

LA LETTRE DU
SPINA BIFIDA

#151 - SEPTEMBRE 2018
ISSN N°1254 - 3020



**GRANDES RENCONTRES NATIONALES
SPINA BIFIDA**

24,25 et 26 novembre 2018 - PARIS





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° 151 - Septembre 2018 - Dépôt légal : 3ème 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° 151 - Septembre 2018

- P. 11** Manifestations en régions
- P. 13** Que devient le reste à charge à 100% ?
- P. 15** Ultralevure, une arme contre la diarrhée ?
- P. 22** La téléconsultation médicale à distance
- P. 24** Diagnostic : l'Intelligence Artificielle au travail

PROGRAMME DES GRANDES RENCONTRES SPINA BIFIDA 2018

P.06

CANNABIS MISE EN GARDE DE L'ACADÉMIE DE MÉDECINE

P.12

LA DÉCISION MÉDICALE PARTAGÉE EST-CE L'AVENIR ?

P.16

Salon autonomic Paris

P.18

ÉPILEPSIE CHEZ L'ADULTE

P.26

ÉDITO

Pour le 1er Plan National Maladies Rares, nous avons organisé une grande manifestation scientifique médicale et médico-sociale à Rennes en 2006 qui a réuni plus de 300 participants au sein du CHU de Rennes. Nous avons fondé de grands espoirs dès la création de ce premier centre pluridisciplinaire, centre de référence national, axé sur le spina bifida enfant et adulte. Les espoirs ont été déçus au fil des années.

Lors du 2ème Plan National Maladies Rares, nous avons également réuni plusieurs centaines de participants durant 2 jours à l'AGECA (Paris) pour une série de conférences plutôt médicales et techniques ; le programme nous ayant été imposé. Nous espérons qu'un réseau de services hospitaliers pourrait s'organiser en France, spécialisé dans les délicats problèmes posés par les dysraphismes spinaux.

Le CHU de Rennes a échoué à réaliser ce réseau pourtant indispensable et réclamé par toutes les familles, les aidants et les adultes concernés.

Le 3ème Plan National Maladies Rares vient d'être financé pour 5 ans avec des remaniements importants dont la création de 24 filières qui tentent de regrouper les maladies rares en familles plus ou moins homogènes.

Il est créé des centres de référence, des centres constitutifs et des centres de compétence, le tout regroupé en filières.

Un maillage médical et médico-social devient possible en France pour les personnes porteuses de spina bifida.

Cependant, si la prise en charge des enfants en pluridisciplinaire semble pouvoir se réaliser, à condition que le monde médical l'accepte, la transition enfant-adulte reste à construire et, par conséquent, la prise en charge des adultes porteurs de spina bifida.

Depuis des dizaines d'années, l'ASBH tente d'inciter les services hospitaliers à s'écouter, s'entendre, coopérer pour créer des équipes pluridisciplinaires et régionales afin de réaliser un véritable parcours de soins.



A CE JOUR, TOUT RESTE À FAIRE.

C'est pourquoi nous avons décidé d'organiser de grandes rencontres autour du spina bifida. Ces grandes rencontres se poursuivront avec le colloque annuel de la Société de Neurochirurgie de langue française présidée par le Pr Mercier (Angers) et dont le trésorier est le Pr Zerah (Necker – Paris) et le secrétaire général exécutif est le Pr Klein (Nancy).

Le programme provisoire essayera de vous présenter tous les progrès et les projets à venir. Il est principalement axé sur les familles et les adultes concernés.

Une Assemblée Générale de l'ASBH donnera quitus de la gestion et des actions menées par l'équipe actuelle. Les projets d'avenir seront discutés et débattus, face aux nouveaux impératifs.

Le rôle des filières Neurosphinx et AnDDI-Rares, définitivement validé par les pouvoirs publics, devra être précisé afin de parvenir à une meilleure coopération avec l'ASBH.

Si la mise en place nationale d'un réseau spina bifida régional pluridisciplinaire avec une transition enfant-adulte est une nécessité, le deuxième point fondamental est d'inciter les pouvoirs publics, dont la Direction Générale de la Santé (DGS), à mettre en place une prévention nationale des anomalies de fermeture du tube neural (AFTN). Malgré nos actions auprès des Ministres de la santé, des directeurs de cabinets, de la Haute Autorité de Santé (HAS), des conseillers techniques,



la France reste la lanterne rouge des pays développés dans le monde faute d'une mise en place d'une prévention qui concerne 1.2 million de femmes en France qui conçoivent des enfants sous le risque permanent d'un fœtus atteint d'AFTN.

Les pouvoirs publics français ont choisi l'Interruption Médicale de Grossesse (IMG) comme seule solution au problème des naissances AFTN en progression constante en France.

L'étude française PRIUM (Professeur J.M Jouannic (Trousseau) et M. Zerah (Necker)) a démontré des problèmes lors du dépistage prénatal avec environ 15 % de mauvais diagnostics mis en évidence par les consultations de chirurgie anténatale lors des Commissions Pluridisciplinaires des Centres Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN). En fait, des myéloméningocèles sont confondus avec des myéloschisis curables à la naissance sans aucune séquelle neurologique.



M. Zerah et J.M. Jouannic

Une prévention pré-conceptionnelle est donc à mettre en place malgré l'inertie des pouvoirs publics.

Le colloque vous donnera toutes les raisons de notre colère et des conséquences qui en découlent et vous démontrera ce qu'il faut mettre en place pour éviter ces infanticides légaux.

POUR PESER SUR LES POUVOIR PUBLICS ET LE CORPS MÉDICAL, IL FAUT QUE VOUS SOYEZ NOMBREUX À VENIR ASSISTER À NOS GRANDES RENCONTRES AUTOUR DU SPINA BIFIDA.

Des informations ultérieures vous seront adressées (inscription, caution, repas, hébergement, manifestations, etc).

François HAFFNER



Prestataire de matériel médical

Contactez nous au
01 45 93 00 44



*Prestations
et services
à la personne
dépendante*

AGRÉÉ PAR L'ASSURANCE MALADIE n°94 MT 187

SAMEDI 24 NOVEMBRE

FIAP Jean Monnet - 30 rue Cabanis - 75014 PARIS



8H30 Accueil et café de bienvenue

9H Introduction

F. Haffner, M. Zérah

9H15 Les Plans Nationaux Maladies Rares (PNMR)

Les tabous du spina bifida

C. Crétolle (Neurosphinx)
L. Domenighetti (Anddi-Rares)

10H Présentation du PNDU Urologie

Discussions

C. Olivari-Philipponet

10H30 Incontinence fécale

Microbiotes, infestations, quoi de neuf ? Discussions

C. Crétolle (Neurosphinx)

11H Table ronde

Comment gérer l'incontinence à l'école et à l'âge adulte ?

M. Lombard (modérateur)
C. Crétolle (Neurosphinx)
M. Bouchoucha
C. Olivari-Philipponet

12H La sexualité

12H30 Le regard des autres sur le handicap

B. de Reviere

13H - PAUSE REPAS

14H30 Assemblée générale : quel avenir pour l'ASBH ?

- Rapport moral et financier
- Allo SB Santé

F. Haffner
E. Julien

15H30 Présentation de la thèse du Dr Paul Maurice « Anomalies prénatales du corps calleux dans les myéломéningocèles » et remise du « prix de thèse ASBH 2017 »

16H Présentation des sites Internet

spina-bifida.org - prepareremagrossesse.com

M. Loizelet

16H30 E-Santé

- Hydrocéphalie
- Poop & Pee
- Gaspard, prévention des escarres
- Sond' à l'heure - projet E-santé ASBH

V. Desmonts
C. Crétolle (Neurosphinx)
F. Haffner

17H30 Présentation des travaux de recherche en cours

- Élection et motions du Conseil d'Administration de l'ASBH

L. Joyeux (téléconférence)
F. Haffner

DIMANCHE 25 NOVEMBRE

Studio Cyclone - 16-18 rue Vulpian - 75013 PARIS



8H30

Accueil

9H

Introduction

Le spina bifida, un vrai pluri-handicap

F. Haffner

9H15

La neurochirurgie

O. Klein

9H45

L'urologie

A. Manunta

10H15

La gastro-entérologie

M. Bouchoucha

10H45

L'orthopédie

T. Odent

11H15

Les causes du spina bifida ?

M. Zérah

11H45

Spina bifida, prévenir mais aussi guérir

JM. Jouannic
F. Haffner

12H15

Discussions

12H30 - PAUSE REPAS

14H10

Droits en santé

ALD, médecin traitant, protocole de soins, représentation des usagers

F. Haffner
D. Loizelet
D. Delpierre

14H30

Droits liés au handicap

Carte Mobilité Inclusion, AEEH et compléments, AAH, PCH enfant et adultes, inclusion scolaire, soins à l'école (sondages, intervenants paramédicaux...)

E. Julien
D. Delpierre
D. Loizelet

15H15

Emploi et handicap

J. Poussot

15H45

Tourisme et handicap

E. Delpierre

16H15

MDPH

Fonctionnement, attribution, recours, les soins à l'école

D. Delpierre
E. Julien

17H

Un couple pas ordinaire, démonstration sportive

C. Denous
Y. Henry

LUNDI 26 NOVEMBRE

Beffroi de Montrouge
Avenue de la République 92120 MONTROUGE



8H30 Accueil des participants

9H Introduction

F. Parker
C. Crétolle ou L. Dion
M. Zérah

9H30 Vers une nouvelle approche anténatale

Complexité des diagnostics. Modifications de la prise en charge.

Premier contact
Myéломéningocèle mais pas seulement
La consultation neurochirurgicale
Le carrefour décisionnel
La chirurgie anténatale

Modérateurs

T. de Saint Denis et JM. Jouannic

L. Guilbault
C. Garel
T. de Saint Denis
JM. Jouannic
JM. Jouannic - T. de Saint Denis

10H30 - PAUSE CAFÉ

11H De la naissance au retour de la maison

Un meilleur départ dans la vie.

Organiser la naissance
Qu'attendre de l'examen néonatal
Premières chirurgies
Sonder ou ne pas sonder ?
MPR. Premier contact
Le retour à la maison

Modérateurs

S. James et S. Hovhannisyan

L. Guilbault ou JM Jouannic
S. James - S. Hovhannisyan
S. James
H. Lottman
P. Lallemand
S. Hovhannisyan

12H Enfance et adolescence

Comment éviter le surhandicap et préparer la vie d'adulte.

La prise en charge ne peut être que pluridisciplinaire

Table ronde

Modérateurs

L. Scattin et I. Alova

A. Badina
I. Alova
P. Lallemand
M. Zérah
Infirmière clinicienne

13H - PAUSE REPAS

14H15

Un problème planétaire

Penser globalement, agir localement.

Expérience Algérienne
Expérience Canadienne

Modérateurs

M. Zérah

14H30

Passage à l'âge adulte

La période de tous les danger.

Table ronde
Préparation
La consultation avec qui ? Pourquoi ?
Et après ?

O. Klein
V. Forin
G. Robain
C. Crétolle
H. Lottman
E. Chartier Kastler

15H30 - PAUSE CAFÉ

16H

Au delà de la prise en charge médicale

Vivre.

Prévention. une brève histoire de l'acide folique
Sport et handicap
La parole aux associations
La parole aux patients
La non-place du handicap dans notre société
Qu'attendre des filières et des CRMR
Pouvoirs publics : Lobbying et / ou collaboration

Modérateurs

C. Desire et F. Haffner

M. Zérah
V. Forin
F. Haffner
D. Hoffman

L. Dion

17H30

M. Zérah



INSCRIPTION AUX GRANDES RENCONTRES AUTOUR DU SPINA BIFIDA DU SAMEDI 24 NOVEMBRE AU LUNDI 26 NOVEMBRE 2018

SAMEDI 24 NOVEMBRE

FIAP Jean Monnet
30 rue Cabanis
75014 PARIS

Les tabous du spina bifida.
Quel avenir pour le spina bifida ?

Matin OUI NON

Après-midi OUI NON
Assemblée générale
de l'ASBH

Déjeuner OUI NON

DIMANCHE 25 NOVEMBRE

Studio Cyclone
16-18 rue Vulpian
75013 PARIS

Quoi de neuf dans
le domaine médical ?

Matin OUI NON

Après-midi OUI NON
Spina bifida et
vie quotidienne

Déjeuner OUI NON

LUNDI 26 NOVEMBRE

Beffroi de Montrouge
Avenue de la République
92120 MONTRouGE

En collaboration avec le réseau
C-MAVEM et la société de Neuro-
chirurgie de Langue Française.

Matin OUI NON

Après-midi OUI NON

Déjeuner OUI NON

1 – Non Adhérent : 100 Euros

Hébergement () et repas non pris en charge (possibilité de bénéficier des tarifs ASBH au self F.I.A.P.)*

2 – Adhérent simple : 50 Euros par famille

Hébergement () et repas non pris en charge (possibilité de bénéficier des tarifs ASBH au self F.I.A.P.)*

3 – Adhérent commandant ses matériels d'incontinence à l'ASBH : 30 Euros

Hébergement et repas pris en charge par l'ASBH

Réservation de chambre : Caution de 50 Euros / Personne / par jour remboursable après le colloque

Réservation de chambre :

Chambre Simple

Chambre Double

Chambre PMR (**)

Nombre de personnes adultes enfants – 12 ans

Indiquer ci-dessous les noms et prénoms de tous les participants adultes :

NOM (s) :

Prénom (s) :

Adresse :

Code Postal : Ville :

Adresse mail : @

Téléphone :

Autres besoins. Précisez :

(*) Une liste d'hôtels est disponible auprès du siège de l'ASBH

(**) Besoin de transports adaptés (nous consulter)

Un dossier d'accessibilité est disponible.

Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés
3 bis Avenue Ardouin - CS 9001 94420 - LE PLESSIS-TRÉVISE
spina-bifida@wanadoo.fr / 01.45.93.00.44



MANIFESTATIONS EN RÉGION

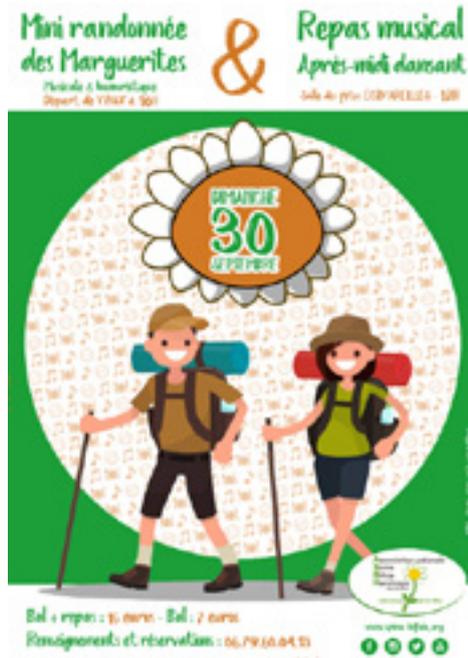


29 SEPTEMBRE 2018

ESTIVAREILLES (03190)

Bal trad' et repas bourbonnais

Renseignements et réservations :
06.79.60.04.13



30 SEPTEMBRE 2018

ESTIVAREILLES (03190)

Mini randonnée et repas musical

Renseignements et réservations :
06.79.60.04.13



25 OCTOBRE 2018

AIX-EN-PROVENCE (13616)

Journée mondiale du Spina Bifida

Centre Hospitalier d'Aix-en-Provence
Avenue des Tamaris
13616 Aix-en-Provence CEDEX

FORUM DES ASSOCIATIONS DE VITROLLES



Merci à Tania, Anne et Sébastien pour leur présence sur le stand ASBH lors du forum des associations de Vitrolles qui a eu lieu le 8 septembre 2018.

FORUM DES ASSOCIATIONS DE GARCHES



Merci à Evelyne pour sa présence sur le stand ASBH lors du forum des associations de Garches qui a eu lieu le 9 septembre 2018.



FÉLICITATIONS À SOPHIE ET MATTHIEU, QUI SE SONT DIT OUI LE 23 JUIN 2018

CANNABIS

MISE EN GARDE DE L'ACADÉMIE DE MÉDECINE

Jean-Pierre GOULLE, Jean COSTENTIN et Jean-Pierre OLIE au nom de la Commission V. Malgré son interdiction, la consommation de cannabis n'a cessé d'augmenter dans notre pays alors que les conséquences médicales néfastes du cannabis ne sont plus à prouver.

Entre 2010 et 2014, l'usage du cannabis a progressé de 38% chez les 16-64 ans et l'usage régulier a cru de 41%, selon les dernières données de l'Observatoire français des drogues et toxicomanies (OFDT) et de l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES). Les jeunes français sont les plus gros consommateurs de cannabis en Europe ; cette consommation débutant de plus en plus tôt, pour certains vers l'âge de 12 ans (OFDT et INPES). Près d'un jeune sur deux qui meurt d'un accident de la route était sous l'emprise de cannabis.



Parallèlement à cette progression des consommations, la teneur en principe actif du cannabis, le T.H.C. proposé à l'achat, n'a cessé de croître ; sa concentration moyenne dans les résines saisies en France a été, en 23 ans, multipliée de 6,4 (Ann. Tox. Anal. 2006, OFDT 2013, SINTES 2016) ; Ceci constitue un facteur aggravant des risques d'effets indésirables sur la santé physique et psychique.

L'usage du cannabis est associé à des troubles psychiques tels que les schizophrénies dont les taux d'incidence sont plus élevés chez les consommateurs de cannabis qu'en population générale.

Depuis des décennies, l'Académie nationale de médecine a porté une grande attention aux risques engendrés par l'usage et l'abus de drogues licites (alcool, tabac) ou illicites (cannabis et autres telles que cocaïne, héroïne, amphétamines,...), tout particulièrement chez les adolescents et jeunes adultes. **L'Académie estime devoir rappeler que la consommation de cannabis ne doit pas être banalisée.** Elle recommande donc :

La mise en œuvre d'intenses campagnes s'adressant de façon prioritaire aux parents, aux éducateurs et aux personnels enseignants. Que l'information des jeunes, en particulier adolescents et jeunes adultes, sur les risques liés à l'usage du cannabis soit érigée en une priorité nationale, englobant des actions de prévention du tabagisme, et des consommations de cannabis et d'alcool.



NDLR : Le cannabis « médical » est parfois prescrit de façon compassionnelle dans des cas de handicaps graves avec des douleurs que les médicaments n'arrivent pas à maîtriser.

Le cannabis a des propriétés euphoriques, anti-douleurs, donnant l'envie de manger mais le cannabis a aussi des effets secondaires redoutables.

Peut-on soulager le mal par un autre mal ?



QUE DEVIENT LE RESTE À CHARGE 100% ?

Le « reste à charge zéro » promis par le Président pour les soins dentaires, optiques et auditifs baptisé « 100 % santé » va entrer en vigueur progressivement d'ici 3 ans.



DENTITION

Dès le 1er janvier 2020, **certaines couronnes et bridges seront intégralement remboursés** : prothèses céramiques pour les incisives et les canines, métalliques pour les molaires.

De même, certaines prothèses amovibles (dentiers) seront prises en charge à 100 % avec la même distinction entre les dents visibles et non visibles.

Le Ministère a calculé que les frais des assurés seront réduits de moitié pour 46 % des prothèses posées par les dentistes avec des plafonds de prix fixés en 2019.

La Sécurité Sociale et les mutuelles complémentaires vont augmenter leur participation en deux temps, janvier 2020 et janvier 2021. Ainsi 25 % de prothèses dentaires supplémentaires bénéficieront d'un « reste à charge modéré », 30 % des prothèses resteront à tarifs libres, c'est-à-dire une offre « haut de gamme » avec des matériaux plus esthétiques ou innovants.



VUE

Dès le 1er janvier 2020, tous les opticiens proposeront des montures à 30 € maximum (17 modèles adultes et 10 modèles enfants en 2 coloris).

Les verres devront être amincis, durcis contre les rayures et traités anti-reflets. Le tarif maximum de remboursement dépendra du type de correction.

La paire de lunettes sera facturée au plus 105 €, pris en charge à la fois par l'assurance maladie et la complémentaire santé.

Le montant remboursé dépendra du contrat de l'assuré avec une participation de la complémentaire santé plafonnée à 100 € pour la monture (actuellement 150 €). Le ministère pense qu'il faut recentrer sur les soins, c'est-à-dire sur les verres.



AUDITION

Les audio prothésistes doivent proposer des appareils sans reste à charge à 950€ maximum en 2021 pour une prise en charge progressivement à abaissée à zéro.

Pour des aides auditives plus sophistiquées, le montant remboursé par la Sécurité Sociale + la mutuelle **ne pourra excéder 1 700 € de prise en charge.**

NDLR : En fait, on aura 3 paniers de soins :

- 1 panier « rien à payer »
- 1 panier à « tarifs maîtrisés »
- 1 panier à « tarifs libres »

L'objectif de prévention est assuré avec une revalorisation des soins conservateurs qui restent sans frais pour l'assuré.

L'augmentation des primes des complémentaires santé est à surveiller.





PRÉLÈVEMENT À LA SOURCE ET DONS AUX ASSOCIATIONS

Avec le passage au prélèvement à la source des impôts qui débute le 1er janvier 2019, comment sont pris en compte les dons associatifs pour les associations reconnues d'intérêt général comme l'ASBH ?

Nous pouvons rassurer nos donateurs et nos donatrices sur leur possibilité, comme les autres années, de défiscaliser leurs dons à l'ASBH.

Les donateurs(trices) feront en avril 2019 leur déclaration d'impôts sur les revenus 2018 comme tout le monde dont les dons faits aux associations.

La réduction d'impôts (66 %) relative aux dons réalisés en 2018 sera restituée en septembre 2019. Si vous avez un reliquat d'impôts sur les revenus 2018 (revenus exceptionnels), la réduction d'impôts le réduira. **Donc pas de changement.**



LE DROIT À L'OUBLI POUR TOUS

En France, il est interdit par la loi toute discrimination sur l'état de santé, sauf dans le domaine des assurances.

Toutes les personnes handicapées rencontrent des difficultés importantes pour s'assurer, dans le cadre d'un emprunt immobilier ou dans la souscription d'une assurance de prévoyance.

Les emprunteurs subissent des refus, des surprimes excessives, des exclusions de garanties.

En 2018, le droit à l'oubli a permis aux « anciens malades » du cancer de pouvoir s'assurer sans avoir à déclarer leurs problèmes de santé passés et donc sans risque des refus, surprimes ou exclusions de garanties.

Sur la pression des associations, la loi santé entérine le droit à l'oubli en élargissant son champ d'application « aux pathologies autres que cancéreuses, notamment les pathologies chroniques, dès lors que les progrès thérapeutiques et les données de la science attestent de la capacité des traitements concernés à circonscrire significativement et durablement leurs effets ».

**LE DROIT À L'OUBLI EST UN PROGRÈS QUI VA AMÉLIORER L'ACCÈS À L'ASSURANCE DES PERSONNES HANDICAPÉES
MAIS ON CONTINUERA À OBSERVER DES REFUS, DES SURPRIMES.**

Donc un progrès seulement !



WWW.DIPLOME.GOUV.FR

NOUVEAU SITE INTERNET DE VÉRIFICATION DES DIPLOMES

Beaucoup trop de CV sont « bidonnés » avec une fraude aux faux diplômes. Le Ministère de l'Éducation Nationale va créer un nouveau site en ligne pour authentifier gratuitement tous les diplômes officiels www.diplome.gouv.fr

Avec ce nouveau portail, il devient possible de vérifier l'authenticité des pièces présentées.

L'ensemble des diplômes nationaux visés par l'État et conférant un grade universitaire (Baccalauréat, BTS, BP, etc) sont concernés. Ce service se déploiera dès cette année pour les diplômes obtenus en 2016.

En cas de perte ou de vol des originaux, il sera possible d'obtenir une attestation de réussite.

Les diplômes seront conservés 50 ans sur le site à partir de sa date de délivrance.



PROBIOTIQUES

L'ULTRA-LEVURE, UNE ARME CONTRE LES DIARRHÉES ?

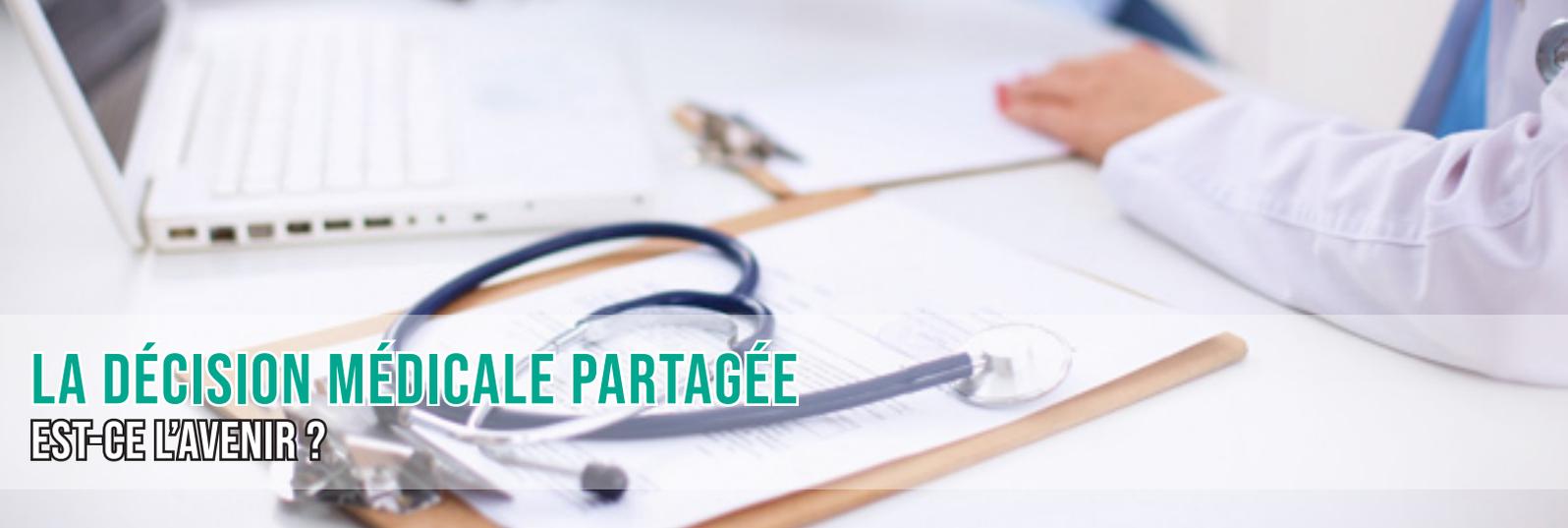
Découvert en 1920, l'ultra levure (levure saccharomyces boulardi) est administré pour le traitement des diarrhées (AMM). Il a été prescrit pour prévenir les diarrhées provoquées par les antibiotiques. L'objectif était de rééquilibrer une flore intestinale perturbée par un agent pathogène ou par la prise d'antibiotiques. Faute de preuves de son efficacité, l'ultra levure a été délaissée puis a été déremboursée par l'Assurance Maladie.

L'ultra levure est un probiotique, c'est un micro-organisme vivant qui, en quantité adéquate, a un effet bénéfique sur la santé. L'intérêt que la médecine porte à la flore intestinale que l'on appelle microbiote suscite un regain d'intérêt.



Plusieurs compilations d'études remettent en avant ce probiotique qui a un effet sur les épisodes de diarrhées chez les enfants et semble peu prouvé chez les adultes sauf lors d'une prise d'antibiotiques.

Ce probiotique est utile associé à une réhydratation dans un épisode diarrhéique et n'a pas d'effets indésirables.



LA DÉCISION MÉDICALE PARTAGÉE EST-CE L'AVENIR ?

Tenir compte de l'avis du patient avant de prendre une décision concernant sa santé contribue à améliorer l'observance thérapeutique.

La décision médicale partagée peut être considérée comme un soin en elle-même, mais elle rencontre la résistance du corps médical.

Pourtant 70 % des patients le souhaitant ont pu prendre part, souvent ou toujours aux décisions les concernant lors de l'hospitalisation. (Étude HAS « satisfaction des patients à l'hôpital et en clinique – 2017 »).



Pour les médecins qui pratiquent déjà la décision médicale partagée, ils observent des patients moins anxieux, moins d'effets secondaires, des traitements mieux appréhendés, une meilleure observance des traitements, etc.

Le concept va devenir incontournable avec l'essor des technologies facilitant l'accès aux informations médicales.

« LES RELATIONS PATIENT-MÉDECIN (...) VONT ÊTRE BOULEVERSÉES. »

Si la loi du 4 mars 2002 a officialisé la notion d'information et de consentement éclairé. D'ailleurs la décision médicale est déjà partagée et mise en pratique lors des consultations d'annonce du diagnostic de cancer et dans le cadre de la prévention des maladies cardiovasculaires.

Le concept de décision partagée bouscule la relation patient-médecin longtemps basée sur un modèle paternaliste où le médecin prend seul la décision étant expert de la maladie et de son traitement.

Un des écueils de la décision médicale partagée repose sur les difficultés à communiquer en « langage patient ».

Il reste donc beaucoup d'efforts à réaliser de part et d'autre. Cependant, l'arrivée de la e-santé, le dossier médical informatisé et accessible au patient, l'intelligence artificielle en médecine vont, à court ou moyen terme, bousculer les relations patient-médecin.

La France accuse un retard chiffré par « New 2011 survey of patients with complex care needs in eleven countries finds that care is often poorly coordinated – Health Aff 2011 » ;

De plus en plus de voix se font entendre à propos de décisions médicales partagées ou reportées.



L'ASBH était membre d'un collectif en Alsace (Mme Ghislaine Weidmann-Schultz), Martine Kuntz et Michel Bourguet. Nous publions ci-après nos réflexions sur ce thème.

Marre de l'errance médicale, nous ne supportons plus le déni de nos souffrances (ex courant : « c'est dans la tête »!), la lenteur et les retards de diagnostic, le peu d'intérêt des maladies rares, mal connues des médecins, les diagnostics erronés, les annonces de diagnostic brutales et pessimistes, les erreurs médicales, les convocations laconiques de l'hôpital en jargon incompréhensible, la multiplication d'exams médicaux redondants, l'attitude de certains soignants compétents certes, qui ont plus ou moins d'empathie et beaucoup de certitudes etc....

Nous nous sentons parfois perdus, seuls, "*enfermés dans une machine infernale*" où même "*notre santé devient un bien de consommation*".

Marre qu'on nous considère comme des débiles. Halte au non respect des personnes malades et à la déshumanisation!

Nous sommes **des sujets**, dotés de capacité de raisonnement, pas des objets ni des numéros de dossiers, ni des noms de maladies!

Nous voulons être considérés comme **des personnes à part entière et prises dans leur globalité, même si nous traversons momentanément ou durablement une maladie.**

Nous refusons d'être exclusivement identifiés à une maladie ou un handicap.

Nous n'acceptons plus l'humiliation d'être constamment « bousculés » par des personnels soignants et administratifs de plus en plus pressés par le temps.

Nous nous interrogeons sur certains protocoles incontournables, imposés. Qui les établit? Quelle marge d'adaptabilité laissent-ils aux soignants?

Nous demandons juste, au delà des compétences techniques et professionnelles, un peu d'empathie et d'écoute,

Nous attendons des réponses précises à nos questions et préoccupations de personnes malades.

Marre d'être dépossédé de son dossier médical

Nous constatons :

- Un **manque de coordination pour partager l'information**
- Que **contrairement à la loi, l'information n'appartient pas réellement au malade** ou à son représentant. Le poids du secret médical est tel que certaines personnes croyant à une confidentialité hermétique entre médecins, n'osent pas prendre connaissance du contenu de la lettre établie pour leur médecin traitant, ou demander copie, alors qu'il s'agit de leur propre santé !
- Qu'il est difficile de comprendre son dossier, et qu'**une synthèse serait nécessaire. Qui en est chargé?** Le médecin traitant? Le médecin hospitalier dans le dossier de sortie de l'hospitalisation?

Nous nous interrogeons sur **l'utilisation de ce dossier**, sur **la réalité de l'exploitation utile de toutes ces données à des fins de recherches épidémiologiques ou scientifiques**, ainsi que sur la considération du **malade comme véritable partenaire**

Le système de santé est gravement malade :

"Hôpitaux en détresse, patients en danger" (cf. opus des Pr Philippe Halimi et Christian Marescaux)

Nous observons que **l'organisation et la gestion** des hôpitaux est faite par des gestionnaires et des technocrates et non par des équipes incluant les médecins, les soignants et les usagers, comme cela devrait être et, de toute évidence, trop de pouvoir décisionnel est donné aux directeurs des établissements.



Une fois de plus, l'ASBH avait loué un emplacement au salon Autonomic qui s'est tenu du 12 au 14 juin 2018 à la Porte de Versailles à Paris. Ce grand salon regroupe les principaux fabricants et vendeurs français de matériel médical avec une part prépondérante des stands de fauteuils roulants et de véhicules aménagés des grandes marques.

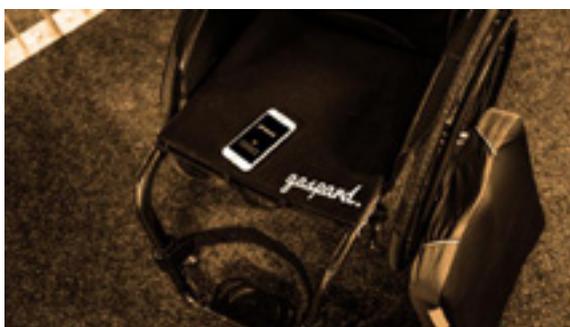
A noter la tenue du stand ASBH au sein du village associatif par nos inlassables bénévoles Annie-Cécile, François, Danielle et Evelyne. Nous vous relatons les principales nouveautés qui nous ont intéressés



GASPARD, UNE FUTURE PRÉVENTION DES ESCARRES

600 000 personnes en France utilisent régulièrement ou ponctuellement un fauteuil roulant dont la moitié vont développer des problèmes de peau pouvant conduire à des escarres.

La principale raison de l'apparition des escarres, principalement fessières, est la mauvaise position assise et l'inactivité dans le fauteuil roulant.



En effet, le poids de la personne doit être régulièrement réparti sur le coussin du fauteuil. De plus, la personne doit se soulever régulièrement en position assise (push up) pour éviter l'ischémie.

En effet, les artères se bouchent en position assise et le sang ne peut plus circuler normalement et l'oxygène n'arrive plus aux tissus. Les cellules risquent de mourir et l'escarre s'installe. Pour éviter ce processus, il faut régulièrement se soulever de son fauteuil en s'aidant des

bras (si c'est possible physiquement). En effet, beaucoup de personnes oublient de soulever les fesses régulièrement toutes les 10-15 minutes.

La société Pharmaouest va commercialiser début 2019 un matériel électroniquement novateur en prévention de la survenue d'escarres.

Il s'agit d'une plaque sensible à positionner sous le coussin du fauteuil. **Cette plaque est connectée à un smartphone via un logiciel fourni** (bluetooth). En fonction, Gaspard analyse la position et l'activité de l'utilisateur de façon autonome et intelligente.



EXEMPLE : MAUVAIS POSITIONNEMENT SUR UNE FESSE EN AVANT

Il est donc possible de détecter un mauvais positionnement.

Dès qu'un problème est détecté, une notification apparaît sur le smartphone. Cette application de e-santé aide l'utilisateur à corriger le manque d'activité ou le mauvais positionnement. C'est un vrai matériel de prévention.

Le logiciel sur le smartphone affiche :

- Le positionnement
- Compte les mouvements (push-up)
- Calcule le temps passé dans le fauteuil roulant

L'utilisateur a accès à un historique et des statistiques. Les résultats peuvent intéresser les médecins qui suivent la personne.

Inconvénient : le prix de vente devrait approcher les 400 € mais Pharmaouest espère des remboursements des pouvoirs publics.... (à suivre)

HIPPOLIB : UNE SELLE DE CHEVAL POUR TOUTE FORME DE HANDICAP ET POUR TOUTES MORPHOLOGIES



Cette selle a pour but d'optimiser la relation mécanique du couple cavalier/cheval dans le confort et la sécurité.

Avec un système d'ajustement avant et arrière et de deux modèles de dossiers, l'Hippolib est réglable en profondeur et en hauteur, assurant le bon maintien du cavalier. Un **coussin hydrogel** s'adapte à la morphologie du cavalier handicapé et **prévient l'apparition d'escarres**.

Les vertus et l'intérêt de la rééducation par le cheval ne sont plus à défendre. Aujourd'hui, **plus de 100 centres équestres et 200 utilisateurs ont adopté l'Hippolib en France**.

Autre fabricant : sellerie PHOENIX (Toulouse)

LE FAUTEUIL ROULANT FRANÇAIS : UN NOUVEAU FABRICANT 100% FRANÇAIS



Dans ce fauteuil ELAN tout est réglable. Il pèse 8 kg, le dossier s'élève et s'abaisse (réglable). Un écartement des roues est possible pour protéger les vêtements.

Cette nouvelle société s'est fait connaître car son PDG, personne en fauteuil roulant, a réalisé une première mondiale pour une traversée de l'espoir. Avaler 710 km en 21 jours sur un fauteuil roulant manuel.

Pour en savoir plus

www.le-fauteuil-roulant-francais.fr

Ce fauteuil roulant est remboursé au tarif sécurité sociale (LPP) 558 € plus complément éventuel de la MDPH. Néanmoins son prix, 3 490 €, est élevé et il arrive sur un marché français saturé et dominé par Sunrise et Invacare, géants mondiaux.



C'est un **nouveau système de propulsion devant le fauteuil roulant** pour les personnes ayant une bonne mobilité du tronc. Les 2 roues parallèles permettent d'avancer en balançant le buste en avant et en arrière pour freiner ou reculer. Un guidon permet de tourner d'une main.

L'électronique gère seule la stabilité et les changements de terrain, de pente, de position du corps.

Nino-Robotics est un véhicule connecté avec charge de batterie, vitesse, kilométrage sur un smartphone ou une tablette.

Léger, il pèse 39 kg, a une **autonomie de 15 à 20 km** (standard) ou 30 km (batterie spéciale). Nino se clique sur le fauteuil d'une main.

Inconvénient : son prix 3354.74 € sans remboursement ni aide.



Un fabricant japonais, accompagné d'une traductrice, est venu présenter sur le stand ASBH du salon Autonomic, un fauteuil électrique modulaire commandé par smartphone.

Très léger (50 kg), équipé d'une batterie de 2 kg (une deuxième batterie de secours est prévue), il est très maniable et permet de parcourir 15 km.

La batterie a une durée de 1000 charges (3 ans environ).

Ce fauteuil est en cours d'homologation en France. Il préfigure les fauteuils roulants électriques d'avenir, transportables dans une voiture automobile. Le prix est de 5000 € au Japon et il est vendu 4700 € en Italie.

TRANSPORT EN VOITURE D'UN FAUTEUIL ROULANT

Les fabricants automobiles occupent toujours beaucoup de place dans les salons présentant du matériel pour personnes handicapées. C'était encore le cas pour Autonomic 2018.

Les prix dépassent les possibilités, à la fois des parents et à la fois des personnes handicapées sauf de gagner à la loterie ou de gagner un procès en dommages et intérêts substantiels (de 30 000 à plus de 100 000 €). L'adaptation d'un véhicule existant est également très onéreuse quel que soit le matériel choisi. Une proposition a toutefois retenu notre attention.



Un véhicule neuf, pas trop cher et qui a fait ses preuves de longévité et d'absence de pannes.

DACIA DOKKER STEPWAY TCE 115 Aménagement TPMR Version essential

- Avec banquette arrière 2/3 – 1/3 rabattable
- Décaissement arrière, plancher abaissé
- Rampe manuelle aluminium à déploiement assisté 2 volets
- Plancher antidérapant et lavable
- Kit d'arrimage pour fauteuil roulant (4 sangles) avec enrouleurs et boucle mousqueton + ceinture épaulière et ventrale en 2 parties



VÉHICULE DE BASE : 14 350€ TTC
ÉQUIPEMENTS : 6 879€ TTC
TOTAL : 21 229€ TTC
avec d'autres options : 22 389€



C'est, à notre connaissance, un des véhicules équipés pour fauteuil roulant les moins chers. Les constructeurs proposent moins de véhicules particuliers qui s'abaissent au profit de rampes au fonctionnement de plus en plus complexe.

CONDUITE AUTOMOBILE PERSONNELLE



Il existe de plus en plus de types de volants adaptés aux possibilités des conducteurs handicapés.

Le guide handicap & automobile

- » Aménagement des voitures
- » Aides financières
- » Permis de conduire
- » Lieux conseil



Onzième édition 2017

Christine Mandart-Loscot, Yann & Elsa Loscot

Le Point Carré (Garches) - 11ème édition (113 pages) par Christine Mandart-Loscot, Yann & Elsa Loscot.

Vous pouvez y trouver :

- Aménagement des voitures
- Aides financières
- Permis de conduire
- Lieux de conseil

<https://www.apc-handicap.org/guide-handicap-automobile>

LES JOUETS

Jouets ludiques pour petits et tous petits adaptés à l'apprentissage et la rééducation d'enfants porteurs de handicaps et de troubles cognitifs.

Sur la photo, différentes matières pour le toucher (sable, plumes, etc).

<http://www.hoptoys.fr/>



LA TÉLÉCONSULTATION MÉDICALE À DISTANCE

ARRIVE EN FRANCE LE 15 SEPTEMBRE 2018

Le coup d'envoi est donné. A partir du 15 septembre, les patients résidents en France pourront bénéficier de la téléconsultation, une vraie consultation médicale, mais à distance, pouvant donner lieu à une ordonnance numérique. C'est le résultat de plusieurs mois de négociations entre l'Assurance maladie et les syndicats de médecins.

L'arrêté du 1er août portant approbation de l'avenant n°6 à la convention nationale a été publié vendredi 10 août au Journal officiel. Il organise les rapports entre les médecins libéraux et l'assurance maladie. «L'encouragement au développement des regroupements professionnels et aux échanges d'information et d'avis entre professionnels de santé, notamment avec le déploiement de la télémédecine (téléexpertise et téléconsultation), participe à l'enjeu majeur de l'accès aux soins pour tous», peut-on lire désormais dans l'article 28.6 de la convention nationale.



La téléconsultation s'inscrit «dans le respect du parcours de soins coordonné» précise le texte. Il met aussi l'accent sur la confidentialité des échanges. Ainsi, La téléconsultation «doit également être réalisée dans des lieux permettant la confidentialité des échanges entre le patient et le médecin consultant» et «dans des conditions permettant de garantir la sécurisation des données transmises».

Concrètement, un simple coup de téléphone ne suffit pas et il n'est pas non plus question de faire transiter les données via Skype, logiciel appartenant à Microsoft, FaceTime, le programme d'Apple, ou autre système de visioconférence. Un opérateur de santé agréé doit s'insérer dans la boucle. «La bonne nouvelle c'est qu'à partir de septembre tout cela sera pris en charge par la Sécurité sociale», prédisait en juin Nicolas Wolikow, président et cofondateur de Qare, une start-up pionnières de ce service.



Sur le fond, la consultation se déroule de la même manière que chez un médecin. Le praticien interroge son patient, pose un diagnostic et prescrit éventuellement un traitement adapté, ordonne des examens physiologiques ou physiques, renvoie vers un autre confrère spécialiste...

Il s'agit, selon le texte, de «l'expertise sollicitée par un médecin dit 'médecin requérant' et donnée par un médecin dit 'médecin requis', en raison de sa formation ou de sa compétence particulière, sur la base d'informations ou d'éléments médicaux liés à la prise en charge d'un patient, et ce, hors de la présence de ce dernier».

« À PARTIR DE SEPTEMBRE, LA TÉLÉCONSULTATION SERA PRISE EN CHARGE PAR LA SÉCURITÉ SOCIALE. »

L'Assurance maladie distingue deux niveaux : téléexpertise «simple» ou «approfondie». Dans le premier cas, il s'agira d'obtenir «un avis rapide à la lecture d'un document dans le cadre d'une situation clinique simple», explique la CNAM au Quotidien du médecin. Pour les téléexpertises approfondies, un «avis circonstancié» est requis.

Dans les deux cas, téléconsultation et téléexpertise, le «consentement» du patient est requis «préalablement à la réalisation de l'acte». Si les téléexpertises sont amenées à se répéter, un consentement initial suffit néanmoins. Il faudra attendre février 2019 pour voir son remboursement, selon le calendrier donné par la ministre de la Santé, Agnès Buzyn.

LA CONTRIBUTION DE « ALLO SB SANTÉ » MISE EN PLACE PAR L'ASBH

Avec l'appui du corps médical et des médecins compétents dans le domaine du spina bifida, nous avons mis en place depuis près de 9 mois un service national d'aide et des conseils médicaux (voir Lettre du Spina Bifida N° 148 de décembre 2017).

Ce service, encore peu connu, rencontre déjà un succès.





HOMÉOPATHIE

Un nouveau débat sur les médecines alternatives et complémentaires, et notamment sur l'homéopathie, a émergé dans les médias et sur les réseaux sociaux.

Le Conseil national de l'Ordre des médecins regrette que la forme véhémente de l'interpellation publique, dans laquelle l'Ordre est impliqué, ait davantage alimenté le buzz médiatique d'un moment qu'une réflexion sereine et argumentée sur le sujet.

Le Conseil national observe par ailleurs que si les voix critiques vis-à-vis de l'homéopathie et des médecines complémentaires et alternatives, dont certaines s'expriment sous pseudonymes, se rejoignent pour affirmer que l'homéopathie ne repose pas sur des bases scientifiques éprouvées et reconnues, elles peuvent diverger quant aux conséquences qui en découlent.

Pour certains, les prescriptions d'homéopathie ne devraient pas être remboursées par l'Assurance maladie obligatoire.

Pour d'autres, les médecins pratiquant l'homéopathie devraient être poursuivis par l'Ordre devant les chambres disciplinaires pour l'usage de thérapeutiques non éprouvées et dangereuses. La Ministre de la Santé envisage de dérembourser les médicaments homéopathiques ne leur concédant qu'un effet placebo.

Il n'appartient pas à l'ASBH de décider de l'intérêt ou du non-intérêt de l'homéopathie mais de bien informer nos lecteurs qui utilisent ces médicaments de la situation actuelle et des débats.



DIAGNOSTICS

L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE DEVIENT-ELLE MEILLEURE QUE LES MÉDECINS ?

Une équipe de chercheurs a développé un système d'intelligence artificielle permettant de diagnostiquer les cancers de la peau avec plus de précision que les dermatologues.

Le logiciel aurait détecté le cancer dans 95 % des images de grains de beauté alors qu'une équipe de 58 dermatologues n'a atteint que 87 %.

Des études prometteuses analogues donnent des résultats équivalents pour le dépistage du cancer du sein en mammographie.

L'avenir des systèmes experts pour le diagnostic médical va conduire à de meilleurs diagnostics ; l'avis définitif du médecin restant primordial.

Cette intelligence artificielle n'est autre qu'un outil d'aide au diagnostic basé sur un cliché numérique de la lésion. Le système informatique d'aide a enregistré plus de 100 000 photos de lésions en mémoire ce qui permet une reconnaissance de forme.

Il n'y a pas d'intelligence dans ce système expert sauf une programmation de qualité associée à une énorme banque de données.

Le cerveau humain est battu en vitesse de calcul en capacité et de vitesse de mémorisation mais, **in fine, ce sont les connaissances et l'expérience du médecin qui interviennent pour un diagnostic sans erreur.**

C'est rassurant pour l'humanité.

Appel à candidatures

POSTE D'ADMINISTRATEUR ASBH DISPONIBLE

La prochaine Assemblée Générale de l'ASBH aura lieu le samedi 24 novembre après-midi au FIAP Jean Monnet, 30 rue Cabanis, 75014 PARIS.

Lors de cette Assemblée Générale, il sera procédé au renouvellement des membres du Conseil d'Administration de l'ASBH.

Les statuts prévoient la nomination de :

- 3 parents d'enfants ou adultes handicapés avec 3 suppléants
- 3 personnes handicapées avec 3 suppléants
- 3 professionnels du handicap avec 3 suppléants

Pour postuler à un poste d'administrateur, il est nécessaire d'adresser au Président de l'ASBH, un dossier composé de :

- Lettre de motivation
- Curriculum Vitae

Le candidat doit bien connaître le monde associatif, les handicaps et avoir été un militant actif. Le Conseil d'Administration examinera la recevabilité des candidatures.

Date limite de dépôt des candidatures : 15 octobre 2018

**DOSSIER À ENVOYER À
L'ADRESSE SUIVANTE**

**ASBH
3 BIS AVENUE ARDOUIN
CS 9001 - 94420
LE PLESSIS TREVISE**

FORUM DES ASSOCIATIONS : SAINT MAXIMIN LA SAINTE BAUME



Le Samedi 8 Septembre 2018 s'est déroulé le Forum des Associations de Saint Maximin la Sainte Baume, sous un magnifique soleil.

Pascal, contact en région y a participé toute la journée. Lors de ce forum, j'ai rencontré entre autre, une puéricultrice à la retraite qui s'occupait d'enfants ayant un Spina Bifida, elle nous a donné son témoignage :

« A mon époque, les enfants atteints de Spina Bifida ne survivaient malheureusement pas. »

Elle a donc été ravie de constater que les avancées médicales actuelles permettent une meilleure prise en charge du spina bifida.

Aussi, des personnes ont pu se rendre compte qu'une association nationale existe mais également avec des contacts en régions et départements du Var.

Enfin j'en ai profité pour faire de la prévention sur l'acide folique.

Le constat que j'ai pu faire c'est qu'il est très important et intéressant de faire ces journées-là afin de poursuivre la sensibilisation sur le Spina Bifida et ses troubles associés.

Pascal LEGER

ÉPILEPSIE CHEZ L'ADULTE

Chez les adultes, l'épilepsie a 2 manifestations principales :

LES CRISES D'ABSENCE

Le regard dans le vide, l'adulte arrête soudainement ses activités pour les reprendre au bout de quelques secondes. Elle se manifeste par des décharges électriques anormales et répétitives issues du cortex cérébral. Ces décharges engendrent un dysfonctionnement du système nerveux central se traduisant par une altération de la conscience.

LES CRISES TONICO-CLONIQUES

Les crises tonico-cloniques sont provoquées par une activation simultanée des neurones de l'ensemble du cerveau.



La crise débute par une brusque perte de connaissance suivie de 3 phases :

- Une phase dite « **tonique** » de 10 à 20 secondes avec contraction soutenue de l'ensemble des muscles.
- Une phase dite « **clonique** » de 30 à 90 secondes avec des secousses musculaires notamment des membres.
- Une phase « **post critique** » avec respiration bruyante et reprise progressive de la conscience.

Des complications neurologiques graves peuvent survenir si la crise se prolonge.

Après une première crise d'épilepsie sans cause retrouvée, une deuxième crise survient chez 20 à 45 % des adultes dans les 2 ans.

QUELS TRAITEMENTS ?

Il faut essayer de rechercher les facteurs qui majorent les risques de crise : alcool, sevrage, fatigue, manque de sommeil.

Après la deuxième crise, un traitement médicamenteux anti-épileptique est proposé. Le médecin épiléptologue va rechercher le médicament le plus efficace ou parfois un cocktail de médicaments anti-épileptiques.

Les médicaments anti-épileptiques sont en général efficaces sauf pour les épilepsies rebelles aux traitements mais ils créent de effets secondaires non négligeables.



Le médecin doit prescrire régulièrement une numération de la formule sanguine à cause des troubles hématologiques.

La littérature médicale décrit des risques accrus de suicides et de fractures osseuses avec tous les anti-épileptiques (ostéoporose).

De nombreux anti-épileptiques, carbamazépine, phénytoïne, lamotrigine, acide valproïque (Dépakine) sont des destructeurs de folates ce qui oblige les médecins à ne plus prescrire de Dépakine aux femmes en âge de procréer vu le danger de fœtus atteints d'anomalies de défaut du tube neural (spina bifida et anencéphalie).



La prise d'anti-épileptiques influe sur la contraception. On observe des interactions entre contraception hormonale et anti-épileptiques.

Souvent, les effets contraceptifs ou les effets anticonvulsivants sont réduits du fait des interactions avec des risques de grossesse non désirée ou de survenue de crises. Les médecins proposent un dispositif intra-utérin au cuivre.

L'acide valproïque expose aussi à des effets indésirables sur le foie avec troubles digestifs, nausées et prise de poids (dosage des transaminases).

La carbamazépine produit parfois des troubles cardiovasculaires comme trouble du rythme ou de la conduction.

Chez 40 à 70 % des patients adultes qui n'ont plus de crises d'épilepsie pendant 2 à 3 ans après l'introduction d'un traitement anti-épileptique préventif, les crises ne réapparaissent plus. Le médecin peut arrêter progressivement le traitement par diminution des doses.

Le risque de récurrence n'est jamais formellement écarté, ce qui entraîne des patients à demander la poursuite du traitement par sécurité.

Source : la revue « Prescrire » - juin 2018 – N° 416 – pages 445-449

i TOURISME

Envie de verdure ? Il existe 10 parcs nationaux accessibles à tous en France.

www.espritparcnational.com

Vous souhaitez visiter Paris ?

www.parisinfo.com vous accompagne pour arriver à Paris en avion, en train, ou en voiture; vous déplacer en transports publics ou privés, résider et se restaurer dans des lieux adaptés, visiter les musées et les monuments, vous promener et sortir dans la capitale.



La région Ile de France a diffusé sur le salon Autonomic une brochure sur l'accessibilité des gares en Ile de France qu'on peut trouver

Sur internet : www.vianavigo.com

Par téléphone : conseillers information 7j/7 de 7 heures à 22 heures au **09.70.81.83.85** (appel gratuit)

