



LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

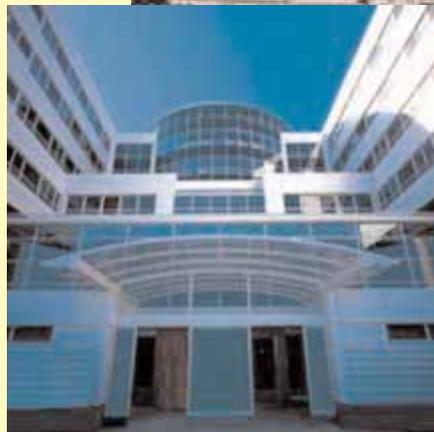


Réunion sur les conséquences médicales du Spina Bifida

LE SAMEDI 2 DÉCEMBRE 2006
AU CENTRE DE CONGRÈS DU CHRU PONTCHAILLOU



CHRU PONTCHAILLOU DE RENNES



DÉPOUILLEMENT DU QUESTIONNAIRE
QU'EST-CE QU'UN SPINA BIFIDA?



**LA PREMIÈRE CONSULTATION NATIONALE PLURIDISCIPLINAIRE
SPINA BIFIDA ADULTE PLÉBISCITÉE PAR L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE**

LE SERVICE DE CONSEILS ET D'AIDE
À L'INCONTINENCE SPHINCTÉRIENNE
VOUS PRÉSENTE SES MEILLEURS
VOEUX POUR L'ANNÉE 2007



Décembre 2006 - n° 104 trimestriel

ISSN n° 1254-3020

LE SPINA BIFIDA ET LES ÉLECTIONS EN 2007

- **Nécessité de la création d'une consultation pluridisciplinaire adulte spina bifida en région Grand Ouest** p. 4

- **Résultats d'une enquête sur l'incontinence de porteurs de spina bifida** p. 8

- **Prise en charge par l'Assurance Maladie du transport des patients atteints de maladies rares vers la consultation nationale pluridisciplinaire spina bifida adulte** p. 17

- **Bulletin abonnement 2007** p. 18

- **Rapport moral** p. 19

- **Conclusions du colloque du 02/12/06 au CHRU de Rennes** p. 26

Le week-end et l'Assemblée Générale de l'ASBH les 1-3 décembre 2006 ont été la plus grande réussite de l'association depuis sa création.

Une salle de réunion pleine, des hôtels encombrés de fauteuils, de bagages, des minibus adaptés ou non venant de toute la France, des conférenciers et une équipe médicale de grande qualité ont créé les conditions pour une manifestation exceptionnelle.

Mais plus encore ce sont les relations humaines qui dominent cette réunion. Rassembler autant de personnes, d'origine différente, ayant les mêmes problèmes, créer une empathie entre les participants, les bénévoles et même les médecins est une alchimie rare mais qui s'est créée spontanément durant ces 3 jours.

L'association dispose d'un noyau dur de plusieurs centaines de personnes motivées qui ont réussi à concrétiser une solidarité, une amitié et une fraternité rare.

Ce qui est remarquable c'est la présence de personnes d'at-teintes diverses mais qui toutes sont porteuses d'un spina bifida.

En dehors du handicap physique et du handicap viscéral, le handicap sensoriel (non voyant et mal voyant) et mental (hydrocéphalie lourde) étaient également présents.

De même on a noté la présence d'un fauteuil électrique, de fauteuils manuels, de cannes et de personnes qui marchent sans problème mais fatiguent vite.

Dans l'association spina bifida il n'y a pas de ségrégation ni de ghetto entre les différents handicaps ce qui est rare dans les associations de personnes handicapées. Le spina bifida et ses handicaps associés nous rassemblent tous au delà des cli-vages artificiels ou sectaires.

Enfin une opinion répandue dans le corps médical selon laquelle "il ne naît plus d'enfants atteints de spina bifida" donc le spina bifida n'existe plus et donc on n'a plus à s'in-téresser à cette pathologie, a été balayée.

La présence de très jeune enfants (voir les photos sur le forum ASBH) a apporté un démenti à ces propos mal docu-mentés péremptores et qui ne représentent pas à la réalité.

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

Numéro 104 - Décembre 2006

Numéro de Commission Paritaire:

0710 G 87191

Agrément Ministériel

Jeunesse et Education

Populaire n° 94-03-JEP014

Dépôt légal: 4ème trimestre 2006

Directeur de publication:

François Haffner

Secrétaire-Informatique:

Mme REMY

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

Tirage: 5000 exemplaires

Photos ASBH

ASBH
BP 92
94420 Le Plessis Tréville
Tél: 0800.21.21.05
Fax: 01.45.93.07.32
spina-bifida@wanadoo.fr

De même le concept médical répandu “les spina bifida ont des problèmes cognitifs” version moderne du “les spina bifida sont débiles” est une chimère (l’hydrocéphalie n’est-elle pas maîtrisée?) car il n’y a qu’à entendre les questions posées par les adultes spina bifida aux médecins pour comprendre leurs connaissances souvent pointues sur la maladie, comportement peu compatible avec “des problèmes cognitifs”.

Seule critique le temps est passé trop vite et déjà des demandes sont faites pour une nouvelle réunion mais quels moments intenses !!!

Un seul point noir: l’absence de représentants des pouvoirs publics.

Seuls les parlementaires et le ministre de la Santé et des Solidarités ont apporté leur soutien, la presse a même été présente mais ni la Délégation aux Personnes Handicapées ni la Direction Générale de la Santé ni la Direction Générale de l’Action Sociale ni la Direction de l’Hospitalisation et de l’Organisation des Soins ne se sont manifestées.

Pourtant nous portons un handicap qui représente des dizaines de milliers de personnes, des dépenses médicales, médico-sociales et sociales considérables.

La présence de représentants aurait pu leur faire comprendre l’importance, la complexité du handicap et surtout l’extraordinaire solidarité entre toutes ces personnes handicapées et incontinentes.

Par exemple toute la salle ne comprend pas la position de la Direction Générale de la Santé qui refuse en fait la prévention du spina bifida par l’acide folique. Un représentant aurait pu expliquer la position officielle de la France en contradiction avec celle de 37 pays dans le monde qui pratiquent la supplémentation en acide folique.

Mais néanmoins je reste optimiste pour l’avenir car je prends de plus en plus conscience que nous représentons une force qui tôt ou tard de plus en plus s’exprime malgré les lobbies en place et les médias.

Le colloque aura montré la situation lamentable dans laquelle se trouve des dizaines de milliers de spina bifida incontinents sur le plan des ressources et sur le plan médical et ceci dans une dignité incroyable des présents qui force le respect.

Que faire pour faire cesser cette situation intolérable?

D’autant que des élections prochaines peuvent changer cet état de fait. Des adhérents m’ont relaté plusieurs actions efficaces qu’ils ont menées individuellement.

Lors des précédentes élections un couple de spina bifida a interpellé un futur élu durant la campagne électorale sur leur situation. Troublé ce candidat est venu au domicile des personnes handicapées qui prévenues avaient invité d’autres personnes handicapées à la réunion. Dans l’appartement une discussion parfois vive a eu lieu pendant des heures. **Résultat:** une mise en accessibilité progressive des lieux publics et les spina bifida ont été priés de tester l’accessibilité des lieux et de donner leur avis sur les questions municipales les concernant.

A titre d’exemple une autre personne s’est présentée aux élections cantonales contre un ténor local de la politique. Elle parle de l’incontinence, des problèmes de la santé, etc... aux électeurs. Au premier tour, alors que le ténor semblait élu (60% d’après les sondages) il est en balottage et battu au second tour. Nos futurs élus seraient bien inspirés de prendre en compte les problèmes de la vie quotidienne des électeurs au lieu de promesses non tenues.

Notre conseil est le suivant:

Si vous voulez faire connaître le handicap et vos préoccupations journalières (ressources insuffisantes, loi pour le handicap décevante, problèmes de prise en charge des protections absorbantes, problèmes de déplacement, etc...), demandez un rendez-vous à la permanence locale de vos élus: députés et élus locaux.

Allez les voir, expliquez vos problèmes. Je suis sûr qu’ils ne seront pas insensibles et même ils devraient pouvoir améliorer votre situation par des interventions. De plus vous pourrez vérifier l’accessibilité de leur permanence. Enfin en cas de difficultés, demandez leur un compte rendu de mandat concernant leur action en faveur des millions de personnes handicapées.

L’ASBH tient à votre disposition une documentation pour illustrer vos propos.

Si nos élus sont rencontrés dans tous les 95 départements alors le spina bifida sortira de l’anonymat à votre profit.

Pour sa part l’ASBH va adresser un dossier aux candidats à l’élection présidentielle, aux députés et sénateurs qui s’intéressent à l’action sociale et au médical.

Il faut que tous nous prenions conscience que nous sommes une force qui doit affirmer ses besoins non satisfaits afin d’obtenir une vie meilleure.

Si nos élus ne sont pas informés des problèmes des personnes atteintes de spina bifida, comment peuvent-ils les prendre en compte sur le plan législatif et dans la vie de tous les jours?

François HAFFNER

UNE DEFINITION DU SPINA BIFIDA A REVOIR

- Le spina bifida est une malformation de la moelle épinière durant la période embryonnaire (20-26^e jour après la conception) due principalement à un défaut d'acide folique (vitamine) créant un taux élevé d'homocystéine

- Entraîne suivant l'importance de la malformation:

- paraplégie plus ou moins complète
- Hydrocéphalie (« eau dans le cerveau »)
- Incontinences urinaires et fécales (neurovessies)
- Déformations du squelette (ex: scoliose)
- Malformations et troubles associés (malformation de Chiari, syringomyélie, encore peu détectés)

COMBIEN SOMMES-NOUS?

- Avant le dépistage échographique, il pouvait naître jusqu'à 700-800 enfants par an en France
- Actuellement près d'une centaine échappent au diagnostic anténatal (myélolipomes inclus)
- Les spina bifida adultes peuvent avoir une espérance de vie normale si le suivi médical est complet et régulier
- Pas d'étude épidémiologique sur les adultes
- Pour évaluer le nombre de spina bifida vivant, nous tenons le raisonnement suivant:

400 spina bifida x 40 ans = 16 000

Soit au total: 15 000 à 20 000 personnes concernées en France

A cette évaluation on peut ajouter:

- Les malformations associées d'organes dues à un défaut d'acide folique après 4 semaines jusqu'à 12 semaines de grossesse incluant les reins, l'intestin terminal (dont l'imperforation anale, inchiffable actuellement), l'agénésie du corps calleux (cerveau), les malformations génito-sexuelles, etc...
- Signalons le fait que 10 à 26% de la population française est porteuse d'un spina bifida occulta avec:
 - un nombre inconnu porteur d'une moelle épinière attachée
 - un nombre inconnu porteur d'un myélolipome
 - un nombre inconnu porteur d'une moelle épinière étirée

Comme conséquences on observe parfois une décompensation pour des causes inconnues menant à des troubles plus ou moins importants qui évoluent dans le temps: perte de sensibilité, douleurs aiguës, perte de mobilité, pertes d'urines et de selles, pieds qui tournent, spasmes, etc...

QUI SOIGNE LE SPINA BIFIDA?

ENFANTS: prise en charge correcte par les services de chirurgie infantile

ADULTES: aucune équipe spécialisée pluridisciplinaire

Plus grave:

ON NE SOIGNE QUE CE QUE L'ON CONNAÎT BIEN

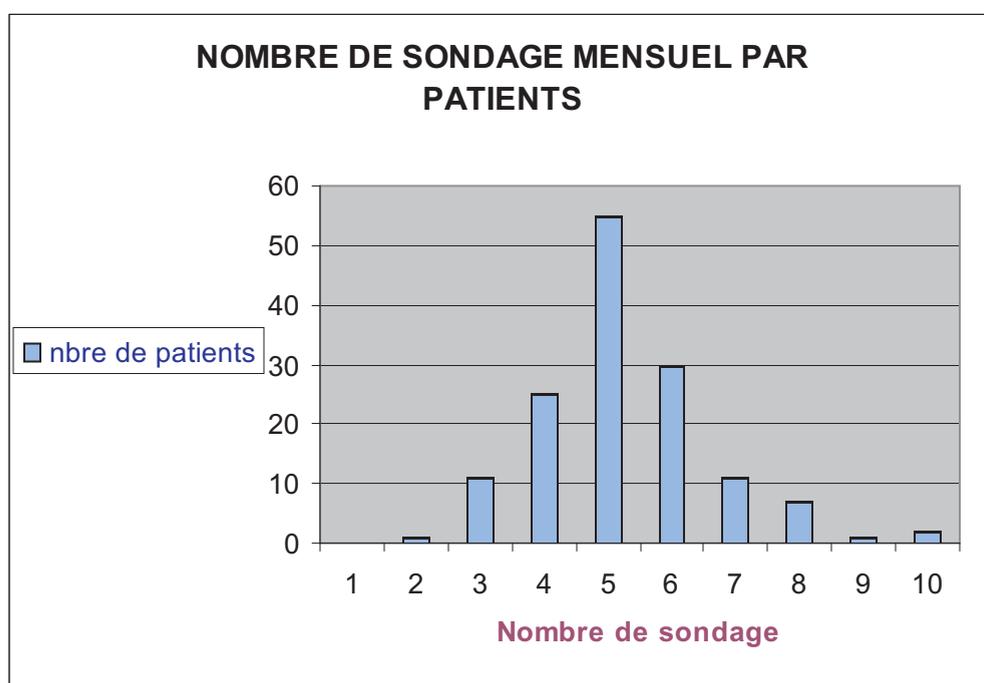
Il n'y a pas de recherches dans ce domaine sauf en urologie par les cliniciens spécialistes des neurovessies. La gastroentérologie et la neurochirurgie doivent progresser

* notes prises au cours de l'exposé

EXTRAIT DU DEPOUILLEMENT DE L'ENQUETE NATIONALE SUR LE SPINA BIFIDA AU 21ÈME SIECLE

Les spina bifida adultes, faute d'une consultation adulte sont en errance médicale avec une prise en charge aléatoire et pas toujours adaptée (ex: traitement de la douleur, détection de la syringomyélie)
Il faut parfois 10 ans pour détecter une syringomyélie ou une malformation de Chiari
Les neurochirurgiens opèrent les enfants à la naissance puis les revoient à l'âge adulte trop tard.
On observe un nombre croissant d'adultes qui souffrent d'insuffisance rénale grave (nombre de sondages journalier insuffisant).

NOMBRE DE SONDAGE URINAIRE MENSUEL PRESCRIT PAR LES MEDECINS TRAITANTS



143 patients en auto sondage

25% des prescriptions sont inférieures à 5 sondages par jour

63% des prescriptions sont inférieures à 6 sondages par jour.

REMARQUE IMPORTANTE

Chez les urologues spécialistes des neurovessies, un consensus s'est créé: au dessous de 5 à 6 sondages par jour, il y a risque d'insuffisance rénale grave conduisant à la dialyse.

En cas d'infections urinaires il est conseillé d'augmenter le nombre de sondages journaliers. Une étude sur l'observance du sondage par les patients ASBH est en cours.

CONSULTATIONS MÉDICALES DU PÉRINÉE POUR LES SPINA BIFIDA

Suivi urologique régulier (0 à 61 ans)	74%
Suivi digestif	8%
Bilan génito-sexuel	10%

Ces chiffres montrent l'état de la prise en charge des spina bifida.

LA GRANDE MISERE DE L'INCONTINENCE SPHINCTERIEENNE EN FRANCE

3 à 5 millions de personnes contrôlent mal ou ne contrôlent pas la perte d'urine ou de matières. Pratiquement pas de recherches publiques connues.

60% des spina bifida portent des couches en permanence. Les protections absorbantes bénéficient d'une TVA à 19,6%, produit de luxe tandis que les protections féminines périodiques d'une TVA à 5,5%. Les protections absorbantes (plus de 100 €/mois restent à la charge des patients la plupart du temps avec une AAH de 625,37 €/mois pour vivre).

L'incontinence est tue même à son médecin: il faut oser en parler.

Les médias ne s'intéressent pas à l'incontinence considérée comme une déchéance et non comme une maladie. L'incontinence fécale est encore plus tabou

CONSÉQUENCES:

- pas de vie sociale normale
- pas de vie sexuelle normale (2/3 n'ont pas de vie de couple)
- pas de vie professionnelle normale

LE SIDA EST ENCORE TABOU MAIS L'INCONTINENCE DES SELLES L'EST ENCORE PLUS

COMMENT EVALUER L'IMPORTANCE DE L'INCONTINENCE QUAND ON EST VALIDE

POUR SE RENDRE COMPTE continuer à mener une vie active pendant 24 heures en public:

- Porter une couche sans aller aux toilettes (urine et matières)
- Porter un étui pénien avec poche de recueil
- Porter une poche d'urostomie pleine d'eau sur le ventre pendant 24 h
- Même essai avec une poche empli du gaz d'une boule puante (colostomie)
- Essayer de se sonder via l'urètre
- Essayer de se déplacer 24 h en fauteuil roulant à son travail, dans les transports, à son domicile

POURQUOI UNE CONSULTATION SPINA BIFIDA AU CHRU DE RENNES

La prévalence du spina bifida est particulièrement forte en Bretagne et Grand Ouest (double du reste de la France).

Le CHRU de Rennes est classé dans les 5 meilleurs hôpitaux français. Il existe une équipe médicale de qualité, très compétente, très motivée et actrice des avancées techniques et médicales.

L'ASBH est prête à financer un emploi temps plein pour la consultation si la région Bretagne nous aide à cofinancer le poste.

LABELLISATION DE LA CONSULTATION RECONNUE COMME CENTRE DE REFERENCE

Nous avons rencontré des difficultés pour labelliser cette consultation comme centre de référence spina bifida. Voici l'historique de nos démarches:

- Fin février 2006 dépôt d'une demande de labellisation
- Appui des autorités de l'hôpital
- Transmission Agence Régionale d'Hospitalisation de Bretagne pour avis
- Transmission au Ministère
- Études du dossier
- Avis de la commission consultative : depuis plus aucune information
- Aucun retour à l'ASBH et au CHRU
- Après enquête l'ARH Bretagne aurait donné un avis et transmis le dossier au Ministère. Depuis silence absolu

POURQUOI?

L'ASBH a demandé à Monsieur le Ministre une enquête administrative car un refus doit être motivé. Décidemment le spina bifida ne fait pas recette malgré notre nombre.

INCONTINENCE ET POLITIQUE

Le budget national pour toutes les personnes handicapées s'élève à 27 milliards d'euros environ dont 10% pour le maintien à domicile et 90% pour les institutions.

Seulement 10% des personnes handicapées vivent en institution.

CONCLUSIONS

Il s'agit d'une aberration électorale, **5 à 10 millions de personnes (dont les familles)** subissent les conséquences de l'incontinence sphinctérienne. Ce sont des électeurs qui ne trouvent rien même dans les promesses électorales.

Il n'y a rien dans les argumentaires des hommes/femmes politiques sur l'incontinence.

Les politiques devraient mieux se préoccuper des besoins de leurs électeurs.

QUI AURA LE COURAGE D'EN PARLER DANS SES DISCOURS ELECTORAUX?

Nous devrions être 500 à 1000 présents à ce colloque voire plus.

Mais comment venir ici malgré l'accessibilité de la ville de Rennes quand on est à mobilité réduite?

Comment financer le déplacement, la restauration et l'hébergement quand on dispose de 621,27 €/mois pour vivre? au 01/01/07 (seuil de pauvreté en France: 788 €/mois).

Et que dire de **la prime de Noël** dont nous sommes exclus et pourtant les revenus des titulaires de l'AAH sont inférieurs en fait à ceux des Rmistés.

RESULTATS D'UNE ENQUETE SUR L'INCO

M. LOMBARD* , P. A

OBJECTIF :

Cette enquête était destinée à évaluer les problèmes générant la PLAINTÉ MAJEURE DES SPINA BIFIDA (SB) à savoir l'incontinence urinaire, fécale et la sexualité, comme le dit très bien un jeune de 20 ans: " l'incontinence est de loin l'aspect le plus gênant dans le fait d'être atteint d'un spina bifida ".

METHODE :

Un questionnaire a été diffusé par l'ASBH à 3500 exemplaires expédié, par voie postale, en même temps que le journal de l'association. Il devait être rempli par les porteurs de spina bifida ou par leurs parents pour les plus jeunes et ils pouvaient se faire aider ; ils avaient le choix entre rester anonymes (16% des réponses) ou préciser leur identité (84%).

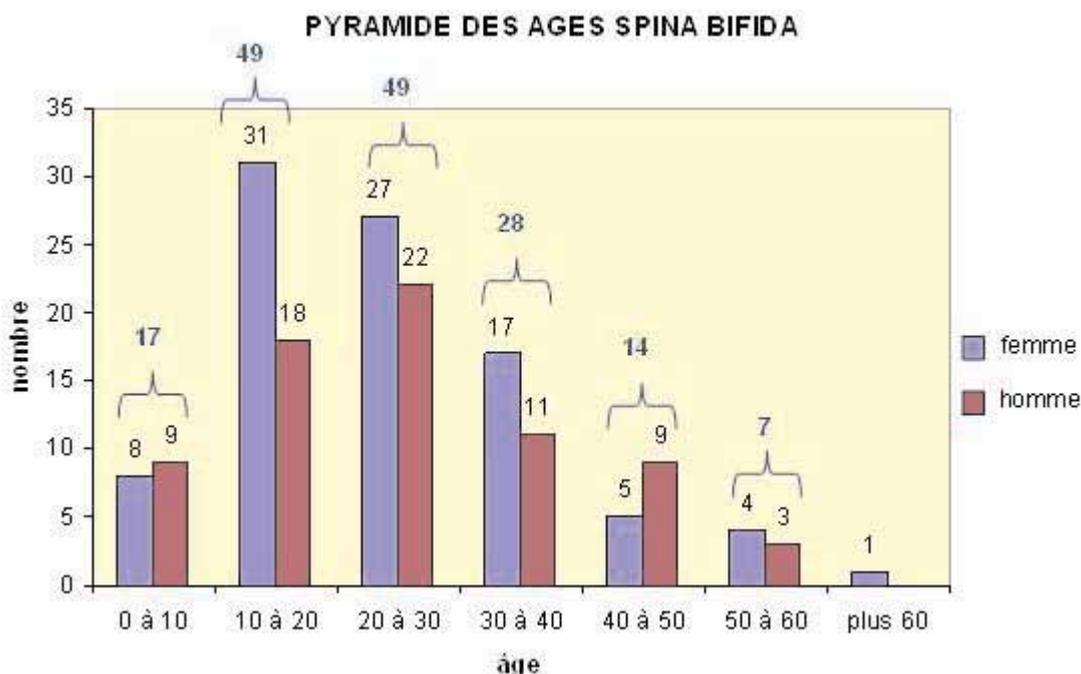
Seuls les questionnaires totalement remplis ou presque ont été dépouillés.

RESULTATS :

165 spina bifida âgés de 2 à 61 ans (moyenne = 25 ans 3 mois) dont 44% d'hommes, ont été étudiés par tranches d'âge de 10 ans (sauf pour la sexualité, à partir de 15 ans).

LES CARACTÉRISTIQUES DE LA COHORTE

LEUR ÂGE: DE 2 À 61 ANS



* MPR Le Mans

** Laboratoire de Physiologie CHU de Caen

*** Président de l'Association Nationale Spina Bifida et Handicaps Associés ASBH

ÉTAT DE PRÉVALENCE DE PORTEURS DE SPINA BIFIDA

IAN** , F. HAFFNER***

On peut s'étonner que l'on ait encore 17 enfants, malgré les possibilités de dépistage prénatal (essentiellement l'échographie fœtale) et d'IMG, il naît encore des enfants porteurs d'anomalies du tube neural, peut-être avec des lésions peu sévères, mais pas toujours; le taux de prévalence est passé de 0,5‰ il y a 20 ans à moins de 0,1‰ en 2000, soit 80 à 100 naissances d'enfants spina bifida par an en France. C'est donc devenu une maladie rare avec les conséquences de toutes les maladies rares, en particulier l'insuffisance de formation médicale à cette pathologie et l'insuffisance de lieux spécialisés pour une prise en charge éclairée.

OÙ VIT CETTE POPULATION?

Cette population de 2 à 61 ans vit beaucoup en famille, avec un maintien très prolongé près de vieux parents.

- 50% des adultes ont un domicile propre
- 38% des adultes vivent chez leurs parents, jusqu'à un âge avancé (3/7 des 50 à 60 ans)
- 6% (surtout les moins de 30 ans) sont en établissement avec retour en famille le week-end

LEUR NIVEAU D'ÉTUDES

Près de la moitié (49%) ont un niveau d'études secondaires, 15,9% ont fait des études supérieures. A l'autre extrémité 7% n'ont pas fait d'acquisitions scolaires.

LEUR ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE

- 23% des adultes spina bifida travaillent à temps plein ou à temps partiel,

en milieu ordinaire

- Moins de 3% travaillent en milieu protégé:
 - CAT où l'on trouve: des moins de 30 ans des plus de 50 ans
 - Atelier protégé où l'on trouve quelques 30-40 ans
- 15% à peine sont reconnus « travailleur handicapé »
- 22% sont inscrits au chômage

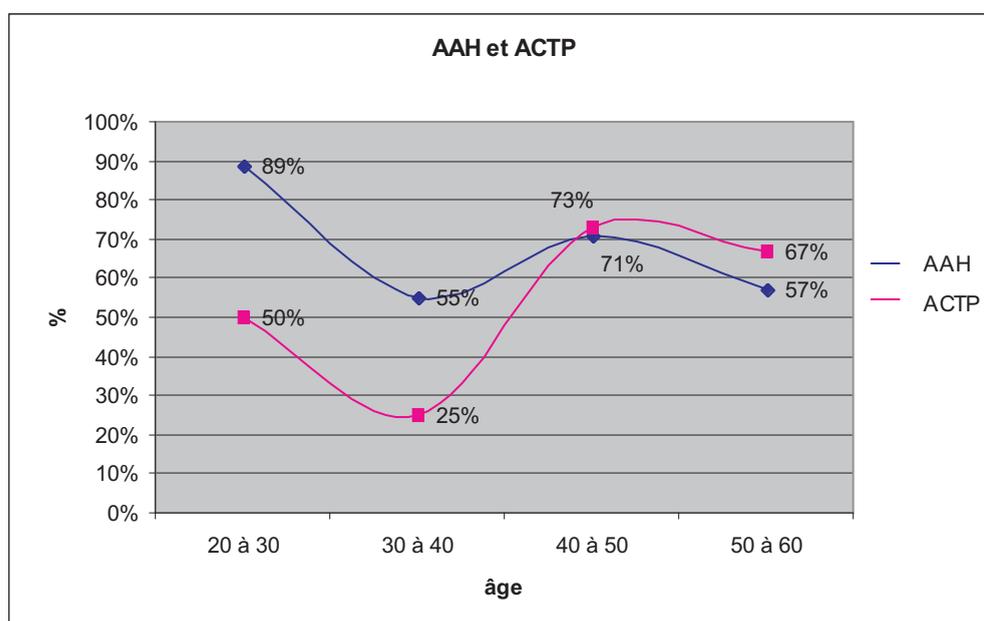
LEURS RESSOURCES

- AAH

35% de spina bifida ne connaissent pas leur taux d'invalidité Cotorep ou n'ont pas répondu au questionnaire. Dans les 65% de réponses, 94% ont un taux supérieur ou égal à 80%

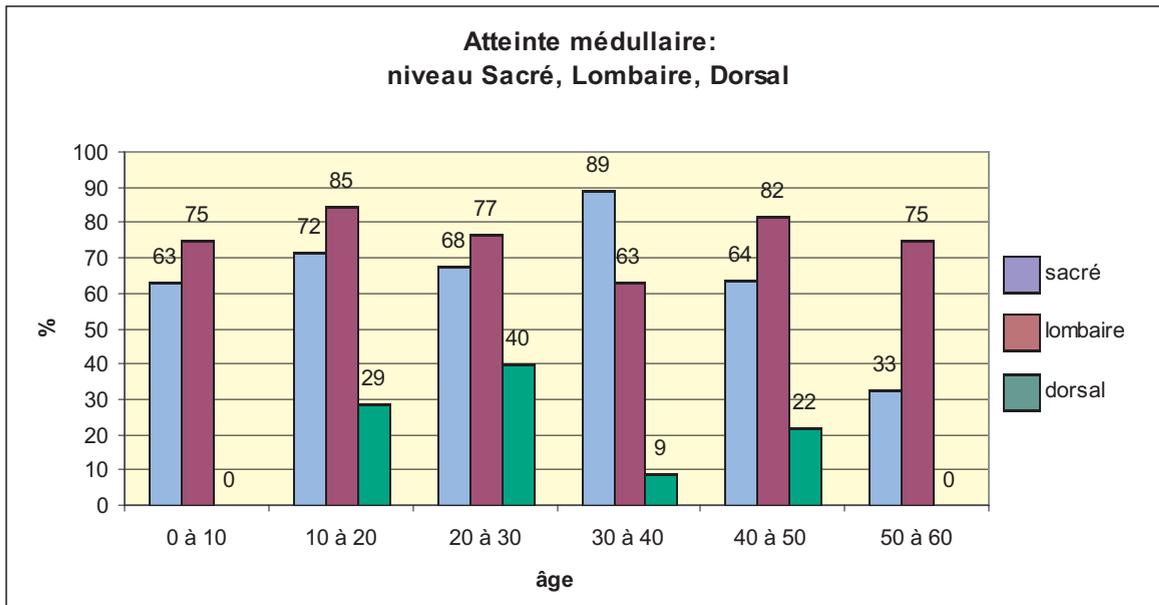
- ACTP

54% des titulaires de l'AAH à taux plein bénéficient d'une Allocation Compensatrice de Tierce Personne et leur pourcentage augmente avec l'âge comme on pouvait s'y attendre.



LES LESIONS NEUROLOGIQUES

1- ATTEINTE MÉDULLAIRE (SPINA BIFIDA CYSTICA APERTA ET MYÉLO LIPOME)



2- L'HYDROCÉPHALIE

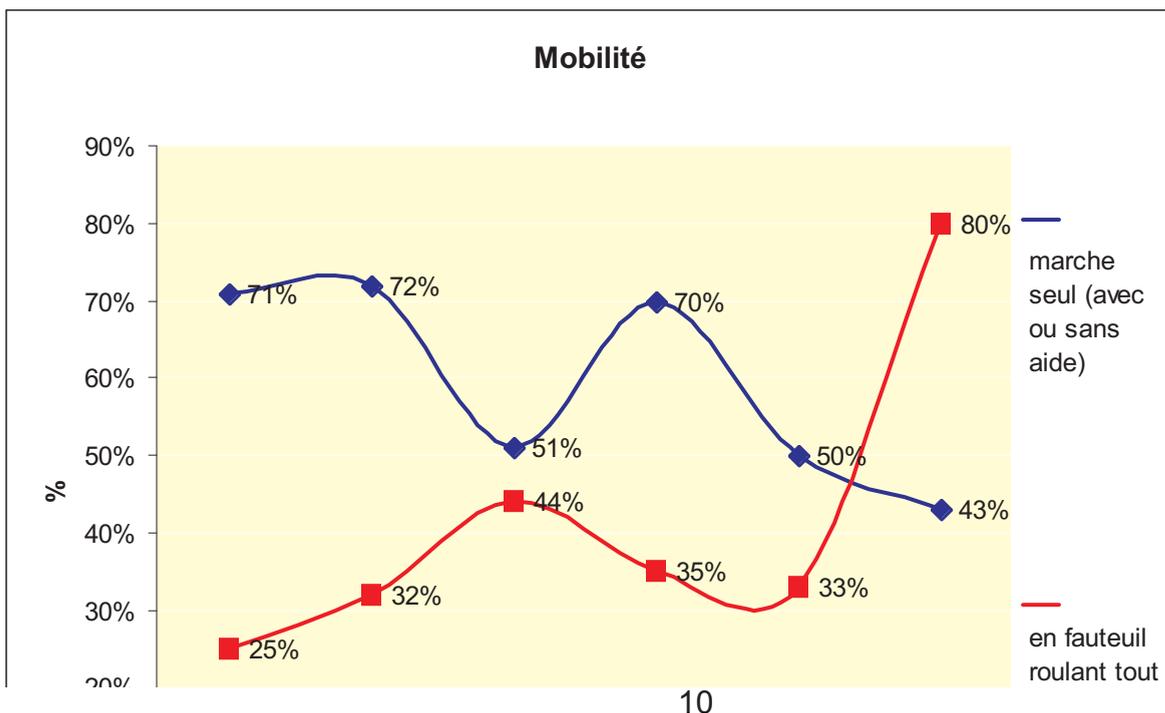
Très fréquente 85% chez les moins de 10 ans, moins fréquente dans notre population adulte, peut être que les hydrocéphales n'ont pas tous survécu.

3- LES AUTRES MANIFESTATIONS

- Arnold Chiari type I et II : 50% dans la population de 0 à 20 ans, moindre chez les adultes, mais ont-ils été dépistés ?
- Syringomyélie : 50% dépistés
- Moelle attachée et étirée : 40% le savent et 15% manifestent des troubles cliniques

QUELLE MOBILITE ? :

Le graphique montre 2 courbes en sens inverse, ceux qui pouvaient marcher, jeunes, passent en fauteuil roulant en vieillissant



L'INCONTINENCE URINAIRE

138 spina bifida sur 165 se déclarent incontinents = 83% avec des fuites urinaires :

138 patients : Fuites urinaires (tous âges confondus)

Continues	A l'effort ou à la toux	Fuites vessies pleines	Fuites de nuit
33%	45%	64%	53%

QUELS SONT LEURS MOYENS DE LES EVITER EN FAVORISANT LA VIDANGE VESICALE?

- 1- autosondage par les voies naturelles ou par l'orifice de stomie (82+22) = 104/165 soit 63% des spina bifida, permettant d'être sec entre 2 sondages = 91/104 (87%)
- 2- sondes à demeure = 6% qui se répartissent selon le tableau

0 à 10	10 à 20	20 à 30	30 à 40	40 à 50	50 à 60
0	6	4	0	0	2

- 3- les dérivations urinaires avec stomies cutanées chez les incontinents

	0 à 10	10 à 20	20 à 30	30 à 40	40 à 50	50 à 60
Nombre de dérivations	0/17	6/42	7/40	13/21	2/12	0/6
%	0%	14%	17%	61%	16%	0%

montrant un pic dans la tranche des 30 à 40 ans. Parmi les plus jeunes, la technique de Mitrofanoff est la référence la plus utilisée en France parmi toutes les techniques de dérivations urinaires, évitant le port de poche de recueil.

- 4- les entérocystoplasties et agrandissements vésicaux = 34/165 spina bifida
- 5- le sphincter urethral = 12/165 spina bifida (- de 8%)

	0 à 10	10 à 20	20 à 30	30 à 40	40 à 50	TOTAL
homme	0	3	3	1	0	7
femme	1	1	1	1	1	5

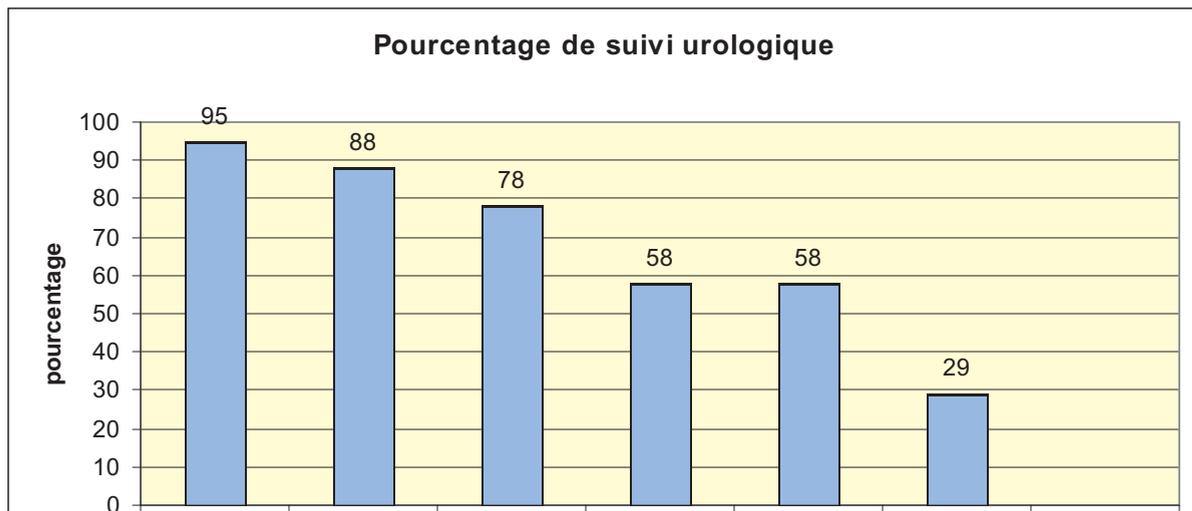
- 6- les médicaments

35% des spina bifida disent prendre des médicaments, mais ils ne font pas la distinction entre antibiotiques, anti-infectieux et modificateurs de la dynamique vésico-sphinctérienne.

- 7- 20% ont essayé la rééducation vésicale

8- reste alors le recours **aux protections absorbantes** qu'utilisent 62% des spina bifida, et 5% en sont encore aux couches lavables (faute de moyen financier) et il faut signaler le coût de ces protections non remboursées, auxquelles s'ajoute l'utilisation d'alèses (62%), rappelant la fréquence des fuites urinaires nocturnes (53%). Seulement 25% des hommes portent des étuis péniens avec poche de recueil des urines, à noter que les moins de 20 ans n'en portent guère.

LE SUIVI UROLOGIQUE



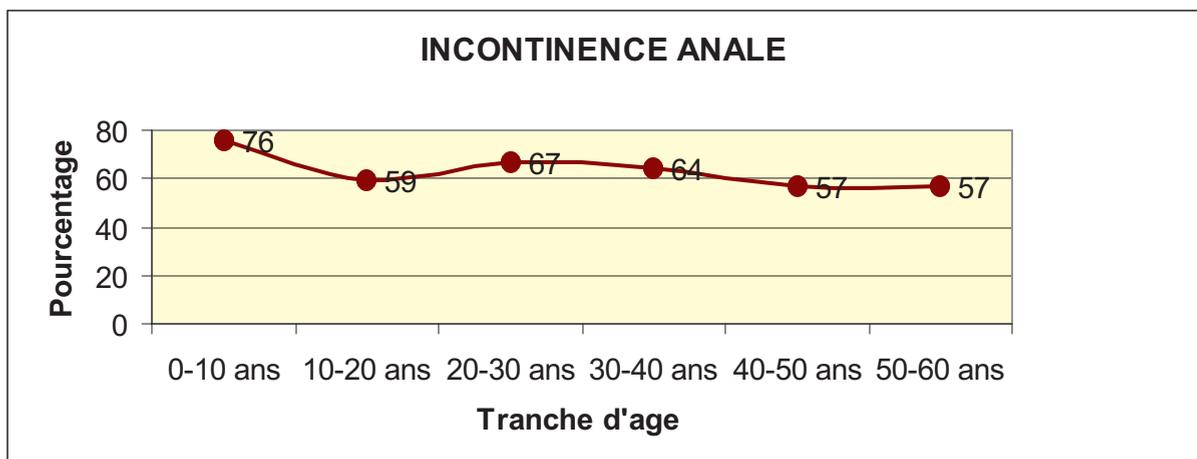
Si 95% des enfants sont régulièrement suivis en consultation d'urologie, il n'en est plus de même pour les tranches d'âge adulte. Cette insuffisance de suivi explique-t-elle les complications urinaires et rénales ?

	0 à 10	10 à 20	20 à 30	30 à 40	40 à 50	50 à 60	TOTAL
infections urinaires	7	30	29	15	8	5	97
calculs rénaux et vésicaux	1	7	5	8	2	2	25
dialyse	0	0	2	2	2	1	7

Déjà plusieurs spina bifida ont bénéficié de greffe rénale avec succès, d'autres sont en attente de greffon.

L'INCONTINENCE ANALE

Elle touche 103 spina bifida (soit 63%) donc elle est moins fréquente que l'incontinence urinaire (83%), et prédomine chez les plus petits avec retard d'apprentissage de la propreté.



L'incontinence anale s'accompagne de constipation dans 98% des cas, de diarrhées épisodiques ou permanentes dans 66% permettant d'évacuer l'accumulation des selles, si ce n'est des fécalomes en cours de constitution.

La constipation est combattue par :

- très nombreux médicaments laxatifs, per os et suppositoires
- régime chez 38% des spina bifida
- massage abdominal (43% des cas)
- évacuation de l'ampoule rectale au doigt (52%)
- le lavage colique (28%) par voie rétrograde avec sonde à ballonnet gonflable à cause de la béance de l'anus

L'incontinence fécale justifie l'usage de protections absorbantes chez 50% des spina bifida. Le tampon obturateur anal est très peu utilisé et apprécié.

Constipation et incontinence s'accompagne de prolapsus, hémorroïdes, troubles cutanés.

	0 à 10	10 à 20	20 à 30	30 à 40	40 à 50	50 à 60	MOYENNE
prolapsus	0	6	1	2	1	2	17%
hémorroïdes	0	5	3	7	3	4	22%
troubles cutanés	0	7	4	8	0	3	22%

Des stomies digestives (4%) ont été réalisées, il y a 20 à 30 ans et ne sont plus guère pratiquées actuellement.

LE SUIVI GASTRO-ENTEROLOGIQUE

A la question posée : " êtes-vous régulièrement suivi par un gastro-entérologue ? ". Seuls 13 patients ont répondu et les bilans ano-rectaux pratiqués chez nos 103 patients incontinents anaux sont si rares qu'il nous a paru inutile de les répertorier par classe d'âge.

A : bilan ano-rectal ?	14%
B : temps de transit colique par la méthode des marqueurs radio-opaques ?	16%
C : manométrie ano-rectale ?	18%
D : défécographie ?	6%
E : électromyographie du périnée ?	8%
F : échographie endoanale ?	5%

Encore s'agit-il le plus souvent d'une consultation unique, sans suivi, qui a débouché parfois sur des indications opératoires telles que :

- cécostomie continente de Malone permettant le lavage colique d'une façon plus aisée et plus efficace
- l'implantation d'un sphincter anal (1 cas)
- graciloplastie dynamique (1 cas)

Pourquoi cette absence de suivi ? Parce que l'incontinence anale ne met pas en jeu le pronostic vital, mais elle altère considérablement la qualité de vie en société.

SEXUALITE

128 hommes et femmes ont répondu au questionnaire sur la vie intime, ceux qui n'ont pas répondu sont principalement les parents des enfants non pubères, soit 91% de réponses (réponses plus ou moins complètes) d'une population sexuellement mature.

Ce chiffre montre l'intérêt manifesté par les personnes handicapées y compris au-delà de la période de procréation

RÉPARTITION PAR ÂGE DES RÉPONSES

	15 à 20	20 à 30	30 à 40	40 à 50	50 à 60	TOTAL
femme	25	23	16	5	5	74
homme	13	19	11	8	3	54

Aux questions " avez-vous un ami intime ? ", " vivez-vous en couple ? "

Les femmes répondent "oui" dans 18% des cas pour la 1ère et dans 13% pour la 2è.
Les hommes répondent "oui" dans 18% des cas aux 2 questions.

La qualité de la vie sexuelle chez les femmes se déduit des réponses suivantes:

- contacts sexuels : 34%
- rapports sexuels : 31%
- plaisir : 31%
- zones érogènes : 35%
- orgasmes : 18%

Aux hommes, il était demandé s'ils avaient des érections et de quel type:

Erections spontanées			
15 - 20 ans	20 - 30 ans	30 - 40 ans	40 - 50 ans
77%	89%	60%	45%

Erections passagères			
15 - 20 ans	20 - 30 ans	30 - 40 ans	40 - 50 ans
62%	77%	40%	48%

Erections persistantes			
15 - 20 ans	20 - 30 ans	30 - 40 ans	40 - 50 ans
39%	30%	/	23%

Erections avec rapports			
15 - 20 ans	20 - 30 ans	30 - 40 ans	40 - 50 ans
/	42%	30%	33%

Désir sexuel provoquant une érection			
15 - 20 ans	20 - 30 ans	30 - 40 ans	40 - 50 ans
/	54%	70%	30%

On voit que les érections sont possibles, en l'absence de toute action médicamenteuse, mais que les érections permettant la pénétration sont plus rares.

Un seul patient du questionnaire utilise les injections intra caverneuses et un autre les inducteurs d'érections pharmacologiques.

2) d'autres précisions sur les relations sexuelles

	15 à 20	20 à 30	30 à 40	40 à 50	50 à 60	Nb	%	
Rapports sexuels	contacts sexuels	0	7	5	6	1	19	34%
	zones érogènes	4	5	5	6	1	22	40%
	sans éjaculation	0	0	1	2	1	4	8%
	éjaculation rétrograde	0	1	1	2	1	5	9%
	éjaculation normale	0	5	2	1	1	10	18%

Soit 19 hommes spina bifida sur 54 de plus de 15 ans ayant eu des rapports sexuels soit 35%. Au total, 31% des femmes et 35% des hommes ont eu des rapports sexuels, en rappelant leur mauvaise éjaculation, qu'en est-il de la procréation ?

NOMBRE DE MATERNITÉ ET PATERNITÉ

	20 à 30	30 à 40	40 à 50	50 à 60	> 60	TOTAL
homme	0	0	2	1	0	3
femme	1	3	3	0	1	8

Soit 8 mères sur 74 (11%) et 3 pères sur 54 (5%) de 1 à 3 enfants. 11 parents pour 128 spina bifida soit 8,5%.

Remarquons que les femmes sont favorisées, puisqu'elles ont plus de maternités. Les femmes spina bifida de cette enquête ont eu 10 enfants dont 6 extraits par césarienne. Tous les enfants sont sains.

L'absence d'incontinence urinaire permanente ou la maîtrise des fuites urinaires est un facteur favorable à l'existence de rapports sexuels chez les femmes, l'incontinence fécale étant un facteur aggravant mais non pas décisif.

BREVES 1) L'AAH est revalorisée au 1/1/07 de 1,8% (à chacun d'apprécier par rapport au niveau de vie et au coût de la vie) et s'élève à 621,27 euros par mois. (seuil de pauvreté 760 euros !!!!)

La plafond de ressources pour calculer le montant de l'AAH est de:

- 7455,24 euros pour une personne seule
- 14910,48 euros pour les personnes mariées et non séparées, liées par un pacte civil de solidarité ou vivant en concubinage
- majoration de 3727,62 euros par enfant à charge

C'est le revenu de l'année 2006 qui sert à apprécier les res-

sources.

2) La majoration pour vie autonome passe à 103,63 euros

3) Le complément de ressources versé aux titulaires de l'AAH reconnu dans l'incapacité de travailler (5%) et qui disposent d'un logement indépendant reste à 179,31 euros. Le montant AAH plus complément de ressources passe donc à 800,58 euros

4) Le complément d'AAH transitoire passe à 99,40 euros

NDLR: les effets d'annonces ministériels sont bien loin!!!

INCONTINENCE ET GROSSESSE

Age	Nb	incontinence urinaire	incontinence anale
20 à 30 ans	1	fuites de nuit Autosondage mais sèche entre 2 sondages	présente
30 à 40 ans	3	n°1 = pas d'incontinence probable (non documenté)	pas d'incontinence
		n°2 = fuites à l'effort	pas d'incontinence
		n°3 = fuites continues	incontinence +
40 à 50 ans	3	n°1 = fuites vessies pleines mais autosondage Sphincter artificiel	incontinence +
		n°2 = fuites de tout type Autosondage ne l'assèche pas	pas d'incontinence
61 ans	1	pas d'incontinence	pas d'incontinence

Pour les hommes, les résultats sont contradictoires, concernant incontinence et rapports sexuels.

Précisons que si 32% des spina bifida disent avoir eu des informations sur leurs possibilités génito sexuelles, seuls 10% d'entre eux ont bénéficié d'un bilan médical dans ce domaine.

CONCLUSION

Ce questionnaire, complété par des commentaires libres des spina bifida qui ont répondu, nous montre :

- que le suivi médical des enfants (qui sont de beaucoup les moins nombreux) est assez bien assuré
- que le suivi des adultes est nettement insuffisant et ceci dans tous les domaines expliquant sans doute des complications aussi graves que l'insuffisance rénale (risque vital) d'où la nécessité de voir se créer des consultations multidisciplinaires régionales.

Mais il faut aller plus loin et assurer des échanges inter hospitaliers et surtout labelliser les consultations multidisciplinaires.

PRISE EN CHARGE PAR L'ASSURANCE MALADIE DU TRANSPORT DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES RARES (dont spina bifida et de défauts de tube neural) VERS LA CONSUL- TATION NATIONALE PLURIDISCIPLINAIRE SPINA BIFIDA ADULTE

SONT PRIS EN CHARGE

- les transports liés à une hospitalisation au CHRU de Rennes
- le transport lié aux traitements et examens prescrits pour les malades reconnus atteints d'une affection de longue durée (ALD)
- le transport par ambulance lorsque l'état du malade justifie un transport allongé ou une surveillance constante

DOSSIER DE REMBOURSEMENT

- prescription médicale jointe à la demande de remboursement
- le médecin doit mentionner sur la prescription de transport, les éléments d'ordre médical destinés au service du contrôle médical précisant le motif du déplacement, en justifiant le mode de transport prescrit. Le prescripteur doit motiver médicalement le déplacement et indiquer le moyen de transport le moins onéreux compatible avec l'état du malade : ambulance ou transport assis professionnalisé VSL ou taxi, véhicule personnel, transports en commun

CAS DU SPINA BIFIDA

Le patient est atteint d'une maladie rare et d'une exonération du ticket modérateur (ALD). Les transports pour soins en rapport avec la maladie rare sont pris en charge et remboursés.

Le prescripteur doit indiquer sur la partie de l'imprimé destiné au médecin conseil, le centre de référence maladie rare c'est-à-dire la consultation du CHU de Rennes.

DESACCORD AVEC LE MEDECIN CONSEIL

Il n'y a pas de demande préalable à faire auprès du médecin conseil de votre caisse d'assurance maladie.

La prise en charge est de droit si justifiée par un médecin indiquant les éléments médicaux nécessitant le transport (rappel d'instructions de la CNAMTS auprès des directeurs des caisses d'assurance maladie et auprès des médecins conseils du 11 août 2006).

NDLR: L'ASBH a obtenu par écrit confirmation de Monsieur le Médecin Conseil en Chef de l'Assurance Maladie de la prise en charge du transport au titre des maladies rares.

NDLR: Voir également décret n°2006-1746 et arrêté du 23 décembre 2006, JO du 30/12/06.

CONSULTATION ADULTE MULTIDISCIPLINAIRE SPINA BIFIDA ET HANDICAPS ASSOCIES

CONSULTATION ENFANT (15 ans révolus) MULTIDISCIPLINAIRE SPINA BIFIDA ET HANDICAPS ASSOCIES

ADRESSE :

Hôpital Pontchaillou
Service de Médecine Physique
Unité des Adultes
2 rue Henri Le Guilloux
35033 RENNES CEDEX

Tél : 02.99.28.42.18
de l'étranger : 00.33. (0) 2.99.28.42.18

Fax : 02.99.28.41.83
de l'étranger : 00.33. (0) 2.99.28.41.83

Email : regine.brissot@chu-rennes.fr

ADRESSE :

Hôpital Pontchaillou
Service de Médecine Physique
Unité des Enfants
2 rue Henri Le Guilloux
35033 RENNES CEDEX

Tél : 02.99.28.42.89
Email : tapindurufle@chu-rennes.fr

PERSONNE RESSOURCE :
Madame le Professeur Régine BRISSOT

SECRETARIAT MEDICAL :
*Madame Isabelle GUILLEMIN et
Madame Chrystelle BOURGOUIN*

La coordination est assurée dans une unité de rééducation enfant et adulte. L'enfant ou l'adulte sera dirigé selon son âge dans l'une ou l'autre unité. Il y aura continuité entre ces 2 unités car les médecins travaillent ensemble.

BULLETIN D'ABONNEMENT 2007



LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

UN AN

4 NUMEROS

12,20 euros l'abonnement annuel
(gratuit pour les membres du service national de
conseils et d'aide à l'incontinence)

Bulletin d'abonnement 2007 à compléter et à
retourner avec votre règlement à:
ASBH - BP 92 - 94420 Le Plessis Tréville

Nom _____ Prénom _____
Adresse _____
Code Postal _____ Ville _____

Ci-joint mon règlement par:

- Chèque bancaire Chèque postal Date _____
- Je cotise à l'association du Spina Bifida soit 12,20 euros
- Je m'abonne à la lettre du Spina Bifida soit 12,20 euros
- Je m'abonne et je cotise à l'ASBH soit 24,40 euros , je bénéficierai ainsi des services de l'ASBH
- Vente au numéro soit 3,05 euros

Conformément à la loi informatique et libertés du 06/01/78 vous disposez d'un droit d'accès et de rectification pour toute information vous concernant dans notre fichier de routage.

RAPPORT MORAL

Nous tenons à remercier Monsieur Xavier BERTRAND, Ministre de la Santé et des Solidarités, la Haute Autorité de Santé, le Conseil National de l'Ordre des Médecins, l'Agence Régionale d'Hospitalisation de Bretagne, le Conseil Général d'Ille et Vilaine, l'INSERM (ORPHANET) pour les manifestations de soutien qu'ils nous ont exprimés.

L'ASBH nationale a apporté sa contribution dans la nouvelle loi du 11 février 2005.

LA LOI DU 11 FEVRIER 2005: L'INCONTINENCE

Combat de l'ASBH depuis toujours pour le remboursement des protections absorbantes

Prise en charge de 0 à 100 €/mois (loi de février 2005)

Modulation de 0 à 100 €/mois? sur quels critères?

Les titulaires de l'ACTP en sont exclus? Pourquoi? C'est une absurdité médicale

Conditions d'obtention de la Prestation de Compensation du Handicap:

l'élimination doit relever d'une difficulté absolue ou de 2 difficultés graves d'après le référentiel

Remplir un dossier pour la MDPH

CONCLUSIONS:

Plus de 100 dossiers de demandes faites par l'ASBH auprès des CDAPH, aucune notification écrite à ce jour.

Aucune jurisprudence qui reste à créer. Vous pouvez compter sur l'ASBH pour faire préciser ces conditions très vagues.

LOI DU 11 FEVRIER 2005: RESSOURCES

Déception à hauteur des promesses non tenues

Peu à pas d'amélioration

621,27 €/mois au 01/01/07 pour vivre moins ce qui n'est pas pris en charge par la sécurité sociale (ex: les protections absorbantes)

Les compléments restent les mêmes avec les mêmes restrictions

· point positif: la nouvelle possibilité de cumul ACTP-AAH-revenus du travail

· point négatif: invalidité < 80%, risque de perte de l'AAH et de basculement vers le RMI nécessite un an

d'absence de revenus du travail pour percevoir l'AAH (nouveau et restrictif)

Les élections de 2007 devraient introduire un ajustement de la loi

LES COMPLICATIONS DE LA NOUVELLE LOI

On se perd dans les listes de matériels médicaux pris ou non pris en charge. Il existe des:

- matériels pris en charge par l'assurance maladie
- matériels pris en charge par la PCH
- prestations extra légales sécurité sociale
- fonds départemental de compensation
- matériels non remboursés

Toutes les Maisons Départementales ne sont pas réellement opérationnelles ni les fonds départementaux de compensation.

ADMINISTRATION DE L'ASSOCIATION NATIONALE

Saisie et mise à jour des fichiers association (4200 fiches) informatisés réalisée

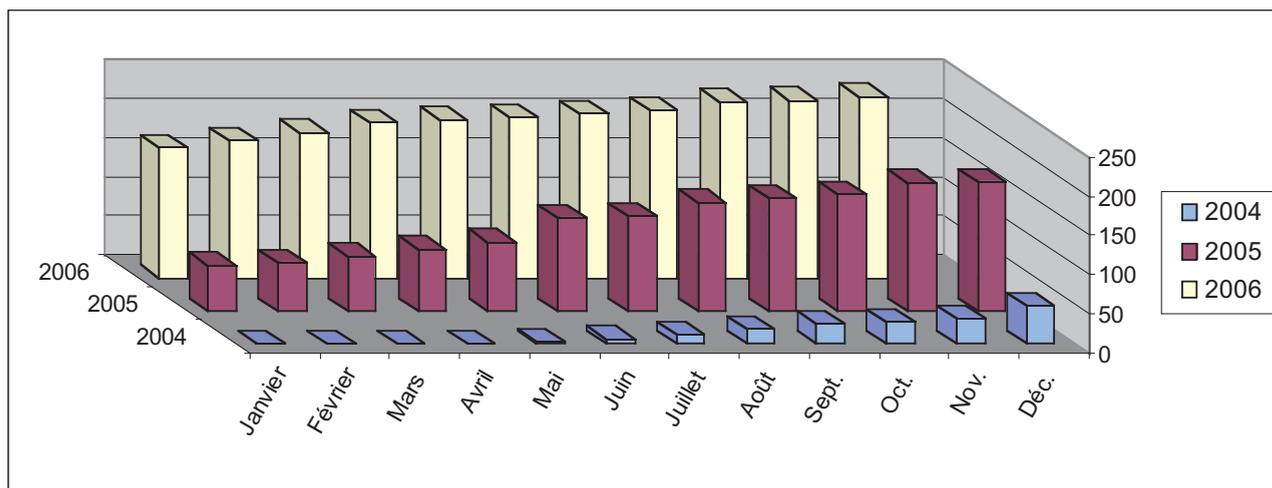
Télétransmission ASBH vers les caisses d'assurance maladie en mode dégradé des prestations médicales remboursées

Création de 2 sites internet ASBH (150 000 consultations/an)

Création d'un forum ASBH pour internautes (plus de 10 000 mails en 2 ans avec rythme actuel de plus de 1000 mails/mois)

500 à 1000 patients s'adressent au service national de conseils et d'aide à l'incontinence

NOMBRE D'INTERNAUTES SUR LE FORUM



NOMBRE DE MESSAGES

	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
2006	505	121	196	202	206	329	173	57	450	1323	1172	
2005	89	156	65	198	887	340	689	767	737	544	419	445
2004					1	26	42	105	130	13	67	48

RECHERCHES

Création du Haut Comité Médical National du spina bifida présidé par le Professeur PELLERIN

2 réunions depuis décembre 2005

Étude épidémiologique sur le spina bifida

Dépouillement du questionnaire sur le spina bifida au 21ème siècle

Publications, conférences sur le spina bifida (SIFUD-PP en 2005, SOFMER en 2006)

Canneberge: doublement du nombre des patients en un an

Publication du guide de l'incontinence fécale (90 pages)

Publication de la sexualité handicapée (110 pages)

Un nouveau questionnaire va être élaboré en 2007 pour faire suite car le dépouillement actuel a ouvert de nouvelles interrogations.

Les membres de l'Assemblée Générale approuvent le rapport moral à l'unanimité.

BREVE

LA LOI DE FINANCES POUR 2007 A ÉTÉ ADOPTÉE DÉFINITIVEMENT PAR LE PARLEMENT. ELLE ALIGNE LES RÈGLES D'ATTRIBUTION DES AIDES AUX PERSONNES TITULAIRES D'UNE INVALIDITÉ SUR CELLES DES PERSONNES TITULAIRES DE L'AAH ET DE SES COMPLÉMENTS.

RENOUVELLEMENT DES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'ASBH

François HAFFNER	Président Maître de conférences PARIS VI Père d'une fille spina bifida
Daniel MONET	Trésorier Retraité Père d'un garçon spina bifida
Caroline BRAME-MONET	Secrétaire Spina bifida adulte Responsable délégation Rhône Alpes Animation groupe adultes spina bifida
Philippe BUGNONE	Informaticien Spina bifida adulte Animation délégation IDF Animation groupe adultes spina bifida
Kamel KHERDOUCHE	Spina bifida adulte Responsable délégation Languedoc Roussillon
Odile DEGEORGE	Retraîtée Mère d'une fille spina bifida Responsable délégation Midi Pyrénées
Dr José GUARNIERI	Neurochirurgien hospitalier Conseiller scientifique et médical ASBH
Pr Pierre ARHAN	Chef de service hospitalier (explorations fonctionnelles) Conseiller scientifique et médical ASBH
Dr Micheline LOMBARD	Praticien hospitalier honoraire (rééducation) Conseillère scientifique et médicale ASBH
Dr VAN TAM NGUYEN	Médecin chef service de l'unité de soins des blessés médullaires Attaché hospitalier à l'hôpital Pellegrin en urologie et au CECOS Bordeaux

RAPPORT FINANCIER: PRESENTATION DU COMPTE DE RESULTAT SIMPLIFIE 2005

	2002	2003	2004	2005
RECETTES				
Ventes matériels et services	864 417	1 029 317	946 920	1 031 284
Subventions, dons et cotisations	104 056	104 431	57 838	52 926
Produits financiers, exceptionnels et reprise de provisions	12 684	18 313	11 048	18 394
TOTAL	981 157	1 152 061	1 015 806	1 102 604
DÉPENSES				
Achats matériels	540 490	709 506	636 278	696 737
Salaires et charges sociales	142 217	162 842	184 332	175 053
Variation de stocks	496	-46 955	11 241	-1 699
Achats, charges, impôts et taxes	217 023	267 589	216 112	195 423
Dotation aux immobilisations en provision	8 901	15 640	25 642	13 878
Charges financières exceptionnelles	208	2 608	1 725	9 092
TOTAL	909 335	1 111 284	1 075 330	1 088 484
Résultat	+71 822	+40 777	-59 524	+14 121

Les finances de l'ASBH sont saines

Excédents 2005 de 14 121 euros

L'association loi 1901 n'a pas vocation à réaliser des excédents

Progression des ventes de matériels +8,91%

Achats et charges extérieures maîtrisés et stabilisés

Équilibre recettes/dépenses (sept 2006)

Les subventions publiques ont baissé de 50% en 3 ans pour l'ASBH. A soupoudrer toutes les associations oeuvrant dans le domaine social l'Etat ne finance plus rien.

CONCLUSIONS

Les comptes et bilans sont établis par un cabinet d'expertise comptable et certifiés par un commissaire aux comptes

Il est certifié l'exactitude des déclarations fiscales, sociales concernant les salaires, honoraires par le commissaire aux comptes

Propositions d'affectation des excédents au fonds de réserve pour financement de recherches sur le spina bifida.

Adoption du rapport financier et de l'affectation des résultats au fonds de réserve.

Après interrogation des membres du forum ASBH, nous avons décidé de publier progressivement dans les futures lettres du spina bifida, l'ensemble des conférences médicales de l'après midi du 2 décembre 2006.

Un grand remerciement aux nombreux bénévoles, salariés qui se sont dépensés sans compter pour ce week-end du 1-3 décembre 2006.

DROIT DU TRAVAIL: HANDICAP ET EMPLOYEUR

Un salarié n'est pas tenu de révéler sa qualité de travailleur handicapé à son employeur

D'après la Cour de Cassation, dans un arrêt rendu le 7 novembre 2006, un salarié n'a à fournir aucune information sur son état de santé ou sur son handicap avant la notification de son licenciement pour motif économique.

L'employeur ne peut refuser l'octroi d'indemnités spécifiques dues aux salariés handicapés.

Les renseignements relatifs à un état de santé ne peuvent être confiés qu'au médecin du travail.

Le salarié n'a commis aucune faute en ne révélant pas sa qualité de travailleur handicapé.

NDLR: Qu'en pensez-vous? Est-ce une décision qui va faciliter l'embauche ou non pour les spina bifida dont le handicap n'est pas visible?

Cass. soc. 7 novembre 2006, n° 05-41380



- 120 cm de tubulure pour une liberté de mouvement
- Contenance de 2L.
- Valve anti-reflux qui permet d'éviter les fuites et les infections urinaires par reflux d'urine.
- Vidangeables.
- Robinet de vidange pivotant, hygiénique, ergonomique, facile à manipuler.
- Site de prélèvement permettant des ponctions faciles et multiples.
- Crochet de lit dans les boîtes de poches.

Référence	Contenance	Tubulure	Quantité par boîte	Prix
96560	2L	120 cm	10	?

LA CONDUITE AUTOMOBILE ET LES STOMIES



Toutes les études le prouvent: le port de la ceinture de sécurité divise par cinq le risque d'être tué en cas d'accident. En France, le port en voiture est obligatoire pour tous et sanctionné en cas de

départementale qui siège en préfecture et non par votre médecin traitant.

Certaines personnes expriment parfois une gêne ou une appréhension forte du port de la ceinture du fait de situation ou d'états physiques spécifiques. Les femmes enceintes en fin de grossesse (le transport en voiture leur est déconseillé), les femmes ayant subies l'ablation d'un ou de 2 seins, les patients stomisés sont tentés de ne pas mettre leur ceinture de sécurité en voiture.

Y a-t-il des contre-indications au port de la ceinture de sécurité pour une personne handicapée?

Il faut rappeler qu'il n'existe pas de contre-indication médicale au port de la ceinture de sécurité. Néanmoins un certificat médical d'exemption ne peut être délivré que par la commission médicale

Cependant les risques dus à l'absence de ceinture en cas d'accident, sont beaucoup plus importants que la gêne ressentie avec la ceinture. Le confort ne peut être mis en balance avec le prix de la vie ou de la qualité de vie.

DÉCRET N° 2006-1287 DU 20 OCTOBRE 2006 RELATIF À L'EXERCICE DU DROIT DE VOTE POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES

JO du 21 octobre 2006

Arrêté du 16 octobre 2006 pris en application des articles R5 et R60 du code électoral

Les locaux où sont implantés les bureaux de vote doivent être accessibles, le jour du scrutin aux personnes handicapées quel que soit leur handicap. Les personnes en fauteuil roulant doivent pouvoir y pénétrer, se déplacer et en sortir.

Les urnes doivent être accessibles aux fauteuils roulants, de même les isolements. Les techniques de vote doivent également être accessibles.

Le président du bureau prend toute mesure utile afin de faciliter le vote autonome des personnes handicapées.

NDLR: Depuis la loi de 1975, il aura fallu 32 ans pour que les personnes handicapées inscrites sur les listes électorales puissent voter. Mais de leur domicile au lieu du bureau de vote, y a-t-il un transport adapté ou une accessibilité de la voie publique?

Enfin le décret sur l'accessibilité des personnes handicapées à des meetings politiques ne sera pas publié avant les élections d'après nos informations.

QUESTION: Nos hommes politiques auraient-ils peur des questions posées par les personnes handicapées?

QUELQUES DOUCEURS EN CE DEBUT 2007

CAN 01		- 1 pot de 150 gr de confiture de canneberge - 3 tablettes de chocolat à la canneberge au choix (noir, au lait, blanc)		21 euros
CAN 02		- 1 pot de 150 gr de confiture de canneberge - 2 tablettes de chocolat à la canneberge au choix (noir, au lait, blanc)		21 euros
CAN 03		- 1 sachet de 150 gr de canneberge séchée - 4 paquets de cookies à la canneberge		25 euros
CAN 04		- 1 pot de 150 gr de confiture de canneberge - 3 tablettes de chocolat à la canneberge au choix (noir, au lait, blanc)		29 euros
CAN 05		- 2 paquets de cookies à la canneberge - 1 pot de 150 gr de confiture de canneberge - 2 tablettes de chocolat à la canneberge au choix (noir, au lait, blanc)		29 euros
CAN 06		- 1 sachet de 150 gr de canneberge séchée - 2 paquets de cookies à la canneberge - 7 tablettes de chocolat au choix (noir, au lait, blanc)		31 euros
CAN 07		- 2 kg de canneberge séchée		35 euros

DEMANDE D'AIDE



Un neurochirurgien strasbourgeois intervient en Afrique et notamment au Niger, qui est un des pays les plus pauvres d'Afrique. Il nous informe qu'il est très difficile de distribuer des médicaments pour de nombreuses raisons dont la principale est la très mauvaise presse faite aux médicaments tournant autour de la grossesse. La population nigérienne craint une stérilisation de masse.

Pour assurer une supplémentation en folate et prévenir le spina bifida très fréquent, il faudrait trouver des astuces alimentaires avec des produits riches en folates.

Parmi les lecteurs de la lettre du spina bifida, quelqu'un peut-il nous conseiller. L'ASBH transmettra les réponses à ce médecin.

Merci d'avance.

MADemoiselle BELLIVIER, NOTRE PLUS ANCIENNE DONATRICE VIENT DE DÉCÉDER À L'ÂGE DE 101 ANS. PREMIÈRE FEMME HUISSIER DE FRANCE, ELLE AVAIT EXERCÉ SES ACTIVITÉS À COGNAC.



CONCLUSIONS DU COLLOQUE DU SAMEDI DE CONGRÈS DU CHRU

Devant une assistance très nombreuse d'adultes et d'enfants atteints de spina bifida (de 3 mois à 61 ans) venant de toute la France par minibus et qui représentaient le handicap sous ses aspects moteur et viscéral associés au handicap mental et sensoriel, le président de l'Association Nationale Spina Bifida et Handicaps Associés (ASBH), François HAFFNER a présenté les raisons de la **nécessité d'une consultation hospitalière pluridisciplinaire spina bifida adulte labellisée dans la région Grand Ouest.**

Le Docteur Micheline LOMBARD (MPR), conseil médical de l'ASBH, a ensuite fait état des résultats d'un questionnaire national portant sur 224 questions remplies par 161 personnes concernées.

L'exposé a mis en évidence les défauts de prise en charge des spina bifida adulte avec **un suivi urologique décroissant avec l'âge, un suivi gastroentérologique et un suivi gynéco-sexuel pratiquement inexistant (moins de 10% des patients).**

Quant aux autres handicaps associés ils sont négligés.

Le dépouillement du questionnaire met cruellement en évidence le manque de consultations adultes pluridisciplinaires dans les CHU.

Une discussion avec la salle menée avec l'appui du Docteur José GUARNIERI (neurochirurgien), du Professeur Pierre ARHAN (gastroentérologue) membres du Haut Comité Médical ASBH présidé par le Professeur Denys PELLERIN, Président de l'Académie de Médecine (2006), a permis d'évaluer les défauts de la prise en charge des spina bifida adulte.

L'assemblée a été stupéfaite qu'il naisse encore 80 à 100 spina bifida et formes associées par an en France.

Une évaluation mesurée a mis en évidence une population de plus de 20000 personnes concernées en tenant compte de la malformation d'Arnold Chiari et de la syringomyélie. A cette évaluation, il faut ajouter les spina bifida occulta (10 à 26% de la population) et les conséquences d'une moelle attachée et étirée qui se décompense. Le

nombre de patients concernés n'a jamais été évalué mais croît avec l'âge.

L'après-midi a été consacrée à une présentation du handicap spina bifida sous des aspects médicaux modernes de prise en charge, des avancées thérapeutiques, le Professeur Régine BRISSOT (CHU Rennes) étant la modératrice.

Après un rappel par le Docteur Aurélie DURUFLE (rééducation infantile) qui a traité de la prise en charge des enfants et qui a été apprécié par les parents de jeunes enfants présents, le Docteur Andréa MANUNTA (urologue) a ensuite dressé un panorama des dernières techniques concernant la chirurgie des vessies neurologiques et du traitement par la toxine botulique. Ce domaine met en jeu **le pronostic vital et est associé à l'insuffisance rénale** (dialyse, greffe rénale).

Le Professeur Dominique LE LANNOU (CHU Rennes), Chef du CECOS, a exposé les techniques permettant aux hommes atteints de spina bifida de procréer sauf dans le cas d'une azospermie totale.

Le Docteur José GUARNIERI (neurochirurgien CHU de Caen) a ensuite développé les connaissances nouvelles sur la malformation d'Arnold Chiari et le peu de moyens dont les neurochirurgiens disposent pour traiter la syringomyélie.

Il a insisté sur l'importance d'un bilan régulier chez les adultes (scanner et IRM) pour dépister les risques également vitaux des complications neurologiques.

Le Docteur José GUARNIERI s'est attaché à démontrer que de nombreuses formes sont associées au spina bifida et a conclu en demandant **une nouvelle définition du spina bifida plus élargie que la stricte non fermeture du tube neural** pour promouvoir une meilleure prise en charge plus étendue du handicap.

Les spina bifida adultes ont ensuite posé des questions aux conférenciers auxquels s'était joint le Docteur Corinne BRONFEN (orthopédiste CHU de Caen). Plusieurs jeunes femmes spina bifida mères d'enfants sains ont témoigné y compris des pères atteints de spina bifida.

2 DÉCEMBRE 2006 AU CENTRE DE RENNES



Après une pause le Docteur Georges De KORVIN (MPR) a décrit les appareillages nécessités par la rééducation et la kinésithérapie y compris pour les adultes.

Le Docteur Véronique DESFOURNEAUX a abordé les indications et techniques chirurgicales digestives dans le spina bifida, domaine actuellement peu abordé.

Le Professeur Laurent SIPROUDHIS (proctologue) dans une présentation magistrale a montré que les troubles de la continence fécale commencent à être pris en charge en présentant les avancées chirurgicales (pose de neuromodulateurs, etc...).

La réunion s'est terminée sur **la présentation de la consultation pluridisciplinaire spina bifida adulte au CHRU de Rennes.** Après les explorations et examens nécessaires durant 1 ou 2 jours, un staff où sont

réunis tous les intervenants propose les thérapeutiques nécessaires au patient ou décide d'effectuer des examens plus approfondis. Un dossier patient informatisé disponible dans tous les services concernés retrace le suivi du patient et son historique. Une liaison entre l'hôpital et la médecine de ville est assurée.

La consultation pluridisciplinaire spina bifida adulte a été plebiscitée par l'assistance.

Plusieurs autres CHU en France ont manifesté leur intérêt pour s'associer à une telle consultation via un réseau de CHU de référence et d'excellence.





0800.21.21.05

(appels gratuits depuis un poste fixe)

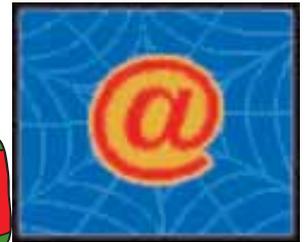
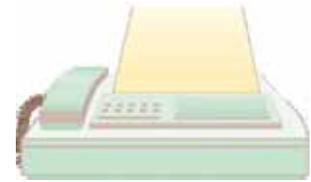
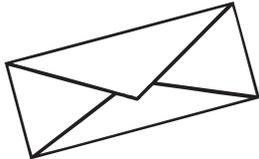


B.P. 92

94420 LE PLESSIS TRÉVISE

FAX:

01.45.93.07.32

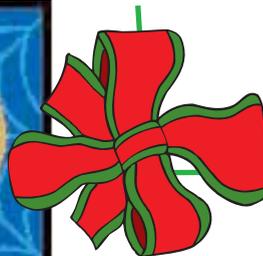


Lettre du Spina Bifida

HALL D'EXPOSITION
D'AIDES TECHNIQUES
3 bis av Ardouin 94420
Le Plessis Tréville

EMAIL:
spina-bifida@wanadoo.fr

<http://fr.groups.yahoo.com/group/spinabifidafrance/>



Première consultation nationale pluridisciplinaire spina bifida au CHU de Rennes



<http://www.spina-bifida.org>
<http://www.incontinence-asbh.com>

