

Tête en l'air

Le Mag

n° 39 – juin 2024



Hydrocéphalie et HydroApp





Édito

Chers amis de Tête en l'air,

Nous sommes très fiers de vous présenter dans ce Mag 39, la nouvelle version de l'application **HydroApp**, destinée aux patients souffrant d'hydrocéphalie. Nous avons déjà testé une première application bien accueillie mais limitée dans ses ambitions. Grâce à nos mécènes et particulièrement la Fondation Malakoff Humanis Handicap qui nous a fourni un important appui financier ainsi qu'un accompagnement bienveillant, nous avons pu revoir l'ergonomie de l'application, entrer de nouvelles rubriques de suivi, héberger les données des patients sur un cloud sécurisé et surtout organiser un véritable déploiement d'**HydroApp** auprès de ceux qui en ont besoin. Nous sommes déjà proches de 2 000 téléchargements depuis le lancement en mars.

Tout cela est expliqué en détail dans ce Mag. Lisez-le et surtout n'hésitez pas à faire connaître cette application autour de vous, patients, médecins, personnel médical...

C'est une étape importante pour l'Association qui va avoir 25 ans cette année et qui continue sa mission auprès des patients traités en neurochirurgie et de leurs familles.

Nous n'oublions pas nos missions d'information (site Internet, magazines, réseaux sociaux), l'écoute des patients et des familles (mails, hotline téléphonique), notre présence à l'Hôpital Necker-enfants malades. C'est grâce à vous mécènes, donateurs, bénévoles, adhérents, amis, médecins que nous pouvons mener à bien ces activités. Soyez-en une nouvelle fois remerciés.

Et surtout n'hésitez pas à réagir à ce que nous vous présentons (contact@teteenlair.asso.fr), nous avons besoin de vos remarques et commentaires.

Thierry Mure
Président

Sommaire

Dossier : hydrocéphalie	4
La nouvelle version d'HydroApp	10
Entretien avec Edouard Gimbert Neurochirurgien pédiatrique	16
Entretien avec Véronique Mère de Léa, 14 ans	17
La vie de l'Association	18
Campagne de communication	20
Soutenez l'Association	22

Comité éditorial

Anaïs Bernard
Sylvie Berat
Vanessa de Monts
Thierry Mure
Laure Paret

Graphisme Olivier Bergère

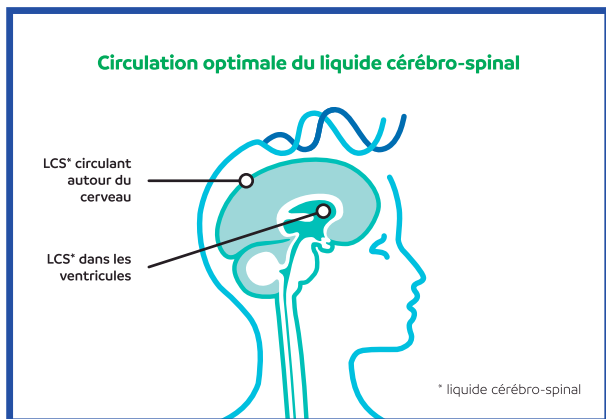
Impression Montparnasse Expression

Dossier : hydrocéphalie

I Qu'est-ce que l'hydrocéphalie ?

L'hydrocéphalie est le résultat d'un problème de circulation et/ou de résorption du liquide cérébro-spinal (LCS) dans les méninges et les cavités du cerveau appelées « ventricules ».

L'accumulation de ce liquide exerce une compression du cerveau, appelée hypertension intracrânienne. Il est alors nécessaire de rétablir une circulation optimale du liquide afin d'atténuer et même de faire disparaître les symptômes qui peuvent être invalidants pour le malade.



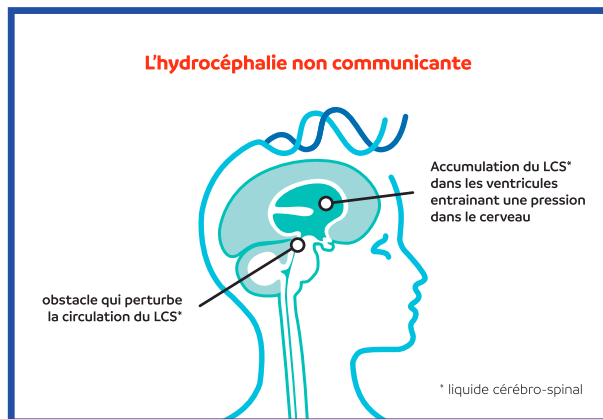
Les causes de l'hydrocéphalie sont multiples, surtout chez l'enfant. Elle peut être présente avant la naissance (hydrocéphalie congénitale) ou apparaître à la suite d'une complication (hydrocéphalie acquise).

L'hydrocéphalie congénitale, qui se développe avant la naissance, résulte dans la plupart des cas d'une malformation congénitale (Spina-Bifida, sténose de l'aqueduc de Sylvius, kystes, syndrome de Dandy-Walker...).

L'hydrocéphalie acquise peut apparaître lors de complications associées à une naissance prématurée ou peut se développer plus tard, à la suite d'un traumatisme crânien, d'une hémorragie intra-ventriculaire, d'une méningite ou d'une

i Le rôle du liquide cérébro-spinal (LCS) dans l'organisme est multiple.

C'est un liquide dans lequel baigne le système nerveux central qui comprend le cerveau et moelle épinière. Il absorbe et amortit les mouvements ou les chocs qui risqueraient d'endommager le cerveau. Il protège donc le cerveau. Il a également un rôle de défense contre les infections. Enfin, il sert à évacuer les déchets en provenance du cerveau.



tumeur, qui va alors bloquer le passage du liquide. Une autre forme d'hydrocéphalie acquise est celle qui touche, de manière chronique, des personnes âgées de plus de 60 ans (**hydrocéphalie à pression normale ou hydrocéphalie chronique de l'adulte**).

Il arrive aussi que l'on ne connaisse pas la cause de l'hydrocéphalie.

Non traitée, l'hydrocéphalie peut entraîner des troubles cognitifs (problèmes de mémoire, de concentration, de langage par exemple) et des séquelles physiques (troubles de la vision et de la marche principalement). Dans les cas les plus graves, une hydrocéphalie non traitée peut causer des lésions cérébrales permanentes, un coma ou entraîner un décès.

Combien de personnes sont concernées par l'hydrocéphalie en France ?

En France, l'hydrocéphalie est une maladie qui reste rare. Elle touche 1 enfant sur 1000 naissances (entre 600 et 800 nouveaux cas par an). Elle est en décroissance constante depuis 10 ans. L'hydrocéphalie concerne également entre 0,5% et 1% des personnes âgées de plus de 60 ans.

Au total, l'Association Tête en l'air estime que **plus de 150 000 personnes** (3 pour mille) souffrent de cette pathologie en France.

Comment soigner l'hydrocéphalie ?

L'hydrocéphalie est traitée grâce à une intervention chirurgicale, sous anesthésie générale. L'objectif de l'intervention est de normaliser la pression dans le cerveau et de créer une circulation pour que l'écoulement du liquide cérébrospinal soit optimal.

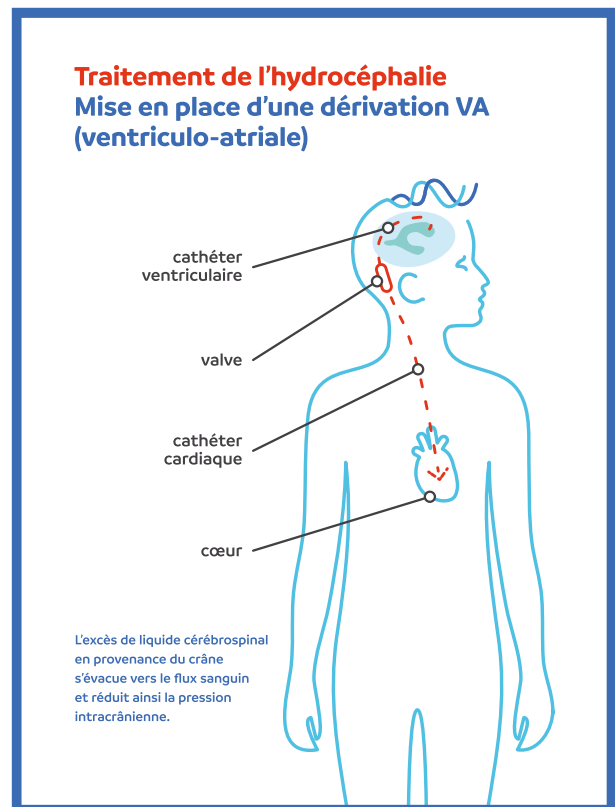
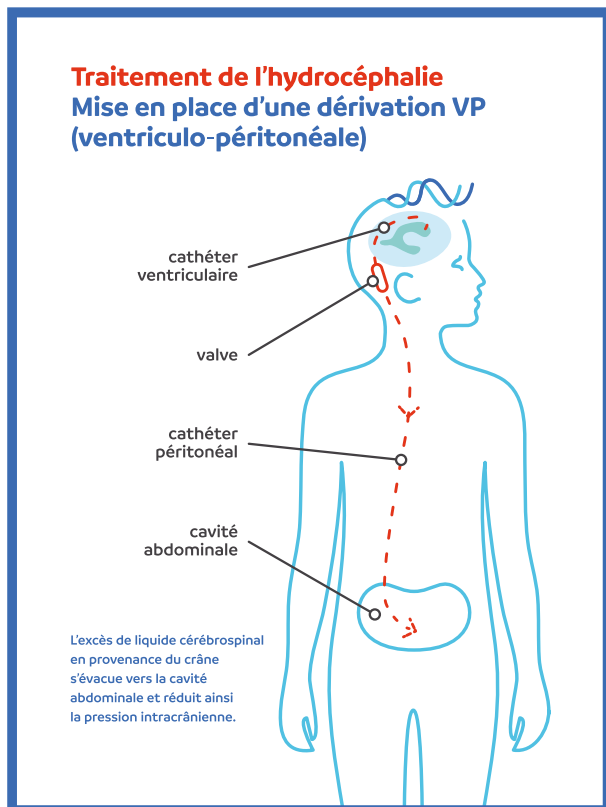
Les deux principales techniques opératoires, en dehors du traitement de la cause (traiter un kyste arachnoïdien obstructif ou une tumeur par exemple) sont la ventriculocisternostomie ou l'implantation d'une dérivation.

La **ventriculocisternostomie** consiste à réaliser une ouverture entre un ventricule et un autre lieu

de passage du liquide (citerne). Le liquide cérébrospinal va ensuite circuler à l'intérieur et autour du cerveau comme il devrait normalement le faire.

La **dérivation interne** est un dispositif composé d'un cathéter dans un ventricule et d'une valve placée sous la peau, derrière l'oreille. Son implantation permet à l'excès de liquide cérébrospinal en provenance de l'intérieur du cerveau de s'évacuer, le plus souvent vers la cavité abdominale (péritoine) ou vers le flux sanguin (oreillette du cœur), ce qui réduit ainsi la pression intracrânienne.

Ces systèmes de dérivation constituent un progrès décisif dans le traitement de l'hydrocéphalie. Leur mise en place n'empêche pas une vie normale, dans tous les sens du terme.



Particularités de l'hydrocéphalie à pression normale

L'hydrocéphalie « à pression normale » (HPN) touche principalement les personnes âgées de plus de 60 ans. Elle est difficile à diagnostiquer car un certain nombre de ces symptômes sont les mêmes que pour d'autres troubles cognitifs comme la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson ou d'autres affections neurodégénératives.

La période de pré-diagnostic peut être longue et très souvent les patients ont consulté de nombreux autres spécialistes (généraliste, gériatre, neurologue) avant d'être adressés à un neurochirurgien.

Les signes cliniques peuvent inclure :

- ▶ Des troubles de la marche et de l'équilibre
- ▶ Des troubles de la mémoire et de la concentration
- ▶ Des troubles du contrôle de la vessie

L'exemple du service de neurochirurgie de l'hôpital Beaujon (Clichy)

Dans ce service, la prise en charge globale des personnes atteintes d'HPN est une priorité. C'est pourquoi il a été décidé depuis quelques années de mettre en place un « hôpital de jour » (HDJ) pour constater l'hydrocéphalie ou assurer un suivi personnalisé et ainsi l'adapter en fonction des besoins de chaque patient.

La phase de diagnostic :

Tout au long de la journée, plusieurs examens vont être réalisés par les différents membres de l'équipe (médecins, enseignants en activité physique adaptée (APA), neuropsychologue, infirmière et aide-soignante). L'objectif est de déterminer si l'hydrocéphalie est caractérisée et si une chirurgie peut éventuellement être réalisée.

Des premiers tests d'équilibre et un bilan

Les symptômes s'installent progressivement et peuvent occasionner une perte d'autonomie.

Une imagerie, Tomodensitométrie (TDM) ou Imagerie par résonance magnétique (IRM), va être systématiquement réalisée pour confirmer le diagnostic.

Une ponction lombaire (couplée à un test d'infusion¹) pourra être réalisée dont l'intérêt principal est de constater les effets de l'évacuation du liquide cérébro-spinal sur les symptômes, en particulier les troubles de la marche. S'il y a amélioration, la pose d'une dérivation est indiquée.

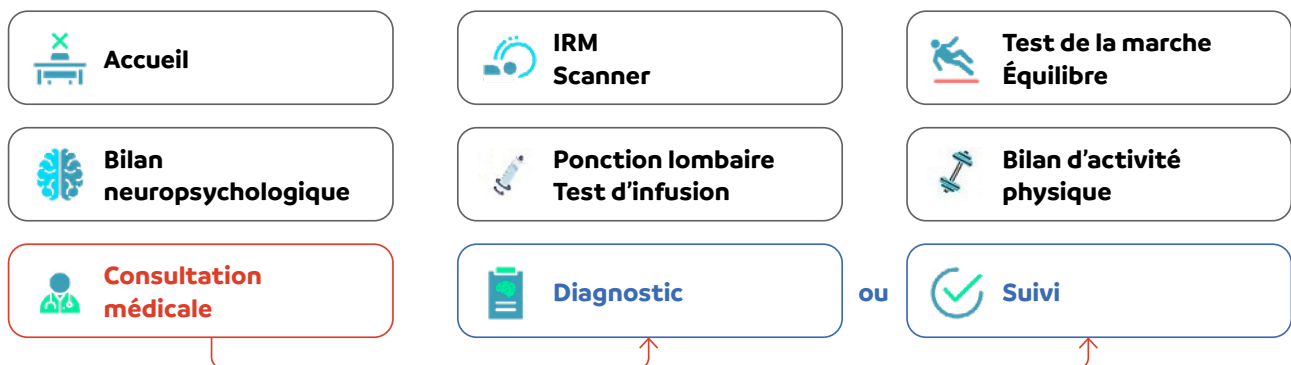
Certains hôpitaux proposent une prise en charge globale en hospitalisation de jour afin de déterminer le diagnostic et assurer un suivi régulier dans le temps.

neuropsychologique sont réalisés pour évaluer les fonctions du patient. Si l'imagerie n'a pas déjà été réalisée, elle est programmée pour le jour même. Le médecin effectue une ponction lombaire avec un test d'infusion et soustrait du liquide cérébrospinal. Cet examen aide au diagnostic et la soustraction du LCS participe à l'amélioration des symptômes.

Enfin, un RDV est organisé avec le neurochirurgien qui va décider si une intervention chirurgicale est appropriée. Cette dernière est programmée. Et elle est le plus souvent réalisée en ambulatoire, sauf si l'état du patient nécessite une hospitalisation ou une surveillance plus rapprochée.

La phase de suivi :

Une première consultation en HDJ post-opératoire est organisée un mois après l'intervention. En cas de réglage de valve, une consultation est organisée un mois après. Puis une consultation est organisée dans les 6 mois qui suivent. Enfin, les RDV sont espacés si la prise en charge est optimale.



¹ Test d'infusion : infusion de sérum avec mesure de pression en continu, pour mesurer la pression intracrânienne (PIC) et la résistance à l'écoulement du LCR.

Connaître les signes et symptômes

Les signes d'une hydrocéphalie sont différents en fonction de l'âge du malade. Ils ne se présentent pas systématiquement tous en même temps.

Pour un enfant âgé de moins d'un an, dont la boîte crânienne n'est pas encore fermée, on va constater une augmentation du volume du crâne (macrocrânie), la fontanelle est souvent bombante et le regard de l'enfant pourra être en coucher de soleil (les yeux fixés en bas). Le nourrisson pourra également avoir un manque d'appétit, des vomissements / régurgitations, être léthargique, grognon et irritable.

Pour un enfant plus grand (une fois que les fontanelles sont fermées) et un adulte, le crâne ne peut plus s'élargir et la pression intracrânienne va donc

augmenter. Le plus souvent on va constater une triade de signes : céphalées, nausées et vomissements. On pourra aussi constater une éventuelle somnolence et dans certains cas des crises d'épilepsie.

Chez l'enfant comme chez l'adulte, il peut y avoir des signes beaucoup plus subjectifs et compliqués à identifier tels qu'un enfant qui change de comportement, qui apprend moins bien à l'école, qui est irritable. Pour un adulte, on constatera une modification de la personnalité, des pertes d'équilibre et un ralentissement intellectuel.

Certains de ces symptômes peuvent être masqués par la prise de médicaments.

Symptômes inhabituels du nourrisson

-  **Augmentation du périmètre crânien / du volume de la tête**
-  **Fontanelle bombante**
-  **Vomissements**
-  **Somnolence**
Bébé ayant des difficultés à rester éveillé
-  **Bébé qui louche**
Regard en coucher de soleil
-  **Irritabilité**
Enfant grognon
-  **Crise(s) d'épilepsie**
-  **Tremblements**
-  **Retour des symptômes constatés lors du premier diagnostic**

Symptômes inhabituels de l'enfant

-  **Maux de tête**
-  **Nausées, vomissements**
-  **Somnolence**
Troubles de la conscience
-  **Troubles de la vision**
-  **Changement de comportement**
Modification de la personnalité
Irritabilité
-  **Perte de coordination ou d'équilibre**
-  **Baisse des résultats scolaires**
-  **Crise(s) d'épilepsie**
-  **Convulsions**
-  **Tremblements**
-  **Retour des symptômes constatés lors du premier diagnostic**



Symptômes inhabituels de l'adulte



Maux de tête



Nausées, vomissements



**Somnolence
Troubles de la conscience**



Troubles de la vision



**Changement de comportement
Modification de la personnalité**



Ralentissement intellectuel



Crise(s) d'épilepsie



Convulsions



**Retour des symptômes constatés
lors du premier diagnostic**

Hydrocéphalie à pression normale (HPN)



**Retour des symptômes constatés
lors du premier diagnostic**



**Troubles de la marche
(petits pas, instabilité)**



Troubles sphinctériens (incontinence)



**Troubles cognitifs (de l'attention, de la
mémoire, ralentissement intellectuel)**

i Ces informations n'ont pas pour objectif de remplacer le diagnostic et les conseils d'un médecin. Au moindre doute, il vous est fortement conseillé de communiquer avec votre neurochirurgien.

I Les complications liées à une dérivation

Hormis les complications liées à toute intervention chirurgicale, le risque principal pour la **ventriculocisternostomie** est que l'orifice réalisé dans les ventricules cérébraux se bouche.

Pour les **dérivations**, les problèmes rencontrés peuvent être infectieux ou mécaniques (le système peut bouger, se casser, se boucher ou se déconnecter). Il peut arriver que la dérivation ne remplisse plus son rôle de régulateur du débit du liquide cérébro-spinal.

Dans les deux cas, cela peut conduire à proposer une nouvelle intervention chirurgicale parfois urgente.

Ces problèmes diminuent en s'éloignant de la date d'intervention (40 % la première année) mais il faut garder à l'esprit qu'ils peuvent survenir à tout moment. En cas de dysfonctionnement, le volume des ventricules qui stockent le LCS peut très vite augmenter entraînant de nouveau une pression intracrânienne.

Dans cette situation, les symptômes de l'hydrocéphalie peuvent réapparaître. Le malade, ou son entourage s'il n'en n'est pas capable, doit réagir au mieux et au plus vite pour soulager sa douleur et lui éviter toute séquelle éventuelle. Il est donc essentiel de savoir les reconnaître pour assurer une **prise en charge adaptée et optimale du malade** (par un service de neurochirurgie en priorité ou le SAMU en cas d'extrême urgence). Parfois, le dysfonctionnement peut survenir sans signe(s) évident(s). La surveillance médicale est alors le seul moyen de le repérer, grâce notamment à l'imagerie de contrôle.

i C'est pourquoi l'hydrocéphalie doit être considérée comme une maladie chronique qui nécessite un suivi régulier, tout le long de la vie, dans un service de neurochirurgie.

I Suivi médical

C'est le neurochirurgien qui décide de la fréquence des consultations.

Le plus souvent, une première consultation de contrôle est prescrite trois mois après la mise en place de la dérivation. Puis, tous les six mois jusqu'à stabilisation du volume ventriculaire. La surveillance systématique par la suite se fera tous les deux à trois ans selon les services de neurochirurgie. Ce rythme ne tient pas compte des possibles dysfonctionnements. Il est important que les malades n'attendent pas leur rendez-vous pour consulter en cas de suspicion de dysfonctionnement.



Grossesse - L'importance de la vitamine B9/B12 (acide folique)

L'hydrocéphalie n'est pas une contre-indication pour une future grossesse, ni pour un accouchement par voie basse ou par césarienne.

Il est fondamental de prendre de la vitamine B9/B12 (acide folique) au moins deux mois avant la conception et pendant le 1^{er} trimestre de la grossesse pour le développement du cerveau de votre futur bébé. Ceci est valable pour toutes les femmes atteintes d'hydrocéphalie ou non.

La nouvelle version d'HydroApp est disponible

| Téléchargez HydroApp gratuitement



Télécharger dans
l'App Store



DISPONIBLE SUR
Google Play



Une application
développée avec
le soutien de

**fondation
handicap**
malakoff humanis

 Société Française
de Neurochirurgie

 SNCLF
SOCIÉTÉ DE NEUROCHIRURGIE
DE LANGUE FRANÇAISE

 Société Française de
Neurochirurgie Pédiatrique

 MINISTÈRE
DE LA SANTÉ
ET DE LA PRÉVENTION
Liberté
Égalité
Fraternité

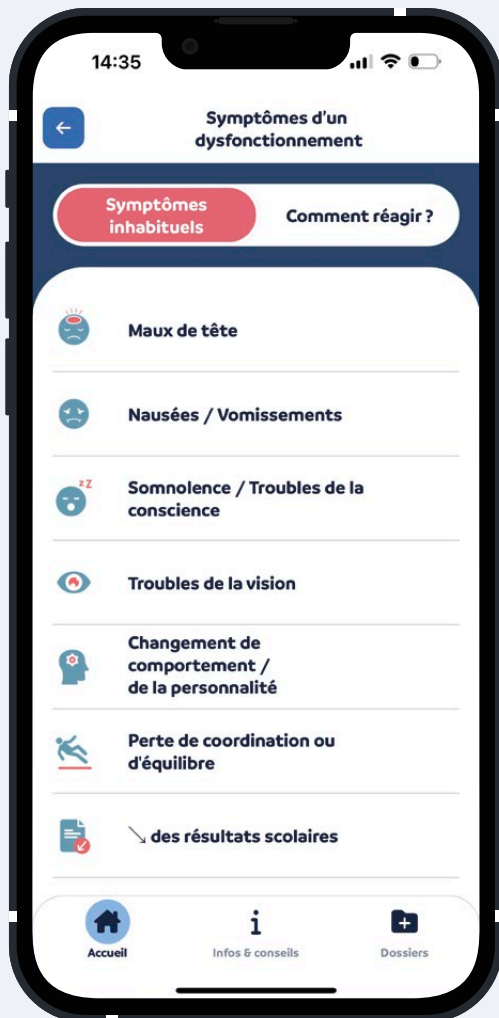
Élaborée comme un véritable outil d'éducation thérapeutique, HydroApp permet un accompagnement quotidien à portée de main des patients.

Structurée autour de quatre volets, cette application mobile complète intègre un espace préventif dédié aux symptômes d'un dysfonctionnement, un carnet de santé numérique, un répertoire complet de contacts utiles ainsi qu'une section d'informations et de conseils sur la maladie pour répondre aux interrogations fréquentes.

1 L'espace de prévention

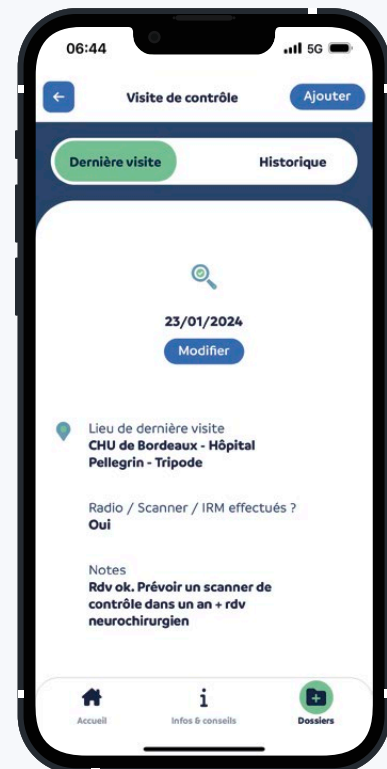
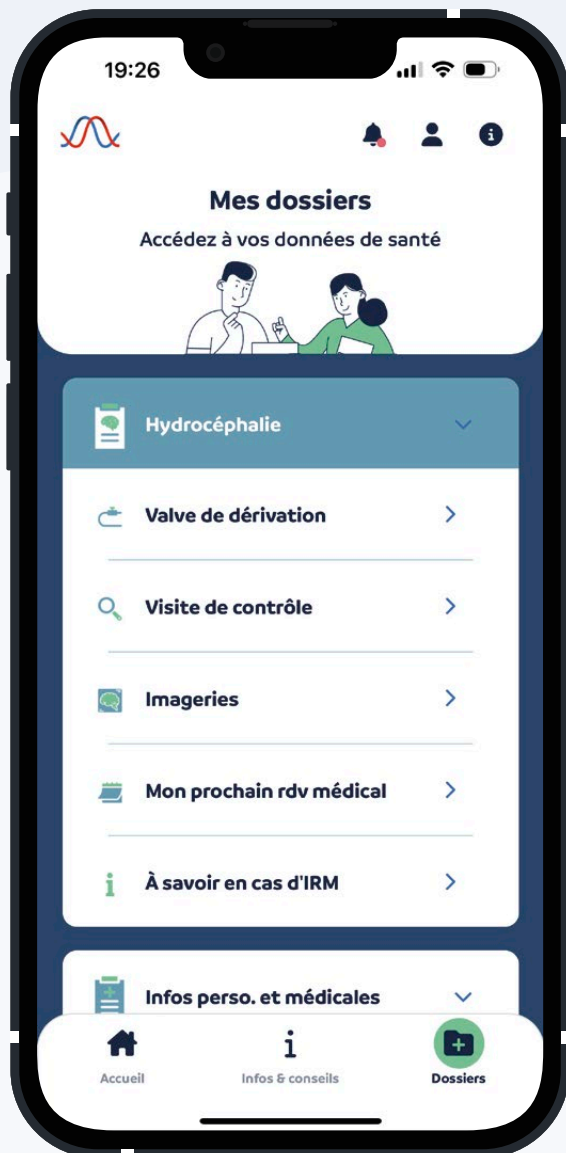
Liste des symptômes inhabituels

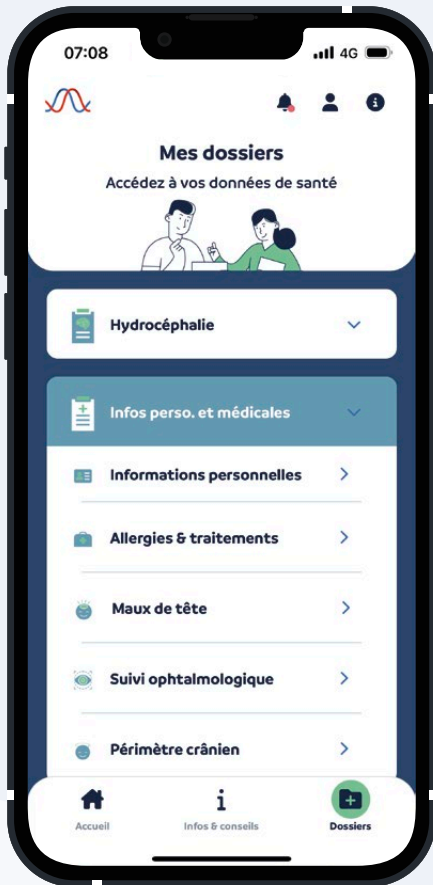
Démarches en cas de suspicions d'un dysfonctionnement



2 Le carnet de santé numérique

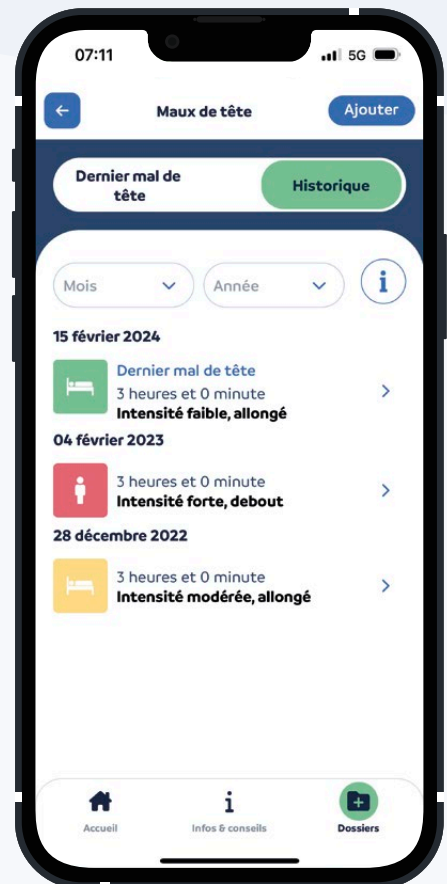
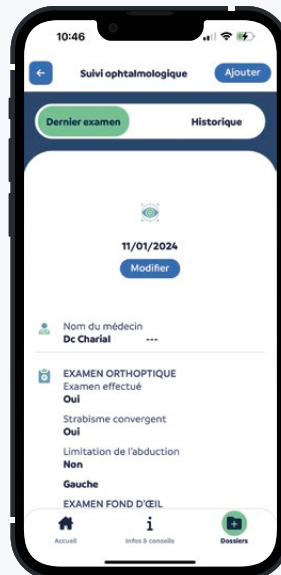
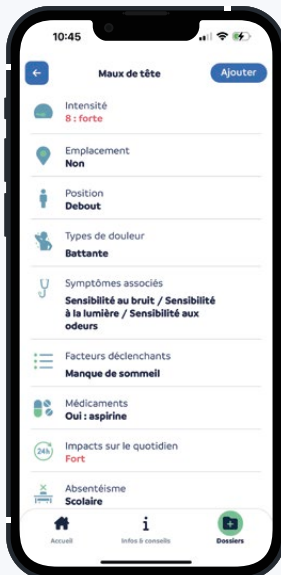
Pour sauvegarder les différentes informations relatives à l'hydrocéphalie (valve, réglages, imageries, neurochirurgien référent, historique, etc.)





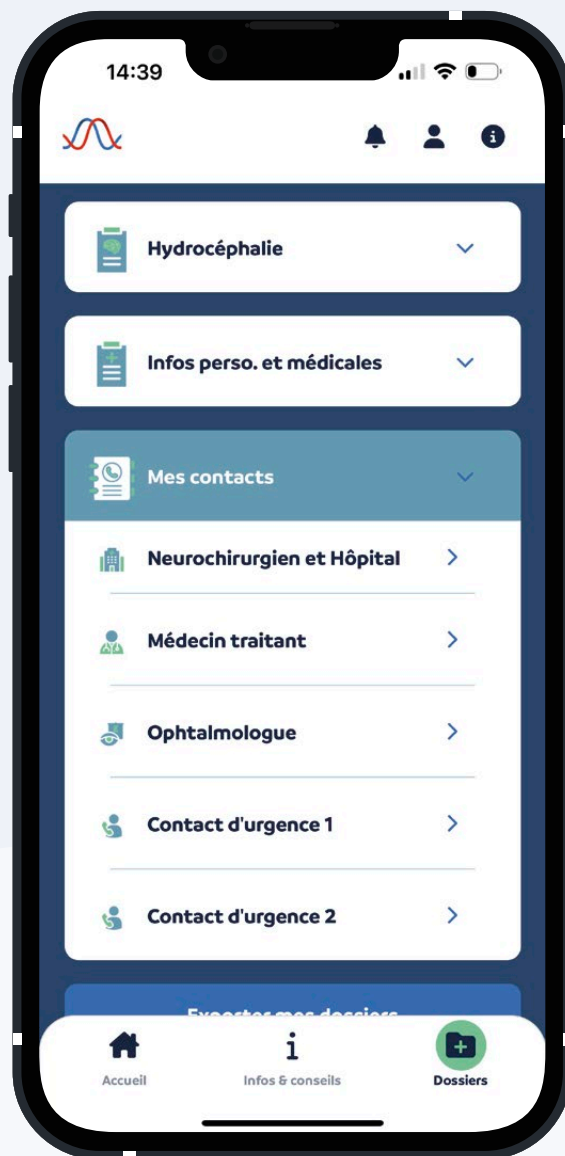
Pour noter dans les dossiers de suivi : les épisodes de maux de tête, l'évolution du périmètre crânien (pour les plus petits) et les examens ophtalmologiques

Pour renseigner les allergies et les traitements



3 Un répertoire complet de contacts utiles

Un répertoire complet : avec les contacts utiles (hôpital et neurochirurgien référent, médecin traitant, ophtalmologue et contacts d'urgence).



4 Une section d'informations et de conseils sur la maladie pour répondre aux interrogations soulevées



Possibilité d'échanger avec l'Association

Des infos et conseils : pour en savoir plus sur la maladie et répondre aux interrogations soulevées.



Entretien avec Edouard Gimbert

Neurochirurgien pédiatre - CHU Pellegrin Bordeaux

Comment prendre en charge l'hydrocéphalie ? Pourquoi cette nouvelle application ?

Pour prendre en charge l'hydrocéphalie, plusieurs options sont possibles : soit la réalisation d'un orifice particulier pour que le liquide puisse de nouveau circuler ou alors la mise en place d'un système de dérivation qui permet de conduire le LCS soit dans le ventre, soit dans le coeur. Ce type de dispositif expose à de multiples dysfonctionnements et de nombreux questionnements de la part des patients et de leurs familles. Cette application nous est donc très précieuse, car elle est un support fiable, clair et précis pour les explications que l'on donne aux familles. C'est un des intérêts majeurs de cette application.

Les valves : l'aide d'HydroApp ?

Le matériel disponible pour la dérivation du LCS correspond à des valves qui ont plusieurs modalités, soit une régulation de pression, soit une régulation de débit. Là encore, l'application HydroApp est un soutien important pour les médecins et pour les familles, car une fois renseignées, les informations relatives à la valve sont consultables à tout moment.

Il y a des valves qui sont réglables, et d'autres qui ne le sont pas. Certaines ne laissent passer le liquide qu'au delà d'une certaine pression, d'autres ne laissent passer qu'un débit fixe. Il y a aussi des valves avec un système anti-siphon. Il existe donc de nombreuses dérivations au sein de chaque constructeur. Les familles peuvent vite être perdues au milieu de toutes ces informations et se trouver en difficulté pour donner le type de dérivation qui est en place lors de l'urgence. Grâce à l'application, la famille retrouve immédiatement de quel type de valve il s'agit, or cette information est capitale pour une prise en charge rapide dans le cadre de l'urgence en cas de dysfonctionnement grave (déconnexion, bouchage, migration, déplacement...). Enfin, pour la gestion d'une suspicion de dysfonctionnement de dérivation, l'application



Edouard Gimbert - neurochirurgien pédiatre
CHU Pellegrin Bordeaux

permet de retrouver très simplement l'imagerie de référence (correspond en général à 3 photos de scanner ou d'IRM prises lorsque la dérivation fonctionne parfaitement). Cette imagerie de référence est indispensable pour analyser et comparer une nouvelle imagerie réalisée lors d'une suspicion de dysfonctionnement.

HydroApp pour les patients et les familles ?

L'application HydroApp est un support pour expliquer au patient ce qu'est l'hydrocéphalie, comment on la traite et pour le suivi. On en parle aux familles pendant l'hospitalisation et également pendant les consultations de suivi.

Entretien avec Véronique

Mère de Léa, 14 ans

HydroApp est facile à remplir et intuitive. Grâce aux menus déroulants, je n'ai pas rencontré de difficultés pour remplir l'application. Je connaissais le fabricant et le modèle de sa valve, je n'ai eu qu'à les sélectionner. Pareil pour l'origine de l'hydrocéphalie, la date de l'intervention et son motif, ce sont des informations que je maîtrise.

Lors d'une consultation, son neurochirurgien a sélectionné les images cérébrales à rentrer dans l'application, cela a donc été très simple. J'en ai profité pour prendre en photo son dernier compte-rendu d'hospitalisation que j'ai intégré dans la même section.

Maintenant son dossier hydrocéphalie est complètement renseigné. Et nous n'avons plus à nous inquiéter : que nous soyons en déplacement ou non, nous avons toujours avec nous les informations relatives à son hydrocéphalie. Plus besoin d'avoir son dossier médical quand nous nous déplaçons.

Nous avons même demandé à Léa d'installer l'application sur son téléphone. C'est un bon moyen de se familiariser avec sa maladie. Par ailleurs, quand elle

est au collège, c'est un bon outil pour en discuter avec ses professeurs et ses amis si elle en ressent le besoin.

Léa a souvent mal à la tête. Et nous utilisons donc la section Maux de tête. On a pris l'habitude de répertorier les épisodes directement dans l'appli. Nous pourrions lors de sa prochaine visite plus facilement en parler avec ses médecins.

J'ai trouvé très utile la rubrique infos et conseils qui m'a permis d'en apprendre plus sur l'hydrocéphalie.

Quant à la section symptômes d'un dysfonctionnement, je trouve cela très rassurant d'avoir quelque part la liste de tous les symptômes qui pourraient nous mettre sur la voie d'un possible dysfonctionnement.

Vous l'avez compris, je recommanderai à toutes les personnes concernées par l'hydrocéphalie de la télécharger!



Bibliographie :

- ▶ **Projet Revert (CHU Amiens-Picardie) :**
<https://revertproject.org/fr/what-is-normal-pressure-hydrocephalus/>
- ▶ **Neurochirurgie Necker :**
<https://www.neurochirurgiepediatrique-necker.com/>
- ▶ **Hydrocéphalie à pression normale :**
https://www.chudequebec.ca/getmedia/b775e3ae-4e51-489b-95c7-95d12b02ac0e/823_04-042_HPN_PDF.aspx#:~:text=Une%20ponction%20lombaire%20%C3%A9vacuatrice%20est,que%20pourrait%20avoir%20une%20chirurgie.&text=motricit%C3%A9,imm%C3%A9diat%20et%20durer%20quelques%20jours
- ▶ **Société Alzheimer :**
<https://alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/autres-formes-de-troubles-neurocognitifs/troubles-5>
- ▶ **BD sur l'hydrocéphalie :**
<https://www.chu-lyon.fr/sites/default/files/bd-hydrocephalie.pdf>

La vie de l'Association

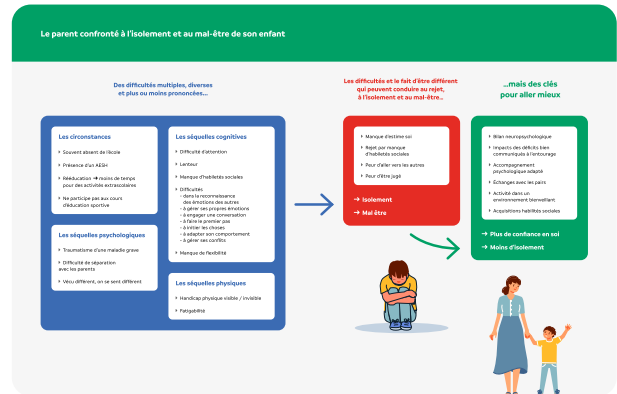
Si vous l'avez manqué : Mag 38

En octobre 2023, le Mag 38 portait sur « Les pathologies cérébrales et l'intégration sociale »

Un dossier complet portant sur les impacts à long terme dans la vie quotidienne des personnes traitées pour une pathologie cérébrale durant leur enfance avec de nombreuses données publiées, des praticiens interrogés et des associations particulièrement concernés par le sujet.

Les symptômes sont de mieux en mieux identifiés même à l'issue de la guérison de la pathologie, il y a également de plus en plus de solutions proposées pour améliorer la qualité de vie.

Nous avons ainsi pu apporter une aide aux personnes concernées et permettre à chacun d'être un acteur actif de sa qualité de vie.



Retrouvez-le sur notre site Internet :

<https://teteenlair.asso.fr/media/pages/le-mag/tete-en-l-air-le-mag-octobre-2023/901ad29852-1699003501/mag38.pdf>

Les petits déjeuners le samedi matin et les animations du dimanche à Necker ont toujours autant de succès et ils font l'objet d'une communication régulière sur nos réseaux sociaux



Les Journées Lyonnaises de Neurochirurgie Pédiatrique : hydrocéphalie et valves

L'Association a été chaleureusement accueillie par le Professeur Di Rocco, Chef du service de neurochirurgie pédiatrique à l'Hôpital Femme Mère Enfant de Lyon.

À cette occasion, l'Association a présenté l'application **HydroApp** et ses nouvelles fonctionnalités. Nous avons également évoqué les sollicitations des patients envers l'Association concernant leurs questions à propos des dysfonctionnements de dérivation notamment.



Remise de dons des collaborateurs du Plaza Athénée en mars dernier

En fin d'année dernière, dans le cadre des actions de soutien à des organismes ou des associations, le Plaza Athénée, autour d'un vide grenier au profit de Tête en l'air, a lancé un appel à dons auprès de leurs collaborateurs. A l'occasion d'un moment convivial avec des représentants du Plaza et des bénévoles, un chèque nous a été remis. Ce soutien devrait se prolonger en 2024.



Assemblée Générale du 25 avril 2024

À cette occasion nous nous sommes retrouvés au Forum 104 pour faire le bilan de l'année passée et parler des projets d'avenir. Chacun a pu s'exprimer et ainsi permettre sa contribution aux échanges. Pour clore cette réunion, nous avons partagé un petit verre de l'amitié !

Vous pouvez aussi retrouver sur notre site internet toutes nos actualités ainsi que l'ensemble de nos magazines et supports de communication.

<https://teteenlair.asso.fr/>

<https://teteenlair.asso.fr/le-mag>

Campagne de communication

Lancement de la nouvelle version de l'application **HydroApp**

L'enjeu de cette nouvelle application est de la faire connaître auprès de malades souffrant d'hydrocéphalie et de leurs familles et ainsi faciliter leur quotidien.

Elle a fait l'objet d'une consultation d'agences pour nous accompagner lors de ce lancement. Un plan de communication a été élaboré :

- ▶ un communiqué de presse envoyé aux médias majoritairement spécialisés santé : TV, radios, magazines, sites internet... 90 supports au total ;
- ▶ un mailing pour les patients, familles, aidants, un second pour les adhérents, donateurs et un troisième pour les professionnels de santé ;
- ▶ un dépliant deux volets mis à la disposition des professionnels de santé et des hôpitaux.

Parallèlement nous avons engagé un dispositif important sur les réseaux sociaux afin de toucher le plus grand nombre et augmenter le nombre de téléchargements et donc d'utilisateurs de l'application.


Un planning éditorial de cinq semaines (sur février-mars) avec 3 posts dédiés par semaine ciblant Facebook, Instagram et LinkedIn.

Depuis nous continuons de mettre en ligne des posts alternant avec ceux de nos autres activités (animations, petits déjeuners, évènements...).

Nous devrions poursuivre cette campagne de communication jusqu'à la fin de l'année.

Par ailleurs des posts ont été mis en ligne sur Facebook pour les groupes « Hydrocéphalie », « Hydrocéphalie entre-aide » et « hydro spina bifida ».


Aujourd'hui, grâce a cette campagne de communication sur Facebook, Instagram et LinkedIn, déjà près de 2 000 utilisateurs de la nouvelle application ont été enregistrés !






L'application sur l'hydrocéphalie

Destinée aux malades et à leurs proches

FACILITEZ-VOUS LE QUOTIDIEN !



TÉLÉCHARGEMENT GRATUIT  

Association **Tête en l'air** 

 **Rendez-vous à ne pas manquer !**

Un premier webinaire traitant de l'hydrocéphalie et de **HydroApp** est prévu **le jeudi 19 septembre 2024 de 12h30 à 14h** avec la participation de neurochirurgiens, de patients et de membres de l'Association. Vous serez informés par notre site Internet et les réseaux sociaux.

C'est compliqué de gérer le suivi de mon hydrocéphalie



Mon médecin m'a conseillé HydroApp, je devrais tester !



C'est gratuit et existe en français et bientôt en anglais !



Création de profil très facile et accès rapide aux données de santé sur l'hydrocéphalie

Je suis souvent démunie face à l'hydrocéphalie...

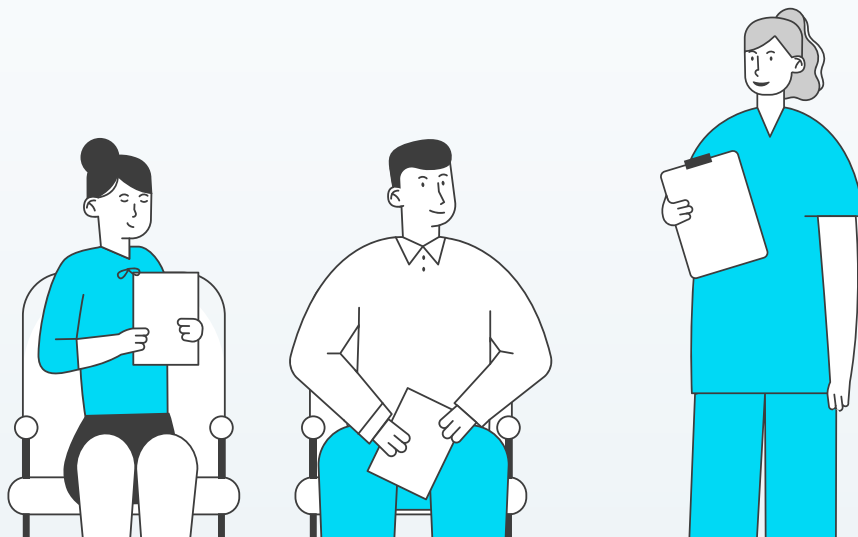


HydroApp aura des réponses à tes questions !



Des infos et des conseils qui aident au quotidien !

Nous avons besoin de vous !



Grâce à vos dons nous pouvons poursuivre des actions essentielles

Jusqu'à aujourd'hui, votre générosité se concrétise pour Tête en l'air par :

- ▶ 300 familles rencontrées chaque année lors des petits déjeuners à l'hôpital Necker le samedi matin,
- ▶ 180 enfants qui participent à nos animations (conteur, clown, chanteur) organisées un dimanche par mois, à l'hôpital Necker,
- ▶ 200 appels téléphoniques par an de familles venant de toute la France auxquelles nos bénévoles répondent et apportent des solutions,
- ▶ 160 m² de fresques murales réalisées par des artistes peintres dans les services de neurochirurgie pédiatrique des Hospices Civils de Lyon et de l'hôpital Pellegrin à Bordeaux,
- ▶ 1 500 téléchargements de l'application HydroApp gratuite pour les malades atteints d'hydrocéphalie.

Nous avons besoin de vous, de vos dons et de vos cotisations.

Merci pour l'intérêt que vous nous portez et pour votre générosité !

Comment nous aider ?

- ▶ En nous apportant votre soutien et en devenant membre actif, vous permettez à notre Association d'augmenter le nombre de ses adhérents, de renforcer la légitimité et la reconnaissance de ses actions.
- ▶ Avec votre soutien financier nous pourrions mener à bien nos différents projets.

Pour adhérer ou faire un don, **utilisez le bulletin ci-joint ou rendez-vous sur www.teteenlair.asso.fr**

Notre Association étant reconnue « Association d'intérêt général », votre don ouvre droit à un crédit d'impôt de 66 % (article 200-5 du code général des impôts).

N'oubliez pas, nous avons besoin de vous !

Après déduction fiscale :

- ▶ Un don de 50 € revient à **17 €**
- ▶ Un don de 100 € revient à **34 €**
- ▶ Un don de 200 € revient à **68 €**
- ▶ Un don de 500 € revient à **170 €**

Soutenez l'Association !

Pour nous aider à mener à bien nos différents projets :

J'adhère à l'Association et je verse une cotisation de **25 €**

Je soutiens l'Association par un don de :

30 € **50 €** **100 €** **150 €**

Montant libre :

Nom :

Prénom :

Adresse :

Téléphone :

E-mail :

Signature :

Vous pouvez aussi faire un **don en ligne**



Scannez le QR code ci-contre

Ou rendez-vous sur teteenlair.asso.fr

Bulletin à retourner avec votre don à :
Association Tête en l'air
104 rue de Vaugirard - 75006 PARIS

*Vous recevrez un reçu fiscal.
Ce don vous fera bénéficier d'une **réduction d'impôt**
à hauteur de 66 % de la somme versée et dans la
limite de 20 % du revenu imposable global net.*

L'Association Tête en l'air, responsable du traitement, met en œuvre un traitement de données à caractère personnel vous concernant aux fins de gestion de ses relations avec les donateurs (traitement et gestion du don, reçu fiscal). Vous êtes informés que vous bénéficiez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de portabilité de vos données ainsi que du droit d'opposition. Pour exercer ces droits, vous pouvez également définir des directives relatives au sort de vos données et à la manière dont vous souhaitez que vos droits soient exercés après votre décès. Ces droits s'exercent par courrier postal auprès de l'Association Tête en l'air, 104 rue de Vaugirard, 75006 PARIS accompagné d'une copie d'un titre d'identité signé à l'adresse précitée. Pour en savoir plus sur le traitement de vos données, vous pouvez contacter l'Association Tête en l'air. Vous avez la possibilité de saisir la CNIL si vous estimez que le traitement de vos données n'est pas effectué conformément aux dispositions applicables. Si vous ne souhaitez pas recevoir de sollicitations ultérieures, cochez cette case



Prélèvement automatique - mandat SEPA

Je souhaite soutenir de manière durable les actions de l'Association Tête en l'air et j'opte pour un don régulier mensuel par prélèvement automatique de la somme de : €

J'autorise l'établissement teneur de mon compte à effectuer sur ce dernier, si la situation le permet, les prélèvements correspondant à mon soutien à l'Association Tête en l'air. Vous recevrez en fin d'année un reçu du montant total de vos versements.

Nom :

Prénom :

Adresse :

Coordonnées de mon compte

IBAN :

BIC :

Nom du bénéficiaire

Identifiant créancier SEPA : FR34ZZZ564908
Association Tête en l'air
104 rue de Vaugirard - 75006 Paris

Type de paiement : paiement récurrent

N° RUM :

Réservé à l'Association Tête en l'air

Bulletin à retourner avec votre RIB à :
Association Tête en l'air
104 rue de Vaugirard - 75006 PARIS

En signant ce mandat, vous autorisez l'Association Tête en l'air à envoyer des instructions à votre banque pour débiter votre compte conformément aux instructions données sur ce bulletin. Vous bénéficiez du droit d'être remboursé par votre banque, selon les conditions écrites dans la convention que vous avez passée avec elle. Une demande de remboursement doit être présentée dans les 8 semaines suivant la date de débit de votre compte pour le prélèvement autorisé.

Note : vos droits concernant le présent mandat sont expliqués dans un document que vous pouvez obtenir auprès de votre banque.

Fait à :

Le : / /

Signature :

L'Association Tête en l'air, responsable du traitement, met en œuvre un traitement de données à caractère personnel vous concernant aux fins de gestion de ses relations avec les donateurs (traitement et gestion du don, reçu fiscal). Vous êtes informés que vous bénéficiez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de portabilité de vos données ainsi que du droit d'opposition. Pour exercer ces droits, vous pouvez également définir des directives relatives au sort de vos données et à la manière dont vous souhaitez que vos droits soient exercés après votre décès. Ces droits s'exercent par courrier postal auprès de l'Association Tête en l'air, 104 rue de Vaugirard, 75006 PARIS accompagné d'une copie d'un titre d'identité signé à l'adresse précitée. Pour en savoir plus sur le traitement de vos données, vous pouvez contacter l'Association Tête en l'air. Vous avez la possibilité de saisir la CNIL si vous estimez que le traitement de vos données n'est pas effectué conformément aux dispositions applicables. Si vous ne souhaitez pas recevoir de sollicitations ultérieures, cochez cette case

Tête en l'air



Association **Tête en l'air**
104 rue de Vaugirard
75006 Paris

01 45 48 15 42
contact@teteenlair.asso.fr
www.teteenlair.asso.fr

Rejoignez-nous sur

