

LA LETTRE DU SPINA BIFIDA



**CAMPAGNE
NATIONALE DE
PRÉVENTION PAR LES
FOLATES: ENFIN NOUS
AVONS ÉTÉ
ENTENDU**

**Remboursement
des palliatifs: RIEN
N'AVANCE**

**DE NOU-
VEAUX MATÉ-
RIELS D'INCON-
TINENCE**

**JUS DE
CANNEBERGE:
CHOISIR LE BON
PRODUIT**

**PREMIERS
RÉSULTATS SUR
LE TAMPON
OBTAL**

Les Folates

N'ATTENDEZ PAS D'ÊTRE ENCEINTE
POUR LES INVITER À TABLE !

Souris à la vie
Pour ne pas qu'on te fuie,
Impossible, dis-tu?
Ne pas t'avouer vaincu.
Alors, tu comprendras...

Beaucoup sur toi.
Infirmité? oui c'est vrai.
Facilité? non, je l'admet.
Inégalité, jamais.
Donne le meilleur de toi,
Après, tu ne seras plus le même.

Cannelle (Forum spina bifida)

SOMMAIRE

Editorial

- L'INPES lance une vaste campagne nationale sur la prévention des DTN	p. 4
- Jus de canneberge concentré	p. 6
- Premiers résultats sur le tampon Obtal	p. 8
- Quelle solidarité pour qui et par qui?	p. 13
- Quelques décisions de justice	p. 14
- Retraite des parents ayant élevé un enfant handicapé	p. 15
- Réponse officielle ministérielle à la prise en charge des protections pour incontinents	p. 18
- Le nouveau parcours de soins n'est pas un parcours de santé mais un parcours du combattant coûteux	p. 24
- Bulletin d'abonnement	p. 31

LETTRE DE LA COFACE-HANDICAP TRANSMISE À LA COMMISSION EUROPÉENNE DG EMPLOI, AFFAIRES SOCIALES ET EGALITÉ DES CHANCES

Depuis de longues années, COFACE-HANDICAP est le porte-parole des organisations des familles des personnes handicapées européennes et en particulier des familles avec des personnes atteintes d'un handicap très lourd. La COFACE a mis toujours au premier plan la personne "tout en considérant la famille comme un des lieux privilégiés garantissant l'épanouissement de la personne handicapée tout au long de sa vie".

En Europe, il y a plus de 50 millions de personnes handicapées, et la plupart sont des personnes adultes. Le maintien à domicile dans de nombreux pays du Sud a été un choix culturel, mais, ces dernières années, dans les pays du Nord de l'Europe il y a aussi une forte désinstitutionalisation, et de plus en plus, les personnes souhaitent vivre dans leur milieu familial et social.

Grâce aux nouvelles technologies, à une meilleure qualité de vie, les personnes handicapées survivent aux parents et ce fait très positif est source de grande angoisse pour les familles vis à vis de l'avenir. Cette nouvelle perspective demande une étude approfondie de la part des décideurs politiques tant au niveau local, national qu'europpéen pour donner une réponse concrète à cette nouvelle question.

Vu les nombreuses sollicitations en provenance des Associations de nombreux pays, la COFACE suggère qu'il serait opportun que la Commission envisage un appel à propositions ou une étude au niveau européen pour un échange de bonnes pratiques, qui tiendrait compte des implications politiques, juridiques, des coûts, de la formation du personnel, de la gestion des biens de la personne handicapée pour sa qualité de vie, en vue de solutions, qui ne cherchent pas un retour vers l'institution mais qui sauvegardent la dignité de la personne handicapée et son choix de vie et celui de sa famille.

COMMENTAIRES

L'Europe des 25 et les Etats qui la composent s'orientent vers une priorité des crédits pour le maintien à domicile des personnes handicapées et une réduction des places en établissements (désinstitutionalisation).

Ce choix s'impose de plus en plus au niveau communautaire sous la pression de millions de familles et de personnes handicapées concernées en Europe et surtout sur les coûts croissants liés aux institutions.

En France, exception culturelle une fois de plus, on va créer 40000 nouvelles places en établissements avant 2007 sous la pression d'associations gestionnaires d'établissements et d'une partie du corps médical.

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

Numéro 98 - Juin 2005

Numéro de Commission Paritaire: 63007

Agrément Ministériel
Jeunesse et Education

Populaire n° 94-03-JEP014

Dépôt légal: 2ème trimestre 2005

Directeur de publication:

François Haffner

Secrétaire-Informatique:

Mme REMY

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

Tirage: 4500 exemplaires

Photos ASBH

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

Ces crédits, une fois de plus n'aideront pas en France les millions de personnes à domicile (90% de la population concernée, 10% des crédits).

L'ASBH est sceptique sur cette politique car le financement de ces établissements par la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) va mobiliser des sommes gigantesques que notre pays sera incapable de financer.

Comment l'Etat avec son déficit supérieur au 3% du PNB, en contradiction avec les directives communautaires, la sécurité sociale avec son déficit abyssal (12 milliards d'euros officiels), l'UNEDIC (chômage) avec 13 milliards de déficits cumulés financés par des emprunts sur le marché international, va-t-il pouvoir faire face? Les conseils généraux et régionaux stigmatisés déjà avec leurs augmentations de taxes ne peuvent financer cet accroissement des dépenses. Quand aux salariés, on peut mesurer les réactions de la population à la journée de solidarité travaillée mais non payée (la moitié de la France n'a pas travaillé).

En fait l'effet d'annonce de 40000 places se réduira à beaucoup moins et les établissements actuels qui ont besoin d'être rénovés se délabreront un peu plus avec un déficit de personnel nuisant à une prise en charge minimale et correcte des pensionnaires.

Les aides à domicile sont limitées (exemple la prise en charge de l'incontinence sphinctérienne). Les ressources sont insuffisantes pour les personnes lourdement handicapées qui ne peuvent travailler à temps plein et ne disposent que de 599,49 euros/mois pour vivre, lassés de lutter seuls,

de manger des pâtes ou des patates en fin de mois.

De plus en plus, les personnes handicapées abandonnent le domicile pour faire le choix forcé de l'établissement où elles auront le gîte et le couvert sans souci du lendemain mais avec une qualité de vie limitée.

En restreignant les possibilités de vie à domicile, on favorise de fait le placement en institution. Ce mécanisme pervers n'avait pas été prévu par les législateurs de la loi de 1975 en faveur des personnes handicapées.

On imagine sans peine qu'avec cette politique les associations de personnes handicapées représentatives des droits des personnes handicapées et non gestionnaires d'établissements n'ont pas leur mot à dire ni aucune influence sur la politique actuelle.

L'administration et les gouvernements confortent d'année en année cette situation mais les coûts gigantesques engendrés et la population vieillissante qu'il faudra bien prendre en charge vont imposer tôt ou tard une révision de cette politique ségrégationniste et dispendieuse. Les autres Etats européens l'ont bien compris mais en France les lobbies sont si puissants et règnent sans partage...

NDLR: Les récentes nominations dans les nouvelles instances décisionnelles comme la CNSA sont une preuve supplémentaire... en contradiction avec l'article 1 de la nouvelle loi sur le handicap qui prétendait associer les associations non gestionnaires à la politique du handicap...

DERNIERE MINUTE...DERNIERE MINUTE...DERNIERE MINUTE...DERNIERE MINUTE...

Dans un éditorial précédent, nous évoquions les ressources insuffisantes, la non prise en charge du coût de l'incontinence, les nouveaux frais de sécurité sociale à la charge des personnes lourdement handicapées et nous concluions à la formation d'une bombe sociale.

Les élections européennes ont montré un profond mécontentement envers nos dirigeants et la classe politique toute entière.

Il faut une autre gouvernance car il est anormal que nos dirigeants politiques soient sourds à des demandes de prise en charge financière de l'incontinence pour des centaines de milliers de personnes à revenu modeste. Personne ne nie la légitimité de nos demandes mais aucun fait concret ne vient répondre à nos besoins (voir courrier ministériel dans ce numéro).

La France d'en haut n'écoute pas les besoins de la France d'en bas.

Gare à l'avenir si rien n'est fait, et aux prochaines élections...

François HAFFNER

L'INPES (*) LANCE UNE VASTE LA PREVENTION DES DE

INPES

Etablissement public administratif créé par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, l'INPES est chargée de mettre en oeuvre les politiques de prévention et d'éducation pour la santé dont les orientations sont fixées par le gouvernement.

Douze programmes ont été décidés dont 1 sur nutrition dans le cadre du programme national nutrition/santé, le tout sous contrôle de la Direction Générale de la Santé.

Pour en savoir plus: <http://www.inpes.sante.fr>

Depuis des années, l'ASBH se bat avec les pouvoirs publics et en particulier la Direction Générale de la Santé (DGS) pour qu'un programme d'éducation soit mis en place en France sur la prévention des défauts de tube neural à l'image des programmes développés dans les pays anglo-saxons depuis plus de 10 ans. La lettre du spina bifida a souvent retracé ce qui existait à l'étranger.

Rappelons que dans certains pays, la prévention par l'acide folique est connue de plus de 50% des femmes en âge de procréer à la différence de la France (2% de la population).

Depuis plus de 10 ans, l'ASBH diffuse une plaquette et des dossiers de presse sur la prévention et la nutrition.

En 2000, la Direction Générale de la Santé a publié un communiqué sur le bien fondé de la prévention par l'acide folique. Cette prévention systématique avec prise d'acide folique en préconceptionnel réduirait d'environ 70% la naissance d'enfants atteints de défauts de tube neural (DTN) et surtout des milliers d'avortements spontanés d'embryon atteint d'anomalies graves du DTN.

Dans certains pays anglo-saxons, l'acide folique est systématiquement introduit dans l'alimentation (comme le pain ou la farine).

Un important article dans la revue médicale destinée aux médecins, la revue Prescrire a été publiée en septembre 2001 (n° 220, Prévention du spina bifida: supplémenter en acide folique avant la grossesse) avec la participation de l'ASBH.

Nos efforts poursuivis sur une longue période n'ont pas été vains. L'INPES lance une campagne nationale pour informer les femmes:

“Une alimentation variée et riche en vitamine B9 associée à une consommation zéro d'alcool et de tabac” est recommandée.

L'INPES précise que près de la moitié des femmes en âge de procréer présente une déficience en vitamine B9, qui risque de provoquer des malformations du fœtus c'est à dire des anomalies de fermeture du tube neural (DTN).

L'alimentation quotidienne fournit “un apport non négligeable en vitamine B9 mais elle doit être

complétée par un supplément nutritionnel obtenu sur prescription médicale entre 2 mois avant et 1 mois après la conception.

Cette campagne lancée par le Ministère de la Santé consiste à diffuser auprès de 60000 généralistes, 5000 gynécologues et 17000 sages femmes, des affiches, des documents invitant au zéro alcool/zéro tabac et des kits d'information portant sur l'apport en vitamine B9.

CONSULTER SUR INTERNET

<http://www.inpes.sante.fr>

- le dossier grossesse et santé (5 pages)
- le dossier repères nutritionnels (aliments et hygiène de vie) (3 pages)
- le dossier des folates: n'attendez pas d'être enceinte pour les inviter à table (8 pages)
- www.mangerbouger.fr

(*) Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

LA CAMPAGNE NATIONALE SUR LES FAUTS DE TUBE NEURAL

COMMENT FAIRE LE PLEIN DE VITAMINE B9?

- Certains aliments sont très riches en folates, mais nous en consommons peu, ou en très petites proportions (la levure, les épinards, le cresson ou le pissenlit par exemple)
- D'autres aliments sont à consommer sans modération: leur teneur en vitamine B9 est moyenne mais nous en consommons souvent et dans des proportions assez élevées. C'est le cas, par exemple, des légumes à feuilles (laitue, poireau), des haricots verts, des tomates, des agrumes, des fruits rouges, des oeufs, etc
- Certains légumes (comme le concombre), féculents (comme les pommes de terre), fruits (comme les pommes), ou encore les viandes ou les poissons, ne sont pas très riches en vitamine B9, mais ils sont si souvent consommés qu'ils permettent quand même de faire le plein

Retrouvez la liste complète de ces aliments sur le site www.mangerbouger.fr

Une alimentation variée riche en folates, complétée par un supplément nutritionnel obtenu sur prescription est essentielle plusieurs semaines avant le début de votre grossesse.

Renseignez-vous auprès de votre médecin.

LES COMMENTAIRES ASBH

* Enfin la campagne que nous avons demandée aux pouvoirs publics est enfin lancée. Elle est conforme à nos demandes et nous devons remercier les pouvoirs publics d'avoir entrepris cette campagne intelligente et bien conçue.

* Ami(e)(s), lecteur(trice)(s), n'hésitez pas à nous informer vos soeurs, vos familles, vos amies de l'intérêt de l'acide folique qui reçoit la caution officielle de la médecine et des autorités médicales.

* Un bémol, nous ne pouvons que regretter qu'il ne soit pas fait mention de la possibilité de doser la concentration de l'acide folique dans le sang (examen remboursé par la sécurité sociale), surtout pour les femmes qui ont déjà eu un enfant atteint de DTN ou de pathologies congénitales.

* On peut également regretter qu'une information au lycée voire au collège ne soit pas entreprise chez les jeunes filles associée aux maladies sexuellement transmissibles, aux toxicomanies avec distribution d'un guide de bonne conduite pour conduire au mieux une grossesse.

* Une question liée à la loi Kouchner de mars 2002 demeure: Que se passe-t-il si un médecin refuse de prescrire de l'acide folique à une femme qui le lui demande ("les vitamines ça ne sert qu'à enrichir les urines") et qu'un fœtus atteint de DTN est détecté?

* Que se passe-t-il si un médecin oublie de prescrire de l'acide folique à une future femme enceinte?

En conclusion, nous ne pouvons qu'adresser nos remerciements et nos félicitations pour cette campagne de prévention.

Site ASBH: <http://www.spina-bifida.org>

9 mois
8 kilos de fraises
7 siestes par semaine
6 coups de fil à maman par jour
5 sens en éveil
4 prénoms en finale
3 échographies
2 litres d'eau par jour
1 heureux évènement
0 alcool 0 tabac



JUS DE CANNEBERGE CONCENTRE

De plus en plus de personnes (plus d'une centaine) présentant périodiquement des infections urinaires s'adressent à l'ASBH pour commander du jus de canneberge en prévention et renouvellent leur commande. Il se confirme que le jus de canneberge est apprécié et possède une réelle efficacité. Un nombre croissant de médecins le recommande également.

Plusieurs personnes diabétiques l'utilisent vu sa fai-

ble teneur en sucre, mais pour les diabétiques nous proposons la tisane à la canneberge qui a montré son efficacité. De plus elle accélère la diurèse.

On peut donc alterner jus et tisane, l'été jus de fruits et l'hiver tisane chaude.

Il semble également, d'après le forum ASBH que le jus de canneberge aide également à la dilution du mucus qui permet des sondages urinaires avec une meilleure glisse.

DESIGNATION		REFERENCE	QUANTITE	PRIX
<input type="checkbox"/> 2 bouteilles	35 €	67208		
<input type="checkbox"/> 4 bouteilles	60 €	67212		
<input type="checkbox"/> 8 bouteilles	104 €	67260		
<input type="checkbox"/> 4 coffrets tisane (20 sachets)	25 €	67236		
<input type="checkbox"/> 6 coffrets tisane (20 sachets)	30 €	67261		

Remarque: 8 bouteilles diluées représente environ 144 jours (250 ml) à 192 jours (300 ml) de boisson pour un coût journalier de 0,55 à 0,75 €, le prix d'un jus de fruit pressé dans le commerce (frais de port inclus).

Le nouveau jus concentré contient moins de sucre avec un goût un peu plus prononcé. Attention sur le marché français de plus en plus de jus de marques différentes, de pilules, de gélules sont commercialisées y compris des bonbons.

Cependant seule la plante appelée "vaccinium macro carpon" est efficace sur les bactéries. Appelée cranberry, seul le fruit américain est efficace à la différence de la canneberge, des airelles, de l'atoca, du bleuet ou des myrtilles.

Maintenant l'efficacité et le mécanisme d'action sont bien connus et reconnus. Selon les directives de l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSAPS) le jus doit contenir 36 mg de proanthocyanidines.

Attention les jus commercialisés et les nouvelles boissons (que nous avons testés) qui vont arriver sur le marché français sont peu ou pas efficaces avec une dilution à 28% voire 26 %. Il est préférable de diluer un jus concentré dont on peut adapter la concentration à chacun et varier la concentration selon l'état des urines.

De plus certains de ces jus dilués subissent des traitements physiques et chimiques qui ont une influence sur le principe actif. Par exemple, le jus traverse l'atlantique sur-concentré (après évaporation) puis est redilué, conditionné en bouteille en Europe.

Les gélules que nous avons expérimentés se sont révélées moins efficace que le jus de cranberry.

Récemment les pharmacies diffusent des comprimés de baies de canneberge au prix de 13 euros les 30 gélules pour 1 mois.

Lors du congrès SIFUD du 2 au 4 juin à Nantes, les

médecins conférenciers ont constaté un faible dosage qui nécessite 2 voire 3 comprimés par jour d'où un coût supérieur au jus que nous vous proposons.

L'intérêt est donc limité d'autant qu'il faut boire en plus 1,5 l à 2 l de liquide par jour pour la diurèse. Les études médicales font apparaître qu'il faut boire 300 ml de jus par jour voire 250 ml (1/4 de litre dilué) mais pas moins.

Par contre aucune étude sur l'efficacité n'a été menée sur une prise en 1 fois ou espacée dans la journée. Le jus peut être utilisé au long cours même sur plusieurs années car on ne connaît pas d'effet secondaire.

C O M M E N T D I L U E R L E J U S



1) UTILISER UN VERRE DOSEUR OU UNE GRANDE CUILLÈRE À SOUPE



2) VERSER



60 ml ou 60 cm³
ou
cuillerées de 15 ml

3) DILUER JUSQU'À 300 ML OU 0,3 LITRE

4) REFERMER LA BOUTEILLE DE JUS CONCENTRÉ ET LA REMETTRE AU RÉFRIGÉRATEUR



Aux dires des patients le jus de cranberry apporte un confort urinaire avec moins de contraction de la vessie. De plus il semble désodoriser les urines. Les indiens d'Amérique qui en consommaient sans modération l'appelaient le fruit de longue vie.

PREMIERS RESULTATS SUR LE TAMPON OBTAL

Un dossier sur le tampon Obtal comprenant un questionnaire et 2 tampons Obtal petite et grande taille ont été adressés à 523 personnes enfants et adultes atteints de défauts de tube neural (DTN) et d'incontinence fécale associée ou non à une constipation.

Nous vous incitons à participer à cette étude en nous demandant des échantillons de tampon Obtal. Vous nous permettrez de les tester chez les personnes à domicile et vous contribuerez ainsi à mieux définir les conditions d'utilisation et de sécurité aux fuites anales.

N'HÉSITEZ PAS À NOUS RETOURNER LE QUESTIONNAIRE D'ESSAI PERISTEEN OBTAL AVEC L'ENVELOPPE T

A ce jour nous avons reçu 13% de réponses, ce qui est quantitativement la plus grande étude menée en France bien qu'insuffisante.

	Pas d'incontinence avouée	Incontinence
Nombre de patients	44	25
Pourcentage	63%	37%

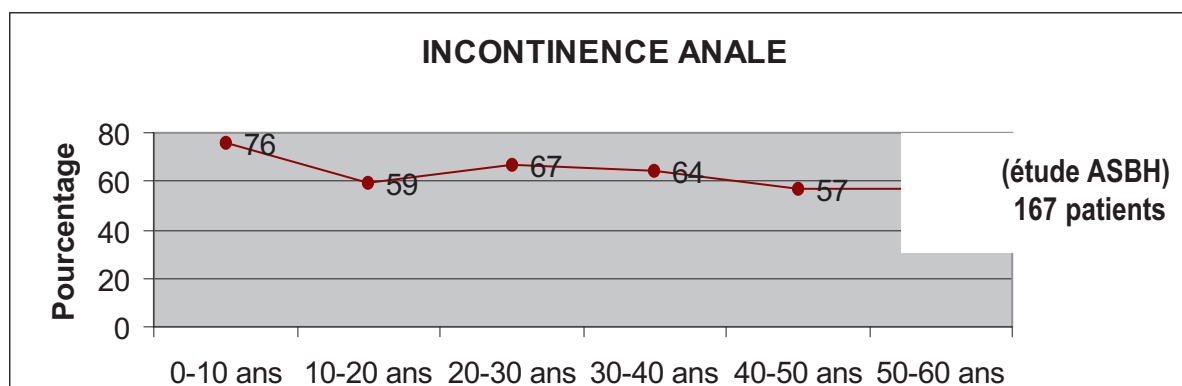
Ces résultats sont en contradiction avec l'étude par questionnaire que nous avons menée sur 167 spina bifida enfants et adultes qui donne l'inverse soit:

- 63% des personnes incontinentes
- 37% des personnes n'ont pas d'incontinence anale

Il semble que les personnes handicapées incontinentes n'aient pas parlé de leur incontinence fécale, qu'elles estiment à tort comme une dévalorisation, une déchéance alors qu'il s'agit simplement d'une maladie avec une cause organique.

Il semble aussi que de nombreux patients souffrent d'incontinence en même temps que de rétention fécale: ces deux troubles peuvent aussi se succéder par périodes. Il faut savoir que l'incontinence fécale et la constipation sont les deux conséquences d'un trouble de la fonction motrice de l'intestin terminal et des sphincters de l'anus qui sont les contrôleurs essentiels de la continence fécale.

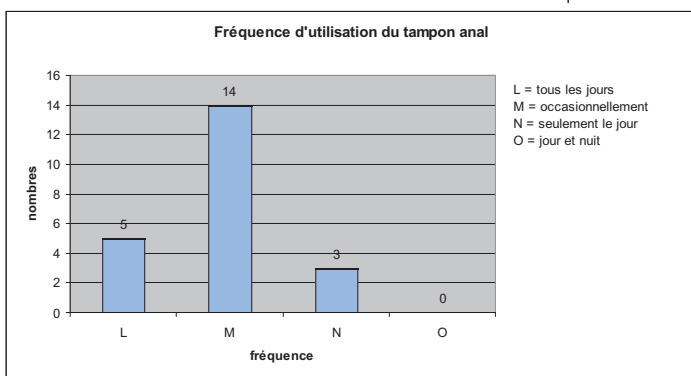
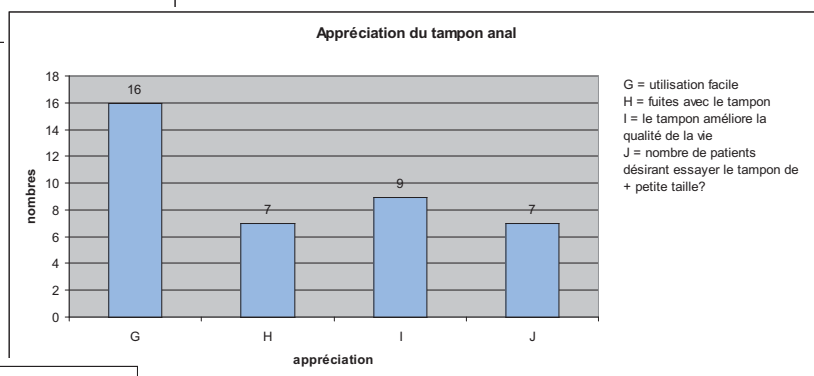
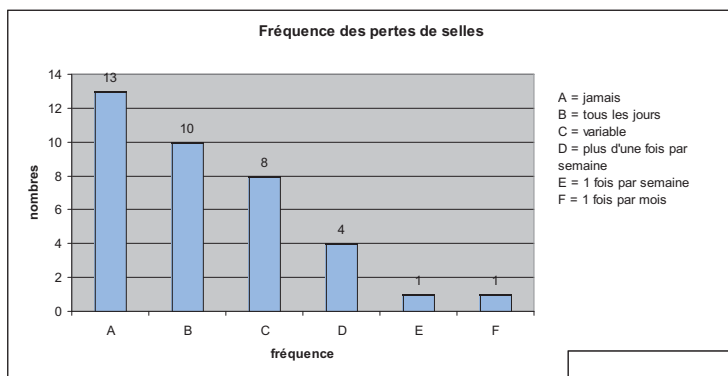
Nous préparons un article dans la lettre du spina bifida présentant les conséquences médicales de la constipation et sur la maladie des laxatifs.



DTN urinaires ont un suivi urologique régulier	74%
DTN ont un suivi digestif	8%
ont reçu une information sur leurs possibilités génito-sexuelles	32%

**Consultations médicales du périnée
(étude ASBH) - 167 patients**

LES RÉSULTATS PARTIELS OBTENUS SUR LE TAMPON ANAL



Il nous semble prématuré de tirer des conclusions car des réponses continuent à arriver et ces résultats montrent seulement des tendances. Par exemple des fuites peuvent résulter d'un mauvais placement du tampon.

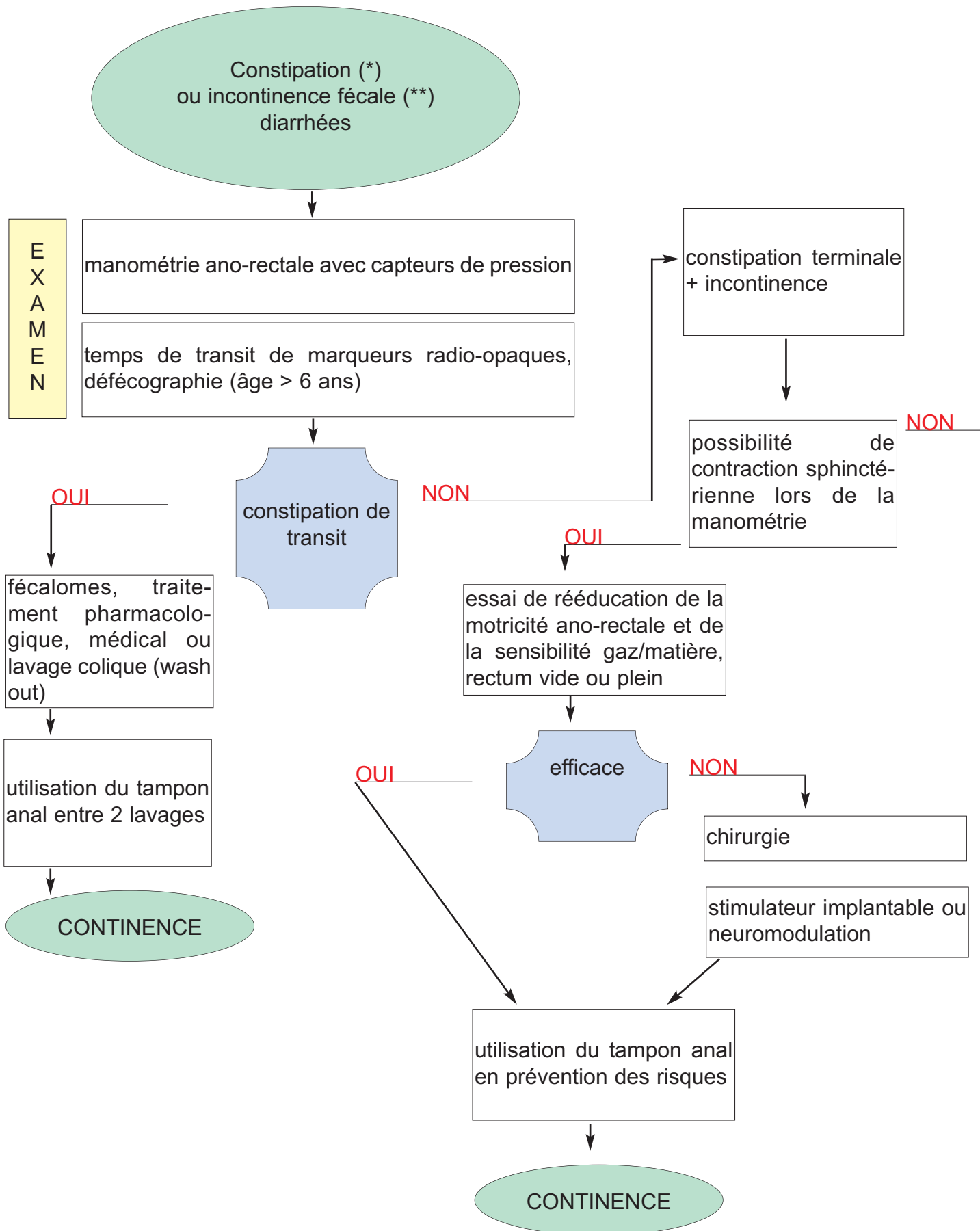
Dans notre statistique, plus de 13 patients utilisent régulièrement le tampon obtal avec un taux de satisfaction élevé selon leurs dires, d'autre part des parents, médecins prescrivent à leur enfant le tampon.

Il faut aussi mentionner la difficulté pour beaucoup d'introduire un tampon dans le rectum. Cette difficulté a été rencontrée avec le sondage urinaire et la difficulté d'introduire une sonde dans le méat urinaire.

Avec le temps l'habitude est venue.

Les résultats obtenus avec les 167 questionnaires ASBH, les résultats déjà obtenus sur le tampon anal, permettent de proposer un arbre décisionnel de prise en charge de l'incontinence fécale (Pr. P. ARHAN).

ARBRE DECISIONNEL DE PRISE EN C



HARGE DE L'INCONTINENCE FECALE

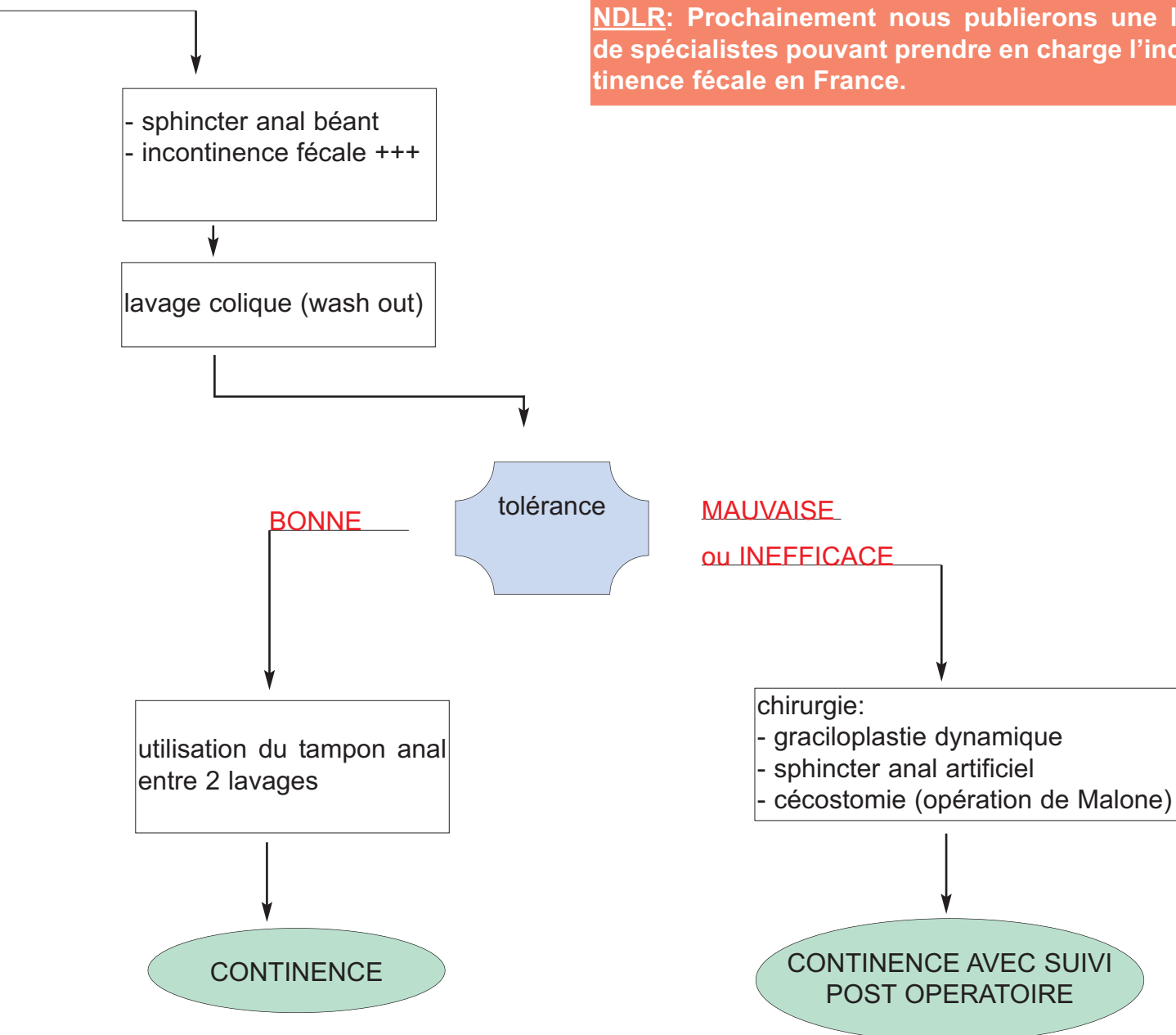
(*) CONSTIPATION

Absence de vidange du rectum durant plus de 48 heures (fréquence des selles < 3/semaine chez l'adulte). Elle conduit aux fécalomes, aux débâcles diarrhéiques, aux poussées hémorroïdaires, aux prolapsus de la muqueuse rectale, aux compressions vésicales avec rectocèle et/ou cystoclèle, à des atteintes des muqueuses digestives.

(**) INCONTINENCE FECALE

Impossibilité de retarder volontairement le passage du contenu intestinal à travers l'anus jusqu'au moment où ce passage est socialement possible.

NDLR: Prochainement nous publierons une liste de spécialistes pouvant prendre en charge l'incontinence fécale en France.





**MARIAGE DE
MARC ET DE
LUDIVINE,
AVEC TOUS
NOS VOEUX
DE BONHEUR.**



NOTRE NOUVEAU MINISTRE DES PERSONNES HANDICAPÉES

MONSIEUR PHILIPPE BAS
MINISTRE À LA SÉCURITÉ SOCIALE, AUX PERSONNES AGÉES, AUX
PERSONNES HANDICAPÉES ET À LA FAMILLE

Conseiller d'Etat - IEP Paris - Licence de droit - ENA - Rapporteur au conseil d'Etat - Conseiller technique au cabinet de J.P. Soisson, ministre du Travail, de l'Emploi et de la Formation professionnelle - Conseiller juridique d'Abdou Diouf, président de la République du Sénégal - Conseiller auprès de S. Veil puis directeur adjoint de cabinet de S. Veil, ministre d'Etat, ministre des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville - Directeur de cabinet de J. Barrot, ministre du Travail et des Affaires sociales - Conseiller social à la présidence de la République - Secrétaire général adjoint puis secrétaire général de la présidence de la République.

Notre nouveau ministre qui succède à Mme MONTCHAMP et après une longue liste de secrétaires d'Etat depuis 5 ans, est spécialiste des questions sociales. Sa nomination a été très favorablement accueillie par les 6 grandes associations coorganisatrice de la politique du handicap en France et partenaires de l'Etat.

Il hérite de l'échec de la journée de solidarité, boudée par les français, il doit contrôler la mise en route et le fonctionnement de la Caisse Nationale CNSA. Il doit reprendre en cours de route l'entrée en application de la loi du 11/02/05 au 01/01/06 d'autant que les projets du décret sur les ressources des personnes handicapées adultes sont contestées par toutes les associations du fait des conditions trop restrictives d'obtention des allocations.

QUELLE SOLIDARITE POUR QUI ET PAR QUI?

F. Haffner

Publiée le 5 mars 2002 à l'initiative du Ministre de la Santé Monsieur KOUCHNER, la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé prévoit en son titre 1er notamment l'article 1er une solidarité envers les personnes handicapées.

La loi prévoit qu'un handicap non décelé pendant la grossesse suite à une faute caractérisée, ne peut être indemnisé qu'au titre du seul préjudice moral. Ce préjudice exclut les charges tout au long de la vie, dues au handicap. La compensation relève de la solidarité nationale.

Les ministres, tous médecins, qui ont succédé à Monsieur KOUCHNER ont poursuivi dans cette voie de la solidarité nationale. Ainsi est née la journée nationale de solidarité pour les personnes âgées et handicapées suite au traumatisme d'un été caniculaire. Une journée de travail gratuite est demandée aux salariées et une contribution financière sur les salaires aux employeurs (0,3% de la masse des seuls salariés).

Deux milliards d'euros de recettes nouvelles sont attendues (dont 800 millions pour les personnes handicapées). Qualifiée de journée "de travail forcé" cette journée a été rejetée catégoriquement par les syndicats de toutes tendances.

Mal présentée, mal annoncée par le gouvernement, la journée s'est déplacée sur le calendrier dans un premier temps comme un yoyo sous la pression des uns et des autres (éducation nationale, fêtes régionales ou religieuses, ...). Dans un deuxième temps, les salariés à leur tour la rejettent massivement à plus de 73%.

Qui va financer la nouvelle loi du 11/02/05 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et ceci dans un contexte de déficits publics gigantesques à la charge des jeunes générations?

Le lundi de pentecôte travaillé mais non payé rallie tous les mécontents d'autant plus qu'ils sont de faits liés aux 35 heures et au RTT.

Comme on le voit, la nouvelle loi est mal partie d'autant que les décrets se rédigent dans le secret de la quinzaine de cabinets ministériels concernés (mais qui n'ont pas tous les mêmes buts ni les mêmes intérêts) plus les 6 associations à forts pouvoirs économiques et salariaux.

La solidarité est définie comme une dépendance mutuelle entre les hommes. C'est un sentiment qui pousse les hommes à s'accorder une aide mutuelle.

Faire des lois sans un consensus populaire c'est poser un cataplasme sur une jambe de bois.

Lu sur le forum spina bifida:

"En fait, moi je suis salariée et je travaille du lundi au vendredi donc le lundi de pentecôte, pas de questions à se poser, je bosse. Pour ma part, je trouve un peu anormal que moi, travailleur handicapé, je vienne bosser alors que la majorité de mes collègues resteront chez eux..."

Delphine (forum ASBH)

E N T E N D U C H E Z N O S A D H É R E N T S

"1 milliard et demi d'euros versés aux cafetiers-restaurateurs contre embauche de personnel et augmentation de salaires qui n'ont pas eu lieu, c'est 10 ans de prise en charge des couches et palliatifs pour des centaines de milliers de personnes lourdement handicapées incontinentes".

NDLR: l'Europe se débat dans de grandes difficultés. Mais elle a été construite par le haut, entre initiés, sans trop se préoccuper des opinions publiques. Alors bien que la plupart des habitants de l'Europe se sentent européens, ils manifestent par leurs votes, leur mécontentement. Pour les personnes handicapées, nos décideurs d'en haut décident sans se préoccuper des personnes concernées. Il faut construire la politique du handicap en France avec les gens d'en bas, pas seulement avec ceux d'en haut. Sinon les problèmes entre la France d'en bas et celle d'en haut ne vont que s'amplifier...

LA COUR DE CASSATION REFUSE D'INDEMNISER LE PREJUDICE MORAL D'UN PERE DEvenu HANDICAPE SUITE A UN ACCIDENT DE LA ROUTE

Un homme est devenu handicapé suite à un accident de la circulation causé par un tiers reconnu responsable.

Ses 3 enfants, représentés par leur mère, tous nés après l'accident ont estimé n'avoir "jamais pu établir des relations ludiques ou affectives normales avec leur père dont ils vivaient au quotidien la souffrance liée au handicap"

L'assureur du responsable en réparation a été assigné sur ce préjudice moral. En appel, la cour a fait droit à la demande en indiquant que le handi-

cap lourd du père a empêché ses enfants de partager avec lui les joies normales de la vie quotidienne entraînant de fait un préjudice moral.

La Cour de Cassation a jugé définitivement déclarant que le lien de causalité entre l'accident et le préjudice moral n'existe pas. En effet, le droit de la responsabilité oblige à un lien de causalité entre le dommage et le préjudice.

Tant pis pour cette famille dont la vie a été définitivement perturbée.

LA JUSTICE NIE L'HOMICIDE DU FOETUS LORS DU DECES ACCIDENTEL D'UNE FEMME ENCEINTE

Le tribunal correctionnel de Thionville a refusé de reconnaître pénalement la perte d'un enfant à naître suite à un accident de la route causé par un tiers qui avait perdu le contrôle de son véhicule.

La cour d'appel de Metz a confirmé la condamnation pour un seul homicide involontaire du chauffeur responsable "ignorant la détresse du père face à ce drame odieux et ignoré par la justice" (avocat du plaignant).

Surprenant, le parquet général a fait appel de la décision du tribunal correctionnel, montrant que des magistrats ne partageaient pas les décisions du juge et de ses assesseurs. Le chauffeur cause de l'accident étant sous l'emprise du cannabis.

La cour d'appel de Metz fait application des arrêts de la Cour de Cassation qui refuse régulièrement

de reconnaître une existence à l'enfant à naître contre l'avis de grands juristes. Comme le futur enfant, même viable n'a pas d'existence selon le droit pénal français, sa mort ne peut être reprochée à quiconque.

A quand un débat moral au parlement car seule la loi peut accorder un statut au fœtus viable puisque la Cassation a tranché unilatéralement le débat bloquant toute évolution quelque soit la situation considérée.

Qu'en pensent les associations de défense des droits de la femme?

DEUX FAMILLES ONT DÉCIDÉ DE CONTESTER LA LOI "ANTI ARRÊT PERRUCHÉ" DEVANT LA COUR EUROPÉENNE DES DROITS DE L'HOMME.

INDEMNISATION POUR UNE NAISSANCE NON DESIRÉE

Suite à une erreur de délivrance de médicament par un pharmacien, une cliente a absorbé un anticoagulant au lieu d'un contraceptif oral. La jeune femme est tombée enceinte au bout d'un mois.

L'enfant né, sans problème, la jeune femme s'est retournée contre l'officine et le tribunal a fixé le préjudice à 3700 euros et pas 200000 euros comme demandé par l'avocat de la plaignante.

Le tribunal a constaté que la femme n'avait pas fait le choix d'interrompre sa grossesse mais que si

le petit garçon apprenait un jour que sa venue n'était pas désirée, ses parents seraient responsables.

NDLR: toutes les ordonnances devraient être lisibles et dactylographiées. Le déchiffrement d'ordonnance illisible ne devrait plus exister.

On note que l'on indemnise la naissance d'enfant sans handicap mais pas les naissances d'enfants handicapés. Pour le médecin pas de responsabilité.

Décidément la justice va de plus en plus mal.

RETRAITE DES PARENTS AYANT ELEVE UN ENFANT HANDICAPE

A la demande de plusieurs adhérents de l'ASBH, nous avons saisi Monsieur Bernard ACCOYER, Président du groupe UMP à l'Assemblée Nationale à propos de la retraite des parents ayant élevé un enfant pour qui les caisses de retraite refusaient d'accorder une majoration de retraite deux ans après l'entrée en vigueur de la réforme des retraites du 21 août 2003.

Une lettre ministérielle signée le 25/01/05 précise les conditions d'application de ce dispositif sur pression du groupe UMP auprès du gouvernement. Vu son importance, nous publions intégralement ce texte qui majore les retraites des parents ayant élevé un enfant lourdement handicapé.

Le Ministre des solidarités, de la santé et de la famille

à

Mesdames et Messieurs les préfets de régions (directions régionales des affaires sanitaires et sociales)

Monsieur le Directeur de la Caisse nationale d'assurance vieillesse des travailleurs salariés

Monsieur le Directeur général de la caisse autonome nationale de compensation de l'assurance vieillesse artisanale

Monsieur le Directeur général de la caisse nationale de compensation de l'organisation autonome de l'industrie et du commerce

Monsieur le Directeur générale de la caisse centrale de la mutualité sociale agricole, s/c de M. le Ministre de l'agriculture, de l'alimentation, de la pêche et de la ruralité

Objet: Majoration de durée d'assurance au profit des personnes ayant élevé un enfant ouvrant droit à l'allocation d'éducation spéciale et à son complément

Copie: Monsieur le Directeur de la caisse nationale des allocations familiales

L'article 33 de la loi n° 2003-775 du 21 août 2003 portant réforme des retraites a inséré dans le code de la sécurité sociale un article L. 351-4-1 qui crée, au profit des assurés sociaux élevant ou ayant élevé un enfant lourdement handicapé, une majoration de durée d'assurance dont les conditions d'application sont ci-après décrites.

1 - ENTRÉE EN VIGUEUR DE LA MESURE.

L'article L. 351-4-1 du code de la sécurité sociale est entré en vigueur le 24 août 2003. La mesure s'applique donc, compte tenu des dispositions de l'article R.351-37 de ce code relatives aux conditions d'entrée en jouissance des pensions, aux pensions ayant pris effet à compter du 1er septembre 2003.

2. LES BÉNÉFICIAIRES

Il s'agit d'assurés sociaux, c'est-à-dire d'hommes et/ou de femmes, dont le compte comprend un versement de cotisations à l'assurance vieillesse du régime général, du régime des salariés agricoles et des régimes des non salariés artisans, commerciaux et industriels, quels que soient le motif (activité salariée, assurance vieillesse des parents au foyer...) et la période (avant ou après la naissance, l'adoption ou la prise en charge de l'enfant).

Le fait d'élever ou d'avoir élevé un enfant sera apprécié comme pour la majoration de durée d'assurance accordée en vertu de l'article L.351-4 du code de la sécurité sociale aux femmes assurées sociales ayant élevé un enfant, soit au regard du premier alinéa de l'article L.521-2 du code de la sécurité sociale, c'est à dire à toute personne, ayant ou non un lien de 1 parenté avec l'enfant, et qui déclare assumer ou avoir assumé, dans quelques conditions que ce soit, la charge effective et permanente de l'enfant.

Les formalités demandées aux assurés pour savoir s'ils satisfont à cette condition seront les mêmes que celles prévues pour la majoration de durée d'assurance prévue à l'article L. 351-4 ; toutefois, seront dispensées de ces formalités les personnes auxquelles la qualité d'allocataire de l'allocation d'éducation spéciale et de son complément a été reconnue, cette reconnaissance supposant la satisfaction préalable de la condition de prise en charge effective et permanente de l'enfant. C'est donc aux personnes sollicitant le bénéfice de la mesure au motif qu'elles ont assumé la charge effective et permanente de l'enfant au même titre que l'allocataire de l'AES (conjoint, concubin, partenaire à un pacte civil de solidarité...) que ces formalités s'imposent.

3. LES ENFANTS OUVRANT DROIT AU BÉNÉFICE DE LA MESURE.

La majoration de durée d'assurance définie par l'article L.351-4-1 est accordée aux personnes ayant élevé des enfants ouvrant droit, en vertu des 1er et 2ème alinéas de l'article L. 541-1 du code de la sécurité sociale, à l'allocation d'éducation spéciale (ABS). Il s'agit des enfants dont le taux d'incapacité permanente est au moins égal à 80 % et qui ouvrent droit à l'AES et à l'un de ses compléments.

Les allocations antérieures équivalentes sont également prises en compte.

L'assuré peut apporter la preuve de l'attribution de l'AES et de son complément - ou des allocations équivalentes mentionnées ci-après- par la production des documents suivants:

- la décision de la commission d'admission accordant l'allocation spéciale aux mineurs grands infirmes (ASGI) créée par le décret n° 53-1186 du 29 novembre 1953 portant réforme des lois d'assistance

- la décision de la commission départementale d'orientation des infirmes ou des services et organismes débiteurs des prestations familiales accordant l'allocation d'éducation spécialisée des mineurs infirmes (AESMI:), créée par la loi n° 63-775 du 31 juillet 1963 et défini à l'article L.536-1 de l'ancien code de la sécurité sociale

- la décision de la commission départementale d'orientation des infirmes ou des services et organismes débiteurs des prestations familiales accordant l'allocation des mineurs handicapés (AMH), créée par la loi n° 71-563 du 13 juillet 1971 relative à diverses mesures en faveur des handicapés et définis aux articles L.510-6 et L.543-4 de l'ancien code de la sécurité sociale

- la décision de la commission d'éducation spéciale ou des services et organismes débiteurs des prestations familiales octroyant l'allocation d'éducation spéciale et son complément définis au 1er et 2ème alinéa de l'article L.541-1 du code de la sécurité sociale et aux articles L. 543-1 à L. 541-3 de l'ancien code

Peuvent également être acceptées les décisions refusant l'ASGI et l'AMH pour cause de ressources financières trop élevées et les décisions des juridictions de première instance, d'appel ou de cassation les accordant ou les refusant pour les mêmes raisons.

4 DÉCOMPTE DES PÉRIODES D'ÉDUCATION

A) PRINCIPE

Un trimestre d'assurance est attribué d'office à la date d'attribution de l'AES. Il est ensuite attribué un trimestre d'assurance supplémentaire pour toute période de versement de l'AES de trente mois civils, dans la limite de sept trimestres supplémentaires.

B) PÉRIODES PRISES EN COMPTE ET MODALITÉS DE CALCUL DE LA MAJORATION

La période totale prise en compte sera décomptée pour chaque assuré bénéficiaire selon les modalités suivantes:

- début de la période : elle débute à la date de la première attribution de l'allocation et de son complément. L'assuré pourra attester sur l'honneur qu'il était allocataire de l'AES et de son complément pour une période antérieure à celle pour laquelle il dispose de justificatifs. La période prise en compte débutera alors à la date de première attribution indiquée dans cette attestation.

EXEMPLE: l'assuré indique avoir été allocataire de l'AES et de son complément de janvier à décembre 1995; toutefois, il ne dispose de justificatifs que pour la période courant de janvier 1989 à décembre 1995 ; une attestation sur l'honneur pourra être acceptée pour la de courant de janvier 1985 à décembre 1988.

- fin de la période : lorsque l'assuré a apporté la preuve que son enfant ouvrait droit à l' AES et à son complément à partir d'une date donnée; il est présumé avoir obtenu ces locations jusqu'au mois civil précédant le .20ème anniversaire de son enfant dès lors qu'il en assumait la charge. Pour l'ASGI et l'AESMI, qui n'étaient pas servies au-delà de l' âge de 15 ans, le décompte des périodes prend fin, comme dans le cas de l'AES, le mois civil précédant le 20ème anniversaire de l'enfant dès lors que l'assuré assumait la charge de l'enfant entre 15 ans et cet âge.

EXEMPLE: l'assuré produit des justificatifs d'attribution de l'AES et de son complément pour la période courant de janvier 1985 à décembre 1988, tout en indiquant avoir aussi été attributaire pour la période de janvier 1989 à décembre 1995 une attestation sur l'honneur d'attribution pour cette période pourra être acceptée.

Le versement de l'AES est suspendu lorsque l'enfant est placé en établissement et pris en charge totalement par l'Etat. Aussi, dans ce cas notamment, il est admis de prendre en compte des périodes discontinues. Pour le calcul du nombre total de trimestres attribués à l'assuré, les mois civils d'éducation sont totalisés, divisés par trente et le résultat arrondi à l'entier supérieur.

5. LE RÉGIME COMPÉTENT

Le régime compétent pour la prise en compte de ces périodes dans la durée d'assurance est déterminé par application des dispositions définies par les deux premiers alinéas, de l'article R. 173-15 du code de la sécurité sociale pour la majoration de durée d'assurance accordée aux femmes assurées sociales ayant élevé un enfant.

Je vous serais reconnaissant de bien vouloir m'informer de toute difficulté d'application des présentes dispositions et notamment des documents présentés par les assurés déclarant avoir perdu les documents accordant l'allocation AES et son complément.

Dominique LIBAULT

AU SOMMAIRE DU N° DE SEPTEMBRE

- Les maisons départementales du handicap
- La neuromodulation
- L'hygiène, les désodorisants et les destructeurs d'odeurs

REPONSE OFFICIELLE MINISTERIELLE A LA PRISE EN CHARGE DES PROTECTIONS POUR INCONTINENTS

DIRECTION DE SÉCURITÉ SOCIALE
à
L'ASBH

Monsieur,

Par vos courriers des 6 janvier et 31 janvier 2005 vous avez appelé l'attention du Ministre des solidarités, de la santé et de la famille, qui m'a chargé de vous répondre, sur les modalités de prise en charge par les organismes d'assurance maladie des protections absorbantes nécessitées par les incontinenances sphinctériennes destinées aux adultes lourdement handicapés.

Je tiens à rappeler que l'aide aux personnes handicapées est une priorité de l'actuel gouvernement qui entend mettre en œuvre tous les moyens nécessaires dont il dispose pour favoriser l'accès à l'autonomie et l'insertion sociale, lorsqu'elle est envisageable, des personnes handicapées.

En l'état actuel de la réglementation, de nombreux matériels destinés au traitement de l'incontinence (urinaire ou fécale), notamment les poches, les électrostimulateurs neuromusculaires ou les implants sphinctériens péri urétraux, sont inscrits sur la liste des produits et prestations (LPP) remboursables, prévue à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale, et sont de ce fait pris en charge par l'assurance maladie, tant pour les hommes que pour les femmes.

La nouvelle loi n° 2005-102 du 11 février 2005 "pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées) prévoit, pour certaines catégories de personnes gravement handicapées, l'octroi d'une "prestation de compensation du handicap, (PCH) qui pourra être utilisée pour l'acquisition d'aides techniques, qu'elles soient ou non inscrites sur LPP.

Des groupes de travail sont actuellement chargés de l'étude des différentes mesures qui figureront dans les décrets d'application de cette loi. Une fois définis le champ et le critère d'éligibilité de la prestation de compensation du handicap (PCH), celle ci permettra, au vu d'une évaluation des besoins de chaque situation, une meilleure prise en charge des aides techniques nécessaires aux personnes les plus lourdement handicapées.

Souhaitant vous avoir communiqué des informations utiles, je vous prie d'agréer, Monsieur, l'expression de ma considération distinguée.

NOS COMMENTAIRES

Nous laissons au lecteur le soin d'apprécier ce courrier, modèle de courrier administratif qui ne répond pas directement aux questions posées et aux besoins des personnes lourdement incontinentes et renvoie à des commissions le problème.

Cependant une interprétation laisse entendre sans le dire que "la prestation de compensation du handicap" PCH pourrait servir à financer ces aides techniques.

Quant aux groupes de travail dont nous sommes exclus, voici la position du groupe permanent sur l'emploi des associations du Comité d'Entente qui expriment leur mécontentement collectif:

"Les associations s'inquiètent des modalités de la concertation mise en oeuvre par l'administration dans les groupes de travail "post-loi-pré-décrets" (loi du 11 février 2005):

- propositions imposées
- pas de points précis de discussion
- absence de réalité des besoins des personnes handicapées

Les membres qui siègent dans ces commissions s'in-

quiètent et sont très éloignés d'une concertation et très proche de l'information sur des décisions déjà prises.

C'est l'impression que l'ASBH a ressenti sur les projets de décrets qui lui ont été adressés pour avis.

UNE PETITE LUEUR D'ESPOIR

L'ASBH a adressé plusieurs dossiers de demande de prise en charge de palliatifs, d'alèses, de produits d'hygiène en prestations extra-légales auprès de CPAM après le refus des SVA de ces départements.

Nous avons eu le plaisir d'apprendre que ces dossiers ont été financés par une CPAM en réaction à la carence du SVA.

Ces personnes incontinentes vivant avec l'AAH exclusivement ont donc vu leur situation matérielle

s'améliorer un peu. L'ASBH leur fournit tous leurs matériels à prix de revient.

Deux SVA en France s'apprêtent à proposer un forfait incontinence protections. Mais les modalités de prise en charge ni les montants ne sont actuellement définis.

L'ASBH avec son expertise est prête à vous aider à construire les futurs dossiers.



Nous avons le plaisir de vous convier à la découverte de la dernière née de nos sondes: LOFRIC Primo

L'emballage est petit et pliable, afin de tenir facilement dans votre poche.



L'ASBH SUR LE



www.spina-bifida.org
www.incontinence-asbh.com

(plus de 70000 consultations/an sur nos 2 sites)



spina-bifida@wanadoo.fr



SPINA BIFIDA FRANCE



LES GROUPES, À QUOI ÇA SERT?



Yahoo ! Groupes, c'est une adresse email et un site Web pour:

- Echanger et discuter de tous les centres d'intérêt possibles
- Etre en contact permanent avec les membres de votre groupe, vos amis, votre famille
- Envoyer des messages, partager des photos et des fichiers, tchatter et bien plus encore !
- plus de 2000 emails à ce jour sur tous les sujets vous concernant

<http://fr.groups.yahoo.com/group/spinabifidafrance/>

LA Sexualité HANDICAPEE

La sexualité humaine omniprésente dans les médias est un sujet tabou, mal connu, souvent présentée avec le concours d'étalons infatigables et des femmes de rêve soumises et insatiables.

Qu'en est-il pour les autres?

8% des hommes souffrent de difficultés d'érection, sans compter les anomalies congénitales, les agénésies, les séquelles de maladie sexuellement transmissible, les éjaculations précoces, etc...

Près de 30% des femmes présentent une frigidité partielle ou totale.

Quant aux orgasmes à répétition, un nombre encore plus restreint de femmes y parviennent.

Ce livre s'adresse à tous les hommes et toutes les femmes qui présentent des handicaps ou des difficultés dans leur sexualité.

L'absence de consultations médicales pluridisciplinaires et coordonnées de la sphère du plancher pelvien en France est une lacune supplémentaire car la sexualité implique des spécialités médicales comme l'urologie, la gastroentérologie, la sexologie, la psychologie.

Après des siècles d'obscurantisme basé sur des pratiques contestables ou sur l'efficacité de potions de chaudrons de sorcière, le médecin est maintenant capable d'améliorer la situation de millions d'hommes et de femmes vers une sexualité pleinement réalisée ou adaptée.

Ce livre évite soigneusement la pornographie et l'érotisme. Nous avons choisi d'illustrer les propos médicaux en puisant dans les collections d'oeuvres artistiques de musées.

La confrontation de la réalité médicale avec les images et le non dit ressenti devant des oeuvres artistiques à connotation sexuelle apporte un oeil nouveau dans un domaine où physique et psychosomatique s'imbriquent dans une alchimie encore mal connue.

Les oeuvres des 5 continents du paléolithique à nos jours montrent l'universalité de la sexualité et son intemporalité.

Ce livre répond à un besoin et comble un vide total dans un domaine qui ne doit plus rester tabou ni le parent pauvre de la médecine.

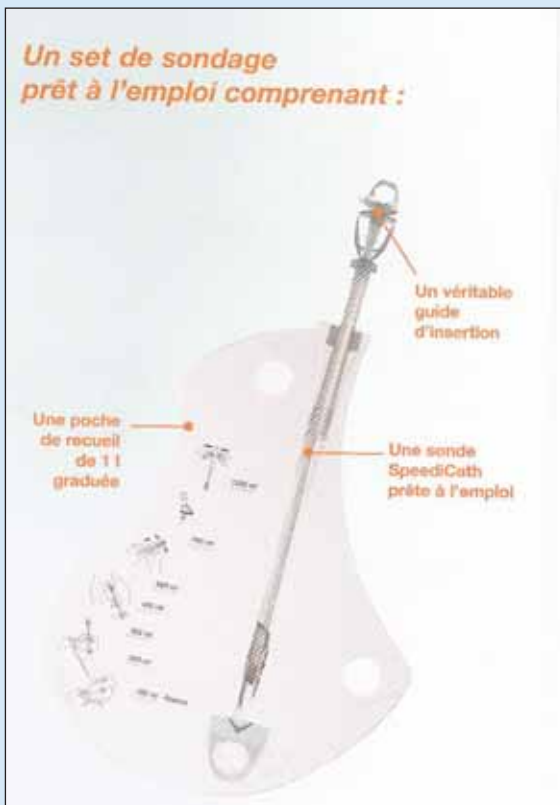
PRIX ADHÉRENT ASBH: 15 €
PRIX NON ADHÉRENT: 25 €
FRAIS D'EXPÉDITION: 5 €

NOUVEAU

SpeediCath Set

Seul set de sondage autolubrifié prêt à l'emploi pour homme

Un set de sondage prêt à l'emploi comprenant :



SpeediCath Set:

Boîte de 20 - charrière 10/12/14 82,40 euros

PRÉPARATION

1- Tirez simultanément en sens opposé sur les anneaux, puis retournez la poche afin de permettre l'écoulement de la solution physiologique dans la poche de recueil.

2- Retirez le bouchon et déverrouillez le guide d'insertion en le tournant légèrement dans le sens contraire des aiguilles d'une montre.

3- En pressant les ailettes du guide d'insertion, sortez entièrement la sonde du tube jusqu'au site de blocage, pour assurer une étanchéité parfaite.

SONDAGE

4- Tenez le pénis droit en évitant de comprimer l'urètre.

5- Introduisez doucement la sonde en utilisant le guide d'insertion jusqu'à ce que l'urine s'écoule dans la poche. Une pression sur le bas-ventre assure une vidange complète. Une fois la vessie vide, ressortez doucement la sonde de l'urètre.

VIDANGE DE LA POCHE

6- Remplacez la sonde dans le tube en la pinçant si besoin à travers ce dernier et remettez le bouchon. Pour vidanger la poche, ouvrez la en vous aidant des encoches prédécoupées.

7- Videz la poche en la tenant par ses deux anses, puis jetez la dans une poubelle. Terminez par un lavage soigneux des mains à l'eau et au savon ou avec Conveen Lingettes.

NOUVEAU

Confiance

Protect for men

La première protection pour hommes avec poche



PROTECTION ABSORBANTE AVEC POCHE

POUR HOMMES

- Pour les pertes modérées, écoulements réguliers
- Protection anti-fuites renforcée
- Barrières enveloppantes

- Se portent dans le sous-vêtement habituel
- Particulièrement discrets et anatomiques
- Laissent respirer la peau

Réf.	Désignation	Prix
H0385	168 Confiance for men protect	79 euros

Molimed Classic Maxi

Protection anatomique pour incontinence légère avec:

- triple coussin exclusif Dry Plus
- super absorbant
- fronces élastique à entrejambe
- bande de fixation longitudinale et intraverable



Réf.	Désignation	Prix
H0368B	336 Molimed classic maxi	110 euros

LE NOUVEAU PARCOURS DE SOINS N'EST PAS UN PARCOURS

Le nouveau circuit de

I)
JE CHOISIS UN MÉDECIN TRAITANT GÉNÉRALISTE ET LE PARCOURS DE SOINS

Je suis atteint d'une gastroentérite



Le Patient



Médecin
Traitant
Généraliste

Mon médecin traitant me soigne pour ma gastro

Prix Consultation:
22 euros



II)
JE DOIS CONSULTER MON UROLOGUE POUR DES INFECTIONS À RÉPÉTITION



Le Patient



Médecin
Traitant
Généraliste

Mon médecin traitant généraliste ne peut soigner et m'oriente vers le spécialiste

Prix Consultation:
22 euros



III)
JE CHOISIS UN MÉDECIN TRAITANT SPÉCIALISTE (EX: MON UROLOGUE)

Je suis atteint d'une gastroentérite



Le Patient



Médecin
Traitant
Spécialiste

Mon urologue, il ne peut me traiter donc il m'oriente vers le généraliste à même de m'examiner.

Prix Consultation:
27 euros
(secteur 1)
et 27 à 50
euros (sec-
teur 2)
(honoraires
libres)



S DE SANTE MAIS UN PARCOURS DU COMBATTANT COUTEUX

s soins au 01/07/2005



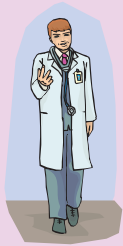
ou

mon médecin traitant m'envoie voir un autre généraliste pour avis

puis retour au médecin traitant



Prix Consultation:
22 euros



Avec l'accord de mon médecin traitant mon urologue peut m'examiner pour donner un avis ponctuel de consultant (tous les 6 mois soit 2 fois/an) sans prescription

Médecin
Correspondant
Spécialiste

Prix Consultation:
27 à 40
euros
(secteur 1)



Le Patient



Médecin
Traitant
Généraliste

Me délivre une ordonnance s'inspirant du spécialiste

Prix Consultation:
22 euros



Avec l'accord de mon médecin traitant, mon médecin généraliste délivre une ordonnance.

Médecin
Correspondant
Généraliste

Prix Consultation:
22 euros



IV)
Je dois consulter mon urologue



Médecin
 Traitant
 Spécialiste

Mon médecin traitant me soigne pour mes infections à répétition.

Prix Consultation:
 25 euros
 (secteur 1)



V)
VOUS CONSULTEZ UN GÉNÉRALISTE QUI N'EST PAS VOTRE MÉDECIN TRAITANT



En dehors des cas prévus (vacances, déplacements professionnels, urgences), vous serez moins bien remboursé par la sécurité sociale.

Prix de la consultation: 20 euros (secteur 1)

Remboursement: 65% ou 60% (le taux n'a pas encore été défini) de 20 euros, moins 1 euro de participation forfaitaire.

Il restera à votre charge: 8 ou 9 euros (hors remboursement mutuelle).

VI)
VOUS CONSULTEZ UN SPÉCIALISTE HORS PARCOURS DE SOINS

**Le spécialiste est en secteur 1
 (tarifs conventionnels)**

Ce spécialiste peut désormais pratiquer un dépassement d'honoraire plafonné à 5 euros (c'est à dire à 17,5% du tarif coordonné (27 euros) arrondi à l'euro supérieur).

Prix de la consultation: 32 euros

Remboursement: 60 ou 65% (le taux n'a pas encore été défini) de 25 euros, moins 1 euro, soit 14 euros ou 15,25 euros.

Il restera à votre charge: 16,75 euros ou 18 euros (hors remboursement mutuelle).

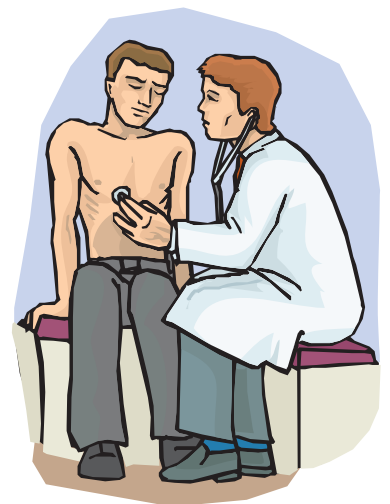
**Le spécialiste est en secteur 2
 (honoraires libres)**

Par exemple:

Prix de la consultation: 50 euros

Remboursement: 60 ou 65% (le taux n'a pas encore été défini) de 23 euros (tarif de convention sans majoration) moins 1 euro, soit 12,80 euros ou 13,95 euros.

Il restera à votre charge: 36,05 euros ou 37,20 euros (hors remboursement mutuelle).



MÉDECIN RÉFÉRENT

Ce dispositif est en voie de disparition et progressivement remplacé par le médecin traitant.

MÉDECIN TRAITANT

Institué par la réforme de la sécurité sociale, le médecin est choisi par le patient mais reste libre d'accepter ou de refuser de devenir votre médecin traitant.

Il peut être un généraliste ou un spécialiste. Il doit se coordonner avec les autres professionnels et services.

Les missions du médecin traitant:

- assurer le 1er niveau du recours aux soins
- orienter le patient dans le parcours de soins
- assurer les soins de prévention

- contribuer à la protocolisation des soins de longue durée avec les autres intervenants. La rédaction du protocole de soins est faite par le médecin traitant

- favoriser la coordination et la synthèse des informations dans dossier médical personnalisé (DMP)

- informer le malade pour assurer une permanence d'accès aux soins aux heures de fermeture du cabinet

Le médecin traitant s'engage à ne pas solliciter, pour un patient donné, un avis ponctuel de consultant de même spécialité et pour la même pathologie plus d'une fois/semestre. Dans le cas contraire, il faut un avis favorable du service de contrôle médical de votre caisse de sécurité sociale.

MÉDECIN CORRESPONDANT

Il répond aux sollicitations du médecin traitant et reçoit les patients qu'il lui adresse. Il tient compte des informations médicales reçues du médecin traitant. Il contribue à la protocolisation des soins pour les malades en affection de longue durée. Il informe le médecin traitant de ses constatations et lui transmet tous les éléments: résultats d'exa-

mens complémentaires, compte-rendu opératoire, compte-rendu d'hospitalisation, constatations et conclusions. Il ne rédige pas en principe de prescriptions qui relèvent du médecin traitant.

Le médecin correspondant est sollicité pour un avis ponctuel de consultant. Le médecin correspondant ne doit pas avoir reçu le patient dans les 6 mois qui précèdent la consultation.

DOSSIER MÉDICAL PERSONNALISÉ (DMP)

Dès 2007, chacun aura un dossier médical informatisé contenant l'ensemble des données médicales. Ce dossier sera mis à jour à chaque acte, à chaque consultation, à chaque délivrance médicamenteuse.

On mesure la difficulté pour des spina bifida de mettre à jour un tel dos-

sier réparti souvent dans plusieurs hôpitaux et services et l'importance du contenu du dossier qui doit être le reflet fidèle des nombreuses interventions subies y compris des contre-indications.

Le médecin traitant chargé de collationner les données pour constituer ce dossier aura un rôle fondamental.

MÉDECINS SPÉCIALISTES POUVANT ÊTRE CONSULTÉS DIRECTEMENT

- gynécologues pour examens cliniques périodiques, dépistage, contraception, suivi des grossesses, IVG médicamenteuse
 - ophtalmologistes pour troubles de la réfraction oculaire, actes de dépistage et suivi du glaucome
 - psychiatres
 - neuropsychiatres
 - neurologues
- } actes à définir

LE CONCILIATEUR DE LA CAISSE DE SÉCURITÉ SOCIALE

Si le médecin que vous avez choisi refuse d'être votre médecin traitant ou ne transmet pas votre demande à la sécurité sociale, il faut avertir votre caisse d'assurance maladie (adresse sur les décomptes sécurité sociale). C'est elle qui est censée trouver une solution. Si la solution

proposée ne vous convient pas il faut saisir le conciliateur de la caisse en 2ème recours.

NDLR: la réforme a donc prévue des conflits patients/médecins/sécurité sociale. Il peut intervenir lorsque les délais d'obtention d'un rendez-vous médical sont incompatibles avec l'état de santé du patient.

LE PARCOURS DE SANTÉ

Pivot de la réforme de l'assurance maladie (loi du 13/08/04), le médecin traitant est appelé à coordonner le parcours de soins des patients de 16 ans ou plus. Le médecin traitant assure les soins courants du patient qui l'a choisi. Il peut faire appel à un médecin correspondant dans un rôle de consultant.

licité entre le médecin traitant et le médecin correspondant ou selon un protocole affection de longue durée (encore très flou dans les textes).
- dans le cas de plusieurs médecins correspondants nécessaires pour la séquence de soins, le patient sera orienté vers les médecins correspondants sans passage par le médecin traitant.

Pour notre handicap avec prise en charge à 100% (moins 1 euro dans le respect du parcours de santé et dans le cas de médecins en secteur 1), les conditions sont actuellement les suivantes:

- médecin traitant vers médecin correspondant pour soins interactifs.

Un plan de soins prédéfini est établi en termes de contenu et de pério-

NDLR: c'est bien compliqué pour aboutir à un rationnement des soins, des visites médicales et une diminution des remboursements à la charge du patient.

L'ACCÈS NON COORDONNÉ

Si les praticiens spécialistes conventionnés à tarifs opposables sont consultés en dehors du parcours de soins coordonnés et en dehors des cas d'urgence et/ou d'éloignement occasionnel du patient, ils sont autorisés à pratiquer des dépassements d'honoraires (17,5%).
Le cas des personnes bénéficiant de la CMU et/ou de la CMU complémentaire ou de l'aide médicale gratuite n'est clair.

L'ORDONNANCIER BIZONE

Le médecin traitant a l'obligation d'un meilleur respect de la réglementation de l'ordonnancier bizonne et des feuilles de soins permettant une plus juste attribution des dépenses sans rapport avec une affection de longue durée (455 millions d'euros d'économies prévues en année pleine).

PROLONGATION D'ARRÊT DE TRAVAIL

La prolongation d'arrêt de travail doit être prescrite par le médecin prescripteur de l'arrêt initial ou par le médecin traitant.

QU'EST CE QU'UNE URGENCE MÉDICALEMENT JUSTIFIÉE?

L'urgence est définie comme une situation non prévue plus de 8 heures auparavant pour une affection ou la suspicion d'une affection mettant en jeu la vie du patient ou l'intégrité de son organisme et entraînant la mobilisation rapide du médecin.

PARTICIPATION FORFAITAIRE DE 1 EURO

Depuis le 01/01/05 l'assurance maladie retient sur ses remboursements une participation forfaitaire pour chaque consultation et acte médical (ECBU, radio, kiné, etc...). A partir du 01/07/05, les tarifs seront modulés suivant que l'on respecte ou non le parcours de soins organisé par le médecin traitant (on parle de 7 euros non remboursé plus 1 euro par consultation).

NDLR: plusieurs spina bifida signalent au bout de 6 mois avoir atteint le plafond de 50 euros de retenue sur les consultations et actes médicaux. Ils n'ont donc plus de retenue maintenant s'ils respectent le parcours de soins.

AUGMENTATION DES HONORAIRES MÉDICAUX

Des fortes augmentations ont eu lieu (au total 494 millions d'euros/an) et d'autres sont prévues à l'avenir. Il y aurait actuellement 37 tarifs différents d'honoraires qui devraient s'appliquer au 1er juillet 2005.

MUTUELLES

On attend un texte sur le montant des dépassements d'honoraires que les mutuelles et organismes complémentaires seront autorisés à prendre en charge.

Si la mutuelle rembourse tout, elle ne bénéficiera plus des aides publiques, fiscales comme actuellement donc les mutuelles risquent de moins rembourser ou d'augmenter fortement leurs primes.

CONCLUSIONS

Les 1 euro plus les hausses d'honoraires des généralistes et des spécialistes vont augmenter le coût pour les spina bifida au 100% même en cas de respect du parcours de soins. Trois consultations seront parfois nécessaires (médecin traitant, spécialiste puis médecin traitant contre une seule auparavant. Il faudra voir s'il ne sera pas plus économique d'aller consulter directement un spécialiste même si on est moins bien remboursé de la visite.

Enfin avec les dépassements d'honoraires tous les patients seront-ils traités de la même manière et avec les mêmes délais?



La journée le 20 mai 2005 à l'UNESCO (Paris) intitulée " handicap : le temps des engagements a initié une nouvelle prise en compte, par la population, des personnes en situation de handicap. Ces Etats Généraux ont réuni près de 2000 personnes, autour de la problématique du handicap, les personnes qui le plus souvent s'en détournent : les acteurs du monde scolaire, l'entreprise, les collectivités territoriales, les administrations centrales.

Huit forums ont eu lieu le matin :

- vie autonome et citoyenne
- vie, santé, éthique et déontologie
- vie affective, familiale et sexuelle
- vie professionnelle
- vie scolaire
- vie artistique et culturelle
- vie sportive et loisirs
- vie digne et grande dépendance

Chaque forum est parrainé par des personnalités de fort renom, associé à des films, confortés par des initiatives et des projets novateurs issus d'appels à idées et de coûts exposés.

L'HOMME DESCEND DU SINGE MAIS ...

A l'hôpital ESQUIROL (94) qui accueille les personnes sur décision médicale d'internement pour problèmes mentaux, tout le monde a pu voir sur les chaînes de télévision que les patients étaient enfermés dans de petites pièces en mauvais état.

Tout le monde a pu voir l'hygiène réduite à une alèse Tena posée sur le sol pour vider ses intestins en position accroupie et une boîte en fer blanc pour vider sa vessie, boîte sans couvercle.

La commission d'enquête médico sociale a conclu à l'absence de mal traitement dans "cet hôpital".

J'ai eu l'occasion de visiter cet établissement il y a près de 30 ans. Rien n'a changé.

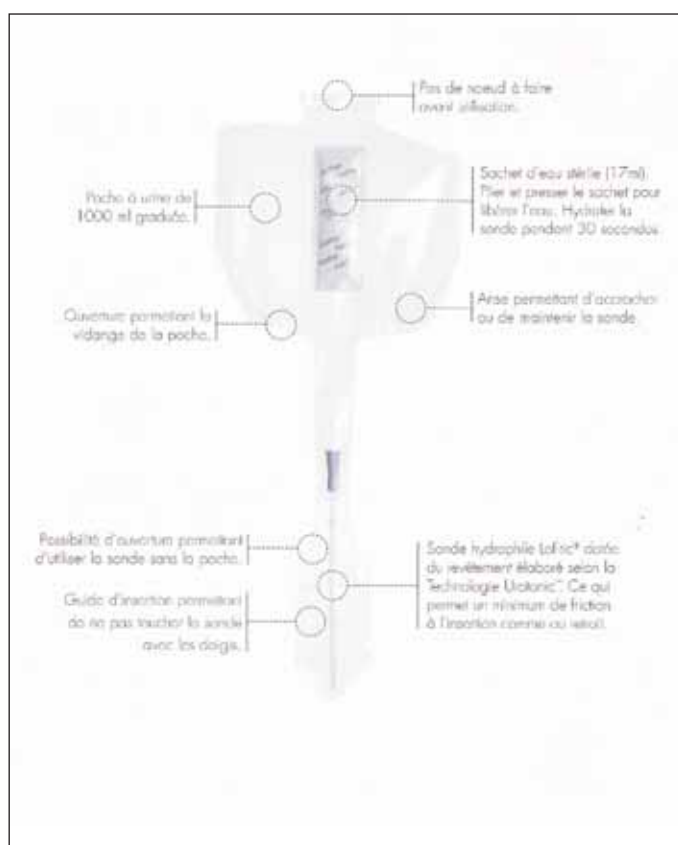
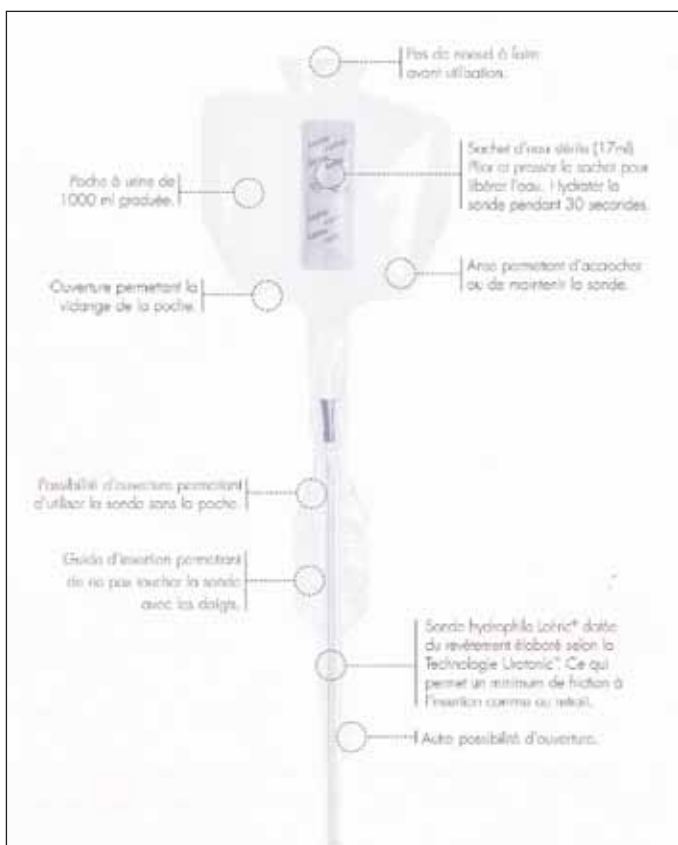
BRAVO aux 85 cadres contrôleurs pour la conception de l'hygiène et de l'incontinence sphinctérienne.

(voir dépêche de l'APF du 20/02/05)

POUR LA COMMISSION DES PRODUITS ET PRESTATIONS CEP DE L'AFSSAPS

La CEP propose au Ministre compétent des matériels et aides techniques susceptibles d'être pris en charge par l'assurance maladie.

Ainsi apparaît sur le marché une nouvelle sonde urinaire Hydro Kit II qui d'ailleurs est un progrès par rapport aux sondes précédentes:





Déplier Lofric Hydro Kit II (sonde vers le bas).
 1- Plier le sachet d'eau et presser jusqu'à libération de l'eau.
 2- Suspendre Lofric Hydro Kit II en utilisant la boucle et laisser la sonde s'imprégner d'eau pendant 30 secondes, le temps de se préparer au sondage.
 3- Retourner le produit pour permettre à l'eau de revenir dans la poche.
 4- Déchirer la partie C.
 5- Déchirer la partie B.
 6- Utiliser la partie B comme guide d'insertion. Procéder au sondage.
 7- Repousser la sonde dans la poche de recueil.
 8- Faire un noeud pour fermer la poche.
 9- Possibilité de vider la poche à l'aide de la pré-découpe.

On peut lire sur la documentation qu'il est possible d'utiliser la sonde avec poche de recueil des urines sans la poche.

Autrement dit, la sécurité sociale va rembourser 4,12 euros une sonde avec poche que l'on peut utiliser sans poche à 3,50 euros.

La sécurité sociale rembourse

donc 4,12 euros des sondes actuellement remboursées 3,50 euros le laboratoire utilisant l'argument qu'ainsi le patient peut se sonder n'importe où, soit avec la poche de recueil soit sans la poche en la jetant sans utilisation.

Où est l'économie pour la sécurité sociale?

Où est le meilleur service rendu par rapport à l'existant?

Il est inadmissible qu'on fasse payer 1 euro aux personnes handicapées par consultation et que par ailleurs...

Dans la commission, 4 associations représentent les malades et les usagers du système de santé. Sont-ils au courant et si oui qu'ont-ils fait?

BULLETIN D'ABONNEMENT 2005



LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

UN AN
12,20 euros l'abonnement annuel
 (gratuit pour les membres du service national de conseils et d'aide à l'incontinence)
4 NUMEROS

Bulletin d'abonnement 2005 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:

Chèque bancaire Chèque postal Date _____

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

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

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.

AGIR POUR AMELIORER L'AUTONOMIE DES PERSONNES HANDICAPEES

Prévention des infections
urinaires

Prévention par l'acide
foiique

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

<http://www.spina-bifida.org> - <http://www.incontinence-asbh.com>