

# LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

#134 - JUIN 2014  
ISSN N°1254 - 3020



## L'ASBH SE MOBILISE !

Salon  
**autonomic**  
Paris

11, 12, 13 ET 14 JUIN 2014

Ensemble  
pour vaincre  
les maladies rares

MARCHE POUR L'ASBH À LANGRES (52)  
15 JUIN 2014

Rotary



RANDO MOTO  
SAVIGNÉ (86)  
29 JUIN 2014

The Dansant

STE-COLOMBE-SUR-SEINE (21)  
15 JUIN 2014



**0800.21.21.05** (appel gratuit depuis un poste fixe)

Lundi - Jeudi | 8h30 - 17h30  
Vendredi | 8h30 - 16h30



**01.45.93.07.32**

Tous les jours 24h/24



**spina-bifida@wanadoo.fr**

N'hésitez pas !  
Nous sommes là pour vous aider.



**BP 92 - 94420 LE PLESSIS TREVISE**



**www.spina-bifida.org**

Que vous soyez patient, proche ou professionnel de santé (libéral ou établissement),  
informez-vous en ligne sur le spina bifida.



**www.spina-bifida.org/forum**

Venez échanger et partager sur notre forum !



**Rechercher «Spina Bifida France» sur Facebook**

Devenez fan de notre page Facebook pour rejoindre la communauté de parents et de professionnels,  
échangez avec eux vos conseils, partagez vos photos et vidéos, et participez aux nombreuses discussions.



**@SpinaBifidaFr**

Suivez notre actualité en direct !



# EDITO

par François HAFFNER

## OÙ EN EST LA PRISE EN CHARGE MÉDICALE DES DYSRAPHISMES SPINAUX ?

Si on essaie d'évaluer la qualité de la prise en charge médicale du Spina Bifida sur 35 ans une profonde amertume doublée d'une certaine désespérance conduit les personnes atteintes à une morne résignation.

Sur le plan neuro chirurgical pédiatrique, pas d'évolution puisque la chirurgie materno foetale n'est pas pratiquée en France et que les femmes enceintes d'un enfant porteur de Spina Bifida doivent s'orienter vers les équipes américaines belges, allemandes, suisses, polonaises et espagnoles. La France a plus de dix ans de retard et le principe de précaution développé jusqu'au fanatisme ou « pas d'intervention donc pas de risques » paralyse des équipes compétentes et capables de réduire les déficits du futur enfant.

Sur le plan hydrocéphalie, il reste beaucoup de problèmes de valve (infections, hypo et hyper pression, etc.) qui sont encore mal résolus même avec la ventriculocisternostomie.

Sur le plan du syndrome de Chiari, si on le dépiste correctement maintenant on est désarmé pour neutraliser correctement les multiples complications qui en résultent.

Tout reste à faire sur les problèmes que pose à l'âge adulte et à l'âge mûr, les formes de Spina Bifida dont le Spina Bifida occulta qui se décompense. Quelles sont les causes hors vieillissement, quels mécanismes sont mis en jeu ?

Sur le plan urologique, de grands progrès ont été réalisés depuis le sondage en milieu propre mais non stérile (1978). Les progrès heureusement résultent d'une prise en charge intelligente des vessies neurologiques qui rassemblent une population de malades conséquente. Néanmoins malgré la qualité de la prise en charge, peu de personnes ayant un Spina Bifida deviennent continentes et le recours à des palliatifs, des dispositifs médicaux restent indispensables. Le suivi urologique des patients laisse à désirer et les personnes qui ont un Spina Bifida paient

un lourd tribut à l'insuffisance rénale et à l'insuffisance cardiaque qui en résulte, à la septicémie faute d'un encadrement médical adapté à la psychologie des patients. Pourquoi beaucoup de patients continuent à ne pas se sonder au moins 5 fois par jour ?

Sur le plan de l'incontinence fécale (constipation/diarrhées), beaucoup de patients en sont restés aux laxatifs et aux conséquences médicales qui en découlent tout au long d'une vie sur la qualité de cette vie. C'est grâce à l'A.S.B.H. que le lavage colique, les examens du colon neurologique ont progressé et conduisent à une meilleure acceptation de ce handicap particulièrement gênant et rejeté par la société.

Sur le plan sexuel, presque tout reste à faire et les efforts de l'A.S.B.H. ont quand même incité nombre de jeunes femmes Spina Bifida à réussir une vie de femme malgré les entraves que la société crée.

D'autres disciplines médicales sont également impliquées, mais n'interviennent que ponctuellement en fonction de symptômes. La prise en charge médicale du Spina Bifida reste le domaine du médecin traitant généraliste qui n'a aucune formation spécifique sur le Spina Bifida (sauf rares exceptions) maladie rare perdue au milieu des maladies rares. Dès 1980, j'ai compris la nécessité de créer des consultations pluri-multi disciplinaires pour une prise en charge globale et adaptée de ce multi-pluri handicap.

Je me rappelle une réunion avec une trentaine de spécialistes sur la présidence du Dr Plantier, secrétaire d'Etat aux anciens combattants, médecin de Spina Bifida, pour créer de telles consultations. Cette réunion en 1982 a échoué car chaque « mandarin » voulait être le coordinateur, et tout le monde s'est quitté fâché avec un livret de santé crée par l'A.S.B.H. qui n'a jamais été rempli par le corps médical (les anciens de l'A.S.B.H. se rappelleront ce livret).

Toutes les autres tentatives que j'ai lancées (et il y en a eu beaucoup) n'ont pas abouties. Souvent le corps médical n'accepte pas la coopération de l'A.S.B.H. et de malades oubliant que les familles sont des co-soignants 24/24h et deviennent experts du handicap.

Elles seules ont l'anamnèse de l'enfant puis de l'adulte.

La création du 1er plan national maladies rares a été un grand espoir pour tous. Il a débouché sur la création et le financement du 1er centre national de référence Spina Bifida au CHU de Rennes. L'A.S.B.H. a apporté sa connaissance des patients et du handicap. Deux médecins membres du Conseil d'Administration de l'A.S.B.H. ont renforcé l'équipe rennaise en externe au sein des consultations. Une jeune volontaire pendant un an aux frais de l'A.S.B.H. a accueilli les patients que l'A.S.B.H. envoyait systématiquement à la consultation rennaise.

Dix centres de compétence régionaux nommés par la Direction Générale de la Santé ont renforcé le dispositif. Six ans après, nous n'évoquerons pas le bilan impossible à évaluer correctement. Jamais les demandes des patients via l'A.S.B.H. n'ont été acceptées (pas de convention avec la direction du CHU de Rennes, pas de signalétique de l'hôpital, prise en charge enfants et adultes discutable en des lieux différents, etc). Les deux médecins externes qui ont prêté leur concours au centre de référence Spina Bifida ont démissionné et l'A.S.B.H. s'est retirée du centre de référence. Nous n'avons plus aucune information sur les activités du centre national de référence du CHU de Rennes. Qu'en est-il avec les dix centres de compétence ? Une seule réunion médicale à l'initiative de l'A.S.B.H. a eu lieu à Paris en décembre 2011, sans suite. Des dissensions entre équipes médicales ont conduit chacune à fonctionner indépendamment les unes des autres. L'A.S.B.H. et ses patients sont exclus. Personne n'a évalué l'activité réelle des centres de compétence.



Mieux, les Agences Régionales de Santé (A.R.S.) contrôlent les activités hospitalières mais comme les crédits sont soi-disant fléchés, la D.G.S. verse directement aux directeurs de l'hôpital les crédits (220 000 euros par an pour le Spina Bifida) et l'A.R.S. ne peut rien contrôler, aux dires de plusieurs directeurs d'ARS que j'ai rencontré. Il en est de même pour les associations et même pour le Ministère de la Santé.

Le deuxième plan maladies rares prévoyait la création de filières (32 dossiers en réponse à l'appel d'offres de septembre 2013) et 15,6 millions de crédits pour l'investissement et la

gouvernance). La gouvernance des filières de soins permet d'évaluer les activités réelles des centres de référence et de compétence (506 centres de compétence labellisés officiellement), d'en réduire le nombre, de clarifier les fonctionnements opaques et enfin de mettre en place de vraies filières de soins avec des parcours raisonnés. Hélas, la filière incontinence et maladies rares reste en attente et n'est pas créée malgré des besoins urgents.



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Un parcours de soins Spina Bifida nécessite la mise au point de protocoles. Deux protocoles ont été rédigés et soumis à l'appréciation de la Haute Autorité de Santé (H.A.S.) et de la C.N.A.M.T.S. A ce jour après plusieurs années, nous n'avons aucune réponse ou début de réponse de la H.A.S. Il en est de même pour les autres demandes. L'Union Européenne vient de publier les conditions de création de filières d'excellence européenne. La France, leader dans les maladies rares, est en train de perdre sa place. Ainsi une filière sur la chirurgie materno fœtale semble en cours de création, filière internationale dont la France sera absente (voir article sur la chirurgie in utero dans l'Union Européenne ci-joint).

L'A.S.B.H. est prête à un plaidoyer (lobbying) actif auprès des pouvoirs publics. Mais dans cette problématique sont impliqués :

1. Le Ministère des Affaires Sociales
2. La Direction Générale de la Santé
3. Le secrétariat d'Etat aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion
4. La D.G.S., la D.H.O.S, la D.C.G.S.
5. La C.N.A.M.T.S.
6. La H.A.S.
7. Etc...

Qui coordonnent qui et quoi ? Qui peut prendre la décision dans un contexte de crise économique ?

Dans le même ordre d'idée, l'A.S.B.H. a adressé un rapport sur le libre choix d'un prestataire de dispositifs médicaux par un patient aux huit plus hautes autorités intéressées par cette problématique, il y a plus de deux mois sans aucune réponse. Ce rapport met en cause aux dires des usagers, certaines entreprises de dispositifs médicaux fortement impliquées malgré la loi Bertrand et le sunshine act français.

Cerise sur le gâteau, plutôt que d'assainir sur tous les plans le marché des dispositifs médicaux en France, les parlementaires ont décidé arbitrairement sans aucune étude sérieuse d'abaisser de 5% de remboursement de la sécurité sociale des dispositifs médicaux. Bien entendu, en réalité cette baisse est à la charge des prestataires, pèse sur les marges, la trésorerie et l'équilibre des entreprises et pas sur les laboratoires. Après sept mois de ce régime, on cherche en vain où sont les économies réalisées par l'assurance maladie.

Ce rapport met en cause aux dires des usagers, certaines entreprises de dispositifs médicaux fortement impliquées malgré la loi Bertrand et le sunshine act français dans un démarchage répéhensif.

Il est de la compétence d'un état de prévenir les anomalies congénitales des nouveaux nés (27 000 enfants malformés en France dont 20 000 nés vivants par an, voir article dans cette lettre). Après des années de pression sur les pouvoirs publics, une recommandation de la D.G.S. sur la prise d'acide folique pour toute femme désirant un enfant, a été publiée en août 2000. Depuis plus rien, les pouvoirs publics ont estimé que le problème Spina Bifida était réglé grâce à l'Interruption Médicale de Grossesse (I.M.G.), ce qui à l'expérience des chiffres se révèle faux (voir évaluation officielle sur le nombre de naissances Spina Bifida en France dans cette lettre).



Ainsi l'A.S.B.H. a décidé de créer un site destiné à toute femme qui désire un enfant en l'informant sur les risques encourus et en lui indiquant les meilleures conditions pour donner naissance à un enfant en bonne santé pour la mère et l'enfant. Toutes nos demandes de cofinancement ont été refusées par les pouvoirs publics dont les A.R.S. qui ont pourtant des programmes de périnatalité. Seule la fondation Groupama va nous aider grâce à une marche à Langres (Haute-Marne). La carence des pouvoirs publics est là encore patente car plus de 50 pays dans le monde ont programmé des fortifications en acide folique dans la nutrition. En France, ne rien faire règle le problème, comme l'autruche qui se met la

tête dans le sable pour ne pas voir le danger ; depuis plus de 35 ans.

Je me bats pour la cause des personnes ayant un Spina Bifida, des enfants, des adultes oubliés, et pas seulement pour ma fille qui a un Spina Bifida et sans aucun esprit de lucre ou autre. J'ai donné le meilleur de moi-même à cette cause qui je trouve noble, et qui me tient profondément à cœur. Je suis écœuré par l'injustice que subissent les personnes ayant un Spina Bifida françaises, du désintérêt des pouvoirs publics incapables d'évaluer les vrais priorités au profit du médiatique et de ce qui luit.

Parallèlement les familles, les adultes ayant un Spina Bifida à force de lutter en vain se replient sur elles-mêmes et deviennent indifférentes à tous. Nous faisons donc vraiment partis

## DES EXCLUS PARMIS LES EXCLUS

Qui entendra notre désespoir ? Qui nous viendra en aide ? Où va la médecine française ?

### Demandez le Guide Santé !

Pour aider les patients qui se sentent démunis face aux professionnels de santé et aux établissements médicaux, le Ministère de la Santé vient de lancer, en lien avec le Défenseur des Droits, un guide pratique composé de 26 fiches (accès aux soins, dépôt de plaintes, dossier médical ...). Le guide Usagers, votre santé, vos droits peut être consulté ou téléchargé gratuitement sur [defenseurdesdroits.fr](http://defenseurdesdroits.fr) et [sante.gouv.fr](http://sante.gouv.fr)



# Ensemble pour vaincre les maladies rares



1€ donné = 1€ versé

au profit de l'association  
A.S.B.H.

Dimanche 15 juin 2014

Marchons au profit de l'association :  
Spina Bifida et Handicaps associés

Place Bel Air à Langres  
Départ de 9 h 30 à 16 h

Pour toute information

[www.fondation-groupama.com](http://www.fondation-groupama.com)



*Fondation Groupama  
pour la santé*

Vaincre les maladies rares



La lettre trimestrielle du Spina Bifida est un magazine édité par l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps Associés, créée en 1993.

Numéro de Commission Paritaire : 0715 G 87191  
Agrément Ministériel Jeunesse et Education Populaire : n° 94-03-JEP014  
Agrément de représentation des usagers : n° 2008AG0022  
Agrément du service civique : n° NA000100005400

Directeur de publication : François HAFFNER  
N° 134 - Juin 2014 - Dépôt légal : 2ème trimestre 2014  
Tirage : 2800 exemplaires - Photos ASBH

Imprimeur : Les Ateliers Réunis - P.A. Les Portes de la Forêt  
BP 72 Collégien - 77615 Marne la Vallée Cédex 3

La reproduction d'article n'est autorisée qu'après l'accord de l'association et ce avec la mention :  
"extrait de la lettre du SPINA BIFIDA, revue de l'association nationale SPINA BIFIDA et Handicaps associés".

Comité de relecture : Danielle Delpierre, Evelyne Julien, Céline Lienhard, Dominique Loizelet

# SOMMAIRE

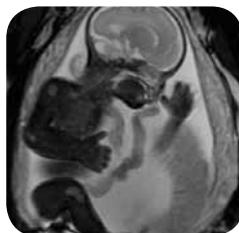
N° 134 - Juin 2014



P.08 DÉVELOPPER UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE ET UNE ACTIVITÉ CÉRÉBRALE



P.10 DIFFICULTÉS SEXUELLES LIÉES AUX TROUBLES URINAIRES CHEZ LES FEMMES



P.11 CHIRURGIE PRÉNATALE POUR LE SPINA BIFIDA EN ALLEMAGNE



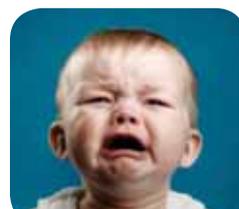
P.15 APPRENDRE MALGRÉ LE HANDICAP



P.14 RETRAITE & HANDICAP



P.19 UN ANNEAU CONTRE L'INCONTINENCE ANALE



P.20 LE FŒTUS, LE BÉBÉ, L'ENFANT, RESSENTENT-ILS LA DOULEUR ?



P.21 STAGE ÊTRE AIDANT (SAINTE-MONTAINE)



P.24 DROITS DES PATIENTS EN MATIÈRE DE SOINS TRANSFRONTALIERS

## DÉVELOPPER UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE ET UNE ACTIVITÉ CÉRÉBRALE

Nul besoin de faire du sport pour entraîner l'ensemble de son système nerveux : imaginer les mouvements suffit à l'activer ! Une découverte qui ouvre la voie à des applications dans la rééducation et les maladies liées au vieillissement.



**C'est prouvé : se représenter mentalement un entraînement physique, sans le réaliser, suffit à améliorer ses performances musculaires en termes de force, de vitesse et de précision.**

Bien que cette méthode, nommée « imagerie motrice », soit connue depuis de nombreuses années, les mécanismes nerveux en jeu ne sont pas encore bien identifiés. « Plusieurs études ont révélé que lorsque l'on imagine un mouvement et les sensations qui l'accompagnent, le cortex moteur est activé de la même manière que lorsqu'on l'effectue véritablement, explique Sidney Grosprêtre, de l'unité Inserm Cognition, action et plasticité sensorimotrice à Dijon.

Pour le montrer, le jeune chercheur a eu besoin de simuler l'imagination du mouvement dans le cerveau de sujets sains. Seule cette technique permet de retracer avec précision l'ensemble du trajet de l'influx nerveux, du

cerveau jusqu'au muscle. Concrètement, il a envoyé de faibles impulsions magnétiques, qui n'engendrent pas de contraction du muscle, dans le cortex moteur de sujets sains. Puis, il a enregistré les réponses nerveuses de la moelle épinière et du muscle. « Malgré ce que l'on pourrait croire, l'activité n'est pas stoppée au niveau du cerveau, mais va jusqu'à la moelle épinière », constate Sidney Grosprêtre.

Ainsi, l'ensemble du système nerveux central – constitué du cerveau et de la moelle épinière – peut-être activé sans pour autant qu'il y ait contraction musculaire. « Mais le simple fait d'imaginer un mouvement avec beaucoup de concentration ne remplace pas un vrai entraînement physique, puisque les muscles ne travaillent pas », admet-il.

Néanmoins, ses résultats ouvrent la voie à de nombreuses applications thérapeutiques, à commencer par la rééducation fonctionnelle.

« On pense à la musculation mais on oublie souvent qu'une partie du système nerveux peut se travailler sans utiliser beaucoup de force », précise Sidney Grosprêtre. Or, quand une personne, victime d'une fracture par exemple, est immobilisée, elle perd de la masse musculaire et de la force, mais pas seulement. **L'efficacité du système nerveux s'amenuise s'il n'est pas entretenu régulièrement.** Les sportifs de haut niveau pourraient, eux aussi, en tirer profit pour améliorer leurs performances lors d'une phase de récupération. Sans oublier les seniors qui ont de grandes difficultés à faire des mouvements, voire une incapacité à les réaliser. « Bien que prometteuse, l'imagerie motrice n'est pas magique et doit donc s'effectuer en complément d'une rééducation. »



*Sidney Grosprêtre : unité 1093 Inserm-Université de Bourgogne (lu dans la revue science et santé de l'I.N.S.E.R.M.), mai-avril 2014.*

## DOULEUR CHRONIQUE : LES TROUBLES COGNITIFS SEMBLent JOUER UN RÔLE

Des fonctions cognitives performantes permettraient de limiter le développement d'une douleur chronique. C'est ce que suggère l'étude menée par Nadine Attal qui a suivi 189 patients après une intervention chirurgicale. Leur flexibilité cognitive - capacité à s'adapter et à passer d'une tâche à une autre - leur aptitude à planifier, leur mémoire visuelle ainsi que leur attention ont été mesurées avant l'opération. Six mois et un an après la chirurgie, ils ont été interrogés sur les douleurs ressenties. Résultat : les patients rapportant une douleur significative présentaient avant leur opération, une altération, des performances cognitives. **Une évaluation neuropsychologique pourrait donc prédire l'apparition de douleurs chroniques, ce qui permettrait une prise en charge adaptée.**

**NDLR :** Cette étude est importante car elle semble montrer que les personnes atteintes de Spina Bifida et de troubles cognitifs ont plus de risque d'être sensibles à la douleur.

## DISPOSITIFS MÉDICAUX PRESCRITS PAR LES INFIRMIERS

En France, depuis 2007, les infirmiers libéraux ont le droit de prescrire certains dispositifs médicaux, pendant la durée d'une série d'actes infirmiers prescrits, sauf en cas d'indication contraire du médecin, au sein d'une liste précisée par arrêté (1,2).

Une étude a estimé à 120 millions d'euros en 2012 le montant total des prescriptions des infirmiers libéraux dispensées par les pharmacies d'officine (3). Ce montant a augmenté régulièrement : +50% entre 2009 et 2011, puis +31% entre 2011 et 2012 (a)(3,4).

Le montant moyen d'une ordonnance infirmière de dispositifs médicaux étant, en 2012, d'environ 66 euros, on peut estimer le nombre de prescriptions infirmières à environ 1,8 million en 2012 (3).

Les pansements et consommables pour pansements représentaient en 2012 environ 86% du total des prescriptions en volume (3).

**NDLR** : Si le fait de prescrire pour une infirmière est gratifiant, qu'en pense l'assurance maladie ? (a) Les données nationales, collectées depuis 2008, sont issues d'un panel temps réel (ventes, achats, stocks) constitué de 3004 officines représentatives (réf. 3).

Extraits de la veille documentaire *Prescrire*

1 – Prescrire rédaction « droits de prescription de dispositifs médicaux », revue prescrire 2007 ; 27 (290) : 936-937

2 – « Arrêté du 20 mars 2012 fixant la liste des dispositifs médicaux que les infirmiers sont autorisés à prescrire » Journal Officiel du 30 mars 2012 : 5768.

3 – Celtipharm « Evolution de la prescription infirmière : près de 30 M€ supplémentaires en un an », 25 janvier 2013. Site [www.celtipharm.com](http://www.celtipharm.com) consulté le 5 mars 2013 : 2 pages.

4 – Celtipharm « Evolution de la prescription infirmière : un rôle en constante progression » 20 avril 2011. Site [www.celtipharm.com](http://www.celtipharm.com) consulté le 17 décembre 2013 : 1 page.



## MORT DE DOMINIQUE BAUDIS, DÉFENSEUR DES DROITS ET ANCIEN MAIRE DE TOULOUSE

L'ancien maire centriste de Toulouse (Haute-Garonne) et Défenseur des droits Dominique Baudis est décédé jeudi 10 avril 2014 matin à l'hôpital du Val-de-Grâce, à Paris. Âgé de 66 ans, il souffrait d'un cancer généralisé. Ancien journaliste de télévision, Dominique Baudis avait aussi présidé le comité éditorial du Figaro, le Conseil Supérieur de l'Audiovisuel (C.S.A.) puis l'Institut du Monde Arabe (I.M.A.).

Dominique Baudis avait succédé à son père Pierre à la mairie de Toulouse dont il fut le maire de 1983 à 2001. En juin 2011, il avait été nommé « Défenseur des droits » par Nicolas Sarkozy, étreignant cette fonction nouvelle.

L'A.S.B.H. a bien connu M. BAUDIS, défenseur des droits des personnes handicapées. Dans le cadre des réunions du C.N.C.P.H., M. BAUDIS est venu à plusieurs reprises présenter ses activités de défense des personnes handicapées. Il avait récemment réussi à faire modifier le tiers temps lors des examens pour les personnes handicapées.

L'A.S.B.H. présente toutes ses condoléances à sa famille et à ses proches.

**autonomic Paris**

**Rendez-vous les 11, 12 et 13 Juin 2014 !**

**Retrouvez l'ASBH au stand F193 !**

**Handicap - Grand Âge - Maintien à Domicile**  
**Toutes les solutions pour plus d'Autonomie !**

# DIFFICULTÉS SEXUELLES LIÉES AUX TROUBLES URINAIRES CHEZ LES FEMMES

Depuis quelques années une approche globale de la sphère uro-génitale chez les hommes et les femmes a montré les liens entre les troubles urinaires et la sexualité. Les troubles chez la femme sont bien moins connus que chez l'homme.

Une étude néerlandaise a montré que 35% des urologues ne recherchent pas l'existence d'une dysfonction sexuelle lors d'une consultation pour infection urinaire. De plus, quel que soit l'âge de la femme, les relations sexuelles augmentent le risque d'infections urinaires. Une étude récente a montré que chez les femmes ayant des problèmes urinaires, 46% des patients présentaient une dysfonction sexuelle. 60% de ces femmes ont présenté des troubles de l'excitation et 61% des troubles douloureux, lors d'infections urinaires récurrentes. Le tableau suivant compare les dysfonctions entre femmes continentales et incontinentes d'après Coyne et al, 2007 :

	FEMMES CONTINENTES	FEMMES INCONTINENTES
 <b>Désir sexuel</b>	Maintien du désir sexuel. Frustration associée à la douleur ou l'inconfort durant la relation, la fréquence urinaire et les impériosités.	Désir sexuel diminué. <b>Facteurs</b> : ménopause, âge hystérectomie, peur des odeurs et / ou de l'incontinence, perte de confiance, embarras.
<b>Excitation sexuelle</b>	Augmentation du temps nécessaire pour l'excitation. <b>Facteurs</b> : tension liée à l'attente de la douleur et de l'impériosité.	Augmentation du temps nécessaire pour l'excitation. <b>Facteurs</b> : peur de l'incontinence, impossibilité de se relaxer et interruption pour aller à la salle de bain ou uriner.
<b>Lubrification vaginale</b>	Pas concernée.	Pas concernée.
<b>Orgasme</b>	Augmentation du temps nécessaire pour atteindre l'orgasme. <b>Facteurs</b> : peur et anxiété soit à la douleur en cours ou possible ou inconfort durant les relations (entraînant une impossibilité de se relaxer) et impériosités entraînant des interruptions pour aller aux toilettes.	Capable d'atteindre l'orgasme, mais ne l'autorise pas forcément. <b>Facteurs</b> : mesure préventive pour éviter les fuites, (impossibilité de se relaxer et pressant son partenaire d'arriver à l'orgasme avant la fuite).
<b>Satisfaction sexuelle</b>	Pas satisfaite. <b>Facteurs</b> : frustration, douleur, inconfort.	Pas satisfaite. <b>Facteurs</b> : perte de l'orgasme, insatisfaction du partenaire.
<b>Image/confiance</b>	Pas concernée.	Perte de confiance en soi et baisse de l'image. <b>Facteurs</b> : sentiment d'une perte de sexualité, féminité, d'être moins désirable.
<b>Relation avec le partenaire sexuel</b>	Impact négatif sur la relation. <b>Facteurs</b> : perte d'intimité, peur des relations sexuelles, interruptions dans les relations, peur du rejet.	Impact variable sur la relation. <b>Facteurs</b> : acceptation du problème par le partenaire. Nature accommodante du partenaire, peur du rejet par un nouveau partenaire.
<b>Attitude pour faire face</b>	Employée. <b>Exemples</b> : évitement, massage.	Employée. <b>Exemples</b> : masturbation, douche avant les rapports, rapports sous la douche, serviettes de toilettes dans le lit.

## Quelles conséquences sur les couples ?

La dysfonction érectile a un impact négatif sur le patient et sa partenaire et peut entraîner une détresse chez les deux. Ainsi les femmes ont des dysfonctions sexuelles plus sévères lorsque leur partenaire a une dysfonction érectile. La prise en charge d'un couple avec dysfonctions sexuelles nécessite une thérapie après un interrogatoire approfondi des deux partenaires simultanément durant la consultation. L'évaluation clinique sera adaptée à la patiente. En dehors d'une prise en charge médicamenteuse liée aux infections urinaires, le médecin pourra recourir à une thérapie de couple, à une physiothérapie pelvienne, à du counseling.

**En conclusion, les urologues devraient plus s'intéresser aux conséquences des infections urinaires sur la sexualité de leurs patients.**

*Revue européenne de sexologie et de santé sexuelle (2014)*

## CHIRURGIE PRÉNATALE POUR LE SPINA BIFIDA EN ALLEMAGNE

La thérapie prénatale du fœtus s'organise au niveau européen.

Le second symposium sur la thérapie prénatale qui a eu lieu le 2 novembre 2013 au centre scientifique de BONN, a mis l'accent sur le diagnostic et la thérapie pré et néonatale et ce, dans une vision interdisciplinaire. Les résultats sont clairs : les opérations prénatales sont très prometteuses, plus que les fermetures néonatales du « dos ouvert ». Les représentants traditionnels de la chirurgie fœtale ouverte travaillent de plus en plus à prendre en charge la procédure par foetoscopie.

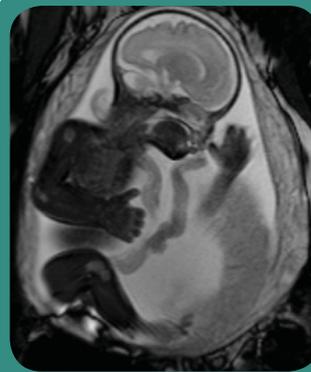


La possibilité d'une vie avec moins de handicaps est aussi bien le but d'une chirurgie fœtale ouverte que de celle par foetoscopie. La première méthode est déjà pratiquée dans des cliniques en Pologne, en Belgique, en Espagne et en Suisse et ce n'est qu'en Allemagne, au « centre de chirurgie fœtale » de l'hôpital universitaire de Giessen à Marburg (DZFT) que le spina bifida aperta est fermé de manière moins invasive. Pour faire le point, 50 médecins (pédiatres, neurochirurgiens, chirurgiens pédiatriques, gynécologues) ont répondu à l'appel des professeurs Thomas KOHL, Dr Rüdiger STRESSIG, etc... pour participer à ce symposium.

### Une intervention précoce est indiquée

Le Dr Catherine SCHONER, Directrice du service de pathologie fœtale a présenté le déclenchement embryonnaire de la déformation, de même que des diagnostics histopathologiques sur le dos ouvert et le cerveau. Elle a montré la progression de la maladie pendant la grossesse et prouvé la nécessité d'une intervention précoce.

Rüdiger STRESSIG a démontré les possibilités de l'échographie dans le diagnostic prénatal. Dans les échographies du crâne et du cerveau, on reconnaît beaucoup de signes de la maladie (« lemon sign » : signe du citron, « banana sign », signe de la banane). Désormais, il est possible aussi de reconnaître précocement des présomptions de maladie au 1er trimestre



### IRM du fœtus

Selon le Dr Gregor KASPIAN, il serait possible de juger de la maturation et du fonctionnement du cerveau grâce à l'I.R.M. fonctionnelle. Premier résultat des échanges scientifiques

interdisciplinaires : dans les études correspondantes, il serait possible de comparer par I.R.M., les différents niveaux de maturation des périmètres crâniens de nouveau-nés opérés au stade fœtal ou non.

de la grossesse sans toutefois pouvoir préciser sûrement la maladie ou son premier pronostic, mais cela permet de conseiller au mieux la future mère.

### Projets chirurgicaux actuels

Cette confrontation des deux types de traitement fut donc l'objet principal de ce symposium. Le Dr Thomas Böhmer a présenté les projets actuels de la chirurgie néonatale du spina bifida. Le Dr H.N. Ludwig, neurochirurgien en pédiatrie au CHU de Göttingen a présenté la chirurgie néonatale des malformations du cerveau et de l'hydrocéphalie accompagnant le spina bifida. Pendant la grossesse, la moelle épinière à nu du sujet atteint de spina bifida est constamment endommagée. A la naissance, on trouve des pieds bots, des paralysies des membres inférieurs, des incontinenances et souvent des hydrocéphalies.

La fermeture par opération de cette malformation dans les deux premiers jours de vie permet d'éviter des infections, mais ne peut rétablir les fonctions endommagées ni éviter une thérapie contre l'hydrocéphalie. En outre, le Dr Andreas Rutz de Giessen a exposé, grâce à des images impressionnantes et des rapports de cas tirés de sa pratique pédiatrique, des diagnostics postnataux, le développement neurologique et les aides techniques apportées à ses patients.



## Arguments pour une intervention prénatale

Par une fermeture prénatale, la moelle épinière est protégée du liquide amniotique et des dommages mécaniques et un épanchement durable dans l'utérus de l'eau du cerveau par la malformation est stoppé.

Des paralysies des extrémités peuvent être diminuées, voire empêchées, un développement meilleur du cerveau est possible et on peut obtenir une réduction du nombre de shunts (dérivations) pour traiter l'hydrocéphalie. Ces données fondamentales prouvées ont été fournies par le **Pr Thomas Kohl**.

## Chirurgie prénatale ouverte

La technique et les résultats des la chirurgie ouverte sur le fœtus du spina bifida (ouverture de l'abdomen de la mère, suivie d'une ouverture du placenta) ont été exposés par le Pr Janusz Bohosiewicz de Katowice et le gynécologue colombien Dr Fabio Quijano de Bogota.



Le **Pr Bohosiewicz** qui a introduit la méthode en 2005 en Europe a évoqué des résultats pour ses 61 interventions en grande partie semblables à ceux de « l'étude MOMS » (U.S.A.) : « Pour empêcher les handicaps de l'enfant et diminuer le taux de shunts, une intervention prénatale est préférable à une opération à la naissance ».

## Procédure mini-invasive

Le but est de réduire la morbidité maternelle. Le Pr Kohl a montré la technique par fœtoscopie qu'il a développée qui permet d'éviter l'ouverture de l'abdomen et de l'utérus de la future mère. Au lieu d'une ouverture, on utilise 3 trocarts avec un diamètre extérieur de 5 mm. C'est une procédure bien moins lourde pour la mère (51 cas de juillet à juin 2013).

La méthode développée et utilisée cliniquement depuis plus de 10 ans se révèle sûre pour la femme enceinte et soin fœtus. Après l'intervention, on n'a jamais noté ni contraction, ni aucun décollement du placenta. Aucun saignement de la femme enceinte nécessitant une transfusion sanguine n'a été signalée. Pour des grossesses ultérieures, les cicatrices à risques de la paroi utérine ont été évitées. On a seulement eu un cas d'œdème pulmonaire léger chez la mère pendant la période postopératoire. Ce qui est important, c'est que l'anesthésie soit bien adaptée aux besoins de la mère et de l'enfant, précision du Dr Rainer Schürg, chef anesthésiste à Giessen.

## Discussion

Dans les deux types d'opérations, les enfants atteignent le même degré de maturation à la naissance. Il y a peu de complications dues à une naissance prématurée. De même, les fœtus traités de façon moins invasive naissent entretemps à 90 % à 30 semaines d'aménorrhée et presque 50 % à 34 semaines.

« Où en est la chirurgie anténatale en France? »

Le **Dr Bernd Neubauer**, Directeur du service de neuropédiatrie de Giessen a aussi exposé les résultats au niveau neuropédiatrique. Il dirige actuellement une étude de contrôle autorisée par la commission d'éthique de la faculté de Giessen pour faire un bilan neurologique des enfants opérés par la méthode peu invasive.

Résultats : presque la moitié des enfants naissent avec une mobilité normale des jambes, ou presque normale. Il n'est plus nécessaire de drainer la boîte crânienne par des shunts pendant la première année de vie

## Important : des soins spécialisés



En tout cas, même après une opération prénatale, les enfants doivent être suivis par des neurologues ou des chirurgiens pédiatriques spécialisés. Selon Eberhard Uhl, environ 30 % des enfants opérés par fœtoscopie doivent être réopérés au niveau du dos dans les premiers mois de vie, soit pour résorber des excroissances, soit pour des raisons esthétiques.

que dans 50 % des cas, alors que ceux qui n'ont pas subi d'opération prénatale doivent être drainés dans plus de 80 % des cas. On attend avec impatience les résultats sur les enfants dès qu'ils auront atteints l'âge de 30 mois.

## Bilan

Daniel Hansen, référent de l'A.S.B.H. en Allemagne a saisi l'occasion et a insisté sur le fait que les personnes avec leurs divers handicaps soient acceptées comme des individus à part entière, sans être catalogués en personnes opérées avant la naissance ou pas. Il est souhaitable de conseiller les futurs parents concernés sur les possibilités de soins avant ou après la naissance.



Car si on déconseille prématurément une thérapie prénatale, on aboutit souvent à une interruption de grossesse.

Le travail d'information des dernières années a permis de faire augmenter le nombre d'interventions prénatales en cas de spina bifida. Les possibilités de thérapie fœtale dans le spina bifida sont très prometteuses, même si les conditions techniques et l'étendue des lésions déjà présentes au moment de l'intervention jouent un rôle primordial quant au succès du traitement. Autre tendance intéressante : de plus en plus de collègues étrangers viennent en Allemagne pour apprendre la méthode pour la pratiquer chez eux, parmi eux, les collègues du Pr Bohosiewicz.

**NDLR :** Où en-est la chirurgie anténatale en France? Nous avons déjà dix années de retard ! Qu'en pensez-vous ?

Extrait de la revue allemande des Spina Bifida, traduction par Danielle Delpierre.



## HANDICAP : OUVERTURE DE 3761 PLACES EN 2013

Le gouvernement a fait le choix de la solidarité malgré les contraintes budgétaires, en augmentant le budget de la politique du handicap en 2013 et en 2014.

EN 2013, ce sont 3761 places qui ont été ouvertes pour accueillir des personnes handicapées, sur l'ensemble de notre territoire. Le gouvernement continue de financer les créations de places. 16 000 places doivent encore s'ouvrir d'ici 2016, sans compter les 3400 nouvelles places prévues dans le 3ème plan autisme, d'ici 2017.



**Pour soutenir le SPINA BIFIDA**

## BRÈVES ENQUÊTES TÉLÉPHONIQUE I-SATIS

Tous les établissements ayant une activité de médecine, chirurgie, obstétrique (M.C.O.) doivent réaliser chaque année (début en 2014) une enquête téléphonique qui se situe environ 4 semaines après la sortie de la personne hospitalisée.

L'entretien se fera avec des patients volontaires (ayant accepté lors de leur hospitalisation). Ainsi une meilleure connaissance des établissements sera disponible avec possibilité d'intervention des représentants associatifs au sein des C.R.U.Q.P.C.

## RETRAITE ET HANDICAP



La loi portant réforme des retraites du 10 novembre 2010 élargit la possibilité de départ à la retraite avant l'âge légal pour les personnes en situation de handicap. Des démarches sont à accomplir auprès de la Caisse de retraite.

Quelles sont les conditions pour bénéficier du départ anticipé à la retraite ?

Les travailleurs handicapés peuvent bénéficier d'une pension à taux plein avant l'âge de 60 ans sous deux conditions :

- Avoir été reconnu comme ayant une incapacité d'au moins 80% durant l'intégralité des durées d'assurance requises (durée d'assurance totale et durée d'assurance cotisée).
- Avoir été reconnu travailleur handicapé au sens de l'article L 5213-2 du code du travail durant l'intégralité des durées d'assurance requises (durée d'assurance totale et durée d'assurance cotisée).

Dans tous les cas, la personne doit justifier d'une durée d'assurance et de périodes cotisées variables selon son âge à la date d'effet de la pension.

### Comment bénéficier du départ anticipé à la retraite ?

La personne doit adresser sa demande auprès de sa caisse de retraite et solliciter un imprimé de « demande de retraite avant 60 ans des assurés handicapés ».

Ce document est disponible auprès de la caisse de retraite et est téléchargeable sur le site [www.lassurance retraite.fr](http://www.lassurance retraite.fr).

Ce document permet de voir si les conditions sont bien remplies, notamment pour la justification de l'incapacité à un taux d'au moins 80% ou de la RQTH, ainsi que la concomitance de ces situations avec les trimestres d'assurance.

### Comment justifier l'incapacité permanente de plus de 80% ou la reconnaissance de travailleur handicapé ?

La liste des pièces à fournir est fixée par un arrêté : décisions de la juridiction (tribunal, cour nationale de l'incapacité...), carte d'invalidité... Ces documents doivent couvrir l'ensemble des périodes d'assurance requises.

### A qui s'adresser ?

- Pour les questions relatives aux droits à la retraite,
- Pour les questions relatives aux durées de cotisation (trimestres),
- Pour les questions relatives au paiement de la retraite,
- Pour une aide à remplir l'imprimé de « demande de retraite avant 60 ans des assurés handicapés »,

La personne doit s'adresser à la caisse de retraite de son dernier régime d'affiliation.

Pour trouver la structure d'accueil la plus proche du domicile, il suffit d'appeler la C.N.A.V. au 3960 du lundi au vendredi, de 8h00 à 17h00, ou la permanence de la caisse de retraite pour les régimes spéciaux.



### Dans quels cas faut-il s'adresser à la M.D.P.H. ?

Seulement si la personne a perdu les justificatifs liés à son handicap.

Si la personne ne dispose plus des justificatifs de situation de handicap (incapacité à plus de 80% ou reconnaissance de travailleur handicapé), elle peut s'adresser à la M.D.P.H.

Selon la loi, la M.D.P.H. a une obligation de conservation des informations pendant 5 ans à compter de la date d'expiration de validité de la dernière décision intervenue. Au-delà de ces 5 ans, la M.D.P.H. ne peut vous garantir la production de ces justificatifs.

*NDLR : comment retrouver des documents vieux de plus de 30 ans après des déménagements, des situations de vie différente ? Un vrai parcours du combattant pour faire valoir ses droits.*

## APPRENDRE MALGRÉ LE HANDICAP

Chaque année, plusieurs milliers d'enfants sont privés d'école à cause d'une maladie ou d'un handicap. Soutenue par l'Education nationale, « Votre école chez vous » propose une scolarisation à domicile en favorisant l'inclusion scolaire et le lien social.

« Votre école chez vous » ressemble trait pour trait à une école ordinaire : professeurs diplômés d'État et rémunérés, pour la majorité, par l'Éducation nationale, suivi scrupuleux des programmes, évaluations, conseils de classe, bulletins scolaires... « À la différence que ce n'est pas l'élève qui va à l'école mais l'école qui va à l'élève ».



### Briser l'isolement

Pour ces élèves au parcours de vie bouleversé par un accident, une maladie invalidante ou une dépression, cette structure offre une parenthèse, une « évasion qui participe au traitement, quelle que soit la durée ou l'issue de la maladie, car un enfant sans école est un enfant sans avenir », selon Béatrice Descamps-Latscha. « Pour autant, les enfants ont aussi besoin de copains et de ce “vivre ensemble” si nécessaire à leur épanouissement. Nous veillons donc à ne pas accentuer leur isolement. ». Sorties culturelles, séjours nature, fête de l'école, journal... créent du lien entre les élèves pour lesquels les visites des professeurs constituent parfois les seuls contacts avec l'extérieur.

### Classes virtuelles

Selon les années, 70 à 80% des élèves du primaire et deux-tiers des collégiens et lycéens restent partiellement scolarisés dans leur établissement d'origine. « Nous prenons alors en charge certaines disciplines, notre objectif étant qu'ils puissent retourner en milieu scolaire ordinaire à plein temps », explique Marie-Suzanne de la Bâtie, directrice de l'enseignement secondaire de l'établissement.

« Nous mettons en place des adaptations en lien avec leur classe, de manière à favoriser l'inclusion scolaire dans de bonnes conditions », complète la directrice de l'enseignement primaire, Valérie Grembi. « Votre école chez vous » a également institué, il y a une dizaine d'années, des classes virtuelles pour les cours de langues, de maths ou de sciences, pour permettre à des petits groupes d'élèves de travailler ensemble à distance.

### Se projeter dans l'avenir

Autre innovation : la mise en place d'une branche technique dans l'enseignement secondaire. « Depuis 2002, nos élèves peuvent préparer un Bac pro “gestion-administration” », précise Marie-Suzanne de la Bâtie. « Auquel s'ajoute à la rentrée, un Bac pro « accueil relation clients et usagers », afin de répondre aux aspirations de beaucoup de nos élèves désireux d'obtenir une qualification et de trouver rapidement des débouchés dans la vie active. »



La plus grande satisfaction des enseignants : voir leurs élèves retrouver un parcours scolaire, se projeter à nouveau dans l'avenir, et au final, restaurer leur image de soi. « L'une des valeurs fondamentales de « Votre école chez vous » est l'ambition que nous avons pour nos élèves », insiste Valérie Grembi. « Ce qui implique à la fois de les tirer vers le haut, au maximum de

leurs capacités, tout en nous adaptant à leurs difficultés. » Chaque année, les enseignants suivent des formations sur l'autisme les troubles « dys », la phobie scolaire... Le but étant de répondre aux besoins de plus en plus variés de ces jeunes en rupture scolaire qui leur sont adressés sur avis médical. « Nous constatons qu'il y a aujourd'hui beaucoup de jeunes déscolarisés dans l'enseignement ordinaire, et pas seulement à cause d'une maladie, s'alarme Marie-Suzanne de la Bâtie. « Ce qui interpelle sur les capacités du système à accueillir les enfants différents ». Pour les 60 ans de l'association, « Votre école chez vous » organise le 7 avril au palais du Luxembourg un colloque intitulé « École de la différence, école différente ? » Une belle matière à réflexion.



## Un soulagement

« Après avoir suivi une scolarité normale, notre fils Luca est entré en 6e dans un collège parisien très chargé en effectif, où il a déclaré un trouble de la panique accompagné de claustrophobie et d'agoraphobie. Après quelques jours d'essais infructueux, le verdict tombait : il ne pouvait plus aller à l'école. Nous étions effondrés. Très rapidement, un médecin nous a parlé de « Votre école chez vous » et nous avons immédiatement pris rendez-vous avec la directrice. Il y avait une place pour lui, nous étions soulagés. Aujourd'hui Luca est passé en 5e toujours à VECV. Il suit une thérapie et notre objectif reste à plus ou moins long terme une réintégration dans un collège classique. » Anne, maman de Luca, 12 ans.

## Chiffres clés

- Près de 7500 enfants ont été scolarisés par Votre Ecole Chez Vous (VECV) en 60 ans
- VECV compte 24 enseignants du primaire, dont 2 pour la récente antenne ouverte à Rouen, et 30 professeurs pour l'enseignement secondaire

## L'EFFET BÉNÉFIQUE DE LA CAFÉINE CONTRE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Une consommation modérée de café pourrait avoir un effet protecteur contre les déficits de mémoire dans la maladie d'Alzheimer, selon une étude réalisée sur des souris par une équipe française et publiée dans la revue *Neurobiology of Aging*.

Plusieurs études ont déjà montré qu'une



consommation habituelle de caféine réduit le déclin cognitif au cours du vieillissement et le risque de développer une démence. Cependant, les effets de la caféine sur les pathologies liées à la protéine Tau, et dont fait partie la maladie d'Alzheimer n'étaient pas clairement élucidés.

Des chercheurs de l'Inserm, de l'Université Lille 2 : Université Lille-Nord de France et du CHRU de Lille dirigés par David Blum viennent de montrer, chez la souris, qu'une consommation habituelle de caféine prévient des déficits de mémoire et de certaines modifications de la protéine Tau.

Pour ce faire, ils ont administré par voie orale et pendant dix mois, de la caféine, à de jeunes souris transgéniques, qui développent progressivement avec l'âge une neurodégénérescence liée à la protéine Tau.

Résultats : « Les souris traitées par la caféine ont développé une pathologie moins importante du point de vue de la mémoire, des modifications de la protéine Tau mais également de la neuro-inflammation, explique David Blum, chargé de recherche à l'Inserm. Ces travaux vont dans le sens d'une contribution importante des facteurs environnementaux dans le développement de la maladie d'Alzheimer », souligne le chercheur.

Aux vues de ces résultats, les chercheurs souhaitent désormais identifier la cible moléculaire responsable des effets bénéfiques de la caféine et, d'autre part, mettre sur pied un essai clinique à base de caféine chez des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

## MAISONS DE RETRAITE MEDICALISÉES UNE PLACE VAUT 2.892 EUROS PAR MOIS

Dans ce prix moyen déterminé par une étude de la C.N.S.A. et de la D.G.C.S., les soins comptent pour 34% du total et les prestations hôtelières pour 33%.

Quel est le véritable coût de la dépendance pour une personne âgée ? Une étude de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (C.N.S.A.) et de la Direction Générale de la Cohésion Sociale (D.G.C.S.) permet d'y voir plus clair sur la question.

34.707 euros par an

Réalisée à partir d'un échantillon de 50 E.H.P.A.D., elle estime qu'en moyenne une place dans une maison de retraite médicalisée revient à 2.892 euros par mois, soit 34.707 euros par an (chiffres de 2012). Une charge qui se répartit entre les résidents et/ou leur famille mais aussi les conseils généraux et l'assurance-maladie.

Ce coût moyen varie bien entendu selon la présence ou non d'une Pharmacie à Usage Interne (P.U.I.) et l'option de tarification des soins (globale ou partielle).

Ainsi, la charge mensuelle moyenne se limite à 2.835 euros par mois en tarification partielle sans P.U.I. mais grimpe à 3.058 euros en tarif global avec P.U.I.

### Une étude nationale plus détaillée dans les tuyaux

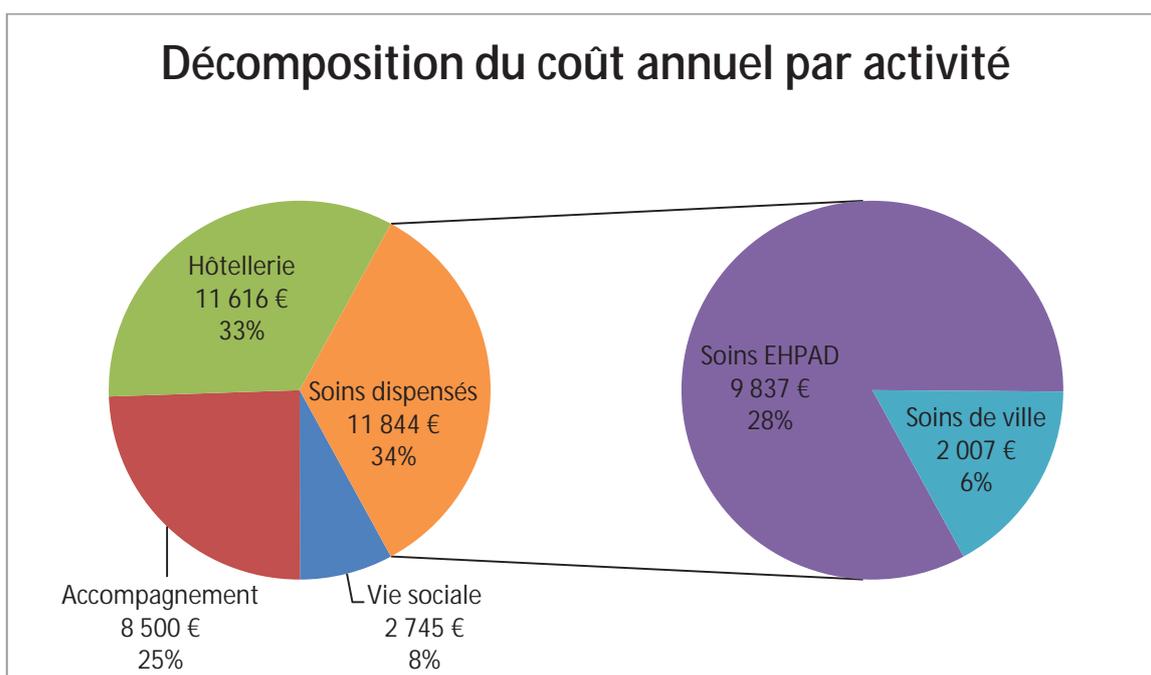
L'étude donne aussi des précisions sur la ventilation des charges. Sur les 34.707 euros annuels correspondant au coût moyen (2.892 euros par mois), 11.844 euros (34%) sont consommés par les soins. La prestation hôtelière représente un montant presque aussi élevé (11.616 euros, soit 33%). Viennent ensuite l'accompagnement avec 8.500 euros (25%) et l'activité de vie sociale avec 2.745 euros (8%).

Les organismes à l'origine de ce travail précisent qu'il ne s'agit que d'une première étape. Une seconde étude, basée sur les chiffres de 2013, sera conduite entre juin et octobre prochains. Elle ouvrira ensuite la voie à une vaste étude nationale. Basée sur des données de 2015 et publiée en 2017, cette dernière permettra de déterminer un coût moyen journalier par typologie de résident, c'est-à-dire prenant en compte les pathologies et le degré d'autonomie des personnes accompagnées.



## COÛT ANNUEL MOYEN D'UNE PLACE

### Décomposition du coût annuel par activité



Source : CNSA et DGCS

**NDLR** : Ces coûts sont insupportables pour certaines familles et enfants de personnes âgées.

## ACCESSIBILITÉ : LA LOI D'HABILITATION PRÉSENTÉE EN CONSEIL DES MINISTRES

Le mercredi 9 avril, Marisol Touraine a présenté le projet de loi habilitant le Gouvernement à légiférer par ordonnance des mesures pour la mise en accessibilité des bâtiments, des transports et des lieux publics et notamment celle sur de nouveaux délais accordés via le dispositif des Ad'Ap. Le dispositif des Agendas d'Accessibilité Programmée (Ad'Ap) a été entériné fin février dernier par le précédent gouvernement.



Il permet aux acteurs publics et privés qui ne seront pas en conformité avec les règles d'accessibilité prévues en 1er janvier 2015, de s'engager dans un calendrier précis et resserré de travaux, précise le compte-rendu du conseil des ministres. En contrepartie, les sanctions pénales prévues par la loi de 2005 ne leur seront pas applicables au 1er janvier 2015. Mais en cas de non-respect des agendas, ils seront passibles d'amende.

Ces délais vont de 3 à 9 ans, selon le type de bâtiment. Ainsi, pour les petits établissements, tels que les commerces de proximité, les cabinets médicaux, pharmacies ou mairies de petites communes, auront jusqu'à 3 ans pour se mettre en conformité. Les patrimoines plus importants ou complexes (chaînes d'hôtels ou de commerces, stades, crèches...) auront un délai jusqu'à 6 voire 9 ans. Côté transports, les délais maximum seront également compris entre 3 (transports urbains) et 9 ans (transports ferroviaires). L'ordonnance devrait être adoptée d'ici à l'été, comme le souhaite le gouvernement.

**NDLR** : sous la pression des associations des personnes handicapées le gouvernement a un peu reculé. Dont Acte mais un nouveau délai de trois ans pour le privé a été institué. Programme poursuivi par le nouveau gouvernement.

### BIENVENUE A MME SEGOLENE NEUVILLE

Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion



Mme NEUVILLE a été élue députée en juin 2012 dans le Pyrénées orientale (PS). Elle était membre de la Commission des Affaires Sociales de l'Assemblée Nationale, membre de la Délégation aux droits des femmes et de

l'égalité des chances entre les hommes et les femmes.

Mme NEUVILLE est née le 21 juin 1970 à Boulogne Billancourt (92). Elle est médecin au service des maladies infectieuses et tropicales à l'hôpital de Perpignan.

**NDLR** : On remarque que Mme CARLOTTI avait rang de Ministre. Le handicap partage les activités de la Ministre avec la lutte contre l'exclusion.

**Conclusion** : il nous semble que le handicap n'occupe plus une position majeure dans la politique du nouveau gouvernement. Néanmoins bienvenue à notre nouvelle secrétaire d'Etat.



## NOUVEAU : UN ANNEAU CONTRE L'INCONTINENCE ANALE

Technique innovante, la pose d'anneaux magnétiques pour pallier l'incontinence anale est assurée depuis 2009 par le Pr Paul-Antoine Lehur, chirurgien référent, chef du service de chirurgie digestive au CHU de Nantes. L'évaluation de cette intervention fait l'objet d'une étude clinique lancée en octobre 2013.



« Les patients concernés sont surtout des femmes âgées souffrant d'un relâchement sphinctérien survenant longtemps après des accouchements traumatiques ou causé par une constipation chronique, et des hommes ayant subi des gestes chirurgicaux proctologiques », explique le Pr Lehur.

L'intervention est rapide (une demi-heure, sous anesthésie générale) mais délicate : « l'anneau est constitué d'un fil en titane sur lequel sont enfilées des billes magnétiques. Placé contre le tissu, au-dessus de l'anus, il permet de le resserrer pour aider les patients à refermer le sphincter et retrouver une vie de tous les jours normale », précise le Pr Lehur. Lorsque le dispositif est en place, une radio permet de vérifier que les billes sont bien positionnées avant de les fixer. Le transit du patient peut reprendre dans les 24 ou 48 heures, aidant la



cicatrisation à se faire en mouvement avec des tissus bien souples autour des petites billes.

Le dispositif est en phase de validation dans le cadre d'un essai STIC (Soutien aux Techniques Innovantes et Coûteuses). Démarré en octobre 2013 pour une durée de dix-huit mois, la cohorte compte 156 patients. L'enjeu : évaluer la non-infériorité de cette technique par rapport à la neurostimulation des racines sacrées. D'ici deux à trois ans, l'anneau pourrait être remboursé par l'assurance maladie et proposé en routine aux patients relevant de cette indication et n'ayant ni infection locale, ni antécédents cancéreux.

Chiffres : l'incontinence anale touche des personnes de tous âges. 13% des femmes et 9% des hommes sont concernés, soit en France environ deux millions de personnes.

*\*fabriqués par la société américaine Torax Inc.*

**NDLR** : le professeur Lehur a été un pionnier dans la pose de sphincters anaux qui ensuite ont bien déçu.

**Rotary**  
Civray SUD VIENNE  *Cochez votre calendrier au* **29 juin 2014**

PREMIÈRE ÉDITION

# randonnée moto

DANS LE SUD VIENNE SUR LE THÈME

## "DÉCOUVERTE DES 100 CHÂTEAUX"

Au profit exclusif de l'association nationale Spina bifida. Informations et conditions à suivre prochainement.

DES MOTARDS POUR SOUTENIR 

## LE FŒTUS, LE BÉBÉ, L'ENFANT, RESSENTENT-ILS LA DOULEUR ?

Longtemps la médecine a cru que le bébé et le jeune enfant ne ressentent pas la douleur. Ainsi on opérait les bébés sans anesthésie et sans anti-douleur simplement avec l'utilisation de curare qui est un paralysant musculaire (permet de faciliter le travail du chirurgien).

Des essais récents montrent que les bébés ainsi opérés montrent des signes de stress très importants (tension artérielle, hyperglycémie, etc.) par opposition à des bébés opérés avec un puissant antidouleur : on a montré que même le prématuré ressent de la douleur.

L'opinion que le bébé ne ressent pas la douleur est basée sur leur incapacité à ressentir la douleur puisque les neurones ne sont pas complètement achevés (myélinisation) et donc que le signal électrique de douleur ne se propage. En fait si on manipule sans précaution un nouveau né, il pleure et donc ressent l'information douloureuse comme le système inhibiteur de la douleur (corne dorsale de la moelle épinière) est immature, il ressent en fait la douleur de façon plus intense, diffuse et prolongée.

### Et le fœtus que ressent-il ?

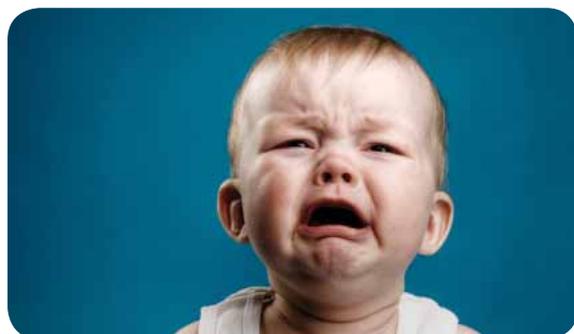
D'après les recommandations anglaises du Collège Royal des obstétriciens, on considère que le fœtus peut percevoir la douleur à partir de la 26ème semaine d'aménorrhée (24ème semaine de grossesse). 217 articles médicaux publiés entre 1995 et 2011 confirment que le fœtus est sensible à la douleur lors du 3ème trimestre de la grossesse. Les études actuelles parlent sur le 2ème trimestre de la grossesse.



Ce point est très important avec le développement de la chirurgie in utero. Il semble qu'il existe une perception de la douleur à ce stade. Ainsi lors des chirurgies in utero, les médecins administrent des antalgiques non seulement dans la circulation sanguine de la mère mais aussi directement par voies amniotiques et intramusculaires, ou par le cordon ombilical.

De grands prématurés ont des comportements associés à la perception d'une douleur. Par exemple ils s'agitent quand ils reçoivent un stimulus douloureux malgré l'immaturité de leur cortex cérébral. En conclusion, oui, le fœtus peut ressentir de la douleur. Avis aux futures mamans.

### Un enfant qui a mal, crie ?



**FAUX** : Les cris et les pleurs sont des réactions émotionnelles d'alarme et de protestation. Exemples : cris avant que l'aiguille d'une seringue le pique, cris si les parents s'éloignent au profit d'une baby-sitter, etc.

Dans une douleur intense l'enfant change de comportement, s'immobilise dans une position de confort (position dit antalgique) et devient indifférent au monde extérieur et à ses proches (chez les moins de 6 ans).

Si un traitement antalgique est administré, il reprend « contact » avec son corps et réagit aux stimuli.

## STAGE ÊTRE AIDANT (SAINTE-MONTAINE)

Du 24 mars au 28 mars 2014, l'A.S.B.H. (Association Spina Bifida et Handicaps associés) a organisé un stage de 5 jours destiné aux aidants familiaux non professionnels au sein de l'A.S.B.H. grâce à un don de la Fondation Harmonie Solidarité.



Ce stage s'est déroulé à Sainte-Montaine en Sologne à 2 heures de Paris au plein cœur d'une forêt au bord d'un étang de 9 hectares au village vacances Azureva parmi les animaux en liberté.

Une quinzaine d'adultes parents et personnes handicapées ont pu bénéficier d'une formation axée sur leur pratique quotidienne et réfléchir à leur vie à celle de l'aidé, à remettre en cause les pratiques, les routines, à échanger et discuter les expériences. Les exposés et discussions ont été encadrées par des salariés de l'A.S.B.H. aguerris dans ce type d'aide et de conseils, eux-mêmes étant ou ayant été aidants familiaux.



Un travail intense et préalable au sein du programme européen Grundtvig sur les aidants familiaux qui a rassemblé des dizaines d'associations européennes a permis aux responsables de l'A.S.B.H. d'approfondir et d'élargir leurs connaissances. Le besoin de mieux former les aidants familiaux est apparu comme une nécessité. Le premier stage financé par le Crédit Agricole Assurances en mars 2013 à Ronce-les-Bains a été un succès qui nous a encouragés à continuer ce type de formation et d'échanges. Ce nouveau stage a

été également une réussite comme le montre les questionnaires de satisfaction qui ont été remplis anonymement par les participants.

Le premier jour a été consacré aux discussions et à se présenter. La projection du film « si tu savais » réalisé par le Ministère des Affaires Sociales a permis de cibler la problématique. Des échanges passionnés se sont déroulés toute la journée et ont concouru à souder un groupe de personnes qui ne se connaissaient pas, de milieux très différents mais qui se sont tous retrouvés solidarisés par un problème commun : le Spina Bifida. Un deuxième film diffusé par le Ministère des Affaires Sociales « si on voulait » a permis d'approfondir les problèmes. Paradoxalement les aidants n'ont pas toujours conscience qu'ils sont des aidants non professionnels mais experts. Il faut faire prendre conscience de leur rôle d'où le module intitulé : qu'est-ce qu'un aidant familial ? Quelle différence existe-t-il entre un enfant valide scolarisé et un enfant ayant un Spina Bifida à besoins spéciaux scolarisé ? Quelles conséquences pour la fratrie ? Attention à la surprotection. Ces questions importantes ont fait l'objet de longues discussions.



Le deuxième jour le répit, l'aide locale ont été des thèmes majeurs. Les aidants au fil des années ont besoin de répit, de souffler. Certains sont pris par leurs tâches 7/7 jours et nuit si nécessaire. Il faut leur faire prendre conscience qu'ils ont besoin de répit, d'aide, d'avoir une vie personnelle. De même la personne aidée doit avoir des projets de vie, également des activités distinctes, des périodes de vacances, de répit.

Beaucoup d'aidants se refusent à admettre ces nécessités qui évitent dépression, burn out. Il est fréquent que des aidants sollicités par l'A.S.B.H. pour participer à un stage refusent : « non je ne peux pas laisser mon "petit" (adulte depuis longtemps), je ne l'ai jamais fait et il a besoin de moi », « mon enfant adulte refuse que je participe aux stages », etc.

C'est pourquoi durant le stage nous sommes en contact avec des familles très perturbées avec des relations aidants/aidés peu croyables (exemple : « je continue à sonder mon enfant de 38 ans tous les jours, il préfère que ce soit moi ! »). Toutes les solutions de répit ont été présentées et discutées. Les expériences des uns et des autres ont été évoquées en bien et en mal notamment pendant les vacances. Signalons que l'A.S.B.H. se refuse à tout jugement sur les pratiques familiales.

L'après-midi, plus technique, on a présenté la législation du handicap pour l'enfant mais dont les concepts sont identiques pour les adultes (exemple fonctionnement des M.D.P.H.).

La journée suivante a continué sur la législation du handicap par la personne handicapée, le fonctionnement critique des M.D.P.H. (Maisons Départementales des Personnes Handicapées), les droits, les aides, la difficulté à remplir les dossiers, les trucs et astuces. La législation pour l'aidant a été largement détaillée car elle est bien moins connue des aidants non professionnels et pleine de pièges (exemple : rémunération de l'aidant, dédommagement de l'aidant, etc.)

Le soir, une vidéo « te quiero » (je t'aime, je te veux) a été présentée à titre expérimental sur la sexualité et la parentalité des personnes handicapées au sein des institutions. Le film pose des questions sur le « vivre ensemble », le droit à l'intimité, la mission éducative des professionnels (mais on a oublié celle des aidants !), la place et la responsabilité des familles. Comment la vie affective et la sexualité des personnes en situation de handicap peuvent-elles s'épanouir dans les établissements et services qui les accueillent ? Il ne faut pas oublier que « le plus fort désir humain, c'est le désir du désir de l'autre » (G.W.F. HEGEL, philosophe allemand).

Le film a été assez peu discuté et a montré que le sujet de la sexualité et du désir d'enfant d'une personne handicapée reste un tabou au sein des familles dont les aidés sont totalement dépendant psychologiquement et pas forcément physiquement. Dans un prochain stage, il faut mettre plus l'accent sur ce thème et le préparer très soigneusement. Pourtant dans ce stage, une jeune femme Spina Bifida avait eu deux enfants.

La dernière journée a évoqué la santé des aidants et des aidés, les parcours de soins, de santé, de vie, etc. l'A.L.D. (Affectation de Longue Durée), le D.M.P. (Dossier Médical Personnel),

les protocoles de soins, l'E.T.P. (Éducation Thérapeutique du Patient), l'urgence, la personne de confiance, les directives de fin de vie, les droits et représentations des usagers. Beaucoup d'informations ont été données sur la sécurité sociale, le remboursement, les prises en charge. Le délicat problème de la R.S.D.A.E (Restriction Substantielle et Durable d'Accès à l'Emploi) a été développé ainsi que les conditions de subsidiarité. Tous ont conclu que le taux de 80% est une nécessité pour les personnes atteints de Spina Bifida afin de ne pas se retrouver avec le R.S.A (Revenu de Solidarité Active) pour seul revenu.

La réunion a également évoqué plus en détail que le stage précédent, l'important problème des troubles cognitifs dans la relation aidants, aidés. La réunion s'est terminée sur des recommandations pour l'aidant et la demande d'un statut de l'aidant non professionnel. L'A.B.S.H. continuera auprès des pouvoirs publics son plaidoyer (lobbying) et continuera à participer aux commissions du C.N.C.P.H. (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées) sur le thème des aidants familiaux non professionnels.



Il ne faut pas oublier de citer un petit programme social qui a permis de visiter la fabrique des fameux sablés de Nançay (avec dégustation) puis le radiotélescope de Nançay avec pique-nique sur place. Une séance au planétarium nous a plongé la tête dans les étoiles et permis d'oublier les soucis et notre rôle d'aidant quelques instants.



Ce stage est à recommencer, si nous obtenons une nouvelle subvention en 2015. Toute l'équipe de l'A.S.B.H. est fière de cette réussite. Il faut aussi mentionner la présentation de Matthieu du site internet A.S.B.H., du forum, du groupe Facebook et Twitter que notre webmaster gère. Le site A.S.B.H. devient avec le temps de plus en plus conséquent et de plus en plus visité. Toute l'assistance l'a félicité et encouragé à continuer. Signalons enfin que tous les participants au stage ont accepté de parler ouvertement mais que les propos seront confidentiels et non diffusés par quiconque. Une vidéo du stage est disponible sur notre site internet.



## CE QUE LES AIDANTS ET AIDES ONT PENSE DU STAGE ?

### L'avis global



### Les commentaires

- ❖ **Beaux et bons moments de rencontres** d'échanges de compléments d'information ou d'information.
- ❖ Très bien, **a répondu à nos attentes et au-delà**. Cela aurait pu nous servir encore plus si cela avait eu lieu il y a des décennies.
- ❖ **Ce stage m'a permis de connaître vraiment la maladie** et de rencontrer des personnes expérimentées sur la maladie. Rencontre avec des personnes extraordinaires ayant surmonté cette maladie très complexe.
- ❖ **Une très bonne semaine d'information** avec de belles rencontres en Sologne.

# DROITS DES PATIENTS EN MATIÈRE DE SOINS TRANSFRONTALIERS

## Quelle est l'ampleur du phénomène de transfrontalisation des soins de santé ?



Les patients préfèrent se faire soigner dans leur pays, ce qui explique que les prestations de santé transfrontières absorbent 1 % seulement des dépenses de santé publiques, lesquelles s'élèvent aujourd'hui à quelque 10 milliards d'euros.

Ce pourcentage estimatif englobe les prestations transfrontières fortuites, telles que les soins prodigués d'urgence à un touriste. Autrement dit, les prestations transfrontières programmées – comme une chirurgie de la hanche ou du genou, ou encore, une opération de la cataracte – représentent, à l'heure actuelle, bien moins de 1 % des dépenses et déplacements de patients.

### Qu'en est-il de la législation en vigueur dans ce domaine (règlements sur la coordination des régimes de sécurité sociale) ?

Les citoyens qui ont besoin de soins (et, notamment, de soins d'urgence) lors d'un séjour temporaire à l'étranger continueront de bénéficier des règlements en vigueur et de la carte européenne d'assurance santé et recevront les soins requis.

S'agissant des soins programmés, il se peut, selon ces règlements, qu'un patient doive demander une autorisation préalable. Celle-ci ne peut lui être refusée s'il est impossible que le traitement requis lui soit administré dans son pays d'origine dans un délai médicalement justifiable.

Signalons que les règlements ne s'appliquent pas à tous les prestataires de soins de santé. Par exemple, certains prestataires privés en sont exclus. En outre, ils imposent habituellement aux patients de demander une autorisation pour tous les traitements, alors que, dans la directive, la demande d'autorisation devrait être l'exception plutôt que la règle.

### Dans quel cas aurai-je besoin d'une autorisation préalable de mes autorités nationales ?

Les autorités nationales peuvent appliquer un système d'«autorisation préalable» de soins de santé dans un autre État membre dans trois cas :

1. pour une prestation nécessitant une hospitalisation d'une nuit au moins;
2. pour des soins hautement spécialisés et très coûteux;
3. dans des cas graves et spécifiques liés à la qualité et à la sûreté des soins prodigués par un prestataire.

Dans ces trois cas, il se peut que le patient doive demander une autorisation préalable à l'institution de son pays compétente en matière de remboursement des soins de santé. Les États membres sont tenus de dresser la liste des prestations soumises à une telle autorisation et cette liste doit être consultable auprès du point de contact national.

## Cette autorisation peut-elle être refusée ?

Les autorités de santé nationales peuvent refuser une autorisation si le traitement concerné ou le prestataire de soins pressenti risquent de mettre le patient en danger. L'autorisation peut aussi être refusée si le traitement peut être administré dans le pays d'origine dans un délai médicalement justifiable. Toutefois, les États membres doivent alors préciser les raisons de leur refus, et leur appréciation de la situation doit se fonder sur ce qui est «médicalement justifiable» dans le cas de l'intéressé.

## Que faire en cas de refus d'autorisation ?

Les patients ont le droit de demander la révision de toute décision administrative relative à des prestations de soins transfrontières les concernant.

### Dois-je avancer l'argent des prestations de santé transfrontières ?

Oui. En général, les patients paient intégralement les prestations et seront ensuite remboursés par leur institution nationale compétente aussi vite que possible. Par ailleurs, la loi laisse aux États membres la possibilité de confirmer à l'avance et par écrit le montant du remboursement. Les États membres peuvent aussi payer directement le prestataire de soins plutôt que de rembourser le patient.

### Dans quelle proportion le traitement à l'étranger sera-t-il remboursé ?

Les patients seront remboursés dans la proportion prévue pour des soins de même nature qui leur auraient été prodigués dans leur propre pays. Les États membres où les soins sont gratuits à l'endroit où ils sont dispensés devront informer les patients de leurs barèmes de remboursement. Si le traitement à l'étranger coûte moins cher que dans le pays d'origine du patient, le remboursement se fait au prix réel de la prestation.



### Puis-je bénéficier de soins de santé à l'étranger si le traitement approprié n'est pas fourni dans mon pays ?

Oui, mais vous ne pourrez prétendre à un remboursement que si le traitement reçu figure dans le « panier de prestations » au sens de la législation ou des règlements en vigueur dans votre pays. Votre point de contact national sera en mesure de vous conseiller sur la manière de vous en assurer.



### Puis-je transférer mon dossier médical dans l'État membre où je souhaite être soigné ?

Vous avez le droit de recevoir une copie de votre dossier médical dans votre pays d'origine avant d'être pris en charge médicalement dans un autre État membre. De même, vous avez le droit d'obtenir du prestataire de soins de cet État membre une copie de votre dossier avant votre retour dans votre pays d'origine.



### Que dois-je faire en cas de problème durant le traitement à l'étranger ?

Le point de contact national de ce pays sera en mesure de vous expliquer vos droits et de vous fournir des informations sur le régime applicable dans le pays où les soins sont dispensés. Votre pays d'origine est tenu de vous garantir le même traitement de suivi que celui qu'il aurait fourni si le traitement en question avait été administré sur son territoire.



### Comment puis-je être sûr que le traitement que j'ai reçu à l'étranger sera correctement suivi à mon retour au pays ?

Le pays d'origine doit assurer une qualité égale de suivi médical, quel que soit le pays de l'Union où le traitement a été dispensé.



### Mon ordonnance sera-t-elle acceptée dans un autre État membre de l'UE ?

Une ordonnance délivrée dans un État membre de l'UE sera acceptée dans n'importe quel autre pays de résidence d'un patient. Cela garantit le suivi correct du traitement médical au retour du patient dans son pays. Le patient a le droit de recevoir le médicament prescrit à condition que celui-ci soit autorisé à la vente et disponible dans le pays où le patient souhaite se le procurer. Bien que ces principes ne soient pas nouveaux, il peut être difficile dans la pratique de faire accepter des ordonnances. Il est évident que le problème ne sera pas résolu du jour au lendemain, mais les dispositions de la directive devraient considérablement aider les pharmaciens d'un autre État membre à interpréter et exécuter les ordonnances.



## Où puis-je trouver davantage d'informations sur mes droits en matière de soins de santé à l'étranger ?

Consultez votre point de contact national ou le site web «L'Europe est à vous» : [http://europa.eu/youreurope/citizens/health/index\\_en.htm](http://europa.eu/youreurope/citizens/health/index_en.htm)

Pour de plus amples informations : [http://ec.europa.eu/health/cross\\_border\\_care/policy/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health/cross_border_care/policy/index_en.htm)

### Ministère des affaires sociales et de la santé :

Website : <http://www.sante.gouv.fr/soins-de-sante-transfrontaliers-point-de-contact-national-pcn.html>

Email : [europe-info-patients@sante.gouv.fr](mailto:europe-info-patients@sante.gouv.fr)

## L'INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE PUBLIE, POUR LA PREMIÈRE FOIS, DES ESTIMATIONS NATIONALES SUR LE NOMBRE D'ANOMALIES CONGÉNITALES EN FRANCE

L'inVS publie un nouveau dossier thématique consacré aux anomalies congénitales qui peuvent être morphologiques (malformations) ou chromosomiques. Ce travail a permis de regrouper l'ensemble des données issues de sept registres<sup>1</sup> (Alsace, Antilles, Auvergne, Bretagne, Paris, Réunion, Rhône-Alpes), qui couvrent plus d'une naissance sur cinq en France. Les résultats obtenus ont donné lieu à une projection au niveau national. Toutefois, la zone géographique couverte, l'ancienneté du registre et la durée du recueil des données après la naissance pouvant être différentes d'un registre à l'autre, l'interprétation proposée doit être considérée avec prudence.

À partir de cette projection, la prévalence totale des nouveau-nés ou fœtus porteurs d'anomalies congénitales en France est estimée en 2011 à 3,3 cas pour 100 naissances, soit autour de 27 000 cas par an. Cela représente environ 20 000 nouveau-nés vivants, 400 mort-nés et 7 000 Interruptions Médicales de Grossesse (IMG).

Parmi les 21 anomalies congénitales sélectionnées sur des critères de gravité, de fréquence, et de prise en charge « possibilité de prévention de dépistage », la trisomie 21 est la plus fréquente avec près de 2400 diagnostics en 2011 chez des fœtus ou nouveaux nés soit une prévalence de 0,3% des naissances. Sont ensuite concernés : les hypospadias (1700 cas), les fentes labiales et palatines (1300 cas), les malformations du tube neural (520 cas d'anencéphalie et 610 cas de Spina Bifida) et les malformations cardiaques (400 cas de transposition des gros vaisseaux, 330 cas d'hypoplasies du ventricule gauche et 280 cas de tétralogie de Fallot).

Désormais, l'inVS, en collaboration avec les registres, actualisera ces données chaque année dans le cadre de ses missions de surveillance périnatale et de la santé de l'enfant. Ces informations sont fondamentales pour apprécier l'évolution des malformations au cours du temps et leur impact en termes de prise en charge, de handicap et de morbidité.

<sup>1</sup> Le rôle d'un registre est de réaliser un enregistrement exhaustif des cas d'anomalies congénitales dans une population définie. Les registres français (Alsace, Antilles : Remalan, Auvergne, Bretagne, Paris, Réunion, Rhône-Alpes : Remera) suivent la méthodologie du réseau européen EUROCAT avec en particulier une définition commune des anomalies et des critères d'inclusions.

### ESTIMATION NATIONALE DU NOMBRE ANNUEL DE NOUVEAU-NÉS ET DE FŒTUS PORTEURS DE MALFORMATION(S) (extrapolation des données de sept registres\* de malformations congénitales, 2011)

NOUVEAUX NES VIVANTS + MORTS NES + IMG			NOUVEAU-NES (NES VIVANTS)		
Fréquence <sup>1</sup>	Nombre <sup>2</sup>	Prévalence totale <sup>3</sup>	Fréquence <sup>1</sup>	Nombre <sup>2</sup>	Prévalence <sup>4</sup>
1 pour 30	27 300	3,3%	1 pour 41	20 000	2,4%

\* Alsace, Antilles, Auvergne, Bretagne, Paris, Réunion, Rhône-Alpes.

<sup>1</sup> Fréquence : 1 cas pour n naissances ; <sup>2</sup> Arrondi à la centaine ; <sup>3</sup> Prévalence totale : nombre de nouveau-nés vivants porteurs de malformation(s) / nombre de naissances vivantes ; <sup>4</sup> Prévalence : nombre de nouveau nés vivants porteurs de malformation(s) / nombre de naissances vivantes.

# ESTIMATION NATIONALE DU NOMBRE ANNUEL DE CAS POUR 21 ANOMALIES MAJEURES

(extrapolation des données des sept registres des malformations congénitales, 2011)

ANOMALIES	CAS D'ANOMALIES (NOUVEAU-NES VIVANTS + MORTS NES + IMG)		CAS D'ANOMALIES (NOUVEAU-NES VIVANTS)	
	Fréquence <sup>1</sup>	Nombre <sup>2</sup>	Fréquence <sup>1</sup>	Nombre <sup>2</sup>
<b>Anencéphalie</b>	<b>1 pour 1580</b>	<b>520</b>	<b>1 pour 60 700</b>	<b>15</b>
<b>Spina Bifida</b>	<b>1 pour 1610</b>	<b>510</b>	<b>1 pour 6500</b>	<b>130</b>
Coarctation de l'aorte	1 pour 2810	290	1 pour 3530	230
Transposition des gros vaisseaux	1 pour 2070	400	1 pour 2570	320
Tétralogie de Fallot	1 pour 2990	280	1 pour 4340	190
Hypoplasie du ventricule gauche	1 pour 2460	330	1 pour 7920	100
Fente labiale et labio-palatine	1 pour 1100	750	1 pour 1320	620
Fente palatine	1 pour 1490	550	1 pour 1880	440
Atrésie de l'œsophage	1 pour 3790	220	1 pour 4550	180
<b>Atrésie ano-rectale</b>	<b>1 pour 2800</b>	<b>290</b>	<b>1 pour 4790</b>	<b>170</b>
Hernie diaphragmatique	1 pour 2640	310	1 pour 3500	230
<b>Laparoschisis</b>	<b>1 pour 5060</b>	<b>160</b>	<b>1 pour 9100</b>	<b>90</b>
<b>Omphalocèle</b>	<b>1 pour 1790</b>	<b>460</b>	<b>1 pour 3040</b>	<b>270</b>
<b>Agénésie rénale bilatérale</b>	<b>1 pour 6740</b>	<b>120</b>	<b>1 pour 16550</b>	<b>50</b>
<b>Hypospadias</b>	<b>1 pour 480</b>	<b>1710</b>	<b>1 pour 500</b>	<b>1660</b>
<b>Réduction de membre</b>	<b>1 pour 1330</b>	<b>620</b>	<b>1 pour 2680</b>	<b>310</b>
Trisomie 21 **	1 pour 350	2370	1 pour 1570	530
Trisomie 13	1 pour 3480	240	1 pour 182100	5
Trisomie 18	1 pour 1580	520	1 pour 30350	25
Syndrome de Turner	1 pour 2800	290	1 pour 10710	75
Syndrome de Klinefelter	1 pour 14 460	55	1 pour 25300	30

Source : Eurocat et rapport d'activités des registres pour l'INVS pour les données sur les anomalies congénitales : INSEE pour le nombre de naissances vivantes en France en 2011.

\* Antilles, Alsace, Auvergne, Bretagne, Paris, Réunion, Rhône-Alpes.

\*\* Estimation ajustés sur l'âge des femmes ayant accouché en France en 2011.

<sup>1</sup> Fréquence : 1 cas pour n naissances ; <sup>2</sup> Arrondi à la dizaine ou à 5 près pour les valeurs > 100.

**Note : Les anomalies en rouge ont été observées également chez les porteurs de Spina Bifida. Ces données concernent les naissances pas les évolutions ultérieures chez les populations non détectées (exemple : Spina Bifida occulta qui évolue).**

## HISTOIRES VRAIES

### A quoi sert l'ASBH ?

**Premier cas :** durant les fêtes de Pâques 2014, un vendredi, je reçois un appel à 22 heures d'un médecin qui m'explique qu'une femme enceinte de 6 mois qui l'a consulté, a décidé de subir une chirurgie in utero après avoir refusé l'interruption médicale de grossesse. Le médecin adresse lundi cette femme en Belgique chez un confrère belge qui va effectuer cette opération urgente qu'aucune équipe en France n'effectue. La jeune femme a choisi l'intérêt du futur enfant et est prête à tout subir pour lui.

Le médecin me demande comment faire prendre en charge le transfert vers la Belgique, qui prend en charge financièrement les coûts médicaux ? Grâce à la directive de soins transfrontaliers cette prise en charge est possible dans les meilleures conditions et il est donc facile de l'informer pleinement des démarches à entreprendre.



La deuxième demande est la suivante : la future maman souhaite avant de partir lundi matin en Belgique discuter avec une maman qui a déjà subi une chirurgie materno-fœtale. Je connais une jeune femme mais je ne connais pas ses coordonnées car elle a voulu rester anonyme. Nous lançons avec Dominique immédiatement informée, un message urgent sur nos réseaux internet. Une heure après, je donnais à ce médecin les coordonnées complètes permettant à ces deux femmes d'entrer en relation. Voici, je crois, un rôle que seule une association comme l'A.S.B.H. peut remplir.

**Deuxième cas :** dans la même semaine, une jeune maman ayant accouché d'une Spina Bifida après refus d'I.M.G., s'adresse à nous pour des informations. Elle est désespérée car durant toute sa grossesse l'entourage médical a fait pression sur elle pour une I.M.G. A la naissance de l'enfant il lui est proposé de mettre le nouveau né dans un service de soins palliatifs en attendant son décès. Au bout de 15 jours, l'enfant opéré du myéломéningocèle et de l'hydrocéphalie anténatale est toujours

vivant et la maman me contacte anonymement.

Durant près de deux heures, je lui explique téléphoniquement ce qu'est un Spina Bifida, les risques, les complications, les espoirs, les carences en acide folique, avec beaucoup de réserves puisque l'état de santé de l'enfant est indéterminé d'après ce que le médecin venant d'un pays de l'Union Européenne lui a dit. Enfin je lui explique longuement les demandes à entreprendre lors du retour de l'enfant à domicile essayant de pallier les carences de l'établissement.

En conclusion, malgré les risques pour la femme enceinte et son futur bébé, je reste persuadé de l'intérêt de la chirurgie materno-fœtale, mais je pense qu'il reste encore à progresser et à mieux évaluer la chirurgie robotique. Dans de tels cas, y a-t-il une autre alternative ?

*François HAFFNER*



## — MON HANDICAP, J'EN AI PARLÉ ET J'AI BIEN FAIT.

Parce que le handicap ne doit plus être considéré comme un tabou, il est nécessaire de libérer la parole des personnes concernées, mais aussi de leur entourage.

Parler du handicap amène à poser un nouveau regard. Inviter une personne à se déclarer, c'est l'accompagner vers un mieux-être au quotidien.

Ce document vous apporte les clés pour :

- mieux faire connaître les droits et devoirs de chacun,
- mieux accompagner une personne en situation de handicap dès son arrivée et tout au long de sa carrière,
- mieux appréhender les spécificités de chaque handicap afin de pouvoir apporter les réponses les plus adaptées.

## LES PAUVRES ET PERSONNES AGÉES REPRÉSENTENT 20% DES MESURES D'ÉCONOMIES DU GOUVERNEMENT

Le plan de 50 milliards d'euros d'économies annoncé par Manuel Valls touche les aides sociales qui seront gelées cette année et l'année prochaine. Le secteur associatif s'insurge.

La déprogrammation de la loi autonomie préparée par Michèle Delaunay, ex-ministre des personnes âgées, du conseil des ministres du 9 avril était le premier signe avant-coureur du plan d'économies de 50 milliards d'euros annoncé mercredi 16 avril par Manuel Valls, Premier Ministre. Ce projet de loi a semble-t-il été jugé « dépensier » et donc mis de côté alors qu'il ne prévoyait qu'une mince revalorisation de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie déjà préfinancée par la C.A.S.A. (Contribution Additionnelle de Solidarité), un prélèvement de 0,3% sur les retraites.

Le gel des retraites et des prestations sociales (11 milliards d'euros d'économies soit 20% des restrictions financières globales) jusqu'en octobre 2015 – à l'exception du minimum vieillesse, du R.S.A., de l'A.S.S., Allocation Adulte Handicapé) était la suite logique de cette déprogrammation. Une annonce qui a évidemment durci le camp de la contestation dans un secteur associatif jusqu'à présent très pacifique.

La FNARS (Fédération Nationale des Associations d'Accueil et de Réinsertion Sociale), le Secours Catholique, la Croix Rouge Française, A.T.D. Quart Monde, Emmaüs, la Fondation Abbé Pierre, Les petits frères des pauvres... réunis au sein du collectif Alerte (38 fédérations et/ou associations nationales plus 15 collectifs locaux) ont estimé que les mesures du gouvernement allaient « aggraver la précarité ».

“L'annonce du gel des prestations sociales et de la revalorisation du R.S.A. jusqu'en octobre 2015 est non seulement un message désespérant pour les plus fragiles (...) mais un choix politique injuste et irresponsable face à l'augmentation de la pauvreté dans le pays”, a affirmé Alerte.

Selon Alerte, le gel des aides au logement et notamment de l'A.P.L. va toucher plus de 4 millions de bénéficiaires et « aggraver la crise du logement et les impayés de loyer.



## UNE ÉTUDE DU CRÉDIT AGRICOLE SUR LES AIDANTS



Un acteur social qui s'ignore lui-même et que les politiques publiques peinent à saisir

Franck Guichet, sociologue (émiCité)

a dressé pour le compte du Crédit Agricole, le portrait robot de l'aidant d'aujourd'hui à partir des 437 projets associatifs en quête de financement. Conclusion : l'aidant, cet inclassable.

Le Crédit Agricole, depuis trois ans, lance un appel à projets national pour financer les associations œuvrant en faveur des aidants. Une étude sociologique a été réalisée sur ces projets d'actions de soutien aux aidants. Cette étude intitulée "Être aidant : Une solidarité en mouvement. La contribution des associations pour soutenir les aidants" fait apparaître ainsi que l'aidant familial mobilise tout un panel d'associations très diverses (associations de patients, de personnes handicapées, d'aide à domicile, culturelles... etc.) sans oublier les associations d'aidants elles-mêmes.

L'étude met également en valeur que fondamentalement l'aidant est un être qui s'ignore lui-même. « Il est frappant de constater que le plus souvent, les aidants ne demandent rien pour eux ». Ils ont répondu à une urgence, à des besoins non couverts, et deviennent aidants sans même s'en rendre compte.

En dépit de leur refus d'être aidé, « les associations constatent que les aidants ne vont pas très bien, et qu'ils vont même jusqu'à se mettre en danger » : stress, fatigue, santé négligée... autant de facteurs qui les mettent en danger de décéder avant la personne aidée".

Nombre de projets peuvent donc être considérés comme un outil capable de faire émerger une demande particulière.

Pour protéger les aidants des risques qu'ils prennent, sans les considérer comme des personnes qui ont besoin d'aide, les associations proposent information, éléments

de réflexion, écoute, repos, des vacances, etc. Au sein de ces actions, le répit occupe une place centrale. Toutefois note l'étude, « l'absence d'un dispositif de financement public fait courir à la fois le risque de la non pérennisation des actions, et celui de leur inégale répartition sur le territoire ».



Localement, les associations parviennent parfois à obtenir des financements des Conseils Généraux, des Agences Régionales de Santé (A.R.S.) ou encore des C.A.R.S.A.T. Mais ces aides sont ponctuelles et ne permettent pas d'installer les actions dans la durée.

Mais « face à l'enjeu d'une reconnaissance (publique) de la contribution des aidants, les associations observent plusieurs risques : une qualité insuffisante des prestations à domicile et des compétences des intervenants, pas de financement accordés pour le répit, un manque de transversalité entre le secteur sanitaire et l'action médico-sociale, absence d'un statut porteur de nouveaux droits sociaux pour les aidants... Elles craignent que la prise en compte des aidants, au lieu d'être un projet qui met la solidarité en mouvement, reste un objet cantonné dans le champ des politiques sociales ».

# PROGRAMME « RANDONNÉE MOTO DES 100 CHÂTEAUX »

En souvenir de Stéphanie

**Dimanche 29 juin 2014**

Première édition

**BALADE OUVERTE A TOUT TYPE DE MOTOS, SIDE-CARS...**

*Promenade culturelle « découverte de 30 châteaux » du Poitou*



## Point de rendez-vous :

Petit déjeuner à Civray (Savigné) à RLM Distribution (suivre balisage) dès 7h30 (en face de l'Intermarché).

- Accueil des participants
- Remise de la carte du parcours et des instructions
- Petit de déjeuner offert (dégustation produits locaux et boissons chaudes)

## Dès 8h30

- Départ groupé, à la découverte de coins inédits le long du fleuve Charente :
- Le parcours prévoit le passage devant 30 châteaux de Bayers

## Dès 11h30

- Repas et visite au château de Bayers

## Dès 13h00

- Départ de la seconde partie de la balade

## Dès 15 h 00

- Pot de l'amitié au château de Châteauneuf

## Dès 17h00

- Fin de parcours au Relais de pays civraisien, siège du Rotary Sud Vienne

Nous vous proposons de découvrir notre région avec nous... une belle balade, de la bonne humeur, un repas de midi convivial au bénéfice de l'**Association nationale Spina Bifida & Handicaps associés**.

Inscription au plus tard le 15 juin 2014

Renseignements : Jean Louis VIGNAUD – 05 16 46 50 55

Mail : [jlvignaud@cegetel.net](mailto:jlvignaud@cegetel.net)

<http://rotarycivraysudvienne.fr/>

Rotary



« En choisissant de faire un don régulier à l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés, vous nous offrez les moyens de soutenir les familles et les professionnels concernés par le spina bifida et les défauts de fermeture du tube neural. Nous vous remercions chaleureusement de votre engagement à nos côtés »

F. HAFFNER, Président

## VOS DEDUCTIONS FISCALES :

Vous avez droit à une réduction de 66 % dans la limite de 20 % de votre revenu imposable.

♥ Un don de 30 € ne vous revient en réalité qu'à 10,20 €

Contact  Mademoiselle  Madame  Monsieur

Nom : ..... Prénom : .....

Adresse : .....

Complément d'adresse : .....

Code postal : | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | Ville : .....

 | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ |  ..... @ .....

**OUI**, je souhaite soutenir l'ASBH  chaque mois  chaque trimestre par un don de :

10 €  20 €  30 €  Autre : \_\_\_\_\_ €

J'adhère à l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés ..... 15 €

Je m'abonne à la Lettre du Spina Bifida ..... 15 €

Je m'abonne et adhère à l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés ..... 30 €

Je m'abonne à la Lettre du Spina Bifida par voie électronique ..... 8 €

Je soutiens l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés en commandant mes produits d'hygiène et mes dispositifs médicaux à l'ASBH

## AUTORISATION DE PRELEVEMENT AUTOMATIQUE • A retourner accompagnée d'un RIB

**OUI**, je désire apporter un soutien régulier à l'ASBH. J'autorise l'ASBH à prélever l'établissement teneur

de mon compte, dont les coordonnées figurent sur mon RIB ci-joint la somme de : ..... €

Au bénéfice de l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés (ASBH), reconnue d'intérêt général

J'ai bien noté que je recevrai un reçu fiscal en début d'année qui suit les prélèvements du montant total de mes versements, me permettant de déduire de mon impôt sur le revenu 66 % de mes dons, dans la limite de 20 % de mon revenu imposable.

Mon don sera affecté à la recherche sur le spina bifida.

### Coordonnées de mon compte à débiter

Code établis. | \_ | \_ | \_ | \_ | Code guichet | \_ | \_ | \_ | \_ | N° de compte | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | Clé RB | \_ | \_ |

Etablissement teneur de mon compte

Banque : .....

Adresse : .....

Code postal : | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | Ville : .....

Fait à ..... le \_\_ / \_\_ / 201\_\_ Signature (obligatoire)

N° National d'Emetteur : 452542 - A tout moment, vous êtes entièrement libre de modifier ou d'interrompre vos prélèvements par courrier à l'adresse ci-dessous

Merci de retourner ce document à l'ASBH – BP 92 – 3 bis avenue Ardouin – 94420 LE PLESSIS TREVISE

 0800 21 21 05 – [www.spina-bifida.org](http://www.spina-bifida.org) -  [spina-bifida@wanadoo.fr](mailto:spina-bifida@wanadoo.fr)

En application de la loi du 6 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification et de suppression sur les informations vous concernant.