

LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

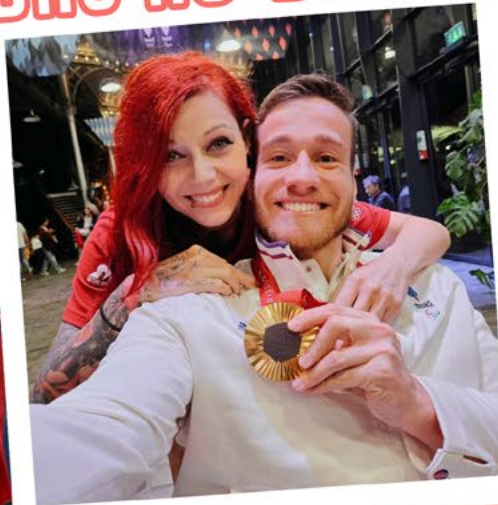
#175 - OCTOBRE 2024
ISSN N°1254 - 3020



notre cause est la votre



DES CHAMPIONS AU-DELÀ DES LIMITES





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° 175 - Octobre 2024 - Dépôt légal : 4ème trimestre 2024
Photos : Freepik.com / Unsplash.com / ASBH

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

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

Comité de relecture : Catherine Guillet, Evelyne Julien, Dominique Loizelet

SOMMAIRE

N° 175 - Octobre 2024

- P. 8 Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale 2024
- P. 13 L'actu des Spirites et de la Marguerite à Vélo
- P. 16 Les palliatifs vendus par l'ASBH
- P. 19 Le dosage de la vitamine D



SOINS PALLIATIFS ET ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE - P.6



JOURNÉE PRIUM 2024 - P.10



DES CHAMPIONS AU-DELÀ DES LIMITES - P.12



CARENCE MATERNELLE EN FOLATES - P.20

QUELLES CAUSES ?



édito

Les difficultés financières des associations Loi 1901.

Il existe 3 types d'associations dans le domaine sanitaire et social.

- Les associations gérant des établissements de santé, médico-sociaux, financés par des prix de journées. Elles relèvent de la loi 1901, à but non lucratif, reconnues d'intérêt général ou reconnues d'utilité publique (RUP). Ce sont, en principe, de grosses associations ayant pignon sur rue depuis longtemps (APF France Handicap, UNAPEI, PEP, APAJH, etc. ...). Une des forces des grandes associations gestionnaires d'établissements est l'aide qu'apportent les donateurs mais surtout les frais de siège obtenus à partir des prix de journées (code de l'action sociale et des familles (art. R112-1 à R587-1)). Les sièges de ces associations disposent d'un financement lié aux activités de leurs établissements répartis en France).
- Le 2^{ème} type d'associations sont celles créées par le pouvoir en place ou qui relèvent d'une idéologie politique comme les associations défendant les femmes victimes,

les homosexuels, les écologistes, les wokistes. Ces associations sont financées par des subventions ou des actes ou services rendus au gouvernement du moment. En changeant de gouvernement ou de Président de la République, elles risquent de ne plus être financées, et en général ont une vie limitée dans le temps.

- Le 3^{ème} type d'associations (la grande majorité) sont des associations rassemblant quelques dizaines de bénévoles regroupés sur un thème précis. Elles ont en général, un budget de 10.000 à 20.000 euros péniblement rassemblés par des dons et adhésions. Elles ont un pouvoir d'actions très limité y compris sur les pouvoirs publics.

L'ASBH a choisi une autre voie. Se finançant par la vente de matériel médical, elle dispose de budgets, de petites subventions des pouvoirs publics et de dons. Elle a un pouvoir d'actions renforcée par son existence depuis des dizaines d'années et ses actions réussies : recommandations de l'OMS sur la prévention, par exemple.

Pour les subventions, il faut savoir qu'elles ne couvrent que 80% de l'action, les 20 % restants étant à la charge de l'association. Une subvention ne rapporte pas d'argent à l'association, ni fonctionnement, ni investissement.

L'ASBH a toujours été une association fragile équilibrant son financement et ses dépenses sans plus. Ses réserves financières proviennent de plusieurs legs importants.

Actuellement l'ASBH est en déséquilibre structurel et pas conjoncturel lié à la baisse continue des remboursements des dispositifs médicaux et à

la suppression d'une partie des dispositifs médicaux distribués par l'ASBH. En alignant les dépenses sur les recettes, nous allons équilibrer l'association et garantir sa survie à long terme.

Dans ces conditions, **plus il y aura de personnes à commander du matériel médical d'incontinence à l'ASBH, plus l'association disposera de ressources** pour agir sur les pouvoirs publics, dans le monde du handicap.

Comme vous le savez, l'incontinence est un handicap lourd, contraignant mais invisible et tabou.

Si une association nationale qui regroupe les personnes concernées n'existe pas, alors le dysraphisme spinal cessera d'exister et le corps médical l'oubliera au détriment des patients.

Je ne peux que vous inciter à nous aider dans ces temps difficiles :

- par des dons via [HelloAsso](#)
- en [commandant votre matériel médical](#) auprès de l'ASBH (Laurence : 01 45 93 00 44)
- par vos commandes de goodies sur notre [boutique solidaire](#)

Aidez-nous si vous voulez continuer à bénéficier des services et de l'accompagnement de l'ASBH via ses salariés, ses bénévoles et pairs aidants.

NDLR : au total l'Etat verse 11 milliards d'euros aux associations avec un montant médian égal à 6 000 euros par association. A ces montants s'ajoutent les subventions des collectivités territoriales dont le montant total n'est pas connu.



Communiqué par France Assos Santé

Alors que les débats ont commencé au Parlement sur le PLFSS 2025, France Assos Santé alerte sur le montant des restes à charge liés à la santé des personnes malades, en situation de handicap ou de perte d'autonomie. Des frais très importants en hausse constante, selon notre enquête exclusive sur les restes à charge dits invisibles.

1 557 € en moyenne par an et par personne, et jusqu'à plus de 8 200 € pour les 10 % qui déclarent le plus de frais liés à leur santé : c'est ce que révèlent les premiers résultats de l'enquête sur « les restes à charge invisibles », menée du 12 septembre au 14 octobre par France Assos Santé, et à laquelle 3 100 personnes malades chroniques, en situation de handicap ou de perte d'autonomie ont répondu.

En 2019, lors d'une précédente enquête, le montant moyen par an et par personne était de 1 000 €, ce qui représente **une hausse de 50 % en cinq ans !**

Les restes à charge dits « invisibles » sont des frais liés à la santé, au handicap et/ou à la perte d'autonomie qui n'apparaissent dans aucune base de données. Ces « RACI » concernent le petit matériel de soin, les produits qui soulagent ou sont nécessaires pour apaiser les effets secondaires de certains traitements, des aides techniques, des frais d'alimentation ou de médecine complémentaire, comme des séances chez le diététicien, le psychologue ou l'ostéopathe.

Si ces restes à charge passent inaperçus dans les comptes sociaux ou les communications des autorités de santé, ce n'est pas le cas pour les personnes qui les supportent. D'autant qu'ils viennent évidemment s'ajouter à ceux déjà bien identifiés, tels que les dépassements d'honoraires, les franchises, les participations forfaitaires, le forfait journalier, etc., qui se montent à 250 € en moyenne par an et par personne, d'après la DREES, et à 800 € pour les personnes en affection de longue durée.

Au total, ces frais cumulés dépassent donc les 2 000 € par an et par personne.

Ce surplus n'est pas sans conséquences. Toujours selon les premiers résultats de notre enquête, plus de la moitié des répondants (53,2 %) déclarent avoir dû renoncer à des soins ou prestations pour des raisons financières.

Deux chiffres : **44 % d'entre eux ont dû se passer de produits qui leur auraient permis de mieux vivre avec la maladie, le handicap et/ou la perte d'autonomie, et 40 % ont dû renoncer à un soutien psychologique.**

Et ce n'est pas fini. **La situation de ces personnes malades risque encore de s'aggraver** – tout comme le renoncement aux soins – si l'on se réfère au PLFSS 2025, actuellement en discussion au Parlement, qui **prévoit de nouvelles hausses des restes à charges**, notamment l'augmentation du ticket modérateur sur les consultations médicales et de sages-femmes.

France Assos Santé demande d'en finir avec cette escalade des restes à charge, qui ne cesse de creuser les inégalités d'accès aux soins et mettent à mal le principe de solidarité nationale propre à notre système de protection sociale, alors même que d'autres options plus pertinentes existent.



SOINS PALLIATIFS

ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE ET ARRÊT DE LA VIE PROVOQUÉ

L'examen du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie a débuté le 27 mai à l'Assemblée Nationale et s'est arrêté avec la démission du gouvernement.

Il ne fait pas de doute que ce projet de loi sera repris lorsque le nouveau gouvernement sera nommé par le Président de la République, vu les pressions qui s'exercent de toutes parts.

Rappelons ces cinquante dernières années de débats et l'évolution de notre société.



En 1978, le **Sénateur Henri CAVAILLET** a initié la 1ère Loi sur le don d'organes et a déposé une proposition de loi relative au droit de "vivre sa

mort" prévoyant qu'un malade puisse refuser un acharnement thérapeutique.

C'est le 1er mouvement en faveur des droits des malades. L'ASBH à l'époque s'était opposée à la proposition qui citait explicitement le droit d'euthanasier les bébés nés atteints de spina bifida en parallèle avec le projet de loi californienne.

Il a fallu attendre la loi Kouchner du 4 mars 2002 qui prévoit qu'aucun traitement médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne.

Durant la période 1980-1990, 2 courants d'opinion s'opposent :

- Les médecins qui proposent la médecine palliative,
- Les participants de la liberté de choisir sa mort.

La loi du 9 juin 1999 garantira le droit à l'accès aux soins palliatifs.

L'affaire Vincent HUMBERT en 2002 qui demande au Président CHIRAC le droit de mourir conduit à la loi du 22

avril 2002 (loi Léonetti) qui autorise la limitation ou l'arrêt des traitements lorsqu'ils apparaissent inutiles et disproportionnés. Elle instaure un "laisser mourir" mais proscrit le droit de "faire mourir".

En 2008 suite à l'affaire Chantal SEBIRE, Jean LEONETTI est chargé d'évaluer sa propre loi de 2005. Il conclut à un refus de l'euthanasie, mais propose des aménagements de sa propre loi.

La loi du 2 février 2016 (Jean LEONETTI et Alain CLAEYS) ouvre un droit à "la sédation profonde et continue jusqu'au décès" si le pronostic vital est engagé à court terme. Ainsi le médecin peut faire dormir pour éviter de faire souffrir ou de souffrir.

Sous la pression des partisans de l'euthanasie et de l'évolution de la population envers cette problématique, le **Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) qui était opposé à l'euthanasie depuis 1991, change d'avis en 2000.**



Le **Pr Didier SICARD** (Président CCNE) à la demande de François HOLLANDE préconise un geste médical dans certains cas. Il ne propose pas de dépénaliser mais d'encadrer la mort dans la dignité.

En 2013 le Président du CCNE estime que la législation de l'assistance au suicide n'est pas souhaitable, opinion de nouveau confirmée en 2018.

Dans un avis du 13/09/2022, le CCNE qui s'est auto-saisi juge éthiquement acceptable de dépénaliser "l'aide active à mourir" à certaines conditions transmettant cette problématique à Emmanuel MACRON. Le 3 avril 2023 l'exécutif met en place la convention citoyenne qui rend ses conclusions au Président de la République.



COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE
POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ

Majoritairement ses membres se déclarent favorables à une loi autorisant le suicide assisté et l'euthanasie accompagnée d'un renforcement de l'offre de soins palliatifs. Le Président propose un projet de loi qui ouvre la possibilité d'une aide à mourir selon des conditions strictes.

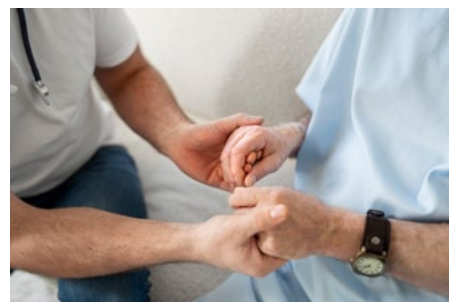
L'Assemblée Nationale crée une commission spéciale de 71 députés chargés de débattre et de proposer des amendements, le rapporteur étant Olivier FALORNI.

3300 amendements devront être examinés par la commission qui a élargi les conditions initiales. Parmi les conditions strictes, le projet gouvernemental prévoyait que le malade devait être atteint d'une maladie grave et incurable avec un pronostic vital engagé à court ou moyen terme. La commission propose que les personnes souffrant d'une maladie incurable en phase avancée ou terminale seront éligibles. Le Ministre de la Santé a dû saisir la Haute Autorité de Santé (HAS) pour demander un avis sur l'évaluation d'un pronostic à moyen terme.

Autre point de conflit, qui accomplit le geste létal ? le professionnel de santé, le malade ou qui si le malade ne peut accomplir le geste lui-même ?

Autre point de conflit, la décision du malade ? La proposition gouvernementale impose que le malade ait son plein discernement pour demander une aide à mourir.

Une grande partie de la commission estime que les médecins doivent tenir compte de la volonté du malade exprimée dans les directives anticipées, même si la personne n'est plus en capacité de réitérer sa demande, juste avant le geste létal. (et les malades atteints d'Alzheimer ?).



Ce travail législatif s'est arrêté avec la démission du gouvernement, mais d'après le rapporteur FALORNI, devrait reprendre dès qu'un nouveau gouvernement sera nommé.

De nombreux points restent à résoudre :

- les professionnels de santé opposés à pratiquer un geste létal en contradiction avec leur déontologie,
- les malades ou l'humeur des malades variant continuellement entre je veux mourir et je veux vivre,
- les personnes âgées et invalides dans les Ehpad,
- que deviennent les soins palliatifs. Il manque un milliard et demi de crédits pour couvrir la France et les ultra-marins.

On peut donc s'attendre à de nouveaux débats avant la fin de cette année, sachant que la France manque de services palliatifs.

Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance.

Est-ce toujours le cas en France ?

Projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2024

On parle beaucoup de la LFSS 2025 qui doit être adoptée par le Parlement avant le 31 décembre 2024 ?

De quoi s'agit-il ? Pourquoi c'est important ?

Le Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale (PLFSS) est publié chaque année au Journal Officiel avant le 31 décembre de l'année pour l'année suivante car c'est une obligation constitutionnelle (article 47-1 de la Constitution).

Le PLFSS fixe les conditions générales de l'équilibre financier compte tenu des prévisions de recettes vis à vis des objectifs de dépenses notamment l'Objectif national de dépenses d'assurance maladie (ONDAM) et les plafonds d'avances de trésorerie. La LFSS est une loi de financement et pas une loi de finances. Elle n'a pas de portée budgétaire et ne fixe pas de montant des dépenses et des recettes, elle les prévoit.

Ainsi, le Parlement a un droit de regard sur l'équilibre financier de la sécurité sociale. La LFSS n'autorise pas la perception de recettes, elle ne fait que les prévoir. Les objectifs des dépenses votés par le Parlement évaluent les dépenses mais ne les limitent pas. Ce système souple prévu par la Constitution permet d'adapter les dépenses de santé aux réalités journalières (exemple : cas de dépenses liées à l'épidémie de COVID qu'on ne pouvait prévoir).

Comment se fabrique le PLFSS (projet de loi) ?

Le PLFSS est préparé en amont par les administrations concernées (santé et finances) à partir d'un rapport présenté par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM) incluant les avis et propositions du Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM) ou du Haut Conseil pour le Financement de la Protection Sociale (HCFIPS). Le projet élaboré est ensuite adopté par le Conseil des Ministres, chaque ministre ayant apporté sa contribution à partir de lettres de cadrage élaborées par le 1er Ministre.

Ensuite intervient la phase parlementaire. Si l'Assemblée Nationale ne s'est pas prononcée en première lecture dans un délai de 20 jours après dépôt du projet, le gouvernement saisit le Sénat qui doit statuer dans un délai de 15 jours. Au total, après un délai de 30 jours (pas de vote positif) les dispositions du projet peuvent être mises en œuvre par ordonnance. Cela signifie que c'est l'exécutif qui fait la loi et pas le parlement ! En cours d'année la LFSS peut être modifiée par une LFSS rectificative.

Quelle est la situation de la LFSS ?

La CNAM a présenté son rapport en juillet mais avec la dissolution de l'Assemblée nationale le 9 juin 2024 et la campagne électorale qui a suivi, et enfin l'acceptation de la démission du gouvernement le 16 juillet la machine administrative s'est coincée. Le gouvernement ATTAL est démissionnaire et n'a pu qu'expédier les affaires courantes. Le nouveau gouvernement de Michel BARNIER pourra prendre des décisions mais sera-t-il stable ? Du côté du Parlement, l'Assemblée Nationale aura-t-elle une majorité pour voter le PLFSS avant le 31/12/2024 ?

Quelles seront les conséquences ?

Les conséquences d'un retard d'adoption de la LFSS 2025 seront limitées :

- pour les assurés, ils continueront à recevoir les prestations sur les bases en vigueur en 2024
- pour les professionnels, leurs rapports avec l'assurance maladie repose sur les conventions avec l'assurance maladie
- la sécurité sociale continuera à recevoir les cotisations patronales, salariales, etc. ...

Le vrai problème est la loi de finances 2025 qui concerne les dépenses de tous les départements ministériels et surtout le paiement des fonctionnaires, des retraités et des dépenses de l'État à partir d'un budget 2024, en 2025.

Nous entrerons alors dans un nouveau domaine ...

ACHAT D'UN MATÉRIEL MÉDICAL ET REMBOURSEMENT SÉCURITÉ SOCIALE



Si j'achète sur un site internet une poussette et ses accessoires en Espagne pour le handicap de mon enfant, puis-je être remboursé par l'assurance maladie française ?

Le traité de l'UE (Union Européenne) (articles 26, 34, 36 et 56) **prévoit que les restrictions à l'importation ainsi que les mesures d'effet équivalent sont interdites entre les états membres.**

Le code de la sécurité sociale (article R160-2, III) concernant les soins de santé transfrontaliers (directive 2011/24/UE) c'est à dire soins, dispositifs médicaux qui sont dispensés ou achetés dans un autre état membre de l'UE ne sont pas soumis à autorisation préalable et sont remboursables aux assurés sociaux dans les mêmes conditions que s'ils avaient été achetés ou reçus en France à condition que leur prix de prise en charge soit prévu par la réglementation française.

Il résulte de ces textes que **le dispositif médical acheté dans un autre état membre de l'UE est remboursé aux assurés** si sa prise en charge est prévue par la réglementation française **dans les mêmes conditions que s'il était acheté en France.**

Cass 2è civ. 6 juin 2024 n° 21-25 527

NDLR : attention, si vous achetez un dispositif médical hors de France, il ne vous sera remboursé que s'il est codifié à la LPPR et s'il dispose d'un remboursement sécurité sociale.



CONGRÈS DE NEUROCHIRURGIE PÉDIATRIQUE NANCY - 28 JUIN 2024

Sous la présidence de Matthieu VINCHON et la vice-présidence du Pr Olivier KLEIN, organisateurs, a eu lieu le congrès annuel de la société de neurochirurgie pédiatrique dans les magnifiques locaux historiques de la mairie de Nancy devant la Place Stanislas.

Dans une chaleur intense, les conférenciers ont présenté les nouveautés en neurochirurgie et en particulier les interventions chirurgicales en épilepsie.

Le Président de l'ASBH a présenté l'état de la prévention des Anomalies de Fermeture du Tube Neural (AFTN) suite à la résolution de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé). Un colloque réalisé avec le Pr KLEIN.



Congrès Neurochirurgie Pédiatrique Nancy 2024

PROGRAMME CONGRESSISTE

MERCREDI 26 JUIN 2024

15h30 – 19h30	Accueil des Congressistes Grands Salons Hôtel de Ville de Nancy
19h30 – 19h45	Allocution de bienvenue (Président du Congrès, Président de la CME, Ediles de la Ville de Nancy)
19h48 – 22h45	Cocktail dînatoire Salon Carré de l'Hôtel de Ville de Nancy
22h45 – 23h15	Sons & Lumières Place Stanislas

JEUDI 27 JUIN 2024

08h00 – 08h30	Accueil des congressistes (Grands Salons - Hôtel de Ville de Nancy) par Mme Josette BURY Présidente de l'Association des Familles de Traumatismes Crâniens et Cérébro-lésés
08h30 – 10h30	• Table ronde : <i>Empyèmes péri-cérébraux</i> (Dr. Anthony JOURD CHRU Nancy et Dr. Irène STELLA CHRU Nancy)
10h30 – 10h50	Pause
10h50 – 12h00	Communication libre
12h00 – 12h30	Communications & Informations de 2 exposants
12h30 – 13h00	Conférence sur « Ecole de Nancy » par Dr Philippe VAILLANT
13h00 – 14h00	Déjeuner sur place Salon Carré Hôtel de Ville de Nancy
14h00 – 15h30	Assemblée Générale de la Société Française de Neurochirurgie Pédiatrique sous la Présidence du Pr Matthieu VINCHON
15h30 – 16h00	Pause
16h00 – 18h30	• Table ronde : <i>Epilepsie pédiatrique</i> (Pr Thomas BLAWBLOMME APHP Hôpital Necker, Dr Anais CHIVET Hôpital Fondation Adolphe de Rothschild et Dr Sarah FERRAND-SORBETS Hôpital Fondation Adolphe de Rothschild)
18h30 – 19h00	Conférence : Van Gogh était-il psychotique ? par Pr JP KAHN
19h00 – 19h30	Découverte de la Place Stanislas à partir des balcons de l'Hôtel de Ville
A partir de 20h45	Dîner de Gala du Congrès au Restaurant « Le Capu »

VENDREDI 28 JUIN 2024

08h00 – 08h30	Accueil des Congressistes Grands Salons Hôtel de Ville de Nancy
08h30 – 10h30	Communication libre
10h30 – 10h50	Pause
10h50 – 12h30	Forum de dossiers
12h30	Clôture du Congrès

JOURNÉE PRIUM 2024

HÔPITAL TROUSSEAU - PARIS



La 2ème journée Prium s'est déroulée sous le soleil dans les jardins de l'hôpital.

Près d'une centaine de personnes (ASBH, parents, enfants, professionnels de santé) ont passé une agréable journée avec des jeux pour les enfants, un déjeuner offert, un goûter pour tous. L'ASBH a présenté ses activités aux parents. Ces réunions sont encourageantes pour tous et apportent un soutien aux jeunes parents.



Benoît FOURCROY a également pu partager son expérience lors du projet « Les Spirates de l'Estrella ».



JOURNÉE PRIUM

POUR LES FAMILLES >>

MERCREDI

3 JUILLET 2024

10H30 À 16H30

Hôpital Trousseau
Jardin du peintre
Hall Chigot - Porte 22

PROGRAMME

10h30 Accueil des familles

11h00 Interventions et témoignages

Échanges croisés familles et soignants
les premières années : crèche ou maison ?

Virginie Segeau, parent

Dr Lucie Guilbaud, service de médecine fœtale

Présentation du projet « les Spirales de l'Estrella »

Benoît Fourcroy, Association nationale
du Spina Bifida et Handicaps associés (ASBH)

Une prise en charge holistique

Pr Jean-Marie Jouannic, chef du service de médecine fœtale

Les sondages urinaires au quotidien

Marianne Fert, parent • Manon Perret & Sophie Le Goff,
infirmières de médecine physique et rééducation

12h00 Déjeuner

13h30 Spectacle « Pomme d'amour »

interprété par la compagnie « Magali Lesueur »

14h00 Activités

- Stand maquillage
- Clown sculpteur de ballons
- Chamboule-tout
- Pêche aux canards
- Fresque souvenir (bombe ou craie)
- Barbe à papa
- Photobooth
- Démonstration de handiboxe
par Céline Denous & Yannick Renou

16h30 Goûter & clôture de la journée

PROGRAMME

recton communication AP-HP Sorbonne Université - Juillet 2024



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






PARIS 2024

DES CHAMPIONS AU-DELÀ DES LIMITES

des athlètes atteints de spina bifida brillent aux Jeux Paralympiques de Paris 2024.

Ces athlètes démontrent que le sport est un puissant levier d'inclusion et un exemple à suivre pour tous ; ils ont grandement contribué au rayonnement de ces Jeux Paralympiques de Paris 2024.



Souhad Ghazouani
(para-haltérophilie)

Considérée comme l'une des meilleures haltérophiles du monde, Souhad Ghazouani a un palmarès plus qu'impressionnant et collectionne les médailles paralympiques, 1 d'or, 2 d'argent et 2 de bronze.



Cédric Fèvre-Chevalier
(para-tir)

Il devient à Londres, en 2012, champion paralympique en tir à la carabine 10 mètres couché, battant au passage le record du monde. Il a ensuite participé aux Jeux de Rio et de Tokyo, les Jeux de Paris seront ses quatrièmes Jeux.



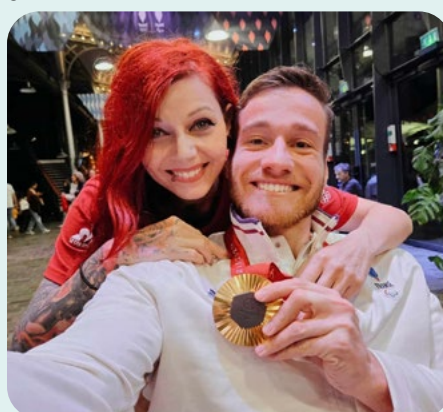
Rafik Arabat
(para-haltérophilie)

Avant de devenir le champion au développé couché, il s'est essayé à une multitude de sports tels que la para natation, l'escrime fauteuil ou encore le para tir à l'arc. Lors de sa première compétition internationale, il soulève 117 kilos. Performances qui vont le mener en 2008, à tout juste 18 ans, à intégrer l'équipe de France.



Sébastien Verdin
(rugby fauteuil)

La fusée sur orbite, il est considéré comme l'un des joueurs de rugby-fauteuil les plus rapides du monde. En 2021, il participe à ses premiers Jeux Paralympiques à Tokyo. En 2022 et 2023, il remporte les titres de champions d'Europe à Paris puis à Cardiff.



Joseph Fritsch
(paracyclisme)

Aujourd'hui, membre de l'équipe de France de paracyclisme, il est triple champion d'Europe sur route de handbike en individuel. Aux Jeux Paralympiques de Paris 2024, il remporte le titre avec ses deux coéquipiers français en relais mixte par équipe H1-5.



Nicolas Savant-Aira
(para-tennis de table)

Médaille de bronze aux Jeux Paralympiques de Londres 2012. Il participe aux Jeux de Rio en 2016 puis de ceux de Tokyo en 2021 où il remporte une deuxième médaille de bronze en équipe.

LES SPIRATES DE L'ESTRELLA

Le rêve est devenu réalité ! Le documentaire est prêt à larguer les amarres ! Après un accueil enthousiaste lors de ses premières projections, ce film inspirant sur le spina bifida, le dépassement de soi et la résilience a reçu son visa d'exploitation.

Embarquez pour découvrir l'aventure humaine exceptionnelle de Manue, Ben et Nico, trois aventuriers nés avec un spina bifida, qui ont traversé les océans pour rencontrer d'autres personnes vivant avec ce handicap.

Prochaines escales : Rennes (8 nov.), Talant (29 nov.) et dans de nombreuses autres villes pour vivre une expérience unique et émouvante.

L'équipe des Spirates sera présente (partiellement ou en totalité selon les disponibilités) pour échanger avec vous. **Prêts à hisser les voiles ?**



Vous souhaitez faire connaître le spina bifida ? Proposez-nous des lieux de projection pour que nous puissions toucher un public encore plus large.

Merci de votre soutien !

LA MARGUERITE A VÉLO DU JURA À CASA

Émotion garantie ce matin du 1er septembre 2024 !

Béatrice et Sylvain ont pris la route direction Casablanca, nous avons encore du mal à réaliser que cette aventure est bel et bien lancée.

Nous pensons très fort à vous deux et on vous souhaite une route aussi belle que votre projet. Prenez soin de vous !





Un rapport commandé par le 1er Ministre a été remis au gouvernement démissionnaire. Il propose d'instaurer une franchise de 1 euro sur les dispositifs médicaux (DM). La mesure permettrait d'économiser 259 millions d'euros par an.

Le rapport a été établi par l'Inspection Générale des Finances (IGF) et l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) dans le cadre de la revue des dépenses.

Les DM sont les seuls biens de santé non soumis à une franchise ou une participation forfaitaire remarquent les auteurs de ce rapport. La participation forfaitaire des assurés est actuellement bloquée à 50 euros par an.



Si le plafond pouvait être augmenté, la franchise d'un euro sur les DM générerait 380 millions d'euros si ce plafond était mutualisé avec la franchise sur les médicaments. Gabriel ATTAL en cherchant des économies sur le futur PLFSS propose 3 scénarios pour atteindre 1 milliard d'euros d'économies avant 2027.

Les dépenses de DM représentent 14 milliards d'euros en incluant les pansements, les équipements biomédicaux, les prothèses, les implants cardio-vasculaires.

Il propose de jouer sur tous les leviers possibles :

- Participation des usagers
- Maîtrise des prix et des tarifs
- Contrôle des volumes

La maîtrise des volumes consommés apparaît comme le levier le plus pertinent de la maîtrise des dépenses de santé.

L'instauration d'une franchise d'un euro permet de réaliser des économies rapidement. Le doublement des franchises sur les médicaments et les consultations est envisagé mais va poser des problèmes dans l'opinion publique.

Le 1er Ministre démissionnaire propose donc de demander un effort supplémentaire aux patients dès 2025 pour limiter les dérapages du budget de la Sécurité Sociale.

L'implication sur les ménages sera limitée si le plafond est maintenu à 50 euros. Les experts ont calculé que le reste à charge sera de moins de 5 euros pour 65% des assurés.

NDLR :

Pour les personnes en situation de handicap comme le spina bifida l'impact sera très faible si la franchise est limitée à 50 euros par an puisque nous avons des franchises sur les médicaux, les actes paramédicaux (kiné), les consultations médicales nombreuses, les ambulances, etc... Beaucoup ont donc un reste à charge de 50 euros.

Pour les dispositifs médicaux d'incontinence vitaux pour nous comment serait calculé la franchise :

- A la sonde urinaire (150 par mois) ou fécale (plusieurs dizaines par mois)
- A la boîte de 30 pièces
- Au lot expédié (x cartons)
- Au mois, à l'année ?

RAPPEL SUR LA FRANCHISE MÉDICALE

La franchise médicale est de :

- 1 euro/boîte
- 1 euro / acte paramédical
- 4 euros/transport sanitaire

Sont exonérés de franchise médicale :

- Enfant de moins de 18 ans
- Contraception régulière et d'urgence des mineurs
- Femmes enceintes dès le 6eme mois de grossesse et jusqu'à 14 jours après l'accouchement
- Bénéficiaires de la complémentaire santé solidaire ou de l'AME
- Les soins en rapport avec le terrorisme pour les victimes
- Les soins pour les blessures ayant donné lieu à une pension militaire

Un plafond (2024) maximal est institué :

- 4 euros/jour pour les actes paramédicaux
- 8 euros/jour pour les transports sanitaires
- 50 euros/an au total pour toutes les franchises



DES MARGUERITES POUR SOUTENIR L'ASSOCIATION SPINA BIFIDA ET HANDICAPS ASSOCIÉS

Offrez “une marguerite”, un geste qui compte

En offrant “une marguerite”, emblème de l'association Spina Bifida et handicaps associés, vous soutenez une cause essentielle.

En choisissant nos produits solidaires, vous contribuez à :

- **La recherche** : Pour mieux comprendre et prévenir ces malformations.
- **L'accompagnement** : Pour soutenir les personnes concernées et leurs familles.
- **La sensibilisation** : Pour informer le grand public sur cette malformation méconnue.

Le spina bifida a besoin de vous ! Grâce à votre générosité, nous pouvons continuer à mener nos actions et nos missions essentielles pour améliorer la vie des personnes nées avec un spina bifida.

Bracelets, porte-clés, vêtements, accessoires... Il y en a pour tous les goûts et tous les budgets (de 2 à 30€). En choisissant l'un de nos articles, vous soutenez la recherche, l'accompagnement et la sensibilisation autour du spina bifida.



N'ATTENDEZ PLUS,
AGISSEZ !



LES PALLIATIFS VENDUS PAR L'ASBH EN 2024



Depuis 32 ans l'ASBH essaie de trouver des palliatifs de bonne qualité aux meilleurs prix imitant la coopérative d'achat.

Avec la loi de 2005, les **personnes en situation de handicap** ayant une double incontinence peuvent se faire rembourser sur devis, jusqu'à **100 euros par mois** (PCH).

Les personnes âgées ayant l'**APA** ont, elles aussi, droit jusqu'à **100 euros par mois** de remboursement pour leurs palliatifs.

Lorsque nous avons débuté, nous ne travaillions qu'avec une seule marque TENA car c'était, à notre connaissance, la meilleure qualité et nous devions alors vous les envoyer depuis le site de l'association et la taille du garage où elles étaient stockées, fut-il grand, n'était pas extensible.

Nous avons alors rencontré la commerciale qui nous avait bien expliqué qu'**avant de mettre la protection, il fallait la tirer afin de faire un godet pour recevoir l'urine** qui arrivait certaines fois assez fort lorsque l'on bougeait mais aussi, qu'ayant plusieurs absorptions au choix, **il fallait toujours débiter par la moins épaisse**, quitte à en prendre plusieurs sortes entre le jour et la nuit.

D'autre part, beaucoup d'entre vous devant se sonder, ont alors besoin de protections dans la journée plus légères.

À votre demande, nous avons pris contact avec le laboratoire HARTMANN et nous avons maintenant depuis de nombreuses années à notre catalogue, leurs protections d'une grande qualité mais surtout moins chères que TENA. C'est à ce moment que nous avons décidé, avec leur accord, de **vous faire livrer directement**, à votre convenance, avec les contraintes suivantes d'un minimum de 3 cartons et pour vous de 220 euros de commande.

Le laboratoire TENA nous a alors proposé de travailler avec un grossiste local « **PRIEUR**

MEDICAL » avec qui nous travaillons toujours, même s'il a été racheté par VITALEA MEDICAL, lui-même absorbé par OXYFARM. La taille de cette entité de dispositifs médicaux leur a permis, alors qu'ils travaillaient déjà avec TENA et LILLE HEALTHCARE, d'acheter les palliatifs « SOFFISOF » du laboratoire MEDELIS, il y a deux ans.

Ainsi, nous pouvons maintenant vous livrer 4 sortes de palliatifs :

- 2 de très bonne qualité mais assez onéreuses,
- et 2 moins chères mais pourtant de bonne qualité.

Et maintenant nous pouvons vous adresser des changes de **très petites tailles à des prix vraiment très intéressants** : BABY CHARM : sans comparaison avec les prix pour adultes et qui font la jonction entre les couches « BEBE » et les « EXTRA SMALL ».

Ces changes complets de plus de 16 kgs sont au prix de 24 euros les 78, soit 0,31 euro l'unité.

Pour une personne ayant une **incontinence forte** à très forte, il y a **3 solutions** :

- Les culottes,
- Les changes complets,
- Et les changes anatomiques que l'on met dans un slip.

Voici les prix actuels par unité pour les Médium Super, sachant que pour les marques **TENA, LILLE HEALTHCARE** et **SOFFISOF**, à partir de 160 € de commande, vous avez 10 % de réduction et pour **HARTMANN**, le 11^{ème} carton seulement est gratuit.

Culottes : Médium Super : Prix à l'unité

- TENA 1,8 €
- HARTMANN : 1,52 €
- LILLE HEALTHCARE et SOFFISOF : 1,29 €

(HARTMANN : +18 % - TENA : +40 % que LILLE et SOFFISOF)

Changes complets : Médium Super :

- TENA : 1,05 €
- HARTMANN : 0,79 €
- LILLE : 0,76 €
- SOFFISOF : 0,75 €

(HARTMANN : 6 % plus cher – TENA : + 40% plus cher que SOFFISOF)

Changes anatomiques Super, à mettre dans un slip

- HARTMANN : 0,75 €
- TENA : 0,73 €
- LILLE HEALTHCARE : 0,54 €
- SOFFISOF : 0,52 €

(TENA : 44 % plus cher – HARTMAN : 59 % plus cher que SOFFISOF)

Pour le même temps et à peu près la même protection, on constate un écart de prix allant de 0.52 € à 1.80 €

A noter que pour les très grandes tailles, la marque SOFFISOF va jusqu'au 3XL.

Protections anatomiques, légères LADY

- HARTMANN a 9 épaisseurs et 2 gammes
- TENA : 8 épaisseurs
- LILLE HEALTHCARE : 6 épaisseurs
- SOFFISOF : 3 épaisseurs

Protections anatomiques pour homme

- HARTMANN a 4 épaisseurs et 2 formes et 2 gammes
- TENA a 4 épaisseurs dont une en noir
- LILLE HEALTHCARE a 2 épaisseurs
- SOFFISOF a 2 épaisseurs.

Mais nous avons aussi de nombreuses absorptions d'**alèse** ainsi que des **alèses bordables** ou **draps**.

Nous disposons d'un large choix de produits, tels que : gants, lingettes, carrés d'essuyage, flacons de désinfection mais aussi des gants en vinyle en 5 tailles chez le fournisseur HARTMANN.

ATTENTION : Malgré nos prévisions initiales, nous **maintenons** la **commercialisation** de la marque **TENA**. Cependant, en raison de contraintes logistiques, les délais de livraison de certaines références sont susceptibles d'être allongés de plusieurs mois.

Nos délais de livraison pour les qualités habituelles de produits sont inchangés.

Ainsi donc, nous pouvons nous faire livrer :

- directement chez vous, à votre convenance, ce qui permet d'occulter les frais de port entre l'Association et vous.

Les commandes HARTMANN doivent avoir au moins 3 cartons et être de 220 euros pour être au franco sinon, il y a 18 euros de frais de port, sachant que vous avez un carton gratuit pour

l'achat de 10 cartons. Attention : il y a 2 gammes identiques mais la gamme **CONFIANCE** vendue en pharmacie est beaucoup plus chère que la gamme **MOLICARE**.

Pour des gammes **TENA**, **LILLE HEALTHCARE** et **SOFFISOF** partant du même dépôt, peuvent être mélangées pour arriver au franco de 160 €, sinon il y a 18 € de frais de ports, mais à partir de 160 € de commande, vous avez 10 % de réduction.

Pour en savoir plus, demandez nos tarifs à Annie-Cécile au **01.45.93.00.44**.





Les fruits sont remplis de fibres indispensables pour le bon fonctionnement de l'intestin et en particulier du colon.

Quels sont les fruits les plus riches en fibres ?

- Les **framboises** sont parmi les fruits les plus riches en fibres (5g/100g). Leurs fibres sont solubles et insolubles et sont remplies d'antioxydants.
- Les **avocats** renferment 10g par fruit environ principalement insolubles. C'est également un fruit qui a l'indice glycémique parmi les plus bas. La valeur importante des fibres rend le transit plus fluide et combat la constipation.
- Les **figues** sont riches en fibres (2g) avec de la pectine. Les figues contribuent à la bonne santé du microbiote.
- Le **kiwi** contient beaucoup de pectine, est source de vitamine C avec un effet anti-inflammatoire sur le système digestif.



Les épices peuvent améliorer la digestion. Citons le curcuma, la cannelle et le gingembre qui sont excellents pour la santé.

Le **curcuma**, en plus de son action sur la digestion, a des propriétés anti-inflammatoires notamment contre les ballonnements et les crampes.

La **cannelle** est riche en antioxydants, a des propriétés anti-inflammatoires et antibactériennes. Elle aide à réduire les gaz intestinaux, soulage les crampes abdominales et régule la glycémie.

Le **gingembre** soulage les maux d'estomac, stimule la production de sucs gastriques ce qui facilite la décomposition des aliments.

LES EXOSQUELETTES

Le Président de la République s'est engagé à doter tous les départements français de deux exosquelettes destinés à la rééducation des patients atteints de troubles neurologiques.

En bénéficieront les établissements ayant la mention « Système nerveux de l'activité des soins médicaux et de réadaptation ».

L'exosquelette est un dispositif d'assistance robotisé (avec motorisation) de la marche. C'est un robot de la marche ou exosquelette équipé de moteurs aux articulations des membres inférieurs permettant de recréer un mouvement de marche. Il peut être exosquelette fixe appelé « End Effector » ou exosquelette de marche / mobile.

En fait, de nombreux établissements en sont déjà équipés. **163 plateaux techniques d'assistance robotisés des membres inférieurs sont déployés au sein de 110 établissements.** Chaque ARS devra identifier à quels établissements ces nouveaux exosquelettes seront attribués. Il faut atteindre un maillage d'au moins deux équipements par département.

Photo : Wandercraft



DOSAGE DE LA VITAMINE D

IL N'EST PLUS REMBOURSÉ PAR L'ASSURANCE MALADIE

Comme le dosage de la vitamine D a augmenté de 76 % entre 2015 et 2022, ce dosage n'est plus remboursé. La Haute Autorité de Santé (HAS) a conclu dès 2013 que le dosage de la vitamine D dans le sang n'apporte pas de renseignements utiles aux professionnels de santé (coût 40 millions d'euros).



Le remboursement intervient **uniquement dans les cas suivants** :

- suspicion de rachitisme,
- suspicion d'ostéo maladie,
- suivi ambulatoire pour l'adulte transplanté rénal au delà de 3 mois après l'implantation, idem pour la chirurgie bariatrique,
- personnes âgées sujettes aux chutes répétées,
- médicaments qui détruisent cette vitamine.

NDLR : 19,63 euros restent à la charge du patient.



CARENCE MATERNELLE EN FOLATES

QUELLES CAUSES ?

D'après les études menées dans le cadre du programme national nutrition santé, il apparaît que 7 % des femmes en âge de procréer sont gravement carencées en acide folique.

Près de 50 % des femmes ont un statut en folates insuffisant.

Ces causes peuvent s'appliquer également au statut en folates de l'homme dans une moindre mesure.

INFLUENCE DE L'ALCOOL SUR LE STATUT EN FOLATES

- Lors d'injection d'alcool de manière chronique une carence en folates s'installe du fait :
- D'apports alimentaires insuffisants
- De malabsorption intestinale
- D'altération du métabolisme hépatobiliaire
- D'effet direct de l'alcool sur les folates



L'injection d'alcool de manière aiguë ou chronique en période périnatale expose le fœtus à des risques d'anomalies à tous les stades de la grossesse. Il altère le développement du cerveau, du plus grave comme le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF) ou comme des formes moins graves de handicap cognitif nécessitant une rééducation pour les problèmes d'apprentissage, d'adaptation et de rapport avec les autres.

La consommation d'alcool est une des causes majeures de retard mental d'origine non génétique.

INFLUENCE DES ANTIÉPILEPTIQUES SUR LE STATUT EN FOLATES

Ils peuvent diminuer les taux sanguins en folates par inhibition de la résorption intestinale ou par augmentation du turn over des folates.

La majoration du risque **tératogène*** chez les femmes épileptiques est due à leurs traitements. Le valproate de sodium ou l'acide valproïque (dépakine) qui provoque des AFTN (anomalies de fermeture du tube neural), des dysmorphies faciales, des fentes faciales, des craniosténoses, des malformations cardiaques, rénales, urogénitales et des malformations des membres sans oublier des syndromes poly malformatifs divers.

* **tératogène** : Qui, par son action sur l'embryon, peut produire des malformations.

Le valproate de sodium est associé à un risque accru de développer des troubles développementaux chez les enfants exposés in utero. Des troubles autistiques sont également rencontrés.

CARBAMAZÉPINE

AFTN, fentes faciales, cardiopathies et hypospadias.

Phénytoïne (hydantoïne), phénobarbital, présentent des risques équivalents mais moindre. Seule la lamotrigine semble ne pas présenter de risques supérieurs à celui de la population générale.



INFLUENCE DU TABAGISME ACTIF SUR LE STATUT EN FOLATES

On observe une diminution du taux plasmatique en folates dont les causes sont mal connues à ce jour. Les risques liés à la consommation tabagique touchent à la fois la mère et l'enfant, le déroulement de la grossesse, le développement du fœtus ainsi que des conséquences neuropsychiatriques, infectieuses, endocriniennes, métaboliques et cardio-respiratoires.

On observe une augmentation des grossesses extra-utérines, des avortements spontanés, des placenta praevia, des accouchements prématurés et des retards de croissance in utero.

INFLUENCE DES OESTROGESTATIFS SUR LE STATUT EN FOLATES

Les pilules anticonceptionnelles inhibent la résorption intestinale des folates et peuvent ainsi provoquer une carence (évaluation de 20% de baisse).

Les contraceptifs oraux sont qualifiés de mode de contraception efficace à 99,9 %. Mais près de 47 % des femmes oublient de prendre leur pilule une fois ou plus par cycle. Si la femme enceinte décide de poursuivre sa grossesse, elle peut présenter un risque de carences en folates avec les conséquences qui peuvent en résulter.



INFLUENCE DU DIABÈTE INSULINODÉPENDANT DE TYPE 1 SUR LE STATUT EN FOLATES

Le risque de malformation pour le fœtus est élevé chez la femme diabétique enceinte. L'hyperglycémie est connue pour être un facteur tératogène chez le fœtus.

INFLUENCE DES ALTÉRATIONS GÉNÉTIQUES DE L'ABSORPTION DU TRANSFERT ET DU MÉTABOLISME DES FOLATES SUR LE STATUT EN FOLATES : LA MUTATION C677T MTHFR

La forme méthyl-THF est la forme circulante principale

métabolisée de l'acide folique. Elle intervient dans la conversion de l'homocystéine en méthionine. On a détecté une forme variable C677T au sein du gène de la MTHFR qui entraîne une augmentation de l'homocystéine (risque d'hyperhomocystéinémie).

Le variant C677T entraîne l'expression d'une forme moins active de l'enzyme MTHFR, ralentissant la métabolisation de l'homocystéine et méthionine.

L'homocystéine peut entraîner une augmentation du risque de maladies cardiovasculaires, de thromboses et des accidents vasculaires cérébraux. L'homocystéinémie est aggravée en cas de déficit en folates.

INFLUENCE DE L'OBÉSITÉ ET DES TROUBLES DU COMPORTEMENT SUR LE STATUT EN FOLATES

Une étude de synthèse de la littérature menée au Canada, en 2013, montre un lien entre l'obésité et le risque de spina bifida.

Des facteurs y sont associés comme la malnutrition (suralimentation). Les complications fœtales sont liées à l'insulinorésistance et l'hyperinsulinisme générés par l'obésité.

L'anorexie et la boulimie sont les deux grands types de troubles du comportement alimentaire.

INFLUENCE DES ANTI FOLIQUES SUR LE STATUT EN FOLATES

Le méthotrexate est utilisé dans certaines leucémies et est un destructeur de folates.

Il peut provoquer des AFTN, des craniosténoses, des dysmorphies faciales, des malformations des membres, des retards de croissance intra utérins et staturο-pondéraux, des cardiopathies congénitales et des microcéphalies.

D'autres médicaments comme Pemetrexed, Raltitrexed, Tomudex ont des effets analogues.

INFLUENCE DES MALADIES DU TUBE DIGESTIF SUR LE STATUT EN FOLATES

Elles affectent le tube digestif et provoquent une malabsorption au niveau de l'intestin.

La muqueuse intestinale se régénère de façon continue (tous les 3 jours) ce qui provoque des besoins élevés en folates dans la muqueuse intestinale.

La carence en folates peut provoquer des épisodes diarrhéiques

A noter que la chirurgie bariatrique avec bypass peut provoquer des carences notamment en B12 et acide folique.

Sont concernés : la maladie cœliaque, les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin.

INFLUENCE DES GROSSESSES MULTIPLES OU GÉMELLAIRES SUR LE STATUT EN FOLATES

Des grossesses répétées, des fausses couches répétées avec pas de période où la femme peut reconstituer ses réserves de folates principalement dans le foie présentent un risque d'AFTN. De même, on peut observer des fœtus dans le cas de conception gémellaire ou

l'un sera atteint d'AFTN et pas l'autre.

L'explication logique semble une carence en folates de la mère avec une répartition déséquilibrée de folates entre les deux fœtus.



EPIGÉNÉTIQUE ET SPINA BIFIDA

Chez la femme enceinte, coexistent son patrimoine génétique, le patrimoine génétique père/mère et chez le fœtus dans ses glandes sexuelles, le patrimoine génétique qu'il transmettra à ses futurs enfants.

Si notre patrimoine génétique est fixé, l'expression des gènes peut être modifiée, inhibée par l'environnement.

L'environnement agit via des facteurs biochimiques, biologiques, biophysiques.

La littérature médicale décrit des risques d'anomalies congénitales liés à l'exposition environnementale et individuelle, aux polluants, à la pollution, aux perturbateurs endocriniens, aux rejets industriels divers comme ceux des déchetteries.

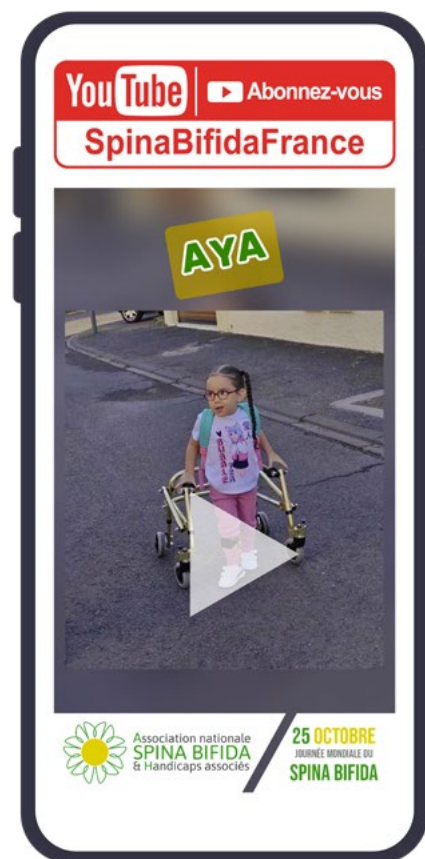
Les voies d'accès sont le système digestif, la peau, les systèmes respiratoires et sanguins.

Beaucoup de recherches doivent être menées pour mieux connaître les effets des polluants et les mécanismes d'action. Par exemple, citons :

L'effet défoliant du gaz Orange a comme conséquence une action tératogène sur le début de la grossesse pouvant provoquer des AFTN.

Le gaz hilarant inhalé régulièrement chez la jeune femme agit sur le taux de vitamine B12 et peut perturber le cycle B12 – méthionine et le cycle biochimique des folates.

Toutes ces causes peuvent expliquer pourquoi tant de femmes ont un statut en folates déficitaire.



La vidéo de sensibilisation au spina bifida 2024 est en ligne !

youtu.be/YVP5boHQR9c



APPORTS CONSEILLÉS EN ACIDE FOLIQUE

L'acide folique ou folate ou vitamine B9 est une vitamine dont les fonctions sont :

- Prévention des AFTN chez l'embryon,
- Renouvellement des cellules, intervient dans la formation des globules rouges et des globules blancs,
- Prévention des maladies cardiovasculaires, associée à la B12,
- Le bon fonctionnement du système nerveux.

Les apports conseillés en B9 varient suivant l'âge de la femme, si elle est enceinte ou allaitante.



Selon l'ANSES (Agence Nationale de Sécurité Sanitaire de l'alimentation et du travail), les apports nécessaires exprimés en microgrammes pour 100 g sont de :

- Nourrisson : 65 µg/100 g si moins de 6 mois et 80 µg/100 g s'il a plus de 6 mois
- Enfant : 120 µg/100 g entre 1 et 3 ans, 140 µg/100 g entre 4 et 6 ans, 200 µg/100 g entre 7 et 10 ans

- Adolescent : 270 µg/100 g entre 11 et 14 ans, 330 µg/100 g entre 15 et 17 ans
- Homme ou femme adulte : 330 µg/100 g
- Femme enceinte : 600 µg/100 g
- Femme allaitante : 500 µg/100 g

Des carences en folates peuvent être provoquées par une alimentation pauvre en fruits et légumes verts à feuille, des besoins non pourvus lors d'une grossesse et lors de l'allaitement, les effets de médicaments, une malabsorption de B9, l'alcoolisme chronique.

www.PREPARERMAGROSSESSE.COM



Lorsqu'une femme ou un couple est en désir d'enfant, il paraît évident de réunir toutes les meilleures conditions de bonne santé pour la mère et le futur enfant.

Mais quelles sont ces conditions optimales pour l'homme et la femme ?

Tout ce que vous devez savoir pour favoriser au mieux vos chances de concevoir un enfant sans difficultés.

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/

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

www.spina-bifida.org