

LE SPINNAKER



**L'ÉVOLUTION DE L'ENDOSCOPIE
DANS LE TRAITEMENT DE
L'HYDROCÉPHALIE**

>> PAGE 4

**LE COMBAT POUR
L'ACCESSIBILITÉ
DE MAXIME D.
POMERLEAU**

>> PAGE 6

**ACIDE FOLIQUE ET SPINA
BIFIDA : LES DERNIÈRES
DÉCOUVERTES DE LA
SCIENCE**

>> PAGE 8

**KÉROUL ORGANISE
LE SOMMET MONDIAL
DESTINATION POUR TOUS**

>> PAGE 10

SPINNAKER JUIN

>> PAGE 12

**CONNECTLINE, UNE
APPLICATION POUR
LES PERSONNES
MALENTENDANTES**

>> PAGE 12

Photo : TQ/M.Julien

SOMMAIRE

L'évolution de l'endoscopie dans le traitement de l'hydrocéphalie	4
Le combat pour l'accessibilité de Maxime D. Pomerleau	6
Acide folique et spina bífida : les dernières découvertes de la science	8
Kérout organise le sommet mondial Destination pour tous	10
Spinnaker juin	12
ConnectLine, une application pour les personnes malentendantes	12

RÉDACTRICE EN CHEF

Laurence Leser

RÉDACTION

Sophie Bernard

Louise Casavant

RÉVISION

Laurence Leser

INFOGRAPHIE ET IMPRESSION

Imprime-Emploi

Le **Spinnaker** est une publication de l'Association du spina-bífida et d'hydrocéphalie du Québec

© 2014 **ASBHQ** Montréal

Association régionale

A.S.B.H. Région Estrie

Monsieur René Labonté, président
Madame Aline Nault, coordonnatrice
928, Fédéral,
Sherbrooke Québec J1H 5A7
Tél. : 819 822z-3772
Téléc. : 819 822-4529
Courriel : asbhestrie@hotmail.com

Nos partenaires

Centre de réadaptation Constance-Lethbridge (CRCL)
Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ)
Centre de réadaptation Chaudière-Appalaches (CRDP-CA)
Hôpital Shriners pour Enfants

Agents d'information régionaux

Abitibi LaSarre

Nicole Thériault
Tél. : 819 333-6633

Amos

Lucille Larouche
Tél. : 819 732-2048 / Bur. : 819 732-6102

Ancienne-Lorette

Dominique Lagueux
Tél. : 418 877-1898 / Bur. : 418 649-6104

Bas St-Laurent

Marie Harison
Tél. bureau : 418 775-7261 # 4454

Beauce

Ghislaine Poulin
Tél. : 418 228-7309

Membres du Conseil d'Administration

Marc Picard, président
Luc Farley, vice-président
Rédouane Messaoudi, trésorier
Nathalie Boëls, secrétaire
Saïd Chrif, administrateur
Andrée Gosselin, administratrice
Marie-Claude Saindon, administratrice

Chandler

Marlène Parisé
Tél. : 418 689-2261

Gaspé

Eliette Roussy
Tél. : 418 368-5301 / Bur. : 418 368-2237

Ste-Anne-des-Monts

Michel De Chantal, superviseur clinique
Centre de réadaptation de la Gaspésie
Point de services de Ste-Anne
Tél. : 418 763-3325 # 262
michel.dechantal.crgaspesie@ssss.gouv.qc.ca

Trois-Pistoles

Monique Roy
Tél. : 418 851-1372



Association de spina-bífida et d'hydrocéphalie du Québec

55, av. Mont-Royal ouest, bur.303
Montréal, QC, H2T 2S6



facebook.com/asbhq



twitter.com/ASBHQ



ashbq.wordpress.com

Tél. : 514 340-9019 ou 1-800-567-1788

Téléc. : 514 948-2046

Courriel : info@spina.qc.ca

N° d'enregistrement : 107 600 736-RR0001



Le mot de la direction

C'est encore ce moment de l'année très occupé !

Préparation de l'assemblée générale annuelle, mais surtout dans les 3 derniers mois nous avons eu une multitude d'activités à l'ASBHQ.

Tout d'abord début avril notre fin de semaine « Tout est possible... même en hiver ». Encore une fois nous avons rassemblé des familles pour une fin de semaine, au Centre Normand Léveillé à Drummondville. Les familles avaient un programme d'activités bien chargé. Nous avons un peu dû nous ajuster à cause des conditions météorologiques pour les activités extérieures et aussi car les échanges entre les différentes personnes furent très riches et nous voulions encourager ces échanges. Outre les activités physiques, durant cette fin de semaine nous avons accueilli 2 conférenciers, Josyane Jean, éducatrice spécialisée, qui nous a parlé de sa vie et de ses défis en tant que personne vivant avec un spina-bifida et ensuite le bien connu Luca Patuelli « Lazylegz ». Personne n'a résisté à son énergie et son charisme et tout le monde a bougé parce que « Pas d'excuses, pas de limites ».

Nous avons ensuite participé à 2 salons, le premier le salon « Ma santé » au Complexe Desjardins à Montréal pendant 2 jours, ce salon nous a permis d'aller à la rencontre du grand public et de renseigner sur l'association mais surtout de renforcer notre discours sur l'importance de la prise d'acide folique avant et pendant les 3 premiers mois de la grossesse pour toutes les femmes. Le second salon était à Québec, c'était une grande première pour le « Salon

Maternité, Paternité, Enfants ». Nous avons décidé de participer au salon de Québec plutôt que celui de Montréal car étant une association provinciale, il est important d'être présent ailleurs dans la province. Ce salon était très achalandé, beaucoup de bébés bien sûr, mais aussi de jeunes mamans et de femmes voulant le devenir, là encore nous avons pris une approche prévention dans notre discours. Il est toujours intéressant de constater que beaucoup de femmes prennent de l'acide folique, mais ne savent pas toujours pourquoi, ou alors en ont pris pour leur première grossesse, mais trouvaient cela moins important pour la seconde... on se rend compte à quel point le message de prévention est toujours d'actualité et essentiel. Nous avons eu le plaisir d'accueillir des bénévoles de Québec, un grand merci à eux, merci aussi à ceux de Montréal qui se sont déplacés. Un merci très spécial à deux de nos membres, Mathilde Barbeau et Nancy-Ann Lauzier qui sont montées sur la scène pour donner une conférence « Vivre avec les spina-bifida ».

Nous avons accueilli à l'ASBHQ 2 stagiaires du CEGEP de Rosemont, une pour 8 semaines qui a travaillé sur l'événement pour le mois national du spina-bifida et de l'hydrocéphalie et l'autre durant 4 semaines qui a travaillé sur un plan de marketing, un complément dont nous avons besoin suite à notre plan de communication et maintenant notre étudiante d'été est arrivée pour 8 semaines !

Vous trouverez dans un autre texte le compte-rendu de notre événement pour le mois national du spina-bifida.

Bon été à tous.

par Louise Casavant

Le Dr Abhaya V. Kulkarni est neurochirurgien pédiatrique et professeur associé du *Hospital for Sick Children* à Toronto, chercheur au *SickKids Research Institute* et directeur du programme de résidence en neurochirurgie de l'*University of Toronto*, de même que titulaire de la chaire du *SB&H Medical Advisory Board*. Ses travaux portent principalement sur la neurochirurgie pédiatrique, plus particulièrement sur le traitement de l'hydrocéphalie.

Le 28 septembre dernier, il a offert une présentation dans le cadre de l'assemblée générale annuelle de l'association de spina bifida et d'hydrocéphalie de l'Ontario (*Spina bifida and hydrocephalus association of Ontario*) sur l'évolution de l'endoscopie dans le traitement de l'hydrocéphalie. Une attention particulière a été accordée aux nouvelles tendances et à l'importance que celles-ci soient scrutées de près et comparées aux traitements présentement en vigueur.

Le présent article reprend librement les éléments les plus importants de la présentation du Dr Kulkarni.

Des débuts difficiles

Le Dr Walter Dandy (1886-1946), considéré comme un des pionniers en matière de neurochirurgie et d'endoscopie, a été un des premiers à tenter l'usage d'endoscopes dans le traitement de l'hydrocéphalie. Mais, limités par la technologie, les traitements de l'hydrocéphalie connaissaient alors très peu de succès. La ventriculostomie endoscopique du troisième ventricule était déjà pratiquée, mais beaucoup d'attention se portait aussi sur le plexus choroïde, où une grande partie du liquide cérébro-rachidien (LCR) est produit. L'hydrocéphalie consistant en un déséquilibre entre la production et l'absorption du LCR, on cherchait à enlever ou brûler le plexus choroïde de façon à réduire la production de CSF et à rétablir l'équilibre.

Si ces procédures étaient plus ou moins efficaces, c'est en partie parce que le type d'équipement utilisé à l'époque exigeait le drainage complet du liquide céphalo-rachidien du cerveau. Les chirurgiens devaient travailler dans une chambre à air, or de hauts taux de morbidité et de mortalité étaient associés à cette pratique. Un examen des résultats obtenus depuis 1940 en ciblant le plexus choroïde comme moyen de traiter l'hydrocéphalie montre un taux de succès d'environ 50 % et un taux de mortalité de plus de 40 %. Le traitement était donc très risqué, mais un des seuls disponibles.

De nombreux médecins, dont le docteur Franc Ingraham (1898-1965), fondateur de la division de neurochirurgie du Boston Children's Hospital, et son successeur, Donald Marson, deux pionniers de la neurochirurgie pédiatrique, ont témoigné à quel point « le traitement de l'hydrocéphalie chez l'enfant demeure un des problèmes les plus insatisfaisants et décourageants qu'un neuro-chirurgien puisse être appelé à traiter », montrant l'ampleur des obstacles à surmonter pour en arriver à véritablement aider les enfants atteints.

L'ère du *shunt*

Les années 50 ont vu l'apparition du tube de dérivation (*shunt*), lequel a suscité de très grands espoirs. De nombreuses variétés ont été offertes au fil du temps, dont le populaire Spitz-Holter, mis au point par le Dr John Holter pour son fils qui souffrait d'une hydrocéphalie consécutive au spina bifida.

Le tube de dérivation est dès lors devenu le principal traitement de l'hydrocéphalie, reléguant au second plan l'endoscopie, qui semblait vouée à disparaître peu à peu en tant que traitement de l'hydrocéphalie. Mais les nombreuses complications liées au *shunt* (obstruction, infections, drainage excessif) ont suscité nombre d'insatisfactions, et malgré les avancées technologiques qui ont suivi, aucune de ces complications n'a pu être complètement enrayée.

Parallèlement, les attentes envers les traitements ont augmenté. « Les tubes de dérivation étaient bons, ils sauvaient des vies. Mais il y avait place à amélioration. Et les médecins étaient en position d'exprimer les attentes formulées plutôt que de se contenter du fait que le *shunt* sauvait des vies », explique le Dr Kulkarni.

Le retour de l'endoscopie

Les progrès technologiques enregistrés dans la deuxième moitié du siècle dernier ont par ailleurs permis la mise au point de meilleurs endoscopes, qui ont été appliqués au traitement de l'hydrocéphalie. Ceux apparus dans les années 70 et 80 ont marqué le début de ce qu'on a appelé la neuro-endoscopie moderne.

Dans les décennies qui ont suivi, l'endoscopie a été récupérée par un certain nombre de leaders à travers le monde, dont le Dr Drake à Toronto, et à l'aube du nouveau millénaire



elle était redevenue une pratique relativement courante dans le traitement de l'hydrocéphalie. Reste maintenant à évaluer sérieusement ce que celle-ci offrait en comparaison du tube de dérivation. À savoir : La procédure présente-t-elle moins d'échecs qu'avec le *shunt* ? Est-ce que les patients requièrent moins de chirurgies après une ventriculostomie endoscopique du troisième ventricule ? Est-ce qu'une meilleure qualité de vie est associée à ce traitement ? Affecte-t-il, positivement ou négativement, la physiologie du cerveau et son fonctionnement à long terme ?

C'est ce que la communauté médicale tente de déterminer depuis quelques années. Cela représente un défi de taille considérant que les recherches cliniques requièrent de nombreux patients, alors même que l'approche fonctionnant pour la majorité n'est pas nécessairement la meilleure pour chaque patient pris individuellement. « Il y a des sous-groupes et des individus qui répondent différemment de la masse, explique le Kulkarni. Ce que nous avons besoin de déterminer c'est ce qui est meilleur pour un enfant hydrocéphale, soit l'endoscopie ou le tube de dérivation, en fonction de son âge et de son parcours spécifique. Nous essayons donc de regarder les choses plus du point de vue des patients. Qu'est-ce qui fonctionne et ne fonctionne pas dans leur traitement ? Nous savons que les principaux points à considérer sont leur âge et la cause de l'hydrocéphalie. Nous avons donc fait appel à des procédés statistiques pour quantifier le pourcentage de chances du succès d'une endoscopie en fonction de ces facteurs. » Cet outil est appelé en anglais le « ETV Success Score system ».

« Par exemple, si on parle d'un enfant de cinq ans dont l'hydrocéphalie est causée par un blocage de aqueduc de Sylvius, les chances de succès de l'endoscopie du troisième ventricule sont de 80 %. Alors que si on a affaire à un bébé souffrant d'une hydrocéphalie consécutive à une méningite, nous ne pouvons

espérer que 20 % de succès d'une telle opération. Cette information peut être très utile dans les discussions avec les familles à propos des options de traitement. »

Il est par ailleurs intéressant de savoir que dans les années 60 et 70 de petits groupes de chercheurs ont poursuivi l'étude du traitement de l'hydrocéphalie en lien avec le plexus choroïde. Ainsi, en 1970, le Dr John E. Scarff présenta une étude effectuée sur 39 patients traités avec la cautérisation du plexus choroïde en utilisant une approche bilatérale. Le taux de mortalité était de 10 % et le succès à long terme de 67 %. Une autre étude comportant plus de 100 patients effectuée un peu plus tard à Bristol (Royaume-Uni) a enregistré un taux de succès de 30 %. Mais, globalement, peu d'intérêt était accordé à la procédure, l'attention étant à l'époque concentrée sur le tube de dérivation.

La plus récente étude effectuée sur le sujet date de 2005 et est le fruit du travail du neuro-chirurgien américain Ben Warf, qui a combiné dans une même opération l'utilisation de l'endoscopie et la fameuse cautérisation du plexus choroïde. Le Dr Warf, qui a débuté sa carrière aux États-Unis, a travaillé durant de nombreuses années en Uganda, où il a majoritairement traité des enfants. Les shunts étant dispendieux et demandant un suivi médical souvent impossible à assurer dans une région en développement, le Dr Warf s'est tourné vers l'endoscopie pour l'aider dans le traitement de l'hydrocéphalie.

Celle-ci est devenue sa principale méthode de traitement de l'hydrocéphalie, à laquelle il a peu à peu combiné la cautérisation du plexus choroïde, une pratique alors considérée comme relevant du passé. La cautérisation n'était pas faite d'emblée et était dans certains cas partielle. Le suivi des patients étant difficile, il est impossible d'établir des taux de succès fiables, mais les données disponibles permettent de dire que « la

cautérisation partielle diminue les risques d'échecs de l'endoscopie, mais c'est la cautérisation totale qui présente les meilleurs résultats », commente le Dr Kulkarni. Le Dr Warf continue d'utiliser cette technique aux USA, confirmant sa croyance en l'utilité du traitement, jugé aussi efficace que le shunt tout en requérant moins d'infrastructures médicales et de suivi.

Par le biais de la *Hydrocephalus Clinical Research Network*, le Dr Kulkarni a décidé de se pencher de plus près sur cette pratique, se donnant comme tâche initiale d'effectuer une étude rétrospective des résultats obtenus par la pratique de la cautérisation chez les enfants. Si les conclusions de cette étude ne peuvent être rendues publiques pour le moment, les choses sont encourageantes selon le Dr Kulkarni, qui affirme par ailleurs que « nous avons réalisé que l'expérience du chirurgien peut faire une différence. Au départ, nous arrivions rarement à cautériser tout le plexus choroïde. Plus nous prenions de l'expérience, plus nous étions en mesure de le faire. »

En Uganda, une étude du *National Institutes of Health* est présentement en cours afin de comparer les résultats obtenus avec cette technique avec ceux du shunt.

En résumé:

- L'endoscopie, utilisée au départ dans le traitement de l'hydrocéphalie puis mise de côté en faveur du *shunt*, continue d'évoluer.
- La recherche en hydrocéphalie pédiatrique devrait pouvoir documenter de façon plus précise l'utilisation et les limites de la technique combinée endoscopie-cautérisation du plexus choroïde d'ici cinq ans.
- Ces données serviront à déterminer si un retour de la prédominance de l'endoscopie est envisageable et même, s'il y a une possibilité qu'on puisse éventuellement ne plus avoir besoin du *shunt*.

Complément d'information

Le Dr Walter Edward Dandy (1886-1946) est un scientifique et neurochirurgien américain considéré comme un des fondateurs de la neurochirurgie. On lui doit entre autres la description de la circulation du liquide céphalo-rachidien dans le cerveau (1913) et les premiers traitements chirurgicaux de l'hydrocéphalie. (réf. Wikipédia)



LE COMBAT POUR L'ACCESSIBILITÉ DE MAXIME D. POMERLEAU

par Sophie Bernard

Atteinte d'une maladie orpheline, le syndrome McCune-Albright, Maxime D. Pomerleau tient à vivre sa vie en toute indépendance. Ce syndrome est un désordre génétique des os et du système endocrinien qui a pour effet une dysplasie fibreuse et une hyperactivité autonome des glandes endocriniennes. Certains nouveau-nés souffrent de fractures. Dans le cas de Maxime D. Pomerleau, ses parents se sont rendu compte que quelque chose clochait lorsque leur bébé a démontré des symptômes de puberté.

« Il n'y a aucune prévention, puisqu'il s'agit d'une mutation génétique, raconte la jeune femme qui a grandi à Jonquière et qui vit aujourd'hui à Montréal. J'ai eu à subir de nombreuses chirurgies entre les âges de 8 et 11 ans. On m'a mis des tiges de métal, car une des conséquences des fractures est que les longs os porteurs (fémur et tibia) se déforment. » Jeune fille, elle commence à suivre des traitements à l'aredia, un médicament qui diminue le processus de désintégration des os, à l'Hôpital Shriners pour enfants. « L'hôpital faisait partie de ma vie, se souvient-elle. Ma dernière chirurgie, au bras, date de 2010 et je consulte un endocrinologue deux fois par année. Au quotidien, je me déplace en fauteuil roulant et je peux marcher avec une canne, mais sur des très courtes distances. »

Le moins que l'on puisse dire est que Maxime D. Pomerleau est une battante. Après des études au département Arts & Lettres du Cégep de Jonquière en cinéma & communications et théâtre, elle déménage à Montréal pour poursuivre ses études à l'UQAM en animation et recherche culturelles, communications. « J'ai toujours eu de l'intérêt pour la culture, dit-elle. J'ai choisi de faire des études multidisciplinaires comprenant de la sociologie, des communications et des relations de presse. À la fin de mes études, je me suis dirigée vers l'organisation d'événements. Parallèlement, j'ai commencé à faire du journalisme Web dans le domaine de la culture underground de la musique et de la scène québécoise et montréalaise. Depuis 2007, je vais voir beaucoup de spectacles de musique et d'art de la scène. Cela m'a amenée à rencontrer du monde. »

La jeune femme travaille actuellement sur un projet de série Web, baptisé Batwheel (www.batwheel.com). Elle fait également de la danse intégrée, un courant de la danse contemporaine où des danseurs handicapés et non handicapés se retrouvent sur scène, avec Corpuscule Danse (www.corpusculedanse.com). Elle est également comédienne et productrice de courts métrages. Et, comme si cela ne suffisait pas, Maxime D. Pomerleau mène un combat pour l'accessibilité.



Photo : Mathilde Malignon

« La plus grosse embûche demeure le réseau de transport en commun régulier, affirme-t-elle. Les personnes en fauteuil roulant n'ont pratiquement pas accès au métro, par exemple, la ligne verte n'est pas du tout accessible. Quant à l'autobus, à chaque fois, c'est un coup de chance. Est-ce que l'autobus aura une plateforme ? On ne le sait pas, mais les autobus de la STM n'acceptent pas plus d'un fauteuil roulant. En plus, la STM n'incite vraiment pas les personnes handicapées à prendre le transport en commun aux heures de pointe. Nous sommes forcés de prendre le transport adapté, que nous appelons le transport mésadapté. »

Il existe de réelles aberrations dans le transport adapté. Pour chaque déplacement, il faut mobiliser quatre heures. « Comme pigistes, je n'ai pas de lieu de travail défini, en fait je travaille surtout de la maison, explique Maxime D. Pomerleau. En plus, je couvre des événements le soir, je dois faire beaucoup de choix en fonction de l'accessibilité des salles. Quand elles ne sont pas adaptées, il faut que j'y aille accompagner. Les gens sont super gentils, mais l'idée, c'est d'être autonome. En fait, la pierre angulaire vers une meilleure intégration est l'accessibilité dans toutes les sphères sociales : le travail, l'épicerie, le cinéma... Il faut construire son horaire en fonction du transport adapté et non en fonction de tes besoins. D'ailleurs, dès qu'il n'y a plus de neige, je choisis de rouler. Heureusement, j'ai cette capacité, toutefois, d'autres ne l'ont pas. »

Maxime D. Pomerleau estime que tant qu'elle peut se déplacer toute seule, entrer dans un commerce sans encombre, elle n'est pas handicapée. « C'est au moment où je veux rentrer dans un restaurant ou même un dépanneur et que je ne le peux pas que je deviens handicapée, s'agace-t-elle. Sur les grosses artères comme Ste-Catherine ou St-Denis, 75 % des commerces pourraient être accessibles, mais rien n'est fait. Et pourtant, les gens pourraient venir y dépenser leur argent ! Ce sont

150 000 personnes au Québec qui vivent avec une incapacité. Même se déplacer avec une poussette s'avère problématique. Le handicap est une construction sociale ! D'ailleurs, je me sens moins handicapée à Vancouver qu'à Montréal. Là-bas, j'ai été capable de prendre le transport en commun. Le métro et l'autobus sont complètement accessibles. Même les petits cafés de quartier le sont. »

On le sait, la construction s'avère omniprésente à Montréal. Or, lorsqu'un trottoir est bloqué, il n'existe aucune alternative pour une personne en fauteuil roulant. À Toronto et à Vancouver, lorsqu'un trottoir est fermé, il y a systématiquement une planche permettant aux fauteuils de monter et descendre, affirme Maxime D. Pomerleau. « Il s'agit d'une question de sécurité ! lance-t-elle. Je pense, par exemple, à une maman avec une poussette... La ville n'est pas conçue pour les personnes plus vulnérables, les parents avec des enfants, les personnes âgées... Devant l'Hôpital St-Luc, le feu de circulation est trop court pour qu'une personne à mobilité réduite ait le temps de traverser ! »

En 1997, les parents de Maxime lancent une fondation à son nom (<http://fondationmaximedpomerleau.org>). À la base, celle-ci avait pour mandat d'aider la famille à soutenir les aller-retour entre Jonquière et Montréal pour les soins de leur fille. « Nous faisons beaucoup de voyages à Montréal, se souvient Maxime D. Pomerleau. Le CLSC défraie une partie des coûts, mais pas beaucoup. La fondation nous a permis d'être moins dépendants. À Montréal, j'ai un appartement non pas adapté, mais accessible. L'argent de la fondation m'a permis de construire une rampe d'accès. Cet argent me permet aussi de payer ma physiothérapie. » Et si, pour le moment, la Fondation Maxime D. Pomerleau a essentiellement servi aux besoins de sa principale bénéficiaire, elle sert également de lieu d'information et de sensibilisation sur le syndrome McCune-Albright.

Par Louise Casavant

Selon les plus récentes découvertes scientifiques, l'efficacité de l'acide folique dans la prévention du spina bifida pourrait être augmentée par certains suppléments, mais, à l'opposé, être diminuée par l'exposition au soleil.

Suppléments de nucléotides

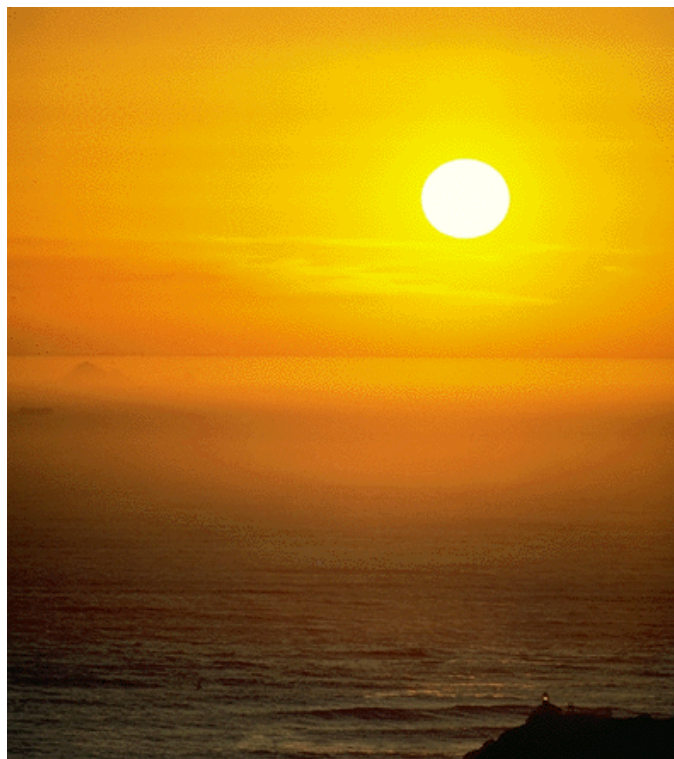
Une équipe de recherche du Great Ormond Street Hospital (Royaume-Uni) croit qu'un supplément pris en début de grossesse, de concert avec ceux d'acide folique, peut aider à diminuer encore un peu plus le risque de malformations du tube neural.

Si la prise de suppléments d'acide folique avant et pendant les trois premiers mois de la grossesse a permis de diminuer l'incidence du spina bifida, elle n'est, comme chacun sait, pas parvenue à l'enrayer. Une des raisons évoquées est qu'un « blocage » génétique peut dans certains cas affecter la façon dont l'acide folique est métabolisé.

Le supplément testé contient des nucléotides (molécule organique qui est l'élément de base d'un acide nucléique tel que l'ADN ou l'ARN), qui ont la propriété d'outrepasser ce blocage, permettant par le fait même une plus grande efficacité de l'acide folique. Les tests effectués sur des souris ont montré une diminution en 85 % de l'incidence des malformations du tube neural avec l'utilisation de ce supplément.

Nicholas Greene, professeur au département de neurobiologie développementale à l'Institute of Child Health, partenaire de recherche du Great Ormond Street Hospital, commente : « Nous en sommes encore aux premiers stades de cette recherche, mais nous espérons que les résultats prometteurs obtenus sur des souris pourront éventuellement être reproduits chez l'humain. »

À noter que la même équipe de recherche a déjà démontré en 2010 que l'inositol, une molécule organique cyclique composée de six atomes de carbone et des six groupements hydroxyles, parfois à tort considérée comme une vitamine, pouvait augmenter l'efficacité des suppléments d'acide folique lorsque prise de concert avec eux.



Plus de choline

Par ailleurs, bon nombre d'études ont déjà démontré le rôle vital que joue la choline, nutriment essentiel généralement rangé dans la catégorie des vitamines B, dans l'alimentation des femmes enceintes pour éviter les malformations congénitales, dont celles du tube neural. Comparées aux femmes ayant un taux de choline suffisant dans leurs diètes, les femmes montrant de bas taux de choline dans leur alimentation courent quatre fois plus de risques d'avoir des bébés souffrant de malformations du tube neural, tel le spina bifida.

Mais de récentes recherches, dont les résultats ont été publiés dans le *American Journal of Clinical Nutrition*, tendent à montrer que les quantités nécessaires pour assurer le bon développement de l'embryon seraient plus grandes que ce qu'on croyait.

La choline est un élément essentiel à la fabrication du phosphatidylcholine, un composant essentiel à la constitution des

membranes cellulaires. L'étude menée par le Dr Marie Caudill, professeur à la Division of Nutritional Sciences at Cornell University, a permis de mettre en évidence la demande plus grande que prévue de phosphatidylcholine pour le bon développement du fœtus. « Des résultats qui sont significatifs et qui pourraient mener à des recommandations d'augmenter les taux de choline dans la diète des femmes enceintes », soutient le Dr Caudill.

La choline joue aussi un rôle important dans le développement des parties du cerveau responsables de la mémoire et de la capacité d'apprendre à long terme. Les œufs en constituent l'apport le plus facile et le moins coûteux.

Rappelons cependant, tel que mentionné par Mme Sophie Bernard dans un article paru dans le *Spinnaker* à l'hiver 2013, qu'à l'heure actuelle moins de 30 % des femmes enceintes ou susceptibles de le devenir observent les recommandations en vigueur en lien avec les suppléments d'acide folique.

Acide folique et soleil ne font pas bon ménage

Par ailleurs, les femmes enceintes ou qui tentent de le devenir et qui suivent les recommandations concernant les suppléments d'acide folique pourraient voir les bénéfices liés à ce supplément diminuer de façon substantielle en raison de leur exposition au soleil.

Une étude effectuée à Brisbane (Australie) sur 45 jeunes femmes en santé âgées de 18 à 47 ans montre en effet que de fortes expositions au soleil peuvent entraîner une réduction allant jusqu'à 20 % des niveaux d'acide folique. Les femmes les plus à risque sont celles qui s'exposent au soleil durant les périodes où les rayons UV sont le plus puissants, soit entre 10 h et 15 h, et qui le font avec une protection solaire minimale.

Le professeur Michael Kimlin et le Dr David Borradale (Queensland University of Technology), qui ont mené l'étude, admettent que de plus amples recherches, incluant un essai clinique contrôlé, seront nécessaires pour confirmer ces résultats préliminaires. Pour l'instant, on se contente de conseiller aux futures mères de continuer à suivre les recommandations

d'usage concernant les suppléments d'acide folique et d'éviter de s'exposer au soleil sans protection solaire, surtout entre 10 et 15 h.

Sources :

www.mirror.co.uk/lifestyle/health/new-pregnancy-supplement-could-cut-2145539

E. Bradford. Vitamin may help prevent spina bifida
www.bbc.co.uk/news/uk-scotland-11230642

www.news-medical.net/news/20140131/Large-amounts-of-choline-may-be-needed-to-support-fetal-development-during-pregnancy.aspx

www.medpagetoday.com/OBGYN/Pregnancy/4749

D. Borradale, E. Isenring, E. Hacker, M. G. Kimlin. Exposure to solar ultraviolet radiation is associated with a decreased folate status in women of childbearing age, *Journal of Photochemistry and Photobiology B :Biology*, 2014; 131; 90 DOI: 10.1016/j.photobiol.2014-01-002

Queensland University of Technology. UV exposure found to lower folate levels in young women. ScienceDaily, 21 March 2014.

www.sciencedaily.com/releases/2014/03/140321095240.htm



KÉROUL ORGANISE LE SOMMET MONDIAL DESTINATION POUR TOUS

par Sophie Bernard

Du 19 au 22 octobre prochain, le Palais des congrès accueillera le tout premier sommet mondial Destination pour tous, organisé par Kéroul. Nous avons rencontré André Leclerc, président-directeur général et fondateur de l'organisme, et Lyne Ménard, directrice adjointe, qui nous ont expliqué l'importance de ce sommet international, organisé en collaboration avec l'Organisation mondiale du Tourisme.

Kéroul (<https://www.keroul.qc.ca>) possède 35 ans d'expérience et d'expertise qui peuvent être exportées, rappelle André Leclerc. « Nous avons remporté le Prix Ulysse 2011 de l'innovation décerné par l'Organisation mondiale du Tourisme pour La Route Accessible, au Portugal, rappelle-t-il. Alors, pour nos 35 ans, j'ai voulu nous faire un party! » Blague à part, le fondateur de Kéroul affirme qu'il est temps d'élaborer des critères afin d'arrêter de répéter les mêmes choses sur l'accessibilité en tourisme. « Nous allons attaquer les enjeux par secteurs: avion, train, autobus, hôtel..., précise André Leclerc. Nous avons embauché un ancien collègue, qui a travaillé au ministère du Tourisme et au ministère du Transport qui venait de prendre sa retraite. Il a pris ça comme un défi. » Ce sont 130 personnes à l'international qui ont répondu à l'appel de conférences lancé par Destination pour tous (www.destinationspourtous2014.com).

« Voyager s'avère une bonne façon d'intégration et de communication, souligne André Leclerc. Notre objectif est d'arriver à une «déclaration de Montréal sur l'accessibilité ». Les objectifs sont clairs :

1. Lancer une démarche d'harmonisation internationale des normes d'accessibilité des établissements et lieux touristiques, et des services de transport;
2. Faire valoir les avantages économiques pour les destinations à être complètement inclusives et accessibles, et à développer et à mettre en valeur des produits touristiques accessibles;
3. Établir un partenariat mondial et une stratégie commune à l'international visant à développer l'accessibilité universelle des infrastructures, des services touristiques, et des services de transport, et à accroître la disponibilité de l'information sur l'accessibilité des destinations.

Et les résultats attendus s'avèrent tout aussi clairs :

1. Les bases d'une stratégie commune visant la création d'un monde pour tous. Création de partenariat mondial visant à développer l'accessibilité universelle des destinations;
2. Établissement d'une stratégie commune à l'international afin que tous les partenaires soutiennent le développement de

normes et de bonnes pratiques et la diffusion d'information sur l'accessibilité des destinations;

3. Adoption d'un Code de bonne conduite pour les entreprises touristiques;
4. Création d'un index des répertoires de bonnes pratiques favorisant l'accessibilité universelle du tourisme, de la culture et des transports;
5. Diffusion des réflexions et des engagements du Sommet aux autorités publiques nationales et régionales et aux responsables des destinations, afin qu'elles participent au développement du tourisme pour tous et à sa promotion.

« Nous sommes très contents de la réception, note André Leclerc. On sent une énergie autour de ce projet. Le Sommet veut attirer les intervenants sectoriels, les organismes de personnes handicapées, les gouvernements et tous ceux qui œuvrent dans le domaine touristique. » Les participants pourront accéder à des circuits touristiques accessibles dans Montréal et Kéroul est en train de préparer un guide d'accessibilité de lieux autour du Palais des congrès. « Jusqu'ici, chacun travail de son bord, nous sommes rendus à l'étape de normer », affirme André Leclerc.



Photo : TO/M.Julien



Photo : TQ/M. Julien

« On parle depuis des années du vieillissement de la population, et là, on réalise qu'on y est, ajoute Lyne Ménard. Par exemple, on voit de gros bateaux de croisières arrivés au Québec. Or, il se trouve 30 chambres adaptées par bateau. Les baby-boomers sont des gens qui ont voyagé et qui veulent encore voyager. Les croisiéristes l'ont compris et ont rendu les bateaux accessibles, dans un univers sécuritaire et sécurisant. » D'ailleurs, s'il n'y a pas d'agences de voyages spécialisées dans les voyages pour personnes handicapées, il faut savoir que Kéroul fait des formations auprès d'agents de voyage. « Le problème le plus important est qu'il manque de transport accessible, souligne Lyne Ménard. Quand les bateaux arrivent à port, il n'y a pas nécessairement d'autobus pour que les personnes en fauteuil roulant puissent visiter les lieux, surtout dans les pays du Sud. »

Pourquoi Kéroul s'est-il trouvé dans la meilleure position pour organiser ce sommet? Tout simplement parce que, depuis six ans, l'organisme a mis sur pied la publication « La Route accessible » (www.larouteaccessible.com/fr/), une publication qui recense 250 établissements accessibles répartis dans 15 régions du Québec. « La base de données en ligne présente 5 000 lieux qui peuvent accueillir des personnes à mobilités réduites, mais où des lacunes demeurent, note Lyne Ménard. À partir de là, les gens peuvent prendre les décisions qui leur conviennent. Notre publication propose les musts, comme les tentes Huttopia au Parc d'Oka ou encore les chalets U à Magog. Notre publication propose tous les types d'hébergement dans toutes les gammes de prix. » « Il y a même des suggestions pour les parents qui ont des enfants handicapés », ajoute André Leclerc.

Grâce au travail acharné de Kéroul au cours des 35 dernières années, le Québec est devenu un des endroits les plus

accessibles en matière de tourisme. « Nous faisons des pressions, de la formation, rappelle André Leclerc. Nous avons une approche globale. Ce qui est certain, c'est que, même s'il y a différents types d'handicaps, le transport demeure le principal problème pour les personnes handicapées. » Dans le métro de Montréal, seules 7 stations sont accessibles, et 4 à Laval, rappelle Lyne Ménard. « Dans les hôtels, à peine une ou deux chambres s'avèrent accessibles, dit-elle. Et encore, il n'est pas certain que ceux qui en ont besoin y aient accès. Les personnes handicapées doivent prévoir leurs vacances en fonction de l'hébergement, et non en fonction des endroits où ils aimeraient aller. »

« Nous sommes encore à l'étape d'aller prêcher et convertir, reconnaît André Leclerc. Ça s'en vient, mais il reste beaucoup de travail à faire. Toutefois, certaines personnes ont compris. Je pense notamment à l'Auberge des Gallant de Rigaud, qui a été ravagée par les flammes en avril 2012 et qui, dans la reconstruction, a décidé de faire quatre chambres accessibles. Ils l'ont fait parce que s'est rentable. L'auberge accueille beaucoup de mariages, où il y a des personnes âgées invitées. Il faut arrêter de penser hôpital! Une chambre d'hôtel peut être belle et bien conçue. »



LE MOIS NATIONAL DU SPINA-BIFIDA ET DE L'HYDROCÉPHALIE

L'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec (ASBHQ) a égayé le marché Jean-Talon, le 5 juin dernier, en distribuant quelque 200 pots de marguerites, des macarons et des signets. L'activité organisée à l'occasion du mois national du spina-bifida a permis de sensibiliser les passants et de souligner l'importance de la prise d'acide folique à titre préventif.

Installés au kiosque des frères Birri, nous avons mis les mains à la terre pour semer les graines offertes gracieusement par les propriétaires de l'endroit. Nos précieux commanditaires, dont la société pharmaceutique Duchesnay, ont contribué au succès de cette journée. Mme Sylvie Castonguay, agente principale chez Duchesnay, a poussé la gentillesse jusqu'à venir nous encourager sur place.

L'ASBHQ a également pu compter sur la générosité de Redouane Messaoudi, membre de l'association et trésorier au conseil d'administration. Il a donné de son temps pour la cause en participant à la distribution de marguerites.

Dans les semaines à venir, les fleurs qui pousseront permettront à leur propriétaire d'avoir une pensée pour notre organisation.



La marguerite évoque les difficultés engendrées par le spina-bifida et l'hydrocéphalie. Les pétales fissurés représentent les lésions alors que la feuille et la tige suggèrent respectivement l'aspect irrégulier de la moelle épinière et de la colonne vertébrale d'une personne touchée par le spina-bifida. Le cœur de la fleur fait pour sa part référence au cerveau, organe touché par l'hydrocéphalie.

Nous remercions tous ceux qui nous ont aidés ou ont pris le temps de nous écouter. Grâce à vous, nous avons pu sensibiliser les gens à cette malformation qui n'empêche toutefois pas les personnes atteintes de fleurir en beauté en relevant les obstacles du spina-bifida.

CONNECTLINE, UNE APPLICATION POUR LES PERSONNES MALENTENDANTES

L'entreprise Oticon, fabricant d'aides auditives, propose une application pour aider les personnes malentendantes à profiter pleinement de leurs appareils intelligents. ConnectLine permet de contrôler à distance les fonctionnalités des appareils grâce à une interface visuelle intuitive.

L'application permet aux usagers de se connecter en mode sans fil sur leur téléphone mobile, leur microphone télécommandé, le transmetteur audio de leur télévision. Le Streamer Pro, le système au cœur de la gamme ConnectLine, permet à l'utilisateur de prendre le contrôle sur le monde sonore qui l'entoure. Porter autour du cou, il peut servir de télécommandes aux aides auditives, en permettant de changer facilement de programme ou d'ajuster le volume. On peut y connecter jusqu'à huit appareils, téléphone portable, lecteur

MP3, ordinateur, etc. Trois boutons permettent de sélectionner et d'activer instantanément l'application nécessaire. Il est protégé par des bords en caoutchouc texturés, pour une manipulation plus facile et une prise en main plus confortable.

L'application ConnectLine en détails :

Gratuit

Catégorie : médicale

Dernière mise à jour : le 9 mai 2014

Version : 1.0.2

Taille : 4.7 MB

Langue : anglais, français, allemand, japonais, espagnol

Vendeur : Oticon A/S

Compatibilité : demande iOS 7.0 ou versions plus récentes.

Compatible avec le iPhone, iPad, et iPod touch

Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec

55, av. Mont-Royal ouest, bur.303 – Montréal, QC, H2T 2S6
ashbq.wordpress.com // tél. : 514 340-9019 ou 1-800-567-1788

