examens peuvent être réalisés au cours des échographies du 2ème et 3ème trimestre de la grossesse. Rappelons que certains n'auront aucun symptôme durant leur vie. Signalons que la plupart des cas observés sont sporadiques, pas de cas dans la famille, pas de transmission générationnelle.

### 4. Conclusions

Les symptômes observés sont identiques à ceux qu'on observe chez les bébés dont les mères ont pris de la Dépakine (acide valproïque) durant la grossesse. Un certain nombre de chercheurs se demandent quel est le rôle des folates et de l'acide folique. Le cerveau ne manque-t-il pas de folates ?

**Chez les spina bifida, on a observé l'hydrocéphalie dans la grande majorité des cas. La chirurgie fœtale qui réduit de moitié les hydrocéphalies, après une telle chirurgie a-t-elle une influence sur l'agénésie partielle de corps calleux ?**



## LA FAILLITE DE LA PRÉVENTION EN FRANCE

### LES ACTIONS DE PREVENTION DE L'ASBH

- Diffusion d'affiches dans les cabinets médicaux et auprès du grand public.
- Conférences auprès des gynécologues lors de congrès de société servantes.
- Brochures d'information sur la prévention pour l'acide folique, etc.
- Une conférence de presse devant les journalistes des magazines féminins.
- Information dans des forums ouverts au public
- Préparation d'un site internet « préparer ma grossesse »
- Brochure « La consultation préconceptionnelle » (disponible)

Une nouvelle agence nationale de santé publique vient de voir le jour. (ANSP) baptisée « Santé publique France » (ordonnance du 14/4/2016). Elle regroupe les missions de l'Institut national de Veille Sanitaire (InVS), l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES) et l'Établissement de Préparation et de Réponse aux Urgences Sanitaires (EPRUS). Rappelons également que l'Agence Française de Sécurité Sanitaire du médicament et des Produits de Santé (AFSSAPS) a été remplacée par l'ANSM l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé avec les mêmes missions, les mêmes droits et les mêmes obligations. On ne peut mieux dire que les anciennes agences et organismes n'ont pas été à la hauteur des problématiques et que les familles en ont payé le prix.

**A quand une prévention digne de notre pays ?**



## RAPPEL DES RÈGLES DE DÉLIVRANCE DE PRESCRIPTION AU LONG COURS

Le code de la santé publique règle la délivrance des médicaments et des dispositifs médicaux pour les patients atteints de maladies chroniques qui suivent un traitement sur le long terme.

Ce code prévoit de limiter à 1 mois la durée de validité d'une ordonnance.

Les médecins peuvent prescrire un traitement mensuel jusqu'à une durée maximale de 1 an renouvelable tous les mois.

Il faut donc se rendre à la pharmacie tous les mois pour renouveler le traitement (idem pour les prestataires de dispositifs médicaux).

A l'expiration de l'ordonnance, soit le médecin vous demande de le revoir pour une nouvelle ordonnance, soit il met à votre disposition à son secrétariat la nouvelle ordonnance. L'original de la prescription vous est demandé à chaque fois par le pharmacien (prescription 1 mois renouvelée x fois jusqu'à 11 fois maximum).

Si vous avez un dossier pharmaceutique à jour, en cas d'oubli d'ordonnance, certains pharmaciens délivrent le traitement et vous pouvez régulariser ultérieurement.

Les pharmaciens sont autorisés à délivrer une boîte de médicaments supplémentaire si vous êtes en fin de traitement et que vous avez oublié de faire renouveler l'ordonnance (délivrance exceptionnelle sur la base d'une ordonnance expirée).

Cette situation peut se produire également dans le cas de boîte de médicaments pour 28 jours alors que le mois comporte 30 à 31 jours.

Pour un traitement d'au moins 3 mois, y compris si le renouvellement est mensuel et si le médicament existe en conditionnement de 3 mois, le pharmacien doit vous délivrer une boîte pour 3 mois et pas 3 boîtes d'1 mois.

L'assurance maladie vous retient 0,5 € (1 boîte) au lieu de 1,5 € (3 boîtes) dans son forfait.

Tous les médicaments ne sont pas disponibles en conditionnement de 3 mois. Il faut demander au pharmacien si cela existe. Si vous devez partir à l'étranger plus d'1 mois, il est possible au pharmacien de délivrer en 1 seule fois vos médicaments pour une durée supérieure à 1 mois.

Un accord spécifique entre le médecin et sa caisse d'assurance maladie doit normalement être présentée au pharmacien.

### **La durée de traitement fourni ne peut dépasser 6 mois.**

Pour les ordonnances de contraceptifs, les pharmaciens ne peuvent délivrer en une seule fois qu'une quantité de contraceptifs correspondant à une durée de traitement de 3 mois au maximum. Ils sont par ailleurs autorisés (tout comme les infirmiers) à renouveler la prescription du médecin ou de la sage-femme à condition qu'elle date de moins d'un an et pour une durée supplémentaire de 6 mois au maximum. Ceci, afin d'éviter une interruption de traitement entre deux consultations.

Pour la délivrance de contraceptifs, l'assurance maladie rappelle que « dans le cadre du parcours de soins coordonnés, l'accès à un gynécologue ou à une sage-femme est libre : inutile pour la femme d'aller consulter son médecin traitant avant de consulter un gynécologue ou une sage-femme ».

***NDLR : pour les dispositifs médicaux, l'ASBH respecte ces obligations, ce que ne font pas toujours les prestataires de matériel médical.***



# MIEUX COMPRENDRE LES DÉPÔTS DE PLAINTES, LA JUSTICE ET LES JUGES

## Qu'est-ce qu'une plainte ?

C'est l'acte pour lequel une personne s'estime victime d'une infraction et en informe la justice. La plainte est en général contre X. Votre plainte, vos plaintes seront adressées à l'avocat de l'ASBH avec votre accord pour les rédiger sous une forme juridique.

## Qui peut porter plainte ?

Toute personne même un mineur victime d'une infraction peut porter plainte, en étant représenté par ses parents.

## Quelle serait l'infraction ?

Une infraction est une violation intentionnelle, ou non intentionnelle par négligences ou imprudences d'une loi de l'Etat.

La plainte permet de demander des sanctions pénales contre le ou les auteurs des faits, et a un rôle de prévention et d'indemnisation. Pour obtenir réparation du préjudice, la plainte ne suffit pas. Il faudra ensuite se constituer partie civile.

La plainte au Parquet du Pôle Santé de Paris.

Elle permet de demander directement au Parquet le déclenchement d'une enquête. La victime peut être entendue pendant l'enquête. Le procureur peut ouvrir par réquisitoire une information confiée à un ou plusieurs juges d'instruction. C'est alors que la victime peut se constituer partie civile et est associée au déroulement de l'enquête d'instruction. L'ouverture de cette enquête est appelée information judiciaire.

Cette ouverture provoque :

- Une action pénale avec des sanctions pénales.
- Une action civile qui permet de demander une indemnisation au nom de la responsabilité civile de la partie adverse.

## Moyens d'enquête.

Le juge procède à tous les actes qu'il estime utile à la manifestation de la vérité comme perquisitionner, saisir des preuves, demander des écoutes téléphoniques, interroger, confronter, auditionner des témoins, et les parties civiles, ordonner des expertises, des prélèvements ADN, etc.

La gendarmerie ou la police peut intervenir sur commission rogatoire.

L'instruction prend fin lorsque l'enquête est terminée. Le juge rend alors une ordonnance de renvoi ou de non-lieu.

## Comment faire pratiquement ?

- Vous avez donné naissance à un enfant atteint de défaut de tube neural ou/et d'anomalies de développement durant la grossesse, notamment spina bifida.
- Vous êtes victime et porteur de handicaps, ou parents concernés.
- Faire un témoignage avec un exposé des faits.
- Dater et signer votre témoignage.
- Toute personne adulte doit transmettre une copie de sa pièce d'identité, et si la victime est mineure elle peut témoigner avec une autorisation des parents en joignant copie des cartes d'identité et du livret de famille.
- Dans votre document indiquez que vous choisissez comme avocate Maître Marie-Odile Bertella-Geffroy.
- Il serait très utile, pour éclairer les juges, de donner les noms, les adresses des médecins des services hospitaliers qui sont intervenues. Des comptes rendus d'examen, des prescriptions médicales, des dates sont nécessaires pour valider votre témoignage, tout documents à l'appui de vos dires s'ils existent, comme le carnet de santé, vous devez décrire la pathologie et les troubles qui en résultent (décisions MDPH, aides AES, AEEH, AAH, etc...).
- Si vous acceptez de partager avec l'ASBH, l'avocate et les juges vos informations médicales, ces éléments pourront être joints à votre témoignage.

**Adresse civile : [marie@bertella-geffroy.com](mailto:marie@bertella-geffroy.com)**

Cette avocate est l'avocate de l'ASBH.

Ne pas oublier que les juges vont faire toutes les investigations nécessaires à la vérité. En toute confidentialité nous allons regrouper vos plaintes puis les adresser à l'avocate. Celle-ci va rédiger la plainte juridique basée sur vos témoignages.

## CV de Maître Marie-Odile Bertella-Geffroy

Il faut sélectionner un(e) avocat(e) très compétent(e) dans le domaine de la santé et des accidents médicaux et de leur réparation par indemnisation des victimes. De plus, nous allons mettre en cause les Pouvoirs Publics ce qui impose également une connaissance approfondie de la justice administrative.

Marie-Odile Bertella-Geffroy est une ancienne magistrate française, aujourd'hui avocate.

Parcours professionnel :

Vice-Présidente, chargée de l'instruction, et coordonnatrice du pôle de santé publique au Tribunal de Grande Instance de Paris, Marie-Odile Bertella-Geffroy a exercé la fonction de juge d'instruction à partir de 1981 et a été pendant plus de 15 ans spécialisée dans les dossiers judiciaires de santé publique. Elle a notamment instruit le volet non-ministériel de l'affaire du « sang contaminé ». Mais la chambre de l'instruction de la cour d'appel de Paris dans un arrêt du 4 juillet 2002, et la Cour de cassation dans un arrêt du 18 juin 2003 ont décidé qu'il n'y avait lieu à poursuivre.

Elle a également enquêté sur l'hormone de croissance soupçonnée d'avoir transmis la maladie de Creutzfeldt-Jakob aux personnes traitées par ce produit mais aussi sur le dossier de l'amiante sur le campus de Jussieu, celui de la légionellose à l'hôpital européen Georges-Pompidou, celui de la vaccination anti-hépatite B qui pourrait provoquer la sclérose en plaques ou encore celui de la « vache folle ». D'autres dossiers sensibles comme celui dit « de la guerre du Golfe » ou la catastrophe du nuage de Tchernobyl ont été eux aussi encore instruits par Mme Bertella-Geffroy.

Les enquêtes de Mme Bertella-Geffroy se heurtent souvent à la pénurie des moyens à sa disposition, à l'hostilité du Parquet et à l'inadaptation du droit pénal aux affaires complexes de santé publique. Elle a été l'objet d'une mutation sur un autre poste, ce qui l'a amenée à prendre sa retraite et choisi de devenir avocate.

Depuis septembre 2003, un pôle spécialisé dans la santé publique s'est ouvert, à l'image des pôles financiers, au Tribunal de grande instance de Paris. Ce pôle, longtemps réclamé par Mme Bertella-Geffroy, devrait permettre de concentrer en un même lieu les moyens nécessaires. La loi du 4 mars 2002 (dite « loi Kouchner ») - et le décret 2002-599 du 22 avril 2002 ont donné naissance à cette juridiction spécialisée.

Celui de Paris était coordonné par Mme Bertella-Geffroy et composé de magistrats supplémentaires (à l'instruction et au parquet) mais aussi d'assistants spécialisés (médecins, vétérinaires, pharmaciens) et d'assistants de justice.

## **Quels sont les coûts financiers ?**

a) Aide juridictionnelle possible

Madame Bertella-Geffroy accepte les plaintes avec aide juridictionnelle totale ou partielle si vous en relever, ce qui permet à tous d'ester en justice, sur un pied d'égalité.

Des conditions de ressources sont nécessaires (1er Janvier 2016 au 31 décembre 2016) :

- Si vos ressources mensuelles sont inférieures ou égales à 1 000 euros (aide juridictionnelle totale) ;
- Si vos ressources sont comprises entre 1 001 et 1 500 euros vous avez droit à une aide juridictionnelle partielle ;
- Les plafonds sont majorés de 180 euros pour chacun des deux premières personnes à charge et de 114 euros à partir de la 3ème personne.

b) Pas d'aide juridictionnelle

Dans tous les cas l'avocate va proposer à la signature une convention entre le plaignant et le cabinet prévoyant une commission de 10 % sur les indemnités que le tribunal vous allouera. Si vous ne bénéficiez pas de l'aide juridictionnelle, il vous sera demandé 300 euros d'honoraires.

## **Que fait l'ASBH ?**

L'association nationale va également déposer plainte avec constitution de partie civile en privilégiant la mise en place d'une prévention pour toutes les femmes qui envisagent une grossesse et demander la mise en place d'une vraie prise en charge médicale qui reste à créer.

Pour tout problème n'hésitez pas à nous appeler au 01 45 93 00 44.

## **Et après le dépôt de plainte ?**

Deux juges d'instruction :

Le Procureur de Paris a déjà ouvert une enquête préliminaire sur la Dépakine et a nommé deux juges d'instruction sur la base de la tromperie aggravée sur médicament, dédommagement d'avoir été trompé, blessures involontaires sur plainte d'une association à l'APESAC, plainte orientée vers le handicap cognitif et les troubles du spectre autistique.

Nous disposons de deux rapports officiels de l'Inspection Générale de l'Action Sociale (IGAS) et de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM) qui confirment le rôle tératogène de la Dépakine et concluent à l'inertie des pouvoirs publics dans l'information.

La demande des victimes sera appréciée par un collège d'experts nommé. En cas de recevabilité, un comité d'indemnisation se prononcera sur les circonstances, les causes, la nature, l'étendue de ces dommages et sur les responsabilités. Puis, interviendront des propositions d'indemnisations avec des recours possibles.

Les actions de l'ASBH devraient déboucher sur un élargissement des conséquences des tératogènes et surtout sur la prévention des anomalies de défaut du tube neural.

L'ASBH s'adresse à des patients et à des familles de toute la France. Pour faciliter le dialogue et vous aider à communiquer avec des personnes de votre région, nous vous proposons la liste de nos contacts et référents régionaux bénévoles qui pourront vous répondre.



Association Spina Bifida et Handicaps associés  
 3 bis Avenue Ardouin  
 CS 9001 - 94420 LE PLESSIS TREVISE  
[www.spina-bifida.org](http://www.spina-bifida.org)

N° Vert 0 800 21 21 05

Spina Bifida France  
 @SpinaBifidaFr  
 SpinaBifidaFrance

**01** DIEFFENBACH AURELIEN  
 aurelien.dieffenbach@free.fr  
**DIEFFENBACH SUN**  
 sun.dieffenbach@gmail.com

**02** MARIE JACQUELINE  
 spinabifidaauvergne@hotmail.com

**03** KHERDOUCHE KAMEL  
 kamel.kherdouche@orange.fr

**04** MENDEZ TANIA  
 mendeztania13@hotmail.com

**05** DAMEZ ANNE  
 anne.damez@wanadoo.fr

**06** STEPHANAZZI SYLVIE  
 stephanazzi.sylvie@orange.fr

**07** MONET DANIEL  
 daniel.monet@sfr.fr

**08** LOIZELET DOMINIQUE  
 spinabifida.bourgogne@orange.fr  
**LOIZELET OLIVIER**  
 olivier@aero-pix.fr

**09** DOUILLARD GUYSLAINE  
 canelle77550@hotmail.fr

**10** ANDRE-MARGUIN VIVIANE  
 viviane26@cegetel.net

**11** GUILBEAUD VALERIE  
 asbh29@yahoo.fr

**12** SERAUDIE FRANCINE  
 francine.seraudie@orange.fr  
**HENRY YANNICK**  
 spinabifidaaquitaine@gmail.com  
**DENOUS CELINE**  
 spinabifidaaquitaine@gmail.com

**13** AMORIM GISELE  
 gisele.amorim07@gmail.com

**14** REDOIS PATRICE  
 redois.patrice.rose@gmail.com

**15** GIARD ISABELLE  
 isa.giard@wanadoo.fr

**16** LAURENT YVONNE  
 chloeso@live.fr

**PATAILLE SONIA**  
 chloeso@live.fr  
**LAURENT YOHANNE**  
 yo.laurent@hotmail.fr

**17** LIEGEY ELISABETH  
 elisabeth.liegey@yahoo.fr

**18** CIVEL DANIELE  
 daniele.civel@wanadoo.fr

**19** CIACHERA JORDANE  
 jordane76@bbox.fr  
**ONQUIERT-CIACHERA SONIA**  
 sossoseni@msn.com

**20** BEAUCHET DAVID  
 penoux81@live.fr

**21** LINDER NICOLAS  
 nicolas.linder67@gmail.com  
**HOMMEL NICOLE**  
 nicki-flute@orange.fr

**22** SCHULTZ GHISLAINE  
 ghislaine.alsace@gmail.com

**23** DUCROS PHILIPPE  
 ducros25@gmail.com

**24** LOIZELET MATTHIEU  
 mat@spina-bifida.org

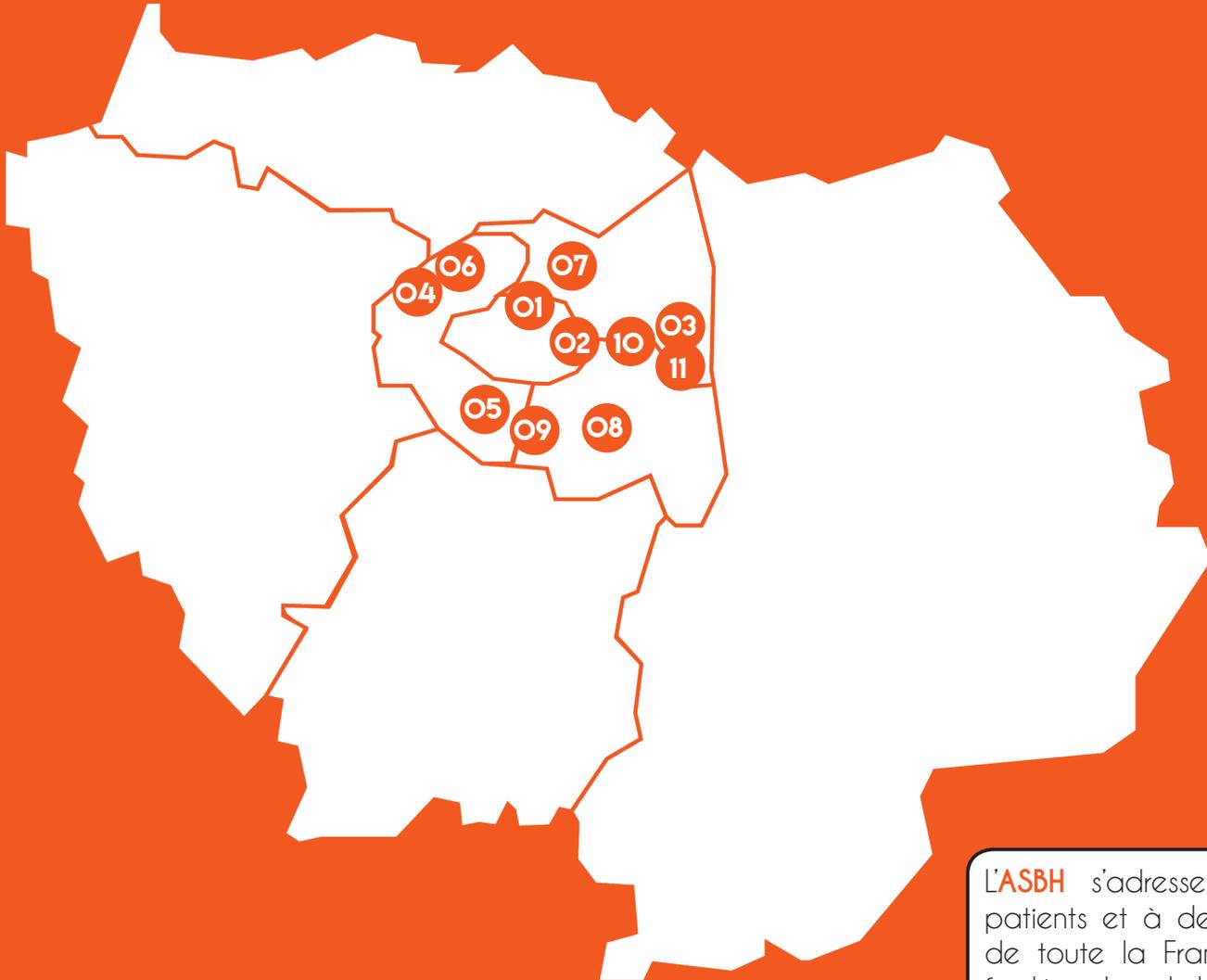
**25** DELPIERRE EMILIE  
**DELPIERRE DANIELLE**  
 asbh.normandie@orange.fr

**26** LEGER PASCAL  
 legerpascal83@free.fr

**27** FOURCROY BENOIT  
 benoit.fourcroy@gmail.com  
**POUSSOT JOELLE**  
 joellepoussot@gmail.com

**28** WALLEMME BRUNO  
 bru.no11@hotmail.fr

**29** QUIGNETTE NATHALIE  
 quignette.nathalie@free.fr



L'ASBH s'adresse à des patients et à des familles de toute la France. Pour faciliter le dialogue et vous aider à communiquer avec des personnes de votre région, nous vous proposons la liste de nos contacts et référents régionaux bénévoles qui pourront vous répondre.

**Association Spina Bifida et Handicaps associés**  
 3 bis Avenue Arduin  
 CS 9001 - 94420 LE PLESSIS TREVISE  
[www.spina-bifida.org](http://www.spina-bifida.org)

**N° Vert 0 800 21 21 05**  
APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

- 01** **FELLAG NAIMA  
 FELLAG MOHAMMED**
- 02** **ARQUEVAUX CHRISTOPHE**  
 charquevaux@free.fr
- 03** **SCHAAFF HELENE**  
 migoubernard@hotmail.fr
- 04** **BOUCHER CLAIRE**  
 clairemariz.boucher@sfr.fr
- 05** **BEAUDOIN ANNICK**  
 annick.beaudoin@wanadoo.fr
- 06** **JULIEN EVELYNE  
 MARTIN PAUL**  
 asbh92@numericable.com
- 07** **MENDY GERMAINE**  
 mendygermaine@ymail.com

- 08** **ADIDI MARIE-LOUISE**  
 melina.juston@gmail.com
- 09** **MANCHON PHILIPPE**  
 fifi1954@hotmail.com
- 10** **MIRZEIN-JEAN SOIZIC**  
 soizicm@gmail.com
- 11** **BODROUX ANNE-CECILE  
 HAFFNER FRANCOIS**  
 haffner52@gmail.com

