

SPÉCIAL PRÉVENTION

LES ANOMALIES CONGÉNITALES SENSIBLES À L'ACIDE FOLIQUE B9



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 !

ÉDITO

Beaucoup d'entre nous semblent seuls et isolés. Face à des médecins qui n'arrivent pas à améliorer votre santé, face à la dureté de la vie et pas seulement économique, un sentiment de renonciation, de déprime, d'abandon gagne beaucoup d'adultes ayant un spina bifida.

Quant aux jeunes parents d'enfants un sentiment de colère les gagne devant les injustices. Pourtant les anomalies congénitales sensibles à l'acide folique montrent que nous sommes nombreux avec des gros problèmes médicaux et une qualité de vie insuffisante qu'il faut améliorer.

Le corps médical et les pouvoirs publics doivent prendre en compte nos problèmes au moins au nom de la solidarité dont tout le monde parle mais pour lequel les personnes ayant un spina bifida n'en voient que des miettes.

Nous sommes nombreux, nous devons faire connaître nos besoins de santé, de qualité de vie. Nous avons le droit, comme tout un chacun, à une qualité de vie et un avenir.

Isolé chacun d'entre nous ne peut pas grand-chose pour améliorer la situation. La seule façon d'agir, c'est de se regrouper, de s'unir au sein d'une association nationale, efficace, combative, démocratique et décidée.

Si en France une prévention efficace et raisonnée avait été mise en place il y a plus de 20 ans, nous n'en serions pas là. Est-il acceptable en 2016 qu'il naisse encore des centaines (peut être plus) d'enfants atteint d'anomalies congénitales faute d'une prévention mise en place par les pouvoirs publics ?

Depuis plus de 50 ans les anticonvulsivants sont prescrits à 150.00 femmes épileptiques et personne ne les informe des dangers d'anomalies congénitales avant le début d'une grossesse désirée ou non.

Depuis plus de 30 ans l'acide folique (vitamine B9) réduit considérablement les risques de naissance d'enfants atteints de dysraphismes



spinaux dont l'anencéphalie et le spina bifida et pourtant aucune mesure sérieuse n'est prise par les pouvoirs publics.

Nos responsables officiels en charge de la santé publique française portent une lourde responsabilité dans ce naufrage dont les femmes de ce pays sont les victimes avec les retombées sur leurs familles.

Actuellement il est urgent d'agir auprès des pouvoirs publics, tous ensemble pour mettre en place une prévention par l'acide folique et en informant le public sur les médicaments tératogènes.

Seule notre détermination pourra enfin faire bouger nos décideurs.

Nous venons de rencontrer le directeur de cabinet de Mme la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé, ainsi que ses conseillers techniques.

Nous avons été écoutés !

Nous attendons les réactions et les décisions.

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° 142 - juin 2016 - Dépôt légal : 2ème trimestre 2016
Tirage : 2800 exemplaires - Photos ASBH

Imprimeur : ASBH - 3 bis Avenue Ardouin
CS 9001 - 94420 LE PLESSIS TREVEISE

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 Denous, Dominique Loizelet

sommaire

N° 142 - Juin 2016

p. 05 La prise de poids des hommes influe sur les gènes portés par les spermatozoïdes

p. 06 La Reconnaissance de Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), des atouts au quotidien

p. 10 Les aidants ont la santé fragile

p. 13 La neurostimulation transcutanée est prise en charge

LA RENTE SURVIE

P.7



P.11

L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé

COMPENSATION DU HANDICAP

P.12



DOSSIER SPÉCIAL PRÉVENTION

P.14

- Pour ou contre la fortification et la supplémentation en acide folique
- Malformations congénitales : les contraceptifs oraux sont sans danger
- L'ASBH se bat pour assurer la promotion de l'acide folique



SANTÉ

La prise de poids des hommes modifie l'expression de gènes portés par leurs spermatozoïdes

Les portions de notre ADN les plus fréquemment décodées sont également les plus facilement accessibles, grâce à un véritable système de « marque-page » moléculaire. Ainsi, une personne en surpoids verra certains gènes (notamment, mais pas uniquement, associés à la séquestration des graisses) mieux décodés que chez un individu de poids inférieur. Ces modifications superficielles de l'ADN, liées au poids, pourraient être transmises dans les spermatozoïdes, selon des travaux de recherche publiés début décembre 2015, dans la revue *Cell Metabolism*.

Nos gènes ne s'expriment pas tous simultanément. Pour que l'un d'eux puisse servir de modèle à la fabrication d'une molécule (qui s'assemblera avec d'autres pour créer des protéines, qui interagiront avec l'organisme), il faut que celui-ci soit décodé. Ceci implique que la chaîne d'ADN entortillée qui porte ce message se déroule. Ce déploiement est favorisé par de très petites structures (essentiellement des « groupes méthyles ») qui se posent sur l'ADN, et s'y fixent durablement. La portion d'ADN où se trouve un gène décodé fréquemment se déploiera ainsi plus facilement. Ces groupes méthyles sont, en quelque sorte, les « marque-pages » de la bibliothèque de montage qu'est l'ADN.

Ces modifications superficielles sont dites épigénétiques (elles ne touchent pas les gènes à proprement parler, mais influent sur leur expression).

De récents travaux réalisés sur la souris ont révélé que les brins d'ADN portés par les gamètes (spermatozoïdes et ovules) ne sont pas totalement « vierges » de ces molécules d'aide à la transcription. En d'autres termes, que ce type de variations non-génétiques peut être transmis d'une génération à l'autre, voire même sur deux générations.

Des expériences réalisées par des chercheurs de l'université de Copenhague laissent penser que, chez l'humain, **une partie des changements épigénétiques liés à la prise de poids pourraient être portés par les spermatozoïdes**. Selon leur travaux, publiés dans revue *Cell Metabolism*, les hommes obèses produisent des spermatozoïdes à l'ADN « marqués » (dont certains segments se déploieront plus aisément) de façon différente que ceux d'hommes de poids « normal ».

Des milliers de gènes seraient concernés, à en croire l'analyse exhaustive de l'épigénome du sperme de treize hommes d'indice de masse corporelle (IMC) normale et dix hommes « obèses ».

Si les analyses démontraient qu'une partie de ces gènes étaient impliqués dans la séquestration de graisse, l'héritier de cet ADN pourrait présenter une probabilité accrue d'être en surpoids. Si ce point est loin d'avoir été acté d'autres faits surprenants ont été établis.

Dans un second temps, les chercheurs ont suivis l'évolution de l'épigénome des spermatozoïdes de six hommes obèses devant bénéficier d'une chirurgie bariatrique (pose d'un by-pass gastrique). Un an après l'opération, la méthylation de près de 4.000 séquences d'ADN « codantes » (associés à un gène) avait été modifiée.

Les processus qui influent sur la méthylation de l'ADN des cellules productrices de spermatozoïdes semblent donc rapidement réversibles, tout au moins dans le cas des variations de poids.

Source: Obesity and bariatric surgery drive eppigenetic variation of spermatozoa in humans. I. Donkon et coll, Cell Metabolism, (2016).

EMPLOI

La Reconnaissance de Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), des atouts au quotidien.



VOUS ÊTES

Une personne
en situation de handicap

Un salarié
en situation de handicap

(si fonctionnaire,
s'adresser au FIPHFP)



VOUS SOUHAITEZ



Créer
une entreprise
avec un projet
professionnel



Obtenir
une formation



Trouver un emploi



Aménager
votre poste
de travail



VOUS POUVEZ SOLLICITER

CRP
COAPH

fagerh



Handijob.com
Handicv.com
Handiploi.com
Missionhandicap.com
APEC / CAP emploi



agefiph



cap
emploi
ressources handicaps



LA RENTE SURVIE

Un contrat d'assurance en cas de décès au profit des personnes handicapées

Le contrat de Rente Survie permet de répondre à une forte préoccupation des familles de personnes handicapées. C'est un outil socialement et fiscalement intéressant qui permet aux proches d'une personne handicapée de lui assurer des ressources complémentaires après leur décès.

Les proches d'une personne handicapée se posent très souvent la question du maintien du niveau de vie de cette dernière après leur disparition.

En l'état actuel du droit de la personne handicapée, peu d'outils financiers et de prévoyance assurent aux personnes handicapées un complément de ressources sans impact sur les allocations spécifiques ou l'aide sociale à l'hébergement en foyer. La rente survie répond de façon simple et efficace à cette problématique.

Qu'est-ce que la rente survie ?

Le contrat de Rente Survie est un contrat d'assurance qui, en cas de décès de l'assuré, permet de garantir à un proche handicapé le versement d'un capital ou d'une viager.

Ce contrat présente des caractéristiques qui en font, à ce jour, l'un des plus adaptés aux particularités de la gestion du patrimoine des personnes handicapées au regard des avantages qu'il procure et de sa simplicité.

Il peut être souscrit à titre individuel, mais il est également possible d'adhérer à un contrat collectif (dit « de groupe ») souscrit par une association au profit de ses adhérents.

Qui peut souscrire à ce contrat ?

Les personnes qui peuvent souscrire un tel contrat pour une personne handicapée sont prévues par la loi. [Article. 199 septies du code général des impôts].

Peuvent souscrire un contrat :

- Le père et/ou la mère de la personne handicapée
- Tout parent en ligne direct
- Tous les collatéraux de la personne jusqu'au 3e degré (frères et sœurs, oncles/tantes et neveux/nièces)
- Le contribuable ayant à sa charge une personne handicapée, qu'il soit parent éloigné ou qu'il soit sans lien de parenté avec le bénéficiaire du contrat. Attention : cette « personne à charge », titulaire d'une carte d'invalidité, doit vivre de façon permanente chez le souscripteur et doit être fiscalement à sa charge.

En fonction des contrats, des limites d'âge sont prévues pour souscrire un contrat (exemple : de 35 à 79 ans révolus pour le contrat Unapei-Axa).



Qui peut bénéficier du contrat ?

Le bénéficiaire ne peut qu'être une personne handicapée. On entend par personne handicapée, toute personne « atteinte d'une infirmité qui l'empêche, soit de se livrer dans des conditions normales de rentabilité à une activité professionnelle, soit si elle est âgée de moins de dix-huit ans, d'acquérir une instruction ou une formation professionnelle d'un niveau normal. » (Article 199 septies du code général des impôts)

Quels sont les avantages sociaux ?

Pas d'impact sur l'AAH (art.R.821-4d du code de la sécurité sociale). Les rentes services en exécution d'un contrat de Rente Survie sont exclues des ressources servant au calcul de l'allocation aux adultes Handicapés. Autrement dit, leur impact sur le montant de l'AAH est nul et ce, quel que soit leur montant.

Pas d'impact sur l'allocation logement (art.R.831-6 du code de la Sécurité sociale).

Pas d'impact sur l'Aide sociale à l'hébergement en foyer. (Art.L.344-5 du code de l'action sociale et des familles).

Les arrérages de Rente Survie sont exclus des ressources prises en compte dans le cadre du calcul des frais d'entretien et d'hébergement des personnes hébergées en établissement (de foyer –de vie occupationnel, d'hébergement, d'accueil médicalisé) et bénéficiant de l'aide sociale à l'hébergement.



A NOTER : la Rente Survie s'ajoute donc systématiquement au minimum de ressources laissées à la disposition des intéressés. Les personnes handicapées accueillies en établissement pour personnes âgées (Ehpad et USLD) et bénéficiaires de l'aide sociale aux personnes handicapées, sont concernées par cette disposition.

Pas d'impact sur l'ACTP (Allocation Compensatrice Tierce Personne). (Anciens articles L. 241-1 et L. 245-6 du code de l'action sociale et des familles).

Les ressources prises en compte pour le calcul de l'ACTP sont les mêmes que celles servant au calcul de l'AAH. La Rente Survie est donc exclue, et son impact sur l'allocation est nul.

Pas d'impact sur la PCH (Prestation de Compensation du Handicap)

La Rente Survie est exclue des ressources retenues pour la détermination du taux de prise en charge au titre de la PCH (art. L. 245-6 du code de l'action sociale et des familles).

Quelle prise en compte de la Rente Survie après l'âge de la retraite ?

En l'état actuel des textes, la nature des ressources des personnes handicapées évolue à compter de l'âge de la retraite. Outre une possible pension de vieillesse, elles sont souvent appelées à faire valoir leur droit à l'ASPA (Allocation de Solidarité aux Personnes Agées, Ex-minimum vieillesse).



Cette allocation est soumise à condition de ressources et, contrairement à l'AAH, prend en considération les arrérages de Rente Survie. Seules les personnes pouvant prétendre alors à une AAH différentielle peuvent « neutraliser » la baisse de l'ASPA induite par la perception de la rente.

Cette AAH différentielle, au-delà de l'âge de la retraite, n'est ouverte qu'aux personnes justifiant d'un taux d'incapacité d'au moins 80%.

Quels sont les avantages fiscaux ?



Les cotisations payées au titre du contrat de rente survie ouvrent droit à réduction d'impôt sur le revenu de 25% du montant des primes versées avec un plafond de 1525 euros plus 300 euros par enfant à charge (Art.199 septies du code général des impôts).

Pour bénéficier de cette réduction, il est nécessaire de transmettre à l'administration fiscale lors de la déclaration de revenus annuelle, les documents justifiant du versement et du montant des primes, à savoir une attestation fournie par la société d'assurance auprès de laquelle est souscrite la rente survie.

Comment les rentes sont-elles fiscalisées ?

Les arrérages de Rente Survie, en tant que rentes viagères constituées à titre onéreux, sont imposés sur une fraction de leur montant. Le taux d'imposition est déterminé en fonction de l'âge du bénéficiaire au moment de l'entrée en jouissance de la rente (art. 158-6 du code général d'impôts).

La personne handicapée recevant une rente versée au titre du contrat de Rente Survie doit la déclarer entièrement, le calcul de la fraction imposable est opéré automatiquement au moment de l'entrée en jouissance des rentes comme suit :

- 70% si l'intéressé est âgé de moins de 50 ans.
- 50% s'il est âgé de 50 à 59 ans inclus
- 40% s'il est âgé de 60 à 69 ans inclus
- 30% s'il est âgé de plus de 69 ans

Contributions sociales

En tant que rentes viagères constituées à titre onéreux, les arrérages de Rentes Survie sont assujettis à la contribution sociale sur les revenus du capital : CSG, CRDS, prélèvement social, contribution additionnelle et prélèvement de solidarité. (Art. L. 136-6 et suivant du code de la sécurité).



Comment sont calculées les cotisations ?

Ces cotisations sont calculées en fonction de :

- de l'âge de l'assuré et de son état de santé au moment de l'adhésion.
- de la différence d'âge existant entre l'assuré et le bénéficiaire.
- du montant du capital ou de la rente choisie
- de la durée de paiement des cotisations.

Ouverture de deux enquêtes publiques sur la composition des tampons hygiéniques.



L'absence de transparence sur la composition des tampons et protections hygiéniques interpelle les consommatrices. Une pétition sur ce thème, lancée en juillet 2015 par Mélanie Doerflinger sur Change.org, a réuni plus de 245.000 signatures.

Le 4 mars 2016, devant la secrétaire d'Etat chargée à la Consommation, Martine Pinville, les fabricants se sont engagés à « renforcer l'information » et à « approfondir les connaissances scientifiques dans ce domaine ».

Mme Pinville a demandé à la DGCCRF (Direction Générale de la Concurrence, de la Consommation et de la Répression des Fraudes) d'enquêter sur la présence d'allergènes ou de parfums agressifs. Les lieux de production seront visités, des prélèvements effectués, et les industriels devront fournir leur cahier des charges.

Une deuxième enquête a été commandée par le Ministère de la Santé, et sera menée par la Direction Générale de la Santé (DGS). Elle visera à identifier la présence d'éventuelles substances polluantes dans les différents produits d'hygiène intime. De plus des travaux seront réalisés sur l'impact de ces produits sur les organes génitaux féminins.

Désormais les tampons hygiéniques bénéficient d'une TVA à 5,5% mais les palliatifs et changes restent à 20% de TVA.

Les élections ont du bon pour certains...



LES AIDANTS

des personnes malades ou handicapées ont la santé fragile

Accompagner un proche malade ou handicapé peut altérer la santé des aidants, telle est la conclusion du rapport sur la santé des aidants publié par l'association française des aidants. Son constat, tiré de l'observation d'une quinzaine d'aidants, de professionnels de différents secteurs, d'acteurs institutionnels et d'une enquête quantitative auprès de 200 aidants, pointe une conséquence méconnue du rôle d'aidants. Ceux-ci témoignent d'une santé fragilisée : 48% des aidants interrogés déclarent avoir des problèmes de santé qu'ils n'avaient pas auparavant.

Symptôme de ce mal-être, les aidants dorment mal. Le rapport observe que 61% d'entre eux ont des troubles du sommeil depuis qu'ils accompagnent un proche malade ou handicapé.

63,5% des répondants disent ressentir des douleurs physiques depuis qu'ils sont aidants. Près d'un quart des aidants interrogés déclarent avoir augmenté leur prise de médicaments depuis qu'ils sont aidants. A ces problèmes de santé se greffe un sentiment de solitude évoqué par 59% du panel.

Un mal être silencieux

Problème, si ces langues se sont déliées dans le cadres de l'enquête, l'expression au quotidien de ce malaise se révèle moins aisée. Quasi un aidant sur deux se sent rarement pris en compte par les professionnels de santé. Ils se sentent peu écoutés mais ont aussi du mal à aborder le sujet des difficultés liées à leurs rôle : 50% des sondés n'en parlent pas, selon le rapport.

Beaucoup de chemin reste à faire.



LA CARTE MOBILITÉ INCLUSION

La carte « mobilité inclusion » annoncée par le Président de la République lors de la conférence nationale du handicap de décembre 2014, sera disponible à partir du premier janvier 2017. Elle se substituera aux cartes dites « de stationnement », « de priorité » et « d'invalidité » tout en maintenant les droits des personnes. L'objectif est de raccourcir nettement le délai d'obtention de la carte, quelle qu'elle soit (stationnement, priorité, inclusion). C'est l'annonce faite par Ségolène Neuville, secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées à l'occasion de la Semaine nationale des personnes handicapées physiques qui se tient du 14 au 20 mars 2016.

NDLR : et la carte européenne de stationnement ?



L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé

Prestations	Taux(1)	Montant
Allocation principale	32%	130,12€
Complément 1 ^{er} catégorie	24%	97,59€
Complément 2 ^e catégorie	65%	264,30€
Majoration spécifique pour parent isolé	13%	52,86€
Complément 3 ^e catégorie	92%	374,09€
Majoration spécifique pour parent isolé	18%	73,19€
Complément 4 ^e catégorie	142,57%	579,72€
Majoration spécifique pour parent isolé	57%	231,77€
Complément 5 ^e catégorie	182,21%	740,90€
Majoration spécifique pour parent isolé	73%	296,83€
Complément 6 ^e catégorie	MTP	1104,18€
Majoration spécifique pour parent isolé	107%	435,08€

(1) En pourcentage de la BMPPF sauf pour le complément de 6^e catégorie, égal au montant de la MTP.

Au 1er avril 2016, l'Allocation aux Adultes Handicapés, dont le montant mensuel maximal sera fixé à 808,46€ (au lieu de 807,65€).

Depuis le 1er avril, les montants de certaines aides de l'Agefiph (Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées) ont été révisées à la baisse.

Les aides à l'alternance.

Modulée en fonction de la durée du contrat, l'aide versée à l'employeur variera de 1000€ à 5000€ pour un contrat de professionnalisation et de 1000€ à 7000€ pour un contrat d'apprentissage (contre respectivement de 1500€ à 7500€ et de 1500€ à 13000€ jusqu'alors). L'aide à la pérennisation de ces contrats sera, quant à elle, réduite de moitié et s'établira à

- 2000€ pour un contrat à durée indéterminée (CDI) à temps plein ;
- 1000€ pour un CDI à temps partiel ;
- 1000€ pour un contrat à durée déterminée (CDD) d'au moins 12 mois à temps plein ;
- 500€ pour un CDD d'au moins 12 mois à temps partiel.

Autre modification : l'aide versée à la personne handicapée ne dépendra plus de la durée du contrat, mais uniquement de son âge, soit 1000€ pour les moins de 26 ans, 2000€ pour les 26-44 ans et 3000 € à partir de 45 ans (contre 6000€ au maximum jusqu'alors).

L'**aide à l'insertion professionnelle**, versée à l'employeur, sera également divisée par deux et s'établira désormais à 2000 € pour un CDI ou un CDD d'au moins 12 mois à temps plein et 1000€ en cas de temps partiel supérieur ou égal à 24h heures hebdomadaires.

L'**aide à la création d'activité** sera, quant à elle ramenée à 5000 € (contre 6000€ jusqu'alors).

COMPENSATION DU HANDICAP

décision du conseil d'État en contentieux (n°383070)

« Chaque maison départementale des personnes handicapées gère un fond départemental de compensation du handicap chargé d'accorder des aides financières destinées à permettre aux personnes handicapées de faire face aux frais de compensation restant à leur charge, après déduction de la prestation de compensation mentionnée à l'article L.245-I. Les contributeurs au fonds départemental sont membres du comité de gestion. Ce comité est chargé de déterminer l'emploi des sommes versées par le fonds. La maison départementale des personnes handicapées rend compte aux différents contributeurs de l'usage des moyens du fonds départemental de compensation » Les frais de compensation restant à charge du bénéficiaire de la prestation prévue à l'article L.245-6 ne peuvent, dans la limite des tarifs et montants visés au premier alinéa dudit article, excéder 10% de ses ressources personnelles nettes d'impôts dans des conditions définies par décret.



CONSEIL D'ÉTAT

Le premier alinéa du code de l'action sociale et des familles L.245-6 précise que « la prestation de compensation est accordée sur la base de tarifs et de montant fixés par nature de dépense, dans la limite de taux prise en charge qui peuvent varier selon les ressources du bénéficiaire. Les montants maximums, les tarifs de prise en charge sont fixés par arrêtés du

ministre chargé des personnes handicapées. Les modalités et la durée d'attribution de cette prestation sont définies par décret ».

Or le décret n'a jamais été publié rendant caduc le versement de cette prestation de compensation pour les personnes handicapées.



L'**ANPIHM** (Association Nationale Pour l'Intégration des personnes Handicapées Moteurs) a demandé au premier ministre la parution de décret et des arrêtés et a essuyé un refus.

Le conseil d'état a donné raison à l'ANPIHM puisque les personnes handicapées attendent depuis plus de 10 ans de bénéficier de la couverture d'une partie des frais qui restent à leur charge suite à leur projet d'acquisition d'une aide technique (fauteuil roulants, aides à se déplacer, travaux d'aménagement, etc...).

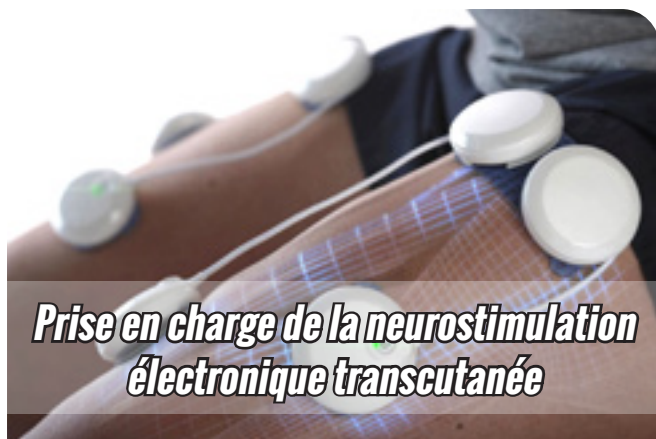
La décision oblige le Premier Ministre à prendre ce décret dans un délai de 9 mois sous astreinte de 100 euros par jour.

Qui va financer l'état, les départements, les collectivités territoriales ?

Les organismes d'assurance maladie ?

Les caisses d'allocations familiales ?

Les mutualités, les assurances ?...



Depuis le 1er septembre 2000, **le TENS ECO2 est remboursé par la sécurité sociale lorsqu'elle est prescrite pour des patients atteints de douleurs rebelles neurogènes périphériques** et ceci dans le cadre d'une structure de lutte contre la douleur.

La prescription (à la location et à l'achat) et le suivi de son efficacité s'effectue à 1 mois, 3 mois et 6 mois par l'équipe de la structure de lutte contre la douleur.

(Liste de ces structures tenue par les ARH (Agence Régionale de l'Hospitalisation) conformément à la circulaire DGS/DH n°98-47), qui a initié la technique.

La prise en charge est assurée tout d'abord à la location pendant une durée de 6 mois à compter de la date de prescription initiale, puis à l'achat en cas d'efficacité de la technique avérée par les résultats de l'échelle d'évaluation de la douleur du patient.

- La location mensuelle de l'appareil est limitée à 6 mois maximum. Le tarif couvre la fourniture de l'appareil, des deux câbles, d'une pile et de quatre électrodes, sur la base de remboursement de la sécurité sociale qui est de 112,05€, avec un reste à charge de l'appareil, selon les lieux de vente (prestataire, institut, pharmacie...).

Note importante :

Les consommables (électrodes) peuvent être prescrits par votre médecin traitant et non les médecins de la douleur.

La base de remboursement sécurité sociale est de 5,18€ pour un sachet de quatre électrodes par mois.

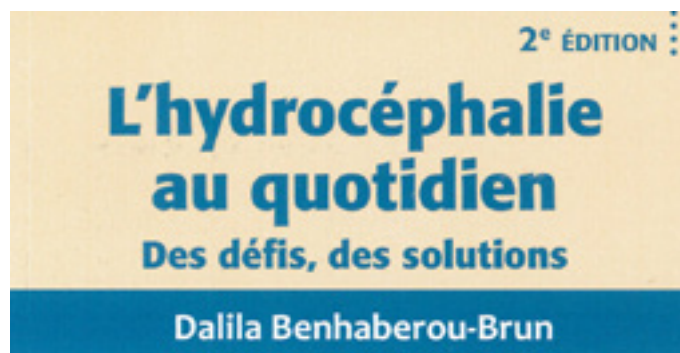


PLUS D'INFOS

N° Vert

0 800 21 21 05

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE



Nous remercions vivement nos amis canadiens de l'association Spina Bifida et hydrocéphalie du Québec et du Canada pour leurs contributions à la cause du Spina Bifida.



Spina-bifida
hydrocéphalie
Québec

TOUT EST POSSIBLE

Ils ont souvent été des précurseurs dans le domaine du handicap notamment quand ils ont créé jadis les fameux plans de services.

Nous nous sommes rencontrés en France et au Canada à plusieurs reprises dans le passé, depuis près de 40 ans que nos associations existent : Un amical souvenir de l'ASBH à tous.

Avec nos remerciements.

Pour ou contre la fortification et la supplémentation en acide folique

Les programmes de santé publique encourageant la prise de suppléments d'acide folique par les femmes en âge de procréer ne seraient pas suffisants pour réduire la fréquence des anomalies du tube neural comme le Spina Bifida. C'est la conclusion à laquelle arrive une équipe de chercheurs européens dans une étude publiée dans le British Medical Journal.

Les scientifiques ont en effet épluché les données disponibles sur les taux des anomalies du tube neural en Europe entre 1991 et 2011. Les scientifiques ont ainsi observé une augmentation de 4% de 1995 à 1999, mais cette hausse a été suivie d'une diminution de 3% de 1999 à 2003. Les niveaux sont ensuite demeurés stables.

Globalement, les chercheurs avancent qu'il n'y a pas de différence significative entre les taux mesurés en 1991 et ceux de 2011.

Présentement les pays européens n'obligent effectivement pas les producteurs d'aliments à ajouter de l'acide folique à la nourriture. La fortification se fait plutôt sur une base volontaire. La santé publique européenne recommande toutefois aux femmes en âge d'avoir des enfants de consommer des suppléments d'acide folique. Le problème avec ce type de politique selon un éditorial signé par le Dr James L. Mills, c'est que plusieurs femmes ne prennent pas les suppléments, comme recommandé. « Aller chercher un supplément, c'est compliqué pour certaines personnes, explique Lola Cartier, chef de service du département de génétique

médicale à l'hôpital de Montréal pour enfants. Cela coûte cher. Il y a donc une partie de la population qui ne peut pas ou qui ne fera pas cet effort. De plus, ce n'est pas tout le monde qui sait que l'acide folique sous forme de supplément alimentaire peut réduire la fréquence des anomalies du tube neural. » A cela s'ajoute le fait que la moitié des grossesses ne sont pas planifiées, mentionne Dr Mills.

C'est pourquoi ce dernier croit que l'Europe devrait considérer et rendre la fortification des aliments en acide folique obligatoire. C'est d'ailleurs le cas de 80 pays dans le monde. Selon Dr Mills, cette mesure permettrait de réduire de façon drastique la fréquence des malformations du tube neural. « Avec la fortification obligatoire, on s'assure que la population en général reçoit le minimum d'acide folique recommandé pour tous pendant la vie reproductive » souligne Lola Cartier.

Au Canada, l'enrichissement de la farine blanche, des pâtes alimentaires et de la semoule de maïs est obligatoire depuis 1998. Cet enrichissement coïncide avec la constatation d'une baisse du taux d'anomalies du tube neural.

Selon une enquête réalisée par l'Institut National de Santé Publique du Québec

(INSPQ), l'enrichissement obligatoire au Québec a été suivi d'une réduction de fréquence de 46% des anomalies du tube neural. Par ailleurs, plus la fréquence des anomalies du tube neural est grande dans une région, plus l'effet de la fortification se fait sentir. « Au Canada, les champions des malformations du tube neural, c'était Terre-Neuve et Labrador, mentionne Thérèse Desrosiers, professeure titulaire à l'école de nutrition de l'Université Laval. Ils ont donc observé une diminution supérieure à celle notée au Québec, c'est-à-dire au-dessus de 60%. »

Des risques associés à l'acide folique ?

Thérèse Desrosiers rappelle toutefois l'importance de s'assurer que la fortification des aliments est bien contrôlée. « Nous ne nions pas les effets positifs de l'enrichissement des aliments, insiste-t-elle. Là où les chercheurs s'interrogent un peu plus, c'est de savoir s'il y aurait une possibilité qu'il y ait certaines répercussions qui n'ont pas été observées à court terme, mais qui pourraient se manifester avec le temps. Comme l'enrichissement est obligatoire depuis 1998 seulement, nous n'avons pas suffisamment de recul. »

American Journal of EPIDEMIOLOGY

Une étude publiée dans l'American Journal of Epidemiology faisait d'ailleurs un lien entre l'acide folique et l'asthme chez l'enfant. Les chercheurs ont en effet observé une augmentation de la fréquence d'asthme chez les enfants de 3 ans et demi dont la mère avait consommé des suppléments seulement en début de grossesse. Selon Lola Cartier, ces résultats doivent être considérés avec prudence. D'une part, d'un point de vue statistique les données ne sont pas très convaincantes. « L'autre chose importante dont il faut tenir compte, c'est le dosage et le moment de la supplémentation. Une femme qui continue de consommer des doses élevées d'acide folique pendant toute sa grossesse ne suit pas les critères recommandés. » A moins d'être considérée comme une femme à risque, les recommandations officielles sont en effet de prendre un supplément d'acide folique de seulement 0,4 mg pendant la grossesse.

De plus, il est important de se rappeler que cette étude ne s'est pas penchée sur l'enrichissement des aliments, mais bien sur la prise de supplément par les femmes enceintes. Cette nuance est importante puisque les doses d'acide folique dans un supplément sont beaucoup plus élevées que celles se retrouvant dans les aliments enrichis. Ainsi, avec le programme de fortification en place aux États-Unis, les experts estiment que les femmes reçoivent seulement entre 0,16 et 0,2 mg d'acide folique par jour. « Les études qui, suggèrent une association entre les suppléments d'acide folique et certains risques pour la santé ont été réalisées chez des mères qui prenaient des quantités très élevées, souligne Lola Cartier. Avec la fortification de la nourriture, ce qu'on fait, c'est une dose de base » Rien n'indique donc pour l'instant que ces doses pourraient avoir des effets néfastes.

« Si nous analysons seulement l'enrichissement des aliments, nous risquons de ne pas voir d'effet, admet Thérèse Desrosiers. Cependant, si nous ajoutons la supplémentation à l'enrichissement, les niveaux deviennent plus élevés. » Mme Desrosiers cite d'ailleurs une étude qui concluait que le programme d'enrichissement était suffisant pour prévenir les malformations du tube neural. Elle se demande donc si le supplément est vraiment nécessaire.

D'après Lola Cartier, on ne devrait toutefois pas modifier les recommandations actuelles, autant pour la fortification des aliments que pour la promotion des suppléments. « C'est clair qu'en Amérique du Nord, nous n'avons pas des dosages en acide folique suffisants dans l'alimentation pour prévenir les malformations, insiste-t-elle. Nous savons absolument que le risque de ces malformations diminue avec la supplémentation en acide folique. Nos recommandations cliniques sont basées sur le poids des bénéfices et des risques possibles. »



Spina-bifida
hydrocéphalie
Québec

TOUT EST POSSIBLE

Extrait de la « Spinnaker » printemps 2016 revue de l'association Spina Bifida et hydrocéphalie du Québec.

DOSSIER SPÉCIAL PRÉVENTION

L'ASBH se bat pour assurer la promotion de l'acide folique. Des initiatives nationales sont prises comme un atelier lors du 18^{ème} congrès GENESIS les 24 et 25 septembre 2015 devant plus de 200 gynécologues. Le 31 octobre 2015 lors d'un déjeuner débat une nouvelle présentation a eu lieu devant la presse de journaux féminins.



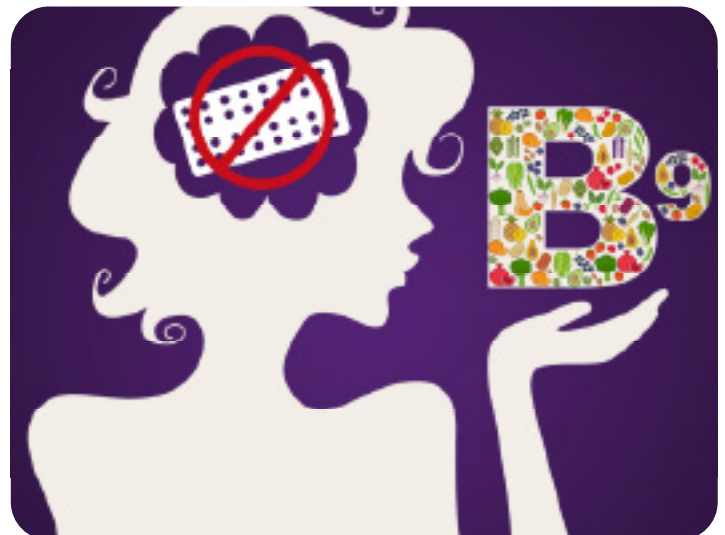
Parallèlement le laboratoire EFFIK diffuse des affiches sur la prévention dans les cabinets médicaux des gynécologues.

Lors du 26^e salon de gynécologie obstétrique et pratique, un nouvel atelier le mercredi 16 mars 2016 a parlé de la prévention primaire des anomalies de fermeture du tube neural.

Contacts et perspectives.

Prévention primaire des anomalies de fermeture du tube neural : contacts et perspectives (Dr BOUHANNA, F.HAFFNER, Pr P. MARES)

Enfin nous proposons une information sur les boîtes de pilules contraceptives.



DOSSIER SPÉCIAL PRÉVENTION

De l'importance de l'acide folique

*selon la pharmacienne Isabelle Tremblay
(extrait du spinnaker 2016)*



Les femmes sont davantage informées sur l'importance de la prise d'acide folique avant la grossesse, estime la pharmacienne-consultante Isabelle Tremblay. Cette professionnelle, qui œuvre au Saguenay-Lac-Saint-Jean depuis, 20 ans connaît bien le dossier.

Pragmatique, elle explique que les pharmaciens peuvent intervenir à quatre moments pour parler de l'acide folique à leurs clientes.

« Il y a quatre volets, explique-t-elle. Tout d'abord, on peut rencontrer des femmes qui connaissent l'importance de la prise d'acide folique, mais qui ne savent pas exactement quelle dose prendre. Puis, certaines nous disent qu'elles veulent tomber enceintes, donc nous pouvons intervenir à ce moment-là. Il y a celles qui achètent des tests de grossesse, ce qui nous indique qu'elles pensent qu'elles sont enceintes. Et, enfin, il y a celles qui viennent nous consulter parce qu'elles ont des nausées. Nous avons beaucoup d'occasions de leur en parler ».

La pharmacienne-consultante réalise beaucoup de coaching à travers le Québec, allant à la rencontre de pharmaciens indépendants pour leur expliquer les gestes qu'ils peuvent poser, particulièrement depuis l'adoption de la Loi 41 qui élargit le champ de pratique des pharmaciens « Lorsqu'une femme atteinte d'une maladie désire tomber enceinte, il est important de repenser sa médication. Dans tous les cas de grossesse, on compte des facteurs de risque. Le pharmacien a besoin de regarder le dossier de sa cliente et de suivre l'évolution de la grossesse. » La professionnelle est d'autant plus vigilante que, dans la région du Lac-Saint-Jean, on compte certaines maladies métaboliques, dont l'acidose lactique.

NDLR : Et la France ? où en est la prévention des AFTN ? qu'en pensent les pharmaciens ?



Malformations congénitales : les contraceptifs oraux sont sans danger.

Les mères qui sont devenues enceintes alors qu'elles prenaient des contraceptifs oraux n'ont pas à s'inquiéter, selon une nouvelle étude réalisée au Danemark. En effet, leur bébé n'aurait pas un risque plus élevé que les autres de souffrir de malformations congénitales.

Pour arriver à cette conclusion, les chercheurs ont analysé 900 000 naissances entre 1997 et 2011. Dans ce nombre, 11% des mères avaient cessé de prendre la pilule seulement après l'annonce de la grossesse. Les données révèlent heureusement que ces femmes n'avaient pas plus de risques que les autres d'avoir un enfant souffrant d'une malformation aux membres, d'une malformation cardiaque. C'était aussi le cas pour les mères qui avaient cessé la prise de contraceptifs oraux moins de 3 mois avant la conception. Dans tous les cas, les malformations affectaient environ 2,5% des nouveau-nés.

DOSSIER SPÉCIAL PRÉVENTION



Cette crainte associée aux contraceptifs oraux provient du fait que certains experts s'interrogent sur les répercussions que pourraient avoir de grandes quantités d'hormones comme l'estrogène ou la progestérone sur le développement du bébé.

Quelques études sont également arrivées à des résultats contradictoires il y a une trentaine d'années. Cependant, leur méthodologie n'était pas optimale et depuis plusieurs études ont conclu qu'il n'y avait pas de lien entre la prise de contraceptifs oraux et les malformations congénitales. « Si on regarde l'ensemble

de la littérature scientifique, on en vient au consensus qu'il n'y a pas d'augmentation du risque de malformations, tranche Ema Ferreira, une pharmacie au CHU Ste-Justine et co-titulaire de la chaire pharmaceutique Famille Louis-Boivin. Cette étude n'ajoute rien de plus parce que c'est ce qu'on pensait déjà. Il y avait en effet des méta-analyses qui allaient dans le même sens. »

Certains médecins persistent toutefois à croire que l'utilisation de contraceptifs oraux cause des problèmes de nutrition chez la mère, comme une carence en acide folique ou une accumulation de vitamine A. « On parle parfois des carences en acide folique dans la littérature scientifique, note Ema Ferreira. Nous allons alors simplement recommander aux patients de prendre un supplément d'acide folique, comme nous le faisons pour toutes les femmes enceintes d'ailleurs. Pour la vitamine A, il faudrait vraiment aller jusqu'à des niveaux très élevés pour voir des malformations. » Il n'y aurait donc pas d'inquiétude à avoir selon la pharmacienne.

L'étude danoise constitue en fait une bonne nouvelle pour les futures mères qui conçoivent un bébé alors qu'elles prennent la pilule. « Les contraceptifs oraux ou hormonaux en général sont efficaces à presque 100% seulement si on les utilise de la bonne façon, explique Ema Ferreira. Dans la vraie vie, il y a quand même 3 à 8% de grossesse qui peut survenir pour toutes sortes de raison : des interactions médicamenteuses, des oublis de comprimés, une mauvaise utilisation ou autre chose. »

En raison du nombre important de femmes qui prennent des contraceptifs, plusieurs d'entre elles vont donc devenir enceintes. De ce nombre, seulement quelques-unes donneront naissance à un enfant avec une malformation et cela ne sera pas du tout associé à l'utilisation de la pilule. « Cette étude permet de rassurer ces mères, souligne Ema Ferreira. Parfois certaines se mettent à lire sur Internet et sont très inquiètes.

Nous pouvons donc leur dire qu'il n'y a pas d'augmentation du risque de malformations. »



Articles publiés dans Le Spinnaker – Printemps 2016 De l'association de Spina Bifida et d'hydrocéphalie du Québec.



Supplémentation préconceptionnelle en acide folique / multivitamines pour la prévention primaire et secondaire des anomalies du tube neural et d'autres anomalies congénitales sensibles à l'acide folique.

Il a été estimé que de 4% à 5% des enfants naissent en présentant une anomalie congénitale grave : de 2% à 3% de ces enfants présentent des anomalies congénitales (malformations, déformations ou perturbations) dont la présence peut être reconnue pendant la période prénatale au moyen d'un dépistage échographique non effractif ou être anticipée au moyen d'une analyse diagnostique effractive, tandis que 2% de ces enfants présentent des anomalies développementales ou fonctionnelles et des anomalies congénitales mineures dont la présence est reconnue à la naissance ou pendant la première année de vie. L'acide folique, administré par voie orale avant la conception et pendant les premiers stades de la grossesse, joue un rôle dans la prévention d'autres anomalies du tube neural et a été associé à la prévention d'autres anomalies congénitales sensibles à l'acide folique, telles que les anomalies cardiaques, les anomalies des voies urinaires, les fentes orofaciales et les anomalies des membres.

Facteur pouvant affecter la capacité d'obtenir des taux maternels adéquats d'acide folique au niveau tissulaire.

L'optimisation de la supplémentation maternelle en acide folique par voie orale constitue une entreprise difficile, car elle repose sur la dose d'acide folique, le type de suppléments de folate, la biodisponibilité du folate que contiennent les aliments, la chronologie de la mise en œuvre de la supplémentation, des facteurs métaboliques / génétiques maternels et nombreux autres facteurs.

J. Obstet gynécol com 2015 ;37 (6 ans supplément) S1-519.

Prévention des AFTN : contexte

Les anomalies du tube neural sont de graves anomalies congénitales qui surviennent en raison de l'absence d'une fermeture du tube neural, dans sa partie médiane ou à son extrémité supérieure ou inférieure, entre la troisième et la quatrième semaine à la suite de la conception (entre le 26^e et 28^e jour post conception).

Au Canada, la prévalence des AFTN chez les nouveau-nés est en baisse depuis 1998 ; cette situation est attribuable à l'enrichissement des aliments et au recours accru à la supplémentation vitaminique, ainsi qu'à une hausse des taux de diagnostic prénatal / interruption.

Il est possible que les risques de récurrence reflètent l'apport des facteurs génétiques pour ce qui est des diverses incidences régionales ou populationnelles et de la sensibilité des AFTN à l'acide folique (Tableau 2), puisque l'on estime qu'il existe toujours un taux de récurrence de 1%, même dans le cadre de l'approche de supplémentation prophylactique faisant appel à 4-5 mg d'acide folique.

DOSSIER SPÉCIAL PRÉVENTION

Tableau 1 : Estimation du risque de récurrence de l'anencéphalie et du spina bifida, en l'absence d'enrichissement des aliments en acide folique ou de supplémentation en folate.

Risque de récurrence, % fondé sur l'incidence populationnelle des ATN.	
Relation entre la personne affectée par une AFTN et le fœtus exposé à des risques.	Incidence Populationnelle Sur 1000
Un membre de la fratrie	2 à 5
Deux membres de la fratrie	10 à 12
Un parent	4
Un membre de la parenté second degré	1 à 2
Un membre de la parenté de troisième degré	0.5 à 1

Adapté de Firth HV, JA, Hall JG. Oxford desk référence. Clinical genetics. Oxford : Oxford University Presse ; 2006

Supplémentation préconceptionnelle pour la prévention des anomalies du tube neural et d'autres anomalies congénitales.

Tableau 2 : Résumé des anomalies congénitales à la suite de l'enrichissement des aliments en acide folique.

Méta-analyse	
Goh et coll. (2006)	Anomalie de tube neural Fente orofaciale Anomalies cardiovasculaires Anomalies réductionnelles des membres Fentes palatine Anomalies des voies urinaires Hydrocéphalie cong.
Johnson et Little (2008)	Fentes labiale et palatine Fente palatine seulement
Population unique	
Li et coll. (2013)	Anomalies cardiaques isolées et complexes
Godwin et coll. (2008)	Spina Bifida Communication interauriculaire OS Obstruction urétérale Anomalie de la paroi abdominale Sténose du pylore
Canfield et coll. (2005)	Anencéphalie Spina Bifida Transposition artérielle Fente palatine seulement Sténose du pylore Omphalocèle Anomalies réductionnelles des membres supérieurs
O'Neill (2007)	Fentes labiale et/ou palatine 1- Acide folique 0,4mg/jour 2- Régime alimentaire riche en folate seulement 3- Supplément + régime alimentaire.
Goh et coll. (2006)	Aucun effet identifié pour ce qui est de : 1- Trisomie 21 2- Sténose du pylore 3- Cryptorchidie 4- Hypospadias

DOSSIER SPÉCIAL PRÉVENTION

Antécédents personnels/familiaux ou risque ethnique :

AFTN : mère ou père affecté ; antécédents de Fœtus affecté chez l'un ou l'autre des parents ;
Enfant, membre de la fratrie ou membre de la Parenté de second/troisième degré.
MTHFR génotype : porteur homozygote.

Troubles médical/chirurgical :

Gastro intestinal : malabsorption/maladie Inflammatoire chronique de l'intestin, maladie De Crohn, maladie coéliqua évolutive, Pontage gastrique, maladie hépatique, hépatique avancé.
Rénal : Dialyse
Diabète pré gestationnel (type I ou II)
Antiépileptiques ou médicaments inhibant le Folate.

Comorbidités maternelles :

Obésité maternelle : IMC > 30 kg/m² ou 80kg (poids pré grossesse, indice de masse Corporelle)

Facteurs maternels liés au monde :

Tabagisme
Surconsommation d'alcool
Utilisation / abus de médicaments en vente libre
Faible statut socio-économique
Régime alimentaire de piètre qualité/restreint

AFTN : anomalie de tube neural ; MTHFR : méthylène-tétrahydrofolate réductase ; GI : Gastro intestinal.

Tableau 4 : Interactions entre les médicaments et l'acide folique.

1- Atténuation de l'activité De l'acide folique.	Nuit à la maturation Des érythrocytes	Chloramphénicol Méthotrexate
	Autre	Metformine
2- Atténuation des taux D'acide folique	Altération de l'absorption	Sulfasalazine
	Augmentation du métabolisme	Phénobarbital Phénytoïne Primidome Triamterène
3- Autre interactions	Non signalé	Barbituriques

DOSSIER SPÉCIAL PRÉVENTION

Il a été démontré que l'acide folique utilisé en combinaison avec des suppléments multi vitaminiques permet de réduire les taux de certaines autres anomalies congénitales, telles que les anomalies cardiaques, les anomalies des voies urinaires, les fentes orofaciales, et les anomalies des membres. A l'heure actuelle, la transmission multifactorielle (facteurs génétiques et environnementaux) constitue l'étiologie la plus couramment signalée pour ce qui est des AFTN : toutefois, les étiologies mono géniques, chromosomiques et tératogéniques exercent des effets particuliers et leur association avec la carence ou la supplémentation en acide folique n'a pas été bien étudiée.

Les catégories de risque d'AFTN pour le fœtus devraient tenir compte des deux principales voies d'influence :

- 1- Les facteurs génétiques, dont les polymorphismes génétiques qui affectent l'efficacité du métabolisme du folate, les mutations génétiques, les effets associés à la méthylation de l'ADN / à l'épigénétique et les anomalies chromosomiques connexes.
- 2- Les facteurs environnementaux, dont l'apport alimentaire en folate (enrichissement des aliments et/ou supplémentation alimentaire), l'efficacité de l'absorption gastro-intestinale, l'exposition à des médicaments tératogènes (médicament contre l'épilepsie ou antagonistes du folate), le métabolisme du glucose (obésité, diabète de type I et II), les drogues, le tabagisme, l'alcool, et les autoanticorps des récepteurs du folate « dont l'existence a été proposée ».

Autres facteurs de risque d'AFTN

- Membre de la parenté de 1er ou de 2e degré (de la femme ou de son partenaire) présentant des antécédents d'AFTN
- Troubles causant une mal absorption GL (p. ex. maladie cœliaque, maladie inflammatoire chronique de l'intestin, ou pontage gastrique)
- Maladie hépatique avancée
- Dialyse
- Surconsommation d'alcool

Anomalies congénitales qui pourraient être sensible au folate

- Fente orofaciale (et palatine)
- Certaines anomalies cardiaques
- Certaines anomalies des voies urinaires
- Anomalies réductionnelles des membres

Liste pratique des médicaments qui inhibent le folate

- Anticonvulsivants : phénytoïne, primide, phénobarbital, carbamazépine, acide valproïque.
- Metformine
- Méthotrexate (un médicament fortement tératogène pour le fœtus)
- Sulfasalazine
- Triamterène
- Triméthoprim

• L'acide folique devrait être administré sous la forme d'une multivitamine contenant de la vitamine B12. Les femmes ne doivent pas prendre plus d'un supplément multivitaminique par jour. En doses importantes, certaines des substances que contiennent les multivitaminiques pourraient être nuisibles.

- Ne comprend pas le spina bifida occulta, puisqu'il ne s'agit pas d'un risque d'AFTN.
- D'autres anomalies congénitales sensibles au folate pourraient être contrées par les taux d'acide folique
- La maîtrise périconceptionnelle de la glycémie est fortement recommandée pour abaisser le risque de constater une anomalie chez la progéniture d'une femme qui présente un diabète pré gestationnel.

DOSSIER SPÉCIAL PRÉVENTION

Arbre décisionnel pour la supplémentation en acide folique

Femme qui pourrait devenir enceinte ou qui planifie le devenir

Aucun facteur de risque connu d'AFTN ni aucun antécédent de grossesse affectée par une anomalie congénitale sensible au folate.

Multivitamine quotidienne contenant 0,4 mg/jour d'acide folique 3 mois avant la grossesse et tout au long de la grossesse.

Facteurs de risque d'AFTN ou antécédents de grossesse affectée par une autre anomalie congénitale sensible au folate.

Autres facteurs de risque d'AFTN

- Diabète préexistant II
- Antiépileptique ou inhibant le folate
- Membre de la parenté de 1er ou de 2e degré (de la femme ou de son partenaire) présentant des antécédents d'AFTN
- Troubles causant une mal absorption GL (p. ex. maladie cœliaque, maladie inflammatoire chronique de l'intestin, ou pontage gastrique)
 - Maladie hépatique avancée
 - Dialyse
 - Surconsommation d'alcool

Ou

Antécédents de grossesse affectée par une anomalie congénitale sensible au folate.

Multivitamine quotidienne contenant 1mg/jour d'acide folique 3 mois avant la grossesse et tout au long du premier trimestre, puis multivitamine contenant 0,4mg/jour d'acide folique pendant le reste de la grossesse.

Antécédents de grossesse affectée par une AFTN ou antécédents personnels d'AFTN.

Multivitamine quotidienne et apport total en acide folique de 4mg/jour 3 mois avant la grossesse et tout au long du premier trimestre, puis multivitamine contenant 0,4mg/jour d'acide folique pendant le reste de la grossesse.

Ou

5mg

En l'absence de grossesse après de 6 à 8 mois, passer à 0,4mg/jour pendant 6 mois ; en l'absence de grossesse au cours des 6 mois suivants, envisager l'orientation vers des services de fertilité et l'analyse érythrocytaire de folate (pour s'assurer de la présence d'un taux >900nmol/l).

En l'absence de grossesse après 1 an, envisager l'orientation vers des services de fertilité.

DOSSIER SPÉCIAL PRÉVENTION

Il est important de ne pas perdre de vue que l'apport en acide folique devrait être effectué selon la posologie efficace et sûre la moins élevée (4mg/jour). Toutefois, compte tenu des difficultés que pourraient devoir surmonter certaines cliniques pour assurer la posologie recommandée en fonction du mode de distribution des produits (ordonnance, vente libre, couvert par les assurances) et compte tenu des problèmes d'assiduité quant à, la prise en quotidienne de multiples comprimés oraux, la mise en œuvre d'un schéma posologique simplifié faisant appel à une multivitamine d'ordonnance contenant 5,0 mg d'acide folique pourrait être envisagée.

AFTN : Anomalie de Fermeture du Tube Neural ; GI : Gastro-Intestinal

Supplémentation préconceptionnelle pour la prévention des anomalies du tube neural et d'autres anomalies congénitales

Statut quant Au risque	Partenaire féminin	Partenaire masculin	Posologie d'acide folique : régime alimentaire sain riche en folate ET :
Faible	Aucun risque personnel ou familial d'AFTN ou d'anomalies congénitales sensibles à l'acide folique	Aucun risque personnel ou familial d'AFTN ou d'anomalies congénitales sensibles à l'acide folique	Multivitamines contenant de 0,4 à 1,0 mg d'acide folique pendant de 2 à 3 mois avant la conception, tout au long de la grossesse et pendant 6 semaines postpartum (ou jusqu'à la fin de l'allaitement)
Modéré	Antécédents personnels d'anomalies sensibles au folate. Antécédents familiaux d'AFTN chez un membre de la parenté de premier ou de second degré. Diabète de type I ou II Médicaments térogènes (par inhibition du folate) Malabsorption GI qui atténue le taux érythrocytaire de folate	Antécédents personnels sensibles au folate. Antécédents familiaux d'AFTN chez un membre de la parenté de premier ou second degré.	Multivitamines contenant 1,0 mg d'acide folique pendant au moins 3 mois avant la conception et jusqu'à l'âge gestationnel de 12 semaines ainsi que tout le long de la grossesse et pendant 6 semaine postpartum (ou jusqu'à la fin de l'allaitement)
Elevé	Antécédents personnels d'AFTN Antécédents de grossesse affectée par une AFTN	Antécédents personnels d'AFTN Antécédents familiaux de grossesse affectée par une AFTN	Multivitamines contenant 1,0 mg d'acide folique plus 3x1,0 mg d'acide folique (pour un totale de 4,0 mg) ou multivitamine d'ordonnance contenant 5,0 mg d'acide folique pendant au moins 3 mois avant la conception et jusqu'à l'âge gestationnel de 12 semaines. Par la suite une multivitamine contenant de 0,4 mg à 1,0 mg d'acide folique tout au long du reste de la grossesse et pendant 6 semaines postpartum (ou jusqu'à la fin de l'allaitement)

DOSSIER SPÉCIAL PRÉVENTION

Une étude s'étant penchée sur l'utilisation maternelle d'une supplémentation en acide folique et sur le diagnostic d'autisme infantile a constaté que la supplémentation en acide folique dans les moments précédants ou suivants la conception était associée à un risque moindre de trouble autistique au sein d'une cohorte norvégienne. Le RC corrigé pour ce qui est du trouble autistique chez les enfants d'utilisatrices d'acide folique était de 0,61 (IC à 95%, 0,41 – 0,90). Bien que ces constatations ne nous permettent pas d'établir un lien de cause à effet, elles soutiennent néanmoins l'utilisation d'une supplémentation prénatale en acide folique.

Rappelons que :

- **Le diabète maternel (Type I ou II)** s'accompagne d'un risque tératogénique fœtal secondaire. La mesure des taux érythrocytaires de folate pourrait faire partie de l'évaluation préconceptionnelle visant à déterminer la stratégie posologique en matière supplémentaire en multivitamines et en acide (1,0 mg en présence d'un taux érythrocytaire de folate <906 et de 0,4 à 0,6 mg en présence d'un taux érythrocytaire de folate >906 avec une multivitamine).
- **Médicaments tératogènes** en présence d'effets tératogéniques fœtaux secondaires par inhibition de folate attribuables aux médicaments suivants : anticonvulsivants (carbamazépine, acide valproïque, phénytoïne, primidone, phénobarbital), metformine, méthotrexate, sulfasalazine, trinitériène, trométhoprim (comme dans le cotrimoxale) et cholestyramine.
- **Troubles maternels des malabsorptions gastro-intestinales** attribuables à des troubles médicaux ou chirurgicaux coexistants dont la capacité à atténuer le taux érythrocytaires de folate a été démontrée (maladie de Crohn ou maladie cœliaque évolutive, pontage gastrique, maladie hépatique avancée, dialyse, surconsommation d'alcool).

Risques et mises en garde

Il n'a pas été démontré que l'administration d'acide folique selon des doses supérieures à celles qui sont recommandées dans le cadre de la supplémentation conférerait quelques avantages supplémentaire que ce soit en matière de santé fœtale.



IC= Indice de confiance

Toutes les femmes en âge de procréer (12-54 ans) et fertiles devraient se voir proposer une supplémentation en acide folique.

TAXE D'HABITATION / TAXE FONCIERE

Fin progressive des exonérations

Les contribuables exonérés de taxe foncière, de taxe d'habitation et de contribution à l'audiovisuel public (ex-redevance TV) en 2014 conservent cet avantage fiscal en 2015 et 2016. La loi de finances pour 2016 met toutefois en place un mécanisme d'extension de ces différentes exonérations.

Suite aux mesures prises en matière d'impôt sur le revenu, dont principalement la suppression de la demi-part dont bénéficiaient les parents isolés ayant eu des enfants, certains contribuables notamment âgés ou veufs, jusqu'alors exonérés de taxe foncière, de taxe d'habitation et de contribution à l'audiovisuel public (ex-redevance TV) en 2014, sont devenus redevables des impôts locaux en 2015.

Afin d'éviter une perte du bénéfice de ces avantages, la loi de finances pour 2016 instaure un mécanisme de sortie progressive de l'exonération des impôts fonciers. Pour bénéficier du dispositif, les ménages doivent avoir été exonérés en 2014 et respecter des plafonds de ressources.

S'agissant de l'exonération en matière de taxe foncière, il faut être titulaire de l'allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA), de l'allocation supplémentaire d'invalidité (Asi) ou de l'Allocation aux adultes handicapés (AAH). Les personnes âgées de plus de 75 ans au 1er janvier 2016 peuvent également être exemptées, sous conditions de ressources et de cohabitation. Pour l'exonération à la taxe d'habitation et à la contribution audiovisuelle, les contribuables doivent être âgés de plus de 60 ans ou être veuves ou neufs non passibles de l'FSF et remplir des conditions de cohabitation et de ressources.

Avec le nouveau dispositif de lissage, l'exonération est maintenue pour les impositions 2015 et 2016 dues pour la taxe foncière, la taxe d'habitation et la contribution à l'audiovisuel public. Pour les années suivantes, il bénéficiera d'un abattement sur la valeur locative de 2/3 en 2017 et d'1/3 en 2018 sera appliqué.

Ce dispositif de lissage touche également les personnes qui s'installent durablement dans une maison de retraite ou un établissement de santé, en conservant la jouissance exclusive de leur ancienne résidence principale.

Petite histoire de fauteuil roulant



Une de nos adhérentes loue un fauteuil roulant pour un week-end en pharmacie proche de son domicile. Elle doit donner un chèque de caution de 500€. Durant le week-end, la poignée du frein se brise dans une pente. Elle réussit malgré tout à s'arrêter sans casse.

De retour chez le pharmacien, celui-ci refuse de rembourser la caution tant que 157,90€ ne seront pas versés, prix de la réparation.

Cette adhérente s'adresse donc à l'A.S.B.H.

Nos recherches conduisent à commander la pièce, à changer en démontant et vissant 2 vis, coût 17 euros.

Bravo à ce pharmacien qui va probablement faire jouer son assurance en plus.

NEUROLOGIE / PSYCHIATRIE

Valproate : les alternatives pour l'adolescente, la femme en âge de procréer ou enceinte

L'acide valproïque ou valproate (Dépakine, Micropakine, Dépakote et génériques) est le plus tératogène des anticonvulsants et des thymorégulateurs. Il entraîne aussi un risque accru de troubles du développement psychomoteur chez les enfants exposés in utero.

Compte tenu de ces risques, ces spécialités ne doivent pas être prescrites chez les filles, adolescentes, femmes en âge de procréer et femmes enceintes, sauf en cas d'inefficacité ou d'intolérance aux alternatives médicamenteuses existantes.

Si l'acide valproïque ne peut pas être arrêté (absence d'alternative efficace) : informer la patiente sur les risques associés à la grossesse (cf. document de l'ANSM : brochure d'information, formulaire accord de soins) et prescrire une contraception efficace chez les femmes en âge de procréer.

Et, si ces spécialités sont la seule option thérapeutique (les alternatives médicamenteuses existantes étant inefficaces ou mal tolérées) :

- La prescription initiale annuelle est réservée aux spécialistes en neurologie, psychiatrie ou pédiatrie et requiert un accord de soins après information de la patiente ;
- Le renouvellement peut être effectué par tout médecin dans la limite de un an 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.



PLUS D'INFOS

- *Alternatives à l'acide valproïque chez les filles, adolescentes, femmes en âge de procréer et femmes enceintes ayant un trouble bipolaire ou une épilepsie. ANSM, Haute Autorité de Santé- 2015.*
- *Médicaments contenant du valproate et dérivés. Guide à destination des médecins prescripteurs. ANSM-2015*
- *Brochure d'information à l'attention de la patiente et/ou de son représentant concernant les médicaments contenant du valproate et dérivés. ANSM-2015*
- *Formulaire d'accord de soins pour le traitement des patientes par valproate. ANSM -2015*
- *Guide médecin ALD n°23 : Trouble bipolaires. Haute autorité de Santé -2009.*
- *Recommandation de bonne pratique : Prise en charge d'une première crise d'épilepsie de l'adulte. Société française de neurologie – 2014 (recommandation de bonne pratique ayant le label méthodologique de la HAS).*
- *Fiches du centre de référence sur les agents tératogènes (CRAT) -2014-2015.*

F. HAFFNER, Président