



LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

Vous voyez les handicaps,



HYDROCEPHALIE ET
SPINA BIFIDA

RAPPORT MORAL ET
FINANCIER 2002

regardez plutôt les personnes.

Des personnes handicapées, nous en connaissons tous, nous en voyons chaque jour autour de nous.

Mais que voyons nous vraiment: leur handicap, leur différence, leurs problèmes?

Pourtant une personne en situation de handicap est d'abord et avant tout une personne. Un être humain, comme chacun d'entre nous. Avec sa vie, ses sentiments, ses espoirs. Avec ses difficultés et ses ambitions.

Comprendre cela, changer notre regard, c'est rendre meilleure la vie des personnes handicapées, c'est rendre meilleure notre vie à tous.



www.handicaps-2003.org

Les personnes handicapées sont d'abord des personnes.

Septembre 2003 n° 91

ISSN n° 1254-3020

L'IMPOSSIBLE REFORME DE LA LOI DE 1975

- Hydrocéphalie et Spina Bifida	p. 6
- Rapport moral et financier 2002	p. 12
- Comment se faire rembourser les frais de transport?	p. 21
- Chaussures adaptées	p. 22
- Bulletin d'abonnement	p. 23

AU SOMMAIRE DE DÉCEMBRE

- LES AIDES TECHNIQUES ET LES DISPOSITIFS MÉDICAUX
- SYNTHÈSE SUR LE LOBBYING ASBH POUR UNE PRISE EN CHARGE DE L'INCONTINENCE SPHINCTÉRIENNE

La réforme de la loi de 1975 engendre comme toute réforme en France une profonde cacophonie, des propositions de toutes sortes, des protestations les plus vives des associations contre le pouvoir, des associations entre elles, des experts pas d'accord entre eux, des responsables gouvernementaux en opposition larvée entre eux, des points de vue opposés dans un même groupe parlementaire.

Les décideurs sont eux-mêmes désorientés, qui croyaient réunir un large consensus associatif sur un projet destiné à améliorer le sort des personnes handicapées qui d'ailleurs se prépare en dehors d'elles-mêmes, comme toujours.

Si l'on se place sur le plan du maintien à domicile de la personne handicapée, qui j'espère est l'objet central de la réforme actuelle, que souhaite la personne handicapée?

1) de disposer des aides techniques médicales, sociales, environnementales et humaines nécessaires à la compensation de son handicap lui permettant l'égalisation des chances la meilleure possible et réduisant les situations de handicap.

2) de disposer d'un revenu décent comme tous citoyens français, revenus tenant compte de son aptitude ou de son inaptitude à travailler.

Ces revenus doivent pouvoir être maintenus tout au long de la vie si besoin est.

3) de disposer éventuellement d'un hébergement adapté si la lourdeur du handicap, le vieillissement précoce ou la solitude nécessitent l'abandon total ou partiel du maintien à domicile.

Les solutions doivent être réversibles.

4) Il faut également que la personne handicapée ait un projet de vie évolutif dans le temps car on ne peut laisser une partie de la population française dans la désespérance et l'inactivité absolue.

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

Numéro 91 - Septembre 2003

Numéro de Commission

Paritaire: 63007

Agrément Ministériel

Jeunesse et Education

Populaire n° 94-03-JEP014

Dépôt légal: 3ème trimestre 2003

Directeur de publication:

François Haffner

Secrétaire-Informatique:

Melle Jacovella

Impression: Imprimerie Delcambre - 100 avenue Général

Leclerc - 93692 PANTIN

Tirage: 4500 exemplaires

ASBH
BP 92
94420 Le Plessis Tréville
Tél: 0800.21.21.05
Fax: 01.45.93.07.32
spina-bifida@wanadoo.fr

5) par une politique d'information hardie, il faut petit à petit changer le regard des autres afin que le handicap soit accepté par la population et que cesse toute discrimination dans un contexte de solidarité.

Ces 5 points devraient réunir l'unanimité des associations. En fait, on observe des clivages suivant que l'association gère des établissements ou des services, est une association de défense des personnes handicapées et bien sûr suivant le type de handicap.

On est devant la quadrature du cercle pour mettre en place une réforme de la loi de 1975, chacun essayant de tirer la couverture à soi.

Pour tenter de sortir de l'impasse actuelle concernant la réforme de la loi de 1975, de plus en plus de responsables associatifs proposent la création d'une cinquième branche de la sécurité sociale (allocation familiale, vieillesse, maladie, URSSAF) spécialisée dans le handicap, ce qui est une idée tout à fait intéressante.

Il n'y a pas de difficulté à transférer sur une 5^{ème} branche le coût de la maladie des personnes handicapées, de l'AAH, de la retraite, etc...

Cependant comme toute réforme a un coût financier, il faut trouver des ressources nouvelles notamment pour financer le coût de la prise en charge des aides techniques sociales, humaines, environnementales, etc...

Dès juin 2003, Madame BOISSEAU a proposé qu'au titre de la solidarité que les français donnent une journée par an de travail qu'elle fixe au lundi de Pâques, jour contestable pour les religions autres que chrétienne et pour les agnostiques.

La proposition de 5^{ème} branche n'a de sens que si on crée un impôt nouveau générant des ressources nouvelles. Les propos du Président de la République le 14/07/03 s'opposent à la création de tout impôt nouveau.

En appui à ces idées, il faut rappeler l'importance du rapport Chadelat (voir lettre du spina bifida de juin 2003) qui propose à côté l'assurance médicale obligatoire de la sécurité sociale

(AMO), une assurance médicale complémentaire (Mutuelles) comprenant une assurance complémentaire de base pour tous (panier de soins) qui doit être obligatoire pour tous et financée par la solidarité pour les plus démunis.

La canicule de l'été et ses conséquences sur les personnes âgées brouillent encore un peu plus la lisibilité des réformes pour les personnes handicapées d'autant que la journée de travail prévue au profit des personnes handicapées deviendrait une journée de solidarité au profit des personnes âgées.

Pour nous le handicap n'a pas d'âge et cette séparation à 60 ans est une absurdité.

Alors attendons la suite des propositions gouvernementales.

François HAFFNER

DERNIERE MINUTE...DERNIERE MINUTE...

Le projet de nouvelle loi pour les personnes handicapées sera présenté au parlement à la fin de l'année pour être adopté en juin 2004 au plus tard. Les nouvelles mesures pourront ainsi être budgétées dès janvier 2005.

Pour la nouvelle allocation aux adultes handicapés, Mme Marie Thérèse BOISSEAU l'a esquissé lors du congrès de la FNATH le 19 septembre 2003.

Elle propose une prestation à 2 étages, la 1^{ère} correspondrait aux ressources pour vivre et être du niveau du RMI (les 2/3 de l'AAH actuellement) et la 2^{ème} (un forfait) serait destiné à couvrir les surcoûts que la vie courante impose à une personne handicapée.

Mme Marie Thérèse BOISSEAU a déclaré que cette nouvelle allocation à 2 étages serait versée sous condition de ressources comme actuellement et "sera au moins égale et je l'espère supérieure à l'AAH".

Il y aurait des possibilités de cumul avec une activité professionnelle à temps partiel.

NDLR: que devient l'allocation compensatrice tierce personne (ACTP)? Les personnes handicapées vont-elles faire les frais des compressions budgétaires?

Journée des handicapés VERS UN NOUVEAU REGARD

La municipalité a organisé en collaboration avec de nombreuses associations aixoises une journée de sensibilisation sur le handicap.

Vendredi 13 juin, sur la place de l'hôtel de ville s'est tenue une journée d'information sur les problèmes rencontrés par les personnes handicapées. Pour une personne valide, le handicap, reste une notion vague et abstraite. A tel point que les incivilités se multiplient. "Franchement, c'est désespérant, les valides s'approprient nos places de parking.

Peu de municipalité prennent nos difficultés en compte. Circuler, faire ses courses, relèvent du parcours du combattant. Aussi nous restons chez nous, et très souvent cette solitude nous pèse" explique Jean Claude.

Cette initiative originale organisée par la municipalité en synergie avec les associations concernées a apporté un éclairage concret sur le quotidien des handicapés. Pour cela, divers ateliers étaient proposés: utiliser un fauteuil roulant, se laisser guider par un chien d'aveugle, etc...



Une initiative pour mieux comprendre le quotidien des handicapés. Photo Audrey Tavan

VIVRE ENSEMBLE

En France, 125 500 enfants et 196 600 adultes sont accueillis depuis 1998 dans des établissements spécialisés autant dire que cela représente une partie de la population non négligeable. Il est temps de faire comprendre aux personnes valides ce que signifie la vie quotidienne à bord d'un fauteuil roulant.

Présentes parmi d'autres institutions, l'Association Spina

Bifida et Handicaps Associés (ASBH) représentée au niveau national par Mlle Tania MENDEZ compte beaucoup sur ce type de journée conviviale pour parler sans complexe du handicap.

En outre ASBH, apporte aides et conseils aux invalides.

Sur la place, l'effervescence est palpable: "Cette manifestation est formidable, c'est une très bonne idée et je remercie la mairie et toutes les

personnes qui ont permis de réaliser ce projet" explique Mme GIRAULT "Mais je ne me sens pas très bien dans cette ville. Elle n'est pas faite pour nous! Le regard que l'on nous porte ici, est parfois déplaisant"regrette t-elle.

En 2003, il est désormais nécessaire de porter un nouveau regard sur les personnes handicapées.

Audrey Tavan et Mickael Bianconi

Publié dans "La Marseillaise" le samedi 14 juin 2003



Handisport

Le CASE-ESCRIME ne fera pas de quartier

Ce n'est pas parce que l'on est tireur handicapé que les règles de l'escrime s'en trouvent modifiées. A en découdre au sabre, à l'épée et au fleuret, en fauteuil ou sur ses jarrets, le but c'est le dépassement de soi.

Le CASE-ESCRIME est l'une des sections du Club Athlétique de Saint Etienne, lequel permet aussi la pratique d'autres sports (basket, volley ball, hand ball, rugby et sport de détente).

Fondé il y a une vingtaine d'années, le CASE-ESCRIME dispose d'une section classique où l'enseignement se fait sous la haute compétence d'un Maître d'Armes, breveté d'Etat, Roselyne Petiot. Le club, qui pratique à La Métare, dans le gymnase Paul Michelon, regroupe 125 licenciés, dont un tiers de femmes. Les deux tiers des tireurs n'ayant pas 18 ans.

C'est cette jeune et dynamique équipe qui a permis, voici trois mois, la naissance de la section Escrime Handisport au sein du club. "Il y a deux ans, le jeune frère handicapé de l'un de nos

escrimeurs voulait lui aussi apprendre à tirer. Ses parents sont venus nous voir mais la seule possibilité pour cet enfant de 9 ans, infirme moteur cérébral, était d'aller pratiquer son sport à Tassin-la-demi-lune. Nous avons tous trouvé la chose aberrante", raconte Michel Lyonnet, président du CASE-ESCRIME et enseignant qui s'occupe actuellement de l'intégration d'enfants handicapés en maternelle et en primaire.

"Notre Maître d'Armes s'est enthousiasmé pour le projet de créer une section départementale d'escrime adaptée".

Solidarité, pas compassion

"La décision a été prise à l'unanimité par l'assemblée générale, puis le comité directeur a inclus des représentants de la nouvelle section. Le



fonds Sastre, la Ville de Saint Etienne, le Conseil général, Jeunesse et Sports, le Comité départemental d'escrime, ont aidé pour les aménagements, le matériel et la formation. La salle d'armes doit être agrandie, cela est en cours d'étude au service de l'adjoint aux Sports, Gilbert Massart. Les adhérents ont aidé à monter les fauteuils, les équipements spéciaux. Tous ont tenu à ce que les entraînements aient lieu en même temps. Mieux pendant ces exercices, les tireurs s'affrontent indifféremment. Et, surtout, tout le monde est d'accord sur l'objectif de Escrime Handisport: faire acquérir le statut de véritable sportif au tireur handicapé. Notre rêve serait d'avoir un champion de France d'ici 5 ans".

Pourquoi pas? Tant il existe une farouche volonté au club: "Ici, il est hors de question de pleurer sur le handicap. Le tireur vient prendre des coups

et en donner. C'est une épreuve physique et un travail sur la personne. Si l'handicapé vit replié sur lui-même, il se sent assisté alors que dans ses combats acharnés, il change son propre sentiment, d'autant qu'en compétition les arbitres appliquent les règles strictes de l'escrime".

En cette année 2003 dédiée aux personnes handicapées, le CASE-ESCRIME va poursuivre son engagement solidaire en participant aux nombreuses manifestations et notamment fera force démonstration lors de la Foire économique de Saint Etienne et sa région.

CASE-ESCRIME:
04.77.37.92.90

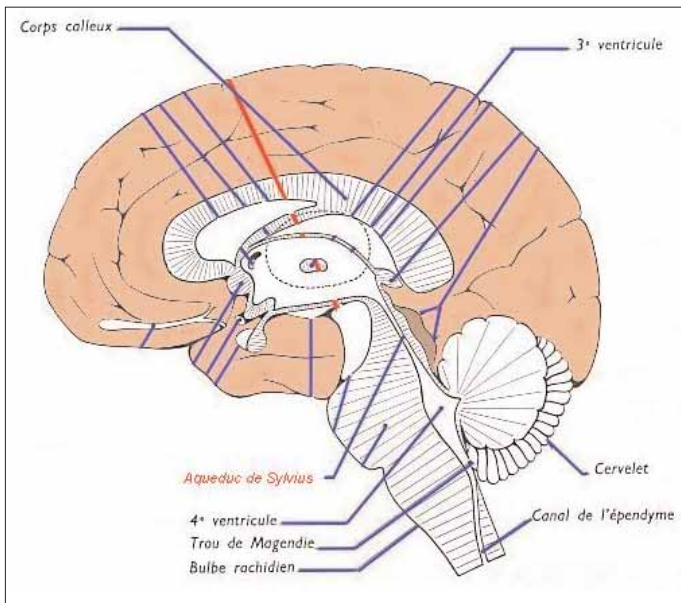
Aujourd'hui Saint Etienne
N° 190 - Février 2003

NDLR: il ne s'agit pas d'un enfant IMC mais du fils spina bifida d'un de nos délégués régionaux Rhône Alpes.



HYDROCEPHALIE

L'hydrocéphalie du patient atteint d'une myéломéningocèle (MM) est très fréquente, on considère *qu'environ 85 %* des patients en sont atteints.



Coupe longitudinale de l'encéphale (hémisphère droit):

Dans le cas d'une hydrocéphalie, il y a accumulation de liquide dans les ventricules de l'encéphale et donc compression du cerveau (encéphale).

Les causes de l'hydrocéphalie sont variées. Chez le patient porteur d'une MM, l'hydrocéphalie est essentiellement due à un obstacle à l'écoulement du liquide céphalo-spinal (sténose de l'aqueduc, malformation de Chiari), plus rarement secondaire à une méningite.

Le traitement habituel de l'hydrocéphalie du patient porteur d'une MM, et qui a fait depuis longtemps la preuve de son efficacité, est la *dérivation ventriculaire interne* (valve).

Depuis quelques années, les patients peuvent (sous certaines conditions) être traités par *ventriculocisternostomie* (VCS). Il s'agit d'une technique endoscopique, qui permet d'éviter la mise en place de la valve.

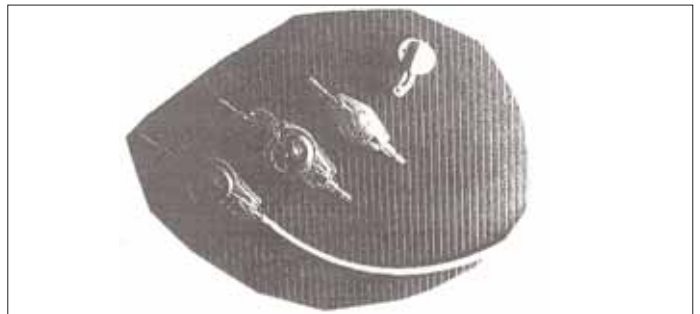
DERIVATION INTERNE (VALVE)

DESCRIPTION DU MATERIEL

La valve proprement dite est une prothèse qui permet de réguler la pression et/ou le débit du liquide intraventriculaire.

Il existe trois grandes familles de valves:

- valve à pression différentielle: un mécanisme (dont la pression de "fonctionnement" est fixée lors de la fabrication) permet de maintenir constante la pression de part et d'autre de la valve, c'est à dire entre les ventricules et la cavité où va s'écouler le liquide. Il existe trois types de pression: basse, moyenne et haute pression. Il s'agit des valves les plus couramment utilisées.

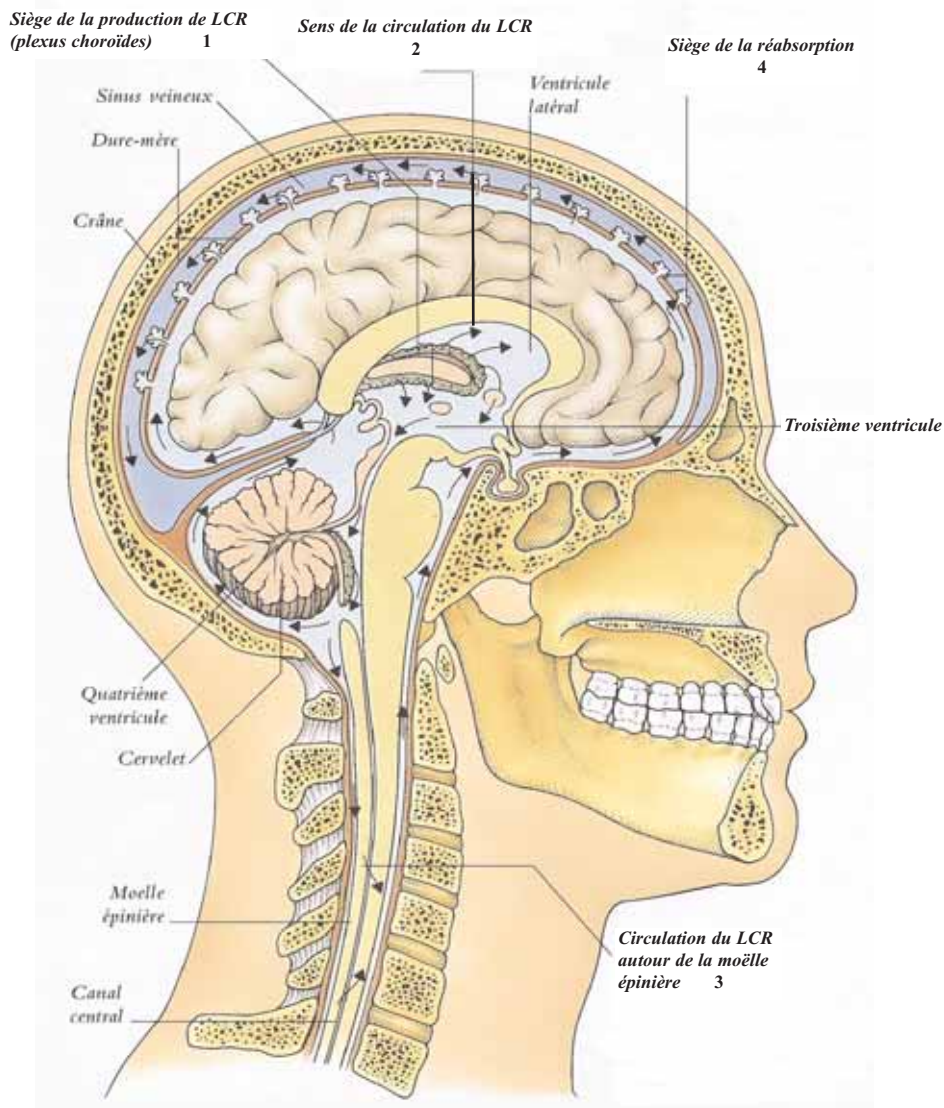


- valve programmable: il s'agit d'une valve dont la pression d'ouverture (c'est à dire "fonctionnement") peut être modifiée de l'extérieur. La pression peut être ajustée si elle ne convient pas. Il s'agit donc d'une valve à pressions différentielles.



ET SPINA BIFIDA

Docteur José GUARNIERI - CHU CAEN Service de Neurochirurgie



LA CIRCULATION DU LIQUIDE CEPHALO-RACHIDIEN

Le cerveau est protégé par le liquide céphalo-rachidien (LCR) qui absorbe et amortit les mouvements ou chocs.

Le LCR est un liquide clair constitué d'eau, de protéines et de glucose qui fournissent l'énergie nécessaire au cerveau et aux agents qui protègent le cerveau contre les infections.

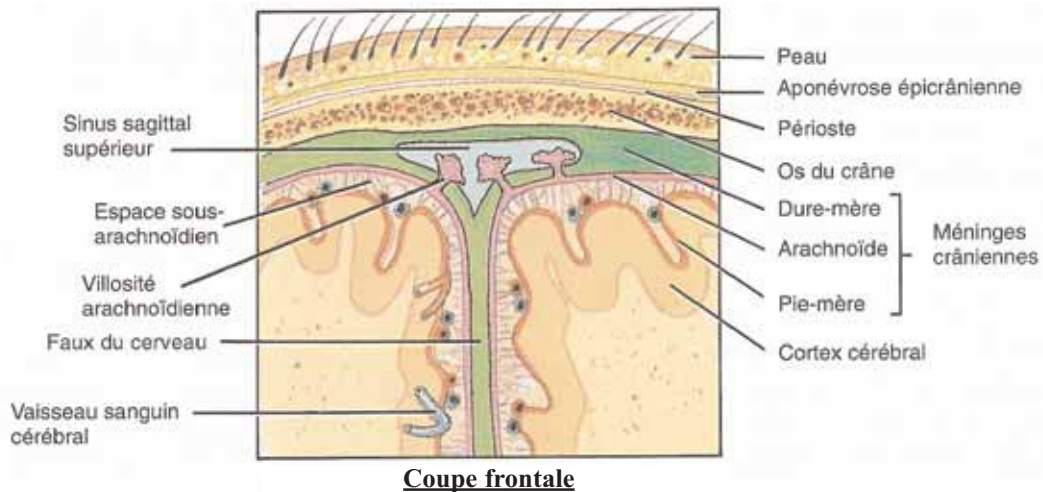
Le LCR est sécrété dans des formations vasculaires appelées les plexus choroïdes (1).

Le LCR s'écoule des ventricules latéraux vers les 3^e et 4^e ventricules puis descend vers la moelle épinière vers l'a-

vant de l'encéphale comme les flèches noires le montrent (2).

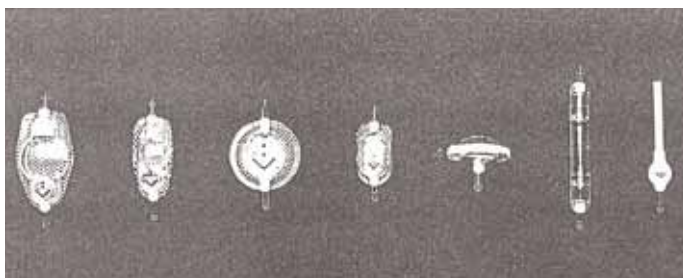
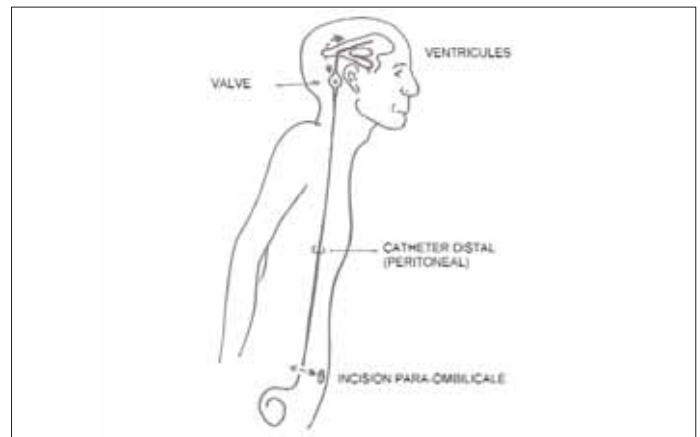
Le LCR s'écoule à l'arrière de la moelle épinière puis passe dans le canal central avant de remonter à l'avant du rachis aidé par les mouvements vertébraux (3).

Le LCR est réabsorbé dans le sang par les granulations arachnoïdiennes qui font partie des méninges qui communiquent sous le crâne avec les veines grâce aux sinus (4).



· valve à régulation de débit: le débit du liquide va être maintenu constant quelque soit son niveau de pression.

Quel que soit le mode de fonctionnement de la valve, d'autres critères interviennent: la forme et la taille de la valve. En fonction de l'âge du patient, les risques (nécrose de la peau ou migration par exemple) ne seront pas les mêmes. Ces critères vont également conditionner le site d'implantation du matériel (cuir chevelu, région cervicale).



La valve va être connectée en amont à un cathéter ventriculaire (tube flexible en silicone) situé dans le ventricule, puis à un cathéter distal (également en silicone), dont la longueur va dépendre du site où l'on souhaite que s'écoule le liquide (péritoine ou coeur).

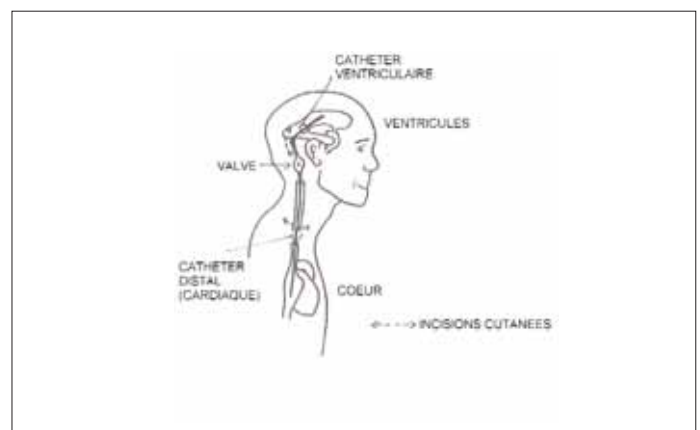
TYPE D'IMPLANTATION

Il s'agit habituellement d'une dérivation ventriculo-péritonéale, c'est à dire, l'implantation chirurgicale entre les cavités liquidiennes du cerveau (ventricules) et le péritoine (membrane appliquée contre les parois de l'abdomen et engainant les viscères) d'une dérivation interne (valve et cathéters) permettant au liquide cérébral en excès de s'écouler vers la cavité péritonéale via le cathéter distal, situé après la valve.

Dérivation ventriculo péritonéale

Le site préférentiel chez l'enfant est le péritoine, il permet d'introduire une longueur suffisante de cathéter distal, le dispositif sera ainsi compatible avec la croissance de l'enfant.

Chez les patients plus âgés, une dérivation ventriculo-atriale peut être réalisée. Il s'agit dans ce cas de mettre en communication le ventricule avec une cavité cardiaque (oreillette droite), le catheter distal est introduit dans la veine jugulaire (volumineuse veine située au niveau du cou) jusqu'à l'oreillette droite.



Dérivation ventriculo atriale

La valve idéale n'existant pas, chaque indication est particulière, elle dépend de l'âge, du terrain, du type d'hydrocéphalie et de la bonne connaissance du matériel utilisé par le neurochirurgien.

COMPLICATIONS DES VALVES

Malgré l'efficacité certaine de ce dispositif, il s'agit, d'une prothèse, qui peut poser certains problèmes tout au long de la vie du patient:

- vieillissement du matériel: le matériel peut se casser, se calcifier, se déconnecter, migrer
- infection primaire ou secondaire (foyer infectieux de voisinage urinaire ou abdominal par exemple)
- cathéter distal devenu trop court, le liquide ne s'écoulant plus normalement
- obstruction du cathéter ventriculaire: les orifices du cathéter peuvent être obstrués
- nécrose cutanée en regard de la valve
- hyperdrainage à l'origine de décollement sous durax
- problèmes abdominaux par trouble de la résorption du liquide (ascite, pseudo kyste)

En reprenant les données de la littérature, on peut considérer que la durée moyenne de vie d'une valve est de 10 à 12 ans.

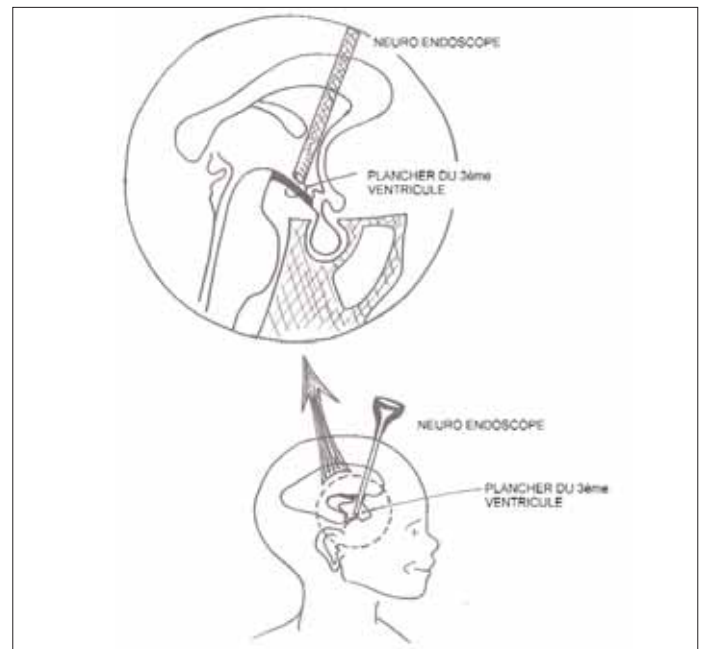
Deux points importants sur lesquels il faut insister:

- quelles que soient les complications (toujours imprévisibles) il ne faut pas oublier que depuis l'utilisation de ces prothèses, la mortalité due à l'hydrocéphalie est devenu quasi nulle!
- les éventuelles séquelles dépendent essentiellement de la cause de l'hydrocéphalie et non pas de la valve, et ceci quel que soit le nombre de "révision de valve"!

VENTRICULOCISTERNOSTOMIE (VCS)

Une alternative à la dérivation interne, dans le cas d'hydrocéphalie par obstacle, existe depuis de nombreuses années, il s'agit de la ventriculocisternostomie.

Depuis l'avènement des techniques d'endoscopie neurochirurgicale, cette procédure est de plus en plus utilisée.



Ventriculo cisternostomie

Il s'agit de créer un orifice (en perforant une membrane) entre un ventricule du cerveau (le troisième ventricule) et les espaces liquidiens situés autour du cerveau.

C'est un traitement chirurgical qui a l'avantage de rétablir une circulation du liquide cérébral, proche de la normale, sans avoir à interposer une prothèse.

Pour que la VCS puisse être réalisée, il faut que les ventricules soient dilatés, l'endoscope est introduit dans le ventricule latéral puis positionné en regard du plancher du ventricule à perforer (troisième ventricule). La perforation est réalisée à l'aide d'une sonde, puis agrandie avec des instruments de microchirurgie.

Une excellente connaissance des structures anatomiques de cette région est indispensable.

Dans le cas des hydrocéphalies des MM, les structures anatomiques sont parfois extrêmement modifiées, rendant le geste endoscopique plus risqué. C'est essentiellement pour cette raison que ce type de procédure est moins fréquemment utilisé dans les hydrocéphalies des MM.

Cette technique simple et efficace est promise à un bel avenir, elle présente cependant certains risques (exceptionnels), comme toute technique chirurgicale, le risque "zéro" n'existant malheureusement pas!

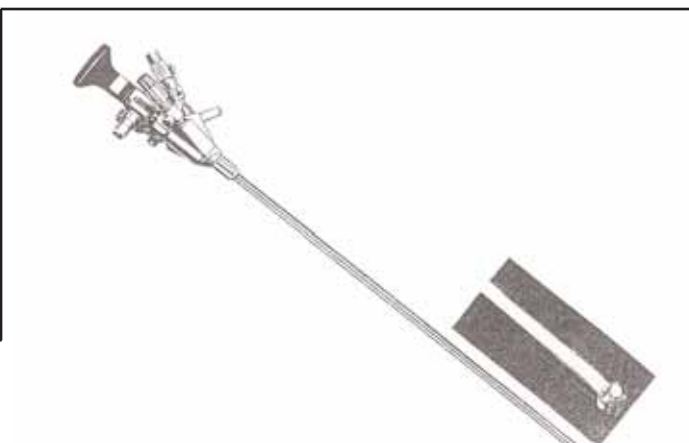
Un des principaux facteurs limitant est l'âge de l'enfant, les structures anatomiques du nouveau-né et la taille du matériel étant souvent disproportionnées.

Cette technique peut cependant être utilisée secondairement, lors d'une révision de valve par exemple, ce qui permet souvent de "sevrer" le patient de sa valve.

ENDOSCOPIE: technique chirurgicale pratiquée en introduisant un instrument muni d'une optique et d'une source lumineuse (endoscope) à l'intérieur d'un organe.

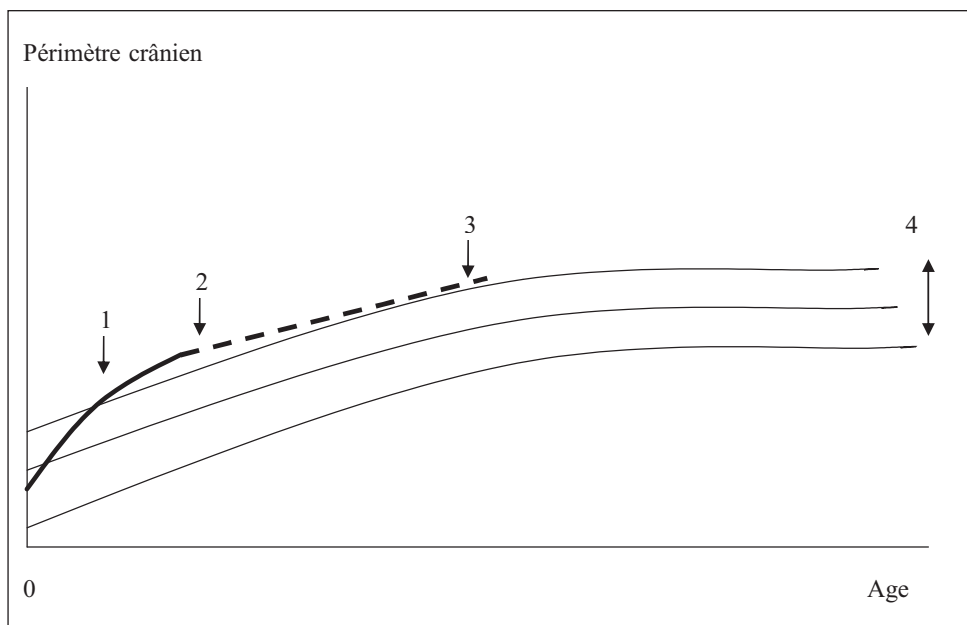
L'endoscope permet de voir, via une caméra (qui retransmet l'image sur un écran de télévision) et de pratiquer des gestes chirurgicaux.

Le neuro-endoscope possède en plus de son optique et de sa source de lumière, des canaux opérateurs qui permettent d'introduire dans les ventricules des instruments micro chirurgicaux. Le neuro-endoscope est, le plus souvent, un tube rigide (il en existe également des flexibles ou semi-rigides), la nécessité d'a-



voir une optique de qualité, une source de lumière et des canaux opérateurs limite forcément son diamètre, actuellement les endoscopes neurochirurgicaux ont un diamètre minimum de 4-5 mm.

Le coût du matériel et de son entretien (mesures ministérielles de stérilisations devenues très drastiques et médicalement souvent injustifiées), et le nombre de plus en plus restreint de neurochirurgiens sont les principales "limites" à une utilisation en routine.



- 1 - Diagnostic de l'hydrocéphalie
- 2 - Intervention
- 3 - Evolution normale du périmètre crânien après l'intervention
- 4 - Evolution normale du périmètre crânien (valeurs minimales et maximales)



Ventricules normaux



Ventricules dilatés

Réponse à la question écrite Sénat n° 421 du 11/07/02 de Marie Claude BEAUDEAU: Relations entre soignants et soignés J.O.S (Q), 29/05/03, p. 1755

La lutte contre la douleur est, en France, un objectif de santé prioritaire depuis plusieurs années. Le premier plan triennal de lutte contre la douleur comportait quatre axes: l'information du public, la prise en compte de la demande du patient, le développement de la lutte contre la douleur aiguë et chronique dans les structures de santé et les réseaux de soins, le développement de la formation et de l'information des professionnels de santé. Un nouveau programme national de lutte contre la douleur 2002/2005 amplifie cette action. Il comporte trois axes supplémentaires: prévenir et traiter la douleur provoquée par le soin, les actes quotidiens et la chirurgie, mi eux prendre en charge la douleur de l'enfant et, enfin, reconnaître et traiter la migraine. La douleur étant une donnée essentiellement subjective, son évaluation et son traitement actif supposent une écoute attentive et un dialogue approfondi entre la personne malade et le soignant. La prochaine loi sur la politique de santé publique permettra d'inscrire cette action d'amélioration de la qualité des soins dans un cadre pluriannuel avec des objectifs spécifiques.

Réponse à la question écrite Assemblée nationale n° 12842 du 24/02/03 de Jacques BARROT: Handicapés (allocation d'éducation spéciale - conditions d'attribution) J.O. AN (Q), 26/07/03, n° 21, p. 4125

La réforme des compléments à l'allocation d'éducation spéciale intervenue le 1er avril 2002 est progressivement mise en oeuvre. D'après les données partielles encore provisoires, il apparaît que cette réforme a un impact globalement favorable pour les familles. En effet, 60% des bénéficiaires d'un ancien complément ont vu le montant de leur prestation augmenter, la situation étant inchangée pour 21% des bénéficiaires. Cette réforme permet donc de moduler le montant des prestations aux besoins des familles et de renforcer ainsi l'aide apportée. L'architecture de la réforme a été conçue pour que les parents qui ouvraient droit à l'ancien troisième complément (le plus élevé) bénéficient du maintien de l'aide par l'attribution de l'actuel 6ème complément, dès lors que la lourdeur de la prise en charge et les contraintes qui pèsent sur la famille le justifient. Sur la base d'un premier échantillon de décisions intervenues au 31 décembre 2002, 74% d'entre eux continuent de percevoir le même niveau financier de prestation en ouvrant droit au complément de 6ème catégorie et 5% ouvrent droit au complément 5ème catégorie. Si certaines familles ont vu le montant de leur complément diminuer, ce constat peut aussi correspondre, dans certains cas, à un changement de situation de leur enfant, à une prise en charge accrue par un établissement ou service médico-social ou encore une amélioration de son état de santé.

Réponse à la question écrite Assemblée nationale n° 12319 du 17/02/03 de Martine LIGNIERES-CASSOU: Handicapés (enfants - auxiliaires de vie - statut - perspectives) J.O. AN (Q), 26/05/03, n° 21, p. 4121

Les missions des auxiliaires de vie scolaire consistent à accompagner des élèves présentant un handicap, dont l'intégration scolaire dépend de la présence d'une tierce personne. Les auxiliaires de vie scolaire sont actuellement employés soit par le secteur associatif soit par le ministère en charge de l'éducation nationale. Leurs fonctions sont assurées dans le cadre du dispositif "nouveaux services - nouveaux emplois". Dès la rentrée de 2003, le ministre de l'éducation nationale a annoncé la création de 6000 postes d'assistants d'éducation destinés à assurer l'aide à la scolarisation des élèves handicapés et financés par le budget du ministère de la jeunesse, de l'éducation nationale et de la recherche, soit une création nette de 5000 postes, en plus des aides éducateurs actuellement employés par ce ministère. Ces postes s'appuieront sur le statut des assistants d'éducation. Le recrutement sera organisé non pas par l'établissement public local d'enseignement (EPL) mais par l'Etat (en l'occurrence, l'inspection d'académie). Une formation spécifique pour l'accomplissement de leurs fonctions sera mise en place en collaboration avec les associations. Ceci permettra d'identifier ces postes, d'adapter au mieux les moyens aux besoins des élèves handicapés.

BREVES

Le plafond de ressources pour l'attribution de l'AAH est revalorisé à compter du 1er juillet. Les montants, applicables jusqu'au 30 juin 2004, seront suivants: personne seule: 6 997,74 €, personnes mariées, liées par un pacte civil de solidarité ou vivant en concubinage: 13 995,48 €, majoration par enfant à charge: 3 498,87 €. C'est le revenu net catégoriel de l'année 2002 qui sera pris en compte pour l'appréciation des ressources. Le montant de l'AAH a été revalorisé de 1,5% au 1er janvier 2003 et s'établit à 577,92 € par mois. Le complément est de 92,47 € par mois.

L'ASBH

Le développement rapide de l'association au travers de ses 22 délégations régionales, de ses services d'aide à la personne nous oblige à nous remettre régulièrement en question, d'autant que l'incontinence sphinctérienne au service de toute personne incontinente prend de l'ampleur d'année en année.

L'ASBH tient à réaffirmer son caractère non commercial, la vente de matériels d'incontinence n'étant qu'un moyen, pour financer nos besoins et pour assurer des actions ciblées de qualité.

L'essentiel de nos excédents est consacré au développement des aides techniques pour les personnes handicapées et surtout pour nous procurer des ressources destinées à financer la recherche sur le handicap et l'incontinence sphinctérienne.

Nos recherches actuelles sont trop modestes et pourtant indispensables. Ils nous faut plus de moyens et il faut que les pouvoirs publics prennent conscience qu'ils doivent apporter leur contribution faute de téléthon ou d'appels nationaux à la charité via les médias (exemple : le SIDA sur TF1).

Les services d'aides, les recherches, sont indissociables de l'information qui reste pour nous fondamentale et qui doit également s'amplifier.

Je crois que cette déclaration préliminaire permet de recentrer nos actions dans le cadre d'un projet associatif cohérent et réfléchi au service de tous.

D LE FONCTIONNEMENT DE L'ASBH

- INFORMATIQUE ET COMPTABILITÉ

En 2002 le service comptable de l'ASBH a été entièrement réorganisé après l'arrêt longue maladie de Mme VERGEADE, le changement de cabinet comptable et d'expert comptable. L'informatisation de l'ASBH s'est poursuivie, le siège fonctionne sous réseau intranet avec internet sous ADSL pour tous les postes et toutes les ressources. La prochaine étape d'informatisation consistera à connecter les délégations régionales ASBH et à les doter d'un matériel performant (en cours). Cette réalisation prévue en 2004 est indispensable du fait du développement des délégations ASBH.

- Le service national de conseils et d'aide à l'incontinence pratique le tiers payant avec la sécurité sociale par télétraitement. Des protocoles sont signés avec chaque CPAM ce qui est long et coûteux mais permet des remboursements plus rapidement. Une subvention caisse d'épargne a permis cette réalisation d'avant-garde. Cette informatisation en cours d'achèvement est nécessitée par l'augmentation des activités ASBH.

- N° vert national **0800.21.21.05** de 5000 appels par an nous sommes passés à plus de 6000 appels

- Le service national de conseils et d'aide à l'incontinence et le service national de conseils et d'aide personnalisés orienté vers l'autonomie et l'espoir connaissent un flux croissant de demandes de tous types et de complexité croissante.

Rappelons que l'ASBH autofinance complètement le n° vert national et les deux services. Pourtant nous remplissons des activités de services publics mais les services innovants d'aide à domicile ne trouvent pas de financeurs actuellement. Le service national de conseils et d'aide à l'incontinence est unique en France.

Un poste à mi-temps de conseillère en incontinence a du être autofinancé pour faire face à l'augmentation des activités malgré une informatisation massive.

Signalons également que le bénévolat est en augmentation et permet des activités supplémentaires (ex : loisirs, mailing, représentations ASBH, etc...).

A l'avenir l'ASBH va devoir financer un poste d'ergothérapeute spécialisé(e) sur les aides techniques destinées aux personnes handicapées.

En 2002 le service d'incontinence a connu un développement de + 13% ce qui a conduit à assainir l'ASBH sur le plan financier et à rétablir les équilibres financiers.

L'ASBH a maintenant une taille qui lui permet de développer ses activités, son lobbying et de mieux se faire entendre avec des recettes supérieures à un million d'euros.

Un défi que nous devons mener est la pérennisation des 4 emplois jeunes maintenant formés et opérationnels. Cette action est prioritaire et en bonne voie. De même la pérennisation des financements publics et parapublics doit être assurée (subvention 2002 : 105 000 €) malgré le saupoudrage des aides d'état entre un nombre croissant d'associations.

ET FINANCIER 2002

PARIS LE 21 JUIN 2003

- D. MONET

Un audit financier et de gestion en mai 2003 sur l'ASBH à la demande de la Direction Départementale du Travail et de la formation permanente par Seine Amont Initiative a montré le caractère innovant de l'association, la qualité de sa gestion. L'ASBH est la seule association qui s'autofinance grâce au service national d'incontinence et qui est gérée par des bénévoles dans le respect des réglementations que l'expert comptable et le commissaire aux comptes contrôlent. Le conseil d'administration doit être entièrement renouvelé cette année. Nous proposons au vote, le renouvellement de l'équipe actuelle :

François HAFFNER	-	Président
BP 92	-	Maître de conférences PARIS VI
94420 LE PLESSIS TREVISE	-	Père d'une fille spina bifida
Daniel MONET	-	Trésorier
265 rue de l'Hautdune	-	Employé de banque
16100 MERPINS	-	Père d'un garçon spina bifida
Caroline BRAME-MONET	-	Secrétaire
23 rue Bichat	-	Spina bifida adulte
69002 LYON	-	Responsable délégation Rhône Alpes
	-	Animation groupe adultes spina bifida

ADMINISTRATEURS

Philippe BUGNONE	-	Informaticien
Foyer Louis Fiévet	-	Spina bifida adulte
2 rue Georges Sand	-	Animation délégation IDF
95570 BOUFFEMONT	-	Animation groupe adultes spina bifida
Kamel KHERDOUCHE	-	Spina bifida adulte
Domaine du Chapitre	-	Responsable délégation Languedoc Roussillon
11000 CARCASSONNE		
Odile DEGEORGE	-	Retraitée
31 rue de la Baffe	-	Mère d'une fille spina bifida
11400 CASTELNAUDARY	-	Responsable délégation Midi Pyrénées
Dr José GUARNIERI	-	Neurochirurgien hospitalier
CHU DE CAEN	-	Conseiller scientifique et médical ASBH
Av de la Côte de Nacre		
14031 CAEN CEDEX		
Pr Pierre ARHAN	-	Chef de service hospitalier (explorations fonctionnelles)
CHU DE CAEN	-	Conseiller scientifique et médical ASBH
Av de la Côte de Nacre		
14031 CAEN CEDEX		
Dr Micheline LOMBARD	-	Praticien hospitalier honoraire (rééducation)
2 rue Henri Denis	-	Conseillère scientifique et médicale ASBH
72000 LE MANS		

Vote : élus ou réélus par l'assemblée générale

II) LES COMPTES ET BILANS 2002

Mr Daniel MONET, trésorier, présente les comptes 2002 de notre association.

Comme vous le savez, ils sont supervisés par un commissaire aux comptes, depuis déjà plusieurs années. Bien que cette disposition ne soit pas obligatoire, elle permet d'apporter une parfaite sécurité aux comptes et à la gestion.

Depuis 2001, c'est le cabinet A.O.C qui est missionné pour établir nos comptes et bilans et contrôler la comptabilité.

Présentation du compte de Résultat simplifié 2002

	2000	2001	2002
RECETTES			
Ventes matériels et Services	595 230	763 787	864 417
Subventions, dons et cotisations	97 415	101 436	104 056
Produits financiers, exceptionnels	14 899	23 799	12 684
TOTAL	707 544	889 022	981 157
DEPENSES			
Achats matériels	387 340	462 569	540 490
Salaires et charges sociales	139 903	160 402	142 217
Variation de stocks	-14 609	10 515	496
Achats, charges, impôts et taxes	205 479	244 595	217 023
Dotations aux immobilisations en provision	9 323	9 266	8 901
Charges financières exceptionnelles	915	26 545	208
TOTAL	728 351	913 892	909 335
RÉSULTAT :	- 20 807	- 24 871	+ 71 822

COMMENTAIRES SUR LES RÉSULTATS

La comparaison sur les trois exercices montre clairement la volonté de stabilisation, passant par une augmentation du chiffre des ventes (+ 13%) et une légère baisse des charges, d'ailleurs nécessaire compte tenu de la baisse prévisible des aides de l'Etat dans le cadre du dispositif " Emploi Jeunes "

En fait nos experts financiers ont supprimé une recette fictive correspondant à la vente fictive de 18 000 exemplaires de la lettre du Spina Bifida puisque la TVA récupérée sur le journal a été abandonnée.

Nous appliquons les conclusions du rapport 2001 qui demandait une baisse des charges. Le volume des cotisations et dons est en progression à 9 734 euros, et cela sans aucune politique de recherche de dons, ni aucune retombée du Téléthon. Rappelons que les patients du service d'incontinence sont exonérés d'adhésion et d'abonnement.

Hormis les aides du dispositif Emploi jeunes, les pouvoirs publics ont contribué à hauteur de 15 072 euros soit une progression de l'ordre de 10% par rapport à l'exercice 2001. L'ensemble de ces éléments, augmentation du volume des ventes, maîtrise des

charges, soutien des pouvoirs publics permet donc de dégager, après amortissement et provision un excédent de 71 822 euros que je vous propose d'affecter au fond social de l'ASBH.

Comme le précise le rapport financier l'activité de l'ASBH ne se cantonne pas à la recherche du profit mais œuvre à la fois à la recherche mais aussi par l'écoute et l'accompagnement de la personne handicapée.

Si l'on jugeait notre association comme une entreprise commerciale, on pourrait dire que le résultat provient d'une meilleure gestion (baisse des charges, accroissement des ventes), mais que la rentabilité reste faible, l'Equilibre étant fourni par les cotisations, subventions, dons, ce qui rend l'ASBH financièrement fragile comme toute association de défense des personnes handicapées.

C'est pourquoi la plupart des associations deviennent ou sont gestionnaires d'établissements, de services à prix de journée. Le résultat de cet exercice permettra donc d'asseoir la pérennité de notre Association et dégagera de nouveaux moyens pour le bien de tous.

Adoption des 2 résolutions :

Conformément aux principes de la loi de 1901 je vous demanderais de bien vouloir par vote :

1) Affecter le résultat au fonds social de l'ASBH

2) De donner quitus de la gestion financière

Adoption des 2 résolutions par l'assemblée générale.

Budget prévisionnel 2003

RECETTES	
Ventes matériels, biens, services	1 220 000
Subventions, cotisations, collectes, divers	107 000
TOTAL	1 327 000
DEPENSES	
Achats matériels	790 000
Salaires et charges sociales	168 000
Achats, charges, impôts, taxes	320 000
TOTAL	1 278 000
Résultat : affecté au développement de nouvelles actions	+ 49 000

Monsieur LELONG, commissaire aux comptes certifie la présentation des comptes (voir annexe).

Adoption du Budget Prévisionnel par l'assemblée générale.

III) LES ACTIVITES DE L'ASBH

- pendant 10 ans l'association a été assaillie par des dénigrement, des calomnies, des actions parasitaires venant de 2 sources :

- la Fédération Française des Associations de Spina Bifida (FFASB)

- la société Entre Nous Santé

Ces affaires judiciaires connaissent enfin leur épilogue. La FFASB a été condamnée en juillet 2000 pour dénigrement et allégations calomnieuses (voir lettre du Spina Bifida n° 78) devant la juridiction civile. Au pénal la FFASB a échappé à une nouvelle condamnation plus grave, le Tribunal Correctionnel n'ayant pas voulu qu'une nouvelle condamnation fasse disparaître une association humanitaire et a débouté l'ASBH tout en remarquant que nos accusations n'étaient pas infondées.

En conclusion, l'ASBH restera vigilante sur les actions de diffamation venant d'autrui. Cependant la FFASB avec un budget de 33 000 € en 2002 incluant 5 associations et un emploi jeune n'est plus en mesure de concurrencer l'ASBH. La qualité des actions des uns et des autres permettra aux adhérents de juger.

Enfin pour éviter toute ambiguïté nous proposons que l'ASBH transforme son nom en " Association Nationale Spina Bifida et Handicaps Associés (ASBH) ".

Vote : adoption par l'assemblée générale.

C'est aussi une reconnaissance pour les 22 délégations régionales de l'ASBH.

Pour la société Entre Nous Santé, le rapport de l'expert judiciaire nommé par le tribunal a conclu que l'ASBH a subi un préjudice de 3,09 millions de Francs (458 000 €) par les actions parasitaires d'ENS jusqu'en janvier 2003.

La société ENS n'a fait valoir aucune observation sur les termes du rapport d'expertise et la demande de condamnation. Cette affaire sera jugée début juillet 2003.

En 2003 l'ASBH peut enfin espérer la fin de toute procédure judiciaire.

- VIE DES DÉLÉGATIONS

Plusieurs délégations sont très actives comme PACA, Haute et Basse Normandie, Lyon, Franche Comté, Ile de France, Charente Poitou, etc... Il est impossible de décrire les actions en vue de l'intégration scolaire et professionnelle, la participation à des réunions départementales et régionales, à des CNCDPH, etc...

Pendant ce travail local, départemental et régional est actif mais il dépend des possibilités des bénévoles de l'ASBH. Un renforcement des délégations est nécessaire. N'hésitez pas à contacter Mme DUCROS, responsable de la coordination des délégations.

- L'INFORMATION

Fin 2002 l'ASBH a créé 2 sites web :

<http://www.spina-bifida.org>
<http://spinabifida.chez.tiscali.fr>

sur le handicap et l'incontinence sphinctérienne. Ce travail a été confié à un administrateur, Mr Philippe BUGNONE. Actuellement nos sites font prime sur le web et s'enrichissent constamment.

Le trafic par email est en pleine progression à l'adresse :

spina-bifida@wanadoo.fr

Comme l'information est une action prioritaire pour l'ASBH nous avons en projet plusieurs brochures :

- handicap et sexualité
- le myéломéningocèle
- la syringomyélie
- les articles sur la douleur, la ventriculostomie, etc...

En plus du réseau médical sur les défauts du tube neural, nous avons créé 2 mini réseaux sur la syringomyélie et l'extrophie vésicale.

- PUBLICATIONS COLLOQUES, MÉDIAS

L'ASBH a publié dans les revues scientifiques et médicales :

- **Troubles de la continence fécale chez les patients porteurs d'un spina bifida** par P. ARHAN, G. DUCROS, J.M. PERES, P. CONGARD, I. LECOINTRE-BESANCON, F. HAFFNER, *abstract-gastroentérologie*, décembre 2002 (n° 171)

- **Le spina bifida : un handicap méconnu mais pourtant fréquent**, *Revue Parlementaire*, mars 2002. *Revue à l'intention des cabinets ministériels, de l'Assemblée Nationale et du Sénat*

- **Spina bifida et handicaps associés**, *Revue Réadaptation, ONISEP, dossier sur les maladies rares*, juin 2002, n° 491

- **Doit-on réhabiliter la morale ?** par F. HAFFNER, *revue défense de la langue française*, n° 206, décembre 2002

- **Dossier spécial : affaire Perruche, ce qu'on vous a tu**, *lettre du spina bifida* n° 85, mars 2002, p. 2-18

- **Spina bifida et grossesse**, *lettre du spina bifida* n° 87, septembre 2002

- **Dossier : comment évaluer une invalidité**, *lettre du spina bifida* n° 88, décembre 2002

- **Peut-on doser l'acide folique**, en préparation, juin 2003

- **Conférence on " For a new partnership between patient/medecine and ONG**, 3th international Congress on pelvic floor, Montreal, septembre 2002

- **Le myéломéningocèle: point de vue des patients et des familles en terme d'insertion socio-familiale chez les grands enfants et l'adulte**, et de la relation avec le corps médical, *Société Française de neurochirurgie pédiatrique*, 6^{ème} congrès de la SFNCP, 17-19 mai 2002, Château du Lignan (Lignan sur Orb)

- **Incontinence urinaire : gagner en autonomie**, *journal Déclic*, juillet-août 2002, n° 88

- **Associations de malades et de personnes handicapées et hôpitaux, quels partenariats ?** 15 novembre 2002, CHU de Lille

- LOISIRS ET STAGES

L'ASBH a obtenu un n° d'agrément n° 94-03-JEP014 du Ministère de la Jeunesse et de l'Education Populaire. Néanmoins l'organisation de loisirs pour les personnes handicapées se heurte à l'absence de financements et surtout à l'impossibilité de déplacements. La France est l'un des pays européens les plus en retard sur les transports handicapés. Les transports handicapés privés sont d'un coût scandaleux.

Nous avons décrit dans un précédent journal, le stage de formation à Royan pour une vingtaine de personnes sur handicap et sexualité.

Nous essaierons en 2004 d'organiser un nouveau stage si nos subventions sont reconduites.

- LES RÉFORMES CONCERNANT LES PERSONNES HANDICAPÉES

Le Président de la République, le 1er Ministre, les Ministres concernés ont annoncé que les personnes handicapées sont une priorité des 3 chantiers ouverts par Mr Jacques CHIRAC.

Force est de constater que les services officiels et les décideurs politiques ont une réelle volonté de modifier profondément la situation des personnes handicapées en France.

En dehors de toute appartenance politique, nous sommes obligés de saluer ces initiatives. Citons:

- 1) Plan stratégique de la CNAMTS, 12 juillet 1999
- 2) Document de travail du Sénat : les prestations en espèces servies aux adultes handicapés à l'étranger, juin 2002
- 3) Rapport d'activité du groupe national d'appui à la mise en œuvre de la loi du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception, mars 2003
- 4) Projet hôpital 2007 : mission sur la modernisation des statuts de l'hôpital public et de sa gestion sociale, 3 avril 2003
- 5) La répartition des interventions entre les assurances maladie obligatoires et complémentaires en matière de dépenses de santé, rapport Jean François Chadelat, commission des comptes de la sécurité sociale, 3 avril 2003
- 6) Rapport Lecomte : aides techniques aux personnes handicapées, 17 avril 2003
- 7) Note d'orientation de la loi relative à l'égalité des chances des personnes handicapées de Mme Boisseau (15 pages) soumis au CNCPPH, 24 avril 2003
- 8) Programme de recherche et diffusion des technologies au service du handicap, 25 avril 2003
- 9) Plan hôpital 2007 : restaurer l'attractivité des CHU et leur partenariat avec le monde de la santé et l'université,

avril 2003

10) Projet de loi portant décentralisation en matière de revenu minimum d'insertion et créant un revenu minimum d'activité (Sénat), 7 mai 2003

11) Propositions de loi rénovant la politique de compensation du handicap (Sénat), 13 mai 2003

12) L'accessibilité des transports aux personnes handicapées et à mobilité réduite par Geneviève Levy, 14 mai 2003

13) Ethique biomédicale, remise du rapport Cordier, 19 mai 2003

14) Projet de loi relatif à la politique de santé publique, 21 mai 2003

15) L'insertion professionnelle en milieu ordinaire des personnes en situation de handicap, Conseil Economique et Social, rapport de Marie Claude Lasnier, 26 mai 2003

16) Création d'une mission parlementaire sur les institutions sociales et médico sociales, 3 juin 2003

17) Améliorations des retraites pour les veufs et parents d'enfants handicapés, Amendements adoptés par la Commission des Affaires Sociales et de l'Assemblée Nationale, 5 juin 2003

18) Rapport de la commission d'enquête sur la maltraitance envers les personnes handicapées accueillies en établissements et services sociaux et médico sociaux et les moyens de la prévenir, 12 juin 2003

19) Mise en place opérationnelle du dispositif d'indemnisation des accidents médicaux ONIAM, juin 2003

20) Réforme de la sécurité sociale prévue septembre 2003

21) Réforme de la loi de 1975 prévu au dernier trimestre 2003

Devant cette avalanche de propositions, les associations de personnes handicapées sont un peu perdues. Le colloque "les 3 chantiers du Président de la République" à l'Assemblée Nationale où nous étions invités a montré une réelle volonté d'améliorer le sort des personnes handicapées.

Mais à notre grand regret, ces discussions, ces propositions sont faites en petits comités avec toujours les mêmes associations dites représentatives. La grande masse des personnes handicapées et leur famille sont toujours considérées comme des citoyens de seconde zone, non informés des décisions qui concernent leur avenir et leur vie de tous les jours.

Par exemple seule l'ASBH a présenté les aspects positifs et a dénoncé les aspects négatifs du rapport de Mme la Professeure LECOMTE sur les aides techniques aux handicapés (voir lettre du spina bifida n° 89).

Résolution : après présentation des propositions ASBH sur les aides techniques, l'assemblée générale adopte ces propositions.

Je crois que c'est une profonde erreur que de discuter, de négocier dans un cénacle d'élus, de représentants officiels en négligeant l'information aux millions de personnes handicapées. Les pouvoirs publics ne sont pas seuls fautifs mais également les représentants associatifs qui devraient mieux informer leurs adhérents.

Pour l'ASBH malgré la complexité des textes, je m'engage à essayer de vous informer le mieux possible. L'ASBH soutiendra toute réforme et toute proposition positive améliorant la vie des personnes handicapées.

IV) LES RECHERCHES ASBH

L'ASBH mène une politique active dans le domaine de la recherche.

L'état d'avancement de la recherche est le suivant :

- PRÉVENTION PAR L'ACIDE FOLIQUE DES DÉFAUTS DE TUBE NEURAL

Après la recommandation ministérielle, nous essayons que les médicaments destructeurs d'acide folique soient identifiés comme tel dans les notices des médicaments et les femmes prévenues avant toute grossesse. Peu de succès auprès de la DGS et des laboratoires pharmaceutiques. Autres problèmes : l'acide folique est-il dosable ?

Réponse : Oui

Chacun peut mesurer l'importance de cette réponse sur la programmation d'une grossesse. Un article à paraître devrait faire le point.

- L'INCONTINENCE FÉCALE

Le lavage colique se développe malgré l'absence de relais dans les régions. La technique est au point, donne de bons résultats dans plus de 50% des cas. Mais le corps infirmier refuse de pratiquer le lavage colique malgré qu'il soit sans danger.

Certains chirurgiens préfèrent l'opération de Malone, sans avoir testé une autre solution auparavant. Nous pensons que le bon sens finira par l'emporter.

- L'ABAISSEMENT DU COÛT DES PALLIATIFS

Le marché français est totalement à assainir. Les pratiques liées au non remboursement des produits absorbants associées au désintérêt de l'Etat nous préoccupent grandement. Quand vous vous procurez ce type de matériel, connaissez vous le volume d'urine qu'il peut absorber ?

- PROJET INCONTINENCE AU 21^e SIÈCLE

Près de 250 questionnaires nous sont parvenus, mais faute d'argent, le dépouillement et l'interprétation sont trop lents.

Il nous faut des ressources supplémentaires. Néanmoins ce colloque montre que nous travaillons sur le périné.

- SYRINGOMYÉLIE, SPINA BIFIDA ET HYDROCÉPHALIE

En liaison avec les neurochirurgiens nous nous "attaquons" à ce problème. Nous espérons publier des articles et documents sur ces questions fondamentales pour tous prochainement.

- TRAITEMENT DE LA DOULEUR

L'ASBH va essayer avec les médecins spécialistes de dresser une liste de services hospitaliers aptes à prendre en charge les douleurs du système nerveux central : spina bifida, hydrocéphalie et surtout syringomyélie.

Des articles pour la lettre du spina bifida sont en préparation.

- LE PLANCHER PELVIEN

Peu d'avancée dans la mise en place d'équipes pluridisciplinaires capables de traiter globalement l'urinaire, le fécal et la sexualité.

Le clivage entre spécialités médicales reste en pratique bien vivant.

- JUS DE CANNEBERGE ET INFECTIONS URINAIRES

Les ventes de jus de canneberge sont en augmentation régulière malgré les coûts financiers pour les personnes handicapées. Plus de 50% des usagers s'estiment satisfaits. C'est plus qu'un effet placebo (33% de satisfaits).

La prévention des infections urinaires est un domaine où des progrès peuvent être réalisés.

- PRÉVENTION DES INFECTIONS URINAIRES PAR DES GÉLULES DE PÉPINS DE PAMPLEMOUSSE

L'ASBH vient d'obtenir l'accord du CC PPR B de Basse Normandie pour une étude de l'action préventive d'un extrait de pépins de pamplemousse (citrus paradisi) sur les infections urinaires de patients atteints de spina bifida et ayant une vessie neurologique vidée par autosondage sous le n° 2003-01 en date du 17 mai 2003 et déclaré et enregistré auprès du Ministre chargé de la santé.

L'objectif est de démontrer objectivement que l'ingestion quotidienne d'extraits de pépins de pamplemousse par des patients paraplégiques et pratiquant " l'autosondage urinaire " toutes les 3 heures prévient ou amoindrit le risque d'infection urinaire inhérent à cette pratique.

Promoteur : Association Spina Bifida et Handicaps Associés

Président : F. HAFFNER, Maître de conférence des universités, Docteur es Sciences

Investigateur principal : Pr P. ARHAN, CHU de Caen

L'analyse des actions que nous menons est positive : actions bien ciblées (plancher pelvien et système nerveux central), maximum de résultats pour un coût minimal, recherche de participants de qualité, etc...

La recherche en France n'est pas soutenue par les pouvoirs publics et les laboratoires pharmaceutiques choisissant et mènent leurs propres recherches dans un but qui n'est pas le nôtre. Le dernier plan gouvernemental sur recherche et handicap nous attriste par la faiblesse des actions sur l'hygiène, la vie à domicile et la prévention. Une mission gouvernementale a été confiée au Pr Philippe THOUMIE.

Le service national d'incontinence de l'ASBH se développe très rapidement et les excédents sont nécessaires en eux-mêmes pour investir dans le développement du service (exemple : la Maison du Handicap en Savoie). C'est pourquoi nous manquons de crédits pour développer plus rapidement la recherche ASBH y compris dans le cadre de partenariat. La création de bourses de recherches ASBH reste un projet.

En conclusion : L'ASBH se développe très rapidement engageant de nombreuses actions au profit des personnes handicapées. L'ASBH a conforté sa place au niveau national. L'ASBH est redevenue un partenaire écouté et militant dans la défense des personnes handicapées.

L'assemblée générale adopte le rapport moral et financier 2002.

Enfin je vous remercie d'avoir adopté les propositions ASBH sur la prise en charge des aides techniques en réponse au rapport Lecomte - de Penanster et en appui au lobbying très actif que nous menons actuellement pour défendre la prise en charge des aides techniques et d'incontinence.

INFORMATION JUDICIAIRE

La Cour d'Appel de Paris 5^{ème} chambre, section B a rendu son arrêt le 09/10/2003 concernant la plainte de l'ASBH à l'encontre de la SARL Entre Nous Santé (ENS) et confirmant le jugement du 06/07/2001 du Tribunal de Grande Instance d'Evry en notre faveur:

- déclare fondée la plainte de l'ASBH
- condamne la société ENS à verser une provision de 22 867,5 € à valoir sur l'indemnisation de son préjudice
- revoit l'affaire à l'audience du 06/05/2004 afin d'évaluer l'indemnisation définitive du préjudice subi par l'ASBH.

Rappeler que l'ASBH avait déposé plainte en 1998 pour concurrence déloyale, détournement de fichiers, etc...

L'enquête pénale avait mis en évidence des agissements parasitaires et déloyaux de la part de la société ENS.

Cette société de vente de matériels d'incontinence et de matériel médical avait déjà été condamnée en 1^{ère} instance.

Rappelons que le rapport d'expertise judiciaire mené à la demande de la Cour évalue le préjudice à 471 263,68 € non compris les frais annexes de justice et les intérêts légaux.

TEMOIGNAGE

Je vous remercie très sincèrement pour votre aide et soutien que j'apprécie beaucoup et je me permets de vous tenir au courant de mes investigations.

Comme je vous l'avais expliqué, le spina bifida de mon fils âgé bientôt de 16 ans n'a jamais été franchement dépisté. A la suite d'une radio du rachis parce que mon enfant souffre du dos, j'ai entendu parlé pour la première fois, il y a de cela 5 ou 6 ans par le pédiatre, d'une malformation de la colonne vertébrale et de rééducation par un kinésithérapeute. Le radiologue n'ayant même pas précisé ce diagnostic sur le compte rendu.

Depuis, plusieurs radios de contrôle ont été effectuées et aucun médecin ne m'a parlé de spina bifida. Les différents kinésithérapeutes consultés pour la rééducation qui par ailleurs est inefficace, eux non plus. C'est au cours d'un récent examen de l'abdomen pratiqué dans un autre centre de radiologie, que le radiologue s'est penché sur le problème et a mentionné clairement que mon fils avait un spina bifida. A la lecture du compte rendu, mon médecin de famille ne m'a donné aucune explication. J'ai donc décidé de m'informer par mes propres moyens et là j'ai compris la maladie, pourquoi mon enfant souffre depuis si longtemps de son dos et j'ai constaté qu'il n'avait jamais été pris en charge pour des soins appropriés.

Comme c'est une maladie qui doit être normalement diagnostiquée précocement, lorsque j'ai souhaité un avis médical à l'hôpital pour un garçon de 16 ans, cela a été pour moi le parcours du combattant, le personnel hospitalier s'interrogeant m'a adressé au service d'orthopédie, me renvoyant au service de neurochirurgie et vice versa. Pour finir on m'a donné un rendez-vous en "consultation privée" avec un professeur en neurochirurgie dans le but qu'il m'oriente vers des confrères dans d'autres spécialités.

J'ai été très déçue par ce monsieur charmant qui doit être très compétent mais il n'a pas pris le temps de m'écouter et n'a pas compris ce que j'attendais de lui. Il m'a confirmé que mon fils n'avait pas de problème neurologique et que ces autres souffrances n'étaient pas de sa compétence, point barre. Je suis revenue à la case départ. Lorsque j'aborde le spina bifida avec un médecin quel qu'il soit, je trouve un mur fermé. J'ai le sentiment de déranger. Peut être craignent-ils que je me retourne contre leurs confrères qui n'ont pas établi un bon diagnostic prénatal. Ce n'est pas mon intention, je ne souhaite rien d'autre qu'un diagnostic précis pour que mon fils puisse être pris en charge correctement. J'ai pu comprendre qu'il y avait plusieurs types de maladie et que bien heureusement pour lui, il n'avait pas de hernie des méninges ni de la moelle. Cependant je me pose des questions pour son avenir et je souhaiterais connaître un médecin qui m'explique les conséquences physiques et génétiques de son problème. Mon enfant devient adulte et il est important pour se prendre en charge qu'il connaisse sa maladie. Je veux qu'on lui en donne les moyens et je me battrais dans ce sens.

NDLR: Il existe de moins en moins d'équipes médicales compétentes dans le domaine du spina bifida.

VENTES DE MATERIEL OU LOCATIONS

AIDES A LA VIE QUOTIDIENNE

- Aides à la toilette :
- Siège de bains, de douche
- Siège de bain élévateur
- Barre d'appui
- Aides à la marche
- Déambulateur
- Verticalisateur
- Cannes
- Poussettes, tricycles
- Aides au lever et au coucher
- Lit médicalisé 1 ou 2 personnes
- Matelas anti-escarres
- Lève malade
- Table de lit
- Arceau de lit
- Oreiller
- Kit de draps pour lit médicalisé
- Positionnement
- Palette de transfert
- Pince enfiler bas
- Fauteuil roulant manuel
- Fauteuil roulant électrique
- Motorisation des fauteuils manuels
- Matériels divers
- Couverts adaptés
- Pèse personne
- Thermomètre
- Chaussures paramédicales
- Aides à l'incontinence
- Fauteuil garde robe
- Mediset de sondage
- Couches
- Alèses, draps, gants jetables
- Slips
- Etuis pénis
- Poches de recueil des urines

- Sondes à usage unique
- Sondes à demeure
- Stomie urinaire
- Sondes d'entérocytoplastie
- Collecteur fécal
- Stomie digestive
- Lavage colique

REEDUCATION

- Rééducation périnéale
- Electrostimulateur neuromusculaire
- Appareil de neurostimulation électrique pour traitement des douleurs
- Appareils de rééducation à domicile

AUTRES PRODUITS

- Doigtiers stériles
- Gants non latex
- Préservatifs anallergiques
- Désodorisants

TOUS MATERIELS POUR PROFESSIONNELS DE SANTE

NOS SERVICES

Conseils et aide aux personnes handicapées.

- aides au financement

Tous les actes de la vie quotidienne :

- conseils aux familles
- insertion scolaire
- insertion sociale
- insertion professionnelle
- loisirs

POUR TOUTS PROBLEMES, N'HESITEZ PAS A NOUS INTERROGER AU 0800.21.21.05

Nous travaillons avec tous les laboratoires si vous ne trouvez pas le produit désiré, nous le recherchons pour vous.

A ce jour les couches et les palliatifs ne bénéficient pas encore du remboursement sécurité sociale. Aussi nous vous conseillons d'adresser une demande de remboursement auprès de votre caisse.

PREVENTION DES ESCARRES

Nous vous proposons les matériels les plus performants prescrits par votre médecin.

- Compresses stériles ou non
- Compresses non tissées
- Pansements adhésifs en non tissés
- Pansements en non tissés dit "
- Pansements Américains "
- Sparadraps
- Pansements hydrocollulaires
- Pansements hydrocolloïdes
- Pansements hydrofibres
- Pansements alvéolaires
- Pansements gras
- Mediset pansement (set pour soins à domicile)
- Sets pour le nettoyage et le recouvrement des plaies modérément exsudative
- Produits pour le nettoyage des plaies
- Gamme de produit d'aide à la cicatrisation
- Charbons actif/sels argent
- Crèmes de protection cutanée
- Bandes cohésives

COMMENT SE FAIRE REMBOURSER LES FRAIS DE TRANSPORT?

PRESCRIPTION OU CONVOCATION:

Il faut une ordonnance de votre médecin qui prescrira le moyen de transport adapté à votre état de santé:

- ambulance
- véhicule sanitaire léger (VSL)
- voiture particulière
- taxi

Sauf s'il s'agit d'une urgence, la prescription doit être établie avant le transport.

Si vous êtes convoqué par:

- un service médical
- un expert médical
- un centre d'appareillage

la convocation remplace la prescription.

COMMENT EST CALCULÉ LE REMBOURSEMENT?

Le remboursement est calculé sur la base de la distance entre le lieu où vous êtes et la structure de soins la plus proche pouvant vous donner les soins appropriés et par le mode de transport le moins onéreux compatible avec votre état de santé.

IL N'Y A PAS DE SERVICES HOSPITALIERS PROCHE DE CHEZ MOI

Dans le cas d'handicaps rares dont le spina bifida, la réglementation peut être assouplie car le spina bifida et les handicaps associés (syringomyélie par exemple) doivent être pris en charge par des services hospitaliers d'excellence en pluridisciplinaire (voir liste des services hospitaliers dans la lettre du spina bifida n° 83 ou dans la banque de données ORPHANET (<http://orphanet.infobiogen.fr>)).

CAS OÙ VOUS SEREZ PRIS EN CHARGE PAR L'ASSURANCE MALADIE



Sans entente préalable sur des distances inférieures à 150 km si le transport:

- est effectué en ambulance pour examen ou traitement
- est en relation avec une affection de longue durée (comme avec l'ordonnancier bizona)
- est lié à une hospitalisation (entrée, sortie)

Avec entente préalable si ce sont des transports:

- en série, au moins 4, pour un même traitement à plus de 50 km au cours d'une période de 2 mois
- de longue distance, plus de 150 km aller
- en avion ou en bateau de ligne régulière

En dehors de ces situations, les frais de transports, même prescrits par le médecin, ne sont pas remboursés.

NDLR: si le médecin conseil de la sécurité sociale refuse la prise en charge du déplacement, nous vous conseillons de demander au médecin qui a prescrit le transport de se mettre en relation et d'intervenir auprès du médecin conseil de votre centre de remboursement sécurité sociale pour mieux l'informer de la situation.

En particulier pour les personnes adultes atteintes de handicaps qui ne leur permettent pas de se déplacer par elle-même, l'ASBH pense que la prescription est de droit et autant de fois que nécessaire.

CHAUSSURES ADAPTEES



- Réglages multiples
- Larges ouvertures
- Traitement Sanitized
- Chaussures modulables
- Lavage machine
- Séchage rapide sur la forme polystyrène
- Logement pour orthèse plantaire
- Semelle antidérapante légère
- Parfaite circulation de l'air

Pointure du 29 au 48
(enfants et adultes)

POUR PLUS DE RENSEIGNEMENTS, NOUS CONSULTER AU **0800.21.21.05**

BULLETIN D'ABONNEMENT 2003



LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

UN AN

4 NUMEROS

12,20 € l'abonnement annuel
(gratuit pour les membres du service national
de conseils et d'aide à l'incontinence)

Bulletin d'abonnement 2003 à compléter et à
retourner avec votre règlement à:
ASBH - BP 92 - 94420 Le Plessis Tréville

Nom _____ Prénom _____

Adresse _____

Code Postal _____

Ville _____

Ci-joint mon règlement par:

Date _____

Chèque bancaire

Chèque postal

Je m'abonne et j'adhère à l'ASBH soit 24,40 €, je bénéficierai ainsi des services de l'ASBH

Je m'abonne à la lettre du Spina Bifida soit 12,20 €

Conformément à la loi informatique et libertés du 06/01/78 vous disposez d'un droit d'accès et de rectification pour toute information vous concernant dans notre fichier de routage.

FORFAITS REPARATIONS FAUTEUILS

Ce qui est moins connu c'est que le forfait réglé par la sécurité sociale cours de date à date et non pas en année civile. Bien vérifier que la dernière réparation remboursée date d'au moins 1 an.

Attention les réparateurs pratiquent des prix souvent exorbitants. N'oubliez pas de demander un devis gratuit à plusieurs fournisseurs. Vous pouvez alors apprécier les différences !!!

Attention aussi si vous changez de caisse de remboursement sécurité sociale, à demander que le "dossier sécurité sociale de votre fauteuil roulant" vous suive bien.

En effet certaines caisses ont créé un tel dossier pour éviter plus d'un remboursement forfaitaire par an.

INTERNET

ATTENTION nos 2 sites internet vont être remaniés:

<http://www.spina-bifida.org> (médical)
<http://www.incontinence-asbh.com>
(incontinence et aides techniques)

Ces sites en cours d'élaboration seront complétés et mieux organisés.

Actuellement ils sont visités par plus de 1000 personnes chaque mois.

AGIR POUR AMELIORER L'AUTONOMIE DES PERSONNES HANDICAPEES

Prévention des infections
urinaires

Prévention par l'acide
folique

Chirurgie foetale

Incontinence fécale

**EFFECTUEZ DES
DONS ET DES LEGS AU
PROFIT DE NOS
RECHERCHES
MEDICALES**

Défauts de tube neural

Incontinence urinaire

Syringomyélie

Plancher pelvien:
urinaire, fécal,
sexuel



L'ASBH est habilitée à recevoir des legs exonérés de droits de succession et des dons donnant droit à des avantages fiscaux. Les entreprises peuvent aussi verser des dons déductibles dans la limite de 3,25 % de leur chiffre d'affaires.

ASBH - BP 92 - 94420 Le Plessis Tréville
Téléphone: 0800.21.21.05 - Fax: 01.45.93.07.32
E-mail: spina-bifida@wanadoo.fr - CCP Ile de France: 45 407 58 X 033