

## Le Centre de référence Spina Bifida français



Lors de la mise en route du Centre de Référence SB en France (Hôpital Pontchaillou, CHU de Rennes), le Dr Hubert Journal (généticien au CHBA de Vannes, membre de l'équipe rennaise) avait invité l'Association Spina Bifida Belge Francophone à s'y affilier.

Fin mai, mon épouse et moi-même avons eu l'occasion de nous rendre en Bretagne. Nous avons mis ce déplacement à profit pour rencontrer quelques responsables du Centre de référence. Etaient présents : le Prof. Andrea Manunta (urologue), le Prof. Laurent Siproudhis (proctologue) et le Dr Marianne Eléouet (proctologue).

Nous avons eu ensemble un long entretien dont je voudrais rapporter au mieux la teneur, et surtout les projets.

Le Centre de référence a été labellisé en 2007. Aussi appelé "centre d'excellence", il sera la pièce centrale d'un réseau qui coordonnera les dix centres de compétence qui organisent actuellement des consultations multidisciplinaires dans diverses villes de France (Lille, Nancy, Lyon, Marseille, Bordeaux, ...).

Si, en France, des consultations multidisciplinaires fonctionnent déjà de manière satisfaisante, il faut remarquer qu'elles visent les enfants. Une fois arrivés à l'âge adulte, ceux-ci ne trouvent plus d'équipes multidisciplinaires pour les suivre. La priorité du Centre de référence de Rennes sera donc d'organiser et de structurer des consultations multidisciplinaires pour les adultes.

Dans un premier temps, le travail du Centre visera les équipes médicales qui œuvrent déjà, afin de les coordonner et de les mettre en réseau.

Dans un second temps, le Centre impliquera également les patients (pour mémoire, il existe deux associations SB en France).

Je voudrais souligner ici combien nous avons apprécié l'esprit avec lequel l'équipe envisage cette collaboration : les patients atteints de SB sont pour eux des partenaires, qui ont aussi des choses à apprendre aux médecins sur leur qualité de vie. L'expérience et le vécu des personnes avec SB sera d'un apport important dans le travail du Centre. Nous avons donc rencontré des interlocuteurs très disponibles, très attentifs et très désireux de développer des échanges avec les associations de patients.

Deux exemples pour illustrer ces dispositions : l'équipe a relevé l'importance pour elle de rencontrer pour la première fois une association mise sur pied par des personnes elles-mêmes atteintes de SB. Ils ont également été très intéressés par la lecture du dossier "Malone" publié dans notre dernier bulletin et ont souligné la qualité de ces informations et des témoignages (ils ne sont pas non plus dénués d'humour, puisque le Prof. Siproudhis nous disait "attendre la suite des aventures d'André...").

Pour nous, il était particulièrement frappant d'entendre des médecins dire que nous leur avons appris certaines choses sur notre vécu.

L'équipe du Centre de référence souhaite également développer des collaborations transfrontalières. Dans cette perspective, elle se propose d'organiser une réunion de travail avec les responsables des Centres de référence SB belges

Pour terminer, à titre personnel, je voudrais encore ajouter quatre choses :

- je l'ai déjà écrit plus haut, mais je tiens une nouvelle fois à le souligner : mon épouse et moi-même avons été enchantés par l'accueil que nos trois hôtes nous ont réservé, et nous tenons à les en remercier une nouvelle fois ;

- dans l'équipe rennaise se trouvent aussi une sexologue et un gynécologue. Selon moi la présence de ces deux spécialistes est vraiment primordiale pour garantir une prise en charge globale des problèmes liés au SB dans toutes leurs dimensions en y intégrant dès le départ la vie sexuelle ;

- si l'on souhaite que les gynécologues disposent d'une information la plus complète (et objective) possible à communiquer aux parents lorsqu'on découvre un SB chez un fœtus, il me semble important, comme c'est le cas à Rennes, qu'un gynécologue soit intégré à l'équipe et ainsi perçoive mieux le vécu des personnes atteintes de SB. En outre cette implication ne pourra être que bénéfique pour la sensibilisation à la prévention de ses confrères gynécologues ;

- personnellement, je ne savais pas trop bien en quoi consistait la "proctologie" ; cet entretien m'a permis de mieux comprendre ce qu'il en est... et même de bénéficier (de manière impromptue) de quelques conseils ; vu l'impact de la gestion intestinale sur la vie sociale des personnes avec SB, je crois qu'il y a là une spécialité qu'il est très utile d'introduire dans l'équipe.

André Baguette

## Le Centre de référence Spina Bifida français



### Le Centre de Référence

\* Le centre de référence a été mis en place afin d'offrir une prise en charge plus satisfaisante des patients. Le but est de regrouper les différents spécialistes médicaux sur un même site pour combler les difficultés de coordination.

\* L'offre de soins est abondante et bien structurée à l'âge pédiatrique mais insuffisante et souvent peu structurée pour les adultes.

Centre de Référence Spina Bifida  
Pavillon Pointeau du Ronceray  
CHU Pontchaillou  
2 rue Henri Le Guilloux  
35000 RENNES

### Missions du Centre de référence :

- \* Structurer un réseau national de veille :
  - diagnostique
  - de prise en charge
- \* Création d'une banque de données :
  - renseignées prospectivement
  - dossier médical/patient partagé
- \* Action d'éducation et de sensibilisation à la prévention auprès de:
  - Futures mères
  - Obstétriciens et gynécologues, sages-femmes
  - Les élus (supplémentation d'aliments en acide folique déjà instituée depuis plusieurs années en Amérique du Nord)
- \* Améliorer l'offre de soins surtout pour les adultes en coordination avec les Centres de Compétence sur le territoire national.
- \* Etablir des recommandations de bonne pratique dans la prise en charge des patients.
- \* Stimuler et coordonner la recherche.
- \* Identifier facteurs de risque : médicamenteux, génétiques...

(Source :  
<http://spina.reference.googlepages.com/home26>)