

Prévention des anomalies de fermeture du tube neural (AFTN) par prise d'acide folique (Vitamines B9 et B12)

Mis à jour le 01/02/2019

Type d'action Actions itinérantes / Opérations de communication / Rencontres, groupes de parole, réunions d'informations, ... / Site internet

Le promoteur de l'action

ASBH - Association nationale Spina Bifida et Handicaps Associés

Territoire National

Responsable François Haffner (Président)

Telephone 01 45 93 00 44

Courriel assistante.asbh@spina-bifida.org

Site Internet <https://www.spina-bifida.org/>

Adresse 3 Avenue Ardouin, 94420 Le Plessis-Tréville, France

Plus d'infos sur l'association

- Objet de l'association**
- De regrouper sur le territoire national, les familles, les personnes concernées ou sensibilisées aux problèmes posés par les dysraphies spinales et les malformations ou les conséquences de traumatismes ou de syndromes associés notamment les formes de Spina Bifida, l'hydrocéphalie, le syndrome de Chiari, la syringomyélie, le syndrome de moelle attachées ou étirée, et l'incontinence sphinctérienne.
 - D'apporter aux familles et aux personnes concernées sur tous les plans, les informations, les conseils et les aides nécessaires notamment sur le plan moral, médical et social.
 - De remplir toutes missions de service public qui lui seraient confiées et de créer tous les services nécessaires à la prise en charge des problèmes des personnes handicapées, de leurs familles, et de leurs aidants notamment l'aide personnalisée, les soins, l'éducation, la formation, les loisirs, l'autonomie, la diffusion de matériels et la recherche
 - De créer tous liens et initiatives avec les associations françaises ou étrangères oeuvrant dans le même secteur d'activité, au sein de l'Union Européenne ou de la Communauté Internationale.

Activités principales réalisées Service d'aide et de conseils à l'incontinence sphinctérienne et à l'autonomie, financement de recherches sur le Spina Bifida, brochures, guides, lettres sur les handicaps, communication sur les réseaux sociaux et internet, prévention des AFTN

Nombre d'adhérents de l'association au 31 décembre de l'année écoulée

Nombre de bénévoles 57

Prévention des anomalies de fermeture du tube neural (AFTN) par prise d'acide folique (Vitamines B9 et B12)

Nombre de volontaires

Prévention des anomalies de fermeture du tube neural (AFTN) par prise d'acide folique (Vitamines B9 et B12)

200

Nombre de salariés 7

Territoire d'intervention de l'association National

Description de l'action	<p>Diverses opérations de communication et d'actions de prévention pour inciter les femmes prévoyant de tomber enceinte, ou les femmes qui viennent de découvrir qu'elles l'étaient, à prendre de l'acide folique (Vitamines B9 et B12), afin d'éviter un grand nombre d'anomalies de fermeture du tube neural (AFTN) chez les enfants à naître.</p> <p>La prévention primaire permettrait de réduire d'environ 70 % l'occurrence des AFTN notamment un nombre de fausses couches indéterminables</p> <p>Les défauts de tube neural sont la 2ème maladie dont la prévalence est la plus fréquente en France : 91.5/100.000 après la trisomie 95.0/100.000(prévalence à la naissance) ORPHANET-INSERM - janvier 2019</p>
Thématiques associées à votre action	Handicap / Périnatalité
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	3 bis Avenue Ardouin, 94420 Le Plessis-Tréville, France
Quand l'action a-t-elle ou va-t-elle débuter ?	01/01/1980
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	Prévenir les risques d'anomalies de fermeture du tube neural en incitant les femmes à la prise d'acide folique (vitamines B9 et B12), idéalement dès la décision de tomber enceinte.
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Non
Nombre de bénéficiaires (par an)	1,2 millions de femmes enceintes, chaque année en France
Sexe	Femme
Personnes concernées par l'action	Professionnels de santé

Prévention des anomalies de fermeture du tube neural (AFTN) par prise d'acide folique (Vitamines B9 et B12)

Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	Environ 10.000 euros / an
Qui sont les financeurs ?	Autofinancement associatif par dons. Pas de financement par un Ministère, ni ARS.
Territoire concerné par l'action	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Oui
Procédés opératoires utilisés	Statistiques
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Non
Si oui, n'hésitez pas à en préciser les modalités (remis en interne, externe, résultats obtenus ou attendus, etc.)	Non, puisque depuis près de 10 ans, le nombre de Spina Bifida est en hausse constante (source Hôpital Necker - Enfants Malades) fautes d'actions des Pouvoirs Publics à la différence des Pays-Bas où elle regresse fortement (50 % des femmes prennent de l'acide folique)
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Journalière
L'action répond-elle à un appel à projet ou un appel d'offres ?	Non
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Si oui, merci de préciser les outils utilisés	Une campagne nationale devrait être menée par les Pouvoirs Publics (voir PNNS 2018-2022).
Y a-t-il eu, autour de l'action, des évènements, communications orales, écrites réalisés ?	Relations presse, Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes, Revue de l'association/Flyers/Affiches
Durée prévue	Illimitée
L'action s'inscrit-elle dans une politique publique ?	Programme national nutrition santé (PNNS)
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	Tous les membres de l'association sont co-producteurs d'information sur la prévention ainsi que les médecins

Prévention des anomalies de fermeture du tube neural (AFTN) par prise d'acide folique (Vitamines B9 et B12)

Quels sont les objectifs opérationnels ?	Un site Internet : www.preparermagrossesse.com Brochures de conseils pour les femmes en désir d'enfant Les consultations périconceptionnelles Brochure sur l'acide folique
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Anomalies de fermeture du tube neural / Grossesse / Handicap physique / Spina Bifida
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Hôpitaux, cliniques, Maisons de santé, Cabinets médicaux, Médias / Internet, lieux publics, etc.
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
Existe-t-il un comité technique ?	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc. ?	Réseau C-MAVEM : 4 par an environ
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils de littératie en santé ?	Oui
Merci de préciser ces outils de littératie en santé	Outils "Facile à lire et à comprendre", le cas échéant
Quels sont les indicateurs d'activité utilisés ?	Un des critères, serait la vente de boîtes d'acide folique ou le nombre de prescriptions médicales (CNAMTS)
L'action est-elle susceptible d'être transférée sur un autre territoire ?	Oui
Merci de développer votre réponse	Elle existe déjà dans d'autres pays européens ; la France étant lanterne rouge