

NOUVEAU SERVICE ASBH

ALLO SPINA BIFIDA SANTÉ

AMELIORONS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS



BESOIN DE CONSEILS MÉDICAUX?
PAR UNE ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

ALLOSBSANTE@SPINA-BIFIDA.ORG

CONTACTEZ-NOUS!



WWW.SPINA-BIFIDA.ORG

RETROUVEZ-NOUS SUR



L'ASBH se propose de mettre en place avec l'appui du corps médical et des médecins compétents dans le domaine du spina bifida, **un service national d'aide et de conseils médicaux.**

Pour ce faire, l'ASBH va constituer un fichier plus large que la liste du 3ème plan maladies rares à partir des régions.

POURQUOI CRÉER UN TEL SERVICE ?

Actuellement, il n'existe pas de parcours de santé coordonné et de parcours de vie pour les personnes porteuses de spina bifida, notamment pour les adultes.

On observe de nombreuses personnes spina bifida en errance médicale et défaut de soins :

- Pas vu un urologue depuis des années
- Pas de suivi de neurochirurgien régulier
- Douleurs non prises en charge
- Inobservance des sondages urinaires
- Incontinence anale non gérée
- Infections urinaires à répétition

Ainsi l'ASBH pourra orienter les patients et les familles quel que soit le type de problème : urinaire, fécal, gastro, orthopédique, escarre, douleur, rééducation, sexologie, reproduction, etc pour les enfants et surtout les adultes. Ce fichier est basé sur vos retours d'expériences que vous devez continuer à nous adresser.

Avant de consulter un spécialiste vers lequel les médecins traitants devraient vous orienter, vous, personnes porteuses de spina bifida ou vous, familles d'enfants, vous nous posez souvent des questions médicales dans tous les domaines.

Des médecins spécialistes bénévoles se sont engagés à répondre à vos interrogations médicales.

Il n'appartient pas à l'ASBH de se substituer aux médecins. Nous faisons de la vulgarisation pas de consultations médicales mais seulement de l'accompagnement, d'où l'intérêt de « Allo Spina Bifida Santé » qui devrait pouvoir répondre à vos interrogations, hésitations, craintes.

LE RECOURS

Bien souvent, devant la lourdeur des opérations ou traitements médicaux, les familles et les patients souhaitent un deuxième avis d'expert. Cette pratique prévue dans la déontologie médicale est pratiquée difficilement de peur de choquer le prescripteur ou l'opérateur.

Pourtant en cas d'avis concordants, comme bien souvent, les personnes concernées sont rassurées et enclines à mieux accepter les traitements nécessaires qui sont alors mieux compris.

Pour éclairer, le jugement des médecins, les patients peuvent, grâce à « Allo Spina Bifida Santé », transmettre directement les documents médicaux à ces médecins, en rappelant que les personnels de l'ASBH sont astreints au secret médical qui figure dans leurs contrats de travail.

L'ASBH a créé l'adresse E-mail

alloSBsante@spina-bifida.org

sur laquelle il vous sera possible d'adresser vos questions médicales à nos médecins spécialistes du spina bifida.

QUELLES SONT LES SPÉCIALITÉS COUVERTES PAR « ALLO SB SANTÉ »

- Chirurgie fœtale
- Chirurgie pédiatrique
- Gastro-entérologie – Nutrition
- Gynécologie
- Neurochirurgie
- Neuro-Urologie – Sexologie (en cours)
- Urologie
- Rééducation
- Orthopédie
- Autres spécialités ponctuelles ou à venir...

Ce service expérimental et novateur, ouvert à tous, devrait répondre à des besoins non satisfaits et pourrait améliorer la prise en charge médicale des personnes porteuses de spina bifida.



ASSOCIATION NATIONALE SPINA BIFIDA ET HANDICAPS ASSOCIÉS

3 bis Avenue Ardouin

CS 9001

94420 LE PLESSIS TREVISE