

Communiqué de la IFSBH : Appel mondial à l'action pour réduire la prévalence des Défauts de Tube Neural (DTN) dans le monde.

Introduction

La Fédération internationale du spina bifida et de l'hydrocéphalie (IFSBH) lance un appel à l'action urgente et demande une fortification des aliments avec de la vitamine B9 (acide folique) obligatoire et universelle afin de réduire le risque de spina bifida, d'anencéphalie ou d'encéphalocèle, aussi appelés Défauts de Tube Neural (DTN). Des décennies de recherches ont prouvé que la fortification obligatoire des aliments de base avec de la vitamine B9 est la méthode la plus efficace et économique de réduire la prévalence de DTN. Alors qu'il a été prouvé que la promotion de changements volontaires d'alimentation s'avère inefficace, l'enrichissement obligatoire d'aliments de base avec de la vitamine B9 s'est maintes fois révélé très efficace dans la réduction des DTN. Les pays qui ont rendu obligatoire l'enrichissement en vitamine B9 des aliments de base ont constaté une réduction drastique du taux de spina bifida et autres DTN¹.

La vitamine B9 est un micronutriment. Les micronutriments sont des vitamines et minéraux disponibles dans différents types d'aliments. La prise de vitamine B9 par la mère avant et durant la grossesse réduit le risque de DTN car la vitamine B9² est essentielle pour assurer une période périconceptionnelle en bonne santé. Cette période commence 14 semaines avant la conception et se termine à la 10^{ème} semaine après conception.

Dans ce communiqué, la IFSBH présente :

1. Ce que sont les DTN ;
2. Comment les déterminants de la santé influent sur les DTN ;
3. Ce qu'est la fortification alimentaire et comment elle permet de réduire la prévalence de DTN ;
4. Les bénéfices économiques de la fortification alimentaire ;
5. Quelles parties prenantes doivent être impliquées pour rendre possible la fortification obligatoire des aliments de base avec de l'acide folique à l'échelle mondiale ;
6. La prévention primaire des DTN dans le contexte des droits des personnes en situation de handicap ;
7. Le besoin d'une approche basée sur les droits efficace pour une prévention primaire du spina bifida et autres DTN ;
8. Les recommandations de la IFSBH pour atteindre une réduction de la prévalence des DTN à l'échelle mondiale grâce à la fortification alimentaire.

Défauts de Tube Neural

Les Défauts de Tube Neural (DTN) comprennent l'anencéphalie, l'inienéphalie, l'encéphalocèle, le spina bifida et leurs combinaisons ainsi que leurs conséquences secondaires. Les DTN sont des anomalies congénitales touchant le cerveau et la moëlle épinière de l'embryon très tôt durant la grossesse, souvent avant même que celle-ci ne soit détectée. Ils apparaissent lorsque le tube

neural ne se referme pas correctement, entraînant des malformations à différents degrés de gravité³. On estime que les DTN touchent 20 naissances sur 10 000 dans le monde. Cependant, la prévalence des grossesses touchées par les DTN est très probablement plus élevée car ces chiffres sont basés sur les naissances menées à terme et ne prennent pas en compte les fausses couches ou les interruptions de grossesse¹.

Le spina bifida survient lorsque le tube neural ne se ferme pas correctement, causant des dommages à la moëlle épinière et aux nerfs. Les conséquences de ces dommages dépendent de la taille et de l'emplacement de l'ouverture dans la colonne vertébrale. Le spina bifida est le DTN le plus commun. La plupart des enfants touchés par le spina bifida développent également de l'hydrocéphalie, une condition qui provoque une accumulation du fluide céphalorachidien dans le cerveau. L'hydrocéphalie doit faire l'objet d'une intervention chirurgicale urgente afin d'éviter la cécité, des dommages cérébraux et la mort. Le spina bifida et l'hydrocéphalie (SBH) sont des états de santé complexes qui provoquent souvent des handicaps relatifs à la mobilité, au contrôle vésical et intestinal et aux fonctions cognitives. Pour assurer la survie et le bien-être à long terme des personnes affectées par le SBH, il est essentiel de leur assurer un accès rapide à un diagnostic et à des soins médicaux, y compris à des interventions chirurgicales spécialisées. Pour pouvoir jouir de leurs droits, être incluses dans la société et atteindre leur plein potentiel, elles ont besoin d'un accès à des soins et à du soutien multidisciplinaire, centrés sur la personne et ce, tout au long de leur vie⁴.

D'autres formes de DTN ont des conséquences encore plus graves. L'anencéphalie est une condition mortelle suite à laquelle le cerveau ne se développe que partiellement voire même parfois, pas du tout. Elle est la cause de fausses couches, d'interruptions de grossesse, de mort du nourrisson à la naissance ou peu après la naissance. C'est également le cas pour les grossesses touchées par l'iniencéphalie, un DTN entraînant des malformations de la tête, du cou et de la colonne vertébrale. Lorsqu'une grossesse touchée par de l'iniencéphalie arrive à son terme, même si le nourrisson naît en vie, il ne survit généralement pas plus de quelques heures. Enfin, l'encéphalocèle est une protrusion se formant lorsque les os du crâne ne se sont pas développés, entraînant des dommages cérébraux et parfois, la mort. Ces anomalies congénitales peuvent être réduites de manière considérable grâce à des politiques efficaces de prévention primaire⁵. Cela permettrait d'épargner aux familles la douleur causée par les fausses couches, interruptions de grossesse et les mortinaissances.

DTN et déterminants de la santé

La prévention primaire de DTN est cruciale pour améliorer l'équité sanitaire et pour s'attaquer aux déterminants de la santé. La prévalence des DTN n'est pas répartie de manière équitable autour du monde, la plus élevée se trouvant dans les pays à faible et moyen revenu⁵. De plus, les communautés dans lesquelles se trouvent les taux les plus élevés de spina bifida et autres DTN sont aussi les communautés où les services de santé sont les moins accessibles et disponibles. Les conséquences sont souvent dramatiques alors que des interventions médicales pourraient assurer la survie des nourrissons⁵. Les politiques de prévention primaire des DTN doivent prendre en compte les facteurs socio-économiques affectant la nutrition et la santé maternelle.

Qu'est-ce que la fortification alimentaire ?

La fortification alimentaire (ou enrichissement alimentaire) est un processus qui consiste à ajouter des micronutriments dans des aliments habituellement consommés afin d'en améliorer leur qualité nutritionnelle. Les politiques qui encouragent ou rendent obligatoire la fortification alimentaire sont fréquemment utilisées pour faire face à des préoccupations de santé publique

en cas de déficience de micronutriment, par exemple en fer ou en vitamine B9⁶. Des politiques de fortification alimentaire ont été mises en place avec succès dans bien des pays grâce à des partenariats entre les secteurs public, privé et civil⁷. Ces politiques se sont révélées être extrêmement rentable, le coût de mise en œuvre étant dérisoire comparé aux économies qu'elles ont permis au système de santé publique de réaliser⁸. De plus, la fortification alimentaire est une politique hautement efficace lorsqu'elle est examinée à travers le prisme des déterminants de la santé. En ajoutant les micronutriments nécessaires dans des aliments abordables et consommés en masse, la fortification alimentaire est accessible y compris pour des personnes et des communautés qui n'ont pas un accès constant à d'autres formes de services de santé préventive⁵. Ce faisant, l'enrichissement des aliments de base avec de la vitamine B9 améliore l'équité sanitaire et améliore la santé de la mère et du nourrisson. La fortification alimentaire est une politique sûre et économique qui a démontré son efficacité en réduisant le taux de DTN à chaque fois qu'elle a été mise en œuvre⁵.

Cependant, malgré les preuves évidentes que l'enrichissement alimentaire en vitamine B9 est la politique la plus efficace pour la prévention primaire du spina bifida et autres DTN, beaucoup de pays n'ont encore pas effectué les actions nécessaires pour la mettre en œuvre. Par conséquent, étendre la politique d'enrichissement alimentaire à travers le monde est non seulement nécessaire mais aussi une grande opportunité.

Les bénéfices économiques de la fortification des aliments de base avec de l'acide folique.

Il a été démontré que la prévention des DTN grâce à une stratégie sanitaire exhaustive, comprenant la fortification des aliments de base, des apports complémentaires et une éducation nutritive, est économiquement efficace. Les coûts associés à la mise en œuvre des politiques de prévention primaire des DTN sont infimes comparés aux coûts directs et indirects auxquels font face les personnes atteintes de DTN, leur familles et soignants ainsi que le coût total des soins payé par les contribuables⁸. L'accès aux soins est un droit fondamental et les politiques de prévention primaire ne remplacent pas, et ne doivent pas remplacer, les efforts de renforcement des systèmes de santé et l'amélioration de l'accès au soin, en particulier pour les personnes en situation de handicap. Cependant, au vu de la répartition inégale de DTN à travers le monde et les facteurs socio-économiques qui influencent cette inégalité, les économies estimées déjà réalisées dans les pays qui ont mis en œuvre la fortification obligatoire d'aliments de base avec de la vitamine B9¹⁰ doivent être reproduites à l'échelle mondiale, car les contribuables du monde entier font face à des coûts des soins de santé grandissants.

Parties prenantes

Différentes parties prenantes doivent être impliquées lors de la prévention primaire de DTN⁷. La fortification alimentaire nécessite la participation de diverses parties prenantes des secteurs public, privé et civil. La sensibilisation sur les DTN au sein de toutes les parties prenantes et sur le rôle positive que joue l'enrichissement alimentaire dans la réduction de leur prévalence est essentielle pour la mise en place de politiques de fortification alimentaire.

Secteurs public, privé et civil

Afin d'efficacement réduire les risques de DTN, une collaboration dynamique entre les secteurs public, privé et civil est fondamentale. Le secteur public comprend les organisations internationales et leurs agences, les institutions gouvernementales, les entités nationales et responsables politiques nationaux ainsi que le monde universitaire. Dans le contexte de la fortification alimentaire, on entend par secteur privé les parties prenantes telles que les

meuniers, entreprises de production d'équipement et de farine, commerçants de blé, organisations de boulangers et autres commerces associés. Le secteur civil joue un rôle crucial en connectant toutes ces parties prenantes, en sensibilisant sur les DTN et en permettant l'élaboration de politiques basées sur les droits. Il est d'autant plus important d'inclure les associations SBH dans ces collaborations afin de s'assurer que ces politiques ne réduisent pas seulement le taux de DTN mais travaillent aussi à combattre les préjugés auxquels est confrontée la communauté SBH.

La Fédération internationale du spina bifida et de l'hydrocéphalie (IFSBH)

Depuis plus de 15 ans, la Fédération internationale des associations du spina bifida et de l'hydrocéphalie (IFSBH) travaille avec des associations SBH, meuniers, gouvernements, fournisseurs de vitamines et minéraux, organisations internationales et instituts universitaires afin de rendre possible la fortification de farine de blé et de maïs. C'est un bon exemple de collaboration efficace entre les secteurs public, privé et civil.

L'IFSBH est l'une des parties prenantes qui rassemble l'industrie meunière, les gouvernements et des partenaires de développement afin de soutenir la mise en œuvre de programmes nationaux de fortification de farine et qui a pour objectif d'améliorer la qualité nutritionnelle des farines de blé et de maïs. L'IFSBH organise des formations sur l'assurance et le contrôle qualité, le suivi et la surveillance, les analyses coûts-bénéfices et le plaidoyer en faveur de l'enrichissement alimentaire. Ces formations s'adressent aux meuniers, responsables d'inspections réglementaires, responsables de programmes et aux agences régionales et internationales.

Organisation Mondiale de la Santé

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) recommande que les femmes enceintes prennent des compléments alimentaires en fer et en vitamine B9⁹. Elle soutient également que toutes les femmes en âge de procréer devraient avoir des niveaux d'acide folique suffisants pour réduire au maximum les DTN². Dans sa *Résolution sur les anomalies congénitales* de 2010, l'Assemblée mondiale de la santé reconnaît ces dernières comme importante cause de mort à la naissance et de mortalité infantile, ainsi que le rôle des facteurs qui permettent de les éviter, telle qu'une alimentation adéquate. Cette résolution demandait aux États membres de sensibiliser leur population aux anomalies congénitales, d'augmenter la couverture des mesures de prévention, y compris la prise de compléments de vitamine B9 et de développer l'expertise et la capacité de prévention des anomalies congénitales. Malgré cela, seulement un quart des cas de spina bifida et autres DTN qui pourraient être évités le sont⁵. Les recherches scientifiques démontrent clairement que l'incitation simple d'utilisation de compléments de vitamine B9 ne suffisent pas à réduire les taux de spina bifida et autres DTN qui peuvent être évités⁵. De plus, l'OMS, dans de récentes recommandations, encourage la fortification d'aliments de base tels que le riz¹⁰ et la farine¹¹ avec de l'acide folique afin de réduire le nombre de grossesse touchées par des DTN.

Organisation des Nations Unies pour l'Agriculture et l'Alimentation

En 2006, l'OMS et l'Organisation des Nations Unies pour l'Agriculture et l'Alimentation (FAO) ont publié conjointement des *Directives sur l'enrichissement des aliments en micronutriments*, qui offrent des indications sur la mise en place de politiques d'enrichissement des aliments, y compris avec de la vitamine B9. Les bénéfices de l'enrichissement des aliments de base en vitamine B9 sont largement reconnus dans le contexte du développement économique et social dans les pays à faible revenu.

L'Union Européenne

En juillet 2020, la Commission Européenne a publié une *Note d'orientation sur la fortification alimentaire dans la coopération au développement* dans laquelle la fortification alimentaire est reconnue comme stratégie efficace et économique d'amélioration de santé publique et de résilience sanitaire et économique des communautés¹². Le spina bifida et autres DTN causés par de faibles niveaux d'acide folique ne sont pas seulement un défi pour les pays à faible revenu mais un défi mondial. La fortification alimentaire avec de la vitamine B9 comme moyen de réduction des DTN a connu un grand succès dans des pays à haut revenu comme les États-Unis¹³. Malgré cela, aucun État membre de l'UE n'a rendu obligatoire l'enrichissement alimentaire avec de la vitamine B9¹⁴.

Objectifs de Développement Durable

La fortification alimentaire est essentielle pour le développement durable et pour la réalisation des Objectifs de Développement Durable (ODD). Elle permet d'avancer dans la réalisation de plusieurs ODD, tel que l'ODD 2 qui comprend la cible 2.2, « mettre fin à toutes les formes de malnutrition » et concerne les besoins nutritionnels des adolescentes, femmes enceintes et allaitant. Elle contribue également à l'accomplissement de l'ODD 3, dont la cible 3.2 a pour objectif d'éliminer les décès évitables de nouveau-nés et réduire la mortalité néonatale.

Les ODD s'appliquent à tous les États membres des Nations Unies, peu importe leur revenu. La demande de fortification obligatoire des aliments de base avec de la vitamine B9 (acide folique) est donc nécessaire pour l'accomplissement des ODD.

Prévention primaire et droits des personnes en situation de handicap

Les programmes de prévention primaire sont aussi examinés sous le prisme des droits des personnes en situation de handicap. Comme souligné dans un rapport de l'ONU de 2017¹⁵, la prévention primaire est une composante essentielle des politiques de santé publique. Promouvoir la prévention primaire des DTN ne signifie pas, en revanche, l'utiliser pour remplacer la création de sociétés accessibles et inclusives. Les personnes souffrant de SBH et leur famille ont le droit d'accéder à des services inclusifs, abordables et de haute qualité, leur permettant complète réalisation de leur droits fondamentaux, comme indiqué dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées (UNCRPD). Les financements et initiatives créés afin de permettre l'inclusion et l'accessibilité des personnes en situation de handicap ne doivent pas être redirigés dans la prévention primaire des handicaps tels que les DTN ou le spina bifida.

Le handicap fait partie du spectre de l'existence humaine et la prévention secondaire et primaire dans le contexte des DTN (y compris du spina bifida) doit être organisée depuis une perspective basée sur les droits et en accord avec l'UNCRPD. Toutes les parties prenantes de l'UNCRPD se sont engagées à mettre en œuvre, avancer sur et protéger les droits des personnes en situation de handicap, notamment leur « participation et intégration pleines et effectives à la société » comme indiqué dans l'article 3.c) de l'UNCRPD. Les personnes atteintes de spina bifida et autres DTN et leurs familles souffrent de discrimination, d'inaccessibilité et d'exclusion dans différents domaines de leur vie.

Si la sensibilisation et le plaidoyer pour la prévention primaire des DTN ne sont pas conçus et mis en place depuis une approche basée sur les droits, ils risquent de stigmatiser les personnes souffrant de DTN (dont le spina bifida) et leur famille. Pour que les politiques de prévention primaire soient efficaces, elles doivent se référer à l'article 8.b) de l'UNCRPD et chercher à « combattre les stéréotypes, les préjugés et les pratiques dangereuses concernant les personnes

handicapées, y compris ceux liés au sexe et à l'âge, dans tous les domaines ». Les politiques de prévention primaire des DTN (dont le spina bifida) doivent être conçues avec la participation de la communauté SBH et mises en œuvre sans utiliser des expressions ou images stigmatisantes ni en contredisant ou empêchant la pleine réalisation des droits des personnes atteintes de DTN (dont le spina bifida) tel que souligné dans l'UNCRPD.

Nécessité d'une action mondiale

Réduire la prévalence des cas évitables de spina bifida et autres DTN est essentiel pour atteindre les ambitions de la communauté internationale, tel qu'inscrit dans la résolution sur les anomalies congénitales de l'Assemblée mondiale de la Santé de 2010, les ODD et leurs cibles et d'autres textes internationaux. Il est crucial de réduire la mortalité néonatale, de combattre les déficiences en micronutriments et en finir avec la mortalité infantile évitable. La prévention primaire des DTN grâce à la fortification alimentaire avec la vitamine B9 est une initiative de santé publique efficace, économique et sûre.

C'est la politique la plus efficace pour lutter contre les déterminants de la santé. C'est une politique sûre et économique qui touche la société dans son ensemble en dépassant les barrières qui empêchent habituellement les personnes et communautés marginalisées d'accéder à d'autres formes d'actions de santé préventive. C'est une action de santé publique nécessaire pour toutes les régions et tous les pays. Les ODD étant pertinents pour tous les pays, l'enrichissement en vitamine B9 des aliments doit être reconnu et adressé comme un objectif mondial.

Les politiques mises en place dans les décennies suivant la découverte du lien entre faible taux de vitamine B9 lors de la grossesse et développement des DTN démontrent que la fortification obligatoire des aliments de base avec la vitamine B9 est l'action la plus efficace pour réduire le taux de spina bifida et DTN évitables. Plusieurs pays ont mis en œuvre de telles politiques avec grand succès, mais il est désormais nécessaire de lancer une action mondiale pour rendre la prévention des DTN grâce à l'enrichissement obligatoire des aliments de base avec la vitamine B9 une réalité autour du monde. Il est vital de créer une approche efficace et basée sur les droits pour la prévention primaire de spina bifida et autres DTN. Pour atteindre cet objectif, l'IFSBH soumet les recommandations suivantes pour un appel mondial à l'action pour la prévention primaire des Défauts de Tube Neural.

L'IFSBH demande à toutes les parties prenantes concernées de soutenir une action mondiale qui contient les recommandations suivantes :

- Développer et mettre en œuvre des programmes de fortification obligatoire des aliments de base en vitamine B9 pour prévenir les DTN,
- Faire de la fortification obligatoire des aliments de base en vitamine B9 une priorité mondiale,
- Sensibiliser sur les DTN, combattre les préjugés qui leur sont associés et créer des stratégies de prévention efficaces et basées sur les droits qui respectent la dignité et les droits des

personnes en situation de handicap, ceci pour toutes les parties prenantes concernées, y compris les fonctionnaires d'état, les professionnels de santé, la société civile et le public,

- S'assurer que les programmes de fortification obligatoire respectent les directives et standards internationaux,
- Promouvoir et renforcer la prévention primaire des DTN grâce à la fortification alimentaire en incluant tous les acteurs pertinents. En particulier, s'assurer que les politiques soient développées dans le respect de l'article 4.3) de la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU qui indique qu'elles doivent être conçues avec la participation des personnes en situation de handicap, y compris les personnes atteintes de DTN, ainsi que les organisations les représentants. Ceci s'applique pour toutes les politiques les concernant, y compris les politique de prévention primaire des DTN.

Matériel de référence

1. Callie A. M. Atta, Kirsten M. Fiest, Alexandra D. Frolkis, Nathalie Jette, M. Tamara Pringsheim, Christine St Germaine-Smith, Thilinie Rajapakse, Gilaad G. Kaplan and Amy Metcalfe. “Global Birth Prevalence of Spina Bifida by Folic Acid Fortification Status: A Systematic Review and Meta-Analysis.” *American Journal of Public Health*, Volume 106, Issue 1 (January 2016): 24-34. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2015.302902>
2. World Health Organization. “Guideline: Optimal serum and red blood cell folate concentrations in women of reproductive age for prevention of neural tube defects” (2015) Accessed August 2022: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241549042>
3. Lorenzo D. Botto, Cynthia A. Moore, Muin J. Khoury and David Erickson, “Medical Progress: Neural-Tube Defects” *The New England Journal of Medicine*, Volume 341, Issue 20 (November 1999): 1509-1519. <https://doi.org/10.1056/NEJM199911113412006>
4. International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus, “IF Statement on Multidisciplinary Care for Spina Bifida and Hydrocephalus” (2021): Accessed August 2022: <https://www.ifglobal.org/publications/if-statement-on-multidisciplinary-care-for-spina-bifida-and-hydrocephalus/>
5. Vijaya Kancharla, Lorenzo D Botto, Laura A Rowe, Nathan A Shlobin, Adrian Caceres, MD. Anastasia Arynchyna-Smith, Kathrin Zimmerman, Jeffrey Blount, Zewdie Kibruyisfaw, Kemel A Ghotme, Santosh Karmarkar, Graham Fieggen, Sylvia Roozen, Godfrey P Oakley Jr, Gail Rosseau and Robert J Berry, “Preventing birth defects, saving lives, and promoting health equity: an urgent call to action for universal mandatory food fortification with folic acid,” *The Lancet Global Health*, Volume 10, Issue 7 (May 2022): 1053-1057. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(22\)00213-3](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(22)00213-3)
6. World Health Organization, Food and Agricultural Organization of the United Nations, “Guidelines on Food Fortification with Micronutrients,” (2006): Accessed August 2022. <https://www.who.int/publications/i/item/9241594012>
7. Food Fortification Initiative Smarter Futures, “Smarter Futures 15 Years of Impact.”(2022): Accessed August 2022. <https://www.ifglobal.org/wp-content/uploads/2022/02/Smarter-Futures-15-Year-Summary-210128.pdf>
8. Yunni Yi. Marion Lindemann. Antje Colligs and Claire Snowball. “Economic burden of neural tube defects and impact of prevention with folic acid: a literature review,” *European Journal of Pediatrics*, Volume 170, Issue 11 (May 2011): 1391-1400. <https://doi.org/10.1007/s00431-011-1492-8>
9. The World Health Organization, “WHO Recommendations on Antenatal Care for a Positive Pregnancy Experience”(2016): Accessed August 2022.

- <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250796/9789241549912-eng.pdf>
10. World Health Organization, “Guideline: Fortification of Rice with Vitamins and Minerals as a Public Health Strategy” (2018): Accessed August 2022. [9789241550291-eng.pdf \(who.int\)](https://www.who.int/publications/i/item/9789241550291-eng.pdf)
 11. World Health Organization, “Guideline: Fortification of Wheat Flour with Vitamins and Minerals as a Public Health Strategy” (2022): Accessed August 2022. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240043398>
 12. European Commission, “Guidance Note on Food Fortification in Development Cooperation,” (2020): Accessed August 2022. https://knowledge4policy.ec.europa.eu/publication/guidance-note-food-fortification-development-cooperation_en
 13. Scott D Grosse, Robert J. Berry, J. Mick Tilford, James E. Kucik and Norman J. Waitzman. “Retrospective Assessment of Cost Savings From Prevention: Folic Acid Fortification and Spina Bifida in the U.S.,” American Journal of Preventive Medicine. Volume 50, Issue 5 (January 2016): 74-80. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2015.10.012>
 14. Joan K. Morris, Marie-Claude Addor, Elisa Ballardini, Ingeborg Barisic, Laia Barrachina-Bonet, Paula Braz, Clara Cavero-Carbonell, Elly Den Hond, Ester Garne, Miriam Gatt, Martin Haeusler, Babak Khoshnood, Nathalie Lelong, Agnieszka Kinsner-Ovaskainen, Sonja Kiuru-Kuhlefelt, Kari Klungsoyr, Anna Latos-Bielenska, Elizabeth Limb, Mary T O'Mahony, Isabelle Perthus, Anna Pierini, Judith Rankin, Anke Rissmann, Florence Rouget, Gerardine Sayers, Antonin Sipek Jr, Sarah Stevens, David Tucker, Christine Verellen-Dumoulin, Hermien E. K. de Walle, Diana Wellesley, Wladimir Wertelecki and Eva Bermejo-Sanchez. “Prevention of Neural Tube Defects in Europe: A Public Health Failure” *Frontiers in Pediatrics*, Volume 9 (June 2021): <https://doi.org/10.3389/fped.2021.647038>
 15. United Nations, General Assembly, “Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities,” A/73/161 (2018): Accessed August 2022. https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Disability/A_73_161_EN.pdf

À PROPOS DE L'ISFBH

Le spina bifida et l'hydrocéphalie (SBH) sont des conditions de santé complexes qui se développent lors des quatre premières semaines de grossesse lorsque le tube neural et la colonne vertébrale de l'embryon ne se développent pas correctement. La Fédération internationale des associations du spina bifida et de l'hydrocéphalie (IFSBH) est une organisation internationale représentant les personnes atteintes de spina bifida et d'hydrocéphalie (SBH) et leur famille à travers le monde. L'organisation, fondée en 1979, représente des associations membres présentes dans le monde entier qui ont des connaissances uniques et sont expertes sur le SBH. La mission de l'IFSBH est d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SBH et de leur famille et de réduire la prévalence de défauts de tube neural et de l'hydrocéphalie à l'échelle mondiale.

IF ivzw

International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus
Consultative status special category Economic and Social Council at the United Nations
Nations Cellerbroersstraat 16 - B-1000 Brussels
T: +32 (0) 471 84 41 5 | E: info@ifglobal.org
www.ifglobal.org

