



LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

LE
100%
SÉCURITÉ SOCIALE
ET LE NOUVEAU
PROTOCOLE DE
SOINS

L'INSUFFISANCE
RÉNALE MENACE LES
SPINA BIFIDA

DIMITRI APPREND À NAGER !!!

RECHERCHES:
LA VESSIE AUTOLOGUE

PARUTION DU
GUIDE DE L'INCON-
TINENCE ANALE:
90 PAGES

NOS LECTEURS
TÉMOIGNENT

Juin 2006 - n° 102
trimestriel

ISSN n° 1254-3020

- Témoignages	p. 4
- Quelques réflexions sur le lavage colique par le Pr. ARHAN	p. 6
- Témoignages	p. 10
- Les affections de longue durée	p. 15
- Le nouveau protocole de soins	p. 16
- <u>Recherches: une vraie avancée technologique sur les vessies spina bifida</u>	p. 20
- Insuffisance rénale	p. 22
- <u>Les médicaments génériques: nos lecteurs nous écrivent</u>	p. 25
- <u>Assemblée Nationale: question orale au Gouvernement</u>	p. 27
- Témoignage	p. 28
- Prescription par les kinésithérapeutes	p. 30
- Handicap Automobile	p. 31

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

Numéro 102 - Juin 2006

Numéro de Commission Paritaire:

0710 G 87191

Agrément Ministériel

Jeunesse et Education

Populaire n° 94-03-JEP014

Dépôt légal: 2ème trimestre 2006

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

Toutes les enquêtes approfondies d'opinion le montrent. La majorité des français a peur du handicap et des personnes handicapées. La France à la différence de nombreux pays européens ou anglo-saxons n'a aucune politique sur l'image du handicap.

Ce n'est pas l'actuelle campagne télévisée officielle sur le handicap mental qui contredira mon propos, ni celle sur le SIDA.

Cela explique que pour de nombreux français, les handicapés (on oublie toujours à la télévision le mot personne!!!) ont leur place dans des établissements spécialisés où ils sont "intégrés" pour leur bien.

En fait beaucoup sont contents de ne pas rencontrer une personne handicapée dans la vie de tous les jours.

Avec le téléthon, ces personnes sont heureuses de faire un don. Elles ont "fait leur bonne action" (la notion de charité reste solidement implantée mais les religieuses ne sont plus là pour la faire) et elles ont la conscience tranquille après avoir donné.

Les employeurs font de même pour l'image de leur société.

La cause des personnes handicapées et l'image du handicap par contre n'évoluent pas et se figent dans des images et des concepts d'ancien temps.

Le citoyen a peur de l'image négative que lui donne le handicap pour sa propre personne et son propre avenir.

De plus, personne ne lui a appris les gestes à faire en présence d'un non voyant, d'un fauteuil roulant, d'une personne handicapée mentale et même la croix rouge, dans ses formations, ne prévoit rien. Pourtant à l'inverse des personnes handicapées en fauteuil roulant ont suivi des cours de secourisme!!!

Cela explique en partie que les valides soient si maladroits et figés face à une personne handicapée, ne sachant que faire, ni comment se comporter.

Les grandes associations qui gèrent en fait le monde du handicap ne font rien pour développer la vie autonome à domicile ayant choisi depuis longtemps la voie de l'intégration à vie dans les établissements spécialisés pour la plupart.

Tout est donc bien organisé pour que la situation reste stable. En l'absence d'une politique sur l'image du handicap, les français sont désinformés.

Qui sait qu'un citoyen a un risque sur 3 de voir une personne de son entourage (famille) devenir une personne handicapée si ce n'est lui-même.

Qui sait que près de 5 millions de personnes sont incontinentes sphinctériennes? On pourrait multiplier les exemples à l'infini.

Dès la crèche, dès l'école, la scolarisation des enfants handicapés est freinée par tous les moyens, ce qui fait que des enfants valides n'ont pratiquement pas de contacts avec les enfants différents placés pour une bonne part en institution spécialisée. Même au niveau post-bac, le total de 7500 personnes handicapées suivant des études supérieures est dérisoire et avec le retrait financier en 2006 de l'AGEFIPH leur situation va devenir impossible.

Pour l'emploi ou la recherche d'un emploi que font les syndicats de travailleurs? Interviennent-ils comme délégués du personnel, comme membres de comité d'entreprise pour que l'employeur respecte le quota de 6% de travailleurs handicapés au sein de l'entreprise? Comment trouver un emploi alors que les personnels de l'entreprise ne font rien et parfois expriment leur refus d'embauche de personnes handicapées?

Le contrat première embauche a provoqué les remous que l'on connaît. Mais qui a dit que ce contrat pouvait aider des jeunes handicapés à trouver du travail, à recevoir une formation professionnelle devant la carence de l'Education Nationale et d'une partie des enseignants.

Les syndicats se sont très fortement mobilisés contre le CPE allant jusqu'à organiser des grèves générales.

Il ne m'appartient pas de porter un jugement sur le CPE, les réactions, etc... Mais je me prends à penser à la majorité des personnes handicapées qui vivent avec 610 euros/mois moins les frais médicaux liés au handicap laissés à leur charge.

Pourquoi une partie de l'opinion publique est-elle disposée à manifester contre le CPE, la précarité et pas pour une vie décente pour des personnes handicapées alors qu'elles assurent largement leur renouvellement dans l'avenir elles-mêmes.

Que dire du rôle inadmissible des médias dans l'image du handicap?

Les syndicats sont-ils prêts à organiser des défilés, une grève générale au profit de l'existence des millions de personnes handicapées ou démunies?

LES MÉDIAS, LES MINORITÉS AGISSANTES, LES MAJORITÉS SILENCIEUSES OU LA FORCE PRIME LE DROIT

Les manifestations des banlieues et le refus du contrat première embauche ont monopolisé des semaines tous les médias qui ont d'ailleurs monté en mayonnaise ces événements grâce au support des chaînes de télévision.

Ces événements ont atteint une ampleur sans rapport avec le nombre de personnes réellement concernées.

Des millions de français ont pu une fois de plus constater que des minorités agissantes peuvent perturber la vie d'une majorité de citoyens.

Pour les politiques, les yeux braqués sur les sondages au point de les rendre aveugle, les événements toutes affaires cessantes sont devenus des priorités nationales. Ils devraient pourtant se méfier des sondages et des instituts de sondages dont les résultats sont faux la plupart du temps en matière d'élections politiques. Tout le monde oublie que beaucoup d'électeurs ne dévoilent pas pour qui ils vont voter. Les votes protestataires pour les extrêmes sont souvent tus d'où des surprises lors des élections.

Il est donc prouvé qu'une minorité peut obtenir gain de cause après des décideurs à condition de rendre la vie d'une majorité de citoyen impossible.

La nouvelle loi cadre sur les personnes handicapées a été promulguée malgré les critiques, les frustrations et surtout un retour en arrière habilement camouflé dans les décrets et les arrêtés, comment cela a-t-il été possible?

Parce que les médias ne sont pas intervenus sur une loi qui concerne plus de 5 millions de personnes.

Cette loi aurait été autre si des millions de personnes handicapées avaient réagi, étaient descendues dans la rue se livrant à des actes répréhensibles jour après jour filmées par les caméras de télévision (quelques caméras cassées et quelques journalistes malmenés auraient suffi à faire monter la mayonnaise médiatique).

Cette inertie de personnes handicapées permet aux grandes associations agissant en minorité agissante d'imposer leurs vues aux politiques et d'être le seul interlocuteur des pouvoirs publics et d'enteriner tous les mauvais coûts portés à la grande masse des personnes handicapées moyennant des contreparties associatives (exemple: les ressources fixées à 620 euros par mois sous le seuil de pauvreté, +1,8% pour la grande majorité des personnes handicapées après le vote de la loi).

Comment accepter que le gouvernement baisse les bras devant les minorités agissantes au détriment des majorités et surtout de l'égalité des chances qui n'est alors qu'un vain mot.

Je constate cependant que cette politique pratiquée par tous les gouvernements commence à lasser sérieusement la majorité silencieuse mais qui vote.

Que va-t-il se passer lors des élections de 2007?

François Haffner

TEMOIGNAGE

Objet: Témoignage de l'existence de la précarité bien avant le CPE par Tania

Tout le monde parle du Contrat Première Embauche mais il ne faut pas oublier que la précarité existe depuis plus de 20 ans. Avant le CPE, il y a eu de nombreux CDD : les TUC qui ont par la suite été remplacés par les Contrat Emploi Solidarité (20 heures/semaines), les Contrat Emploi Consolidé (30 heures/semaine) et les Emplois Jeunes (plein temps payé au SMIC). Tous ces contrats ne permettaient pas d'être embauché au final : retour à la case départ.

Lorsque je suis sortie de la faculté avec un Bac +3 (anglais et roumain) en poche, le premier contrat de travail qui s'offrait à moi et à tous ceux qui voulaient travailler était un CES. A cette époque, c'était faire un CES ou rien. J'ai aussi à mon actif un CAP + BEP+BAC Bureautique/Secrétariat.

Je me suis inscrite à l'ANPE, à la Mission Locale, au Cap Emploi Heda et à tous les organismes susceptibles de m'aider à trouver un travail. On me répondait souvent que j'étais trop diplômée et que je n'avais pas d'expérience malgré mes stages lors de mes études en secrétariat.

Décrocher un CES n'a pas été aussi

facile lorsqu'on a une RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleurs Handicapés) en catégorie C mais j'ai réussi à en obtenir un dans mon ancien lycée au secrétariat du proviseur. Comme j'étais sérieuse, compétente et que je faisais bien mon travail j'ai pu rester 3 ans (bien que le CES se renouvelait tous les 6 mois). Tout en étant en CES je continuais à chercher un autre emploi, un CDI car je savais que ce n'était que temporaire. Mieux vaut travailler 2 ou 3 ans d'affilé plutôt que de ne rien faire. Avant que mon CES ne se termine, j'entendais parler de Contrat Emploi Consolidé. Ce type de contrat toujours en CDD permettait de prolonger de 2 ans la durée de travail pour ceux comme moi qui étaient en CES. Par conséquent, j'ai pu travailler deux ans en CEC. J'étais toujours en contrat précaire et je continuais à rechercher un vrai job.

Deux mois avant la fin de mon CEC, j'ai été embauché dans un service municipal de la ville d'Aix en Provence. Je savais que je devais faire mes preuves une fois de plus, et j'ai été contractuelle pendant un an avant d'être titularisée. Il faut noter que je recherchais un emploi depuis l'âge de

18 ans tout en continuant mes études, puis en travaillant en CDD (CES et CEC) et ce n'est que 12 ans après que j'ai enfin obtenu enfin mon CDI !

J'ai tout fait pour m'insérer comme tout le monde en travaillant mais la société me pénalise en diminuant mon AAH un peu plus chaque année. Même si je suis non-imposable, je ne suis pas exonérée de la Redevance TV ni de la taxe d'habitation car pour ne pas les payer il faut une allocation AAH à taux plein ! En ayant un salaire à mi-temps, une AAH différentielle et une carte d'invalidité supérieure à 80 % je n'ai aucun avantage financier : je paye plein pot ma mutuelle (47,50 €/mois) ; je dois faire l'avance de mes consultations chez les spécialistes (40 €, 50 €) même si je suis soi disant prise à 100% par la sécurité sociale ; pas de prix réduit pour mes frais de transport ; mes frais de protections ne sont toujours pas compensés etc.... Ainsi, la société dans laquelle on vit fait tout pour dégoûter les personnes handicapées à travailler. Nous devons nous battre et nous faire entendre plus que les autres qui n'ont aucune idée de notre précarité et de nos droits bafoués.

NDLR: Ce témoignage reflète la réalité de nombreuses personnes handicapées et montre que contrairement aux assertions, l'emploi des personnes handicapées reste un sujet d'exclusion. Le problème actuel, avec la nouvelle loi de 2005 reste le même:

- soit la personne handicapée perçoit son AAH à taux plein, bénéficie des aides complémentaires, à condition de ne jamais travailler
- soit la personne handicapée suit le parcours du combattant comme Tania, se bat pour travailler et a des revenus du travail
Cependant les 2 attitudes ne sont pas équivalentes. En effet le plafond de l'allocation AAH détermine tout si on travaille avec des revenus du travail même inférieurs au plafond (12 x AAH mensuel), on perd toutes les aides complémentaires même si on peut justifier d'un certificat de non imposition et on n'a plus droit à rien.

Comme beaucoup ne peuvent travailler à temps plein, l'AAH différentielle leur donne l'équivalent de l'AAH soit 610,47 euros par mois mais toutes les autres aides sont perdues et la baisse des allocations logement, la taxe d'habitation, le coût de la mutuelle, etc... restent à leur charge diminuant d'autant leurs revenus.

Actuellement il vaut mieux rester à domicile que de travailler sachant que le travail a un coût supplémentaire comme les transports vers le lieu de travail, des frais de repas et de vêtements etc... à la charge de la personne handicapée.

Comme on peut le voir, travailler est un luxe coûteux et en dehors d'un choix de vie valorisant, rien ne vous encourage à travailler. Aucune incitation des pouvoirs publics ne vient récompenser ceux qui ne veulent pas devenir des assistés permanents à la charge de la collectivité.

QUELLE TRISTE RÉALITÉ ET QUEL GACHIS DE COMPÉTENCES !!!

COURRIER

Courrier adressé à M. le Président de la République,
à Mme la Ministre de la Défense,
à M. le Procureur de la République de Auch

par Christian

Objet: discrimination

J'aimerais porter à votre connaissance les faits suivants qui se sont déroulés le 15 août 2005 à 9h50, je me rendais à Auch en compagnie de mes parents pour une fête familiale quand arrivé à Gimont (32) un motard de la Brigade Mobile de Auch me fait signe de m'arrêter, il me demande si je sais pourquoi, ce à quoi je réponds que je n'en ai aucune idée, il me signale que ne me suis pas arrêté au feu tricolore situé un peu plus bas, il atteste de ma bonne foi en me précisant que je n'avais ni freiné ni accéléré au niveau du feu, il me demande les papiers du véhicule et mon permis de conduire puis de le suivre jusqu'à la moto, je prends ma canne et le rejoins en lui signalant que je suis handicapé et que je ne peux pas rester trop longtemps debout, il ne paraît pas en faire cas, au bout d'une dizaine de minutes (de silence de la part de l'officier), mon père, qui était resté dans mon véhicule, me demande si je souhaite qu'il m'amène mon fauteuil roulant pour que je puisse m'asseoir ce qui est fait.

L'officier de gendarmerie m'apprend qu'il me verbalise mais ne peut pas me dire le montant de l'amende (d'après lui 300 ou 400 euros) ni le nombre des points retirés du permis ni s'il y aura ou non retrait de permis car c'est le tribunal d'Auch qui en décidera.

Puis il passe de longues minutes à feuilleter silencieusement une à une les pages d'un carnet, va consulter son collègue, revient vers moi et du haut de sa grande taille (je vous rappelle que je suis à ce moment là assis sur mon fauteuil roulant) commence à me demander si je n'ai pas froid (un 15 août...), si ma voiture (un RAV4) est pratique pour moi, comment ça se passe à France Télécom (je suis informaticien à France Télécom) car il a entendu dire qu'il y avait des restructurations... bref après ces quelques considérations (faisait-il du social?) il me tend ma contraven-

tion en me disant que si je ne la signe pas je serai convoqué par le tribunal, puis il me rend mes papiers et nous souhaite une bonne journée (?). Tout cela a duré près de trois-quarts d'heure. J'ai pensé qu'il cherchait à me faire craquer nerveusement.

Si je vous écris aujourd'hui, c'est que je viens de recevoir ma condamnation à payer 172 euros d'amende (9 mois après les faits), que je renvoie dès aujourd'hui un chèque d'un montant de 138 euros (-20% car payé dans les 30 jours) à la Trésorerie d'Auch. Je ne conteste pas les faits qui me sont reprochés (ce n'est pas parce que je suis handicapé que j'ai le droit de brûler les feux), je déplore par contre l'attitude de l'officier pendant la verbalisation, mes parents ont été très choqués et ont même parlé d'humiliation eux qui se sont battus pour que je puisse vivre le plus normalement et honnêtement possible malgré mon handicap (mon taux d'invalidité est de 90%) et qui me soutiennent dans mes difficultés encore aujourd'hui.

J'ai actuellement de gros soucis de santé et pourtant je me rends à mon travail tous les jours et mon intégration est considérée par ma hiérarchie comme exemplaire, chaque jour est pour moi un combat et un témoignage contre l'exclusion des personnes handicapées et contre les difficultés d'autonomie, l'accessibilité des lieux publics, des commerces, etc... je ne veux aucunement que l'on s'apitoie sur mon sort ni de la compassion, je veux simplement qu'on me considère comme tout un chacun ni plus et certainement pas moins.

J'ai été blessé et je tenais à vous en faire part.

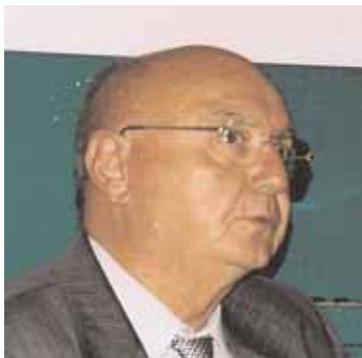
Christian

NDLR: L'existence de la Haute Autorité de lutte contre les discriminations (HALDE) n'empêchera jamais de telles discriminations.

Courage Christian, que des conducteurs spina bifida attrapent des procès verbaux est triste pour le porte monnaie mais fait plaisir et montre que l'intégration est en marche même si le prix à payer est très lourd.

QUELQUES REFLEXIONS SUR LE LAVAGE COLIQUE

Par le Pr. Pierre ARHAN



Le terme anglais de " wash out " colique que nous employons parfois veut signifier, peut être un peu plus précisément que le terme français qu'il s'agit de laver périodiquement le côlon pour le débarrasser de tout fragment fécal de façon à obtenir en permanence

chez un patient ordinairement incontinent fécal une propreté de la région de l'anus et du périnée ainsi que du linge et des vêtements qui la recouvrent.

Cette technique s'inscrit dans ce qu'on appelle, peut être un peu pompeusement, un " arbre décisionnel " qui est une sorte de programme qui comprend des décisions successivement appliquées ou non suivant que la technique antérieurement utilisée a marché ou a échoué pour pallier l'incontinence du patient. Cet " arbre " a déjà été publié dans un précédent numéro de notre revue.

Préalablement au " wash out " se situe la rééducation par ce qu'on appelle, encore par un mot anglais, le " biofeedback " qui consiste à entraîner, à renforcer les muscles périnéaux qui assurent la continence fécale en se contractant suffisamment lorsqu'un stimulus artificiel, la distension d'un ballonnet plastifié par exemple, simule l'irruption du bol fécal dans le rectum. Captée par deux petits ballonnets situés dans l'anus la contraction réactionnelle à la distension rectale peut être appréciée et même mesurée et, suivant les principes prescrits par Skinner, l'initiateur du " conditionnement opérant " d'où dérive le " biofeedback ", le patient doit être félicité et encouragé après chaque réponse positive à une distension rectale.

Cette rééducation doit être complétée par des exercices de contractions périnéales quotidiens. Si, pour des raisons de sensibilité viscérale abolie, de faiblesse ou d'absence de possibilités contractiles des muscles périnéaux, cette technique échoue on passe à la branche supérieure de l'arbre décisionnel, c'est-à-dire le " lavement colique rétrograde ".

Cette deuxième technique peut être efficace ou échouer. Il n'y a pas encore d'étude qui analyse objectivement les causes de l'échec. Apparemment, cependant, on peut dégager un certain nombre de facteurs d'échec :

- la difficulté de mobiliser le patient
- l'absence d'équipement dans un local suffisamment spacieux pour allonger le patient près de la cuvette des toilettes

- l'absence d'infirmière volontaire ou compétente pour utiliser cette technique alors que cet acte est inscrit dans la nomenclature des actes infirmiers. A ce propos, il serait très utile de confectionner un répertoire national des infirmières compétentes et disponibles pour cette technique. Pour cela il faut que tout patient ou tout entourage de patient qui bénéficie des soins d'une infirmière pratiquant avec efficacité cette technique du lavement rétrograde en communique le nom et l'adresse à l'ASBH, BP 92 - 94420 LE PLESSIS TREVISE, Tél : 0800.21.21.05. Les coordonnées de cette infirmière seront alors portées sur le site internet de l'ASBH et cela pourra ultérieurement faire l'objet d'une petite brochure imprimée à la disposition des patients

- l'état psychologique des patients et de l'entourage

J'ai vu des mères qui niaient l'efficacité de cette technique sur la propreté de leur enfant handicapé. J'ai vu aussi des gens satisfaits des lavements rétrogrades dont une ancienne infirmière qui prétendait que c'était " aussi simple que de se laver les dents ". Il serait trop long d'analyser les causes d'échec en rapport avec le patient et son entourage... "trop compliqué... trop difficile de mobiliser le patient... pas d'infirmière dans la région... les infirmières restent trop peu de temps... les infirmières ne sont pas très bien initiées à la technique..."

Alors, précisément, parlons de cette technique très simple dans son principe. Un patient est incontinent ou constipé : cela va souvent ensemble. La rééducation de la continence et de la défécation ne font rien : on décide de passer au lavement rétrograde (wash out colique).

A) On commande un premier " kit " à l'ASBH sur prescription médicale qui comprend :

- une " vessie " ou " réservoir " d'où sort un long tuyau terminé par un robinet comprenant un " tourniquet " avec des ailettes (important, le tourniquet !!!)

- une sonde avec un canal central qui va véhiculer le liquide dans l'intestin et un petit canal latéral destiné à gonfler un ballonnet obturateur en bout de sonde

B) On prépare le liquide d'infusion, soit sérum physiologique du commerce (500 ml ou 1 l suivant les patients) soit 500 ml de l'eau du robinet avec une cuillère à café de sel de cuisine ou 1 litre de la même eau avec une cuillerée à soupe de sel de cuisine. On peut ajouter dans la solution un ampoule de MICROLAX .

On verse alors cette solution tiède dans le réservoir (ves-

sie) que l'on suspend à 1 m, 1m30 au dessus du malade, le robinet de la tubulure étant fermé.

On connecte le robinet à la sonde et on introduit la sonde dans l'anus et le rectum du patient à 4 ou 5 cm de la marge anale.

On gonfle le ballonnet obturateur avec une seringue remplie d'air à 60 ml. On tire légèrement sur la sonde pour caler le ballonnet obturateur juste au dessus de la partie supérieure du canal anal.

Suivant le degré du handicap moteur le patient est couché sur un lit ou une table recouverte d'une toile cirée ou assis sur une cuvette de toilettes. Il peut opérer seul ou avec l'aide d'un proche ou d'une infirmière compétente.

On ouvre alors le robinet dont le tourniquet doit tourner lentement et on observe si le liquide de perfusion ne ressort pas. S'il ressort, il faut gonfler le ballonnet obturateur à des volumes plus importants, jusqu'à 120 ou 150 ml.

Le liquide ayant été lentement injecté dans sa totalité il faut déconnecter la sonde du robinet de la tubulure. Préalablement à cette déconnection il faut pincer entre le pouce et l'index ou clamper la sonde à l'aide d'une pince. On déconnecte alors le robinet et on obture l'orifice de la sonde avec un bouchon conique spécial.

On place le patient sur la cuvette des toilettes. On dégonfle seulement à ce moment là le ballonnet obturateur et on retire la sonde. L'évacuation commence alors pour une durée variable suivant les patients.

PLUSIEURS REMARQUES :

L'évacuation du liquide peut être prolongée d'où l'intérêt de porter systématiquement une garniture après l'évacuation de la plus grande partie du lavement.

L'acquisition de la propreté peut ne pas être immédiate et prendre plusieurs jours.

L'important est d'éviter rigoureusement la sortie du liquide par l'anus à l'injection en gonflant le ballonnet obturateur à un volume suffisant et en le maintenant dans le rectum juste au dessus de l'anus.

Mais, si pour toutes les raisons que nous avons évoquées précédemment le lavement colique rétrograde doit être abandonné, on peut recourir au lavement antérograde après intervention chirurgicale de Malone. Cette intervention consiste en la création d'un orifice cutané qui permet d'introduire une sonde dans le caecum. Cette communication entre la peau abdominale et le caecum peut être assurée par l'appendice dont l'extrémité ouverte est suturée à la peau ou bien, si l'appendice a déjà été enlevé, par un segment d'intestin grêle qui joue le rôle de canal entre la peau et le caecum.

On doit ensuite introduire par cet orifice la même solution que celle qu'on utilise pour le lavement rétrograde et pratiquer cette technique tous les jours ou tous les deux jours. L'erreur majeure en pareil cas est, pour des raisons d'inouciance, de paresse ou de mauvais conseils de pratiquer une de ces techniques d'évacuation tous les 15 jours ou plus : cela ne ferait que favoriser la constitution d'un megarectum ou d'un megacôlon sans parler de l'inconfort ressenti par le patient.

Enfin l'incontinence fécale, si les précédentes techniques ont échoué peut être traitée par la pose d'un sphincter artificiel ou par la transplantation d'un muscle de la cuisse, le muscle droit interne (en latin : gracilis) dont on enroule l'extrémité supérieure autour de l'anus et qu'on stimule électriquement par un appareil spécial d'où sortent des électrodes fichées dans le muscle pour l'activer.

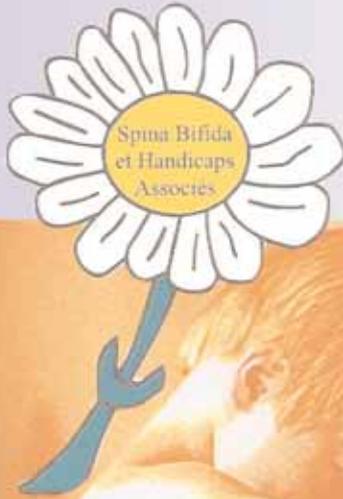
Ces deux dernières techniques ont donné lieu à de nombreux articles scientifiques qui montrent que leur efficacité est loin d'être certaine chez tous les patients et que les complications qu'elles génèrent ont une fréquence qui n'est pas négligeables.

Il en est de même pour l'efficacité de la neuromodulation (ou neurostimulation chronique des nerfs sacrés par implantation d'un stimulateur muni d'électrodes. En effet, cette technique n'est efficace que si l'électrode est au contact des nerfs à stimuler. Or il est évident que, chez les patients atteints de spina bifida, les dispositions anatomiques sont parfois notablement perturbées, ce qui annule l'efficacité de cette technique. D'ailleurs, actuellement aucun travail scientifique concernant l'emploi de la neuro-modulation dans l'incontinence fécale des patients porteurs de spina bifida n'a été publié.

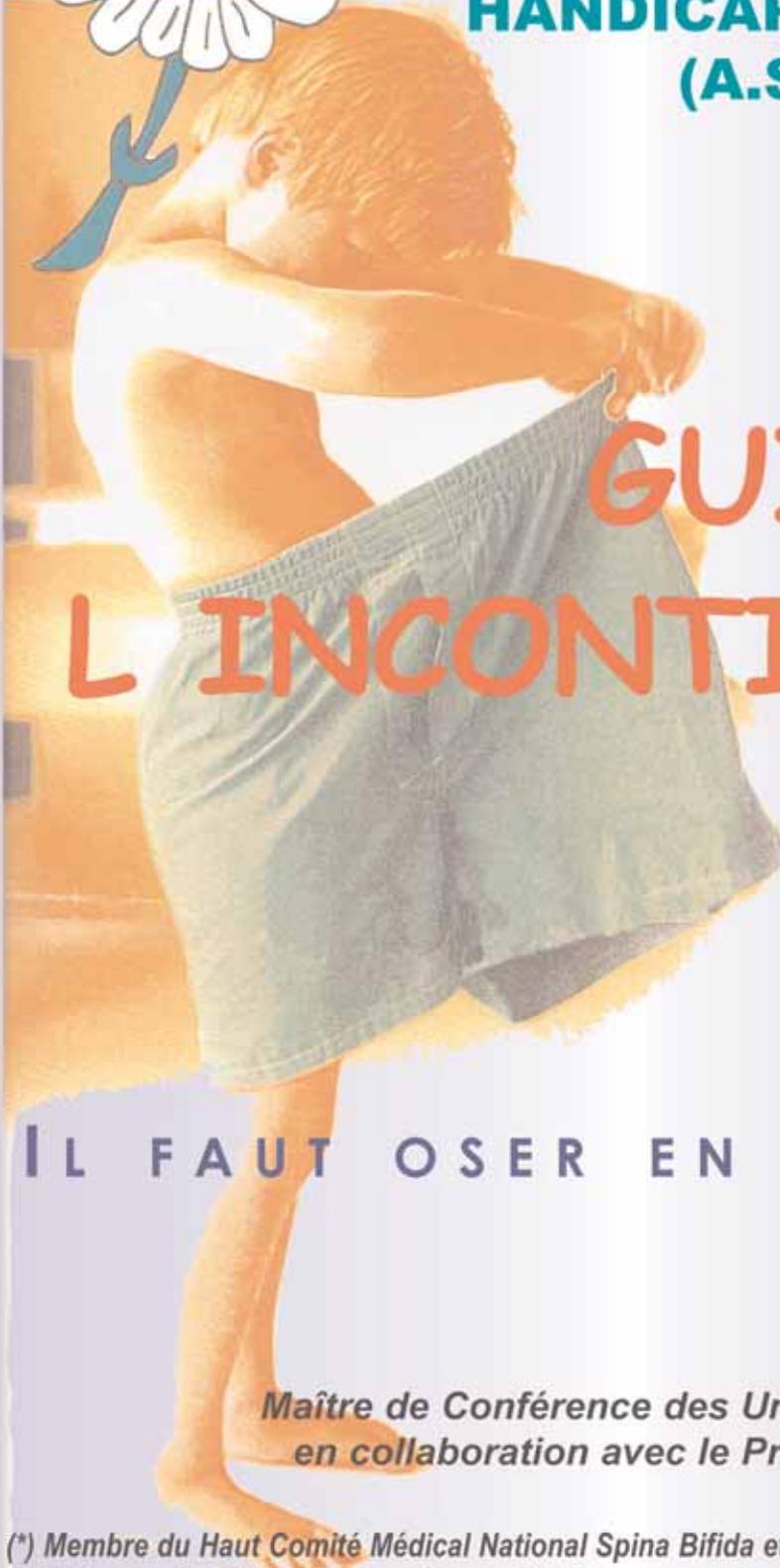
En terminant, je voudrais rappeler s'il en était besoin que l'ASBH se tient prête en permanence à répondre aux questions des patients et de leur entourage pour ce qui concerne ces problèmes de continence fécale et à orienter au besoin ses interlocuteurs vers des personnes spécialisées.

LE PR ARHAN, ADMINISTRATEUR ET BÉNÉVOLE DE L'ASSOCIATION, PEUT VOUS CONSEILLER ET VOUS GUIDER DANS VOS PROBLÈMES D'INCONTINENCE FÉCALE.

TÉL: 0800.21.21.05



**ASSOCIATION NATIONALE
SPINA BIFIDA ET
HANDICAPS ASSOCIÉS
(A.S.B.H.)**



**GUIDE DE
L'INCONTINENCE
ANALE**

IL FAUT OSER EN PARLER !!!

*Par François HAFFNER,
Maître de Conférence des Universités, Dr es sciences ,
en collaboration avec le Professeur Pierre ARHAN (*)*

() Membre du Haut Comité Médical National Spina Bifida et Handicaps Associés
Publié en mai 1992 et révisé en janvier 2006*

Brochure papier (90 pages): 15 euros
CD-ROM (format PDF): 12 euros
Disponible sur internet: <http://www.spina-bifida.org>

CONSEILS POUR RENFORCER VOTRE PLANCHER PELVIEN ET VOS SPHINCTERS VESICAUX

Les muscles pelviens ceux qui contrôlent les sphincters urinaires et anaux comme tous les muscles du corps humain peuvent être renforcés par une gymnastique adaptée à votre cas particulier.

La rééducation périnéale (le périnée est un muscle large qui limite le bassin par le bas, supporte et soutient les organes internes). Le périnée intervient dans la miction.

On comprend que le relâchement du périnée (du à l'âge ou à toute autre cause notamment une grossesse) peut être responsable d'insuffisance des sphincters d'émission, involontaire d'urine, malgré que le périnée soit sous le contrôle de la volonté (c'est le cerveau qui vous indique l'envie d'uriner et qui ferme le sphincter strié).

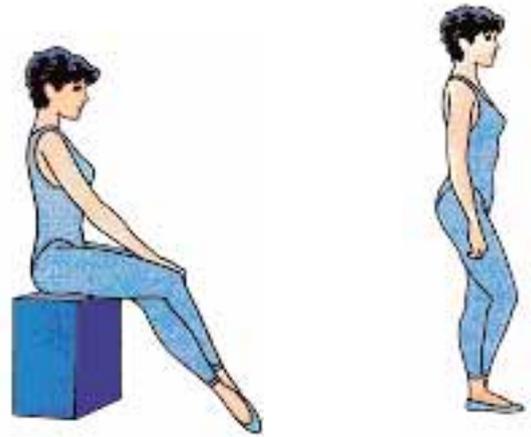
Il est donc possible de contracter et de relâcher volontairement le périnée donc de pratiquer une rééducation périnéale soit comme prévention soit comme traitement de l'incontinence.

LES EXERCICES PRESCRITS PAR LE DOCTEUR KEGEL : (1952)

Ils consistent à identifier dans un premier temps les muscles pubo-coccyens, muscles qui se contractent lorsqu'on retient son envie d'uriner. Une fois identifiés avec l'aide de votre médecin ou de votre kinésithérapeute, on contracte et on relâche ces muscles à 10 reprises environ 3 fois par jour au début et jusqu'à une dizaine de fois par la suite.

Les exercices du Docteur KEGEL ont un impact sur le vagin qui se contracte de façon plus serré, et permettent avec l'âge de garder toute la réactivité de l'appareil génital.

La gymnastique périnéale sur prescription de votre médecin et avec ou sans l'aide d'un kinésithérapeute peut également vous aider à mieux maîtriser votre incontinence. Ces exercices sont à effectuer journalièrement et les résultats sont liés à la fréquence et à l'intensité de l'entraînement si votre incontinence peut bénéficier de ce traitement simple. Ces exercices sont à effectuer avec inspiration pour le périnée relâché et en expiration lors de la contraction des muscles du périnée.



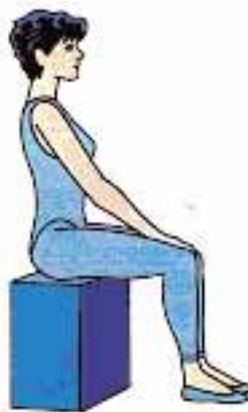
Debout, assise et même couchée, croisez les jambes. En expirant, pressez les bords externes des pieds l'un contre l'autre.



Assise, jambes pliées et pieds écartés les mains maintiennent les genoux collés. En expirant, essayez d'ouvrir les cuisses contre la résistance des mains.



Asseyez-vous en faisant le dos rond. Cette position facilite la contraction de la région anale. Concentrez-vous sur le périnée et en expirant, contractez les muscles périnéaux.



Faire le dos creux en vous redressant facilite la contraction des muscles qui entourent l'urètre et le vagin. Concentrez-vous sur le périnée et contractez les muscles en expirant.



Cette position à califourchon sur une surface dure facilite la contraction du périnée. Asseyez-vous sur une serviette de bain roulée et contractez les muscles du périnée en expirant.

TEMOIGNAGE

Objet: la scolarisation des enfants spina bifida

Je m'appelle Fabienne, j'ai 41 ans et je suis la maman de 2 petites filles : Clélia bientôt 11 ans et Violaine 7 ans 1/2. C'est de Violaine dont je voudrais vous parler. Elle est atteinte de myéломéningocèle depuis sa naissance, le 2 octobre 1998. Ma gynécologue n'a rien décelé pendant ma grossesse. Nous avons vécu, mon mari, ma fille aînée et moi-même un véritable traumatisme qui ne finit pas de s'amplifier avec les années.

D'abord, il a fallu faire face à la maladie ; cette maladie dont nous ignorions tout, l'annonce brutale (sans autre explication "votre fille a un spina bifida". Point final) de la pédiatre de la maternité où j'ai accouché, le désintéressement de ma gynécologue, chef du service de gynécologie obstétrique de la même maternité, la solitude de ma chambre, les pleurs des bébés nés le même jour que Violaine. Un profond chagrin au lieu d'un profond bonheur. Ma fille, loin de moi, emmené moins de 2 heures après sa naissance, à l'hôpital neurologique de Lyon, à 120 km de la maternité. Un grand sentiment d'abandon du milieu médical, comme si tout allait bien. 2 jours après mon accouchement, j'ai demandé à partir pour être près de ma fille. On ne comprenait pas...

Enfin, le service des enfants atteints de terribles pathologies; le sentiment d'avoir atterri sur une autre planète. Enfin, la découverte de ma fille dans son lit à barreaux. Je laisse enfin éclater mon désespoir face à cette terrible épreuve à laquelle elle doit faire face. La surveillante nous précise toutes les conséquences de la pathologie... J'ai envie de vomir. Mon mari ne dit rien mais nous sommes tous les deux désespérés. Pourtant, nous viendrons tous deux pendant 1 mois chaque jour voir notre petite Violaine. Comme si, ma fille et moi, nous avons raté une étape. Chaque jour, je tire mon lait (il se tarira très vite du fait de la fatigue) pour lui donner des forces.

A côté de cela, je dois tenir pour mes parents qui sont bouleversés, mon mari qui ne peut rien exprimer, ma fille aînée de 3 ans qui viens de commencer l'école maternelle et en sera privée durant un mois. Je dois faire face à ses crises chaque fois que nous nous rendons au chevet de sa soeur. C'est trop dur pour une petite fille de son âge de subir tout cela d'un seul coup. Violaine subira 2 anesthésies générales l'espace de 10 jours. La première est de fermer le bas de son dos, la deuxième est de poser une dérivation péritonéale. le chirurgien nous a prévenu du risque de ménin-

gite lors de travail au niveau du cerveau. Nous ne vivons plus. Mes parents, mon mari et moi-même, souffrons au-delà de l'imaginable. A chaque seconde qui s'écoule, j'ai peur de perdre ma fille. Je sais que si cela arrive, je serai anéantie.

Finalement, tout se passe bien et Violaine quitte la maternité au bout d'un mois. Sa soeur nous a accompagné. Nous le voulions afin qu'elles fassent connaissance sur le chemin du retour. Le retour à la maison est plus rude. Fatiguée par toutes ces allées-venues à l'hôpital, je dois reprendre le contrôle du quotidien : mon mari reprend son travail. Il ne rentre que le soir. Clélia reprend l'école. Violaine et moi nous retrouvons seules. La solitude va être notre compagne quotidienne. Aucun signe des parents d'élèves de Clélia, ni de son institutrice (qui suivra Violaine par la suite). Lorsque j'accompagne Clélia à l'école, les gens évitent d'aborder le sujet de la maladie de Violaine. EVITENT... Ce mot nous devient étrangement familier au fil des jours. Certaines mamans avec qui j'avais sympathisé ne m'adressent plus la parole. A la sortie, la maîtresse de Clélia m'inflige des remarques blessantes (je fusionne trop avec Clélia entre autre) devant les parents et leurs enfants sans qu'aucun de ces parents n'interviennent en ma faveur. Tout un chacun affiche au pire du mépris, au mieux de l'indifférence. Pendant tout l'hiver 1998, ma fille et moi-même seront abandonnés à notre triste sort. Mes parents, mes beaux-parents, mes beaux-frères, belle soeurs, mon frère, des "amis" seront aux abonnés absents. Je plonge dans la dépression malgré la présence extraordinaire de Violaine, qui est une petite fille pleine de vie et très attachante.

A partir de ce jour, quelque chose s'est brisé en moi. Je n'arrive plus à faire confiance aux autres. Je sais que le plus dur est encore à venir: Violaine commence l'école en septembre 2001. Sa maîtresse n'est pas franchement enthousiaste à l'idée de gérer un enfant handicapé dans sa classe. Et elle me le fait bien sentir. Durant les 3 années de maternelles puis l'année de CP, aucun dialogue constructif ne sera possible avec cette personne. Nous devons faire intervenir une institutrice spécialisée du Centre spécialiste des handicaps moteurs-cérébraux qui suit Violaine. La situation n'évolue pas. Au contraire, cette personne affiche un profond mépris. Dès que j'essaie d'aborder un sujet concernant Violaine, elle me tourne le dos. Je vais user de diplomatie pendant 5 longues années. Pour aucun résultat.

Et pour moi, la prise d'anti-dépresseurs. A la fin de l'année de CP, je craque et je lui dis enfin ce que je pense. Elle se permet de téléphoner à mon mari sur son lieu de travail alors que je ne l'avais pas prévenu. Nous en aurions discuté à son retour. Vous imaginez dans quel état est mon mari quand je rentre de mon travail vers 20h (je retravaille depuis le 15/11/2005). Cette femme faisait tout pour provoquer des discussions au sein de notre couple ! Elle avait réussi à convaincre mon mari ! Alors que de nombreuses fois, j'ai vu revenir ma fille soit mouillée, soit vêtue de vêtements de remplacement trop petits pour elle (alors que je fournissais le nécessaire).

Violaine a eu droit à une auxiliaire de vie scolaire pendant 2 années scolaires. Elle devait normalement se consacrer entièrement à Violaine. Ce qui ne fût pas le cas. Elle ne s'occupait de Violaine que le matin, bien qu'elle fut présente l'après-midi. Elle délaissait Violaine pour s'occuper des autres élèves (aide aux devoirs, aide aux maternelles alors qu'il y avait 2 ATSEM, déplacement dans l'école du village voisin -regroupement pédagogique).

En décembre 2005, la PMI a dû intervenir à notre demande pour remplir un projet d'intégration personnalisé. Violaine était chaque jour mouillée sans que sa nouvelle institutrice n'en fasse cas. De plus, cette femme ne cesse de vociférer et Violaine le vit très mal. Elle va à l'école la peur au ventre.

Pour conclure, le dialogue avec les enseignants est très très difficile. Ils n'essaient pas de se mettre à notre niveau. Pour exemple de l'imbécillité des remarques de son institutrice : Violaine se plaint actuellement de douleurs en bas du dos. Son neurologue nous a confirmé que c'était la moelle qui adhérait au fond de la colonne et qu'il faudra prévoir une intervention (de même pour l'anomalie de Chiari avec

l'installation d'un nouveau tuyau) : un jour que mon mari et moi-même lui avons signalé que Violaine souffrait du bas du dos elle nous a rétorqué "moi aussi, j'ai mal au dos" ???!!! c'est alors que je lui ait dit "savez-vous ce qu'est le spina bifida? Cela n'a certainement rien à voir avec votre mal de dos" Aucun dialogue n'est à mon sens possible avec les enseignants à l'heure actuelle tant ils vivent dans leur monde et pour la plupart ne veulent pas s'impliquer et surtout ne se sentent pas concernés ! Alors l'intégration des handicapés...

Il faut continuer de nous battre tous ensemble pour qu'enfin, un véritable dialogue enseignants/parents s'engage. Sans cette collaboration, l'enfant porteur du lourd fardeau qu'est le handicap, aura beaucoup de mal à "grandir", émotionnellement et intellectuellement. Parents et enfants porteurs d'handicap ont besoin d'être reconnus par le corps enseignant.

Il faut faire évoluer les mentalités. Bien qu'optimiste de nature, le quotidien scolaire reste un calvaire. Concrètement que puis-je faire avec l'institutrice de Violaine, merci de m'aidez au plus vite ! Violaine doit supporter encore une année avec la même institutrice ! Encore une chose à préciser, Violaine n'est quasiment jamais invitée par des camarades ce classe... A la récréation, les jeux ne sont souvent pas adaptés ; ses camarades aiment courir (comme tous les enfants), soit elle veut faire comme elles et elle tombe (comme cela est arrivé récemment sans que la maîtresse ne juge bon d'intervenir alors qu'elle s'était blessée aux genoux) elle finit souvent seule dans son coin. Merci de me lire ; j'ai été un peu longue mais j'avais besoin de me confier à vous, seuls à me comprendre.

Fabienne

NDLR: Beaucoup d'entre nous se retrouveront dans ce témoignage très émouvant. Malgré les années, les problèmes restent les mêmes ainsi que les mentalités et la nouvelle loi de 2005 n'y changera rien sans une réelle politique d'information du public.

Quant à l'Education Nationale, elle reste égale à elle-même pour un certain nombre d'enseignants: désintérêt des enfants différents, manque d'humanité, aucune information pour l'enseignant abandonné avec l'enfant handicapé dont il ne sait rien, etc...

Tout cela est très triste. Seule des associations comme la nôtre peuvent petit à petit au cas par cas faire évoluer les mentalités. Seul on ne peut rien.

Quant au corps médical, il faut des services hospitaliers multidisciplinaires et compétents pour prendre en charge correctement les adultes oubliés par tout le monde et les enfants qui naissent encore (plusieurs dizaines de famille de nouveaux nés se sont faits connaître auprès de l'ASBH depuis Noël 2005).

TEMOIGNAGE

Objet: la scolarisation des enfants spina bifida

Je suis la maman de Jean-Marie atteint de SB, il va avoir 11 ans ce week-end et nous vivons à Saint Etienne. A sa naissance il a subi une opération du myéломéningocèle (atteinte en L3) puis deux interventions au cerveau pour une valve.

Il a pu dès l'âge de 3 ans aller dans une école normale avec son fauteuil roulant, pour l'école primaire nous avons cherché autour de chez nous une école qui accepterait de prendre Jean-Marie. Nous avons pris contact avec 4 écoles et la dernière fut la bonne, les locaux n'étaient pas adaptés mais l'équipe éducative a demandé des aides de la Mairie, de papas bricoleurs pour confectionner des plans inclinés et il a pu être scolarisé jusqu'à notre déménagement sur Saint Etienne. Arrivée sur place nous avons contacté la Mairie qui nous ont conseillé une école ; il y avait déjà un enfant en fauteuil et les locaux étaient adaptés sauf pour le sondage, mais là aussi la directrice a condamné une pièce pour lui et l'infirmier qui venait le sonder durant les récréations. Pour la rentrée il entre au collège et malheureusement il n'y a pas de Collèges adaptés au fauteuil roulant. A nouveau nous avons fait le tour des établissements et là un Collège se propose d'accueillir Jean-Marie dès septembre en prévoyant de faire des travaux (plans inclinés, ascenseur et toilette pour handicapé) ; l'équipe pédagogique s'est réunie et a accepté de faire cours toujours dans la même classe. Nous avons toujours fait en sorte de ne jamais imposer Jean-Marie dans les écoles pour qu'il soit réellement le bienvenue et non un poids pour l'équipe.

Depuis 3 mois, il a fait l'apprentissage du sondage et il se sonde seul et maintenant il gère presque seul son incontinence fécale.

En dehors de cela Jean-Marie fait du fauteuil ski pendant les vacances scolaires d'hiver et durant l'année il fait de l'escrime.

Il a maintenant 4 ans d'escrime et cette année il est devenu champion de la Loire. Le club d'escrime a ouvert une section handisport pour Jean-Marie et maintenant le club peut accueillir d'autres enfants en fauteuil roulant. La Mairie et le Conseil Général nous ont beaucoup soutenu et financent une partie des travaux pour que la salle soit accessible. Mon mari est depuis le président et de la section handisport du club. Grâce au Maître d'Armes, à la Collectivité Stéphanoise, aux bénévoles nous allons accueillir dès Novembre 2006 les Championnat de France d'escrime handisport.

Voilà, tout ceci pour vous dire que malgré le Spina Bifida, Jean-Marie est très heureux et que l'on peut toujours trouver des solutions en tapant à quelques portes.

En espérant avoir donné un peu d'optimisme à des personnes qui sont dans les difficultés.

Patricia

NDLR: bientôt des photos de Jean-Marie en escrimeur dans une prochaine lettre du spina bifida !!!

TEMOIGNAGES: valves d'hydrocéphalie et contre-indications

Entre tous les neurochirurgiens posant des valves en France il n'y a pas de consensus écrit concernant les contre-indications pour les patients porteurs de dérivation interne, l'hydrocéphalie.

Donc a priori presque tout est permis hormi les sports extrêmes ou violents ou qui nécessitent des efforts particuliers et répétés.

A titre de précaution vous pouvez consulter votre neurochirurgien mais il n'y a pas de différence entre toutes les valves.

Rappelons que les signes d'hydrocéphalie sont:

- cephalées
- vomissements
- troubles de conscience avec apatie, mauvais résultats scolaires, etc...

Il n'y a pas besoin non plus du port d'un casque. Si un coup violent est porté à la tête et rupture des connexions de la tuyauterie, on observe souvent une accumulation de liquide dans une zone bien définie (collection). Cette accumulation est traumatique mais parfois infectieuse. Dans tous les cas il ne faut pas hésiter à consulter le neurochirurgien .

LU SUR LE FORUM: HYDROCÉPHALIE ET VALVE

"Nico est valvé et il a pris l'avion pour aller en Tunisie sans problèmes. Peut être juste prévoir des "bouchons d'oreilles" en vente en pharmacie pour lui mettre s'il éprouve des bourdonnements au décollage et à l'atterrissage, par sécurité"
"Effectivement, c'est en général déconseillé, mais pas interdit. Le tout est de faire les choses avec précautions et de ne pas insister si ça ne va pas. La seule activité réellement interdite quand on est valvé est le parachutisme (à cause d'un changement de pression trop important). La plongée peut être autorisée car on procède par paliers (après essais brefs, bien sur)"

"Bonjour, merci pour ces précisions. J'ai fait du bi plane et c'est vrai que je connais un spina bifida qui lui fait de la plongée apparemment il n'a pas de problème"

Depuis sa naissance Anna Maria a pris l'avion déjà 8 fois pour aller en Italie. Le trajet n'était jamais très long (entre 50 minutes et une heure et demie de vol et avec une altitude d'environ 33000 pieds) et elle n'a jamais eu de problème. Avant de partir la première fois en octobre (quand elle avait à peine quatre mois), nous avons demandé au neurochirurgien s'il y avait des contre-indications et pour l'avion comme pour la montagne il y en a pas. Pour la montagne ou les sports où il y a des changements de pression il est préférable qu'elle ne soit pas seule puisque cela pourrait lui produire des vertiges (la valve pourrait travailler trop).

Giusy

BREVE

LE FORUM SPINA BIFIDA FRANCE A FÊTÉ LE 23 MAI 2006, 2 ANS D'EXISTENCE. 201 MEMBRES INSCRITS, 6838 MESSAGES POSTÉS.

UN GRAND MERCI À TOUTES ET TOUS POUR VOTRE PARTICIPATION. SANS VOUS CE GROUPE N'EXISTERAIT PAS.

B O N N E C O N T I N U A T I O N E T À B I E N T Ô T .

**NDLR: Les internautes sont majoritairement féminines.
Où sont passés les spina bifida masculins?**

INFORMATION SUR LES DELEGATIONS

LA DÉLÉGATION ASBH DU CENTRE CHANGE DE NUMÉRO DE TÉLÉPHONE:

M. et Mme BOUTIN

0 6 . 8 8 . 3 3 . 0 2 . 6 5

TEMOIGNAGE

Objet: une vie d'adulte bien remplie

J'ai reçu tout à fait par hasard votre lettre du spina bifida n° 100, de décembre 2005.

Mon fils Jean-Luc, mon aîné de 4 enfants est porteur d'un spina bifida. Il est né le 21 juin 1952 au Havre dans une maison dirigée par une sage-femme.

Ma grossesse se passait bien jusqu'au jour où j'ai souffert d'albuminurie. Régime au lait et au pain sans sel, mon fils pesait quand même 9 livres et demi à la naissance.

Accouchement très difficile et il a été envoyé à l'hôpital, aussitôt l'infirmière m'a dit que je pouvais l'abandonner, premier choc ! ensuite ma belle mère m'a dit que si elle avait été là quand il est né, elle aurait mis un oreiller dessus et on en aurait plus parlé, deuxième choc ! ceci à 20 ans !!!

Il est resté 8 jours à l'hôpital. Comme il buvait bien, on m'a dit de le reprendre sans conseils ni ordonnance. Mon mari ne se rendait pas compte de son état. Ni mon docteur, ni mes parents, ma mère était secrétaire médicale de 2 docteurs dont l'un était Directeur de l'hôpital du Havre ne m'ont aidée.

Mon fils est devenu un beau bébé avec hydrocéphalie. Intelligent, il a fait ses études avec télé enseignement jusqu'au bac + comptabilité, mais il n'a jamais travaillé.

Il y a 10 ans, il a eu des réactions méningées qui lui ont paralysé la gorge, il ne pouvait prendre que de l'eau gélifiée. Abruti par les piqûres calmantes, j'ai dû lui faire plusieurs fois la respiration artificielle puis il a pris des potages en boîtes et petit à petit, il a récupéré.

Le docteur a demandé un examen complet qu'il a subi pendant 8 jours dans une clinique de Rouen. Le professeur

m'a appelé en me disant qu'il en avait pour 15 jours !!!

Effondrée, j'ai repris mon fils dans un état pas possible: trempé, coupures aux fesses, le fauteuil cassé. Je l'ai remonté, il avait beaucoup maigri et il est toujours là !

Il a un peu de tension, il prend un comprimé le matin et le soir. Il dort très bien. Le médecin vient le voir tous les mois. Il vient d'avoir un mauvais virus, bronchite, etc... Le kinésithérapeute lui a mis des tiges aspirantes dans les narines et lui a dégagé les sinus.

Il a toujours vécu à la maison avec son frère et ses soeurs et ses neveux que j'élevais aussi. Mon mari qui est décédé s'est toujours beaucoup occupé de lui.

Nous avons campé avec lui en Bretagne, Belgique, Italie, Allemagne, etc... Nous avions un transporter Volkswagen aménagé pour tenir son fauteuil. Il a même été sur le rocher de Monaco ceci pour vous dire qu'il a mené une vie presque normale mais je le maintiens à bout de bras.

J'ai 74 ans et ne conduis pas, ce qui fait qu'il sors beaucoup moins maintenant. Tous les soirs nous jouons pendant 2 heures au scrabble et il m'étonne toujours en sortant des mots que je ne connais pas. Quand il était jeune, son livre de chevet était un dictionnaire.

C'est la première fois que j'ai eu autant de renseignements sur le spina bifida en lisant votre journal. Aussi je joins le bulletin d'abonnement 2006.

Je vous prie de m'excuser de ma longue lettre mais il fallait que je situe mon fils.

Rose-Marie

**MADemoiselle ADRIENNE BELLIVIER EST NOTRE PLUS ANCIENNE DONATRICE.
ELLE VIENT DE FÊTER SES 100 ANS. ELLE A ÉTÉ LA PREMIÈRE FEMME HUISSIER EN FRANCE.
NOUS LUI SOUHAITONS DE RESTER ENCORE LONGTEMPS DONATRICE DE L'ASBH.**

LES AFFECTIONS DE LONGUE DUREE (liste ALD 30) ET L'INCONTINENCE FECALE

Il existe 3 catégories d'affection de longue durée pouvant donner lieu, pour le patient qui en est atteint à une exonération du ticket modérateur (100%).

Il s'agit d'affections nécessitant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse, inscrites sur la liste des 30 affections de longue durée (ALD 30) reconnues par la sécurité sociale (article D 322-1 du code de la sécurité sociale modifié par le décret n° 2004-1049, JO du 05/10/04).

I) LES 30 AFFECTIONS INSCRITES (30 ALD)

L'examen de cette liste montre que sont reconnues:

- la recto-colite hémorragique*
- la maladie de Crohn évolutives**

Définition*:

La recto-colite hémorragique est une maladie inflammatoire chronique du rectum, plus ou moins étendue vers l'amont sur le côlon qui peut être atteint en totalité. Son diagnostic repose sur l'ensemble des données cliniques, endoscopiques et histologiques. Cette affection n'a pas de cause connue (bactérienne, parasitaire, ...) et peut s'accompagner de manifestations extra-intestinales (articulaires, cutanées, oculaires, ...).

Le caractère évolutif de la maladie est défini par l'existence d'une diarrhée et/ou d'un syndrome dysentérique le plus souvent muco-hémorragique parfois associés à des signes généraux et/ou à des manifestations systémiques.

Les malades qui ont subi une colectomie totale, une coloproctectomie et, à plus forte raison en cas d'iléostomie, doivent être pris en charge à 100%.

Définition**:

La maladie de Crohn est une affection inflammatoire chronique pouvant toucher tout le tube digestif, dont le diagnostic repose sur l'ensemble des données cliniques, radiologiques et/ou endoscopiques et histologiques. Elle peut s'accompagner de manifestations extra-intestinales (articulaires, cutanées, oculaires, ...) et parfois même de localisations histologiques extra-digestives.

Les principales manifestations cliniques observées au cours des poussées évolutives de la maladie dépendent du siège (grêle, côlon, autre segment digestif) et de l'étendue des lésions. Il s'agit surtout de la diarrhée avec ou sans syndrome dysentérique, des douleurs abdominales parfois

de type subocclusif, des manifestations anopérinéales, de l'altération de l'état général avec ou sans fièvre, des manifestations extra-intestinales.

Les poussées évolutives peuvent être émaillées de complications dont abcès, fistule, manifestations hépato-biliaires.

Toute maladie de Crohn dont le diagnostic est parfaitement établi sur l'ensemble des données cliniques morphologiques et histologiques rappelées plus haut doit être prise en charge à 100%.

II) LES AFFECTIONS DITES HORS LISTE

Il s'agit des maladies graves de forme évolutive ou invalidante, non inscrites sur la liste des ALD 30, comportant un traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à 6 mois et une thérapeutique particulièrement coûteuse (par exemple l'usage régulier du tampon anal ou du lavage colique).

III) LES POLYPATHOLOGIES

Lorsque le patient est atteint de plusieurs affections caractérisées entraînent un état pathologique invalidant et nécessitant des soins continus d'une durée prévisible supérieure à 6 mois (cas de nombreux spina bifida).

Les assurés ou ayant droits atteints de ces affections sont remboursés à 100% pour les soins directement en rapport avec la maladie, y compris les médicaments de confort.

Les prescriptions doivent être inscrites sur l'ordonnancier bizonne.

LE NOUVEAU PROTOCOLE DE SOINS

La demande de prise en charge à 100% est établie conjointement par le médecin traitant et le médecin conseil de la caisse de sécurité sociale dont le patient relève.

Ce protocole précise d'une part les soins nécessaires au traitement de l'ALD et il définit les conditions de prise en charge.

Après accord par la sécurité sociale, un volet est remis par le médecin traitant au patient qui le signe. Il facilite l'usage de l'ordonnancier bizonne par les différents médecins concernés par la pathologie. Il permet l'accès direct du patient aux spécialistes mentionnés dans le protocole, sans passer par le médecin traitant.

Il précise les traitements et les médicaments pris en charge à 100%.

LE NOUVEAU PROTOCOLE DE SOINS

Remplaçant l'ancien protocole inter-régimes d'examen spécial (PIRES), un nouveau protocole de soins pour les patients atteints d'une affection de longue durée se met en place.

Ce nouveau protocole a 2 fonctions:

- **médicale**: il précise les soins nécessaires au traitement de l'affection de longue durée
- **administrative**: il définit les conditions de prise en charge à 100%

Les anciens formulaires PIRES (vert) restent valables jusqu'à leur expiration et seront remplacés par le nouveau protocole de soins.

QUI ÉTABLIT LE PROTOCOLE DE SOINS?

Le médecin traitant l'établit en concertation avec les médecins spécialistes qui suivent le patient en ALD. L'avis du service médical de votre caisse de sécurité sociale est rendu par le médecin conseil en fonction des éléments médicaux qui figurent sur le protocole de soins.

PRISE EN CHARGE À 100% DES ALD

- Accident vasculaire cérébral invalidant.
- Insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques.
- Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques.
- Bilharziose compliquée.
- Insuffisance cardiaque grave, troubles du rythme graves, cardiopathies valvulaires graves, cardiopathies congénitales graves.
- Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses.
- Déficit immunitaire primitif grave nécessitant un traitement prolongé, infection par le virus de l'immuno-déficience humaine (VIH).
- Diabète de type 1 et diabète de type 2.
- **Formes graves des affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), épilepsie grave.**
- Hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères.
- Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves.
- Hypertension artérielle sévère.
- Maladie coronaire.
- Insuffisance respiratoire chronique grave.
- Maladie d'Alzheimer et autres démences.
- Maladie de Parkinson.
- Maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé spécialisé.
- Mucoviscidose.
- Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif.
- **Paraplégie.**
- Périartérite noueuse, lupus érythémateux aigu disséminé, sclérodermie généralisée évolutive.
- Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave.
- Affections psychiatriques de longue durée.
- **Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives.**
- Sclérose en plaques.
- **Scoliose structurale évolutive (dont l'angle est égal ou supérieur à 25 degrés) jusqu'à maturation rachidienne.**
- Spondylarthrite ankylosante grave.
- Suites de transplantation d'organe ;
- Tuberculose active, lèpre.
- Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique

NB: en gras concerne le handicap spina bifida

Dans la zone informations concernant la maladie, le médecin traitant indique le diagnostic précis de l'affection de longue durée ainsi que les arguments cliniques et les résultats d'examens complémentaires récents qui se rapportent à la demande.

cerfa
n°11626*03

protocole de soins
articles L. 324-1, L. 323-3-3° et 4° et D. 322-1 du Code de la sécurité sociale
articles 71-4 et 71-4-1 du Règlement Intérieur des caisses primaires

volet médical 1
à conserver par
le médecin conseil

personne recevant les soins

• Identification de la personne recevant les soins
nom et prénom (surtout, s'il y a lieu, du nom d'épouse)
adresse
numéro d'immatriculation
si ce numéro d'immatriculation n'est pas connu, remplissez la ligne suivante
date de naissance de la personne recevant les soins

• Identification de l'assuré(e) (à remplir si la personne recevant les soins n'est pas l'assuré(e))
nom et prénom de l'assuré(e) (surtout, s'il y a lieu, du nom d'épouse)
numéro d'immatriculation de l'assuré(e)

information(s) concernant la maladie

• diagnostic(s) de l'(des) affection(s) de longue durée motivant la demande et sa (leurs) date(s) présumée(s) de début

1
2
3

• arguments cliniques et résultats des examens complémentaires récents (dans le cas de polyopathie invalidante décrire l'état invalidant)

actes et prestations concernant la maladie (à compléter par votre médecin traitant)

spécialités pharmaceutiques ou classes thérapeutiques ou dispositifs médicaux

(1) suivi biologique prévu (type d'actes) (1)

recours à des spécialistes (préciser la spécialité et le type d'acte spécialisé prévu) (1)

recours à des professionnels de santé purement médicaux (1)

(1) Sont exclus du bénéfice de l'exonération du ticket modérateur, les éléments cochés par le médecin conseil, qui seront pris en charge selon les conditions du droit commun.

durée prévisible des soins : durée prévisible de l'arrêt de travail, s'il y a lieu :
reclassement professionnel envisagé : oui non

proposition du médecin traitant (cocher toutes cases (1) correspondantes (1))

ALD non exonérante	1	ALD 30 (liste)	2	ALD hors liste	3	polyopathie invalidante	4	autre	5
--------------------	---	----------------	---	----------------	---	-------------------------	---	-------	---

décision du médecin conseil

accord au titre de (2)	du	au	pour
accord au titre de (2)	du	au	pour
accord au titre de (2)	du	au	pour

(2) Le médecin conseil reporte le chiffre correspondant à la situation adéquate listée dans la rubrique précédente (1 pour ALD non exonérante, 2 pour ALD 30...)
refus nature et motif du refus

date protocole valable jusqu'au

signature et cachet du médecin traitant cachet de l'établissement ou du centre de référence signature et cachet du médecin conseil

La loi 78-17 de 0.1.78 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers nominatifs garantit un droit d'accès et de rectification des données auprès des organismes destinataires du formulaire.
S 3501 e

Diagnostic

Toutes les affections concernées par la demande de prise en charge à 100% doivent être mentionnées ainsi que la date du diagnostic de chacune d'entre elles.

Prise en charge

Le niveau de précision de cette rubrique doit permettre d'apprécier la conformité du projet aux données de la science.

Si vous utilisez les classes thérapeutiques, il n'est pas nécessaire de réactualiser le protocole si vous changez de spécialités dans la même classe ou de posologie.

Les cases **NON** cochées par le médecin conseil de l'Assurance Maladie indiquent les traitements **pris en charge à 100%**.

Accès direct

Pour faciliter le parcours de soins de votre patient, ne pas oublier de préciser le recours aux spécialistes envisagés.

Validité du protocole

Le formulaire est établi pour une durée déterminée.

Dans la zone actes et prestations concernant la maladie le médecin traitant indique avec précision tous les actes et les soins nécessités par le traitement et le suivi de l'ALD (médicaments, examens biologiques, recours à des médecins spécialistes et/ou à des auxiliaires médicaux comme par exemple le kinésithérapeute) et qui pourrait être pris en charge à 100% après accord du service médical de l'assurance maladie

PROCÉDURE D'ACCORD:

Le protocole est ensuite adressé au médecin conseil de la caisse d'assurance maladie du patient. Le médecin conseil donne son avis au plus tard dans les 30 jours suivant la demande, ce qui lui permet de dialoguer avec le médecin traitant si besoin est. Il signe le protocole de soins.

Le patient reçoit un courrier de sa caisse d'assurance maladie l'informant de l'accord de prise en charge à 100% de sa maladie et lui demandant de mettre à jour sa carte vitale et il reçoit également un guide pratique contenant les informations utiles sur sa prise en charge.

Le patient doit alors signer le volet n°3 du protocole de soins. Ce volet est à présenter à chaque médecin qui le suit dans le cadre de son ALD pour être pris en charge à 100%.

QUE FAIRE SI L'ESPACE AUX ACTES ET PRESTATIONS EST TROP PETIT? OU SI LE PATIENT RELÈVE DE PLUSIEURS ALD?

Par exemple, la zone recours à des spécialistes ne comporte que 3 lignes. Or un spina bifida nécessite un examen périodique par un neurochirurgien, un orthopédiste, un urologue, un gastroentérologue sans oublier la sexualité, la rééducation, etc...

Pour les ALD il n'y a pas d'ALD spina bifida donc le patient relève de plusieurs ALD comme par exemple la scoliose, l'épilepsie, la paraplégie, etc...

Pour les ALD le médecin les indique sur un seul formulaire avec la date de diagnostic de chaque maladie. Par contre, il utilisera un 2ème formulaire pour noter les actes et les prestations recommandés.

CAS DU PROTOCOLE ÉTABLI PAR UN MÉDECIN TRAITANT ET DU SUIVI MÉDICAL PAR UN AUTRE MÉDECIN

Le médecin traitant est au cœur de la coordination des soins de son patient en ALD. Le médecin traitant établit le protocole de prise en charge après avoir pris contact avec tous les médecins concernés qui lui transmettent les éléments nécessaires à la rédaction du protocole de soins.

Une rémunération spécifique de 40 euros par an et par patient en ALD est versée au médecin traitant. Elle rétribue cette activité de coordination avec la rédaction du protocole de soins.

QUE FAIRE EN CAS DE REFUS DE PRISE EN CHARGE À 100%?

Si les avis du médecin traitant et du médecin conseil divergent sur l'état de santé du malade ou sur le traitement proposé, la caisse d'assurance maladie en informe le patient par courrier. Le patient ou son représentant peut, dans un délai de 30 jours, demander auprès du médecin conseil de sa caisse d'assurance maladie une expertise médicale pour contester cet avis.

Si le médecin traitant fait une demande de prise en charge à 100% pour une ALD non inscrite sur la liste ou pour des soins de moins de 6 mois, la caisse d'assurance maladie informe le patient que sa demande de prise en charge n'a pas été acceptée. Le patient a alors la possibilité de solliciter la commission de recours amiable (CRA), puis le tribunal des affaires de sécurité sociale (TASS).

LES RECOMMANDATIONS POUR ÉTABLIR LE PROTOCOLE DE SOINS VONT-ELLES CHANGER?

Oui, la Haute Autorité de Santé va publier de nouvelles recommandations notamment sur les ALD. Nous croyons savoir que le nombre de patients bénéficiaires (plus de 7 millions) devrait baisser à ???

NDLR: Il n'échappe à personne que le protocole de soins doit être le plus complet possible pour bénéficier d'un 100% qui prenne le mieux possible en charge le coût du spina bifida dans tous ses développements.

Pour maintenant bénéficier d'une exonération lors d'une visite médicale, il faut fournir sa carte vitale, le volet violet du protocole de soins et utiliser un ordonnancier bizona relatif aux prescriptions nécessaires à l'affection de longue durée excluant celles qui ne s'y rapportent pas.

Nous attendons avec intérêt vos expériences et vos réactions.

COMPENSATION: ACTP, AIDES HUMAINES ET REMBOURSEMENT DES PROTECTIONS ABSORBANTES

Comme vous le savez, il est possible lorsqu'on est bénéficiaire d'une ACTP de continuer à la garder jusqu'à la fin de la décision de la COTOREP ou bien de choisir les aides humaines de la nouvelle prestation de compensation.

Cette aide est destinée à financer des aides humaines pour permettre à la personne handicapée d'accomplir les actes essentiels de la vie.

L'interprétation de la loi de 2005 par le Ministère consiste à décider qu'une personne qui veut garder son ACTP ne peut bénéficier de la prestation de compensation et en particulier du remboursement des protections absorbantes.

Pour bénéficier de la prise en charge des palliatifs, il faut abandonner l'ACTP et demander l'aide humaine de la prestation de compensation.

Il est alors suggéré dans ce cas que le nombre d'heures d'aides humaines sera très strictement évalué à la minute près pour les actes essentiels de la vie.

En fait les propos suggèrent une baisse du nombre d'heures mensuelles "compensée" par une aide financière à l'achat de protections absorbantes dont on vérifiera l'acquisition.

Voilà une curieuse application de la nouvelle loi de 2005!!! associée à une forme de chantage (le mot n'est pas trop fort d'après les propos de nos adhérents qui nous ont rapporté l'affaire).

Cette décision est d'autant plus injuste que si vous ne bénéficiez pas de l'ACTP, vous pouvez obtenir le remboursement des protections absorbantes.

Ainsi les plus handicapés voient leurs incontinences non prises en charge comme d'habitude.

En effet les informations qui remontent au siège voient une réduction des aides (y compris humaines) et non pas une meilleure prise en charge du handicap.

NDLR: La nouvelle loi 16 mois après sa promulgation provoque une cacophonie incroyable et au détriment des personnes handicapées:

- les COTOREP continuent à décider comme par le passé, interprétant la nouvelle loi indépendamment les unes des autres et à leur façon
- de nombreux conflits se créent entre les équipes des professionnels des COTOREP et les autres professionnels des MDPH
- certains des SVA sans existence légale continuent à donner des aides financières indépendamment des COTOREP

INCROYABLE MAIS VRAI

La CDAPH de la MDPH13 a adressé ce courrier à un spina bifida de l'association en date du 16/02/2006 suite à une demande de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé:

"Nous vous informons que la commission réunie le 16/02/2006, s'est prononcée: Conformément aux articles L.323.12 et R.323.32 du Code du Travail, elle vous a reconnu la qualité de travailleur handicapé, classé en catégorie C du 16/02/2006 au 16/02/2011.

Motifs de cette décision:

DECISION PRISE COMPTE TENU DES ELEMENTS MEDICAUX ET PROFESSIONNELS RECUEILLIS PENDANT L'INSTRUCTION DE LA DEMANDE".

NDLR: La notification de la CDAPH13 sur la qualité de travailleur handicapé est bien curieuse. En effet, les catégories A, B et C n'existent plus dans la nouvelle loi du 11/02/2005. La nouvelle CDAPH a appliqué une réglementation datant de la loi de 1975.

Néanmoins la CDAPH ayant attribué la RQTH, cette personne peut donc postuler auprès d'une entreprise ou d'une administration en obligation d'emploi. Il reste à trouver un employeur qui l'accepte et qui dépose une reconnaissance de lourdeur de handicap pour bénéficier d'aides ainsi que le demandeur d'emploi.

RECHERCHES: UNE VRAI AVANCEE TECHNOLOGIQUE SUR LES VESSIES SPINA BIFIDA

Des médecins du WAKE FOREST UNIVERSITY MEDICAL CENTER (USA) ont réussi à cultiver en laboratoire des vessies fabriquées à partir de cellules du patient puis à les greffer sur la vessie existante.

Actuellement les chirurgiens prélèvent des tissus de l'intestin grêle, de l'estomac pour reconstruire ou agrandir une vessie avec des complications fréquentes (enterocystoplastie).

L'utilisation de tissus issus de l'intestin présente un inconvénient: les tissus de la vessie sont prévus pour une excrétion d'urine, les tissus de l'intestin pour une absorption des nutriments contenus dans l'intestin.

Les conséquences sont des risques de cancer, de calculs rénaux et l'ostéoporose.

Sept patients souffrant de graves problèmes urinaires suite à une maladie congénitale (malformation de la vessie spina bifida) conduisant à une incontinence urinaire, ont été greffés avec une nouvelle vessie.



L'équipe médicale par le Docteur Anthony ATALA (Directeur de l'Institut de Médecine Régénérative) a prélevé des cellules urothéliales sur les vessies des patients. Ces cellules ont été cultivées

durant des semaines sur un moule biodégradable en forme de vessie.

Ainsi a été recréée une vessie à partir de cellules du patient.

Les organes ont ensuite été greffés aux patients en complément de leur vessie.

Cette technique testée avec succès sur des chiens a été ensuite expérimentée sur 7 patients âgés de 4 à 19 ans avec 5 ans de recul.



L'intérêt d'une telle greffe réside dans l'absence de médicaments anti-rejet et de risque de rejet du greffon.

Une expérimentation humaine à plus long terme et de nouvelles greffes seront nécessaires pour valider la technique. Mais on peut espérer à l'avenir réaliser des agrandissements de vessie sans complications (plus de prélèvements de portions de l'intestin ou d'estomac avec des sécrétions de mucus, etc...).



De plus, des corrections sur des vessies avec de nombreuses diverticules semblent possibles. Une technique intéressante à valider et confirmer.

Un des problèmes à résoudre reste la taille à donner à la nouvelle vessie. Actuellement on calcule préalablement la taille de la vessie en fonction de l'âge du patient.

Dans cette médecine reconstructive, l'approvisionnement sanguin est essentiel et il semble que la forme donnée à la vessie (épiploïque) ait permis une vascularisation adéquate.

Si ces résultats se confirment à l'avenir, de nouveaux progrès seront possibles pour tous les spina bifida enfants et surtout adultes.

NOTE

LE JUS DE CANNEBERGE, NATUREL OU BIO, LA TISANE À LA CANNEBERGE, LA CANNEBERGE SÉCHÉE ET LES BISCUITS À LA CANNEBERGE CONNAISSENT UN SUCCÈS QUI DÉPASSE TOUT CE QUE NOUS POUVIONS IMAGINER.

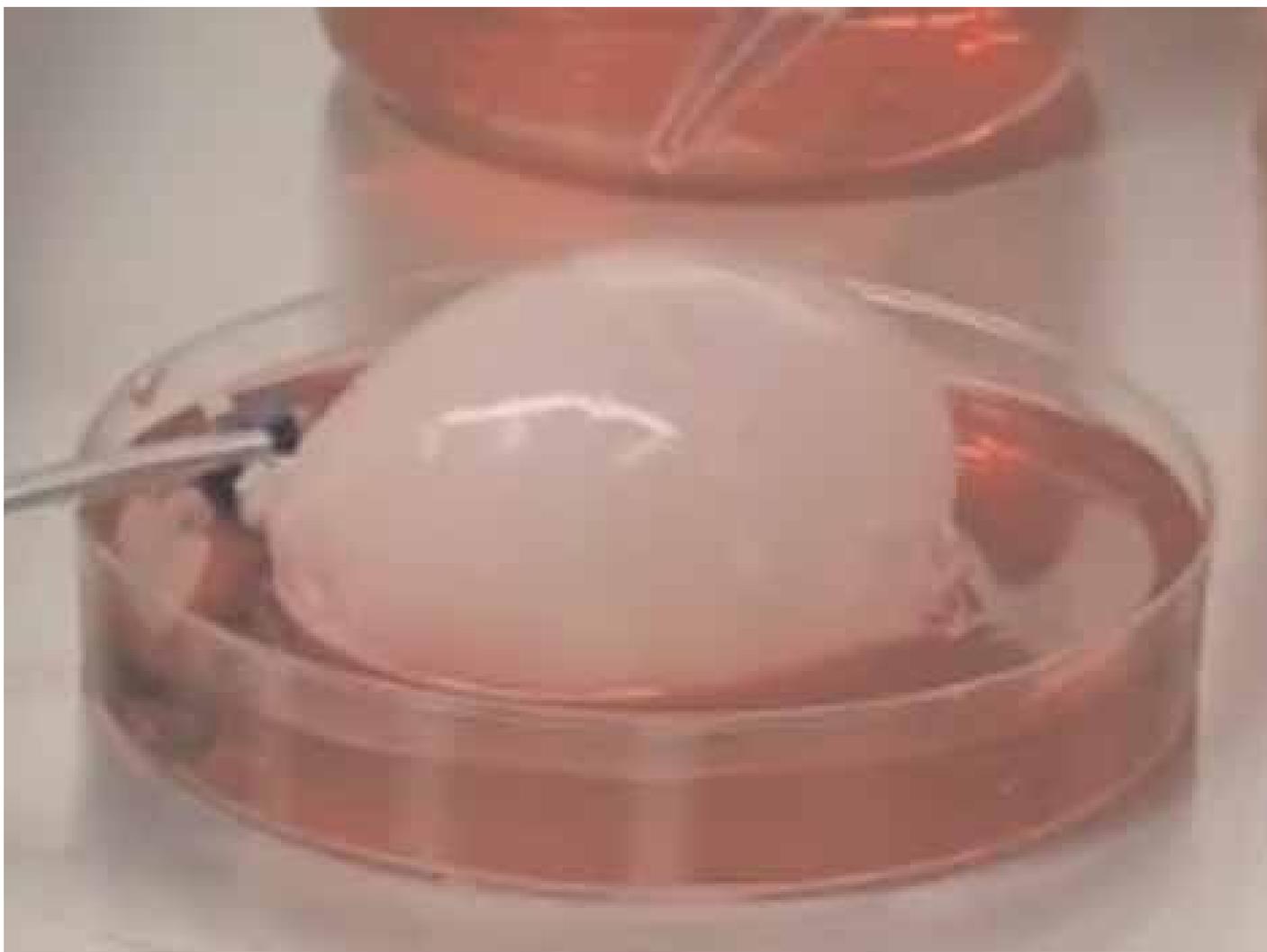


Figure: Fabrication in vitro d'une vessie autologue par bio-ingénierie pour vessies spina bifida, extrophie vésicale.

Depuis près d'un siècle la chirurgie en est réduite à l'utilisation de segments intestinaux. Un substitut vésical idéal aurait-il été réalisé?

Le Docteur Sophie CONQUY du Haut Comité Médical Spina Bifida et Handicaps Associés a jugé les résultats très intéressants. Cependant les examens urodynamiques post opératoires montrent une amélioration modeste des paramètres urologiques donc des progrès restent à faire.

A V I S

L'ASBH recherche des témoignages sur le sondage urinaire par un tiers.

Des adultes spina bifida sont parfois dans l'incapacité de se sonder eux-mêmes et les enfants doivent demander l'assistance d'une infirmière.

Il semble que le sondage par une infirmière soit de plus en plus difficile à réaliser.

Faites nous part de vos difficultés et expériences car cette situation est grave.

INSUFFISANCE RENALE

Chez les personnes qui ont une neurovessie, les médecins parlent souvent des risques liés à l'insuffisance rénale. Mais qu'est ce que l'insuffisance rénale? Qu'est ce qui provoque l'insuffisance rénale?

L'INSUFFISANCE RENALE

C'est une diminution de la capacité d'épuration des reins. L'insuffisance peut être aiguë (liée à une pyélonéphrite par exemple) ou chronique et s'installer définitivement en s'aggravant lentement et insidieusement avec le temps. L'insuffisance rénale est une perte irréversible des fonctions des reins (50% des néphrons détruits).

Chacun des 2 reins contient un tissu composé de néphrons produisant l'urine et de tubes collectant cette urine vers les calices.

Si les reins fonctionnent mal, ils n'éliminent pas bien l'eau et le sel contenu dans le sang.

Il peut en résulter une augmentation de la pression artérielle, des oedèmes, une insuffisance cardiaque, l'accumulation de déchets toxiques dans le sang

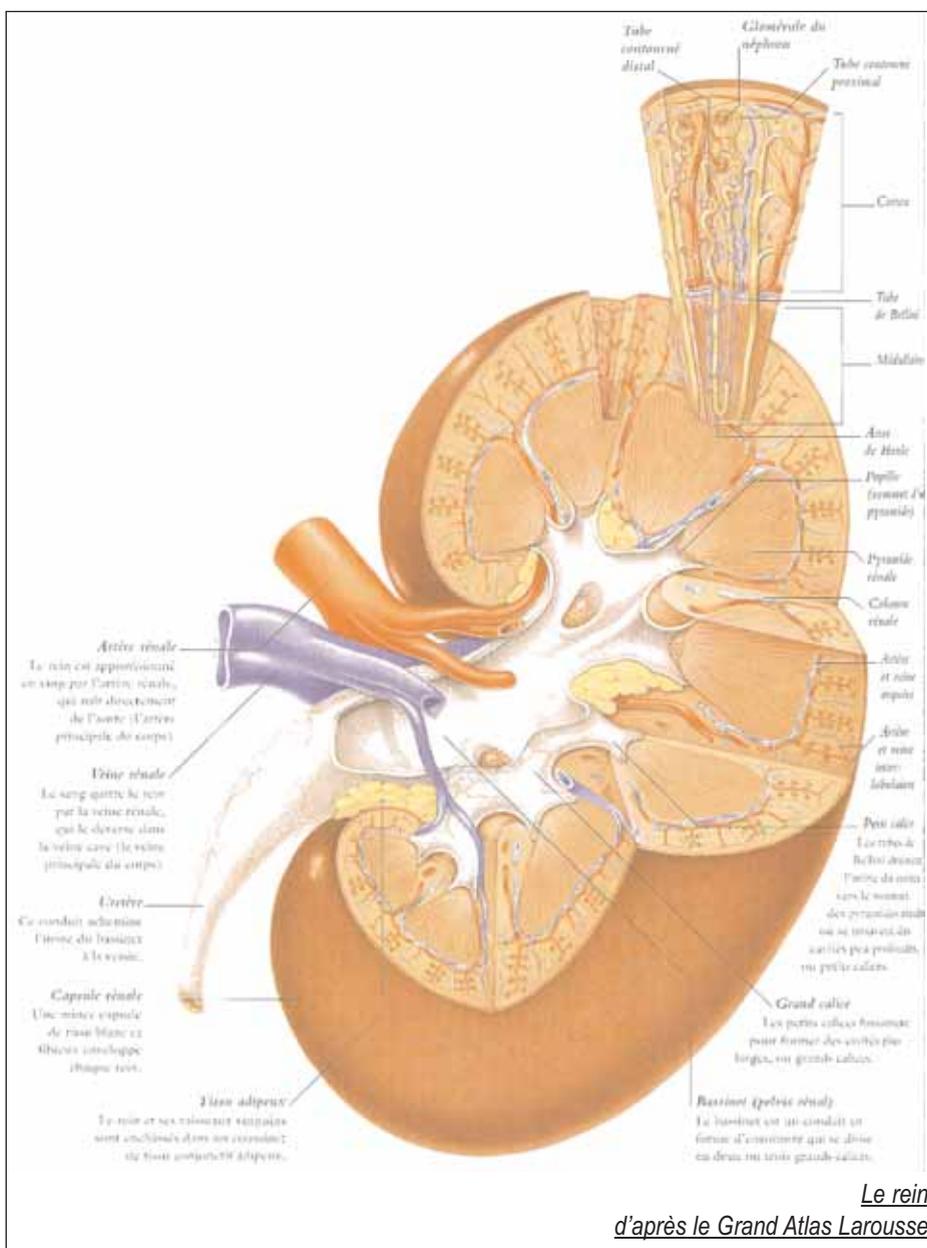
(urée créatinine), une carence en vitamine D entraînant une diminution du calcium dans le sang (le calcium est pris alors sur les os qui deviennent fragiles).

Enfin une hormone l'érythropoïétine devient déficitaire entraînant une anémie.

CAUSES DE L'INSUFFISANCE RENALE

Avec les vessies neurologiques la cause principale est la présence d'infections microbiennes et virales.

La prise massive d'antibiotiques peut aussi être un facteur aggravant comme les intoxications médicamenteuses du rein.



Le rein d'après le Grand Atlas Larousse

POUR RÉSUMER:

RÔLE DU REIN	INSUFFISANCE
- régulariser le taux de sodium et la concentration d'eau	- excès de sel et de liquide dans le corps
- éliminer les déchets véhiculer par le sang	- concentration des déchets (urée, créatinine, potassium) qui ne s'éliminent pas assez
- produire des hormones érythropoïétine (sert à produire des globules rouges), rénine (régulateur de la pression artérielle), calcitriol (vitamine D)	- dérèglements de la production d'hormones

LES SYMPTÔMES

Il faut de nombreuses années (5 à 15 ans voire plus) d'évolution avant l'apparition des premiers signes. L'insuffisance est silencieuse, rampante, sournoise.

Les premiers symptômes sont assez banaux:

- 1) digestifs: perte d'appétit, nausées, vomissements, amaigrissement
- 2) cardiaux: essoufflement, oedème pulmonaire, crises d'angine de poitrine, insuffisance cardiaque
- 3) neuro musculaires ou cutanées: souvent masqués par les problèmes propres aux spina bifida

Bien souvent l'insuffisance rénale passe inaperçu au début.

COMMENT RECHERCHER L'INSUFFISANCE RÉNALE CHEZ LES SPINA BIFIDA?

Si les reins ne fonctionnent plus normalement, le taux de créatinine augmente dans le sang du fait d'une élimination insuffisante (par dosage dans le sang).

Associé au début de la filtration glomérulaire (dans les reins), le dosage permet d'évaluer le stade de l'insuffisance rénale.

TRAITEMENT

Aucun traitement n'est capable actuellement de restaurer la fonction rénale. On peut lutter contre le diabète, l'hypertension, donner des hormones de synthèse des vitamines, recourir à une alimentation diététique (les protéines augmentent le travail des reins), saler les aliments le moins possible, arrêter le tabac (le tabagisme accroît l'insuffisance rénale).

Il y a insuffisance rénale si le taux de créatinine dans le sang est supérieur à 120 micromoles/litre chez la femme et 130 micromoles/litre chez l'homme.

QUAND L'INSUFFISANCE RÉNALE EST TRÈS GRAVE

A partir d'une fonction rénale réduite à 10%, les reins ne remplissent plus leur fonction. Les médecins sont alors obligés de pratiquer la dialyse périodique ou de rechercher un rein tissulairement compatible en vue d'une greffe.

La dialyse vise à épurer le sang en le débarrassant de ses déchets. L'appareil de dialyse prélève du sang dans une veine du bras, l'épure (rein artificiel) et le

restitue par un cathéter dans le corps.

Une dialyse péritonéale s'effectue tous les jours (la nuit pendant 12 heures), une hémodialyse nécessite 3 séances de 4 heures par semaine.

SINON LA GREFFE RÉNALE

On transplante un rein prélevé sur un donneur en état de mort ou sur un donneur vivant (famille). Si la qualité de vie est meilleure qu'avec une dialyse, en revanche un traitement d'immuno-suppresseurs est nécessaire en permanence contre le risque de rejet.

Le temps d'attente d'une greffe est variable (8 à 23 mois).

CONCLUSIONS

L'insuffisance rénale est une des principales sources de morbidité chez les personnes ayant une vessie neurologique avec infections urinaires à répétition surtout s'il y a risque de reflux vésical vers le rein, de pyélonéphrites à répétition.

Si les vessies qui fuient en continue ont un bon pronostic vital, les vessies fermées, de lutte, les vessies hyperactives, l'hyperpression vésicale sont un facteur péjoratif.

Pour réduire au maximum les risques d'infections urinaires il faut:

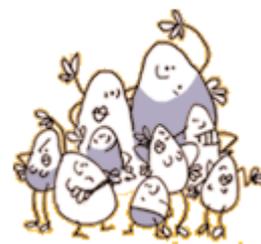
- consulter périodiquement son urologue,
- respecter les conseils pratiques d'hygiène (code de bonne conduite indiqués p. 14 de la lettre du spina bifida n°99),
- maintenir une propreté rigoureuse sur soi et sur son environnement (WC, salle de bain, chambre) en utilisant les produits d'hygiène (voir lettre du spina bifida n°99),
- pour les vessies qui fuient, ne pas hésiter à se changer fréquemment avec une attention particulière aux germes fécaux,
- pour les vessies rétentionniste, ne pas hésiter à se sonder fréquemment également. Au bout de 3 heures de stagnation des urines à 37,5° dans la vessie, les colonies microbiennes se développent rapidement. Donc se sonder toutes les 3 heures et au moins 4 à 5 fois/jour,
- boire abondamment, souvent, et penser que l'association jus de canneberge et jus de pamplemousse est une sécurité supplémentaire pour garder des reins sains et fonctionnels. Ces règles simples mais un peu contraignantes feront que vous pourrez dire "moi mes reins ça va bien".

CARTON ROUGE AU PLANNING FAMILIAL

Le 08/03/2006, on vient de célébrer l'année de la femme et les actions entreprises en faveur de l'égalité homme/femme, ce qui est légitime.

On a profité de cette journée pour célébrer également le Planning Familial. Cette institution a rendu d'immenses services dans le passé aux femmes mais est-ce maintenant le cas?

C'est le planning familial qui s'est opposé en 2003 à l'amendement GARRAUD visant à ce que la mort d'un fœtus lors d'un accident de voiture ne puisse être reconnue et sanctionnée comme un homicide.



Pourtant les mères enceintes victimes de l'accident souhaitent que cette mort soit reconnue et sanctionnée comme un homicide.

N'est-ce pas juste?

Si votre voisin tue par accident votre chien, vous pouvez être indemnisé alors pourquoi pas un fœtus viable? De même le planning familial s'oppose de toutes ses forces à la reconnaissance juridique comme un être humain d'un fœtus viable craignant pour le droit à l'avortement (légal jusqu'à 12 semaines).

Quand nos gouvernants cesseront d'obéir aux lobbies représentant des minorités pour enfin tenir compte de l'opinion des citoyens et des demandes des femmes enceintes.

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.

LES MEDICAMENTS GENERIQUES NOS LECTEURS NOUS ECRIVENT:

Courrier adressé au médecin chef de la CPAM de Reims (copie au médecin chef de la CPAM de Creil)

Je fais suite à votre courrier du 27/03/06 par lequel vous me demandez de ne plus acheter de DEROXAT mais un médicament générique.

Puisque vous m'y invitez, j'en profite pour vous dire que je suis convaincue du bien fondé de votre demande.

Pour ce qui est de l'application de cette mesure, je vous renvoie aux pharmaciens qui, à mon avis, "ne jouent pas le jeu" propice à une diminution des dépenses de santé grâce à la mise en concurrence des différents laboratoires.

En effet, à plusieurs reprises et dans plusieurs pharmacies, dans la Marne comme dans l'Oise, j'ai accepté de bon gré d'acheter un générique du DEROXAT. A chaque fois la pharmacie m'a donné de la PAROXETINE des laboratoires SANDOZ que je ne parviens pas à déglutir du fait de sa forme aux coins épais et de la sécheresse de sa consistance.

Tous les matins, les deux cachets se coincent au fond de ma gorge et fondent progressivement me laissant une amertume dans la bouche très désagréable, sans parler du risque de fausse route.

J'ai évoqué ce problème successivement auprès des Dr ... et ..., mes médecins traitants de la Marne puis de l'Oise. Ces deux médecins, de concert, m'ont affirmé qu'il suffisait de le signaler à la pharmacie pour qu'elle me donne un générique d'un autre laboratoire.

C'est impossible ! Aucune pharmacie ne semble posséder un générique d'une autre marque dans son officine, mais surtout, ma proposition de patienter le temps d'en commander un est toujours suivie d'un refus ! Le pharmacien me répond: "c'est la paroxetine ou le deroxat, c'est tout".

Les officines ne seraient-elles pas intéressées à ne vendre les pro-

duits que d'un même fournisseur? Je vous pose la question. Si vous avez une solution, je me ferai un plaisir de suivre votre conseil.

Puisque vous avez pris la peine de m'adresser un courrier dans le cadre des économies à réaliser par chaque patient pour la sécurité sociale, je vous dirais qu'en l'état actuel du marché et des profits de l'industrie des médicaments et de leurs revendeurs, et compte tenu de mon état de santé dont vous n'ignorez rien, je ne me sens toujours pas culpabilisée.

Je vous invite à régler ce problème avec les vrais responsables et je fais remonter ma petite contribution à votre campagne "génériques" par mon témoignage auprès de M. Philippe BAS, Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes handicapées et à la famille.

Catherine

NDLR: pas de nouvelles

Courrier adressé au ministre délégué à la S.S. aux personnes handicapées et à la famille

Monsieur le Ministre,

Je vous fais part de ma réaction suite à un courrier émanant de la CPAM de Reims dont vous trouverez copie ci-jointe.

Après toutes les campagnes de culpabilisation des personnes malades ou/et handicapées dont votre ministère est l'auteur, voilà que l'on vient chez moi me dire en quelque sorte que si j'avais eu la bonne idée finalement de décéder

lors de mon accident à l'âge de 29 ans m'ayant laissée paraplégique et polytraumatisée, je nécessiterais aujourd'hui moins de soins et de médicaments.

Le "trou de la sécurité sociale" c'est donc moi?

Alors? Pardon! Pardon d'avoir coûté une hospitalisation d'un an, d'avoir subi 10 interventions chirurgicales vitales en dix ans et d'avoir été nourrie de morphine pen-

dant 5 ans pour survivre! Tout ça pour ne plus travailler et me faire engraisser par la société à 42 ans!

Puisque vous êtes toute ouïe, sachez que je dépense chaque mois la somme de 175,00 euros pour des alèses, protections, gants d'examen inhérents à mes incontinences, tout ce matériel qui n'est pris en charge par personne malgré les revendications de l'Association Spina Bifida et Handicaps Associés.

Je vous incommode, vous êtes mal à l'aise? Moi aussi j'ai la nausée si ça vous rassure.

Mais en aucun cas je ne culpabiliserai comme votre ministère souhaite que chaque citoyen le fasse.

Regardez là où des prélèvements sociaux sont normalement effectués par le salaire des fonctionnaires mais pas reversés à la S.S. Regardez là où l'industrie pharmaceutique fait des profits gigantesques et intéresse les acteurs de la santé en leur faisant des

"petits cadeaux" pour leur engagement à vendre leurs produits (médecins, pharmaciens, ...).

Enfin, calculez le prix, si tant est que cela soit chiffrable, que le sang contaminé et sciemment perfusé avec la bénédiction du Ministre de l'époque, a coûté pour accompagner les personnes ainsi atteintes du SIDA dans leurs atroces souffrances.

N'oubliez pas, puisque vous le savez bien au fond de vous, de compter le prix que les personnes

atteintes de SEP suite à la vaccination contre l'hépatite B vous coûtent, sachant que le personnel de santé de la France entière est toujours obligé de subir ce vaccin dont il connaît les risques.

Moi, je coûte cher à la sécurité sociale? Ca me fait de la peine...

Je ne pense pas avoir de réponse de votre part.

Catherine

NDLR: L'ASBH reçoit de plus en plus de courriers virulents de lecteurs qui se plaignent de la nouvelle loi de 2005 et des réformes de la sécurité sociale.

Dans le cas des génériques, beaucoup de pharmaciens ne jouent pas le jeu préférant fournir les médicaments pour lesquels ils ont les marges commerciales les plus grandes.

Si vous voulez un générique plutôt qu'une marque de laboratoire, nous vous conseillons de demander au médecin prescripteur d'indiquer en face du médicament la mention "médicament non substituable", qui oblige le pharmacien à fournir le générique.

Dans le cas de Catherine, cette mention est médicalement justifiée.

A V E N D R E

J'avais acquis, en 2003, un fauteuil roulant à propulsion et verticalisation manuelle mais suite à plusieurs années hôpital et d'opérations je n'ai plus le droit de me verticaliser n'ayant plus de hanche. Je viens enfin de réintégrer mon domicile et je cherche à revendre ce "vivre debout" presque neuf. Ici il ne sert pas, prend de la place et pourrait servir à quelqu'un. Le prix initial était de 3990 €, la part remboursée de 2344,19 euros, je l'ai payé 1645,81 euros et le propose à la vente 1000 euros (à débattre). Il s'agit d'un VIVRE DEBOUT LS CLASSIC LITE. J'habite dans le Val d'Oise et suis joignable au 06.87.61.76.14.

ASSEMBLEE NATIONALE: Question orale au Gouvernement

12ÈME LÉGISLATURE

Question n° 1404	de M. Mach Daniel (Union pour un Mouvement Populaire Pyrénées Orientales)	QOSD
Ministère interrogé:	sécurité sociale, personnes âgées, personnes handicapées et famille	
	Question publiée au JO le : 31/01/2006 page : 789 Réponse publiée au JO le : 01/02/2006 page : 499	
Rubrique:	handicapés	
Tête d'analyse:	allocation aux adultes handicapés	
Analyse:	complément conditions d'attribution	
Texte de la question:	<p><i>M. Daniel Mach attire l'attention de M. le ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille sur les conditions d'attribution du complément de ressources pour les personnes handicapées. La réglementation en vigueur conditionne le versement de cette aide à de nombreux critères dont un taux d'incapacité d'au moins 80 %, le bénéfice de l'Allocation aux Adultes Handicapés, l'absence d'activité professionnelle et le fait d'habiter un logement indépendant. Cette dernière condition est en contradiction avec le principe même de l'assistance aux personnes handicapées. En effet ces dernières, sont souvent dans l'impossibilité d'occuper un logement indépendant et ont, au regard de la faiblesse de leur revenu, d'une part, et du coût des services dont elles ont besoin, d'autre part, des besoins financiers certains. Il lui demande si le Gouvernement entend modifier les modalités d'attribution du complément de ressources aux personnes handicapées et permettre son versement aux personnes handicapées logées chez des tiers ou n'occupant pas un logement indépendant.</i></p>	

Texte de la réponse:

CONDITIONS D'ATTRIBUTION DU COMPLEMENT DE RESSOURCES AUX PERSONNES HANDICAPEES

M. Philippe Bas, ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille. Monsieur le député, vous soulevez une question très sensible pour nos compatriotes handicapés, qui se demandent en effet pourquoi seuls ceux qui vivent dans un logement indépendant peuvent bénéficier d'un complément à l'allocation pour adulte handicapé. Pourquoi ceux qui sont restés chez leurs parents, par exemple, n'ont-ils pas droit à ce complément? La réponse est très claire : il est précisément destiné à permettre à la personne handicapée de vivre seule. C'est pour cela qu'il a été créé.

Nos compatriotes handicapés peuvent m'objecter que vivre sous le toit de ses parents implique aussi un certain nombre de charges. N'oublions pas cependant que l'allocation pour adulte handicapé est en réalité un revenu de remplacement et non pas une compensation du handicap. Depuis le 1er janvier dernier, est entrée en vigueur, en revanche, la prestation de compensation du handicap que nous venons de créer. Celle-ci est justement destinée à apporter à la personne handicapée, quel que soit son lieu de vie, les moyens d'aménager son logement - sa salle de bains, par exemple -, de faciliter son insertion, de pouvoir faire appel à des auxiliaires de vie pour la toilette et les actes essentiels de l'existence.

C'est à travers le montant de cette prestation personnalisée, individualisée et reposant sur le projet de vie de chaque personne handicapée que nous pouvons apporter une réponse à l'interrogation de nos compatriotes handicapés qui ne comprennent pas bien pourquoi il existe une telle distinction. Le complément à l'allocation pour adulte handicapé a précisément pour vocation de permettre à la personne de vivre de façon autonome. C'est la raison pour laquelle il n'est pas prévu de la verser à ceux qui vivent au domicile de leurs parents.

Soyez néanmoins certain, monsieur le député, que, dans le calcul de la prestation de compensation du handicap, il sera tenu compte des besoins de la personne handicapée vivant au domicile d'un tiers.

M. le président. La parole est à M. Daniel Mach.

M. Daniel Mach. Merci, monsieur le ministre, pour cette réponse, bien qu'elle ne me satisfasse pas pleinement. Les parents considèrent en effet que c'est là une injustice alors qu'ils ont le sentiment de tout faire pour garder leur enfant à la maison, en lui donnant beaucoup de temps et d'amour. Tout cela a un coût qu'ils prennent à leur charge et ils se sentent pénalisés. Je me suis fait ce matin leur porte-parole. Je pensais que nous pourrions revenir sur ces dispositions ou prévoir d'autres modalités pour répondre à leur préoccupation. Je regrette que cela ne soit pas possible.

NDLR: Nous laissons la réponse ministérielle à l'appréciation de chacun mais quelle méconnaissance des réalités !!! et pourquoi le dévouement des parents n'est pas reconnu y compris les économies d'établissements et d'institutions qu'ils apportent.

TEMOIGNAGE SUR LE FORUM ASBH

Objet: la scolarisation des enfants spina bifida

Je suis la maman de Loa, 10 ans et demi, je n'interviens pas souvent mais lis presque tous vos messages.

Tout d'abord merci pour tous vos conseils et vos expériences, merci aussi pour la bonne humeur du groupe.

Voilà je voulais juste partager avec vous notre joie. Loa passe en sixième. Pendant deux ans Loa était victime de violence verbale et physique dans l'école publique de notre quartier. En janvier, Loa était en détresse psychique, les résultats scolaires désastreux, et l'école ne proposait aucune solution. J'ai donc pris la décision de le changer ainsi que son petit frère d'école. Et là, magie, Loa a été intégré, les camarades font un roulement pour porter son cartable dans l'escalier, jouent avec lui dans la cour..

C'était risqué mais c'est une réussite. Il va à l'école dans la joie, du coup, il apprend bien et a réussi à combler les lacunes en grande partie, il est épanoui, radieux et tellement plus calme à la maison.

Il a même réussi sa première bouée de natation secourisme tellement il se sent bien.

Le collègue de mon cadet l'attend pour la rentrée, les professeurs vont se déplacer le plus possible.

Il va apprendre à se sonder, jusque là il mettait des couches pour les urines, il n'appréhende plus le geste

Laëtitia

INFORMATION

Objet: Demande de candidature à un emploi public dans le cadre des recrutements des travailleurs handicapés au sein de la Fonction Publique de l'Etat, territoriale et hospitalière

RÉPONSE DONNÉE À UN DE NOS ADHÉRENTS

Monsieur,

Vous avez adressé à la COTOREP une demande exprimant votre intention d'être candidat à un emploi public et votre souhait d'obtenir, à cette fin, une décision attestant la compatibilité de votre handicap avec l'exercice des fonctions se rapportant à l'emploi sollicité.

Or, la suppression de la commission spéciale qui attestait cette compatibilité ôte désormais à la COTOREP la compétence qu'elle exerçait dans ce domaine.

Une nouvelle procédure est à présent instituée. La compatibilité de votre handicap avec l'emploi public auquel vous postulez en tant que travailleur handicapé devrait à présent être déterminée par un médecin agréé désigné par l'administration qui se propose de recruter un travailleur handicapé sur emploi contractuel ou encore par la voie des concours.

Par conséquent, je vous suggère d'établir un contact direct avec le service chargé, au sein de l'administration que vous avez choisie, de recueillir votre candidature afin d'obtenir les précisions concernant l'organisation éventuelle d'un examen médical auprès d'un médecin agréé.

Je vous prie d'agréer, Monsieur, l'assurance de ma considération distinguée.

NDLR: Les emplois réservés dans la Fonction Publique n'existent plus. Ce courrier indique la nouvelle procédure pour accéder à un emploi:

- décret n° 2006-134 du 09/02/06 relatif à la reconnaissance de la lourdeur du handicap
 - décret n° 2006-148 du 13/02/06 modifiant le décret n° 96-1087 du 10/02/96 précise les dispositions statutaires relatives à la Fonction Publique territoriale
- (voir également l'article 101 de la loi du 11 février 2005).

INFORMATION: Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)

500 millions d'euros dégagés sur les excédents des exercices 2004 et 2005 de la CNSA financent le plan d'aide à la modernisation des établissements et services pour personnes âgées et pour personnes handicapées, enfants et adultes en 2006. Cette décision de Philippe BAS, ministre délégué, annoncée en octobre a été confirmée par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 (article 51 III) du 19 décembre dernier permettant à la CNSA d'y consacrer 500 millions d'euros.

NDLR: La CNSA finance t-elle la solidarité pour l'autonomie? On avait déjà la sécurité sociale qui entretient le plus grand parc de châteaux du monde pour y loger les assurés handicapés, âgés, malades ou convalescents et maintenant la CNSA qui finance des aménagements immobiliers?

PRESCRIPTION PAR LES KINESITHEAPEUTES

Art. 1er. - A l'exclusion des produits et matériels utilisés pendant la séance, sauf indication contraire du médecin, les masseurs-kinésithérapeutes sont autorisés, dans le cadre de l'exercice de leur compétence, à prescrire chez leurs patients les dispositifs médicaux suivants:

- 1- Appareils destinés au soulèvement du malade: potences et soulève-malades
- 2- Matelas d'aide à la prévention d'escarres en mousse de haute résilience type gaufrier
- 3- Coussin d'aide à la prévention des escarres en fibres siliconées ou en mousse monobloc
- 4- Barrières de lit et cerceaux
- 5- Aide à la déambulation: cannes, béquilles, déambulateur
- 6- Fauteuils roulants à propulsion manuelle de classe 1, à la location pour des durées inférieures à 3 mois
- 7- Attelles souples de correction orthopédiques de série
- 8- Ceintures de soutien lombaire de série et bandes ceintures de série
- 9- Bandes et orthèses de contention souple élastique des membres de série
- 10- Sonde ou électrode cutanée périnéale pour électrostimulation neuromusculaire pour le traitement de l'incontinence urinaire
- 11- Collecteurs d'urines, étuis péniers, pessaires, urinal
- 12- Attelles souples de posture et ou de repos de série
- 13- Embouts de cannes
- 14- Talonnettes avec évidement et amortissantes
- 15- Aide à la fonction respiratoire: débitmètre de pointe
- 16- Pansements secs ou étanches pour immersion en balnéothérapie

NDLR: La pose d'étuis péniers relevant de la nomenclature des soins infirmiers, les kinésithérapeutes peuvent-ils poser eux-mêmes les étuis péniers?
A quand les prescriptions des infirmières?

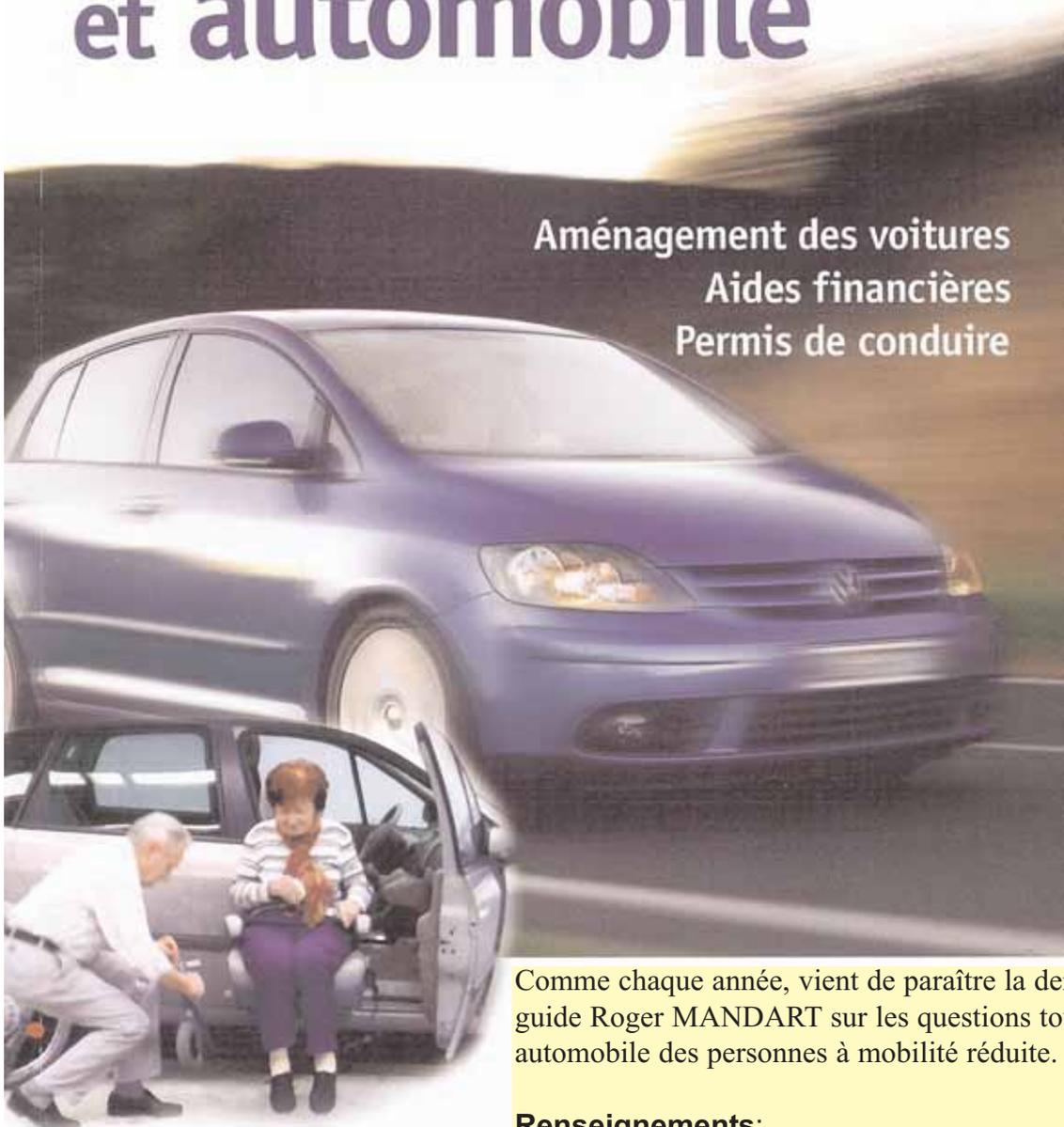
MAISONS DEPARTEMENTALES **Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes** **Handicapées (CDAPH)**

Représentations de l'ASBH: siègent dans les commissions

- | | |
|--------------------------|---------|
| - Mme Danielle DELPIERRE | MDPH 76 |
| - M. François HAFFNER | MDPH 94 |
| - M. Daniel MONET | MDPH 16 |
| - Mme Sylvie STEPHANAZZI | MDPH 14 |

Roger Mandart

Handicap et automobile



Aménagement des voitures
Aides financières
Permis de conduire

Comme chaque année, vient de paraître la dernière édition du guide Roger MANDART sur les questions touchant la conduite automobile des personnes à mobilité réduite.

Renseignements:

Handicap et automobile, par Roger Mandart. Club des Loisirs et d'Entraide de l'Hôpital Raymond Poincaré de Garches, 11 rue Claude Liard 92380 Garches. Tél/Fax: 01.47.01.09.60

Email: cle5@wanadoo.fr

Prix: 6 euros, frais d'expédition compris

NDLR: Au dernier salon AUTONOMIC de juin 2006, les prix des véhicules adaptés pour personnes handicapées ont crevé le plafond. Il n'est pas rare de trouver un véhicule adapté aux environs de 35000 euros.

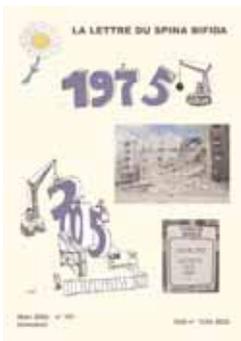
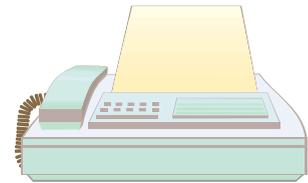
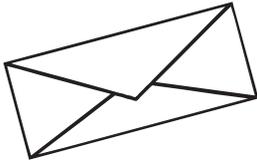
Quand on sait que la nouvelle prestation de compensation octroie au mieux 1000 euros/an sur 5 ans, on est loin du compte d'autant plus qu'il faut avancer les 5000 euros, remboursé 1000 euros tous les ans ...

0800.21.21.05

(appels gratuits depuis un poste fixe)

B.P. 92
94420 LE PLESSIS TRÉVISE

FAX:
01.45.93.07.32



Lettre du
Spina Bifida

EMAIL:
spina-bifida@wanadoo.fr

HALL D'EXPOSITION
D'AIDES TECHNIQUES
3 bis av Ardouin 94420
Le Plessis Tréville

[http://fr.groups.yahoo.com](http://fr.groups.yahoo.com/group/spinabifidafrance/)
[/group/spinabifidafrance/](http://fr.groups.yahoo.com/group/spinabifidafrance/)



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

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