LA LETTRE DU
SPINA BIFIDA

#141 - MARS 2016
ISSN N°1254 - 3020

Association nationale Spina Bifida Handicaps associés
Notre cause est la vôtre

LES MALFORMATIONS ET LES HANDICAPS ASSOCIES AU
SPINA BIFIDA
ET AUX DYSRAPHISMES SPINAUX

- SYRINGOMYELIE CHIARI II
- HYDROCEPHALIE EPILEPSIE
- OBESITE
- DYSRAPHISMES MOELLE ATTACHEE LIPOME
- INCONTINENCE URINAIRE ET FECALE
- FATIGABILITE PSYCHISME
- DOULEURS NEUROPATHIQUES ET CHRONIQUES
- TROUBLES MOTEURS
- MALFORMATIONS URINAIRES
- TROUBLES COGNITIFS
- M.A.R (MALFORMATIONS ANO-RECTALES)
- LORDOSE SYPHOSE SCOLIOSE
- INFECTIONS INSUFFISANCE RENALE TROUBLES CARDIO-VASCULAIRES
- APNEE DU SOMMEIL
- DYSFONCTIONNEMENTS GENITO-SEXUELS
- NUTRITION METABOLISME
  - PREVENTION AFTN B9 - B12 TMHF
  - EPIGENETIQUE GENETIQUE
  - INFLUENCE DES TERATOGENES

Association nationale Spina Bifida Handicaps associés

Notre cause est la vôtre

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 !

Spina Bifida France

Retrouvez toutes nos vidéos sur notre chaîne YouTube.

ÉDITO

Le scandale du valproate de sodium : la Depakine

Durant près de 60 ans, les médecins ont prescrit un médicament anti-épileptique, la Dekapine (Valproate de sodium) soit seul, soit en association avec d'autres anti-épileptiques.

Rapidement dès médecins, des 1980, à partir des registres de naissances ont constaté que ce médicament était responsable de malformations du tube neural et principalement de spina bifida : une des explications conduit à penser que ce médicament détruit l'acide folique (vitamine B9) et est donc responsable de malformations sur le fœtus. **La prise d'acide folique en complément est sans action sur l'embryon et le fœtus en présence de Depakine.**

Dans la lettre du SB de juin 2015 n°138 (« le Scandale du valproate de sodium prend de l'ampleur »), nous vous avons tenu informés des conséquences qui semblent impliquer le laboratoire fabricant et les pouvoirs publics.

Dans mon étude de septembre 2015 (Lettre du SB n°139) nous vous avons relaté toutes les interventions de l'ASBH pour informer le public, les professionnels et les pouvoirs publics. Devant le scandale qui grossissait, on a observé la découverte de nouveaux cas qui impliquaient des déficiences cognitives (29% des enfants exposés au valproate de sodium durant la période fœtale ont un quotient intellectuel réduit de dix points).

Ont été également constatés des troubles du comportement de type autistique, des troubles psychomoteurs, visuels, de l'attention etc... Ces problèmes sont apparus dès 2006 et confirmés en 2013.

Nous retrouvons bien ces symptômes chez les Spina bifida pour beaucoup d'entre eux sans qu'aucune étude épidémiologique ou sémiologique n'ait été menée à ce jour.

La Ministre des affaires sociales a alors décidé de charger l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) d'une enquête destinée à l'ensemble de la population concernée.

Le vendredi 19 février le directeur général de la santé a présenté les résultats de l'enquête. L'IGAS a recensé au moins 450 enfants malformés à la naissance entre 2006 et 2014 liés à la prise de l'anti épileptique (Depakine et dérivés).

A remarquer que la Depakine a été également prescrite chez les femmes atteintes de troubles bipolaires.

L'IGAS recense 450 enfants entre 2006 et 20014 soit sur 8 ans. Comme la Depakine a été prescrite durant plus de 50 ans, un petit calcul nous conduit au résultat suivant :

450 enfants / 8 ans X 50 ans
=
2800 enfants atteints

Il faut se rappeler que la Depakine a été prescrite à plus de 150.000 femmes par an durant des années. Ces résultats sont déjà contestés par l'association APESAC qui a déjà recensé 1050 enfants victimes de ce médicament (dont 160 décès).

L'ASBH suit attentivement l'évolution de ce problème qui concerne probablement 10% des familles de notre association.

Nous avons écrit à Madame la Ministre le 6 novembre 2015 le courrier ci-après que nous rendons public à ce jour nous attendons toujours une réponse.

Qu'en pensez-vous ?

Association nationale Spina Bifida Handicaps associés

Notre cause est la Vôtre

Mme la Ministre des Affaires Sociales,
De la Santé et des Droits de la femme
14 avenue Duquesne
75350 PARIS 07 SP

Le Plessis-Trévise, 06/11/2015

Madame la Ministre,

Notre Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés (A.S.B.H.) est intéressée au premier chef par les conséquences qu'ont pu avoir la prise d'antiépileptiques (notamment la Dépakine) sur les embryons et fœtus de mères et de pères épileptiques.

Depuis des années nous sommes intervenus auprès des pouvoirs publics constatant les liens entre les défauts de tube neural (Spina Bifida et anencéphalie) et des tératogènes notamment comme le valproate de sodium.

Nous savons que vous avez diligenté une enquête menée par l'IGAS pour évaluer l'importance des conséquences de la prise de ces antiépileptiques.

Le Conseil d'Administration et les milliers de membres de l'A.S.B.H. sont fortement impactés et très mobilisés pour connaitre les implications, les conséquences et les responsabilités dans cette affaire.

Nous souhaitons être informés et associés en toute transparence à cette enquête qui nous concerne et dans laquelle nous pouvons apporter notre expertise.

Nous sommes prêts à vous rencontrer afin d'évoquer quelles suites pourront être données.

Je vous prie de croire, Madame la Ministre, en l'assurance de ma haute considération.

François HAFFNER,

Président de l'A.S.B.H.

Pièces jointes : Lettres du Spina Bifida n°139 et 140

LA LETTRE DU SPINA BIFIDA PAPIER C'EST FINI

La publication de la lettre du Spina Bifida trimestrielle sur papier via un imprimeur va s'arrêter. Ce magazine revient à 21.500 euros par an.

Le développement de l'internet, la diffusion ultra rapide de l'information nous oblige à moderniser cette diffusion.

Beaucoup d'informations circulent également tous les jours sur les réseaux sociaux. Une veille médicale et technologique est assurée par nos internautes qui les diffusent sur Facebook.

La lettre du Spina Bifida n°142 de juin 2016 ne sera plus envoyée aux 2800 lecteurs (par la Poste) et aux 1800 internautes (par internet), mais uniquement par internet, des économies importantes vont en résulter pour le siège de l'A.S.B.H.

La lettre du Spina Bifida continuera à être adressée tous les trimestres aux internautes connus auparavant.

Elle sera diffusée gratuitement sur le site internet d'information de l'ASBH à l'adresse suivante :
www.spina-bifida.org/Nos-archives

Pour accéder aux 42 brochures et guides édités par l'A.B.S.H il faudra un mot de passe délivré par le webmaster si vous adhérez à l'association (coût 30 euros par an) Pour les donateurs, les personnes commandant leurs dispositifs médicaux à l'A.S.B.H ou pour les adhérents l'accès est gratuit.

Si vous ne disposez pas d'adresse internet accessible, l'envoi par La Poste pour un coût de 30euros restera possible.

Nous continuerons à diffuser la Lettre du Spina Bifida aux pouvoir publics soit par internet soit par papier.

Enfin petit à petit le site internet va être modernisé et développé au profit de tous.

POUR CONTINUER A RECEVOIR LA LETTRE TRIMESTRIELLE DU SPINA BIFIDA, VEUILLEZ NOUS ADRESSER VOTRE EMAIL A L'ADRESSE SUIVANTE :

SPINA-BIFIDA@WANADOO.FR

NOUS GARANTISSONS LA CONFIDENTIALITE DE CETTE ADRESSE MAIL QUI NE POURRA ETRE COMMUNIQUEE A UN TIERS QU'AVEC VOTRE ACCORD.

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° 141 - mars 2016 - Dépôt légal : 1er trimestre 2016
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

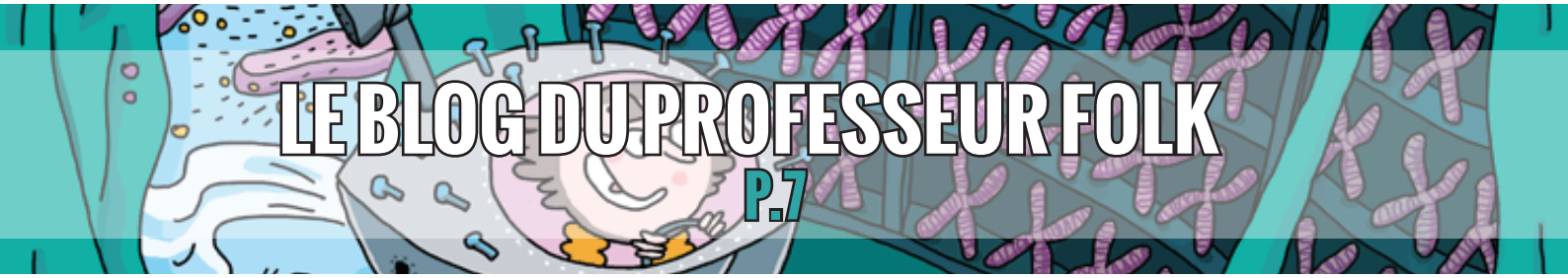
La reproduction d'article n'est autorisée qu'après l'accord de l'association et ce avec la mention :
"extrait de la lettre du SPINA BIFIDA, revue de l'association nationale SPINA BIFIDA et Handicaps associés".

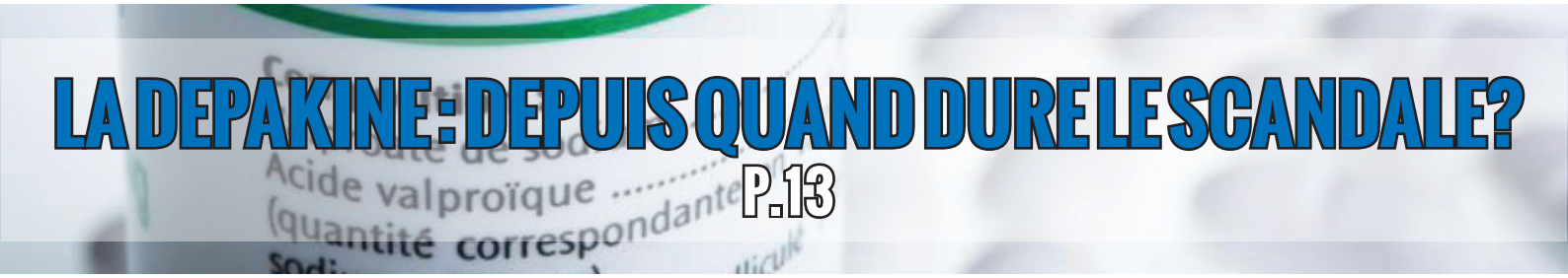
Comité de relecture : Danielle Delpierre, Evelyne Julien, Céline Lienhard, Dominique Loizelet

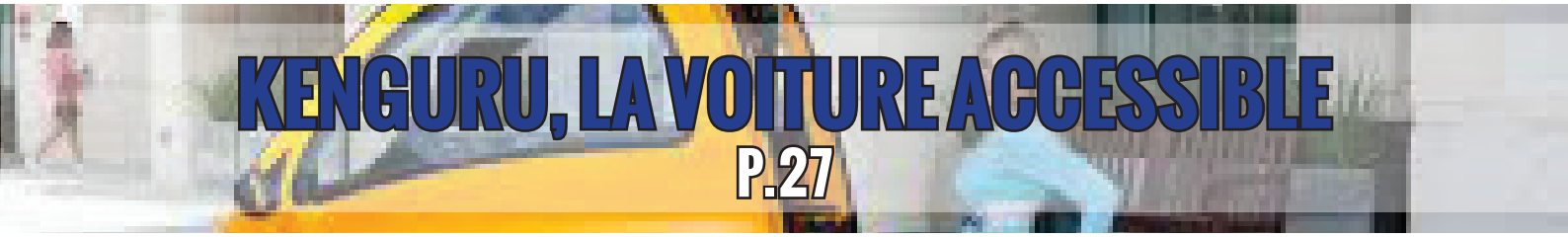
sommaire

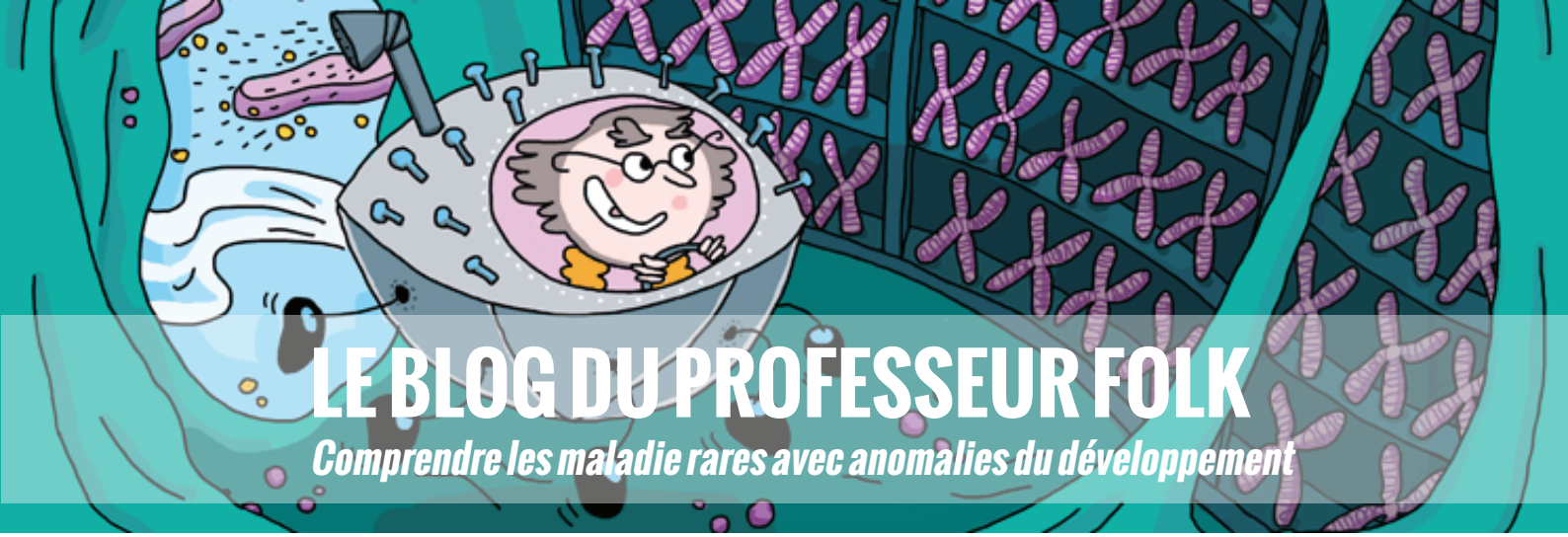
N° 141 - Mars 2016

p. 08 Appel pour un troisième plan national Maladies Rares
p. 09 Questionnaire pour créer un réseau national de professionnels à compétence spina bifida
p. 15 Une noix qui vous veut du bien
p. 18 Rapport moral
p. 28 La remédiation cognitive









LE BLOG DU PROFESSEUR FOLK

Comprendre les maladie rares avec anomalies du développement

QUI EST LE PROFESSEUR FOLK ?

Le professeur Folk est le chercheur en génétique farfelu et génial de l'album illustré pour enfants **« Voyage au centre de la cellule »**. Cette histoire a été imaginée par Lorraine Joly, la psychologue du centre génétique du CHU de Dijon, pour expliquer aux enfants la génétique de manière accessible à travers les aventures palpitantes de Raphael et sa rencontre avec le fameux Professeur Folk.

Le Professeur Folk estime que le savoir et la connaissance n'ont de sens que dans la transmission.

Lieu de partage d'informations accessibles à tous, ce blog est pensé pour que chacun, en famille ou pas, concerné directement ou non par le handicap, puisse l'investir à sa manière.

La ligne éditoriale est centrée sur les anomalies du développement avec ou sans déficience intellectuelle de causes rares. Les articles décryptent la génétique, les nouveaux traitements à l'étude, les techniques de soins, les démarches administratives, les réseaux nationaux et européens. Il s'agit de faciliter la vie au quotidien des patients en leur fournissant des renseignements clairs et concis.

« Vivre avec une maladie génétique rare »

HTTP://BLOG.MALADIE-GENETIQUE-RARE.FR

Un lien direct et interactif avec les malades et leurs proches.

Un comité éditorial a été constitué afin de définir tous les 3 mois les thématiques abordées. Les auteurs des articles sont des généticiens cliniciens, des biologistes cytogénétiens, des généticiens moléculaires, des scientifiques, des représentants d'associations…

Ces professionnels de santé, experts en génétique, garantissent la qualité de l'information. Les articles rédigés sont validés avant publication.

Le blog du Professeur Folk n'a pas pour vocation à être une foire aux questions ou un lieu d'échange, de discussion. Cependant, il est possible pour le lecteur de commenter un article ou de poser une question. Les commentaires sont évalués et validés, avant la mise en ligne, par une équipe de modérateurs. Le Professeur Folk, représentant les professionnels de santé répondra aux questions. Si le blog est accessible à tous les internautes (sans identification), il est cependant nécessaire de s'identifier (nom, prénom, pseudo et adresse mail) pour commenter un article.

Créé en parallèle de son site internet www.anddi-rares.org/, le blog est un des outils de communication utilisés par la filière de santé anDDI-Rares pour renseigner toutes les personnes, professionnels de santé, acteurs médico-sociaux, publics concernés par déficiences intellectuelles de causes rares.

Le blog sera prochainement accompagné d'une newsletter mensuelle qui sera envoyée à toutes les personnes abonnées. Le contenu de cette newsletter présentera les nouveaux articles publiés durant le mois précédent et les liens permettant de les consulter.

MALADIES RARES

Appel pour un troisième plan national

A l'occasion de la journée des maladies rares, le 29 février, le président de l'association alliance maladies rares, Alain Donnar, a lancé un appel pour un 3e plan national de maladies rares.

Les deux plans nationaux qui se sont succédés en France depuis 2004 ont permis de réels progrès dans la lutte contre les maladies rares. Mais aujourd'hui, les défis qui restent à relever sont nombreux.

Il nous apparaît important qu'il y ait une prise en charge harmonisée sur tout le territoire, avec une vraie coordination inter-ministérielle.

En effet, plusieurs ministères sont concernés dans la prise en charge de ces maladies : la santé, bien-sûr, mais aussi la recherche, (il faut de nouveaux traitements), l'Education, les Affaires sociales, l'industrie et les Finances. La nécessité d'un troisième plan national maladies rares est primordiale avec, dès maintenant, la constitution d'une mission ad-hoc constituée des associations de malades, des professionnels de santé, des industriels du médicament...

Aujourd'hui, il y a encore une grande errance de diagnostic, c'est problématique.

D'après notre enquête (http://www.alliance-maladies-rares.org/erradiag-enquete-sur-lerrance-diagnostique-dans-les-maladies-rares-2/) la moitié des personnes doivent attendre plus d'un an avant de mettre un nom sur leur maladie, sans parler des erreurs ou des faux diagnostics, ce qui entraîne une grande souffrance physique et psychologique chez les malades. Il faut pour cela renforcer les moyens et renforcer les filières de santé maladies rares.

La place du médecin traitant est primordiale ! Nous souhaitons qu'il soit encore plus informé sur les maladies rares et surtout instaurer une « culture du doute » ; devant un certain nombre de symptôme, il doit pouvoir se demander : « Et si c'était une maladie rare ? » Et orienter le malade vers un service compétent connaissant la maladie rare.

JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES 2016
29 FÉVRIER
Ensemble faisons entendre la voix des malades

TAMPONS HYGIENIQUES ET TOXIQUES

Un groupement de consommateurs a analysé des marques de tampons hygiéniques et de protections féminines trouvant des traces de dioxine, glyphosate et autres pesticides. Ces molécules sont connues comme des perturbateurs endocriniens donc ne sont pas sans risque pour les utilisatrices.

Par exemple il a été trouvé des résidus de glyphosate, un des composants des désherbants (Roundup), dans les protège slips de grandes marques.

L'Institut National de la Consommation a alerté les pouvoirs publics et a demandé la mise en place d'une règlementation spécifique avec un étiquetage de la composition.

Une pétition a recueilli 180000 signatures réclamant la mention des composants des tampons hygiéniques sur l'emballage, ce que le fabriquant refuse au nom du secret industriel de fabrication.

Association nationale Spina Bifida Handicaps associés
Notre cause est la vôtre

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

GRANDE CAUSE NATIONALE 1995 ET 2003

QUESTIONNAIRE destiné à créer un réseau national de professionnels à compétence SPINA BIFIDA

Ce questionnaire est destiné à créer un réseau de professionnels en France, compétents dans nos pathologies et aider les personnes en errance médicale.

Pour vous joindre, si nécessaire, merci de nous indiquer votre adresse e-mail :
……

1. Médecin traitant

- Qui est votre médecin traitant?

  Merci de nous indiquer son nom, prénom, adresse :
  ……
  ……
  ……
  ……

- Exerce-t-il (elle) en cabinet ? ☐ Oui ☐ Non

- Se déplace-t-il (elle) à domicile ? ☐ Oui ☐ Non

  Si oui, sous quel délai ?
  ……

- Pratique-t-il (elle) des dépassements d'honoraires ?
  ☐ Oui ☐ Non

- Coordonne-t-il (elle) l'ensemble de votre suivi par les spécialistes?
  ☐ Oui ☐ Non

2. Rééducation

- Êtes-vous suivi(e) par un(e) kinésithérapeute ? ☐ Oui ☐ Non

- Si non, pourquoi ?
  - ☐ Pas de besoin
  - ☐ Pas de kinésithérapeute à proximité / à compétence Spina Bifida
  - ☐ Autre(s) raison(s) à préciser : ……...
  ……..
  ……..

- Si oui, merci de nous indiquer nom, prénom, adresse :
  ……
  ……
  ……
  ……

- Exerce-t-il (elle) en cabinet ? ☐ Oui ☐ Non

- Se déplace-t-il (elle) à domicile ? ☐ Oui ☐ Non

- En êtes-vous satisfait(e) ? ☐ Oui ☐ Non

- Le / la recommanderiez-vous à d'autres personnes handicapées ?
  ☐ Oui ☐ Non

- Pratique-t-il (elle) des dépassements d'honoraires ou exerce-t-il(elle) en séances groupées ?
  ☐ Oui ☐ Non

- Nombre de séances par semaine : ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ Plus

- Est-il (elle) spécialisé(e) ? ☐ Oui ☐ Non

- Cochez la case dont vous êtes concerné(e) :
  - ☐ Adulte ☐ Enfant
  - ☐ Rééducation douleur ☐ Rééducation incontinence

- Êtes-vous suivi(e) un médecin de rééducation ?

☐ Oui ☐ Non

- Si oui, merci de nous indiquer nom, prénom, adresse :

.....
.....
.....
.....

3. Soins infirmiers

- Faite-vous appel à un(e) infirmier (ière) ? ☐ Oui ☐ Non
- Si oui, à quelle fréquence ?

.....

- Si oui, merci de nous indiquer son nom, prénom, adresse :

.....
.....
.....
.....

- Exerce-t-il (elle) en cabinet ? ☐ Oui ☐ Non
- Se déplace-t-il (elle) à domicile ? ☐ Oui ☐ Non
- En êtes-vous satisfait(e) ? ☐ Oui ☐ Non
- Le / la recommanderiez-vous à d'autres personnes handicapés ?

☐ Oui ☐ Non

- Est-il (elle) spécialisé(e) ? ☐ Oui ☐ Non

Pratique-t-il (elle) :

- Sondage urinaire ? ☐ Oui ☐ Non
- Lavage colique? ☐ Oui ☐ Non

- Soins des escarres? ☐ Oui ☐ Non
- Soins de nursing? ☐ Oui ☐ Non
- Si autre(s), merci de nous préciser :
  .....
  .....
  .....

Merci pour vos réponses qui peuvent être utiles à tous. Il est possible de parfaire la formation du professionnel dans le cadre du Développement Professionnel Continu (D.P.C.)

Commentaires :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

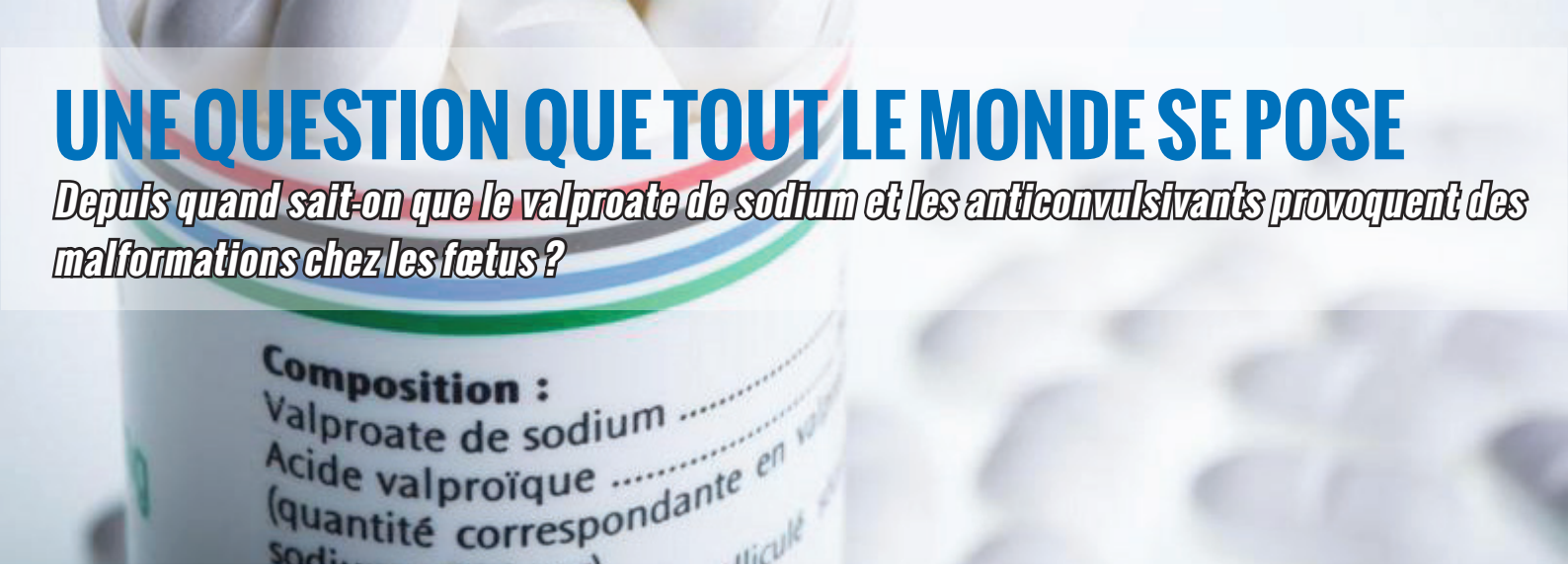
☎ **N° vert national 0800.21.21.05**
Fax : 01.45.93.07.32 – Agrément SS : 94 MT 187
Adresse Postale : A.S.B.H. – CS9001 - 3 bis Avenue Ardouin – 94420 LE PLESSIS TREVISE
Email : spina-bifida@wanadoo.fr
www.spina-bifida.org

Pour vous aider nous essayons de recenser dans toute la France des généralistes et des paramédicaux qui nous suivent sur le plan médical et paramédical. Nous vous remercions de bien vouloir remplir le questionnaire ci-joint.

Ce recensement nous permettra d'aider à la recherche d'un médecin généraliste ou d'un(e) kiné ou d'un infirmier(e).

UNE QUESTION QUE TOUT LE MONDE SE POSE

Depuis quand sait-on que le valproate de sodium et les anticonvulsivants provoquent des malformations chez les fœtus ?



La première publication scientifique date de 1968 (Meadow SR, Lancet 1968, II : 1296), où le médecin a conclu que six nourrissons nés de mères épileptiques traitées, étaient porteurs de malformations en liaison avec le traitement maternel.

1972 (B.D Speidel1, SR Meadow. Lancet 1972: 300, 7782, 389-843)
Ont publié une étude sur 427 grossesses de 186 femmes épileptiques avec un taux de malformations double de la fréquence attendue. Maladies cardiaques congénitales, fentes labiales avec ou sans fente palatine, microcéphalies. Les auteurs pensent que les malformations ont une étiologie multifonctionnelle et que les médicaments anticonvulsivants peuvent avoir une action tératogène par interférence avec le métabolisme de l'acide folique. Une telle activité tératogène est susceptible d'être influencée par des facteurs héréditaires et environnementaux.

1975 **Hanson JW**, J Pediatr 1975 ; 87 ; 285 ; 290
Confirment pour cinq enfants nés de femmes épileptiques et traitées par hydantoine (Dihydan) une association d'anomalie similaire : anomalies crânio-faciales, des ongles et hypoplasie numérique, un retard de croissance prénatale précoce, et une déficience mentale.

1980 **Dalens B**, (J Pediatr.1980 ; 97(2) ; 332-3)
Suspicion de lien entre épilepsie et valproate.

1980 **Nakane y et Al**, Epilepsia 1980, 21(6) : 663-80
Ont mené une étude sur 657 femmes recevant des médicaments épileptiques. Là encore les résultats d'anomalies sont vérifiés, ainsi que les fausse couches, des enfants mort nés.

1982 **Robert E, Guibaud P**, Lancet 1982 : 2 (8304) : 937-937
Présentent les résultats du système de suivi des malformations congénitales pour la région Rhône-Alpes, pour 72 000 naissances. A partir des résultats ils soupçonnent le valproate d'être tératogène.

Bjerkedal T, Czeizel A, Goujard J,
Ont observé une série de 17 nourrissons nés de mères épileptiques traitées par valproate de sodium pendant la grossesse. Neuf nourrissons présentent des anomalies mineures, cinq des malformations majeures appelées " Système valproate fœtal ".

1983 un rapport Italien confirme définitivement que l'acide valproique et le valproate de sodium sont tératogènes.

De **1983** à **1994** neuf articles médicaux confirment toutes les observations antérieures.

1995 **Reinish JM, et coll. JAMA** 1995 ; 274 ; 1518-1525 a étudié l'exposition au phénobarbital in utero. Il observe des déficits dans les scores de performances verbales chez les hommes adultes. Il conclut que l'exposition à ce médicament pendant le développement précoce peut avoir des effets délétères à long terme sur les performances cognitives.

1997 **William S, PG1, Hersh JH** Dev Med Child Neurol. 1997, 39(9), 632-4 rapportent un cas d'autisme en relation avec l'exposition au valporate.

1999 **Kaneko S1 et coll** Epilepsy Res 1999 ; 33 ; 145-158
Généralisent l'action de l'anti épileptique. La plus forte incidence a lieu avec la primidome (14.3%), le valproate (11.1%), la phénytoine (5.7%), le phénobarbital (5.1%). Plus la dose est élevée plus les malformations augmentent.

2000 **Arpino C, et coll**. Epilepsia, 41(11) : 1436-1443, 2000
Signalent parmi les tératogènes et leur action sur les nourrissons que des hypospadias sont associés à l'acide valproique.

Moore Sj et Coll. J Med Genet 2000 ; 37 : 489-497
Cinquante-sept enfants atteints de syndrome fœtal des anticonvulsivants sont examinés, 81% des enfants ont des problèmes de comportement, 39% avec de l'hyperactivité, ou un manque de concentration, 7% ont un déficit de l'attention et de l'hyperactivité. 60% présentent des caractéristiques autistiques (dont 4 autistes), 34% ont un retard de motricité globale, 42% un retard de motricité fine, 33% ont des oreilles décollées et 70% une laxité articulaire. 34% présentent une myopie. Ce phénotype comportemental est lié aux anticonvulsivants.

2001 **Lb Holmes et coll.** N Engl J Med, 344 (2001) : 1132-1138
Confirment les observations précédentes en y ajoutant une hypoplasie du milieu du visage et des doigts.

Williams G, et coll. Dev Med Child Neurol. 2001; 43:202-206
Observe des déficits cognitifs, des manifestations de l'autisme.

De **2000** à **2004** de nombreuses publications confirment les données antérieures.

2004 **Gaily E, et coll.** Neurology 2004 ; 62 : 28-32
Étudie l'influence des anti-épileptiques sur l'intelligence de 182 enfants de mères traitées pour épilepsie avant la naissance. Ils concluent que le valproate seul associé à d'autres médicaments conduit à une intelligence verbale réduite.

DES 2000, TOUS LES RISQUES ETAIENT CONNUS.

Le graphique ci-dessous résume l'ensemble des publications médicales à ce jour.

Source : Centre Midi-Pyrénées de pharmacovigilance (CRPV)

UNE NOIX QUI VOUS VEUT DU BIEN

Des chercheurs hollandais (Université de Maastricht) ont étudié les dossiers médicaux de 12.000 personnes âgés de 55 à 69 ans pendant 10 ans.

Ils ont conclu que **manger une demi-poignée de noix chaque jour (10 g de noix) réduit le risque de mortalité prématurée de 23%**. La noix peut réduire les risques de maladies dégénératives de 45%, de maladies respiratoires de 31%, de diabète de 30%.

Les chercheurs ont montré depuis longtemps que les noix font baisser le taux de mauvais cholestérol et augmentent le taux de bon cholestérol. La noix peut diviser par quatre le risque d'être atteint d'un diabète de type deux, est source de fertilité et fait baisser les risques de maladies. La noix est donc bénéfique pour les personnes en surpoids ou obèses.

N'oubliez pas de mettre des noix dans vos salades, dans votre muesli ou nature (voir étude préventive cardiology : *Effect of diet composition and insulin resistance status on plasma lipid levels in a weight loss intervention in women* (J.am heart assoc 2016 ; 5 ; e002771).

NDLR : *si vous agitez une noix dans sa coque, vous ne devez pas entendre bouger le fruit remué sinon c'est qu'il est desséché.*

TAXATION DES TAMPONS ET SERVIETTES HYGIENIQUES

Un collectif féminin a lancé une action auprès du gouvernement pour une baisse de la TVA de 20% à 5,5% taux réservé aux produits de première nécessité tel que l'eau et le préservatif selon l'annexe H de la directive européenne sur la TVA.

Depuis plus de 10 ans l'A.S.B.H est intervenue auprès des pouvoirs publics pour que la TVA sur les protections et palliatifs nécessités par l'incontinence urinaire et fécale ne soit plus taxés à 20% mais à 5,5% comme tous les dispositifs médicaux. Nous nous sommes heurtés à des refus tant du Ministère des Affaires Sociales que du Ministère de l'Economie et du Budget.

Pourquoi les protections féminines bénéficieraient d'une TVA à 5.5% et les personnes handicapées et âgées d'une TVA à 20% ?

Les protections contre l'incontinence sont-elles des produits de luxe ?

Doit-on adresser aux représentants des pouvoirs publics et aux élus nos couches sales et souillées comme l'a fait le collectif féminin ?

Où est la justice et l'équité ?

NON A LA TAXE TAMPON
NON A LA TAXE PIPI CACA

UNE SOLUTION D'AVENIR

Le télétravail

QU'EST-CE QUE LE TELETRAVAIL ?

La loi - simplification du droit du 22 mars 2012 qui reprend la définition légale du 19 juillet 2005 - désigne le télétravail comme «toute forme d'organisation dans laquelle un travail qui aurait également pu être exécuté dans les locaux de l'employeur est effectué par un salarié hors de ces locaux de façon régulière et volontaire en utilisant les technologie de l'information et de la communication dans le cadre d'un contrat de travail ou d'un avenant à celui-ci. »

Art.L.1222-9 du code du travail

POUR QUI ?

Le télétravailleur fait référence à tout individu salarié de l'entreprise qui effectue, soit dès l'embauche, soit ultérieurement, du télétravail. Ainsi ce travail s'effectue grâce au NTIC, hors des locaux de l'entreprise. Cette condition d'exercice est réalisée uniquement sur la base du volontariat et dans le cadre d'un accord écrit. Le télétravailleur bénéficie du même statut juridique que celui des salariés travaillant dans les locaux de l'entreprise. Ils prétendent ainsi aux mêmes droits en termes de rémunération, temps de travail, etc…

LES OBLIGATIONS DE L'EMPLOYEUR

Il est tenu à l'égard du salarié en télétravail :

- De prendre en charge tous les coûts découlant directement de l'exercice du télétravail, notamment le coût des matériels, logiciels, communications et outils, ainsi que la maintenance de ceux-ci :
- D'informer le salarié de toutes restrictions quant à l'usage d'équipements, d'outils informatiques ou de services de communication électronique et des sanctions en cas de non-respect de telles restrictions :
- De lui donner priorité pour occuper ou reprendre un poste sans télétravail qui correspond à ses qualifications et compétences professionnelles et de porter à sa connaissance la disponibilité de tout poste de cette nature :
- D'organiser chaque année un entretien qui porte notamment sur les conditions d'activités du salarié et sa charge de travail :
- De fixer, en concertation avec lui, les plages horaires durant lesquelles il peut habituellement le contacter.

QUATRE FORMES DE TELETRAVAIL

- **Nomade** : travail dans des espaces divers lors de déplacements professionnels : aéroports, hôtels, gares, etc... Grâce aux différents types d'outils de communication
- **Occasionnel** : travail temporaire à distance en raison de contraintes individuelles ou conjoncturelles
- **Alternance** : alterné entre travail dans les locaux de l'entreprise et travail à domicile
- **A domicile** : comme son nom l'indique, fait référence au travail réalisé à domicile.

QUE DES AVANTAGES POUR LES PERSONNES HANDICAPEES

- Développe l'emploi des personnes handicapées
- Adopter des rythmes de travail et d'horaires tenant compte des contraintes du handicap
- Pas de problème de déplacement pour se rendre dans son entreprise
- Concilier une vie professionnelle et une vie sociale et familiale
- Mieux pouvoir s'organiser
- Pas de temps passé dans les transports individuels et collectifs

Note : *Le télétravail est inscrit dans la loi n°2012-387 du 22 mars 2012 (Art.46).*

ET POUR LES EMPLOYEURS ?

Selon une étude datant de mars 2015, 73% des français souhaiteraient travailler depuis chez eux.

Si les salariés montrent beaucoup d'enthousiasme vis-à-vis de ce mode de fonctionnement, les dirigeants peuvent quant à eux se révéler beaucoup plus frileux. Pourquoi ? Parce que, pour les employeurs, le télétravail peut être synonyme de manque de performance. Alors... où se situe la vérité ?

Deux principales causes expliqueraient la réserve émise par les directions quant à la mise en place du télétravail.

La première est typiquement française. En effet, dans notre pays, nous avons une forte culture du présentéisme. Pour un manager, le télétravail rend difficile la capacité à évoluer, à distance, les performances d'un collaborateur.

La deuxième réserve est liée au type de poste occupé. En effet, tous les postes ne sont pas transposables au télétravail. De plus, un télétravailleur doit être un salarié maîtrisant parfaitement les compétences inhérentes au poste et suffisamment autonome pour travailler seul à distance.

Selon le Secrétariat d'Etat de l'Economie Numérique, seul 9% des salariés français sont concernés. A l'échelle européenne, 15 à 20% des salariés sont des télétravailleurs.

Il y a donc beaucoup à faire et c'est peut être une opportunité de travail pour les personnes handicapées à mobilité réduite compte tenu des difficultés de déplacement.

RAPPORT MORAL 2015-2016

(À adopter par le Conseil d'Administration)

PRÉAMBULE :

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

Les associations résistent à la crise grâce aux emplois aidés et subventionnés. 2015 a vu pour l'A.S.B.H. leur tarissement début 2016.

En 2015, l'équipe salariée a travaillé avec les laboratoires sur les prix d'achat des dispositifs médicaux, les prix limites de ventes, etc…

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

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

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

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

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

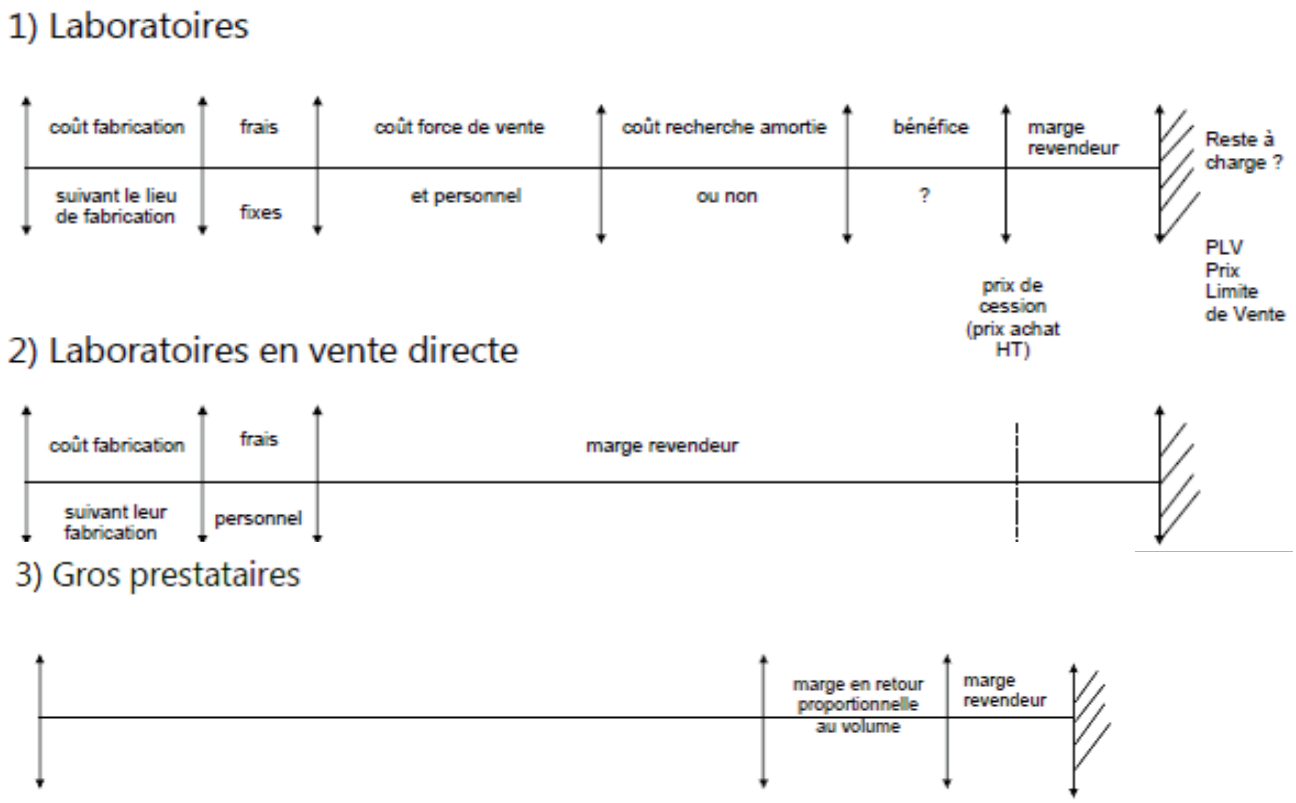
L'A.S.B.H., association loi de 1901 à but non lucratif, n'a pour vocation de réaliser des bénéfices mais doit équilibrer ses recettes/dépenses et financer des actions de recherches.

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

Considérant que l'A.S.B.H. ne peut, moralement, rester silencieuse sur le sujet, il est décidé de rédiger un courrier à l'attention des médecins prescripteurs qui suivent leurs patients, avec une copie aux patients eux-mêmes, les mettant en garde contre le risque d'insuffisance rénale, voire plus. Un projet de lettre sera adressé aux membres du Conseil d'Administration, pour critiques.

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

La vente de dispositifs médicaux est un maquis, une jungle où tous les coups sont permis de la part des laboratoires et des gros prestataires. Les fonctionnaires chargés de la régulation du marché ne sont pas également exempts de toute critique. L'Assurance Maladie privilégie les économies comptables au détriment de l'intérêt clinique et médical. Par exemple, pourquoi multiplier par trois le remboursement des sondes à demeure et réduire de 5% le remboursement des sondes urinaires à usage unique ?
Un graphique résume la situation et les marges :



Pour les produits référencés LPP, le prix de cession varie selon les laboratoires pour des matériels identiques.

Pour les produits référencés L.P.P., le prix de cession varie selon les laboratoires pour des matériels identiques.

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

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

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

Comme prévu dans le rapport moral 2014 de l'association, nous avons développé une politique de communication plus efficace que dans le passé. Ainsi le nombre d'adhérents et de sympathisants a augmenté en 1 an de 10 % passant de 5000 à près de 5500.

Le nombre d'adresses e-mails est passées en 1 an de 1000 à 1778. Les sites internet de l'A.S.B.H. sont de plus en plus consultés, ainsi que nos réseaux sociaux (plus de 100 consultations par jour).

Ainsi au 31/12/2015 notre page Facebook a dépassé les 1000 membres (+45% en 1 an). Nous allons ouvrir début janvier 2016 un groupe sur le réseau Facebook où seules les personnes porteuse d'un Spina Bifida, leurs familles et aidants pourront discuter entre eux à l'abri de tiers.

Après discussion du Conseil d'Administration du 28/11/2015 a décidé d'élargir notre site internet **www.spina-bifida.org**. Ainsi, l'intégralité du site sera ouvert à tous à l'exception de la rubrique « brochures A.S.B.H. ». Toutes les brochures A.S.B.H. ne seront accessibles et consultables que par les adhérents, les donateurs et ceux qui commandent leurs matériels à l'A.S.B.H.

Le numéro du mois de Mars 2016 de la Lettre du Spina Bifida sera le dernier numéro imprimé sur papier et envoyé par routage. En juin 2016, la Lettre du Spina Bifida sera dématérialisée. Seuls les abonnés (tarif 30 Euros) la recevront sur papier et par courrier. Le coût annuel de la Lettre s'élève actuellement à 22 000 euros (imprimerie + routage), sans compter les frais de réalisation et de conception.

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

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

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

Citons pour mémoire :

- Le bal traditionnel à Saint-Victor avec la délégation Auvergne, *le 28 février*
- La journée internationale des maladies rares, *le 28 février*
- Le stand d'information à l'hôpital de Carcassonne, *le 11 mars*
- La rencontre des aidants / formation des bénévoles à Narbonne, financée par la Fondation Harmonie Solidarités, *les 8, 9 et 10 mai*
- La balade solidaire à Châteauvillain avec la Fondation Groupama, *le 7 juin*
- Deuxième randonnée « moto des 100 châteaux » avec le Rotary Club, *le 28 juin*
- La brocante de Châlon-sur-Marne, *en juillet*
- Le forum des associations à Colombes*, les 4 et 5 septembre*
- Le forum des associations à Simiane-Collongue, *le 5 septembre*
- La rentrée des associations à Strasbourg, *les 26 et 27 septembre*
- Le repas et bal à Ageville, *le 17 octobre*
- La rencontre à Paris de Laurita, Spina Bifida américaine, *le 23 octobre*
- Les réunions mensuelles du C.N.C.P.H. (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées) et des groupes de travail
- Les R.I.M.E. (Réunions d'Information des Membres) de l'Alliance Maladies Rares et les

manifestations auxquelles nous avons participé

- Les réunions du Comité d'Entente des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés
- Les réunions de l'U.N.A.F. (Union Nationale des Associations familiales)
- La conférence des mouvements de l'U.N.A.F. et l'Assemblé Générale de l'U.N.A.F. à Montpellier
- Les réunions de l'I.N.S.E.R.M. (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale), du S.N.I.T.E.M. (Syndicat National de l'Industrie des Technologies Médicales), de la CNEDiMTS (Commission Nationale d'Evaluation des dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé), de la Haute Autorité de Santé (mise à jour du site scope santé), du CIAAF (Collectif Inter Associatif des Aidants Familiaux), des CISS (Collectifs Inter Associatifs Sur La Santé) - en particulier la réunion sur la santé le 07/12, la SIFUDPP (Société Interdisciplinaire Francophone d'UroDynammique et de Pelvi-Périnéologie), la SOFMER (Société Française de Médecine Physique et de réadaptation), , du CLAPEAHA (Comité de Liaison et d'Action des parents d'Enfants et d'Adultes Atteints de Handicaps Associés), du congrès GENESIS, etc…
- Les réunions sur le cerveau en Alsace

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

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

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

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

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

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

Sur le plan associatif l'Assemblée Générale de l'A.S.B.H. qui est organisée tous les deux ans est prévue dans le dernier trimestre 2016 à Lille avec le centre des compétences.

Deux réunions régionales sont prévues à Lyon et en Ile de France dans le courant 2016.

La prévention devrait être une action prioritaire en 2016 avec diverses actions et manifestations :

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

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

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

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

5 / En projet, une grande conférence sur les origines de la santé et de la nutrition est prévue en 2016 organisée par l'I.N.S.E.R.M. (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale) avec la participation de l'A.S.B.H. sur les anomalies embryonnaires et fœtales.
Dans le domaine de **la recherche**, nous avons financé deux prix de thèse de médecine en 2015 d'un montant de 2000 euros chacune :

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

Les deux lauréats présenteront leur travail et les évolutions lors de réunions régionales.

Le site internet « préparer ma grossesse » devrait être mis en ligne courant 2016 puisque de nombreux modules sont en cours de relecture par des médecins.

Le Conseil d'Administration de l'A.S.B.H. a décidé de financer en 2016 deux projets de recherches :
- Financement d'une recherche d'un modèle animal de myéloméningocèle
- Financement de matériel chirurgical pour des études de chirurgie in utéro sur des brebis par méthode fœtoscopique

En complément à ce programme de travail chargé nous prévoyons de réanimer le comité médical national de l'A.S.B.H.

Lors du congrès de Neurochirurgie en langue française à Paris au dernier trimestre 2016 nous tiendrons un stand pour présenter l'association nationale et ses actions de prévention des A.F.T.N. Une participation de l'A.S.B.H. à une table ronde est envisagée.

I. Les filières

- **Réseaux et filières maladies rares :**

La filière NeuroSphinx « complications neurologiques et sphinctériennes des malformations pelviennes et médullaires rares » a réuni plusieurs de ses groupes de travail. Une première synthèse du plan d'action et des réunions nous laisse insatisfaits et voici quelques raisons :

- La filière NeuroSphinx réduit ses activités à la seule incontinence sphinctérienne. Pour le Spina Bifida, tous les autres problèmes médicaux sont renvoyés vers le centre national de référence Spina Bifida qui ne collabore pas avec l'A.S.B.H.
- Le projet NeuroSphinx n'a pas été discuté avec l'animatrice et le chef de projet. Nous n'avons eu qu'à entériner un projet déjà rédigé, sans aucune concertation.
- L'ancien site internet NeuroSphinx faisait de la publicité pour les laboratoires dont un laboratoire fabricant des protections réutilisables, etc. Des problèmes de conflits d'intérêt semblent donc exister chez certains responsables de la filière.
- Les associations membres de la filière n'ont pas un poids et une représentativité suffisants par rapport aux autres filières. Pour la syringomyélie, seules les atteintes congénitales sont concernées par la filière à l'exclusion des autres formes de syringomyélies (20 à 30 personnes

au total).

L'animatrice de la filière, consciente de cette problématique cherche dans les autres filières les associations concernées par l'incontinence.

- Quels sont les centres de compétence qui s'occupent uniquement d'enfants (jusqu'à 18 ans ?), d'adultes et des deux au sein du même CHU, 7 ans de fonctionnement n'ont pas résolu ce problème au sein du réseau Spina Bifida dirigé par le CHU de Rennes.

En conclusion, l'A.S.B.H. continue à se poser la question du parcours de soins coordonnés pour les personnes atteintes de Spina Bifida.

- **Les relations CHU Rennes-A.S.B.H.**

Des remarques sont réservées au centre de référence Spina Bifida du CHU de Rennes qui peuvent se résumer à :

1. Le cahier des charges initial de la labellisation auquel nous avons été associés n'a jamais été respecté.
2. Pas de collaboration médecins – associations contrairement aux obligations du plan national maladies rares.
3. Un turn-over médical est observé, ce qui implique que nous ne connaissons pas les médecins, leur rôle, les spécialités médicales présentes au sein du centre de référence.
4. Nous avons appris que le centre à Rennes avait déménagé au sein du CHU dans de nouveaux locaux par des patients. Nous n'avons pas été informés ni invités…
5. Durant 7 ans, nos propositions d'amélioration du centre de référence Spina Bifida n'ont pas été prises en compte, nos documentations n'ont jamais été distribuées, aucune affiche de l'association n'est visible et personne n'a jamais été dirigé vers l'A.S.B.H. Mieux, des adhérents A.S.B.H. se sont plaints d'avoir été démarchés pour commander leurs matériels d'incontinence auprès de prestataires rennais au détriment du service incontinence de l'A.S.B.H.
6. L'A.S.B.H. a eu la sensation durant 7 ans, d'envoyer régulièrement des personnes de toute la France à Rennes, sans aucun retour ni collaboration dans l'intérêt des personnes handicapées. La collaboration s'est révélée à sens unique.
7. Tant la recherche que l'épidémiologie sur le Spina Bifida n'ont jamais été portées à notre connaissance.
8. La gouvernance centre de référence – centres de compétences n'existe pas. Les conventions signées entre le CHU de Rennes et les autres CHU sont lettre morte.
9. Nous ignorons, parmi les centres de compétences qui s'occupe uniquement d'enfants, d'adultes ou des deux et quelle est la composition de l'équipe pluridisciplinaire régionale.
10. Nous ne disposons d'aucune information sur l'utilisation des crédits depuis 7 ans.

Le point le plus délicat est le manque de coopération entre le Centre de Référence Spina Bifida et le service de neurochirurgie du CHU de Rennes, ce qui est dommageable pour les personnes atteintes de Spina Bifida lors des bilans.

Dans un but d'apaisement et de collaboration, nous avons proposé une rencontre entre tous les participants : Centre de Référence Spina Bifida, Centres de Compétences Spina Bifida, équipes expertes, associations Spina Bifida, animatrice NeuroSphinx, qui permettrait de mettre les problèmes à plat pour une collaboration fructueuse au profit des personnes concernées.

Il semble qu'une telle réunion espérée depuis 7 ans ne soit pas possible actuellement. Cette situation va persister malheureusement malgré nos efforts pour aboutir à la création d'un parcours de soins coordonnés pour les personnes atteintes de Spina Bifida qui reste à construire. Ce que nous déplorons et qui n'aide pas les personnes atteintes de Spina Bifida.

- **La filière ANDDI-RARES :**

Nous avons été contactés par la chargée de mission Anne-Sophie LAPOINTE de la filière ANDDI-RARES qui s'intéresse aux anomalies du développement, déficience intellectuelle de causes rares et peut nous aider dans les Anomalies de Fermeture du Tube Neural (A.F.T.N.) cette filière qui regroupe en son sein 3000 maladies rares.

Il est admis qu'une association de patients peut participer à plus d'une filière.

Les membres du Conseil d'Administration ont autorisé le Président de l'A.S.B.H. à adhérer à cette filière.

- **Lors de la réunion du 15/10/15 les avancées des projets et modalités de travail entre les filières et les associations ANDDI-RARES ont été présentées :**

- Adoption du logo définitif Anddi-Rares
- Pas d'action ciblée de la filière sur une pathologie
- Prendre en compte les sans diagnostic
- Rappel des axes et actions de la filière
- Une association peut adhérer à plus d'une filière
- Orientation progressive vers des filières européennes (une ou plusieurs correspondants par pays), Eurodis est impliqué (l'A.S.B.H. en est membre)
- Présentation de la journée internationale des maladies rares le 28 Février 2016
- Pour figurer sur le site internet d'Anddi-Rares, il faut présenter l'A.S.B.H., son logo, ses enjeux (sous format Word)
- Mise en place d'une carte de France des associations et de leurs antennes. Lister les contacts locaux
- Anddi-Rares va rédiger un livret sur chaque handicap, les droits, ce que fait l'association
- Il existe une banque de données maladies rares qui a rentré 300 000 patients dont 150 000 patients Handirares (B.N.D.M.R.)
-
- Sous l'égide de la C.N.S.A. et des animations de filières, un groupe associatif travaille avec des représentants de M.D.P.H. (groupe d'appui) pour remanier le certificat médical qui doit prendre en compte les spécificités des maladies rares
- L'Education Nationale : groupe de travail avec les filières et fin 2016 journée nationale avec les filières et les M.D.P.H.
- Il est demandé à chaque association les sujets que l'association veut traiter en transversal
- La filière souhaite des films témoignages sur le Handicap (exemple : Spina Bifida)
- Il est rappelé que les médecins anesthésistes enfants n'ont plus le droit d'anesthésier des adultes. Donc dans les services enfants des consultations sont possibles pour des adultes mais pas d'actes chirurgicaux avec anesthésie.

- Il va exister un espace pour les patients, leur famille, les associations

- **http://www.anddi-rares.org/toto.html**
    - avec un espace accès libre pour les patients, leurs familles, les associations
    - avec un espace sécurisé pour les membres de la filière (présentations à usage professionnel téléchargeables)
    - avec un espace pour étudiants
    - Il faudra s'inscrire sur le blog avec des infos nouvelles chaque semaine

- En mai 2016 est prévu un atelier sur le médico-social

Depuis 35 ans, j'essaie en vain de créer un parcours de soins coordonné pour les personnes ayant un Spina Bifida, en m'appuyant sur le corps médical, puis sur les Centres de Références et les Centres de Compétences, qui ne collaborent pas ou mal. L'A.S.B.H. dispose de centaines de noms de praticiens qui suivent des personnes atteintes de Spina Bifida.

Il est proposé de dresser, région par région, la liste des médecins généralistes, spécialistes, kinésithérapeutes, infirmières, qui suivent les personnes ayant un Spina Bifida à partir d'un questionnaire qui serait diffusé à tous.

Si une demande nous est faite par un patient, il nous sera possible de lui indiquer les ressources médicales et paramédicales locales. Ce fichier sera le fruit de dizaines d'années de travail et restera confidentiel. Les professionnels seront informés par l'A.S.B.H. que nous sommes susceptibles de leur adresser, avec leur accord, des patients porteurs d'A.F.T.N.

II. La prévention des anomalies de fermeture du neural (A.F.T.N.), une meilleure connaissance des causes :

Elle a été approfondie grâce à plusieurs réunions et colloques :

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

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

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

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

Depuis quelques années, a également été découvert l'intérêt d'une autre vitamine, la B12, qui permet de comprendre le cycle d'assimilation des folates dans l'embryon et le fœtus.

La B12 facilite l'assimilation des folates et réduit le taux de naissances Spina Bifida car elle a une action propre en réduisant le nombre de Spina Bifida conçus. Néanmoins, actuellement il reste un petit nombre de conceptions Spina Bifida rebelles à l'action de la B9 et de la B12.

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

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

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

On a également découvert l'importance de l'environnement dans lequel nous vivons qui influence nos gènes. On connait maintenant l'influence du tabac, de l'alcool, des drogues, des tératogènes comme certains anti épileptiques, des perturbateurs endocriniens, des polluants, etc. Ces influences s'exercent aussi bien sur la femme que sur l'homme. Ainsi par exemple de nombreux polluants influencent la qualité et le nombre de spermatozoïdes chez l'homme et certains médecins conseillent au partenaire masculin la prise de folates avant la conception.
Plusieurs études viennent de paraitre : BABAK KOSHNOOD (INSERM 1153) a montré que le nombre d'AFTN ne baisse pas à partir d'une étude sur 11 000 cas d'A.F.T.N. en Europe.

- **Initiatives laboratoire EFFIK :**

Depuis des années l'A.S.B.H. est en relation avec un laboratoire de la femme EFFIK qui travaille sur la prévention vitaminique des A.F.T.N. via un gynécologue, le Dr RIMBAULT, directeur médical. Il m'a été demandé en juillet de rédiger un document sur « *les conséquences d'une prévention insuffisante : les réalités de la vie quotidienne* ». Ce document a été résumé sous la forme d'un PowerPoint au 18ème congrès GENESIS (Paris) les 24 et 25 septembre 2015 devant 200 gynécologues. Lors d'un déjeuner débat, le Pr MARES a présenté la situation actuelle en France et les perspectives pour une meilleure prévention. Nous avons insisté en particulier sur la nécessité de consultations prénatales et périconceptionnelles.

Le 13 octobre 2015, F. HAFFNER, président de l'ASBH a présenté la prévention AFTN avec le Dr Thierry HARVEY devant 24 journalistes de journaux féminins au cours d'un déjeuner (dossier de presse : grossesse et désir d'enfant). Le succès de ces initiatives du laboratoire EFFIK se poursuivra en 2016 lors d'un nouveau congrès GENESIS le 16/03/2016) à Paris – Porte Maillot – Palais des congrès. Avec l'aide de Matthieu Loizelet, nous avons créé des affiches sur la prévention B9 (allégation nutritionnelle) sans B12 (pas reconnue H.A.S.). Ces affiches ci-jointes seront imprimées à 1500 exemplaires et distribuées dans les cabinets médicaux des gynécologues par les visiteurs médicaux du laboratoire EFFIK.

- **Initiatives concernant les tératogènes :**

Les problèmes posés par la Dépakine (valproate de sodium) touchent gravement de nombreuses femmes épileptiques et leurs grossesses. Sur une plainte associative de l'A.P.E.S.A.C. (Association d'Aide aux Parents souffrant du Syndrome de l'Anti-Convulsivant), le Ministère a déclenché un examen conjoint par l'I.G.A.S. (Inspection Générale des Affaires Sociales) et la C.N.A.M.T.S. (Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés) dont les résultats se font attendre.

Il est proposé de rédiger un courrier au Ministre des Affaires Sociales au nom de l'A.S.B.H. et de la réponse ou non réponse dépendra notre comportement futur.

En conclusion : l'année 2016 est une année de développement de l'A.S.B.H. et l'aide des bénévoles et de tous est absolument nécessaire à la réussite de nos projets. La multiplicité des actions en cours devrait nous aider à mieux faire connaitre les anomalies du tube neural qui restent actuellement une des malformations des plus fréquentes durant la grossesse.

KENGURU

La voiture électrique à conduire de son fauteuil roulant

Cette petite voiture électrique baptisée Kenguru et conçue par KLD Energy a été spécialement pensée pour les besoins des personnes handicapées se déplaçant en fauteuil roulant. Grâce à une porte qui s'ouvre à l'arrière du véhicule, une personne à mobilité réduite peut facilement se glisser à l'intérieur de l'habitacle en y faisant rouler son fauteuil.

Soucieuse de respecter l'environnement et d'accroître l'indépendance des personnes à mobilité réduite, la société KLD **commercialisera sa Kenguru courant 2016**. Mais il est d'ores et déjà possible de pré-réserver la Kenguru sur le site du fabricant texan pour seulement 100 dollars.

PLUS D'INFOS

http://www.kenguru.com/

Compact et colorée, la voiture électrique Kenguru est un **véhicule accessible directement avec le fauteuil roulant grâce à une rampe qui se déploie au sol**. Ainsi, les personnes handicapées n'ont plus à être accompagnées, ni à se contorsionner pour passer du fauteuil roulant au siège d'une voiture traditionnelle. Avec Kenguru, la conduite se fait directement depuis le fauteuil, immobilisé en lieu et place du siège conducteur.

Nous venons d'apprendre le décès de Marie Odile GAREL (LOOTGIETER), née le 5 Novembre 1942 et atteinte de myelomeningocéle. Marie Odile en fauteuil roulant s'est mariée et a trois enfants, elle a été la première à être enseignante en lettres au lycée Louis-le-Grand, puis au CNED après un combat épique car l'Education Nationale ne souhaitait pas titulariser des enseignants handicapés en France. Nous présentons toutes nos condoléances à sa famille.

Nous avons également appris le décès de Monsieur Jean BORISSOFF (50) d'une crise cardiaque. Nous présentons toutes nos condoléances à Catherine, sa compagne. Une quête au profit de l'A.S.B.H a permis un don de 300 euros.

LA REMEDIATION COGNITIVE

Une méthode de prise en charge de plus en plus adoptée

Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles présentent des altérations de leurs fonctions cognitives. Ces fonctions permettent de communiquer, de percevoir et d'interagir avec l'environnement, de se concentrer, de se souvenir d'un événement ou d'acquérir des connaissances.

De fait, les personnes atteintes de troubles cognitifs manifestent des difficultés au niveau du langage, de la lecture, de l'écriture, de l'autonomie, des relations interpersonnelles, de l'estime de soi, de la capacité à suivre la loi et les directives ainsi que dans l'accomplissement des activités de la vie quotidienne. Quel qu'en soit le degré, ces déficits nuisent à l'insertion sociale et/ou professionnelle des personnes.

La remédiation cognitive est une méthode de prise en charge qui vise à restaurer des fonctions cognitives défaillantes ou à développer des stratégies alternatives, ce qui se traduit par l'augmentation de l'autonomie et l'amélioration de la qualité de vie des personnes. Cette méthode s'inscrit dans une perspective de réhabilitation sociale et doit viser l'atteinte d'un objectif concret pour la personne dans sa vie quotidienne. Elle se pratique en séance individuelle ou groupale.

Une prise en charge en remédiation cognitive implique la réalisation d'un bilan neuropsychologique afin de déterminer les forces et les faiblesses cognitives de la personne. En effet, la remédiation cognitive repose sur le développement de stratégies alternatives qui sont propres à la personne et qui vont lui permettre de contourner ses difficultés. Cette approche explique que la remédiation cognitive n'est pas un simple processus d'apprentissage.

Chaque programme est individualisé par le thérapeute et nécessite, pour chacune des personnes, l'identification des ressources cognitives opérantes pour atteindre un objectif posé.

Différentes méthodes ont été validées en santé mentale telles que CRT (Cognitive Remédiation Therapy)/ Recos, Gaia, réalisées en séances individuelles ou groupées. Les modules entrainent notamment la mémoire verbale et de travail, le visuo-spatial, l'attention sélective et la vitesse de traitement. Ils s'adressent à des personnes susceptibles de prendre conscience des actions et de leurs conséquences, et inversement. La prise en charge doit être adaptée au profil cognitif de chaque patient. En effet ce traitement actif ne doit pas faire appel à des capacités supérieures et doit rester accessible à la personne. Cette prise en charge est « verbalisée » et requiert un niveau minimal de conscience. De plus la durée de l'entrainement nécessite un effort prolongé. De fait, il est nécessaire de prendre en compte le niveau mnésique, langagier ainsi que la motivation de la personne avant de s'engager dans ce programme.

Une prise en charge la plus précoce possible est souhaitable. Très peu d'études sont validées à l'heure actuelle dans la déficience intellectuelle ou les trouble multi-dys. Certaines de ces méthodes nécessitent des aménagements spécifiques pour être proposées dans ces indications.

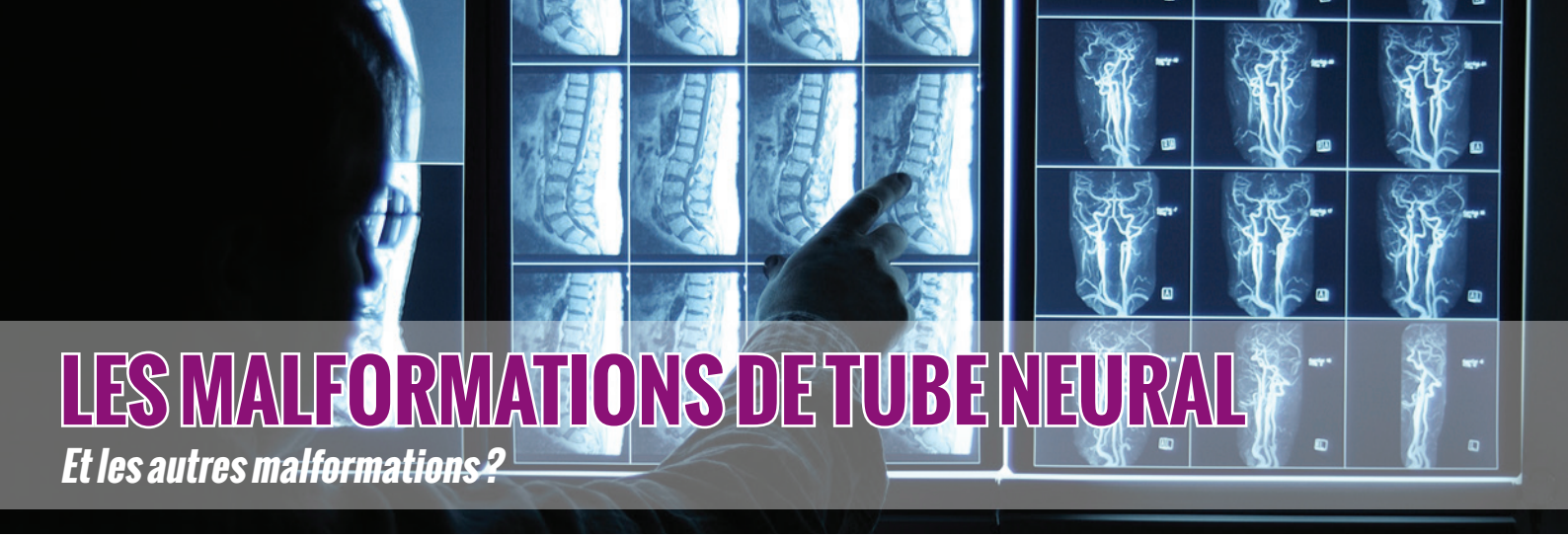
Le Dr Demilly a été, à Lyon, à l'initiative de la création d'un centre de dépistage et de prise en charge des troubles psychiatriques d'origine génétique (le centre GénoPsy) qui propose une évolution complète du phénotype neurocomportemental des maladies rares afin d'appliquer plus précisément la remédiation cognitive. De nouveaux outils sont en développement, notamment chez les enfants, comme le programme « Cognitus et Moi » qui vise les sphères visuo-spatiales et attentionnelles, fortement impliquées dans les interactions avec autrui. Ce programme sera disponible à l'automne à Lyon et sera diffusé ensuite à d'autres centres.

Les résultats attendus se traduisent par une meilleure utilisation des ressources cognitives, le but de la remédiation cognitive est d'améliorer la réalisation d'objectifs concrets dans le quotidien de la personne. Par exemple, grâce à une amélioration de l'orientation, les personnes sont capables de sortir seules faire des courses avec une nette diminution de l'anxiété. Cette nouvelle offre de prise en charge donne un grand espoir aux patients. Elle favorise l'autonomie et l'adaptation des personnes qui peuvent ainsi envisager de nouveaux projets de vie.

Céline Vernin

PLUS D'INFOS

https://www.remediation-cognitive.org/



LES MALFORMATIONS DE TUBE NEURAL

Et les autres malformations ?

Plus la médecine avance dans la connaissance du Spina Bifida, plus on découvre la complexité de ce poly-pluri handicap et toutes les malformations associées.

On s'est longtemps cristallisé sur le 1er mois de grossesse, période où apparaît le myélomeningocèle et les autres dysraphies spinales, d'ailleurs de gravité très variable.

Si la période embryonnaire (les deux premiers mois de la grossesse) est fondamentale, le développement du fœtus est également très important puisque c'est à cette période que se développent les organes du fœtus (organogénèse).

Le graphique sur la couverture de cette lettre décrit bien la complexité du Spina Bifida qui laisse le corps médical devant des problèmes de coordination.

Longtemps les neurochirurgiens, et les chirurgiens pédiatriques se sont concentrés sur la neurochirurgie (moelle, cerveau, hydrocéphalie, syringomyélie, syndrome de Chiari) sur l'urologie (neurovessie) et sur l'orthopédie (déformations liées à la croissance et aux paralysies).

Pour le reste on estimait qu'il ne mettait pas en jeu le pronostic vital notamment les troubles de la continence fécale.

L'ASBH s'est battue et a innové pour imposer le lavage colique qui est actuellement la moins mauvaise solution malgré sa lourdeur.

Maintenant vient le temps des handicaps cognitifs. Il est possible de rééduquer ces troubles (dyscalculie, dysorthographie, dys-exécution, etc…) dès le plus jeune âge ce qui n'a pas été pris en compte chez les Spina Bifida autrement qu'au sein de l'école avec les difficultés que les parents d'adultes ont connues.

Nous travaillons avec la filière ANDDI-RARES à mettre en place des consultations de neuropsychologie pour évaluer ces troubles et proposer des prises en charge adaptées.

Si nous arrivons à mettre en place un réseau national sur le handicap cognitif, **une meilleure prise en charge des personnes ayant un Spina Bifida en résultera**.

AnDDI-Rares

Un nouveau pas doit être également franchi. La recherche et l'évaluation des malformations associées plus ou moins cachées ou non dépistées comme les anomalies rénales, 15% d'après la thèse de médecine du Dr CABARET (2004).

Nous reviendrons ultérieurement sur d'autres malformations associées à des dysraphies spinales comme les omphalocèles (40% avec dysraphies), malformations cardiaques, fentes labio palatines, dysmorphies crânio faciales, trisomie 18, autisme, VATER, syndromes métaboliques, etc…

Beaucoup de ces malformations sont liées à des anomalies génétiques que les généticiens soupçonnent de jouer un rôle dans les cas de Spina Bifida chez des femmes qui ont pris de l'Acide Folique en periconceptionel.

Nous reviendrons sur ces problèmes peu évoqués par le corps médical.

Rappelons enfin qu'avoir un Spina Bifida ne veut pas dire que chacun est concerné par l'ensemble des malformations, dysfonctionnements, troubles décrits sur la page de couverture.

Avec le laboratoire EFFIK, **l'ASBH lance une grande campagne de prévention sur le Spina Bifida par l'Acide Folique B9-B12**. Des affiches vont être apposées dans les cabinets médicaux et les services hospitaliers par le laboratoire EFFIK et par des bénévoles ASBH.

Si vous désirez des affiches et nous aider, contactez l'ASBH.

N° Vert 0 800 21 21 05

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

L'ASBH a été sélectionnée pour participer à la balade solidaire Groupama qui aura lieu le dimanche 5 juin à ORSCHWIRH (68500) au milieu du vignoble alsacien.

Venez nombreux nous soutenir dans un cadre très agréable.
http://www.mairie-orschwirh.info/

Le produit de cette manifestation organisée par les bénévoles de Groupama et de sa fondation est destiné à soutenir une initiative de l'ASBH.

L'ASBH va rédiger un livret sur la consultation préconceptionnelle, qui sera disponible dans tous les cabinets de gynécologie et services hospitaliers.

Ce livret supplée la suppression de la consultation prénuptiale et indiquera aux femmes qui désirent arrêter toute contraception les bons gestes et les bonnes pratiques en appui aux conseils des médecins pour mener une grossesse dans les meilleures conditions.

Pour nous aider :

http://www.helloasso.com/associations/association-nationale-spina-bifida-et-handicaps-associes-asbh/collectes/la-balade-groupama-d-orschwihr-soutient-l-association-nationale-spina-bifida

fondation Groupama pour la santé
Vaincre les maladies rares

Association nationale Spina Bifida Handicaps associés
Notre cause est la vôtre

« 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

Modes de règlement ○ Par chèque bancaire ou postal à l'ordre de l'ASBH ○ Par prélèvement sur mon compte sans frais

Mandat de Prélèvement SEPA

OUI, je désire apporter un soutien régulier à l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés (ASBH), reconnue d'intérêt général. J'autorise l'ASBH à prélever l'établissement teneur de mon compte, dont les coordonnées figurent ci-dessous la somme de : ..... €

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.

En signant ce formulaire de mandat, vous autorisez l'ASBH à envoyer des instructions à votre banque pour débiter votre compte, et votre banque à débiter votre compte conformément aux instructions de l'ASBH. Vous bénéficiez du droit d'être remboursé par votre banque selon les conditions décrites dans la convention que vous avez passée avec elle.
Une demande de remboursement doit être présentée dans les 8 semaines suivant la date de débit de votre compte pour un prélèvement autorisé.

RUM - Référence Unique du Mandat

|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Désignation du compte à débiter

|_|_|_|_|_| |_|_|_|_|_| |_|_|_|_|_| |_|_|_|_|_| |_|_|_|_|_| |_|_|_|_|_| |_|_|_|

IBAN - Numéro d'identification international du compte bancaire

|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

BIC – Code international d'identification de votre banque

Type de paiement ○ Paiement récurrent/répétitif ○ Paiement ponctuel

Fait à ..... le _ _ / _ _ / 201 _ Signature (obligatoire)

N° ICS (Identifiant Créancier SEPA) : FR 47 ZZZ 452542

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

Note : vos droits concernant le prélèvement sont expliqués dans un document que vous pouvez obtenir auprès de votre banque

Merci de retourner ce document à l'ASBH – 3 bis avenue Ardouin – CS 9001 – 94420 LE PLESSIS TREVISE

☎ 0800 21 21 05 – www.spina-bifida.org - spina-bifida@wanadoo.fr

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.