

SPÉCIAL RECHERCHE SPINA BIFIDA

Prix de vente : 4€

LES RECHERCHES
SOUTENUES PAR
L'ASBH

CMU, CMU-C, AME et ACS

Tout ce qu'il faut savoir sur la couverture maladie !

La chirurgie robotique

Faites connaissance avec le robot Da Vinci.

Pansements, compresses, adhésifs, que choisir ?

Je panse, donc je suis.

Assemblée générale de l'ASBH

Le **samedi 7 décembre** 2013 de 14h30 à 17h30
Salle AGECA - 117 rue de Charonne 75011PARIS

Le programme provisoire est le suivant :

- Le rapport moral et financier ASBH 2012 et 2013
- Le budget 2014
- La présentation des thèses de médecine concourant pour le prix de thèse
- Adoption des motions
- Remise du prix de thèse
- Exposé : qu'est-ce que la douleur, que faire ?

Comme chaque année, en tant que membre de notre association, vous êtes convoqués à notre assemblée générale. Cette réunion comporte un caractère obligatoire et légal, mais c'est surtout un moment privilégié pour écouter, discuter et proposer ce que vont être les grandes orientations de notre association pour l'année 2014.



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



www.spina-bifida.org

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



www.spina-bifida.org/forum

Venez échanger et partager sur notre forum !



Rechercher «Spina Bifida France» sur Facebook

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



@SpinaBifidaFr

Suivez notre actualité en direct !

Attention

à la surmédicalisation



La médecine est en constant progrès depuis des décennies et améliore sans cesse ses diagnostics et ses traitements. Des protocoles de bonnes pratiques, des parcours de soins sont petit à petit mis en place au profit des malades et des professionnels.

Il en résulte une augmentation régulière de l'espérance de vie liée à l'accès progressif pour tous à l'eau potable, à l'amélioration de l'hygiène, de l'habitat (disparition progressive de l'habitat insalubre), à l'élévation du niveau d'éducation.

Des techniques nouvelles comme l'internet assurent une meilleure connaissance sur la santé et sur une hygiène de vie. Cependant dans les pays développés comme l'Europe, davantage de soins dans le panier des soins n'est plus une garantie de meilleure santé. Sur le plan économique nous atteignons une limite de capacités financières des pays à consacrer au budget de la santé.

Les techniques de plus en plus coûteuses comme les greffes, les nouveaux matériels d'investigation et de traitements (exemple : les robots chirurgicaux) augmentent considérablement les coûts vers une limite qu'on ne pourra plus dépasser faute de ressources.

La mise au point d'un nouveau médicament exige un financement en milliard d'euros et les firmes pharmaceutiques françaises ne créent plus de nouvelles molécules mais se contentent d'exploiter les brevets disponibles sur le marché mondial.

Un sondage réalisé en 2012 en France a montré que les médecins dans leur ensemble estimaient que seulement 72% des actes médicaux prescrits étaient justifiés. Les médecins expliquaient ce résultat par des demandes de patients auxquelles ils accèdent.

Un autre sondage auprès de 1000 personnes montre que 75% d'entre elles ont déclaré attendre des médecins surtout des conseils ou un avis et 28% ont pensé après la consultation chez le médecin qu'elle n'était pas nécessaire. On voit donc qu'il y a des économies à réaliser pour l'assurance maladie sans nuire à la qualité des soins.

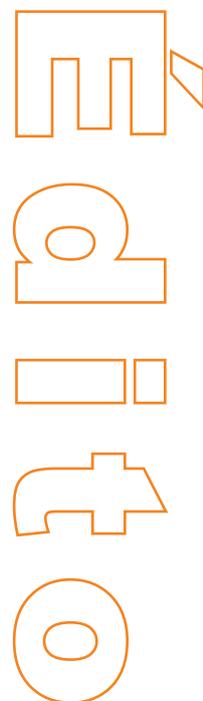
Le « British Medical Journal » a lancé en 2013 une campagne sur le thème « trop de médecine » (too much medicine), pour attirer l'attention sur la menace que représentent pour la santé et les systèmes de protection sociale, les surdiagnostics et les surtraitements. On en arrive au paradoxe qu'il va falloir combattre les excès médicaux dans les pays riches pour éviter de nuire quand il s'agit d'aider ou de soigner.

La campagne du « British Medical Journal » n'est pas la seule. Le « Journal of American Medical Association » (JAMA) publie régulièrement des articles dans une série très prisée : « less is more » (moins c'est mieux). Trop d'actes inutiles entraînent trop d'actes nocifs.

Pour les professionnels, face aux très nombreux moyens diagnostiques et thérapeutiques à leur disposition, il faut savoir ne pas prescrire, savoir bien prescrire quitte à déprescrire. Pour les patients attention au toujours plus (plus jamais de longues listes de médicaments au nom du bien soigné).

Voilà le futur grand défi pour les médecins et les patients si on veut améliorer la santé de tous et garantir notre système de protection sociale.

François HAFFNER



- p. 19** Centre de ressource de l'accessibilité
- p. 24** Dent'adom, le dentiste à domicile
Brève
- p. 25** Responsabilité médicale et échographie
Des nouvelles de la délégation PACA
- p. 28** Dons

LA NÉCESSITÉ DE SOUTENIR LA RECHERCHE SUR LES DYSRAPHISMES SPINAUX



*Améliorer la prise en charge et les traitements,
Développer la prévention,
Soutenir la recherche...*

page 5

Le projet de recherche soutenu par l'ASBH

*Création de modèles animaux pour la chirurgie
foetale.*

page 15



La chirurgie robotique

Faites connaissance avec le robot Da Vinci.

page 16



CMU, CMU-C, AME et ACS

Tout ce qu'il faut savoir sur la couverture maladie !

page 17



Pansements, compresses, ouate, coton, hydrophile, adhésifs, que choisir ?

Je panse, donc je suis.

page 20



LES RECHERCHES SOUTENUES PAR L'ASBH

- 1) La nécessité de soutenir la recherche sur les dysraphismes spinaux
- 2) Provoquer l'intérêt des jeunes médecins
- 3) Contribuer à l'information des professionnels dans l'inter disciplinaire
- 4) Recenser les spécialistes à compétence Spina Bifida en France
- 5) Réaliser et analyser des questionnaires pour mieux connaître et mieux faire connaître la population Spina Bifida
- 6) Améliorer les traitements et la prise en charge
- 7) Développer la prévention chez les femmes
- 8) Soutenir des projets de recherches



LA NÉCESSITÉ DE SOUTENIR LA RECHERCHE SUR LES DYSRAPHISMES SPINAUX

La nécessité de soutenir des actions de recherche a souvent été évoquée dans la lettre du Spina Bifida. Rappelons que très peu de recherches sur le Spina Bifida sont menées en France avec très peu de résultats publiables dans des revues médicales internationales réputées.

La nécessité de mieux connaître le handicap est une vérité reconnue par tout le monde. Mais la complexité du handicap impliquant plus de dix spécialités médicales, la difficulté de travailler au sein d'équipes multidisciplinaires dans des services hospitaliers à compétence ciblée, un handicap non médiatisé n'attirant pas les jeunes médecins ne favorisent pas les actions de recherches qui s'orientent vers d'autres pathologies plus connues du public.

Pourtant le Spina Bifida reste la deuxième malformation la plus fréquente chez le fœtus (Spina Bifida, anencéphalie, dysraphismes). Aucun financement public dédié au handicap n'existe les pouvoirs publics estimant avec la prise en charge de l'interruption médicale de grossesse (IMG), le problème résolu. L'initiative privée doit donc suppléer les carences publiques.

Or en France, de plus en plus de femmes refusent l'IMG et conduisent à terme leur grossesse d'où une augmentation du nombre de naissance d'enfants porteurs d'handicap. Le handicap est mal connu des pouvoirs publics, des MDPH, etc. Ainsi les handicaps cognitifs liés aux malformations et aux dysfonctionnements du système nerveux central de la personne Spina Bifida sont rarement pris en compte.

Il est apparu aux membres du Conseil d'Administration de l'ASBH et aux membres assistant aux Assemblées Générales que la recherche était un thème prioritaire pour notre association si on veut mieux soigner le handicap.

Provoquer l'intérêt des jeunes médecins



Le Conseil d'Administration a décidé d'attribuer actuellement un prix de thèse de médecine pour récompenser un travail de recherche sur le Spina Bifida réalisé au sein des universités françaises.

Tous les champs de recherches concernant le Spina Bifida sont concernés. Le jury composé de praticiens hospitaliers compétents dans le champ des dysraphies spinales, choisira le lauréat parmi les candidats.

Le prix sera remis lors de l'Assemblée Générale de l'ASBH qui aura lieu le samedi 7 décembre 2013 à Paris. Un résumé du travail sera présenté lors de l'Assemblée Générale. Cette année quatre thèses concourent pour le prix, ce qui montre l'intérêt que l'initiative a rencontré auprès des futurs médecins.

Contribuer à l'information des professionnels dans l'interdisciplinaire

Sur le site internet de l'ASBH, nous avons créé une rubrique médicale accessible par une clé donnée par le webmaster du site.

Ce site, en cours d'amélioration, peut être utile aux professionnels notamment les généralistes car il indique les principales publications et conférences sur le Spina Bifida, ainsi que les recommandations de bonne pratique de sociétés savantes. Il peut aussi présenter de l'intérêt pour le professionnel qui cherche des informations dans un autre domaine que le sien.

Enfin, le site contient les dernières thèses en médecine sur le Spina Bifida. Une veille est réalisée afin de compléter régulièrement cette banque de données.

Recenser les spécialistes à compétence spina bifida en France

L'ASBH dispose d'un fichier très complet sur les médecins à compétence Spina Bifida et les centres de compétence, complétés par des praticiens qui nous sont signalés par nos adhérents.

Actuellement nous préparons une liste par région française, avec les coordonnées et la spécialité de chaque médecin.

Nous pensons que ces informations seront précieuses pour les familles et les patients à la recherche d'un spécialiste compétent dans le handicap dans leur région ou une région avoisinante.

Ce recensement nous permet également de mieux appréhender les carences régionales.

réaliser et analyser des questionnaires pour mieux connaître et mieux faire connaître la population spina bifida

La connaissance sur le handicap exige de disposer des données épidémiologiques et de connaître les besoins et les demandes des personnes concernées. Une petite banque de données a été créée au Centre National de Références Spina Bifida mais elle n'est pas accessible à l'association. Si on veut faire remonter des revendications au niveau des pouvoirs publics, des agences régionales de santé, l'ASBH doit disposer des données solides et bien documentées.

La population des personnes ayant un Spina Bifida et ses besoins sont très mal connus y compris des médecins du fait de la sectorisation de la médecine en France et des difficultés organisationnelles des services hospitaliers.



En 2000-2003, nous avons diffusé un questionnaire qui a permis d'analyser les caractéristiques neurochirurgicales, orthopédiques, urologiques et sexuelles de 165 personnes (enfants et adultes) atteints de Spina Bifida. Les résultats ont été présentés dans plusieurs colloques médicaux organisés par des sociétés savantes.

Avec un petit groupe de médecins, nous mettons au point de nouveaux questionnaires dans le même but.

Les problèmes des personnes ayant un Spina Bifida ont évolué et il devient nécessaire d'élaborer de nouveaux questionnaires d'autant que la population ayant un Spina Bifida est devenue majoritairement adulte.

Signalons également une grande enquête menée par l'ASBH sur le libre choix de son prestataire de dispositifs médicaux par le patient suggérée par les pouvoirs publics dont les résultats vont leur être transmis grâce aux réponses de nos adhérents.

Les connaissances sur les anomalies du système nerveux ont également été approfondies.

Les statistiques EUROCAT (décembre 2012) indiquent un taux de naissance de l'ordre de 1,1%. Ces données sont disponibles sur la banque de données ORPHANET.

ANOMALIES DU SYSTEME NERVEUX	
défaut de tube neural	2,2
anencéphalie et identique	0,22
encéphalocèle	0,33
spina bifida	1,65
hydrocéphalie	3,16
microcéphalie	1,91
arhinencéphalie, holoprosencéphalie	0,16
TOTAL	11,0 / 10 000

Les personnes atteintes du Spina Bifida sont évaluées à environ 16 000. Ce sont principalement des adultes, mais elles font partie d'un sous ensemble d'environ 50 000 personnes concernées par les anomalies du système nerveux.

L'importance du syndrome de Chiari et de la syringomyélie doit être mieux évaluée. Les problématiques liées à la moelle attachée et étirée, au canal rachidien rétréci, aux autres syndromes comme la queue de cheval etc. doivent également être prises en compte.

Enfin il va falloir mieux aborder les conséquences liées au handicap cognitif en relation avec l'hydrocéphalie, les anomalies de développement du cerveau (troubles de la gyration, anomalies du corps calleux) etc. et ce chez les enfants et les adultes qui n'ont jamais été ou mal pris en charge pendant l'enfance et la scolarisation.

** D'autres malformations associées au Spina Bifida sont fréquemment rencontrées : anomalies rénales, anomalies génito-sexuelles.*

sous quelle forme ?

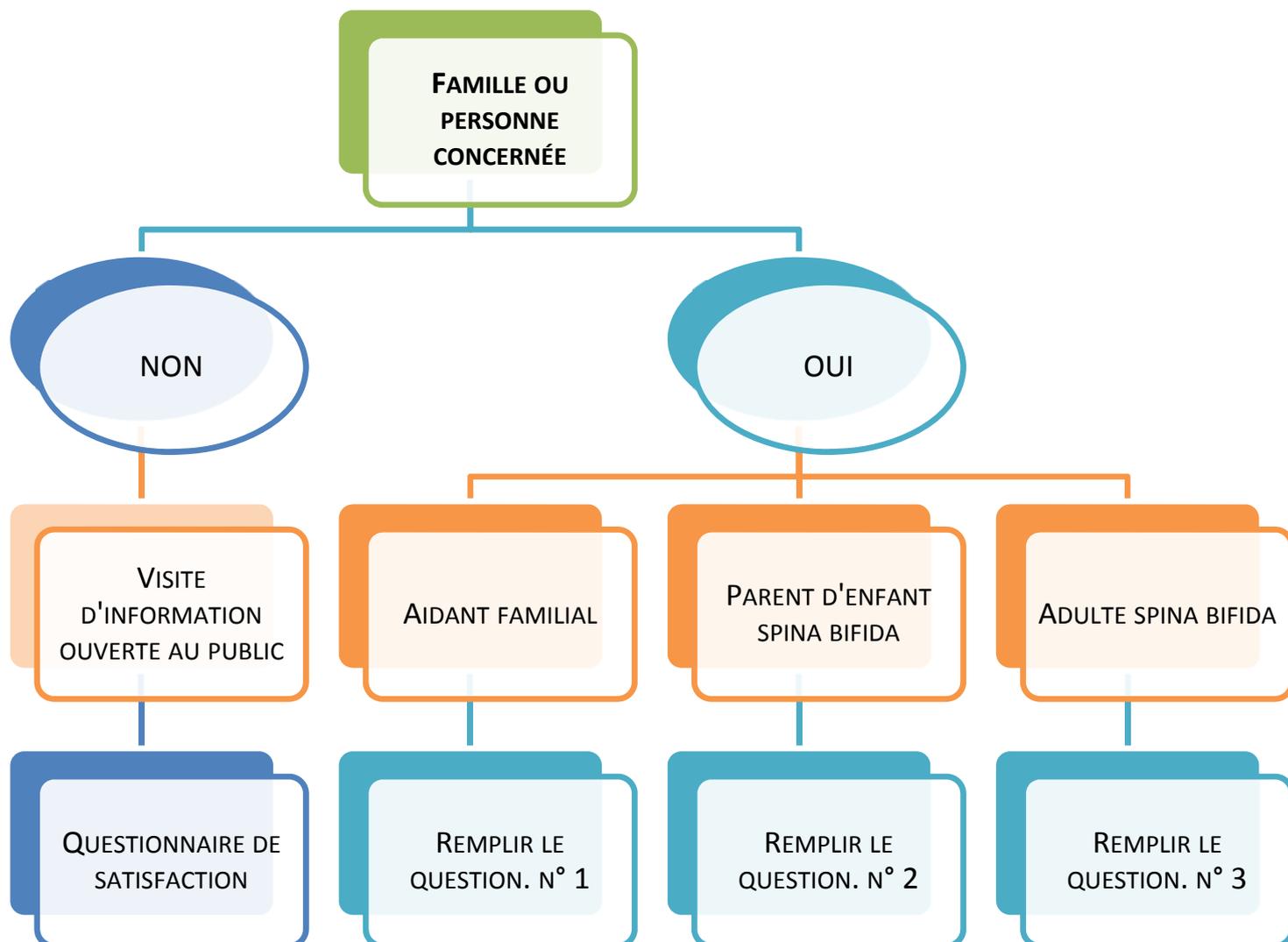
L'évolution des mentalités impose d'utiliser prioritairement les moyens disponibles grâce à l'Internet. Le ou les questionnaires seront disponibles sur notre site Internet ASBH accessible soit directement pour le grand public soit après autorisation. Il sera possible de les remplir directement sur le site, ou bien de les imprimer pour ensuite les adresser au siège de l'ASBH, anonymement ou non.

Le questionnaire avec des cases à cocher sera privilégié mais des zones d'expression seront également aménagées afin de permettre à la personne de détailler les informations à saisir comme par exemple «Que savez-vous de la personne que vous aidez ? ». La saisie sera réalisée dans le logiciel Excel.

Il sera utile de tester les questionnaires préalablement avec un groupe témoin issu du fichier bénévoles. De courts exposés pourront préciser les questions comme par exemple donner la définition des aidants familiaux (père, frère, sœur, voisin, bénévole etc.).

Tous les questionnaires pourront débiter par l'élaboration d'un profil pour la famille, l'enfant ou l'adulte incluant âge, statut, lieu de résidence etc...

A priori, toute personne peut être concernée.



Un questionnaire général et des cahiers plus spécifiques

Un questionnaire général sera disponible avec un nombre limité d'items pour ne pas lasser la personne qui y répond. Des entretiens téléphoniques seront possibles en protégeant le secret professionnel.

Si la personne accepte, des cahiers plus spécifiques seront élaborés sur :

LES ENFANTS	Par exemple : Déroulement de la grossesse Scolarité et formation Les aides techniques et financières
LES ADULTES	Par exemple : Les spécialités médicales : neurochirurgie, gastrologie, urologie, neuro-orthopédie, sexualité, gynécologie, douleurs, médicaments, obésité, nutrition Les informations sociales : droits, transport, emploi, loisirs, sport, isolement, projet de vie, vie quotidienne

L'ASBH devra s'efforcer d'obtenir un maximum de réponses. Plus de 150 réponses permettraient une comparaison avec les résultats de 2006 et de mieux connaître les évolutions sur une décennie. L'aide du corps médical durant l'élaboration du questionnaire sera primordiale.

L'une des grandes réussites de l'association est la mise au point d'un dispositif de lavage colique, avec l'aide du Professeur ARHAN, qui permet par une technique peu dangereuse de vider le colon descendant sans médicament en général. Cette technique a été reprise par un laboratoire qui la commercialise.

Avec 13 ans de recul nous pouvons dire que la technique a changé la vie d'un grand nombre de Spina Bifida en leur permettant une meilleure vie sociale, et souvent plus... Des échecs ont parfois été recensés pour différentes raisons car le lavage colique est quelque peu désagréable et ... chronophage. Pratiqué très régulièrement et sur le long terme, le fonctionnement du colon s'améliore avec un bénéfice indiscutable pour la personne.

« la technique a changé la vie de nombreux spina bifida »

Cependant nous avons connus des échecs comme l'étude que nous avons menée sur les pépins de pamplemousse qui est un des meilleurs antiseptiques naturels. Nous avons fondé des espoirs pour réduire les infections urinaires. L'échec de l'essai a été dû à l'enrobage de la gélule qui interférait avec le principe actif. L'essai a été abandonné. Heureusement le jus de canneberge s'est révélé quant à lui très efficace.

Une étude a été menée sous la direction de **Michel BOUCHOUCHA** pour mieux connaître et contrôler l'incontinence fécale à partir de questionnaires reconnus sur le plan international et validés.

30 patients ont suivi le protocole agréé par un Centre de Protection des Personnes (CPP). Des résultats positifs ont été obtenus et la plupart des incontinenances sphinctériennes mieux maîtrisées grâce au Docteur BOUCHOUCHA. Cependant la phase II n'a pu être

mise en œuvre avec l'essai thérapeutique d'une nouvelle molécule qui a une Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) européenne. La sécurité sociale française a refusé de rembourser ce médicament alors qu'il l'est dans d'autres pays. Le laboratoire fabricant a refusé de fournir gratuitement le médicament lors des essais car il ne s'adressait qu'à une population limitée.

On ne peut demander à une personne en situation de handicap de payer plus de 100 euros par mois pendant 6 mois à titre expérimental sans garantie sur le résultat. Les pouvoirs publics ont été saisis sur le problème sans réponse à ce jour.

Ces échecs partiels montrent qu'il ne faut pas renoncer à entreprendre des recherches. On peut regretter que certains ne soient pas coopératifs mais il faut comprendre leurs réactions face à de nouvelles investigations médicales, qui les conduit à un « raz de bol » et pour quel résultat la plupart du temps.

Le rôle du Centre national de Références Spina Bifida est l'élaboration de Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS) dans le cadre du deuxième plan maladies rares. Dans la procédure d'élaboration des PNDS Spina Bifida, l'ASBH a un avis et un rôle à jouer. Après bientôt 7 ans d'existence, deux PNDS ont été rédigés sur l'incontinence fécale et sur la rééducation. Les recommandations de ces PNDS sont de qualité limitée du fait que la littérature médicale internationale est très insuffisante et peu documentée.

Les deux PNDS ont été soumis à l'avis de la Haute Autorité de Santé (HAS). Ils seront ensuite, si accord, diffusés par l'ASBH.



En collaboration avec plusieurs équipes de chirurgie pédiatrique et de gynécologie obstétrique, nous allons créer un site internet dont le titre est : « préparer ma grossesse ». Le but est de conseiller et d'informer les femmes qui désirent devenir mère à minimiser les risques avant et pendant la grossesse.

En effet, les femmes sont peu informées sur les risques de grossesse. La fondation Prem Up (réseau de recherches et de soins en périnatalité) a réalisé

Développer la prévention chez les femmes

Une enquête auprès de 1000 femmes mesurant leurs connaissances des grossesses pathologiques et des risques encourus.

Avec 830 000 naissances en 2012 et un taux de fécondité qui se maintient à deux enfants par femme, la France reste au sommet de la hiérarchie européenne concernant la natalité. Cependant, le nombre de grossesses pathologiques et leurs conséquences sur la santé de l'enfant à la naissance sont en constante augmentation.

Cette tendance alarmante, confirmée par le rapport EURO-PERISTAT paru le 27 mai dernier, est étroitement liée au recul de l'âge de la conception à la situation socio-économique de nombreuses parturientes. Des réalités que les femmes n'appréhendent que partiellement.

Si une écrasante majorité des femmes interrogées considèrent que la grossesse est un moment où il faut

prendre soin de soi (97%) et consulter régulièrement un professionnel de santé (94%), 62% estiment cependant qu'il ne s'agit pas d'une période à risques, alors qu'un tiers d'entre elles ayant déjà été enceintes déclarent avoir déjà eu des complications au cours de la grossesse.

Les résultats révèlent par ailleurs que 58% d'entre elles n'ont rien fait pour préparer leur grossesse en termes médicaux. On peut insister sur l'importance de la consultation pré-conceptionnelle, considérée comme « une des possibilités importantes de prévention de



ces risques », notamment chez les femmes désirant mener une grossesse tardive.

Une femme sur quatre est prête à renoncer à certains soins. Concernant les causes de grossesses pathologiques, elles considèrent qu'elles sont majoritairement liées à des conduites à risque (tabac, alcool, prise de médicaments...), suivies par les grossesses tardives après 40 ans. L'étude pointe à ce sujet un déficit d'information évident de la part des professionnels, puisque seuls 39% des femmes ayant été enceintes déclarent avoir reçu des conseils de leur médecin ou sage-femme.

Plus alarmant, 43% des femmes pensent que les grossesses pathologiques sont en baisse par rapport à il y a 10 ans et 65% les estiment à 10% et moins, loin de la réalité qui tourne autour de 20% chaque année. Enfin 68% d'entre elles pensent que la crise actuelle a un impact sur leur nombre et 27% seraient prêtes à renoncer à certains soins pendant leur grossesse pour des raisons financières.

Les anomalies congénitales sont très fréquentes et représentent la première cause de maladie à la naissance (14% des naissances). Elles sont la

première cause de mortalité infantile (25% des cas), et ont des conséquences lourdes tant au niveau médical, psychique que social.

Les causes de ces anomalies congénitales sont multifactorielles d'origine paternelle, maternelle et/ou materno-fœtales. Plus de trois quarts de ces anomalies sont de causes épigénétiques, c'est-à-dire liées à l'environnement.

Les plus fréquentes sont :

1. Les produits toxiques provenant de quatre portes d'entrée : digestive majoritairement, respiratoire, cutanée et sanguine.
2. Trois pathologies maternelles : le diabète maternel, l'obésité, les carences nutritionnelles.

L'objectif de cette prévention est la réduction maximale de l'exposition paternelle, maternelle et materno-fœtale aux toxiques et médicaments avant et pendant la grossesse. Il est donc essentiel pour chaque couple de déterminer les facteurs de risque (FDR) de maladies congénitales à 3 moments : avant, pendant et après la grossesse (pour l'allaitement et une prochaine grossesse).

Ces facteurs de risques sont soit non modifiables : prédisposant génétique (famille, consanguinité), soit modifiables : favorisant (exposition ou maladie chronique), déclenchant (exposition ou maladie aiguë) ou aggravant.

Le travail de conception est actuellement bien avancé, bien que les médecins qui y travaillent ne disposent que d'un temps limité. Le site Internet que va créer l'ASBH est unique en France et devrait aider les femmes pour concevoir des enfants dans les meilleures conditions possibles. L'ASBH va financer, seule, ce travail après le refus des Agences Régionales de Santé (ARS).

Soutenir les projets de recherche

LA CHIRURGIE MATERNO-FŒTALE

Une question que tout le monde se pose : Comment contribuer à éradiquer le Spina Bifida ? A notre connaissance, 4 possibilités existent :

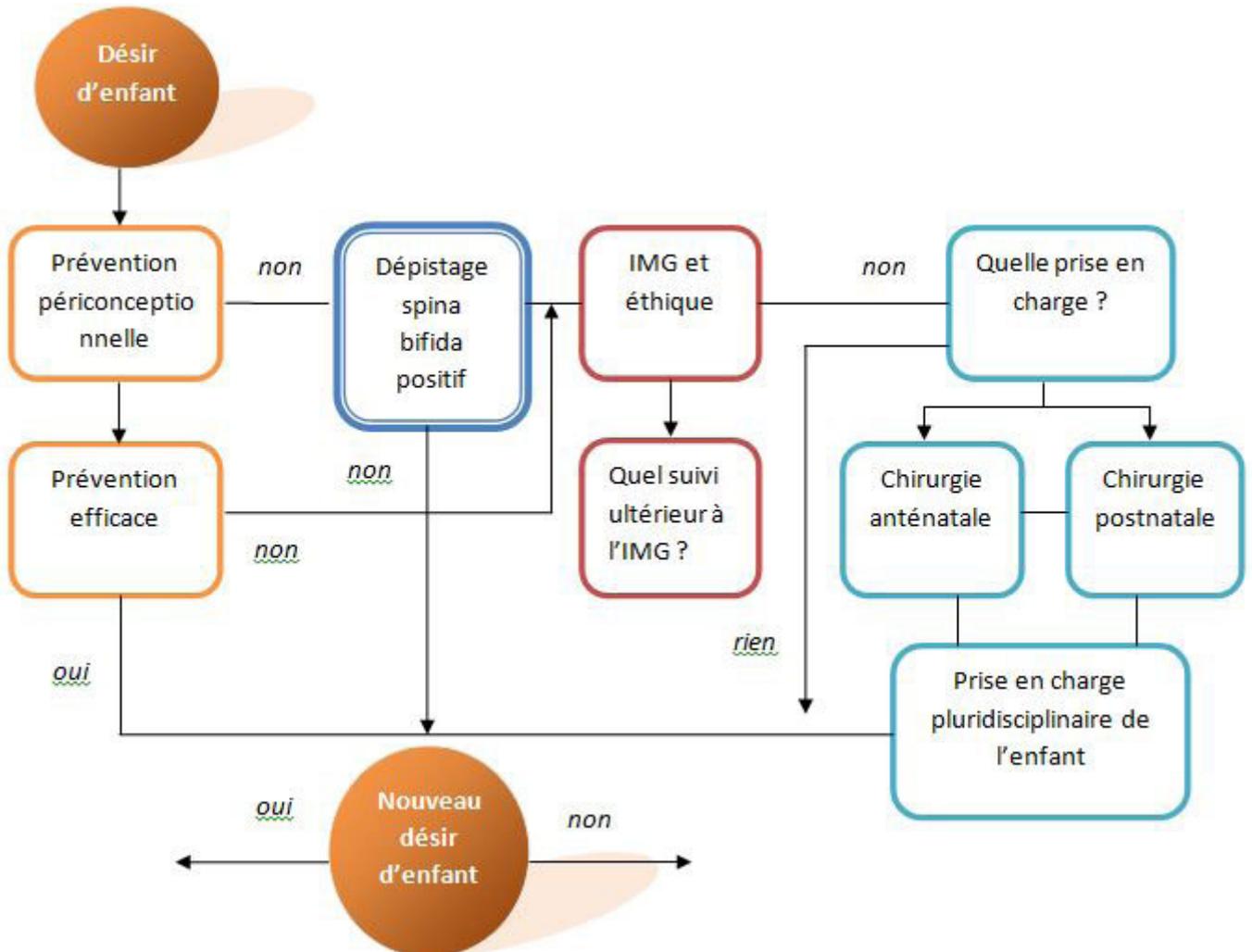
- A Une thérapeutique qui guérit
- B Prévention par l'acide folique et en éliminant tous les facteurs de risque
- C Intervention sur le fœtus
- D Intervention post-natale, faute de mieux

- A** Une thérapeutique qui guérit : inconnue à ce jour et peut être utopique.
- B** Prévention par l'acide folique et en éliminant tous les facteurs de risque : une prévention vitaminique B9 et B12. Cette solution est, à ce jour, la meilleure si en plus d'une prévention périconceptionnelle par l'acide folique, on ajoute la vitamine B12, on réduit au maximum tous les facteurs de risque. C'est le projet « préparer ma grossesse » déjà décrit.
- C** Intervention sur le fœtus : après la conception puisqu'on ne peut pas agir chimiquement ou physiquement sur l'embryon. C'est le projet de recherche sur la chirurgie materno-fœtale que nous allons présenter ultérieurement.
- D** Intervention post-natale : ces interventions ne sont possibles qu'avec l'avis de spécialistes connaissant bien la pathologie avec une parentèle suffisante en tenant compte de la variabilité du Spina Bifida et de toutes les autres formes (dont une expérience spécifique).

Après la naissance, l'équipe médicale doit gérer la fermeture du tube neural (si myéломéningocèle), maîtriser l'incontinence urinaire pour éviter infection et dégradation de l'arbre urinaire, gérer l'incontinence fécale, traiter l'hydrocéphalie, prendre en charge d'éventuels problèmes orthopédiques et entreprendre dès que possible les éducations / rééducations urinaires, fécales, motrices en surveillant le développement psychomoteur.

Le dépistage du Spina Bifida auprès des meilleures équipes s'effectue à 12-15 semaines dans les meilleurs services hospitaliers contre 20-22 semaines jadis. La prise en charge de la grossesse chez une femme peut se résumer ainsi :

NOUVELLE PRISE EN CHARGE FŒTUS – NOUVEAU NÉ SPINA BIFIDA



Peut-on refuser à une femme qui désire garder son bébé et refuse l'IMG, de ne pas tout mettre en œuvre pour minimiser les conséquences des anomalies embryonnaires et fœtales ? Que dire aux femmes qui ont eu le plus grand mal à devenir enceintes ? Que dire à une femme atteinte de spina bifida enceinte d'un enfant lui-même atteint de myéloméningocèle ?

Le principe de la chirurgie fœtale du Spina Bifida repose sur une hypothèse liée à une atteinte tissulaire en deux temps. Après la non fermeture ou la mal fermeture du tube neural entre le 21ème et 28ème jour de grossesse, le liquide amniotique agit chimiquement sur les tissus nerveux anormalement exposés. Le contact ou le frottement direct du LCR sur les parois utérines aggraverait secondairement la lésion. On empêche cette altération secondaire en agissant le plus tôt possible durant la grossesse.

Cette hypothèse semble confirmée par d'autres faits :

- L'hydrocéphalie, les pieds déformés et le syndrome de Chiari augmentent avec la date du terme ;
- Chez l'animal on peut reproduire la malformation et exposer la moelle au liquide amniotique provoquant des anomalies de la moelle épinière
- L'intervention in utero d'après ADZIK sur des embryons de brebis stoppe la destruction médullaire et améliore les fonctions neurologiques à la naissance
- L'intervention sur le fœtus a lieu entre la 20ème et 25ème semaine de grossesse. Il n'est pas possible d'agir chirurgicalement plus tôt du fait de la fragilité des tissus du futur bébé et de sa taille. Le protocole chirurgical est disponible dans notre brochure « la chirurgie materno-fœtale du Spina Bifida », extraits de la thèse de médecine du Docteur Luc JOYEUX

(27 pages) soutenue le 16/06/11 à la faculté de médecine de Dijon.

Deux techniques chirurgicales existent et nécessitent des études sur l'animal : la fermeture in utero par voie endoscopique avec des résultats à confirmer, l'intervention directe sur le dos du fœtus après une hystérotomie transverse, donc une ouverture perpendiculaire à la future césarienne.

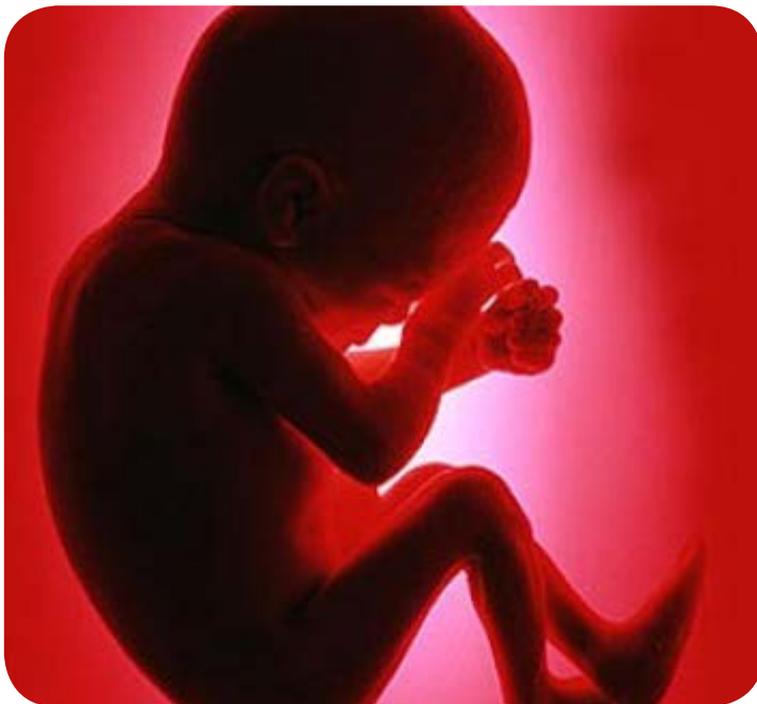
Quels résultats ont été observés et publiés ?

Le bénéfice de cette chirurgie est vite apparu puisque sur le groupe de femmes éligibles, certaines ont été désignées avec leur accord par tirage au sort soit pour une intervention chirurgicale anténatale avant 26 semaines de gestation soit pour réparation chirurgicale post-natale.

La chirurgie fœtale montre une régression de la malformation de Chiari et de l'hydrocéphalie (moins de prise de valves). La malformation de Chiari est expliquée par la fuite de Liquide Céphalo-Rachidien (LCR) dans la myéloméningocèle.

La chirurgie montre le caractère évolutif et potentiellement régressif de la malformation qui s'aggrave avec le temps. La fermeture précoce d'un myéloméningocèle pourrait stopper le flux de LCR, inverser les forces qui s'exercent sur la hernie cérébelleuse, et provoquer la réintégration dans la fosse postérieure.

Le traitement chirurgical post-natal ne modifie pas le syndrome de Chiari acquis.



Peut-on intervenir durant la grossesse ? Quel bénéfice attendre ?

L'intervention chirurgicale directe sur un fœtus a déjà été traitée, chez l'animal dans les années 1990. Depuis 1994 aux Etats-Unis, plus de 200 interventions ont été effectuées par 4 équipes américaines avec l'accord des autorités médicales du pays sur les femmes porteuses de Spina Bifida. Une publication dans la prestigieuse revue The New England Journal Of Medecine (14 mars 2011 vol 364 n°11) a présenté un essai randomisé comparatif entre la chirurgie réparatrice anténatale ou post-natale de la myéloméningocèle*.

L'hydrocéphalie est liée à la malformation de Chiari et il n'est pas étonnant d'observer un bénéfice si le liquide LCR peut circuler plus normalement.

* L'ASBH dispose d'une traduction française de qualité réalisée par Isabelle GIARD, bénévole ASBH.

Pour l'amélioration du déficit neurologique les résultats sont un peu plus controversés. La motricité semble améliorée car il est très difficile de comparer (niveaux anatomiques différents) les enfants opérés in utero et ceux après la naissance. La chirurgie fœtale présente des risques liés à la prématurité. Les naissances se font entre 30 et 35 semaines de gestation et donc ne sont pas au terme normal. Le principal problème est lié aux contractions intra-utérines qui peuvent provoquer une expulsion du fœtus. Un médicament anti contraction (tocolyse) doit être administré.



L'intervention in utero provoque parfois un manque de liquide amniotique (oligo amnios). Enfin la future mère doit subir une césarienne lors de l'accouchement. Il est à noter que les médecins n'ont pas observé d'amélioration de la fonction urinaire. L'intervention in utero ouvre de grands espoirs mais la prudence reste nécessaire. Les chirurgiens et les équipes médicales doivent se former et acquérir de l'expérience dans ce nouveau type de chirurgie qui connaîtra forcément un développement à l'avenir quand les recherches médicales en cours auront abouti. Il faut encore réduire les risques pour la femme et le fœtus, bien que dans l'expérience américaine MOM'S aucun décès n'ait eu lieu sur près de 200 cas.

Les précurseurs de la chirurgie fœtale

La première répartition prénatale humaine de Spina Bifida a été réalisée par endoscopie en 1994 par l'équipe de Vanderbilt aux USA sur 4 ans. Insatisfaisante pour le fœtus et dangereux pour la mère, cette technique a été abandonnée. Récemment une équipe allemande de Bonn l'a réutilisée sur deux fœtus avec plus de succès, mais la technique nécessite des améliorations.

L'expérience française parisienne de chirurgie fœtale

En France à Paris, l'équipe de chirurgie pédiatrique de l'hôpital Saint Vincent de Paul avec les professeurs Frédéric BARGY et Emmanuel SAPIN, chirurgiens pédiatres, eurent avec le docteur Yves ROUQUET, gynécologue obstétricien, une expérience unique de la chirurgie fœtale ouverte de la hernie diaphragmatique congénitale.

Quelles sont les équipes françaises qui travaillent sur la chirurgie fœtale du Spina Bifida ?



Maternité de Necker

Le service de gynécologie obstétrique du **Professeur Yves VILLE** à Necker est un pionnier dans la chirurgie fœtale. Le Professeur VILLE a été le premier à opérer des fœtus dès 1992. Chaque année le service opère plus de 200 patients dont les fœtus présentent des maladies ou des malformations lourdes qui ne peuvent être corrigés après la naissance. Une grossesse sur 1500 est concernée (syndrome transfuseur, transfusé, hernie diaphragmatique congénitale, chirurgie cardiaque du fœtus en cas d'hypoplasie du cœur).

Un nouveau pôle mère-enfant : **Laennec de l'hôpital Necker** rassemble maintenant trois sites hospitaliers en Ile-de-France. Il a été inauguré le 10 juillet 2013 par le Président de la République. Toutes les disciplines concernées par la néonatalogie sont ainsi rassemblées en interdisciplinaire. Ainsi a été créé un pôle de grande compétence et bien doté.





Le pôle pédiatrie du CHU de Dijon

La chirurgie pédiatrique est dirigée par le **Professeur Emmanuel SAPIN** au CHU de Dijon et qui est également un pionnier de la chirurgie fœtale. Il a encadré la thèse du **Docteur Luc JOYEUX** maintenant chef de clinique et chirurgien dans ce service. La thèse a pour titre « étiopathologie et traitements de 4 malformations congénitales curables en anténatal ».

Le Docteur JOYEUX a appris aux Etats-Unis les techniques de chirurgie anténatale au Children's Hospital of Philadelphia (2008-2009). Le Docteur JOYEUX est formé en chirurgie robotique, le service disposant d'un robot opérateur VINCI.

Le service de chirurgie pédiatrique du professeur SAPIN collabore avec le service de gynécologie-obstétrique du **professeur SAGOT** et les autres services nécessaires à assurer la meilleure prise en charge des patients sur la plateforme de Dijon.



Professeur E. SAPIN (CHU Bocage)
Chef de service chirurgie pédiatrique



Docteur L. JOYEUX (CHU Bocage)
Chirurgien dans le service Consultation de chirurgie pédiatrique



Professeur P. SAGOT (PU-PH)
Coordonnateur de Pôle, Chef de Service de Gynécologie Obstétrique, Médecine Fœtale et Stérilité Conjugale

Le service de neurochirurgie pédiatrique



Situé à l'hôpital Necker (Paris), ce service dirigé par le Professeur Christian SAINTE-ROSE assure la grande garde de neurochirurgie pédiatrique d'Ile-de-France 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24. Le professeur Michel ZERAH prend en charge les malformations (Spina Bifida et autres dysraphismes, Chiari, distématomyélie, etc).

Parmi les recherches menées dans le service, notons la syringomyélie, la circulation du liquide cérébro-spinal et les troubles cognitifs.

Le **professeur Michel ZERAH** travaille sur des brebis à améliorer la chirurgie fœtale par voie endoscopique, en relation avec le pôle de périnatalité de Paris Est (Hôpital Trousseau).

pris sur le vif

« Comment se retrouver dans une situation de m... dès le matin ? Installer sa fille dans son fauteuil électrique pour emmener les grandes soeurs à l'école. Prendre « L » dans les bras, prendre l'ascenseur et sortir prendre un bon bol d'air. Les grandes déposées à l'école, on fait demi-tour, on entre dans le sas de notre immeuble, lorsqu'un homme en bleu de travail crie : « L'ascenseur ne fonctionne pas ! »

ENCORE ?! (déjà hier hein !). Je ressors et lui demande si il ne peut pas me l'activer, que je suis avec ma fille et son fauteuil électrique (que bien sûr je ne peux pas porter seule), il m'explique qu'il est en train de bosser sur la pompe de « ché pas quoi » (en clair j'men tape de ce qu'il me raconte), et me dit qu'il pourrait me l'activer, mais qu'il n'a pas fini (en fait ça le faisait *tuuuuuut* royal). Du coup, le fauteuil électrique est encore en bas...

J'ai dû laisser « N » toute seule, monter les deux étages, déposer « L », la laisser seule dans l'appart, redescendre les deux étages, prendre « N », et remonter les deux étages... Et pendant ce temps, le fauteuil est resté en bas !

Bref en mode RAS LE BOL... »

Tiré de Facebook



Le projet de recherche soutenu par l'ASBH

Création d'un modèle de Spina Bifida malformatif chez le fœtus de brebis (projet de thèse de sciences) par le Docteur Luc JOYEUX

Afin d'améliorer la qualité de l'intervention chez la femme enceinte porteuse d'un Spina Bifida, il est indispensable de perfectionner la technique et les protocoles chez l'animal.

Participent à l'étude, le Professeur Eric VIGUIER, professeur de chirurgie à l'école nationale Vétérinaire de Lyon, spécialiste de reproduction animale, le Docteur N'GUYEN TRAN, maître de conférences, directeur opérationnel de l'école de chirurgie à Nancy, le Docteur SURIN, radiologue vétérinaire à Lyon, le Docteur LAURENT, fœtopathologiste au CHU de Dijon.



Création d'un modèle malformatif de myéloméningocèle à l'acide rétinoïque chez le fœtus du cochon d'inde

Pour prévenir les risques tant pour la mère avec une double césarienne que pour le fœtus avec sa prématurité, il est indispensable de développer des modèles d'animaux de myéloméningocèle malformatif (MMC). Ce protocole a pour but de vérifier si l'acide rétinoïque ingéré par une femelle gestante de cochon d'inde entraîne la survenue d'un MMC.

Pour pallier les inconvénients de la chirurgie fœtale des modèles animaux fœtaux de MMC malformation et non pas chirurgicale sont nécessaires chez un animal comme le cochon d'inde puis chez la brebis qui est un excellent modèle depuis 1967. Les vérifications opérées sur le cochon d'inde réduisent le nombre de brebis gestantes pour créer le modèle MMC malformatif dans le respect des règles d'éthique animale.

Cette étude en cours est financée par l'ASBH.

Création d'un modèle de Spina Bifida malformatif chez le fœtus de brebis

Pour le Spina Bifida on ne dispose pas actuellement de modèle malformatif de grand animal. Si on crée un tel modèle on prouve les causes épigénétiques du Spina Bifida et on réalise le premier modèle malformatif de brebis. Sur le plan thérapeutique on améliore les techniques mini invasives durant la chirurgie ce qui diminue les séquelles et donc le handicap du Spina Bifida.

Un cocktail tératogène sera administré à la brebis gestante : carence alimentaire en vitamines B9-B12, toxiques antifolate type valproate de sodium dans une ambiance surchauffée (+1,5°) et diabète. Ce cocktail est non létal.

Ensuite on réalise une chirurgie fœtale ouverte sur la brebis in utero puis dans une étape ultérieure une chirurgie fœtale robot assistée sur la brebis qui entraîne une diminution des séquelles du Spina Bifida. Enfin dans une dernière étape on pratique la chirurgie mater-fœtale assistée du Spina Bifida.

En conclusion, l'ASBH va soutenir ce projet de recherche qui apporte une amélioration chez les nouveaux nés Spina Bifida et confirme les causes du Spina Bifida. Néanmoins ce projet représente un coût supérieur à 100 000 euros et il va falloir faire appel à la générosité du public qui seul nous aidera à réaliser ce projet de grande ampleur. Des subventions ont été demandées à des instituts de recherche mais la situation financière française est peu propice et l'optimisme mesuré.



La chirurgie robotique

Le robot chirurgical **DA VINCI** est composé de deux parties.



La première est placée au dessus de la personne à opérer. Plusieurs bras manipulateurs peuvent agir dans toutes les dimensions. Un bras comporte une caméra endoscopique et les autres comportent des instruments chirurgicaux dont un bistouri électrique pour découper les tissus.

Une deuxième partie du robot est située à distance de la table d'opération et est relié à la première partie par liaison filaire.

Le deuxième appareil comporte un siège sur lequel s'assoie le chirurgien avec deux écrans de vision qui transmettent en direct la vue en 3D de la caméra sur le bras manipulateur.

Deux manettes permettent au chirurgien de contrôler les instruments chirurgicaux.

L'utilisateur d'un robot apporte des améliorations par rapport à l'humain :

- Les bras manipulateurs possédant sept degrés de liberté, le poignet humain n'en comportant que trois,
- Les bras permettent une plus grande précision sans aucun tremblement,
- L'opération est moins invasive avec un robot et donc on observe moins de complications post opératoires et des temps d'hospitalisation plus courts.



Le robot DA VINCI coûte à l'achat entre 1 et 2 millions suivant les versions. Une opération coûte en moyenne 2000 euros de plus qu'une intervention manuelle. Des milliers de robots sont actuellement en fonction dans le monde.

Qu'est-ce que la CMU ?

La **Couverture Maladie Universelle (CMU)** offre une couverture de base pour le risque maladie et si les conditions requises ne sont pas atteintes une couverture santé complémentaire (CMU-C) si la personne ne dispose que de faibles ressources inférieures à un plafond.

Signalons que ce plafond de ressources est le même que celui appliqué à l'aide médicale de l'Etat (AME). Enfin l'ACS (Aide à une Complémentaire Santé) bénéficie du plafond de ressources de la CMU-C majoré de 35%.

Cette couverture prend en charge des consultations médicales, des médicaments mais pas de prestations comme les indemnités journalières.

La CMU de base concerne le ticket modérateur (partie remboursée par l'assurance maladie), le forfait journalier en cas d'hospitalisation, la participation forfaitaire de 1 euro sur les consultations médicales et les actes de biologie ainsi que les franchises médicales sur le médicament, les actes médicaux et les transports sanitaires.



Quelles conditions pour bénéficier de la CMU ?

Une absence d'affiliation à un autre régime d'assurances.

Une résidence stable et régulière en France Métropolitaine ou DOM d'une manière interrompue depuis plus de trois mois.

Quelles conditions de ressources pour la CMU ?

La CMU de base est gratuite pour les personnes qui ne dépassent pas le plafond de revenus de 9356 euros pour la période du 01/10/12 au 30/09/13.

Pour quelques euros (ce qui est volontaire de la part des pouvoirs publics) les personnes qui perçoivent l'AAH à taux plein n'en bénéficient pas.

Rappel (selon le journal officiel du 17/09/2013, décret n°2013-831)

- Montant AAH personne seule le 01/09/13 = 776,59 euros par mois
- Plafond à ne pas dépasser = 9 319,08 euros soit (776,59 euros x 12 mois)
- Plafond à ne pas dépasser en couple = 18 638,16 euros
- Ajouter + 4 659,54 euros par enfant à charge

La CMU-C

La Couverture Maladie Universelle Complémentaire offre un droit à une protection complémentaire santé gratuite.

Elle est accordée pour un an sans conditions de ressources.

L'ACS (l'Aide Complémentaire Santé)

Les personnes dont les ressources excédant un peu le plafond d'attribution de la CMU-C peuvent bénéficier d'une aide de leur caisse primaire d'assurance maladie pour acquérir à moindre coût, auprès d'une mutuelle, un contrat de couverture complémentaire santé. L'ACS aura droit à la dispense d'avance de frais lors des consultations médicales dans le cadre du parcours de soins.

Montant de l'aide accordée par l'ACS

- 100 euros si moins de 16 ans
- 200 euros pour les 16 à 49 ans
- 350 euros pour les 50 à 59 ans
- 500 euros pour les plus de 60 ans

Composition du ménage	CMU-C / AME		ACS	
	Annuel	Mensuel	Annuel	Mensuel
1 personne	8593	716,08	11600	966,71
2 personnes	12889	1074,12	17401	1450,06
3 personnes	15467	1288,94	20881	1740,07
4 personnes	18045	1503,77	24361	2030,99

Comment utiliser son attestation de droits ACS ?

Présenter l'attestation à votre médecin traitant ou aux spécialistes dans votre parcours de soins. Vous pouvez consulter un médecin « secteur 2 » (c'est-à-dire avec droit à dépassement) sans qu'il puisse vous demander aucun dépassement d'honoraires. Avec l'attestation vous ne faites aucune avance de la part honoraire du médecin. C'est le tiers payant social.

Remarques :

- Un simulateur sur AMELI vous permet de savoir si vos ressources vous permettent de bénéficier de l'ACS : <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/R13558.xhtml>
- Le formulaire de demande : http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/formulaires/S3711.pdf
- Actuellement plus de 4,5 millions de personnes bénéficient de la CMU-C et l'ACS. Avec l'augmentation des plafonds (+7% au 01/07/13) 750 000 nouveaux bénéficiaires sont attendus.

La cour des comptes épingle l'AAH

De 2008 à 2012 l'AAH a augmenté de 25% sur 5 ans. Le cour des comptes constate que le nombre de personnes handicapées bénéficiant de l'AAH a fortement augmenté dépassant le million de bénéficiaires et continue à croître.

Elle pointe donc son rapport publié le 27 juin 2013 « l'augmentation spectaculaire du coût pour l'Etat ». NDLR : Avec une enquête en cours conjointement inspection de finances (IGF) et Inspection Générale de l'Action Sociale (IGAS), l'ASBH craint le pire.

Majoration de l'AAH

Au 01/09/13, le montant de l'AAH est augmenté de 1,75% (RSA + 2%). Pourquoi cette différence dans les climats sociaux ?

Quelles conditions pour bénéficier de la CMU-C ?

Une résidence stable et régulière.

Une condition de ressources.

Depuis le 01/07/13 le plafond de ressources est fixé à 8 593 euros par an pour une personne seule majoré suivant la composition de foyer et le nombre de personnes à charge. Si vous percevez l'AAH à taux plein vous ne pouvez pas bénéficier de la CMU-C.

Quelles conditions pour bénéficier de l'ACS ?

Résider en France de façon stable et régulière

Avoir des ressources n'excédant pas à 35% du seuil d'accès à la CMU-C. Attention les ressources s'apprécient sur l'ensemble des ressources du foyer.

Centre de Ressources de l'observatoire interministériel de l'accessibilité et de la conception universelle



Madame, Monsieur,

Le Centre de ressources de l'accessibilité met à disposition de l'ensemble des acteurs – architectes, bureaux d'étude, collectivités territoriales, commerçants et autres maîtres d'ouvrage, particuliers – toutes les ressources existantes en matière d'accessibilité et de conception universelle.

Il bénéficie d'une adresse Internet intuitive : www.accessibilite.gouv.fr

Sont capitalisées dans le centre de ressources toutes les informations utiles aux différents acteurs de l'accessibilité : guides pratiques, techniques ou méthodologiques, réglementations et normes, présentation d'initiatives intéressantes et de bonnes pratiques.

Toutes les manifestations relatives à l'accessibilité sont également référencées dans l'Agenda de l'accessibilité. Le Centre de ressources de l'accessibilité a récemment été doté d'une rubrique intitulée «Degré d'accessibilité de la Cité», qui regroupe les bases de données ou outils collaboratifs créés pour informer sur le niveau d'accessibilité de bâtiments, de structures, d'équipements, etc.

Il est structuré autour de six domaines essentiels en matière d'accessibilité :

- le cadre bâti ;
- la voirie ;
- le transport ;
- la culture, le sport et les loisirs ;
- les nouvelles technologies ;
- et la conception universelle.

Une entrée par type de public est prévue, présentant les principales informations :

- Si vous êtes un élu ou un agent de collectivité locale
- Si vous êtes un commerçant
- Si vous êtes un particulier

Le Centre de ressources de l'accessibilité est placé sous la responsabilité de l'Observatoire interministériel de l'accessibilité et de la conception universelle - instance, présidée par M. Philippe Bas. Sa gestion est confiée à la délégation ministérielle à l'accessibilité (DMA) du ministère de l'Égalité des territoires et du Logement et du ministère de l'Écologie, du Développement durable et de l'Énergie.

Cordialement,

*Délégation Ministérielle à l'Accessibilité
Ministère de l'Égalité des territoires et du logement
Ministère de l'Écologie, du Développement Durable et de l'Énergie
Secrétariat Général
Tour Pascal A -- F92055 Paris -- La Défense cedex*

Qu'est-ce qu'un pansement ?

C'est un dispositif de protection qui permet de recouvrir une plaie sur la peau. Le pansement évite que les germes présents dans l'air ne polluent la plaie.

Le pansement est prévu pour :

- Protéger la plaie en l'isolant du milieu extérieur (notamment de l'infection, des irritations, des frottements, etc.)
- Mieux cicatriser la plaie dans un milieu humide plus favorable
- Arrêter les saignements en comprimant les petits vaisseaux
- Rapprocher les bords de la plaie
- Absorber les exsudats en les retenant, évitant la macération des berges

Suivant le type de plaies (accidentelle, escarres, autres), les pansements sont nombreux. Sont concernés les topiques (c'est-à-dire, les dispositifs médicaux), les médicaments à usage externe, dont la prescription est remboursée par l'assurance maladie.

La forme la plus commune dans la vie quotidienne se présente sous la forme d'une fine compression maintenue sur la plaie par un adhésif. C'est un pansement sec qui ne crée ou ne maintient pas un milieu humide favorable à la cicatrisation.

Certains pansements sont à visée antiseptique, antifongiques (relatif aux champignons), hémostatiques (relatif à l'arrêt de l'hémorragie), anesthésiques, kératolytiques (dissolution de la couche cornée de la peau), virucides, adoucissants, asséchants, calmants, cicatrisants et même anti inflammatoires.

Pansement pris en charge

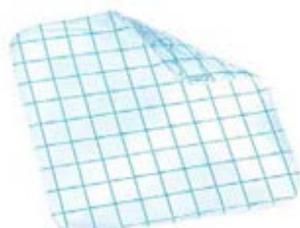
Les pansements que vous pouvez vous faire prescrire et poser, et qui sont pris en charge par l'Assurance Maladie sont les suivants selon la LPP (Liste de Produits et Prestations remboursées par l'Assurance Maladie) :

- Compresse stériles de coton hydrophile ;
- Compresses stériles de gaze hydrophile / compresses fibres stériles de gaze hydrophile ;
- Sparadrap ;
- Compresses non tissées stériles ;
- Système de maintien des pansements : Jersey tubulaire de maintien des pansements ; pochette de suture adhésive stérile, sparadrap élastique et non élastique ;
- Compresses stériles absorbantes / compresses absorbantes ;

Pansements pour patients diabétiques ou pour escarres

Les pansements dont vous pouvez renouveler la prescription (la prescription initiale étant réservée aux médecins) et qui sont pris en charge par l'Assurance Maladie sont les suivants :

- Pansements hydrocolloïdes ;
- Pansements à base de charbon actif ;
- Pansements hydrofibre ;
- Pansements hydrogel ;
- Pansements à alginate de calcium



Leur choix dépend du stade d'évolution de la plaie nécrotique, fibrineuse, bourgeonnante, voie d'épidémisation et du niveau d'exsudat (liquide secrété par la plaie et de volume variable). De plus en plus dans le choix d'un pansement, le médecin tient compte des risques éventuels d'allergie à l'un des composants du pansement (film plastique, gel, adhésif), des risques d'un enlèvement douloureux dû à un dessèchement ou à une trop forte adhésivité. Un pansement non transparent peut gêner la surveillance de la plaie.

Des pansements pour quelles plaies ?

Une plaie est due à la rupture de la barrière cutanée entraînant ou non la lésion d'organes sous-jacents avec des risques d'infection voire de tétanos. L'autre grand type de plaie est la plaie de pression. La lésion est causée par une pression non soulagée qui endommage les tissus sous-jacents du fait d'une mauvaise irrigation sanguine. Les personnes ayant des pertes de sensibilité y sont particulièrement sujettes.



Nécrose – Plaie noire



Bourgeonnement – Plaie rouge



Epidermisation – Plaie rose

Qu'est-ce qu'une compresse ?



C'est une pièce repliée plusieurs fois sur elle-même, en carré le plus souvent. Il existe des compresses de gaze hydrophile tissée ou des compresses en coton non tissé. La compresse sert à nettoyer et badigeonner la plaie en la trempant dans du sérum physiologique ou un antiseptique. Les compresses stériles sont principalement utilisées en bloc opératoire. Les compresses non stériles permettent de nettoyer une plaie.

Il existe de nombreuses dimensions adaptées à l'usage et à la taille de la plaie. La compresse non tissée, non stérile est en général à base de viscose et de polyester ou de coton. Elle ne doit pas pelucher, ne pas s'étirer,

être douce au toucher. Les compresses en non tissé stériles sont stérilisées à l'oxyde d'éthylène(OE) et ont les mêmes propriétés que les compresses non stériles non tissées.

Qu'est-ce qu'une compresse de gaze ?

Les compresses de gaze hydrophile tissées sont en fait composées de coton tissé et permettent à la fois d'absorber les liquides et de laisser passer l'air. L'aération due au cardage (*) permet à la plaie de sécher plus rapidement. Cette propriété rend les compresses de gaze plus intéressantes que les compresses non tissées.

Les compresses de gaze hydrophile conditionnées en boîte de 10 sachets de 2 compresses et 17 fils présentent un duitage minimum de 10/17 en 8 épaisseurs. Le duitage est une technique qui permet de passer des fils à travers une trame.

Pour la prescription médicale, si le médecin prescrit des compresses il s'agit de compresses de gaze sinon le médecin doit préciser qu'il s'agit de compresses non tissées. En résumé la gaze est un tissu qui se caractérise par un tissage de fils écartés.

(*) Une fibre naturelle doit être cardée ou peignée. Le cardage consiste à démêler et aérer les fibres textiles avant de pouvoir les filer.

Cas particulier des compresses imprégnées nettoyantes

Ces compresses non remboursées par l'assurance maladie sont imbibées d'un produit antibactérien. Elles sont utilisées par les personnes avec une neurovessie devant effectuer des sondages urinaires pluriquotidiens. Elles permettent des soins d'hygiène et de propreté réduisant les risques d'infection urinaire.

Cas particulier de compresses imbibées de vaseline

Elles sont utilisées dans des affections de la peau comme les psoriasis, les brûlures cutanées, fréquentes chez les personnes ayant un Spina Bifida du fait de pertes de sensibilité au chaud. La vaseline est un mélange d'hydrocarbures purifiées et ne semble pas totalement dénuée d'une petite agressivité sur la peau. La compresse imbibée de vaseline est principalement utilisée comme émoullient (la vaseline amollie et détend les tissus de l'organisme).

La vaseline était utilisée sur les sondes urinaires sèches afin de faciliter leur glisse avant l'arrivée des sondes auto lubrifiées.

Qu'est-ce que le coton hydrophile ?



Le coton hydrophile ou laine de coton ou ouate hydrophile est un type de coton obtenu après cardage et traitement chimique comme le blanchiment, le rendant très absorbant.

Le coton hydrophile est du coton brut de fibre courte associé à des fibres de synthèse comme la fibranne pour donner du gonflant.

Il se présente sous forme de paquet avec un pliage en accordéon, rouleau ou encore disque à démaquiller. Il est stérilisé pour son utilisation dans le domaine médical. Il peut être prescrit par un médecin et pris en charge par l'assurance maladie. Cependant le remboursement de l'Assurance Maladie insuffisant ne permet pas à l'ASBH de délivrer le coton hydrophile puisqu'il serait vendu avec un reste à charge pour le patient.

Les pansements adhésifs

Les compresses nécessitent en général un moyen de fixation sur la peau, mais il existe aussi des pansements autoadhésifs pris en charge sur prescription médicale. N'hésitez pas à consulter le service d'aide et de conseils de l'ASBH.

Un autre moyen de fixation est l'utilisation de bandes de crêpe, de bandes de gaze. Il existe aussi des bandes auto-adhésives légères pour la fixation de tous les types de pansements, notamment sur les zones coniques ou arrondies. Ce produit est particulièrement adapté aux patients allergiques au latex.

Cependant ce très bon produit n'est pas distribué par l'ASBH puisqu'il ne peut être vendu qu'avec un reste à charge pour le patient.

Enfin citons les sparadraps microporeux pour la fixation des pansements, sondes, etc. Pour les patients à peaux très sensibles. Par exemple : *Omnipor* (2,5 cm x 5 m rouleau) & *Omnipor plus* (2,5 cm X 9,2 m rouleau)

Conditionnement

COMPRESSES DE GAZE STERILE

7,5 cm x 7,5 cm - 10 pièces
10 cm x 10 cm - 25 pièces ou 50 pièces

COMPRESSES DE GAZE NON STERILE

7,5 cm x 7,5 cm - 10 pièces
10 cm x 10 cm - 25 pièces ou 50 pièces

Compresse de gaze pour nettoyer des plaies nécessitant une détergence mécanique efficace et le méchage

Compresse de gaze non stérile

7,5 cm x 7,5 cm - 10 pièces
10 cm x 10 cm - 10 pièces

Ce sont les formats les plus demandés.

Compresse de gaze pour le nettoyage et le recouvrement non aseptique des plaies

Compresse en non-tissé stérile

7,5 x 7,5 cm - 10 x 2 pièces
7,5 x 7,5 cm - 25 x 2 pièces
7,5 x 7,5 cm - 50 x 2 pièces

Compresse en non-tissé pour le nettoyage des plaies nécessitant une grande douceur et le recouvrement des plaies faiblement exsudatives

Compresse en non-tissé non stérile

7,5 cm x 7,5 cm - 50 pièces
10 cm x 10 cm - 50 pièces

Compresse en non-tissé non stérile pour le nettoyage et le recouvrement non aseptique des plaies

Pansements dits américains pour le recouvrement de plaies exsudatives et la protection mécanique des plaies

10 cm x 10 cm - 10 pièces
10 cm x 20 cm - 10 pièces
15 cm x 20 cm - 10 pièces
20 cm x 25 cm - 10 pièces



Pendant que certains patients ne disposent tout simplement pas de l'organisation nécessaire pour se rendre au cabinet dentaire, d'autres pourraient sans doute s'y déplacer mais il est nécessaire de commander un VSL, de prévoir un accompagnateur – et il n'est pas certain que le cabinet dentaire soit équipé de l'infrastructure nécessaire pour l'accueil des patients handicapés...



Il n'est donc pas rare que certains patients qui nécessiteraient pourtant une importante série de soins dentaires soient tout simplement oubliés faute d'une organisation adéquate.

Désormais, **Dent'Adom** apporte les soins dentaires à la maison. Tous les soins dentaires sont dorénavant possibles : soins de caries, extractions dentaires, traitement des affections des gencives, obturations canalaires, réalisation de couronnes, de prothèses fixes, d'appareils amovibles – tout est possible, à l'exception bien sûr de la chirurgie buccale qui requiert un bloc opératoire et une infrastructure lourde.

NDLR : attention aucune idée sur les coûts et les remboursements. Les patients âgés, souffrant de handicaps ou momentanément immobilisés à la maison sont bien souvent exclus de la prise en charge dentaire pour de simples raisons logistiques.

brève

Ventes de médicaments sur internet

Elle est autorisée et encadrée (arrêté du 26/06/13, journal officiel du 23/06/2013). Seuls les sites adressés à une pharmacie physique sont autorisés à commercialiser en ligne quelques 4000 médicaments délivrés sans ordonnance, donc libre à l'achat.

Un questionnaire est demandé à l'internaute lors de sa première commande. Les médicaments sont obligatoirement envoyés par l'officine sous la responsabilité du pharmacien. Devant le nombre de sites illégaux, vous avez intérêt à vérifier sur le portail de l'Ordre National des Pharmaciens (www.ordre.pharmacien.fr) que l'officine est agréée.



Attention plus de la moitié des médicaments vendus directement sur internet sont des faux médicaments dont certains sont dangereux pour la santé.

Responsabilité médicale et échographie

L'article L 114-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles prévoit que lorsque la responsabilité d'un professionnel ou d'un établissement de santé est engagée vis-à-vis des parents d'un enfant né avec un handicap non décelé pendant la grossesse, les parents peuvent demander une indemnité seulement pour leur seul préjudice à condition qu'il y ait eu faute caractérisée.

Rappelons que le droit à l'indemnisation de l'enfant handicapé est fermé suite à l'arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme dans un jugement concernant la naissance d'enfants handicapés : trisomie et spina bifida. Il n'y aura pas droit à l'indemnisation de l'enfant handicapé.

Les parents seuls peuvent être indemnisés mais ils doivent prouver la faute caractérisée du professionnel ou de l'établissement de santé. Dans un arrêt du 16/01/13 la Cour de Cassation a rendu un arrêt de principe en admettant une faute caractérisée établie. En l'espèce, une femme a accouché d'un enfant avec agénésie de l'avant-bras droit. Au cours du suivi de la grossesse, deux médecins échographistes ont rédigé des comptes-rendus précisant que les membres avec leurs extrémités étaient présents.

La Cour de Cassation a considéré que c'est l'intensité ou la gravité de la faute qui permet de retenir la faute caractérisée. C'est l'évidence qui permet de retenir la faute caractérisée.

NDLR : Pour nous, la reconnaissance d'une faute caractérisée chez un fœtus porteur de myéloméningocèle est bien difficile ! Le problème de l'enfant né avec un spina bifida et non détecté pendant la grossesse est souvent posé à l'association. Cette décision de la cassation laisse peu de recours aux jeunes familles d'enfants spina bifida si l'échographiste n'a rien décelé lors des examens.

Des nouvelles de la délégation régionale PACA

Cette année se sont tenues les journées des handicaps les Jeudi 30 mai 2013 (à la cité du livre) et Vendredi 31 mai 2013 (handyrallye). Ces deux journées ont vu le jour grâce à Monsieur Gérard GERACI (délégué aux Personnes Handicapées de la Communauté du Pays d'Aix)

LE JEUDI 30 MAI 2013 :

- L'Annonce du Handicap : interventions d'Agnès DECHESNE (AS au CCAS d'Aix en Provence), M. FINALTERI éducateur APAF), Mr TORCHIO (parent d'un jeune adulte polyhandicapé), Tania MENDEZ (déléguée ASBH PACA et Corse + Adulte SB) et le Dr COUNELLE.
- Compensation et Indemnisation : interventions Mme BORGNI, responsable PCH MDPH 13, Maître CIAPPA (avocate au bureau d'Aix en Provence).
- Accessibilité et Citoyenneté : interventions M. PURGET, Mmes HANOT mère et fille, Mme AUTRAN, Mme DIEDERICHS, M. Gabriel CHARREYRE)
- Vieillesse des Aidants : interventions Mmes HANOT, ARYAL et GIRAUD

L'ASBH PACA et Corse est intervenue sur l'Annonce du Handicap. Il y a eu pas mal d'échanges et de questions avec la salle. Anne DAMEZ, M. et Mme BODELET, amis et adhérents de l'ASBH ainsi qu'une amie de longue date, Estelle VARIOT, sont venus me soutenir et participer à cette longue journée mais ô combien intéressante.

LE VENDREDI 31 MAI 2013 :

- HANDYRALLYE (point de départ et d'arrivée aux Allées Provençales)
- De 9h30 à 10h00 : point de rencontre et de rassemblement de personnes valides et handicapées qui s'inscrivent en équipe constituée d'au moins une personne handicapée ou avec un étudiant / étudiante des Arts et Métiers ou un lycéen / lycéenne du Lycée Emile Zola. Une fois l'équipe constituée et inscrite, il faut tirer au sort un parcours et suivre les indications. Ensuite il faut passer par les rues indiquées pour l'aller et le retour, tout en répondant à des questions sur l'accessibilité sans oublier de prendre des photos de problèmes d'accessibilité, ce qui n'est pas accessible et d'autres photos d'accessibilité positive.

Un grand merci à tous ceux qui ont participé à ces journées des handicaps.

RENCONTRES

Handicap, deux journées pour faire "avancer les choses encore plus loin"

C'est dans la salle Amédée Lacroix de la Cité du Livre que la première journée des handicaps s'est déroulée, hier. Au programme plusieurs tables rondes animées par quatre grands thèmes : l'annonce du handicap, la vie de tous les jours et l'insertion professionnelle, l'accessibilité et le vieillissement. De nombreux intervenants ont permis de débattre les discussions et apporter leur point de vue sur des questions comme l'intégration des handicapés en école ou sur les indemnités auxquelles ont droit les personnes en situation de handicap.

Dans la salle, on faisait un peu plus de cent personnes. Elles étaient toutes venues pour la plus grande partie chercher à aller plus loin sur le handicap. C'est ce que souligne M. Gérard Geraci, président de l'Association des Familles de France, "il est essentiel d'engager nos élus locaux et régionaux pour qu'ils soient impliqués dans la vie de nos enfants, qu'ils soient concernés par le handicap, alors que ce n'est pas leur affaire". Elle-même est assistée de



Les "journées du handicap" se poursuivent encore aujourd'hui.

pour ne raisonner par une maladie que celle de la maladie des os de verre - ne touchant qu'une personne sur 10 000 environ. Son handicap et elle sont indéniables et elle a, donc, appris à vivre avec. "Quand on est engagé on ne voit pas la difficulté même si on voit les obstacles et les options aller plus loin que nous". Un petit cadeau pour celle qui s'arrête de marcher à l'âge de 6 ans. "Le voyage fait en la journée, pendant le week-end sera plus libre. Je voulais aller partout". Cette journée aura été l'occasion pour bon nombre de

rencontrer son vécu. Des témoignages qui nous plongent directement dans les difficultés que rencontrent les personnes en situation de handicap. Ce sera assurément de travail à faire même si les choses ont beaucoup évolué.



BON DE COMMANDE

2013/09

**PRODUITS DE LA CANNEBERGE
(prévention des infections urinaires)**



A ADRESSER A :



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

Le colis sera envoyé

Mme – Melle - M.

Prénom

Adresse

Code Postal _ | _ | _ | _ | _ **Ville**

@ _ - - | _ - - | _ - - | _ - - | _ - - **@**



à l'adresse indiquée ci-contre

A la suite de l'article paru dans la Lettre du Spina Bifida n° 95 de septembre 2004, le jus concentré de canneberge et la tisane à la canneberge ont connu un succès phénoménal. Ci-dessous les prix TTC des produits issus de la canneberge.

		QUANTITE	PRIX
Pur jus bio sans sucre ajouté – Bouteille de 75 cl <i>(10 cl de pur jus de canneberge apportent la dose de 36 mg de proanthocyanidines (PAC))</i>			
<input type="checkbox"/>	3 bouteilles	33,00 €	€
<input type="checkbox"/>	6 bouteilles	54,00 €	€
Tisane de canneberge (20 sachets/coffret)			
<input type="checkbox"/>	6 coffrets tisane	30,00 €	€
MONTANT TOTAL DE LA COMMANDE :			€

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

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

Virement bancaire ou postal

DATE : _ _ / _ _ / 201 _

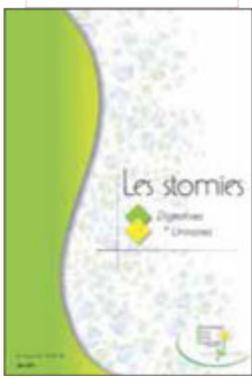
SIGNATURE :

N° Vert national 0800 21 21 05

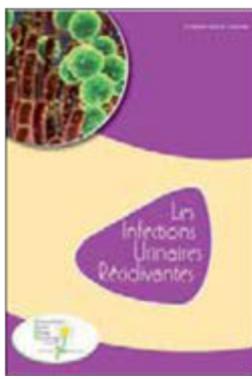
Fax : 01 45 93 07 32 – Agrément SS : 94 MT 187

ASBH - 3 bis Avenue Ardouin – 94420 LE PLESSIS TREVISE

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



Les stomies



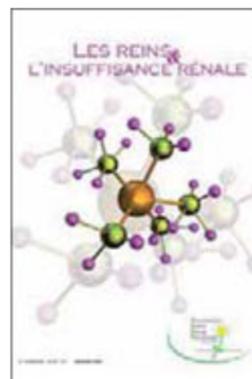
Le Biofilm



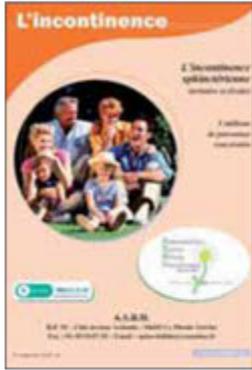
Incontinence Sphincterienne



Les exercices de Kegel



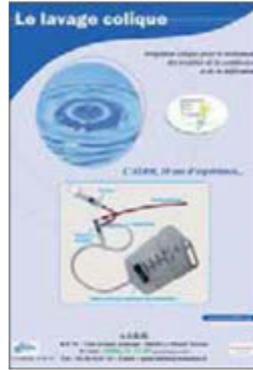
Les reins



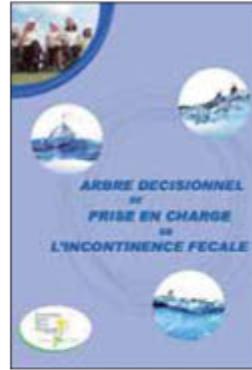
Incontinence



Acide folique



Lavage colique



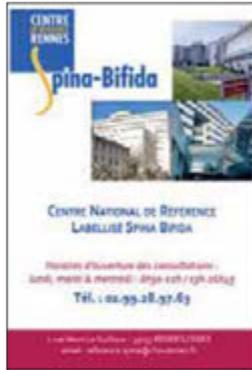
Arbre decisionnel



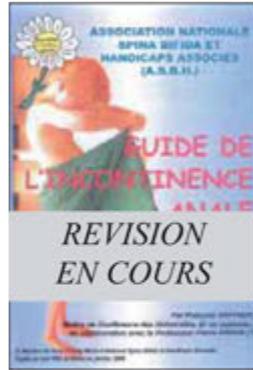
ASBH



Collecteur fecal



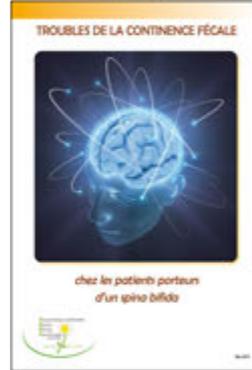
CHU de Rennes



Incontinence anale



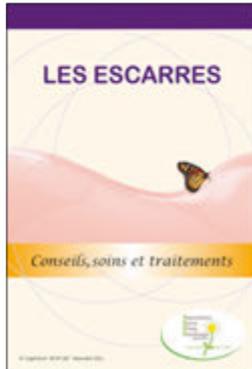
La sexualité : prix 10€



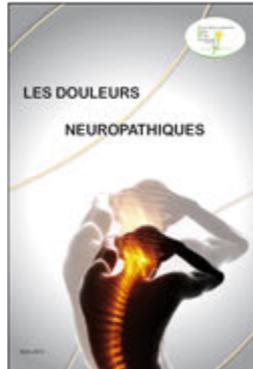
Troubles de la continence fécale



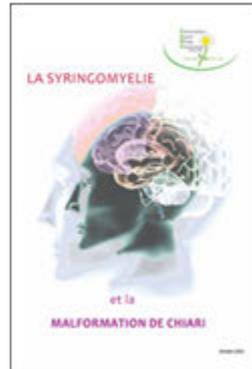
Qu'est-ce que le spina ?



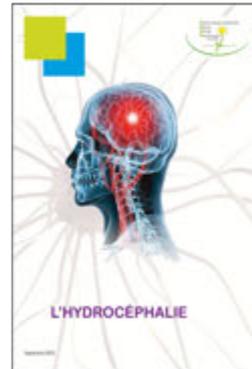
Les escarres



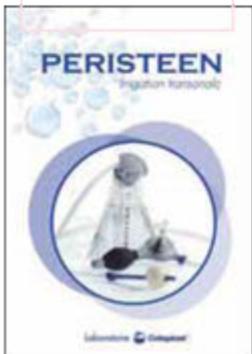
Les douleurs neuropathiques



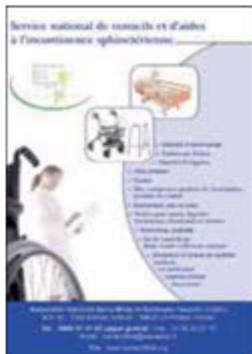
Chiari et syringomyélie



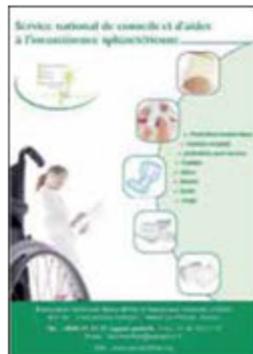
Hydrocéphalie



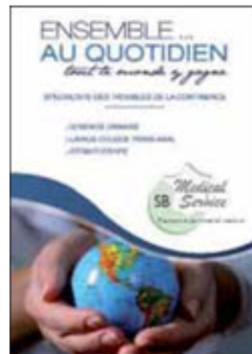
Peristeen



Le matériel



Les palliatifs



SB Médical



Canneberge

les brochures de l'ASBH

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

F. HAFFNER, Président

VOS DEDUCTIONS FISCALES :

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

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

Contact Mademoiselle Madame Monsieur

Nom : Prénom :

Adresse :

Complément d'adresse :

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



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



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

10 € 20 € 30 € Autre : _____ €

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

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

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

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

Je soutiens l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés

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

AUTORISATION DE PRELEVEMENT AUTOMATIQUE • A retourner accompagnée d'un RIB

OUI, je désire apporter un soutien régulier à l'ASBH. J'autorise l'ASBH à prélever l'établissement teneur

de mon compte, dont les coordonnées figurent sur mon RIB ci-joint la somme de : €

Au bénéfice de l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés (ASBH), reconnue d'intérêt général

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

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

Coordonnées de mon compte à débiter

Code établissement Code guichet Numéro de compte Clé RIB

Etablissement teneur de mon compte

Nom :

Adresse :

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

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

N° National d'Emetteur : 452542 - A tout moment, vous êtes entièrement libre de modifier ou d'interrompre vos prélèvements par courrier à l'adresse ci-dessous

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

0800 21 21 05 – www.spina-bifida.org

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