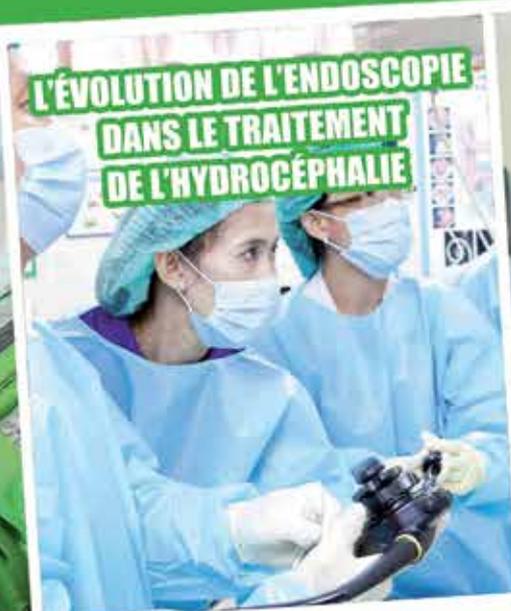


DÉPAKINE

LE SCANDALE DE L'ACIDE VALPROÏQUE





COMMUNIQUER AVEC L'ASBH



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



01.45.93.07.32
Tous les jours 24h/24



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



3 bis avenue Ardouin
CS 9001 - 94420 LE PLESSIS TREVISE



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



www.spina-bifida.org/forum
Venez échanger et partager sur notre forum !



Rechercher «Spina Bifida France» sur Facebook
Devenez fan de notre page Facebook pour rejoindre la communauté de parents et de professionnels, échangez avec eux vos conseils, partagez vos photos et vidéos, et participez aux nombreuses discussions.



@SpinaBifidaFr
Suivez notre actualité en direct !

Dans les plans nationaux maladies rares il est prévu que les centres nationaux de références élaborent des PNDS (Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins).

Comme vous vous en doutez l'ASBH a dès le début attendu l'écriture par les spécialistes de PNDS et est intervenue régulièrement pour inciter à la création de tels protocoles qui seuls permettent une prise en charge de qualité, en rationalisant les examens et les diagnostics en réduisant l'urgence. De plus ils sont une aide pour les médecins traitants généralistes.

L'élaboration d'un PNDS nécessite de suivre un protocole élaboré par la HAS (Haute Autorité de Santé), protocole lourd, difficile à mettre en œuvre, basé sur des données objectives et vérifiées de la littérature. Dans le domaine des maladies rares et très rares, il est souvent très difficile voire impossible d'obtenir des données basées sur une population statistiquement significative.

Récemment la HAS a simplifié la procédure d'élaboration d'un PNDS se contentant de vérifier si le PNDS suit la procédure HAS.

Signalons que la Caisse Nationale d'Assurances Maladie (CNAMTS) semble s'être retirée laissant à la HAS toute l'initiative.

Ainsi les PNDS ne sont plus validés mais simplement publiés à charge des associations de les diffuser à leurs frais auprès du corps médical, paramédical et auprès des patients concernés.

La HAS a publié en 2014 le 1er PNDS sur la gestion intestinale de la personne ayant un spina bifida.

Ce PNDS rassemble l'essentiel des connaissances médicales sur la gestion de l'incontinence fécale (diarrhée/constipation). Il a le mérite d'exister et nous avons en accord avec le protocole HAS relu ce PNDS en cours d'élaboration et apporté nos remarques et suggestions.

En définitive nous ne pouvons que nous étonner que le contenu du colon n'ait jamais été pris en compte. Ce que l'on mange ou l'on boit n'a t-il aucun effet, aucune action sur le transit intestinal, sur la muqueuse colique, sur la constipation, sur la diarrhée ?

Voilà un bel exemple de la non coopération entre proctologues (qui s'intéressent à l'intestin terminal) et les nutritionnistes.

Le PNDS gestion de l'intestin est donc incomplet.

Un deuxième exemple concerne un **PNDS sur la gestion de l'arbre urinaire**. Il est l'un des principaux problèmes du spina bifida. Tous les mois des personnes ayant un spina bifida décèdent d'insuffisance rénale ou cardiaque terminale. Pourquoi n'y a-t-il pas encore un tel PNDS qui serait si utile aux médecins généralistes ?

Asignaler que je ne connais pratiquement pas de collaboration entre urologues et néphrologues (chargé de la prévention de l'insuffisance rénale).

La plupart des néphrologues nous disent recevoir des personnes ayant un spina bifida seulement pour évoquer une dialyse ou une greffe.

Liée à l'insuffisance rénale définitive, une coordination urologue/néphrologue ne réduirait-elle pas ces risques et ces traitements nécessaires pour une survie de piètre qualité ? Et en cas d'infections graves, la collaboration d'un infectiologue n'est-elle pas utile ?

Troisième exemple, en mai 2015 la HAS vient de publier un 2ème PNDS sur le spina bifida.

« Prise en charge en médecine physique et réadaptation du patient atteint de spina bifida »

Nous évoquerons dans une prochaine lettre le contenu de ce PNDS sur la rééducation des enfants et adultes ayant un spina bifida que nous avons demandé depuis longtemps.

Une évaluation préalable du patient est nécessaire afin de déterminer la meilleure prise en charge liée aux handicaps évalués et cotés.

80 % des personnes ayant un spina bifida présentent une hydrocéphalie valvée dès la naissance. On sait maintenant qu'il en résulte des handicaps cognitifs (dysexécution, dysgraphie, dyscalculie ...).

Pourquoi le PNDS n'essaie-t-il pas d'évaluer ces handicaps sachant que dès le jeune âge il est possible de rééduquer donc d'améliorer ou de compenser partiellement les fonctions lésées ?

Les enfants et les adultes vont continuer à souffrir de handicaps cognitifs à l'école que peu de spécialistes rééduquent et de handicap cognitif à l'âge adulte avec des répercussions sur leurs activités de toutes sortes.

Où en est la collaboration entre médecins MPR et neuropsychologues ?

Ce PNDS a raté une avancée sur le handicap.

Il aurait été possible de rééduquer les enfants après dépistage et les MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées) auraient pu enfin tenir compte au mieux du handicap cognitif dans leurs évaluations et dans la compensation du handicap.

Enfin dernier point, où en est la prévention du spina bifida chez la femme enceinte ? Le centre de référence est muet sauf sur la génétique liée au spina bifida. Ci-joint un courrier de la Haute Autorité de Santé suite à notre demande de prévention du spina bifida en France.

En conclusion je laisse à chacun et chacune le soin de décider si le centre national de référence spina bifida n'a pas failli à sa mission et n'est pas répréhensible.

François HAFFNER

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

LE PRÉSIDENT

RECU 12 JAN. 2015

Monsieur François HAFFNER
Président
A.S.B.H
3 bis avenue Ardouin
94420 LE PLESSIS-TREVISE

Saint-Denis, le 5 janvier 2015

N/Réf. : JLH/MPROG/JCB/NC/001

Dossier suivi par Nathalie Couvineau

Monsieur le Président,

Vous avez déposé en juillet dernier, dans le cadre de la révision annuelle du programme de travail de la HAS, une demande concernant l'élaboration de recommandations sur la prévention des dysraphies spinales.

Cependant, la production des protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) relève de la compétence des centres de référence maladies rares et ne peut, par conséquent, être inscrite au programme de travail de la HAS.

Je vous prie de croire, Monsieur le Président, à l'expression de mes salutations distinguées.


Pr Jean-Luc HAROUSSEAU

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

Numéro de Commission Paritaire : 0715 G 87191
Agrément Ministériel Jeunesse et Education Populaire : n° 94-03-JEP014
Agrément de représentation des usagers : n° 2008AG0022
Agrément du service civique : n° NA000100005400

Directeur de publication : François HAFFNER
N° 137 - mars 2015 - Dépôt légal : 2ème trimestre 2015
Tirage : 2800 exemplaires - Photos ASBH

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

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

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

sommaire

N° 138 - Juin 2015

- p. 14 Information des consommateurs sur les allergènes
- p. 15 Brèves
- P. 16 Les couleurs des urines
- p. 22 Hommage à José Feingold
- p. 24 Futur papa : penser aux folates
- p.31 Autohypnose et douleurs

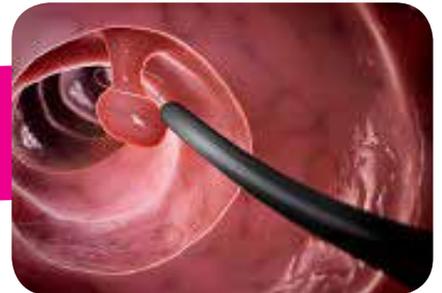


LE SCANDALE DU VALPROATE DE SODIUM (DEPAKINE) PREND DE L'AMPLEUR

P.07

L'ÉVOLUTION DE L'ENDOSCOPIE DANS LE TRAITEMENT DE L'HYDROCÉPHALIE

P.18



DU NOUVEAU SUR LA PRISE EN COMPTE DE LA DOULEUR

P.23



CIGARETTES ÉLECTRONIQUES : UNE AIDE À LA DIMINUTION DE LA CONSOMMATION DE TABAC

P.28



L'IMPRIMANTE 3D VA RÉVOLUTIONNER LA MÉDECINE

P.30



Nouvelle

Adresse



Les postes françaises sont en pleine évolution. Le bureau de poste du Plessis Tréville (25 000 habitants) ferme de même que le centre de tri de Créteil. L'adresse postale de l'ASBH change puisque la Boîte Postale 92 disparaît dès juin 2015.

Depuis Noël, personne à La Poste ne pouvait nous renseigner sur l'avenir dans un cafouillage contradictoire incroyable.

Dès le 07 juin, l'adresse postale de l'ASBH devient donc

**3 bis avenue Ardouin
CS 9001
94420 LE PLESSIS TREVISE**

Qu'est-ce qu'une adresse ?

Adresse géographique

C'est l'adresse physique de la personne.

*M. SPINA
1 rue des Epines
75000 PARIS*

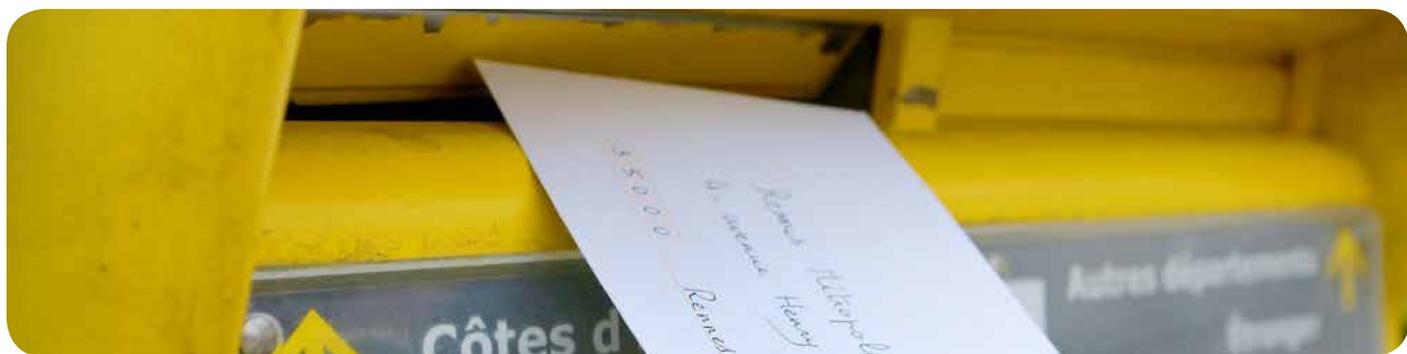
Adresse postale

Elle comprend en plus des éléments postaux (Cedex, BP, etc. ...). L'adresse physique ne figure pas en adresse.

*SB
BP 0001
75000 PARIS*

Adresse géopostale

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



L'ASBH dispose d'un numéro de Course Spéciale (CS) ce qui signifie que le courrier et les colis sont livrés chaque matin au siège de l'ASBH et enlevés chaque après-midi par une voiture postale.

Le nouveau bureau de poste nécessite de s'y rendre en voiture chaque jour avec un trajet de 30 minutes (aller/retour) plus attente au bureau de La Poste de Chennevières.

Oublier de mentionner « CS 9001 » revient à livrer plus aléatoirement le courrier par un préposé dans la boîte à lettre de l'immeuble de l'ASBH.

LE SCANDALE DU VALPROATE DE SODIUM (DEPAKINE) PREND DE L'AMPLEUR



Une famille attaque le laboratoire Sanofi pour non signalement d'effets indésirables graves chez les femmes enceintes.

Les neurologues le savent la Dépakine (®) est source de fœtus atteints de spina bifida.

La famille dont les 2 enfants (nés en 1999 et 2002) souffrent de malformations, attaque en justice Sanofi. Ils viennent de déposer plainte auprès du procureur de la République à Paris.

Les chefs d'accusation sont graves, selon le document consulté par Le Figaro : administration de substance nuisible, atteinte involontaire à l'intégrité de la personne, tromperie aggravée, mise en danger d'autrui, non-signalement d'effets indésirables graves.

Comme des centaines de familles au sein de l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés (ASBH)

La mère, épileptique depuis l'âge de 6 ans, prend un traitement, le valproate de sodium, commercialisé en France par Sanofi sous le nom de Dépakine. L'Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) a été obtenue en 1960. Pendant ses deux grossesses, elle a pris ce médicament, sans que jamais le corps médical ne lui parle d'effets secondaires. Les deux enfants sont nés avec un spina bifida (malformation liée à un défaut de fermeture du système nerveux), l'un d'eux souffre, entre autres, de problèmes à la verge, aux tendons, de troubles visuels, du langage et de surdité qui nécessitent la présence d'une Aide à la Vie Scolaire (AVS) 18 heures par semaine. Ce n'est qu'en 2009 que la maman a compris le lien entre les handicaps de ses enfants et la prise de son antiépileptique durant sa grossesse.

Dès 1982 suite à une publication dans la revue médicale Lancet nous avons prévenu les lecteurs de notre journal du problème de la Dépakine. Depuis cette date la littérature médicale a commencé à parler des effets secondaires sur les fœtus puis en crescendo ultérieurement. Mais dans le Vidal des médecins jusqu'en 2006 on pouvait lire au paragraphe concernant la grossesse : « Chez une femme épileptique traitée par le valproate,

il ne semble pas légitime de déconseiller une conception. » Ce n'est qu'en 2007 que cette mention disparaît, pour être remplacée par « si une grossesse est souhaitée, toutes les mesures seront mises en œuvre pour envisager le recours à d'autres thérapeutiques ».



Depuis de nombreuses années j'ai dû me battre avec la Direction Générale de la Santé pour que les notices sur la Dépakine parlent de l'effet teratogène du valproate de sodium sur le fœtus provoquant entre autre le myéloméningocèle.

Depuis 1982 sont nés des milliers d'enfants dont la mère prenait de la Dépakine en France malgré de nombreuses publications médicales mettant en garde les médecins et donc les pouvoirs publics.

« Comme dans le dossier Mediator, il aura fallu des années de combat des associations et l'intervention de l'Agence Européenne des Médicaments (EMA) pour qu'il soit

recommandé de cesser de prescrire ces produits à des femmes en âge de procréer, déplore Me Charles Joseph-Oudin, l'avocat des familles. Selon l'EMA, les problèmes de développement apparaissent chez 30 à 40 % des enfants exposés à la Dépakine. Soit un surrisque deux à trois fois plus important que pour le Mediator. » Et l'avocat de s'interroger sur « le comportement de l'Agence Française, qui tarde systématiquement à prendre les mesures nécessaires pour éviter l'émergence de nouveaux scandales sanitaires ».

En France en 2014, 135 000 patientes de moins de 55 ans sont sous Dépakine.

On imagine l'ampleur du scandale et les milliers de familles et d'enfants concernés en France. Si on pense que la Dépakine a été prescrite dans le monde entier ...

Comment le laboratoire Sanofi qui est impliqué va-t-il pouvoir se dédouaner ?

Renforcement des conditions de prescription et de délivrance des spécialités à base de Valproate et dérivés (Dépakine®, Dépakote®, Dépamide®, Micropakine® et génériques) du fait des risques liés à leur utilisation pendant la grossesse - Point d'information

26/05/2015

L'ANSM informe d'un renforcement des conditions de prescription et de délivrance pour ces médicaments :

■ **Ces spécialités ne doivent pas être prescrites chez les filles, les adolescentes, les femmes en âge de procréer et les femmes enceintes, sauf en cas d'inefficacité ou d'intolérance aux alternatives médicamenteuses.**

■ **Chez celles pour qui ces spécialités sont indispensables :**

La prescription initiale annuelle :

- est désormais **réservée aux spécialistes** en neurologie, psychiatrie ou pédiatrie, selon l'indication ;
- requiert le recueil d'un **accord de soins** après information complète de la patiente ;

Le renouvellement peut être effectué par tout médecin, dans la limite d'un an, au terme duquel **une réévaluation du traitement par le spécialiste est requise**;

Le rapport bénéfice/risque du traitement doit être réévalué régulièrement et au moins une fois par an, notamment lorsqu'une jeune fille atteint la puberté, lorsqu'une femme envisage une grossesse et en urgence en cas de grossesse.

Les patientes en âge de procréer doivent impérativement utiliser une contraception efficace pendant le traitement.

■ **Pour toute délivrance du médicament par le pharmacien, la prescription initiale annuelle par un spécialiste et la présentation d'un accord de soins signé, sont obligatoires :**

- dès à présent pour toutes les initiations de traitement ;
- **dès que possible**, et au plus tard le 31 décembre 2015, pour les patientes en cours de traitement

Les patientes en âge de procréer ou susceptibles de l'être un jour et actuellement traitées par ces spécialités doivent consulter un médecin spécialiste dans les meilleurs délais, afin qu'il réévalue la nécessité du traitement, qu'il leur délivre une information complète et qu'il leur fasse signer un accord de soins en cas de maintien du traitement.

■ Les patientes déjà traitées par un de ces médicaments ne doivent en revanche pas arrêter leur traitement sans avoir consulté au préalable leur médecin.

- Liste des spécialités concernées à base de valproate et dérivés (26/05/2015)

Trois documents sont prévus par ce nouveau cadre :

- Un guide d'information à destination des médecins prescripteurs (26/05/2015)
- Une brochure d'information à destination de la patiente et/ou de son représentant légal (26/05/2015)
- Un formulaire d'accord de soin qui devra être signé par le spécialiste et par la patiente et/ou son représentant légal, avant toute prescription annuelle (26/05/2015)

La version papier de ces documents sera adressée aux professionnels de santé, directement par les laboratoires pharmaceutiques concernés, à partir de la mi-juin.

Information sur les risques

Le valproate de sodium (ou acide valproïque et dérivés, divalproate de sodium et valpromide) est un principe actif aux effets tératogènes connus qui expose à un risque de malformations congénitales dans environ 10 % des cas, soit une fréquence environ 3-4 fois supérieure à celle observée dans la population générale. Le risque tératogène est mentionné dans l'information mise à disposition depuis 1986 et a été précisé à plusieurs reprises depuis.



De données plus récentes montrent que les enfants exposés pendant la grossesse présentent également un risque élevé de troubles graves neuro-développementaux :

- Jusqu'à 30 à 40 % de ces enfants présentent des retards dans l'acquisition de la marche et/ou de la parole, des difficultés d'élocution et de langage, des troubles de la mémoire et des capacités intellectuelles plus faibles que celles des autres enfants.
- A l'âge de 6 ans, ces enfants ont un quotient intellectuel en moyenne 7 à 10 points inférieur à celui des enfants exposés à d'autres antiépileptiques pendant la grossesse.
- Ces enfants présentent un risque accru d'autisme infantile (5 fois plus fréquent) et de pathologies proches de l'autisme (3 fois plus fréquent).
- Des données suggèrent également que ces enfants sont plus à risque de développer des symptômes du trouble du déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH).

Au regard de l'ensemble de ces données, une réévaluation européenne du rapport bénéfice/risque de l'ensemble de ces médicaments chez la femme en âge de procréer et la femme enceinte a été initiée en 2013. A l'issue de cette réévaluation, l'Agence européenne du médicament (EMA) a confirmé, en décembre 2014, la nécessité de maintenir ces médicaments à disposition de ces patientes en raison de leur caractère indispensable en cas d'intolérance ou d'échec aux autres traitements disponibles, avec un renforcement de l'information des professionnels de santé et des patientes sur ces risques, et en limitant leur prescription initiale aux médecins spécialisés dans la prise en charge de ces pathologies.

Une lettre a été adressée en décembre 2014 à tous les professionnels de santé concernés, afin de les informer sur ces risques et sur ces nouvelles recommandations.

Rappel

L'ANSM attire l'attention des professionnels de santé sur la nécessité de se conformer strictement aux indications autorisées des spécialités à base de valproate et dérivés, et de respecter les mises en garde, et conditions de prescriptions et délivrance .

Lire aussi

- Nouvelles conditions de prescription et de délivrance des spécialités à base de valproate et dérivés (Dépakine®, Dépakote®, Dépamide®, Micropakine® et génériques) du fait des risques liés à leur utilisation pendant la grossesse - Lettre aux professionnels de santé (26/05/2015)
- Malformations congénitales et troubles neuro-développementaux chez les enfants nés de mères traitées par valproate et ses dérivés (Dépakine® et génériques, Micropakine®, Dépakote®, Dépamide®) pendant la grossesse - Questions/Réponses (26/05/2015) (59 ko)
- Valproate et dérivés (Dépakine®, Dépakote®, Dépamide®, Micropakine® et génériques) : risque d'issues anormales de grossesse - Lettre aux professionnels de santé (12/12/2014)
- Dossier - Valproate et dérivés



EUROPEAN MEDICINES AGENCY
SCIENCE MEDICINES HEALTH

Travaux de l'Agence européenne du médicament

- Médicaments contenant du valproate et dérivés, de la testostérone, PSUR worksharing : retour sur la réunion de novembre 2014 du CMDh - Point d'information (11/12/2014)
- Iclusig (ponatinib), médicaments à base de testostérone, médicaments contenant du valproate et dérivés (divalproate de sodium / valpromide) : retour d'information sur le PRAC d'octobre 2014 - Point d'Information (15/10/2014)
- Médicaments contenant de la bromocriptine, de la méthadone et de la povidone, de l'ivabradine, de la testostérone, du valproate (DEPAKOTE®), et ponatinib : retour d'information sur le PRAC de juillet 2014 - Point d'Information (15/07/2014)
- Retour d'information sur le PRAC - Médicaments utilisés dans le double blocage du système rénine-angiotensine, à base de valproate, d'ambroxol ou de bromhexine, de codéine chez l'enfant, de testostérone, vaccins anti-HPV - Point d'information (14/04/2014)
- Médicaments contenant le facteur VIII octocog alpha, médicaments contenant de l'hydroxyéthylamidon, médicaments contenant du valproate, les contraceptifs hormonaux combinés, cabazitaxel (Jevatana) – Retour d'information sur le PRAC (11/10/2013)

L'ANSM rappelle que les professionnels de santé doivent déclarer immédiatement tout effet indésirable suspecté d'être dû à un médicament dont ils ont connaissance au centre régional de pharmacovigilance dont ils dépendent géographiquement. Les patients et les associations agréées de patients peuvent également signaler tout effet indésirable à leur centre régional de pharmacovigilance. Pour plus d'information : Déclarer un effet indésirable

NDLR : rappelons que la Dépakine est prescrite aux femmes en âge de procréer depuis 1960, il aura fallu 55 ans pour que la Dépakine ne soit plus prescrite. On remarquera que la prescription maintenant se fait sous la responsabilité de la patiente (elle doit signer une décharge).

Et qu'en est-il pour les hommes et l'influence de la Dépakine sur les spermatozoïdes ?

FORMULAIRE D'ACCORD DE SOINS TRAITEMENT DES PATIENTES PAR VALPROATE

Document à remplir et à signer

L'objectif de l'accord de soins est de garantir que les patientes qui sont en âge ou vont être en âge d'être enceintes (en âge de procréer) soient pleinement informées et comprennent les **risques de malformations congénitales et de troubles neurodéveloppementaux chez les enfants nés de femmes ayant pris du valproate pendant la grossesse.**

Cet accord de soins doit être complété par le médecin spécialiste et par chaque patiente, avant le début de l'instauration de son traitement par valproate et à chaque réévaluation de celui-ci (au minimum lors de chaque prescription annuelle).

Il doit être présenté à la pharmacie pour toute délivrance du médicament.

Informations sur la patiente

Nom : _____ Prénom : _____

Si patiente mineure et/ou protégée par la loi, nom de son représentant* : _____

A

CONFIRMATION PAR LE MÉDECIN PRESCRIPTEUR

- Je confirme que la patiente susnommée présente une réponse insuffisante ou une intolérance aux autres traitements et que le valproate est la seule option thérapeutique.

J'ai discuté des points suivants avec la patiente susnommée/son représentant* :

- Les enfants nés de mères exposées au valproate pendant la grossesse, présentent un risque élevé de malformations congénitales (environ 10%) et un large éventail de troubles neurodéveloppementaux dont des troubles du spectre autistique (jusqu'à 30% à 40%) susceptibles d'entraîner des troubles importants de l'apprentissage.
- La nécessité d'utiliser la dose minimale efficace.
- La nécessité d'une contraception efficace (si la patiente est en âge de procréer).
- La nécessité de réévaluer régulièrement le traitement, au moins une fois par an, et si la patiente envisage une grossesse.
- La nécessité de consulter en urgence si la patiente est enceinte ou pense l'être pendant le traitement.
- J'ai remis un exemplaire de la brochure d'information patient à la patiente elle-même/son représentant.*

Nom du prescripteur : _____ Date : _____

Signature et tampon : _____

B

POUR LA PATIENTE/SOON REPRÉSENTANT

Veillez lire attentivement ce qui suit et cocher la case correspondante pour confirmer votre accord.

Je soussigné(e) _____ comprends :

- Que le traitement par valproate m'est prescrit car je présente une réponse insuffisante ou une intolérance aux autres traitements et que le valproate est la seule option thérapeutique.
- Que les enfants nés de mères exposées au valproate pendant la grossesse présentent un risque élevé de malformations congénitales (environ 10%) et de nombreux types de troubles neurodéveloppementaux dont des troubles du spectre autistique (jusqu'à 30% à 40%).
- Que si je suis en âge de procréer, je dois utiliser une **contraception efficace**.
- Que **je n'envisage pas de grossesse**.
- Que mon traitement sera réévalué régulièrement et au moins une fois par an.
- Que je dois demander une consultation AVANT d'envisager de concevoir un enfant.
- Qu'en cas de grossesse ou si je pense être enceinte pendant le traitement par valproate, je dois consulter **immédiatement** mon médecin.

Nom de la patiente/représentant* : _____ Date : _____

Signature : _____

Ce document doit être conservé avec le dossier médical et une copie doit être remise à la patiente ou à son représentant légal.

*Pour les patientes mineures, le/les titulaire(s) de l'autorité parentale, pour les patientes majeures, protégées par la loi, représentant légal.

EMBRYOFOETOPATHIE AU VALPROATE

Synonyme(s) : Embryofoetopathie à l'acide valproïque
Embryopathie au valproate
Embryopathie à l'acide valproïque
Exposition anténatale à l'acide valproïque

L'acide valproïque est un antiépileptique commercialisé en France depuis 1967. La première indication de son effet tératogène pour l'espèce humaine vient d'une étude épidémiologique de 1982 qui a montré que les enfants de femmes traitées au premier trimestre de leur grossesse avaient un risque de spina bifida multiplié par 30. Des études ultérieures ont confirmé le risque. Depuis, d'autres effets tératogènes spécifiques de l'acide valproïque ont été suggérés, et maintenant confirmés : hypospadias, malformations du rayon préaxial des membres (pouce et hallux), et craniosténoses à type de trigonocéphalie.

L'augmentation du risque de cardiopathie est également suggérée, mais la distinction est difficile d'avec le risque lié à l'épilepsie. On a décrit un syndrome dysmorphique sous le nom de 'fetal valproic syndrome'; qui présente des points communs avec l'embryopathie aux hydantoïnes. La dysmorphie faciale inclut principalement une hypoplasie du massif facial moyen, mais aussi un front haut, un épicanthus avec hypertélorisme, une ensellure nasale marquée, des narines antéversées, un philtrum large et plat, une lèvre supérieure fine avec effacement de l'arc de Cupidon, des oreilles mal ourlées et des cheveux bas implantés. Le retard de croissance, discuté, est en tous cas modéré.

De petites séries d'autres malformations majeures ont été rapportées (omphalocèle, laparoschisis, hernie diaphragmatique, hypoplasie pulmonaire, dysplasie septo-optique), sans que l'association spécifique



avec l'acide valproïque soit démontrée : l'épilepsie maternelle induit une multiplication par 5 du risque global de malformation. Quelques rares cas de nécrose cellulaire hépatique néonatale, dont certains mortels, ont été décrits chez des enfants de mère traitée. Il est enfin important de considérer le risque de troubles cognitifs qui est de plus en plus étayé depuis 2000 : une première étude clinique portant sur 46 enfants suivis pour syndrome des antiépileptiques, nés de mère sous acide valproïque, indique que 37 de ces enfants ont des troubles du comportement : déficit d'attention et hyperactivité pour les uns, signes d'autisme pour les autres.

D'autres séries de cas ont suivi, et à ce jour 14 cas d'autisme vrai sont décrits, et 28 de troubles du langage et/ou du comportement. Il semble aussi exister une corrélation entre les taux sériques d'acide valproïque à la naissance et le degré d'hyperexcitabilité néonatale et de dysfonctionnement neurologique à l'âge de 6 ans. La tératogénicité prouvée de l'acide valproïque, la plausibilité biologique d'une relation avec l'autisme et les autres risques décrits posent la question d'une contre-indication chez les femmes désirant une grossesse, étant entendu que les nouvelles classes d'anti-épileptiques semblent prometteuses en termes d'efficacité et de tolérance.

Editeur(s) expert(s) :
Dr Elisabeth ROBERT-GNANSIA
ORPHANET

Balade solidaire contre les maladies rares

Dimanche 7 juin, c'est Châteauvillain qui a accueilli la deuxième édition départementale de la balade solidaire organisée par la fondation Groupama pour la santé. Environ 3 000 € ont été récoltés au profit de l'association Spina Bifida et Handicaps associés.



François Haffner, président national de l'ASBH.



Le Pr Klein est intervenu pour expliquer les avancées en matière de chirurgie.

C'est vraiment dans l'après-midi que tout s'est joué pour cette balade solidaire, qui a connu en début de matinée un démarrage timide. «Le bilan de cette journée est plus que bien. Le matin, cela a démarré doucement mais les marcheurs sont arrivés dans l'après-midi. Il y a eu environ 200 participants. Ce qui correspond exactement à notre espérance. Notre objectif était au moins d'égaliser les chiffres de l'an dernier lors de la première balade solidaire qui s'était tenue à Langres», explique Sébastien Voilqué, président de la caisse locale.

Marche et conférence

La marche organisée à Châteauvillain faisait partie des 97 marches solidaires qui avaient lieu le même jour sur l'Hexagone. Chacune ayant pour objectif de collecter des fonds pour une association de leur choix mais ayant pour dénominateur commun de lutter contre les maladies rares. A Châteauvillain, cette initiative a permis de donner un chèque avoisinant les 3 000 € à l'ASBH. «C'est un bilan excellent ; 3 000 €, c'est une belle aumône pour l'association», selon Sébastien Voilqué qui, avec les autres bénévoles de cette journée, avait aussi organisé une conférence sur la chirurgie materno-fœtale animée par le Pr Klein. «Cette chirurgie constitue certes un progrès mais qui ne guérit pas le handicap», soulignent dans les rangs de l'ASBH dont le président national avait fait le déplacement pour cette journée de solidarité.



Deux cents marcheurs ont profité des différents circuits proposés autour de Châteauvillain.

«Aujourd'hui, nous avons plusieurs objectifs. Le premier c'est de faire connaître le handicap. Le deuxième, c'est de collecter des fonds. Et le troisième, c'est de faire de la prévention au niveau des jeunes femmes», résumait, dimanche, François Haffner, président national de l'ASBH. «Nous allons utiliser les fonds collectés pour réaliser un site Internet

pédagogique visant à faire beaucoup de prévention autour de ce handicap. Nous voulons que ce site soit accessible pour le plus grand nombre afin qu'il soit le plus efficace possible».

La prochaine balade solidaire aura lieu le second week-end de juin 2016, dans le secteur du Der.

Qu'est-ce que l'ASBH ?

L'ASBH est une association nationale de personnes handicapées porteuses d'une malformation liée à la non fermeture du tube neural qu'on appelle spina bifida. C'est une association d'intérêt général, agréée nationalement pour représenter les usagers du système de santé. Elle rassemble à ce jour 5 250 adhérents et sympathisants.



INFORMATION DES CONSOMMATEURS SUR LES ALLERGÈNES



Le décret du 17 avril 2015 (1) apporte des précisions sur les informations devant être délivrées au consommateur, en ce qui concerne la présence de certains produits provoquant des allergies ou des intolérances dans les denrées alimentaires.

Selon le Code de la consommation (2) l'utilisation dans la fabrication ou la préparation d'une denrée alimentaire d'une substance - énumérée à l'annexe II du règlement (UE) n°1169/2011 du Parlement européen et du Conseil du 25 octobre 2011 - provoquant des allergies ou des

intolérances, et encore présent dans le produit fini, même sous une forme modifiée, doit être portée à la connaissance du consommateur final, ainsi que des établissements de restauration. Il s'agit d'une mesure visant à améliorer la santé des consommateurs souffrant d'allergies graves.

L'information concerne les denrées alimentaires :

- Présentées non préemballées sur les lieux de vente au consommateur final
- Emballées sur les lieux de vente à la demande du consommateur
- Préemballées en vue de leur vente immédiate



L'information doit être indiquée sur la denrée elle-même, ou à proximité de celle-ci, afin qu'il n'existe aucune incertitude quant à la denrée à laquelle elle se rapporte.

En outre, chaque livraison de denrées alimentaires, à des établissements de restauration, doit être accompagnée de cette information. Les nouvelles dispositions issues du décret entreront en vigueur à partir du 1er juillet 2015.

NDLR : très bonne mesure quand on sait les risques d'allergie pour les personnes atteintes de Spina Bifida notamment les personnes allergiques au latex.

UN RAPPORT REMIS À MADAME LA MINISTRE L'ABANDON DU DISPOSITIF DES ALD REMBOURSÉES À 100%



Pour des raisons d'économies, un rapport de la direction du trésor prône la réduction du nombre de pathologies couvertes par le dispositif des Affections de Longue Durée (ALD). Le patient en ALD bénéficie de l'exonération du ticket modérateur, normalement à la charge du malade et prise par l'assurance maladie.

Pour la Direction Générale du Trésor, les ALD représentant un surcoût de 12,5 milliards d'euros soit 9% de dépenses et concernent 20% des français. Les chiffres sont en constante augmentation et la Direction Générale du Trésor estime que le dispositif « n'est pas régulé » avec un risque de soutenabilité du système. Le trésor préconise des ajustements à la marge et d'être plus strict « sur les entrées et les sorties ».

NDLR : nous allons tout droit vers les assurances privées pour ceux qui en auront les moyens.

ALLERGIES ET POLLENS : DES PRÉCAUTIONS

Nez qui coule, yeux rouges et larmoyants, éternuements, irritations, palais qui gratte voire asthme sont les signes du retour du beau temps et des pollens que l'on combat avec des mouchoirs et des antihistaminiques. Le tiers des français est concerné par les allergies aux pollens et notamment de nombreuses personnes avec un Spina Bifida.



Recommandations

- Il faut aérer son domicile de préférence le matin, s'il y a moins de vent et moins de pollen dans l'air.
- Eviter les séances de sport sous les arbres car l'hyperventilation provoque l'inhalation de plus de pollen (jusqu'à 10 fois).
- Pas de linge à sécher dehors, car le linge humide capte le pollen.
- Se débarrasser des pollens sur soi et dans une pièce autre que celle où on dort.
- Prendre des douches et se laver les cheveux, ce qui décollera les pollens sur la peau.

Il ne faut pas prendre à la légère les allergies car des expositions répétées aggravent les symptômes jusqu'au risque de choc anaphylactique ou d'une crise d'asthme. En cas d'allergie sévère, il faut consulter un allergologue.

Attention les allergies peuvent s'aggraver pendant la grossesse mais les symptômes de l'allergie n'affectent pas le bon développement des fœtus. La médecine explique ces aggravations aux bouleversements hormonaux qui modifient la sensibilité aux allergènes, notamment le stress, l'anxiété, etc.



BRÈVES

Le droit à l'oubli pour les personnes ayant un cancer ou des maladies chroniques



Les anciens malades du cancer ou les personnes souffrant de maladies chroniques pourront bénéficier d'un « droit à l'oubli » et être dispensées

de déclarer leur ancienne pathologie à leur assureur.

Un protocole d'accord sur le « droit à l'oubli » pour les candidats à l'assurance a été signé entre les banques et les pouvoirs publics. Ces personnes pourraient être dispensées de déclarer leur ancienne maladie, suivant certaines conditions d'âge de l'assuré, d'arrêt de protocole de traitement (5 ans minimum), etc.

Consulter également la convention AERAS (s'Assurer et Entreprendre avec un Risque Aggravé de Santé) entre les pouvoirs publics et les professionnels de la banque et de l'assurance.

La sécurité sociale étudiante : du nouveau dans la tourmente

La LMDE (mutuelle des étudiantes) a été placée sous sauvegarde de justice et son administration est confiée à un administrateur désigné du fait des difficultés de gestion de la LMDE.

200 000 courriers seraient en attente, avec des lenteurs et des retards dans la délivrance des cartes vitales et des remboursements - ce que le service prestataire de l'A.S.B.H. a pu constater.

NDLR : à 20 ans, l'étudiant handicapé doit s'inscrire à sa propre sécurité sociale nationale soit la LMDE (www.lmde.fr) soit à la SME REP et à son réseau EMEVIA des centres 617. Les deux mutuelles se livrent à un combat fratricide.



LES COULEURS DE VOTRE URINE

Que signifie la couleur de votre URINE ?

De très pâle à ambre
foncée, la couleur de
votre urine en dit long
sur votre santé



Les urines sont normalement limpides, stériles et de couleur jaune clair. Cet aspect habituel peut varier en fonction de différentes circonstances. On vous apprend à reconnaître les différentes couleurs.

Vous le savez, les urines n'ont jamais la même couleur le matin que le soir. Rien de plus normal puisque la nuit l'organisme et les reins se mettent au repos. Du coup, elles sont plus concentrées, donc plus foncées.

Mais d'autres facteurs peuvent modifier la couleur des urines. Ainsi, si vous mangez des betteraves, la bétalaïne, un pigment végétal contenu dans ce légume, va les colorer en rose.

Plus insolite encore : si vous suivez un traitement antibiotique à base de rifampicine, il y a de fortes chances pour que la couleur de vos urines vire à l'orange fluo. Si cela tire plutôt sur le jaune fluo, c'est que vous forcez sur certains compléments vitaminés et qu'il est temps de faire une pause.

Enfin, si elles sont verdâtres et qu'en plus, elles ont une odeur d'œufs pourris, cela est dû aux asperges que vous avez mangées car en les digérant votre corps fabrique une molécule proche du soufre.

De très pâle à ambre foncée, la couleur de votre urine en dit long sur votre santé.

Pas de couleur, transparent

Vous buvez beaucoup d'eau, vous pouvez réduire votre consommation pour ne pas fatiguer vos reins.

Couleur pâle, jaune transparent

Vous êtes bien hydratée et en bonne santé.

Jaune foncée

Pas de souci mais vous pouvez quand même augmenter votre consommation d'eau quotidienne.

Couleur ambre / miel

Votre corps manque d'eau. Pensez à boire plus au cours de la journée.

Couleur brune

Vous êtes déshydraté ou vous souffrez d'une maladie du foie. Commencez par boire un peu plus tous les jours et si la couleur persiste, consultez un médecin.

Couleur rose à rougeâtre

Si vous avez mangé de la betterave ou de la rhubarbe, c'est normal. Sinon, vous avez peut-être du sang dans les urines, dû à une infection urinaire ou un problème de prostate.

Couleur orangée

Vous ne buvez pas assez d'eau. C'est peut-être le signe d'une maladie du foie ou des voies biliaires. Consultez votre médecin.

Couleur bleue ou verte

C'est probablement dû à un aliment que vous avez consommé la veille. Mais consultez votre médecin si cela persiste c'est peut-être une infection urinaire.

Urine moussante ou pétillante

C'est un effet inoffensif dû à un excès de protéine dans l'alimentation. Changez d'alimentation ou consultez votre médecin si cela persiste pour voir si vous n'avez pas de problème aux reins.

Toute personne ayant un facteur de risque de maladie rénale (diabète hypertension artérielle ou de tabagisme) devrait faire une analyse d'urine chaque année pour détecter l'éventuelle présence d'albumine (des protéines du sang).

JETER DES DÉCHETS OU URINER DANS LA RUE PEUT COÛTER 450 EUROS !



Auparavant, la personne qui abandonnait ses déchets sur la voie publique courrait le risque de se voir sanctionnée d'une amende de 150 euros, correspondant aux contraventions de la 2ème classe.

Le décret (1) du 25 mars 2015, relatif à l'abandon d'ordures et autres objet, a changé la réglementation applicable. Désormais, l'amende encourue en cas d'abandon de détritus sur la voie publique est une amende de 450 euros (ce qui correspond aux contraventions de la 3ème classe).

Le nouvel article R633-6 du Code pénal punit donc de l'amende prévue pour les contraventions de la 3ème classe le fait de déposer, d'abandonner, de jeter ou de déverser, en lieu public ou privé, à l'exception des emplacements désignés à cet effet par l'autorité administrative compétente, des ordures, des déchets, des déjections, des matériaux liquides ou insalubres, y compris tout autre objet de quelque nature qu'il soit.

En outre, le fait d'uriner sur la voie publique peut aussi entraîner l'obligation de s'acquitter d'une amende de 450 euros.



Cette contravention peut être constatée par les agents de police municipale, et faire l'objet d'une amende forfaitaire majorée de 180 euros.

Toutefois, le non respect de la réglementation en matière de collecte d'ordures, notamment des heures et des jours de collecte ou de tris sélectif, reste puni d'une amende de la 2ème classe (2).

Sources :

(1) Décret n° 2015-337 du 25 mars 2015 relatif à l'abandon d'ordures et autres objets

(2) Article R632-1 du Code pénal

NDLR : Attention, le pipi coûte cher, et même si l'envie est pressante !

L'ADAPTATION AU LOGEMENT POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES

PCH, ANAH, FDCH, mesures fiscales, TFPB, AERAS...



Retrouvez notre dossier complet « l'adaptation au logement pour les personnes handicapées » sur notre site www.spina-bifida.org

L'ÉVOLUTION DE L'ENDOSCOPIE DANS LE TRAITEMENT DE L'HYDROCÉPHALIE, SHUNT OU VENTRICULOCISTERNOSTOMIE ?



Le **Dr Abhaya V. Kulkarni** est neurochirurgien pédiatrique et professeur associé du Hospital for Sick Children à Toronto, chercheur au SickKids Research Institute et directeur du programme de résidence en neurochirurgie de l'University of Toronto, de même que titulaire de la chaire du SB&H Medical Advisory Board.

Ses travaux portent principalement sur la neurochirurgie pédiatrique, plus particulièrement sur le traitement de l'hydrocéphalie.

Le 28 septembre dernier, il a offert une présentation dans le cadre de l'assemblée générale annuelle de l'association de spina bifida et d'hydrocéphalie de l'Ontario (Spina Bifida and hydrocephalus association of Ontario) sur l'évolution de l'endoscopie dans le traitement de l'hydrocéphalie.

Une attention particulière a été accordée aux nouvelles tendances et à l'importance que celles-ci soient scrutées de près et comparées aux traitements présentement en vigueur. Le présent article reprend librement les éléments les plus importants de la présentation du Dr Kulkarni.

Des débuts difficiles

Le Dr Walter Dandy (1886-1946), considéré comme un des pionniers en matière de neurochirurgie et d'endoscopie, a été un des premiers à tenter l'usage d'endoscopes dans le traitement de l'hydrocéphalie. Mais, limités par la technologie, les traitements de l'hydrocéphalie connaissaient alors très peu de succès. La ventriculostomie endoscopique du troisième ventricule était déjà pratiquée, mais beaucoup d'attention se portait aussi sur le plexus choroïde, où une grande partie du liquide cébrospinal (LCR) est produit. L'hydrocéphalie consistant en un déséquilibre entre la production et l'absorption du LCR, on cherchait à enlever ou brûler le plexus choroïde de façon à réduire la production de CSF) rétablir l'équilibre.

Si ces procédures étaient plus ou moins efficaces, c'est en partie parce que le type d'équipement utilisé à l'époque exigeait le drainage complet du liquide céphalo-rachidien du cerveau. Les chirurgiens devaient travailler dans une chambre à air, or de hauts taux de morbidité et de mortalité étaient associés à cette pratique. Un examen des résultats obtenus depuis 1940 en ciblant le plexus choroïde comme moyen de traiter



l'hydrocéphalie montre un taux de succès d'environ 50% et un taux de mortalité de plus en plus de 40%. Le traitement était donc très risqué, mais un des seuls disponibles.

De nombreux médecins, dont le docteur Francis Graham (1898-1965), fondateur de la division de neurochirurgie du Boston Children's Hospital, et son successeur, Donald Marson, deux pionniers de la neurochirurgie pédiatrique, ont témoigné à quel point « le traitement de l'hydrocéphalie chez l'enfant demeure un des problèmes les plus insatisfaisants et décourageants qu'un neuro-chirurgien puisse être appelé à traiter », montrant l'ampleur des obstacles à surmonter pour en arriver à véritablement aider les enfants atteints.

L'ère du shunt

Les années 50 ont vu l'apparition du tube de dérivation (shunt) lequel a suscité de très grands espoirs. De nombreuses variétés ont été offertes au fil du temps, dont le populaire Spitz-Holter, mis au point par le Dr John Holter pour son fils qui souffrait d'une hydrocéphalie consécutive au Spina Bifida.

Le tube de dérivation est dès lors devenu le principal traitement de l'hydrocéphalie, reléguant au second plan l'endoscopie, qui semblait vouée à disparaître peu à peu en tant que traitement de l'hydrocéphalie. Mais les nombreuses complications liées au shunt (obstruction, infections, drainage excessif) ont suscité nombre d'insatisfactions, et malgré les avancées technologiques qui ont suivi, aucune de ces complications n'a pu être complètement enrayerée.

Le retour de l'endoscopie

Les progrès technologiques enregistrés dans la deuxième moitié du siècle dernier ont par ailleurs permis la mise au point de meilleurs endoscopes, qui ont été appliqués au traitement de l'hydrocéphalie. Ceux apparus dans les années 70 et 80 ont marqué le début de ce qu'on a appelé la neuro-endoscopie moderne.

Dans les décennies qui ont suivi, l'endoscopie a été récupérée par un certain nombre de leaders à travers le monde, dont le Dr Drake à Toronto, et à l'aube du nouveau millénaire elle était redevenue une pratique relativement courante dans le traitement de l'hydrocéphalie.

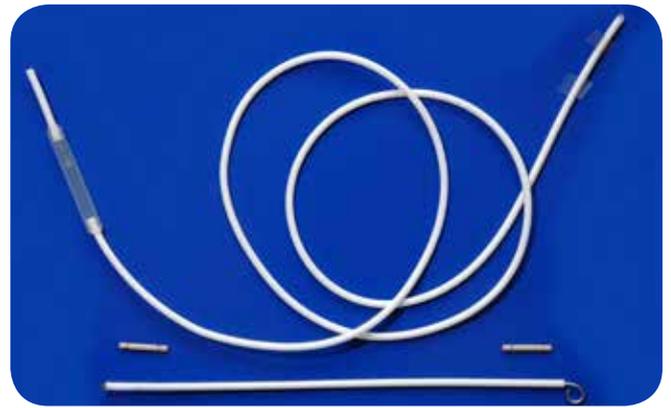
Reste maintenant à évaluer sérieusement ce que celle-ci offrait en comparaison du tube de dérivation.



A savoir

La procédure représente-t-elle moins d'échecs qu'avec le shunt ? Est-ce que les patients requièrent moins de chirurgie après une ventriculostomie endoscopique du troisième ventricule ? Est-ce qu'une meilleure qualité de vie est associée à ce traitement ? Affecte-t-il, positivement ou négativement, la physiologie du cerveau et son fonctionnement à long terme ?

C'est ce que la communauté médicale tente de déterminer depuis quelques années. Cela représente un défi de taille considérant que les recherches cliniques requièrent de nombreux patients, alors même que l'approche fonctionnant pour la majorité n'est pas nécessairement la meilleure pour chaque patient pris



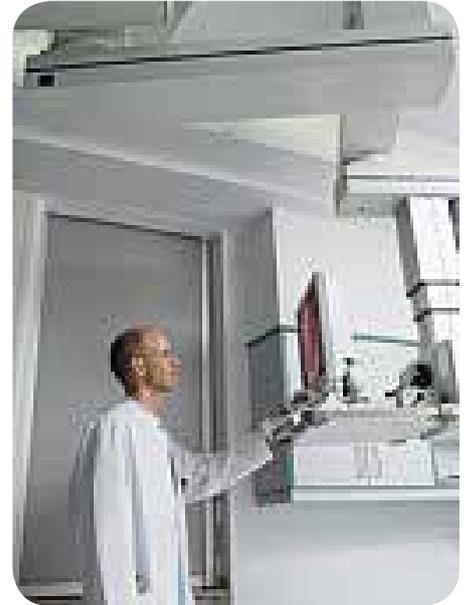
Parallèlement, les attentes envers les traitements ont augmenté. « Les tubes de dérivation étaient bons, ils sauvaient des vies. Mais il y avait place à amélioration. Et les médecins étaient en position d'exprimer les attentes formulées plutôt que de se contenter du fait que le shunt sauvait des vies » explique le Dr Kulkarni.

individuellement. « Il y a des sous-groupes et des individus qui répondent différemment de la masse, explique le Dr Kulkarni. Ce que nous avons besoin de déterminer c'est ce qui est meilleur pour un enfant hydrocéphale, soit l'endoscopie ou le tube de dérivation, en fonction de son âge et de son parcours spécifique. Nous essayons donc de regarder les choses plus du point de vue des patients.



Qu'est-ce qui fonctionne et ne fonctionne pas dans leur traitement ? Nous savons que les principaux points à considérer sont leur âge et la cause de l'hydrocéphalie. Nous avons donc fait appel à des procédés statistiques pour quantifier le pourcentage de chances du succès d'une endoscopie en fonction de ces facteurs. » Cet outil est appelé en anglais le « ETV Success Score System ».

« Par exemple, si on parle d'un enfant de cinq ans dont l'hydrocéphalie est causée par un blocage de l'aqueduc de Sylvius, les chances de succès de l'endoscopie du troisième ventricule sont de 80%. Alors que si on a affaire à un bébé souffrant d'une hydrocéphalie consécutive à une méningite, nous ne pouvons espérer que 20% de succès d'une telle opération. Cette information peut être très utile dans les discussions avec les familles à propos des options de traitement. »



Il est par ailleurs intéressant de savoir que dans les années 60 et 70 de petits groupes de chercheurs ont poursuivi l'étude du traitement de l'hydrocéphalie en lien avec le plexus choroïde. Ainsi, en 1970, le Dr John E. Scarff présenta une étude effectuée sur 39 patients traités avec la cautérisation du plexus choroïde en utilisant une approche bilatérale. Le taux de mortalité était de 10% et le succès à long terme de 67%. Une autre étude comportant plus de 100 patients effectuée un peu plus tard à Bristol (Royaume-Uni) a enregistré un taux de succès de 30%. Mais, globalement, peu d'intérêt était accordé à la procédure, l'attention étant à l'époque concentrée sur le tube de dérivation.

La plus récente étude effectuée sur le sujet date de 2005 et est le fruit du travail du neuro-chirurgien américain Ben Warf, qui a combiné dans une même opération l'utilisation de l'endoscopie et la fameuse cautérisation du plexus choroïde. Le Dr Warf, qui a débuté sa carrière aux Etats-Unis, a travaillé durant de nombreuses années en Uganda, où il a majoritairement traité des enfants. Les shunts étant dispendieux et demandant un suivi médical souvent impossible à assurer dans une région en développement, le Dr Ward s'est tourné vers l'endoscopie pour l'aider dans le traitement de l'hydrocéphalie.

d'établir des taux de succès fiables, mais les données disponibles permettent de dire que « la cautérisation partielle diminue les risques d'échecs de l'endoscopie, mais c'est la cautérisation totale qui présente les meilleurs résultats » commente le Dr Kulkarni.

Par le biais de la Hydrocephalus Clinical Research Network, le Dr Kulkarni, a décidé de se pencher de plus près sur cette pratique, se donnant comme tâche initiale d'effectuer une étude rétrospective des résultats obtenus par la pratique de la cautérisation chez les enfants.



Si les conclusions de cette étude ne peuvent être rendues publiques pour le moment, les choses sont encourageantes selon le Dr Kulkarni, qui affirme par ailleurs que « nous avons réalisé que l'expérience du chirurgien peut faire une différence.

Celle-ci est devenue sa principale méthode de traitement de l'hydrocéphalie, à laquelle il a peu à peu combiné la cautérisation du plexus choroïde, une pratique alors considérée comme relevant du passé. La cautérisation n'était pas faite d'emblée et était dans certains cas partielle. Le suivi des patients étant difficile, il est impossible

Le Dr Warf continue d'utiliser cette technique aux USA, confirmant sa croyance en l'utilité du traitement, jugé aussi efficace que le shunt tout en requérant moins d'infrastructures médicales et de suivi.

Au départ, nous arrivions rarement à cautériser tout le plexus choroïde. Plus nous prenions de l'expérience, plus nous étions en mesure de le faire. »

En résumé

- L'endoscopie, utilisée au départ dans le traitement de l'hydrocéphalie puis mise de côté en faveur du shunt, continue d'évoluer.
- La recherche en hydrocéphalie pédiatrique devrait pouvoir documenter de façon plus précise l'utilisation et les limites de la technique combinée endoscopie-cautérisation du plexus choroïde d'ici cinq ans.
- Ces données serviront à déterminer si un retour de la prédominance de l'endoscopie est envisageable et même, s'il y a une possibilité qu'on puisse éventuellement ne plus avoir besoin du shunt.

Complément d'information

Le Dr Walter Edward Dandy (1886-1946) est un scientifique et neurochirurgien américain considéré comme un des fondateurs de la neurochirurgie. On lui doit entre autres la description de la circulation du liquide céphalo-rachidien dans le cerveau (1913) et les premiers traitements chirurgicaux de l'hydrocéphalie. (Réf. Wikipédia).

NDLR : Il ne semble pas que les cautérisations du plexus choroïde soient pratiquées en France.

BRÈVES

Les médecines complémentaires

*Tout savoir, ou presque, sur
www.spina-bifida.org*



Permis de conduire et premiers secours



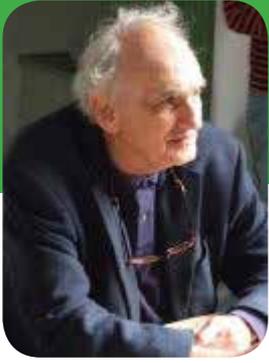
Une nouvelle loi n°2015-294 du 17 mars 2015 vise à introduire une formation pratique aux gestes de premier secours dans la préparation du permis de conduire. Maintenant les candidats à l'examen du permis sont formés aux notions élémentaires des premiers secours et cette formation est évaluée à l'occasion du permis.

NDLR : Des personnes ayant un Spina Bifida en fauteuil-roulant ont déjà obtenu le brevet de secouriste auprès de la Croix

Rouge dans le passé, il est souhaitable de connaître les gestes de premiers secours pour soi-même et pour les autres.

L'arrêté du 30/12/2014 relatif à l'attestation de formation de niveaux 1 et 2 aux gestes de soins d'urgence est paru au journal officiel du 13/01/2015. Il est destiné aux personnels non professionnels de santé des établissements de santé, d'une structure médico-sociale ou dans un cabinet médical.

UN SAVANT ET HUMANISTE NOUS A QUITTÉS : HOMMAGE A JOSUÉ FEINGOLD



Josué Feingold s'est éteint le lundi 2 mars 2015 à l'Hôpital Georges Pompidou à Paris.

Né en 1933, Josué Feingold s'est tourné vers la génétique après ses études de médecine et son internat en pédiatrie en optant pour une formation en Faculté des sciences. Il a compris très tôt l'importance des mathématiques en génétique, et approfondi l'aspect statistique et probabiliste de la discipline. Inspiré par les recherches du généticien James Neel - qu'il a connu lors d'un séjour aux Etats-Unis, et qui a, selon ses propres termes, marié l'épidémiologie et la génétique - Josué Feingold a créé en France cette nouvelle discipline, qu'il a nommée, à la suite de Newton Morton : la Génétique épidémiologique. Il l'a développée d'abord en tant que chercheur dans l'unité de Génétique médicale dirigée par Jean Frézal, puis dans l'unité 155 « Recherches en génétique épidémiologique » qu'il a créée en 1976 au sein de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), localisée au Centre international de l'enfance fondé par le grand pédiatre Robert Debré.

Cette discipline a pour objectif de comprendre la composante génétique des maladies en suivant deux types d'approche : l'étude au sein de familles et celle de groupes de population. Elle se trouve, de ce fait, à l'interface de la génétique formelle utilisée pour l'étude des maladies génétiques à transmission mendélienne et de la génétique des populations, que Josué Feingold avait étudiée avec Albert Jacquard. Josué Feingold et les chercheurs de son unité ont ainsi contribué à la connaissance des mécanismes génétiques à l'origine de malformations congénitales, de certains cancers et de plusieurs maladies chroniques comme le diabète insulino-dépendant, la sclérose en plaques... Directeur de recherches émérite à l'Inserm depuis 1999, Josué Feingold a fait toute sa carrière dans cet organisme. Il a été le

conseiller de Philippe Lazar, directeur général de 1982 à 1996, pendant toute la durée de son mandat. Il attachait beaucoup d'importance à l'enseignement, par des cours données dans diverses maîtrises et mastères de recherche, et surtout par l'encadrement d'étudiants et de jeunes chercheurs qu'il a formés à la génétique épidémiologique.

Josué a établi un vaste réseau de relations au service de la génétique dans laquelle il était une référence incontestable. Il a été un fédérateur et amené de nombreux médecins et scientifiques à collaborer ensemble. Humaniste et généreux, il a toujours privilégié le développement et la transmission des connaissances à sa propre carrière.

Grâce à lui, le groupe de chercheurs français de la génétique épidémiologique a su prendre une place privilégiée dans un domaine hautement compétitif au niveau international.

Josué Feingold était signataire de très nombreux articles dans des revues internationales et a participé à plusieurs ouvrages. Il a contribué à la diffusion des connaissances dans le grand public en publiant, entre autres, un livre sur la génétique médicale dans la collection « Que sais-je ? » (PUF). Jusqu'à l'année dernière, il assurait une consultation de génétique en neurologie à l'Hôpital de la Salpêtrière à Paris.

La Société Française de Génétique Humaine (SFGH) dont Josué était l'un des fondateurs et la Fédération Française de Génétique Humaine (FFGH) s'associent à cet hommage de tous les anciens de l'unité 155 de l'Inserm et présentent à son épouse, ses enfants et petits enfants ses plus sincères condoléances et marques de sympathie.

NDLR : *Hommage à la Fédération Française de Génétique Humaine. L'A.S.B.H. a bien connu ce grand médecin qui s'était intéressé au Spina Bifida, recherchant des causes génétiques en vain avec M et Mme Boué.*



DU NOUVEAU SUR LA PRISE EN COMPTE DE LA DOULEUR

La douleur absente initialement du projet de loi de santé, fait désormais partie de la loi de santé votée le 14 avril 2015 en première lecture. La douleur a été inscrite dans la loi grâce au partenariat d'associations de malades et de médecins.

Le projet de loi de santé, sans référence à la douleur : audition des associations par la Commission des Affaires sociales de l'Assemblée Nationale le 17 février 2015

Alors que la loi sur le droit des patients du 4 mars 2002 reconnaît le soulagement de la douleur comme un droit fondamental, alors que dans son rapport d'évaluation du Plan Douleur 2006-2010 le Haut Comité de Santé Publique recommandait au Ministère de la Santé d'élaborer un quatrième plan douleur " afin de donner un nouveau souffle aux actions entreprises et de s'assurer de la poursuite de l'engagement des pouvoirs publics dans ce champ", alors enfin, que le projet de 4ème programme national douleur 2013-2017 n'a pas vu le jour, la douleur était aussi absente du projet de la Loi de santé.

Les associations partenaires : **AFVD** (Association Française pour Vaincre les Douleurs), **Fibromyalgie France**, et le Vice-Président de la **SFETD** (Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur), ont été auditionnées le 17 février 2015 par Madame la Députée Bernadette Laclais, rapporteure du Titre II sur le Parcours de soins, en présence de Monsieur le Député Gérard Bapt.

Les associations de malades et de médecins ont pu à cette occasion exprimer longuement leurs inquiétudes, réserves et attentes concernant, plus de 10 ans après la loi du 4 mars 2002, les difficultés de diagnostic et

de prise en charge précoces, la réalité de l'impact de la douleur chronique en particulier sur l'autonomie et la qualité de vie et les conséquences sur la vie familiale, sociale et professionnelle.

En effet, quelle que soit son origine et quel que soit l'âge des patients, le diagnostic et la prise en charge précoces de la douleur seraient non seulement la garantie d'une santé améliorée mais également permettrait la préservation de la qualité de vie et d'autonomie, à condition d'être inscrite dans le cadre d'un parcours de soins, voire un parcours de vie, coordonné au sein d'une équipe de soins de proximité.

Sources de handicaps et d'altérations majeures de la qualité de vie, les douleurs chroniques induisent de plus une consommation importante de soins et d'arrêts de travail pesant lourdement sur les systèmes de santé.

Ainsi, seule l'inscription dans la loi de santé du « soulagement de la douleur » aurait été le signe d'une continuité des progrès réalisés les dernières années et qui ne sauraient régresser.



Du nouveau dans la lettre de septembre prochain !

C'est donc chose faite en première lecture ! En ses articles 1, 12 et 25, ceci le 14 avril 2015

- **Article 1er** - création d'un article L. 1411-1 au code de la santé publique dans lequel il est mentionné : « La politique de santé comprend : (...) 3° La prévention collective et individuelle des maladies et de la douleur, des traumatismes, des pertes d'autonomie, notamment par la définition d'un parcours éducatif de santé de l'enfant, par l'éducation pour la santé tout au long de la vie et par le développement de la pratique régulière d'activités physiques et sportives à tous les âges (...) ».
- **Article 12** - après le 5° de l'article L. 4130-1 du code de la santé publique, il est inséré un 5° bis ainsi rédigé : « (...) 5° bis Administrer et coordonner les soins visant à soulager la douleur. En cas de nécessité, le médecin traitant assurera le lien avec les structures spécialisées dans la prise en charge de la douleur (...) ».
- **Article 25** - création d'un article L. 1110-12, dans lequel il est mentionné : « Pour l'application du présent titre, l'équipe de soins est un ensemble de professionnels qui participent directement au profit d'un même patient à la réalisation d'un acte diagnostique, thérapeutique, de compensation du handicap, de soulagement de la douleur ou de prévention de perte d'autonomie, ou aux actions nécessaires à la coordination de plusieurs de ces actes.



Ainsi, le texte initial de la loi Santé ne comportait aucune mention sur la douleur : une porte s'ouvre, en attendant l'adoption par le Parlement, vers la préparation et la mise en place de projets conformes à la loi, porteurs d'espoir pour des millions de malades.

NDLR : Félicitations pour l'intervention sur le projet de loi de santé qui remet à sa place le problème des douleurs chroniques. Cependant après le vote définitif du texte, il faudra qu'un nouveau plan antidouleur soit financé avec des actions ce qui n'est pas acquis compte tenu des contraintes budgétaires.

Dans le cadre du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) et dans celui du comité d'entente des personnes handicapées et de leurs familles, l'A.S.B.H. a fait des propositions dont certaines ont été acceptées notamment sur les aidants familiaux. Cependant la ministre a annoncé qu'il n'y aura pas de nouveau plan sur la douleur. À suivre...

FUTUR PAPA : PENSEZ À PRENDRE DES FOLATES

Si une alimentation équilibrée est nécessaire pour la future maman, il se confirme qu'il doit en être de même pour le futur papa. Le père, avant de concevoir un enfant et pour prévenir les anomalies de tube neural, doit disposer également d'apports suffisants en folates (vitamine B9).

Des chercheurs canadiens ont comparé des progénitures de souris mâles soumises à un régime alimentaire riche en folates avec celles de souris mâles n'ayant ingéré que peu de folates avant la conception, la souris femelle étant complémentée en folates.

Les résultats montrent une augmentation de près de 30% des anomalies congénitales chez les portées issues de pères carencés. Il est vrai que nous ne sommes pas des souris, mais...

Donc futur papa, mangez « beaucoup de verdure », légumes verts, agrumes, œufs, fromages. Il est vrai que de nombreux aliments sont de plus en plus supplémentés en folates dans l'industrie agro-alimentaire.



LA SAGA DU FRANCO DE PORT DES LABORATOIRES DE DISPOSITIFS MÉDICAUX



De tout temps a existé un forfait de livraison des dispositifs médicaux par les laboratoires fabriquant ou diffusant des dispositifs médicaux en quantité.

Depuis la mise en place d'un prix limite de vente aux prestataires (dont l'ASBH) en octobre 2013, le franco de port est très variable et pour certains laboratoires devient prohibitif.

Rappelons que le franco de port est la quantité minimum de matériel à commander hors taxes pour bénéficier d'une livraison gratuite.

BARD

90 euros HT

Wellspect
HEALTHCARE

150 euros HT

BRAUN
SHARING EXPERTISE

400 euros HT

COOPER

100 euros HT

ConvaTec

250 euros HT

SYSTEM

400 euros HT

HARTMANN

150 euros HT

DUPONT

250 euros HT

Pharmaouest

700 euros HT

Hollister

150 euros HT

Coloplast

300 euros HT

Teleflex

150 euros HT

Péters
SURGICAL

381 euros HT

Si vous adressez votre commande directement aux laboratoires,
ATTENTION AUX FRAIS DE PORT !

UNE CHAÎNE DE SOLIDARITÉ



Dans le cadre de la balade solidaire qui s'est tenue dimanche 7 juin, à Chateauvillain, la chaîne de solidarité a bien fonctionné dans la cité. De nombreuses associations locales se sont effectivement associées pour que cette journée soit une réussite. Parmi elles, l'association La Clef des Champs, qui a chapeauté les deux visites du bourg médiéval, les danseurs country du club de Juzennecourt qui ont effectué une représentation en début d'après-midi. Mais aussi les pilotes d'Aventure Quads 52 qui ont tourné sans interruption jusqu'à

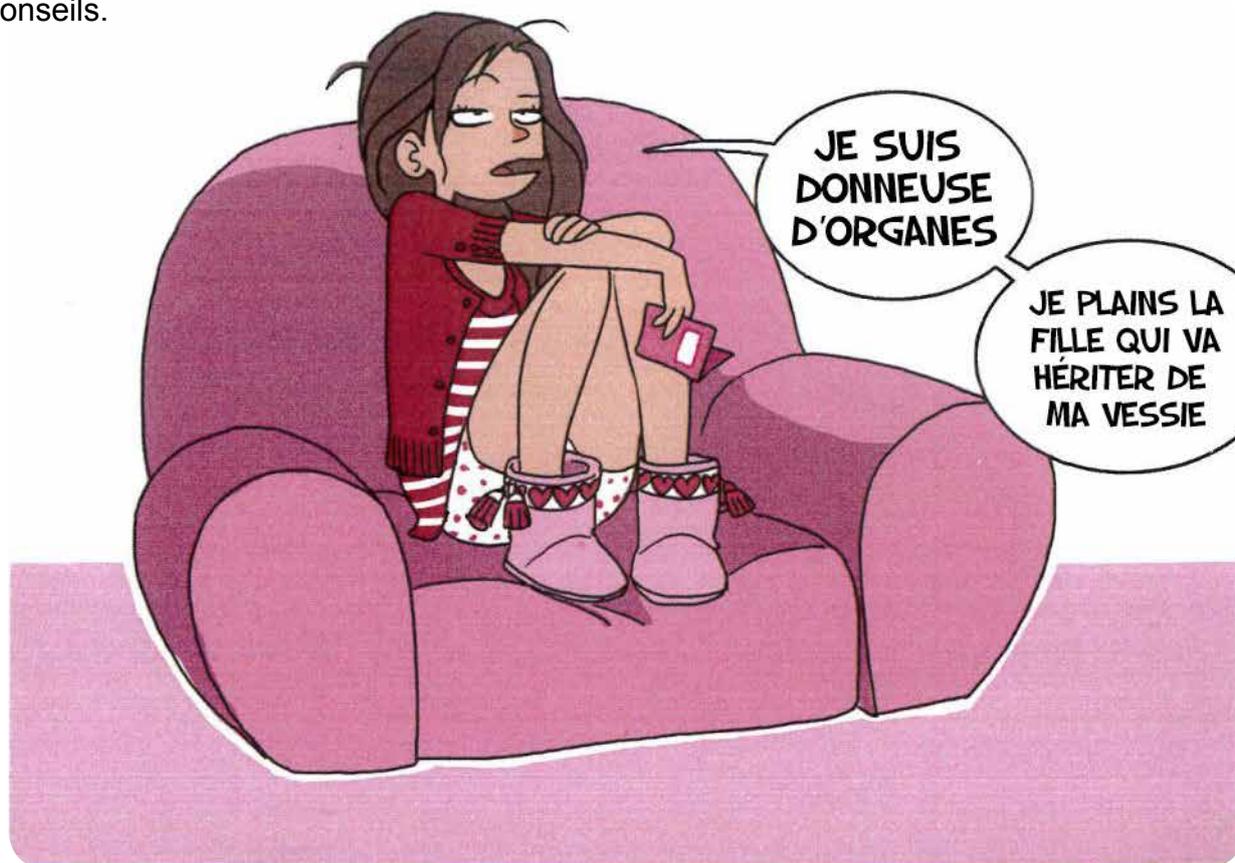
18h environ, pour faire faire des tours à bon nombre d'enfants. Sans oublier les Festivillains et le comité des fêtes qui ont oeuvré du côté de la logistique en partenariat avec la fondation Groupama pour que cet évènement puisse être positif. Il l'a été, puisqu'un chèque de 2657€ a été remis à l'ASBH à l'issue de cette journée.

UN COIN POUR EN RIRE

Méfions-nous ?

- Les **diurétiques** : ils augmentent la quantité d'urine produite : café, thé, cola, alcool (qui influe sur le contrôle du cerveau qui agit sur les muscles et ceux de la vessie (si contrôle résiduel).
- Les **aliments à forte teneur en eau** : fruits et légumes (65 à 95% d'eau), potages et soupes.
- Le **froid** : le corps mobilise l'énergie pour vous tenir au chaud et oublie la vessie qui contient un gros pipi inutile et encombrant qui cherche la sortie.
- La **déshydratation** : elle rend l'urine plus concentrée et plus irritante pour la vessie. Une déshydratation chronique fragilise la vessie face aux infections urinaires. Donc ne pas vivre comme un chameau pour ne pas avoir de fuites. C'est inutile et dangereux.
- Les **médicaments** : comme les antidépresseurs, les anxiolytiques, les antispasmodiques qui peuvent irriter la vessie mais qui sont souvent indispensables. Il faut ajouter les épices et les aliments acides (tomates, agrumes).
- Le bruit de l'eau qui coule, le stress, la peur, ou les menstruations.

Tous ces facteurs peuvent aggraver l'incontinence, mais il n'est pas toujours possible de respecter ces conseils.



Dernières publications médicales

1. **Hyperactivité vésicale idiopathique et BOTOX®** : revue de la littérature, progrès en urologie (2015) 25, 461-473. X. Gamé, G. Karsenty, A. Ruffion, G. Amarenco, P. Ballanger, E. Chartier-Kastler, M. Cosson, P. Costa, B. Fatton, X. Deffieux, F. Haab, J.-F. Hermieu, L. Le Normand, C. Saussine, P. Denys.
2. **Épines irritatives et hyperactivité vésicale neurologique** : progrès en urologie (2015) 25, 455-46. J.-M. Soler, G. Amarenco.
3. **Intérêt de l'antibioprophylaxie et manifestations urologiques des femmes blessées médullaires au cours de la grossesse** : progrès en urologie (2015), 25, 489-496. N. Galusca, K. Charvier, F. Courtois, G. Rode, R.C. Rudigoz, A. Ruffion

LE PRURIT, C'EST ROUGE, ÇA GRATTE, ÇA DÉMANGE

Un Français sur trois est touché par les démangeaisons ! C'est le constat dressé par le CHU de Brest dans une récente étude. La peau qui gratte et les rougeurs touchent les hommes comme les femmes, tous âges confondus. La démangeaison, appelé aussi "prurit" peut devenir une obsession et peser lourdement sur la vie d'un individu.



Pourquoi ça gratte ?

Outre les piqûres d'insectes, le prurit est souvent provoqué par une réaction allergique, comme l'urticaire ou l'eczéma. Vous souffrez de démangeaisons également si vous avez la peau sèche ou encore des mycoses ou bien sûr des varicelles...

Plus grave ! dans un cas sur dix, ces démangeaisons sont le résultat d'insuffisances rénales, de maladies du foie ou de problèmes nerveux. Le diabète provoque des envies de se gratter, notamment parce que la peau est particulièrement sèche.

Les démangeaisons, le cercle vicieux



Que se passe-t-il lors d'une démangeaison ?

Dans tous les cas, le "prurit" est le résultat d'une libération dans les cellules de la peau, d'une molécule nommée "Histamine"... Optez donc pour des crèmes antihistaminiques, en cas de crise ! Elles sont apaisantes ou hydratantes selon l'origine des démangeaisons ! Les anti-prurigineux locaux peuvent aussi contenir un anesthésique local qui insensibilise la peau. Et si la douleur ne passe pas, plongez dans un bain froid ou appliquez du concombre sur les zones irritées. Pour prévenir d'une agression de la peau, les dermatologues préconisent d'éviter les produits de bain et de douche trop parfumés.

Des chercheurs américains ont étudié la question de la démangeaison interminable. Lorsqu'on se gratte, la démangeaison est remplacée par une légère sensation de douleur qui provoque une libération de sérotonine, un neurotransmetteur présent dans le cerveau qui régule de nombreuses fonctions vitales de l'organisme dont la thermorégulation, le sommeil, la tension et l'humeur. Même si ça paraît agréable et soulageant sur le moment, il s'agit bien d'une douleur, à peine perceptible. Et plus on gratte, plus ça nous démange. Résultat : le prurit provoque des brûlures douloureuses.

CIGARETTES ÉLECTRONIQUES : UNE AIDE À LA DIMINUTION DE LA CONSOMMATION DE TABAC



Selon deux enquêtes menées fin 2013 et début 2014 en France, environ 3% des personnes âgées de 15 ans à 75 ans utilisent la cigarette électronique quotidiennement. Parmi elles, les trois quarts fument du tabac en parallèle.

La majorité des utilisateurs de cigarettes électroniques souhaitent arrêter de fumer. Mais en pratique, une enquête a montré que cette utilisation a contribué à une réduction de leur consommation d'environ 9 cigarettes par jour, sans être le seul facteur de diminution.

Deux enquêtes ont apporté des informations sur l'utilisation des cigarettes électroniques en France, en substitution ou non du tabac, chez les personnes âgées de 15 ans à 75 ans (1,2). Il s'agit d'une enquête de l'Observatoire français des drogues et de toxicomanies (OFDT), réalisée fin 2013 auprès d'environ 2000 personnes, et d'une enquête de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) conduite début 2014 sur un échantillon représentatif de la population française d'environ 15 000 personnes. Leurs résultats sont globalement concordants (a).



Environ 10 millions de personnes en France auraient déjà essayé la cigarette électronique. Au total, environ une personne sur quatre a déclaré avoir déjà essayé au moins une fois une cigarette électronique, ce

qui correspond à environ 10 millions de personnes âgées de 15 ans à 75 ans en France (8 à 9 millions selon l'enquête OFDT ; 10 à 12 millions selon l'enquête Inpes). Ces chiffres correspondent à un doublement par rapport à ceux de mars 2012, à partir d'une enquête similaire (1). Les plus jeunes ont davantage fait l'essai : dans la tranche d'âge des 15-24 ans, un tiers à la moitié ont déclaré avoir expérimenté la cigarette électronique (1,2).

Parmi les personnes qui ont essayé la cigarette électronique, 98% sont des actuels ou anciens fumeurs (1,2).

Environ 3% d'utilisateurs quotidiens. Parmi les personnes interrogées, environ 3% ont déclaré utiliser quotidiennement la cigarette électronique, dont près des trois quarts ont rapporté fumer du tabac en parallèle (« fumeurs vapoteurs ») (1,2).

Les utilisateurs quotidiens ont été plus souvent des personnes âgées de plus de 35 ans qui « semblent les

plus enclines à "adopter" la cigarette électronique après l'avoir essayée » dans un but de sevrage tabagique ou de réduction de consommation (1). L'effet de curiosité ou de mode jouerait davantage chez les jeunes qui semblent devenir moins fréquemment des utilisateurs réguliers (1).

Environ un quart des usagers ont déclaré ne pas savoir quel dosage de nicotine contient le liquide ou la recharge utilisée (1).



Motivation première : l'arrêt total du tabac. Dans l'enquête de l'OFDT, la moitié des fumeurs vapoteurs interrogés ont affirmé utiliser la cigarette électronique dans le but d'arrêter à terme ces deux produits (1). Dans l'enquête Inpes, 82% des fumeurs vapoteurs ont déclaré estimer que la cigarette électronique

pouvait les aider à arrêter de fumer ; 69% ont déclaré souhaiter arrêter de fumer (2). Certains ont déclaré vouloir diminuer le tabac sans l'arrêter complètement, ou remplacer le tabac par la cigarette électronique. D'autres motivations ont aussi été évoquées : diminution des désagréments du tabac et son coût, et le fait de pouvoir l'utiliser partout (1).

L'utilisation de la cigarette électronique a conduit les fumeurs vapoteurs à diminuer leur consommation de tabac d'environ 9 cigarettes par jour, en moyenne (2). Mais le rôle spécifique de la



cigarette électronique dans cette diminution ne peut être déterminé.

Marché en croissance. Le marché des cigarettes électroniques a connu un développement important : son chiffre d'affaires en France est passé de 114 millions en 2012 à 275 millions d'euros en 2013 (3). Entre 2012 et 2014, près de 2500 points de vente se seraient ouverts (3).

Les achats ont lieu majoritairement dans des magasins spécialisés et, dans une moindre mesure, dans les bureaux de tabac, sur internet, en supermarché, voire en pharmacie, pour 5% d'entre eux, bien que la vente ne soit pas autorisée en pharmacie (1,4).

Les fabricants sont nombreux sur le marché de la cigarette électronique, notamment des industriels du tabac, par rachat de fabricants ou en lançant leurs propres cigarettes électroniques... certaines contenant même parfois du tabac (1,5).

©Prescrire



A - Une étude du Ministère de la santé britannique sur la consommation de tabac et l'utilisation de cigarettes électroniques a rapporté des résultats concordants avec les résultats français. Selon cette étude, environ 20 000 personnes ont arrêté de fumer en 2014 en Grande-Bretagne grâce à la cigarette électronique (réf. 6).

1. Lermenier A et Palle C « Résultats de l'enquête Etincel-OFDT sur la cigarette électronique. Prévalence, comportements d'achat et d'usage, motivations des utilisateurs de la cigarette électronique ». Observatoire français des drogues et des toxicomanies note n°2014-01, février 2014 : 15 pages.
2. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé « Premier résultats tabac et e-cigarette. Caractéristiques et évolutions récentes. Résultats du Baromètre santé Inpes 2014 » : 10 pages.
3. Santi P « Le marché de la cigarette électronique ne cesse de croître » avril 2014. Site lemonde.fr consulté le 30 janvier 2015 : 1 page.
4. Code de la santé publique Article L.5125-25. Site legifrance.gouv consulté le 3 février 2015 : 1 page.
5. « Les cigarettiers lancent leur propre cigarette électronique ». Site ladepeche.fr consulté le 30 janvier 2015 : 2 pages.
6. West R et coll. « Trends in electronic cigarette use in England » janvier 2015. Site www.smokinginengland.info/latest-statistics consulté le 25 mars 2015 : 22 pages.

Avec l'aimable autorisation de la Revue Prescrire (La Revue Prescrire JUIN 2015 / TOME 35 N°380)

L'IMPRIMANTE 3D VA RÉVOLUTIONNER LA MÉDECINE



Les prothèses, avant

La prothèse standard de hanche ou de genou que l'on vous a posé crée des tensions et des douleurs car elle n'est pas exactement adaptée à votre anatomie ? Dans le pire des cas, on peut être amené à vous réopérer pour changer de prothèse.

Le sur-mesure, demain



Grâce aux données du scanner en 3D, votre chirurgien imprime directement une prothèse en titane parfaitement sur mesure. A la clé, une opération plus courte, moins de complications et moins de douleurs. C'est ce dont a bénéficié en première mondiale en août un jeune adolescent chinois. Sa 2ème vertèbre a été remplacée par une prothèse imprimée à l'identique à partir de l'originale, endommagée par une tumeur. En France, le service de chirurgie maxillo-faciale du Pr Narcisse Zwetyenga au CHU de Dijon est un pionnier de l'impression 3D. La structure osseuse du visage du patient est imprimée en plastique et les chirurgiens moulent dessus les plaques métalliques

dont ils vont avoir besoin au bloc pour reconstruire la mâchoire ou la pommette. Résultat, le temps d'intervention est raccourci d'au moins un tiers, ce qui réduit d'autant les risques de complications pour la personne opérée. Prochaine étape : investir plusieurs centaines de milliers d'euros dans une imprimante 3D capable d'imprimer en titane ou dans un métal implantable dans le corps humain. Mais à condition que les hôpitaux soient autorisés à implanter des prothèses fabriquées sur place, ce qui est interdit en France pour le moment.

La fécondation in vitro (FIV), avant

Lors d'une fécondation in vitro, plusieurs embryons sont conçus en mettant en contact ovule et spermatozoïdes dans une éprouvette. Mais tous ne sont pas transférés dans l'utérus de la mère. Les médecins choisissent généralement les 2 ou 3 embryons qui leur semblent les plus aptes à se développer en les observant au microscope. Cette technique imprécise explique en partie pourquoi 3 fécondations in vitro sur 4 se soldent encore par un échec en France.

La fécondation in vitro, demain

A partir de plusieurs photos des embryons prises au microscope, un logiciel permet de définir leur structure en 3D et de les imprimer en plastique en grossissant leur taille à celle d'une pomme. Pour choisir l'embryon à implanter, le gynécologue a donc en main de petites maquettes sur lesquelles il voit plus précisément les détails et notamment quel embryon a la coquille la plus fine, facile à briser pour aller s'implanter dans l'utérus de la mère. L'équipe du Pr Samir Hamamah au CHU de Montpellier, qui a testé cette méthode pour la première fois en septembre espère ainsi améliorer nettement le taux de réussite de ses FIV.





Les douleurs, le surpoids, les problèmes digestifs sont récurrents chez les personnes handicapées et les médicaments proposés ne sont pas toujours sans effets secondaires.

D'autres solutions existent. Les médecins aujourd'hui les préconisent. C'est le cas de l'autohypnose que je pratique moi-même pour traiter mes douleurs depuis plusieurs décennies. J'ai commencé à une époque où l'on n'en parlait pas, avec peu d'information mais de la détermination et de la constance. Aujourd'hui, on trouve des livres bien documentés sur le sujet avec des méthodes, des exercices qui vous aideront à progresser à votre rythme.

Vous pouvez également consulter un médecin hypnotiseur qui vous donnera les clés pour apprendre à pratiquer votre propre autohypnose.

Bien sûr, ces techniques demandent un temps d'adaptation, mais elles sont efficaces si on les exerce régulièrement. A terme, vous pourrez vous passer d'antalgiques ou du moins limiter sensiblement leur utilisation.

L'autohypnose repose sur trois principes : la respiration, les suggestions et la visualisation. Le plus difficile pour commencer est sans doute d'entrer dans un état de détente, de sérénité. Pour ce faire, installez-vous au calme dans la position la plus confortable pour vous. Au préalable, si vous avez des difficultés à vous détendre, fermez les yeux et remémorez-vous un souvenir agréable, un endroit où vous vous sentez bien, une sensation sur votre corps, la chaleur du soleil, les vagues de la mer sur votre peau...

Concentrez-vous maintenant sur votre respiration. Respirez normalement pendant quelques minutes. Vous constaterez que vous respirez avec votre thorax. Le but est d'apprendre peu à peu à respirer avec votre ventre. Posez la paume de votre main sur votre thorax au moment de l'inspiration puis

descendez-la vers le ventre en expirant. Votre ventre se gonfle en inspirant et s'aplatit en expirant. Essayez d'égaliser les temps d'inspiration et d'expiration. Pour ce faire, vous pouvez compter mentalement jusqu'à 4 ou 5, selon vos capacités. La respiration abdominale détend plus efficacement que la respiration thoracique.

Maintenant vous allez passer à la phase de suggestion. Ce peut être un besoin de lutter contre le stress, la colère, l'insomnie, la douleur... « je suis calme, je me détends de plus en plus ». Pour traiter la douleur, ma technique est en quelque sorte de l'ignorer en me concentrant sur autre chose. L'autohypnose pratiquée sur le long terme accroît les possibilités de concentration. Mais il n'est pas facile, me direz-vous, de se concentrer sur autre chose quand la douleur est intense et lancinante.



Alors voici une technique que vous pouvez essayer

Fermez les yeux, ouvrez la paume de votre main et visualisez mentalement votre douleur sous la forme d'une boule rouge ou de toute autre forme de couleur vive. Vous voyez cette boule rouge, vous la sentez lourde dans votre main. Petit à petit vous imaginez cette boule diminuer de grosseur, changer de couleur pour aller vers un bleu ou une couleur claire, s'alléger. Votre main aura tendance à se refermer sur cette boule. Maintenant, analysez la densité de votre douleur ; elle aura sensiblement baissé.

Pour ceux et celles qui désirent prendre en main leur santé de façon naturelle, sans trop abuser de médicaments, diverses techniques comme la digipuncture, les points de Knap, mais aussi des trucs, des astuces pour perdre du poids vous seront expliqués, à l'occasion dans les prochains numéros.

*Avec l'aimable autorisation du Point Carré n°5
– mai 2015 – Hôpital Raymond Poincaré*

