



LA LETTRE DU SPINA BIFIDA



RÉUNION RÉGIONALE ASBH

STANDS
LE THJBOUT - ROUEN LE 17 MAI 2008



- Utilisation de la toxine botulique au niveau du bas appareil urinaire	p. 3
- Neuromodulation des racines sacrées	p. 11
- Réunion régionale ASBH	p. 12
- Guide d'évaluation des besoins de compensation des handicaps	p. 13
- L'agénésie du corps calleux et le spina bifida	p. 17
- Et après la manifestation "ni pauvre, ni soumis"	p. 19
- Témoignages	p. 21
- Les ballonnets ajustables autour de l'urètre	p. 26
- Soliland	p. 27
- Bulletin d'abonnement	p. 27

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

Numéro 110 - Juin 2008
 Numéro de Commission Paritaire:
 0710 G 87191

Agrément Ministériel Jeunesse
 et Education Populaire n° 94-
 03-JEP014

Dépôt légal: 2ème trimestre
 2008

Directeur de publication:
 François HAFNER
 Conseils médicaux:
 Dr LOMBARD, Dr MANUNTA
 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: 4500 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

REMBOURSEMENTS SANTÉ: CE QUI FÂCHE LES PERSONNES HANDICAPÉES

1) Le forfait hospitalier à 18 €/jour

Les personnes vivant à domicile hospitalisées continuent à payer leur loyer, leurs charges diverses avec des ressources réduites.

2) La participation forfaitaire

- de 1 € (si plus de 18 ans et non pas 20 ans) car pour la santé on est adulte à 18 ans mais on perçoit l'AAH à 20 ans seulement.

Cette participation de 1 € est perçue pour chaque consultation, pour chaque acte réalisé par un médecin, pour chaque examen radiologique, ou analyse de laboratoire (attention à limiter les ECBU).

Si vous effectuez plusieurs actes le même jour, la caisse de sécurité sociale peut prélever jusqu'à 4 €/jour et par professionnel de santé + **plafond de perception 50 €/an.**

3) La franchise médicale

Elle est déduite depuis le 01/01/2008 des remboursements effectués sur chaque boîte de médicament (choisir les grands conditionnements), chaque acte paramédical (infirmier, kinésithérapeute, etc...).

Elle s'élève à 0,5 € par boîte de médicament et par acte paramédical.

Pour les transports sanitaires, il est retenu 2 € par transport + **plafond de perception 50 €/an**

Au total chaque année 100 € par personne handicapée sont ponctionnés pour les titulaires de l'AAH qui ont 628 €/mois pour vivre.

4) Les bénéficiaires de la CMU

Les bénéficiaires de la CMU et de la CMU complémentaire sont exonérés de la participation forfaitaire et de la franchise médicale, de même les femmes enceintes, les personnes âgées de moins de 18 ans.

Pourquoi les personnes handicapées titulaires de l'AAH (628 €/mois) ne sont-elles pas exonérées également?

Signalons que la participation forfaitaire et la franchise médicale sont déduites automatiquement des remboursements.

5) Le paiement d'une mutuelle complémentaire

par les personnes handicapées (voir le chèque santé) dont sont exonérées les RMIstes.

Pourquoi cette distinction qui pénalise les personnes handicapées qui doivent en plus payer sur leur AAH leurs frais de soins non remboursés ou les restes à payer, les dépassements d'honoraires, ...

Où est donc la justice et l'égalité des citoyens devant la santé?

6) Alignement AAH et SMIC

5% d'augmentation de l'AAH est prévue en 2008 et 25% sous la présente présidence de la république (promesse du candidat à l'élection).

Une augmentation aura lieu en septembre sans rappel de janvier à septembre.

Avec l'inflation la situation des personnes handicapées ne va pas s'améliorer.

Voilà ce qui fâche très fort.

François Haffner

L'hyperactivité vésicale ou instabilité vésicale (IV) a beaucoup été étudiée ces dernières années et la toxine botulique (TB) a pris place importante à côté des agents pharmacologiques oraux et semble avoir un avenir prometteur.

L'hyperactivité vésicale est définie par la société internationale de la continence (ICS) comme des urgences mictionnelles avec ou sans fuites s'accompagnant de pollakiurie surtout nocturne.

Du point de vue urodynamique, il s'agit d'une contraction² involontaire du détrusor¹ durant la phase de remplissage qui peut être provoquée (toux) ou spontanée.

L'hyperactivité vésicale peut être d'origine neurologique (spina bifida, SEP, maladie de Parkinson...) ou idiopathique.

L'IV altère considérablement la qualité de vie de ces patients et entraîne des comorbidités (irritations cutanées, infections urinaires...).

Les anticholinergiques (ACh), premières drogues employées, inhibent la contraction vésicale par action sur les récepteurs muscariniques en bloquant l'acétylcholine (ACh). Ils entraînent très souvent une sécheresse buccale, une constipation, des troubles de la vue, une tachycardie... ce qui réduit leur emploi; beaucoup de patients arrêtent leur traitement à cause de ces effets secondaires.

En cas d'échec l'urologue peut maintenant avoir recours à d'autres techniques:

- la neuromodulation sacrée (peu de réussite chez les spina bifida)
- l'injection de toxine botulique dans le muscle vésical
- l'agrandissement de vessie associé ou non à d'autres techniques

ETUDE PHARMACOLOGIQUE

La TB est tirée de la neurotoxine produite par un spore Gram + anaérobie, CLOSTRIDIUM BOTULINUM infectant les conserves mal stérilisées et donnant le BOTULISME.

C'est un poison violent qui donne une paralysie musculaire

progressive avec atteinte respiratoire, coma et mort³.

La neurotoxine se fixe sur les récepteurs cholinergiques à la jonction neuromusculaire et bloque la mise en circulation de l'acétylcholine (blocage de type SNAP 25); il en résulte un BLOCAGE SYNAPTIQUE et une PARALYSIE FLASQUE.

La terminaison nerveuse bloquée ne dégénère pas et peut retrouver sa fonction en formant une nouvelle synapse au bout d'un temps variable dépendant de la toxine et de la terminaison nerveuse: 4 mois environ pour les jonctions musculaires, presque 1 an pour les neurones autonomes.

7 neurotoxines ont pu être isolées (de A à G). Seules A et B sont utilisées en clinique humaine:

- la toxine A est sortie sous le nom de BOTOX (USA) et DYSPORT (GB)
- la toxine B est commercialisée sous le nom de MYOBLOC (USA) et EUROBLOC en Europe

Il n'y a aucune correspondance malheureusement entre les unités de ces différentes toxines; ainsi pour la vessie, il faut 300U BOTOX et 750U DYSPORT pour avoir le même résultat.

De nombreuses expérimentations ont été réalisées depuis 35 ans:

- CARPENTIER en 67 découvre l'effet de la TB sur la vessie du rat avec une diminution de l'acétylcholine lors de la stimulation nerveuse
- SMITH a étudié 2 séries de rats traités par la TB ou par un placebo et sacrifiés à 5 et 30 jours. Il isole le bloc vessie-urètre et le stimule par du courant électrique 20Hz. Il note une diminution de l'ACh au niveau de la vessie et de la Norépinéphrine au niveau de l'urètre. Il démontre qu'on peut donc traiter l'IV et aussi la dyssynergie vésico-sphinctérienne (DVS)
- WELCH en 2000 montre une action antinociceptive de la TB avec diminution de la douleur 5 à 12 jours après injection de la TB par blocage local sensitif. La TB agirait sur de nombreux récepteurs (vanilloïdes, purinergiques, neurokininiques...) et bloquerait une partie des afférences sensitives

¹. Le détrusor représente la majeure partie de la vessie à l'exception de la base, du col et de l'urètre, il est souple et expansible car formé de fibres musculaires lisses au sein d'un tissu collagène, avec abondance de terminaisons nerveuses, qui comportent des récepteurs muscariniques, dont le transmetteur neurologique est l'acétylcholine (ACh)

². Elle dépend d'une libération d'ACh par excitation du parasympathique, en particulier à partir d'un besoin conscient d'uriner.

³. La TB utilisée à doses thérapeutiques ne comporte pas de danger. Une large documentation montre son efficacité et l'absence d'effets secondaires majeurs.

INDICATIONS UROLOGIQUES

L'INSTABILITÉ VÉSICALE

C'est l'indication principale; de nombreuses séries ont démontré l'efficacité de la TB dans cette indication et spécialement dans 3 groupes:

- les blessés médullaires en sondage intermittent qui gardent des fuites entre les sondages. SCHURCH en 2000 a publié une série de 19 patients: à 6 semaines de l'injection, 17 des 19 patients étaient parfaitement continents
- les myéломéningocèles
- les hyperactivités vésicales neurogènes

SCHUTE-BAUKLOH en 2002 a montré une diminution du résidu, une augmentation de la capacité vésicale et de la compliance, une diminution de la pression détrusorienne 4 à 6 semaines après l'injection.

La technique est maintenant bien codifiée: injection de 30 ml de sérum avec 200 à 300U de TB en 30 points différents de la vessie en évitant le trigone pour ne pas créer de reflux, au moyen d'une aiguille passant dans le canal opérateur d'un cystoscope rigide. L'injection doit être répétée tous les 4 mois, 6 mois ou 8 mois suivant les patients.

LA DYSSYNERGIE VÉSICO-SPHINCTÉRIENNE

Elle accompagne très souvent les vessies des blessés médullaires.

Normalement lors d'une miction, la vessie se contracte pour évacuer l'urine et les sphincters s'ouvrent pour laisser passer l'urine.

Dans le cas des DVS, c'est une perte de la coordination entre la contraction vésicale et l'ouverture du sphincter strié pendant la miction.

Si la vessie se contracte et le sphincter strié aussi il y a rétention d'urine et une lutte s'instaure entre eux.

La pression dans la vessie peut devenir haute et l'on mesure les conséquences sur le haut appareil urinaire provoquant un résidu vésical, avec ses risques infectieux si le résidu devient chronique.

3 possibilités thérapeutiques existent ⁴:

- l'éducation mictionnelle par les procédés de biofeedback (peu efficace chez les spina bifida)
- le traitement pharmacologique
- l'action sur le sphincter strié

La TB est efficace dans cette injection après les travaux de DYKSTRA en 1998.

La TB est directement injectée dans le sphincter externe à la dose de 100 à 250U; le taux de succès atteint de 80 à 100% et l'efficacité du produit dure de 3 à 9 mois.

DE SEZE en 2002 a montré la supériorité de la TB sur l'injection en double aveugle par rapport à la Lidocaïne.

TROUBLES MICTIIONNELS DE L'HBP

La TB est injectée dans la prostate et donne des résultats intéressants avec une diminution de la pression de clôture et du résidu post-mictionnel, une augmentation du débit urinaire.

C'est certainement un traitement d'avenir qui peut concurrencer les alpha bloqueurs.

DOULEURS PELVIENNES

Les douleurs liées aux séquelles de prostatite ou à la spasticité du plancher pelvien peuvent être améliorées par la TB mise au niveau de la prostate ou du plancher pelvien (travaux de MARIA en 2003).

HYPERACTIVITÉ VÉSICALE NON NEUROGÉNIQUE OU IDIOPATHIQUE

De nombreux patients présentent une IV alors que leur bilan neurologique est normal aux différents examens. Le BUD confirme ce diagnostic et, de première intention, un traitement ACh est prescrit.

Toute IV non neurologique, résistante aux ACh peut être traitée par la TB au même titre que la neuro-modulation.

HYPERTONIE DU SPHINCTER ANAL

On peut traiter les hypertonies du sphincter anal par la TB et corriger ainsi certains spasmes et troubles de la défécation.

Une mention particulière doit être faite pour la fissure anale: injectée précocement dans le sphincter externe, la TB empêche la contracture du muscle et est l'équivalent de la dilatation anale; elle permet la cicatrisation de la fissure sans chirurgie ultérieure.

On utilise environ 100U BOTOX.

EFFETS SECONDAIRES DE LA TB

Ils sont rares en usage urologique. La littérature a pu montrer:

- des réactions allergiques telles des éruptions cutanées, un syndrome grippal transitoire, un état de malaise. On peut expliquer cela par un passage minime mais très probable de la TB dans la circulation systématique lors des injections.

⁴. Le Dr. MANUNTA a observé que l'utilisation de la TB en injection dans le sphincter strié pour la dyssynergie vésico sphinctérienne a un résultat plutôt mitigé et le Dr. MANUNTA préfère traiter l'hyperactivité vésicale associée par injection intradétrusorienne de toxine sans traiter la dyssynergie qui sera prise en charge par les autosondages.

Ces réactions sont peu fréquentes et peu importantes.

- quelques états de faiblesse musculaire généralisée dans les suites de l'injection de la TB spécialement chez les blessés médullaires. Cela pourrait arriver avec des vessies peu épaisses; l'aiguille traverse le détrusor et le produit se retrouve en périvésical; la TB est alors réabsorbée par le péritoine dans la circulation générale et atteint les autres muscles. Cet état peut durer plusieurs semaines, voire plusieurs mois
- des hématuries fréquentes mais rarement importantes pouvant nécessiter une sonde pendant quelques heures; l'aiguille doit être de petit calibre type pédiatrique pour diminuer le diamètre des points de piqûre et le risque de saignement
- quelques cas de réactions auto-immunes lors de la répétition des injections (<5%); on peut alors changer de sérotype pour diminuer ces réactions
- quelques cas de résistance à la TB de type A: en changeant de sérotype, cette résistance peut disparaître

CONTRE-INDICATIONS DE LA TB

La TB ne doit pas être utilisée dans les atteintes neuromusculaires comme la myasthénie, la SLA... car elle aggrave la symptomatologie.

Les aminosides comme la GENTALLINE surtout potentialisent la faiblesse musculaire et ne doivent pas être employés avec ce type de traitement.

Grossesse et allaitement représentent une autre contre-indication.

On ne fait pas d'injection de TB en cas d'infection urinaire, de lésions urothéliales vésicales, de troubles de la crase sanguine.

CONCLUSIONS

Les résultats actuels des injections de TB sont très encourageant surtout dans l'IV. Avec une invasion minimum,

souvent sous anesthésie locale, la procédure ne demande qu'environ 20 mn.

Les effets durent 6 à 9 mois; les effets secondaires sont rares ainsi que les contre-indications.

La TB apparaît donc comme une thérapeutique attractive après les ACh et avant la chirurgie.

Elle a un bel avenir urologique puisqu'elle est employée dans les DVS et les IV non neurologiques; elle commence à être utilisée dans les maladies prostatiques et les douleurs périnéales.

Ces différentes indications doivent encore être contrôlées par des études randomisées en double aveugle pour être pleinement validées.

VESSIE INFANTILE

La vessie du nouveau né est un organe purement réflexe. Les récepteurs dans la vessie sont sensibles à un petit remplissage et induisent une contraction pour un volume d'urine dans la vessie très bas. La miction n'est pas contrôlée par l'enfant (ni son déclenchement ni son arrêt).

VESSIE IMMATURE

Entre 1 et 2 ans, l'enfant commence l'acquisition du contrôle mictionnel: progressivement. Le contrôle sp qui explique que la propreté est d'abord acquise le jour, alors que la nuit durant le sommeil il n'y a pas de contrôle volontaire.

Une vessie immature se traduit en urodynamique par un tracé d'hyperactivité vésicale.

Au-delà de 4 ans, la plupart des enfants sont capables de contrôler leur vessie de jour comme de nuit, ce qui n'est presque jamais le cas chez les enfants et adultes atteints de spina bifida.

BIBLIOGRAPHIE

- Carpenter FG; 1967 Motor responses on the urinary bladder and skeletal muscle in botulinum intoxicated rats/ J. Physiol 188; 1-11
- De Seze M., et all. 2002 Botulinum A toxin and detrusor sphincter dyssynergia; a double blind lidocaïne controlled study in 13 patients with spinal cord disease. Eur Urol 42; 56
- Dykstra DD, Sidi A. 1990. Treatment of detrusor sphincter dyssynergia with botulinum A Toxin; A double blind study. Arch Phys Med Rehabil 71; 24-6
- Maria G, et al, 2003. Relief by botulinum toxin of voiding dysfunction due to begin prostatic hyperplasia; results of a randomised, placebo controlled study. Urology 62; 259-65
- Sahai A, et al, 2005. Botulinum toxin for the treatment of lower urinary tract symptoms, A review. Neurology and urodynamics 24; 2-12
- Schulte-Baukloh et al, 2002. Efficacy of botulinum A toxin in children with detrusor hyperreflexia due to myelomeningocele; Preliminary results. Urology 59; 325-328
- Schurch B, et al, 1996. Botulinum A toxin as a treatment of detrusor sphincter dyssynergia; A prospective study in 24 spinal cord injury patients. J Urol 155; 1023-1029
- Welch MJ, et al, 2000. Sensitivity of embryonic rat dorsal root ganglia neurons to clostridium botulinum neurotoxins. Toxicon 38; 245-258

QUELLE EST L'EFFICACITÉ DES INJECTIONS RÉPÉTÉES DE TB INTRA DETRUSORIENNE (DANS LA VESSIE) D'APRÈS LE PR. B. PERROUIN-VERBE (CHU NANTES)

- pas d'épuisement de l'effet de la toxine à moyen terme
- 90% des patients (de toute pathologie concernée) sont continents
- durée d'action moyenne de 6 mois sur le plan clinique et urodynamique
- peu de résultats actuellement au delà de 4 injections consécutives

QUELQUES DÉFINITIONS EN UROLOGIE

DÉFINITION DE L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE

Après une période silencieuse plus ou moins longue (souvent 10 ans et plus chez les spina bifida), l'insuffisance rénale arrive au stade terminal et peut mettre en jeu le pronostic vital. Il faut alors suppléer les fonctions rénales défaillantes:

- la dialyse qui épure le sang au travers d'une membrane poreuse grâce à des échanges entre liquide de dialyse et le sang
- la greffe rénale qui consiste à transplanter chez le patient un rein sain prélevé sur un patient en état de mort cérébrale ou sur un donneur vivant compatible

COMMENT DÉFINIT-ON L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE (IRC)? (BIOLOGIE)

L'atteinte de la fonction d'élimination des déchets des protéines permet de diagnostiquer l'IRC c'est à dire les taux sanguins d'urée et de créatinine:

créatinine > 120 microml/l

clairance de la créatinine < 80 ml/mm

C'est une définition biologique de l'évaluation des déchets évacués par la fonction rénale.

REFLUX RÉNAL

On distingue plusieurs degrés de reflux:

type 1: le reflux des urines remonte dans l'uretère mais n'atteint pas le rein

type 2: le reflux atteint le rein mais ne le distend pas

type 3: le reflux atteint le rein et le distend modérément (hydronéphrose). L'uretère est rectiligne

type 4: le reflux atteint le rein et le distend. L'uretère est distendu et sinueux

Il y a augmentation de tous les éléments anatomiques du rein. Une hydronéphrose peut être infectée avec du pus, et compliqué par des calculs rénaux (lithiases).

Les dilatations des reins provoquant des douleurs

lombaires, des coliques néphrétiques s'accompagnant de douleurs très fortes avec irradiations vers le sexe et l'abdomen ⁵.

POURQUOI LA TOXINE BOTULIQUE A UNE DURÉE D'ACTION LIMITÉE?

Le neurone est l'unité de base du système nerveux. Il comporte des prolongements qui captent des messages électriques ou en transmettent à d'autres neurones.

Pour produire une impulsion, le neurone doit recevoir un stimulus. Un influx nerveux peut être bloqué ou inhibé par des neurotransmetteurs ou des médicaments.

La synapse est la région de contact entre 2 neurones. Chaque terminaison se situe à proximité de sa "cible" par exemple une fibre musculaire.

Les toxines botuliques agissent sur la vésicule synaptique en bloquant l'envahissement par les molécules cliniques libérées par les vésicules. Il y a accumulation dans la synapse qui se détruit petit à petit (involution).

Ultérieurement de nouvelles synapses en dessous de la synapse principale apparaissent.

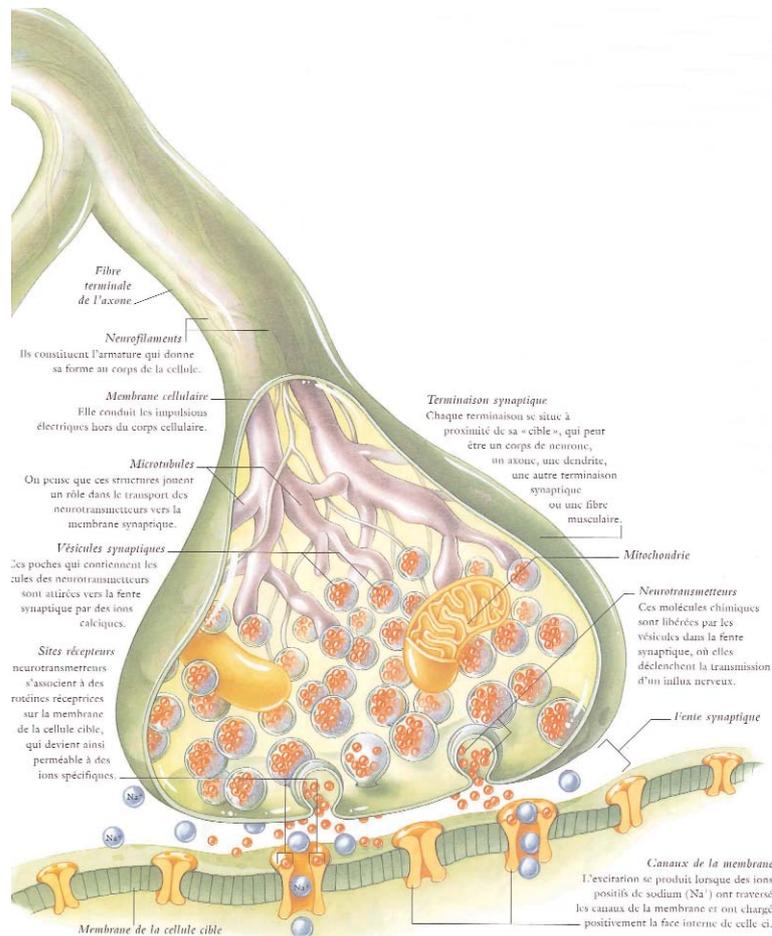
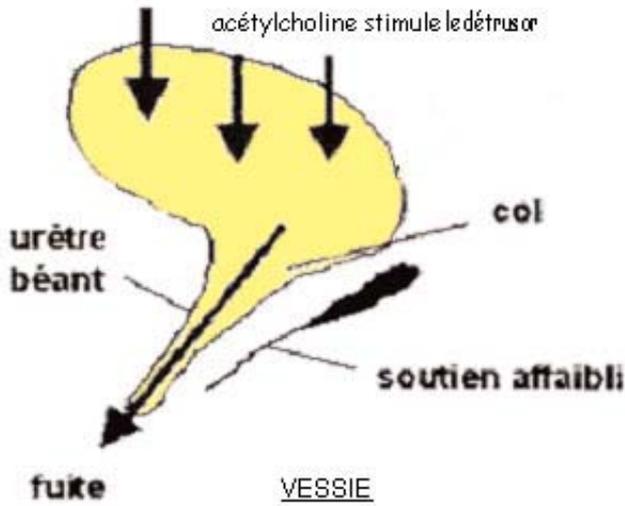
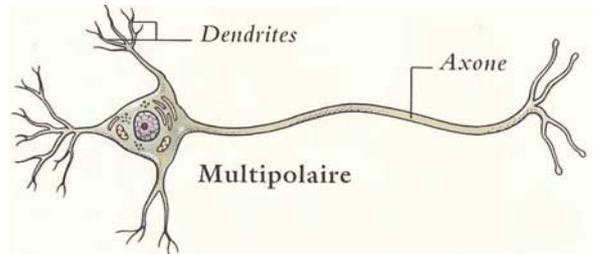
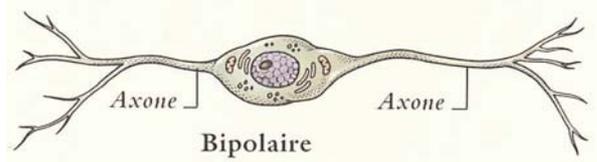
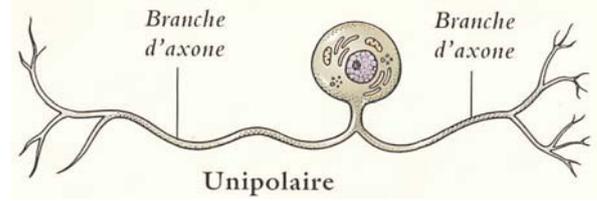
Les mécanismes de résistance à la TB sont mal connus et il semble que la résistance de chaque patient est variable. Chez d'autres patients sensibles à une première injection, un phénomène de résistance par formation d'anti-corps est connu.

La TB inhibe donc la libération de l'acétylcholine au niveau de la plaque motrice et au niveau du système parasymphatique. Elle agit par paralysie des nerfs moteurs et provoque une paralysie flasque.

⁵. Le terme de reflux vésico-urétéral est préféré au terme de reflux vésico-rénal qui n'est que le stade le plus évolué du reflux vésico-urétéral.

Le processus d'injection peut être recommencé mais la durée entre 2 injections de botox se réduit.

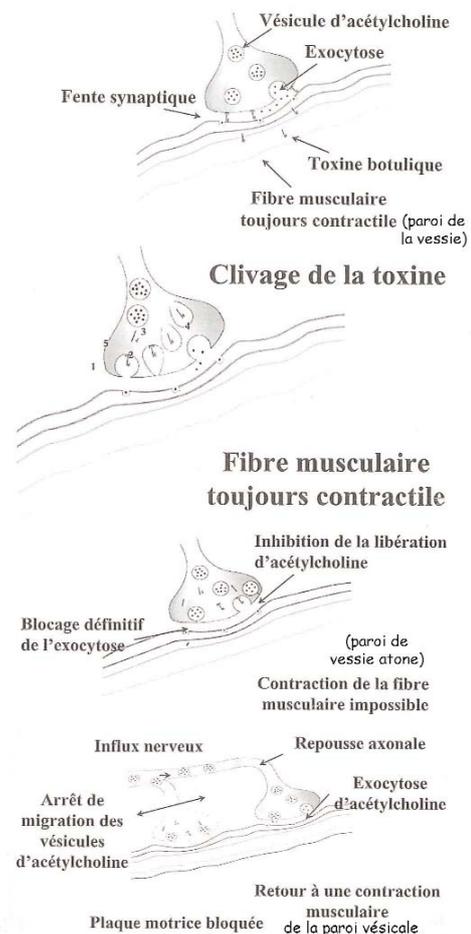
La TB peut être une alternative à des interventions chirurgicales comme l'agrandissement de vessie, la stimulation électrique des racines sacrées.



Nom	Action thérapeutique	Laboratoires	Indications	Effets secondaires
<p>OXYBUTYNINE</p> <p>DITROPAN</p> <p>DRIPTANE</p>	<p>Antispasmodique anticholinergique (incontinence urinaire) (permet de relâcher les muscles lisses de la vessie)</p>	<p>Divers</p> <p>Sanofi Aventis</p> <p>Fournier</p>	<p>Dysfonctionnements de la vessie (urgenterie)</p>	<p>Agitation, troubles de l'accommodation, sécheresse de la bouche, constipation, rétention d'urines, tachycardie (accélération du rythme cardiaque), épaissement des sécrétions bronchiques</p>
<p>CERIS</p>	<p>Antispasmodique anticholinergique (incontinence urinaire) (permet de relâcher les muscles lisses de la vessie)</p>	<p>Madaus</p>	<p>Dysfonctionnements de la vessie (urgenterie)</p>	<p>Sécheresse de la bouche, constipation, nausées, douleurs abdominales et troubles de la digestion, agitation, troubles de l'accommodation, rétention d'urines, tachycardie (accélération du rythme cardiaque), épaissement des sécrétions bronchiques</p>
<p>VESICARE</p>	<p>Antispasmodique anticholinergique (incontinence urinaire) (permet de relâcher les muscles lisses de la vessie)</p>	<p>Yamanouchi Pharma</p>	<p>Traiter certains problèmes d'incontinence urinaire notamment en cas d'hyperactivité vésicale. Empêche la contraction du detrusor, le muscle principal de la vessie</p>	<p>Agitation, troubles de l'accommodation, sécheresse de la bouche, constipation, rétention d'urines, tachycardie (accélération du rythme cardiaque), épaissement des sécrétions bronchiques</p>
<p>DETRUSITOL</p>	<p>Antispasmodique anticholinergique (incontinence urinaire) (permet de relâcher les muscles lisses de la vessie)</p>	<p>Divers</p>	<p>Dysfonctionnements de la vessie (urgenterie)</p>	<p>Sécheresse de la bouche, constipation, vomissements, douleurs abdominales, céphalées, somnolence, nervosité, trouble de l'accommodation, rétention d'urines</p>

LES MÉDICAMENTS ANTI-CHOLINERGIQUES (INCONTINENCE URINAIRE)

MODE D'ACTION DE LA TB



MISE EN GARDE

La prescription de ces médicaments après un bilan urologique au moins annuel relève du médecin, et en particulier de l'urologue.

Comme tous les médicaments, il y a des contre-indications. Veuillez consulter votre médecin en cas de troubles.

On observe également des interactions médicamenteuses en cas de prise d'autres médicaments et éventuellement des troubles en cas de surdosage.

COMMENT INJECTER LA TB?

L'injection de la toxine botulique se fait par une aiguille dans le muscle vésical (une trentaine d'injections réparties dans la vessie) sous un contrôle cystoscopique. On introduit dans la vessie par les voies naturelles un cathéter comportant une caméra. La durée des injections est d'environ 10 à 30 minutes. Les injections peuvent être réalisées sous anesthésie locale (intravésicale) ou générale.

LES ÉTUDES ET RECHERCHES EN COURS SUR DE NOUVELLES MOLÉCULES ACTIVES SUR L'INCONTINENCE URINAIRE

Le detrusor possède 3 types de récepteurs M2, M3, M1 qui sont les médiateurs de la contractibilité de la vessie.

L'existence d'agents antimuscariniques permet d'agir sur ces récepteurs.

Le chef de file le plus ancien est l'Oxybutynine (ditropan qui a plus de 30 ans d'âge). Une 2ème génération est constituée par la Toltérodine et le Chlorure de tropium et la 3ème par Darifénacine, Témivérine (antimuscariniques étudiés chez l'animal).

De nouvelles substances sont testées sur la vessie comme les substances vanilloïdes, la capsaïcine (extrait de piment rouge mexicain) testée pour l'hy-

perreflexivité du detrusor, seule ou en association. L'arsenal thérapeutique s'accroît beaucoup depuis 10 ans notamment face à l'échec relatif des anticholinergiques.

A l'avenir les chirurgiens devront penser à ces nouvelles thérapeutiques avant d'envisager une intervention neurochirurgicale ou urologique définitive.

Signalons maintenant que l'oxybutynine existe en administration rectale et sous la forme de patch à mettre sur la peau.

Si on injecte de la toxine botulique dans une vessie hyperactive doit-on continuer à prendre des médicaments alphabloquants comme le ditropan, etc....?

Cette technique consiste à implanter une électrode au voisinage des racines sacrées S3 principalement puis à envoyer un courant électrique adapté au niveau des racines nerveuses. C'est un stimulateur



(équivalent aux piles cardiaques, pace-maker) qui est relié par un fil (électrode) aux racines nerveuses surtout dans la moelle épinière et commandant la vessie.



Pour savoir si cette thérapie est efficace, le chirurgien procède à un

test thérapeutique. Quelques jours avant le test (3 à 7 jours), le patient remplit un calendrier mictionnel qui servira de base de comparaison pour apprécier si la thérapie est ou non efficace.

Dans la phase de test, on place l'électrode près des nerfs sacrés en la connectant à un stimulateur externe qui envoie aux nerfs de faibles impulsions électriques et sous anesthésie locale.

Rentré chez lui, le patient remplit un nouveau calendrier mictionnel.

A la fin de la période de test à domicile, on compare les 2 calendriers. Si une amélioration d'au moins 50% des symptômes est constatée, on implante par voie chirurgicale l'électrode en S3. Le stimulateur est implanté sous la peau dans le haut de la fesse.

Cette procédure mini-invasive peut durer 1 heure.

Le stimulateur va délivrer 24h sur 24h des impulsions comme durant le test. La neuromodulation n'exclue pas d'autres options thérapeutiques.

Le stimulateur a une durée de vie entre 5 et 10 ans.

Après l'implantation, le nombre de mictions, leur quantité, leur qualité, l'évolution des pressions vésicales, etc... doit être amélioré. Il est possible de reprogrammer le stimulateur par la voie externe pour mieux l'adapter.

LES RÉSULTATS

Nous avons recensé seulement 2 publications internationales sur la neuromodulation et le spina bifida concernant quelques dizaines d'enfants spina bifida.

Les résultats (publiés en 2007), s'ils sont prometteurs, ne sont pas un franc succès. Un mémoire de l'Académie Nationale de Chirurgie (2005) sur la neuromodulation conclue:

- le test de neuromodulation dure 3 à 7 jours seulement
- le seuil d'amélioration des symptômes retenu pour indiquer la pose définitive d'un neuromodulateur varie suivant les équipes de 50 à 90%, jamais 100% (c'est à dire plus de fuites urinaires)
- les critères prédictifs d'efficacité de la technique se heurtent aux faibles effectifs des études publiées

Signalons qu'on s'est aperçu que la neuromodulation pourrait être efficace dans l'incontinence fécale à sphincter intact. La stimulation électrique provoque une neuromodulation qui améliorerait la continence autant en augmentant les pressions et la sensibilité du canal anal quand elle existe.

La recherche médicale trace actuellement de nouvelles pistes pour une meilleure prise en charge des spina bifida.

L'ASBH suit tous les développements pour mieux vous informer.

(*) Neuromodulation des racines sacrées. Journée de périnéologie pratique, CH St Grégoire, Dr. Loïc Le Normand (CHU Nantes, service d'urologie), Rennes le 17 juin 2005

Voir également neuromodulation sacrée dans le traitement de l'incontinence urinaire par A. RUFFION, A. LERICHE e-mémoires de l'Académie Nationale de Chirurgie 2005, 4 (2) : 49-52

RÉUNION RÉGIONALE ASBH ST DENIS LE THIBOULT - ROUEN

La réunion de samedi s'est très bien passée devant une quarantaine de personnes.



Le Pr PROUST neurochirurgien nous a présenté ce qu'était le syndrome de Chiari et la syringomyélie avec des mots accessibles à des non médecins et avec humanité.

Des questions ont été posées sur l'hydrocéphalie, comment la soigner et les risques de complications (80% des valves ont des complications entre 0 et 2 ans). Les médecins maintenant



préfèrent le terme de ventriculomégalie à la place d'hydrocéphalie car beaucoup de personnes ont une "grosse tête" avec une dilatation des ventricules sans aucune conséquence sur leur intelligence ni leur santé. Ce qui compte c'est le nombre de connexions et leur qualité dans le cerveau. Fait rassurant à tout âge la qualité du cerveau peut s'améliorer ou se maintenir si on le fait tra-

vailer. Donc tout n'est pas définitif à la naissance et on peut conserver un bon fonctionnement et même s'améliorer à un âge "avancé". Ce fait est important si on est atteint de ventriculomégalie. On a aussi parlé de l'agénésie du corps calleux. Cet organe assure la coordination entre les deux

hémisphères du cerveau et concerne beaucoup de SB. Les problèmes posés par les lipomes ont aussi été évoqués puisque des membres de l'assistance étaient concernés.

L'ASBH avec le Dr LOMBARD a rappelé le rôle de l'acide folique et les nouvelles publications canadiennes qui conseillent la prise d'acide folique durant toute la grossesse.

Le déjeuner débuté par un kir à réveiller les morts ou une dégustation de canneberge s'est passé dans la gaité autour d'une paella géante très copieuse et arrosée où tous ont

pu discuter en petits groupes.

J'ai été frappé de la présence de jeunes parents SB (2 mois et 2 ans plus des plus âgés) pour qui la réunion était une première et qui les a beaucoup intéressés et aidés.

La présence d'un SB non voyant et d'un SB sourd tous deux en FR a montré la complexité du SB.

L'après midi le Dr LOMBARD et moi-même avons répondu à un flot de questions sur tous les sujets.

J'ai évoqué le nouveau référentiel sur la PCH qui comporte plus de 60 pages et ai présenté la nouvelle PCH (prestation de compensation du handicap) pour les enfants de moins de 20 ans, etc....

La réunion s'est terminée par un rappel du salon autonomic les 11, 12 et 13 juin à Paris à la porte de Versailles où l'ASBH tient un stand et l'assemblée générale le 1er week end d'octobre 2008 où beaucoup se sont déjà donné rendez vous!!!!

A 7 heures du soir beaucoup étaient encore présents discutant et ne parvenant pas à retourner chez eux.

N'est ce pas le signe d'une réunion amicale et réussie ?

Un grand merci à Daniëlle et Alban qui ont organisé une journée de main de maitre, l'intendance et l'accueil étant parfaits.

Bravo

GUIDE D'ÉVALUATION DES BESOINS DE COMPENSATION DES HANDICAPS (*)

Il s'applique dès maintenant à toutes les MDPH de France et devait réduire les disparités que l'ASBH observe dans les départements (???) en matière de décisions des MDPH.

La personne handicapée élabore un projet de vie pour la MDPH. La MDPH doit recenser son ou ses handicaps physiques, mentaux, psychologiques, sensoriels.

La situation est évaluée sur les plans matériels, familiaux, sanitaires, scolaires, professionnels et psychologiques ce qui permet à l'équipe technique d'élaborer les besoins de compensation dans le cadre d'un plan personnalisé de compensation (PPC) et donc d'attribuer des droits et prestations sur demande du bénéficiaire.

Un référentiel des besoins de compensation unique en France est nécessaire et vient d'être publié en près de 70 pages (prévoir une loupe pour lire la police de caractères minuscules même si on n'est pas mal voyant).



Dans ce catalogue de tous les maux, seules les informations utiles pour répondre aux objectifs de l'évaluation doivent être recherchés.

Autrement dit la personne handicapée doit elle-même (si elle le peut) faire la promotion de ses handicaps, inaptitudes, etc... pour bénéficier de la meilleure évaluation donc des meilleures prestations possibles.

Le document prévoit une évaluation individualisée dans le cadre d'un dialogue avec la personne handicapée et son entourage (beaucoup de MDPH reçoivent plus de 40 000 demandes/an pour un personnel limité et en sous effectif). Beaucoup de situations ne sont pas examinées par la commission CDAPH et restent de la compétence exclusive de l'équipe technique qui statue seule.

Les références et les nomenclatures applicables au guide de l'évaluation se décomposent en DIX CHAPITRES:

- 1- projet de vie,
- 2- situation familiale, sociale et budgétaire,
- 3- habitat,
- 4- cadre de vie et transport,
- 5- parcours de formation,
- 6- parcours professionnel,
- 7- éléments médicaux,
- 8- éléments psychologiques,
- 9- activités et capacités fonctionnelles,
- 10- aides déjà mises en oeuvre.

Un 11ème chapitre est consacré à la synthèse de l'évaluation qui décrit les besoins de compensation identifiés par l'équipe pluridisciplinaire y compris des besoins en matière de soins (pour les spina bifida, maladie rare qui nécessite un centre national de référence???)

Pour chaque besoin identifié, des solutions doivent être proposées (?).

NDLR: à voir à l'usage mais notre septicisme est à la hauteur de ce document encyclopédique. L'ASBH et le centre de référence spina bifida du CHU de Rennes ont de beaux jours devant eux. Heureusement que le CHU de Rennes est également un centre de recours.

(*) arrêté du 6 février 2008 publié au Journal Officiel du 6 mai 2008.

AIDANTS FAMILIAUX ET FISC

Le dédommagement financier qu'une personne handicapée qui bénéficie de la prestation de compensation verse à un proche parent en tant qu'aidant familial est imposable.

La prestation de compensation (PCH) n'est pas imposable (article 81.9° du code général des impôts CGI). Les sommes perçues pour les aidants familiaux pour leur dédommagement sont imposables dans le cadre des bénéfices non commerciaux après déduction des dépenses nécessitées par l'exercice de cette activité dans le cadre du volet aide humaine de la PCH.

Pour en savoir plus:

- consulter son centre des impôts
- rescrit n° 2007/26 FP du 24 juillet 2007: <http://doc.impots.gouv.fr/aida/apw.fcgi?FILE=index.html>

NDLR: Les aidants familiaux non professionnels sont scandaleusement peu indemnisés. Il ne manquait plus que les impôts pour réduire encore le dédommagement. Cette mesure, une fois de plus, n'encourage pas le maintien à domicile des personnes handicapées aidées par leurs parents.

NOUVELLES DISPOSITIONS POUR LES ÉCOLES MATERNELLES ET ÉLÉMENTAIRES

Décret n° 2008-463 du 15 mai 2008 au Journal Officiel du 18 mai 2008



- 1) La durée de la semaine scolaire est fixée à 24 heures d'enseignement scolaire pour tous les élèves
- 2) La journée est de 6 heures les lundi, mardi, jeudi et vendredi
- 3) Les élèves en difficultés peuvent bénéficier de 2 heures d'aide personnalisée. C'est le maître qui dresse la liste des élèves ayant des besoins spécifiques après avoir recueilli l'accord des parents
- 4) Les dérogations, les organisations qui dérogent sont transmises à l'inspecteur académique

NDLR: ces mesures prévues pour tous les élèves sont les bienvenues pour les élèves handicapés scolarisés en milieu ordinaire.

PRESTATION DE COMPENSATION POUR LES ENFANTS

Décret n° 2008-450 et n° 2008-451 du 7 mai 2008

Comme prévu afin d'améliorer la situation des parents d'enfants lourdement handicapés qui recourent à des aides humaines rémunérées, la condition d'âge 20 ans et plus pour bénéficier de la prestation de compensation du handicap (PCH) est supprimé à compter du 01/05/2008.

Les bénéficiaires de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) peuvent désormais la cumuler

avec la PCH dans certaines conditions. Deux situations sont possibles:

1- l'AEEH et ses compléments (1 à 6 catégories) continuent à être perçus. Dans ces conditions la PCH est uniquement possible pour les charges d'aménagement du logement et du véhicule, ainsi qu'aux éventuels surcoûts de transport, lorsque ces charges sont exposées du fait du handicap de l'enfant de moins de 20 ans. Il n'y a donc dans ce cas rien de nouveau

2- l'AEEH de base est perçue sans ses compléments et il est alors possible de percevoir la nouvelle PCH enfant qui inclue aides humaines, aides techniques, surcoûts liés au transport, aides animalières, etc...

CHOISIR ENTRE COMPLÈMENT D'AEEH ET PCH?

L'équipe pluridisciplinaire de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) propose un plan personnalisé de compensation (PPC) pour l'enfant handicapé. Les propositions précisent les montants respectifs de l'AEEH, de son complément et le montant de la PCH, et sont transmises à la famille demanderesse.

Le demandeur dispose de 15 jours pour manifester son choix transmis à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Si la personne qui perçoit la prestation n'exprime aucun choix:

- la MDPH décide qu'elle souhaite continuer à percevoir l'ancienne prestation sans modification
- en cas de 1ère demande ou si elle ne perçoit aucune des 2 prestations (compléments AEEH ou PCH), la MDPH décide d'attribuer le complément AEEH et non pas la PCH

QUEL RECOURS SI PAS D'ACCORD?

Le bénéficiaire dispose d'un délai de 1 mois après notification de la décision pour modifier son choix auprès de la MDPH.

En cas d'accord la MDPH transmet les décisions aux organismes payeurs si le choix de la personne est définitif.

RENOUVELLEMENT OU RÉVISION DE LA PCH

Si la personne bénéficie de l'AEEH et de la PCH, une demande de renouvellement ou de révision de la PCH entraîne un réexamen complet des conditions d'obtention du complément de l'AEEH.

Le retour au complément d'AEEH n'est possible qu'à la date d'échéance de l'AEEH et de la PCH.

En cas d'évolution du handicap de l'enfant, une nouvelle demande auprès de la MDPH est possible avant la fin de la période d'attribution.

SÉPARATION DES PARENTS

Le versement de la PCH aux 2 parents qui se séparent

est possible sans condition de l'élaboration d'un compromis écrit et signé par les parents.

Dans ce document il faut indiquer les modalités d'aides incombant à chacun des parents. Le parent ayant la charge de l'enfant handicapé doit s'engager par écrit à reverser à l'autre parent sa part de PCH qui correspond à la compensation des charges qu'il a exposées, sous réserve de fourniture des pièces justifiant l'effectivité de ces charges.

RÉFÉRENTIEL POUR L'ACCÈS À LA PRESTATION DE COMPENSATION

Les handicaps de l'enfant sont appréciés par rapport au référentiel figurant à l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles.

Les actes essentiels de l'existence à prendre en compte pour déterminer les besoins d'aides humaines comprennent les besoins éducatifs, l'entretien personnel, les déplacements et la participation à la vie sociale.

Les besoins éducatifs des enfants et adolescents en obligation scolaire et durant la période d'instruction des demandes donnent lieu à l'attribution d'un temps d'aide humaine de 30 heures/mois.



L'ÉCHOGRAPHIE MORPHOLOGIQUE

L'échographie permet l'étude des organes dans l'abdomen et du fœtus lors de la grossesse. Le médecin étudie sa vitalité, son développement, dépiste les éventuelles anomalies, détermine le sexe de l'enfant à naître.

On applique sans douleur ni dommage, une sonde contre la peau du ventre. La sonde émet des ultrasons qui traversent les tissus puis les signaux sont renvoyés sur la sonde sous forme d'une écho. Le système informatique de l'appareil donne une image directe (de plus en plus en couleur et même en volume) sur un écran vidéo.

Des enregistrements vidéo du comportement du fœtus sont possibles (échographie 3D et 4D). L'examen dure 10 à 30 minutes.

Toutes les études montrent que l'échographie obstétricale ne détecte que 60% des malformations fœtales et 75% des fœtus atteints par la trisomie 21.

3 échographies sont prévues pour la femme enceinte en France soit une par trimestre. La 2ème échographie est dite de "morphologie" qui se pratique en général entre la 20 et 22ème semaines. Elle permet de:

- vérifier la présence de nombreux organes et s'assurer

ainsi de l'absence de malformations visibles à l'écran

- apprécier la croissance du bébé en effectuant toute une série de mesures
- observer le comportement du bébé, ses réactions et ses mouvements
- regarder la position et l'aspect du placenta et la quantité de liquide amniotique
- identifier dans la majorité des cas le sexe du bébé avec un risque d'erreur

L'échographie permet également de déterminer le terme de la grossesse dès le 1er trimestre avec une précision d'une semaine.

Prise en charge de la grossesse avant l'accouchement

- 7 examens médicaux pris en charge à 100% pratiqués par le médecin ou une sage femme. Le 1er examen est effectué à la fin du 1er trimestre (1er examen prénatal permettant de déclarer la grossesse). Les 6 autres examens sont pratiqués chaque mois à partir du 4ème mois

- 3 échographies soit une par trimestre, jusqu'au 5ème mois les échographies sont remboursées à 70% puis à 100% à partir du 6ème mois

- 8 séances de préparation à l'accouchement sont prises en charge à 100% avec un médecin ou une sage femme

NOUVEAU: LE CHÈQUE SANTÉ DONT LES PERSONNES HANDICAPÉES PEUVENT BÉNÉFICIER

Lancé le 3 janvier 2008 par Roselyne Bachelot, Ministre de la Santé, le chèque santé permet aux revenus modestes de bénéficier d'une aide pour acquérir une complémentaire santé.

1) **BÉNÉFICIAIRE**: toute personne qui des revenus mensuels au dessus de la CMU soit compris entre 606 € et 727,25 € Les titulaires de l'AAH peuvent donc en bénéficier.

2) **OÙ OBTENIR CE CHÈQUE SANTÉ?**

Retirer le formulaire n° S3711d à l'adresse:

www.ameli.fr

ou www.mutualite.fr

ou auprès d'une CPAM, des centres communaux d'action sociale, des services sociaux et des hôpitaux

3) **MONTANT DE L'AIDE**

En fonction de l'âge et de la situation de famille. L'aide est comprise entre 100, 200 et 400 € sous la forme d'un chèque à adresser à votre complémentaire santé. La complémentaire santé ne vous fera payer que le montant restant.

NDLR: une complémentaire santé devient de plus en plus nécessaire avec le déficit de la sécurité sociale (9 milliards d'euros en 2007) et les nouvelles restrictions à venir, sans compter la réduction prévisible des bénéficiaires du 100% (exonération du ticket modérateur sécurité sociale) qui dépasse actuellement 5 millions de bénéficiaires.

B O N A S A V O I R

L'aide pour une complémentaire santé vous donne droit à la dispense d'avance de frais sur la partie payée par l'assurance maladie lors de vos consultations médicales, dans le cadre du parcours de soins coordonnés.

Vous devez présenter l'attestation de dispense d'avance de frais au professionnel de santé que vous consultez accompagné de votre carte vitale. La dispense est valable 18 ans à compter de l'émission de votre attestation chèque et même si vous décidez de ne pas choisir un organisme de protection complémentaire.

L'AGÉNÉSIE DU CORPS CALLEUX ET LE SPINA BIFIDA

L'agénésie du corps calleux est une malformation du cerveau qui correspond à l'absence de corps calleux. C'est la plus fréquente des malformations cérébrales.

Bien souvent cette malformation est également appelée dysgénésie du corps calleux ou agénésie calleuse ce qui signifie une absence de développement ou un développement imparfait.

Le nombre de personnes atteintes n'est pas connu. La prévalence (nombre de personnes atteintes dans la population) varie de 1 personne sur 150 à 1 personne sur 4000 selon les études.

Un nombre mal connu mais important de personnes atteintes de défauts de tube neural (dont spina bifida) en sont atteintes.

Le corps calleux permet une coordination et un passage des influx nerveux entre les hémisphères droit et gauche du cerveau.

L'agénésie totale ou partielle du corps calleux est principalement due à une malformation de développement durant la grossesse.

Normalement le corps calleux commence à se former au cours du 3ème mois de grossesse et est achevé à la fin du 5ème mois.

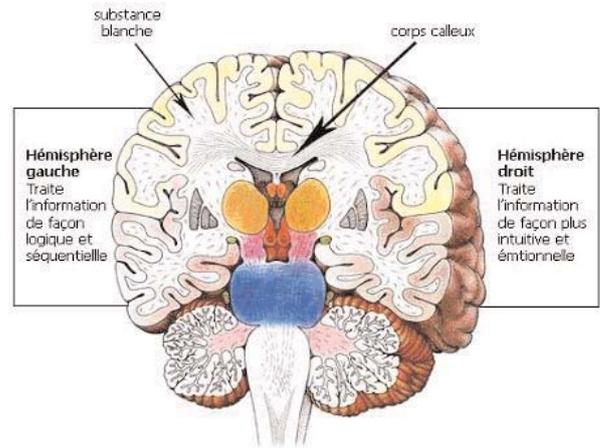
Le degré d'agénésie dépend du moment où le développement du corps calleux s'arrête ou ne se développe pas (agénésie isolée).

Le mécanisme de cette anomalie est inconnu (infections, anomalie des chromosomes, maladie du métabolisme, alcool, drogue (cocaïne), etc...).

L'agénésie du corps calleux peut être associée à d'autres malformations du système nerveux central notamment le spina bifida ou à des dizaines de maladies génétiques.

Quels symptômes:

Cette agénésie reste encore mystérieuse car elle peut ne se manifester par aucun symptôme mais peut aussi provoquer un déficit intellectuel entraînant des difficultés scolaires, des crises d'épilepsie ou encore des troubles du comportement.



Les manifestations les plus fréquentes varient beaucoup d'une personne à une autre. Les nourrissons atteints sont souvent "mous" sans tonus musculaires (hypotoniques) avec des retards d'acquisition de la station assise, debout et de la marche.

Dans 75% des agénésies avec symptômes, il semble que le quotient intellectuel soit normal. Certains de ces enfants auront plus de difficultés d'apprentissage que la moyenne, seront plus lents.

Y a t-il une évolution?

Elle est très variable. La majorité des enfants a un développement global normal mais avec des difficultés scolaires.

L'évolution est imprévisible de même que la sévérité des éventuels symptômes.

Le diagnostic?

L'agénésie calleuse est mise en évidence par échographie à travers la fontanelle après la naissance et par scanner ou IRM à l'âge adulte.

Mais maintenant la malformation peut être détectée au cours de la grossesse lors des échographies des 2è et 3è trimestre de la grossesse complétée éventuellement d'une IRM foetale.

L'agénésie du corps calleux est facile à détecter à l'échographie et peut être associée à d'autres malformations cérébrales notamment l'absence de plis (circonvolution) à la surface du cerveau (lissencéphalie), l'absence de division des hémisphères cérébraux (holoprosencéphalie), la présence de kystes.

L'anomalie doit être recherchée chez les parents, les frères, les soeurs d'un enfant ou fœtus atteint afin de déterminer s'il s'agit ou non d'une forme familiale (héréditaire).

En conclusion, les progrès de l'imagerie médicale (échographie 3D et 4D, l'IRM, le scanner) permettent de mieux connaître les défauts de tube neural et de connaître précocément les anomalies du fœtus s'il y en a.

Dans le cas des spina bifida, les progrès médicaux mettent en avant une complexité neurologique que l'on ne pouvait concevoir il y a 10 ou 20 ans.

Citons pour mémoire que les symptômes observés chez les spina bifida peuvent provenir:

- d'une hydrocéphalie valvée ou non
- du spina bifida lui-même avec les conséquences qu'il entraîne
- d'une syringomyélie
- d'un syndrome d'Arnold Chiari
- d'une agénésie totale ou partielle du corps calleux
- d'une moelle comprimée, attachée, étirée

Il y a encore beaucoup de recherche à mener mais les progrès récents de l'échographie anténatale permettent de mieux dépister ces anomalies avec des moyens dont on ne disposait pas il y a 10 ans.

PROBLÈMES DE SOCIÉTÉ ET D'ÉTHIQUE

Un nouveau né anencéphale peut-il être donneur d'organe?

L'anencéphalie (absence de cerveau) est un défaut de tube neural, en général incompatible avec la vie (*). Sa prévalence varie selon les pays aux alentours de 0,5 pour mille naissances c'est à dire autant que pour le spina bifida.

On observe une absence totale ou partielle de voûte crânienne, de cuir chevelu, le cerveau étant réduit à masse de taille réduite ou absent. Le diagnostic prénatal peut être fait facilement à l'échographie dès le 1er trimestre de la grossesse. La prévention de l'anencéphalie passe par la prescription de 5 mg/j d'acide folique avant la conception et 2 mois après au moins.

La transplantation d'organes fonctionne dans de bonnes conditions pour les nourrissons et les enfants atteints d'une maladie mettant leur vie en danger. Ce succès est limité par une grave pénurie de donneurs d'organes d'autant que les organes d'adultes ne sont pas souvent adéquats.

Des médecins nord américains ont envisagé la possibilité pour le nourrisson anencéphale de devenir donneur d'organes (foie, coeur, reins, etc...).

Cependant les mêmes critères éthiques et cliniques s'appliquent à toute transplantation chez l'enfant ou l'adulte.

La mort cérébrale ou somatique du donneur d'organes potentiel doit être prononcée avant le don d'organes. C'est

la règle du donneur décédé.

Les nourrissons nés anencéphales meurent en général dans les jours ou les semaines suivant leur naissance.

La 1ère transplantation cardiaque réussie à partir d'un nourrisson anencéphale canadien a eu lieu en 1980.

En 1989, 12 nourrissons anencéphales ont été maintenus en vie en soins intensifs pendant une semaine afin de pouvoir déclarer leur mort cérébrale. Les dons d'organes ont tous échoués, l'attente de la mort ayant probablement dégradé les organes à transplanter.

Les nourrissons anencéphales ont droit à même respect de la vie que celui qui est accordé aux autres êtres humains.

Le nourrisson anencéphale ne satisfait pas les critères de mort cérébrale puisque le tronc cérébral reste fonctionnel, maintient une respiration spontanée et le rythme cardiaque après la naissance. Il n'y a bien sûr pas de fonctions supérieures. Si l'on attend la mort "cérébrale" ou somatique, les organes ont alors subi des modifications les rendant impropre à la transplantation.

Dans ces conditions doit-on transplanter les organes avant la mort cérébrale en violation des règles éthiques pour sauver les vies d'autres nourrissons sinon condamnés à plus ou moins long terme?

(*) on connaît aux USA la vie de Jane Baby Doe, bébé anencéphale qui vécu exceptionnellement plus de 2 ans avec des soins médicaux intensifs.

ET APRÈS LA MANIFESTATION “NI PAUVRE, NI SOUMIS”

**NI PAUVRE
NI SOUMIS**

Marche vers l'Élysée le 29 mars

HANDICAP, MALADIE INVALIDANTE : L'URGENCE D'UN REVENU D'EXISTENCE !

Près de 100 associations nationales ont été mobilisées pour une manifestation à Paris le 29 mars 2008.

Près de 35000 personnes de tout handicap selon les organisateurs, 16500 selon la police ont défilé entre la place de la République et l'Opéra.

L'ASBH n'a pas participé à cette manifestation comme beaucoup d'autres associations tout en soutenant les buts concernant l'AAH à 628 €/mois que nous dénonçons régulièrement dans nos éditoriaux de la lettre du spina bifida.

Cette manifestation “oecuménique” était très belle mais l'UNAPEI a elle seule dans sa journée sur la dignité réunit 30000 à 40000 personnes et l'APF associée à l'AFM 15 à 20000 personnes.

Reçue par les ministres, une délégation d'associations est repartie les mains vides, les ministres renvoyant à la conférence nationale du handicap du 10 juin 2008. (L'ASBH y est invitée).

Les revendications du collectif sont :

- au 01/01/09 un revenu d'existence égal au montant du SMIC brut et indexé sur celui-ci, assorti de cotisations sociales et soumis à l'impôt pour toutes les personnes incapables de travailler, quel que soit leur âge, qu'elles aient cotisé ou non
- le revenu doit être indépendant des ressources du conjoint, du concubin
- possibilité de cumuler ce revenu de remplacement avec un revenu professionnel (comme le revenu de solidarité activé RSA)
- revalorisation de 5% en 2008 des allocations et pensions
- assouplissement des critères d'accès au complément de ressources
- couverture complémentaire pour toutes les personnes en dessous du seuil de pauvreté (817 €/mois pour une personne seule, le plafond actuel étant de 606 €)
- suppression des franchises médicales

Le montant de l'AAH a été revalorisé au 01/01/08 de 1,6%. Il sera revalorisé de 3,4% au 01/09/08 sans effet rétroactif au 01/01/08.

On comprend que les caisses de l'Etat sont vides et qu'il n'y a plus rien à distribuer sinon l'avenir sera encore pire.

Cependant augmenter de 1,6% au 01/01/08 l'AAH alors que l'inflation en 2007 a atteint 2,5% a mis tout le monde en colère.

Au delà des revendications se pose à nouveau le débat si l'AAH est un minima social comme le RMI et d'autres allocations ou si c'est un revenu de remplacement proche du SMIC assujéti aux minima sociaux (comme une pension) pour les personnes handicapées ne pouvant travailler à cause du ou des handicaps.

D'autre part reste en suspens le débat sur la notion de handicap lourd sur la capacité de travail (moins de 5%) et jusqu'où une personne handicapée est employable.

La manifestation n'a pas répondu à ces questions clés de société. Néanmoins maintenir l'AAH en dessous de seuil de pauvreté est inadmissible et le gouvernement doit le comprendre s'il ne veut pas entrer en conflit avec des millions de personnes handicapées.

Le futur plan gouvernemental sera dévoilé lors de la conférence nationale du handicap le 10/06/08. Il s'oriente vers:

- pour l'AAH suppression du “délai de carence” de 1 an. Les personnes handicapées dont le taux d'incapacité est compris entre 50 et 80% ne doivent pas avoir occupé d'emploi pendant 1 an à la date de dépôt de la demande d'AAH. Elles doivent en attendant l'AAH vivre avec un RMI
- amélioration de la possibilité de cumul entre l'allocation et un revenu d'activité selon les modalités inconnues à ce jour
- le reste à vivre pour les personnes en établissement pourrait être augmenté afin que les personnes accueillies en établissement ne consacrent leurs ressources au paiement de leur hébergement
- suppression de l'effet de seuil pour bénéficier de la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C). Ainsi les titulaires de l'AAH seraient exonérés des franchises médicales
- la présentation du plan pluriannuel de création de places en établissement et services pour personne handicapée est repoussée
- la scolarisation des enfants handicapés pour la rentrée 2008-2009 bénéficiera de nouveaux efforts “conséquents”

En conclusion le lecteur appréciera les 2 positions: associations vs gouvernement.

Cependant la situation financière et économique française et internationale risque de mettre tout le monde d'accord vers un tour de vis d'autant que le nouveau guide barème pour la détermination du taux d'invalidité est appliqué avec rigueur par certaines MDPH. On observe de plus en plus un glissement des taux d'invalidité en dessous de 80%.

Enfin la Haute Autorité de Santé suggère avec insistance au gouvernement de réformer la prise en charge des affections de longue durée (ALD).

L'ASBH sera vigilante sur l'évaluation de l'incontinence urinaire et fécale par les MDPH. Nous saurons agir et n'hésiterons pas à faire appel à nos milliers d'adhérents et à toutes les personnes concernées.

POINT DE VUE: IL ÉTAIT UNE FOIS "NI PAUVRE NI SOUMIS"

A l'appel de "ni pauvre ni soumis": collectif regroupant une centaine d'associations agissant pour la défense et l'expression des personnes en situation de handicap. Le 29 mars 2008 une manifestation nationale a eu lieu à Paris.

Une pétition, de 50 000 signataires, porteuse des principales revendications des manifestants:

- revalorisation du montant des pensions à hauteur du SMIC
- amélioration des infrastructures des lieux d'accueil et de vie, obligation d'une meilleure représentation au sein de la politique de la ville: "acteur de sa vie acteur dans la ville"
- meilleure prise en charge de la santé: obligation de suppression de la "franchise médicale" qui tend à une plus grande précarité, des conditions de prévention de soins
- maintiens à domicile, amélioration de l'outil matériel et humain

Visiblement les manifestants n'étaient pas les personnes handicapées, mais nous ne pouvons accuser les organisateurs de cette manifestation de s'être servi des personnes en situation de handicap pour faire valoir leurs propres revendications qui sont:

- la revalorisation de leur statut
- la reconnaissance de leur acquis et leur pouvoir

Le silence assourdissant et le manque de slogans apporte la preuve s'il en est, de la pauvreté de l'expression de la souffrance quotidienne des personnes à défendre.

Mais quels slogans, pour quelles revendications et pour qui?

D'autant que sachant que cette manifestation n'était pas une expression d'urgence mais réfléchie depuis des mois.

Notre émoi fait-il écho au bruit assourdissant ou étouffé de la presse qui n'en fait point état?

Nous avons constaté lors du parcours que plusieurs personnes en situation de handicap ont été interrogées, et nous nous étonnons du silence des médias quant à la retransmission de ces interviews.

Est-ce une prise de position volontaire et réfléchie des sources d'information ou est-ce une volonté gouvernementale d'étouffer l'expression de cette catégorie de citoyens?

L'absence remarquée des responsables politiques et ou syndicaux qui se targuent d'être les représentants de citoyens en souffrance nous ont fait cruellement défaut.

Isolés et sans soutien de cette identité emblématique qu'est la voie du peuple, devons-nous faire le constat de notre incapacité à faire valoir et faire devoir nos droits?

La question reste ouverte

Cependant nous nous devons de laisser la porte ouverte aux propositions réelles en prise de conscience en notre nom par notre parole propre et non être l'affiche publicitaire de la démonstration de l'incommunicabilité de cette société dans laquelle nous sommes acteurs et producteurs, en devenant exploitants et non exploités de notre avenir.

Laït

DISCRIMINER NUIT GRAVEMENT À LA SANTÉ

Bonjour à tous,

Je m'appelle Manue, j'ai 25 ans et je suis atteinte d'un spina bifida et d'une hydrocéphalie. Je n'ai pas de problèmes d'incontinence et je marche avec une béquille. Il n'y a que pour les longs trajets que j'ai besoin d'un fauteuil.

Je suis abonnée au magazine depuis toujours mais j'ai mis du temps avant d'envoyer un message. J'ai un peu de mal à décrire ma relation à mon handicap. En fait, quand j'étais jeune, je ne me considérais pas comme handicapée. Seulement, je n'étais pas valide non plus! Du coup, j'ai eu beaucoup de mal à trouver ma place. Je ne cotoie pas beaucoup d'handicapés. Ce n'est pas un rejet de ma part (en tout cas pas conscient!). J'ai passé ma scolarité dans des écoles où j'étais la seule handicapée.

J'ai l'impression que je me suis toujours considérée comme chanceuse. Les gens valides que je rencontre dans la rue m'arrête souvent pour me dire "ma pauvre, ça doit être dur!" Mais je ne vois pas ce qu'il y a de dur dans ma vie. J'ai conscience que pour certains ce n'est pas aussi facile que moi. Mais du coup j'ai tendance à voir le positif même dans la vie des autres. Je me suis toujours dit que ce n'est pas parce qu'on a un handicap qu'on devrait en plus être malheureux. J'ai toujours pensé que dans la vie on avait deux choix: ne pas accepter, s'asseoir et pleurer ou alors accepter et cohabiter avec son handicap. Voilà comment je considère mon handicap: comme une cohabitation. Tant qu'il ne m'embête pas, je ne m'en occupe pas mais c'est toujours moi le maître.

J'ai cependant eu souvent à me battre (malgré la chance que j'ai!). De nos jours, dans une société censée être moderne, les handicapés ne sont pas toujours bien acceptés! Je passe les années d'école et surtout de collège sans amis, je pense que c'est plus ou moins arrivé à tout le monde. Tout s'est accéléré pour moi ces dernières années. Après l'obtention d'une licence d'anglais (ah oui d'ailleurs les médecins avaient prédit à mes parents que je n'irais pas loin dans mes études, encore quelque chose qu'il faudrait faire évoluer: le pessimisme des médecins), j'ai voulu passer le concours de professeur des écoles et là premier problème: les épreuves de sport sont les mêmes pour les valides et les handicapés! Quand j'ai appelé on m'a répondu que c'était pour l'égalité des chances mais qu'un zéro ne serait pas éliminatoire (mon

oeil!). Bizarrement, après avoir beaucoup rouspété, l'année suivante, la dispense existait! J'ai donc retenté le concours mais cette fois-ci j'ai échoué sans l'aide de personne (ça aussi je sais faire!). J'ai retenté une troisième fois l'année dernière avec une variante cette fois-ci. Ma mère avait lu dans le journal la mise en place de la voie contractuelle pour ce concours. Cela voulait dire que les handicapés remplissant certaines conditions (que je remplissais) pouvais passer professeur stagiaire sans passer par le concours. En appelant l'inspection académique et le rectorat, je me suis rendue compte qu'apparemment que personne n'était au courant sauf que l'annonce était aussi faite sur le site de l'éducation nationale. Je vous passe le nombre de coups de fils mais j'ai finalement obtenu gains de cause et ai pu passer cette voie. J'ai été reçue et suis professeur stagiaire.

Tout ça pour dire qu'il faut toujours persévérer car bien qu'ayant beaucoup de chance, je pense aussi que je ne me suis jamais laissé faire!

Je continue mon long monologue (je suis jamais venue mais je me ratrape). Ce qui me manque dans la vie, c'est que je n'ai jamais eu de copains. Il semblerait que je ne sois pas très attirante et j'en viens à rejeter la faute sur mon handicap. C'est vraiment quelque chose que je ne comprend pas et que je vis mal. J'ai 25 ans et je suis célibataire et je ne comprends pas pourquoi.

Je finis mon petit roman par une petite question. J'adore voyager et je le faisais souvent avec ma famille mais depuis deux ans mes parents souhaiteraient que je me prenne en charge et que je parte seule mais depuis je n'ai pas réussi à partir. L'année dernière, j'ai failli partir mais l'agence m'a refusé car le voyage n'était pas compatible avec mon handicap (je me suis renseignée, ils ont le droit). Les associations d'handicapés proposent souvent des voyages trop chers car ça comprend des soins et un accompagnement très suivi. En ce qui me concerne, j'ai besoin de quelqu'un pour me pousser en fauteuil car je n'y arrive pas seule. J'ai conscience que ce que je recherche est un peu gonflée mais je voulais savoir si certains d'entre vous ne connaissent pas des endroits où je pourrais me renseigner pour pouvoir partir.

Si certains ont envie de communiquer avec moi n'hésitez pas, comme vous pouvez le voir je suis très bavarde!

Emmanuelle

Bonjour Manue

Merci pour cet émouvant témoignage qui je sais touche tout le monde.

Dans la malchance tu as la chance de ne pas être incontinente urinaire et c'est la une très grande différence. D'autre part l'hydrocéphalie ne t'a laissée aucune séquelle. Enfin ton courage et ton obstination ont fait le reste malgré le fauteuil roulant Tu es l'exemple d'une très grande réussite que beaucoup vont envier.

Mais le handicap nous sépare des autres et le meilleur exemple est la pauvreté des relations avec les autres qui fuient le handicap. Pour accomplir ta vie il te faut je crois mener une nouvelle bataille (et je suis optimiste pour toi). Tu dois améliorer ton look que je ne connais pas et qui est probablement meilleur que tu ne crois. Vas chez le coiffeur, fais les magasins accessibles de soldes de vêtements avec une âme compatissante, enfin essaie de t'inscrire dans des clubs, des activités organisées par les associations de quartier, les mairies, etc..

A tous je propose un guide des hôtels (je ne l'ai pas encore lu) accessibles aux personnes handicapées, âgées et à mobilité réduite HANDIGUIDE

610 hôtels sélectionnés dans toute la France

Pour commander sur internet www.HANDIGUIDE.FR

le prix trop cher est de 23,90 euros (frais de port inclus)

Amicalement

Remarque: le prix des chambres d'hôtel de ce guide que je viens de lire ne sont pas compatibles avec les ressources des spina bifida, c'est un scandale !!!



François

Comme on me l'a souvent répété, les spina importants (myéломéningocèle hydrocéphalie...) avaient il y a une trentaine d'année une espérance de vie faible ,on avait dit à mon père texto : "vous pourrez venir le récupérer demain matin..." sous entendu que je ne passerai pas la nuit ! Eh bien je ne devais pas vivre 24h.... ça fait 36 ans que j'emm... le monde !

C'est une des devises que je me répète souvent !

Je reviens sur le message de Manue : il est vrai que beaucoup de spina ont des sequelles liées à l'hydrocéphalie qui ne leur permettent pas des apprentissages complexes... comme elle je suis une exception ayant un Bac+5 en Histoire de l'Art et Archéologie...

Belle journée.

Jean-François

NDLR: il y a encore des médecins qui affirment que tous les spina bifida sont débiles !!! A chaque fois, je pique une crise ...

Jean-François habite Le Mans, est âgé de 36 ans, spina bifida

Je m'appelle donc Jean-François, j'habite Le Mans (72) âgé de 36 ans, je suis spina-bifida myéломéningocèle. Je vis en couple depuis 7 ans avec une femme valide.

Je fais beaucoup de balade pour assouvir ma passion qui est l'ornithologie, et comme le dis encore ma mère : "t'aurais pas pu choisir le tricot, ça aurait été plus facile !!!"

Je suis formateur et travaille dans un centre de formation intégré.

Depuis tout le temps, mes parents m'ont formé à l'autonomie et ayant la chance d'avoir 2 grands frères ils m'ont beaucoup aidé dans cette autonomisation... j'ai toujours fait comme eux à la mesure de mes moyens physiques (appareillage de marche jusqu'en CP-CE1 puis fauteuil roulant manuel, vachement plus pratique et plus rapide à mettre en oeuvre !).

En loisirs je pratique la photo animalière, la rando, je voyage un peu partout en Europe depuis toujours, et ai développé des amitiés qui me permettent de trouver un logement dans 5-6 pays sans aucun problème !

Jean-François

ATTENTION CET ARTICLE EST RÉSERVÉ EN PRIORITÉ AUX PARENTS AYANT ÉLEVÉ UN ENFANT HANDICAPÉ

Le problème vu par les adultes concernées

Bonjour,

Je voudrais savoir quelles relations vous avez avec vos parents (surtout depuis que vous êtes adulte) et surtout comment vous vous y êtes pris pour expliquer et leur faire comprendre que vous étiez adulte. Je m'entends à peu près bien avec les miens sauf qu'ils m'étouffent complètement tellement ils sont supprotecteurs (un exemple je suis allée à la fnac choisir un disque pour notre mère dont c'était l'anniversaire, j' y ai croisé mon père par hasard, au lieu de m'accompagner dans ma recherche il m'a devancé et s'est mis à parler au vendeur à ma place. Ceci s'est déjà produit à plusieurs reprises et j'ai beau adopter toutes les attitudes possibles(lui expliquer posémentque ça ne me plait pas, crier...) rien n'y fait il s'en fiche et se contente de sourire, ça rentre par une oreille et ça ressort par l'autre. Hier à peu près la même chose s'est produite, j'étais avec mes parents et je décide d'aller acheter du tissu dans un magasin, et mes parents se sont mis à discuter entre eux du tissu qu'il me fallait j'ai eu par moment l'impression que je n'étais pas là... (enfin le problème vient surtout de mon père).

La seule solution pour que le problème se règle est que j'ai quelqu'un dans ma vie mais ceci n'est pas près d'arriver je pense.

Pouvez vous me faire parvenir des témoignages ou me donner des conseils car je ne vois aucune amélioration possible et c'est dramatique car à 28 ans je deviens de plus en plus adulte.

merci

Maud

Amour, résignation et détachement

Bonjour Maud, moi aussi j'ai le même souci, je m'y suis habitué. N'oublie pas que ce sont nos parents qui nous aiment et qui nous protègent en plus nous qui avons des problèmes de santé. Je pense qu'il faut leur expliquer gentiment, mais quand il parle à notre place, faire avec. C'est mon point de vue. Je pense que tu l'en ai aperçu quand tu es avec un ami ou tes parents, les vendeurs, les serveurs, au cinéma... les gens ne parlent pas à toi mais à la personne qui nous accompagne. C'est frustrant mais je sais pas si on peut faire quelque chose. C'est un problème d'éducation.

Qu'en pense les autres?

Richard

La surprotection ça concerne tous les enfants aimés

Salut Maud, oui effectivement il y a des parents qui sont comme les tiens, et même si leurs enfants n'ont pas de problèmes particuliers.

Je prends pour exemple, mon frère, sa belle maman vient chez lui chercher le linge, le lave, le repasse, si les petites sont malades, il faut qu'elle donne son avis sur le docteur, enfin bref mon frère il en pète mais il relativise beaucoup, on a perdu notre maman voilà bientôt 9 ans, et il sait que c'est juste pour leur rendre service, il pensait qu'un jour où on aurait des enfants elle se calmera, mais niet....

Alors je n'ai pas de remèdes, courage !

Chrystelle

Détachement apparent

Bonjour richard,

Personnellement lorsque je suis accompagné et que mon interlocuteur s'adresse à mon accompagnateur celui ci réponds : " vous pouvez lui demander il vous répondra autant que moi"

Jordane

Le point du vue du sage

Bonjour,

J'avais à peu près le même problème et je ne l'ai vraiment résolu qu'en allant habiter tout seul ailleurs.

Cela ne s'est pas passé facilement car mon père me disait que si je partais, c'est que je n'aimais plus mes parents et donc je ne devrais plus remettre les pieds chez eux. Mais comme ma mère a compris, ça s'est arrangé. Maintenant il est évident que ce n'est pas une solution que tout le monde peut appliquer. Il faut être autonome financièrement et physiquement et de plus il faut supporter la solitude ce qui n'a rien d'évident.

Philippe

Personnellement je n'ai pas souvent eu ce genre de souci avec mes parents. Je pense que ce n'est pas parce que nous sommes des personnes handicapées que nous ne sommes pas capables de nous exprimer nous mêmes et d'avoir un minimum d'autonomie. Pour ma part, cela à toujours été quelque chose que j'ai farouchement revendiqué.

Nos parents, face au handicap, se sentent coupables et ont tendance pour la plupart à nous "couvrir" et à vouloir nous "surprotéger", une chose qui est naturelle. Seulement, il ne faut pas oublier que derrière le handicap, nous sommes des personnes avant tout, et que comme tout un chacun on a droit au respect et à exprimer nos opinions. Il me semble important que les parents prennent conscience de ça.

Pour ce qui est des interlocuteurs qui s'adressent à "la personne qui parle à votre place", cela m'est déjà arrivé, et vu que c'est quelque chose qui m'insupporte, je n'ai pas hésité à dire "C'est moi qui vous ai posé la question, je suis là..!". Cela peut choquer, mais je vous jure que ça fait son effet.

Vous voulez qu'on vous traite comme "une personne normale"? N'hésitez pas à vous exprimer et à vous faire entendre! Vis à vis de vos parents comme vis à vis des autres personnes. C'est important pour l'estime que l'on a de soi et pour acquérir son indépendance.

Laura

ÉLÈVES HANDICAPÉS: SCOLARISATION EN 2008

Le droit garanti à la scolarisation est réaffirmé. Chaque élève doit disposer d'un projet personnalisé de scolarisation qui est une obligation pour tout élève handicapé et qui sera remis aux familles qui sont associées. La mise en place progressive d'enseignants référents est maintenue avec un accompagnement de qualité par la formation des auxiliaires de vie scolaire (AVS).

Le territoire français sera couvert par 2000 UPI en 2010 grâce à 200 nouvelles UPI par an.

L'assouplissement de la carte scolaire se poursuit avec une priorité absolue pour les élèves handicapés.

BRÈVES: L'AGEFIPH EXPÉRIMENTE UN NOUVEAU SERVICE D'APPUI AU PROJET PROFESSIONNEL

Le fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées a mis en place un nouveau service d'appui au projet professionnel.

Complémentaire aux prestations de diagnostic et d'orientation, il a pour but d'aider aux professionnels. Ce sont les MDPH (Maisons Départementales) qui mobilisent l'AGEFIPH avec le réseau local d'entreprises d'accueil. Le service "appui projet" est mis en oeuvre dans 2 départements volontaires (contacter la MDPH de son département).

Sont "prioritaires" les personnes handicapées les plus éloignées de l'emploi, incertaines sur l'aspect professionnel de leur projet de vie et qui déposent une première demande d'orientation professionnelle.

La prestation AGEFIPH se décompose en 4 modules successifs:

- 1- accueil et information collective des demandeurs (1h30 environ)
- 2- phase d'entretien(s) exploratoire(s) (3h environ) avec un professionnel de l'orientation
- 3- vérification des pistes professionnelles par un ou plusieurs mises en situation d'une journée en entreprise (de 8 à 32 heures)
- 4- préconisation avec bilan des mises en situation et cosignature de la proposition par le bénéficiaire pour transmission de la commission CDAPH de la MDPH

La prestation est prévue pour durer 40 heures au maximum sur une période de 6 semaines.

BRÈVES: LE SERPENT DE MER DU 5ÈME RISQUE VA T-IL DEVENIR RÉALITÉ?

Tout le monde sait que la prise en charge de la dépendance dépend de plusieurs organismes d'état, des collectivités territoriales, de la sécurité sociale, des mutuelles, etc...

L'idée depuis longtemps a germé sur un regroupement dans un 5ème risque sécurité sociale qui permettrait de mieux gérer et financer les besoins des personnes dépendantes (personnes handicapées et âgées).

Le gouvernement devrait à l'issue de la consultation de l'ensemble des partenaires sociaux, faire les premières propositions. Le but est de faire changer les choses pour les personnes en perte d'autonomie par l'augmentation du nombre de places en maison de retraite, de nombre de services de soins infirmiers à domicile (essayer de trouver une infirmière pour effectuer des sondages urinaires à domicile ou un lavage colique), tout en limitant le reste à charge financier.

Une affaire à suivre de près sans beaucoup d'illusions.

Le terme de spina bifida serait apparu pour la 1ère fois dans la littérature au 17ème siècle sous la plume de TULP.

Les dictionnaires latins sont formels: le mot spina est un substantif féminin. Il signifie épine, et l'un des sens du terme est comme en français: épine dorsale.

Or, depuis LITTRÉ, tous les dictionnaires français ont curieusement masculinisé le terme de spina. Ce processus est connu en linguistique (exemple, la tendance du français actuel à faire de autoroute un substantif masculin alors qu'il est formé de 2 termes féminins). Rien ne justifie cette masculinisation, d'autant plus qu'en français, épine dorsale, colonne dorsale ou colonne vertébrale sont également féminins. C'est pourquoi nous préférons conserver le féminin pour désigner la maladie elle-même ou son substratum anatomique, et employer éventuellement le masculin pour désigner le patient qui est atteint de cette affection.

L'adjectif bifida est lui-même incorrect. Il n'existe pas en latin classique et ne pourrait être qu'une construction arbitraire, sans signification bien claire (il pourrait signifier "deux fois fiable"?). Le terme qui convient est bifidata. Il y a donc impropiété à employer l'adjectif bifida, probablement sous l'influence du français bifide.

On commet donc une double faute en parlant "du spina bifida". Cette double erreur a malheureusement échappé à LITTRÉ et l'usage a, depuis, consacré "le spina bifida" au lieu de "la spina bifidata". On se prend à se demander s'il

ne vaudrait pas mieux parler tout simplement "d'épine fendue".

La question de désinence se pose lorsqu'on emploie en français un mot latin. Le français ayant généralement remplacé la désinence par une préposition ou un autre procédé (place dans la phrase), l'emploi simultané de 2 systèmes est inutile, redondant, en terme de linguistique ; inutile et inélégant: il serait ridicule de conserver des désinences latines et d'écrire, par exemple, la peau des spinorum bifidorum.

Il en est de même pour les pluriels ; nous pensons qu'il est tout aussi malvenu d'écrire des spinas bifidas que d'écrire des spinae bifidae comme on l'a vu parfois pour le terme sanatorium (un sanatorium, des sanatoria).

Nous préférons donc utiliser le mot latin et le laisser invariable, d'autant plus que la redondance du français qui emploie toujours un article spécial au pluriel (les, aux) ne rend pas nécessaire une désinence particulière pour le pluriel des substantifs (cas particulier des substantifs français qui sont invariables au pluriel).

En résumé, nous pensons logique, et en accord avec le bon usage de notre langue, de considérer et d'employer spina bifida comme un terme féminin et invariable. Mais sans doute, est-ce trop espérer de voir adopter comme il conviendrait "spina bifidata".

NDLR: depuis le terme un spina bifida s'est imposé envers et contre tout.

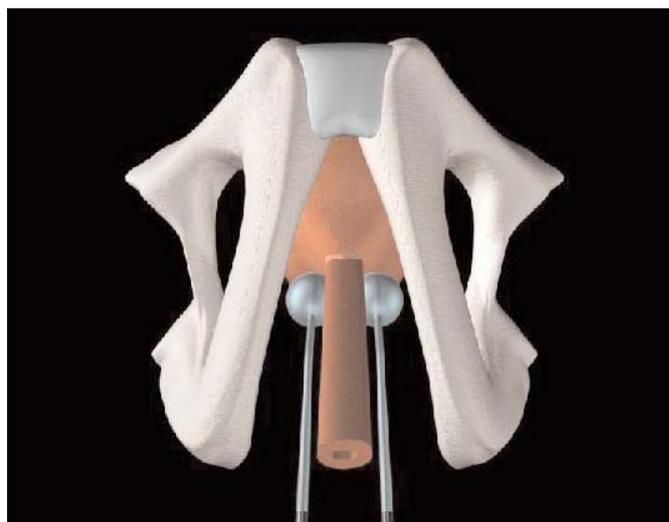


LES BALLONNETS AJUSTABLES (ACT) AUTOUR DE L'URÈTRE: (ADJUSTABLE CONTINENCE THERAPY MEDTRONIC ®)

Implantée chez plusieurs spina bifida cette nouvelle technique a pourtant pour destination le traitement de l'incontinence urinaire d'effort, de l'insuffisance sphinctérienne neurologique, le traitement de l'incompétence sphinctérienne pour les patients atteints de lésions basses (centres sacrés et racines de la queue de cheval) et enfin l'incontinence après une prostatectomie.

Le dispositif ACT est composé de 2 ballons gonflables en silicone élastomère remplis d'un mélange de sérum physiologique et d'un produit radio-opaque. Les ballons sont attachés à des ports en titane par une tubulure.

Les ballons sont placés par la voie périnéale de part et d'autre de l'urètre le plus près possible du col vésical.



Le taux de complications ou d'échec chez les spina bifida est inconnu. Pour les cas traités les complications durant l'intervention ont été de 5%, 22,5% ultérieurement. Les cas d'explantation des ballonnets ne sont pas rares mais ont été réimplantés. La plupart des patientes ont eu besoin d'un ajustement ultérieur.

En conclusion 15% des patientes de l'étude publiée sont devenues sèches, 40% ont des fuites minimales, 30% des fuites modérées et 15% ont gardé des fuites sévères.

L'implantation de ballonnets péri-urétraux ne sont pas encourageants mais reste une technique mini invasive réversible par ablation des ballonnets.

Les ballonnets s'ils obturent l'urètre constituent un gêne supplémentaire à l'introduction de sondes urinaires lors du cathétérisme.



Après la pose, le médecin ajuste le volume contenu dans chaque ballon, par ponction avec une aiguille percutanée et ce à tout moment après la chirurgie.

Cette technique est peu invasive notamment pour le traitement de l'incontinence d'effort des syndromes de la queue de cheval.

REMARQUE

Peu de publications qui ont évalué spécifiquement le résultat de l'implantation des ballonnets ACT chez les patients spina bifida.

Il s'agit de matériel plutôt coûteux (les ballonnets sont facturés environ 2500 € est pour l'instant ne sont pas pris en charge par la sécurité sociale, il faut donc disposer d'un budget hospitalier spécifique).

Les résultats dans l'ensemble des patients implantés sont pour l'instant mitigés.

Pour l'instant il est difficile de définir la place exacte que ce dispositif encore au stade d'évaluation pourra occuper à l'avenir dans la prise en charge de l'incontinence urinaire dans la vessie neurologique.

SOLILAND

Les défauts de tube neural (spina bifida) sont classés comme une maladie rare parmi les plus fréquentes. Longtemps les enfants n'atteignaient jamais l'âge adulte ce qui n'est plus le cas maintenant avec les progrès de la médecine.

Les médecins se trouvent maintenant confrontés avec de nouveaux défis liés à la polyvalence de cette maladie.

On ne connaît pas exactement le nombre d'adultes atteints. On parle de milliers voire de dizaines de milliers de personnes concernées sans qu'aucune statistique documentée n'existe.

Bien plus, on connaît très mal l'importance des problèmes à traiter et leur importance réciproque: mobilité, problèmes urinaires, problèmes fécaux, déformations osseuses, évolution et vieillissement du système nerveux central, etc... reste à évaluer.

L'association nationale et plusieurs équipes hospitalières sont prêtes à mettre des moyens humains en commun et des connaissances pour mieux connaître l'épidémiologie de cette maladie rare.

Il est nécessaire de constituer une banque de données médicale de patients afin de mieux connaître les caractéristiques de ce multihandicap.

Le projet

Mise en place d'une banque de données nationale pour l'évaluation et le traitement des handicaps liés au spina bifida a été créé.



Il nécessite sur 3 ans 150 000 euros.

Merci pour vos dons.

BULLETIN D'ABONNEMENT 2008



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 2008 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 _____

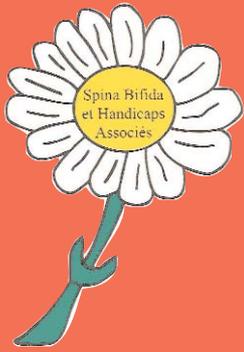
Je cotise à l'association du Spina Bifida soit 12,20 euros

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.



ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'ASBH

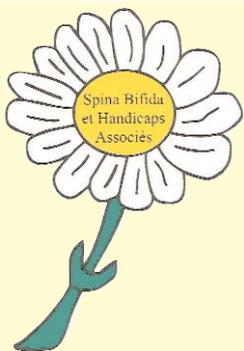
Le samedi 4 octobre 2008

Au Centre International de Séjour
de LYON



Pensez à vous inscrire dès maintenant auprès de l'ASBH.

La réunion débutera le vendredi 3 octobre 2008 dans l'après-midi et se terminera le dimanche dans la matinée (hébergement et restauration accessible prévus). Le programme de ce week-end sera détaillé dans la prochaine lettre du spina bifida.



**CENTRE DE RÉFÉRENCE
NATIONAL SPINA BIFIDA**

**Hôpital Pontchaillou
2 rue Henri Le Guilloux
35033 RENNES CEDEX 9**

Tél : 02.99.28.97.63

Fax : 02.99.28.97.64

**Répondeur téléphonique
spinabifida@chu-rennes.fr**



Secrétariat : Madame Sylvie RICHARD (mi-temps)

Lundi et mardi : de 8h30 à 12h et de 13h à 16h40

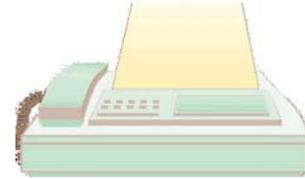
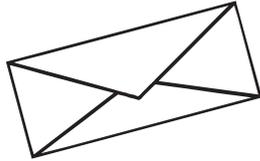
Infirmière : Madame Monique JUS (infirmière à mi-temps)

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/>



Consultation nationale plu-
ridisciplinaire spina bifida
au CHU de Rennes
Tél: 02.99.28.97.63
Fax: 02.99.28.97.64
spinabifida@chu-rennes.fr



<http://www.asbh.eu>

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

<http://www.incontinence-asbh.com>