

# LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

#172 - DÉCEMBRE 2023  
ISSN N°1254 - 3020

ASSOCIATION NATIONALE  
SPINA  
BIFIDA  
HANDICAPS  
ASSOCIES



notre cause est la votre



## COMPTE RENDU DU STAGE LILLE 2023



AUTISME ET  
ACIDE FOLIQUE



APPRENDRE À CONNAÎTRE  
SES REINS



LES MÉDICAMENTS  
CONTRE L'OBÉSITÉ



# COMMUNIQUER AVEC L'ASBH

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



01.45.93.00.44



01.45.93.07.32



SPINA-BIFIDA@WANADOO.FR



3 BIS AVENUE ARDOUIN  
CS 9001  
94420 LE PLESSIS TREVISE



facebook

rejoignez notre groupe  
de discussion

SPINA BIFIDA FRANCE



twitter

suivez-nous

@SpinaBifidaFr

LinkedIn

suivez notre actualité

SPINA BIFIDA FRANCE

YouTube



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 : 0725 G 87191  
Agrément de représentation des usagers : n° 2018RN0001

Directeur de publication : François HAFFNER  
N° 172 - Décembre 2023 - Dépôt légal : 4ème trimestre 2023  
Tirage : 2800 exemplaires - Photos Freepik.com / Unsplash.com / AEROPIX

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

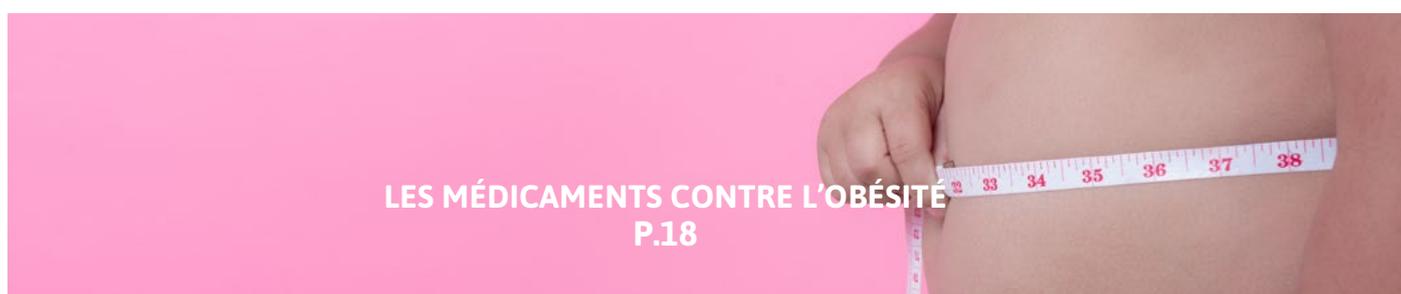
La reproduction d'article n'est autorisée qu'après l'accord de l'association et ce avec la mention :  
"extrait de la lettre du SPINA BIFIDA, revue de l'association nationale SPINA BIFIDA et Handicaps associés".

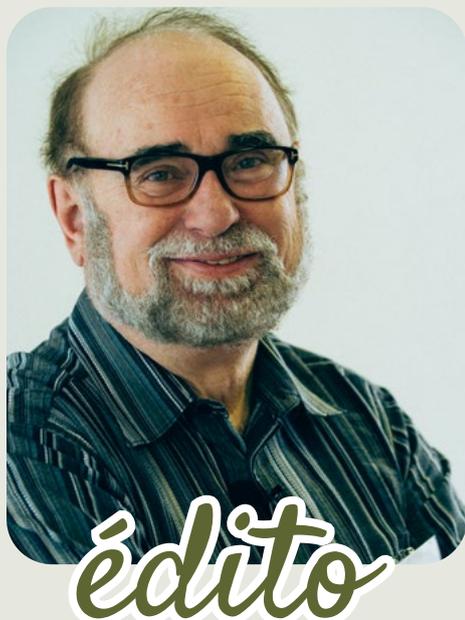
Comité de relecture : Danielle Delpierre, Céline Denous, Evelyne Julien, Dominique Loizelet

# SOMMAIRE

N° 172 - Décembre 2023

- P. 6 Coup d'oeil sur la recherche
- P. 14 Prévenir l'ostéoporose
- P. 22 Des nouvelles de nos bénévoles
- P. 25 CIH du 20 septembre 2023





En cette fin d'année 2023, il est temps de commencer à faire le bilan.

Sur le plan financier, l'année 2023 sera déficitaire comme l'année 2022, déficit lié à deux causes :

La baisse continue depuis 2006 du remboursement des dispositifs médicaux contre l'incontinence sphinctérienne et l'augmentation de l'inflation en 2 ans + 11 % sans compter l'augmentation des prix de vente des laboratoires pharmaceutiques (électricité, matières premières, salaires, etc...) La poursuite du financement de projets de recherches sur le spina bifida, conformément aux dons et legs reçus par l'ASBH.

L'Assemblée Générale de l'ASBH à Lille, le samedi 28 octobre 2023, a longuement débattu sur ces déficits qui ne peuvent être réduits que par l'arrivée de nouveaux patients vers notre service de fourniture de dispositifs médicaux remboursés par l'assurance maladie.

Pour tenter de réduire les déficits, le conseil d'administration de l'ASBH et l'Assemblée Générale de l'ASBH ont décidé de ne plus diffuser la lettre du Spina Bifida papier au profit de la Lettre du Spina Bifida numérique.

L'économie annuelle attendue est de l'ordre de 10.000 à 15.000 euros / an, ce qui pèsera moins sur la réserve financière de l'ASBH.

Quelques exemplaires papiers seront réservés aux bénévoles lors de forum, réunions diverses pour la promotion de l'association nationale. La lettre du Spina Bifida de décembre 2023 sera la dernière en version papier, dans le respect des efforts écologiques que prône le gouvernement, en faveur du climat.

Des années d'efforts ont vu leur concrétisation avec l'adoption par l'Organisme Mondial de la Santé (OMS) d'une recommandation adoptée par les 192 Etats partis sur la fortification des farines par l'acide folique. L'ASBH va se battre pour que cette recommandation ne reste pas sans suite.

Après des mois de discussions, de rapports, d'efforts, avec l'administration, nous avons obtenu le renouvellement pour 5 ans de notre agrément national de représentation des usagers du système de santé (2028).

Un effort particulier a été entrepris pour financer 3 stages de formation ou de perfectionnement de bénévoles (FDVA, FNDS) à Nancy, Toulouse et Lille. Ces stages ont réuni plus de 60 bénévoles dans une ambiance amicale, studieuse et conviviale. Au total, l'ASBH dispose d'une équipe fiable de plus de 70 bénévoles répartis dans toutes les régions. Si vous avez du temps libre ou l'envie d'agir pour défendre notre cause, n'hésitez pas à nous rejoindre. Il reste du travail et des places pour tous ceux et celles qui aimeraient nous rejoindre.

Début 2024 verra le démarrage de nouveau réseau maladies rares, SPIN@ destiné à la prise en charge des Spina Bifida enfants et adultes et étendu avec dysraphisme spinal. Une réunion amicale a réuni près de 100 familles et professionnels lors de la journée PRIUM à l'hôpital Trousseau (Paris) le 14 juin 2023. Le démarrage du réseau Spin@ a eu lieu le 17/11/2023 à Paris aux Cordeliers lors d'une journée studieuse.

Rappelons la participation de l'ASBH à 3 projets de recherche dont le nouveau POXIPEN, que nous

présentons dans cette Lettre du Spina Bifida (Génome lié à l'anencéphalie, chirurgie anténatale, instillation endovésicale) et le prix Michel ZERAH de thèse de médecine.

Après la fin de la mandature du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) en juillet 2023, l'ASBH a déposé sa candidature pour un nouveau mandat de 3 ans. Madame Fadila KHATTABI, ministre déléguée chargée des personnes handicapées, nous a fait l'honneur de nous renommer après un appel de candidatures où la sélection a été rude.

Enfin le Président de la République m'a décoré par décret du 14 juillet 2023 dans l'Ordre de Chevalier de la Légion d'Honneur pour mes nombreuses années de bénévolat. J'ai remercié, lors de la remise de la décoration par Madame LAVOCAT, tous ceux qui y ont contribué, et j'ai dédié cette médaille à toutes ces femmes et ces hommes qui m'ont aidé, épaulé dans les bons et les mauvais moments au service de la cause que nous défendons.

Pour terminer, l'ASBH va démarrer la modernisation de ses modes de travail.

Après la mise à niveau du matériel informatique et de ses logiciels, nous allons moderniser notre système d'information vieillissant, mieux nous prémunir des cyberattaques, mieux préserver nos messages et nos fichiers grâce au mécénat de compétences d'une société informatique.

**François Haffner**  
Président de l'ASBH

Toute l'équipe de l'ASBH vous présente ses meilleurs voeux pour l'année 2024.





## VOS ACHATS SOLIDAIRES EN LIGNE SUR LA BOUTIQUE DE L'ASBH !

Dans le monde actuel où les choix de consommation ont un impact significatif, la Boutique Solidaire de l'ASBH combine à la fois shopping et solidarité. **Notre boutique en ligne s'engage à offrir des produits variés tout en soutenant notre cause : le Spina Bifida.**

La Boutique Solidaire de l'ASBH a été créée à la demande de nos membres qui souhaitent des produits siglés «marguerite». Elle propose une petite gamme diversifiée de produits, allant de vêtements à d'autres accessoires tous soigneusement sélectionnés pour leur impact social positif.

**Nos Engagements :** Soutien au Spina Bifida et aux dysraphismes spinaux en général : chaque produit que vous achetez contribue à soutenir des projets (rencontres et manifestations, financement d'études/projets de recherche ...).

Naviguer sur La Boutique Solidaire de l'ASBH est une expérience simple, ouverte 24h/24 et 7 jours/7, paiement en ligne et entièrement sécurisé.

**Joignez-vous à nous :** Rejoignez la communauté, explorez notre boutique en ligne aujourd'hui et découvrez comment vous pouvez contribuer à un monde plus solidaire.

Chaque achat compte et a un sens !

**VISITEZ NOTRE BOUTIQUE**

**POUR FINANCER TOUTES NOS ACTIONS, NOUS AVONS BESOIN DE VOUS !**

**FAIRE UN DON**  
SUR SPINA-BIFIDA.ORG  
C'EST DÉJÀ **AGIR**

Association nationale  
SPINA BIFIDA  
& Handicaps associés

# COUP D'OEIL SUR LES RECHERCHES FINANCÉES PAR L'ASBH



fonctionnelles, qui visent à comprendre si ces variants que nous avons identifiés ont des conséquences sur le fonctionnement du gène et de la protéine correspondante. Nous souhaitons pour cela lancer des études pour voir si les gènes porteurs de ces variants s'expriment normalement ou non (étude de l'ARN), ce qui nous permettrait de répondre à la question des conséquences de ces variants. Nous sommes en train d'étudier et de sélectionner les variants que nous souhaitons étudier. »

Rappel : Fréquence de l'anencéphalie : 05 pour 1000

## Projet POXIPEN

Place de l'oxybutynine intravésicale chez le patient enfant neurologique. CHRU Nancy - Pr LEMELLE et le Dr BERTE

L'objectif de cette recherche dotée de 543.840 euros (PHRC + Farco - Pharma + ASBH) est de comparer l'efficacité de l'instillation intra vésicale de DITROPAN dans le traitement de l'incontinence par rapport à un placebo chez des enfants ayant une vessie neurogène (Spina Bifida) avec des sondages intermittents et pour lesquels le traitement anticholinergique oral est inefficace.

De plus cette technique devrait atténuer les effets secondaires du médicament (constipation, diplopie, troubles cognitifs, bouche sèche) sont atténués voire supprimés.

Financement ASBH : 8.000 euros sur une durée de 26 mois.

## La chirurgie anténatale

L'ASBH est présente dans ces techniques d'intervention chirurgicale anténatale in utero.

Nous venons de financer un stagiaire qui teste des améliorations sur les techniques chirurgicales du fœtus.

Participation ASBH : 12.000 euros sur 2 ans. Equipe du Pr J.M. JOUANNIC (Hôpital TROUSSEAU - Paris)

La recherche continue...

## Prix de thèse de médecine Michel ZERAH

Doté à 3.000 euros  
Appel à concourir en cours.  
Plus de 10 thésards ont été primés.

## Analyse du génome de 5 familles avec anencéphalie

Financement ASBH d'un stagiaire (3.500 euros) en master de bio-informatique.

Centre de référence anomalies du développement et syndromes malformatifs. (Hôpitaux Civils de Lyon - HCL) - Dr Audrey PUTOUX, service de génétique, centre de recherches de neurosciences INSERM U1028/CNRS ONMR 292

« L'anencéphalie est une malformation rare et létale pendant la grossesse ou juste après la naissance, qui survient le plus souvent de façon sporadique, c'est-à-dire qu'il y a peu de cas familiaux. La cause génétique n'est pas connue dans la majorité des cas. Nous avons collecté l'ADN d'individus appartenant à 5 familles présentant une anencéphalie récurrente, présente chez plusieurs fœtus issus du même couple (entre 2 et 4 fœtus présentant une anencéphalie dans la fratrie), évocateur d'une forme génétique. Nous avons réalisé une analyse de liaison et un séquençage du génome entier dans les 5 familles pour essayer de trouver le gène en cause dans la pathologie. Nous avons pu avancer sur l'analyse des résultats avec l'aide d'une étudiante en Master 1 de bio-informatique financée grâce à une subvention de l'ASBH. Nous avons quelques variants de l'ADN intéressants mais nous devons poursuivre les analyses par des études dites



## PODOLOGUE : QUELS REMBOURSEMENTS ?

Pour ceux qui ont une marche, les problèmes de pied peuvent affecter la qualité de vie et la mobilité. Les conseils d'un podologue peuvent être utiles.

Le podologue est spécialisé dans le diagnostic et le traitement des affections du pied comme les pathologies cutanées, les troubles au niveau des ongles, les problèmes de posture et de marche, les affections liées aux activités physiques. Les soins podologiques préviennent les douleurs chroniques, améliorent la mobilité pour maintenir une santé globale.

Les remboursements sécurité sociale pour les soins podologiques varient selon plusieurs facteurs :

- Remboursement de base variant en fonction des actes réalisés et en fonction du patient
- Le remboursement est lié à une prescription médicale avec un podologue conventionné
- Les patients diabétiques bénéficient d'un tarif conventionnel de 27 euros chez le pédicure-podologue avec une prise en charge à 100 % des actes de podologie (podologue conventionné sans dépassement d'honoraires).
- Pour les patients ordinaires, la sécurité sociale rembourse 1,26 euros par pied si la base de remboursement est de 100 %



Les soins de pédicure comprennent le traitement des callosités, des cors, etc...

Les semelles orthopédiques sont remboursées à 60 % en tenant compte de la pointure :

- Pointure < 28 : 25,88 euros la paire avec remboursement à 60 % soit 15,53 euros
- Pointure de 28 à 37 : 28,04 euros
- Pointure > 37 : 28,86 euros

Les complémentaires santé peuvent compléter le remboursement de base sécurité sociale, mais elles varient d'une mutuelle à l'autre !

NDLR : les tarifs de remboursement ne tiennent pas compte de l'évolution de la vie, des prix et de l'inflation avec des remboursements indécents.



La salle de réunion est organisée pour permettre le déplacement des fauteuils roulants et du fauteuil électrique. Le stage débute par le rappel des conventions et chartes internationales et européennes conditionnant la prise en charge des handicaps.

Le premier module présenté par Evelyne a porté sur les aidants familiaux, les nouveaux droits et enfin la déclaration de la Ministre sur le répit durant 15 jours qu'elle envisage de créer. La réunion s'est achevée sans pause boisson.

## COMPTE-RENDU DU STAGE

Perfectionnement et remise à niveau des bénévoles, pairs aidants, patients experts - LILLE

### Plus de 30 stagiaires se sont réunis

à l'hôtel B & B Lillenum Eurasanté.

Les dates choisies, le contenu du stage ont séduit les membres de l'ASBH puisque nous avons accepté de dépasser le quota de 25 stagiaires vu le nombre de demandes, l'ASBH prenant à sa charge les surcoûts non prévus par la subvention du Fonds National pour la Démocratie Sanitaire.

L'après-midi du jeudi 19 octobre a été consacré à un tour de table où chacun s'est présenté et a fait connaissance.

Cette phase est indispensable car beaucoup sont des adultes isolés. Dans ce stage, les stagiaires sont entre eux, peuvent parler d'eux-mêmes sur tous les sujets y compris les plus intimes.

Durant les 3 jours, des réponses à toutes leurs questions leur sont fournies.

Les modalités de fonctionnement ont été précisées : respect des horaires, laisser les autres stagiaires parler, créer une ambiance chaleureuse et amicale entre les adultes, les enfants, les parents.

Le stage prévoit des contraintes bien que tout l'hôtel soit accessible y compris 5 chambres PMR. Les stagiaires peuvent sortir, assurer leurs soins et notamment les sondages urinaires toutes les 3 heures.

Il est conseillé aux stagiaires de boire abondamment pour le bon fonctionnement des reins et le respect des sondages.

Les repas, le soir, sont fixés à 19 heures.

Vendredi matin, nous avons consacré la matinée à la démocratie sanitaire, aux droits des usagers, aux CDU, au rôle des RU, à la certification des établissements de santé, au référent handicap, aux patients experts, traceurs, parcours, etc...

Parmi les présents, sont intervenus Dominique (RU au CHU de Dijon), François (RU en 52), Danielle (RU en 76). Ils ont rendu la réunion très vivante relatant leurs expériences



depuis de nombreuses années. Les recours ont été présentés assez brièvement.

En fin de matinée, nous avons eu la visite de Monsieur Maxime CATTEZ, délégué régional de France-Assois-Santé qui nous a parlé des missions de sa délégation régionale, et comment devenir RU dans les Hauts de France (tous les postes sont actuellement pourvus).

Après la pause déjeuner, François a présenté les dispositifs médicaux en s'appuyant sur de courtes vidéos pour illustrer les propos.

Les Dispositifs Médicaux (DM) : qu'est ce que c'est ?, certification CE, types de DM, commissions HAS, prescriptions, remboursements, cahiers des charges et LPP, la réglementation pour les prestataires PSDM, etc...

Après une pause boisson et décontraction, François a présenté l'accessibilité en France d'autant que la Conférence Nationale du Handicap a prévu 1,5 milliards pour doper l'accessibilité des commerces, des gares, des ERP départementaux.

Ont été discutés les problèmes de logement, de mobilité, l'environnement à la lueur des expériences de chacun. Enfin l'accessibilité des élections a été présentée.

Samedi matin a eu lieu l'Assemblée Générale de l'ASBH de 9h à 10h. Elle permet aux stagiaires de mieux comprendre comment fonctionne une association, loi 1901, sans but lucratif. Ont également été présentées les actions réalisées en 2022 et 2023 (rapport moral, rapport financier, prévisionnel, motions à voter, etc...).

Parmi les actions réalisées, François a présenté la résolution de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) sur la fortification des farines par l'acide folique, votée à Genève fin avril 2023, l'obtention pour 5 ans de l'agrément de représentation des usagers du système de santé, la création du réseau maladies rares Spin@ qui sera inauguré le 17

novembre 2023, dans le cadre du 4ème plan national maladies rares et rattaché à la filière AnDDi-rares.

Après l'Assemblée Générale de l'ASBH, François a présenté la santé numérique : télésoin, téléconsultation, le dossier pharmaceutique, mon espace santé, les plateformes et le nouveau règlement européen sur les services numériques (Digital Service Act) DSA.

Après le déjeuner, l'après-midi a été consacré aux droits des personnes handicapées et aux maisons départementales MDPH. Danielle et François qui font partie des MDPH, ont apporté leurs expériences du fonctionnement interne des MDPH.

Les nouveaux droits à vie, déconjugalisation, droits sur la parentalité, PCH cécisurdité, PCH handicap cognitif, ont intéressé les stagiaires peu familiarisés avec ces nouveaux droits.

### Dimanche matin

Le dossier maladies rares a fait l'objet de discussions. La journée du 17 novembre 2023 a été présentée longuement car elle doit mettre en place une prise en charge avec un parcours de soins enfants et adultes sans oublier la mise en place d'une transition ado-adultes.

Il est proposé aux stagiaires d'intervenir sous la forme de représentants d'usagers, de référents, etc... afin d'améliorer la prise en charge.

Un exposé sur le fonctionnement du CNCNH (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées) a été ajouté puisque l'ASBH a été renommée dans ce conseil qui coconstruit les politiques publiques dans le domaine du handicap.

La matinée s'est achevée sur une présentation par Evelyne (membre de la commission CNCNH emploi) sur l'emploi,



l'insertion professionnelle. Ont été évoqué l'emploi pour tous, l'accompagnement et France Travail.

Un déjeuner a été suivi de longues discussions sur les 3 jours avec une évaluation de la qualité de la prestation ASBH au cours de ce stage.

Une date va être fixée pour tirer en visioconférence les résultats et les conclusions de ces 3 journées de stage. Beaucoup ont regretté que le stage se termine déjà. François a promis que ce stage ne serait pas le dernier organisé par l'ASBH.

En conclusion, les 3 stages organisés en 2023 par l'ASBH (Nancy, Toulouse et Lille) ont concerné plus de 60 bénévoles.

Ils ont informé de nouveaux bénévoles, parents, adolescents, adultes atteints de Spina Bifida. Ils ont soudé les membres de l'ASBH en créant des liens de solidarité, d'amitié dans une excellente ambiance.

Les discussions en groupe et en aparté remontent le moral des stagiaires et redonnent à tous le moral et l'envie de se battre.

A noter que si les formations de représentants d'usagers (RU) intéressent, les bénévoles sont toujours réticents à prendre des responsabilités dans la démocratie sanitaire.





## APPRENDRE À CONNAÎTRE SES REINS

**Les reins ne sont pas que des machines à filtrer le sang et à fabriquer de l'urine. Une des fonctions du rein est de réguler le niveau de notre pression artérielle.**

Dans sa fonction classique, le rein, si on ne boit pas assez, réabsorbe davantage d'eau filtrée ou si on boit trop, il en élimine davantage.

Le rein sert aussi à éliminer les déchets et toxines produits par notre corps comme les déchets azotés sous forme d'urée et d'ammoniaque. **Si les reins ne fonctionnent pas bien, le taux d'urée augmente dans le sang et risque de devenir toxique pour le cerveau.**

Dans l'insuffisance rénale terminale, la médecine a 2 armes : la dialyse et la greffe de reins.

Sur le plan anatomique, chaque rein pèse 150g et mesure 12 cm de haut, 6 cm de large et 3 cm d'épaisseur. Chaque rein contient un million de néphrons qui sont de petites usines individuelles de filtration.

La pré urine est rassemblée dans un collecteur appelé bassinnet. Il

permet de l'urine de s'écouler dans l'uretère puis dans la vessie (un uretère par rein). L'urine s'écoule dans la vessie par l'urètre.



Les deux reins filtrent 120 ml de sang / mm soit un total de 170 à 180 litres de sang par jour, en éliminant qu'1,5 litre d'urine par jour. 99 % de l'eau dans le sang est réabsorbé avec la totalité des sels minéraux. Le travail des reins s'adapte à la situation grâce à des hormones qu'ils secrètent et agissent sur la pression artérielle.

Si la tension baisse, le rein fabrique plus de rénine et d'angiotensine que de noradrénaline qui resserre le diamètre des vaisseaux et augmente la pression. C'est l'inverse en cas d'hypertension.

Le rein fabrique aussi de l'érythropoïétine qui stimule la fabrication de globules rouges au niveau de la moelle osseuse. On observe souvent de l'anémie en cas d'insuffisance rénale.

Le rein intervient dans la solidité de nos os. Il permet l'activation de la vitamine D et augmente sa capacité à fixer le calcium sur les os.

Nos reins doivent être irrigués par du sang artériel venant de l'aorte (artères rénales).

En conclusion **nos reins jouent un rôle fondamental dans le mécanisme cardio-vasculaire** et dans bien d'autres mécanismes.

Attention à l'insuffisance rénale provoquée par des sondages urinaires irréguliers, des infections urinaires, etc...

**IL FAUT PRÉSERVER SES REINS**



## AUTISME ET ACIDE FOLIQUE

L'autisme est un trouble neuro-développemental précoce qui dure toute la vie. Il n'existe pas, à l'heure actuelle, de médicaments spécifiques pour l'autisme, mais une prise en charge adaptée permettant de mieux vivre avec l'autisme. Il peut être repéré avant l'âge de 2 ans, mais le diagnostic est possible tout au long de la vie.

Trois facteurs sont distingués dans l'autisme : la génétique, le développement cérébral et le comportement. Ces trois facteurs sont en interaction constante, et ce toute la vie.

L'autisme se manifeste par des troubles de la communication, des intérêts ou activités obsessionnelles, des comportements à caractère répétitif, ainsi qu'une forte résistance au changement. La personne présente aussi souvent des hyper ou hypo-sensibilités sensorielles (sons, lumières, couleurs, toucher...). Tous ces signes s'expriment avec des intensités variables.

L'autisme est souvent associés à d'autres troubles (épilepsie, hyperactivité, déficience intellectuelle, troubles du sommeil, troubles alimentaires...).

**l'autisme atteindrait  
1 enfant sur 100**

De plus en plus d'études attestent de l'effet positif de l'acide folique en matière de prévention et de soins.

### ACIDE FOLIQUE LA PRÉVENTION



Depuis plusieurs années des publications médicales conduisent à penser que la supplémentation d'acide folique en début de grossesse réduit le risque de troubles du spectre autistique.

En 2022, une méta analyse de 33 études incluant 9795 patients présentant des troubles du spectre autistique a conclu dans le même sens.

Les résultats de cette méga-analyse montre qu'une prise quotidienne de 400 microgrammes de B9, en début de grossesse conduisent à un risque plus faible de troubles chez les enfants.

Certains chercheurs avancent un métabolisme perturbé de l'acide folique. Il y aurait des anti-corps qu'empêchent l'acide folique de se rendre au cerveau.

Une mère porteuse de cette maladie auto-immune n'a pas de symptômes importants mais pour le fœtus dont le cerveau est en développement c'est un facteur déterminant.

De même, on remarque des études qui semblent montrer que l'exposition aux pesticides augmente le risque d'autisme.

Une étude récente portant sur 50 enfants atteints de TSA avec des troubles du langage semble montrer que la prise d'acide folinique (dérivé de la B9) améliore la communication verbale.

Des chercheurs norvégiens ont étudié une population de 65 176 enfants nés de mères ayant pris de la B9 4 semaines avant la



conception et huit semaines après (61 042 mères) contre 14 134 mères sous supplémentation.

La proportion d'enfants souffrant de TSA atteint 0,1 % (64 enfants) dans le premier cas, mais 0,21 % dans le deuxième cas (50 enfants). La prise d'acide folique diminue de moitié les enfants nés avec le TSA. Ces résultats ont été confortés par les méta-analyses.

On constate également que 30 à 50 % des enfants atteints de TSA présentent des problèmes gastro-intestinaux et des douleurs chroniques. 18 petits patients ont subi un traitement à base de transplantation de microbiote fécal. Des selles d'un donneur sain ont été introduites dans le tube digestif afin de rééquilibrer leur flore (microbiote). La santé intestinale de ces enfants (malgré ce traitement lourd) s'est améliorée avec une réduction des principaux symptômes de TSA, amélioration se poursuivant depuis 2 ans.

En conclusion, **les chercheurs n'ont pas fini de comprendre le rôle de la vitamine B9 dans la reproduction cellulaire. Et la vitamine B12 ?**

Study protocol for a randomised controlled trial evaluating the effect of folic acid supplementation beyond the first trimester on maternal plasma unmetabolised folic acid in late gestation. Sulistyoningrum D, Green T, Palmer D, Sullivan T, Wood S, Makrides M, Skubisz M, Best KP. *BMJ Open* 2020 Nov 16; 10(11) : e040416. Doi : 10.1136/bmjopen-2020-040416.

Micronutrients and neurodevelopment: An update. Gonzalez HF, Visentin S. *Arch Argebt Pediatr.* 2016 Dec 1 ; 114 (6) : 570-575. Doi : 10.5546/aap.2016.eng.570

Prevention of Neural Tube Defects by Folic Acid Supplementation : A National Population-Based Study. De la Fournière B., Dhombres F., Maurice P., de Focaud S., Lallemand P., Zérah M., Guilbauld L., Jouannic JM., *Nutrients* 2020 Oct 16 ; 12 (10) : 3170. Doi : 10.3390/nu12103170.

Improving autism perinatal risk factors : A systematic review. Cheng J., Eskenasi B., Widjaja F., Cordero JF., Hendren RL. *Med hypotheses.* 2019 Jun ; 127:26-33. Doi : 10.1016/j.mehy.2019.03.012. Epub 2019 Mar 23.

Prenatal Folic Acid Supplements and Offspring's Autism Spectrum Disorder : A Meta-analysis and Meta-regression. Liu X, Zou M, Wu L, Chen WX. *J Autism Dev Disord.* 2022 Feb ; 52 (2) : 522-539. Doi : 10.1007/s10803-021-04951-8. Epub 2021 Mar 20

Serum Vitamin D, Folate and Fatty Acid Levels in children with Autism Spectrum Disorders : A Systematic Review and meta-analysis. Gallardo-Carrasco MC, Jiménez-Barbero JA, Bravo-Pastor MDM, Martín-Castillo D, Sanchez-Munoz M. *J Autism Dev Disord.* 2022 Nov ; 52(11) : 4708-4721. Doi : 10.1007/s10803-021-05335-8. Epub 2021 Nov 3.

Maternal Diet and Nutrient Requirements in Pregnancy and Breastfeeding. An Italian Consensus Document. Marangoni F, Cetin I, verduci E, Canzone G, Giovannini M, Scollo P, Corsello G, Poli A. *Nutrients.* 2016 Oct 14 ; 8(10) : 629. Doi.



## ARNAQUES AUX FAUX COLIS

De plus en plus d'internautes reçoivent des messages de sociétés de transport comme La Poste Colissimo, DPD, Chronopost, UPS, etc... indiquant que vous avez reçu un colis.

Le transporteur explique qu'il est en attente d'instructions pour la livraison, soit il demande des frais d'expédition ou d'affranchissement avec des instructions ou un lien pour payer en ligne.

Ces messages frauduleux (appelés hameçonnage ou phishing) incitent à donner des informations personnelles ou confidentielles (comptes, mots de passe, données bancaires...).

**Sachez que dans toutes les expéditions Colissimo ou autres de l'ASBH, les frais de port sont inclus et vous n'avez rien à payer, donc ces messages sont des faux.**



La bande-annonce du documentaire «Les Spirates de l'Estrella» est disponible sur YouTube !

<https://shorturl.at/fvFI9>



La vidéo de sensibilisation 2023 est disponible sur YouTube !

<https://rb.gy/zi3kwx>



# PRÉVENIR L'OSTÉOPOROSE



L'ostéoporose est **une maladie affectant la densité des os.**

Elle apparait en général vers la ménopause pour les femmes ou quand on vieillit (voir Lettre du Spina Bifida n° 150 - juin 2018).

On peut diagnostiquer l'ostéoporose grâce à une ostéodensitométrie. Il existe des médicaments pour soigner mais

qui ne remplacent pas une bonne hygiène de vie.

La littérature médicale a été analysée par une équipe d'experts composée de rhumatologues, de nutritionnistes et d'un gériatre sur les effets de l'alimentation et de la densité minérale osseuse ainsi que sur la survenue de fractures (qui concerne les personnes ayant un Spina Bifida).

Ils ont trouvé que **le régime méditerranéen semble le plus apte à prévenir l'ostéoporose.**

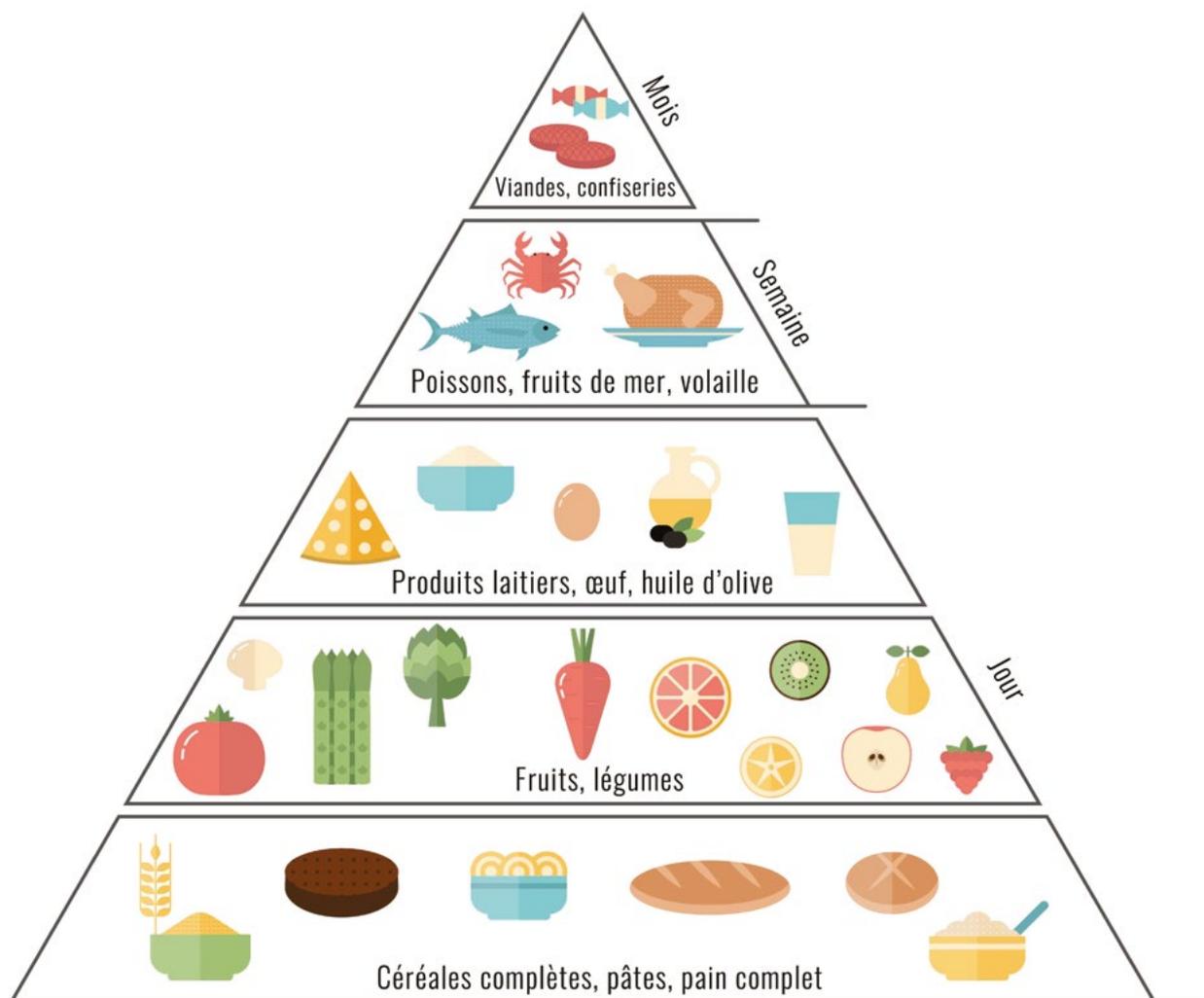


Ce régime privilègie les vrais repas à table, avec une variété d'aliments et un apport calorifique modéré (180 à 250 Kcal/jour).

Il se compose de céréales complètes ou semi complètes, de légumes frais crus et cuits, de poissons, d'huile d'olive et de laitages.

**Les régimes déséquilibrés favorisent l'ostéoporose.**

Cependant le thé, le café, les boissons végétales, les vitamines autres que la vitamine D, les aliments enrichis en vitamines D, etc... ne sont ni recommandés ni prescrits faute de consensus scientifique.





## ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE

L'ASBH et le corps médical sont très favorables à l'APA, qui permet de lutter contre l'obésité, le manque d'activité avec des activités physiques adaptées aux handicaps.

La sécurité sociale et les pouvoirs publics sont très favorables à l'APA puisqu'ils ont mis en place un protocole avec des médecins qui prescrivent le type d'APA en fonction des handicaps (cancer, problèmes cardiaques, etc...)

**L'APA doit être encouragée** car elle assure une prévention contre le diabète, les problèmes cardiovasculaires. Elle joue également un rôle sur la dépression, le découragement, la perte du respect de soi-même, etc...

**Le problème** majeur pour la mise en place de l'APA **réside dans le financement de coaches qui doivent être diplômés** et donc rémunérés. Certes, quelques mutuelles ont compris l'intérêt de l'APA dans la prévention et financent des séances en petits groupes.

Dans le cadre du PLFSS 2024, le remboursement de l'activité physique sur ordonnance pour

certains malades, avait été intégré dans le budget de la sécurité sociale pour 2024.

Le gouvernement a déposé un amendement visant à rembourser les bilans et séances d'activités physiques adaptées.

Lors du vote du budget PLFSS 2024 cet amendement a été retiré pour des raisons d'économie budgétaire.

Une autre raison est que les assureurs complémentaires n'ont pas pu se mettre d'accord sur le financement de l'APA. Ils craignent une « charge financière



supplémentaire trop importante nécessitant un engagement des mutuelles » (sic).

On n'y comprend plus rien car les mutuelles ne cessent de réclamer des politiques de santé, préventives et elles ont contribué à l'échec d'un projet APA centré sur la prévention.

**Le refus de financer l'APA est au détriment du bien-être des patients.** Financer l'APA est un investissement capable de générer des économies. Selon l'OMS et l'OCDE, un euro investi dans l'APA génère 1,70 euros de bénéfices économiques.

Qu'en est-il de la politique de prévention gouvernementale autrement que dans les mots ?



**CARTON ROUGE  
AUX MUTUELLES ET  
AUX DECIDEURS EN SANTÉ**



## LE KINÉ ET LE VIEILLISSEMENT EN CAS DE DYSRAPHISME

La kiné est nécessaire toute la vie et lors de certaines étapes : croissance, grossesses, vieillissement ou pour des indications précises comme douleurs, rétractions tendino musculaires.

Cependant, le vieillissement musculaire est une étape clé qui nécessite un accompagnement kinésithérapique.



### Qui est concerné par le vieillissement musculaire ?

Tout le monde. C'est un processus physiologique normal qui correspond à une perte significative de masse musculaire, de force musculaire et de performance physique. A partir de 30 ans, nos muscles sont le théâtre de 3 phénomènes concomitants

- Chaque année, la masse musculaire diminue de 1% soit 30% de perte musculaire entre 50 et 80 ans.
- La masse grasseuse augmente avec infiltration grasseuse du tissu musculaire
- La force musculaire diminue de 1 à 1,5 % par an entre 50 et 60 ans et de 2 à 3 % après 60 ans.

En cas de dysraphisme, un vieillissement locomoteur est constaté (35-40 ans).

Il est induit :

1. par la surutilisation des membres supérieurs (chez les non marchants ou ceux qui utilisent des aides techniques de marche)
2. par un surcroît de contraintes sur la colonne vertébrale, le bassin et les membres inférieurs entraînés par d'éventuels troubles de la posture et des troubles moteurs.

Ce vieillissement est majoré par le surpoids et la sédentarité. Il nécessite un suivi régulier.

## Que se passe-t-il lors du vieillissement musculaire ?

Dès la naissance, les protéines musculaires sont soumises à 2 processus opposés qui s'équilibrent afin de garder une masse musculaire constante :

- Fabrication des protéines
- Dégradation des protéines



Le muscle vieillissant répond moins bien aux échanges moléculaires induits par l'exercice musculaire et la nutrition.

Un déséquilibre apparaît alors entre la synthèse des protéines contractiles et la dégradation de ces protéines. La dégradation musculaire est plus importante que la fabrication ce qui résulte en une perte de masse musculaire.

D'autres changements interviennent encore, mais ce qu'il faut retenir c'est que notre autonomie et notre qualité de vie en souffre.

## A quoi sert alors la kiné ?

Elle permet par le biais de renforcement musculaire, d'exercices, de mobilisations d'assurer le maintien et chaque fois que possible, l'amélioration des capacités fonctionnelles. Elle propose également des techniques antalgiques afin de soulager certaines douleurs musculaires ou articulaires.

**Il est essentiel d'entretenir les muscles qui s'affaiblissent pour conserver une bonne autonomie.**

## Quand parler de prise en charge kiné à son médecin traitant ?

Lorsque j'ai des douleurs musculaires ou articulaires, lorsque j'ai l'impression d'avoir plus de mal à marcher, à faire mes transferts ou certains mouvements. Si je souhaite améliorer mes capacités physiques, mon endurance et cela est possible.

Les séances ne seront pas forcément nécessaires tout au long de votre vie, un bilan régulier réalisé par votre kiné permettra de déterminer combien de séances sont nécessaires et si vous pouvez arrêter les séances.

Il ne faudra pas hésiter à y retourner en cas de changement ou d'évolution.

Les séances peuvent avoir lieu au cabinet ou à domicile selon l'avis de votre médecin sur vos possibilités à vous rendre sur place.

## Et le sport ?

Il est recommandé pour les patients atteints de dysraphisme d'avoir une activité physique régulière durant toute la vie : Sport adapté chez l'enfant et chez l'adulte, réentraînement à l'effort après réalisation d'un bilan spécialisé.

Attention, tous les sports ne sont pas adaptés aux dysraphismes. Il faut en discuter avec le médecin afin de s'assurer que ce sport n'est pas délétère.

## AU SOMMAIRE DE LA LETTRE DU SPINA BIFIDA DE MARS 2024

- La stratégie nationale de santé
- Notre santé face aux expositions de la vie (Exposome)
- Le réseau maladies rares Spin@
- Troubles du neuro-développement : Stratégie 2023 – 2027
- PLFSS 2024
- La nouvelle mandature du CNCPH
- Tabac, alcool, drogues
- Liste des Hauts Fonctionnaires





## LES MÉDICAMENTS CONTRE L'OBÉSITÉ

Il existe, sur le marché, des milliers de pilules pour perdre de la graisse. Presque toutes sont inefficaces et inutiles voire dangereuses pour la santé.

Tous se disent bruleurs de graisse, ce qui entraîne une perte de poids.

En France, la pharmacovigilance a montré que les médicaments amaigrissants commercialisés ont été associés à des profils de risques (Ponderal, Isomeride, Médiator, Acomplia).

Une nouvelle classe de médicaments amaigrissants va transformer le système de santé américain notamment dans le domaine de l'obésité.



La Food and Drug Administration (FDA) américaine a autorisé le laboratoire LILLY à vendre un nouveau médicament appelé **TIRZEPATIDE** destiné à perdre du poids. Ce médicament fait partie d'une nouvelle classe de médicaments appelée GLP-1.

Ce médicament qui s'appelle également **ZEPBOUND** ou **MOUNJARO** est utilisé pour traiter le diabète de type 2.



Un autre médicament **WEGOVIY** du laboratoire **NOVO NORDISK** appelé aussi **SEMAGLUTIDE** a été approuvé et commercialisé pour le traitement de l'obésité et en même temps pour le diabète (**OZEM PIC**).

Les médicaments de cette classe sont en cours de développement dans d'autres laboratoires pharmaceutiques. En fait, cette classe de médicament est conçue pour imiter l'action de l'hormone **GLP-1** pour réguler la glycémie, ralentir la digestion et supprimer l'appétit. (GLP-1 signifie glucagon – un peptide produit par l'estomac.)

Le GLP-1 est une hormone produite par des cellules endocrines intestinales nombreuses dans l'iléon et le colon. Le GLP-1 stimule la sécrétion d'insuline par le pancréas lors des repas.



Sans entrer dans le mécanisme, le GLP-1 inhibe la sécrétion d'acide gastrique, ralentit la vidange gastrique. Pour résumer, **on semble connaître un mécanisme qui permet la perte de poids par le système digestif.**

Des études sur le médicament WEGOVY ont montré qu'il entraînait une perte de poids de 15 % sur 68 semaines, tandis que son rival TIRZEPATIDE provoque une perte de poids de 22 % sur 72 semaines. Il y aurait contrôle de la région du cerveau sur la satiété et plus largement sur les dépendances.

Comme réserve, il faut dire que les effets secondaires ne sont pas encore tous connus mais tous les laboratoires sont en agitation devant l'énorme marché qui s'ouvre pour lutter contre l'obésité et le surpoids.

**A noter que le prix de ces médicaments dépasse les 1000 dollars par mois.**

Tous ces produits amaigrissants ont des effets secondaires déjà connus comme l'hypertension artérielle, la dyslipidémie, syndrome d'apnée du sommeil, troubles digestifs fréquents, nausée, vomissements, constipation, etc...

En conclusion, les recherches vont avancer et il est prévisible que les pilules amaigrissantes ou les injections cutanées vont créer un immense marché, en concurrence avec la chirurgie bariatrique qui modifie l'anatomie du système digestif.



## A LIRE

*Être artiste et avoir un handicap* - Le lys Bleu Edition

Un récit inspirant d'espoir face à la maladie (Spina Bifida myeloméningocèle) et au handicap. Diane Magali DAVAUD célèbre l'amour, la volonté et le combat des préjugés pour une société plus équitable.



**Mariage de Philippe et Christine DUCROS,**  
le 6 mai 2023

Tous nos meilleurs vœux de bonheur !



# LE JUGE DES ENFANTS ET L'INCONTINENCE SPHINCTÉRIENNE

## LE MAIL D'UN PAPA

« Je vous écris pour vous soumettre un problème que je vis depuis le début de l'année, relativement à ma fille de 11 ans, qui est atteinte d'une spina bifida, et dont j'avais la garde élargie - c'est-à-dire la garde alternée, du jeudi au jeudi, moins le lundi, qui faisait office de coupure.

Le Juge aux Affaires Familiales m'avait qualifié de «père aimant, investi et adapté dans son rôle parental» Nous sommes également suivis par une juge des enfants pour une mesure aemo.

La mère de ma fille, qui n'arrivait pas à récupérer la garde qu'elle désirait, et qui voulait à tout prix me faire rétrograder à une garde classique, un weekend sur deux, a réussi à faire croire l'année dernière à la juge des enfants qui nous suit, grâce à des éducatrices très complaisantes, que les soins de change sur ma fille, au nombre de 9 par jour - chiffre donné à la MDPH, car ma fille est bien sûr suivie pour son handicap - n'existaient plus, et que ma fille était devenue autonome.

Bien évidemment, ce n'était pas le cas. Mais vu l'effet de surprise lors de l'audience de l'année dernière, je n'avais aucune attestation à ce sujet, ne serait-ce que de son chirurgien viscéral, que nous voyons une fois par trimestre pour son changement de bouton de cystostomie.

Du coup, ma présence dans la salle de bain, évoquée bien évidemment lors de l'audience, a posé problème. Il s'agissait tout simplement des soins sur son encoprésie, vu que les selles tombent dans la baignoire pendant sa douche, et des soins sur son bouton de cystostomie,

pour la faire uriner, également pendant la douche.

Elle n'était pas autonome non plus pour les shampoings. Mais comme je n'avais pas de certificat médical, et que j'ignorais, tout comme mon avocate, que la juge des enfants n'avait pas eu connaissance ni du jugement du Juge aux Affaires Familiales, ni de l'expertise psychiatrique familiale, qui décrivait les pathologies et les soins de ma fille, je n'ai pas pu me défendre.

La juge a qualifié ma présence dans la salle de bain de «comportement incestuel» Incroyable ! Quand j'ai lu le jugement, j'ai cru à une plaisanterie Cela faisait 10 ans que je m'occupais des soins de ma fille, et quand on fait le calcul, ça donne le vertige :

- Soins de changement de couches : 9 par jour x 365 jours x 11 ans = 36000 changes
- soins de vidange urinaire : 15 fois par jour x 365 x 6 ans = 32850 soins.

Bien sûr, ces chiffres doivent être divisés par deux, puisque sa mère et moi nous sommes partagés les soins depuis sa naissance, mais cela signifie que j'ai quand même changé et nettoyé les selles de ma fille 18000 fois depuis sa naissance, et que j'ai vidé son urine plus de 16000 fois !

Aussi, imaginez ma surprise à la lecture du jugement l'année dernière !

Et le problème, c'est que ce «jugement» a été utilisé aussitôt, dès le mois suivant, en cour d'appel, ce qui m'a valu de perdre ma garde élargie Bien sûr, je n'ai

nullement été inquiété pour cette accusation, mais ce coup monté m'a énormément blessé, et m'a provoqué de l'hypertension et de la dépression.

Je me suis pourvu en cassation, et grâce à de nouvelles éducatrices, j'ai pu prouver à quel point toutes ces accusations étaient fausses. J'attends le nouveau jugement de la juge des enfants la semaine prochaine, afin de pouvoir ressaisir le Juge aux Affaires Familiales.

Est-ce qu'une affaire comme celle-là, qui montre le niveau d'incompétence terrifiant de certaines éducatrices, et de certains juges des enfants en France, relativement à la spina bifida, vous intéresse, pour en parler dans votre lettre ?

J'ai énormément de peine d'avoir perdu la garde élargie de ma fille, et en plus avec de telles accusations ignominieuses, basées sur une ignorance inqualifiable de certains magistrats.

Cela pourrait peut-être aider vos lecteurs, tous des parents qui peuvent un jour être confrontés à de tels jugements inhumains. Je pourrais vous envoyer les jugements, compte rendu du chirurgien viscéral, et expertises, concernant ma fille, si vous êtes intéressés. 

## APPEL DE L'ASBH À TOUS LES PARENTS

Pouvez-vous témoigner sur les problèmes que pose la justice vis-à-vis de l'incontinence sphinctérienne ?

MERCI D'ADRESSER VOS TEMOIGNAGES AU SIEGE DE L'ASBH, pour une intervention auprès du Ministère de la Justice.

Par mail : [assistante@spina-bifida.org](mailto:assistante@spina-bifida.org)

Ou par courrier à l'adresse suivante :

Association nationale Spina Bifida  
et Handicaps associés  
3 bis Avenue Ardouin  
CS 9001  
94420 LE PLESSIS TREVISE

## 4ÈME PLAN NATIONAL MALADIES RARES

Les ministères de la santé et de la Recherche ont nommé deux experts auxquels incombera la mission de piloter et de superviser le 4ème Plan National Maladies Rares.



Il s'agit du **Pr Agnès LINGLART**, chef du service d'endocrinologie et diabète de l'Enfant, et coordinatrice du centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate (CaP) à l'hôpital Bicêtre, et **Pr Guillaume CANAUD**, néphrologue et chercheur au sein de l'unité de Médecine translationnelle et thérapies ciblées de l'hôpital Necker – Enfants malades AP-HP, lauréat du prestigieux Prix Galien 2022, pour ses travaux portant sur le syndrome d'hypercroissance dysharmonieuse, dû à la mutation du gène *PIK3CA* à l'origine d'un excès de prolifération de cellules et de tissus dans l'organisme.

Pour ce nouveau plan, quatre groupes de travail s'articuleront autour des thématiques suivantes :

- Parcours de vie et de soins, axé sur l'importance du lien ville – hôpital et la formation des professionnels ; au sein duquel figure un sous-groupe « Transition enfant-adulte- vieillissement », animé par le Dr Célia CRETOLLE, co-animatrice de la filière.
- Renforcement de l'axe Diagnostic, avec le développement de l'observatoire du diagnostic des maladies rares et celui de la médecine génomique.
- Accès aux traitements et aux innovations.
- Données de santé maladies rares et biobanques.

## NICOLE HOMMEL



«Comme chaque fin d'été a lieu le week-end des associations, au Parc de la Citadelle, un lieu chargé d'histoire, puisque entouré d'un mur d'enceinte construit par Vauban et très apprécié des strasbourgeois pour leur promenade dominicale.

Une fois de plus, la météo estivale était de la partie et tout au long de ces deux jours, de nombreuses familles ont déambulé dans les allées, profitant de cette sortie bienvenue après la rentrée scolaire stressante.

Mon stand avait un emplacement privilégié : A l'ombre tout au long de la journée et à un endroit stratégique de passage !

Une petite vingtaine de personnes s'est arrêtée, plus ou moins curieuse et intéressée : Certains échanges furtifs, d'autres plus profonds...Le tact et l'humilité ont été de rigueur !

Nicolas LINDER, mon binôme, et moi-même nous sommes relayés durant ces deux jours. Nous sommes satisfaits de notre visibilité et de l'intérêt manifesté pour notre cause !

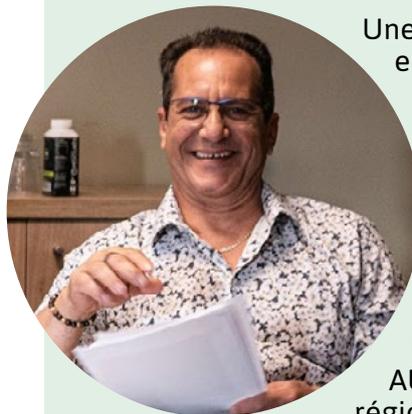
J'ai fait goûter le jus de canneberge à certains passants : Trop amer au goût de tous !

La supplémentation en acide folique a fait prendre conscience à des jeunes filles en âge de procréer qu'une grossesse se prépare et à de futures grands-mères que leur rôle est aussi de sensibiliser leurs filles au risque éventuel d'une malformation du fœtus.

Même si le manque d'intérêt général de la part des visiteurs nous décourage quelquefois, Nicolas et moi-même nous efforcerons à être présents de nouveau lors de la prochaine édition 2024 qui nous réservera – qui sait – de nouvelles surprises.

«Ne jamais baisser les bras, telle est notre devise !»

## KAMEL KHERDOUCHE



Une action s'est déroulée en Occitanie et a été organisée par la plateforme des maladies rares. Des forums de sensibilisation au niveau du CHU de TOULOUSE.

Rémy AUSFCHENEIDER, de la région Ariégeoise, notre nouveau Bénévole, est très impliqué à faire connaître le Spina Bifida. Il a pris contact avec quelques médecins pendant ces journées.

Pendant ce temps, Kamel gardait le stand.

Nos journées se sont déroulées tout d'abord au Hall, à Rangeuil le 14 septembre, à l'entrée des hospitalisations.

A Purpan, le 28 septembre, au hall d'entrée des Enfants Malades et le 3 octobre, toujours à Purpan, au niveau des Entrées Urologie.

Quelques personnes se sont penchés sur notre stand comme infirmiers, parents d'enfants Spina Bifida ou non et d'autres pour s'informer de cette maladie encore mal connue.

Nous avons pris rendez-vous pour une prochaine sensibilisation en février prochain, pour la journée des Maladies Rares.

## GHISLAINE WEIDMANN



« Après une première édition d'Explor-Assos à la Fonderie de Mulhouse en 2022, cet événement de rencontres des associations mulhousiennes et environs s'est déroulé au Parc Expo ce dimanche 10 septembre 2023.

Cette deuxième édition a regroupé près de 200 associations locales venues présenter leurs activités et proposer des activités à tous les publics.

Cette façon de gagner en visibilité fait suite aux résultats de l'Observatoire local de la vie associative, une étude menée pour faire le point sur le tissu associatif à Mulhouse. Il existe au moins 2 500 associations dans la ville et 150 sont créées chaque année.

Samedi 11 septembre après-midi : sous 37° me voilà partie vers le Parc Expo pour préparer mon stand. Dès le départ, j'ai pu apprécier la bonne organisation de cette manifestation : une liste d'exposants était établie, à jour.

Les tables étaient recouvertes de tissu de couleurs différentes suivant les thèmes. La mienne était bleue pour le thème «sensibiliser», au n° 90. J'avais, comme demandé, 1 table et 2 chaises, ainsi qu'une grille pour y accrocher les flyers. Il nous était interdit de coller des documents sur les parois nous séparant.

Dimanche 12 septembre : dès 8h30, tous les bénévoles étaient invités à un petit-déjeuner copieux, offert par la Ville.

Il a été suivi par un discours de Mme LUTZ, Maire de Mulhouse, accompagnée par des conseillers municipaux ainsi que des jeunes au service de la Ville

Mme LUTZ a commencé son discours par une pensée très émouvante et solidaire au Maroc et tous les Marocains, suivi d'un encouragement pour tous les bénévoles présents. Elle nous a remerciés pour notre enthousiasme et notre engagement. Puis, chacun a pris sa place aux stands.

Dès 10h00, ouverture au public, les visiteurs ont commencé à affluer.

Tout au long de la journée, des jeunes et moins jeunes sont venus vers moi pour me poser des questions sur le spina bifida et la prévention. J'ai eu la visite d'une quinzaine de personnes, dont 6 familles concernées par le spina bifida, des environs de Mulhouse.

Elles seront rajoutées sur le fichier des adhérents. Parmi ces personnes, un médecin échographe, une maman qui a adopté un spina bifida qui est suivi par l'équipe du Pr Proust à Strasbourg-Hautepierre, ainsi que d'autres jeunes spina bifida.

Une famille marocaine dont la petite-fille de 7 ans est très mal suivie. La maman était sous traitement pour crise d'épilepsie durant sa grossesse. Je dois la rencontrer.

J'ai aussi pu échanger avec d'autres associations, et laisser de la documentation. Notamment UnisCité qui m'a proposé la possibilité de parler de prévention dans les écoles. A suivre.

RADIO MV2\* : de jeunes journalistes m'ont interviewée. J'ai parlé du handicap, depuis la naissance jusqu'à l'âge adulte, notamment les soins, la scolarité et l'intégration dans la vie sociale. En équipe, ces journalistes vont faire le tri parmi d'autres interviews.

La journée a été bien chargée par la musique, des activités sportives, la danse (démonstration de tango par l'école de tango de Mulhouse), musique africaine, etc... Beaucoup de bruit, d'animations et de monde.

A 17h00, nous avons tous commencé à ranger nos affaires. Un questionnaire d'appréciation a été rempli par chacun de nous. Dans la majorité des cas, le bilan a été très satisfaisant.

Je suis partante pour une nouvelle édition l'année prochaine !

# « Ne vous inquiétez pas, elle ne vivra pas »

**SOCIÉTÉ.** C'est par ces mots, « Ne vous inquiétez pas, elle ne vivra pas », que François Haffner, apprend que sa fille est atteinte d'un Spina Bifida. Nous sommes en 1976. Ce choc, ce "patatrac" comme il le nomme, ne sera pas sans conséquences, et c'est tant mieux visiblement.

François Haffner a été nommé au rang de chevalier de la Légion d'honneur samedi 28 octobre, dans son village de Saulles.

Soixante ans de service associatif, et ce n'est pas près de s'arrêter. « 81 ans et plus de 40 heures de boulot par semaine », admet François Haffner. Il aurait fallu ça pour digérer un peu mieux la pilule Spina Bifida.

Milieu des années 70, après onze années de recherches et d'enseignement, François s'apprête à soutenir son doctorat en sciences physiques, direction le professorat universitaire. La naissance de sa fille Fannie en 1976 va bouleverser sa vie et celle de son épouse. Les médecins connaissent mal cette maladie à l'époque. Au mépris de la fatalité annoncée, le couple décide de se battre.

## Spina Bifida

Spina Bifida, malformation qui prend naissance dans la moëlle épinière à partir de la quatrième semaine de grossesse. Elle atteint les os, le derme, les fibres nerveuses. S'en suivent, entre autres, déficits moteur voire paralysie des membres inférieurs, hydrocéphalie, incontinence globale.

François Haffner, encouragé et épaulé par des médecins aussi désarmés que lui, stoppe ses recherches universitaires et fonde l'association Spina Bifida. Il apprend petit à petit sur les malformations des foetus, avec l'aide de professeurs de l'académie de médecine, physiologistes, neurologues, neurochirurgiens. En 1981, François et son équipe s'invitent sur le plateau des « Dossiers de l'écran » sur France 2. Courriers d'appels à l'aide, témoignages et encouragements se pointent par centaine à l'association. Spina Bifida était lancée.

la prise en charge médicale du poly-multi handicap et de tous ses aspects sociétaux, notamment au sein de l'Union Européenne. Il en aura secoué « du pouvoir public », et au plus haut niveau, de Giscard d'Estaing à Emmanuel Macron.

## Dix-huit mille pages publiées en 40 ans

Aujourd'hui, la Spina Bifida est dépistée à 99 %. En majorité, l'interruption volontaire de grossesse reste l'issue la plus raisonnable. Pour les réfractaires, des opérations in utero sont pratiquées, les techniques ne cessent de se perfectionner.

Aujourd'hui, le grand combat de l'association, c'est la prévention. « Agir plus rapidement pour prévenir les carences en micronutriments et leurs conséquences, grâce à un enrichissement efficace et sans danger des aliments », détaille François Haffner. En effet, de l'acide folique, alias vitamine B9, prise entre un mois avant le projet de grossesse, jusqu'à trois mois après sa confirmation, peut dans 75 % des cas éviter la malformation.

A noter que la prise est recommandée également pour les hommes. Ainsi, l'association a pu convaincre l'OMS (Organisation mondiale de la santé, soit 192 états membres) qui a validé la fortification des farines (blé et autres) en vitamine B9.

Protéger les futures mamans et leurs bébés, c'est aujourd'hui l'infatigable croisade du chevalier. Quant à Fannie, qui a aujourd'hui 47 ans, elle a eu son bac général, conduit sa bagnole, et vous embrasse.



François Haffner, décoré par Marie-Claude Lavocat, en présence de Ghislain de Tricornot, maire de Saulles.

## Très actif au sein du département

François Haffner siège au Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA), où il œuvre bénévolement à la gestion des questions relatives aux personnes âgées et/ou handicapées. Il est également membre du comité de pilotage de la Maison départementale des Personnes handicapées (MDPH) de Chaumont.

L'association Spina Bifida et Handicaps associés est présente dans de nombreuses structures hospitalières en France, dont l'hôpital de Chaumont, la clinique de la Compassion à Langres, ou encore le centre hospitalier de Dijon avec lequel le sud haut-marnais a une convention sanitaire.

François Haffner devient spécialiste de la vulgarisation pour



Elise Sylvestre  
e.sylvestre@jhm.fr



## CIH DU 20 SEPTEMBRE 2021



**Aurora BERGE**, ministre des solidarités et des familles, et **Fadila KHATTABI**, ministre chargée des personnes handicapées, ont présenté leurs actions lors du Comité Interministériel du Handicap, CIH, du 20 septembre 2023.

Ministres, collectivités locales, associations, entreprises, personnes en situation de handicap et acteurs du secteur : ils ont tous été rassemblés en comité interministériel autour de la Première ministre pour mettre en œuvre le cap fixé par Emmanuel Macron lors de la Conférence nationale du handicap.

Pour y arriver, nous devons renouveler notre méthode et « aller vers » les personnes en

situation de handicap. Cela passe par la simplification des démarches administratives, un meilleur accès aux droits et aux services du quotidien ainsi qu'une mobilisation de tous les instants. Que ce soit pour l'accès à l'éducation, à la santé, à l'emploi, à une activité sportive ou culturelle, c'est à nous d'anticiper les besoins des personnes et de leurs aidants, afin qu'ils ne soient plus freinés et qu'il n'y ait plus de ruptures de parcours.

**Le virage vers « l'école pour tous » est en passe d'être réussi** et nous devons intensifier nos efforts. Nous souhaitons appuyer l'Éducation nationale et les enseignants, grâce à la présence de professionnels du médico-social à leurs côtés.

Nous allons également réformer le Service public de l'emploi, qui deviendra France Travail, pour que davantage de personnes handicapées rejoignent l'entreprise ordinaire; et aligner les droits des travailleurs en ESAT sur ceux des autres salariés, comme le prévoit le projet de loi « Plein emploi ». C'est la fin d'une injustice sociale.

Enfin nous avons entendu les attentes exprimées par les personnes et leurs familles pour réduire les délais d'attente et trouver des solutions en proximité. En avril dernier, le président de la République a annoncé le déploiement de 50 000 solutions d'accompagnement, notamment dans les territoires les plus en tension. Cette mesure est évidemment à l'ordre du jour du CIH et nous travaillons à ce que la répartition de cette nouvelle offre corresponde aux besoins des familles, des aidants et des personnes directement concernées.

Notre feuille de route est donc claire et partagée, **nous serons au rendez-vous fixé avec nos concitoyens en situation de handicap.**



## EAU PÉTILLANTE EAU GAZEUSE QUELLE DIFFÉRENCE ?

L'eau pétillante et l'eau gazeuse contiennent des bulles mais sont différentes bien qu'elles semblent identiques. **Quelle est la principale différence ?**

Dans un magasin, on achète la première eau à bulles sans réfléchir. Pourtant l'eau à bulles prend de plus en plus de place dans les familles avec les distributeurs de boissons pétillantes et de soda fait maison (cocktails comme Spritz ou Mojito).



Toutes ces boissons contiennent du gaz carbonique qui provoque les bulles, mais

- L'eau gazeuse contient naturellement du gaz
- L'eau pétillante est de l'eau ordinaire à laquelle on ajoute une dose de gaz carbonique.

L'eau pétillante a subi l'adjonction de gaz carbonique pour créer des bulles, comme c'est précisé sur les bouteilles. Dans l'eau gazeuse, il ; est précisé « CO2 issu d'une source naturelle ».

Avec la guerre en Ukraine qui fournissait de grandes quantités de gaz alimentaire à l'Europe, on a pu constater une pénurie d'eau pétillante.

En conclusion, on ajoute du dioxyde de carbone à l'eau plate ou venant de l'embouteillage.

Notons que pour déguster de l'eau à bulles, il convient d'utiliser un verre haut et étroit que l'on incline lorsqu'on le remplit comme le champagne. Une bouteille entamée doit rester inclinée et sans manipulation (pas dans une porte de réfrigérateur) pour éviter de perdre des bulles.

L'eau gazeuse est-elle bonne ou mauvaise pour la santé et pour les reins ?

L'eau gazeuse est-elle meilleure pour la santé que l'eau plate ?

La consommation d'eau gazeuse ne cesse d'augmenter ces dernières années, peut-être parce qu'elle est une alternative aux sodas trop sucrés et caloriques.

Quels sont les bienfaits sur la santé des eaux gazeuses avec leur forte teneur en minéraux, plus forte qu'avec l'eau plate chargée de gaz carbonique.

- Des bienfaits sur le système cardio – vasculaire : elles semblent pouvoir réguler la tension artérielle. L'apport important en magnésium ou en calcium stimulent les mécanismes de vasoconstriction et contribuent à réguler le rythme cardiaque.
- Des bienfaits digestifs : Elle améliore la déglutition et peut soulager certains troubles gastriques et intestinaux, comme les nausées, l'indigestion et la constipation. Elle réduit également la sensation de faim limitant la prise de poids.

Néanmoins, elle peut favoriser les ballonnements et l'inconfort gastrique. Elle est déconseillée aux personnes souffrant de problèmes gastriques.

Le rôle de l'eau gazeuse plus acide.

L'eau gazeuse est plus acide que l'eau plate (PH entre 3 à 4 contre PH 7 neutre). Elle a de l'intérêt pour éviter les calculs rénaux mais cette acidité est nocive pour les dents.

En conclusion, l'eau gazeuse a des effets positifs et des effets négatifs sur la santé.

Consommer de l'eau pétillante n'est pas dangereux pour la santé. Les effets négatifs sont minimes. Les bienfaits ne sont pas dus aux bulles mais à la composition chimique de l'eau gazeuse (forte teneur en minéraux). Varier l'eau que l'on boit est une bonne solution.

L'eau gazeuse contient naturellement du gaz naturel qui provient de l'activité volcanique.

Les eaux gazeuses ont une composition en minéraux et oligo-éléments variables en fonction de la source d'où elles proviennent (plus ou moins riche en sodium, en magnésium, en calcium). Ainsi on doit choisir son eau en fonction de ses besoins ou de ses problèmes de santé.



Rappelons qu'elles peuvent user les dents prématurément à cause du PH acide. Mais l'eau gazeuse, non sucrée, est moins nocive pour les dents que les sodas.

- Elles ont un effet coupe faim puisque l'eau occupe un certain volume dans l'estomac (valable quelle que soit l'eau consommée). Elles maintiennent l'hydratation de l'organisme.
- Elles sont riches en minéraux (sodium, potassium, fluor, calcium, magnésium, fer).
- L'eau des volcans se charge en minéraux en traversant les couches rocheuses.
- Elles permettent de lutter contre les problèmes de digestion, car riche en bicarbonate de sodium, sans oublier la constipation et l'acidité stomacale. Certaines eaux sont riches en sulfates ce qui apporte des vertus laxatives et diurétiques.
- Elles peuvent causer des ballonnements gastriques et irriter le colon. Il est conseillé d'alterner avec de l'eau plate.

- Elles contiennent du sodium. La grande quantité peut provoquer de la rétention d'eau, de l'hypertension artérielle, des problèmes cardiaques ou rénaux. (Consulter un médecin)

- Elles préviendraient les maladies cardio-vasculaires chez les femmes, lors de la phase qui suit la ménopause.

- Elle est recommandée pour les sportifs et les personnes stressées car l'eau gazeuse contient du magnésium qui abaisse le stress et du calcium qui a des effets sur la contraction musculaire et la structure osseuse.



## QUELLE EAU CHOISIR ?

Si on mange trois produits laitiers par jour, il faudra privilégier les eaux pauvres en calcium.

On peut boire des eaux de source comme celles des marques Cristalline, Mont Roucous, Source des pins, qui contiennent entre 10 et 120 mg de calcium par litre.

L'eau du robinet (dans les villes) contient entre 30 et 120 mg.

Pour les eaux minérales, privilégiez l'Evian (78 mg/l) ou la Volvic (10 mg/l).

Si vous consommez peu de produits laitiers, choisissez la Vittel (202 mg/l), la Contrex (451 mg/l) ou l'Hépar (600 mg/l).



ADHÉREZ & SOUTENEZ  
L'ASSOCIATION

ABONNEZ-VOUS  
À LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

ASSOCIATION NATIONALE  
SPINA  
BIFIDA  
HANDICAPS  
ASSOCIES



notre cause est la vôtre



**Vous pouvez désormais adhérer à l'association**, faire un don et / ou vous abonner à la Lettre du Spina Bifida **par internet** grâce à la plateforme Hello Asso.



ou rendez-vous sur [www.spina-bifida.org/comment-nous-aider/](http://www.spina-bifida.org/comment-nous-aider/)

Votre adhésion est d'ores et déjà une **ACTION** pour :

- Mieux connaître et comprendre le spina bifida et ses handicaps associés, échanger et profiter de l'expérience d'autres familles et personnes concernées pour adoucir la gestion du handicap ;
- Prendre part à la vie de l'association, la faire connaître et impulser de nouvelles adhésions ;
- Élire les administrateurs qui assurent le fonctionnement et mettent en oeuvre la politique de l'association ;
- Participer ou organiser des manifestations extérieures, réunions, stages, rencontres, séminaires, colloques, événements sportifs ... ;
- Disposer d'une structure représentative reconnue pour faire entendre vos voix auprès de tous les acteurs, publics et privés, du secteur de la santé ;
- Profiter des services d'informations scientifiques et médicales vérifiées, validées et pertinentes.

**SANS VOTRE GÉNÉROSITÉ NI VOTRE CONFIANCE,  
RIEN DE TOUT CELA NE SERAIT POSSIBLE.**

**POUR TOUT ÇA, M E R C I !**

Contactez-nous et suivez-nous !

**01 45 93 00 44**

[contact@spina-bifida.org](mailto:contact@spina-bifida.org)

[www.spina-bifida.org](http://www.spina-bifida.org)