

notre cause est la vôtre



DOSSIER SPÉCIAL

ACTIVITÉ PHYSIQUE

DES CELLULES
SOUCHES POUR
AMÉLIORER LE
DIAGNOSTIC ?



JE PRENDS
SOIN DE
MES REINS

PORTRAITS

ANGÉLIQUE
& TATYANA



ÉDITO

Ensemble, donnons un nouveau souffle à notre engagement

Le printemps qui s'annonce est, pour l'ASBH, bien plus qu'une simple saison : c'est le symbole d'un renouveau profond et nécessaire. Depuis octobre dernier, nous travaillons sans relâche pour restructurer notre association, afin qu'elle soit toujours plus proche de vos besoins et de vos attentes.

Ce numéro de mars témoigne de ce dynamisme retrouvé. Vous y découvrirez les coulisses de notre service commandes, où Laetitia et Christophe œuvrent chaque jour pour vous garantir une logistique sur-mesure, car nous savons que votre autonomie ne peut souffrir d'aucun retard.

C'est aussi un numéro de mémoire et d'émotion. Nous rendons un hommage vibrant au Professeur Paul Mitrofanoff, dont le génie visionnaire a transformé la vie de milliers de personnes. Son héritage nous rappelle que chaque innovation médicale est une victoire sur le handicap.

Mais l'avenir se construit dès aujourd'hui. Nous lançons entre autres de grands chantiers : des projets pour nos adolescents et leurs familles, des colloques d'envergure à Rennes et Nancy, et une mobilisation sans précédent pour la Journée Mondiale du Spina Bifida en octobre prochain.

Pour réussir ces défis, nous avons besoin de vous. L'ASBH ne peut avancer qu'avec la force de ses bénévoles. Nous avons structuré des commissions de travail thématiques pour que chacun puisse apporter sa pierre à l'édifice, selon ses compétences et ses disponibilités. Que ce soit pour nous aider à rédiger cette lettre, pour organiser un événement local, pour soutenir nos projets, mais aussi pour poursuivre les missions de l'ASBH, votre voix et votre action sont essentielles.

Nous ne sommes jamais aussi forts que lorsque nous agissons ensemble. Ce nouveau départ est le vôtre. Je vous souhaite une excellente lecture.

Olivier LOIZELET, Président de l'ASBH



FAIRE UN DON
SUR [SPINA-BIFIDA.ORG](https://spina-bifida.org)
C'EST DÉJÀ AGIR

Association nationale
SPINA BIFIDA
& Handicaps associés



La lettre trimestrielle du Spina Bifida est un magazine édité par l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps Associés, créée en 1993.

Agrément de représentation des usagers : n° 2022RN0170

Directeur de publication : Matthieu LOIZELET

N° 180 - Mars 2026 - Dépôt légal : 1er trimestre 2026

Photos : Freepik.com / Unsplash.com / images générées par IA / 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 lecture : Valérie Bigaillon, Céline Denous, Catherine Guillet, Dominique Hoffmann, Evelyne Julien, Dominique Loizelet, Nicolas Linder, Anthony Moustier

SOMMAIRE

N° 180 - Mars 2026

ACTUALITÉS

- | | |
|---|------------|
| Service commandes,
une équipe au coeur de votre quotidien | P.4 |
| Hommages..... | P.6 |
| Le professeur Paul Mitrofanoff,
l'homme qui a révolutionné l'autonomie | P.7 |

VIE PRATIQUE & QUOTIDIENNE

- | | |
|--|-------------|
| Portrait : Angélique, élèveuse..... | P.10 |
| Portrait : Tatyana McFadden..... | P.12 |
| La CMI remplace les anciennes cartes d'invalidité..... | P.13 |

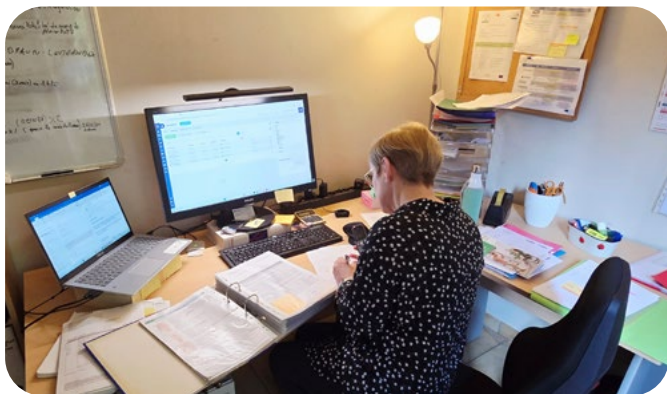
SANTÉ & MÉDECINE

- | | |
|--|-------------|
| Je prends soin de mes reins..... | P.14 |
| Spina bifida et chirurgie materno foetale..... | P.15 |
| Dossier spécial activité physique..... | P.18 |

Service Commandes

Une équipe au coeur de votre quotidien

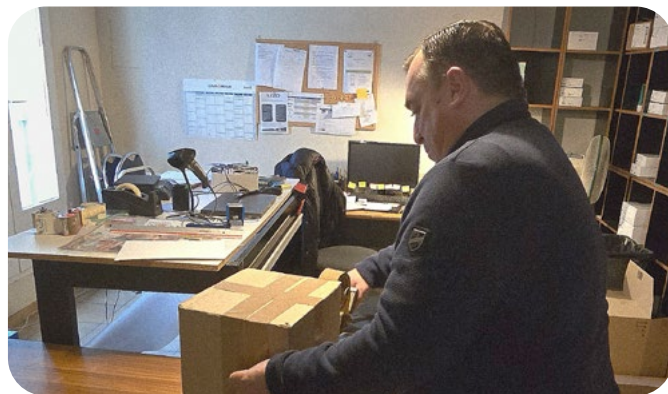
L'ASBH n'est pas seulement un lieu d'écoute et de défense des droits ; c'est aussi un service logistique de proximité. Chaque mois, des dizaines de colis partent de nos locaux pour garantir votre autonomie. Plongée au coeur du service commandes, porté par le binôme complémentaire formé par Laetitia et Christophe.



Un accompagnement personnalisé avec Laetitia

Tout commence par le contact. Laetitia est bien souvent votre première interlocutrice. Son rôle va bien au-delà de la simple prise de commande :

- Grâce à sa connaissance approfondie des produits, elle vous oriente vers le matériel le plus adapté à vos besoins spécifiques.
- Elle assure le suivi rigoureux des ordonnances, une étape indispensable pour garantir la conformité des dossiers.
- Elle prépare les bons de commande en veillant à ce que chaque demande soit traitée avec précision.



Une logistique sur-mesure avec Christophe

Une fois la commande enregistrée, le relais est passé à Christophe, le garant de la chaîne logistique :

- Il gère les flux de matériels arrivant de nos fournisseurs.
- Avec soin et rapidité, il prépare les envois pour qu'ils arrivent en parfait état.
- Christophe veille au respect des délais et s'assure que le mode de livraison correspond à vos besoins. Que ce soit en **livraison directe à votre domicile** ou en **point relais** pour plus de liberté, nous nous adaptons aux contraintes de chaque patient pour faciliter la réception.

Pour garantir une qualité de service constante, l'équipe a mis en place une organisation répartie par quinzaine. Ce système permet de « lisser » le volume des envois sur tout le mois. Cette régularité assure un traitement plus serein des demandes et une meilleure fiabilité des livraisons, tout en permettant à l'équipe de rester réactive face aux imprévus.

L'ASBH bénéficie d'un **agrément de la Sécurité Sociale**, ce qui nous permet de distribuer l'ensemble du matériel remboursable (dispositifs de sondage, pansements, compresses, produits de stomathérapie, etc.).

Mais notre mission ne s'arrête pas là : nous proposons également tout un panel d'**aides techniques**. Ces produits, bien que non remboursés, sont souvent essentiels pour faciliter les gestes du quotidien, améliorer le confort et renforcer l'autonomie (protections, gants, alèses, etc).

Le mot de l'équipe : « Notre priorité est de conjuguer rigueur logistique et souplesse. Que vous soyez chez vous ou en déplacement, nous trouvons la solution de livraison qui vous simplifie la vie. »

BESOIN DE MATÉRIEL MÉDICAL ?

Nous assurons une livraison rapide
et sécurisée de votre matériel
médical à domicile.



Scannez
votre
ordonnance



Envoyez-la
par mail



Recevez
votre matériel
chez vous

Votre santé ne peut pas attendre !
Nous sommes là pour vous simplifier la vie.

materielmedical@spina-bifida.org

ou par téléphone au **01.45.93.00.44**



Il est des silences qu'il faut savoir rompre, et des hommages qui, même s'ils arrivent tardivement, n'en sont que plus sincères. Dans le tumulte des transitions et de la vie de notre association... un devoir essentiel a été manqué : celui de saluer le départ de **Ludovic**.

Ludovic nous a quittés en juillet 2022.

Trois ans et demi après, l'émotion reste vive. Pour ses parents, ce manque de reconnaissance dans nos colonnes a été une blessure supplémentaire qu'il nous tenait à cœur de panser. Aujourd'hui, nous souhaitons que ces lignes témoignent de la place qu'il occupait et de l'héritage d'affection qu'il laisse derrière lui.

Évoquer Ludovic, c'est avant tout parler de résilience. Comme beaucoup au sein de notre association, il a dû composer avec les défis du spina bifida, mais il l'a fait avec une dignité qui force l'admiration. Ceux qui l'ont côtoyé se souviennent de sa personnalité, de ses moments de partage et de ce lien indéfectible qui l'unissait à ses proches. Ses parents, qui l'ont accompagné avec un dévouement exemplaire, portent aujourd'hui sa mémoire. Par cet article, nous voulons leur dire que Ludovic n'est pas oublié.

La force d'une association comme la nôtre réside dans la solidarité. Reconnaître le parcours de Ludovic, c'est reconnaître le combat de toutes les familles et l'importance de chaque vie qui compose notre histoire commune. Cet hommage est une humble manière de redonner à Ludovic la place qu'il mérite dans notre communauté : celle d'un membre à part entière, dont le souvenir continue d'inspirer ceux qui l'ont connu.

À ses parents, à sa famille et à ses amis, l'ensemble de la gouvernance actuelle et les membres de l'association présentent leurs excuses pour ce retard et adressent, à nouveau, leurs pensées les plus chaleureuses. Repose en paix, Ludovic.



C'est avec une profonde tristesse que nous rendons hommage à **Jean-Luc**, qui nous a quittés récemment. Compagnon de route fidèle de l'association depuis plus de vingt ans, il laisse derrière lui le souvenir d'un homme dont la force de caractère n'avait d'égal que sa finesse d'esprit.

20 ans où nous avons eu la chance de le côtoyer même si malheureusement la maladie nous rendait la communication difficile. Sa bienveillance, souvent relevée d'un trait d'ironie, rendait chaque échange plus léger. Jean-Luc portait son parcours avec une dignité rare, mais il refusait par-dessus tout que l'on s'attarde sur les difficultés. Il n'était pas de ceux qui se plaignent. Il préférait de loin observer le monde avec ce regard malicieux qui annonçait toujours une répartie bien sentie.

Comment oublier ces évocations de dégustations mémorables avec notre regrettée Muriel où avec le plus grand sérieux du monde, il nous racontait ces expériences culinaires «expérimentales» comme les fameux filets de harengs au Nutella. Aujourd'hui, on imagine volontiers que Jean-Luc et Muriel se sont retrouvés pour poursuivre leurs éclats de rire là où ils sont.

À sa famille, à ses proches, nous adressons nos pensées les plus chaleureuses. Jean-Luc, merci pour ce temps partagé, ton rire ne s'éteindra pas.

Professeur Paul MITROFANOFF

L'homme qui a révolutionné l'autonomie

C'est avec une profonde émotion que l'ASBH a appris la disparition du Professeur Paul Mitrofanoff. Pour beaucoup d'entre nous, son nom n'était pas seulement celui d'un éminent chirurgien, mais celui d'un bienfaiteur dont l'ingéniosité a radicalement changé le cours de nos vies.

C'est en 1980, alors qu'il dirigeait le service de chirurgie pédiatrique du CHU de Rouen, que Paul Mitrofanoff a publié ses travaux sur la « **cystostomie continente** ». Son idée, aussi simple qu'audacieuse, consistait à utiliser l'appendice pour créer un canal entre la vessie et l'ombilic.

Cette technique, mondialement connue aujourd'hui sous le nom de « procédé Mitrofanoff », a marqué une rupture historique. Avant lui, l'incontinence urinaire liée au spina bifida condamnait souvent les patients au port de protections lourdes ou de poches externes, sources de stigmatisation et d'isolement.

Pour les membres de l'ASBH, le « Mitrofanoff » a été synonyme d'une seconde naissance. En permettant le sondage intermittent de manière propre, digne et invisible, le Professeur a ouvert les portes de l'autonomie :

- Pour les enfants : la possibilité de suivre une scolarité normale sans la crainte permanente des fuites.
- Pour les adultes : l'accès à une vie sociale, professionnelle et intime épanouie.

Derrière le geste technique, Paul Mitrofanoff avait compris que **la qualité de vie et l'image de soi étaient les véritables enjeux du soin.**



Malgré une renommée internationale et des honneurs reçus aux quatre coins du globe, Paul Mitrofanoff était resté un homme d'une grande humilité, toujours à l'écoute des familles et des patients. Il a formé des générations de chirurgiens à travers le monde, s'assurant que son héritage profite au plus grand nombre.

À l'ASBH, nous nous souvenons d'un homme attentif à nos combats associatifs, conscient que la technique chirurgicale ne remplacerait jamais l'accompagnement humain.

Aujourd'hui, des milliers de personnes vivent, travaillent, voyagent et s'accomplissent grâce au génie visionnaire de ce chirurgien normand. Chaque geste d'auto-sondage réussi est, en soi, un hommage quotidien à son travail.

L'ASBH adresse ses plus sincères condoléances à sa famille, à ses collègues et à tous ceux qui, comme nous, se sentent aujourd'hui un peu orphelins.

Merci, Monsieur le Professeur. Nous ne vous oublierons pas.

LE SAVIEZ-VOUS ? Le terme « Mitrofanoff » est devenu un nom commun dans le langage médical international. C'est l'une des rares fois où le nom d'un médecin français est utilisé quotidiennement par des spécialistes aux États-Unis, en Asie ou en Europe, témoignant du caractère universel de sa découverte.

ÉVÈNEMENT

Journée des Maladies Rares à Nancy Un élan de solidarité et de partage



Le 26 février 2026, l'ASBH, représentée par Nicole ANSTAETT, était au CHU de Brabois à Nancy pour la Journée Internationale des Maladies Rares. Un rendez-vous et une volonté commune de faire avancer la recherche.

Dès 8h30, le stand était prêt à accueillir les visiteurs, idéalement placé pour favoriser les échanges. La journée s'est ouverte sur un mot d'accueil chaleureux de la coordinatrice, suivi de l'intervention du président de l'association LARA. Un message porteur d'espoir : les recherches progressent de manière considérable, ouvrant de nouvelles perspectives pour l'avenir.

La matinée a été riche en découvertes. Un quiz interactif nous a d'ailleurs rappelé avec humour qu'en matière de maladies rares, nous avons encore beaucoup à apprendre : une belle occasion de « revoir nos copies » et d'approfondir nos connaissances.

Tout au long de la journée, le stand de l'ASBH a attiré l'attention, qu'il s'agisse d'autres exposants ou de visiteurs extérieurs. Expliquer notre cause, détailler nos combats et partager notre quotidien reste une mission essentielle, et nous avons pu constater à quel point nos témoignages touchent le public.

Le moment fort de l'après-midi fut l'intervention impromptue à la suite du discours du Pr Olivier Klein. Sollicitée au dernier moment pour remplacer un intervenant absent, Nicole a « sauté dans la brèche » pour livrer son témoignage sur le vécu avec un myéloméningocèle. Malgré le trac, ce partage authentique a été salué par des applaudissements qui lui ont fait chaud au cœur.

La fin de journée a été ponctuée par des récits poignants de parents d'enfants atteints de mucoviscidose ou du syndrome des « Enfants de la lune ». Ces moments de vérité nous rappellent que nous ne sommes pas seuls. Dans le monde des maladies rares, la solidarité et la compassion sont nos meilleures alliées. L'édition 2027 s'annonce déjà pleine de surprises et l'ASBH y répondra présente !

Remerciements : une journée réussie au CHU de Nancy

L'ASBH tient à remercier chaleureusement la coordinatrice de la Journée des Maladies Rares pour son accueil enthousiaste et son organisation.

Nous adressons également toute notre reconnaissance au Pr Olivier Klein pour sa confiance et pour l'opportunité offerte à notre association de porter la parole des patients lors des prises de parole officielles.

Enfin, un grand merci à l'association Lara et aux équipes du CHU de Nancy pour avoir fait de cet événement un moment de visibilité essentiel pour nos causes communes. Ensemble, nous sommes plus forts.

AGENDA



Maladies rares,

PARLONS-EN!

OCCITANIE

10 AVRIL 2026

REJOIGNEZ-NOUS À CARCASSONNE
VENDREDI 10 AVRIL 2026
DE 14H À 19H

REPAS AMICAL
au profit de l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés

PUITS DES MÈZES (52340)
samedi 2 mai | 12h

Apéritif
Crudités
Terrine de légumes
Pâté lorrain
Poulet à l'estragon
Fromage
Dessert
Café

25€
boissons comprises



SAVE THE DATE

3e Journée scientifique
du CRMR Spin@
Anomalies Vertébrales et
Spina Bifida

**5 juin 2026 de
9H à 17H30**

Amphithéâtre Bilsky-Pasquier
Campus des Cordeliers
15 rue de l'École de Médecine
75006 PARIS



Balade Solidaire

Ensemble pour vaincre les maladies rares

au profit de l'Association nationale Spina Bifida
et Handicaps associés (ASBH)



DIMANCHE 7 JUIN 2026
RENDEZ-VOUS À
MANDRES-LA-CÔTE

DELTADAYS 2026



Barcelonnette
13/14 Juin 2026



Journée mondiale du spina bifida
Octobre 2026
Bordeaux - Rennes - organisation en cours
dans d'autres régions.

PORTRAIT

Angélique, éleveuse



Même si ses pas en manquent parfois, Angélique a su trouver un équilibre dans les prés qu'elle arpente quotidiennement depuis sa plus tendre enfance.

Angélique est agricultrice dans un petit village de Saône-et-Loire. Un métier rude, mais son parcours lui a donné beaucoup de force.

Née à Roanne, immédiatement hélicoptérée jusqu'à Saint-Étienne, elle y subit ses premières interventions.

Elle grandit entre deux frères, un papa agriculteur, et une maman aide-soignante. Deux métiers qui marqueront son parcours, puisque son père inspirera son projet professionnel, et sa mère se servira de ses compétences et de sa ténacité pour lui offrir la meilleure rééducation fonctionnelle possible, en particulier pour la marche.

Son cursus scolaire est marqué par les absences, puisqu'elle connaît de nombreuses pyélonéphrites. Mais à cette époque, cela se passe plutôt bien à l'école.

Malheureusement, un jour, son instituteur prend la décision inconsidérée de parler de son handicap aux autres élèves en son absence et... sans son consentement. Expliqué maladroitement, tout ce qu'ils retiendront du Spina Bifida, sera le côté réducteur, qu'ils ont jugé dégradant, de la maladie. Et les moqueries commencent.

Si au CM1-CM2, ce sont principalement des brimades vexantes, au collège, la situation se transforme en véritable harcèlement moral, et même en violences physiques. Angélique décroche. Elle n'a d'autre choix que de se forger un caractère. Elle suit alors les cours à distance, et arrive au niveau du BAC.

Un jour, le destin frappe à sa porte. Elle saura lui ouvrir. Un ami de ses parents leur parle de deux moutons voués à l'abattoir. Angélique n'hésite pas un instant, et décide de les adopter. Ses parents n'avaient pas encore cet animal à la ferme. Elle se voue à sa passion pour cette espèce douce et sensible. Elle se sent enfin utile et non jugée.

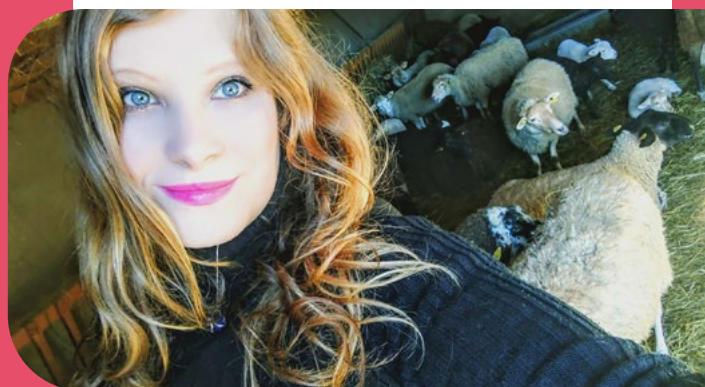
Angélique est bien décidée, elle deviendra éleveuse !

Mais là encore les embûches seront nombreuses. Pour vivre son rêve, elle sollicitera avec son conjoint une dizaine de banques. Seule la dernière accepte le financement... Sous condition qu'Angélique soit officiellement écartée du projet ! La mort dans l'âme, elle accepte. Elle ne sera pas propriétaire de sa propre ferme. Mais pour elle le plus important est là : elle va pouvoir vivre sa passion, l'élevage !

Bien sûr, c'est un métier physiquement exigeant. Psychologiquement aussi. Il faut être présent tous les jours, il lui faut accepter de ne pas pouvoir tout faire. Son emploi du temps étant chargé, ses voyages, elle les vit à travers des correspondances épistolaires avec des personnes à l'étranger.

“ J'ai toujours voulu être éleveuse ”

Mais elle a la chance d'être entourée par ses proches et ses amis. Bien qu'elle soit plus limitée physiquement que par le passé, elle a l'immense bonheur aujourd'hui d'être à la tête d'un cheptel de 70 moutons ! Cela demande tout de même beaucoup d'énergie, certaines bêtes dépassent allègrement les 100 kg !



Et elle ambitionne même d'agrandir son exploitation dans les deux ans qui viennent. Et en profitera bien sûr pour revenir à la charge. Maintenant qu'elle a fait ses preuves, elle est bien décidée cette fois à devenir officiellement propriétaire !...

... Bien aidée pour cela par son passage au Centre de Référence Spina Bifida - Dysraphismes à Rennes.

Vivant dans un désert médical, son parcours était chaotique. Mais le Centre a su lui conseiller de nouveaux médecins, et lui proposer de nouvelles solutions pour moins souffrir en marchant. Si sa capacité de marche reste très limitée, elle apprécie pleinement ce nouveau confort quand elle se retrouve au milieu de son cheptel...

Malgré le rejet subi à l'adolescence, Angélique a su tracer son propre sillon.

Un bel exemple.

Alors j'enfile pour la circonstance le costume d'un correspondant d'Outre Manche ou Atlantique pour lui dire : *congratulations Angelica !*



Portrait réalisé par
Nicolas LINDER Handi routard
nico-handiroutard.com



Le mythe **TATYANA**

Une carrure d'athlète,
une vingtaine de médailles
paralympiques,
plusieurs records mondiaux
et une loi qui porte son nom.

Rien n'arrête Tatyana MC FADDEN.

Photos : tatanamcfadden.com

Née avec un spina bifida en 1989 en Russie, Tatyana va vivre ses premières années dans un orphelinat sans pouvoir bénéficier de soins, et va devoir apprendre à se déplacer sans fauteuil.

Adoptée à l'âge de 6 ans par une famille Américaine, et après une dizaine d'interventions chirurgicales, Tatyana Mc Fadden va alors pratiquer différents sports dans le cadre de sa rééducation et choisira celui qui deviendra son sport de prédilection : l'athlétisme.

En 2004, elle participe aux JO paralympiques d'Athènes catégorie course fauteuil et y remporte ses premières médailles, elle n'a alors que 15 ans. Suivront les JO de Beijing, Londres, Rio, Tokyo, tous auréolés d'or, de bronze et d'argent.

En 2013, **Elle devient la première athlète à remporter dans la même année 4 marathons d'exception** : Boston, Chicago, New-York et Londres, et ce, pendant 4 années d'affilée.

Victime de la discrimination dès son plus jeune âge, Tatyana est une vraie battante. En 2005, évincée du club d'athlétisme de son lycée parce qu'elle est en fauteuil, Tatyana, aidée de sa mère, se lance dans une lutte judiciaire contre le système scolaire local.

S'ensuivra la « *Tatyana's Law* » ou la Sports and Fitness Equity Act, qui depuis 2008 oblige les écoles du Maryland à offrir aux étudiants handicapés la possibilité d'accéder aux programmes d'éducation physique et aux équipes sportives au même titre que les valides, loi étendue à tous les Etats-Unis depuis 2013.

En 2020, elle participe au documentaire *Rising Phoenix* sur Netflix parmi d'autres athlètes paralympiques et se fait porte-parole de la différence, porteuse d'espoir dans le monde handisport.

Le handicap n'a jamais arrêté Tatyana, au contraire il lui a donné des ailes.

Sur ses épaules solides, qui étaient celles d'une enfant fragile dans cet orphelinat de Russie, Tatyana porte la cause et lutte pour les droits des handicapés avec la même hargne que sur les épreuves sportives.

D'ailleurs sur son site tatanamcfadden.com, on peut retrouver cette citation : « **There's no hill Tatyana Mc Fadden can't climb** » (Il n'existe aucune colline que Tatyana Mc Fadden ne peut gravir).



Portrait réalisé par
Valérie BIGAILLON

Qu'est-ce que la CMI ?



La CMI remplace les anciennes cartes priorité, stationnement, invalidité

CMI signifie carte mobilité inclusion

IL Y A 3 CMI DIFFÉRENTES

**LA CMI
STATIONNEMENT**

Elle remplace progressivement
l'ancienne carte de stationnement

**LA CMI
PRIORITÉ**

Elle remplace progressivement
l'ancienne carte de priorité

**LA CMI
INVALIDITÉ**

Elle remplace progressivement
l'ancienne carte d'invalidité

- Elles donnent **les mêmes avantages** que les anciennes cartes.
- Elles sont **attribuées sous les mêmes conditions** que les anciennes cartes.
- Comme auparavant, il est possible de demander des CMI différentes.

Depuis le 1er janvier 2017, les cartes d'invalidité, de priorité et de stationnement ont été remplacées par la Carte Mobilité Inclusion mention « invalidité », « priorité » et « stationnement ».

Si vous êtes détenteur d'une ou plusieurs de ces anciennes cartes, elles ne seront plus valables à dater du 31 décembre 2026.

Pour continuer à faire valoir vos droits, vous devez donc formuler une demande auprès de votre MDPH à l'aide du formulaire unique de demande à la MDPH (Cerfa 15692*01) en y joignant le certificat médical (Cerfa 15695*01) et des divers documents demandés.

Ne tardez pas, les délais de traitement des dossiers MDPH prennent du temps !



Le montant maximal de l'AAH à taux plein est actuellement de 1033.32€ par mois (selon revenus).

A partir du 1er avril 2026, **elle augmentera de 0.9%** (calcul en fonction de l'évolution de l'inflation) pour atteindre le montant maximal de 1042.62€ par mois.

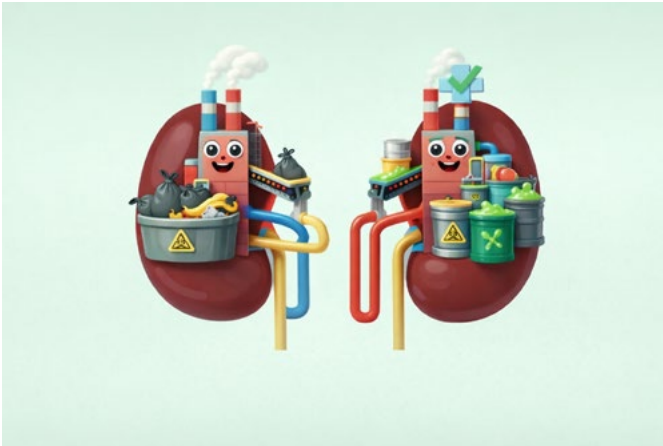
Photo : CURIOS - Adobe Stock

Je prends soin **DE MES REINS**

Chronique par Nathalie QUIGNETTE

Épisode 1 : les reins, une usine de traitement des déchets, mais pas seulement !

On réduit souvent le rôle des reins à la simple production d'urine. En réalité, ce sont de véritables stations de traitement pour l'organisme, capables d'assurer plusieurs fonctions vitales à la fois :



Élimination des déchets

À chaque passage du sang dans les reins, ceux-ci trient ce qui doit être évacué (déchets issus du métabolisme, excès d'eau) grâce à l'urine qu'ils produisent, tout en conservant dans la circulation les éléments indispensables comme les protéines et les cellules sanguines.

Équilibre des liquides et des sels minéraux

Les reins ajustent finement la quantité d'eau et la concentration d'électrolytes (les ions potassium, sodium, calcium, etc. contenus dans notre alimentation). Ce mécanisme permet d'éviter la rétention d'eau, les gonflements et les variations anormales de la tension artérielle.

Fonctions hormonales essentielles

Ils produisent certaines hormones clés :

- l'érythropoïétine (EPO), qui stimule la fabrication des globules rouges dans la moelle osseuse et protège contre l'anémie ;
- la rénine, impliquée dans la régulation de la pression artérielle ;

Ils participent aussi à l'activation de la vitamine D, indispensable à l'absorption du calcium et à la santé osseuse.

En clair : les reins ressemblent à un système de filtration et de régulation ultra-performant qui travaille en coulisses. Tant qu'ils fonctionnent bien, on ne les remarque pas. Mais dès qu'ils se dérèglent, c'est tout l'équilibre du corps qui en pâtit.

Les atteintes rénales s'installent généralement lentement, comme un filtre qui s'encrasse au fil du temps, ce qui explique pourquoi les premiers stades passent souvent inaperçus.

Les reins peuvent être fragilisés par exemple à cause :

- d'infections urinaires ou rénales (pyélonéphrites),
- de calculs, du diabète ou de l'hypertension, mais ils continuent à assurer leurs fonctions sans symptômes marqués.

Une prise en charge précoce peut freiner, voire parfois améliorer l'évolution de ce que l'on appelle une **insuffisance rénale**.

Nous aborderons ce sujet dans l'épisode 2, lors du prochain numéro de la lettre du Spina.

En attendant, je prends soin de mes reins en

- buvant suffisamment d'eau tout au long de la journée (1.5l d'eau en plus des autres apports hydriques contenus dans les aliments, les boissons thé, café, jus de fruits, soupes, potages ...),
- surveillant ma tension artérielle régulièrement chez mon médecin, pharmacie ou chez moi,
- pratiquant une activité physique adaptée chez un kinésithérapeute, dans un centre sport santé, à domicile, etc. ...

- faisant attention à mon alimentation en ne mangeant pas trop salé afin d'éviter d'avoir des problèmes d'hypertension et si je suis déjà concerné(e) par une HTA, je dois limiter ma consommation de sodium (voir recommandation du médecin),
- réalisant un bilan sanguin au moins une fois par an afin de contrôler le taux de créatinine sanguine et le DFG* (la créatinine est un déchet fabriqué par les muscles qui doit être éliminé par le rein, s'il ne le fait pas, ce taux augmente dans le sang)

[*DFG = Débit de Filtration Glomérulaire est une formule qui indique le niveau de filtration des reins, il se calcule avec le taux de créatinine sanguine et une surface corporelle moyenne de 1.73m² pour un adulte], en fonction des résultats, la fréquence de ce bilan sera ajustée,

- réalisant un ECBU de contrôle ou si symptômes afin de traiter, si nécessaire, toute infection urinaire ou rénale (pyélonéphrite) afin de préserver la santé de mes reins,
- faisant une échographie rénale afin de vérifier l'intégrité de leur structure, à noter que cet examen ne montre pas s'ils fonctionnent «bien» étant donné que tout se passe au niveau des néphrons (unités microscopiques qui en filtrant le sang, produisent l'urine).



*«Qui veut aller loin,
préserve la santé
de ses reins.»*

PLAN D' ACTIONS 2026-2027

**POUR LA VIE
INTIME, AFFECTIVE
ET SEXUELLE
DES PERSONNES
EN SITUATION
DE HANDICAP
ET CONTRE
LES VIOLENCES**

i

FLASH INFO

**Vie intime et
handicap, un
nouveau plan
national
(2026-2027)**

Le 19 février dernier, le Gouvernement a lancé un plan d'action ambitieux pour garantir le respect de la vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.

Ce qu'il faut retenir :

- Accessibilité : développement d'outils adaptés sur le consentement et les droits.
- Santé & Parentalité : facilitation du suivi gynécologique/androgologique et renforcement de l'accompagnement à la parentalité.
- Sécurité : mise en place de protocoles nationaux pour mieux prévenir et lutter contre les violences.
- Proximité : le rôle des centres Intimagir est renforcé pour accompagner les personnes et les professionnels sur tous les territoires.

L'objectif : transformer l'ambition nationale en actions concrètes pour que l'intimité soit un droit pleinement exercé, de l'information jusqu'au projet de vie.

Consulter le plan d'action détaillé (PDF) : [Cliquez ici](#)

Spina bifida et **CHIRURGIE MATERNO FOETALE**

Des cellules souches pour améliorer le pronostic ?

Des avancées américaines... et un essai français en cours de mise en place.

Lucie Guilbaud, Yoann Athiel, Timothée De Saint Denis, Jean-Marie Jouannic

Ces dernières années, **la chirurgie fœtale a profondément transformé la prise en charge des myéломéningocèles** (spina bifida ouvert) (1). En opérant le bébé avant la naissance, il est possible de protéger la moelle épinière et d'améliorer certaines fonctions neurologiques.

Mais malgré ces progrès, beaucoup d'enfants gardent encore des difficultés motrices ou urinaires. Aujourd'hui, une nouvelle piste suscite un immense espoir : l'utilisation de cellules souches pendant la chirurgie in utero.

Un article récent publié dans The Lancet par l'équipe américaine de Diana Farmer marque une étape importante dans ce domaine (2). L'équipe de l'Université de Californie à Davis travaille depuis plus de vingt ans sur l'utilisation de la thérapie cellulaire lors des chirurgies fœtales. L'objectif est de protéger et préserver la moelle épinière et les neurones.



Photo : UC Davis Children's Hospital

Dans l'essai clinique appelé « *CuRe Trial* », l'intervention consiste également à réaliser une fermeture de la malformation vers 24-26 semaines d'aménorrhée mais en association un élément nouveau : un patch contenant des cellules souches mésenchymateuses dérivées du placenta, appliqué directement sur la moelle épinière du fœtus avant de refermer la peau du fœtus.

Les premiers résultats - obtenus chez six enfants - sont encourageants, notamment par l'absence de complication liée aux cellules souches et par une réparation étanche à la naissance. Ces résultats restent préliminaires et devront être confirmés sur un plus grand nombre de patients.

La France n'est pas en reste dans ce domaine et la recherche sur le sujet s'organise également avec un essai clinique qui devrait bientôt débuter.

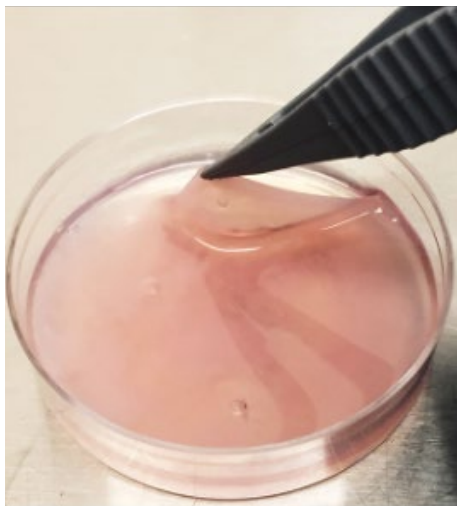


L'équipe du **Docteur Lucie Guilbaud** (à gauche) travaille depuis 10 ans sur l'intérêt de la thérapie cellulaire dans la chirurgie fœtale. Les travaux expérimentaux ont permis de montrer un bénéfice de cellules souches issues de cordons ombilicaux, sur le plan moteur et urinaire, et ce grâce à la sécrétion de facteurs permettant de préserver la moelle épinière et les neurones (3,4).

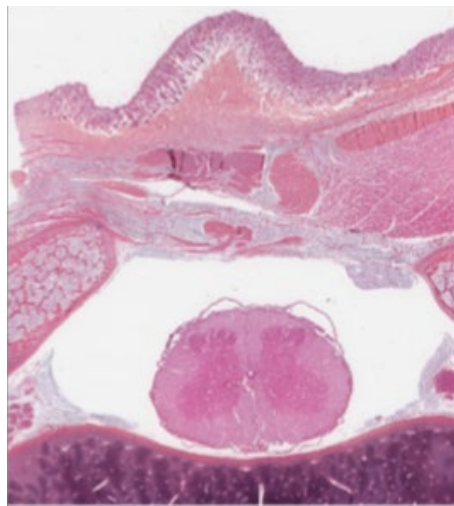
Fort de ces travaux précliniques, un essai clinique français appelé PRIUM-Cell devrait bientôt débuter dans le service de Médecine Fœtale de l'Hôpital Armand Trousseau (APHP Sorbonne Université, Paris) (5). Coordonné par le Docteur Lucie Guilbaud, cet essai vise à évaluer l'apport de ces cellules souches dans la chirurgie in utero du spina bifida.

L'objectif sera similaire à celui du programme américain : associer la fermeture chirurgicale du spina bifida avant la naissance à une approche de thérapie cellulaire.

L'objectif final est le même : améliorer la santé des enfants ayant un spina bifida.



Patch semi-rigide, utilisé lors des études précliniques contenant les cellules souches pouvant être greffé au niveau de la moelle épinière.



Coupe histologique d'une moelle épinière lors des expérimentations précliniques permettant d'objectiver une diminution de la fibrose post-opératoire et une préservation médullaire

Références

1. Adzick NS, Thom EA, Spong CY, Brock JW, Burrows PK, Johnson MP, et al. A Randomized Trial of Prenatal versus Postnatal Repair of Myelomeningocele. *N Engl J Med*. 2011 Mar 17;364(11):993-1004.
2. Farmer DL, Kumar P, Reynolds E, Lee SY, Powne AB, Pivetti CD, et al. Feasibility and safety of cellular therapy for in-utero repair of myelomeningocele (CuRe Trial): a first-in-human, phase 1, single-arm study. *Lancet (London, England)*. 2026 Feb 28;407(10531):867-75.
3. Athiel Y, Jouannic J-M, Mauffré V, Dehan C, Adam C, Blot S, et al. Allogenic umbilical cord-derived mesenchymal stromal cells improve motor function in prenatal surgical repair of myelomeningocele: An ovine model study. *BJOG*. 2024 May;131(6):759-67.
4. Athiel Y, Cariot L, Jouannic J-M, Maillet C, Mauffré V, Adam C, et al. Safety and efficacy of human umbilical cord-derived mesenchymal stromal cells in fetal ovine myelomeningocele repair. *Stem Cell Res Ther*. 2024 Nov 20;15(1):444.
5. Guilbaud L, Athiel Y, Nasone J, de Saint-Denis T, Blondiaux É, Simonnet H, et al. [PRIUM-Cell: In utero myelomeningocele prenatal repair program using mesenchymal stromal cells]. *Gynecol Obstet Fertil Senol*. 2025 Oct 22;

L'espoir des cellules souches «in utero»

Article par Olivier LOIZELET



Un essai clinique américain vient de confirmer la faisabilité d'une double procédure : opérer le fœtus avant sa naissance tout en appliquant un « patch » de cellules souches sur la moelle épinière.

Une avancée qui pourrait arriver en France dès la fin de l'année 2026.

POURQUOI CETTE INNOVATION ?

Actuellement, la chirurgie prénatale (opérer le bébé dans le ventre de sa mère) permet déjà de réduire l'hydrocéphalie.

Cependant, elle ne suffit pas toujours à restaurer la motricité : 58 % des enfants opérés ainsi ne marchent pas encore de façon autonome à l'âge de 30 mois.

L'idée est donc d'ajouter des cellules souches pour aider la moelle épinière à se réparer et à mieux fonctionner avant la naissance.

DES RÉSULTATS ENCOURAGEANTS AUX ÉTATS-UNIS

L'équipe de l'université de Californie (UC Davis) a testé cette méthode sur six fœtus.

- Le procédé : un patch de cellules souches placentaires a été posé sur la lésion lors de la chirurgie.
- Le bilan : à l'âge de 3 à 4 ans, les enfants ne présentent aucune toxicité ni complication liée aux cellules. La cicatrisation est parfaite.



Photo : Hôpital Trousseau - Paris

ET EN FRANCE ?

L'Hôpital Trousseau (Paris), sous la direction du Pr Jean-Marie Jouannic (Centre de référence Spin@), a reçu l'autorisation de lancer un essai similaire fin 2026, il sera dirigé par le Docteur Lucie Guilbaud.

L'équipe française utilisera des cellules souches issues du cordon ombilical. Une dizaine de familles pourraient participer à cette étude pionnière.



Photo : Matthieu LOIZELET

LE RAPPEL DU PR JOUANNIC :

LA PRÉVENTION RESTE LA PRIORITÉ

Malgré ces progrès technologiques impressionnants, l'article rappelle une réalité amère : en France, seules 15 % des femmes prennent de l'acide folique (Vitamine B9) au bon moment (6 semaines avant la conception).

«Il faudrait pouvoir enrichir en acide folique certains aliments de base, comme les farines», martèle le Pr Jouannic, citant les exemples réussis du Canada et des États-Unis.

NOTE DE LA RÉDACTION :

L'ASBH suit de près ces protocoles. Nous ne manquerons pas de vous informer.



Prendre soin de son corps quand on vit avec un spina bifida est un enjeu essentiel, quel que soit son mode de déplacement. Marcher, se déplacer en fauteuil, se transférer, maintenir son équilibre ou simplement préserver sa mobilité au quotidien demande de l'énergie... et un corps entretenu.

C'est dans cet esprit que l'ASBH lance une nouvelle rubrique consacrée à l'entretien physique, pensée par et pour les personnes concernées par le spina bifida.

Les exercices proposés seront accessibles, progressifs et validés par des kinésithérapeutes spécialisés dans les troubles neurologiques, afin de garantir leur sécurité et leur pertinence.

Les bienfaits de l'exercice physique

L'activité physique régulière est essentielle pour maintenir une bonne santé physique et mentale. Elle améliore la force musculaire, la flexibilité, et la circulation, tout en contribuant à une meilleure gestion du stress et à un bien-être général. Pour les personnes atteintes de spina bifida, elle peut également jouer un rôle crucial dans la gestion des symptômes et l'amélioration de la qualité de vie.

La régularité : clé du succès

Il est important de souligner que la régularité prime sur l'intensité. Notre programme recommande des séances de 30 à 45 minutes, trois à quatre fois par semaine. Ce rythme permet de construire progressivement une endurance tout en minimisant le risque de blessure. Chaque séance sera adaptée à vos besoins, qu'il s'agisse de marcher, même avec difficulté, ou d'exercices en fauteuil roulant.

Pourquoi bouger régulièrement ?

La pratique d'une activité physique adaptée apporte de nombreux bénéfices :

- maintien de la force musculaire,
- amélioration de la mobilité et de l'équilibre,
- prévention des douleurs, des raideurs et de la fatigue,
- meilleure endurance au quotidien,
- et bien sûr, un impact positif sur le moral et la confiance en soi.

Il ne s'agit pas de performance ni d'exploits sportifs. L'essentiel n'est pas l'intensité, mais la régularité. Mieux vaut pratiquer un peu, souvent, que beaucoup... une seule fois.

Trouver le bon rythme

Les professionnels qui accompagnent cette rubrique recommandent un rythme réaliste et durable :

- des séances de 30 à 45 minutes,
- 3 à 4 fois par semaine, selon ses possibilités et son emploi du temps.

Chacun est libre d'adapter, de fractionner, de ralentir ou de faire des pauses. L'écoute de son corps reste primordiale.

Une rubrique qui s'inscrit dans la durée

Cette rubrique a vocation à être récurrente dans la Lettre du Spina Bifida. Au fil des numéros, les exercices évolueront progressivement, avec une augmentation douce et maîtrisée de la difficulté, afin d'accompagner celles et ceux qui le souhaitent dans une progression respectueuse de leurs capacités.

Que vous soyez déjà actif ou que vous souhaitiez simplement reprendre une activité en douceur, cette rubrique est une invitation à bouger à votre rythme, sans pression, mais avec régularité. Parce que prendre soin de son corps, c'est aussi prendre soin de son autonomie et de sa qualité de vie.

LA MARCHÉ

Durée : 20 à 30 minutes.

Conseil équilibre : n'hésitez pas à utiliser des bâtons de marche si vous ressentez une instabilité.

Objectif : développer l'endurance, un pilier essentiel de votre forme physique au quotidien.



LE PASSAGE SOL-DEBOUT (ALLONGÉ/DEBOUT)

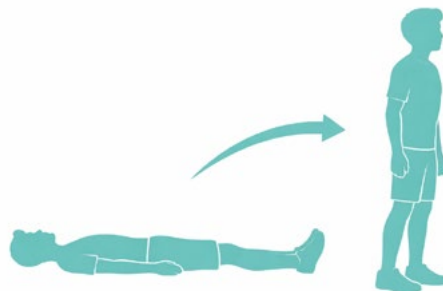
L'exercice : allongez-vous sur le dos au sol, puis relevez-vous jusqu'à la position debout.

Rythme : 3 séries de 5 répétitions.

Pourquoi le faire ? c'est un exercice complet de renforcement global et de cardio. Il est surtout indispensable pour garder l'autonomie nécessaire en cas de chute accidentelle.

Précautions importantes :

- prenez votre temps pour décomposer chaque mouvement.
- vigilance accrue : Si vous êtes sujet à l'hypotension orthostatique (sensation de vertige ou "tête qui tourne" au lever), marquez une pause assise avant de vous mettre debout.



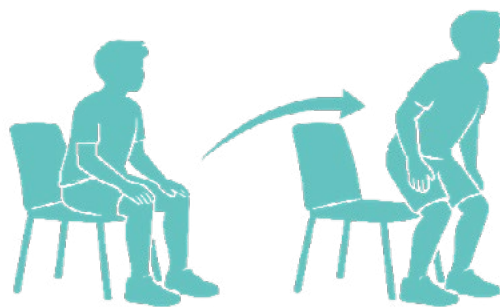
LE PASSAGE ASSIS-DEBOUT (AVEC CHAISE)

L'exercice : relevez-vous de votre chaise, puis rasseyez-vous en contrôlant la descente.

Rythme : 3 séries de 10 répétitions.

Objectif : renforcement ciblé des cuisses (quadriceps), des fessiers et travail du redressement du buste.

Astuces et sécurité : vous pouvez prendre appui sur les accoudoirs pour faciliter le mouvement si nécessaire. Si vous craignez de perdre l'équilibre vers l'avant, réalisez l'exercice en plaçant votre chaise face à un mur.



EXTENSION DE JAMBE (ASSIS)

L'exercice : en position assise, tendez une jambe devant vous. Maintenez la position 5 secondes avant de relâcher.

Rythme : 3 séries de 10 répétitions pour chaque jambe.

Objectif : renforcement ciblé des muscles des cuisses (quadriceps).



MONTÉES DE GENOUX

L'exercice : debout, montez alternativement un genou vers la poitrine, puis l'autre.

Rythme : 3 séries de 15 à 20 répétitions.

Selon votre aisance, effectuez le mouvement sans appui ou en vous tenant à une table pour plus de stabilité.

Objectif : travail de l'équilibre dynamique et renforcement des fléchisseurs de la hanche.



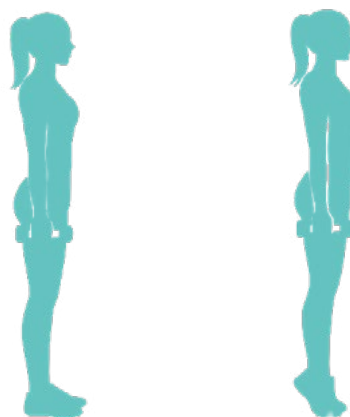
EXTENSION SUR POINTES DE PIEDS

L'exercice : élevez les talons pour vous mettre sur la pointe des pieds, puis redescendez doucement.

Rythme : 3 séries de 15 répétitions.

- Niveau 1 : en vous tenant à un support.
- Niveau 2 : sans les mains pour solliciter l'équilibre.
- Niveau 3 : maintenez la position haute pendant 10 secondes ou effectuez l'exercice sur un seul pied.

Objectif : renforcement des mollets et stabilité des chevilles.



MONTÉES DE MARCHÉ (STEP)

L'exercice : montez une marche d'escalier avec un pied, suivez avec le second, puis redescendez de la même manière.

Variante latérale : vous pouvez aussi monter de profil (sur le côté). Effectuez alors 8 répétitions par côté.

Rythme : 3 séries de 10 à 15 répétitions.

Tenez-vous fermement à la rampe ou à un support stable si vous présentez des troubles de l'équilibre.

Objectif : renforcement des muscles de propulsion et amélioration de l'endurance cardiovasculaire.

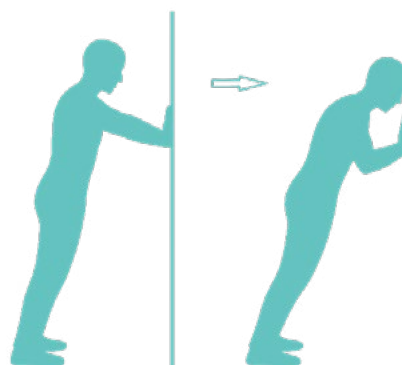


POMPES AU MUR

L'exercice : face à un mur, placez vos mains à plat à hauteur d'épaules. Fléchissez les bras pour approcher votre visage du mur, puis repoussez pour revenir à la position initiale.

Rythme : 3 séries de 10 répétitions.

Objectif : travail des pectoraux et des triceps (arrière du bras).



ABDUCTIONS LATÉRALES (JAMBES ÉCARTÉES)

L'exercice : en appui sur une jambe (tenez-vous à un support si besoin), écartez l'autre jambe sur le côté en gardant le buste bien droit, puis revenez.

Rythme : 3 séries de 10 répétitions pour chaque jambe.

Objectif : renforcement des muscles abducteurs (fessiers latéraux), essentiels pour la stabilisation du bassin et l'équilibre à la marche.



FENTES AVANT

L'exercice : faites un grand pas en avant. Gardez le pied arrière en appui sur les orteils. Descendez le genou arrière vers le sol en gardant le dos bien droit, puis remontez.

Rythme : 3 séries de 8 répétitions de chaque côté.

Objectif : renforcement global et puissant des membres inférieurs.



ÉCARTEMENT DES BRAS (AMPLITUDES)

L'exercice : bras le long du corps, effectuez de grands arcs de cercle latéraux. Partez du point le plus bas pour remonter les mains le plus haut possible au-dessus de la tête.

Rythme : 3 séries de 15 répétitions.

Objectif : mobilité des épaules et ouverture de la cage thoracique pour favoriser les capacités respiratoires.



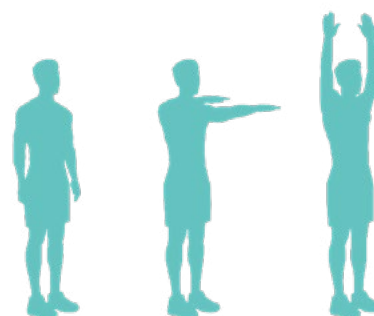
ÉLÉVATIONS FRONTALES (BRAS PARALLÈLES)

L'exercice : levez les bras devant vous, bien parallèles, en cherchant à toucher le plafond.

Respiration : inspirez profondément lors de la montée des bras et expirez longuement pendant la descente.

Rythme : 3 séries de 10 répétitions.

Objectif : renforcement des épaules et optimisation du souffle.



TRAVAIL DU TRANSFERT DE POIDS (ÉQUILIBRE)

Ces exercices permettent de mieux ressentir ses appuis et de sécuriser les déplacements.

Option A : transfert Latéral (Pieds écartés)

L'exercice : Jambes tendues et pieds écartés

à largeur d'épaules. Basculez tout le poids de votre corps sur la jambe droite, puis sur la jambe gauche.

Rythme : 16 répétitions au total (soit 8 de chaque côté).

Option B : transfert avant-arrière (pieds décalés)

L'exercice : placez un pied devant l'autre.

1. Basculez le poids vers l'avant jusqu'à ce que le talon arrière décolle légèrement.
2. Revenez vers l'arrière jusqu'à ce que la pointe du pied avant se soulève.

Rythme : 16 répétitions, puis changez de jambe et recommencez.

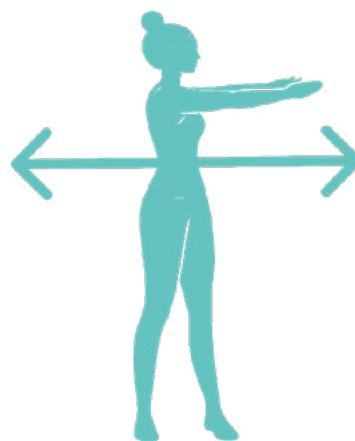


ROTATIONS DU TRONC (MAINS JOINTES)

L'exercice : joignez vos mains devant vous, bras tendus à hauteur de poitrine. Effectuez une rotation du buste pour aller chercher le plus loin possible à droite, puis à gauche.

Rythme : 3 séries de 16 répétitions (8 de chaque côté).

Objectif : travail de l'équilibre postural, renforcement des muscles du tronc (abdominaux obliques) et détente des muscles de la colonne vertébrale (muscles axiaux).



CERCLES D'ÉPAULES

L'exercice : tendez les bras sur les côtés (à l'horizontale) et effectuez de petits cercles réguliers.

Durée : maintenez le mouvement pendant 30 secondes.

Rythme : 3 séries.

Objectif : endurance et renforcement des muscles des épaules (deltoïdes).



ALTERNANCE TALON-POINTE

L'exercice : debout, basculez le poids du corps pour monter sur la pointe des pieds, puis revenez sur les talons en levant l'avant du pied.

Rythme : 3 séries de 10 répétitions.

Équilibre : essayez de réaliser l'exercice sans appui pour travailler votre stabilité. Si besoin, gardez une main proche d'un support.

Objectif : renforcement des mollets et des muscles releveurs du pied, essentiel pour la qualité de la marche.



EXERCICES EN FAUTEUIL

Rappel de sécurité : avant de commencer, assurez-vous de bien enclencher les freins de votre fauteuil.

MOBILITÉ ET RESPIRATION

Écartement des bras : effectuez de grands arcs de cercle sur les côtés. Partez du point le plus bas pour remonter le plus haut possible.

Rythme : 3 séries de 15 répétitions.

Élévations frontales : Levez les bras devant vous, bien parallèles. Inspirez profondément à la montée, expirez longuement à la descente.

Rythme : 3 séries de 10 répétitions.

Rotations du tronc : mains jointes devant vous, bras tendus. Alternez à droite et à gauche en allant chercher le plus loin possible.

Rythme : 3 séries de 16 répétitions (8 par côté).



LE "PUSH-UP" (SOULÈVEMENT)

L'exercice : mains sur les accoudoirs, poussez fort sur vos bras pour décoller les fesses de l'assise.

L'objectif : renfort des triceps et surtout prévention des escarres. Ce mouvement permet de libérer les points de pression sur les ischions (os des fesses).

Rythme : 3 séries de 10 répétitions.

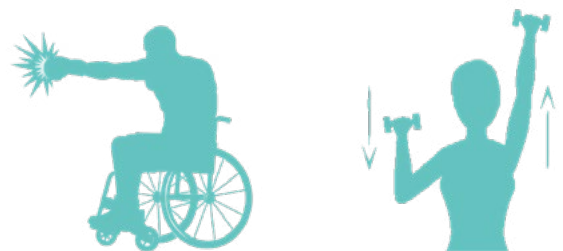
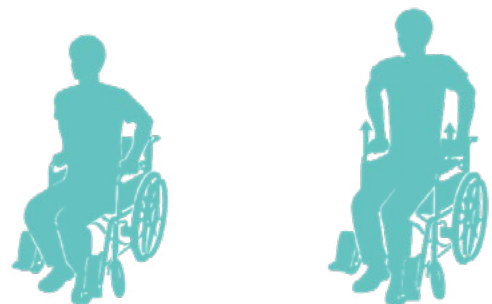
Travail cardio (bras)

La Boxe : enchaînez des mouvements de coups de poing alternés vers l'avant.

Rythme : 5 séries de 20 secondes.

Élévations rapides : levez les bras l'un après l'autre vers le haut de manière dynamique.

Rythme : 5 séries de 20 secondes.



EXERCICES DE STABILITÉ ET D'ÉQUILIBRE

L'exercice : décollez le dos du dossier pour tenir droit sans appui arrière.

Niveau 1 : tenez la position statique (30 sec).

Niveau 2 : tendez les mains jointes devant vous, puis sur les côtés (10 fois).

Niveau 3 : penchez le buste en avant et/ou sur le côté, puis revenez en position initiale (stabilité du tronc requise).



RENFORCEMENT DU BUSTE ET DES MAINS

Le balai : tenez un manche à balai à deux mains face à la poitrine, puis levez-le le plus haut possible. Travaille les pectoraux, les épaules et l'ouverture thoracique.

Rythme : 15 répétitions rapides.

Pression Paume contre Paume : Pressez vos mains l'une contre l'autre le plus fort possible devant la poitrine.

Rythme : 8 répétitions de 15 secondes.



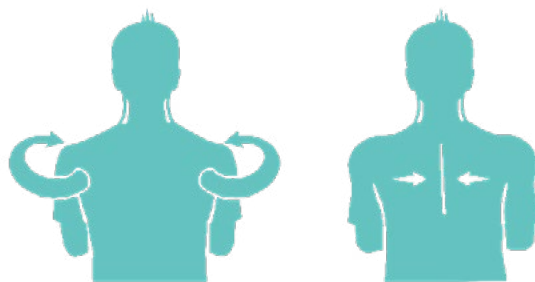
LA NOISETTE (OMOPLATES)

Resserrez vos omoplates comme si vous vouliez écraser une noisette entre elles. Ouvre la cage thoracique.

Rythme : 8 répétitions de 15 secondes.

Travail de préhension : ouvrez et fermez les mains (poings serrés puis doigts écartés) le plus vite possible.

Rythme : 3 séries de 15 répétitions.



BONNE NOUVELLE



Remboursement des tampons obturateurs anaux Navina : une victoire pour l'autonomie !

C'est une nouvelle attendue depuis longtemps par de nombreux utilisateurs : **les tampons anaux Navina (Wellspect) sont désormais inscrits sur la liste des produits remboursés par la Sécurité Sociale.**

Cette décision ne doit rien au hasard. Elle vient couronner un travail de longue haleine auquel l'ASBH a activement participé. L'étude menée par notre association auprès de ses membres a permis de mettre en lumière l'impact réel de ces dispositifs sur la qualité de vie, surtout, la confiance en soi au quotidien.

Conçu par le laboratoire Wellspect, ce dispositif est une des solutions pour prévenir les fuites accidentelles.

Pour obtenir le remboursement, le dispositif doit faire l'objet d'une prescription médicale (médecin spécialiste ou généraliste). Nous vous invitons à vous rapprocher de votre professionnel de santé pour discuter de cette option. Pour toute question sur l'utilisation de ce matériel ou sur les modalités de prise en charge, n'hésitez pas à nous contacter.

L'ASBH est heureuse de vous informer du retour en stock des tampons obturateurs anaux "Peristeen Obtal®" et de la confirmation de leur prise en charge par l'Assurance Maladie.



Le tampon obturateur anal : un allié pour la sérénité au quotidien

Gérer l'incontinence fécale est l'un des défis les plus personnels pour les personnes ayant un spina bifida. Au-delà de l'irrigation, il existe des solutions de « sécurité » pour éviter les fuites imprévisibles. Parmi elles : le tampon obturateur anal type Peristeen Obtal®.

Qu'est-ce qu'un tampon obturateur anal ?

Il s'agit d'une protection interne, discrète et efficace, conçue pour bloquer temporairement les selles au niveau du rectum. Fabriqué en mousse souple, il est compressé dans une pellicule hydrosoluble pour faciliter son insertion.

Comment ça marche ?

1. Insertion : le tampon s'insère comme un suppositoire à l'aide d'un gel lubrifiant.
2. Activation : une fois en place, la pellicule fond au contact de l'humidité du rectum (donc, ne pas retirer cette pellicule). La mousse se déploie alors doucement pour prendre une forme de « cloche » qui assure l'étanchéité.
3. Maintien : il reste en place (jusqu'à 12 heures selon la tolérance) tout en laissant passer les gaz, ce qui évite les ballonnements.
4. Retrait : il se retire très simplement grâce à un cordon de retrait, comme un tampon hygiénique.



Pourquoi l'utiliser ?

Le tampon obturateur n'est pas un traitement, mais une solution de confort. Il est particulièrement recommandé pour :

- Les activités aquatiques : pouvoir aller à la piscine ou à la mer sans crainte.
- Le sport et les loisirs : se sentir en sécurité lors d'efforts physiques.
- La vie sociale : assister à une réunion, un repas ou un spectacle avec l'esprit tranquille.
- La protection cutanée : en évitant les fuites, il préserve la peau des irritations souvent liées à l'humidité et à l'acidité des selles.

Les conseils de notre équipe

- Mise en route : au début, on peut ressentir une sensation de corps étranger. Il est conseillé de commencer par le porter sur de courtes durées pour s'habituer.
- Deux tailles : il existe en deux tailles (petit et grand). Le choix dépend de votre morphologie et doit être validé avec votre infirmière conseil ou votre médecin.
- Disponibilité : ce matériel est pris en charge par la Sécurité Sociale (LPP).

L'avis de Laetitia (Service Commandes ASBH) : *Le tampon obturateur est souvent le 'petit plus' qui redonne confiance. Christophe et moi-même pouvons vous renseigner sur les références disponibles dans notre panel de matériel remboursable. N'oubliez pas de nous joindre votre prescription spécifique ! Pour tous renseignements : materielmedical@spina-bifida.org ou tél. 01.45.93.00.44*

En bref

- Discrétion absolue (invisible sous les vêtements).
- Anti-odeur et étanche aux selles liquides ou solides.
- Liberté de mouvement retrouvée.



Rejoignez notre communauté et soutenez l'information !

BULLETIN D'ADHÉSION & ABONNEMENT

MES COORDONNÉES

Nom : Prénom :

Adresse complète :

Code Postal : Ville :

E-mail : Téléphone :

MON OPTION DE SOUTIEN

Adhésion seule 15 €

Adhésion + abonnement numérique à la Lettre du Spina Bifida 20 €

Abonnement numérique à la Lettre du Spina Bifida 10 €

Adhésion + don libre | bienfaiteur €

MODE DE RÈGLEMENT

Chèque à l'ordre de l'Association Spina Bifida et Handicaps associés

Virement bancaire | IBAN sur demande à : contact.asbh@spina-bifida.org

En ligne via le QR code ci-dessous ou sur [notre site sécurisé HelloAsso](#)



PROTECTION DE VOS DONNÉES (RGPD)

Les informations recueillies sont nécessaires pour la gestion de votre adhésion et l'envoi de la Lettre du Spina Bifida. Elles sont réservées à l'usage exclusif de l'association et ne seront jamais transmises à des tiers. Vous pouvez accéder aux données vous concernant, les rectifier, demander leur effacement ou exercer votre droit à la limitation du traitement de vos données. Consultez le site cnil.fr pour plus d'informations sur vos droits.

Pour exercer ces droits ou pour toute question sur le traitement de vos données dans ce dispositif, vous pouvez contacter : contact.asbh@spina-bifida.org

Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits « Informatique et Libertés » ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL.

J'accepte de recevoir des informations par e-mail de la part de l'association.

Date :

Signature :



Ensemble, changeons le quotidien du Spina Bifida

Votre soutien n'est pas qu'un don, c'est une action concrète. En rejoignant notre communauté, vous nous aidez à agir pour :

Accompagner : partager nos expériences, briser l'isolement et rappelez-vous que nous n'avançons jamais seuls.

Informier : veiller et accéder à une expertise médicale fiable et vulgarisée.

Coopérer : soutenir nos événements et le développement de nos activités partout en France.

Représenter : faire porter notre voix auprès des institutions de santé.

Comment nous aider ?

En quelques clics sur [HelloAsso](#) ou sur notre site, vous pouvez adhérer, faire un don ou vous abonner à la Lettre du Spina Bifida.

Soutenez-nous ici : www.spina-bifida.org/comment-nous-aider/



**Votre confiance est notre moteur.
Sans vous, rien n'est possible. Merci !**

www.spina-bifida.org

