

Association
Spina
Bifida
Handicaps
associés



Notre cause est la vôtre

la lettre du **S**PINA **B**IFIDA

RAPPORT MORAL
ET FINANCIER
2007

LE CENTRE DE
RÉFÉRENCE SUR
LA SYRINGOMYÉLIE

CHARTRE DE
L'AIDANT FAMILIAL:
NOS PROPOSITIONS

SOMMAIRE

2 ÉDITORIAL

- Le Congrès National Spina Bifida de l'ASBH

4 ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 04/10/08

- Rapport Moral
- Rapport financier

12 LE CENTRE DE RÉFÉRENCE - SYRINGOMYÉLIE

18 COFACE-HANDICAP

22 TÉMOIGNAGES

- Un médecin scolaire mal informé
- Emploi, AAH, ACTP et PCH

25 INFOS

27 ABONNEMENT

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

*Numéro de Commission Paritaire: 0710 G 87191
Agrément Ministériel Jeunesse et Education
Populaire n° 94-03-JEP014*

*Directeur de publication: François HAFFNER
Secrétaire-Informatique: Estelle REMY*

*Numéro 112 - Décembre 2008
Dépôt légal: 4^{ème} trimestre 2008
Tirage: 4000 exemplaires
Photos ASBH*

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

Le Congrès National Spina Bifida de l'ASBH s'est déroulé du vendredi 3 octobre au dimanche 5 octobre au CISL de Lyon.

Ce fut, je crois, un grand moment pour notre association nationale.

Des centaines de questions ont été posées aux médecins présents, aux conseillers et conseillères de l'association, aux bénévoles durant les réunions, les repas pris en commun, les temps de repos et de détente.

Des échanges d'une grande richesse ont permis de répondre aux interrogations des uns et des autres, de calmer des inquiétudes, d'alerter certains sur un suivi médical insuffisant, de mettre en lumière des problèmes qui ont des solutions mais dont on ne parle jamais.

S'étendant sur près de 3 jours, ce colloque national a réussi une alchimie exceptionnelle, en mêlant des périodes de discussion décontractées, des périodes d'explication et d'information médicales, des sessions de réunions de travail sur des thématiques, de loisirs, des connaissances de l'autre destinées à rompre la solitude et à nouer des relations amicales et chaleureuses.

Sur le plan médical, beaucoup ont senti les médecins moins sûrs dans leurs spécialités face à la complexité du handicap qu'ils commencent à appréhender.

Seul un approfondissement des problèmes que le spina bifida soulève et des recherches cliniques pourront faire progresser les thérapies.

Par exemple, lors de la réunion régionale de Rouen le 17 mai 2008, j'ai posé la question à l'assistance: "Qui ressent des douleurs et de quels types?" Un grand silence s'en est suivi. Au bout d'1 ou 2 minutes, 1 ou 2 mains se sont levées seulement.

Les douleurs mécaniques et neuropathiques ne font même pas parties du vocabulaire spina bifida. Et pourtant peu à peu on commence à comprendre comment la vie de certains spina bifida est "pourrie" par ces douleurs chroniques.

J'avais demandé aux médecins d'élaborer un questionnaire pour les spina bifida à remplir lors de ce congrès. Il est apparu que ce questionnaire n'a pu être rédigé faute d'une connaissance suffisante des douleurs liées au spina bifida.

Les exposés médicaux ont mis en évidence les limites médicales des connaissances sur le spina bifida. Jamais ces limites n'étaient apparues aussi clairement.

Les présentations du centre de référence national spina bifida et du futur centre de compétence de Lyon ont renforcé ce sentiment dans l'assistance. Un immense travail de la part de l'ASBH et du corps médical reste à mener.

PROBLÈME: les médecins vont-ils collaborer avec les responsables de l'ASBH, prendre en compte nos revendications ou décider seuls de ce qui est "bien pour les spina bifida" chacun dans sa spécialité et sans une prise en charge globale (ex: la douleur est oubliée, la rééducation adulte doit-elle être poursuivie à vie et si oui pourquoi?).

L'Assemblée Générale de l'association a permis de présenter le travail de l'association, des administrateurs, des salariés, des bénévoles. Nous sommes fiers de notre bilan et une unanimité s'est dégagée pour approuver les résultats acquis et les actions à venir. Ces soutiens sont pour nous un encouragement et un dopant à poursuivre et à amplifier nos actions.

Le dimanche matin, une réunion des responsables des délégations régionales de l'ASBH a réuni des bénévoles venant de 20 régions françaises (moins les malades ou les personnes empêchées). Un dialogue de qualité s'est réalisé et nous avons tous senti passer un courant d'amitié et une volonté de se battre en commun.

Une réorganisation des délégations régionales est en cours car de nouveaux bénévoles se sont proposés pour nous rejoindre dont des spina bifida adultes. Plusieurs groupes régionaux sont en cours de constitution.

Le slogan "Agir ensemble localement" est un franc succès.

Une réunion sur 2 jours des responsables à Paris est prévue en 2009.

Je crois que nous avons trouvé le bon équilibre lors d'un congrès entre informations médicales, réponse aux questions que chacun se pose, table ronde sur des thèmes précis, programme social, échange d'expériences personnelles et de "trucs", convivialité lors des repas et des soirées,

il y a des chanteurs spina bifida, des spina bifida blagueurs, etc..., stands de démonstration (lavage colique, handisport, jus de canneberge, etc...).

Oui nous pouvons être fier de ce congrès national réussi. Un tel congrès a coûté cher, très cher, mais la richesse humaine est sans commune mesure.

Ce sont les patients qui commandent leurs matériels médicaux à l'ASBH qui ont financé ce congrès. Nous leur adressons un grand merci.

Nous nous sommes dits adieu en se promettant de se retrouver lors du prochain congrès national prévu dans 2 ans.

Chacun est ensuite retourné par ses propres moyens ou à l'aide des minibus loués par l'ASBH et conduits par des bénévoles.

Vive le congrès national 2010. Nous essaierons de faire encore mieux.

François HAFNER



ASSEMBLEE GENERALE RAPPORT

Après 3 années d'évolution de l'ASBH, 2009 devrait être l'année du développement du centre national de référence spina bifida et de la mise en place progressive de centres régionaux de compétences spina bifida, créant un maillage et une offre de soins nationale pour le handicap que nous représentons.

Depuis le 15 décembre 2007, date de la précédente Assemblée Générale, une longue attente s'est produite en attendant la désignation des centres régionaux de compétences spina bifida après la labellisation en mai 2007 du centre national de référence.

En décembre 2007, nous avons largement développé les activités de l'ASBH.

2008 a été la continuation des actions en cours :

1. RENFORCEMENT DE L'IMAGE DE L'ASBH

- avec l'existence de réunions régionales (Rouen, Aix en Provence, Dijon, etc...)
- participation au salon Autonomic en juin 2008 qui a mobilisé l'équipe ASBH et des bénévoles

2. L'INFORMATION

- portail de l'ASBH
 - www.spina-bifida.org
 - www.incontinence-asbh.com
 - www.asbh.eu
- forum des internautes spina bifida, 17500 mails en 4 ans et 370 internautes



3. RECHERCHES ASBH SUR LE SPINA BIFIDA

- participation à des réunions de sociétés savantes, présentation de conférences et de posters (SIFUD-PP Bayonne, SOFMER Mulhouse, SFERHE Poitiers, etc...)
- journée mondiale du rein
- participation dans le cadre du Comité d'Orientation Stratégique (COS) du Programme National de Recherches en Néphrologie et en Urologie (PNRNU)
- réunions du Haut Comité Médical de l'ASBH
- etc...

DU 4 OCTOBRE 2008

MORAL

4. LE SOUTIEN MÉDIATIQUE AU SPINA BIFIDA

Dans les médias, on parle de la myopathie, de la mucoviscidose, des maladies rares, etc... on ne parle jamais du spina bifida qui pourtant représente probablement plus de patients que chacune des maladies déjà citées.

L'ASBH depuis des années se bat pour être présente dans le concert médiatique qui seul permet d'être entendu des pouvoirs publics et des sponsors.

QUESTION : combien de médecins, de services hospitaliers parlent du spina bifida dans les médias ?

L'ASBH avec le soutien du corps médical pourrait faire entendre sa voix au niveau des médias.

En fait il n'en est rien et nous restons un handicap redouté mais confidentiel.

Tant pis si la prévention par l'acide folique est insuffisante en France faute d'information du public par les médias et le corps médical.

5. PARTICIPATION À DES RÉUNIONS NATIONALES ET EUROPÉENNES

- journée nationale sur le handicap (juin 2008), cinémathèque, Paris
- Haute Autorité de Santé
- MDPH
- Réunion de la COFACE Handicap à Bruxelles, Rome, etc... sur les travaux menés au sein de l'Union Européenne
- Participation active dans le programme PROGRESS concernant les aidants familiaux non professionnels à partir de la charte des aidants familiaux

6. CONCERNANT L'ORGANISATION DE L'ASBH

Le conseil d'administration du 6 septembre 2008 se propose pour renforcer

le conseil de créer des postes d'administrateurs suppléants sans droit de vote.

Faute de temps nous n'avons pu modifier nos statuts pour créer ces suppléants par le biais d'une Assemblée Générale extraordinaire, ce que nous nous proposons de faire si vous agréez cette proposition.

Voici les administrateurs suppléants que nous vous proposons :

CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'ASBH

BUREAU DE L'ASBH

François HAFFNER BP 92 94420 LE PLESSIS TREVISE	- Président - Maître de conférences PARIS VI - Père d'une adulte 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 adulte 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 - Tél/Fax : 04.78.38.12.31

ADMINISTRATEURS

Philippe BUGNONE Foyer Louis Fievet 2 rue Georges Sand 95570 BOUFFEMONT	- Informaticien - Spina bifida adulte - Tél : 01.34.39.08.94 – Port : 06.80.16.38.04
Kamel KHERDOUCHE Domaine du Chapitre 11000 CARCASSONNE	- Spina bifida adulte - Tél : 04.68.25.59.92
Odile DEGEORGE 31 rue de la Baffe 11400 CASTELNAUDARY	- Retraitée - Mère d'une adulte spina bifida - Tél/Fax : 04.68.23.60.33 – Port : 06.86.35.99.39
Dr José GUARNIERI CHU DE CAEN Av de la Côte de Nacré 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

ADMINISTRATEURS SUPPLEANTS

Pierre GRASSIN 9 rue Toulouse Lautrec 34420 PORTIRAGNES VILLAGE	- Retraité assurances - Tél : 04.67.09.44.50 – Port : 06.61.42.76.96 - Adulte spina bifida
Tania MENDEZ Le Ventoux – Bât 1 Val St André 13100 AIX EN PROVENCE	- Tél : 04.42.27.24.88 – Port : 06.09.67.94.24 - Adulte spina bifida
Philippe DUCROS 103 rue Battant 25000 BESANCON	- Tél : 03.81.88.88.63 – Port : 06.11.61.85.22 - Adulte spina bifida
Evelyne JULIEN 104 rue Henri Dunant 92700 COLOMBES	- Secrétaire de direction - Mère d'un adulte spina bifida - Tél : 01.47.86.20.81 - Port : 06.63.04.03.64

Concernant les 40 délégations régionales de l'ASBH une réunion a eu lieu ici avec D. MONET comme modérateur. Les personnes intéressées pour aider l'ASBH sont toutes les bienvenues.

7. LA REPRÉSENTATIVITÉ DE L'ASBH ET LE PLAN MALADIES RARES

L'ASBH est prête à coopérer avec toute association nationale représentative et compétente dans le cadre du plan maladies rares.

Néanmoins il est bien de rappeler notre légitimité indiscutable :

- l'ASBH est membre d'ORPHANET depuis sa création
- l'ASBH est la seule association représentant le spina bifida dans l'Alliance Maladies Rares et la plateforme maladies rares
- l'ASBH est la seule association représentative au niveau européen dans l'association EURORDIS fédérant les associations maladies rares dans les 27 états membres

Enfin l'arrêté du 2 mai 2008 (JO du 27 mai 2008) portant agrément national des associations et unions d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique a agréé au niveau national pour 5 ans l'ASBH. Nous sommes d'ailleurs de plus en plus sollicités par les pouvoirs publics.

LE SPINA BIFIDA ET L'UNION EUROPÉENNE

Dans les traités européens, la santé n'est pas une des priorités. Le rôle principal d'EURORDIS a été depuis 10 ans d'essayer de promouvoir les maladies rares comme un enjeu européen de santé publique par le biais d'un lobbying actif, par des conférences européennes sur les maladies rares (2005 Luxembourg, 2007 Lisbonne), par la création d'une " task force " présidé par le Dr Ségolène AYME, par la création au sein de la Commission Européenne de groupes de travail.

OÙ EN EST-ON ?

- le 7ème programme cadre recherches/développement (PCRD 2008-2013) permet de déposer des projets de recherches sur les maladies rares

- une directive sur l'offre de soins transfrontalière et la mobilité des patients est en cours d'adoption
- une première mise en réseau européen de centres d'expertise est réalisée
- une communication de la Commission Européenne sur les maladies rares est en cours. La Commission a reçu 600 contributions dont celles de l'ASBH qui seront toutes publiées sur internet. Une communication de 14 pages donne des éléments de stratégie pour les Etats Membres sur les maladies rares. Cette communication actuellement, contient des informations sur une codification des maladies rares, les besoins d'information, la création de centres d'expertise ou de référence, un financement de la recherche, des banques de données, des registres, des essais cliniques, un soutien aux associations. Nous espérons que cette communication sera adoptée et publiée sous présidence française. Ainsi les maladies rares seront reconnues comme un enjeu de santé publique et intégrées dans les stratégies de la Commission Européenne
- une recommandation du Conseil Européen sur les plans maladies rares est en cours de rédaction mais ne devrait pas être adoptée avant 1 an
- enfin il semble que le spina bifida parmi les maladies rares fasse partie des 10 priorités parmi les maladies rares

Abordons le dernier point de cette Assemblée Générale :

L'OFFRE DE SOINS NATIONALE SPINA BIFIDA

8. LE CENTRE DE RÉFÉRENCE NATIONAL SPINA BIFIDA

En 2006, l'Assemblée Générale de l'ASBH a eu lieu au CHU de Rennes qui nous a présenté l'équipe prenant en charge les enfants et adultes atteints de spina bifida et l'état de l'art sur la prise en charge de cette pathologie devant 170 personnes.

Avec l'aide de l'ASBH qui a mobilisé tous ses soutiens dans le monde médical (y compris le Haut Comité Médical Spina Bifida) et politique après un premier échec, cette équipe médicale du CHU de Rennes a été labellisée par le Ministère de la Santé comme unique centre de référence national traitant la pathologie spina bifida par un arrêté du 3 mai 2007 (JO n° 113 du 16 mai 2007 page 9381) dans le cadre de la réglementation mise en place par le plan maladies rares 2005-2008.

Durant les mois de juillet août, j'ai dressé la liste de tous les services hospitaliers prenant en charge les enfants spina bifida et partiellement les adultes.

9. LES DIFFICULTÉS DE FONCTIONNEMENT

L'ASBH a demandé la signature d'une convention avec la directrice du CHU de Rennes pour clarifier et préciser nos relations.

A ce jour, malgré plusieurs réunions conjointes, aucune convention ne nous a été proposée, ce qui exclue tout financement d'actions par l'ASBH. De plus aucune justification des dépenses engagées pour la consultation spina bifida ne nous a été fournie (220 000 euros/an).

L'arrêté publié au Journal Officiel du 15 avril 2008 relatif au contenu du livret d'accueil, des établissements de santé prévoit en son article 2 " le livret d'accueil indique les conditions de mise à la disposition des personnes hospitalisées d'une information portant notamment sur la nature des activités des établissements.../...

Les moyens permettant à la personne hospitalisée d'être mise en relation avec les représentants des usagers. Les associations de bénévoles ayant conclu une convention avec l'établissement et les moyens d'obtenir la liste et les coordonnées de ces associations.../... "

En son article 3 " les établissements de santé disposent d'un délai de dix huit mois pour satisfaire aux dispositions prévues par le présent arrêté ".

Conjointement une liste de centres de compétences a été dressée. L'ASBH pour démarrer le projet était partisane d'une première liste réduite compte tenu que :

- le nombre réduit de naissances spina bifida ne nécessitant plus une douzaine de services hospitaliers différents
- pour maintenir une compétence médicale, il est nécessaire de réunir un nombre de patients suffisants et suivis au long cours

Avec la labellisation du CHU de Rennes, nous avons pu adresser près de 100 personnes vers le CHU de Rennes jusqu'à ce jour.

Pour l'accueil, le fonctionnement de la consultation pluridisciplinaire, nous avons bien été consultés au début, mais ce n'est plus à l'ordre du jour et la collaboration nécessaire entre l'ASBH et le CHU s'effiloche au fil du temps.

Nous avons un peu l'impression de jouer uniquement un rôle d'orientation des patients vers le CHU de Rennes, orientation à sens unique, d'autant que l'ASBH coparticipante n'est jamais mentionnée (voir arrêté du 15 avril 2008).

Pourtant dans la réglementation créée par le plan maladies rares, il est prévu dans les textes un rôle majeur de coparticipation, d'évaluation et de propositions pour l'ASBH.

L'élaboration du questionnaire médical spina bifida (dossier médical spina bifida personnalisé) échappe totalement à l'ASBH et à ses conseils.

Nous aurions au moins aimé lors de la première réunion présenter les besoins, le point de vue des patients adultes sur la future prise en charge et introduire la pluridisciplinarité spina bifida adulte qui n'existe toujours pas en France.

Certains affirment que l'ASBH n'est pas la seule association à représenter les spina bifida et donc il faut écarter les associations pour ne pas en favoriser une seule.

Dans le rapport moral nous avons montré que cette position n'est pas acceptable et fautive (arrêté du 15 avril et du 2 mai 2008).

De plus il n'est pas admissible qu'un ou plusieurs médecins créent directement ou indirectement une association locale ou regroupant leurs patients, ce qui est déontologiquement inacceptable.

Je suis prêt à faire modifier les statuts de l'ASBH pour qu'un médecin quelle que soit sa notoriété ne puisse devenir président de l'association si vous acceptez cette proposition après un débat.

La composition et le mode de fonctionnement actuel du centre de référence sont loin du cahier des charges déposés auprès de la DHOS.

10. LES CENTRES DE COMPÉTENCES RÉGIONAUX SPINA BIFIDA

Dans la désignation des centres de compétences spina bifida, l'ASBH s'est gardé de toute intervention en faveur ou en défaveur des services hospitaliers candidats. La désignation future sera de la compétence exclusive du centre de référence.

Le 24 août 2008, nous avons reçu du Ministère et du CHU à notre demande la liste de désignation des centres de compétences spina bifida à titre confidentiel. Des centres présentés par le centre de référence spina bifida et d'autres indépendants y figurent.

Cette liste est confidentielle car non publiée.

1ère remarque

Cette liste ne précise pas les équipes qui s'occupent uniquement des enfants, des adultes ou des deux.

Les services en rouge ne sont pas désignés ou seront désignés ultérieurement comme centre spina bifida.

Le Ministère consulté n'a pu nous préciser ce point important car nous refusons une hospitalisation d'adulte dans des services infantiles comme la réglementation hospitalière l'interdit.

2ème remarque

Le CHU de Rennes a présenté tous les services hospitaliers quelle que soit la qualité du suivi et des moyens mis en jeu. Cette politique aura des conséquences prévisibles.

3ème remarque

Nous ignorons tout de la composition future des équipes pluridisciplinaires de leur fonctionnement, de leur collaboration avec l'ASBH.

4ème remarque

Aucune date ne nous est parvenue sur leur opérabilité.

5ème remarque

Le respect de l'arrêté du 15 avril 2008 concernant la représentativité et l'information des patients de l'ASBH.

QUESTION : Comment dans ces conditions vous orienter vers un service spina bifida adulte compétent et avons-nous le droit sans connaissance de le faire ?

11. LE CENTRE NATIONAL DE RÉFÉRENCE SUR LA SYRINGOMYÉLIE, ET LE SPINA BIFIDA

Le service de neurochirurgie de l'Hôpital Bicêtre (94) a été labellisé le 3 mai 2007 pour prendre en charge la syringomyélie, le syndrome du Chiari, les maladies inflammatoires du cerveau, les maladies neuromusculaires comme le spina bifida.

Contrairement au centre de référence spina bifida, le centre de référence syringomyélie n'a pas désigné de centres de compétences en accord avec la société française de neurochirurgie après de longues discussions.

Depuis des années, l'ASBH adresse des spina bifida par dizaine atteints de syringomyélie décompensée à l'Hôpital du Kremlin Bicêtre ainsi qu'à quelques autres services hospitaliers prenant bien en charge ces pathologies.

Le centre de référence national ne peut donc être écarté de l'offre de soins nationale spina bifida.

Il appartiendra à cette Assemblée Générale de se prononcer.

12. LES CONSULTATIONS SPINA BIFIDA ORPHANET

La banque européenne de données ORPHANET de l'INSERM recense des milliers de maladies rares dont le spina bifida.

Si une personne recherche une consultation spina bifida elle obtient 84 services hospitaliers spécialisés dans le spina bifida dont la plupart sont inconnus de notre association incluant 8 centres de consultation adulte spina bifida.

Cette situation est préjudiciable aux familles et aux personnes qui interrogent ORPHANET et n'ont pas forcément la bonne orientation.

L'examen des 84 consultations fait apparaître 2 réseaux de soins supplémentaires :

- 1) *consultation spécialisée de dysmorphologie et gènes du développement*
- 2) *centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs*

Quelques consultations purement spina bifida y figurent également.

Beaucoup de médecins croient encore que le spina bifida est génétique à tort. La dernière publication du corps médical canadien (JOGC décembre 2007 page 1014 à 1026) reconnaît que les incidences liées à l'hérédité s'élèvent à 4% seulement.

Les pathologies reconnues comme étant associées aux anomalies du tube neural sont également listées avec des effets associés aux causes monogéniques, chromosomiques et tératogènes.

Dans ces conditions nous avons des réserves sur cette offre de soins qui ne concernera que très peu de nouveaux nés pris en charge à la naissance par les services de chirurgie pédiatrique compétents.

13. LES FUTURES CONSULTATIONS TRANSNATIONALES

La directive sur l'offre de soins et la mobilité des patients arrive à maturité sous présidence européenne

française. Elle pourrait être adoptée avant la fin de l'année.

Elle concerne la possibilité de se faire soigner en Europe s'il n'y a rien d'équivalent en France avec prise en charge des dépenses de santé à l'étranger, création de réseaux européens de centres d'expertise, un réseau européen d'évaluation en santé.

On devrait pouvoir aller chercher des soins dans les autres pays s'ils ne sont pas disponibles en France mais on doit d'abord payer les soins puis se faire rembourser après.

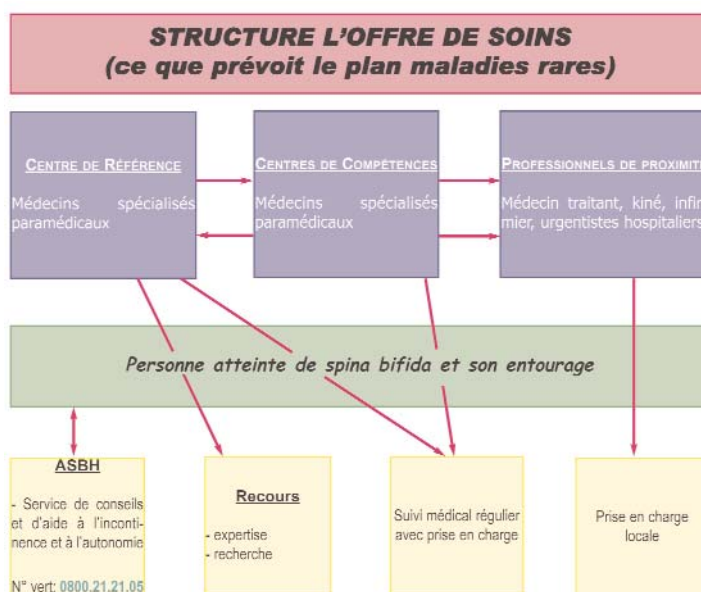
L'offre de soins pour les personnes atteintes de défauts de tube neural est donc multiple et nous devons ensemble adopter la meilleure stratégie de soins possible.

EN RÉSUMÉ, on a le choix :

- Centre national de référence syringomyélie, spina bifida
- Centre national de référence spina bifida
- Futurs centres de compétences à vocation régionale
- Consultation Orphanet
- Future consultation transnationale

Le rapport moral est adopté à l'unanimité.

Je propose de discuter l'adoption de motions qui ont été élaborées par le conseil d'administration de l'ASBH du 6 septembre 2008.



ASSEMBLEE GENERALE RAPPORT F

Tableau 1 : Présentation du compte de résultat simplifié 2007

	2005	2006	2007
RECETTES			
Vente matériels et services	1 031 284	1 083 355	1 228 282
Subventions, dons et cotisations	52 926	46 214	40 082
Produits financiers, exceptionnels et reprise de provisions	18 394	14 766	4 764
TOTAL	1 102 604	1 144 335	1 273 128
DEPENSES			
Achats matériels	696 737	765 510	863 914
Salaires et charges sociales	175 053	181 505	189 378
Variation de stocks	-1 699	-15 505	12 590
Achats, charges, impôts et taxes	195 423	195 060	183 055
Dotation aux immobilisations en provision	13 878	16 887	15 283
Charges financières exceptionnelles	9 092	5 219	35
TOTAL	1 088 484	1 148 699	1 264 255
RESULTAT	14 121	-4 364	12 110

L'association présente un excédent de 12 110 €

Les ventes en 2007 ont progressé de 13%.

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 a également été obtenu.

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 ont fortement progressés mais restent faibles dans l'ASBH car la plupart de nos adhérents sont des personnes handicapées avec des revenus très modestes (AAH = 652,60€/mois au 01/09/08), 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 et continue malgré les difficultés. 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.

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 situés en centre ville. 200 M2 en achat au Plessis Trévisse représente 600 000 € minimum, hors des possibilités actuelles de l'ASBH

DU 4 OCTOBRE 2008

FINANCIER

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

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

3) marge brute : 28,5 % en 2007, 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 de remboursement bloqués par la sécurité sociale depuis 1995.

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.

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

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

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 des 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 2007 à l'unanimité.

Pour 2009 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.

En 2008 les résultats partiels montrent un tassement des recettes de l'ASBH probablement lié à la conjoncture économique qui pèse le plus lourdement sur les personnes handicapées percevant une AAH insuffisamment revalorisée.

L'année 2008 a été marquée par l'attente de la désignation des centres de compétences qui a pesé lourdement sur les activités de l'ASBH.

Pour 2009 nous proposons l'adoption du budget prévisionnel suivant :

RECETTES	
Vente matériels et services	1 388 500
Subventions, dons et cotisations	54 555
Produits financiers, exceptionnels et reprise de provisions	15 000
TOTAL	1 458 055
DEPENSES	
Achats matériels	995 000
Salaires et charges sociales	271 000
Achats, charges, impôts et taxes	183 055
Dotation aux immobilisations en provision	8 000
Charges financières exceptionnelles	1 000
TOTAL	1 458 055

Adoption du rapport financier et de ses annexes.

Affectation des excédents au fonds associatifs de l'ASBH.

Adoption du budget prévisionnel.

LE CENTRE DE RÉFÉRENCE (ENFANTS ET ADULTES)

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE BICÊTRE (VAL DE MARNE)
78 RUE DU GÉNÉRAL LECLERC 94275
LE KREMLIN BICÊTRE CÉDEX
TÉL. : 01 45 21 24 55

Coordonnateur : Professeur Fabrice Parker
Service de neurochirurgie,
Hôpital Bicêtre, Assistance publique - hôpitaux de Paris

Selon l'Arrêté du 3 mai 2007 portant sur la labellisation de centres de référence pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares (NOR : SANH0754335A). **J.O n° 113 du 16 mai 2007**, page 9381, texte n° 237.

Dont : maladies congénitales du cervelet ; syringomyélie ; maladies inflammatoires du cerveau ; maladies neuromusculaires ; spina bifida...

CENTRE DE RÉFÉRENCE DE LA SYRINGOMYÉLIE DE L'ADULTE ET DE L'ENFANT
CHU de Bicêtre
78 rue du Général Leclerc
94275 Le Kremlin Bicêtre Cédex

Nom	Fonction	Téléphone	Mail
Professeur Fabrice PARKER	PU-PH Neurochirurgien	01 45 21 23 80	fabrice.parker@bct.aphp.fr
Professeur Marc TADIE	PU-PH Neurochirurgien	01 45 21 27 00	marc.tadie@bct.aphp.fr
Docteur Sylvia MORAR	PH Neurochirurgien	01 45 21 25 15	sylvia.morar@bct.aphp.fr
Docteur Nozar AGHAKHANI	PH Neurochirurgien	01 45 21 23 80	noz.ar.aghakhani@bct.aphp.fr
Docteur Philippe DAVID	PH Neurochirurgien	01 45 21 25 15	philippe.david@bct.aphp.fr
Madame Anne ELBAZ	Psychologue	01 45 21 24 04	anne.elbaz@bct.aphp.fr
Mademoiselle Karine LEPRIEUR	Ergothérapeute	01 45 21 24 02	karine.leprieur@bct.aphp.fr
Madame Cécile PECHEUX	Secrétaire	01 45 21 24 55 Fax 01 45 21 24 66	cecile.pecheux@bct.aphp.fr

ENCE - SYRINGOMYÉLIE T ADULTES)

Pour les enfants

Hôpital Necker Enfants Malades
149 rue de Sèvres
75015-PARIS

Nom	Fonction	Téléphone	Mail
Professeur Michel ZERAH	PU-PH Neurochirurgie	01 44 49 42 67	Hôpital Necker Enfants Malades 149 rue de Sèvres 75015-Paris michel.zerah@nck.aphp.fr
Professeur Marc TARDIEU	Neurologie Pédiatrique	01 45 21 32 23	CHU de Bicêtre 78 rue du Général Leclerc 94275 LE KREMLIN BICETRE Cedex marc.tardieu@bct.aphp.fr

NEUROCHIRURGIE

Les Syringomyélies de l'enfant

Les syringomyélies de l'enfant, sont des pathologies non rares qui peuvent survenir dans deux contextes bien différents : celles qui sont reliées à une anomalie de circulation du liquide céphalorachidien au niveau de la charnière crânio-rachidienne et les autres.

Contrairement à l'adulte où la malformation de Chiari résume la majorité des anomalies de charnière, les enfants présentent également de nombreuses malformations osseuses qui peuvent s'accompagner d'une syringomyélie (achondroplasie, mucopolysaccharidose, trisomie 21, Marfan, ostéogénèse imparfaite ...) ou plus rarement des séquelles des souffrances néonatales (arachnoïdite de grande citerne). Le mode de révélation est différent selon l'âge. Chez le nouveau-né et durant les premiers mois de vie, les anomalies osseuses sont plus fréquentes que le Chiari et se manifestent pas des douleurs cervicales, une hypotonie axiale ou des troubles respiratoires pouvant réaliser un véritable syndrome d'apnée du sommeil ou sont parfois de découverte systématique lors du bilan de ces maladies. Chez le plus grand enfant et chez l'adolescent, le

Chiari est prédominant et se manifeste par des troubles de la statique rachidienne (scoliose) associés parfois à des signes neurologiques à minima (abolition des réflexes cutanés abdominaux).

La scoliose est également le signe révélateur des syringomyélies isolées de l'enfant et de l'adolescent. Ces syringomyélies ne sont jamais évolutives et modifient simplement la prise en charge de ces scolioses. Les syringomyélies post-traumatiques sont exceptionnelles chez l'enfant.

Enfin, 20% environ des dysraphismes lombosacrés (moelle attachée basse), présentent des syringomyélies. On considère ces syringomyélies comme malformatives, dans la très grande majorité des cas, elles sont stables, ne s'accompagne d'aucun signe clinique supplémentaire à ceux du dysraphisme et ne nécessite pas de prise en charge chirurgicale.

Il faut souligner, que contrairement à l'adulte, les syndromes douloureux rebelles au traitement ne se voient qu'exceptionnellement chez l'enfant.

*Professeur Michel ZERAH
Service de Neurochirurgie - Hôpital Necker Enfants-Malades*

CENTRE MULTIDISCIPLINAIRE D'EVALUATION ET DE TRAITEMENT DE LA DOULEUR

Hôpital Ambroise Paré GHU Ouest
9 Avenue Charles de Gaulle
92100-BOULOGNE BILLANCOURT

Nom	Fonction	Téléphone	Mail
Docteur Nadine ATTAL	PH Neurologue	01 49 44 34/59 31	nadine.attal@apr.aphp.fr

Physiopathologie et pharmacologie de la Douleur chronique neuropathique Recherche INSERM 792

Nom	Fonction	Téléphone	Mail
Docteur Didier BOUHASSIRA	Directeur INSERM	01 49 09 45 56	didier.bouhassira@apr.aphp.fr

DOULEURS NEUROPATHIQUES

Le Centre d'Evaluation et de Traitement de la douleur de l'hôpital Ambroise Paré

La syringomyélie est fréquemment responsable de douleurs chroniques, notamment de type neuropathique (douleurs associées à une lésion ou un dysfonctionnement du système nerveux). Ces douleurs neuropathiques présentent des caractéristiques particulières qui les distinguent des autres types de douleurs. Il s'agit bien souvent de brûlures, de décharges électriques, d'une impression de froid douloureux, généralement associée à des sensations souvent désagréables de type picotements, fourmillements, engourdissement. Malgré l'introduction récente en France de plusieurs molécules, ces douleurs restent difficiles à traiter. Leurs mécanismes sont encore assez mal connus. L'atteinte de certaines voies nerveuses dans la moelle épinière occupe une place prépondérante dans la genèse des douleurs de la syringomyélie.

Le Centre d'Evaluation et de Traitement de la douleur de l'hôpital Ambroise Paré, intégré au centre de référence " syringomyélie " et à une unité INSERM (U 792, dirigée par le Dr Didier Bouhassira) propose une évaluation et une

prise en charge adaptées à la douleur des patients syringomyéliques. Cette évaluation s'appuie notamment sur des questionnaires spécifiques, dont certains ont été validés par notre équipe, et sur des tests quantifiés de la sensibilité, permettant une appréciation précise de l'importance des déficits notamment au chaud et au froid, caractéristiques de la syringomyélie. Sur la base de cette évaluation, des traitements adaptés à la symptomatologie douloureuse peuvent être proposés. Des protocoles de recherche à visée thérapeutique ou physiopathologique sont également couramment réalisés au Centre en collaboration avec d'autres unités de recherche.

Dr Nadine ATTAL
INSERM U 792 et Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur
Hôpital Ambroise Paré
9 avenue Charles de Gaulle
92 100 Boulogne-Billancourt
tél 01 49 09 44 34/59 31
fax 01 49 09 44 35

Voir en ligne: Le Centre d'Evaluation et de Traitement de la douleur de l'hôpital Ambroise Paré.

RÉÉDUCATION NEUROLOGIQUE ET EXPLORATIONS PÉRINÉALES

Hôpital Rothschild
33 boulevard de Picpus
75012-PARIS

Nom	Fonction	Téléphone	Mail
Professeur Gérard AMARENCO	PU-PH CS	01 40 19 36 86	gerard.amarenco@rth.aphp.fr

NEURO-UROLOGIE

Le Service de rééducation Neurologique et d'Explorations Périnéales de l'Hôpital Rothschild

La syringomyélie est fréquemment responsable de troubles vésico-sphinctériens, ano-rectaux et génito-sexuels d'origine neurogène du fait de lésions des centres nerveux de commande situés dans la moelle épinière ou d'interruption des voies de contrôle cortico-médullaires des fonctions sphinctériennes.

Les symptômes les plus fréquemment observés sont l'incontinence urinaire (mictions impérieuses avec fuites le plus souvent secondaire à une hyperactivité du muscle vésical) et la rétention urinaire (par paralysie vésicale ou hypertonie sphinctérienne). L'incontinence anale, la constipation terminale, la dysérection et l'hypo-orgasmie sont souvent notées.

Le Service de rééducation Neurologique et d'Explorations Périnéales de l'Hôpital Rothschild (APHP) intégré au centre de référence " syringomyélie " propose une évaluation et une prise en charge de ces troubles urinaires, anorectaux et sexuels. L'évaluation est fondée sur une expertise multidisciplinaire au cours de laquelle participent de nombreux intervenants médicaux (médecins de Médecine

Physique et de Réadaptation, chirurgiens urologues, gynécologues, proctologues, sexologues) mais aussi paramédicaux (infirmières, kinésithérapeutes). Cette évaluation est clinique mais repose aussi sur les bilans urodynamiques (mesure des pressions intravésicales), neurophysiologiques périnéaux, et manométriques anorectaux.

Les solutions thérapeutiques sont nombreuses qu'elles fassent appel aux ressources médicamenteuses par voie orale ou intravésicale (injection intravésicale de toxine botulique par exemple), rééducative ou chirurgicales (interventions vésicale et/ou sphinctérienne).

Le service a par ailleurs une importante activité d'enseignement et de recherche en neuro-urologie notamment dans le cadre des affections médullaires telles que la syringomyélie. Elle est affiliée à l'unité INSERM U731 UPMC.

Pr. G. Amarenco
Service de Rééducation Neurologique et d'Explorations Périnéales
Hôpital Rothschild
33, Bd de Picpus
75571 Paris Cedex 12
Tel : 01 40 19 36 41

Voir en ligne: Le Service de rééducation Neurologique et d'Explorations Périnéales de l'Hôpital Rothschild .

Nom	Fonction	Téléphone	contact
Professeur Charles COURT	PU-PH Orthopédiste	01 45 21 26 26	charles.court@bct.aphp.fr CHU de Bicêtre 78 rue du Général Leclerc 94270-LE KREMLIN BICETRE
Docteur Stéphane WOLFF	Orthopédiste	01 44 12 34 33	swolff@hpsi.fr Hôpital Saint-Joseph 185 rue Raymond Losserand 75014-PARIS

ERGOTHÉRAPEUTE

L'Ergothérapeute : Une aide concrète aux situations de handicap

L'ergothérapeute intervient, sur prescription médicale, tout au long du processus de rééducation, de réadaptation, et de réinsertion de personnes atteintes de manière temporaire ou définitive dans leur intégrité physique, cognitives et/ou psychique.

Il va solliciter par des activités significatives (vie quotidienne, vie scolaire, domestiques, loisirs, jeux, ...) les fonctions déficitaires et les capacités résiduelles des personnes traitées pour obtenir une plus grande indépendance/autonomie au quotidien.

Dans un premier temps, l'ergothérapeute évalue les dysfonctionnements, identifie l'impact des déficits sur les habitudes de vie et les rôles sociaux de la personne en interaction avec son environnement, fait émerger les potentiels/aptitudes.

Ces premières évaluations permettent de mettre en place un projet de soin en ergothérapie en lien avec le projet du

patient, de hiérarchiser des objectifs d'accompagnement et de les faire évoluer.

L'ergothérapeute sollicite les fonctions déficitaires et les capacités résiduelles des personnes pour leur permettre de maintenir, récupérer ou acquérir la meilleure indépendance et autonomie personnelle, sociale, scolaire et professionnelle.

Cette rééducation a pour but de traiter les incapacités, accroître les habiletés, optimiser les potentiels, développer les stratégies de compensations.

L'ergothérapeute peut par des mises en situations écologiques proposer des solutions simples et pratiques, des moyens auxiliaires, des adaptations/aménagements des lieux de vie au potentiel de la personne pour ainsi favoriser son indépendance et une meilleure intégration dans son milieu de vie ordinaire.

L'ergothérapeute peut concevoir des petits appareillages, des orthèses, des dispositifs de positionnement pour améliorer le confort, prévenir l'apparition ou l'aggravation de complications.

PRISE EN CHARGE

Bilans et évaluations

Entretien et observation clinique

- Des efficacités/déficiences

Bilan des fonctions sensitivo-motrices, des fonctions cognitives ...

- Des capacités/incapacités

Bilan de préhension...

- Des situations de handicap

Indépendance dans les activités de vie quotidienne, scolaire, professionnelle, loisirs...

L'objet étant :

- d'analyser et de faire émerger les potentiels : le projet de vie
- de percevoir l'impact des déficits sur les habitudes de vie et les rôles sociaux de la personne en interaction avec son environnement.

Rééducation

Motrice, Sensitive, Sensorielle, Cognitive, Comportementale

- Traiter les incapacités
- Améliorer les potentiels

- Développer les stratégies de compensations
- Eduquer aux gestes d'auto-rééducation
- Informer des conséquences du handicap sur la vie quotidienne
- Favoriser la verbalisation, l'expression des conflits internes
- Optimiser les relations

Ce suivi peut se faire en individuel et/ou en groupe

Réadaptation

- Optimiser son autonomie
- Gérer ses dépendances
- Restauration de l'identité sociale
- Personnaliser l'installation et le positionnement
- Concevoir de petits appareillages, des orthèses...
- Evaluer, conseiller, essayer des aides techniques (nouvelles technologies)
- Visiter les différents lieux de vie (mises en situations écologiques)
- Préconiser des aménagements, des adaptations de l'environnement (domicile, école, transport ...)
- Travailler en réseau avec les partenaires extérieurs pour permettre une coordination des soins en ville.

COMMENT SE RENDRE AU CHU DE BICÊTRE

Méto Ligne 7 : direction Villejuif - Louis Aragon : station Le Kremlin Bicêtre

Autobus

- Bus 125 : arrêt Convention - Jean Jaurès
- Bus 186 : arrêt Parrot-Benserad
- Bus 47, 131, 323 : arrêt Hôpital de Bicêtre

En voiture : par les périphériques intérieur et extérieur, sortie - Porte d'Italie, stationnement dans l'hôpital autorisé.

La **CONSULTATION** se situe dans le secteur Pierre Marie (secteur bleu) Porte 30 - rez-de-chaussée

Un accès est possible par ascenseur Porte 31 niveau 0.

Le SECRETARIAT, la PSYCHOLOGUE, l'ERGOTHERAPEUTE se situent dans le secteur Pierre Marie (secteur bleu) - Porte 31 - 1er étage.

Pour prendre un rendez-vous ou contacter le Centre de Référence :

Mme C. PECHEUX (secrétaire)

Tél. : 01 45 21 24 55

L'ASSOCIATION APAISER

Lorsque le diagnostic tombe, parfois après de nombreuses années d'errance médicale, le patient est atterré... mais soulagé: enfin un nom pour désigner ses symptômes, ses souffrances.

Par son action, son soutien,

L'ASSOCIATION POUR AIDER ET INFORMER LES SYRINGOMYÉLIQUES EUROPÉENS RÉUNIS "APAISER"

www.apaiser.asso.fr

a contribué à la création du CENTRE DE RÉFÉRENCE DE LA SYRINGOMYÉLIE du Kremlin Bicêtre.

Ce site internet illustre le partenariat du corps médical et des maladies à travers le centre de référence et l'association dans le combat mené contre la maladie.

A la fois "outil pratique" et "guide d'information", il se veut complet mais d'utilisation simple, au service des malades et de leurs proches, il offre des informations concrètes sur la maladie, les adresses des centres dans les différentes régions, les organismes sociaux, etc...

De plus, régulièrement mis à jour, il présentera les dernières avancées de la science, et sera également un outil précieux pour le corps médical qui pourra y puiser informations, conseils et même établir des contacts avec les médecins du CENTRE DE RÉFÉRENCE.



**14h : Rassemblement
dans les locaux de l'Alliance
(hôpital Broussais)**

Pour toute information
www.alliance-maladies-rares.org
Tél. 01.56.53.53.40

Avec le soutien de :


Fondation Groupama
pour la santé
Vaincre les maladies rares

A PROPOS DU CENTRE DE RÉFÉRENCE SUR LA SYRINGOMYÉLIE

Depuis des années, l'ASBH adresse des patients spina bifida et/ou atteints de syringomyélie à l'hôpital du Kremlin Bicêtre. C'est la qualité du travail réalisé qui vient d'être reconnue en créant ce centre de référence national.

L'ASBH va travailler avec ces équipes de qualité y compris le plan de recherche des essais cliniques et thérapeutiques.

Une représentation de l'ASBH a assisté à une journée professionnelle ouverte aux patients à Paris (fondation Groupama) sur la syringomyélie et la douleur le vendredi 14 novembre 2008.

Cette journée enregistrée sera intégralement disponible en vidéo sur notre site www.spina-bifida.org prochainement tout comme la journée mondiale sur le rein l'a été en mars 2008.

Si votre médecin traitant vous adresse à ce centre de référence, le transport au titre des maladies rares est remboursé par votre caisse de sécurité sociale.

L'équipe sur la douleur est spécialisée dans les douleurs neuropathiques et a élaboré un questionnaire validé DN4.

Nous vous présenterons ce questionnaire dans la prochaine lettre du spina bifida.

Un partenariat avec l'association APAISER est en cours de réflexion.
Petit à petit l'offre de soins SPINA BIFIDA se construit.



COFACE-HANDICAP

Depuis sa création en 1998, l'ASBH est membre de cette organisation européenne qui a pour but de représenter les personnes handicapées elle-même et leurs familles au niveau européen.

Membre de la Confédération des Organisations Familiales de la Communauté Européenne (COFACE), COFACE-Handicap regroupe des dizaines d'associations nationales dans 27 états membres.

COFACE-Handicap est représentée dans divers comités et lieux décisionnels et participe activement aux travaux pour que soit intégrée à différents niveaux une politique en faveur de la famille qui a la charge d'une personne dépendante et pour que la famille soit au centre de la politique des personnes handicapées.

COFACE-Handicap est membre de l'EDF (European Disability Forum) et fait partie du Comité des Politiques Sociales de l'EDF.

COFACE-Handicap oeuvre pour que, dans chaque Etat membre, soient mis en place des structures d'accueil et des services appropriés, des services de proximité et d'aide à domicile qui soient en nombre suffisant pour les personnes dépendantes.

COFACE-Handicap préconise une harmonisation des ressources, des aides et des structures au sein de l'Union européenne pour éviter des disparités qui auraient pour conséquence d'empêcher la libre circulation des familles avec des personnes dépendantes.

PROJET "AIDE AUX AIDANTS"

Les organisateurs membres de COFACE-Handicap se sont associés pour travailler sur le thème de l'aide aux aidants.

Il apparaît en effet urgent que l'aide prodiguée par les familles des personnes handicapées dans leur vie quotidienne fasse l'objet d'une réflexion approfondie dans une dimension européenne.

La thématique de l'aide aux aidants est, pour l'Europe comme pour les associations de personnes handicapées, d'une importance capitale.

La Charte européenne de l'Aidant familial est le résultat du projet européen sur l'Aide aux Aidants familiaux mené par les organisations membres de COFACE-Handicap au cours des années 2005-2006 et poursuivie dans le cadre du programme européen PROGRESS.

La Charte européenne de l'Aidant familial est un outil qui a comme but de sensibiliser les Institutions nationales et européennes, à tous les niveaux, ainsi que les employeurs et les syndicats sur les besoins des aidants familiaux ainsi que sur la reconnaissance juridique du travail d'aide.

L'ASBH est fortement impliquée dans ce projet. Un plan de bataille a été préparé pour 2009 lors de la dernière réunion et assemblée générale de COFACE-Handicap à Rome les 5-6-7 octobre. Nous en reparlerons ultérieurement dans la lettre du spina bifida.

OBJECTIFS

- COFACE-Handicap soutient avec vigueur la nécessité d'un développement harmonieux de la personne handicapée dans sa famille et la prévention de l'aggravation du handicap et de la situation sociale déjà fragile
- COFACE-Handicap agit dans le but d'une politique fiscale favorable aux familles qui ont la charge d'une personne dépendante en prenant en compte les dépenses qu'occasionne le handicap
- COFACE-Handicap se bat pour que tous les pays de l'Union européenne, dans le cadre de la subsidiarité, mettent en oeuvre une véritable politique d'amélioration qualitative et quantitative de l'emploi permettant à tout parent travailleur, selon ses capacités, d'accéder à des postes à responsabilité, à des salaires dignes, afin de prévenir tout risque d'exclusion et de pauvreté
- COFACE-Handicap défend les droits des personnes et des familles qui ont la charge de personnes dépendantes qui ne pourront jamais travailler même si on leur propose un travail adapté parce que trop gravement handicapées

PRIORITÉS

- des congés parentaux fractionnables prenant en compte la nécessité dans laquelle se trouve une famille d'apporter une assistance continue à la personne dépendante vivant sous son toit
- la couverture salariale de ces congés en terme d'assurance sociale
- tenant compte du stress permanent que représente la prise en charge d'une personne gravement handicapée, la possibilité de départ en retraite anticipée négociable en périodes de temps fractionnées, après durée minimale de cette prise en charge
- proximité du lieu de travail et flexibilité des horaires
- interdiction de tout licenciement hormis pour raison grave
- libre circulation au sein de l'Union avec maintien des transferts sociaux les plus avantageux
- droit de faire carrière et droit aux promotions
- au niveau de l'UE, harmonisation et convergence pour l'amélioration des services qui permettent de concilier vie professionnelle et prise en charge de personnes dépendantes

Préambule

La Charte européenne de l'aidant familial se place en référence aux grands textes internationaux déjà rédigés ou en cours de rédaction (sous les auspices des Nations Unies, du Conseil de l'Europe, de l'Union Européenne, du Forum Européen pour les Personnes Handicapées) ayant directement trait à la vie, à la dignité, aux droits et à la pleine citoyenneté des personnes handicapées et leurs familles.

Elle fait suite au projet "Aide aux aidants familiaux" conduit par des organisations membres de COFACE-Handicap au cours des années 2005-2006.

Cette Charte est conçue comme un outil de référence qui sera proposé aux diverses organisations représentatives des personnes en situation de handicap et de dépendance ainsi que de leurs familles au sein de l'Union européenne et des instances officielles de l'Union.

Cette Charte permet de contribuer à la conciliation de la vie familiale et de la vie professionnelle de la stratégie de Lisbonne (2000).

1- DÉFINITION DE L'AIDANT FAMILIAL

L'aidant familial est "la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment: nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques..."

2- CHOIX DE L'AIDANT FAMILIAL

La personne en situation de handicap et de dépendance doit avoir à tout moment la possibilité de choisir son aidant non professionnel dans sa famille ou son proche entourage. Si elle n'est pas à même d'exprimer ce choix, tout doit être fait pour que sa volonté soit respectée.

Réciproquement, l'aidant familial doit pouvoir choisir d'accomplir son rôle d'aidant à temps plein ou à temps partiel en conciliant éventuellement ce rôle avec une activité professionnelle. Ce choix doit être libre et éclairé, et doit pouvoir être réévalué en tout temps.

3- SOLIDARITÉ NATIONALE

Le choix par la personne en situation de handicap et de dépendance d'un aidant non professionnel et la solidarité intrafamiliale n'exonèrent en aucun cas les autorités publiques nationales et locales de leur obligation de solidarité à l'égard de la personne aidée et de l'aidant. Cette solidarité doit se traduire par une reconnaissance sociale officielle, assortie de droits sociaux et de tous types de soutiens.

L'aide apportée pourrait en outre faire l'objet d'une reconnaissance financière légale.

4- SOLIDARITÉ FAMILIALE

Les familles sont, en règle générale, un lieu privilégié d'épanouissement des personnes en situation de handicap et de dépendance.

La solidarité familiale doit se développer en complémentarité et en bonne harmonie avec la solidarité nationale.

5- PLACE DE L'AIDANT FAMILIAL DANS LES SYSTÈMES DE SANTÉ

La place de l'aidant familial doit être reconnue et prise en compte, en tant que telle, dans toutes les politiques de santé et de protection sociale.

Cette reconnaissance sociale doit "officialiser" le rôle de l'aidant familial.

L'aidant familial a droit à des infrastructures de soins et à divers réseaux de soutien moral et psychologique sur lesquels il peut s'appuyer.

6- STATUT OFFICIEL DE L'AIDANT FAMILIAL

L'aidant familial, dans le cadre de son action d'aidant doit bénéficier de droits sociaux et de moyens pour accompagner la personne en situation de handicap et de dépendance dans toutes les activités de la vie sociale.

L'aidant familial doit bénéficier d'une égalité de traitement:

- en matière d'emploi et de travail: aménagement du temps de travail, congés, aide au retour à l'emploi, maintien des régimes de protection santé et de protection sociale
- en matière d'accessibilité universelle: transports, logement, culture, cadre bâti, communication, par une compensation financière
- en matière de retraite: par la reconnaissance de son statut d'aidant
- en matière de validation des acquis par la reconnaissance de son expérience dans sa fonction d'aide

7- QUALITÉ DE VIE

La qualité de vie de la personne aidée et celle de son aidant sont interdépendantes. Aussi convient-il de développer toutes politiques de prévention (maladie, fatigue, surcharge, épuisement...) permettant à l'aidant familial d'être en pleine capacité de répondre aux besoins de la personne aidée.

L'aidant et la personne aidée doivent pouvoir être soutenus par des services et des structures de proximité agréés et habilités.

8- DROIT AU RÉPIT

Ce droit est une nécessité fondamentale et peut se traduire en termes de soutien, de renfort ponctuel en cas d'urgence, de services de suppléance et/ou de centres d'accueil temporaire de qualité pour une plus ou moins longue durée selon les besoins

(temps de vacances, repos, santé, etc...).

9- INFORMATION/FORMATION

L'aidant familial doit être informé sur ses droits et devoirs.

L'aidant familial doit avoir accès à toutes informations facilitant l'accomplissement de son rôle d'aidant.

Il doit également avoir accès à toutes formations spécifiques visant une meilleure qualité de sa fonction d'aidant.

Un système de formation doit être mis en place par les autorités publiques en pleine concertation avec les organisations représentatives.

10- EVALUATION

L'évaluation doit être permanente

engageant tant les personnes aidées que les aidants familiaux, que les autorités publiques:

- évaluation des besoins tant de la personne aidée que la personne aidante

- évaluation des services rendus à termes réguliers et/ou à la demande: il revient aux autorités publiques de veiller au bon accomplissement et à la qualité de l'accompagnement de la personne aidée, et de formuler les recommandations nécessaires

La personne aidée et l'aidant familial sont les premiers experts de leurs besoins et des réponses propres à les satisfaire; ils doivent obligatoirement intervenir ou se faire représenter par une personne de leur choix dans les procédures d'évaluation.

NOS PROPOSITIONS

L'ASBH est membre de l'association européenne COFACE-Handicap (Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne) depuis sa création.

Au cours des années, les associations membres axées sur la défense de la famille sous ses différents aspects, ont élaboré une charte européenne de l'aidant familial compte tenu de l'importance de ce sujet pour les familles de personnes lourdement handicapées.

Dans le cadre du programme européen PROGRESS, nous désirons apporter les précisions suivantes dans le but d'élaborer des propositions à visée politique.

DÉFINITION DE L'AIDANT FAMILIAL NON PROFESSIONNEL

La définition dans l'article R 245-7 du code de l'action sociale et des familles nous convient parfaitement en ajoutant la notion de la personne de confiance désignée par la personne handicapée si elle est majeure capable ou nommée par la tutelle ou le conseil de famille pour un mineur.

Dans l'article R 245-7, nous souhaitons supprimer la ligne " qui n'est pas salarié pour cette aide ".

RÔLE DE L'AIDANT FAMILIAL

L'aidant familial intervient au niveau des

enfants handicapés ou malades, des personnes adultes handicapées ou malades, des personnes âgées dépendantes.

L'aide régulière peut prendre des formes différentes, être permanente ou non, totale ou partielle et prendre plusieurs formes : nursing, soins, accompagnement à l'éducation, à la vie sociale (loisirs, culture, activités sportives) et éventuellement professionnelle, aux démarches administratives, à l'accompagnement aux soins, à la vigilance constante, au soutien psychologique, à la communication, aux activités domestiques, à l'hygiène tant corporelle que celle de l'environnement.

Sa mission implique également d'apporter des éléments sur son passé, son histoire, son environnement familial et social, sur les activités antérieures, les habitudes de vie, les goûts et affects dans le respect de son projet de vie.

L'aidant familial veillera à ce que le parcours médical et celui des soins soient tenus à jour régulièrement.

Ces éléments étant absolument nécessaires en cas de défaillance de l'aidant familial afin qu'un tiers de confiance puisse se substituer à lui temporairement ou définitivement et notamment en cas de répit.

STATUT OFFICIEL DE L'AIDANT FAMILIAL

La MDPH (Maison Départementale des

Personnes Handicapées) doit lors de l'évaluation de la personne handicapée estimer au mieux les besoins de compensation (PCH) en aides humaines gérées par des aidants familiaux avec un dédommagement prévu par les textes :

Une indemnisation supplémentaire financière ou humaine peut être mise en place par la MDPH dans le cas de vigilance 24h/24h non financée, ou dans le cas de soins de nuit nécessités par l'état de la personne.

Article L.245-12 du code de l'action sociale et des familles : Prestation de compensation et possibilité de dédommager ou salarier un aidant familial

Circulaire DGAS/SD3A/2005/140 du 11 mars 2005 : Prise en charge complémentaire des besoins d'aide humaine pour les personnes adultes très lourdement handicapées vivant à domicile

Article L.541-1 du code de la sécurité sociale : Allocation d'éducation de l'enfant handicapé

Article L.541-4 du code de la sécurité sociale: Majoration spécifique pour parent isolé

Les aidants familiaux assurent souvent des charges qui sont liées à la carence de solutions alternatives (notamment pour les patients très isolés), sont désavantagés par rapport aux aidants professionnels sur le plan des droits sociaux et même de la reconnaissance officielle de la qualité et de la nécessité de leurs interventions. De plus la perte de chance liée à la réduction, à la renonciation, à l'absence de promotion, d'une vie professionnelle doit être prise en compte.

1- l'aidant familial dédommagé ou indemnisé doit bénéficier d'une couverture sociale sinon il doit être assujéti

2- l'aidant familial doit bénéficier d'une affiliation à l'assurance vieillesse s'il réalise plus de 200 heures trimestrielles d'aides à la personne

Dans le cas contraire, la législation en vigueur s'applique : les cotisations sont à la charge des caisses d'allocations familiales.

3- l'aidant familial bénéficie de congés payés compensés par un autre aidant familial

4- la rémunération au titre aidants familiaux salariés peut se justifier par un diplôme professionnel ou par une VAE (Validation des Acquis de l'Expérience) à partir d'un cahier des charges national. Elle ne peut être inférieure au SMIC horaire

Article L.351-4-1 du code de la sécurité sociale

Circulaire n°2005/21 du 17 mai 2005 de la Caisse nationale d'assurance vieillesse : Majoration de durée d'assurance vieillesse d'un trimestre par période d'éducation de trente mois, dans la limite de huit trimestres

Article L.381-1 du code de la sécurité sociale : Assurance vieillesse gratuite ou assurance vieillesse du parent au foyer

Article L.212-4-1-1 du code du travail Loi 2005-102, articles 32, 33, 35 : Aménagements d'horaires individualisés propres à faciliter l'accompagnement de la personne handicapée

Droit au répit

L'aidant familial doit pouvoir bénéficier de répit sous la forme de soutiens, de renfort ponctuel en cas d'urgence, de formation professionnelle. Il faut donc prévoir des moments de repos, de détente. Un relais régulier ou occasionnel est nécessaire pour suppléer l'aidant.

D'autre part il faut créer et développer des structures d'accueil temporaire :

- centres d'accueil temporaire
- centres de court séjour (prévoir la maladie de l'aidant, etc...)

• accueil de séjour de jour, à la journée ou à la demi journée en cas d'indisponibilité limitée de l'aidant familial (ex : démarches administratives personnelles ou pour la personne concernée)

LA FORMATION ET L'INFORMATION

L'aidant familial professionnel acquiert une compétence dans la plupart des cas sur le tas notamment dans le cadre d'une maladie rare, en fréquentant les services hospitaliers et les personnels paramédicaux, en s'informant auprès des associations de personnes handicapées.

L'aidant familial doit avoir accès à toutes informations spécifiques visant une meilleure qualité de sa fonction d'aidant. Une formation basée sur un cahier des charges (ex : comment porter une personne handicapée, comment effectuer les soins d'hygiène, éviter les infections, prévenir les escarres, etc...) doit être mise en place avec l'aide des associations de personnes handicapées qui peuvent soit assurer la formation après un agrément et/ou soit assurer la formation spécifique à un handicap. Par exemple, le lavage colique ou l'opération de Malone permettant de vider le colon intestinal devraient être effectué par des infirmiers mais en fait est assuré par les aidants familiaux si la personne handicapée ne peut le réaliser elle-même.

La formation doit être rémunérée au titre de la formation professionnelle. L'éducation thérapeutique du patient et/ou de son entourage s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage. Elle consiste à prendre en charge le handicap sur la base d'actions intégrées au projet de soins.

Elle a pour but l'appropriation de savoir et de compétences au profit de la personne handicapée. Elle inclut la bonne observance des traitements et le soutien du patient et de son entourage.

Le groupe national de travail de l'ASBH souscrit pleinement au rapport donc la synthèse et les recommandations figurent en annexe.

Article L.114-1 du code de l'action sociale et des familles : Accompagnement et soutien des familles et des proches des personnes

Article L.114-1-1 du code de l'action sociale et des familles : Temps de répit et des groupes d'entraide mutuelle

Article L.1111-6 du code de la santé: Soins effectués par l'aidant naturel

Circulaire DGAS du 12 mai 2005: Accueil temporaire des personnes handicapées

La communication de la Commission "Les maladies rares : un défi pour l'Europe" au Parlement Européen, au Conseil, au Comité Economique et Social Européen et au Comité des Régions, COM (2008) 679 final adoptée le 11/11/08 a mis en évidence la rareté des connaissances et de l'expertise nécessaire. C'est donc l'entourage familial qui assure au quotidien journallement la prise en charge de la personne handicapée dans un contexte de difficulté d'accès aux soins.

Le plan maladies rares français (2005-2008 et 2010-2015) a créé des centres de référence qui ont vocation à former et informer les professionnels de santé et leurs services extra hospitaliers à domicile y compris les relations avec les acteurs médico-sociaux et les paramédicaux.

Le centre de référence "**veille à l'information et à la formation du malade et de sa famille**".

La convention cadre relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies, (<http://www2.ohchr.org/french/law/disabilities-convention.htm>) en cours d'adoption par la présidence de l'Union Européenne reconnaît en son article 3, en son article 4 et notamment 1e, h, i, en son article 7, en son article 19 a, b, c sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société et en son article 23 que les familles, les parents et donc les aidants familiaux ont des droits qui en l'absence de leur reconnaissance constituent une discrimination soit directe soit indirecte.

La directive européenne du conseil relative à la mise en œuvre du principe de l'égalité de traitement entre les personnes sans distinction de religion, ou de convictions, de handicap, d'âge ou d'orientation sexuelle (SEC (2008) 2181, COM (2008) 426 final) en cours d'adoption par le conseil des ministres de l'Union Européenne confirmera l'égalité de traitement pour toutes les personnes handicapées et leurs familles.

Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique publiée au Journal Officiel du 11 août 2004.

Proposition de recommandation du conseil relative à une action européenne dans le domaine des maladies rares COM (2008) 726 final du 11/11/08.

UN MÉDECIN SCOLAIRE MAL INFORMÉ

Ma petite fille, Keithee, 5 ans 1/2, est en dernière année de maternelle. Elle est sondée le matin et l'après-midi par un service d'infirmières qui viennent sur place à l'école. Ce qui, à chaque rentrée scolaire, fait l'objet de la signature de tous les intervenants, d'un PAI (Projet d'accueil Individualisé) qui permet ainsi de scolariser des enfants qui ont des pathologies nécessitant des soins en cours de journée. Cette année, l'école maternelle a une nouvelle Directrice et un nouveau médecin scolaire (une femme également). La Directrice ne connaissait pas le PAI donc ma fille lui a bien expliqué et lui a donné les textes officiels. Le médecin scolaire qui est l'un des intervenants le plus important dans la mise en place de ce PAI exige que ma fille achète :

- une pharmacie qui ferme à clés (pour mettre le matériel de sondage)
- des gants
- une poubelle, du savon,
- une table pour allonger Keithee (actuellement elle est sondée sur deux petites tables que les infirmières rapprochent).

Les deux années précédentes, avec les ex médecin scolaire et directrice, m'a fille ne fournissait que le matériel de sondage (ce qui est normal) et des sacs poubelles. Le nouveau médecin scolaire a dit à ma fille que si ça ne lui convenait pas qu'elle ne scolariserait pas Keithee. Évidemment ma fille lui a rappelé la loi sur l'intégration des enfants handicapés à l'école et une tension s'est créée entre le médecin scolaire qui refuse d'être présente à la signature définitive du projet de PAI (elle le signera avant) et exige que le matériel soit acheté.

Le PAI stipule que c'est le médecin scolaire qui doit fournir les aménagements pour que l'enfant puisse recevoir ses soins en toute quiétude et hygiène, ce qui n'est pas le cas actuellement.

Ma fille doit-elle ou non acheter une table, une pharmacie et une poubelle où est-ce à l'école de fournir ce matériel ? Devons-nous encore une fois demander un RV avec le maire de Montreuil, comme lors de la première mise en place ? Cette fois ci le maire est Madame Dominique VOYNET!

Merci de vos conseils.

Patricia

Je suis SB et je travaille dans une école. On m'a toujours accueilli en école et au collège lycée. Je transportais tout dans un sac qui allait dans le bureau de la direction ou sous ma table en attendant l'infirmière et quand j'ai su me sonder seule je le portais avec moi.

Pour ce qui est du récit du PAI de ta petite fille ça me sidère!!! En aucun cas ta fille ne doit acheter cette table. Si le sondage convenait à la petite et aux infirmières pourquoi changer? Par contre il faut amener personnellement une serviette pour allonger la petite sur les tables. Pour la pharmacie qui ferme à clé on ne va pas me dire que dans le bureau de la direction qui est réservé normalement au personnel de l'école, il n'y a pas une place pour qu'on puisse mettre son matériel dans un placard.

La poubelle doit être fournie par l'école mais pas les sacs poubelles. Pour ce qui est du savon oui il vaut mieux car des fois ceux utilisés dans les écoles sont assez agressifs pour les parties génitales.

Vu le déroulement du PAI, bien sûr, il faut en faire part à la directrice, mais envoyer aussi un courrier à l'inspection de l'éducation nationale, à l'inspection académique de chez ta fille. La présence du médecin scolaire est obligatoire pour la réunion de mise en place du PAI.../...

Marie



ENCORE UN MÉDECIN

SCOLAIRE

Je sais combien ce combat est épuisant, Lucas du fait de son incontinence n'a été admis à l'école maternelle que pour ses 4 ans soit en deuxième année de maternelle. Il a été pris en charge par une atsem, qui à l'époque lui changé ses couches, et l'a lavé si nécessaire dans une micro infirmerie.

En CP, le médecin scolaire a exigé l'aménagement d'une toilette réservée à Lucas, avec la mise en place d'un placard pour ses couches du savon et une **POUBELLE !** tout ceci à la charge de la mairie. Cette maudite poubelle que finalement j'ai fini par acheter moi-même, car un mois après le PAI tout était en place sauf la dite poubelle.

En CM1, on reprend les mêmes et on recommence, car les classes cours moyen sont dans une autre commune.

Mais le maire fort aimable avait anticipé la prise en charge de Lucas et sa toilette était prête, sauf que la dite **TOILETTE** n'était pas chauffée et se résu-mait à une cabine à l'extérieur.

Quand nous sommes passés aux sondages nous avons du négocier sévèrement une toilette des enseignants, et j'ai dû aller chercher la poubelle dans l'école précédente, car cette maudite poubelle visiblement n'arriverait jamais.

Pour la 6ème tout s'est bien passé, et cette année nous avons le grand luxe, une infirmière !!!

Il ne faut pas se décourager, le maire se doit d'apporter les aménagements nécessaires à l'intégration de l'enfant. Je suis très soutenue par le chirurgien et la néphrologue qui suivent Lucas, ceux-ci ont fait des courriers au médecin scolaire dans ce sens.

Je vous souhaite beaucoup de courage, car il en faut et faudra encore et encore.

Chrystelle

MAIS AUSSI PARFOIS

TOUT VA BIEN

Je voudrais juste donner mon exemple ce qui confortera les réponses déjà faites. Ma Mistinguette a été scolarisée en école maternelle et classique avec une intervention de 3 fois par jour d'infirmiers/ères qui venaient lui faire puis l'aider dans ses sondages et autres soucis...

Jamais, je n'ai été sollicitée pour apporter quoi que ce soit (même des sacs poubelles) en dehors de son strict matériel et vêtements de rechange. Son sac était déposé le lundi pour toute la semaine puis pour tous les mois et il restait sur le porte manteaux du couloir sans qu'une seule fois nous ayons le moindre problème et cela a duré pendant 9 années scolaires !!!

Il est indispensable que la maman de Keithee ne se retrouve pas seule devant ces professionnels. Elle peut solliciter la psycho scolaire, la PMI et les travailleurs sociaux du secteur qui sont très en lien avec l'école. Elle peut faire appel à un **SESSAD** via la MDPH où des professionnels peuvent beaucoup aider les parents dans la prise en charge globale de leur enfant... Bref demander de l'aide et ne pas se battre seule!!!

Et puis interpeller la **HALDE** (pour toute situation de discrimination) que j'ai eu l'occasion de rencontrer mercredi et qui peut être aussi de très bons conseils...

Courage !
Amicalement



EMPLOI, AAH, ACTP ET PCH

Dans les mails relatifs à l'emploi, il y a ceux qui veulent travailler, ceux qui ne peuvent pas (pour des raisons diverses) ceux qui s'épanouissent dans le travail, ceux qui rencontrent des problèmes.

Je crois que ce n'est pas toujours une question de volonté, car une fois dans l'emploi, on se rend bien compte qu'il faut être opérationnel à 100 % et rentable, dès qu'il y a la moindre faiblesse, l'employeur (tout en sachant que la personne est handicapée avec une reconnaissance de travailleur handicapé (il n'y a plus de catégories) ou non) accepte très mal les absences, le manque d'assiduité, la fatigue, etc...

A ce sujet, certains ne veulent pas avoir cette reconnaissance, pour certains en apparence, ils ne sont pas différents, ceux se déplaçant à l'aide de cannes ou de fauteuil ne peuvent pas dire qu'ils n'ont pas de handicap....

J'ai vu des employeurs, avant même d'embaucher la personne handicapée, lui demander "renseignez-vous, qu'est-ce que je perçois si je vous recrute ?" Ca fait bien de dire "j'embauche une PH").

A mon avis, je pense qu'il est préférable (quand on le peut financièrement) de ne pas accepter de travailler dans ces conditions plutôt que de vouloir faire "comme tout le monde", prouver qu'on est capable et manquer régulièrement pour des raisons tout à fait valables, mais parfois mal vues par le patron.

Beaucoup sont dans ce cas, travaillent à temps plein, se "défoncent" dans le travail mais le handicap se rappelle à eux et les rattrape tôt ou tard. Certains disent s'épanouir dans le travail, rencontrer des collègues, mais une fois la journée terminée ont un tel niveau de fatigue qu'ils sont incapables de faire quoi que ce soit et de profiter d'une vie sociale. "Boulot, dodo" et soucis etc...

Marie, tu demandes ce qu'est l'ACTP (elle n'existe plus depuis le 1er janvier 2006 et remplacée par la PCH (ACTP : allocation compensatrice pour tierce personne réservée "normale-

ment" (je sais de quoi je parle, car laissée à l'appréciation des MDPH qui ne statuent pas de la même façon selon les départements) aux personnes ayant besoin d'une aide pour les actes de la vie quotidienne soit ponctuellement, soit en permanence...)La PCH (prestation de compensation du handicap remplace cette ACTP ; il existe la PCH en aide humaine et aide technique.

Concernant l'AAH, dès que tu gagnes le 1er centime d'euro, ton AAH est diminuée ; je prends l'exemple d'une personne ayant travaillé 4 mois en alternance (22 H par semaine), son AAH a été diminuée, elle perçoit une AAH différentielle et ceci pendant 2 ans, à condition de ne pas avoir repris d'emploi.

Comme dirait Valérie, pour les personnes avec l'AAH + l'ACTP au taux de 40 à 80 % (ceux dont la demande a été faite avant janvier 2006) ou la PCH (pour les autres, si on fait le calcul, en allant travailler à temps plein ou temps partiel (les désagréments, les accidents...la fatigue, etc..) est-ce que le jeu en vaut la chandelle ?

C'est un long débat. Chacun doit y réfléchir et voir quelle est la solution la plus adaptée. On peut s'épanouir et avoir une vie sociale autrement que dans le travail, c'est une question de caractère, de tempérament, c'est valable pour tout le monde personnes valides ou handicapées.

Je pense que ce sujet pourrait être à l'ordre du jour d'une prochaine rencontre avec les témoignages de chacun.

Bon week-end.



Danielle

BRÈVES

La Commission Européenne a confié à un cabinet de consultants anglais la tâche d'évaluer à mi parcours le plan d'action de l'UE en faveur des personnes handicapées 2003-2010 pour la période 2004-2007.

Ce cabinet organise des entretiens avec les services de la Commission, les Etats membres et les ONG (Organisations Non Gouvernementales).

La position de COFACE-Handicap est la suivante:

Un gros travail a été accompli au niveau européen, mais il y a un déficit très important concernant les personnes les plus lourdement handicapées, leur qualité de vie et celles de leurs familles. Le thème des aidants familiaux a été développé.

BÉNÉVOLES

Une réunion a eu lieu au siège de l'ASBH pour préparer la future réunion des responsables de délégations de l'ASBH.

Si vous êtes intéressé pour renforcer nos délégations, n'hésitez pas à nous contacter au siège.

BRÈVES

Obligation pour les professionnels de santé d'informer les patients sur les actes à réaliser si leur montant dépasse 70 €

Les professionnels de santé doivent informer le patient par écrit, avant l'exécution d'un acte, sur le tarif de ce dernier ainsi que sur la nature et, le cas échéant, le montant du dépassement d'honoraires facturé dès lors que ces honoraires dépassent un seuil aujourd'hui fixé par un arrêté à 70 €.

L'objectif est d'améliorer les conditions d'information des patients sur les compléments d'honoraires facturés par les professionnels de santé "afin de responsabiliser [ces derniers] sur leurs pratiques tarifaires et d'améliorer l'accès aux soins pour tous".

Ainsi le professionnel de santé doit obligatoirement remettre à son patient une information écrite préalable dès lors que, lorsqu'ils comportent un dépassement, les honoraires totaux des actes et prestations facturés lors de la consultation sont supérieurs à 70€.



HAUTE AUTORITÉ DE LUTTE CONTRE LES DISCRIMINATIONS ET POUR L'ÉGALITÉ

La HALDE recommande une nouvelle fois aux Ministères de l'Education Nationale et de l'Enseignement Supérieur de prévoir une assistance appropriée aux étudiants handicapés pendant leurs examens.

La personne qui assiste un candidat handicapé doit être en priorité un enseignant de la discipline concernée ou à défaut une secrétaire ayant un niveau adéquat dans la matière faisant l'objet de l'épreuve.

Pour la HALDE la condition de maîtrise du domaine d'étude est primordiale pour permettre la retranscription sous la dictée du candidat handicapé.

UN NOUVEAU PLAN NATIONAL MALADIES RARES

Comme vous le savez, l'ASBH est fortement impliquée dans le plan maladies rares français et dans l'élaboration du futur plan (2010-2015).

Lors du symposium européen «L'Europe et les maladies rares, un espoir à la mesure des attentes des malades et des familles» organisé par l'Alliance Maladies Rares et qui s'est tenu à la Maison de la Mutualité à Paris, dans un message adressé aux responsables associatifs, le Président de la République a annoncé «qu'un nouveau Plan sera élaboré en 2009 et entrera en vigueur au plus tard en 2010.

Les principaux acquis du premier plan - en particulier le financement des centres de référence seront pérennisés».

Le Président de la République déclare également qu'il «souhaite que la communication de la Commission sur la prise en charge des 30 millions d'Européens affectés par une maladie rare soit une des priorités de la Présidence Française de l'Union européenne dans le domaine de la santé».

Le Président de la République répond donc à l'inquiétude des malades, des familles et des responsables associatifs, français et européens, en confirmant l'engagement qu'il avait pris auprès de la

Présidente de l'AFM à la suite de la 1ère Journée européenne des maladies rares, sur «la poursuite de l'effort fait par la France dans le cadre du Plan national maladies rares» et sur «le rôle que la France pourrait jouer dans la lutte contre les maladies rares dans le cadre de la Présidence française de l'Union Européenne».

Les 186 associations membres de l'Alliance se réjouissent de l'engagement du Président de la République.

Elles seront néanmoins extrêmement vigilantes sur les orientations du nouveau Plan et les moyens qui lui seront alloués, d'autant qu'elles sont bien conscientes qu'en dépit de retombées positives pour les malades et les familles, les défis n'ont pas tous été relevés par le premier plan.

Elles attendent aussi une concrétisation rapide de cet engagement au niveau européen, avec, dans un premier temps, l'adoption, avant la fin de l'année, de la Communication de la Commission Européenne.

LA COMMISSION A PROPOSÉ UNE STRATÉGIE EUROPÉENNE POUR LES MALADIES RARES

À la mi-novembre la Commission européenne a adopté sa communication sur les maladies rares à laquelle l'ASBH a apporté sa contribution.

Le responsable du dossier à la Commission a dit qu'il espère que le Parlement parviendra encore à adopter un rapport avant la fin de la législature et que le Conseil adoptera avant juin 2009 la recommandation qui est jointe à la communication.

Les maladies rares touchent moins de 5 personnes sur 10 000, mais on estime le nombre de ces maladies entre 5 000 et 8 000. En d'autres termes si chaque maladie ne touche pas plus de 246 000 personnes dans les 27 Etats membres de l'Union, au total pas moins de 29 millions d'européens souffrent d'une maladie rare. Ce faible taux de prévalence a pour effet un certain désintérêt des systèmes de santé publique. Le grand nombre de maladies, souvent complexes et encore mal documentées, associé à cette faible prévalence conduit souvent les patients et leurs familles à se heurter à une succession de diagnostics erronés, un traitement inefficace, l'absence de traitement ou une prise en charge inadéquate. Génétiques pour une grande part, ces maladies recouvrent aussi des cancers rares, des maladies auto-immunes et des maladies infectieuses. Certaines sont associées à une dégénérescence et beaucoup d'entre elles sont très invalidantes. Au problème médical proprement dit s'ajoutent un ensemble de problèmes liés à l'accompagnement social, y compris la lutte contre des formes de discrimination.

La Commission n'en est pas à son ballon d'essai. Sous l'impulsion des associations de patients extrêmement actives dans ce secteur, elle avait déjà mis en place un programme d'action communautaire sur les maladies rares (1999-2003) et pris ces maladies en compte dans le cadre du programme communautaire de recherche et du programme de santé publique. Avec cette nouvelle communication, elle souhaite renforcer la cohérence de l'action européenne, en agissant sur la base de l'article 152 du Traité (rappelons que l'entrée en vigueur du Traité de Lisbonne aurait permis de renforcer l'action européenne dans le secteur de la santé: NDLR). Elle va donc proposer une stratégie communautaire visant à (1) soutenir les Etats membres, (2) améliorer la cohérence entre le programme de santé publique, le programme cadre de recherche, les mesures prises avec l'Agence des médicaments (EMEA) pour les médicaments orphelins, l'usage pédiatrique des médicaments, les nouvelles thérapies, ainsi que la proposition de directive concernant la mobilité des patients et les soins de santé transfrontaliers (en cours d'examen).

La Commission devrait en particulier proposer de (1) améliorer la reconnaissance et la visibilité des maladies rares, notamment au moyen de la création d'un système de codification et de classification de celles-ci au niveau européen (la communication prévoit la création d'un groupe de travail spécifique); il s'agit aussi de poursuivre le développement de la base de données Orphanet ainsi que le développement de données épidémiologiques comparables à l'échelle de l'UE; (2) soutenir les

politiques des Etats membres: mise en place de plans nationaux, visant à améliorer l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge, développer la recherche, identifier les centres d'expertise et promouvoir leur participation à des réseaux européens de référence, développer l'implication des patients et de leurs associations; (3) développer la coordination et la coopération au niveau européen: cela concerne la recherche, l'accès des patients aux traitements et aux services sociaux adéquats, l'adaptation de la réglementation européenne à des besoins spécifiques des maladies rares (usage compassionnel, médicaments orphelins...). S'y ajoutent la mise en place de réseaux de laboratoires de référence pour le diagnostic, la promotion du dépistage lorsqu'il a une réelle valeur ajoutée (phénylcétonurie et hypothyroïdie congénitale, notamment). La communication propose aussi de lancer un débat sur la prévention primaire et d'examiner d'éventuelles mesures incitatives pour la production de dispositifs médicaux.

Pour mettre en oeuvre cette stratégie, la Commission devrait créer un comité consultatif européen sur les maladies rares, qui sera aussi chargé d'organiser les prochaines conférences sur les maladies rares; les précédentes ont eu lieu à Copenhague (2001), Paris (2003), Luxembourg (2005) et Lisbonne (2007). Sous réserve d'une modification de son mandat, l'ECDC pourrait également être impliquée à l'avenir. La Commission envisage aussi d'encourager l'organisation d'une journée européenne des maladies rares (28 ou 29 février). Dans le contexte des prochaines perspectives financières (2014-2020), la Commission envisage la création d'un fonds pour les maladies rares au sein du futur programme de santé publique. Elle compte lancer dès l'an prochain une étude de faisabilité concernant la création d'une agence européenne sur les maladies rares (O.J.).

Dans une prochaine lettre du spina bifida, nous reviendrons sur cette recommandation européenne qui sera discutée fin décembre en conseil européen des ministres.

SNCF Accès Plus - Service destiné aux personnes handicapées

Tél: 0890.640.650, puis 1
Site: www.accesplus.sncf.com
Difficulté durant le voyage:
0890.640.650, puis 2



La SNCF édite un guide des voyageurs à mobilité réduite conçu pour que vous puissiez disposer de toutes les informations sur les services que la SNCF met à la disposition des voyageurs handicapés et à mobilité réduite pour faciliter le voyage de tous.

Découvrez dans ce guide:

- les avantages tarifaires et les services adaptés à chacun proposés par la SNCF
- les informations sur les services dédiés, en gare et à bord des trains
- la liste des gares proposant un service d'accueil et d'accompagnement et spécialement aménagées pour les personnes à mobilité réduite

BULLETIN D'ABONNEMENT 2008



LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

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

4 NUMEROS

Bulletin d'abonnement 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

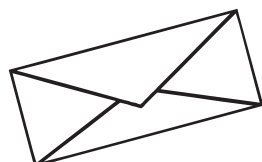
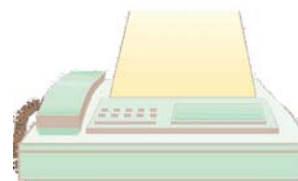
Conformément à la loi informatique et libertés du 06/01/78 vous disposez d'un droit d'accès et de rectification pour toute information vous concernant dans notre fichier de routage.

0800.21.21.05

(appels gratuits depuis un poste fixe)

B.P. 92
94420 LE PLESSIS TRÉVISE

FAX:
01.45.93.07.32



Lettre du
Spina Bifida

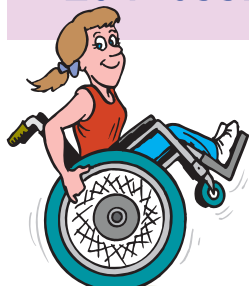
EMAIL:
spina-bifida@wanadoo.fr

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

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



Consultation nationale pluridis-
ciplinaire spina bifida au CHU
de Rennes
Tél: 02.99.28.97.63
Fax: 02.99.28.97.64
reference.spina@chu-rennes.fr



<http://www.asbh.eu>

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

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