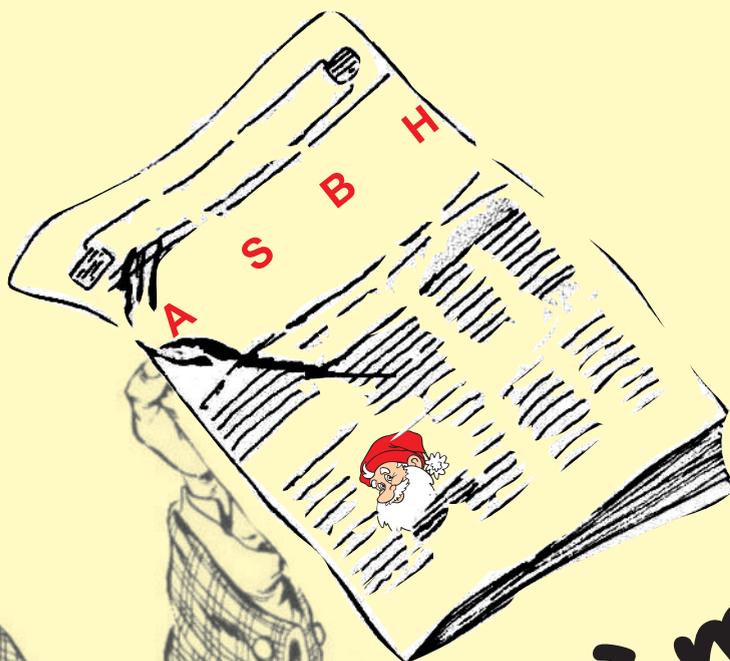
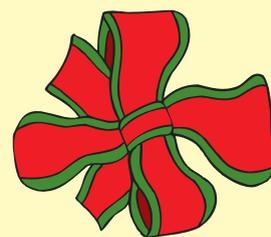




LA LETTRE DU SPINA BIFIDA



100ème NUMÉRO



Décembre 2005 - n° 100
trimestriel

ISSN n° 1254-3020

SOMMAIRE

- Comité Médical National ASBH	p. 3
- Rétrospective de 25 ans d'informations sur le spina bifida	p. 6
- Rapport moral et financier 2004	p. 14
- Pamplousse et médicaments	p. 17
- Jus de canneberge plus jus de pamplousse: un effet renforcé sur la prévention des infections urinaires	p. 18
- Epilepsie et grossesse	p. 20
- L'histoire du spina bifida à travers les âges	p. 22
- La nouvelle allocation adulte handicapé (AAH) en cas d'incapacité inférieure à 80%	p. 24
- Complément de ressources et majoration pour la vie autonome	p. 26
- Bulletin abonnement	p. 31

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

Numéro 100 - Décembre 2005

Numéro de Commission Paritaire: 63007

Agrément Ministériel
Jeunesse et Education
Populaire n° 94-03-JEP014
Dépôt légal: 4ème 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: 5000 exemplaires
Photos ASBH

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

Editorial

IL FAUT OSER EN PARLER

L'hiver approche, les arbres perdent leurs feuilles, chacun s'enferme pour l'hiver, rentre dans sa coquille et se tait pour hiverner.

Cependant le spina bifida et toutes ses conséquences sur la vie journalière n'hivernent pas.

Avec près de 6000 mails depuis janvier 2005 plus de 160 internautes inscrits sur notre forum public ouvert à tous et qui se veut un lien convivial orienté vers l'amitié, le forum est devenu un lien d'expression pour les personnes atteintes de spina bifida et de handicaps associés unique en Europe.

Cependant nombreux sont ceux qui lisent les mails sur le forum mais ne s'inscrivent pas. Ils sont des ombres, des non êtres. Des esprits malveillants diraient qu'ils regardent, cachés derrière le trou de la serrure les autres qui s'expriment.

Beaucoup interrogés disent qu'ils n'osent pas parler de leurs problèmes même en privé. Beaucoup ne savent même pas ce qu'est un spina bifida, pourquoi tels traitements leurs sont proposés.

Quant à l'incontinence urinaire et fécale c'est un secret que partagent des millions d'hommes et de femmes.

De plus en plus de personnes s'inscrivent sur ce forum (moins de 10 désinscriptions depuis 1 an).

IL FAUT OSER EN PARLER

Notre société est une société en profond déséquilibre, en plein malaise. Elle vit sous le paraître, le faire valoir, l'égoïsme et l'égoïsme. Elle prône en permanence la réussite, le beau, l'exploit.

Que deviennent les pas beaux ou les moins beaux, ceux qui sont en échec, ceux qui ne sont pas des super champions ? (c'est-à-dire presque tout le monde).

Dans notre société où tout est médiatique, ne pas se mettre en valeur et hurler c'est ne pas exister. Les émeutiers des banlieues ont bien compris le rôle des médias. Le monde entier (6 milliards de personnes) parle d'eux.

Les français connaissent la myopathie, la mucoviscidose, la sclérose en plaque, la maladie de Parkinson, mais connaissent-ils le spina bifida ? non et pourquoi ?

Les personnes atteintes de spina bifida sont plus nombreuses que les myopathes, aussi nombreuses que les sclérosés en plaque ou les parkinsoniens.

Alors pourquoi ce silence et cette méconnaissance ?

Parce que les personnes atteintes de spina bifida et leurs familles se taisent, s'enferment chez elles avec leurs parents et ne parlent jamais du handicap dont les causes médicales leurs sont mal connues, voire ignorées.

Ce silence, fait le malheur de tous ceux qui sont concernés et qui s'y prêtent.

IL FAUT OSER EN PARLER ET SE FAIRE ENTENDRE

Ce silence fait le bonheur des pouvoirs publics qui n'agissent plus que sous une pression médiatique ou sous la pression de puissants lobbies.

Ce silence fait le bonheur de certaines équipes hospitalières qui agissent comme bon leur semble puisqu'il n'existe aucun contre pouvoir et que les patients en général ne peuvent ou ne savent exprimer leurs besoins.

J'espère que ce plaidoyer va vous convaincre car seule une association nationale représentative peut agir collectivement et se battre. C'est se battre contre des moulins à vent que de se battre avec des ombres.

- Se taire c'est entériner la situation actuelle
- Se taire c'est accepter d'être mis dans un ghetto
- Se taire c'est survivre dans une misère morale sinon financière en attendant l'intégration dans un établissement et une fin de vie que je ne souhaite à personne dans un mouroir.

Enfin c'est mon point de vue et j'ose l'exprimer tout haut.

Je vous souhaite à tous de bonnes fêtes de fin d'année et vous présente mes meilleurs voeux pour 2006.

F. HAFFNER

PS question :

J'ai connu des familles d'enfants atteints de spina bifida qui expliquaient à leur entourage que leur enfant était atteint de polio.

Qu'en pensez-vous ? Comment réagissez-vous ?



COMITE MEDICAL NATIONAL DE L'ASSOCIATION SPINA BIFIDA ET HANDICAPS ASSOCIES (ASBH)

L'ASBH a créé un Comité Médical National destiné à être une haute autorité scientifique, médicale et morale sur le handicap et les handicaps qui y sont associés.

Le Comité Médical est constitué des membres fondateurs suivants :

PRÉSIDENT	Pr PELLERIN Président de l'Académie de médecine (2006) Comité d'éthique	Paris
NEURO-ORTHOPÉDIE	Dr DENORMANDIE	Paris
NEUROCHIRURGIE	Dr GUARNIERI	Caen
SEXOLOGIE	Dr NGUYEN Pr LAVOISIER	Bordeaux Lyon
UROLOGIE	Dr CONQUY	Paris
RÉÉDUCATION	Dr LOMBARD Dr NGUYEN	Le Mans Bordeaux
INCONTINENCE FÉCALE	Pr ARHAN Pr DEVROEDE	Paris Canada
PÉDIATRIE	Dr CAMPEOTTO	Paris

La première réunion a eu lieu à Paris le samedi 3 décembre 2005.

LE COMITÉ MÉDICAL NATIONAL A POUR OBJET DE :

- 1) discuter, diffuser, valoriser et initier la recherche dans les anomalies de fermeture de tube neural ainsi que les handicaps qui y sont associés à l'occasion de séances scientifiques, de congrès, par l'intermédiaire de la lettre du spina bifida et des sites internet de l'ASBH à destination du public ou des professionnels
- 2) développer les relations avec les organismes de recherches reconnus, les sociétés, les associations ou les partenaires publics ou privés oeuvrant dans le champ du handicap, les sociétés proches du handicap et les sociétés ou associations étrangères
- 3) être un interlocuteur auprès des pouvoirs publics
- 4) participer à la formation ou à la transmission de savoirs auprès des médecins, des paramédicaux et autres intervenants
- 5) rassembler toute documentation concernant la pathologie dans les domaines concernés par exemple, l'épidémiologie, l'étiologie, la sémiologie, la thérapeutique, l'éducation, la vie familiale, sociale, professionnelle, la législation, la réglementation, etc...

Le président de l'ASBH est membre de droit du Comité Médical.

Le siège du Comité Médical National de l'ASBH est fixé au siège de l'association nationale.

LE COMITÉ MÉDICAL NATIONAL A ÉGALEMENT POUR RÔLE:

- 1) réponses aux questions médicales posées par les patients et le corps médical

- orientation vers un praticien concerné par le problème posé par le patient

2) avis médical à l'initiative d'un patient ou sur les conseils d'un médecin sur un cas (2ème consultation) dans le respect des règles déontologiques liées à la deuxième consultation

3) intervention d'une haute autorité, auprès des pouvoirs publics concernant le domaine médical et médico-social

4) participation à l'élaboration de liste de praticiens

5) recherches

- on constate un manque de recherches fondamentales (rien auprès de l'INSERM) et cliniques sur le plan français

- rareté des recherches sur les DTN par rapport aux autres handicaps (Parkinson, sclérose en plaques, IMC, etc...)

- épidémiologie très sommaire (2 registres congénitaux réellement actifs en France)

Il faut donc:

- développer la recherche sur la prévention par l'acide folique

- créer une recherche fondamentale avec les médiateurs sur le tube neural et sa fermeture

- évaluer les problèmes après la naissance avec recherche fondamentale incluant insuffisance rénale, mégacôlon et encombrement

- protocoles en pelvipérinéologie

- comparaison avec les modèles de laboratoire

- participation à la rédaction d'articles de vulgarisation, à des conférences médicales, à la rédaction de brochures, à l'actualisation de sites internet

- attribution de bourses de recherches DTN

APPEL AUX DONS POUR LA RECHERCHE

Le Comité Médical National Spina Bifida et Handicap associés et le conseil d'administration de l'ASBH ont décidé la création d'un programme de recherches sur ces pathologies.

Il s'agit de recenser les spinas bifidas en France, enfants, adultes, handicaps, ages, conditions de vie, prise en charge médicale, vieillissement, etc..... Cette étude épidémiologique d'une durée d'un an maximum sera menée par un médecin choisi par les spécialistes du Conseil Médical National et la bourse d'études sera financée par l'Association Nationale Spina Bifida et handicap associés qui à cet effet collectera des dons.

Les recherches menées et leur finalisation seront également suivies par plusieurs professeurs de médecine et membre de l'Académie Nationale de Médecine. Toutes les garanties du sérieux de cette recherche médicale sont donc réunies.

Les conclusions de cette étude sont très importantes car elles nous permettront, preuve à l'appui et avec un chiffrage, de demander aux pouvoirs publics une meilleure prise en charge médicale et médico sociale du handicap avec l'appui du corps médical. Le Spina Bifida a des spécificités qui actuellement ne sont pas prises en compte avec des répercussions sur la prise en charge des patients.

Pendant près de 30 ans l'association a apporté aide et conseils à des milliers de personnes et de familles. Aussi aujourd'hui nous vous demandons de nous aider à votre tour pour financer cette bourse de recherche dont les conclusions auront des retombées sur la vie de chacune des personnes concernées.

AIDE DIRECTE

TOUT DON À L'ASBH PERMET AU DONATEUR D'EFFECTUER DES DÉDUCTIONS FISCALES.

1) POUR LES PARTICULIERS

Depuis la loi de juillet 2003, la déduction fiscale autorisée est de 60% du don limité à 20% du revenu imposable.

Exemple : votre revenu imposable est de 10 000 euros. 20% de votre revenu représente 2000 euros.

- vous faites un don de 100 euros à l'ASBH la réduction de votre impôt sera de 60 euros.

- vous faites un don de 10 000 euros à l'ASBH, 60% du don représente 6 000 euros de réduction d'impôt. Mais le plafond de réduction est limité de 3 000 euros. La réduction d'impôt sera de 3 000 euros puis 3 000 euros l'année suivante. Car on peut désormais étaler la réduction d'impôts sur 5 ans.

En conclusion votre don à l'ASBH vous revient à 40% du montant de la somme versée à l'ASBH.

2) POUR LES ENTREPRISES

Elles peuvent également bénéficier de réduction d'impôts limitées à 0,5% de leur chiffre d'affaire. 60% du don est déductible de leur impôt sur les sociétés ou sur le revenu. Le don est reportable sur 5 ans soit en cas de dépassement du plafond de 5% soit si l'entreprise n'a pas à payer d'impôts l'année ou elle a fait le don.

3) CONTRÔLE DES DONNS

Tout donateur reçoit un reçu du montant de son don. Tous les dons sont enregistrés par un cabinet comptable et contrôlés par un commissaire aux comptes qui doit également vérifier que ces sommes sont bien attribuées à une bourse de recherches.

Des publications dans des revues médicales professionnelles sont également prévues pour faire connaître les résultats obtenus sous contrôle du Comité Médical National.

AIDE INDIRECTE

Beaucoup de nos adhérents et sympathisants sont exonérés d'impôts directs ou ne sont pas en mesure d'effectuer un don à l'ASBH faute de ressources suffisantes.

Vous pouvez aussi nous aider en vous adressant au service de conseils d'aides à l'incontinence sphinctérienne et au service d'aides techniques, services ouverts à tous, adhérents ASBH ou non adhérents. En commandant vos matériels et vos aides techniques à l'ASBH vous contribuez au financement des actions que nous mettons en place. En nous adressant vos prescriptions médicales et techniques vous financez des recherches pratiques et vous bénéficierez directement des retombées dans votre vie de tous les jours.

Nous comptons sur votre aide pour que le Spina Bifida et l'incontinence sphinctérienne ne restent pas les oubliées du handicap, des exclus parmi les exclus.

RÉTROSPECTIVE DE 25 ANS D'IN

25 ans, 100 numéros de notre journal associatif représentent une masse considérable de textes, extraits, les principaux événements associés.

CAHIER DU SPINA BIFIDA N° 1, MAI 1980

Risque de récurrence du spina bifida (extrait) Professeur A. BOUE - PARIS

Peut-être convient-il de préciser quelques données pour l'ensemble du pays. En effet, comme le signale le Pr. LARGET-PIET, la fréquence à la naissance du spina bifida et de l'anencéphalie est beaucoup plus élevée dans l'ouest de la France et à la pointe de la Bretagne en particulier, de même qu'elle est plus élevée en Ecosse, en Irlande et au Pays de Galles.

S'agit-il d'un "facteur celte"?

Les parents qui désirent un nouvel enfant ne doivent pas redouter de risque, d'autant plus que grâce à la surveillance échographique pendant la grossesse (détection des anomalies par ultra-sons) et grâce aux examens sur le liquide amniotique les anomalies graves peuvent être décelées. .../...

Une récente découverte de SMITHELLS montre une nouvelle fois que la voie droite de la médecine n'est jamais de s'attaquer aux patients, mais bien à la maladie.

Se fondant sur les données précédentes, sociologiques, géographiques et alimentaires et tenant compte des observations de HIBBARD et HIBBARD montrant que les mères d'enfants atteints avaient des taux sanguins bas de folate, SMITHELLS traita des futures mères (ayant déjà eu un enfant atteint) avec une préparation polyvitaminée administrée dès avant la conception. Sur 178 enfants, un seul naquit atteint au lieu des huit ou neuf attendus. Dans un groupe témoin de mères non traitées, il observe 13 malades sur 260 enfants, exactement comme le prévoyaient les statistiques de récurrence." .../...

CAHIER DU SPINA BIFIDA N° 7, NOVEMBRE 1981

Création du premier service de guidance parentale axé sur la scolarisation qui recevra le 2^e prix de l'entreprise innovatrice en économie sociale

CAHIER DU SPINA BIFIDA N° 2, AOÛT 1980

L'exploration uro-dynamique des neurovessies des enfants atteints de spina bifida par le Pr. J.M. BUZELIN

CAHIER DU SPINA BIFIDA N° 9, MAI 1982

Conférence par le Dr. Christopher H. LEYEN-DECKER "Facteurs psychologiques influençant l'indépendance"

CAHIER DU SPINA BIFIDA N° 3, NOVEMBRE 1980

Pour la première fois, l'association parle de la découverte du rôle de l'acide folique dans la prévention du spina bifida (article du Pr. J. LEJEUNE)

"On a même mis sur pied en Angleterre depuis 3 ou 4 ans, un énorme et coûteux programme de dépistage systématique afin d'éliminer ensuite les malades par avortement provoqué.

CAHIER DU SPINA BIFIDA N° 11, NOVEMBRE 1982

Brochure Handicaps et Sexualité: La sexualité des spina bifida: 60 pages

CAHIER DU SPINA BIFIDA N° 13, MAI 1983

Guide du spina bifida: 80 pages

INFORMATIONS SUR LE SPINA BIFIDA

Écrasante d'informations avec des milliers de pages publiées. Nous présentons des faits et journalistiques de cette période.

MAI 1983

Création d'un livret de santé spécifique aux enfants spina bifida

CAHIER DU SPINA BIFIDA N° 16, FÉVRIER 1984

L'association et le spina bifida deviennent connus du grand public grâce à l'émission "DOSSIERS DE L'ECRAN" sur Antenne 2.

Une mère d'un spina bifida participe durant 2 heures aux débats sur le droit de vivre en présence des Pr. LEJEUNE et MINKOWSKI suite au film "LINDSEY" où un nouveau né est euthanasié par le médecin anglais.

L'association reçoit près de 400 lettres d'auditeurs nous soutenant.

Le Ministère des Affaires Sociales nous accorde une première subvention nationale de 80000 Francs.

CAHIER DU SPINA BIFIDA N° 17, MAI 1984

Guide de l'hydrocéphalie: 55 pages

CAHIER DU SPINA BIFIDA N° 20/21, FÉVRIER - MAI 1985

Guide de l'incontinence urinaire: 90 pages

CAHIER DU SPINA BIFIDA N° 24, FÉVRIER 1986

En 1985 l'association nationale a créé un **service de vente directe de couches culottes** à prix coûtant destinés à l'incontinence après avoir testé les produits avec 100 familles devant le refus de prise en charge financière de la sécurité sociale et des pouvoirs publics.

14.55
UN TÉLÉFILM DE JOHN BRUCE

LINDSEY

SCÉNARIO DE STEPHEN BELL

Mary Case
Chrissie Cotterill
Barry Case
Bob Mason
Le docteur Windsor
Rowland Davies
Sœur Quinn
Jan Carey
Mme Allen
Jane Freeman
Carmen Day
Helen Webb
Le docteur Chaucer
William Boyde
Le docteur Crane
William Russel



Mary Case (Chrissie Cotterill)

avec Christine Akelhurst, Claire Benjamin, Rosalind Wilson, Maggie Steed et Pippa Rowe.

SI VOUS AVEZ MANQUÉ LE DÉBUT

Mary Case rentre à l'hôpital pour accoucher de son deuxième enfant. Elle met au monde une petite fille. Plus tard, elle apprend que le bébé est atteint d'une grave maladie de la colonne vertébrale. Pour qu'il puisse avoir une chance de survivre, il faut l'opérer. Les médecins ne cachent pas la vérité aux parents : même si leur fille est sauvée, elle ne sera jamais normale et restera probablement paralysée. Mary et Barry Case, hésitent avant de renoncer à l'opération. Les médecins sont, eux aussi, placés devant un choix difficile.

Diffusé en 1981.



**CAHIER DU SPINA BIFIDA N° 25, MARS
1986**

Création du 1er service de soins (SASED)
de 18 places spécifiques aux enfants spina bifida.

Ce service pilote sera étendu à 55 places et servira de modèle en France pour cette pathologie.

**CAHIER DU SPINA BIFIDA N° 26, AOÛT
1986**

Guide des problèmes orthopédiques: 60 pages



**CAHIER DU SPINA BIFIDA N° 27, NOVEMBRE
1986**

Création de service en Charente Poitou Handi-services et Handi-loisirs (aide aux familles à domicile, à l'intégration et prêt d'aide technique)

**CAHIER DU SPINA BIFIDA N° 31, NOVEMBRE
1987**

A la demande de l'ASBH, une convention est signée avec la Direction Générale de la Santé permettant **l'implantation des 1er sphincters artificiels urinaires en France.**

Développement des services de guidance parentaux en Ile de France (financés par la CRAMIF) et en Région Nord Pas de Calais.

CAHIER DU SPINA BIFIDA N° 33, MAI 1988

Le service de vente direct de couches devient **le service de conseils et d'aide à l'incontinence** pour tous les matériels d'incontinence.

Article **Le sphincter artificiel** par le Pr. F. RICHARD.

Article "**Exploration de l'intestin terminal**" chez les malades atteints de myéloméningocèle par le Dr. P. ARHAN.

**CAHIER DU SPINA BIFIDA N° 34, AOÛT
1988**

Guide prévention et dépistage du spina bifida: 33 pages

CAHIER DU SPINA BIFIDA N° 37, MAI 1989

Séjour en Angleterre d'une semaine de plusieurs spina bifida français financé par l'Union Européenne.

Séjour en Irlande d'une douzaine de spina bifida français puis d'une douzaine de spina bifida irlandais en France.

**CAHIER DU SPINA BIFIDA N° 38, AOÛT
1989**

Scolarisation: conseils et aide aux éducateurs et aux parents: 45 pages



CAHIER DU SPINA BIFIDA N° 39, NOVEMBRE 1989

Financement d'un séjour de 3 semaines en Suisse pour des dizaines d'enfants atteints de spina bifida de 1989 à 1992.

LETTRE DU SPINA BIFIDA N° 57, MARS 1995

Membre de la commission consultative des prestations sanitaires et sociales l'ASBH obtient ***la prise en charge des sondes auto-lubrifiées par la sécurité sociale.***

CAHIER DU SPINA BIFIDA N° 41, MAI 1990

Rééducation des enfants atteints de spina bifida paralytique (1ère partie): 75 pages

LETTRE DU SPINA BIFIDA N° 58, JUIN 1995

Dans le cadre du Comité d'Entente l'ASBH reçoit le label de ***Grande Cause Nationale.***

L'ASBH participe dorénavant à tous les salons de présentation de matériels et d'aide technique (Handica, Autonomic, etc)

CAHIER DU SPINA BIFIDA N° 42/43, AOÛT-NOVEMBRE 1990

Rééducation des enfants atteints de spina bifida paralytique (2è partie): 128 pages

LETTRE DU SPINA BIFIDA N° 61, MARS 1996

Le guide barème des handicaps est publié au Journal Officiel. L'ASBH a réussi à y faire introduire l'incontinence urinaire et fécale.

CAHIER DU SPINA BIFIDA N° 47, NOVEMBRE 1991

Don par le VARIETY CLUB INTERNATIONAL d'un véhicule Peugeot équipé pour personnes handicapées.

LETTRE DU SPINA BIFIDA N° 65, MARS 1997

Prescription et choix du fauteuil roulant: 12 pages

CAHIER DU SPINA BIFIDA N° 48/49, FÉVRIER 1992

Guide de l'incontinence anale: 69 pages

CAHIER DU SPINA BIFIDA N° 51/52, NOVEMBRE 1992

Spina bifida et troubles oculaires: 100 pages



**LETTRE DU SPINA BIFIDA N° 72, DÉCEMBRE
1998**

Lancement d'une campagne nationale pour la prévention du spina bifida par l'acide folique. Distribution de dizaines de milliers de brochures informant les futures mamans.



**LETTRE DU SPINA BIFIDA N° 73, MARS
1999**

L'ASBH lance en France **le lavage colique** avec un appareillage spécifique pour incontinents fécaux ainsi que le tampon obturateur anal.

**CAHIER DU SPINA BIFIDA N° 74, JUIN
1999**

L'ASBH obtient l'agrément tiers payant pour tous les matériels inscrits au TIPS.

1er colloque sur le plancher pelvien neurologique au Ministère des Affaires Sociales.

**LETTRE DU SPINA BIFIDA N° 74 BIS, JUIN
1999**

Lancement d'un questionnaire national sur l'incontinence au 21^e siècle.

**LETTRE DU SPINA BIFIDA N° 75, SEPTEMBRE
1999**

Proposition d'une supplémentation systématique en acide folique par le Dr BOUGLE: 12 pages.

**LETTRE DU SPINA BIFIDA N° 76, DÉCEMBRE
1999**

L'ASBH vulgarise la syringomyélie et la malformation de Chiari dont la plupart des spina bifida sont atteints.

**LETTRE DU SPINA BIFIDA N° 77, MARS
2000**

Numéro spécial sur le sondage intestinal

**LETTRE DU SPINA BIFIDA N° 78, JUIN
2000**

Rencontre franco-suisso-québécoise. Nos amis québécois visitent l'association durant 3 semaines.

Le programme de recherche de l'ASBH s'amplifie avec un chercheur à temps plein au CHU de Caen.

**LETTRE DU SPINA BIFIDA N° 80, DÉCEMBRE
2000**

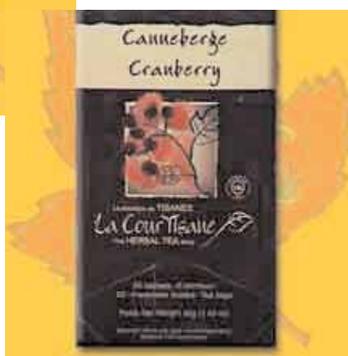
L'ASBH et UFC QUE CHOISIR dénoncent le scandale de la prise en charge de l'incontinence suite au test des changes complets pour adultes.



LETTRE DU SPINA BIFIDA N° 82, JUIN
2001

Le jus de canneberge et les infections urinaires.

Colloque national syringomyélie et spina au
Ministère des Affaires Sociales



LETTRE DU SPINA BIFIDA N° 83, SEPTEMBRE
2001

Avec ORPHANET l'ASBH établit **une liste de services hospitaliers** assurant une prise en charge multidisciplinaire des spina bifida.

Près de 1000 services hospitaliers ont été consultés.

Une journée de sport adapté a Romilly Sur Seine (quad, tir à l'arc, baptême de l'air)

LETTRE DU SPINA BIFIDA N° 84, OCTOBRE
2001

Recherche ASBH: troubles de la continence fécale chez les patients porteurs d'un spina bifida.

2 français en stage au Québec, 1 semaine chez nos amis québécois.

2002

Création du site médical sur le spina bifida.
<http://www.spina-bifida.org>

LETTRE DU SPINA BIFIDA N° 85, MARS
2002

Numéro spécial sur l'arrêt Perruche et indemnisation du handicap.

LETTRE DU SPINA BIFIDA N° 88, DÉCEMBRE
2002

Colloque national handicap et sexualité à l'hôpital Broussais.

LETTRE DU SPINA BIFIDA N° 89/90, 2003

Les aides techniques et leur déremboursement.



LETTRE DU SPINA BIFIDA N° 92, DÉCEMBRE 2003

Questions écrites au gouvernement sur le non remboursement des palliatifs et sur la TVA à 5,5%.

LETTRE DU SPINA BIFIDA N° 96, DÉCEMBRE 2004

Enquête nationale sur les sites de vie autonome

2004

Création du site spina bifida sur les aides techniques.

<http://www.incontinence-asbh.com>

LETTRE DU SPINA BIFIDA N° 98, JUIN 2005

Lancement d'une campagne nationale de prévention par les folates pour toutes femme qui désirent devenir mère par la Direction Générale de la Santé.

LETTRE DU SPINA BIFIDA N° 93/94, 2004

Poursuite du lobbying sur les aides techniques d'incontinence auprès des parlementaires et des cabinets ministériels.

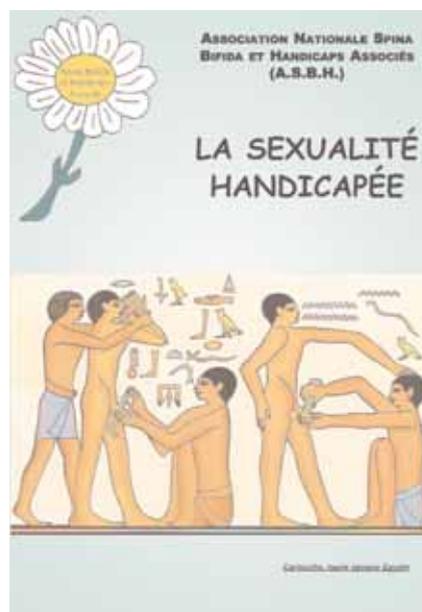
LIVRE MARS 2005

LA SEXUALITÉ HANDICAPÉE: 120 PAGES

MAI 2004

Ouverture d'un forum de discussion sur le spina bifida.

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



DÉCEMBRE 2005

1ère réunion du Comité Médical National de l'ASBH sous la présidence du Pr. PELLERIN.

CARTON ROUGE POUR MONSIEUR LE SÉNATEUR PHILIPPE ADNOT



Le 28 novembre 2005, le sénateur ADNOT a proposé que l'Etat récupère sur succession les aides versées aux personnes handicapées et âgées au titre du droit à compensation du handicap et de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA).

Pourquoi ne pas demander le même remboursement aux étudiants boursiers, aux familles polygames, aux Rmistes, aux chômeurs, aux titulaires d'allocations familiales?

Cette proposition signifierait que l'Etat ponctionnera les parents vieillissants qui ont mis de l'argent de côté pour l'avenir de leur enfant en situation de handicap et plus vulnérable que les autres.

Cette proposition signifierait la fin de la solidarité écrite dans la loi de 2002 et celle de 2005.

Pour le moment, la proposition a été rejetée

mais plusieurs sénateurs veulent la réexaminer.

Une réflexion a d'ailleurs déjà commencé puisque Philippe ADNOT a convié les autres sénateurs à s'interroger sur la croissance de l'allocation personnalisée d'autonomie et sur les conditions dans lesquelles pourrait être envisagé que les prestations d'aide sociale soient de nouveau, dans certaines conditions, imputables sur les successions.

A l'adresse internet: <http://www.senat.fr/seances/s200511/s20051128/s20051128003.html>, on remarque une phrase très intéressante:

"M. Nicolas ABOUT. Vous avez de la chance que les handicapés ne brûlent pas de voitures, sinon, vous retireriez vite fait vos amendements!"

Plusieurs associations demandent à leurs adhérents d'adresser des mails de mécontentement et de refus à M. ADNOT: p.adnot@senat.fr

Des esprits probablement malveillants affirment que M. Philippe ADNOT, agriculteur de son état, perçoit certainement des subventions agricoles. Sont-elles récupérables et seront-elles récupérées sur sa succession?

Les revenus dont il a bénéficié payés par les impôts des français le seront-ils également?



DESSIN DE MARIE
vu dans Handiblog
<http://handiblog.free.fr>

NDLR: cette proposition législative remet en cause la solidarité écrite dans la loi de mars 2002 suite à l'affaire Perruche. Comment demander la récupération de sommes versées au titre de la compensation du handicap avant même que les décrets ne soient publiés au Journal Officiel et avant que la 1ère indemnisation ne soit versée?

RAPPORT MORAL

(ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 26 NOVEMBRE 2004)

Le projet de nouvelle loi en faveur des personnes handicapées présentée par le gouvernement à la demande du Président de la République a fait l'objet d'âpres discussions. Rarement un projet de loi aura autant été débattu.

Près d'un millier d'amendements, de nombreuses modifications de la loi en cours de discussion par le gouvernement lui-même, des actions et réactions de la part des associations ont abouti à une loi (11 février 2005) dont les principes sont remarquables, donnent de nouveaux droits mais sans les moyens financiers et humains de les réaliser pour les personnes vivant à domicile.

La déception dans le monde associatif est grande et même les grandes associations qui ont participé à la rédaction de la loi ont dû faire des retours en arrière sous la pression de leurs adhérents mécontents.

83 décrets en attente de parution avant le 1er janvier 2006 sont attendus. Leur contenu est censé résoudre toutes les difficultés entre le gouvernement, les ministères intéressés eux-mêmes, les associations gestionnaires et non gestionnaires d'établissements, l'Assemblée Nationale, le Sénat, puisque beaucoup de difficultés ont été renvoyées au contenu des décrets.

L'ASBH ne pouvait se battre sur tous les fronts. Aussi nous avons choisi l'incontinence sphinctérienne des personnes handicapées, domaine où nous n'avons pas été concurrencé.

Des audiences, des courriers par centaines au niveau des Ministres, des cabinets ministériels, des Parlementaires, des réunions, etc... nous ont permis de mieux faire connaître la situation des personnes handicapées incontinentes que tout le monde oublie (l'incontinence est tabou donc on n'en parle pas).

Malgré les promesses, les écrits, nous attendons les réalisations dans les décrets dont quelques uns nous ont été soumis pour avis mais qui ne satisfont pas la plupart des associations s'occupant du maintien à domicile sauf peut être pour les personnes les plus lourdement handicapées.

Nos actions sur les aides à l'hygiène et aux soins corporels nous ont amené à une critique sévère du rapport officiel du Pr LECOMTE qui contient par ailleurs beaucoup d'élé-

ments et de propositions intéressantes.

Des dizaines de questions écrites ont été posées à notre initiative par les Parlementaires sur l'incontinence avec des réponses ministérielles insatisfaisantes.

Un autre dossier aides techniques pour personnes handicapées (couches, palliatifs) TVA à 5,5% sur lequel nous avons été les seuls à nous battre a essuyé le refus du gouvernement alors que les restaurateurs et cafetiers ont vu le projet de baisse de leur TVA à 5,5% défendu par les autorités françaises devant le conseil européen, sans succès d'ailleurs. De plus la TVA abaissée à 5,5% sur le chocolat noir en cette fin d'année choque les personnes handicapées incontinentes qui voient leurs palliatifs maintenus avec une TVA à 19,6%. Décidément seuls les lobbies sont écoutés par nos dirigeants.

La décision européenne aurait probablement été différente sur un abaissement de la TVA sur les palliatifs en France pour les personnes handicapées.

Les sites de vie autonome (SVA) ont été chargés de commencer à mettre en place une politique de compensation du handicap par des aides techniques. Nous continuons à recevoir des témoignages négatifs sur leurs aides financières en faveur des personnes incontinentes.

Une enquête nationale basée sur des demandes ciblées de nos adhérents a montré que les SVA non seulement refusaient toute prise en charge du coût des palliatifs mais n'hésitaient pas à refuser le classement des couches, palliatifs et produits d'hygiène comme des aides techniques niant le rapport LECOMTE.

Parallèlement les caisses primaires d'assurance maladie qui participaient parcimonieusement au titre des prestations extralégales à la prise en charge se sont toutes défaussées sur les SVA (les crédits pour les prestations extralégales ont été amputés de 50% pour financer la CMU complémentaire pour Rmistes).

Malgré de nombreux courriers et interventions de parlementaires, la situation reste bloquée. Disposer d'une AAH à 599 euros par mois et devoir payer au minimum 100 euros pour son incontinence est impensable.

Si la nouvelle loi ne prend pas en compte l'incontinence sphinctérienne, on pourra alors parler de régression par rapport à la loi de 1975.

ET FINANCIER 2004

(NOVEMBRE 2005 AU PLESSIS TRÉVISE)

Dans le domaine médical, l'ASBH a obtenu des succès en réussissant à démontrer en France l'efficacité des inducteurs d'érection comme le Viagra pour les spina bifida. De même, la greffe rénale est possible et donne de bons résultats si les causes de la nécrose rénale sont jugulées. Le livre " la sexualité handicapée " a été publié en 2005.

Le dépouillement du questionnaire sur l'incontinence au 21ème siècle est en voie d'achèvement et les résultats commenceront à être publiés en 2005 et début 2006.

L'efficacité du jus de canneberge sur la prévention des infections urinaires a été confirmée par les organismes officiels (AFSSAS) et les autorités médicales françaises. Depuis 2000 nous multiplions les études qui toutes concluent à une grande efficacité.

Par contre l'expérimentation des pépins de pamplemousse (le meilleur antiseptique naturel connu) a donné des résultats négatifs sur la prévention des infections urinaires. On envisage une action parasite de l'enrobage de la gélule ou du stabilisant ajouté au principe actif. Il est fondamental de trouver des moyens de réduire l'usage des antibiotiques en prévenant les infections.

Sur le plan associatif, l'ASBH a développé 2 sites internet d'information l'un médical sur les DTN, l'autre sur l'incontinence et les aides techniques. En novembre 2005 ces sites ont un taux de consultation en hausse exponentielle puisque nous dépassons 100000 visites/an. Ces chiffres montrent l'importance des problèmes que notre association nationale porte.

Pour rompre la solitude des personnes handicapées et de leurs familles, nous avons créé un forum de discussion sur internet :

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

Ce forum après des débuts un peu lents connaît une activité débordante et nous conseillons à tous de visiter ce forum et d'y participer.

Des amitiés se sont créées, des solitudes ont été rompues, un esprit d'amitié et d'entraide se développe avec une meilleure connaissance du handicap. Tous les problèmes liés au spina bifida sont évoqués (et il y en a beaucoup), trucs et astuces sont échangés. C'est un bel exemple de solidarité et d'amitié.

Les subventions ministérielles sont au niveau de l'année 1981 à 13500 euros. Les défauts de tube neural représentent entre 60 et 80000 personnes en France. Les médecins, l'INSERM m'informent que l'on découvre tous les jours des personnes atteintes de DTN y compris de syringomyélie, de syndrome d'Arnold Chiari, etc... Les DTN deviennent un problème majeur de santé publique auquel les pouvoirs publics ne sont pas conscients. Une campagne d'information appuyée par le corps médical devra être mise en place mais les financements restent à trouver.

L'ASBH a dû fermer la maison du Handicap du massif des Bauges ce qui va introduire une baisse des activités liées à des aides à l'incontinence. Les dysfonctionnements de cette délégation nous ont amené à supprimer cette activité en accord avec le conseil d'administration et l'expert comptable.

Un stage de formation d'une semaine pour le personnel et les bénévoles a été mis en place début 2005.

Une mise à jour générale des fichiers, des milliers de donateurs, adhérents, patients, médecins a été achevée en mai 2005. Ce travail permettra de mieux connaître nos milliers d'adhérents et d'augmenter le montant des dons.

En conclusion l'année 2004 se révèle la pire année depuis 29 ans date de création de notre association nationale. Toutes nos demandes officielles ont été refusées ou négligées.

Force nous est de constater que la situation des personnes handicapées incontinentes ne s'améliore pas et risque de s'aggraver avec l'absence de prise en charge des palliatifs, les coûts engendrés par la réforme de la sécurité sociale, le refus d'abaisser la TVA sur les palliatifs considérés comme des produits de confort (sic) ou de luxe (sic) d'après les SVA donc non remboursables.

Les décrets publiés indiquent aussi qu'il n'y aura guère d'amélioration des revenus (AAH, etc...) des personnes lourdement handicapées qui ne peuvent travailler (les établissements sont là pour les accueillir).

Décidemment la France d'en Haut n'écoute pas la France d'en Bas. Gare aux conséquences de cette politique autiste.

PRESENTATION DU COMPTE DE RESULTAT SIMPLIFIE 2004

	2001	2002	2003	2004
RECETTES				
Ventes matériels et services	763787	864417	1029317	946920
Subventions, dons et cotisations	101436	104056	104431	57838
Produits financiers, exceptionnels et reprise de provisions	23799	12684	18313	11048
TOTAL	889022	981157	1152061	1015806
DEPENSES				
Achats matériels	462569	540490	709506	636278
Salaires et charges sociales	160402	142217	162842	184332
Variation de stocks	10515	496	-46955	11241
Achats, charges, impôt et taxes	244595	217023	267589	216112
Dotations aux immobilisations en provision	9266	8901	15640	25642
Charges financières exceptionnelles	26545	208	2608	1725
TOTAL	913892	909335	1111284	1075330
Résultat	-24871	+71822	+40777	-59524

L'année 2004 se présente comme une année de transition avant de promouvoir une nouvelle politique de développement des aides techniques d'incontinence sphinctérienne.

Le développement de l'association a été freiné par une diminution de la trésorerie disponible due à la réduction du délai de paiement des factures à 30 jours fin de mois pour tous les fournisseurs au lieu de 3 mois pour les plus gros fournisseurs auparavant.

Des travaux de mise en conformité de nos locaux au 3 bis avenue Ardouin (Plessis Tréville) ont été nécessaires pour se mettre en conformité avec des nouveaux avenants CRAMIF. De même un troisième appartement a dû être loué portant la surface à près de 200 m² (loyers 24414 € + charges).

La fermeture de la maison du handicap du massif des bauges (Savoie) et le déménagement des stocks a également affecté les résultats du bilan. En effet la responsable de cette structure relevant de l'ASBH nous a brutalement quitté en octobre 2003 pour créer sa propre société de droit privé " BAUGES MEDICAL SERVICES " vendant du matériel médical et s'adressant à nos adhérents. Comme personne n'est propriétaire de ses adhérents ou de ses clients, il appartient à l'ASBH de prouver que ses services sont supérieurs (lettre d'information, sites internet, services aux adhérents de qualité, etc...) et ainsi de garder la confiance des personnes handicapées qui s'adressent à nous pour nous aider dans nos actions, sans but lucratif.

Les honoraires d'avocat vont cesser car la Cour d'Appel de Paris a définitivement condamné la société Entre Nous Santé (Essonne) à payer à notre association la somme de 265404,65 € y compris les dommages et intérêts, plus 6000 € pour frais de justice et le remboursement des frais d'expertise pour agissements parasitaires en évaluation du préjudice subi par l'association (concurrence déloyale) (voir nos sites internet pour plus d'information).

Début 2006, l'ASBH n'a enfin plus de procès et va pouvoir consacrer toutes ses forces à l'objet de ses statuts.

Le développement du service de location/vente de matériel médical est en progression (17775 € dont location de lits médicalisés), de même

que les protections couchées et palliatifs ainsi que le jus de canneberge.

La fin du financement des 4 postes d'emplois jeunes se fait sentir (41361 € en 2003, 37513 € en 2004).

La représentation de l'ASBH dans les salons de présentation de matériels destinés au public de personnes handicapées se révèle de plus en plus coûteuse (13638 € non compris les frais de personnel et leurs déplacements, restauration et hébergement).

En 2005 nous ne participerons plus à ces salons car les retombées pour l'ASBH ne semblent pas à la hauteur des attentes. Nous remplacerons ces salons par des informations dans les journaux associatifs (9555 € en 2004).

Pour 2005 le développement très rapide de la consultation de nos sites internet, de notre forum de discussion entraîne une progression des activités de conseils et d'aide de l'association qui devrait permettre de dégager de nouvelles ressources pour le développement de nos activités associatives.

Conformément à la loi de 1901, je vous demande de bien vouloir par vote

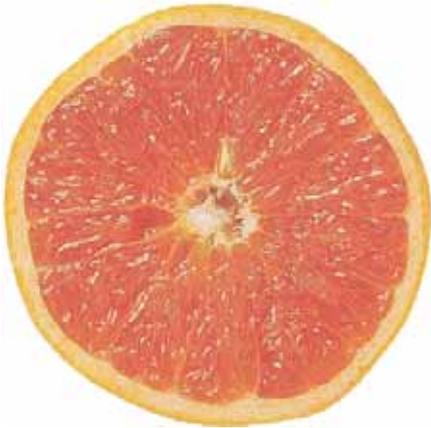
- 1) donner quitus de la gestion financière
- 2) d'affecter le déficit en atténuation du fonds social de l'ASBH
- 3) d'approuver le budget prévisionnel 2005 ci-joint

Le mandat du commissaire aux comptes expirant fin 2005 est renouvelé pour une durée de 6 ans.

Les membres du conseil d'administration de l'ASBH et le bureau sont réélus conformément aux statuts.

ADOPTION A L'UNANIMITE

PAMPLEMOUSSE ET MEDICAMENTS



Le jus de pamplemousse est connu dans la littérature médicale pour interférer avec certaines classes de médicaments:

- pour le coeur
- pour les antirétroviraux contre le SIDA
- certains somnifères

En effet le jus de pamplemousse augmente les concentrations de médicaments dans le sang donc rend le médicament plus actif (il peut multiplier jusqu'à 5 fois les quantités de médicaments dans le sang provoquant un surdosage) ce qui oblige à diminuer les doses de médicaments si le jus et le médicament sont avalés simultanément, sachant que chaque personne peut réagir différemment.

Le jus de pamplemousse interagit:

- avec les inhibiteurs calciques, utilisés contre les troubles cardiaques: féléodipine (Logimax, Flodil), nifédipine (Adalate, Chrono-adalate), nitrendipine (Baypress, Nidrel), la nimodipine (Nimotop), vérapamil (Isoptine)

- avec l'amiodarone (Cordarone, Corbionax)
- avec les benzodiazépines, utilisées contre les troubles du sommeil,
- avec les antirétroviraux, utilisés dans le traitement du SIDA

QUELLE ATTITUDE ADOPTER?

Il est conseillé, afin d'éviter tout risque d'interaction médicamenteuse, de respecter un délai de 2 heures entre l'absorption de vos médicaments et le pamplemousse, notamment sous forme de jus.

Voilà ce que l'on sait sur les interactions médicamenteuses et le jus de pamplemousse. Par contre pas d'action de la canneberge.

Nous avons testé médicalement pamplemousse + canneberge mais nous avons plusieurs exemples où une infection urinaire avec température a été neutralisée par ce mélange sans utiliser d'antibiotiques. C'est un résultat à confirmer et des plus intéressants.

Nos amis canadiens consultés ont confirmé l'intérêt du jus de pamplemousse qu'ils utilisent.



BREVE: PARCOURS DE SOINS COORDONNE

DES PRÉCISIONS:

Il devient obligatoire au 1er janvier 2006 de s'adresser à son médecin traitant (personne de plus de 16 ans) avant d'être orienté vers le spécialiste appelé médecin correspondant.

L'accès au gynécologue est seulement direct pour les soins périodiques, les grossesses, la contraception et l'IVG.

Si vous avez une couverture supplémentaire santé CMU+, le tiers payant devient obligatoire (les personnes handicapées titulaires de l'AAH en sont exclues).

JUS DE CANNEBERGE PLUS JUS DE PAMPLEMOUSSE: UN EFFET RENFORCE SUR LA PREVENTION DES INFECTIONS URINAIRES

Tous les lecteurs de cette revue connaissent les travaux que l'ASBH mène sur la prévention des infections urinaires.

L'effet jus de canneberge est maintenant bien connu et l'efficacité du jus n'est plus contestée.

Parallèlement l'ASBH a cherché d'autres molécules susceptibles d'agir sur la prévention des infections urinaires. Ainsi une étude ASBH sur les pépins de pamplemousse a été un échec qui nous a étonné.

COMMENT A T-ON DÉCOUVERT QUE L'EXTRAIT DE PÉPINS DE PAMPLEMOUSSE POSSÉDAIT UN EFFET BACTÉRICIDE?

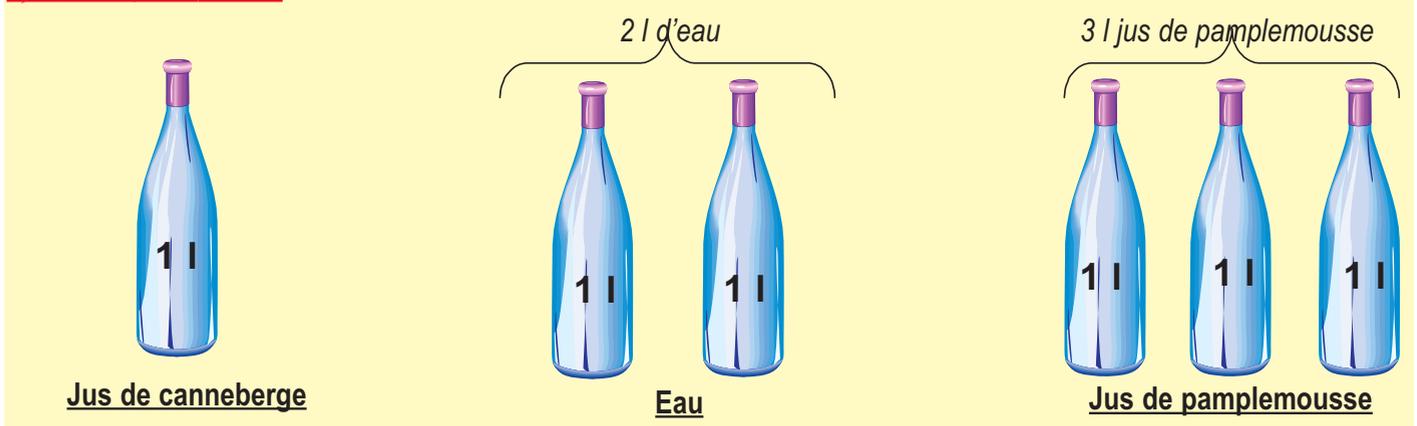
En 1980, en Floride (USA), un jardinier remarque que des pépins de pamplemousse abandonnés sur un tas de compost ne pourrissent pas. Ce jardinier s'appelle Jacob HARICH, est médecin, immunologiste et Prix Einstein.

En étudiant les pépins, il découvre qu'ils fabriquent une substance naturellement antibiotique et plus active que tous les antibiotiques naturels, sans effet secondaire et ne génèrent aucune résistance des germes.

Le pamplemousse s'est révélé l'un des meilleurs antiseptique naturel.

Ainsi le jus de pamplemousse nettoie les reins et facilite l'élimination des toxines. Il stimule également les défenses immunitaires contre l'infection.

1) UTILISATION DILUÉE



Il est possible d'augmenter ou de réduire soit le volume de jus de pamplemousse soit le volume d'eau. La boisson est délicieuse, légèrement acidulée. On peut masquer le goût en ajoutant du sirop de sucre de canne à volonté ou toute autre jus.

2) JUS DE PAMPLEMOUSSE PLUS CANNEBERGE CONCENTRÉE

On peut verser une dose de jus de canneberge concentrée dans un grand verre de jus de pamplemousse. L'utilisation conjointe jus de canneberge - jus de pamplemousse est un moyen naturel très efficace de lutter en prévention contre les infections urinaires. L'expérimentation ASBH se poursuit mais ni la canneberge ni le jus de pamplemousse n'ont d'effets secondaires connus. N'hésitez pas à nous informer de vos propres observations.

Deux laboratoires pharmaceutiques ont mis en vente de la canneberge en gélule.

Même si l'utilisation de gélules est plus pratique, nos expérimentations ont montré une efficacité moindre que le pur jus de canneberge. Il faut prendre au moins 2 gélules par jour ce qui rend les gélules plus chères que le jus.

Une nouvelle idée a germé:

POURQUOI NE PAS DILUER LE JUS DE CANNEBERGE AVEC DU JUS DE PAMPLEMOUSSE?

L'extrait de pamplemousse peut être utilisé en externe en huile essentielle et en interne dilué dans un verre d'eau. Attention à ne jamais le prendre pur car c'est un antibactérien et antibiotique naturel puissant (3 à 15 gouttes dans un verre d'eau).

Il semble efficace contre la turista, les problèmes de digestion comme les diarrhées (1 à 2 gouttes dans un verre d'eau). Signalons que l'extrait est utilisé dans des hôpitaux en désinfection.

D'où l'idée d'utiliser conjointement jus de canneberge et jus de pamplemousse.

Des essais en cours, il semble qu'un mélange 50% jus de canneberge dilué au 6è et 50% jus de pamplemousse se relève particulièrement efficace en prévention des infections urinaires.



BON DE COMMANDE CONCENTRE DE JUS DE CANNEBERGE ET TISANES

NOUVEAUX TARIFS



A adresser à →

ASBH
BP 92
94420 LE PLESSIS TREVISE
0800.21.21.05

Votre colis sera
envoyé à l'adresse
que vous indiquerez
ci-contre

Mr-Mme-Melle
Adresse

Code Postal - Ville
Téléphone

.....
.....
.....
.....
.....

A la suite de l'article que nous avons publié dans la lettre du spina bifida n° 95 de septembre 2004, le jus concentré de canneberge et la tisane à la canneberge ont connu un succès imprévisible.

Voici donc les nouveaux prix TTC de canneberge en concentré et en tisane, ainsi que le nouveau conditionnement (bouteille en verre et emballage bouteille PTT). Prix pur jus bio sans sucre ajouté. A diluer avec 3 volumes d'eau.

	DESIGNATION	QUANTITE	PRIX
<input type="checkbox"/>	2 bouteilles	35 euros	
<input type="checkbox"/>	3 bouteilles	45 euros	
<input type="checkbox"/>	6 bouteilles	78 euros	
<input type="checkbox"/>	4 coffrets tisane	25 euros	
<input type="checkbox"/>	6 coffrets tisane	30 euros	
MONTANT TOTAL DE LA COMMANDE			

Remarque: Le prix consenti par 6 bouteilles représente un coût journalier de 0,75 euros (frais de port inclus) soit le prix d'un jus de fruit pressé ordinaire dans le commerce.

Noter qu'une remise supplémentaire de 10% est accordée pour 8 bouteilles et plus avec enlèvement sur place.

Mode de règlement joint à la commande:

- chèque postal
 chèque bancaire à l'ordre de l'ASBH
 virement bancaire ou postal

Le.....

Signature

EPILEPSIE ET GROSSESSE (*)

100000 femmes en France atteintes d'épilepsie sont en âge de procréer (environ 5000 grossesses/an). On sait maintenant que les traitements antiépileptiques conduisent à des grossesses à risques avec complications obstétricales multipliées par deux, bébés de petits poids de naissance inférieur à 2500 grammes, risque de mort foetale mais surtout risques de malformations congénitales majeures et mineures (2 à 3 fois plus de risques par rapport à ceux de la population générale (3% environ).

Malgré l'existence d'une épilepsie chez la future mère, on considère que ni le type d'épilepsie ni la sévérité des symptômes ne sont un facteur de risque majeur de malformation foetale.

La prise d'antiépileptiques pendant les trois premiers mois de la grossesse est un risque majeur de malformations foetales:

- hernie inguinale
- spina bifida (dont cranio-rachischisis)
- malformations cardiaques
- fentes orofaciales dont le bec de lièvre
- malformations des doigts
- hypospadias (voir notre site médical internet)
- malformations urogénitales
- malformations digestives

Les anomalies de fermeture du tube neural (DTN) concernent toutes les formes: du sommet du crâne à la base du rachis.

Le valproate de sodium est le principal responsable des DTN. On a montré une relation entre le risque de malformation et la posologie, car le risque augmente avec la dose de valproate de sodium (1000 mg/jour et 70 mg/l dans le sang).

QUEL EST LE MÉCANISME MIS EN JEU?

Les mécanismes mis en jeu dans l'effet teratogène des antiépileptiques sont multiples. Citons:

- formation de métabolites
- hypoxie foetale
- interaction avec l'acide folique
- susceptibilité génétique dans les cas d'antécédents familiaux

QUE FAIRE SI ON DÉSIRE DEVENIR MÈRE?

Toute femme ou toute jeune fille prenant des antiépileptiques devrait être informée des risques liés à la prise de médicaments et ce dès le plus jeune âge. L'idéal serait de supprimer tout traitement 6 mois avant une grossesse.

En fait le médecin va alléger la posologie et éviter les médicaments les plus tératogènes.

LA SUPPLÉMENTATION EN ACIDE FOLIQUE

Un taux faible de folates dans le sang est un facteur de risque dans la survenue de malformations foetales.

LORS D'UNE GROSSESSE SOUS VALPROATE

Il faut si possible:

- envisager une monothérapie
- utiliser la posologie minimale efficace (qui protège contre les crises tonico-cloniques) et si possible une posologie inférieure ou égale à 1000 mg/j, surtout lors du 1er trimestre
- répartir en 2 ou 3 prises la dose journalière
- utiliser une forme à libération prolongée
- débuter une supplémentation en acide folique (4 à 5 mg/j) au moins 1 mois avant la conception

L'efficacité de la supplémentation en folates avant la conception et pendant le développement de l'embryon est bien connue du lecteur de la lettre du spina bifida (voir l'organigramme de la lettre spina bifida n°99).

LE DÉROULEMENT DE LA GROSSESSE

Une surveillance obstétricale régulière dès le début de la grossesse est nécessaire pour dépister d'éventuelles malformations congénitales par échographie de haute résolution à des dates précises du terme (8è s, 12è s, entre 16 et 20 semaines d'aménorrhées).

En conclusion la grossesse des femmes atteintes d'épilepsie est possible mais doit être prévue et organisée par le médecin, compte tenu des risques possibles liés aux effets tératogènes des médicaments antiépileptiques et compte tenu que la plupart du temps le traitement ne peut pas être arrêté.

NDLR: L'action de médicaments tératogènes sur la grossesse montre qu'une liaison existe entre le spina bifida, les défauts de tube neural (DTN), les malformations urogénitales, les malformations digestives. L'un des dénominateurs communs est l'insuffisance d'acide folique durant le 1er trimestre de la grossesse.

Mais le défaut d'acide folique ne semble pas la cause unique puisque malgré un apport de folates, environ 30% de grossesse avec enfant malformé perdurent.

La compréhension des mécanismes et donc une prévention plus élaborée permettrait d'éradiquer de nombreuses malformations durant l'embryogenèse.

PERMIS DE CONDUIRE

Pourquoi une majoration du prix des leçons de conduite avec un véhicule adapté pour personnes handicapées?

Par Danielle DELPIERRE

Il a été constaté sur l'ensemble des autos-écoles sur le territoire français une majoration de la leçon de conduite.

L'exploitant de l'auto-école s'explique. Quand il s'est installé et a décidé de permettre aux personnes handicapées de pouvoir prendre des leçons de conduite en vue du passage du permis, il a acheté un véhicule, l'a fait équiper pour pouvoir accueillir des personnes présentant des handicaps très divers (accessoires amovibles et pouvant être installés facilement en fonction du handicap).

Il a fait une demande de subvention auprès du Conseil Général et du Conseil Régional, on lui a répondu que s'il avait le statut d'association, on pourrait éventuellement lui allouer une aide (quelle association a les moyens d'acquérir un véhicule et payer son équipement).

C'est pour cette raison qu'il pratique ces prix:

38 euros pour un véhicule ordinaire

47 euros pour un véhicule adapté



NDLR: L'équipement lui a coûté 80 000 Francs à l'époque (il doit être amorti au bout de quelques années, mais le prix ne baisse pas pour autant).

QUESTION: La nouvelle prestation de compensation prendra t-elle en charge le surcoût des leçons d'auto-école dû au handicap?

L'HISTOIRE DU SPINA BIFIDA A TRAVERS LES AGES

Par Yves TUJAGUE, Mémoire session 1973 "Les spina bifida en France"

Les vices de conformation ont attiré l'attention des observateurs dès la plus haute Antiquité. Et selon certains auteurs, le spina bifida aurait déjà été connu d'HIPPOCRATE.

Mais il a fallu attendre le XVIIème siècle pour que soit décrit, par FORESTUS en 1610, un cas de spina bifida dont on ne peut dire d'ailleurs s'il s'agit d'un spina bifida cervical ou d'une exencéphalie postérieure.



**Portrait de N. TULPIUS
par REMBRANDT.
Observation médicale
(1641)**

C'est à la même époque qu'est apparu pour la première fois dans la littérature le terme de spina bifida sous la plume du chirurgien hollandais Nicolas TULPIUS (1641). Après en avoir observé six cas, il le définit comme "un défaut d'évolution de la colonne vertébrale et de l'axe nerveux" et tenta en 1637 la première intervention d'excision connue dans l'histoire, mais qui se solda par un échec, l'enfant étant décédé des suites opératoires.

Puis les observations se multiplièrent. En 1762, MORGAGNI observant l'association fréquente de spina bifida et d'hydrocéphalie,

émit l'hypothèse que le spina bifida ne serait que la conséquence d'une "hydrocypisie méningée".

Cette théorie régna sans conteste durant de longues années. Cependant MECKEL (1818) dans son "manuel d'anatomie pathologique" émit le premier l'opinion que le spina bifida est une malformation due à un arrêt du développement. HARVEY WOLF et AUTENRIETH avaient déjà soupçonné cette théorie qui fut confirmée par CRUVEILHER en 1829. Celui-ci reconnut le premier de l'existence dans le spina bifida d'une adhérence de la moelle et de ses enveloppes aux téguments, ce qui permettait, selon lui, de situer cette anomalie de la formation du rachis aux premiers temps de la vie intra-utérine. Mais ces conceptions étaient tellement en avance sur son époque que non seulement elles ne furent pas adoptées, mais qu'on ne les prit pas même au sérieux.

En 1832, Isidore GEOFFROY SAINT HILAIRE, dans son "traité tératologie" distinguait:

- d'une part "les fissures spinales dans lesquelles existent seulement une division plus ou moins profonde des vertèbres, sans anomalie de la moelle et de téguments, simple

vice de conformation"

- d'autre part "les spina bifida qui accompagnent l'aneurysme de la base du crâne et qui constituent de graves malformations".

Reprenant les conceptions de CRUVEILHER et s'appuyant sur les observations de GEOFFROY SAINT HILAIRE, VIRCHOW en 1863 parla le premier de "spina bifida occulta", lorsque le défaut osseux était revêtu de tégument.

En 1869 MARCHAND prononça le terme de "spina bifida cystica" pour caractériser la hernie de la moelle et des méninges molles au travers du rachis et de la dure-mère.

La même année Auguste MORILLON dans sa thèse "recherches pour servir à l'histoire jusqu'ici incomplète du spina bifida" décrit les trois types de spina bifida en fonction du degré de l'arrêt du développement embryonnaire. Il définit ainsi le spina bifida: "vice de conformation par arrêt de développement, qui consiste essentiellement dans la division du canal rachidien, division portant, dans la presque unanimité des cas, sur les lames postérieures des vertèbres et pouvant se rencontrer dans toute l'étendue du canal, mais ayant ordinairement son lieu d'élection au niveau de la région lombo-sacrée". On voit que cette définition était déjà très proche de celle qui est communément admise à l'heure actuelle. MORILLON rapportait de plus dans sa thèse un article de la "gazette des hôpitaux" (1861) relatant deux cas de spina bifida qui aurait occupé le corps même des vertèbres.

De 1877 à 1881, les recherches expérimentales de DARESTE, TOURNEUX, MARTIN, LEBEDEFF, KOCH, ruinèrent définitivement l'hypothèse étiologique de l'hydrocypisie primitive.

Leurs conclusions furent renforcées par celles d'un rapport présenté à la société clinique de LONDRES (1885) par une commission spécialement chargée d'étudier le spina bifida.



La leçon d'anatomie de REMBRANDT (1632)

En 1886 RECKLINGHAUSEN présenta un mémoire dans lequel il faisait une étude anatomo-pathologique du spina bifida, établissait ses différentes formes anatomiques et les caractères cliniques propres à chacune d'elles.

Cet important travail eut une grande influence sur les conceptions modernes du spina bifida.

CHIARI en 1891 et ARNOLD en 1894 décrivent la malformation responsable d'hydrocéphalie qui porte leurs noms et que l'on trouve souvent associée au spina bifida.

Au début du XXème siècle, la description des formes anatomo-cliniques fut complétée notamment par DENUCE et HESSE.

En 1924, à partir de nombreuses observations, CROUZON complète la définition du spina bifida: "fissure rachidienne congénitale associée ou non à une ectopie des méninges et de la moelle".

En 1937, LEVEUF publia une description et une étude complète de la malformation en s'appuyant sur l'étude minutieuse de 80 cas.

Les travaux ultérieurs ont précisé certains points de détail et apporté quelques clartés nouvelles sur l'embryologie du spina bifida.

Parmi les travaux récents notons, tant en province qu'à Paris, les études statistiques qui cherchent à rapporter la malformation à des facteurs ethniques, climatiques, les recherches génétiques conduites par différentes équipes et l'ouvrage de synthèse "spina bifida" de ROUGERIE (*) (1974) établi à partir des observations faites par des médecins et chirurgiens des hôpitaux de Paris.

De l'avis de ces spécialistes, le traitement de cette malformation s'est amélioré de façon notoire dans ces vingt dernières années.

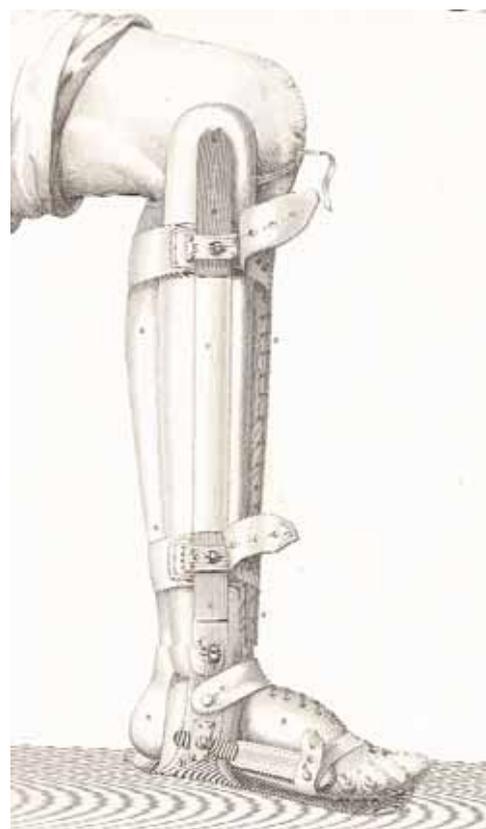
Les progrès de la recherche médicale avec notamment la multiplication des antibiotiques, l'introduction de techniques opératoires modernes plus efficaces, les possibilités accrues de la radiologie, l'usage de l'électromyographie ont permis d'apporter des solutions palliatives ou définitives aux problèmes de diagnostic et de thérapeutique qui se posaient autrefois de façon cruciale.

Il n'en reste pas moins vrai, cette affection reste grave car éminemment invalidante.

Texte publié en 1973



Paleo-pathologie: échantillon de colonne vertébrale d'un sujet de 20 ans. Site funéraire dans le désert de Néguev 100 ans avant J.C.
Diastématomyélie de la moelle épinière avec deux canaux rachidiens au lieu d'un



Appareillage de jambe par le Pr. DELPECH, Conseiller - Chirurgien ordinaire du Roi (1823)

(*) La famille ROUGERIE est membre de l'ASBH. Le Dr. ROUGERIE est le père de la neurochirurgie française du spina bifida.

LA NOUVELLE ALLOCATION ADULTE HANDICAPÉ

Une première circulaire interministérielle

I) LES CONDITIONS D'ACTION

Jusqu'au 01/07/05, l'AAH était versée aux personnes (de 20 à 59 ans) dont le taux d'invalidité (évaluée d'après le guide barème de 1993) était compris entre 50 et 79% et qui était compte tenu de leur handicap dans l'impossibilité reconnue par la COTOREP de se procurer un emploi en posant le principe d'un taux d'incapacité permanente minimum de 50%.

La loi du 11 février 2005 pose une condition supplémentaire:

- ne pas avoir occupé d'emploi depuis 1 an. Cette condition sera vérifiée par les caisses d'allocation familiale.

Jusqu'à la mise en place définitive des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) et de la Commission des Droits et de l'Autonomie (CDA) la COTOREP reste compétente pour instruire et délibérer.

II) PRÉCISIONS SUR LA NOTION D'INCAPACITÉ DE SE PROCURER UN EMPLOI

L'emploi est défini comme l'exercice d'une activité professionnelle avec les avantages reconnus au travailleur par la législation du travail et de sécurité sociale.

- l'activité dans un centre d'aide par le travail (CTA) future entreprise adaptée n'est pas un emploi mais les travailleurs handicapés dans les CAT ne peuvent être reconnus dans l'incapacité de travailler donc sont exclus.

- l'impossibilité de se procurer un emploi doit être exclusivement due au handicap de la personne (aspects médicaux, fonctionnels et environnementaux). Elle doit présenter un caractère quasiment absolu et a priori non susceptible d'évolution favorable dans le temps, ce qui oblige à un examen périodique de cette impossibilité (révision tous les 5 ans au maximum mais variable selon la personne)

- les facteurs tels que l'âge, la situation familiale, les conditions de logement ou de transport concernent également les personnes non handicapées au chômage et donc ne sont pas susceptibles d'entrer dans le faisceau d'indices sur lequel s'appuie la COTOREP.

III) LA NOUVELLE INTERPRÉTATION DE LA NOTION D'IMPOSSIBILITÉ DE SE PROCURER UN EMPLOI COMPTE TENU DU HANDICAP

C'est une évaluation par la COTOREP de l'impact du handicap sur l'impossibilité de se procurer un emploi.

LES ASPECTS PROFESSIONNELS LIÉS AU HANDICAP

Il faut évaluer les possibilités d'insertion professionnelle, formation, compétences, expérience professionnelle, parcours professionnel, projet professionnel ainsi que l'impact du handicap sur celles-ci.

La circulaire recommande de considérer la situation actuelle de la personne au regard de l'emploi et de son parcours professionnel: absence d'activité antérieure, existence d'arrêts de travail, succession des périodes d'activité et de retrait du marché du travail, périodes de chômage, action d'insertion et de réinsertion professionnelle. Il est souhaitable d'inciter la personne handicapée à s'inscrire à l'ANPE ou elle pourra bénéficier de mesures d'accompagnement ou alors du dispositif RMI.

On considèrera aussi l'existence ou non d'un projet professionnel et sa faisabilité. L'absence de projet professionnel n'est pas un critère d'impossibilité de se procurer un emploi compte tenu du handicap.

Une formation ou une qualification professionnelle faible ou inadaptée n'est pas un critère non plus car une réorientation professionnelle compatible avec le handicap doit d'abord être recherchée.

Si la personne a déjà travaillée dans le passé, il faut se demander si un travail sur un poste similaire ou proche est encore possible ou si cette personne peut malgré le handicap un autre emploi assorti d'une formation professionnelle.

(*) Circulaire interministérielle DGAS/DGEFP/1C/SD3/MEPH n° 2005-433 du 23 septembre 2005 relative aux modalités de mise en oeuvre de l'article L. 821-2 du code de la sécurité sociale relatif à l'allocation aux adultes handicapés.

AAH) EN CAS D'INCAPACITÉ INFÉRIEURE À 80% (*)

rielle précise l'interprétation de la loi

L'impact du handicap sur les capacités via les potentialités de la personne devra être également évalué en particulier le caractère évolutif des troubles, les capacités de mobilité et de déplacement, les capacités psycho-sociales pour des activités telles que l'orientation dans le temps et dans l'espace, la possibilité d'entreprendre et d'effectuer une tâche, de faire face à un stress, d'entretenir des relations avec autrui. Il faut évaluer les capacités d'apprentissage et de communication de la personne.

IV) LA RECONNAISSANCE DE TRAVAILLEUR HANDICAPÉ (RQTH)

Les 2 notions de reconnaissance RQTH et d'impossibilité de se procurer un emploi ne sont pas incompatibles.

Ces 2 décisions peuvent avoir été prises à des dates différentes et pour des causes spécifiques variables dans le temps..

Il est possible d'attribuer simultanément une AAH et une décision de RQTH qui est de nature à favoriser la mise en oeuvre d'actions visant à la réinsertion professionnelle. A l'origine cette mesure était destinée aux maladies chroniques mais peut être attribuée à des personnes déjà bénéficiaires de l'AAH quelle que soit l'origine du handicap.

INDEMNITÉS JOURNALIÈRES

Payées par la sécurité sociale pour des périodes d'incapacité temporaire, elles concrétisent l'état de la personne qui n'est pas consolidé donc AAH et indemnités journalières sont incompatibles sauf situation particulière (l'état de santé laisse présumer que les incapacités seront durables).

REVENU MINIMUM D'INSERTION (RMI)

Le dispositif RMI garantit aux bénéficiaires un revenu minimum ainsi que, au travers du contrat d'insertion, un accompagnement pour la réalisation d'action nécessaires à leur insertion sociale et professionnelle.

V) LA DÉCISION DE LA COTOREP

Tous les demandeurs doivent être reçus par un ou plusieurs professionnels de l'équipe technique ou de façon collégiale par cette équipe au cours d'un ou plusieurs entretiens. Ainsi la COTOREP pourra procéder à une évaluation globale et individualisée de la situation de la personne, sous l'angle de la pluridisciplinarité.

L'équipe technique rédigera un rapport justificatif à l'appui de la proposition d'attribution ou de rejet de l'AAH. Si la Commission des Droits à l'Autonomie prend une décision différente de l'équipe technique, les motifs devront figurer au dossier.

NDLR: cette circulaire interministérielle est due officiellement, à l'appréciation différente des situations individuelles des personnes handicapées par les COTOREP départementales. Ainsi l'impossibilité de se procurer un emploi compte tenu du handicap est accordé entre 0,2 et 7 pour 1000 habitants âgés de 20 à 59 ans (source DREES: études et résultats n° 363 décembre 2004). Un rapport d'enquête conjoint de l'inspection générale des finances et celle des affaires sociales sur l'AAH a montré que le nombre d'accord AAH augmente au rythme de 5,5% par an en moyenne depuis 1996.

N'oubliez pas d'informer l'ASBH sur les décisions positives ou négatives dans toute la France. Vos informations nous seront précieuses d'autant que celles qui nous sont déjà parvenues sont exécrables.

REVENU MINIMUM D'INSERTION (RMI) CONDITIONS

- être âgé d'au moins 25 ans ou assumer la charge d'un ou plusieurs enfants ou attendre un enfant à naître
- résider en France
- ne pas être élève, étudiant ou stagiaire
- disposer de ressources inférieures à un plafond (ensemble de ressources du foyer)
- s'engager à participer aux actions d'insertion sociale dans les 3 mois du versement des allocations

COMPLEMENT DE RESSOURCES ET MAJORATION POUR LA VIE AUTONOME (*)

La loi du 11 février 2005 (article 16) et les décrets n° 2005-724 et n° 2005-725 du 29 juin 2005 ont modifié l'allocation aux adultes handicapés (AAH)

Une deuxième circulaire interministérielle précise l'interprétation de la loi

D) MODIFICATION D'OCTROI DE L'AAH

Condition de résidence: est considéré comme résidant, la personne qui vit de façon permanente en France y compris pour séjour hors de France de moins de 3 mois (une exception existe pour les étudiants handicapés).

AVANTAGES INVALIDITÉ OU VIEILLESSE

Le cumul entre AAH et les avantages précités est possible à condition de ne pas dépasser le plafond AAH.

Nouvelle condition supplémentaire pour l'octroi de l'AAH

Pour les personnes dont le taux d'incapacité est inférieur à 80% mais au moins égal à 50% et dans l'impossibilité de se procurer un emploi compte tenu de leur handicap, il ne faut pas avoir occupé d'emploi à la date de la demande d'AAH depuis 1 an.

Modification du plafond de ressources pour le calcul de l'AAH

- le plafond de ressources pour bénéficier de l'AAH est égal au montant de l'AAH multiplié par douze donc est revalorisé en même temps que l'AAH au 1er janvier de chaque année.

- le plafond est doublé si le demandeur est marié et non séparé, est lié par un pacte civil de solidarité ou s'il vit en concubinage et majoré de moitié par enfant à charge.

Plafond ressources du 01/07/05 au 31/12/05	
Personne seule:	7193,88 euros
Couple:	14387,76 euros
Enfant à charge:	3596,94 euros

Le calcul du droit à l'AAH est simplifié:

$$\frac{(\text{plafond de ressources} - \text{ressources})}{\text{annuelles} \quad \text{annuelles}} = \text{AAH mensuelle versée}$$

12 mois

Amélioration des possibilités de cumul de l'AAH avec des revenus d'activité

Les revenus imposables (avant abattements fiscaux de droit commun et abattement spécifique aux personnes invalides) d'activité professionnelle en milieu ordinaire de travail perçus par l'intéressé pendant l'année civile de référence sont affectés d'un abattement de:

- 40% lorsque ces revenus sont inférieurs à 300 fois le montant horaire du salaire minimum de croissance brut fixé au 1er janvier de l'année de référence;
- 30% lorsque ces revenus sont supérieurs ou égaux à 300 fois le montant susvisé et inférieurs à 700 fois ce même montant;
- 20% lorsque ces revenus sont supérieurs ou égaux à 700 fois le montant susvisé et inférieurs à 1100 fois ce même montant;
- 10% lorsque ces revenus sont supérieurs ou égaux à 1100 fois le montant susvisé et inférieurs à 1500 fois ce même montant.

Versement de l'AAH en hospitalisation, maison d'accueil spécialisée (MAS) ou établissement pénitentiaire

L'AAH est réduite au 1er jour du mois suivant une période de 60 jours révolus passés dans l'établissement.

(*)
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées;
- Décret n° 2005-724 du 29 juin 2005 relatif à l'allocation aux adultes handicapés modifiant le code de la sécurité sociale (deuxième partie: décrets en Conseil d'Etat) et rectificatifs parus aux JO n° 159 du 9 juillet 2005, page 11297 et n° 176 du 30 juillet 2005, page 12487;
- Décret n° 2005-725 du 29 juin 2005 relatif à l'allocation aux adultes handicapés modifiant le code de la sécurité sociale (troisième partie: décrets) et rectificatif paru au JO n° 159 du 9 juillet 2005, page 11297

30% maximum de l'AAH mensuel sont versés à la personne.

Aucune réduction n'est effectuée:

- lorsque l'allocataire est astreint au paiement du forfait journalier
- lorsqu'il a au moins un enfant ou un ascendant à sa charge
- lorsque le conjoint ou le concubin de l'allocataire ou la personne avec laquelle il a conclu un pacte civil de solidarité ne travaille pas pour un motif reconnu valable par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

POSSIBILITÉS D'AVANCES SUR DROITS SUPPOSÉS LORS DES RENOUELEMENTS DE L'AAH

Il est possible d'obtenir des avances sur droits supposés au profit des bénéficiaires de l'AAH et d'éviter toute suspension du versement en attente de décision.

II) LA GARANTIE DE RESSOURCES PERSONNES HANDICAPÉES ADULTES

La garantie de ressources est constituée de l'AAH et d'un complément de ressources. Le complément de ressources est destiné à compenser l'absence de revenus d'activité des personnes handicapées reconnues dans l'incapacité de travailler.

Pour bénéficier du droit au complément de ressources il faut:

- un taux d'incapacité au moins égal à 80%
- être âgé de moins de 60 ans
- justifier d'une capacité de travail compte tenu de son handicap INFÉRIEUR A 5% donc une incapacité de travailler ayant un caractère quasiment absolu et non susceptible d'évolution
- ne pas avoir perçu de revenus d'activité à caractère professionnel depuis 1 an (les revenus CAT sont un revenu professionnel)
- disposer d'un logement indépendant (sont notamment exclues les personnes résidant en hébergement institutionnel ou hébergées à leur domicile par des particuliers à titre gratuit ou onéreux, sauf s'il s'agit de leur conjoint, de leur concubin ou de la personne avec laquelle elles ont conclu un pacte civil de soli-

darité/un logement sous-loué constitue en revanche un logement indépendant)

- percevoir l'AAH à taux plein ou en complément d'un avantage vieillesse ou invalidité ou d'une rente d'accident de travail

Toute reprise d'activité entraîne la fin du versement d'un complément de ressources. Le complément attribué par la COTOREP puis la commission des droits à l'autonomie (CDA) est prévu pour une durée de 1 à 10 ans.

Le montant de la garantie de ressources est de 166,51 euros au 01/07/05

soit AAH+complément de ressources = 766 euros/mois si toutes les conditions sont remplies.

III) CRÉATION D'UNE MAJORATION POUR LA VIE AUTONOME (MVA)

Elle remplace le complément AAH supprimé pour les personnes qui ont fait le choix de vivre dans un logement indépendant pour atténuer charges supplémentaires liées au logement adapté.

Les conditions d'octroi sont:

- un taux d'incapacité au moins égal à 80%
- disposer d'un logement indépendant à l'exclusion de l'hébergement institutionnel, chez des particuliers à leur domicile à titre gratuit ou onéreux (exception pour le conjoint, le concubin, le PACS, le logement sous-loué)
- bénéficier d'une aide personnelle au logement
- percevoir l'AAH à taux plein ou en complément d'avantage vieillesse invalidité ou rente d'accident de travail
- ne percevoir aucun revenu d'activité à caractère professionnel propre (les revenus CAT sont des revenus professionnels)

Le montant de la MVA s'élève à 100 euros. La majoration MVA n'est pas cumulable avec le complément de ressources. A titre transitoire les bénéficiaires du complément d'AAH actuel ne remplissant pas les conditions d'octroi du complément de ressources ou de la MVA continueront à percevoir ce complément jusqu'au terme de la décision COTOREP.

BISCUITS A LA CANNEBERGE IMPORTES DU CANADA

N O U V E A U

U N E V I E I L L E R E C E T T E Q U É B É C O I S E

RÉFÉRENCE	DÉSIGNATION (*)	PRIX (frais de port inclus)
67338	carton de 4 paquets	25 euros
67339	carton de 10 paquets	50 euros

(*) 30 cookies (350 g) par boîte

Une alimentation saine, pauvre en graisses saturées.



GOÛTEZ LES COOKIES À LA CANNEBERGE

ET POUR VOS FETES, NOUS
VOUS PROPOSONS LA
RECETTE DU PAIN A LA
CANNEBERGE

Préparation : 20 min

Cuisson : 35 min

Portions : 6

INGREDIENTS

1 1/2 tasse (172 g) de farine

3/4 tasse (165 g) de sucre

2 c. à thé (10 g) de poudre à pâte

1/4 c. à thé (1 g) de sel

2 oeufs

1/4 tasse (60 ml) de beurre fondu

1/2 tasse (125 ml) de crème

Zeste râpé de 1 orange

2/3 tasse (170 ml) d'amande effilées

1 1/2 tasse (375 ml) de canneberges fraîches ou surgelées,
hachées grossièrement ou entières

LES ETAPES

1 Préchauffer le four à 375°F (190°C). Beurrer un moule à pain de 1.5 litres.

2 Dans un bol, mélanger ensemble la farine, le sucre, la poudre à pâte et le sel. Réserver.

3 Dans un grand bol, battre ensemble à la fourchette les oeufs, le beurre fondu, la crème sûre et le zeste d'orange.

4 Ajouter d'un coup les ingrédients secs aux ingrédients liquides. Mélanger avec la fourchette sans insister.

5 Ajouter les amandes et les canneberges. Mélanger juste pour répartir dans la pâte.

6 Verser la préparation dans le moule à pain et cuire au four de 35 à 40 minutes.



IDÉE: Remplacer le vinaigre par du jus de canneberge concentré dans les vinaigrettes, la mayonnaise, faite maison. Vos amis seront agréablement surpris !!!

REDEVANCE TELEVISION EN BREF

- une seule redevance, quel que soit le nombre de postes pour toute la famille (ascendants, descendants) habitant sous le même toit.

- pour être exonéré de redevance TV

- avoir une invalidité au moins égale à 80%
- percevoir l'AAH
- avoir des revenus inférieurs à un plafond révisable tous les
- ne pas être soumis à l'impôt de solidarité sur la fortune
- vivre seul ou avec un conjoint



POUR 2006 ET 2007 LES CONDITIONS RESTENT LES MÊMES, APRÈS ?

BREVE

Le plafond de ressources pour pouvoir bénéficier de la couverture maladie universelle (CMU) complémentaire passe de 576,13 à 587,16 euros mensuels pour une personne seule et s'applique à compter du 01/07/05.

Rappelons que la CMU a été créée en 1999 pour permettre un accès aux soins de personnes à faibles revenus sous condition de ressources.

4,6 millions de personnes bénéficient de la CMU complémentaire au 31/12/04.

Avec des ressources de 599,47 euros les personnes handicapées n'ont pas le droit à la gratuité complète sur la CMU+.

Avec le coût mensuel des couches et palliatifs (plus de 100 euros/mois) de l'assurance complémentaire (360 euros/an), les nouvelles mesures financières de la sécurité sociale, la taxe de redevance télévision, etc... les personnes handicapées titulaires d'une AAH à taux plein sont en fait bien en dessous du plafond de la CMU.

Pour les personnes ayant des revenus allant jusqu'à 15% au dessus du plafond d'accès de la couverture maladie universelle complémentaire soit 675,24 euros l'aide à la souscription d'une complémentaire santé passe de 75 à 100 euros pour une personne de moins de 25 ans, de 150 à 200 euros pour les 26-29 ans et de 250 à 400 euros pour les plus de 60 ans.

Qu'en pensez-vous? Où est la justice? Les intérêts des personnes handicapées sont-ils correctement défendus?

BREVE

Dans le cadre de la limitation des avantages fiscaux sur les revenus de 2006, le plafond applicable aux personnes handicapées qui emploient une personne à domicile a été majorée de 8000 à 13000 euros (la déduction est de 10000 euros actuellement).

Assurance Maladie: nouvelle feuille de soins

Au 01/01/06, une nouvelle feuille de soins précisera s'il s'agit du médecin traitant, s'il s'agit d'une urgence, si vous êtes envoyé par votre médecin traitant vers un médecin correspondant (médecin spécialiste), si votre médecin traitant est en vacances ou empêché, s'il s'agit d'un accès spécifique (médecin en accès libre), si vous êtes en vacances, s'il ne s'agit pas du médecin traitant déclaré. Un beau casse tête en perspective.

NDLR: bien vérifier les cases cochées sur la feuille de soins car elle conditionne le taux de remboursement (sauf si vous bénéficiez de la CMU car vous avez droit au tiers payant systématique).

CARTON ROUGE POUR L'AGEFIPH

Comme peu le savent, l'Agefiph permet maintenant de mettre son curriculum vitae sur son site internet dans le but d'intéresser un employeur éventuel.

Un de nos adhérents adultes, en toute innocence fait cette demande en adressant son CV. Voici la réponse faite par l'Agefiph sur internet:

Madame, Monsieur

Nous vous remercions de votre visite sur le site www.agefiph.fr

Vous avez souhaité déposer votre CV dans l'espace emploi. Nous sommes au regret de ne pas pouvoir enregistrer votre demande, ce service étant réservé aux personnes handicapées titulaire au minimum d'un bac + 2 et recherchant un emploi d'agent de maîtrise ou de cadre.

Afin de mener à bien votre recherche d'emploi, nous vous proposons de prendre contact avec l'ANPE ou le Cap Emploi de votre département. Vous trouverez sur le site dans la rubrique annuaire toutes les adresses des Cap Emploi.

Cordialement.

L'équipe Agefiph.fr



NDLR: Le lecteur appréciera cette élégante forme de discrimination. Il est vrai que l'Agefiph n'est pas un employeur mais à notre connaissance le conseil d'administration de l'Agefiph a des représentants des grandes associations nationales en son sein.

(vu dans la presse par un adhérent). Avec nos excuses pour ne pas citer l'auteur inconnu

BREVE: Principales mesures de la loi sur la sécurité sociale 2006

1) Médicaments:

De nombreux médicaments seront déremboursés ou moins remboursés si le service rendu est jugé insuffisant. Mais les pharmaciens ont obtenu que lorsqu'un médicament est remboursé comme une spécialité (donc plus cher), il ne soit pas remboursé au prix du générique (moins cher), préservant les marges commerciales des pharmaciens. Une curieuse conception des économies à réaliser pour un même médicament!

2) Les patients qui subissent des actes médicaux d'un montant supérieur à 91 euros devront acquitter "un reste à charge de 18 euros" (seul la FNATH et la CGT ont voté contre au Conseil d'Administration).

3) Le forfait hospitalier passe à 15 euros au 01/01/06.

4) Baisse de 10% du remboursement d'une consultation d'un spécialiste en accès direct. Les honoraires des médecins deviennent un casse tête dans lequel bien peu s'y retrouvent.

Comme pour la contribution forfaitaire de 1 euro, cette majoration de participation de l'assuré ne sera pas prise en charge par les complémentaires.

NDLR: Economies prévues en 2006 de 2 milliards d'euros environ (y compris nouvelles taxes, charges, impôts) sur un déficit de plus de 13 milliards en 2005.

FORUM HANDICAP AIX EN PROVENCE (20 mai 2005)



PERMANENCES ASBH PACA:

tous les 1er lundi du mois
06.09.67.94.24



BULLETIN D'ABONNEMENT 2006



LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

UN AN

4 NUMEROS

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

Bulletin d'abonnement 2006 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

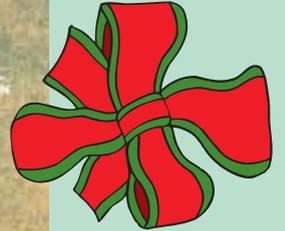
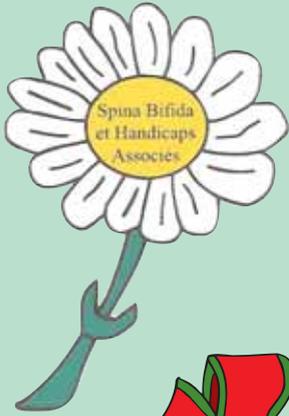
Je cotise à l'association du Spina Bifida soit 12,20 euros

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

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

Vente au numéro soit 3,05 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.



100^{ème}

