



LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE
AU CHU DE RENNES
ET RÉUNION DES
INTERNAUTES DU
FORUM ASBH

ACTP ET
TRAVAIL

ACCÈS AU
CRÉDIT
FACILITÉ?

"Etre spina bifida en 2006"
Estelle

PLAIDOYER POUR
UNE MEILLEURE
PRISE EN CHARGE
DES SPINA BIFIDA

Septembre 2006 - n° 103
trimestriel

ISSN n° 1254-3020

- Assemblée Générale	p. 6
- Petite histoire des MDPH adultes	p. 8
- Du nouveau sur la canneberge	p. 11
- ACTP et Travail	p. 12
- Règlement n°1107/2006 du Parlement Européen et du Conseil du 05/07/06	p. 14
- Plus d'hygiène quotidienne = moins d'infections	p. 18
- Accès au crédit	p. 19
- Les déviances de la superspécialisation médicale	p. 22
- Appel au don d'organes	p. 23
- Témoignages	p. 24
- Bulletin d'abonnement	p. 27

PLAIDOYER POUR UNE MEILLEURE PRISE EN CHAR- GE DES SPINA BIFIDA

Connu depuis l'antiquité, le myéloméningocèle reste une malformation mal connue et d'une grande complexité, mais les progrès de la médecine modifient peu à peu la situation.

Pendant longtemps, on a cru que les personnes atteintes de spina bifida ne vivaient pas ou avaient une espérance de vie réduite.

La neurochirurgie depuis 40 ans permet à la plupart des nouveaux nés de vivre. La mise au point par M. HOLTER (franco-américain) de la valve destinée à réguler l'hyperpression intracrânienne fut un progrès considérable stabilisant l'hydrocéphalie malgré des complications fréquentes.

A partir de ce progrès, l'espérance de vie des spina bifida progressa considérablement. Fini les enfants qui décédaient d'une dilatation des ventricules du cerveau ou que l'on plaçait dans des hôpitaux psychiatriques à vie. Enfin on pouvait éviter la dégradation progressive du capital intellectuel de l'enfant.

Parmi les complications, on observe que 10% des enfants spina bifida présentent encore des formes d'épilepsie souvent bénignes. Bien traitée maintenant, les médicaments anti-épileptiques restent un souci pour la grossesse car ils favorisent le spina bifida.

Mais c'est l'urologie qui a ensuite le plus progressé. En 1975, le sondage urinaire propre mais non stérile a fait son apparition. En fait l'autosondage est une redécouverte puisque les égyptiens du temps des pharaons (il y a 4000 ans) le pratiquaient déjà.

Il y a plus de 30 ans sous l'influence des anglais, on pratiquait très fréquemment chez les bébés 2 dérivations: urostomie avec abouchement des uretères à la peau et colostomie pour les selles. Certains spina bifida adultes porteront ces 2 dérivations à vie. Cette technique a permis de réduire les décès liés aux rétentions urinaires.

L'utilisation il y a plus de 25 ans de médicaments anti-cholinergiques (ditropan remplacé par le driptane) apporta un nouveau progrès en régulant les vessies hypertoniques.

Mais c'est l'autosondage qui permet de vider régulièrement les vessies sans résidu vésical et réduit considérablement les risques d'infections urinaires du bas et du haut appareil urinaire qui a été un apport dominant.

Malgré les progrès dus à un meilleur diagnostic grâce à l'urodynamique et à l'établissement d'un profil urétral, le traitement des neurovessies reste délicat et relève de médecins spécialistes ayant l'expérience de ce type de vessie.

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

Numéro 103 - Septembre 2006

Numéro de Commission Paritaire:

0710 G 87191

Agrément Ministériel
Jeunesse et Education

Populaire n° 94-03-JEP014

Dépôt légal: 3ème 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 Tréville
Tél: 0800.21.21.05
Fax: 01.45.93.07.32
spina-bifida@wanadoo.fr

De nouvelles interventions chirurgicales (vésicostomie, Mitrofanoff, etc...) ont ensuite été mises au point comme l'entérocystoplastie (agrandissement de la vessie avec de la muqueuse intestinale), beaucoup de spina bifida ayant de petites vessies trop vite pleines et qui débordent. Des systèmes anti-reflux ou des interventions sur le col vésical complètent le tableau.

Cependant la persistance de fuites et d'infections urinaires tempèrent ce tableau un peu trop optimiste. Beaucoup trop de médecins ont prescrit trop d'antibiotiques par facilité ou obligation sans rechercher les causes des symptômes traités.

La mise au point de sphincters artificiels urinaires aux USA décrits comme un progrès pour le spina bifida déclencha une action de l'association auprès du Directeur Général de la Santé. Plusieurs kits furent achetés par l'association sur crédits DGS et prêtés à des équipes chirurgicales. Au bout de quelques années, l'association obtenait leur remboursement définitif par la sécurité sociale.

De nombreuses complications, pannes, etc... ont déçu les chirurgiens et de nombreux patients. Les tendances actuelles tendent à délaisser cette prothèse sans l'exclure.

Durant des décennies, les enfants spina bifida ont été les plus nombreux (jusqu'à 800 naissances/an) par rapport aux adultes. La croissance staturo-pondérale des enfants a entraîné de nombreuses interventions chirurgicales des orthopédistes et l'utilisation massive d'appareillages lourds et encombrants.

On privilégiait à tout prix la posture verticale et la marche, le bassin bien droit assis dans un fauteuil roulant.

Les interventions orthopédiques sont maintenant plus réfléchies et moins nombreuses d'autant qu'une intervention a des répercussions sur la statique du corps entier.

Durant des décennies, la médecine s'est concentrée sur la neurochirurgie (intervention sur le myéломéningocèle et hydrocéphalie), sur l'orthopédie et l'urologie.

Les autres domaines concernés par le spina bifida étaient jugés secondaires ou sans intérêt.

Un des mérites de l'association fut d'intervenir sans relâche pour que l'incontinence/constipation fécale soit prise en charge. Une personne atteinte de spina bifida ne peut rester sans exploration fonctionnelle et sans soin sa vie durant. L'abus de médicaments pour lutter contre les diarrhées ou les fécalomes va provoquer des problèmes à l'avenir. C'est une situation qui nous inquiète beaucoup: risques de fécalomes, douleurs, diverticules dans le côlon, infections, atteintes des muqueuses, de l'intestin terminal, rectocèle, hémorroïdes, ptoses, hémorragies, etc...

Très peu de spina bifida sont correctement suivis actuellement sur le plan de l'appareil digestif et de l'intestin terminal.

En 1999, l'association a présenté l'opération de Malone, qui maintenant est de plus en plus utilisée et a mis au point le lavage colique dans le cas d'une béance de l'anus qui permet d'être propre entre 2 sondages sans chirurgie.

Sans l'ASBH la situation n'aurait probablement pas beaucoup évoluée.

Le fait que les spina bifida vivent maintenant a entraîné de nouveaux besoins: hommes et femmes spina bifida ne sont pas des personnes asexuées. L'association a montré que beaucoup peuvent avoir des relations sexuelles adaptées et même des enfants. L'ASBH a décrit de nombreuses expériences réussies et même édité un livre "La sexualité handicapée".

Un nouveau combat a été mené par l'association: créer des consultations du Périnée.

Il est absurde de consulter séparément l'urologue, le gastro-entérologue et le sexologue (très rarement encore).

Une grande partie des échecs de l'urologie réside dans le fait que malgré les traitements et les interventions chirurgicales encore trop peu de patients spina bifida restent secs tout au long de la journée et de la nuit. Si on ajoute le risque d'une perte de selle incontrôlée n'importe quand, n'importe où, on mesure l'erreur commise sur la continence globalement. Il faut traiter l'incontinence sphinctérienne.

Une prise en charge globale du périnée devrait améliorer la situation. Il faut que les spécialistes dialoguent entre eux et ne restent pas enfermés dans leur domaine de compétence. Le spina bifida est une maladie nécessitant des médecins dans plusieurs spécialités.

Actuellement, la littérature internationale ne tarie pas d'éloge sur la prise en charge médicale basée sur l'opération de Mitrofanoff pour les urines et de Malone pour les selles. On est revenu à la double stomie précédemment décrite sans les poches de recueils des urines et des selles collées à la peau du ventre puisque ces stomies sont continentes. Cette solution est-elle la bonne? L'association a connaissance de cas de fuites, de complications et de cas de personnes très satisfaites. Une étude de satisfaction reste à réaliser. Mais le fait que les spina bifida aient une espérance de vie quasi-normale implique de nouveaux problèmes plus ou moins bien pris en charge.

Citons des exemples:

Les progrès de l'imagerie médicale ont mis en évidence des malformations et des syndromes associés au spina bifida et plus largement aux défauts de tube neural.

Citons la malformation d'Arnold Chiari qui est une descente du cervelet à travers le trou occipital vers les vertèbres C1 et C2 (le cas le plus fréquent chez les spina bifida appelé Chiari de type II).

Ce syndrome entraîne un autre syndrome appelé syringomyélie qui est une cavité qui se crée dans la moelle épinière et est remplie de liquide céphalo-rachidien. Chez l'enfant la syringomyélie provoque les scoliozes si fréquentes chez les enfants spina bifida.

Enfin on s'aperçoit que les structures du cerveau peuvent être également modifiées avec des malformations comme par exemple l'agénésie du corps calleux.

Les lipomes et myéolipomes sont également observés et difficile à détecter lors des examens anténataux.

Ils peuvent apparaître au niveau de la moelle épinière, au niveau du cône terminal et au niveau du filum.

Quasi inconnus dans le passé et non diagnostiqués, ces éléments nouveaux provoquent tout au long de la vie des troubles comme aggravation de la perte de mobilité, pertes de sensibilité, douleurs violentes et répétitives. La chirurgie tente d'arrêter les évolutions et de stabiliser sans guérir.

Une étude bibliographique internationale montre qu'en France la recherche en ce domaine est au niveau zéro.

Un autre exemple est le cas de l'ectopie testiculaire. Les testicules de certains enfants spina bifida ne descendent pas dans les bourses de l'appareil génital.

Les chirurgiens pédiatriques ont négligé ce problème dans l'enfance et nous avons connaissance de cas de spina bifida adulte vers 30 ans qui développent un cancer des testicules nécessitant chirurgie et traitement lourd par chimiothérapie.

Un autre exemple qui commence à apparaître. Nombre de spina bifida dorment mal, se sentent fatigués le matin, ronflent, ont des pauses respiratoires involontaires durant la nuit avec des risques d'hypertension et de troubles cardiovasculaires. Sans le savoir, ils sont victimes d'apnée du sommeil.

Cette apnée curable est peu diagnostiquée par les médecins et peut être liée ou non aux malformations associées au spina bifida. L'apnée du sommeil a un retentissement sur la vigilance dans la journée et peut avoir un retentissement psychologique en provoquant déprime et dépression.

Un autre exemple, les traitements urologiques ne sont pas sans conséquence à long terme et favorisant les calculs dans le haut et le bas appareil urinaire et des cancers que nous avons décrit dans une précédente lettre du spina bifi-

da.

Enfin, il ne faut pas oublier que la population adulte spina bifida a les mêmes problèmes de santé que la population en général. Mais les médecins ont en général plus de mal à les diagnostiquer chez les spina bifida adultes, toujours préoccupés par le spina bifida qui est parfois "l'arbre qui cache la forêt des autres problèmes".

Le problème le plus souvent rencontré chez les adultes spina bifida reste l'insuffisance rénale. Des autosondages non réguliers et en quantité insuffisante altèrent la fonction rénale associés aux infections urinaires et aux calculs (lithiases).

De plus, on sait maintenant, que les reins des spina bifida ont des malformations. Citons des cas où l'un des deux reins ne fonctionne pas ou n'existe pas dès la naissance.

De plus la structure anatomique du rein lui-même n'est pas normale. On sait maintenant que les reins sont plus petits et fonctionnent moins bien que la normale dès la naissance. La négligence des adultes se paie cher car elle conduit tôt ou tard à la dialyse rénale, solution permettant la survie mais à quel prix.

Actuellement nous connaissons plusieurs spina bifida en attente de greffe rénale et des dizaines de dialysés.

La destruction de la fonction rénale est souvent sournoise avec peu ou pas de signes annonciateurs. Nous rencontrons de plus en plus souvent des cas avec septicémie, coma et décès.

Il est bien connu que le spina bifida se forme entre le 26^e et le 28^e jour de grossesse lors de la fermeture du tube neural dans le dos de l'embryon. Les médecins ont reconnu le rôle de la carence en acide folique sur la plupart des grossesses. Mais la carence sévère en acide folique n'a t-elle pas d'autres conséquences après le 28^e jour de grossesse?

Il semble que oui car après ce sont les organes qui se différencient dans l'embryon. Une étude approfondie de la littérature médicale internationale montre que le spina bifida est également associé à d'autres malformations et anomalies spinales:

- *l'extrophie vésicale (6,7% des cas d'extrophie)*
- *l'extrophie cloacale (> 6,7%)*

L'association connaît des cas de syndrome de la moelle étirée (ou attachée) avec imperforation anale, extrophie vésicale, syndrome de VATER (rare).

Il semble donc que parfois des organes soit atteints également ce qui n'est pas connu très bien, ni recherché dans un diagnostic.

La littérature médicale fait également apparaître selon certains auteurs que 10% des enfants atteints d'énurésie ("pipi au lit") ont des problèmes d'anomalies spinales légères souvent classées comme spina bifida occulta ou moelle étirée.

Souvent cette énurésie est curable mais qu'en est-il tout au long de la vie et en fin de vie?

Dans ce plaidoyer pour une meilleure prise en charge des problèmes médicaux des personnes atteintes de DTN, on peut voir que la complexité du handicap n'est jamais abordée dans toute sa complexité.

Mais un problème encore plus large domine le spina bifida.

Bien que mal connu le spina bifida occulta concerne 10 à 20% de la population française (certains auteurs américains évaluent jusqu'à 26%). Le spina bifida occulta est défini comme une atteinte des vertèbres (perte de substance osseuse) sans conséquence neurologique.

La littérature médicale est peu développée sur ce sujet. Cependant le spina bifida occulta est souvent rencontré dans l'énurésie nocturne si un examen radiologique adéquat est mené. De même, l'incontinence fécale est citée, sans anomalie apparente de la moelle épinière.

Par exemple, une publication présente 653 patients âgés de 2 mois à 98 ans chez qui un spina bifida occulta a été diagnostiqué chez 22% d'entre eux. Les conséquences cliniques observées sont des stigmates cutanés, l'hypertrichose (touffe de poils), défaut de l'arc postérieur des vertèbres. On observe également l'association de lipomes, de syndrome de la moelle étirée, de disfonctionnement génito-urinaire, de déformation des pieds et de syringomyélie.

Si la grande majorité des spina bifida occulta n'aura jamais de conséquences neurologiques, certains spina bifida occulta se décompensent dans des conditions inconnues et ce dans une proportion inconnue.

L'ASBH rencontre de plus en plus souvent des cas de spina bifida occulta qui évoluent tardivement.

Peut être, peut-on associer les spina bifida occulta au fait

que le spina bifida se fatigue plus vite et que le système nerveux central vieillit plus vite d'autant plus que des efforts physiques intenses et répétés sont contre-indiqués chez les spina bifida et leur moelle épinière fragile.

Je sais bien que les spina bifida à l'âge adulte ont un dégoût et parfois de la colère à l'égard de leur parcours médical hospitalier. Ils veulent orienter leur vie vers d'autres domaines où la médecine est exclue.

Mais hélas le spina bifida est là avec sa complexité et ses manifestations. Si une réaction négative est observée chez beaucoup d'adultes spina bifida, c'est le problème de l'incontinence sphinctérienne qui domine.

L'incontinence même maîtrisée reste un problème journalier car bien peu sont à l'abri d'une manifestation de l'incontinence devant des tiers et ce problème reste une obsession quotidienne.

J'espère que ce plaidoyer vous aura convaincu qu'un suivi médical régulier est indispensable pour une qualité de vie à l'âge adulte.

Mais surtout je crois que la seule solution pour une bonne prise en charge médicale des adultes est la [création de consultations hospitalières adultes spina bifida spécifiques et pluridisciplinaires.](#)

Ces consultations sont seules à permettre une prise en charge globale et coordonnée avec un dossier médical personnalisé et informatisé. Le médecin traitant pourra alors s'appuyer sur de telles consultations et les médecins des spécialités concernées se concerter ensemble et consulter à tout moment un dossier bien documenté.

Je crois que les consultations pluridisciplinaires concertées sont un des combats majeurs de l'association pour améliorer la prise en charge des dizaines de milliers de personnes concernées.

NE PAS OUBLIER QUE LA MÉCONNAISSANCE CAUSE L'ABSENCE DE SOINS.

François HAFFNER

DE QUOI DÉCÈDENT LES SPINA BIFIDA SELON UNE ÉTUDE IRLANDAISE SUR 10 ANS?

Sur 280 spina bifida, on a observé 6,4% de décès soit 18 décès:

- 4 décès dus aux problèmes rénaux
- 3 décès dus à une infection
- 2 décès dus au cancer du rein
- 2 décès dus à la chirurgie Chiari/syringomyélie
- 2 décès dus aux problèmes cardiaques
- 1 décès du à la valve de l'hydrocéphalie
- 1 décès du à un anévrisme
- 1 décès du à une embolie après un accouchement
- 2 décès de cause indéfinie

NDLR: ce tableau montre les progrès considérables de la médecine et est encourageant mais il incite à la vigilance et à un suivi médical régulier à vie.



CONVOCATION A L'ASSEMBLEE GENERALE DE L'ASSOCIATION NATIONALE SPINA BIFIDA ET HANDICAPS ASSOCIES (A.S.B.H.)

SAMEDI 2 DÉCEMBRE 2006
CHU DE RENNES

Pour tous renseignements:

Contactez ASBH - Tél: **0800.21.21.05**

Remarque: il sera procédé au renouvellement des membres du conseil d'administration. Pour toute candidature, prière d'adresser une lettre de motivation et un curriculum vitae.

10h: **Assemblée Générale:**

- approbation du rapport moral et financier de l'ASBH (obligatoire)
- discussion
- pause café

10h30: - présentation du dépouillement du questionnaire par Mme LOMBARD, Mr ARHAN, Mr GUARNIERI

11h30: - discussion

12h: - buffet avec traiteur

14h: - présentation générale de la consultation pluridisciplinaire: centre de référence spina bifida du Grand Ouest
buts, les intervenants, le dossier médical

16h: - les avancées médicales:
- neuromodulation urinaire et fécale
- toxine botulique par ?

17h30: - conclusion

COMMENT S'INSCRIRE PAR COURRIER

Nom:.....

Prénom:.....

Adresse:.....

.....

Code Postal:.....

Ville:.....

Assistera:

OUI

NON

(seules les personnes à jour de leur cotisation ou patient du service national de conseils et d'aide à l'incontinence peuvent voter).

PAR MAIL À:
spina-bifida@wanadoo.fr

La saga des couches

L'ASBH, dès janvier 2006, et en accord avec la loi de 2005, les décrets parus et les arrêtés a fourni les imprimés administratifs (qu'elle avait réussi à obtenir en primeur avant certaines MDPH qui nous les ont demandées) pour la prestation de compensation et notamment la prise en charge des protections absorbantes (100 euros/mois maximum). Plus de 100 dossiers, à titre expérimental ont été déposés dans toute la France.

Après un certain flottement, il est apparu que les adultes handicapés titulaires de l'allocation compensatrice tierce personne (ACTP) ne pouvait prétendre à cette prestation.

Pourquoi, car il s'agit des personnes les plus handicapées. Où est le principe d'égalité entre personnes handicapées?

Confidentiellement, certaines responsables nous ont confirmé que l'ACTP étant accordé plus largement que la nouvelle aide humaine, la personne handicapée pouvait prendre en charge ses couches sur son budget ACTP en attendant de basculer sur l'aide humaine de la prestation de compensation ce qui est un détournement d'utilisation de l'ACTP.

Naïvement nous avons cru jusqu'à aujourd'hui que l'ACTP était dans les textes, uniquement consacrée à rémunérer une tierce personne pour les actes essentiels de la vie et aucunement pour acheter du matériel destiné à pallier l'incontinence. De plus, on ne peut bénéficier de l'ACTP que si on n'a aucun revenu du travail (loi de 1975).

L'ACTP était pratiquement supprimée dès le 1 euro (jadis au 1 franc) gagné par la personne handicapée.

Par contre, si vous bénéficiez d'une allocation adulte handicapée (AAH sans ACTP), vous avez le droit maintenant à la nouvelle prestation de compensation

et donc à la prise en charge des protections absorbantes variant de 0 à 100 euros/mois. Dans ce système, les personnes incontinentes les plus handicapées sont pénalisées.

Par contre, si on abandonne l'ACTP au profit de la nouvelle aide humaine, on a alors le droit à la prise en charge des protections absorbantes variant de 0 à 100 euros/mois suivant la décision de la CDAPH. Il n'y a donc aucune logique médicale.

La prévention des infections urinaires, des escarres, des hospitalisations, des interventions chirurgicales n'a aucun poids dans un calcul administratif basé sur une économie apparente.



On fait payer les couches des titulaires de la prestation de compensation par une diminution des aides humaines.

Quant à ceux qui s'accrochent à l'ACTP, tant pis pour eux. Leur entêtement se paie au prix des couches...

Nos enquêtes et statistiques indiquent que 50% des personnes atteintes de spina bifida sont titulaires de l'ACTP donc une moitié des spina bifida incontinents sont éliminés de la prise en charge des protections absorbantes.

Pour bénéficier de la prestation de compensation, un critère prime celui d'une difficulté absolue ou de deux difficultés graves. L'interprétation de ce critère suivant un référentiel est floue et aucune jurisprudence des tribunaux ne vient la préciser.

Ainsi un nombre indéterminé à ce jour de spina bifida va être éliminé ou obligé de déposer des recours contre les décisions de la CDAPH.

A ce jour, nous n'avons reçu aucune réponse 9 mois après le dépôt des premiers dossiers.

LES DES PERSONNES HANDICAPEES (ADULTES)

Par exemple une de nos responsables de délégation a déposé un dossier en recommandé avec accusé de réception en janvier, a pris des nouvelles de sa demande en mars. La MDPH n'a pas retrouvé le dossier égaré. En avril, elle a aussitôt envoyé en recommandé une copie du dossier.

On lui a dit que le dossier complet et correct serait examiné en juin par la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées).

Téléphonant début juillet, elle a appris que le dossier n'avait pu être examiné (?) et le serait début septembre. En septembre, pas de nouvelles.

La saga continue à ce jour... (nous gardons précieusement un double de tout le dossier comme preuve).

On pourrait rire de ces péripéties mais la loi de 2005 prévoit qu'en l'absence de réponse de la CDAPH 4 mois après le dépôt du dossier, la non réponse de la CDAPH vaut refus de la demande.

DE QUI SE MOQUE T-ON?

Confidentiellement, nous avons appris que ce type de dossier ne serait pas examiné par les CDAPH avant septembre 2006.

Espérons qu'ils seront enfin examinés 9 mois après leur dépôt?

Reste que la loi prévoit que toute demande faite entre le 01/01/06 et le 30/06/06 permet la prise en charge des couches par effet rétroactif au 01/01/06. Si vous faites une demande à ce jour, vous perdez 9 mois de prise en charge sur 2006.

Qu'en sera t-il en réalité?

Au fil des conversations téléphoniques avec les personnes handicapées et des responsables...



- Des indiscretions de bonne source nous font craindre pour le renouvellement de l'ACTP. Il semblerait que les personnes handicapées qui renouvellent leur ACTP vont être fortement incitées à accepter de basculer sur les aides humaines de la prestation de compensation. Donc vigilance à moins qu'un décret vienne supprimer définitivement les renouvellements de l'ACTP.

- Pour instruire les demandes, une personne (ou plus) se déplace au domicile de la personne handicapée. Des cas qui nous ont été signalés, rarement il s'agit d'un médecin, mais le plus souvent un travailleur social ou même un administratif du Conseil Général. Cette personne fait un rapport à la CDAPH mais n'y siège pas forcément...

- Nous croyons savoir, que contrairement aux textes et dans un souci d'économie, certaines CDAPH n'accordent qu'une seule demande de compensation (pas 2 ou 3 si demandées). Au domicile, l'enquêteur aurait eu le conseil de ne pas signaler à la personne handicapée si d'autres problèmes existent pour éviter le gonflement des demandes vu la modicité des crédits existants, ni de donner des conseils sur les aides techniques dont le besoin est évident mais ne figure pas dans la demande de l'intéressé. Mais un tel comportement introduit des inégalités. Heureusement nous savons que des enquêteurs humains n'acceptent pas de se prêter à un tel jeu.

- Dans certaines MDPH, la demande reçue par la MDPH passe par le médecin (très souvent un généraliste sans cabinet) qui examine le certificat médical quel que soit le type de demande et fait 2 tas. Soit il transmet à la commission qui envoie un travailleur social (peu d'ergothérapeutes disponibles et de professionnels du handicap disponibles sur le marché du travail), soit la demande est immédiatement rejetée par lui donc par la MDPH.

- Dernièrement à l'accueil d'une MDPH, le préposé récemment nommé en septembre, a refusé de renseigner une personne qui a du trouver les informations auprès de l'ASBH et de la CAF. Nous rappelons que les MDPH ont obligation dans la loi d'informer les personnes handicapées, de les conseiller sur la solution la mieux adaptée à leur situation, de les aider à remplir les demandes dans un souci d'objectivité.

- Nous croyons savoir que les DASS se désintéressent de plus en plus des MDPH puisque les MDPH relèvent maintenant des Conseils Généraux. Quant aux Conseils Généraux, ils se rendent compte que le coût des mesures va de plus en plus peser sur eux et par conséquent sur les impôts locaux ce qui refroidit les bonnes volontés et les initiatives.

- Nous croyons savoir que dans certaines MDPH, le directeur départemental du travail refuse de siéger. Ce qui est grave car il joue maintenant un rôle très important dans l'emploi: recherche d'emploi, accessibilité, des postes de travail, aides financières aux employeurs, la CDAPH se contentant de confirmer la nécessité d'un emploi adapté pour la personne.

- Ce sont les associations gestionnaires d'établissements qui se sont partagées les sièges dans les CDAPH et la commission exécutive des MDPH au détriment des associations de défense des droits des personnes handicapées. En plus des problèmes de quorum lors des réunions commencent déjà à se poser vu le nombre de chaises vides lors des réunions. Qu'en sera-t-il dans quelques années?

- Pour limiter les réunions des CDAPH, certaines MDPH ont décidé de limiter les dossiers examinés. Par exemple, un tirage au sort des demandes est effectué dans une MDPH et 10% seulement des demandes

sont examinées, 90% des décisions relèvent des équipes techniques.

- Il est aussi observé que très peu d'adultes se présentent devant la CDAPH comme c'est leur droit, ni aucune association en appui

- Pour l'emploi, certaines CDAPH proposent systématiquement un stage de 2 mois en CAT (ESAT: Etablissement et Services d'Aide par le Travail). Aucune proposition en milieu ordinaire.

- Le bruit court que certaines CDAPH ne disposent d'aucune liste d'organisme formateur ni des formations existant sur le département pour les personnes handicapées.

- Enfin une MDPH a décidé que les demandes de placement en établissement (90% des demandes actuelles) ne seraient plus examinées par la CDAPH mais relèveraient d'une décision de l'équipe technique seule.

NDLR: la rédaction de la lettre du spina bifida garantie l'exactitude des informations données. Nous essayons de retracer la situation actuelle. N'hésitez pas à nous faire part de vos problèmes avec les CDAPH.

..DERNIÈRE MINUTE ... DERNIÈRE MINUTE ...

NOUS VENONS D'APPRENDRE À LA MI-OCTOBRE, QUE PLUSIEURS DOSSIERS DE DEMANDE DE PRISE EN CHARGE DE L'INCONTINENCE AURAIENT ÉTÉ ACCEPTÉS POUR UN AN À RENOUVELER PAR LA CDAPH AVEC UN MONTANT ANNUEL VARIABLE, QUE RIEN NE JUSTIFIE MÉDICALEMENT D'UNE PERSONNE À L'AUTRE. IL Y A ENCORE BIEN DES MYSTÈRES. NOUS ATTENDONS LES NOTIFICATIONS ÉCRITES.

DU NOUVEAU SUR LA CANNEBERGE

La canneberge est une excellente source de vitamine C, contient peu de sucre et de protéine et est dépourvue de sodium avec un fort taux d'acidité.

Chez les personnes sensibles aux infections urinaires, les parois de la vessie sont réceptives aux bactéries. Or un principe actif de la canneberge empêche les bactéries d'adhérer aux parois de vessie donc limitant le risque d'infections urinaires.

Des recherches en cours, il semblerait que la canneberge peut limiter la formation de plaque dentaire responsable de maladies des gencives (gingivite et parodontite).

On a également observé que le jus de canneberge désodorise l'urine ce qui rend plus discrète une perte involontaire d'urine.

INFORMATION NUTRITIONNELLE (CANNEBERGES FRAÎCHES)*

Par portion de 48 g (1/2 tasse 125 ml)

Energie	23 cal.
	100 kJ.
Protéines	0,2 g.
Matières grasses	0,1 g.
Glucides	9,0 g.
Fibres alimentaires	0,6 g.
Sodium	1 mg.
Potassium	71 mg.

Pourcentage de l'apport quotidien recommandé

Vitamine C **11%**

Source: Agriculture et agroaliments du Canada

Un producteur américain de canneberge attaque le marché français avec de vigoureuses allégations pour la santé.

Rappelons que le jus de fruits pur de vaccinium macrocarpon (cranberries) doit contenir 36 mg de

protanthocyanidines absorbées journallement selon l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Aliments (AFSSA), pour être efficace contre les infections urinaires.

Le 19/09/06 sur la chaîne de télévision France 2 à Télématin, le médecin chargé de la santé a présenté les conclusions du Pr. BOTTO Henri (service d'urologie de l'hôpital Foch à Suresnes) lors des entretiens de Bichat en septembre 2006 à Paris. Interviewé, le Pr. BOTTO a déclaré que les jus commercialisés en France en grande surface ne contiennent pas assez de principe actif. Il faudrait en boire plusieurs litres par jour pour obtenir la concentration ad hoc.

Il a également décrié les gélules et alicaments vendus en pharmacie, ne reconnaissant de la valeur qu'à un seul alicament.

Par contre le jus pur de canneberge de l'ASBH contient les 36 mg de proanthocyanidines.

Poudre de plantes en gélules: un avis de la revue médicale Prescrire, octobre 2006/T26 n°276, page 696

Les gélules contiennent des poudres de plantes broyées. Dans une gélule toute la drogue végétale est ingérée. On ne sait rien de l'incidence du milieu gastrique ni du milieu alcalin intestinal sur les constituants de la plante. La consommation journalière de plusieurs gélules n'est pas sans conséquence. Les poudres de plantes sont soumises à une expertise toxicologique souvent insuffisante.

La revue Prescrire conseille aux médecins de la prudence dans la prescription de gélules au long cours.

Par contre les tisanes rendent service. L'infusette facilite la préparation de la tisane. Dans une infusion on ingère seulement les substances hydrosolubles ce qui limite les risques.

En conclusion les études actuelles confortent le choix de l'association.

**UTILISER DU JUS DE CANNEBERGE PUR
CONCENTRÉ À DILUER SELON LES BESOINS.**

* disponibles dans les supermarchés surtout aux périodes de Noël et dans les rayons des surgelés.

ALLOCATION COMPENSATRICE ACTP ET TRAVAIL

La nouvelle loi de février 2005 n'a pas apporté de changements pour la grande majorité des spina bifi-
da. Cependant discrètement certains dispositifs
anciens ont été desserrés.

L'allocation compensatrice tierce personne (ACTP) est
remplacée par la prestation de compensation (PCH) depuis
le 1er janvier 2006.

Les titulaires de l'ACTP actuellement peuvent continuer à
en bénéficier et refuser la nouvelle PCH. Les MDPH ont
l'obligation d'informer les personnes sur les montants
respectifs de l'ACTP et de la PCH aides humaines.

Dans une précédente lettre, nous avons rappelé les condi-
tions d'obtention. Cependant discrètement les conditions
de ressources pour conserver l'ACTP ont été modifiées car
l'octroi de l'ACTP est subordonné à un nouveau plafond

de ressources.

Pour bénéficier de
l'ACTP, le plafond de
ressources maintenant à
ne pas dépasser est :

- AAH mensuelle x 12 =
7323,26 euros pour une personne seule
14646,72 euros pour un couple majoré de 3661,68 euros
par enfant à charge
- + montant de l'ACTP accordé
- de plus si vous exercez une activité professionnelle, seul
1/4 des ressources provenant de votre travail est pris en
compte pour le calcul (revenu net fiscal avant abattements)
du plafond de ressources à ne pas dépasser.



NDLR: le déblocage du plafond de ressources permet à des personnes handicapées de bénéficier d'un
mieux vivre si elles travaillent contrairement au passé.

Certes leur AAH va être diminuée mais beaucoup moins qu'auparavant ou pour 1 euro gagné, on perdait pra-
tiquement 1 euro d'AAH.

Une mesure qui va dans le bon sens et s'aligne sur les critères de la PCH et de l'emploi

CONSEIL:

Attention il faut continuer à garder une AAH même très réduite car la perte de l'AAH oblige en cas de ces-
sation d'activité professionnelle à attendre un an avant de bénéficier à nouveau d'une AAH (nouveau critè-
re pour récupérer l'AAH).

TÉMOIGNAGE

POUR VOUS FAIRE SOURIRE:

En 1998, je touchais partiellement l'AAH jusqu'en avril où j'ai touché ma retraite soit 311,81 euros par mois (ma retraite principale)
puis il y a eu:

- l'année du handicap (2003)
- les campagnes de presse "les handicapés, des citoyens à part entière"
- la loi sur le handicap en février 2005

CONCLUSION:

En 2006, je touche 331,46 euros de retraite mensuelle (+29,38 euros de complémentaire), quelle progression en 8 ans !!! De quoi
nous plaignons-nous? (nous sommes toujours à la charge de nos pères ou de nos conjoints) Georgette

MTP Majoration Tierce Personne	Allocat
<p style="text-align: center;"><u>financeur:</u> Assurance Maladie</p> <p>Dépendance totale pour à peu près la totalité des actes essentiels à la vie + Conditions d'antériorité de travail ouvrant droit à la pension invalidité 1ère catégorie: inaptitude partielle permettant de travailler 2ème catégorie: inaptitude totale 3ème catégorie: (2ème catégorie + MTP dépendance) Payé par l'Assurance Maladie</p>	<p>Entre 40 et 80% de la MTP Taux invalidité 80% établi p Paiement effectué par le C</p>

PROPOSITIONS POUR UN CHANGEMENT DES RÈGLES D'ATTRIBUTION DE L'AAH EN CAS DE DIFFICULTÉ D'ACCÈS À L'EMPLOI

L'attribution de l'allocation adulte handicapé (AAH) pour les personnes ayant une incapacité de 50 à 79% est subordonnée à "l'impossibilité de se procurer un emploi".



Dans une précédente lettre, nous avons longuement détaillé cette notion en indiquant son caractère flou et quasiment impossible à utiliser équitablement.

Un audit officiel récent qualifie ce critère "d'impossibilité de se procurer un emploi du fait du handicap" de notion complexe à appréhender. L'audit conclut au nombre très faible d'attribution d'AAH avec ce critère, ce que nous avons déjà dénoncé car certains spina bifida se sont vu refuser l'AAH au profit du RMI.

Le projet de loi de finances 2007 en examen au Parlement prévoit de lui substituer la notion de **RESTRICTION SUBSTANTIELLE ET DURABLE POUR L'ACCÈS À L'EMPLOI** compte tenu du handicap.

Ce projet qui a toutes les chances d'aboutir espère faciliter une harmonisation entre les CDAPH pour un traitement plus équitable.

NDLR: la notion n'est à notre avis toujours pas très claire. Qu'en pensez-vous?

CUMUL ENTRE REVENUS D'ACTIVITÉ ET MINIMA SOCIAUX

Depuis le 1er octobre, les titulaires de minimum sociaux d'insertion débutant ou reprenant une activité professionnelle peuvent bénéficier de primes (activité d'au moins 78 heures/mois):

- prime de retour à l'emploi
- primes forfaitaires
- prime exceptionnelle de retour à l'emploi de 1000 euros

Se renseigner auprès de l'ANPE ou de la Direction Départementale du travail

TP Compensatrice Tierce Personne	PCH Prestation de Compensation Handicap
<i>financeur:</i> Conseil Général CDAPH Conseil Général sur décision MDPH	<i>financeur:</i> MDPH Selon référentiel 2,5 (grille évaluation outil multi dimensionnel) Plan de Compensation Payée par la CNSA

REGLEMENT (CE) N°1107/2006 DU PARLEMENT EUROPEEN ET DU CONSEIL DU 5 JUILLET 2006

concernant les droits des personnes handicapées et des personnes à mobilité réduite lorsqu'elles font des voyages aériens (JO du 26/07/06 L 204/1)

Attendu depuis de nombreuses années, le règlement européen sur le transport par avion des personnes à mobilité réduite est enfin adopté et s'applique tel quel à tous dans toute l'Union Européenne à partir du 27 juillet 2007.

Jusqu'à maintenant, un commandant de bord pouvait refuser l'embarquement d'une personne handicapée dans son appareil ou même débarquer une personne en fauteuil roulant sur la piste arguant toujours des conditions de sécurité pour l'appareil ou les autres passagers. On a même connu des ministres de plusieurs pays en fauteuil roulant ne pouvoir prendre l'avion sur un refus du pilote, commandant de bord.

L'avion se révèle un moyen de transport de choix pour les personnes handicapées et leur permet des destinations que le fauteuil roulant ne leur permettrait pas d'atteindre.

Le règlement communautaire prévoit la protection et l'assistance dans les aéroports de l'arrivée jusque dans la cabine suivant des modalités codifiées et ce dans le respect des

droits et devoirs des transporteurs aériens ou des organisateurs de voyage.

Le règlement pose enfin le principe qu'un transporteur ne peut refuser pour cause de handicap ou de mobilité réduite une réservation pour un vol au départ et d'embarquer la personne si elle dispose d'un billet ou d'une réservation valable.

Le refus est possible en cas d'exigence de sécurité et si la taille de l'aéronef ou de ses portes rend physiquement impossible l'embarquement aérien, dans ce cas, le transporteur doit proposer d'autres solutions acceptables mais il peut exiger que la personne handicapée soit accompagnée par une personne capable de lui fournir l'assistance nécessaire.

En cas de perte ou de dégradation de fauteuils roulants et autres équipements de mobilité et d'assistance, une indemnisation est prévue.

Une procédure relative aux plaintes est mise en place.

Annexe 1

ASSISTANCE SOUS LA RESPONSABILITÉ DES ENTITÉS GESTIONNAIRES DES AÉROPORTS

Assistance et arrangements nécessaires pour permettre aux personnes handicapées et aux personnes à mobilité réduite de:

- communiquer leur arrivée à un aéroport et leur demande d'assistance aux points désignés à l'intérieur et à l'extérieur des bâtiments du terminal
- se déplacer d'un point désigné jusqu'au comptoir d'enregistrement
- procéder à leur enregistrement, ainsi qu'à celui de leurs bagages
- se rendre au comptoir d'enregistrement jusqu'à l'aéronef, en s'acquittant des formalités d'émigration et douanières et des procédures de sûreté
- embarquer à bord de l'aéronef, grâce à la mise à disposition d'ascenseurs, de fauteuils roulants ou de toute une assistance requise, selon le cas
- se rendre de la porte de l'aéronef jusqu'à leur siège
- entreposer leurs bagages à bord de l'aéronef et les récupérer
- se rendre de leur siège jusqu'à la porte de l'aéronef
- débarquer de l'aéronef, grâce à la mise à disposition d'ascenseurs, de fauteuils roulants ou de toute une assistance requise, selon le cas
- se rendre de l'aéronef jusqu'au hall de livraison des bagages et récupérer leurs bagages en accomplissant les formalités d'immigration et douanières
- se rendre au hall de livraison des bagages jusqu'à un point désigné
- obtenir leur correspondance s'ils sont en transit, avec une assistance à bord et au sol, ainsi qu'à l'intérieur des terminaux et entre eux, le cas échéant
- se rendre aux toilettes sur demandes

Au cas où une personne handicapée ou une personne à mobilité réduite est aidée par un accompagnateur, celui-ci est autorisé à fournir, sur demande, l'assistance nécessaire dans l'aéroport ainsi que pour l'embarquement et le débarquement.

Prise en charge au sol de tout l'équipement de mobilité nécessaire, y compris les fauteuils roulants électriques, moyennant un préavis de quarante huit heures et sous réserve de l'existence d'un espace suffisant à bord de l'aéronef, et sans préjudice de l'application de la législation relative aux matières dangereuses.

Remplacement temporaire d'équipement de mobilité endommagé ou perdu, mais pas nécessairement à l'identique.

Prise en charge au sol de chiens d'assistance reconnus, le cas échéant.

Communication sous des formes accessibles des informations nécessaires pour prendre des vols.

Annexe 2

A S S I S T A N C E D E L A P A R T D E S T R A N S P O R T E U R S A É R I E N S

Transport de chiens d'assistance reconnus en cabine, sous réserve des réglementations nationales.

Transport, outre l'équipement médical, d'au maximum deux pièces d'équipement de mobilité par personne handicapée ou personne à mobilité réduite, y compris un fauteuil roulant électrique, moyennant un préavis de quarante huit heures et sous réserve de l'existence d'un espace suffisant à bord de l'aéronef, et sans préjudice de l'application de la législation relative aux matières dangereuses.

Communication sous des formes accessibles des informations essentielles concernant un vol.

Mise en oeuvre de tous les efforts possibles, dans les limites du raisonnable, pour attribuer les places de manière à répondre aux besoins des personnes handicapées ou des personnes à mobilité réduite, à leur demande et sous réserve des exigences de sécurité et de la disponibilité.

Assistance pour se rendre aux toilettes sur demande.

Si une personne handicapée ou une personne à mobilité réduite est aidée par un accompagnateur, le transporteur aérien déploie tous les efforts possibles, dans les limites du raisonnable, pour attribuer à celui-ci un siège à côté de la personne handicapée ou de la personne à mobilité réduite.

NDLR: Attendons pour voir comment en pratique ce règlement va s'appliquer en 2007-2008. Avec les nouvelles mesures de sécurité liées aux attentats, quelle galère pour les personnes à mobilité réduite dans les aéroports avec fauteuil roulant et bagages de toutes sortes. Pour le transport du matériel d'incontinence, celui-ci peut être mis dans la soute. Prière d'emmener une prescription médicale justifiant le besoin du matériel qui est alors accepté.





CARE BAG

SACS HYGIÉNIQUES

URINAL MASCULIN



- Lien coulissant
- Super absorbant (500 ml)
- Anti-odeurs

CARE BAG URI remplace l'urinal plastique ou pistolet. Finis les renversements et la souillure des draps ! Grâce à son système de fermeture et son tampon absorbant, **CARE BAG URI** capte les mauvaises odeurs, et gélifie les urines. **CARE BAG URI** permet aux hommes de tous âges d'uriner discrètement en toutes circonstances: au lit, en fauteuil roulant, en voyage, en voiture... **CARE BAG URI** améliore les conditions de travail du personnel soignant ou de la famille, et leur permet de gagner du temps sur une tâche ingrate. A l'hôpital, le dosage des urines reste possible en pesant le sac (tare: 21 g)

· **EFFICACE**: Pour la famille ou le personnel soignant, **CARE BAG** sécurise le recueil, le transport, et l'élimination des matières et liquides, infectieux ou non.

· **HYGIÉNIQUE**: L'absorbant anti-odeurs GelMax' solidifie jusqu'à 500 ml de liquides (urine, vomi, sang, selles), diminue les éclaboussures, les renversements, et la dispersion des germes (lutte contre les infections nosocomiales, contamination croisée...)

· **PRATIQUE**: Il s'élimine dans les déchets ménagers, ou en cas d'infection, dans les déchets à risque (comme les couches, il se jette dans la poubelle, pas dans les WC)



CARE BAG: LA PREMIÈRE GAMME DE SACS HYGIÉNIQUES AVEC ABSORBANT ANTI-ODEURS

- CLASSIC**: protège bassin de lit
- CLASSIC S**: protège seau de chaise percée
- VOM**: sac d'aisance
- URI**: urinal masculin
- SICKBAG**: kit voyage



CARE BAG

SACS HYGIÉNIQUES

PROTÈGE SEAU DE CHAISE

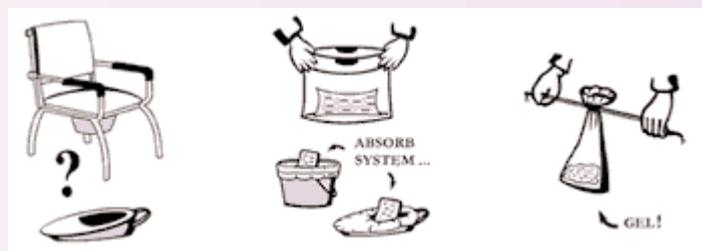


Le sac hygiénique CARE BAG CLASSIC S protège le seau de chaise percée et évite sa souillure. Grâce à son système de fermeture et son tampon absorbant, **CARE BAG** capte les mauvaises odeurs, et gélifie les matières et liquides. Il améliore les conditions de travail du personnel soignant ou de la famille, et leur permet de gagner du temps sur une tâche ingrate. CARE BAG CLASSIC S recule les limites de la dépendance en évitant parfois le recours aux changes complets, et préserve pudeur et dignité du patient.

- **EFFICACE**: Pour la famille ou le personnel soignant, **CARE BAG** sécurise le recueil, le transport, et l'élimination des matières et liquides, infectieux ou non.

- **HYGIÉNIQUE**: L'absorbant anti-odeurs GelMax' solidifie jusqu'à 500 ml de liquides (urine, vomi, sang, selles), diminue les éclaboussures, les renversements, et la dispersion des germes (lutte contre les infections nosocomiales, contamination croisée...)

- **PRATIQUE**: Il s'élimine dans les déchets ménagers, ou en cas d'infection, dans les déchets à risque (comme les couches, il se jette dans la poubelle, pas dans les WC)



CARE BAG: LA PREMIÈRE GAMME DE SACS HYGIÉNIQUES AVEC ABSORBANT ANTI-ODEURS

CLASSIC: protège bassin de lit
CLASSIC S: protège seau de chaise percée
VOM: sac d'aisance
URI: urinal masculin
SICKBAG: kit voyage

- Lien coulissant
- Super absorbant (500 ml)
- Anti-odeurs

PLUS D'HYGIÈNE QUOTIDIENNE = MOINS D'INFECTIONS (*)

Le lavage des mains réduit la transmission interhumaine des diarrhées infectieuses.

Des essais menés sur une population composée de 306 familles suivant un programme de promotion et d'éducation à l'hygiène corporelle (lavage des mains et bain quotidien avec du savon) pendant un an ont montré une réduction de moitié des risques d'infection.

L'expérience a montré des résultats identiques avec un savon ordinaire et un savon antiseptique.



MISE EN GARDE

Beaucoup de personnes n'effectuent pas le nombre de sondages journaliers nécessaires à une neurovessie.

Les urines dans une vessie sont stériles mais avec le temps et une température de 37,5° s'infectent. Si on ne vide pas complètement une vessie toutes les 3-4 heures maximum, on risque les infections urinaires et plus grave les pyélonéphrites.

Les infections urinaires à répétition dégradent petit à petit durant la vie le bas et le haut appareil urinaire conduisant actuellement 10% des spina bifida à la dialyse 2 à 3 fois par semaine.

D'autre part, parfois l'infection urinaire est cachée sans symptôme particulier et se traduit par une septicémie allant jusqu'au coma.

Pour le seul mois de juin, nous avons eu connaissance de 3 cas de ce type.

Sans vouloir vous inquiéter, je pense qu'il est de notre devoir de vous mettre en garde car 2 ou 3 sondages par jour sont insuffisants, et mette en péril votre santé, de même le volume de liquide bu est important (1,5 l à 2 l par jour et plus en cas de canicule) et c'est un facteur aggravant.

Ne pas boire pour ne pas avoir de fuites urinaires est un concept qui peut mettre en jeu votre pronostic vital.

N'hésitez pas à en parler avec votre médecin ou à l'association.

(*) extrait de la revue médicale Prescrire, octobre 2006, T26 n° 276, page 695

PRATIQUE: ACCES AU CREDIT

Facilités pour les personnes handicapées dès début 2007

Une convention dont nous avons déjà parlé dite BELORGEY de 2001 prévoyait l'accès au crédit pour les personnes handicapées qui auparavant en étaient pratiquement exclues.

La convention Belorgey n'a pas réussi à éviter les pratiques discriminatoires à l'égard des malades de la part des banques et des organismes de crédit.

D'après le ministre de la Santé, 9000 personnes en 2004 ont vu une demande d'emprunt rejeté.

La convention Belorgey a bénéficié à 26000 malades depuis sa création soit une goutte d'eau dans un océan de demandes et surtout de besoins.

La nouvelle convention signée le 23 juin 2006 par les partenaires intéressés dite AERAS (s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé) remplace la précédente.

Les principes de la nouvelle convention AERAS seront consacrés par une loi.

Que dit la convention AERAS?

- elle contient des mesures visant à améliorer l'information des emprunteurs, la confidentialité des questionnaires de santé

- les banquiers et professionnels s'engagent à répondre dans un délai maximal de 5 semaines pour les demandes de prêts immobiliers et professionnels. Ils s'engagent à motiver par écrit les refus fondés sur un critère d'assurabilité

- couverture des risques

La convention AERAS met en place un mécanisme de mutualisation des risques d'assurance permettant, pour les personnes disposant de revenus modestes, une prise en charge d'une partie des surprimes.

CONDITIONS

- revenu fiscal inférieur ou égal à une fois le plafond de la sécurité sociale (2589 euros par mois actuellement) si le nombre de parts du foyer fiscal est de 1 ou 2

- 1,25 fois le plafond de la sécurité sociale si le nombre de parts ficales est de 2,25

- 1,5 fois le plafond de la sécurité sociale si le nombre de parts fiscales est de 3 et plus

Type de crédit	Convention Belogey	Convention AERAS
crédits immobiliers et professionnels	250 000 euros	300 000 euros (maximum)
durée du prêt	15 ans	pas de limite mais ne pas atteindre 70 ans à l'issue du prêt
prêts à la consommation	questionnaire de santé plafond 10 000 euros si moins de 45 ans	aucun plafond 15 000 euros sans questionnaire de santé si contractés avant 50 ans
durée du prêt	4 ans maximum	4 ans maximum
risques assurés	décès	décès + couverture invalidité (invalidité 2è ou 3è catégorie)

NDLR: Les crédits à la consommation continuent à être très difficiles à obtenir de la part des organismes de crédits pour les personnes handicapées.

MISE EN GARDE

L'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Aliments (AFSSA) a émis des recommandations sur la consommation des poissons prédateurs pélagiques dont l'espadon pêché à la Réunion.

Des quantités de méthyl mercure ont été détectées dans l'espadon, le marlin, le siki.

L'AFSSA recommande de favoriser une consommation diversifiée des différentes espèces de poissons.

- pour les enfants en âge (1-30 mois), de veiller à ce qu'ils ne consomment pas plus de 60 grammes de poissons prédateurs sauvages par semaine, en évitant la consommation d'espadons, marlins et sikis en plus de leur consommation habituelle de poissons non prédateurs;

- pour les femmes enceintes et allaitantes, de veiller à ne pas consommer plus de 150 grammes de poissons prédateurs sauvages par semaine, en évitant, à titre de précaution, la consommation d'espadons, marlins et sikis en plus de leur consommation habituelle de poissons non prédateurs.

Cette recommandation est limitée aux femmes enceintes et allaitantes, et non à toute la catégorie des femmes en âge de procréer, dans la mesure où, contrairement à d'autres contaminants qui s'accumulent tout au long de la vie, le méthylmercure est excrété et métabolisé.

Des réserves sont actuellement émises sur la consommation de la chair de requin.



NDLR: les dérivés du mercure sont bien connus pour des effets graves sur le développement de l'embryon. Attention également aux poissons pêchés dans la Baltique. La plupart ont des doses de dioxine supérieures aux normes internationales.

POUR EN SAVOIR PLUS:

ATTENTION AUX REQUINS ... DANS VOTRE ASSIETTE !!!

La Food and Drug Administration, organisme américain vient de mettre en garde les femmes enceintes contre la consommation de certains poissons de même l'injection de chair de poisson cru (sushi) provoque de sérieuses réserves chez les diététiciens en charge des questions de sécurité alimentaire. Il leur est ainsi déconseillé de manger du requin, de l'espadon et différents autres gros poissons. En effet, ceux-ci étant situés haut dans la chaîne alimentaire, ils consomment une grande quantité de petits poissons et concentrent ainsi les éventuels polluants. La FDA s'inquiète d'éventuelles intoxications au mercure et autres métaux lourds, qui pourraient entraîner des troubles du développement chez le fœtus. Cet organisme déconseille ces animaux aux femmes allaitant et aux enfants en bas âge. Ces recommandations n'ont pas été faites en France, où il est vrai que le requin ne fait pas partie des plats les plus courants...

L'intoxication d'un enfant peut débuter avant même sa naissance. Les substances toxiques administrées à la mère pendant les neuf premières semaines de grossesse sont tératogènes et provoquent des malformations de l'embryon différentes selon la date d'ingestion; la malfaçon atteint l'organe en train de se différencier lors de la prise du toxique.

Après le 3^e mois, il n'y a plus de risque de malformation puisque les différents organes sont déjà constitués. Par contre, le fœtus peut être intoxiqué par les substances qui traversent le placenta.

Dès les premières semaines de vie, le nourrisson peut être victime d'une intoxication. Même lorsque ce dernier est nourri au sein, le danger existe tout autant. La plupart des médicaments prescrits à la mère sont éliminés dans son lait.

L'enfant de un à cinq ans est le plus concerné par les intoxications car il est à l'âge où on explore le monde extérieur en portant tout à sa bouche (médicaments, produits d'entretien, plantes) et où on imite les parents (cigarettes, alcool).

NOUS CROYONS SAVOIR

Futur décret sur la prestation de compensation en établissement

La prestation de compensation sera supprimée en établissements mais des aménagements pour les périodes passées à domicile seraient prévues.

“Les frais de transports entre logement et établissement pourront être pris en charge. L’aménagement du logement pourra être financé pour les personnes résidant au moins 30 jours par an à leur domicile. Les aides techniques et spécifiques pourront être compensées pour les usagers extérieurs à l’établissement ou dans la mesure où elles ne correspondent pas aux missions de l’établissement ou du service”.

Je suis frappé du désintérêt des pouvoirs publics pour les associations de taille moyenne qui ont pourtant une réflexion et des actions tout à fait intéressantes et bien dispersées représentent un fort potentiel électoral qu’il va falloir exploiter.

Quand à la nouvelle loi de février 2006, elle suscite au fur et à mesure des décisions individuelles des CDAPH beaucoup de désillusions renforcées par des effets d’annonces gouvernementales imprudentes que la réalité ne conforte pas notamment pour le complément de ressources (l’ASBH est présente dans 5 CDAPH départementales). La mutation de l’ACTP vers la prestation de compensation rencontre, à juste titre, les plus vives réserves des personnes handicapées, ce qui provoque dans la plupart des cas une situation sans évolution pour les personnes handicapées lourdes incontinentes. Quant à l’amélioration de l’accès à l’emploi pour les personnes handicapées mieux vaut ne pas en parler car c’est un sujet qui fâche gravement vu sur le nouveau parcours du combattant pour adapter le poste de travail et financer le poste pour l’employeur.

Je voudrais ajouter que depuis le 01/01/06, il est possible de déposer des dossiers de prestation de compensation au titre du remboursement des protections absorbantes (1200 euros/an). Plus de 100 dossiers ont été déposés par nos soins dans toute la France sans aucune réponse malgré que les conditions réglementaires soient remplies.

Comme une absence de réponse au bout de 4 mois vaut refus, la prise en charge de l’incontinence sphinctérienne devient donc un leurre ou un effet d’annonce sans aucune application.

Comme l’ASBH n’a pas l’habitude du laisser-faire et du laisser-aller, nous allons devoir recommencer une vaste campagne auprès de nos élus et de nos futurs élus.

Vous pouvez compter sur l’ASBH, mais des années d’absence d’écoute ou de promesses non tenues de la part des pouvoirs publics nous rendent de plus en plus agressifs.

LES DEVIANCES DE LA SUPERSPECIALISATION MEDICALE

Jadis le corps médical se brocardant lui-même, illustrait les déviations de la médecine par une affiche de boucherie précisant le nom de toutes les parties d'un boeuf.

Le patient consultant des spécialistes, était ainsi débité selon les pointillés, chaque spécialiste s'occupant d'un organe voire d'un sous organe indépendamment des autres.

Le malheureux médecin généraliste appelé maintenant médecin traitant est condamné à essayer de recoller les morceaux...

D'autant que tout le monde a bien conscience que les décisions médicales prises par un spécialiste ont une influence ou inter-réagissent sur les autres spécialités médicales en particulier pour les spina bifida.

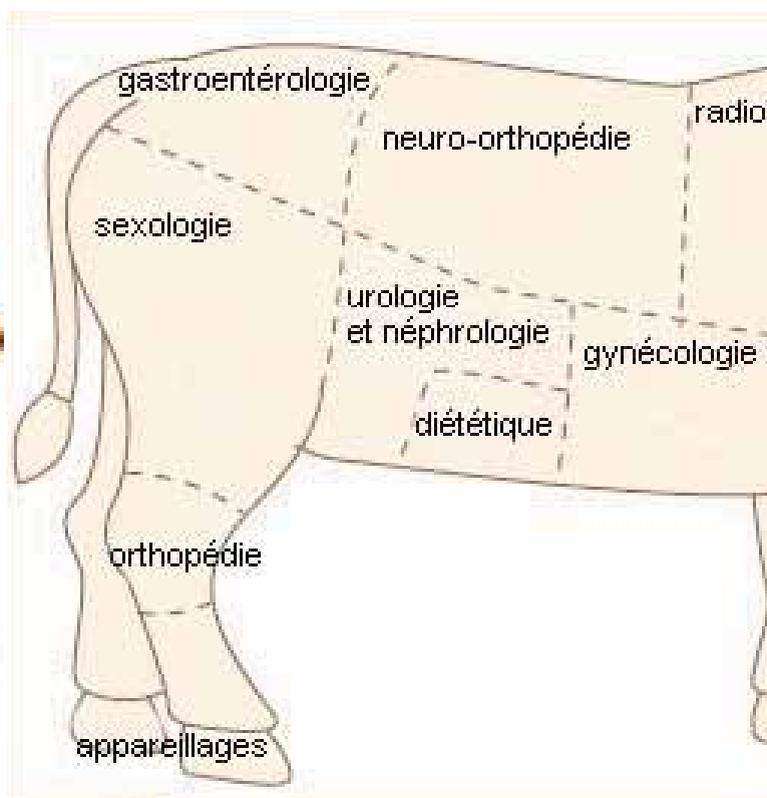
Qu'en est-il pour les spina bifida?



kinésithérapeute, médecin traitant

QUESTIONS

- Existe t-il des spina bifida en France?
- Toutes les spécialités sont-elles bien présentes sur l'île?
- Les médecins spécialistes sont-ils nombreux?
- Existe t-il des services adaptés pour les adultes spina bifida?



CHACUN D'ENTRE VOUS CONNAIT LA REPONSE

A quand une prise en charge globale et coordonnée du handicap spina bifida?

Nous posons un véritable défi à la médecine que la Direction Générale de la Santé feint ou ne semble pas voir.

APPEL AU DON D'ORGANES

Trois jeunes spina bifida adultes de l'association nous ont signalé être en attente de greffe rénale.

Atteints d'insuffisance rénale et en dialyse 3 fois par semaine, ils sont inscrits sur la liste d'attente gérée par l'Établissement français des greffes.

La littérature médicale et notre expérience montrent que des transplantations rénales sont de plus en plus pratiquées sur les spina bifida maintenant que les progrès médicaux leur permettent de vivre.

Dans l'association des spina bifida vivent avec une greffe rénale.

L'attente actuellement peut être longue parfois plusieurs années en raison du nombre limité de greffons disponibles. Le profil biologique (groupe sanguin ou degré d'immunisation) influe sur la durée s'il est rare.

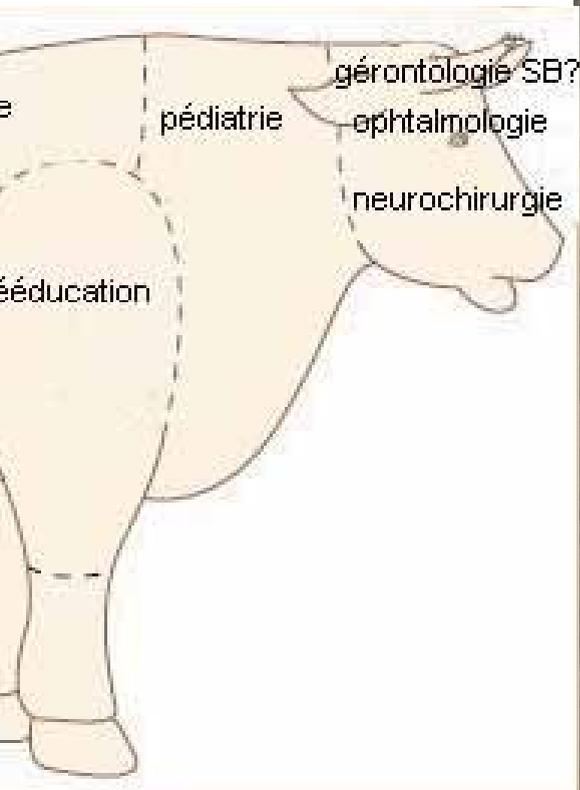


istes du handicap dans toutes les régions

médicales liées au spina bifida sont-elles
rain?

istes se coordonnent-ils bien?

s hospitaliers pluridisciplinaires pour des
nt l'espérance de vie est quasi normale?



Pour donner un rein ou ses reins, le donneur ne doit pas être porteur de certaines maladies rares (maladies virales).

Le dépistage est réalisé avant tout prélèvement. Le pourcentage de décès est inférieur à 10% au cours de la 1ère année et sous 10 ans le risque vital n'est pas plus important qu'avec un traitement par dialyse.

C'est pourquoi **nous faisons appel à tous les lecteurs pour sensibiliser leurs familles et leur entourage au don d'organes** pour permettre à d'autres de survivre.

Le Ministre de la Santé a annoncé le lancement de **la carte vitale 2** cette année avec une photo de l'assuré.

La carte vitale 2 contiendra des informations personnelles comme la personne à prévenir en cas d'urgence et **une mention sur le don d'organe.**

N'hésitez pas à accomplir ce geste pour que d'autres puissent survivre.

dossier médical personnalisé (DMP) et coordonné (?)

LU SUR LE FORUM INTERNET:

“COMMENT FAIRE POUR QUE LE PUBLIC CONNAISSE MIEUX LE SPINA BIFIDA*?”

Ce sujet m'interpelle beaucoup car, en effet, cette maladie est complètement méconnue du grand public. Il faudrait qu'elle le soit, pour que les handicaps liés à la maladie, je pense notamment aux incontinences urinaires et fécales soient mieux connues. Ceci ne veut pas dire qu'il ne faille pas s'intéresser également aux personnes qui n'ont plus l'usage de leurs jambes, bien au contraire. Il est impératif que le public soit bien informé. Je parle en connaissance de cause, ma petite fille, née en 2003 est spina. Il a fallu que le personnel de la crèche qui l'a accueilli soit informé de la maladie et maintenant c'est au tour de l'école maternelle. Vous savez tous que c'est le parcours du combattant pour faire comprendre que les enfants doivent être sondés régulièrement et qu'au niveau fécal, il y aura, pour eux, toujours des couches ou des protections. Quand vous prévenez les services des mairies pour les crèches puis le rectorat pour la maternelle et les centres aérés que des intervenants (infirmières) viendront régulièrement sonder l'enfant personne ne comprend. C'est comme si vous arriviez de la planète mars, surtout quand il s'agit d'un enfant qui marche et dont les nerfs des membres inférieurs n'ont pas été atteints.

Lorsque l'enfant n'a plus l'usage de ses jambes, les gens comprennent mieux pour les sphincters qui ne fonctionnent plus. Mais lorsque l'enfant arrive debout sur ses deux jambes et que vous expliquez qu'il faut le sonder 5 à 6 fois par jour car ses sphincters ne fonctionnent et ne fonctionneront plus et que, au comble, il a également une incontinence fécale, vous vous heurtez à l'incompréhension totale de l'ensemble de la société : pour les personnels de mairie, des crèches et des écoles, sans parler des parents des petits copains et copines qu'il va côtoyer. Une bonne information pourrait éviter bien des désagréments pour les parents, puis pour l'enfant lui-même. Quand vous pensez que la directrice de l'école maternelle voulait commander un lit médicalisé pour les sondages de ma petite fille, alors qu'une simple table et une serviette propre suffisent. Cette dame, n'avait jamais entendu parler de la maladie, elle ne voulait pas intégrer ma petite fille toute la journée dans son école, pensant que la petite souffrait atrocement. De là, se présente, un monde d'incompréhension ; la directrice en question traita presque ma fille de mère indigne de vouloir mettre son enfant à l'école le matin et l'après-midi en disant à ma fille "Madame quand on a une enfant comme la vôtre, on doit travailler à mi-temps". Alors que Keithée est heureuse d'aller à l'école et que tout se passe bien toute la journée. Quant à dire qu'il ne naît plus, en France, d'enfant spina, il suffit d'interroger, entre autres, le professeur à l'hôpital qui est spécialiste des enfants nés SB et qui en opère tous les jours. Pour preuve, ma petite fille, n'a que 3 ans et pourtant, à chacune de ses visites à l'hôpital, force est de constater le nombre de nouveaux nés venus en consultation ou hospitalisés pour cette maladie. Il faut vraiment que les acteurs principaux en France, les Associations, les médecins, les infirmières, les malades et leurs parents viennent témoigner autour de cela auprès des médias et en particulier de la télévision car, vivre ou s'occuper du spina, sans communiquer auprès des médias ne sert pas à grand chose si on reste dans le domaine de l'inconnu. Pour faire en sorte de ne plus rencontrer des problèmes dus à l'ignorance complète de cette maladie, il faut qu'elle soit connue. Il faut s'imposer auprès des décideurs médiatiques, tout est un travail de communication. Certainement qu'avec force et volonté, vous y arriverez. Rester en communauté permet d'apaiser ses souffrances mais sûrement pas de faire avancer les choses au niveau de ceux qui ne savent pas ce qu'est le SB...

Patricia (extraits)

NDLR: Qu'en pensez-vous?

RÉPONSE

Avant de répondre je voulais réfléchir à la question. En fait, je trouve qu'il serait bien de nous faire connaître enfin quand je parle de nous, c'est les personnes qui ont un spina bifida, c'est assez mal connu c'est vrai, comment faire pour que le public connaissent mieux le SB?

Faut-il faire intervenir les médias? la presse? donnez des fascicules aux gens pour leur faire connaître ce handicap et toutes les conséquences qu'il entraîne.

Richard

RÉPONSE

Il faudrait demander à France 2 à ce que la série "Urgences" passe à 20H55 au lieu de 21H40 car dimanche dernier on parlait encore de spina-bifida.

D'après le Dr Abby, les symptômes d'obstruction de la valve chez un spina-bifida sont céphalées, nausées, vomissements et apathie. D'autre part, elle a rappelé aux femmes de ne pas oublier les folates dans leur régime. Bon, tout ça n'est qu'une fiction mais ça fait parler du sujet.

Philippe

RÉPONSE

C'est une idée très intéressante de faire connaître au grand public le SB, mais le problème est bien connu. Pour que les médias s'intéressent à nous. Il faut que le sujet intéresse le public (attention à l'audimat).

Même si France 2 relève du service public il faut que cela leur rapporte financièrement, c'est malheureux à dire mais c'est comme ça. Regardez les grands événements sportifs Handisports personne n'en parle pourtant il y a de grands exploits pendant les Jeux Olympiques vu le nombre de médailles rapportées par nos sportifs.

Il y a aussi beaucoup de boîtes qui communiquent sur l'embauche de travailleurs handicapés, c'est pareil c'est toujours pour le profit qu'elles le font, car derrière elles touchent les subventions AGEFIPH.

L'argent et toujours l'argent !!!!!!!!!!!!!!!

Burinho

RÉPONSE À PATRICIA

J'ai 42 ans et j'aimerais avoir la chance de ne pas me rappeler mon enfance !!!!! car, pour moi, c'était une dure époque pour les enfants, pas le droit à la parole, cobaye, etc... et, la honte surtout ! vu que je marchais, je vivais dans deux mondes parallèles, celui des enfants handicapés qui ne me comprenaient pas, car, je marchais, même très bien, et celui des enfants valides qui eux aussi se moquaient de moi, toujours aux toilettes, la chouchoute de la maîtresse, car j'avais ce droit et pas eux, alors mise de côté, c'est très dur à vivre, surtout quand à l'époque, on ne m'a jamais expliqué que j'étais spina bifida, on osait me dire, surtout en milieu médical, si tu en as marre, "guéri, et arrête de pisser au lit ??????????????" "

Comment pouvait-on oser me dire ça, donc, vu mon jeune âge, je n'y comprenait plus rien de ce que je vivais, et, pourquoi je n'étais pas comme les autres ! On ne m'a jamais parlée d'handicap, ou maladie, c'était de ma faute tout simplement, je ne faisais soit disant pas assez d'efforts !!!

Et je te dis pas le jour où à 5 ans, on m'a mise 3 ans dans un centre d'handicapés physiques, et mentaux! (j'étais d'ailleurs la seule à marcher), je n'avais rien à faire là, mais les médecins l'avait décidé! et, le fait de les voir tous d'un seul coup, (les handicapés) m'a énormément choquée! et, pas de psy, évidemment ! surtout que j'étais la plus jeune, et que l'âge allait jusqu'à 20 ans ! donc, ils m'ont manipulé, style, on m'a rasée la tête, pour ne pas s'embêter avec les poux !!! et, j'avais de magnifique cheveux longs ! imagine !

Il n'y a seulement que le jour où j'ai rencontré mon époux que j'ai recommencé à vivre, et à apprendre, et, à connaître, presque le sb, et, ce n'est que seulement maintenant, grâce à l'asbh que je connais mieux ma situation !

Tout ça pour dire que pour la petite fille de Patricia, est née dans une meilleure époque, malgré qu'elle rencontrera des difficultés, certes, mais grâce à sa mamie qui a compris, elle le vivra mieux !

Canelle

TÉMOIGNAGE INTÉGRATION SCOLAIRE: UN LECTEUR EN COLÈRE

Je viens de voir Monsieur le Premier Ministre à la télé disant qu'il faisait de sa priorité l'intégration des handicapés dans le monde scolaire.

Malheureusement c'est bien beau tout ça mais ce n'est pas du tout comme ça que cela se passe en pratique. Ma femme est AVS (auxiliaire de vie scolaire) et s'occupe justement de personnes handicapées.

La première fois qu'elle a postulé à ce poste c'était l'année dernière, et elle a été appelée 5 mois après la rentrée pour s'occuper d'un jeune handicapé mal entendant, et sans aucune formation préalable.

Cette année, elle a été appelée dès la rentrée, et a eu 4h de formation pour s'occuper de deux jeunes en maternelle.

Ce que je trouve scandaleux c'est notre bel Etat veut toujours dicter ce qu'il faut faire mais lui même fait ce qu'il y a de pire.

Je m'explique, il utilise des étudiants qui n'ont pas de boulot et qui du jour au lendemain s'en vont ce qui est normal.

Je sais pas si c'est moi qui suis pas normal, personnellement je trouve anormal que ce soit pas des gens titulaires qui s'occupent de ces jeunes là, avec une expérience par rapport aux handicapés.

NDLR: Les propos exprimés n'engagent que leurs auteurs et aucunement la rédaction de la lettre du spina bifida. Dans un souci d'objectivité, nous publions des témoignages qui reflètent l'avis d'une partie ou d'une majorité de nos lecteurs

Chère Fabienne,

Je m'appelle Aurélia, j'ai 4 enfants et c'est Marie mon aînée qui est spina bifida. En vous lisant, j'ai cru lire mon histoire avec quelques bémol: mon mari a été formidable, de même que nos 2 familles. Nous n'avons su réellement ce qu'avait Marie que 4 mois plus tard à savoir qu'elle marcherait, qu'elle ne serait pas dérivée mais incontinence urinaire et rectale. Un moindre mal quand on voit ces autres malades.

Comme vous, j'ai eu un gynécologue en dessous de tout, la séparation d'avec mon bébé qui m'a empêché de faire l'imprégnation des premiers jours et que je paye encore aujourd'hui, cette fameuse opération pour fermer le tube neural qui n'en finit pas, les bébés nés qui pleurent et vous font monter le lait, la détresse que l'on ressent, la solitude malgré mon mari et la découverte de Marie dans son berceau à l'hôpital avec l'impression qu'elle n'était pas à moi, que c'était un bébé inconnu ! Tant de douleurs ... et se dire que ce n'est pas fini.

Avec mon mari, nous avons décidé de pratiquer la politique de la transparence: avec notre

famille bien sûr mais aussi avec nos amis, nos connaissances et plus tard les mamans de l'école, les maîtresses, la directrice bien sûr qui a accueilli Marie sans difficulté étant elle-même handicapée. Pas un nuage durant ses 3 années de maternelle. A part avec l'ATSEM de 3ème année qui refusait de la changer s'il y avait eu des selles, c'était alors sa maîtresse qui s'en chargeait.

Puis est venu le primaire, école qui fait partie du groupe de maternelle, elles sont accueillies, naturellement le directeur nous a dit qu'il n'y avait aucun problème, les différentes maîtresses qui se sont succédées ont été formidables. J'ai pris des infirmières pour venir sonder Marie aux récrés. Cette année, elle passe au CM2, c'est une nouvelle directrice, j'espère que tout ira pour le mieux. Chaque fois que Marie a subi une intervention chirurgicale, c'était l'évènement pour ses petits camarades, avant de partir pour l'hôpital, elle recevait des mots d'encouragements de tout le monde.

Je pense qu'il est très important de communiquer et d'impliquer votre famille: nous avons appris à ma mère, ma

belle-mère, des amies, de grandes cousines qui nous gardaient les enfants à sonder Marie. Nous leur avons expliqué que si jamais nous n'étions pas là, quelqu'un devait s'en charger, question vitale pour elle. Marie a donc pu vivre normalement et nous aussi, partir un week-end à deux remet de l'énergie dans les batteries.

Nous mettons un point d'honneur à ce que tout le monde considère ma fille comme les autres ce qui est parfois difficile avec les grands parents. Ils la surprotègent.

Tout ça pour vous dire que vivre normalement est possible à partir du moment où vous mettez les points sur les i dès le départ. Des écoles comme la vôtre sont à dénoncer. Si vous le pouvez, changez Violaine d'établissement, secouez votre famille, vos "amis", montrez leur que Violaine n'est pas une pestiférée mais qu'elle a juste un problème mécanique. Allez voir un psy, ça fait du bien d'en parler, on en ressort plus fort. Et si vous ne pouvez pas la changer, faites bien comprendre à l'institutrice que si elle n'aime pas les enfants, il fallait choisir un autre métier, écrivez à l'académie au besoin, faites

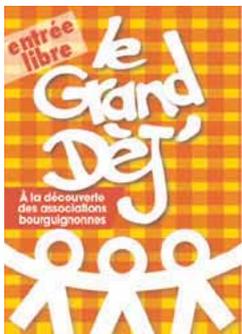
lui peur (je sais en arriver là est déplorable). Le mieux serait de l'inscrire ailleurs mais c'est parfois difficile.

Je suis de tout coeur avec vous, entre mamans de spina, on se comprend. Gardez courage, je suis sûre que Violaine est une petite fille adorable, ce qu'il vous faut c'est du soutien de la part de votre entourage, seule, vous n'y arriverez jamais. **SECOUEZ-LES!!!** Montrez leur le côté positif: combien d'enfants voyez-vous lors de vos séjours à l'hôpital atteints de maladies incurables, de cancer et parfois de maladies qu'on ne connaissait même pas. Violaine, à côté, a la chance de pouvoir vivre une vie "normale": elle va à l'école, elle peut sortir, aller au cinéma, partir en vacances, etc... La seule différence: le sondage, les couches, faire attention à son alimentation, c'est bien peu de choses en vérité, dur à vivre au quotidien autant pour elle que pour vous, mais qui ne met pas sa vie en danger chaque jour comme pour beaucoup d'autres.

Je m'aperçois que j'ai été longue moi aussi mais il faut s'aider entre nous.

Aurélia

NDLR: Voilà un témoignage qui vous remonte le moral. Battons nous pour nos enfants. Battons nous pour nous-même.



DIJON Lac Kir
DIMANCHE 24 SEPTEMBRE 2006



Notre déléguée régionale PACA, Tania reçoit de Mme Rose GRILLON, Présidente de l'association Art et Création du Sud, un chèque de 800 euros lors de la Journée Humanitaire du 28/05/06 à Aix en Provence.



L'ASBH a connu un succès avec son stand d'information sur le spina bifida et la dégustation de jus de canneberge.

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 Trévisé

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

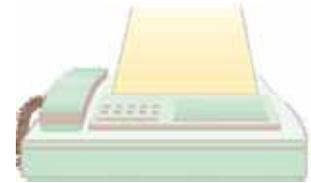
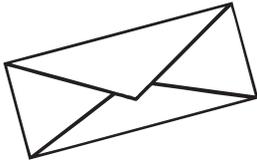
Conformément à la loi informatique et libertés du 06/01/78 vous disposez d'un droit d'accès et de rectification pour toute information vous concernant dans notre fichier de routage.

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/)



Première consultation nationale pluridisciplinaire spina bifida au CHU de Rennes



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

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