

Un enfant sur 750 naît avec le spina-bifida.

Le spina-bifida se situe au premier rang des malformations congénitales.



L'Association de Spina-Bifida et d'Hydrocéphalie de l'Estrie inc

## Qu'est-ce que l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie de l'Estrie?

Organisme sans but lucratif fondé en 1985 et regroupant les personnes atteintes de spina-bifida ou d'hydrocéphalie, leurs parents, ainsi que des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, l'Association offre des services de consultation et de références, de la documentation, le journal *Flash Harmonie*, et organise des conférences et des activités de loisir.

Toute personne qui s'intéresse à cette malformation et qui désire améliorer la qualité de vie des personnes atteintes peut en devenir membre.

## Objectifs

- Promouvoir les droits et les intérêts des personnes atteintes de spina-bifida ou d'hydrocéphalie;
- Soutenir les parents ou les tuteurs de ces personnes;
- Travailler en concertation pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes;
- Sensibiliser la population au spina-bifida et diffuser de l'information à ce sujet.

## Qu'est-ce que le spina-bifida?

Le mot spina-bifida, en latin, signifie « colonne vertébrale fendue ou divisée ». Cette malformation congénitale permanente, dont l'origine demeure inconnue, endommage à divers degrés la moelle épinière et le système nerveux. Elle provoque plusieurs limitations fonctionnelles.

## Quatre types de spina-bifida

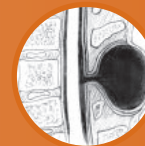
### Myéломéningocèle

- Forme la plus grave;
- Moelle épinière et nerfs mal formés;
- Méninges peuvent être ouvertes, rendant donc la moelle épinière visible;
- Cause l'hydrocéphalie, la paralysie des membres inférieurs, la perte de la sensibilité de plusieurs parties du corps et l'incontinence urinaire et fécale;
- Entraîne la déformation des pieds et de la colonne vertébrale, et la dislocation des hanches.



### Méningocèle

- Développement normal de la moelle épinière, mais les méninges sortent du canal rachidien par l'ouverture créée par les vertèbres manquantes ou endommagées;
- Nécessite, dans la majorité des cas, une intervention chirurgicale peu après la naissance pour corriger l'enflure visible dans le dos;
- Habituellement, pas de déficit neurologique.



### Spina-bifida occulta

- Malformation d'une ou de plusieurs vertèbres;
- Non visible et le plus souvent sans gravité.



### Hydrocéphalie

- Accumulation de liquide céphalorachidien dans les cavités du cerveau;
- Exige une chirurgie pour l'écoulement de ce liquide vers une autre partie du corps pour diminuer la pression sur le cerveau;
- N'affecte pas les fonctions intellectuelles si elle est traitée à temps;
- Dans 80 % des cas, les personnes atteintes à la fois de la forme la plus sévère de spina-bifida et d'hydrocéphalie doivent se déplacer à l'aide d'un fauteuil roulant ou d'appareils orthopédiques.



## Comment prévenir le spina-bifida?

Les plus récentes études ont révélé que les risques de malformation du tube neural, comme le spina-bifida, sont considérablement réduits par l'ajout de la vitamine B et de l'acide folique au régime alimentaire des femmes en âge de procréer. Celles-ci doivent prendre 0,4 mg d'acide folique par jour au minimum trois mois avant la grossesse et durant le premier trimestre de la grossesse. Pour les femmes ayant des antécédents familiaux de spina-bifida, étant elles-mêmes atteintes ou dont un enfant est atteint, la dose quotidienne recommandée s'élève à 4 mg.

## Pour obtenir plus d'informations ou pour devenir membre, contactez-nous!

Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie de l'Estrie inc. (ASBHE)  
928, rue du Fédéral  
Sherbrooke (Québec) J1H 5A7

Tél. : 819 822-3772  
Télééc. : 819 822-4529

