



# ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

## La prévention des « Spina Bifida »

Question écrite n° 8592

### Texte de la question

M. Brahim Hammouche attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur l'importance de promouvoir la prévention des « Spina Bifida », pathologie très lourde de la moelle épinière et des nerfs qui en sont issus et qui sont moins ou non fonctionnels. Cette pathologie se traduit par un polyhandicap avec, dans le pire des cas, une paraplégie (paralysie des deux jambes) et de façon constante une atteinte des sphincters (nécessitant jusqu'à 6 sondages par jour) et la gestion de la constipation par des grands lavements (1 à 2 fois par semaine). De très nombreuses interventions chirurgicales sont nécessaires chez ces patients tout au long de leur vie (scoliose, hydrocéphalie, viscérales, urologiques mais aussi au niveau des hanches, des genoux et des pieds). Ces personnes atteintes par un Spina Bifida sont hydrocéphales pour environ 80 % d'entre elles, ce qui implique très souvent également des interventions neurochirurgicales itératives. On note également une surmortalité de ces personnes par rapport à la population générale, tant dans l'enfance qu'à l'âge adulte. Selon des statistiques récentes, la situation est la suivante: 1 fœtus sur 1 000 sera porteur d'un « défaut de fermeture du tube neural » (DFTN) dont la forme la plus grave est le spina bifida. Il s'agit de la deuxième anomalie congénitale la plus fréquente après les cardiopathies. Or une prévention est possible par supplémentation maternelle en acide folique avant la conception, prévention à poursuivre dans les deux premiers mois de grossesse. Il s'agit de la prise de comprimés par la bouche en une prise journalière (Spéciafoldine par exemple), avec un dosage différent selon que la femme ait ou non des facteurs de risque d'avoir un fœtus atteint de ce type de malformation. En France, au moins une grossesse sur trois débute sans supplémentation en acide folique. Il me semblerait donc pertinent de mettre en œuvre des mesures facilitant la prévention de cette pathologie de manière systématique sur plusieurs supports utilisés par un grand nombre de Françaises, tels que par exemple les plaquettes de pilules contraceptives qui pourraient contenir sur leur emballage un message préventif sur cette pathologie. En effet, l'arrêt de la contraception signifiant dans la très grande majorité des cas un désir de grossesse, cette prévention toucherait un nombre très élevé de femmes, femmes qui sont actuellement exclues de cette prévention. Aussi, il lui demande si le Gouvernement envisage de mettre en œuvre de telles mesures visant à promouvoir la prévention des « Spina Bifida » dans les prochains mois.

### Texte de la réponse

La réduction de l'incidence des anomalies de fermeture du tube neural nécessite en effet une amélioration du statut en folates chez les femmes avant et au début de la grossesse. Une prescription systématique de folates, en une prise quotidienne de 400 microgrammes et ce jusqu'à la 12ème semaine d'aménorrhée est recommandée (HAS, 2009), dès que la femme a un souhait de grossesse, par exemple, lors d'une consultation avant la grossesse. En France, d'après les données de l'étude ESTEBAN réalisée par Santé publique France, la prévalence du risque de déficit en folates sériques était quasi-nulle chez les adolescentes (15-17 ans), mais elle a quasiment doublé ces 10 dernières années chez les femmes adultes en âge de procréer (18-49 ans non ménopausées) passant de 7 % en 2006 à 13% en 2015. Cette augmentation touche toutes les classes d'âge et est plus particulièrement marquée chez les femmes les moins diplômées. Les résultats de l'enquête nationale périnatale de 2016 réalisée par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale et la direction de la

recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques montrent que la proportion de femmes ayant commencé à prendre de l'acide folique avant leur grossesse a augmenté entre 2010 et 2016, passant de 14,8 % à 23,2 % mais elle reste limitée. Améliorer le statut en folates des femmes en âge de procréer est l'un des objectifs clés du programme national nutrition santé (PNNS) depuis 2001. Le PNNS a mis en place notamment des stratégies d'information et d'éducation. Des outils spécifiques à destination des femmes avant et pendant la grossesse ont été élaborés. Un dépliant destiné aux femmes, « Vous avez un projet de grossesse ? Pensez à la vitamine B9 » élaboré par Santé publique France est diffusé depuis 2013 à plus de 400 000 exemplaires. Une affiche a été diffusée auprès des professionnels de santé en 2013 à plus de 130 000 exemplaires afin d'inciter les femmes à parler aux médecins du désir de grossesse. Un document destiné aux professionnels de santé : « Folates et désir de grossesse : informer et prescrire au bon moment » (coll. Les Essentiels de l'INPES) a fait l'objet d'une communication médias en 2013 dans une sélection de titres de la presse médicale. Ces outils sont disponibles sur le site de Santé publique France et sur [www.mangerbouger.fr](http://www.mangerbouger.fr). Une alimentation conforme aux repères du PNNS, notamment suffisamment riche en fruits et légumes pourrait suffire à couvrir les besoins. Cependant ces recommandations ne sont pas suivies par toute la population. L'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail a publié son avis sur l'actualisation des repères alimentaires pour les femmes enceintes et allaitantes en juin 2019. L'avis du Haut Conseil de la santé publique est prévu en juin 2020. Ces avis permettront à Santé publique France d'actualiser les repères du PNNS existants pour les femmes enceintes. Par ailleurs, le PNNS 4 lancé le 20 septembre 2019 par le ministère chargé de la santé, prévoit d'ici 2023 de redéployer les stratégies de communication et d'information sur la promotion de cette supplémentation en acide folique chez des femmes en désir de grossesse en direction des professionnels de santé (notamment médecins généralistes, pharmaciens, sages-femmes, gynécologues obstétriciens) ainsi qu'auprès des femmes.

## Données clés

**Auteur :** [M. Brahim Hammouche](#)

**Circonscription :** Moselle (8<sup>e</sup> circonscription) - Mouvement Démocrate et apparentés

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 8592

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** [Solidarités et santé](#)

**Ministère attributaire :** [Solidarités et santé](#)

## Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [22 mai 2018](#), page 4187

**Réponse publiée au JO le :** [17 mars 2020](#), page 2209