

LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

#150 - JUIN 2018
ISSN N°1254 - 3020



BIO | **ÉTHIQUE**
ÉTATS GÉNÉRAUX



**OBSERVANCE
DU TRAITEMENT PAR LES
PATIENTS**



**MASSE OSSEUSE
ET SPINA BIFIDA**



**CRÉATION DES
PÔLES SOCIAUX**



COMMUNIQUER AVEC L'ASBH

[http:// WWW.SPINA-BIFIDA.ORG](http://WWW.SPINA-BIFIDA.ORG)



N° Vert 0 800 21 21 05

01.45.93.00.44



01.45.93.07.32



SPINA-BIFIDA@WANADOO.FR



3 BIS AVENUE ARDOUIN
CS 9001
94420 LE PLESSIS TRE VISE



facebook | rejoignez notre groupe de discussion

SPINA BIFIDA FRANCE



twitter | suivez-nous

@SpinaBifidaFr

You Tube

Abonnez-vous

SpinaBifidaFrance



Instagram | Abonnez-vous

spinabifidafrance

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 de représentation des usagers : n° 2008AG0022
Agrément du service civique : n° NA000100005400

Directeur de publication : François HAFFNER
N° 150 - Juin 2018 - Dépôt légal : 2ème trimestre 2018
Tirage : 2800 exemplaires - Photos ASBH

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

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, Céline Denous, Evelyne Julien, Dominique Loizelet

SOMMAIRE

N° 150 - Juin 2018

- P. 06** ParcoursSup et handicap
- P. 07** Conférence à MULHOUSE - Le Mois du Cerveau 2018
- P. 08** Documents de santé : combien de temps les conserver ?
- P. 16** Journée de la diversité du handicap
- P. 23** Brèves



BIO | **ÉTHIQUE**
ÉTATS GÉNÉRAUX

P.9



L'OBSERVANCE DES TRAITEMENTS PAR LES PATIENTS P.13



MASSE OSSEUSE ET SPINA BIFIDA P.17



CRÉATION DES PÔLES SOCIAUX P.24



Dans la Lettre du Spina Bifida de décembre 2017, nous vous faisons part de l'évolution prévue de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) durant la mandature présidentielle et des autres mesures qui impactent les personnes handicapées et leurs familles.

Pouvoir d'achat des salariés bénéficiaires de pensions d'invalidité

La nouvelle hausse de la CSG (au 1er janvier 2018) qui ne sera pas appliquée sur le dédommagement de l'aidant familial versé au titre de la PCH après de multiples interventions des associations.

Hausse du forfait journalier hospitalier

Beaucoup de personnes handicapées ont été déçues par la revalorisation de l'AAH car la moitié des bénéficiaires sera perdante puisque ce sont les couples qui vont se retrouver à payer pour les personnes célibataires (gel du plafond de ressources pour les couples). Déçues aussi par la fusion des 2 compléments d'AAH qui restreint la portée de l'augmentation de l'AAH.

Depuis, la loi sur le logement (loi ELAN) crée de nombreux débats et interventions des associations représentatives des personnes handicapées.

Alors que la Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées de l'ONU, ratifiée par la France et l'Union Européenne, prône l'accessibilité universelle, en accord avec la loi française du 11 février 2005, la nouvelle loi sur le logement remplace l'accessibilité de 100 % des logement bâtis par des logements dits « évolutifs ».

De plus, les normes d'accessibilité sont révisées à la baisse de façon à ce que les logements accessibles deviennent à 100 % évolutifs.

La personne handicapée qui accède à ce logement évolutif réalisera tous les travaux nécessités par son état et ceux-ci doivent être possibles dans la limite de 10 % des logements neufs construits. Ainsi la production actuelle d'appartements accessibles, sans travaux intérieurs, aux personnes handicapées, va être réduite de 90 % (loi ELAN).

La loi conserve l'obligation d'ascenseur à partir de 4 étages et non pour des immeubles de moins de 4 étages. Les balcons et les loggias ne seront plus accessibles aux fauteuils roulants. Ces restrictions vont rendre plus difficile l'accès à des logements collectifs accessibles, notamment en les raréfiant.

L'Assemblée Nationale vient de voter, en première lecture, une demande redondante des associations de lever l'obligation pour une personne handicapée avant l'âge de 60 ans de demander la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) jusqu'à ses 75 ans. Une barrière vient d'être levée mais la limite des 60 ans pour faire reconnaître le handicap perdure. Ainsi, un retraité de 62 ans qui devient handicapé par maladie ou accident n'accèdera pas à la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) mais à l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), plus partielle et financièrement insuffisante.

En contrepartie, les services du Secrétariat d'État aux Personnes Handicapées ont suggéré, pendant la discussion à l'Assemblée Nationale, d'inclure à la proposition de Loi la suppression des Fonds Départementaux de Compensation (FDC) sur l'ensemble du territoire national pour les remplacer par un dispositif expérimental sur 3 départements, ce qui a été voté sans aucune concertation avec les associations.

Rappelons que les Fonds Départementaux de Compensation (FDC) sont financés par l'État, les départements, la Sécurité Sociale, les mutuelles afin de compléter le montant remboursable en cas d'achat d'aides techniques.

La loi de 2005 prévoyait que le reste à charge pour les personnes handicapées ne devrait pas

dépasser 10 % (article L 245-6 du CASF) des ressources personnelles nettes d'impôts dans des conditions prévues par décret. qui n'a jamais été publié.

Dans un rapport publié en 2015, l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) recommandait au Gouvernement de prendre le décret d'application de l'article L 146-5 du CASF pour déterminer les conditions de calcul des restes à charge des personnes handicapées après intervention du FDC.

Le 24 février 2016, sur plainte associative, le Conseil d'État ordonnait la publication du dit-décret dans un délai de 9 mois et condamnait l'État à verser une astreinte par jour de retard au requérant au-delà de ce délai.

La suppression des Fonds Départementaux de Compensation (FDC) est la réponse !

Beaucoup de personnes handicapées n'ont aucun revenu et se retrouvent au Revenu de Solidarité Active (RSA) alors qu'elles sont réellement handicapées et que les MDPH, corsetées par les guides CNSA, ne peuvent aider.

La Direction du Budget a publié une note interne qui a fuité. Elle indique que les prestations sociales constituent un « poids croissant des dépenses publiques » en France et qu'il faut en maîtriser la dynamique, c'est-à-dire revoir à la baisse ces aides sociales.

Parmi les réflexions en cours, citons :

- Ne plus indexer systématiquement la progression des aides sur l'inflation
- Revoir les règles d'éligibilité en prenant en compte le patrimoine des prestataires
- Conditionner l'octroi des minimas sociaux à des critères comme « des démarches actives de recherche d'emploi », etc....

Pour les personnes handicapées, l'AAH est visée par la note interne.

Enfin, il se murmure dans les couloirs du Ministère et du Secrétariat d'État que l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) coûte cher et qu'il faudrait la réformer. L'AAH coûte 10 milliards d'Euros par an. De plus, il y a beaucoup trop de chômeurs handicapés et de personnes handicapées qui ne cherchent pas de travail bien qu'elles soient titulaires de la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH). La ministre du travail a annoncé une opération « 100 % inclusion » pour les plus vulnérables destinée aux plus éloignés du marché du travail...

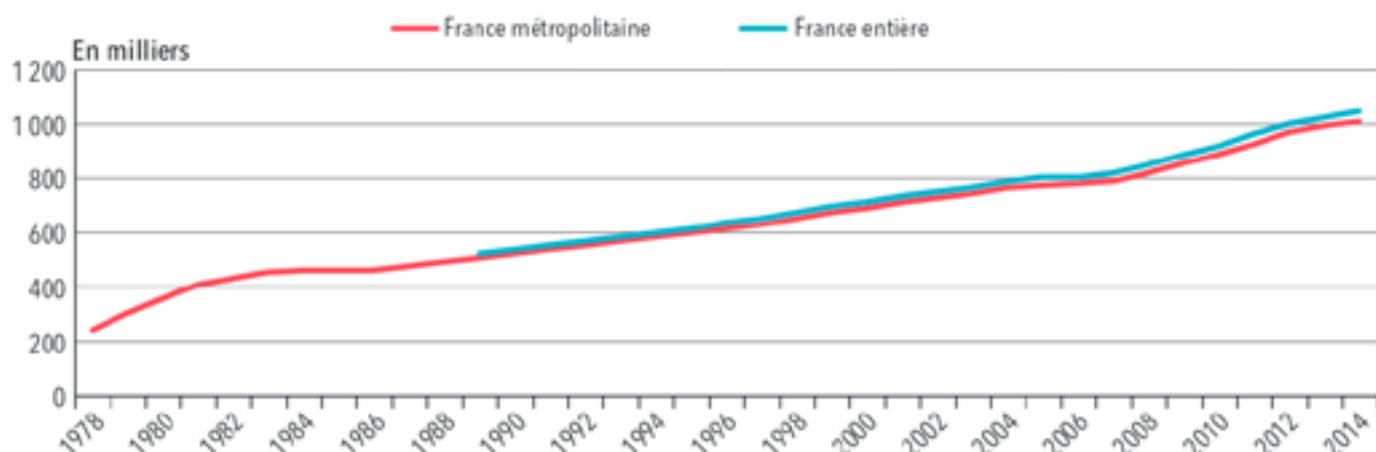
D'après la note, il conviendrait « d'uniformiser les pratiques de prescription » et de « revoir plus périodiquement le stock » des bénéficiaires (Sic) et d'inciter à la reprise d'activité. Le Gouvernement travaille actuellement à « repenser les minimas sociaux », à partir d'une couverture socle pour les 10 minimas sociaux existants.

Enfin, le Gouvernement veut s'attaquer aux différences de traitement des demandes d'un département à un autre (70 % de disparités d'attribution selon la DRESS).

Pour l'instant, rien n'est encore définitif mais des nuages noirs sont menaçants à l'horizon. Néanmoins, il est vrai que la question de la soutenabilité des dépenses sociales des départements reste posée et est, à ce jour, sans solution avec la suppression progressive des taxes d'habitation.

François HAFFNER

Graphique Évolution du nombre d'allocataires de l'AAH depuis 1978





PARCOURSUP ET HANDICAP

accompagnement des candidats en situation de handicap ou présentant un trouble de santé invalidant

L'article L. 123-4-1 du Code de l'Éducation dispose que « les établissements d'enseignement supérieur inscrivent les étudiants handicapés ou présentant un trouble de santé invalidant, dans le cadre des dispositions réglant leur accès au même titre que les autres étudiants, et assurent leur formation, en mettant en œuvre les aménagements nécessaires à leur situation dans l'organisation, le déroulement et l'accompagnement de leurs études ».



La procédure Parcoursup, mise en œuvre en application de la loi du 8 mars 2018 relative à l'orientation et à la réussite des étudiants, vise à permettre à tous les candidats de formuler des vœux de poursuite d'études dans l'enseignement supérieur. Les élèves en situation de handicap ou présentant un trouble de santé invalidant doivent y trouver toute leur place et, à ce titre, pouvoir bénéficier dans l'ensemble des académies de dispositifs d'accompagnement personnalisés permettant de prendre en compte leur situation particulière. Grâce à la procédure Parcoursup et au contenu des renseignements qu'elle contient, les élèves peuvent signaler dans la rubrique « éléments liés à ma scolarité » de leur dossier, leur situation particulière.

Afin d'accompagner les candidats et leurs familles dans leurs démarches et de faciliter la construction de leurs projets d'accès à l'enseignement supérieur, les recteurs devront mettre en place dans leur académie une équipe d'accompagnement dédiée et pluridisciplinaire dont la mission sera :

D'assurer, tout au long de l'année de terminale, une information générale sur les modalités particulières d'accueil et d'accompagnement

dans l'enseignement supérieur, les contacts des personnes dédiées au sein des établissements et sur les aménagements, adaptations et accompagnements qui peuvent être proposés. Le site ministériel <http://www.handi-u.fr> et les ressources de l'espace www.onisep-fr/handicap pourront utilement être promues.

D'informer les familles de ces lycéens des modalités prévues pour justifier de la situation particulière de leurs enfants auprès du médecin conseiller technique du recteur en vue de solliciter la commission académique d'accès à l'enseignement supérieur et prétendre à une inscription dans un établissement déterminé au titre du IX de l'article L. 612-3 du Code de l'éducation.



La loi du 8 mars 2018 susmentionnée (IX de l'article L. 612-3 du Code de l'éducation) a prévu un droit, au bénéfice notamment des candidats en situation de handicap ou présentant un trouble de santé invalidant, de solliciter le recteur de leur académie pour demander, eu égard à des circonstances exceptionnelles tenant à sa situation, un réexamen de leur dossier si l'affectation qu'ils ont reçue après le 22 mai 2018 n'est pas compatible avec leur situation ou leurs besoins particuliers, ou s'ils n'ont reçu aucune proposition d'admission.

La loi permet ainsi d'obtenir sur justification, par décision du recteur, une affectation dans un établissement et une formation adaptée à leurs besoins.

DU 4 MAI AU 9 JUIN 2018

Le Mois du Cerveau

11^e édition



CONFÉRENCE AU CENTRE DE RÉADAPTATION DE MULHOUSE 2 JUIN 2018

Le mois du cerveau, avec des conférences, des débats, des tables rondes, des rencontres et des spectacles, et la mairie de Mulhouse s'est achevé par 2 conférences de l'ASBH sur le thème de la naissance :

« **Très envie d'être parents : les risques de certaines médications** » - Par F. Haffner et le Docteur Fattah, psychiatre et expert en psychopharmacologie.

Durant près de 3 heures et demie, ces conférenciers ont présenté toutes les conditions pour donner naissance à un bébé dans les meilleures conditions possibles pour la mère et pour l'enfant.

Les thèmes évoqués ont été nombreux : génétique, épigénétique, consultation préconceptionnelle, vitamines, stress oxydatif, perturbateurs endocriniens, facteurs et risques personnels, obésité, anémies, carences.

La supplémentation vitaminique et les médicaments tératogènes ont été présentés sous l'angle des anomalies congénitales et des conséquences pour la mère et le fœtus.

Le cas des AFTN a ensuite été détaillé : supplémentation, fortification, B9, B12, quatrefolic, toxicité et apport tolérable maximum.

Enfin, le coût humain, social, psychologique a été évoqué avant de présenter les recommandations de l'ASBH en matière de prévention.

Le Docteur Fattah nous a rappelé ce qu'était la psychopharmacologie et son évolution

dans le temps. Il a rappelé les dégâts de la thalidomide, du distilbène. La tératogénèse médicamenteuse est maintenant bien étudiée lors de l'élaboration d'un médicament nouveau avec ses 4 phases d'essais cliniques.

Il a montré l'importance des paramètres pharmacocinétiques. Puis il a décrit les modifications du fonctionnement du corps de la femme lors de la grossesse et tout au long de la grossesse. Le Docteur Fattah a ensuite décrit les conduites à tenir en fonction des médicaments pris au cours de la grossesse (antiépileptiques, lithium, anxiolytiques, neuroleptiques, antidépresseurs, médicaments anti-arythmiques, anti-hypertension, antalgiques, analgésiques, anti-coagulants, anti-diabétiques, rétinoïdes, antibiotiques, anticancéreux, vaccins, plantes « médicinales »).

Le Docteur Fattah a conclu en présentant les conduites à tenir dans les principales situations.

DU 4 MAI AU 9 JUIN 2018

Le Mois
du Cerveau
11^e édition

« S'informer
Comprendre
Rencontrer
les associations
Ne plus
stigmatiser »

CONFÉRENCES
DÉBATS
TABLES-ROUNDES
RENCONTRES
SPECTACLES
FILMS

unefam

DOCUMENTS SANTÉ

COMBIEN DE TEMPS LES CONSERVER ?

Le délai de conservation - ou de validité - des documents relatifs à votre santé varie selon leur nature et, parfois, selon votre âge. Voici ce qu'il faut retenir*.

* Les temps indiqués constituent des durées minimales durant lesquelles il est prudent de garder ces papiers, mais vous pouvez, bien sûr, les conserver plus longtemps.

ORDONNANCE

- **3 mois** à partir de la date de prescription, pour une première délivrance de médicaments.
- **Jusqu'à 1 an** pour le renouvellement de certains traitements de fond, et pour les contraceptifs oraux. Après 1 an et 1 jour, une ordonnance n'est plus valable.
- **1 an** pour un renouvellement de lunettes pour les moins de 16 ans,
- **3 ans** pour les plus de 42 ans, ● **5 ans** pour celles et ceux dont l'âge est situé entre 16 et 42 ans.

RÉSULTAT D'EXAMEN MÉDICAL + RADIOGRAPHIE

- **À vie** Ces documents peuvent être demandés car utiles en cas de rechute ou d'aggravation de l'état de santé.
- **Au moins jusqu'à l'examen suivant** pour une mammographie.

DÉCOMPTE DE REMBOURSEMENTS

- **2 ans** à compter de la prescription. C'est le délai durant lequel vous pouvez demander le paiement d'une prestation d'assurance maladie, de maternité ou d'accident de travail ou vous voir réclamer un trop perçu. Ce, pour les décomptes de l'Assurance maladie. Pour les mutuelles, le délai peut varier selon les organismes (voir ce qui est prévu dans votre contrat).

RELEVÉ DE VERSEMENTS D'INDEMNITÉS JOURNALIÈRES

- **Jusqu'à liquidation** des droits à la retraite au cas où ces périodes n'auraient pas été validées. Là aussi, lisez également votre contrat mutuelle, si celle-ci prévoit ce type de versement.

CARNET DE SANTÉ ET DE VACCINATION + CARTE DE GROUPE SANGUIN

- **À vie**

CARTE VITALE

- **À vie** Pensez à la mettre à jour au moins une fois par an.

CARTE EUROPÉENNE D'ASSURANCE MALADIE

- **2 ans**

RÉSULTAT D'ANALYSES DE LABORATOIRE

- **5 ans** Plus longtemps en cas de maladie chronique (au moins durant la durée du traitement pour une maladie grave).

CERTIFICAT MÉDICAL DE NON CONTRE-INDICATION À LA PRATIQUE D'UN SPORT

- **3 ans** pour renouveler une licence, sauf disciplines à contraintes particulières (plongée, rugby...).

EN SAVOIR PLUS

service-public.fr — economie.gouv.fr
ameli.fr — sports.gouv.fr

À SAVOIR

Vous pouvez conserver vos documents au format papier ou numérique. Si vous les scannez vous-même, ceux-ci n'auront pas la valeur d'un original.



BIO

ÉTHIQUE

ÉTATS GÉNÉRAUX

Contribution de l'ASBH : est-ce éthique de privilégier l'interruption médicale de grossesse (IMG) plutôt que la prévention ?

L'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés est une association Loi 1901 à but non lucratif, reconnue d'intérêt général, créée en 1993. Elle est membre du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), du Comité d'Entente des Associations Représentatives de Personnes Handicapées et de Parents d'Enfants Handicapés et participe à de nombreux collectifs inter-associatifs (CIAAF, Droit au Savoir, Conférence des Mouvements de l'UNAF, CLAPEAHA, Coface handicap, Alliance Maladies Rares, etc). Elle participe à plusieurs commissions du CNCPH (Santé-bien-être, Education-Scolarité, Travail-Emploi) et est membre fondateur de France Assos Santé et de ses délégations régionales.

7 salariés ETP et plus de 60 bénévoles ayant signé une charte du bénévolat ainsi que 200 familles points d'appui et près de 5000 membres et sympathisants constituent l'ossature de l'ASBH. L'ASBH est membre des filières de santé Neurosphinx et AnDDI-Rares au sein du 3ème Plan National Maladies Rares.

L'ASBH est présente sur les réseaux sociaux, gère des forums d'utilisateurs, diffuse des informations, des brochures sur son site internet.



C'est en 1981 que les anglais Smithell and Coll. ont mis en évidence le rôle des folates dans la prévention des Anomalies de Fermeture du Tube Neural (AFTN) et des malformations fœtales sensibles à l'action de l'acide folique.

1.2 million de femmes sont enceintes en France chaque année totalisant près de 800 000 naissances. La proportion d'interruptions médicales de grossesse pour anomalie fœtale représente environ 1 % de l'ensemble des grossesses (environ 8000/an).



Parmi les anomalies malformatives sévères, les Anomalies de Fermeture du Tube Neural (AFTN) et notamment le spina bifida et ses autres formes (dysraphies spinales) représentent les anomalies les plus fréquentes du système nerveux central. Leur incidence peut être significativement réduite par une supplémentation péri-conceptionnelle en acide folique des femmes bien que certains traitements (épilepsie) augmentent le risque de survenue de ces anomalies.

Selon les registres épidémiologiques français et européens EUROCAT, le taux de spina bifida est de 0.5% et autant pour l'anencéphalie, les autres formes représentent 0.2 à 0.3 ‰ soit 1.3 ‰ au total. A ce tableau, il faut ajouter les fausses couches au cours du 1er trimestre de la grossesse dont le nombre n'est pas connu mais qui pourrait représenter quelques dizaines de milliers (Pr Vekemans – Necker Paris).

Malgré des années d'information et de discussions avec les Pouvoirs Publics, ce n'est que le 31 août 2000 que la Direction Générale de la Santé (DGS) a publié une recommandation sur l'intérêt de l'acide folique (vitamine B9) en péri-conceptionnel pour toute femme désirant devenir mère (1). Il s'agit d'une supplémentation 1 mois avant la conception et 3 mois après.



Depuis l'année 2000, aucune initiative des Pouvoirs Publics n'a été prise, malgré notre lobbying, excepté les Programmes Nationaux Nutrition Santé (PNNS) dont l'efficacité est contestée puisque leur avenir est incertain (Rapport IGAS, C. de Batz, F. Faucon ET D. Voynet - 2017).

De nombreuses études expérimentales et cliniques ont montré qu'une supplémentation maternelle en folates avant la conception prévient les AFTN ; Il semblerait que la prise anténatale de Méthyl Tétra Hydro Folate (MTHF) directement assimilé par la muqueuse intestinale réduit de 70 à 80 % la prévalence des AFTN. D'autres études montrent qu'une supplémentation de l'homme pendant cette période préviendrait aussi les AFTN.

Comme près de 50 % des femmes se retrouvent enceintes sans l'avoir programmé, plus de 81 pays dans le monde (2) utilisent la fortification en folates qui consiste à introduire les vitamines directement dans l'alimentation (pain, céréales, riz) et ce depuis plus de 20 ans sans aucun effet secondaire. Cette politique a permis de réduire l'incidence de ces malformations de 30 % en Amérique du Nord.

L'efficacité économique de cette prévention indispensable en folates a été démontrée y compris les économies de santé réalisées par une prévention efficace sans oublier l'impact sur les familles et les enfants concernés du point de vue humain et sociétal.

En France, les enquêtes de pratique ont montré que moins de 20 % des femmes prennent de l'acide folique (Santé Publique France, courrier à l'ASBH en 2017).

La Haute Autorité de Santé (HAS), saisie par l'ASBH en 2017, a conclu que la Direction Générale de la Santé (DGS) devrait mettre en place une prévention des AFTN. Il est indispensable que les Pouvoirs Publics lancent une campagne d'information auprès des acteurs de santé et des femmes.

Les médecins ont constaté qu'il existe des médicaments destructeurs des folates comme les antiépileptiques. Des scandales, comme ceux de la Thalidomide et de la Dépakine (acide valproïque), auraient dû inciter les Pouvoirs Publics à plus de prudence.



La Dépakine et ses dérivés ont obtenu une AMM dès 1967 sans vérifier ses effets tératogènes sur les femmes épileptiques ou atteintes de troubles bipolaires en âge de procréer.

Ce n'est qu'en 2014 que l'IGAS, l'ANSM et la HAS (sur saisine de l'ASBH) ont reconnu l'absence d'information des femmes en âge de procréer sur les dangers de l'acide valproïque, destructeur des folates dans le sérum.

L'Assemblée Nationale a voté le 15 novembre 2016 un amendement à la Loi de Finances 2017 qui ouvre la possibilité d'une indemnisation du préjudice imputable à l'acide valproïque, préjudice qui concerne une ou plusieurs malformations ou troubles du développement de l'enfant à naître : les dispositions retenues sont loin de satisfaire les dizaines de milliers de familles concernées et victimes (voir Protocole National de Diagnostic et de Soins : embryofetopathie au Valproate du 21 mars 2017 du Pr Sylvie Odent, HAS).

Voici un exemple d'absence de prévention qui a un coût pour l'Assurance Maladie, la solidarité nationale et qui milite en faveur d'une prévention péri-conceptionnelle.

Nos propositions

Il nous paraît indispensable de rétablir, comme le demandent de nombreux médecins, une consultation préconceptionnelle remboursée à 100 % pour tous les couples, quel que soit leur statut marital (cf annexe 2)

Nous suggérons que via une affichette ou une mention sur la notice des boîtes de pilules anticonceptionnelles ou sur tout autre moyen de contraception figure une mention du type :

« Enceinte ou envie de l'être, n'oubliez jamais votre acide folique »

« Ne pas oublier l'acide folique en cas d'arrêt de votre pilule »

Et ce, malgré le communiqué du 6/2/2018 de l'Académie de Médecine qui a émis des réserves sur la présence de pictogrammes sur le conditionnement des médicaments.

Comme conséquence de cette absence de prévention simple et très peu coûteuse, par rapport aux coûts d'une Interruption Médicale de Grossesse (IMG) ou de prise en charge d'un enfant puis d'un adulte polyhandicapé durant sa vie entière, le corps médical se trouve confronté à des problèmes moraux, éthiques et déontologiques.

Le dépistage des AFTN nécessite des équipes bien formées pour dépister les anomalies au mieux vers 12-15 semaines d'aménorrhées ; ce dépistage se faisant, dans la très grande majorité des cas à l'échographie morphologique du second trimestre.

Il existe encore trop de femmes qui ne sont pas orientées vers les Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal (CPDPN).



3 possibilités sont, ou ne sont pas, systématiquement discutées avec les couples

1. La chirurgie materno-fœtale entre 19 et 26 semaines de grossesse si les conditions sont réunies, Cette chirurgie améliore le pronostic de l'enfant mais ne le guérit pas. Après diagnostic prénatal dépistant un spina bifida ouvert, les couples devraient pouvoir bénéficier d'une information loyale et éclairée par tous les professionnels du CNDPN sur le pronostic de l'anomalie, incluant une information sur la possibilité d'une chirurgie fœtale de réparation. Il s'agit de procéder à une ouverture de l'utérus puis d'une intervention de fermeture du spina bifida comme après la naissance. Cette intervention n'est possible qu'à partir d'une échelle de risques et de bonnes pratiques qui a été délicate à mettre en œuvre et qui assure le maximum de sécurité pour la mère et le futur enfant. Cette intervention a été réalisée une douzaine de fois en France avec succès et des centaines de fois dans le monde. Les problèmes éthiques semblent maîtrisés mais restent délicats à mettre en œuvre.

2. Une prise en charge post natale pour les cas où une chirurgie fœtale ne peut être réalisée (non-désir du couple, contre-indication maternelle ou fœtale).

3. L'interruption médicale de grossesse (IMG) Quel que soit le choix retenu, il est fondamental de respecter la décision des parents sans que les médecins, les familles ou la société ne leur imposent leur vision subjective.

Or les médecins remarquent qu'actuellement de plus en plus de femmes ne souhaitent pas l'IMG puisque naissent près de 200 bébés porteurs de spina bifida, en France, chaque année et que ce nombre est en croissance régulière malgré les dépistages positifs.

L'IMG n'est pas sans conséquences pour la mère ou le fœtus. Elle pose le problème de la fin de vie d'un fœtus ou d'un bébé prématuré ou grand prématuré viable mais présentant des anomalies ou des lésions plus ou moins graves. Quels sont les critères médicaux du choix de l'interruption médicale jusqu'à la fin de la grossesse ? La limitation ou l'arrêt de soins en post-natal doivent-ils être codifiés et, si oui, selon quels critères ? Est-il envisageable de définir de tels critères sachant que des facteurs humains, sociologiques et religieux peuvent être déterminants au-delà des critères médicaux ?

Nos propositions

Que toute femme dépistée avec des anomalies fœtales soit systématiquement orientée vers une équipe pluridisciplinaire CPDPN, Que soient présentées les 3 possibilités de prise en charge en laissant le choix aux parents et en le respectant.

Insister sur l'information des parents pour leur proposer l'aide des associations compétentes, représentantes des usagers du système de santé (arrêté du 25 janvier 2018 – JORF n° 0026 du 1 février 2018 – texte n° 19)

Informar les familles de la prévention en cas de nouveau désir d'enfant selon un dosage spécifique.



Former les futurs professionnels du service de santé

Pour une grande majorité de patients, l'IMG sera choisie. Actuellement, après une IMG, il n'existe aucun soutien psychologique, bien que la plupart des femmes ne parlent pas d'IMG mais plutôt d'accouchement d'un fœtus, ce qui rend le deuil encore plus difficile sans oublier l'impact psychologique à long terme.

L'IMG est la proposition de choix en cas de mise en danger de la vie de la mère ou en cas de fœtus porteur d'anomalies peu compatibles avec la vie ou une certaine qualité de vie difficile à définir.

Nos propositions

Préparer et diffuser un livret d'informations objectif à l'intention des couples sur les 3 solutions possibles.

Assurer un suivi post IMG sur le plan médical et psychologique de ce traumatisme, afin de permettre le deuil familial.

Dans le cas d'une IMG, nous recommandons la mise en place d'un examen complet du fœtus (foetologie) afin de déterminer quelles sont les anomalies fœtales, leurs causes. De tels résultats vont améliorer nos connaissances médicales vers une médecine plus efficace et réparatrice. De plus, les couples pourront envisager l'avenir plus sereinement.

Il est évident que les familles et surtout le corps médical sont confrontés à des problèmes moraux, éthiques et déontologiques.

Dans le cas de non recours à l'IMG, les problèmes moraux des familles sont prioritaires tandis que pour le corps médical les problèmes déontologiques prédominent tout en coexistant avec ceux des parents.

Est-il éthique de ne pas privilégier cette prévention sans danger par l'acide folique plutôt que l'IMG ce qui éviterait bien des drames humains et des coûts engendrés pour la collectivité ?

(1) Recommandation DGS du 31 Août 2000 « prévention des anomalies de fermeture du tube neural »

(2) Nicholas J. Wald, Joan K. Morris and Colin Blakemore – Public Health Reviews, 201839 :2 « Public health failure in the prevention of neural tube defects time to abandon the tolerable upper intake level of folate »

(3) Brochure ASBH « La consultation préconceptionnelle »

(4) Brochure ASBH « Prévention des anomalies de fermeture du tube neural : quels médicaments ?

(5) Directive clinique de la SOGC – N° 324 mai 2015 « 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 » JOGC juin 2015 pages S1 à S 19

(6) Document ASBH « doit-on réhabiliter la morale ? »

(7) Santé Publique France – Courrier du 19/7/2017

(8) HAS – Décision N° 2017.0025/DC/MRAPU du 1/3/2017 du collège de la HAS

(9) Journal du Parlement – Mars 2018 – « Politique de prévention prénatale avant et durant la grossesse » (ASBH)

Revalorisation de l'AAH (Décret N°2018-328 du 4/5/2018) au montant mensuel de **819€ par mois** à compter du 1er avril 2018.



L'OBSERVANCE DES TRAITEMENTS PAR LES PATIENTS

Depuis quelques années, les Pouvoirs Publics se concertent sur la question des économies de santé en modifiant les remboursements des produits. L'instrument utilisé est la baisse controversée des prix. Ainsi le remboursement des sondes urinaires a connu 3 baisses arbitraires successives durant ces 3 dernières années.

Les Pouvoirs Publics oublient que les pertes financières de l'Assurance Maladie peuvent également provenir de la mauvaise observance du patient dans la prise en charge de son traitement. Plusieurs études (Le Figaro du 12 novembre 2014) ont montré que plus d'un français sur deux atteint d'une maladie chronique ne prendrait pas ou mal son traitement journalier. Il en résulterait plus de 9 milliards d'Euros de dépenses évitables.

Il faut ajouter que la mauvaise observance des traitements entraîne des coûts évitables très importants liés aux complications engendrées par des traitements mal pris. Conscients de ces coûts, les Pouvoirs Publics ont essayé d'intervenir.

Par exemple, le traitement du syndrome de l'apnée du sommeil nécessite l'utilisation par le patient d'un dispositif médical à pression positive continue. Comme l'usage de ce matériel était souvent aléatoire pour certains patients, le Ministère a édicté un texte qui responsabilise le patient en l'obligeant à remplir des conditions strictes d'usage.

Ce texte a été censuré par le Conseil d'État au motif qu'il fallait savoir jusqu'où le Ministère pouvait aller dans la description des modalités d'utilisation du matériel et surtout si l'observance entraînait dans ces modalités. Le respect de l'observance peut-il être une condition de prise en charge du produit ? Le Conseil d'État, interrogé, a répondu par la négative.

En incluant un mécanisme lié à l'observance effective par les patients de leur traitement par le biais d'un décret, Le Ministère avait excédé ses pouvoirs car seule une loi le pouvait et pas le pouvoir réglementaire.

La Loi de financement de la Sécurité Sociale 2017 (article L165-1-3 au CSS) a permis de viser certains traitements d'affections chroniques utilisant un dispositif médical et permettant à des prestataires de recueillir les données issues de l'appareil. Ces données sont télétransmises, après accord du patient, au médecin prescripteur, au prestataire et au service du contrôle médical de l'Assurance Maladie. La loi a également prévu que les tarifs de remboursement pourront être modulés en fonction des données collectées et de la bonne utilisation du produit ou du matériel.

Pour conclure, une non-observance du patient est maintenant susceptible d'entraîner une baisse de la rémunération du prestataire. Le Conseil Constitutionnel qui valide les lois votées par le Parlement n'a pas soulevé d'objections. Un prestataire a souhaité soumettre cet article à la question prioritaire de constitutionnalité (QPC) pour un nouvel examen de la haute instance.

La question posée était de savoir si cet article L165-1-3 du CSS portait atteinte aux droits et libertés que la Constitution garantit à tout un chacun. Le Conseil d'État a réfuté la violation du principe d'égalité devant la loi. L'adoption de cet article et la validation de sa légalité est le premier pas vers un renforcement du contrôle de l'observance des patients.

Il apparaît donc que c'est aux prestataires de supporter les conséquences de ce contrôle, en cas de non-respect par le patient de la prescription médicale, alors que le prestataire n'est que l'exécutant d'une décision du médecin.



BIESLES - REPAS CAMPAGNARD

Une trentaine de personnes du sud haut-marnais (52) se sont réunies le dimanche 8 avril 2018 dans la salle des fêtes de Biesles, prêtée gracieusement par la municipalité, que nous remercions.

Toute la famille Laurent s'était dévouée et mobilisée pour organiser une journée très réussie sans aucun problème.

Yvonne avait choisi un traiteur local, vieil ami, qui nous a préparé un repas campagnard gargantuesque avec des entrées pour 60 personnes. Le tout pour un prix de 16€ (incluant un reversement de don à l'ASBH).

Vers 15h30, le groupe sud haut-marnais de country de Biesles nous a fait une démonstration gratuite de danse, suivi d'un petit cours d'apprentissage (dur, dur...). Une collation a été offerte aux danseuses et danseurs. Une sonorisation avait été prévue mais a peu servi vu l'ambiance générale.



ALENÇON - ZUMBA

Zumb & Co, jeune association, a organisé une Zumba Party le 7 avril 2018 à Alençon.

Merci à Estelle, Frédérique et Sophie pour leur accueil et leur organisation. Cette dernière est la maman de Victoire, bientôt 7 ans qui est née avec un spina bifida, qui danse, elle aussi dans le groupe des enfants avec entrain.

Bravo à tous pour cette belle réussite, aux organisateurs et bénévoles, et à la générosité des participants qui a permis de récolter 1770€ au profit du spina bifida.





PRIX DE THÈSE DE MÉDECINE

ANNÉE 2018



DYSRAPHISMES SPINAUX
DIAGNOSTIC PRÉNATAL / DOULEURS NEUROPATHIQUES / GASTRO-
ENTÉROLOGIE / NEURO-UROLOGIE / NEUROCHIRURGIE / OBÉSITÉ ET
NUTRITION / PRÉVENTION / MPR / SEXUALITÉ / GYNÉCOLOGIE

3 000 €
DÉCERNÉS PAR L'ASBH

COMMENT RÉPONDRE ?

Adresser un exemplaire papier et
un exemplaire par Internet à
spina-bifida@wanadoo.fr
avant le 30 septembre en mentionnant



Nom & prénom



Adresse



Téléphone



Email



RÈGLEMENT DÉTAILLÉ

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

Témoignage

« Bonsoir à tous. Je viens partager mon expérience en EMP auprès d'enfants porteurs de handicap. Mon stage d'un mois touche à sa fin et je voudrais revenir sur un sujet que nous avons évoqué ici.

Pour commencer, je confirme que ces établissements manquent cruellement de personnel (et de fonds). Ensuite, je peux vous assurer que le personnel présent est très impliqué. Ils font tout leur possible pour tirer les enfants vers le haut, le suivi est individualisé, les activités proposées sont variées et adaptées à chaque enfant (balnéothérapie, sortie pour faire des courses, Snoezelen, musicothérapie, temps de « classe » et j'en passe). Les enfants sont amenés à progresser, chacun à leur rythme et selon leurs capacités.

Je voudrais également émettre un avis qui risque de déplaire à plus d'un, mais ils faut voir la vérité en face : non, ces enfants n'ont pas leur place dans une école ordinaire. Même avec une AVS qui serait à 100% présente, même durant une demie journée. L'enseignement ordinaire ne leur convient absolument pas. Le monde, la concentration demandée, le calme attendu pour que les autres enfants puissent écouter la maîtresse... c'est totalement fou de penser qu'ils peuvent intégrer une classe dans une école lambda. Chaque petit changement les perturbe, il faut absolument tout ritualiser, on ne peut pas leur demander de se taire ou de parler moins fort... bref, les scolariser dans un milieu ordinaire ce serait clairement leur porter préjudice. On ne peut pas leur demander de s'adapter à un milieu totalement codé et à l'opposer de ce qu'ils sont, j'estime que c'est à nous de le faire.

Maintenant, je ne nie pas le manque cruel de rencontre entre enfants porteurs de handicaps et enfant valides... c'est vraiment dommage. Je pense qu'il serait utile de créer des temps dans la semaine où ces 2 mondes se rencontreraient, des centres aérés avec un mélange ou des sorties mensuelles entre enfants valides/non valides... Je réalise maintenant que c'est une réalité qu'on ne connaît pas quand on ne côtoie pas le handicap, et c'est ça qui est le plus regrettable... cette méconnaissance crée de la peur, du rejet...

Voilà, j'espère avoir choisi les bons mots et n'avoir blessé personne. »



JOURNÉE DE LA DIVERSITÉ ET DU HANDICAP

Suite à une recherche auprès de réseaux sociaux sur le handicap, un événement m'a interpellé.

La « Cinquième Journée de la Diversité et du Handicap » située à Marseille, Ecole de la Deuxième Chance.

Cette journée s'est déroulée le 24 Mai 2018 et l'idée que notre Délégation Région P.A.C.A puisse participer à cet Journée pour la première fois me paraissait intéressante.

N'ayant pas de véhicule et pouvant difficilement me déplacer, j'ai eu l'occasion de rencontrer l'Association SAFI France qui est elle aussi de SAINT MAXIMIN LA SAINTE BAUME (83) et m'as permis d'être véhiculé par Melle BOURDIN ;

En arrivant plusieurs stands différents des uns des autres se trouvaient là, tel que des Associations dans le domaine de l'Emploi, le Logement et le handicap ; ainsi que des syndicats et autres organismes.

J'ai pu échanger avec divers personnes qui sont venues sur notre stand, sur la maladie, les handicaps associées, la vie quotidienne et j'ai fait aussi de la prévention sur l'acide folique.

Je remercie, Melle BOURDIN et son Association SAFI France , qui m'a permis de m'y rendre, l'Ecole de la 2ieme Chance pour leurs accueils ainsi que Mr PADOVANI Patrick, Adjoint à la Mairie de MARSEILLE et Délégué à la Santé, Hygiène, Personnes Handicapées, Alzheimer, Sida, Toxicomanie d'avoir eu l'initiative de créer ces journées afin de faire connaître les associations du handicap tel que là notre.

Pascal LEGER



MASSE OSSEUSE ET SPINA BIFIDA

L'OSTÉODENSITOMÉTRIE



De nombreux médecins recommandent que tous ceux qui ont subi une fracture de fragilisation ou qui présentent des facteurs de risques de faible densité osseuse se soumettent à une évaluation de la densité minérale osseuse.

L'évaluation de la densité osseuse est sans danger et indolore. C'est une mesure de la densité des os du corps par l'appareil appelé ostéodensitomètre. Pendant cet examen, on est allongé sur la table, tout habillé et de petites quantités de rayons X sont dirigées vers les os afin

de mesurer la quantité qui les traverse. La densité des os s'appelle la Densité Minérale Osseuse (DMO).

L'ostéodensitométrie par méthode biphotonique pour mesurer la densité minérale osseuses est prise en charge par l'assurance maladie à 70 % seulement sur la base d'un tarif fixé à 39.96 € sur prescription médicale pour les patients présentant les facteurs de risques médicaux de l'ostéoporose qui rendent nécessaires cet examen pour les indications suivantes :

- Lors d'un premier examen dans la population quel que soit l'âge ou le sexe,
- En cas de signes présumés d'ostéoporose,
- En cas de :
 - o Pathologie ou traitement pouvant potentiellement provoquer l'ostéoporose,
 - o Pour un premier examen chez la femme ménopausée ou sous traitement hormonal de la ménopause,
 - o Pour un second examen à l'issue d'un traitement anti-ostéoporotique.

Sources : Haute Autorité de Santé (HAS) « Prévention, diagnostic et traitement de l'ostéoporose » (juillet 2006)

L'OSTÉOPOROSE

L'ostéoporose est une fragilité excessive du squelette, due à une diminution de la masse osseuse. La solidité de l'os résulte d'un équilibre entre les ostéoblastes qui solidifient l'os et les ostéoclastes qui les fragilisent. L'activité déséquilibrée conduit à l'ostéoporose qui est la conséquence, soit d'un capital osseux insuffisant en fin de croissance, soit d'une perte osseuse excessive lors de la vieillesse ou lors de certaines affections.

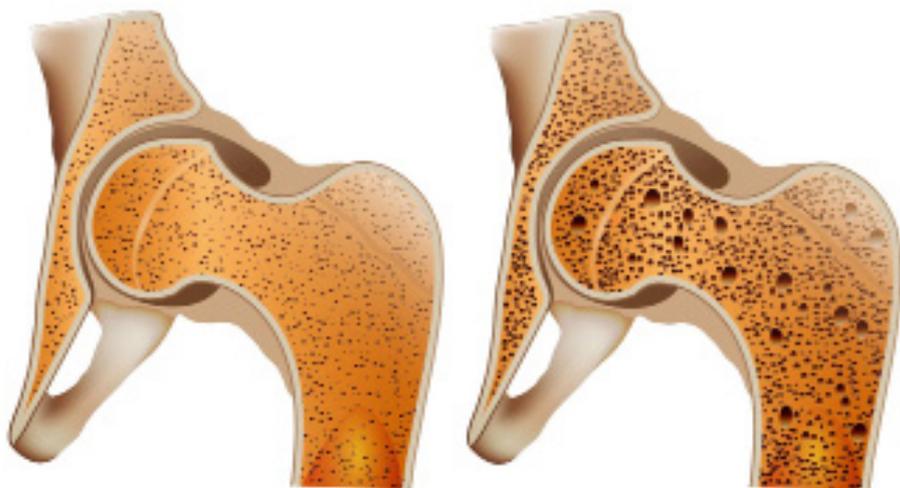
L'ostéoporose est fréquente chez les femmes après la ménopause ; la masse osseuse déclinant avec l'âge et avec une carence en hormones féminines (oestrogènes).

C'est un facteur important de risques de fractures osseuses.

L'hérédité joue un rôle important pour le capital osseux acquis en fin de croissance. Cette hérédité est multigénique.

Densité osseuse normale

Densité osseuse basse



Une déficience prolongée en calcium conduit tôt ou tard à l'ostéoporose ou l'aggrave.

Le calcium avec le phosphore constituent la charpente minérale de l'os. La vitamine D permet la fixation du calcium dans le squelette. Une supplémentation en calcium n'a pas prouvé prévenir les fractures.

L'activité physique est l'un des meilleurs moyens de se protéger contre l'ostéoporose car elle sollicite l'ossature et va donc la renforcer à la différence de la sédentarité, de l'immobilisation prolongée, ce qui est le problème de la plupart des personnes ayant un spina bifida à mobilité plus ou moins réduite.

Le risque d'ostéoporose diminue chez les personnes obèses valides pour deux raisons :

- L'excès de graisse augmente le taux d'oestrogène (qui protège contre la perte osseuse rapide),
- L'ossature est sous pression à cause du poids et donc beaucoup plus sollicitée.

L'ostéoporose augmente le risque de fractures, mais il n'y a pas de signes cliniques.

Le diagnostic repose sur la mesure de la densité minérale osseuse par ostéodensitométrie, le plus souvent via la mesure de l'absorption de rayons X DEXA. Ce diagnostic est souvent complété par un questionnaire du patient.

La prévention de l'ostéoporose repose sur le mode de vie basé :

- Sur l'exercice physique qui stimule la densification des os (course à pieds, musculation).
- Sur l'alimentation apportant journellement les quantités nécessaires de calcium et de vitamine D notamment à partir de fruits et de légumes.

LES HORMONES

Une hormone est une molécule produite par le système endocrinien (une glande ou un tissu) en réponse à une stimulation et agit à distance et à très faible dose.

Elle se diffuse dans tout l'organisme via le sang ou la lymphe. Les hormones sont excrétées via l'urine ou les selles.

Les hormones sont étudiées en endocrinologie. Elles régulent l'activité d'un ou plusieurs organes ou organismes dont elles modifient le comportement et les interactions.

Par exemple, la concentration de mélatonine est régulée par les variations de la lumière (alternance jour/nuit). Comme elle est produite la nuit, sa concentration est plus élevée l'hiver (nuits plus longues) qu'en été.

Par exemple, l'amyline sécrétée par le pancréas retarde la vidange de l'estomac et réduit la sensation de faim.

La leptine est également une hormone digestive qui régule les réserves de graisses dans l'organisme et l'appétit en contrôlant la sensation de satiété. Cette hormone est sécrétée par le tissu adipeux blanc qui a des fonctions de stockage et de mobilisation des acides gras.

La testostérone est la principale hormone sexuelle mâle. Chez l'humain, la testostérone joue un rôle clé dans la santé et le bien-être, en particulier le fonctionnement sexuel. Comme effets de cette hormone, on note une augmentation de la production de cellules sanguines et une protection contre l'ostéoporose.

Signalons que les pesticides dans l'agriculture contribuent à la baisse générale des niveaux de testostérone dans le corps humain mais, par contre, le sport a des effets bénéfiques.

Parallèlement, l'oestrodol est un dérivé naturel du métabolisme du cholestérol qui est nécessaire au maintien de la fertilité et des caractères secondaires chez la femme.

Chez les humains, cette hormone a une influence sur la distribution des cellules adipeuses dans le corps chez la femme. Parmi ses actions, elle aide à la croissance par accélération de la maturation osseuse.

L'hormone, chez la femme, est sécrétée par les ovaires à partir de la puberté.

Plusieurs substances ont des effets chez l'humain similaires à ceux des hormones naturelles. Certaines de ces substances sont des perturbateurs endocriniens (leurre hormonal). Ces perturbateurs peuvent perturber l'organisme et peuvent être source de maladies émergentes et ont parfois un impact sur la descendance. On pense qu'ils ont un effet en épigénétique.

L'ACIDOSE MÉTABOLIQUE

L'acidose métabolique est un trouble de l'équilibre acido-basique défini par une baisse du PH dans le sang d'origine métabolique. C'est une baisse des ions bicarbonatés qui provoque cette acidose, elle-même pouvant être due à une diarrhée, une atteinte rénale, ou d'une charge acide excessive extérieure (par exemple, état de choc).

Quand vous respirez, vous apportez de l'oxygène (O₂) dans vos poumons et expirez du gaz carbonique (dioxyde de carbone CO₂) ;

On dose le bicarbonate pour connaître la quantité de CO₂ dans le sang. Ce dosage permet au médecin de connaître l'équilibre acido-basique. Ce dosage est utilisé pour connaître le « profil rénal », c'est-à-dire la fonction rénale.

Le déséquilibre suggère un problème soit par défaut d'élimination du CO₂, soit par des désordres divers.

L'augmentation de l'équilibre peut avoir des causes liées à des diarrhées sévères, des vomissements prolongés.

La diminution peut être liée à une hyper ventilation, une acidose métabolique, un état de choc, un jeûne prolongé ou une insuffisance rénale.

Des médicaments peuvent également perturber les équilibres.

L'HYPOGONADISME

L'hypogonadisme est un défaut de l'appareil reproducteur résultant en une perte de fonctions des gonades (ovaires ou testicules). Les gonades ont deux fonctions : produire des hormones (testostérone, estradiol, hormone antimullérienne, progestérone, inhibine B, activine) et produire des gamètes (ovules ou spermatozoïdes).

Une déficience en hormones sexuelles peut entraîner des défauts du développement sexuel primaire ou secondaire, ou des effets de suppression (par exemple, ménopause prématurée) chez les adultes. Un développement défectueux de ovules ou du sperme peut entraîner une stérilité.

Par opposition, l'hypergonadisme est une sécrétion excessive d'hormones par les gonades (glandes génitales).



CONVOCATION A L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'ASBH

Mercredi 18 juillet 2018 - au siège de l'ASBH à 10 heures

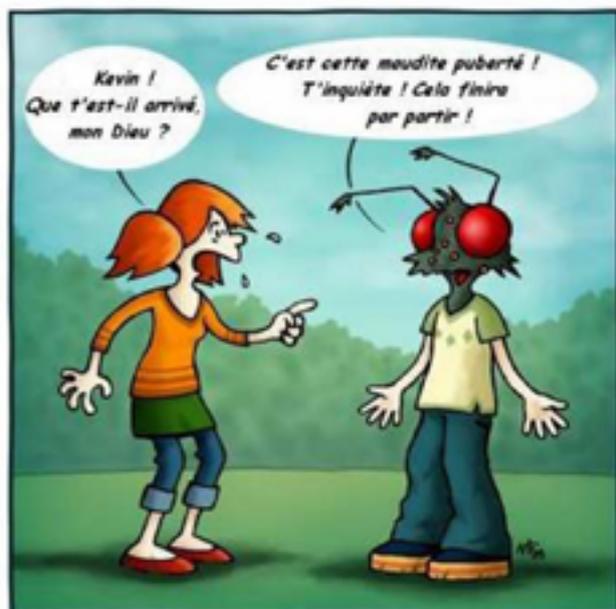
Ordre du jour unique : nomination du commissaire aux comptes

Puberté précoce chez des enfants qui ont un spina bifida avec hydrocéphalie

Gregory S. Liptak, MD, KM-H; University of Rochester Medical Center; SBAA PAC Member

La puberté décrit les changements biologiques normaux du corps qui mènent à la maturité sexuelle, à la capacité d'engendrer. La puberté précoce signifie que les changements biologiques commencent beaucoup plus tôt qu'attendu. Le déroulement de la puberté est contrôlé par des hormones. Les enfants qui ont un spina bifida avec hydrocéphalie, spécialement les filles, sont plus exposés que les autres enfants à avoir une puberté précoce.

Les êtres humains ont dans le cerveau une horloge biologique qui déclenche la production d'hormones à l'âge approprié. L'une d'entre elles s'appelle hormone de libération de la lutéostimuline (LHRH). La LHRH conduit l'hypophyse (la glande pituitaire) à libérer des hormones appelées gonadotrophines. Ces hormones, à leur tour, s'écoulent dans la circulation sanguine et stimulent les ovaires chez les filles et les testicules chez les garçons pour produire les hormones sexuelles. Les hormones sexuelles, particulièrement l'œstrogène chez les filles et la testostérone chez les garçons, conduisent à la maturation sexuelle.



Les changements physiques observés durant la puberté ont été classifiés selon un système appelé « classification de Tanner », où le niveau 1 est l'enfance (avant la puberté) et le niveau 5 est la pleine maturité. Chez les filles, le déroulement habituel

inclut (1) début du développement des seins, (2) augmentation rapide de la taille et élargissement de hanches, (3) poils pubiens, qui apparaissent de 6 à 12 mois après le développement de la poitrine, (4) poils axillaires (pilosité sous les bras) et (5) menstruation, que commence entre deux ans et deux ans et demi après le développement des seins. Un changement de l'odeur de corps peut aussi apparaître précocement dans cette séquence.

L'âge moyen de début du développement de la poitrine chez les filles se situe vers 9 à 10 ans. La puberté des filles afro-américaines débute plus tôt que celle de filles blanches. Une étude a montré, par exemple, que le développement de la poitrine des filles noires commence 12 mois avant celui des filles blanches. Les seins mettent trois ans ou plus pour passer du stade Tanner 2 au stade 5. Comme c'est le cas pour tous les événements biologiques, il existe un éventail de normales. Cependant, si un développement significatif de la poitrine commence avant l'âge de sept ans, il est considéré comme précoce. (Occasionnellement, des filles auront un certain développement des seins, appelé *thelarche*, sans aucun autre signe de puberté ; ce changement isolé est d'habitude considéré comme normal.)

Du côté masculin, l'ordre habituel inclut (1) augmentation de la taille des testicules, (2) accroissement de la taille, (3) augmentation de la taille du pénis, (4) poils pubiens et (5) poils axillaires. Si les garçons montrent un développement significatif avant neuf ans, celui-ci est considéré comme précoce.

La puberté précoce peut causer plusieurs problèmes de croissance et de développement. D'abord, une fois que la poussée de croissance rapide de la puberté démarre, les os changent et deviennent pareils à ceux de l'adulte. Par exemple, chez les filles, la poussée de croissance dure typiquement quatre ans. Après ce temps-là, les os arrêtent définitivement grandir. Donc, la plupart des enfants qui commencent la puberté trop tôt seront plus petits qu'ils l'auraient été dans d'autres circonstances (parce que les os s'arrêtent de grandir plus tôt qu'ils n'auraient dû).

Le deuxième problème principal avec la puberté précoce est que ces changements physiques arrivent beaucoup plus tôt que chez les autres enfants du même âge, ce qui les rend différents. En conséquence, les enfants qui ont une puberté précoce peuvent être taquinés au sujet de leur développement sexuel; de telles taquineries sont particulièrement fréquentes à l'égard des filles dont les seins

Puberté précoce chez des enfants qui ont un spina bifida avec hydrocéphalie

se développent. Ou les filles peuvent être exposées à des avances sexuelles pour lesquelles elles ne sont pas psychologiquement prêtes. Les garçons peuvent devenir plus agressifs et hyperactifs que leurs pairs. En général, les enfants avec une puberté précoce peuvent se sentir isolés et socialement rejetés. Il arrive que les enseignants et d'autres adultes s'attendent à ce que ces enfants aient un comportement plus avancé que celui correspondant à leur âge. A nouveau, cela peut frustrer ces enfants parce qu'ils ne peuvent pas répondre à ces attentes. L'isolement et les attentes peu réalistes, qui sont communs chez des enfants avec spina bifida sans puberté précoce, peuvent rendre la situation encore plus difficile.



Bien qu'il ne soit pas certain pourquoi les enfants avec spina bifida et hydrocéphalie sont plus enclins à connaître une puberté précoce, la plupart des personnes croient que l'hydrocéphalie interfère

avec l'horloge biologique. Si votre enfant connaît une puberté précoce (avant 7 ans pour les filles et 9 ans pour les garçons), ou a une séquence de développement inhabituelle ou un développement sexuel trop rapide, il ou elle doit être examiné par un médecin ou un clinicien qui est bien informé de ces questions. D'habitude, on consulte un endocrinolo-

gue (une personne qui se spécialise dans des hormones). Si aucun autre problème n'est trouvé, le plus généralement le traitement utilisé pour retarder le début de la puberté commence par des injections d'une médecine qui interfère sur le système hormonal.

Le médicament le plus généralement utilisé s'appelle « leuprolide* (Lupron). Cette médication, qui est injectée une fois par mois par voie intramusculaire, a une structure chimique semblable à la LHRH et leurre le corps (probablement en rendant l'hypophyse moins sensible à l'hormone réelle). Il arrête d'habitude le développement de la puberté après trois à six mois et peut inverser complètement certains des changements qui étaient déjà apparus. On le donne d'habitude pendant plusieurs années. La plupart des personnes croient que ce traitement permet aussi aux individus d'être plus grands qu'ils auraient été sans employer la médication. D'une manière bien plus importante, le retard causé par le traitement devrait permettre aux enfants/adolescents (et à leurs parents) d'adapter leurs corps et leurs sentiments à leur maturation sexuelle et les aider à développer une saine identité sexuelle.

Cette information n'est en aucun cas un avis médical. Les situations individuelles peuvent s'écarter de la description générale.

Source : Spina Bifida Association of America - 4590 MacArthur Boulevard NW - Suite 250 - Washington, DC Site Web : <http://www.sbaa.org> Courriel : sbaa@sbaa.org

Traduction bénévole par ASBBF de l'article publié sur le site : http://www.sbaa.org/docs/online/doc/precocious_puberty.pdf

La littérature internationale

1. Fat-bone interactions in adult with spina bifida, THINHA and Coll. J. endocr.soc, 2017, sept 27 : 1 (10) 1301-1311
2. Obesity prevention for individuals with spina bifida. POLFUSS and Coll. Curr Obes rep 2017 jun 6 (2) : 116-126
3. Quantitative analysis of lower leg adipose tissue distribution in youth with myelomeningocele - LORENZANA DT and Coll. J. child Neural 2016, July 31 (8), 979-84
4. Concerns in children with special needs POLFUSS M and Coll. West J nurs Res 2017 aug 39 (8), 1070-1093
5. Parental Feeding Behaviors and weight related concerns in children with special needs – POLFUSS M and Coll. West J nurs Res 2017 Aug 39 (8), 1070-1093
6. Advanced skeletal maturity in children and adolescents with myelomeningocele, ROIZ R and Coll. J Pediatr Rehabil Med 2017, Dec 11, 10 (3-4) 283-293
7. Slow Prepubertal linear growth but early pubertal growth in patients with shunted – LÖPPÖNENT and all – Pediatric 1995 Jun 95 (6), 917-23
8. A longitudinal assessment of early pubertal timing as a predictor of psychosocial changes in adolescent girls with and without spina bifida – WASSERMAN RM and Coll. J Pediatr Psychol, 2012, Aug 37 (7), 755-68
9. Incidence of short stature in children with hydrocephalus. KLAUSCHIEJ and Coll. J Pediatr Endocrinol Metab 1996 Mar-Apr 9 (2), 181-e

References and Notes

1. Shepherd K, Roberts D, Golding S, Thomas BJ, Shepherd RW. Body composition in myelomeningocele. *Am J Clin Nutr.* 1991;53(1):1–6.
2. Mita K, Akataki K, Itoh K, Ono Y, Ishida N, Oki T. Assessment of obesity of children with spina bifida. *Dev Med Child Neurol.* 1993;35(4):305–311.
3. Dosa NP, Foley JT, Eckrich M, Woodall-Ruff D, Liptak GS. Obesity across the lifespan among persons with spina bifida. *Disabil Rehabil.* 2009;31(11):914–920.
4. Mueske NM, Ryan DD, Van Speybroeck AL, Chan LS, Wren TA. Fat distribution in children and adolescents with myelomeningocele. *Dev Med Child Neurol.* 2015;57(3):273–278.
5. Lorenzana DJ, Mueske NM, Ryan DD, Van Speybroeck AL, Wren TA. Quantitative analysis of lower leg adipose tissue distribution in youth with myelomeningocele. *J Child Neurol.* 2016;31(8):979–984.
6. Looker AC, Flegal KM, Melton LJ III. Impact of increased overweight on the projected prevalence of osteoporosis in older women. *Osteoporosis Int.* 2007;18:307–313.
7. Felson DT, Zhang Y, Hannan MT, Anderson JJ. Effects of weight and body mass index on bone mineral density in men and women: the Framingham study. *J Bone Miner Res.* 1993;8:567–573.
8. Cornish J, Callon KE, Cooper GJ, Reid IR. Amylin stimulates osteoblast proliferation and increases mineralized bone volume in adult mice. *Biochem Biophys Res Commun.* 1995;207(1):133–139.
9. Thomas T, Burguera B, Melton LJ III, Atkinson EJ, O'Fallon WM, Riggs BL, Khosla S. Role of serum leptin, insulin, and estrogen levels as potential mediators of the relationship between fat mass and bone mineral density in men versus women. *Bone.* 2001;29(2):114–120.
10. Szalay EA, Cheema A. Children with spina bifida are at risk for low bone density. *Clin Orthop Relat Res.* 2011;469(5):1253–1257.
11. Apkon SD, Fenton L, Coll JR. Bone mineral density in children with myelomeningocele. *Dev Med Child Neurol.* 2009;51(1):63–67.
12. Ausili E, Focarelli B, Tabacco F, Fortunelli G, Caradonna P, Massimi L, Sigismondi M, Salvaggio E, Rendeli C. Bone mineral density and body composition in a myelomeningocele children population: effects of walking ability and sport activity. *Eur Rev Med Pharmacol Sci.* 2008;12(6):349–354.
13. Parsch K. Origin and treatment of fractures in spina bifida. *Eur J Pediatr Surg.* 1991;1(5):298–305.
14. Marreiros H, Monteiro L, Loff C, Calado E. Fractures in children and adolescents with spina bifida: the experience of a Portuguese tertiary-care hospital. *Dev Med Child Neurol.* 2010;52(8):754–759.
15. Marreiros H, Loff C, Calado E. Osteoporosis in paediatric patients with spina bifida. *J Spinal Cord Med.* 2012;35(1):9–21.
16. Valtonen KM, Goksör LA, Jonsson O, Mellström D, Alaranta HT, Viikari-Juntura ER. Osteoporosis in adults with meningomyelocele: an unrecognized problem at rehabilitation clinics. *Arch Phys Med Rehabil.* 2006;87(3):376–382.
17. Martinelli V, Dell'Atti C, Ausili E, Federici E, Magarelli N, Leone A, Massimi L, Di Rocco C, Bonomo L, Rendeli C. Risk of fracture prevention in spina bifida patients: correlation between bone mineral density, vitamin D, and electrolyte values. *Child's Nerv Syst.* 2015;31:1361–1365.
18. Dosa NP, Eckrich M, Katz DA, Turk M, Liptak GS. Incidence, prevalence, and characteristics of fractures in children, adolescents, and adults with spina bifida. *J Spinal Cord Med.* 2007;30(Suppl 1):S5–S9.
19. Trinh A, Wong P, Brown J, Hennel S, Ebeling PR, Fuller PJ, Milat F. Fractures in spina bifida from childhood to young adulthood. *Osteoporosis Int.* 2017;28:399–406.
20. International Society of Clinical Densitometry 2015 ISCD Official Positions – Adult. Available at: <https://www.iscd.org/official-positions/2015-iscd-official-positions-adult/>. Accessed October 2016.
21. Buffart LM, Roebroek ME, Rol M, Stam HJ, van den Berg-Emons RJ; Transition Research Group South-West Netherlands. Triad of physical activity, aerobic fitness and obesity in adolescents and young adults with myelomeningocele. *J Rehabil Med.* 2008;40(1):70–75.
22. Liu JS, Dong C, Vo AX, Dickmeyer LJ, Leung CL, Huang RA, Kielb SJ, Mukherjee S. Obesity and anthropometry in spina bifida: What is the best measure. *J Spinal Cord Med.* 2016;39:1–8.
23. Sherar LB, Eisenmann JC, Chilibeck PD, Muhajarin N, Martin S, Bailey DA, Baxter-Jones AD. Relationship between trajectories of trunk fat mass development in adolescence and cardiometabolic risk in young adulthood. *Obesity (Silver Spring).* 2011;19(8):1699–1706.
24. Stepanczuk BC, Dicianno BE, Webb TS. Young adults with spina bifida may have higher occurrence of prehypertension and hypertension. *Am J Phys Med Rehabil.* 2014;93:200–206.
25. Oakeshott P, Hunt GM, Poulton A, Reid F. Expectation of life and unexpected death in open spina bifida: a 40-year complete, non-selective, longitudinal cohort study. *Dev Med Child Neurol.* 2010;52(8):749–753.
26. Emley TE, Cain MP. Deep venous thrombosis in pediatric patients with myelomeningocele undergoing urologic reconstruction—do we need to reconsider prophylaxis? *Urology.* 2005;66(1):167–169.
27. Levey EB, Kinsman KF, Kinsman SL. Deep venous thrombosis in individuals with spina bifida. *Eur J Pediatr Surg.* 2002;12(Suppl 1):S35–S36.
28. Bernstein ML, Esseltine D, Azouz EM, Forbes P. Deep venous thrombosis complicating myelomeningocele: report of three cases. *Pediatrics.* 1989;84(5):856–859.
29. Haas RE, Kecskemethy HH, Lopiccio MA, Hossain J, Dy RT, Bachrach SJ. Lower extremity bone mineral density in children with congenital spinal dysfunction. *Dev Med Child Neurol.* 2012;54(12):1133–1137.
30. Garvey WT, Mechanick JI, Brett EM, Garber AJ, Hurley DL, Jastreboff AM, Nadolsky K, Pessah-Pollack R, Plodkowski R; Reviewers of the AACE/ACE Obesity Clinical Practice Guidelines. American Association of Clinical Endocrinologists and American College of Endocrinology Comprehensive Clinical Practice Guidelines for Medical Care of Patients with Obesity. *Endocr Pract.* 2016;22(Suppl 3):1–203.



CARCASSONNE - FITNESS - 7 AVRIL 2018

Le 7 avril 2018, grâce à Fanny, la nièce de Kamel KHERDOUCHE et à la direction de la salle Wellness Center (Carcassonne), une journée de sensibilisation au spina bifida a eu lieu avec toute une équipe bien sympathique.

Lors de cette journée, ils ont présenté leurs nouvelles chorégraphies à tous les adhérents et aux visiteurs éventuels, ce qui a permis également d'informer sur le spina bifida et ses handicaps associés.

Les personnes qui ne connaissaient pas ces pathologies étaient très surprises et ont consulté la documentation à leur disposition.

Une participation des personnes présentes à la démonstration de fitness a permis de récolter une cagnotte d'environ 150€ en faveur du spina bifida.

Un grand merci aux organisateurs, aux participants et tout particulièrement à Fanny KHERDOUCHE à l'initiative de ce projet.



ACTUALITÉS

BRÈVES



M. Dominique Picard, conseiller technique ASBH, a pris sa retraite le 31 mai 2018 après 10 ans de bons et loyaux services.

Nous lui souhaitons une bonne retraite bien méritée.

L'équipe ASBH



Nous adressons nos **plus sincères condoléances** à la famille de **Catherine Bailhache** et les remercions de la collecte effectuée lors de ses obsèques en faveur de l'ASBH en faveur de la prévention et de la recherche.

Nous adressons toutes nos sincères condoléances **aux parents de Laurence Dugal** et à toute sa famille et les remercions des dons collectés en faveur de l'ASBH lors de ses obsèques.



Arrêté du 26 mars 2018 fixant le plafond des ressources prises en compte pour l'attribution de la protection complémentaire en matière de santé.

« **Le plafond annuel** prévu à l'article L. 861-1 du code de la sécurité sociale **est fixé à 8 810 € pour une personne seule** »

CRÉATION DES PÔLES SOCIAUX

1ER JANVIER 2019 - LOI DE MODERNISATION DE LA JUSTICE DU XXIÈME SIÈCLE

Quels sont actuellement les recours contre les décisions de la CDAPH ?

1. Le recours gracieux (circulaire n° 86-12 du 4 mars 1986) si l'on dispose d'éléments nouveaux ou si la décision est contestée suite à l'argumentation de la personne concernée. Le recours auprès de la MDPH s'exerce en adressant une lettre sur papier libre au secrétariat permanent de la MDPH.

La décision sur recours gracieux fait, soit l'objet d'une nouvelle instruction de l'équipe pluridisciplinaire, soit d'une décision de rejet.

Une non-réponse sous 2 mois acte un rejet de la demande par la Commission.

2. La conciliation. Une liste de personnes qualifiées est arrêtée par le Président de la Commission Exécutive (COMEX) de la MDPH. L'intervention de la personne qualifiée (extérieure à la MDPH) amène à proposer des mesures de conciliation. La conciliation peut être associée ou indépendante de l'exercice du recours gracieux.

L'utilisateur doit remettre une lettre sur papier libre faisant appel à conciliation à la MDPH (pas de délai). La personne qualifiée rencontrera l'utilisateur pour l'aider dans la mise en œuvre de moyens et la valorisation d'éléments. Un rapport de mission est notifié au demandeur et à la MDPH.

3. Le recours contentieux (article L241-9 du CASF). Deux juridictions sont compétentes en fonction de la décision contestée avec les appels possibles.



Les compétences se partagent ainsi :

Les décisions qui relèvent du TCI	Les décisions qui relèvent du TA
AEEH et ses compléments	
AAH et complément de ressources	
PCH	
Carte d'invalidité et priorité pour personnes handicapées	RQTH
Orientation pour les enfants	Orientation professionnelle pour les adultes
Admission en établissement social ou médico-social relevant de l'article L312-2 du CASF pour les enfants et les adultes	La prime de reclassement
Les renouvellements d'ACTP / ACFP	

Devant le tribunal administratif (TA), le recours doit être intenté dans un délai de 2 mois suivant la notification de la décision de la CDAPH.



Rappelons que, comme pour le tribunal du contentieux et de l'incapacité (TVI), le silence de la CDAPH dans les 4 mois après la date de dépôt de la demande s'analyse comme un rejet et que la personne handicapée peut alors intenter un recours. Pour se pourvoir contre la décision ou la non-décision de la CDAPH, un délai de 2 mois permet le recours.

Il faut noter que c'est la date d'arrivée au greffe du tribunal administratif qui est prise en compte pour le calcul du délai et non la date d'envoi de la requête.

Devant la complexité juridique et administrative, il est rare d'agir en Cour d'Appel ou en Cassation.

Pour le tribunal du contentieux et de l'incapacité (TCI), le recours doit également être intenté dans les 2 mois si une décision de la CDAPH existe, sinon il n'y a pas de délai.

Pour remédier à cette complexité, la loi de modernisation de la justice (19 novembre 2016) crée les pôles sociaux à compter du 1er janvier 2019.

Suite à un rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) et de l'Inspection Générale des Services Judiciaires (IGSF), la loi prévoit le transfert du contentieux des Tribunaux des Affaires de Sécurité Sociale (TASS – contentieux général de la sécurité sociale), des TCI (contentieux technique de l'incapacité) et d'une partie des CDAS (contentieux d'admission à l'aide sociale) vers les nouveaux pôles sociaux des TGI (tribunaux de grande instance).

Ainsi les TCI disparaissent le 31 décembre 2018.

La nouvelle procédure prévoit un recours gracieux obligatoire devant 3 médecins (un des Caisses ou de la MDPH, un médecin neutre et un médecin représentant les requérants) puis le cas échéant, un recours contentieux devant la juridiction du Pôle Social présidée par un magistrat et deux assesseurs (un représentant des salariés, un représentant des employeurs) mais sans médecin expert à l'audience.

Ainsi il est possible de déposer un recours devant toutes ces juridictions avant le 1/1/2019

Que deviennent les recours non jugés après le 31/12/2018 ?

L'ancienne procédure (valable en 2018) des TCI va perdurer pour les recours en suspens mais dans des conditions dégradées puisqu'il n'y a pas de conciliation obligatoire avant l'audience jusqu'au 1er janvier 2019. Une consultation médicale est pratiquée par un médecin expert dans 90 à 100 % des affaires dans les TCI.

Dans les pôles sociaux, il n'y aura pas de consultation médicale possible à l'audience ; les pôles sociaux n'ayant pas de cabinets médicaux installés dans les locaux.

On voit que la période transitoire va être difficile pour la justice, les médecins et les personnes handicapées.



Salon **autonomic** Paris

Mar 12 | JUIN
Mer 13 | 2018
Jeu 14
PARIS EXPO - HALL 4
PORTE DE VERSAILLES

Rendez vous au stand C71!

Mardi 12 juin : 9h30 à 18h30
Mercredi 13 juin : 9h30 à 18h30
Jeu 14 juin : 9h30 à 17h30



Madame, Monsieur,

Veuillez trouver ci-joint ces chèques remis par notre famille ainsi que le notre que nous vous adressons.

Ces chèques nous ont été remis lors du décès de notre chère fille Laurence qui est décédée le 3 mai 2017.

Elle était porteuse d'un spina-bifida et dès sa naissance était condamnée ; les médecins lui donnant seulement trois jours à vivre. C'était le 1er mai 1974, elle est décédée à l'âge de 43 ans.

Cette vie fut très difficile avec de nombreuses interventions chirurgicales, une séparation dès l'âge de ses deux ans à ses quatre ans en centre hélio-marin de Roscoff où elle fut opérée à maintes reprises.

Malgré tout cela, durant sa petite enfance, elle a pu parfois se rendre en classe maternelle puis à l'école primaire normale.

Elle était suivie par l'APF de Brest qui venait à domicile pour les soins de kinésithérapie.

Le corps médical insistant pour qu'elle suive une scolarité normale, ce que nous avons fait au prix de beaucoup de sacrifices et de fatigue pour Laurence et pour nous.

Elle a suivi ses études secondaires et a obtenu son bac, puis suivi par un BTS de gestion d'entreprise et deux années de faculté de psychologie qui la passionnait beaucoup.

Malheureusement, malgré tout cela et cette réussite, ses efforts furent vains : elle n'a pu occuper un emploi, son état de santé n'étant pas suffisant pour être présente sur un travail régulièrement.

Laurence était pleine de volonté, de joie de vivre, aimant la musique, les civilisations anciennes, la peinture.

Nous avons fait construire une maison pour qu'elle puisse vivre avec facilité avec son fauteuil, mais à l'âge de 26 ans, elle a décidé de vivre seule et elle a loué un appartement auprès de l'office HLM de Brest, dans lequel elle était contente de s'assumer seule ; cet appartement ayant été aménagé par l'office.

Mais depuis l'année 2010, son état de santé s'est détérioré de plus en plus, avec des hospitalisations devenant fréquentes et de plus en plus longue, sans jamais se plaindre, alors que ses forces diminuaient, l'obligeant lorsqu'elle rentrait d'avoir chez elle l'HAD et l'organisme Archipel pour des soins tous les jours qui duraient deux heures le matin pour les soins des jambes qui étaient dans un état épouvantable. Tant cela l'était qu'il fut décidé d'une amputation d'une jambe, ce qu'elle a refusé alors qu'elle était en réanimation. Des greffes ont été faites mais les résultats ne furent pas concluants.

Mon mari, mon fils et moi-même avons toujours été à ses côtés tout au long de ces années où toute notre vie été vouée à notre chère fille et sœur.

J'ai tardé à vous faire parvenir les chèques car toute démarche est difficile et notre fatigue est immense et son absence nous manque tellement que nous vivons au ralenti.

Cette vie qu'elle a eu a été très dure mais elle nous disait toujours qu'elle était heureuse de vivre parmi nous.

Mais les derniers jours de sa vie, nous pensons qu'elle savait qu'elle s'en allait car une semaine avant son décès elle était allée à l'hôpital de jour en consultation et les médecins lui avaient dit que son cœur était fatigué.

Beaucoup de morphine lui était prescrite pour calmer ses douleurs intolérables et beaucoup de

médicaments car les glandes surrénales étaient atteintes.

Laurence est décédée chez elle comme elle le voulait avec moi à ses côtés.

La veille de son décès, elle m'a dit qu'elle ne se lèverait plus car elle était trop fatiguée et le lendemain matin ma chère Laurence s'était éteinte.

Je voulais vous apporter notre témoignage en raccourci ce que fut sa vie et la notre pour ces quarante-trois années de souffrance et parfois d'incompréhension de l'entourage qui ne comprenait pas toujours ce qui est d'avoir une personne qui se battait avec tellement de force, voulant tellement vivre au mieux le handicap qu'elle avait. Ces dernières années, elle eut beaucoup de mal à supporter, malgré son beau sourire pour ne pas nous inquiéter.

Nous voilà sans notre fille tant aimée mais nous ne sommes certainement pas les seuls à subir cette épreuve, mais qu'elle fut dure et comme elle est encore et pour longtemps.

Nous espérons que notre petite contribution pourra vous être utile.

Nous avons trouvé votre adresse dans les papiers conservés par notre fille.

Nous vous remercions d'avoir peut-être pris le temps de nous lire, afin de comprendre comme sans doute vous le savez déjà que les familles sont souvent dans la détresse et complètement impuissantes devant un handicap qui nous était complètement inconnu et qu'en plus, nous étions jeunes et n'ayant eu aucune prise en charge psychologique, ce qui fut très dur pour son grand frère.

Veuillez recevoir, Madame, Monsieur, nos meilleures salutations et tous nos encouragements pour votre dévouement et surtout d'essayer d'aider les familles si démunies dans ces épreuves.



SAINT AUBIN DU PAVAIL - «OPÉRATION BOL DE RIZ»

L'école Saint Jean-Baptiste de Saint Aubin du Pavail en Ille et Vilaine comporte 3 classes et accueille les 76 enfants de 53 familles. Une petite fille porteuse de spina bifida, Anna, y est scolarisée.

La directrice, Gwénaëlle, a souhaité dédier l'opération de solidarité « Bol de Riz » à cette élève et à en reverser le gain à l'ASBH.

Les enfants se sont engagés dans cette action en ne mangeant que du riz ce jour-là et les coûts du repas de la cantine soit 253.50 € ont été reversés à l'ASBH.

Cette action a permis de sensibiliser les élèves et leurs familles au handicap et plus particulièrement au spina bifida. Une forme d'éducation riche d'enseignements pour tous ces enfants qui sont les adultes de demain.

Un grand merci à Gwénaëlle la directrice, aux enfants et à leurs familles qui ont solidairement participé.



LA FLOWER POWER ASBH EST ARRIVÉE

Pour aider l'ASBH, n'hésitez pas à la commander en quantité au prix unitaire de **4€**. Contactez-nous !



N° Vert 0 800 21 21 05

01.45.93.00.44

