

## SPINA BIFIDA

Le Spina bifida est une malformation congénitale de la moelle épinière et de l'épine dorsale. Congénitale: la malformation se produit durant la 3<sup>e</sup> ou 4<sup>e</sup> semaine de la grossesse. Les causes du Spina bifida ne sont pas bien connues. Pour le moment le manque de vitamines, notamment de la vitamine B9 (acide folique) est mis en évidence. L'épine dorsale: elle est constituée de vertèbres qui couvrent et protègent la moelle épinière. Dans le cas du Spina bifida un ou plusieurs arcs vertébraux sont ouverts. Les nerfs sortent de la moelle épinière au niveau des vertèbres et innervent différentes parties du corps. Les nerfs une fois situés à l'extérieur des vertèbres subissent des dommages qui laissent des séquelles permanentes. Dans le cas du Spina bifida la coupure de la moelle épinière n'est pas totale. Certaines fonctions au niveau de la lésion et en dessous de cette lésion peuvent être conservées partiellement ou entièrement, selon la sévérité de la lésion. Les nerfs épargnés en partie ou en totalité laissent passer le stimulus aux organes. Pour empêcher une infection et la détérioration des nerfs encore fonctionnels, le chirurgien referme l'excroissance le jour même de la naissance de l'enfant atteint de Spina bifida. Aux Etats Unis les chirurgiens referment, depuis quelques années, la partie lésée du dos durant la grossesse.

### Problèmes orthopédiques

Dans le cas du Spina bifida la mobilité peut varier selon le degré d'handicap de l'enfant. Certains peuvent marcher sans aide, d'autres doivent utiliser des béquilles ou des orthèses, tandis que d'autres ont besoin d'un fauteuil roulant. Dans ce domaine le niveau de la lésion dans le dos joue un rôle fondamental.



## L'Incontinence

L'incontinence est l'incapacité de maîtriser l'évacuation de la vessie ou des intestins. Les nerfs qui commandent ces fonctions sont reliés à la partie inférieure de la moelle épinière. C'est pour cette raison que les enfants atteints de Spina bifida, ont à des degrés divers, une paralysie de la musculature des intestins et de la vessie.

Les nerfs qui permettent à la vessie de se remplir, de se contracter et de se vider complètement ne remplissent pas leurs fonctions.

Si la vessie ne se vide pas complètement, l'urine stagne dans la vessie et les bactéries peuvent s'y multiplier. Une infection urinaire en est la suite logique. Les infections peuvent également attaquer les reins. L'insuffisance rénale reste le principe cause de décès chez les personnes atteintes de Spina bifida.

## L'Hydrocéphalie

Environ 80% des personnes atteintes de Spina bifida souffrent d'hydrocéphalie, c'est-à-dire d'une accumulation excessive de liquide céphalorachidien dans les ventricules cérébraux. Normalement ce liquide circule dans le cerveau et dans la moelle épinière. Cependant chez la personne atteinte d'hydrocéphalie, un blocage au niveau de l'excroissance empêche la circulation normale du liquide qui ainsi s'accumule et provoque l'hydrocéphalie.

Le neurochirurgien implante dès lors une dérivation composée d'une valve et d'un tube flexible. Une des extrémités du tube est insérée dans les ventricules du cerveau et l'autre extrémité dans le cœur ou dans la cavité abdominale.



## L'Allergie au Latex

De nombreuses personnes atteintes de Spina bifida développent une allergie au latex. Le latex naturel est une substance qui sert à la fabrication du caoutchouc. Nous retrouvons ainsi le latex dans les hélines, les ballons, les jouets de bain, les pneus, les chaussures, les gants, les matelas, les préservatifs...

Les réactions vont de démangeaisons, irritations de la peau, symptômes respiratoires, oedèmes jusqu'aux chocs avec dérèglement de la tension artérielle.



Comme ces enfants sont en contact presque permanent avec des produits intégrant du latex naturel, ils deviennent très sensibles à une telle allergie.

## Nos Buts

Créée en 1989 à Mersch par des parents d'enfants atteints de Spina bifida l'association poursuit les objectifs suivants:

- ▲ soutenir moralement les familles à la naissance d'un enfant atteint de ce handicap
- ▲ échanger des informations entre parents
- ▲ faire intégrer les enfants et adolescents dans le système scolaire normal
- ▲ organiser des conférences avec des spécialistes médicaux de ce handicap
- ▲ augmenter la qualité de vie des enfants
- ▲ aider les adolescents et adultes à mener une vie autonome et à les intégrer dans le monde du travail normal
- ▲ défendre leurs intérêts légitimes auprès des pouvoirs publics
- ▲ organiser des fêtes et des rencontres pour augmenter leur solidarité