



LA LETTRE DU SPINA BIFIDA



SOMMAIRE

Editorial

- Assemblée Générale de l'ASBH Rapport moral	p. 2
- Questionnaire de satisfaction	p. 4
- Rapport financier 2006	p. 20
- La HALDE défend-elle les personnes handicapées	p. 22
- Bulletin d'abonnement	p. 24
- Témoignages	p. 25

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

Numéro 108 - Décembre 2007

Numéro de Commission

Paritaire: 0710 G 87191

Agrément Ministériel

Jeunesse et Education

Populaire n° 94-03-JEP014

Dépôt légal: 4^e trimestre 2007

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

ASSEMBLEE GENERALE DE L'ASBH 15 DECEMBRE 2007 - HOTEL NOVOTEL PARIS GARE DE LYON

RAPPORT MORAL

Résumé:

2006-2007-2008, trois années charnières dans l'évolution de votre association nationale.

2006, c'est l'année du rétablissement des équilibres avec une assemblée générale en décembre qui va booster l'année 2007, 2007, c'est l'année du renouveau avec une forte progression des recettes et des dépenses maîtrisées,

2008 devrait être pour la première fois l'année de la mise en place d'une offre de soins nationale pour les spina bifida et le démarrage de recherches de grande qualité axées sur le spina bifida.

1- L'IMAGE MÉDIATIQUE DE L'ASBH

Tous se plaignent que le spina bifida n'est pas connu, que les médias se désintéressent de notre handicap. C'est aussi vrai pour les autres maladies rares (excepté la myopathie et quelques maladies rares sponsorisées par des personnalités médiatisées).

Qui connaît le syndrome de Brugada, le syndrome de Guillain-Barré, la sclérodémie ou les défauts de tube neural? Pourtant ce sont 4 maladies rares les plus fréquentes en Europe. D'autre part jusqu'à maintenant les personnes atteintes de maladies rares ne se faisaient pas beaucoup entendre. Sur le forum ASBH, on a longuement débattu à ce propos.

L'UE estime que 15 millions de personnes dans les 27 états membres sont atteints de maladie rare. Tout cela doit changer.

Il y a 8 ans (lettre du spina bifida n°74), nous avons bâti un projet associatif qui comportait 4 pôles :

- L'information
- L'offre de soins
- Créer des services innovants
- Stimuler la recherche

Qu'en est-il aujourd'hui ?

Informer

L'information est largement diffusée.

Cette activité est majeure au sein de l'ASBH. Par la lettre (tirée et diffusée à 4500 exemplaires), par l'écoute téléphonique, (plus de 5000 appels au numéro vert par an hors des 40 délégations régionales), par email, par le courrier, par l'envoi de documentation, nous informons, conseillons et aidons sur tous les domaines concernés par le spina bifida et l'incontinence sphinctérienne.

L'aide et le conseil aux familles et adultes concernés supposent :

- des équipes bien formées, disposant d'une expérience et d'une documentation solide
- un réseau de soutien de 40 délégations régionales couvrant toute les régions françaises et qui est opérationnel
- d'être tenu au courant des avancées et des recherches en cours (tant en France qu'à l'étranger), veille technologique et médicale
- de bénéficier de l'aide de médecins compétents

L'offre de soins

Grâce au plan gouvernemental maladies rares (2005-2008), l'ASBH est désormais en état de bâtir une offre de soins dédiée aux défauts de tube neural pour les enfants mais surtout les adultes, totalement démunis de consultations pluridisciplinaires.

Offrir des services que les pouvoirs publics n'assurent pas mais nécessaires au maintien à domicile dans des conditions acceptables

Il n'y a pas de limitation aux besoins exprimés ou non, ni à l'innovation surtout dans le domaine des maladies rares dont les pouvoirs publics commencent à se rendre compte de leur existence et de combien elles sont démunies sur tous les plans.

Stimuler la recherche

La grande enquête commencée en 2000 par l'ASBH sur le spina bifida et dont le dépouillement s'est achevé en 2005 a été le détonateur d'une prise de conscience de l'état des spina bifida à tous les niveaux.

Des résultats partiels ont été publiés dans la lettre du spina bifida de 2005 à 2007 et ont été présentés dans de grandes conférences organisées par des sociétés savantes comme la SOFMER, SIFUD-PP, etc... et publiés dans des journaux médicaux. Ces résultats indiscutables ont sensibilisé le corps médical (spécialistes et mêmes généralistes notamment grâce à la revue PRESCRIRE avec 2 articles sur l'acide folique).

Ils ont été le socle de la future collaboration médecins du CHU de Rennes et association ASBH et ont permis de déposer une demande de labellisation dont nous reparlerons.

Le plan maladies rares français puis bientôt européen devrait renforcer ce pôle fondamental pour faire progresser les traitements.

2- LA RÉORGANISATION DE L'ASBH

L'association nationale donne une image de marque à rénover, à moderniser pour tenir compte des évolutions et à adapter aux contraintes du marché tant sur le plan asso-

ciatif que celui des prestataires de service. L'association doit se débarrasser d'une image de secte qui colle au monde associatif.

Une forte augmentation des recettes est nécessaire sur 2 plans :

- disposer de masses financières pour cofinancer la recherche médicale
- assurer l'avenir du personnel par les salaires et un plan de carrière

La fourniture de matériel médical auprès des patients nécessite :

- une connaissance approfondie du patient et des réponses à apporter aux besoins
 - une connaissance du marché et de ses évolutions
- Ainsi nous conseillerons au mieux nos adhérents.

L'ASBH doit avoir une politique de communication via l'internet, via les documents écrits, diffuser des messages et une image claire et forte. Cette politique de communication a été validée par le conseil d'administration afin que toute l'association parle d'une même voix sinon le message associatif est brouillé et rend l'ASBH non crédible.

Afin de changer l'image que donne l'ASBH, il est nécessaire de réaliser une enquête discrète.

Nous vous remercions de bien vouloir nous adresser au siège le questionnaire rempli. Il nous permet d'ajuster nos actions à vos préoccupations.

Il faut faire le point avec tous pour changer d'image en tenant compte des critiques et des nouveaux besoins.

QUESTIONNAIRE

Merci de nous adresser vos réponses à:

**ASBH
BP 92
94420 LE PLESSIS TRÉVISE**



QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION

Chère Madame, Chère Mademoiselle, Cher Monsieur,

Une association nationale qui rassemble des milliers de personnes concernées par le handicap doit se remettre périodiquement en cause pour apporter les meilleurs services possibles et adapter ses actions aux besoins des personnes handicapées.

C'est pourquoi nous vous remercions de bien vouloir répondre à ce questionnaire et de nous l'adresser à:

ASBH
BP 92
94420 LE PLESSIS TREVISE



A S S O C I A T I O N

Accueil téléphonique

☐☐☐

Conseils techniques (médical, social, droits, etc...)

☐☐☐

Commentaires:

Lettre du spina bifida

☐☐☐

Commentaires:

L'information sur tous les aspects du handicap

☐☐☐

Commentaires:

Forum spina bifida

☐☐☐

Commentaires:

Boutique internet ASBH (www.asbh.eu)

☐☐☐

Commentaires:

A.S.B.H. - BP 92 - 94420 LE PLESSIS TREVISE

N° vert national: 0800.21.21.05 - Fax: 01.45.93.07.32

Email: spina-bifida@wanadoo.fr

http://www.spina-bifida.org - **http://www.incontinence-asbh.com** - **http://www.asbh.eu**

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

LE SERVICE DE CONSEILS ET D'AIDE À L'INCONTINENCE

Accueil	☐	☐	☐
Conseils	☐	☐	☐
Fourniture d'échantillons et de brochures	☐	☐	☐
Livraison du matériel médical	☐	☐	☐
Service rendu	☐	☐	☐

Commentaires:

Etes-vous adhérent ASBH? ☐ OUI ☐ NON

Commandez-vous votre matériel à l'ASBH? ☐ OUI ☐ NON

Si non pourquoi?

Quelles améliorations ou quelles nouvelles actions nous proposez-vous?

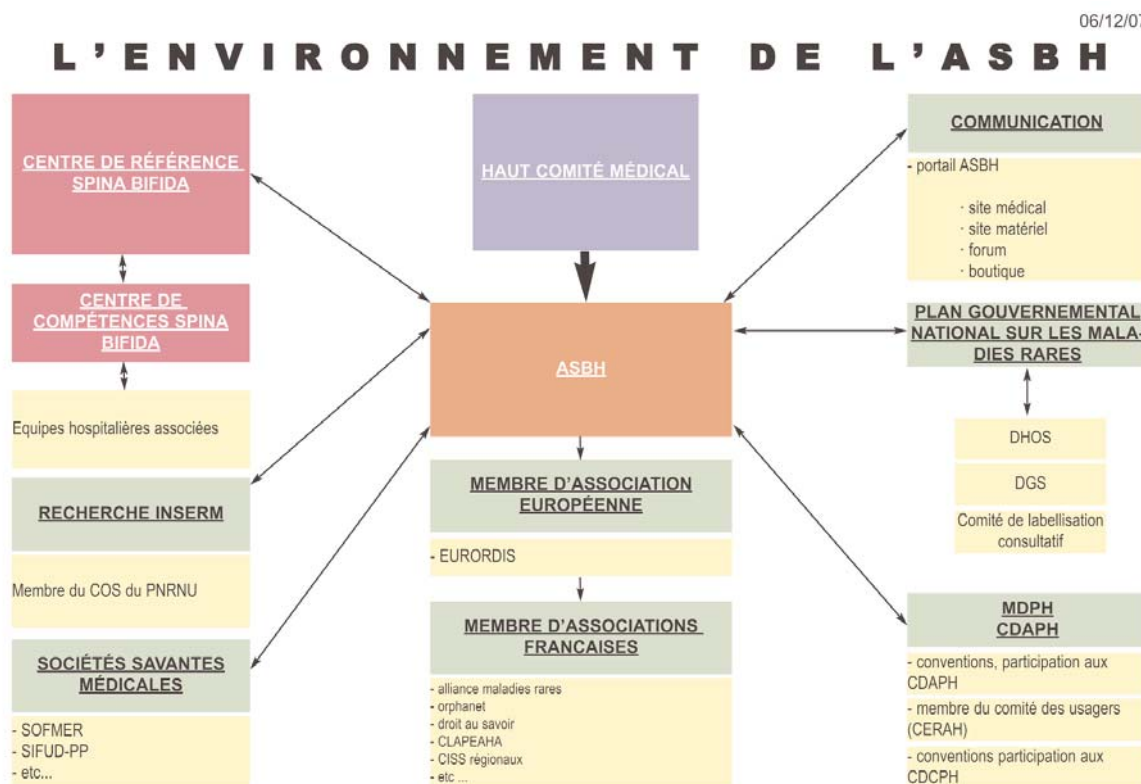
NOM	
PRÉNOM	
ADRESSE	
CODE POSTAL	
VILLE	
TÉLÉPHONE	
EMAIL	

Merci d'avoir répondu à ce questionnaire destiné à améliorer nos services et prestations.

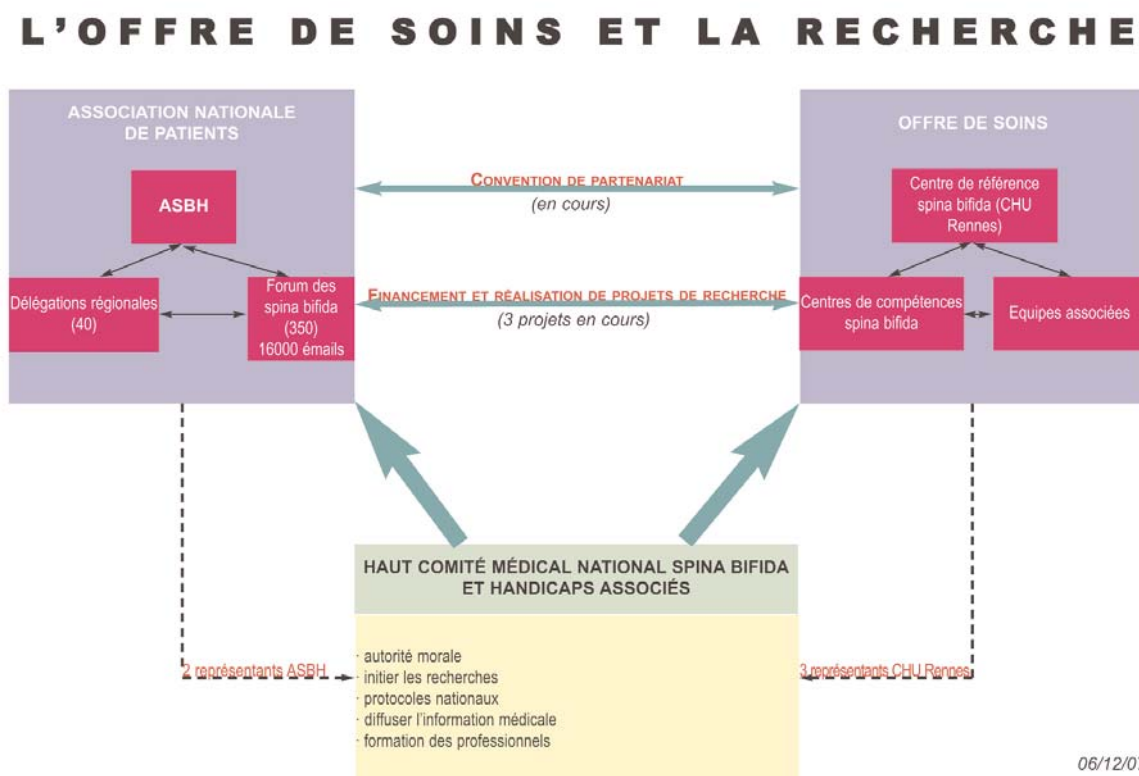
François HAFFNER

Une réorganisation de l'ASBH est en cours de réflexion. Sans changer beaucoup les activités, il faut mieux l'organiser, diviser les branches et bâtir un plan de communication.

L'environnement de l'association nationale est décrit dans l'organigramme suivant :



Une structuration de l'offre de soins en relation avec la recherche médicale se met progressivement en place (voir organigramme).



Dans le domaine de la communication, de nouvelles affiches vous sont proposées. Il s'agit de prototypes.

Un nouveau stand ASBH se prépare pour le salon Autonomix Paris, les congrès comme celui de l'association française d'urologie, les réunions régionales, etc...



Le portail de l'association nationale est constitué de 3 sites internet :

- le médical : il va être entièrement remanié et complété avec l'aide du corps médical. Une partie du site sera réservé aux médecins traitants en particulier avec accès réservé,
- les aides techniques vont s'enrichir petit à petit
- la boutique internet va permettre de mieux faire connaître nos offres de produits non remboursés par l'assurance maladie

La qualité de l'information de santé sur les sites web de l'ASBH fait l'objet de tous nos soins :

- veille technologique et médicale
- utilisation des preuves en médecine
- contrôle des pages internet par le corps médical
- rédaction d'articles par des médecins
- forum des personnes atteintes de spina bifida modéré par des parents aguerris, des adultes et des professionnels du handicap
- bibliographies pertinentes
- etc...

L'ASBH va demander la labellisation de ses sites d'information biomédicaux à partir de la grille de la qualité (Health On the Net). Cette certification devrait intervenir sous le contrôle de la Haute Autorité de Santé (HAS) en respectant sa procédure de certification.

Toutes ces propositions se mettront progressivement en place à partir de janvier 2008.

3- LES FINANCEMENTS

Pour financer les actions de l'association, il ne faut guère compter sur les subventions publiques. En 2007, la subvention ministérielle s'est élevée à 15000 € (13700 € en 1981). Le saupoudrage gouvernemental de nombreuses associations se poursuit et limite toute évolution.

Fin 2007, deux emplois tremplins ont été financés par convention sur 5 ans par le conseil régional d'Ile de France. Un financement complémentaire du conseil général du Val de Marne est en attente.

Il concerne :

- un emploi d'ergothérapeute
- un emploi d'animateur en matériel médical

à recruter pour le siège de l'association

Par contre, un emploi tremplin en Bretagne nous a été refusé. Ces emplois devraient permettre une meilleure coordination entre l'association et les maisons départementales MDPH.

Si nous voulons remplir les missions que nous nous fixons, il faut donc nous autofinancer.

Le service national de conseils et d'aide à l'incontinence reste le financement par excellence de l'ASBH. Il nous faut convaincre de plus en plus des personnes atteintes de spina bifida et d'incontinence sphinctérienne.

Seuls les excédents dégagés par le service peuvent permettre un financement pérenne des activités de recherche.

Les dons restent faibles dans l'ASBH car la plupart de nos adhérents sont des personnes handicapées avec des revenus très modestes (AAH = 620,27 €/mois), mais néanmoins ils progressent.

La boutique sur internet lorsqu'elle sera répertoriée par les moteurs de recherche internet devrait participer au financement de la recherche car nos prix sont particulièrement compétitifs et l'ASBH a plus de 30 années de compétences techniques. De plus, nous assurons le conseil et l'aide auprès des MDPH pour la prestation de compensation.

En janvier 2006, l'ASBH a été la 1ère en France à vous aider dans les demandes de remboursement de palliatifs.

Enfin l'action SOLILAND : <http://www.soliland.fr> permet aux internautes d'effectuer leurs achats dans des centaines de boutiques aux prix les plus bas. Un pourcentage est

versé ensuite à l'ASBH sans qu'il en coûte un euro à la personne qui commande.

Une gamme variée d'aide est donc à la disposition de tous pour aider l'ASBH.



la boutique de l'ASBH

Le spécialiste d'incontinence, de l'aide aux soins et de l'hygiène

<http://www.asbh.eu>



Bienvenue dans notre boutique
Avant tout achat,
veuillez consulter
nos conditions générales de vente

CATÉGORIES

- Canneberge
- Dons pour la Recherche
- Produits d'hygiène
- Protections

FABRICANTS

- Blue Skin
- Cleanis
- Coloplast
- Couleurs Québec
- Dupont Médical
- Hartmann
- Hollister
- Purodor
- Smith & Nephew
- Tempur
- Tena

Nos locaux
Association Spina Bifida et Handicaps associés
3 bis avenue Ardouin
94420 LE PLESSIS TREVISE



PLUS D'INFOS

- Tél: 0800.21.21.05
- Fax: 01.45.93.07.32
- Email: spina-bifida@wanadoo.fr
- Site de matériel médical: <http://www.incontinence-asbh.com>
- Site d'information médicale: <http://www.spina-bifida.org>

4- QUELQUES DÉCISIONS DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'ASBH (13/10/07)

Suite à des départs en retraite ou des raisons diverses, le conseil d'administration de l'ASBH est composé comme suit :

Il a également approuvé :

- des réunions régionales en 2008 : Rouen prévue le 17 mai 2008, Lyon, Nancy, Strasbourg
- une réunion du type Rennes en 2008 soit à Mulhouse associée au congrès SOFMER (27-28-29 octobre 2008) sur un week-end soit dans une autre ville de France
- 2 stands de présentation de l'ASBH sont prévus à Paris au salon Autonomix (juin 2008) pour le public et au congrès de l'association française d'urologie (AFU) pour le corps médical



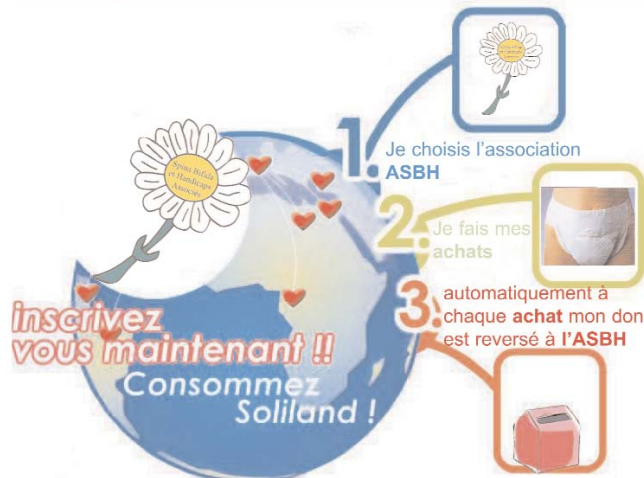
Recherchez un produit

Recherchez un magasin

Recherchez une association membre

Mon espace

<http://www.soliland.fr>



Consommez Soliland: c'est simple, utile, et ça ne coûte rien !

L'association ASBH reçoit jusqu'à 15% de vos achats dans plus de 300 magasins sur internet, et ça ne vous coûte pas plus cher

Association Nationale Spina bifida et Handicaps Associés (A.S.B.H.)

3 bis avenue Ardouin - BP 92 - 94420 Le Plessis Trévise

Tél: 0800.21.21.05 - Fax: 01.45.93.07.32 - Email: spina-bifida@wanadoo.fr

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

CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'ASBH

13/12/2007

BUREAU DE L'ASBH

François HAFFNER BP 92 94420 LE PLESSIS TREVISE	- Président - Maître de conférences PARIS VI - Père d'une fille spina bifida - Tél : 0800.21.21.05 – Fax : 01.45.93.07.32
Daniel MONET 265 rue de l'Hautdune 16100 MERPINS	- Trésorier - Employé de banque retraité - Père d'un garçon spina bifida - Tél : 05.45.82.59.20 Fax : 05.45.82.27.16
Caroline BRAME-MONET 23 rue Bichat 69002 LYON secamonet@free.fr	- Secrétaire - Spina bifida adulte - Responsable délégation Rhône Alpes - Animation groupe adultes spina bifida - Tél/Fax : 04.78.38.12.31

ADMINISTRATEURS

Philippe BUGNONE Foyer Louis Fiévet 2 rue Georges Sand 95570 BOUFFEMONT	- Informaticien - Spina bifida adulte - Animation délégation IDF - Animation groupe adultes spina bifida - Tél : 01.34.39.08.94 – Port : 06.80.16.38.04
Kamel KHERDOUCHE Domaine du Chapitre 11000 CARCASSONNE	- Spina bifida adulte - Responsable délégation Languedoc Roussillon - Tél : 04.68.25.59.92
Odile DEGEORGE 31 rue de la Baffe 11400 CASTELNAUDARY	- Retraitée - Mère d'une fille spina bifida - Responsable délégation Midi Pyrénées - Tél/Fax : 04.68.23.60.33 – Port : 06.86.35.99.39
Dr José GUARNIERI CHU DE CALN Av de la Côte de Nacre 14031 CAEN CEDEX	- Neurochirurgien hospitalier - Conseiller scientifique et médical ASBH - Tél : 02.31.06.46.04 Fax : 02.31.06.45.99
Dr Micheline LOMBARD 2 rue Henri Denis 72000 LE MANS	- Praticien hospitalier honoraire (rééducation) - Conseillère scientifique et médicale ASBH - Port : 06.07.29.45.49

5- LE HAUT COMITÉ MÉDICAL SPINA BIFIDA ET HANDICAPS ASSOCIÉS



PRÉSIDENT D'HONNEUR
Pr. Denys PELLERIN
PARIS
Ancien président de
l'Académie Nationale de
Médecine et l'Académie
Nationale de Chirurgie



MPR - ALGLOGIE
Dr. Marie GRILLOT
Hôpital Pasteur
CHERBOURG



MPR - SEXOLOGIE
Dr. David GOOSSENS
TOUR DE GASSIES
BRUGES

CONSULTANTS



INCONTINENCE FÉCALE
Pr. Ghislain DEVROEDE
Hôpital Sherbrooke
· Chef de service
QUEBEC - CANADA



SEXOLOGIE
Pr. Pierre LAVOISIER
LYON



PÉDIATRIE
Dr. Florence CAMPEOTTO
Hôpital St Vincent de Paul
PARIS



NEUROCHIRURGIE
Dr. José GUARNIERI
CHU de Caen
CAEN



**COORDONATEUR CENTRE
NATIONAL DE RÉFÉRENCE
SPINA BIFIDA**
Dr. Andréa MANUNTA
UROLOGIE
CHU PONTCHILLOU
RENNES



RÉÉDUCATION
Dr. Micheline LOMBARD
· Chef de service honoraire
(rééducation, neuropédiatrie)
LE MANS



RÉÉDUCATION
Dr. Régine BRISSET
CHU PONTCHILLOU
RENNES



NEURO-ORTHOPÉDIE
Pr. Jean DUBOUSSET
Membre de l'Académie
Nationale de Médecine et de
l'Académie Nationale de
Chirurgie
PARIS



**GASTROENTÉROLOGIE -
PROCTOLOGUE**
Pr. Laurent SIPROUDIS
CHU PONTCHILLOU
RENNES

6- LE CENTRE DE RÉFÉRENCE NATIONAL SPINA BIFIDA

La prise en charge des maladies rares constitue une priorité nationale de santé publique et fait l'objet d'un des 5 plans nationaux inscrit dans la loi de santé publique du 9 août 2004.

(I) Une maladie rare est par définition une maladie touchant un nombre restreint de personnes, soit une personne sur 2000, selon le seuil admis en Europe ou moins de 30000 personnes par pathologie en France. On dénombre environ 7000 maladies rares dont 80% sont d'origine génétique. Ces affections, touchant 5% de la population, sont le plus souvent des maladies graves, chroniques, évolutives, éventuellement invalidantes, mettant parfois en jeu le pronostic vital. S'il n'existe pas toujours de traitement curatif efficace pour toutes les maladies rares (des recherches actives sont engagées pour les traitements, favorisées par une politique de promotion des médicaments orphelins), des soins précoces et appropriés permettent d'améliorer la survie et la qualité de vie des patients.

(II) Cependant, les malades et leur famille rencontrent des difficultés dans leur parcours vers le diagnostic pour être orientés vers un professionnel compétent. L'accès aux soins pour une prise en charge cohérente et adaptée est souvent difficile en raison :

- de la segmentation médicale,
- de la méconnaissance (pour les patients et les médecins traitants) de l'existence des centres spécialisés ayant une expertise sur la maladie,
- de l'absence d'identification de relais médicaux et paramédicaux de proximité,
- d'une interface insuffisante ville-hôpital dans le cadre de filières ou de réseaux pour une approche plus globale de la personne malade dans tous les aspects de sa vie

Il en résulte parfois des retards dans l'établissement du diagnostic et de fréquentes inadéquations dans la prise en charge des patients. Afin d'optimiser la prise en charge des malades, la mise en place de centres dits « de référence », experts d'une maladie ou d'un groupe de maladies rares est prioritaire et constitue la première étape de structuration de l'offre de soins pour les malades.

(III) Définition du centre de référence dans le cadre de la prise en charge d'une maladie rare

La prise en charge de ces pathologies rares et mal connues nécessite le recours à des centres animés par des équipes médicales hautement spécialisées selon le type de maladie ou groupe de maladies. Malades et professionnels de santé non-spécialistes doivent pouvoir identifier ces centres appelés « centre de référence de maladie ou groupe de maladies rares » afin de pouvoir y recourir aisément.

Le centre de référence est à la fois :

- centre de référence : centre expert pour une maladie ou un groupe de maladies rares ayant développé des compétences spécifiques et reconnues dans ce domaine.
- centre de recours : centre ayant, du fait de la rareté de la pathologie prise en charge et du faible nombre des équipes spécialistes dans le domaine, une attraction (interrégionale, nationale ou internationale) au-delà du bassin de santé de son hôpital d'implantation.

(IV) Missions du centre de référence :

Permettre au malade et ses proches de trouver une prise en charge globale :

- en améliorant l'accès au diagnostic et son annonce,
- en définissant, en organisant et en réévaluant régulièrement la stratégie de prise en charge et le suivi interdisciplinaire dans le cadre d'une filière de soins identifiée et cohérente,
- en veillant à l'information et la formation du malade et de sa famille.

Guider et coordonner les professionnels de santé non spécialisés participant à la prise en charge de proximité du

malade (acteurs de soins ou sociaux de proximité, centre hospitalier proche du malade) en les informant et les formant sur la pathologie et sa prise en charge.

Participer :

- à la surveillance épidémiologique de la maladie,
- à l'animation des recherches et essais thérapeutiques,
- à la diffusion (indications et prescriptions) et au suivi des thérapeutiques et dispositifs orphelins,
- à la mise en place de bonnes pratiques professionnelles concernant la pathologie, en liaison avec les équipes nationales et internationales travaillant dans le même domaine,
- s'engager dans une dynamique de coordination entre centres prenant en charge la même pathologie ou groupe de pathologies,
- être l'interlocuteur des autorités administratives et des associations de malades pour oeuvrer à l'amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie du malade (et de sa famille).

Le dépôt d'un dossier a été supporté par des médecins et des personnalités que nous remercions pour leurs interventions auprès du Ministère et du Comité National Consultatif de labellisation.

Le 6 mai 2007, le centre de référence national spina bifida du CHU de Rennes a été créé par décret au Journal Officiel.

Madame LOMBARD vous parlera cet après-midi de la consultation et de son fonctionnement.

Nous publierons dans la prochaine lettre du spina bifida des informations complémentaires. Créé pour 5 ans renouvelables, le centre bénéficie de crédits spécifiques au spina bifida de 1,1 millions d'euros. Le centre sera évalué sous 3 puis 5 ans selon les critères suivants :

Critère 1

Le centre de référence s'est organisé pour assurer une activité de recours pour la prise en charge personnalisée de certains patients.

Éléments d'appréciation

Le centre précise :

- les moyens de recueil d'information utilisés pour mesurer l'activité de recours ;
- les moyens de communication utilisés, pour les avis à distance ;
- une éventuelle organisation spécifique pour dédier des plages à cette activité et maîtriser les délais d'attente de cette activité ;
- une éventuelle formalisation de cette activité dans le cadre de la filière de soins.

Critère 2

Le centre de référence élabore ou adopte les recommandations et/ou protocoles de soins permettant de favoriser les bonnes pratiques de prise en charge des malades.

Il élabore notamment les protocoles nationaux de diagnostic et de soins selon la méthode développée par la HAS.

Éléments d'appréciation

Le centre présente, dans les domaines où ils existent, les recommandations et protocoles qu'il utilise concernant :

- le diagnostic de la maladie ;
- le suivi régulier du patient ;
- la prise en charge dans le cadre de complications (bilan d'extension ou d'aggravation) ;
- la prise en charge en cas d'urgence (ex. : numéro d'appel 24/24 h, document en possession du malade, etc.) ;
- la prise en charge en fin de vie (ex. : collaboration avec des structures de soins palliatifs) ;
- les thérapeutiques orphelines (indications, prescriptions, suivi, etc.) ;
- les thérapeutiques très coûteuses (en particulier les protocoles thérapeutiques qui accompagnent la mise en oeuvre du décret n° 2005-102 3 du 24 août 2005 relatif « au contrat de bon usage des médicaments et des produits » mentionné à l'article L. 162-22-7 du Code de la sécurité sociale) ;
- les ATU ;
- les indications et techniques chirurgicales.

Il décrira le rôle des professionnels (multidisciplinaires et paramédicaux) du centre dans l'élaboration de ces recommandations ou protocoles et la méthode utilisée.

Critère 3

Le centre de référence définit l'organisation et les méthodes mises en place pour assurer le diagnostic de la maladie (ou des maladies) pour laquelle (lesquelles) il a été labellisé et les diffuse aux autres professionnels susceptibles de les mettre en oeuvre.

Éléments d'appréciation

Le centre de référence décrit ce qu'il met en place pour élaborer, réaliser et diffuser ses protocoles diagnostiques (y compris le deuxième avis et/ou le diagnostic prénatal).

Il indique les moyens utilisés pour assurer la validation de ces protocoles sur le plan méthodologique et scientifique (ex. : validation dans le cadre d'un colloque ou d'une publication, standards validés par la communauté scientifique).

Le centre de référence décrit ce qu'il a mis en place pour réaliser les diagnostics :

- protocoles réalisés avec les autres centres prenant en charge la maladie ;
 - collaboration avec des laboratoires spécialisés, notamment les plateaux techniques hospitaliers mutualisés de génétique constitutionnelle⁹, et mise en place de nouveaux tests diagnostiques ;
 - organisation d'une consultation multidisciplinaire permettant au patient de faire un bilan complet, etc.
- Le centre de référence décrit les modalités de diffusion des bonnes pratiques de diagnostic :
- formation organisée par le centre proposée aux correspondants identifiés ;

- information sur un site Internet invitant les professionnels à prendre contact avec le centre;
 - organisation de manifestations ;
 - publication dans des revues professionnelles, etc.
- Le centre de référence décrit le support de diffusion de cette information :
- médias ;
 - plaquettes d'information ;
 - conférences ;
 - courriers ;
 - site Internet ;
 - formation, etc.

Critère 4

Le centre de référence a défini des procédures encadrant l'annonce du diagnostic et présentant l'évolution de la pathologie au patient, à ses parents et/ou à ses proches.

Le centre de référence a défini des mesures d'accompagnement pour tous les patients et leurs proches pour lesquels le centre ou la filière sont appelés à porter ou confirmer le diagnostic.

Éléments d'appréciation

Le centre de référence présente les procédures écrites encadrant l'annonce du diagnostic (y compris le conseil génétique) et présentant l'évolution de la pathologie :

- explication du diagnostic ;
- remise de document informatif avec des consignes et règles de vie ;
- courrier aux patients et aux médecins ;
- consultation avec la famille ;
- mise en place d'un dépistage familial ;

Pour des pathologies engageant le pronostic vital par exemple :

- consultation d'annonce dans un lieu calme en présence d'un proche ;
- prise de rendez-vous ou accompagnement par un psychologue ;

D'autres réponses sont possibles, adaptées à la pathologie prise en charge.

Il précise dans quelle mesure ces procédures ont été effectivement mises en place pour tous les patients ou pour certains.

Le centre de référence présente les éléments qu'il communique au patient lors de l'annonce du diagnostic (y compris le conseil génétique) et lorsqu'il présente l'évolution de la pathologie :

- compte rendu synthétique ;
- plaquette d'information, élaborée en partenariat avec les associations lorsque cela est possible ;
- coordonnées d'associations ou de professionnels de santé, etc.

Le centre de référence décrit également ce qui est prévu si aucun diagnostic ne peut être porté ou si le diagnostic ne correspond pas à la maladie rare atten-

due (ex. : orientation vers un autre centre ou professionnel, suivi annuel, etc.).

Lorsque le centre de référence n'est pas en mesure d'effectuer lui-même l'annonce du diagnostic (par exemple du fait de l'éloignement du patient), il décrit les modalités prévues (ex. : délégation de l'annonce au médecin traitant selon des modalités fixées par le centre, contact téléphonique avec le patient, etc.).

Le centre de référence décrit les mesures d'accompagnement qu'il a définies.

Il précise dans quelle mesure ces modalités d'accompagnement ont été effectivement mises en place pour tous les patients ou pour certains

Critère 5

Le centre de référence contribue à la constitution et anime une filière de prise en charge pour la maladie rare ou le groupe de maladies rares pour lesquelles il a été labellisé.

Éléments d'appréciation

La description de la filière que le centre de référence a mise en place et anime spécifie notamment :

- les relations établies avec les établissements de santé. Elle indique en particulier comment ont été intégrées, dans une organisation en filière, les structures hospitalières qui ne sont pas centres de référence mais qui sont des centres de prise en charge pour ces pathologies (modalités de partage d'activité, formation, transfert de compétences, par exemple convention signée avec d'autres établissements de santé) et notamment les centres de compétences lorsqu'ils existent ;
- les contacts établis avec les autres centres de référence du même groupe de pathologies ;
- les contacts avec les centres européens ou internationaux et la nature des relations établies (ex. : expertise commune sur des dossiers de malades) ;
- les modalités d'organisation prévues pour permettre, dans le cadre d'une couverture nationale, la prise en charge des malades en urgence ;
- les relations établies avec les professionnels de santé extra hospitaliers (omnipraticiens ou spécialistes), les services d'hospitalisation à domicile, de soins de suite afin d'assurer le suivi de tous les malades hors épisode aigu ;
- la prise en charge des malades dans le cadre d'un réseau de santé (au sens de l'article L. 6321-1 du Code de la santé publique), le cas échéant ;
- l'organisation pour faciliter la continuité de la prise en charge de l'enfant à l'adulte ;
- les relations avec les acteurs médico-sociaux (maison du handicap, médecin scolaire, médecine du travail, etc.) et paramédicaux (concerne également le critère suivant)

Conseil de rédaction :

Trois niveaux d'organisation peuvent être décrits : locorégional, national, et international. Un schéma peut préciser à quel niveau se situe le centre de réf-

rence dans la prise en charge et comment sont articulés les différents niveaux de prise en charge.

Critère 6

Le centre de référence a formalisé des relations ou mis en place des protocoles avec d'autres professionnels et institutions afin de favoriser une prise en charge cohérente dans ses aspects sociaux, professionnels, éducatifs et de formation.

Éléments d'appréciation

Le centre décrit les actions mises en place afin d'organiser une prise en charge médicosociale adaptée à la pathologie et à son évolution ainsi que les collaborations engagées. Il précise notamment les relations établies et formalisées avec les travailleurs sociaux et les professionnels de santé internes et/ou externes à l'hôpital :

- assistantes sociales ;
- éducateurs spécialisés ;
- infirmiers scolaires ;
- orthophonistes ;
- psychomotriciens ;
- kinésithérapeutes ;
- pharmaciens ;
- diététiciens ;

Il précise les relations établies et formalisées avec les maisons départementales du handicap.

Le centre de référence expose les collaborations avec le milieu éducatif, professionnel et les organisations de formation.

Le centre de référence explique comment il a formalisé des relations avec l'assurance maladie obligatoire et le cas échéant avec l'assurance maladie complémentaire (mutuelles ou assurance en santé), afin de simplifier les formalités ou d'améliorer les conditions de remboursement. Il peut avoir pris contact avec l'assurance maladie et/ou l'assurance maladie complémentaire afin de :

- faciliter la mise en ALD des malades atteints lorsque cela est nécessaire ;
- permettre le remboursement de produits ou médicaments habituellement non remboursés ;
- faciliter la prise en charge des frais de transport.

Le centre de référence explique, le cas échéant, le contenu des relations établies avec d'autres acteurs (ex. : médecine du travail, assurances hors santé, banques, etc.).

Le centre pourra présenter tous les documents qu'il a élaborés permettant de diffuser les bonnes pratiques dans le cadre de :

- la prise en charge médico-sociale ;
- l'assurance maladie ;
- le milieu éducatif ;
- le milieu professionnel ;
- les associations de malades ;
- les autres acteurs.

Le centre précisera également si des protocoles de prise en charge sont élaborés pour les professionnels de proximité.

Critère 7

Le centre de référence a développé des outils facilitant la prise en charge des malades et la continuité des soins.

Éléments d'appréciation

Le centre pourra présenter les outils qu'il a développés, en concertation avec les autres centres de référence dédiés à la même pathologie, lorsqu'ils existent, comme par exemple :

- des documents d'information sur la maladie ou des protocoles pouvant permettre aux professionnels de proximité de prendre en charge les malades lorsque ces derniers les consultent pour une autre affection ;
- un site Internet à accès sécurisé permettant aux professionnels de santé de la filière de récupérer ou d'échanger des informations et documents sur la maladie rare ;
- un dossier minimum partagé permettant de faciliter la prise en charge des malades et d'assurer la continuité des soins.

Préciser pour ces outils ceux qui sont partagés avec d'autres centres de référence et centres de compétences.

Critère 8

Le centre de référence organise des actions de formation et/ou d'information assurant la diffusion des bonnes pratiques auprès de tous les acteurs de la filière de prise en charge.

Éléments d'appréciation

Le centre de référence décrit les modalités de formation et/ou d'information qu'il utilise :

- formation organisée par le centre proposée aux professionnels de santé identifiés (y compris les médecins généralistes, les hôpitaux généraux, les professions paramédicales, les acteurs médico-sociaux, les professionnels éducatifs, etc.) ;
- organisation de manifestations ;
- publication dans des revues professionnelles ;
- collaboration avec les autres centres de référence sur la maladie, le cas échéant ;
- collaboration avec les centres de compétences ;
- collaboration avec Orphanet ;

Le centre décrit les supports de diffusion de cette information (possible de renvoyer à la réponse faite au critère 3) :

- médias ;
- plaquettes d'information ;
- conférences ;
- courriers ;
- site Internet ;
- session de formation ;

- cartes de soins et d'information réalisées avec la DGS ;

Critère 9

Lorsque cela est possible le centre de référence formalise des relations avec les associations de malades.

Éléments d'appréciation

Le centre précisera notamment si :

- les professionnels du centre de référence participent à la réalisation et la diffusion d'informations en collaboration avec les associations de malades et les structures de coordination (par ex. participation à des journées d'information pour les malades et leurs familles, réalisation de documents d'information sur la maladie en collaboration avec l'association, documents pédagogiques et d'éducation thérapeutique, participation à l'élaboration de bulletins, etc.) ;
- il donne systématiquement les coordonnées des associations de malades quand elles existent et des structures de mise en contact des malades isolés (par exemple Maladies rares info service, Maison des maladies orphelines) à tout patient diagnostiqué porteur de la maladie rare ;
- il élabore des protocoles d'évaluation de la qualité de la prise en charge en collaboration avec les associations de malades, lorsque cela est possible (recueil d'indicateurs de qualité de vie auprès des patients, enquêtes de satisfaction sur le confort, la disponibilité des intervenants, etc.) ;
- il favorise la vie associative : aide à la création d'association, participation à des réunions, présence des associations dans le centre (permanence, affiche, etc.).

Critère 10

Le centre de référence initie et coordonne des recherches sur les thérapeutiques et/ou sur la maladie ou le groupe de maladies rares pour lesquelles il a été labellisé.

Il mutualise les moyens permettant de réaliser des études multicentriques sur des travaux d'envergure nationale voire internationale.

Il met les résultats de ces recherches à la disposition des autres centres.

Éléments d'appréciation

Le centre présente les modalités de sa participation aux programmes de recherche nationaux et internationaux.

Recherche sur les thérapeutiques

Il décrit notamment sa participation à des travaux du type :

- protocoles thérapeutiques et d'essais cliniques pour le traitement des malades (avec ou sans l'industrie pharmaceutique) ;
- prescriptions hors autorisation de mise sur le marché.

Recherche sur la maladie ou le groupe de maladies

rares

Le centre de référence décrit ce qu'il réalise en termes de :

- participation à des programmes de recherche fondamentale ;
- recherche clinique : nombre et nature des malades inclus dans des études et essais nationaux, européens, internationaux (description des essais, types de molécules ou de procédure, modalités d'utilisation des médicaments orphelins, etc.), des enquêtes (ex. : évaluation de la qualité de vie, enquêtes de satisfaction, etc.) ;
- recherche pour la mise au point de nouveaux moyens diagnostiques ;
- positionnement du centre de référence dans la recherche internationale sur la (ou les) maladie(s). Relations avec les autres centres, publications, colloques, congrès, réseaux de recherche ;
- contrats de recherche et financements obtenus au cours de la période (projet hospitalier de recherche clinique, fonds européens, etc.) ;
- recherche au titre de l'appel d'offre du GIS (groupement d'intérêt scientifique) maladies rares ;
- participation à des recherches initiées par l'industrie pharmaceutique.

Le centre joint la liste de ses publications et de ses interventions à des colloques ou congrès en relation avec la (les) maladie(s) pour laquelle (lesquelles) il a été labellisé.

Le centre précise la nature, le type et la durée des contrats de recherche obtenus en relation avec la (les) maladie(s) pour laquelle (lesquelles) il a été labellisé.

Le centre décrit comment il se coordonne avec ses partenaires : autres centres de référence, centres de compétences et centres extra-nationaux.

Le centre de référence décrit les modalités de diffusion des résultats de ses recherches auprès des autres centres.

Conseil de rédaction : le centre peut montrer l'évolution de son positionnement sur ces différents items depuis l'obtention de la labellisation.

Critère 11

Le centre de référence participe à la surveillance épidémiologique.

Éléments d'appréciation

Surveillance épidémiologique

- le centre décrit ce qu'il a mis en place concernant le recueil et l'analyse des données cliniques collectées lors du diagnostic ou du suivi des patients.
- il indique les évolutions enregistrées dans ce suivi depuis la labellisation (ex. : recueil plus systématique, centralisation, registre, etc.).
- il présente ses modalités de collaboration avec les centres nationaux et internationaux.
- il présente ses modalités de collaboration avec

l'InVS.

- il présente les données produites.

Critère 12

Le centre de référence a mis en oeuvre des procédures ou des outils lui permettant d'évaluer les pratiques.

Eléments d'appréciation

Le centre de référence décrit les outils conçus, et explique l'objectif des évaluations et la manière dont elles ont été menées, par exemple :

- évaluation de l'utilisation des recommandations et protocoles (impliquant les acteurs concernés de la filière), et mise à jour ;
- évaluation du nombre de patients perdus de vue ;
- enquête de satisfaction auprès des patients (réalisée avec une association de patients par exemple), auprès des correspondants du centre ;
- enquêtes sur la qualité de vie des patients et des proches ;
- suivi des insatisfactions : enregistrement de plaintes (courriers, appels téléphoniques, etc.) ;
- évaluation du délai au diagnostic : délai entre les premiers symptômes ayant conduit à une consultation chez un médecin et le diagnostic ;
- évaluation du délai de réponse pour obtenir un rendez-vous ou un avis de recours.

Le centre présente les actions mises en oeuvre suite aux résultats des évaluations menées.

Une convention de partenariat entre la direction du CHU de Rennes et l'ASBH est en cours d'élaboration permettant de préciser les collaborations.

D'autre part l'ASBH a déposé auprès du Ministère de la Santé et des Solidarités une demande d'agrément d'une association d'usagers du système de santé. Cet agrément national devrait permettre à des bénévoles de l'ASBH de siéger dans les instances hospitalières (par exemple la Commission des Représentants des Usagers de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC)).

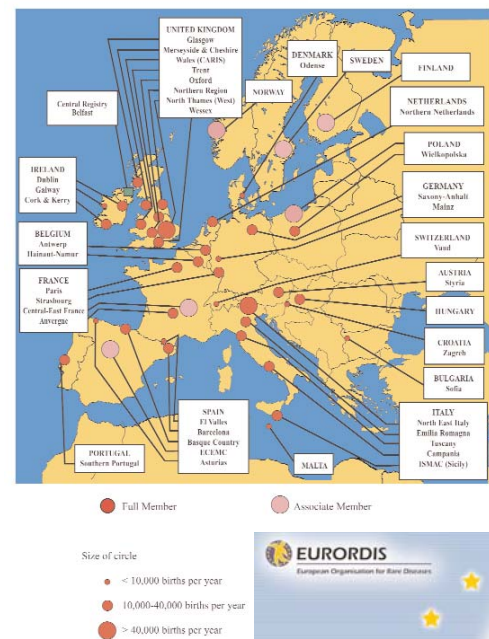
7- LES CENTRES DE COMPÉTENCES SPINA BIFIDA

Le centre national de référence ne pourra à lui seul prendre en charge toutes les personnes atteintes de spina bifida d'autant que le Ministère en reconnaît maintenant 16000 en France.

Une circulaire du 13 avril 2007 crée une structuration de filières de soins pour les patients atteints d'une maladie rare, en créant des centres de compétences.

Dans un premier temps, un recensement et une collation des équipes hospitalières suivant des spina bifida a été réalisé.

Une liste de centres de compétences a été dressée et soumise au Comité Consultatif National de labellisation. La désignation des centres de compétences spina bifida aura lieu en février-mars 2008.



Les centres de compétences devront répondre à un cahier des charges décrivant l'équipe médicale, la zone géographique couverte, la description du plateau technique, la prise en charge effectuée, les objectifs du centre, en relation avec le centre de référence.

Une convention liera le centre de référence et chaque centre de compétences.

Le plan gouvernemental maladies rares va donc aboutir pour les défauts de tube neural à réaliser une offre de soins avec une couverture nationale d'équipes pluridisciplinaires compétentes.

L'ASBH et son président sont fiers d'avoir réussi à concrétiser enfin la prise en charge médicale des spina bifida. Pour jouer pleinement son rôle, l'ASBH est devenue membre d'Orphanet et de sa banque de données : <http://www.orpha.net>.

ORPHANET :

Orphanet est une base de données sur les maladies rares mise en place en 1997 par le ministère français de la Santé et partiellement financée par l'UE. Disponible en six langues, elle est d'accès libre et contient des informations sur plus de 3600 maladies, une encyclopédie et un répertoire indiquant, par exemple, les services spécialisés de consultation externe, les laboratoires de diagnostic et les groupes de soutien en Europe.

Orphanet a donné naissance au projet OrphanXchange, qui a pour but de faciliter les échanges et la coopération entre le monde universitaire et l'industrie dans le domaine des maladies rares.

<http://www.orpha.net>

L'ASBH est devenue membre de l'alliance maladies rares et de la plateforme maladies rares : consulter <http://www.maladiesraresinfo.org>.

L'alliance maladies rares regroupe en France près de 200 associations et agit auprès des pouvoirs publics comme un groupe de pression. Elle est fortement impliquée dans les plans gouvernementaux concernant les maladies rares. Elle apporte conseils et aide aux familles désemparées (6000 à 7000 maladies rares), aux professionnels et aux associations elles-mêmes.

L'ASBH est devenue membre d'EURORDIS.

Eurordis représente au niveau européen les maladies rares en fédérant les associations dans les 27 états membres. Elle joue un rôle majeur auprès des services de la Commission Européenne.

Des projets Eurordis sont financés par l'Union Européenne et elle participe à l'élaboration d'une politique communautaire dont nous reparlerons : <http://www.eurordis.org>.

EURORDIS

L'association européenne pour les maladies rares (EURORDIS) regroupe plus de deux cents associations de patients souffrant de maladies rares ; ces associations se répartissent entre 16 pays. L'UE a soutenu certains projets d'EURORDIS, dont « L'initiative de solidarité avec les personnes atteintes de maladies rares » (RAPSODY). Celle-ci vise à optimiser l'échange d'informations à l'usage des malades et de leurs proches, à permettre une comparaison des services disponibles dans les états membres et à diffuser les meilleures pratiques connues.

EURORDIS mène un large éventail d'actions, parmi lesquelles des analyses de la disponibilité et des prix des médicaments orphelins, la tenue d'une « bio banque » (rassemblant des échantillons d'ADN, de cellules et de tissus prélevés sur des patients atteints de maladies rares) et des études visant à déterminer l'efficacité du diagnostic de ces maladies en Europe.

www.eurordis.org

8- LA RECHERCHE SUR LE SPINA BIFIDA

Hormis 2 ou 3 études cliniques au cours des dernières années (tampon anal, malone, ...) dont les conclusions sont peut être discutables c'est l'ASBH avec le dépouillement de son questionnaire sur plus de 160 patients qui a lancé le renouveau des études.

Le Comité Consultatif National de labellisation a lui aussi indiqué la pauvreté des études françaises menées par les hospitaliers et la nécessité d'y remédier.

Une des priorités du centre de référence spina bifida est d'initier et de coordonner des recherches sur la maladie. Il organisera des études multicentriques nationales et internationales.

Des projets pour financement ont été déposés à l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) ainsi qu'au programme hospitalier de recher-

ches cliniques (PCRD). Ces projets portent sur la création d'une banque de données nationale rassemblant des informations sur les patients spina bifida, sur l'acide folique et les médicaments avant et au début de la grossesse.

Signalons un avis de l'AFSSA du 14/06/2007 qui confirme que la canneberge fraîche, la canneberge congelée, les canneberges séchées/sucrées sont actives dans la prévention des infections urinaires. Concernant les quantités nécessaires des préparations de canneberge permettant d'obtenir un apport de 36 mg de pro anthocyanidines (PAC) :

- 29 g de canneberges fraîches/congelées apportent 36 mg de PAC

- 39 g de purée de canneberges apportent 36 mg de PAC

- 27 g de CSS apportent 36 mg de PAC

- 63 g de CSSA fruits rouges apportent 36 mg de PAC

- 26 g de CSSA myrtilles apportent 36 mg de PAC

- 63 g de CSSA fruits jaunes apportent 36 mg de PAC

Dans le cadre du Comité d'Orientation Stratégique (COS) du programme national de recherches en urologie et néphrologie (PNRNU) l'ASBH participe à l'élaboration de la recherche dans ce domaine fondamental pour les spina bifida.

Le 13 mai 2008 à l'Académie de Médecine, une journée mondiale du rein sera organisée avec rencontre-débat entre les 7 associations sélectionnées (dont l'ASBH) et des professionnels.

Les thèmes abordés sont :

- 1) complications osseuses chez le dialysé : quelles perspectives thérapeutiques ?

- 2) transplantation : le point des recherches

- 3) adressage des protéines et corrections des anomalies génétiques

- 4) organisation et financement de la recherche

La rencontre-débat sera construite à partir des questions des malades que les associations se chargent de transmettre. Vous pouvez donc m'adresser vos questions dès maintenant.

L'après-midi sera consacré à la manifestation de la fondation du rein. L'ASBH y tiendra un stand devant les institutionnels, les industriels et le public (30 invitations pour les 7 associations).

Dans le cadre de l'ASBH, nous poursuivons notre politique de recherche ciblée. Ainsi est en préparation une publication sur l'acceptation et l'observance du nombre de sondages urinaires.

En partenariat avec le CHU de Rennes et des algologues (médecins de la douleur), nous préparons un questionnaire sur les douleurs des spina bifida dont bien peu se préoccupent. Néanmoins ce démarrage des recherches en France, qu'il va bien falloir financer, ne doit pas faire oublier les priorités de 2008 :

- créer un réseau national de centres de compétences spina bifida

- créer un fichier national informatisé des patients spina bifida

Ce fichier permettra de mieux cerner la complexité du handicap en apportant des données chiffrées.

9- LA POLITIQUE DU HANDICAP EN FRANCE

a) La Haute Autorité de Santé (HAS)

La Haute Autorité de Santé (HAS) est chargée :



- d'évaluer scientifiquement l'intérêt médical des médicaments, des dispositifs médicaux et des actes professionnels et de proposer ou non leur remboursement par l'assurance maladie;
- de promouvoir les bonnes pratiques et le bon usage des soins auprès des professionnels de santé et des usagers de santé;
- d'améliorer la qualité des soins dans les établissements de santé et en médecine de ville;
- de veiller à la qualité de l'information médicale diffusée;
- d'informer les professionnels de santé et le grand public et d'améliorer la qualité de l'information médicale;
- de développer la concertation et la collaboration avec les acteurs du système de santé en France et à l'étranger.

La HAS a été créée par la Loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie afin de contribuer au maintien d'un système de santé solidaire et au renforcement de la qualité des soins, au bénéfice des patients.

Dans la loi de financement de la sécurité sociale (PFSS) pour 2008 il est prévu un article 41 qui précise : « dans le cadre de ses missions, la Haute Autorité de Santé émet des recommandations et avis médico-économiques sur les stratégies de soins, de prescription ou de prise en charge les plus efficaces ».

Les pouvoirs de la HAS sont donc renforcés.

Il semblerait que la Direction Générale de la Santé ait sélectionné le spina bifida comme une des 10 priorités en 2008 concernant les maladies rares.

Avec la HAS, le centre de référence spina bifida, les centres de compétences spina bifida, il faudra rédiger un protocole national de diagnostic et de soins spécifiques (PNDS).

Le PNDS devrait servir aux médecins hospitaliers et traitants, aux Maisons Départementales (MDPH). Il devrait unifier les soins et les pratiques par un consensus national. Un guide à l'usage des patients spina bifida devrait également être rédigé. Ce guide de prise en charge des affections de longue durée est destiné aux médecins afin de les aider à bien prendre en charge les patients atteints d'affection de longue durée (ALD). Ces guides décrivent le parcours de soins de patient (les étapes clés, les professionnels impliqués, etc...) ainsi que les actes nécessaires au suivi et au traitement de la pathologie. Des versions destinées aux patients sont également prévues.

b) les maladies rares

Nous ne reviendrons pas non plus sur le plan maladies rares 2005-2008 déjà décrit.

La loi du 11 février 2005 inscrit la spécificité des maladies rares. Cependant cette spécificité n'est pas ou peu appliquée.

Deux articles de la loi sont spécifiques aux maladies rares:

1) « l'équipe pluridisciplinaire (des maisons départementales des personnes handicapées) sollicite en tant que de besoin et lorsque les personnes concernées en font la demande le concours des établissements ou services (...) ou les centres désignés en qualité de centres de référence pour les maladies rares ou un groupe de maladies rares ».

2) « la commission vérifie si le handicap ou l'un des handicaps dont elle est saisie est à faible prévalence et si, dans l'affirmative, l'équipe pluridisciplinaire a consulté en tant que de besoin le pôle de compétence spécialisé »

A ce jour aucune équipe technique des MDPH ne nous a sollicité, ni aucune convention n'a été passée avec notre service national de conseils et d'aide à l'incontinence.

Dans ces conditions les décisions des MDPH concernant les personnes atteintes de spina bifida sont-elles validées et ne peuvent-elles pas être cassées par la juridiction concernée ou par le tribunal de l'incapacité?

Ces questions ont été posées auprès du Délégué Interministériel des Personnes Handicapées (DIPH).



c) MDPH

Deux bilans du fonctionnement des MDPH ont été dressés au Sénat et par le délégué interministériel aux personnes handicapées.

Ces rapports volumineux pointent les nombreux problèmes rencontrés. Nous ne les détaillerons pas dans ce rapport ni les remontées de nos représentants ASBH au sein des MDPH dont plusieurs sont présents ici.

Les rapports ont conclu à la nécessité d'un comité de suivi. Une réunion au Ministère aura lieu le 20/12/07 sur ce sujet avec la création de groupes de travail (L'ASBH est invitée).

d) enfin le nouveau guide barème d'invalidité publié par décret n° 2007-1574 du 6 novembre 2007 nous interroge

Destiné à fixer le taux d'incapacité d'une personne, il évalue 3 dimensions :

- la déficience qui est la perte ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique. C'est l'aspect lésionnel
- l'incapacité, c'est la réduction résultant d'une déficience. Elle correspond à l'aspect fonctionnel donc à la notion de limitation d'activité

- le désavantage, c'est-à-dire les limitations de l'accomplissement d'un rôle social normal. Le désavantage résulte de l'interaction entre la personne face à son environnement

Le nouveau guide barème modifie le taux d'incapacité :

- forme légère : taux de 1 à 15%
- forme modérée : taux de 20 à 45%
- forme importante : taux de 50 à 75%
- forme sévère ou majeure : taux de 80 à 95%
- le taux de 100% est réservé aux personnes à l'état végétatif ou dans le coma (incapacité totale)

Les déficiences viscérales sont maintenant évaluées dans 4 classes :

- 1) troubles légers : entraînant gêne, quelques interdits rares. Pas d'incapacité dans la vie
- 2) troubles d'importance moyenne : entraînant des interdits et quelques signes d'incapacité fonctionnelle mais le maintien de l'autonomie et de l'insertion de la personne reste possible
- 3) troubles importants : obligeant à des aménagements notables de la vie quotidienne. L'autonomie est conservée sans effort majeur (taux d'invalidité au moins égal à 50%)
- 4) troubles graves ou majeurs : entraînant la réduction de l'autonomie individuelle. Le taux est de 80%

Les déficiences de la fonction de digestion, des fonctions rénales et urinaires sont prévues dans le barème sans indication de taux.

La section 2 du décret décrit les éléments à prendre en compte dans l'évaluation de la situation de la personne et qui majore le taux : douleur physique ou morale, asthénie, fatigabilité, lenteur, insomnies, diarrhées, flatulences, constipation, obésité, oedemes, etc...

Dans les incapacités, on évaluera la locomotion, la capacité personnelle aux soins corporels. Les contraintes liées aux handicaps seront ainsi évaluées.

Ce texte est à confronter avec l'ancien barème d'invalidité et le décret n° 2005-1591 (19/12/05) concernant la prestation de compensation (PCH) qui établit la condition d'obtention de la PCH et notamment le critère de difficulté absolue pour la réalisation d'une activité et d'une difficulté grave pour la réalisation d'au moins 2 des activités dans les domaines de la mobilité, de l'entretien personnel, de la communication, des tâches et exigences générales, relation avec autrui (voir lettre du spina bifida n° 101, mars 2006). Se pose également l'élaboration par le médecin traitant du dossier médical à l'usage de la MDPH. Un nouveau dossier serait en cours de rédaction au Ministère.

Enfin le décret précise que plutôt que le retentissement direct en termes de déficience ou d'incapacité, ce sont les conséquences sur la vie quotidienne qu'il faut prendre en compte.

Par exemple les traitements médicaux, les techniques de

compensation comme les matériels médicaux ou les appareillages conduisent à juguler le processus pathologique à l'œuvre et donc minimisent le taux d'invalidité.

L'interprétation de ces 2 décrets pose de multiples problèmes d'interprétation dont nous allons discuter.

Signalons qu'un dossier complet sur l'incapacité des spina bifida a été adressé aux membres du centre de référence spina bifida et qu'un travail conjoint va être mené. Nous incitons les médecins du centre de référence à constituer un dossier patient pour les MDPH à chaque consultation spina bifida suivant les besoins.

e) les affections de longue durée



Dans un avis adressé au Ministre de la Santé, la Haute Autorité de Santé (HAS) réinsiste sur l'inadaptation de l'actuelle liste des ALD ouvrant droit au 100% sécurité sociale. Le progrès médical n'est pas toujours pris en charge. Selon la CNAMTS, le taux de patients en ALD atteint 13,8% des assurés et atteindront 18,7% en 2015 et 25% en 2025 avec un doublement des dépenses à 20 milliards d'euros soit 58% de la dépense totale des régimes de base de la sécurité sociale.

3 scénarios sont proposés par la HAS :

- actualisation médicale des critères d'admission dans le dispositif des ALD qui n'effacerait pas les incohérences du dispositif
- refonte partielle de la liste de certaines maladies et la révision des critères pour certaines ALD. Il faudrait assurer aux malades un suivi médical de qualité
- réforme du dispositif pour neutraliser les restes à charge importants et mise en place d'un dispositif efficace d'amélioration du suivi des malades chroniques avec un bouclier sanitaire

Un nouveau dispositif remplacerait les protocoles d'ALD individuels actuels. Comme vous le savez, les défauts de tube neural ne figurent pas dans la liste des ALD mais sont reportés dans différentes rubriques comme scoliose, incontinence viscérale, paraplégie, etc...

Seule l'ASBH avec ses conseils médicaux peut agir au niveau du Ministère de la Santé, de la HAS et de la sécurité sociale pour qu'une fois de plus nous n'en soyons pas oubliés.

Enfin l'Etat a créé des agences régionales d'hospitalisation (ARH). Il est envisagé la création d'agences régionales de santé qui remplaceraient les ARH avec un champ plus large englobant le médico-social, etc...

10- LA POLITIQUE EUROPÉENNE, LA SANTÉ ET LES MALADIES RARES

La réglementation de l'Union Européenne sur les médicaments orphelins adoptée par le Parlement Européen en

1999 a fait date dans la lutte contre les maladies rares en Europe.

Petit à petit, l'Union Européenne a pris conscience de l'importance des maladies rares dans la santé des européens.

Le 1er programme d'action sur les maladies rares a été adopté pour la période 1999 à 2003. Les maladies rares sont devenues une des priorités du programme de santé publique 2003-2008. La Direction Générale SANCO (santé-consommateurs) favorise 2 lignes d'actions, l'échange d'information à travers des réseaux européens et la coordination dans des opérations transnationales.

Conscient des problèmes, la Commission Européenne a créée en 2004, une Task Force maladies rares présidée par le Dr Ségolène AYME (Orphanet) et composée de 45 membres venant de toute l'Europe.

Un registre de surveillance européenne des anomalies congénitales (EUROCAT) a été mis en place et collecte les données.

Le 29 février 2008 aura lieu la première journée européenne des maladies rares. Elle a pour but de sensibiliser le public européen, de diffuser de l'information, de renforcer la collaboration européenne, de rassembler des fonds via les associations alliance maladies rares de 11 pays européens.

La commission vient de publier le 23/10/07, un document de travail intitulé « Ensemble pour la santé : une approche stratégique pour l'Union Européenne 2008-2013 » baptisé WHITE PAPER, c'est-à-dire un document de travail pour l'avenir.

A ce jour, 59 projets européens concernant les maladies rares ont été sélectionnés représentant 230 millions d'euros.

Le 7ème programme cadre de recherche développement PCRD 2008-2013 prévoit des financements pour les projets maladies rares.

En juin 2004, l'Union Européenne a créée la carte européenne d'assurance maladie qui remplace le formulaire E11.

La future directive européenne qui devrait être adoptée en 2008, tente d'organiser les services offerts aux personnes handicapées en organisant le droit à des soins transfrontaliers.

En effet des patients souhaitent franchir leur frontière pour obtenir un traitement meilleur, plus rapide ou moins cher que dans leur pays de résidence.

Un groupe de travail s'est constitué pour savoir si les femmes européennes peuvent prendre de l'acide folique et proposer une recommandation européenne. L'ASBH va suivre de très près cette initiative.

La commission européenne prévoit de publier en 2008 une communication concernant une action européenne dans le domaine des maladies rares. Cette action va reposer sur 3 piliers :

- renforcer la coopération entre les programmes de l'Union Européenne : les programmes cadre de recherche et de développement technologique, la stratégie relative aux médicaments orphelins, la future directive sur les services de santé, en incluant les actions en cours ou prévues au niveau nationale

- encourager les états membres de l'Union Européenne à développer des politiques de santé nationale pour garantir aux patients atteints de maladies rares, un accès égal aux soins

- garantir que les orientations politiques soient partagées et mises en oeuvre dans toute l'Europe

Cette communication sera précédée par une consultation des associations de toute l'Europe sur les maladies rares. L'ASBH est encouragée à y participer. 14 questions nous sont posées :

Q1 : la définition actuelle des maladies rares vous convient-elle ?

Q2 : y a-t-il un besoin pressant d'améliorer la classification et la connaissance des maladies rares ?

Q3 : un inventaire européen peut-il aider votre système national de santé ?

Q4 : le réseau européen de centre de référence privilégie-t-il le transfert de connaissance ? la mobilité des patients ? les taux ? comment ?

Q5 : doit-on utiliser des outils électroniques on line ?

Q6 : que faire pour améliorer l'accès à la qualité ?

Q7 : voyez-vous un besoin important d'avoir une évaluation européenne des populations concernées ?

Q8 : envisagez-vous une solution pour l'accès aux médicaments rares au niveau national ou européen ?

Q9 : l'Union Européenne doit-elle avoir un règlement sur les matériels médicaux et les diagnostics ?

Q10 : quels services sociaux ou éducationnels pour les patients atteints de maladies rares et leur famille au niveau national ?

Q11 : quel mode de gouvernance ou de financements les registres, les bases de données, les bio banques ?

Q12 : comment voyez-vous le rôle de l'industrie et des dons dans une action européenne ? quel est le modèle le plus approprié ?

Q13 : êtes-vous d'accord avec des plans d'action ? doivent-ils être au niveau national ou régional dans votre pays ?

Q14 : est-il nécessaire de créer une nouvelle agence européenne sur les maladies rares pour réaliser une étude de faisabilité 2009 ?

**CONSULTATION ADULTE
MULTIDISCIPLINAIRE SPINA
BIFIDA ET HANDICAPS
ASSOCIES**

**CONSULTATION ENFANT (15 ans
révolus) MULTIDISCIPLINAIRE
SPINA BIFIDA ET HANDICAPS
ASSOCIES**

**Hôpital Pontchaillou
2 rue Henri Le Guilloux
3 5 0 3 3 R E N N E S C E D E X**

Tél : 02.99.28.42.18
de l'étranger : 00.33. (0) 2.99.28.42.18

Tél : 02.99.28.42.99
de l'étranger: 00.33. (0) 2.99.28.42.99

Fax : 02.99.28.41.83
de l'étranger : 00.33. (0) 2.99.28.41.83

Email : regine.brissot@chu-rennes.fr

SECRETARIAT MEDICAL :
*Madame Isabelle GUILLEMIN et
Madame Chrystelle BOURGOUIN*

PERSONNE RESSOURCE :
Madame le Professeur Régine BRISSOT

**UNE NOUVELLE ORGANISATION DU SECRÉTARIAT DU CENTRE DE RÉFÉRENCE SPINA BIFIDA EST EN COURS
(COORDONNATEUR: DR. MANUNTA)**

La coordination est assurée dans une unité de rééducation enfant et adulte. L'enfant ou l'adulte sera dirigé selon son âge dans l'une ou l'autre unité. Il y aura continuité entre ces 2 unités car les médecins travaillent ensemble.

Bien entendu, l'ASBH va présenter ses idées et ses propositions dans le cadre des défauts de tube neural.

L'ASBH, invitée à la 4ème conférence européenne sur les maladies rares à Lisbonne sous la présidence portugaise de l'Union Européenne et avec l'appui de la Commission Européenne a participé aux travaux, en présence de près de 400 délégués venus de plus de 35 pays étrangers sur le thème « les maladies au cour de la mise en place d'une politique des maladies rares».

Il apparaît que la France a été le 1er pays européen à mettre en place plus de 130 centres de référence et des centres de compétences associés pour les maladies rares.

D'autres pays vont suivre mais comme la présidence de l'Union Européenne sera française au 2ème semestre 2008, on peut attendre de nouveaux développements dont une grande conférence en France sur les maladies rares et des initiatives suggérées par les représentants officiels de l'Union Européenne et de la France.

Pour conclure, je terminerai en disant qu'à ce jour dans les 27 états membres de l'Union Européenne, la France est le seul pays à avoir créé un centre de référence national sur le spina bifida, qui va être associé en 2008 avec des centres de compétences.



RAPPORT FINANCIER ANNEE 2006

Tableau 1 : Présentation du compte de résultat simplifié 2006

	2002	2003	2004	2005	2006
RECETTES					
ventes matériels et services	864 417	1 029 317	946 920	1 031 284	1 083 355
Subventions, dons et cotisations	104 056	104 431	57 838	52 926	46 214
Produits financiers, exceptionnels et reprise de provisions	12 684	18 313	11 048	18 394	14 766
TOTAL	981 157	1 152 061	1 015 806	1 102 604	1 144 335
DEPENSES					
Achats matériels	540 490	709 506	636 278	696 737	765 510
Salaires et charges sociales	142 217	162 842	184 332	175 053	181 505
Variation de stocks	496	-46 955	11 241	-1 699	-15 480
Achats, charges, impôts et taxes	217 023	267 589	216 112	195 423	195 060
Dotation aux immobilisations en provision	8 901	15 640	25 642	13 878	16 887
Charges financières exceptionnelles	208	2 608	1 725	9 092	5 219
TOTAL	909 335	1 111 284	1 075 330	1 088 484	1 148 699
Résultat	71 822	40 777	-59 524	14 121	-4 364

L'association présente un déficit de 4 364 € mais des provisions expliquent ce résultat dont une de 6 020 € pour dépréciations de la documentation édité par l'ASBH.

Les ventes en 2006 n'ont progressé que de 5% et doivent être dopées en 2007.

Tableau 2 : Ventes de matériel médical

	Exercice N 31/12/06	% CA	Exercice N-1 31/12/05	% CA	Ecart N/ N-1	
					Euros	%
Ventes de marchandises + Production	1 083 355	100	1 031 284	100	52 071	5.05
+ Ventes de marchandises	1 073 452	100	1 022 989	100	50 463	4.93
- Coût d'achat des marchandises vendues	746 772	69.57	691 647	67.61	55 125	7.97
Marge Commerciale	326 680	30.43	331 341	32.39	4 661-	1.41-
+ Production vendue	9 903	100	8 296	100	1 608	19.38
+ Production stockée ou déstockage						
+ Production immobilisée						
Production de l'Exercice	9 903	100	8 296	100	1 608	19.38
- Matières premières, approvisionnements consommés	3 258	32.89	3 391	40.87	133-	3.92-
- Sous traitance directe						
Marge Brute de Production	6 646	67.11	4 905	59.13	1 741	35.48
Marge Brute Globale	333 326	30.77	336 247	32.60	2 921-	0,87-

Les coûts du salon autonomic de Paris en juin 2006 (11578,75€) et de l'Assemblée Générale de Rennes en décembre (14237,16€) ont été intégralement compensés par le produit des ventes de matériels.

Selon l'expert comptable Mr Sevin l'association est saine et a atteint le maximum de ce qu'elle peut faire dans les conditions actuelles.

Mr Sévin évoque 3 craintes pour l'avenir :

1) les locaux représentent 24 000 € de location plus les charges en 3 appartements distincts. Ces coûts sont très inférieurs au marché actuel, peu satisfaisant sur le plan fonctionnel, mais situé en centre ville.

200 M2 en achat au Plessis Trévisé représente 600 000 €, hors des possibilités actuelles de l'ASBH

2) masse salariale : elle est contenue mais les salaires restent moyens dans l'association. Une nouvelle politique salariale va être proposée par F. HAFFNER, sous formes d'heures supplémentaires et de primes liées à des résultats professionnels et d'activité.

Sur les salaires, la politique gouvernementale en 2006 laisse peu d'options d'autant que l'avenir est incertain.

En 2007, une prime modulée de 10% du salaire est envisagée. Les activités de l'association vont être regroupées par pôle avec un animateur à la tête de chaque pôle.

3) Erosion de la marge brute : 30,43 % en 2006, 32,39 % en 2005. Elle est liée aux variations de stocks, aux pertes de matériels et aux augmentations continues des fournisseurs, aux baisses de remboursements liées aux prix SS bloqués.

A l'avenir la marge nette sera évaluée.

Cette érosion pèse sur la politique sociale de l'association. Des déroulements de carrière seront mis en place avec une politique volontariste de développement du CA grâce à l'internet et à des réunions SB bien organisées sur le plan national et régional.

DIVERS

- aucune subvention des fournisseurs en 2006
- baisse des subventions publiques 104 431 € en 2003 / 46 214 € en 2006
- 28 828 € de subventions vont disparaître sur 2 ans (emplois jeunes encore financés)
- pas de recherches importantes possibles actuellement sans développement du CA
- désintérêt total des pouvoirs publics pour le SB. Une réflexion va devoir être menée.

LES PRÉVISIONS POUR L'ANNÉE 2007

La situation arrêtée de l'ASBH en 2007 après 9 mois d'exercice présente une variation conséquente du chiffre d'affaire, chiffre d'affaire (07) 915 000 € et chiffre d'affaire (06) 800 188 € soit 12% d'augmentation. Au 15 décembre 2007 nous pouvons dire que le chiffre d'affaires de 2007 dépassera 1 220 000 €. Cependant la marge brute continue à décroître passant de 30,75% (fin sept 06) à 29,68% (fin sept 07). On perd un point de marge.

La marge est fondamentale pour dégager des excédents obtenus soit en augmentant la marge soit en augmentant le CA ou mieux les 2.

Il faut aussi maîtriser la masse salariale.

Règle de gestion : le coût social ne doit jamais excéder la moitié de la marge commerciale brute. Or actuellement la marge est de 270 000 € soit 135 000 € (ce qui correspond au coût social). La marge brute doit impérativement suivre la masse salariale.

Dans ces conditions il n'est pas possible de déménager (le déménagement à un coût plus l'augmentation des loyers).

Sur 9 mois la situation fait apparaître des excédents. Fin décembre on peut s'attendre également à un léger excédent. Donc la structure financière de l'ASBH est bonne d'autant que le passé vieux de trois ans est prescrit et qu'un contrôle URSAAF n'a pas fait apparaître d'anomalie.

Les charges sont bien maîtrisées : location (+3%), lettre du SB (<1%), etc

La structure est saine avec une trésorerie pas utilisée à bon escient. On accumule les excédents sans utilisation.

Le commissaire aux comptes ne peut plus être provisionné pour l'année suivante.

Le financement de la recherche dans le cadre du centre national de référence Spina Bifida ne peut l'être que par le biais de conventions avec la direction du CHU mais jamais avec un médecin directement.

L'ASBH peut payer la prise en charge des dépenses à caractère professionnel de médecins bénévoles de l'ASBH (déplacements, colloques) dans le respect de la réglementation.

Adoption du rapport financier 2006 à l'unanimité

Pour 2007 le budget prévisionnel de l'ASBH s'élevait à 1.294.000 €. Il devrait correspondre à la réalité.

Pour 2008 nous proposons un budget prévisionnel de 1.461.500€.

Ce budget incorpore une subvention de Ministère de 15 000 € (en 2006 13 700 €), le financement par le conseil régional d'Ile de France et par le conseil général du Val de Marne de 2 emplois tremplins

- 1 ergothérapeute
- 1 animateur en matériel médical

Un emploi tremplin en Bretagne nous a été refusé au CHU de Rennes.

Le Conseil d'administration de l'ASBH réuni le 13/10/2007 a décidé de financer en 2008

- un effort supplémentaire sur les salaires du personnel ASBH en fonction des résultats

- réunions régionales (Rouen, Lyon, Nancy, Strasbourg), une assemblée générale en octobre de 2 jours du type de celle de Rennes en 2006 avec la participation du centre de référence et peut être des centres de compétences.

- le salon Autonomic en juin 2008 à Paris et peut être la manifestation de l'association française d'urologie

- les 2 emplois tremplins

Bien entendu la réalisation de ces manifestations sera liée aux recettes de l'ASBH.

Adoption du budget prévisionnel 2008 à l'unanimité

LA HALDE DÉFEND-ELLE LES

RAPPEL

La Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité (HALDE) est une autorité administrative indépendante créée par la loi du 30 décembre 2004.

Elle a pour mission générale de lutter contre les discriminations prohibées par la loi, de fournir toute l'information nécessaire, d'accompagner les victimes, d'identifier et de promouvoir les bonnes pratiques pour faire entrer dans les faits le principe d'égalité. Elle dispose de pouvoirs d'investigation pour instruire les dossiers.

La HALDE informe le public, caractérise une discrimination dont les personnes ont pu être victime, les conseille dans leurs démarches juridiques, et les aide à établir la preuve de la discrimination le cas échéant.

PAR EXEMPLE

Vous avez été confronté à une discrimination. Vous avez bien compris que le logement qui était libre, ne le serait jamais pour vous, et que le propriétaire regardait beaucoup plus la couleur de votre peau, que vos bulletins de salaire et les garanties que vous pouviez fournir.

Vous avez bien compris que l'emploi pour lequel vous aviez toutes les aptitudes, vous ne l'obtiendrez jamais, parce qu'au moment du recrutement ce n'est pas un candidat que l'on voyait en vous, mais une jeune femme qui pourrait un jour ou l'autre être enceinte.

La Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité, la HALDE, a été créée pour lutter contre les discriminations prohibées par la loi et pour promouvoir l'égalité afin que vos initiatives soient valorisées et diffusées.

Les discriminations reconnues portent sur l'âge, le sexe, l'origine, la situation de famille, l'orientation sexuelle, les mœurs, les caractéristiques génétiques, l'appartenance vraie ou supposée à une ethnie ou une nation ou une race, l'apparence physique, le handicap, l'état de santé, le patronyme c'est-à-dire le nom de famille et le prénom, les opinions politiques, les convictions religieuses, les activités syndicales. Le harcèlement sexuel est assimilé à une discrimination et dans certains cas le harcèlement moral peut relever du même régime juridique.

Par simple courrier adressé à la HALDE - 11 rue Saint-Georges - 75009 Paris, vous pouvez saisir la HALDE sur une discrimination dont vous estimez être victime - Tél: 0800.21.21.05.

LES FAITS INCRIMINÉS:

Monsieur le Président de la HALDE,

Je me permets de saisir la Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité car j'estime avoir été victime de discrimination.

Agée de vingt-quatre ans, étudiante, je suis handicapée moteur, me déplace en fauteuil roulant tout en pouvant marcher sur une courte distance.

Samedi 24 février, avec des amies nous fêtons l'anniversaire de l'une d'entre elles et nous avons décidé de terminer notre soirée dans une discothèque à Biarritz.

Nous nous sommes présentées à l'entrée de l'Etablissement aux

environs de 3 heures du matin.

La personne qui s'y trouvait a laissé passer mes amies, mais quand est arrivé mon tour, il m'a dit "ça, ça ne rentre pas" sur un ton dédaigneux et sans aucun ménagement.

Je lui ai précisé que je pouvais un peu marcher, mais rien n'y a fait !

J'ai demandé pourquoi cette éviction ? Aucune explication n'a pu m'être donnée de la part de ce Monsieur. Le ton est monté et une seconde personne a prétexté qu'il y avait du monde. Faux ! ni trop de monde ni d'obstacle à ma présence, une de mes amies ayant fait la démarche de s'assurer que je pouvais aller consommer un verre sans difficulté, et sans gêner la circulation des autres !

J'ai vraiment été blessée d'une telle attitude que je n'ai pas comprise, aucune raison valable ne m'ayant été fournie et d'autant plus que le ton employé était loin d'être courtois !

PERSONNES HANDICAPÉES?

La vue d'une personne en fauteuil roulant dérangerait-elle à ce point le « standing » d'un tel établissement !

J'aurais très bien pu entendre et comprendre une explication calme avec de vrais motifs, mais vous en conviendrez on ne dit pas à un être humain quel qu'il soit "ça, ça ne rentre pas"

La fin de soirée de mes amies a été gâchée, d'autant plus que l'une d'entre elle a été insultée en voulant prendre ma défense et ma tristesse, qu'elles partageaient, leur a "fendu le cœur" !

Ecoeuvrée, je n'ai pas voulu porter plainte sur le moment, mais sur les conseils d'amis je m'adresse à vous, espérant ainsi qu'une telle chose ne se reproduira plus, que cette triste expérience servira de leçon et que les responsables de cet acte seront punis comme ils le méritent !

Veuillez agréer, Monsieur le Président de la HALDE, l'expression de mes salutations distinguées.

LES TÉMOIGNAGES À L'APPUI: PAULINE

Le soir du 24 février 2007, nous fêtons l'anniversaire d'une amie à Biarritz et nous avons décidé, aux alentours de 3h du matin de nous rendre en discothèque en ville afin de poursuivre la soirée qui s'annonçait des plus agréables.

Cependant notre enthousiasme a été de courte durée : lorsque nous nous sommes présentées à l'entrée de la discothèque, le vigile, qui pendant quelques secondes paraissait tout à fait enclin à nous laisser entrer, a changé d'expression quand il a vu Camille en fauteuil roulant et spina bifida et a répliqué « ah non, ça, ça ne rentre pas » en la désignant.

Après quelques secondes de consternation, nous avons tout d'abord exprimé à ce Monsieur notre stupeur face à un tel langage. Celui-ci a tout de suite haussé le ton, répliquant que de toute manière l'accès était impossible et qu'il n'y avait pas de place à l'intérieur de la discothèque. Il faut avouer que notre ton est légèrement monté également lorsque, après avoir tenté d'expliquer que nous pouvions descendre sans problème (Camille peut marcher un peu, et c'est chose courante que de se débrouiller, les lieux publics étant encore difficiles d'accès), celui-ci nous a clairement, et sans aucune raison valable, présenté son refus de nous laisser entrer.

Nous avons alors clairement expliqué que nous ferions tout pour rendre cet incident public, qu'il s'agissait là d'un acte de discrimination intolérable. Après avoir été insultée par des termes « peu courtois », un collègue du vigile, ayant peut-être, lui, réalisé l'impair commis, a tenté d'excuser l'attitude de ce Monsieur en nous informant que ce dernier ne parlait pas correctement le français et que par conséquent, il n'avait pas réalisé la portée de ses paroles...

Que quiconque, sur fauteuil ou non, soit refusé à l'entrée d'une discothèque ou de tout autre lieu public pour des raisons valables est acceptable, mais dans ce cas, aucun motif légitime n'a été invoqué (certes il y avait du monde, mais des gens sont entrés après nous !) et cet incident nous a toutes fait beaucoup de peine, avant tout pour Camille, une jeune fille, comme toutes les jeunes filles de 25 ans, pleine de fraîcheur, de joie de vivre, d'humour, faisant de brillantes études et voulant simplement, comme ses pairs, valides ou non, profiter de la vie, des soirées entre amis.../...

LES TÉMOIGNAGES À L'APPUI: AURÉLIE

Nous fêtons à cette date l'anniversaire d'une amie. Nous avons dîné toutes ensemble et désirions terminer cette soirée, si bien commencée, dans une discothèque de Biarritz, ville où nous nous trouvions.

Nous sommes arrivés à l'entrée de la discothèque. Quelle fut notre surprise en comprenant que le vigile, qui semblait au départ prédisposé à nous laisser entrer, a changé brusquement d'avis à la vue de Camille sur son fauteuil roulant. En toute simplicité et sincérité, il a osé nous dire que "ça, ça ne rentre pas". Je tiens à préciser que le "ça" s'adressait bien évidemment à notre amie et non à un objet quelconque qui aurait pu nous entourer.

Après avoir fait part de notre mécontentement et de notre indignation face à cette réaction que nous considérons comme discriminatoire, j'ai demandé à un autre vigile s'il me permettait de descendre avec lui dans la discothèque afin que je puisse constater en toute objectivité si l'accès pour Camille était possible ou pas.

Il me l'a permis et, j'ai pu observer que la discothèque n'était pas bondée et qu'il y avait de la place nécessaire pour accueillir notre petit groupe et bien d'autres personnes par la suite. Je précise là aussi que mon intérêt à ce moment n'était certainement pas de contredire ce cher monsieur. Au contraire, j'aurais préféré sortir de la discothèque et rassurer mes amies, notamment Camille, sur le fait que le refus du vigile était justifié par le grand nombre de clients déjà présents sur la piste et ses alentours. Malheureusement, "ça" n'a pas été le cas.

Une fois lui avoir dit que je considérais qu'il y avait suffisamment de place dans la discothèque, se sont de nouveau suivis quelques échanges houleux. Nous sommes donc parties et nous sommes dirigées vers une autre discothèque pour enfin pouvoir terminer cette soirée sur une note positive.

LA RÉPONSE DE LA HALDE

Madame,

Par courrier du 28 février 2007, vous avez saisi la haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité d'une réclamation relative à un refus d'accès à une discothèque et que vous estimiez lié à votre handicap.

L'examen attentif de votre réclamation ainsi que l'enquête menée par la haute autorité n'ont pas permis de caractériser une discrimination à votre encontre.

Je suis donc au regret de vous informer que je me dois de clore votre dossier.

NDLR: l'ASBH dispose du dossier complet indiscutable. Nous ne commenterons pas cette décision administrative classée sans suite et laissons le lecteur en tirer les conclusions qui s'impose. La HALDE ne mérite t-elle pas un carton rouge?
L'erreur de ces jeunes femmes: il fallait appeler la police ou la gendarmerie et déposer une plainte à la main courante le lendemain.

BULLETIN D'ABONNEMENT 2008



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 2008 à compléter et à retourner avec votre règlement à:
ASBH - BP 92 - 94420 Le Plessis Trévise

Nom _____ Prénom _____

Adresse _____

Code Postal _____ Ville _____

Ci-joint mon règlement par:

☐ Chèque bancaire ☐ Chèque postal Date _____

☐ 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.

BREVE

Assurance vieillesse pour les personnes ayant rempli les fonctions de tierce personne auprès d'un "invalidé" ou d'un membre de leur famille sans percevoir de rémunération.

La caisse nationale d'assurance vieillesse vient de diffuser le barème applicable aux demandes de rachat de cotisation d'assurance vieillesse déposées du 1er janvier au 31 décembre 2008. Se renseigner auprès de sa caisse.

TÉMOIGNAGES SUR LE FORUM ASBH

UN CAUCHEMAR

En fait si j'ai perdu la vue c'est parce qu'un chirurgien m'avais proposé de m'opérer de ma craniostéose à l'âge de 14 ans pour un point de vue esthétique lorsque je lui ai demandé alors si ça pouvait porter des conséquences à l'avenir ma mère et moi avions compris que non or deux ans plus tard j'ai dû aller au pavillon des urgences ophtalmologiques car j'y voyais trouble. Lorsque l'ophtalmologue m'a ausculté elle m'a découvert un oedème papillaire. J'ai ensuite passé une visite chez la neurochirurgienne de garde qui m'a dit qu'il fallait sûrement m'opérer de ma valve. Après avoir passé un scanner le verdict était dit il fallait m'opérer déjà pour résorber l'oedème et ensuite pour la valve. Mais avant l'intervention j'ai une infection urinaire ce qui a retardé l'opération car je risquais septicémie ou méningite. On a fini par m'opérer quinze jours après. Une semaine plus tard le professeur du service m'a vu et m'a dit qu'il fallait absolument m'opérer de ma craniostéose car je commençais à perdre la vue et si je refusais je pouvais me retrouver non voyant. Alors je n'ai pas hésité une seule seconde sur l'occasion et en revenant du bloc j'étais mal d'après les infirmières j'étais blanc comme un linge et à minuit il a fallu me réopérer car derrière le crâne j'avais un hématome sanguin qu'il a fallu résorber et pour finir j'avais fait une fistule : le liquide céphalo rachidien s'écoulait par le nez ce qui a fini d'aggraver la situation. Voilà tout si je suis non voyant c'est pour cela.

Jordane

NDLR: l'association a connaissance de 4 spina bifida nés voyant et devenus non voyant ou mal voyant.

BLAGUE OU RÉALITÉ

Transmise par un médecin du CHU, qui l'estime "assez réaliste"...

- "Bonjour ! C'est la réception ? J'aimerais parler avec quelqu'un à propos d'un patient qui se trouve chez vous. J'aurais souhaité connaître son état de santé, savoir s'il va mieux ou si son problème s'est aggravé."

- "Quel est le nom du patient ?"

- "Il s'appelle Jean Dupont et il est à la chambre 302."

- "Un instant je vous prie, je vous passe l'infirmière".

Après une longue attente :

- "Bonjour, ici Françoise l'infirmière de service. Que puis-je pour vous ?"

- "J'aimerais connaître l'état du patient Jean Dupont de la chambre 302."

- "Un instant je vais essayer de trouver le médecin de garde."

Après une plus longue attente :

- "Ici le Dr. Jean, le médecin de garde ; je vous écoute."

- "Bonjour Docteur, je voudrais savoir quel est l'état de Monsieur Jean Dupont, qui se trouve chez vous depuis 3 semaines à la chambre 302."

- "Un instant, je vais consulter le dossier du patient."

Après encore une autre attente :

- "Huuuummm, le voici : il a bien mangé aujourd'hui, sa pression artérielle et son pouls sont stables, il réagit bien aux médicaments prescrits et normalement on va lui enlever le monitoring cardiaque demain."

Si tout continue comme ça encore 48 heures, son médecin signera sa sortie d'ici le Week-end."

- "Aaahhh ! Ce sont des nouvelles merveilleuses ! Je suis fou de joie."

Merci."

- "Par votre façon de parler je suppose que vous devez être quelqu'un de très proche, certainement de la famille ?"

- "Non, Monsieur ! Je suis Jean Dupont moi-même et je vous appelle du 302 ! Tout le monde entre et sort ici de ma chambre et personne ne me dit rien. Je voulais juste savoir comment je me porte."

Richard

EMPLOI

Bonjour à tous voici un courrier que j'avais adressé à Monsieur SARKOZY début mai pour évoquer les problèmes d'emploi des personnes handicapées. Qu'en pensez-vous? N'hésitez pas à me dire si vous n'êtes pas d'accord avec ma démarche.

Bonjour,

Afin de soulever le problème de l'emploi des personnes handicapées, je lui ai adressé le courrier suivant. Peut-être contribuera-t'il à faire évoluer la situation des personnes handicapées face à l'emploi.

Courrier adressé au Président de la République
Objet: emploi des personnes handicapées

M. le Président.

Vous avez décidé de rendre opposable l'accès à l'école pour tous les enfants handicapés. En effet aller à l'école et s'instruire dans le but d'obtenir un emploi est un droit auquel chacun peut prétendre.

Or il est une réalité qu'on ne peut pas occulter. Parmi les personnes handicapées ayant la capacité de travailler, de nombreuses postulantes dans des institutions dépendant de l'Etat (Assédic, Maison du handicap, Anpe) voient leurs candidatures rejetées par les employeurs car les locaux ne sont pas équipés pour recevoir toutes les personnes handicapées, qu'elles fréquentent ces locaux en tant que simples usagers ou en tant que salariés.

En effet celles-ci ont souvent des handicaps très différents les uns des autres et ne nécessitent pas les mêmes aménagements selon qu'elles sont handicapées moteur, visuel, auditif ou mental.

J'ai le sentiment que parmi toutes les personnes handicapées et compétentes présentant leur candidature à un emploi les employeurs préfèrent employer des personnes dont le handicap nécessite le moins d'aménagement possible. Vous voulez permettre aux travailleurs de travailler plus pour gagner plus.

Mais qu'advient-il des personnes qui ne travaillent pas pour cause de non accessibilité des bâtiments publics?

L'inaccessibilité des bâtiments publics rend impossible l'embauche de toute une catégorie de personnes handicapées et de nombreuses personnes sont dans l'impossibilité de travailler à cause de l'inaccessibilité des bâtiments publics recevant du public.

La loi dite « d'égalité des chances » du 11 février 2005 précise la mise en accessibilité des bâtiments publics et prévoit qu'elle aura lieu d'ici dix ans alors que la loi de 1987 prévoyait déjà des textes concernant l'accessibilité. Ce délai représente un recul en matière d'accès au monde du travail des personnes handicapées.

Envisagez-vous de modifier la loi de manière à raccourcir le délai et de créer une loi prévoyant la mise en accessibilité des entreprises privées ?

Actuellement ne travaillant pas je touche l'AAH et pourtant suis tout à fait capable de travailler. Personne paraplégique en fauteuil roulant, j'ai souvent été appelée pour des entretiens d'embauche et je n'ai pas pu m'y rendre à cause d'un manque d'accessibilité.

Je considère que la mise aux normes d'accessibilité des bâtiments publics permettrait à l'Etat de faire l'économie de mon AAH.

Vous vous voulez le Président de tous les Français, je sollicite votre dynamisme et votre intervention pour faire avancer plus rapidement les problèmes d'accessibilité ainsi que les problèmes d'embauche des personnes les plus handicapées.

Je vous remercie de la lecture attentive de cette lettre et vous prie de croire, Monsieur le Président, en ma considération distinguée

Maud

NDLR: à vous d'imaginer s'il s'agit d'un canular ou d'une histoire vraie.

LE DERNIER PROBLÈME DE SCOLARISATION QUE L'ASBH ESSAIE DE RÉSOUDRE

Aujourd'hui bien qu'il fasse soleil à Lyon, c'est un message bien morose et tristounet que je vous envoie. Mais j'ai besoin de vous parler de mon parcours de combattant que je mène depuis début septembre pour inscrire Mistinguette au collège l'année prochaine.....

J'ai lu le courrier de Maud et j'en ferais sûrement un aussi après avoir (enfin) remis mon dossier à la MDPH avant fin novembre !!!

En très bref, voici une liste de mes démarches (je vous passe les heures de téléphone et leurs contenus !!!) Le collège de secteur est en travaux pour rénovation. C'est le réfectoire qui est prioritaire. L'accessibilité + ascenseur sera mis en chantier en 2010....

Le deuxième collège idem...

Le 3è est un grand établissement (maternelle au Lycée) bilingue réservé "officieusement" à l'élite (enfants de parents étrangers venant travailler à Lyon). Ce collège évite les enfants de "secteur" et les sélectionne "officieusement" en créant une 6è éventuellement en fonction des demandes (dossiers très bon) en Mars? Avec Allemand obligatoire jusqu'en 3è. Ma fille n'accroche pas et veut faire Anglais. La principale refuse de me prendre au téléphone et me demande de rappeler en février/Mars....

On sort de notre arrondissement évidemment pour continuer nos recherches....

Les 4è, 5è, 6è collèges sont privés et trop anciens donc pas d'accessibilité

Le 7è collège fait sa 3è rentrée donc accès OK. La Directrice refuse de me donner un RV et me renvoie sur des collèges avec des UPI, SEGPA....

Le 8è collège rejette la candidature de ma fille car accueil d'enfants sourds avec des problèmes d'auditions donc: - "on" ne va pas pouvoir recevoir tous les handicaps !!! Vous avez vu le collège "untel", il a l'habitude de recevoir des "chariots" (fin de citation du Directeur)

Le 9è collège après négociation 1/2 h pour un RV serait enfin OK. En fait le collège est accessible et le Directeur après avoir vu Mistinguette manipuler son fauteuil serait presque prêt à nous faire signer avant de partir... Mais que fait-on des arguments "pour" et "contre" sur ce collège? Avons nous le choix au final?

Le 10è collège est "spécialisé" mais assure une scolarité tout à fait classique avec de bons résultats et de très bonnes conditions d'accueil à l'autre bout de Lyon... Mais cette orientation ne peut être décidée que par la MDPH ainsi que la validation du transport avec la SS. De plus, les classes ne sont que de 12 élèves. Donc rien n'est encore joué aujourd'hui....

Les 11 et 12è collèges...

Je laisse tomber et je craque devant tant d'hypocrisie, tant de fausse compassion, tant de "pouvoir" et de rejet...

Le Directeur de la primaire me disait fin juin, que tout irait bien parce que ma fille est une bonne élève, sociale, autonome, volontaire etc... Il était loin de s'imaginer ce qui m'attendait. Partis à la retraite, j'aurais aimé qu'il soit là et en parler avec lui....

Ce que l'Enseignement fait vivre aux parents est inimaginable... "Forcer" les barrages, "négocier" des heures pour un RV, "exposer" une tonne d'arguments pour défendre notre projet, entendre tant de paroles blessantes et avoir le sentiment d'être toujours obligé de "vendre" les mérites et les capacités de nos enfants pour obtenir le même droit pour tous à une scolarité adaptée aux compétences de nos enfants !!!!

Mais combien de temps faudra-t-il encore attendre? Combien de larmes devront nous encore verser pour dépasser ces regards, ces a-priori, ces incompréhensions qui rendent si compliqués la moindre démarche pour nos enfants, le moindre accès au droit, la moindre reconnaissance de leurs différences, de leurs souffrances????

Pourquoi est-ce si difficile d'être différent? Pourquoi faut-il payer aussi cher????

Vous enfants et adultes voir maintenant parents SB et autres handicaps associés, sachez que vous n'êtes pas seuls à vous battre, ne laissez PERSONNE vous manquer de respect et dites vous bien que vos parents ne regrettent pas de vous avoir mis au monde parce que vous êtes de formidables cadeaux de la vie même si après nous sommes dans le même bateau....

C'est en vous que nous puisons la force de nous battre, de continuer, alors ne lâchez jamais car c'est ensemble que nous deviendrons plus forts!

Merci d'être là.

Sylvie

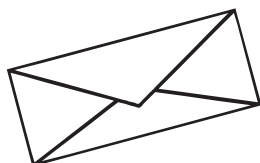
NDLR: la situation a été réglée enfin.

0800.21.21.05

(appels gratuits depuis un poste fixe)

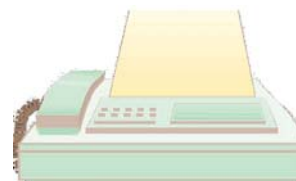
B.P. 92

94420 LE PLESSIS TRÉVISE



FAX:

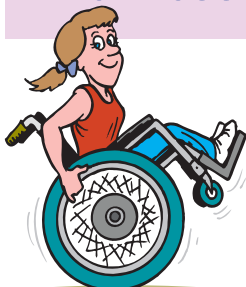
01.45.93.07.32



**Lettre du
Spina Bifida**



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



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



Consultation nationale
pluridisciplinaire spina
bifida au CHU de Rennes
02.99.28.42.18 (adulte)
02.99.28.42.99 (enfant)



<http://www.asbh.eu>

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

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