

**Dossier :**

*Toutes les sondes urinaires se valent-elles ?  
A vous de juger !*

Association  
**S**pina  
**B**ifida  
**H**andicaps  
associés



Notre santé est la vôtre

**SB** *Medical  
Service*

Prestataire de matériel médical



**N° VERT 0800.21.21.05**  
appel gratuit depuis un poste fixe

## EDITO

### Le droit au bonheur...

Par François Haffner



*A l'âge des cavernes, l'homme luttait pour vivre, manger, procréer, assurer sa survie et celle de sa descendance ! A cette époque seule comptait la loi du plus fort ("struggle for life"), les plus faibles subissaient, servaient d'esclaves ou étaient éliminés. La société "moderne" s'est dotée de droits dont l'un des plus connus est la déclaration universelle des droits de l'homme et du citoyen.*

*Petit à petit de nouveaux droits pour le citoyen ou le salarié, entre autres, sont venus s'empiler les uns sur les autres finissant par constituer un maquis dans lequel on a du mal à se retrouver.*

*Aujourd'hui la personne handicapée ou en perte d'autonomie se retrouve devant un manque. Nombre de ces droits constituent de véritables forteresses destinées à protéger les plus faibles et les plus vulnérables. Mais est-ce bien efficace ? Y a-t-il moins de pauvres en Europe ? Le chômage a-t-il disparu ? Y a-t-il encore des personnes qui ne mangent pas à leur faim tous les jours ? La création constante de nouveaux droits ne serait-elle pas contre productive ? Voilà une question à laquelle notre société ne répond pas actuellement. Bien plus je crois que personne ne se pose cette question. Nous sommes dans une société qui consomme à tout prix à la recherche exclusive du profit et de la satisfaction de besoins réels ou artificiellement créés.*

*Dans ces conditions les personnes handicapées seront toujours des personnes marginalisées bénéficiant des miettes de notre société européenne de moins en moins productrice, au profit du "tiers ou du quart monde" qui nous offre une consommation à crédit. Donner des droits pour lutter contre les inégalités, les injustices, les discriminations, voilà un programme admirable.*

*Ces propos sont confortés par la nouvelle convention des Nations Unies sur la discrimination des personnes handicapées adoptée fin 2010 par la France puis par l'Union Européenne au nom des 27 états membres, fait unique depuis la création de l'Europe qui a jugé ce texte indispensable.*

*Mais les droits de certains ne finissent-ils pas par nuire à d'autres classes de la population ? Maintenir les pauvres dans la pauvreté malgré les droits auxquels ils peuvent prétendre, n'est ce pas une triste réalité dont ils ne sortent que rarement ? N'est ce pas une politique cynique de nos classes dirigeantes ? Enfin parmi ce maquis de droits acquis ou à acquérir quel est le droit le plus important, celui qui devrait dominer le monde ?*

*La réponse que je propose est : "Le droit au bonheur pour tous"*

*Y a-t-il une meilleure politique, ou une meilleure philosophie ?*

Edito .....	2
Dossier Médical Personnel .....	3/6
Stenose de l'uretère .....	7/10
Matériel médical .....	11//23
Infections urinaires .....	24
Question de société .....	25/26
Personnes handicapées et l'AAH .....	27/28
Journal du parlement .....	29
Maladies rares .....	30
Tarifs palliatifs Tena et Hartmann .....	31

La lettre trimestrielle du Spina Bifida est un magazine édité par l'Association nationale 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

Agrément de représentation des usagers : n° 2008AG0022

Agrément du service civique : n° NAO00100005400

Directeur de publication : François HAFFNER

N° 121 - mars 2011 - Dépôt légal : 1<sup>er</sup> trimestre 2011

Tirage : 3300 exemplaires - Photos ASBH

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

La reproduction d'article n'est autorisée qu'après l'accord de l'association et ce avec la mention : "extrait de la lettre du SPINA BIFIDA, revue de l'association SPINA BIFIDA et Handicaps associés".

# LA MISE EN PLACE DU DOSSIER MÉDICAL PERSONNEL EST EN ROUTE !

Par Soizic Mirzein

*C'est toujours un grand pas en avant pour nous, patients, de constater un nouveau progrès médical qui peut être nous permettra d'améliorer notre quotidien.*

*Aujourd'hui, ce n'est pas exactement un progrès scientifique mais cela constitue néanmoins une petite révolution pour les personnes atteintes de Spina bifida et plus généralement de pathologies lourdes et de longue durée, pour lesquelles il est difficile de se faire suivre correctement.*

*En effet, l'Agence des Systèmes d'Information partagés en santé (ASIPsanté) a annoncé la mise en place imminente concrète du Dossier Médical Personnel (DMP).*

## QU'EST CE QUE LE DMP ?

Il a été prévu il y a déjà 6 ans (loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie) mais a connu de grandes difficultés. Il s'agit de rassembler sur un dossier informatisé unique toutes les informations médicales du patient qui peuvent concerner plusieurs des professionnels de santé qui le suivent.

Il s'agit d'un dossier patient, contrôlé par lui, de son ouverture à sa clôture en passant par son utilisation.

Il rassemble les informations qui concernent le patient et lui permet de les consulter lui-même et de les gérer sur internet. Il a pour but de favoriser la pluridisciplinarité entre tous les professionnels de santé qui suivent un patient en partageant toutes les informations utiles.



## LE DMP EST-IL UN OUTIL IMPORTANT ?



L'ASBH se bat farouchement pour la préservation du secret médical, de la confidentialité et le respect des droits des patients. Pour autant, nous avons toujours voulu la mise en place de ce DMP qui est un outil essentiel pour le patient comme pour ses médecins.



## POURQUOI LE DMP EST-IL INTÉRESSANT POUR MOI ET QUELLES SONT LES GARANTIES DE LA CONFIDENTIALITÉ DE MES DONNÉES ?

### 1) Je suis informé

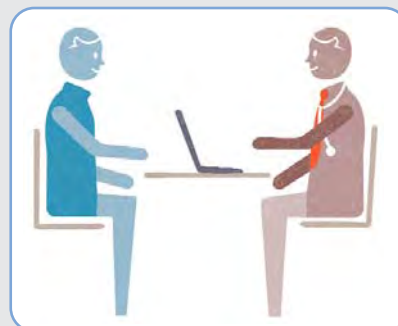
Pour la première fois, on considère que le patient va pouvoir accéder directement aux éléments qui le concernent !

Il aura fallu des années pour que le patient accède à ses informations sans délai, sans intermédiaire obligatoire et beaucoup plus facilement qu'auparavant.

Bien sûr, le médecin ne mettra sur mon DMP que les informations utiles pour la pluridisciplinarité, c'est-à-dire les informations de base qui concernent des éléments importants de mon suivi. De même, la plupart du temps, je suis d'abord reçu par le médecin qui m'explique les informations de vive voix avant qu'elles ne soient mises sur mon DMP. Le but n'est pas de remplacer le rendez-vous avec le médecin.

J'ai l'accès direct aux documents et je peux revenir sur mon suivi si je n'ai pas bien compris.

**Exemple :** J'ai été en consultation dans un centre de référence ou de compétence sur le Spina bifida et j'ai vu 5 professionnels en 3 jours, sans compter les examens médicaux ! Si je veux revoir le compte rendu de l'urologue et les résultats de mon bilan uro-dynamique, il me suffira d'aller regarder dans mon DMP.



### 2) Je suis consentant

L'ouverture du DMP se fait à ma demande et avec mon consentement, gratuitement. Je peux le demander à tout professionnel ou dans tout établissement, à condition que celui-ci soit équipé.

Je peux supprimer toutes données de mon DMP si je le souhaite.

Je peux même décider de fermer mon DMP définitivement. Par contre, il sera plus difficile par la suite d'accéder aux données qui me concernent : il y aura à nouveau des délais et des difficultés techniques.

### 3) Je gère l'accès des professionnels de santé à mes informations

Je suis également maître du choix des personnes que j'autorise à accéder à mes informations.

En dehors des professionnels à qui l'accès est déjà interdit (médecin du travail, médecin des assurances, médecin des mutuelles, de la sécurité sociale et toute personne qui n'est pas un professionnel de santé avec une carte professionnelle), je peux moi aussi interdire l'accès à mon DMP à tout professionnel de santé.

Je peux également masquer des documents à certains professionnels.

Le document n'est alors accessible qu'à mon médecin traitant, qui peut être différent du médecin déclaré à la sécurité sociale.

**Exemple :** Je vais voir un nouveau dentiste ponctuellement car mon dentiste habituel est en vacances mais je ne souhaite pas l'informer d'une opération du pied que j'ai subie il y a longtemps. Je peux décider de le bloquer ou de lui masquer les éléments pour lesquels je préfère qu'il n'ait pas d'accès direct.



#### 4) Je suis protégé contre les abus

Je peux vérifier sur internet quelles sont les personnes qui se sont connectées à mon DMP, à quelle heure, quel jour et pour quoi faire.

Ainsi, si je constate un abus ou quelque chose qui m'interpelle (un numéro inconnu par exemple), je peux bloquer la personne en question ou demander une explication. Je suis avertie très rapidement de tout abus et peux le faire cesser aussitôt sans avoir besoin de suivre des procédures.

#### 5) Je suis mieux soigné

Le DMP est avant tout un outil pour permettre aux professionnels de santé qui me suivent, même ponctuellement, d'être mieux informé de tout mon passé médical, de mes allergies, de mes opérations, de mes difficultés...

Ainsi, le professionnel risque moins de faire une erreur, diagnostique plus rapidement mon problème et trouve plus facilement la ou les solutions à me conseiller en l'appliquant à mon cas précis.

**Exemple :** J'ai été opéré à la naissance d'une hydrocéphalie mais j'oublie souvent de préciser que j'ai une valve, d'autant plus que je ne sais pas si elle fonctionne encore ! Le médecin le voit sur mon suivi et n'oubliera pas d'en tenir compte en toutes circonstances.

#### 6) Les professionnels ont plus de temps à m'accorder et sont mieux informés

Le professionnel peut toujours, en mon absence être informé de mon suivi et de mon état. Lorsque je me rends chez lui, il est donc possible de passer moins de temps à expliquer tout ce qui a pu se passer depuis la dernière fois. Cela permet de se concentrer sur l'essentiel et de dialoguer avec le médecin pour lui expliquer plus en détail les événements importants.

S'il omet de me poser une question, il pourra aussi être informé par mon DMP et ainsi éviter de manquer une information importante.

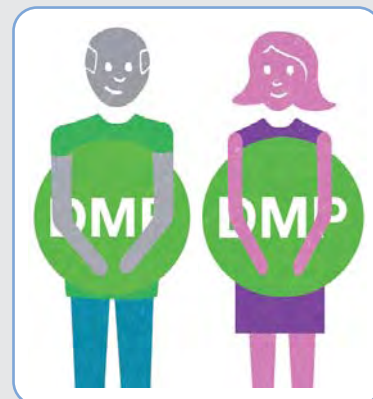
#### 7) Je peux m'exprimer et laisser mes remarques

Le DMP comprend un espace de dépôt de documents pour les professionnels de santé, et un espace qui m'est réservé. Je peux ainsi déposer mes propres documents, et inscrire mes souhaits, mes remarques, compléter mon suivi et développer éventuellement mes vœux futurs dans le cas où je serais incapable de m'exprimer.

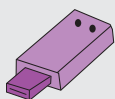
**Exemple :** En cas d'urgence, ou si je tombe inconscient suite à une chute, les médecins pourront accéder à mon DMP, sauf si je m'y suis opposé.

Ainsi, ils seront au courant de mes allergies et de ma pathologie, sans que mes proches ne soient obligés de transmettre l'information.

Je peux également mentionner des allergies que les médecins n'ont pas constatées. Je peux enfin rajouter des documents anciens mais importants qui datent de l'époque où je n'avais pas de DMP.



## 8) Je ne suis pas embarrassé par le papier !



Se rendre à de nombreuses consultations médicales est déjà suffisamment pénible sans qu'il ne faille en plus prendre avec soi de nombreux documents et examens difficiles à transporter. Si tout se trouve sur une clé USB ou est accessible en ligne, il m'est bien plus facile de me déplacer, même si je n'ai pas d'accompagnant.

### POUR TOUTE INFORMATION COMPLÉMENTAIRE :

Vous pouvez vous rendre sur le site créé par l'ASIP santé spécialement pour le DMP où vous trouverez toutes les informations et des exemples concrets d'utilisation du DMP : <http://www.dmp.gouv.fr/web/dmp/>.

Vous pouvez également appeler le DMP info service au **0810 33 00 33**.

N'hésitez pas à en parler avec les professionnels de santé que vous connaissez ainsi qu'avec l'ASBH qui pourra vous donner plus d'informations.



## 9) Vous êtes professionnel de santé et vous vous posez des questions sur le DMP ?

Le remplissage d'un DMP n'est pas pour vous une perte de temps car, courant 2011, votre logiciel métier sera rendu DMP compatible en vue de vous garantir la facilité d'utilisation et la rapidité en un seul clic.

Le suivi de vos patients sera désormais plus simple avec la visualisation de tous leurs dossiers et des nouveaux documents rajoutés quand vous le souhaitez. Vous gagnerez du temps, évitez les mauvaises informations et les éléments seront plus clairs.

Vous pouvez vous renseigner auprès de votre éditeur de logiciel pour avoir plus d'informations sur ces éléments et lui demander des informations.

*Vous avez déjà la possibilité de vous rendre sur le DMP de vos patients à l'adresse suivante :*

<http://www.dmp.gouv.fr/web/dmp/professionnel-de-sante/procedure-acces-dmp>

*Pour toute question, contactez l'ASBH ou le DMP info service au **0810 33 00 33**.*



# STENOSE DE L'URETRE

Par François HAFFNER révisé par le Dr MANUNTA

L'introduction du cathétérisme urinaire intermittent dans la pratique clinique en 1976 par Lapidès a révolutionné la prise en charge de la vessie neurologique et a contribué de façon déterminante à améliorer la qualité de vie et l'espérance de vie des patients atteints de spina bifida car les complications urinaires étaient à l'époque leur première cause de mortalité. L'autosondage intermittent (5 à 6 fois par jour) est le mode de drainage plus sûr et efficace pour la majorité des patients atteints de spina bifida, néanmoins se sonder 5 à 6 fois par jour comporte quelques risques des complications notamment chez l'homme en raison de la longueur plus importante de l'urètre masculin et de son trajet qui n'est pas rectiligne.

## QU'EST CE QUE LA STÉNOSE DE L'URÈTRE ?

Il s'agit d'un rétrécissement cicatriciel du canal de l'urètre.

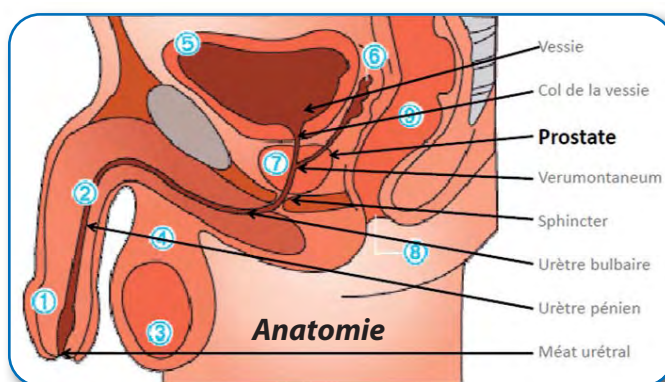
Les sténoses de l'urètre peuvent être rarement d'origine congénitale ; autrefois elles sont rarement d'origine congénitale en rapport notamment avec les séquelles d'infection à gonocoque (blennorragie) mais à présent l'amélioration de la prise en charge des maladies sexuellement transmissibles a réduit la fréquence de ce problème. Actuellement la grande majorité des sténoses de l'urètre est d'origine traumatique soit en conséquence d'interventions chirurgicales par voie endoscopique (c'est à dire réalisées à l'aide d'un instrument inséré dans l'urètre) soit à cause d'un traumatisme lors d'un sondage.

Ce risque de sondage traumatique est plus important chez le patient spina bifida d'une part à cause du nombre important de sondages réalisés, d'autre part à cause de l'anesthésie du périnée et de l'urètre fréquente chez les patients neurologiques, car l'absence de sensibilité douloureuse ne leur permet pas de s'apercevoir d'une éventuelle "fausse route" de la sonde.

## QUELQUES PETITES NOTIONS D'ANATOMIE

L'urètre est le canal qui conduit l'urine de la vessie à l'extérieur. L'urètre de la femme est court (4 à 6 cm) et rectiligne alors que l'urètre de l'homme est plus long (20 cm en moyenne) et présente deux courbures prononcées, une à la jonction entre la portion mobile de la verge et le périnée et l'autre située plus profondément à la jonction entre l'urètre postérieur qui est verticale et l'urètre antérieur qui est horizontale.

Chez l'homme l'urètre postérieur passe à travers la prostate et elle est rejointe à ce niveau par les deux canaux déférents en provenance des deux testicules et qui véhiculent le liquide séminal (le sperme).



## QUELLES SONT LES CAUSES D'UNE STÉNOSE ?

Chez les spina bifida la sténose urétrale est le plus souvent d'origine traumatique en rapport avec le sondage urétral ou parfois avec une intervention chirurgicale par voie endoscopique.

La répétition de la pénétration par une sonde peut provoquer une lésion d'usure et donc la glisse d'une sonde urinaire est importante. On peut également ajouter que les sondes ont des oeils à l'extrémité qui parcourent l'urètre jusqu'à la vessie.

Or ces oeils ont parfois des arêtes vives mal ébarbées. Nous vous conseillons de vérifier sur une sonde la glisse au niveau des oeils et qu'il n'y a pas de rugosité. Plus fréquemment la lésion urétrale n'est pas due au frottement répété des sondes mais à une "fausse route". En effet nous avons vu que l'urètre de l'homme présente deux courbures. Lors du sondage la première courbure (à la jonction de la partie mobile de la verge avec le périnée) peut être supprimée en tractant la verge vers l'avant mais la deuxième courbure à la jonction avec l'urètre postérieure ne peut pas être supprimée. Lors du sondage la sonde a donc tendance à buter contre la paroi postérieure de l'urètre et si le sondage n'est pas réalisé avec prudence la sonde pénètre à travers la paroi urétrale et s'enfonce dans les tissus qui l'entourent créant ce qu'on appelle "une fausse route" qui en cicatrisant peut être à l'origine d'une sténose urétrale. En effet la grande majorité des sténoses ont lieu à ce niveau à la courbure qui se situe à la jonction entre urètre antérieure et postérieure.

### **Comment savoir si lors du sondage on a fait une fausse route ?**

La sonde n'arrive pas à progresser jusqu'à la vessie, il n'y a pas d'écoulement d'urine par la sonde et on perçoit une résistance, un obstacle à sa progression. Lors du retrait de la sonde du sang s'écoule par l'urètre.

### **Que faut il faire dans ce cas ?**

Vous pouvez à nouveau essayer de vous sonder avec beaucoup de prudence et sans forcer, mais si à nouveau la sonde bute sur un obstacle, arrêtez toute tentative ultérieure de sondage, et consultez sans attendre votre médecin traitant, ou mieux votre urologue.

**Se sonder 5 fois par jour représente :**  
**365j x 5 sondes x 70 ans = 128 000 sondages dans une vie !**  
**C'est le prix à payer pour maintenir un système urinaire en bon état.**

Au bout de nombreuses années, certains n'arrivent plus à se sonder (la sonde ne passe pas le "S" et des risques de fausse route avec saignement sont augmentés.

### **Quels sont les symptômes d'une sténose urétrale ?** il y a un rétrécissement du calibre de l'urètre :

le sondage devient de plus en plus difficile et les sondes du diamètre habituel passent avec un frottement de plus en plus important. Parfois, le sondage devient impossible et la vessie ne peut plus être vidangée. Il faut consulter votre urologue qui vous proposera le traitement adapté à votre cas.

## **QUELLE CHARRIÈRE UTILISER EN PRÉVENTION DE LA STÉNOSE ?**

Nous n'avons trouvé aucune étude sur le sondage intermittent qui compare les tailles (les charrières) dans un essai randomisé à court ou long terme. Les études comparant les matériels sur le marché dans un essai contrôlé randomisé sont rares, et doivent être examinées avec circonspection, car souvent financées par un laboratoire fabricant. Elles montrent l'importance de la glisse et de l'osmolarité.

### **LE RÔLE DE L'OSMOLARITÉ**

La sonde autolubrifiée est enrobée d'une fine couche d'eau pour augmenter la glisse avec un traitement de surface de la sonde.

L'osmose est le transfert d'une certaine quantité d'eau à travers la muqueuse urétrale pour équilibrer les deux milieux en concentration.

A travers la paroi des cellules l'eau passe accompagnée ou non de certains éléments dissous.

C'est pourquoi les fabricants introduisent du sel (NaCl) ou de l'urée pour éviter le passage d'eau à travers la paroi urétrale et la diminution éventuelle de la glisse lors du sondage.



L'osmolarité des sondes hydrophiles est importante pour éviter les frictions au retrait de la sonde et les traumatismes urétraux. Le temps de sondage est aussi important, car le risque de friction et de traumatisme augmente avec le temps, d'où la nécessité d'une osmolarité la meilleure possible qui permet d'éviter une perte de glisse ou le collage avec l'épithélium urétral. Il n'existe aucune étude comparative sur l'effet de glisse et l'osmolarité des sondes urinaires avec essai randomisé.

## LES POINTS DE FRICTION OU DE TRAUMATISME

- La pointe de la sonde doit être a-traumatique et constamment lubrifiée tout au long de l'introduction.
- Une répartition homogène de la glisse tout au long de la sonde est nécessaire.
- Lors des manipulations manuelles ou avec un coulisseau de la sonde autolubrifiée, la glisse ne doit pas être altérée (éviter les compresses sèches pour tenir la sonde). Mouiller la compresse avant.
- La rigidité ou la souplesse de la sonde doit être choisie pour épouser aisément le "S" de l'urètre.
- La sonde doit être lubrifiée correctement un temps suffisant pour éviter un collage du à un début de séchage ou à une lubrification insuffisante.

Après un sondage, on retrouve toujours sur la sonde des cellules épithéliales.

## QUELS EXAMENS PEUVENT ÊTRE PRATIQUÉS ?

- Uréthroskopie : le médecin introduit un instrument dans l'urètre qui lui permet de visualiser le canal et les éventuelles zones sténosées.
- Radiographie de la vessie et de l'urètre avec injection d'un produit de contraste.

## QUELQUES TRAITEMENTS DE LA STÉNOSE URÉTRALE

### **La chirurgie :**

La simple dilatation des sténoses urétrales n'est en règle générale pas efficace.

Le traitement le plus courant pour les sténoses urétrales est l'incision par voie endoscopique du rétrécissement. La poursuite de l'autosondage en post-opératoire réduit le risque que la cicatrisation post-opératoire puisse conduire à une nouvelle sténose. Malgré tout, les sténoses urétrales peuvent récidiver après ce traitement et nécessiter une prise en charge plus "agressive". Dans le cas de sténoses courtes, la portion rétrécie de l'urètre peut être réséquée et les deux extrémités de l'urètre sont réunies par une suture (anastomose).

**Anastomose** : on rétablit par une suture chirurgicale la liaison entre les 2 segments de l'urètre. Même après chirurgie, la sténose récidivera dans 30% des cas environ.

## LES STENTS URÉTRAUX (ENDOPROTHÈSES URÉTRALES)

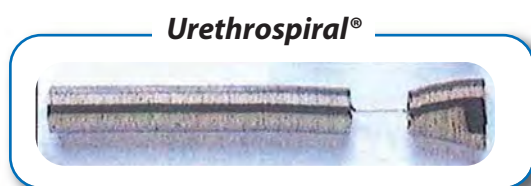
Une sténose de l'urètre est une zone avec du tissu durci qui rétrécit l'urètre. Le stent est un tube de grillage métallique souple qui maintient l'urètre ouvert à l'endroit bloqué. Le blocage est résolu mais aussi le risque d'une nouvelle sténose, minimisé. Le stent permet aussi une éjaculation normale. Le placement du stent dans l'urètre est une intervention peu invasive souvent exécutée sous anesthésie locale. Les premiers stents urétraux ont entraîné des problèmes de biocompatibilité. Il existe maintenant des stents en alliage de nickel titane thermosensible à mémoire de forme. Le médecin choisira le type de stent (mécanique, thermique) adapté au patient.

## EXEMPLE DE STENTS URÉTRAUX

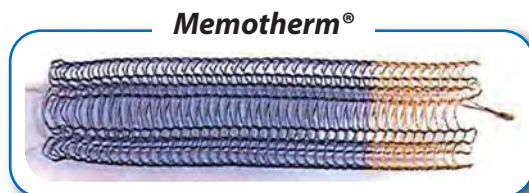
Les stents peuvent être temporaires et peuvent dans ce cas être retirés à tout moment. D'autres sont définitifs, ils s'incorporent dans la paroi urétrale et ne peuvent pas être retirés en cas de problème.

Les stents thermosensibles réagissent à la température avec la dilatation, l'instillation d'eau chaude lors de la pose permettant l'expansion à l'intérieur de l'urètre.

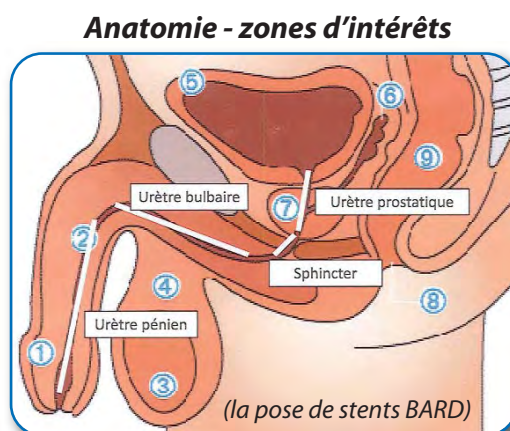
Malheureusement les stents urétraux n'ont pas apporté une réponse définitive au problème des sténoses urétrales récidivantes : dans le cas des stents temporaires, la sténose peut récidiver après leur ablation, et dans le cas de stents définitifs, le tissu cicatriciel peut se développer entre les mailles de la prothèse et réobstruer l'urètre.



Urethrospiral®



Memotherm®



## CONCLUSIONS

Le sondage urinaire est une nécessité vitale pour les neurovessies avec un spina bifida.

Il faut donc se sonder 4 à 6 fois par jour, comme toute personne valide qui va aux toilettes vider sa vessie naturellement 4 à 6 fois par jour. Néanmoins il faut garder à l'esprit qu'introduire un corps étranger dans l'urètre n'est pas sans conséquence sur la muqueuse urétrale.

La friction de la sonde, la possibilité de collage de la sonde sur la muqueuse par absorption de l'eau du lubrifiant, la possibilité de fausse route, la répétition tout au long de l'année du processus sont autant de risques de lésions pouvant conduire à des sténoses du canal de l'urètre chez l'homme.

Chacun mesurera l'importance d'utiliser des sondes urinaires autolubrifiées de haute qualité ayant une glisse maximale. A l'heure où la sécurité sociale cherche à faire des économies par tous les moyens, toutes les sondes urinaires sont remboursées de façon identiques.

**Sont-elles toutes de même qualité ? Le service rendu est-il le même ?**

Essayez toutes les sondes sur le marché et vous aurez la réponse.

**N'hésitez pas à nous consulter ou nous demander des échantillons.**

## BON A SAVOIR

Un dispositif médical, en ville, dès lors qu'il est marqué CE (Communauté Européenne) peut bénéficier d'une inscription automatique LPPR et donc d'un remboursement, au tarif unique fixé pour "une ligne générique" qui définit des spécifications techniques identiques pour des produits commercialisés. On ne doit pas s'étonner si les matériels n'ont pas le même service rendu suivant le fabricant même s'ils sont remboursés au même tarif.

# INFORMATIONS SUR LE MATÉRIEL MÉDICAL

*A ce jour, le sondage intermittent, pour les neurovessies représente le meilleur mode mictionnel, diminuant ainsi les risques d'infections urinaires et autres complications.*

*Vous trouverez dans les pages suivantes, tous les matériels nécessaires pour améliorer votre quotidien.*

## L'ASBH s'engage :



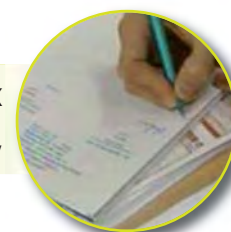
à vous garantir une prestation de qualité avec l'aide d'un personnel compétent,

à vous informer sur le matériel le mieux adapté à votre situation,



à vous faire tester les matériels existants avec des échantillons gratuits,

à vous guider dans vos choix en respectant votre prescription,



à exercer son activité éthiquement avec les laboratoires de matériels médical,

à respecter les règles prévues par le code de la Santé publique,



à vous livrer à domicile sans frais.

**Pour de plus amples informations sur nos produits.  
N'hésitez pas à nous contacter.**

# Grandes protections anatomiques

# MoliForm

## NOUVEAU

### Premium Soft

### Le plus haut niveau de confort et de protection de la peau

#### Confort

Voile ultra doux  
au toucher textile  
intraversable et  
micro-respirant



#### Discretion

Les capteurs ultra  
absorbants neutralisant  
les odeurs et vous  
assurent une discrétion  
maximale

#### Sécurité

Structure triple coussin  
et barrières anti-fuites  
intégrales pour capter  
l'urine vers la zone enrichie  
en ultra absorbant

**30% PLUS  
AU SEC ! \***

## NOUVEAU

Zone enrichie en ultra absorbant pour  
un maintien au sec renforcé de 30%  
et une meilleure protection de votre peau\*

\*Test interne PHAG

Grâce à  
son coussin  
diffuseur  
votre peau  
est protégée



Hypoallergénique

HARTMANN



# LE SONDAGE INTERMITTENT

Tous les matériels présentés sont pris en charge par les organismes sociaux sur prescription médicale.

**B | BRAUN**  
SHARING EXPERTISE

## ACTREEN LITE MINI - sonde pour femme

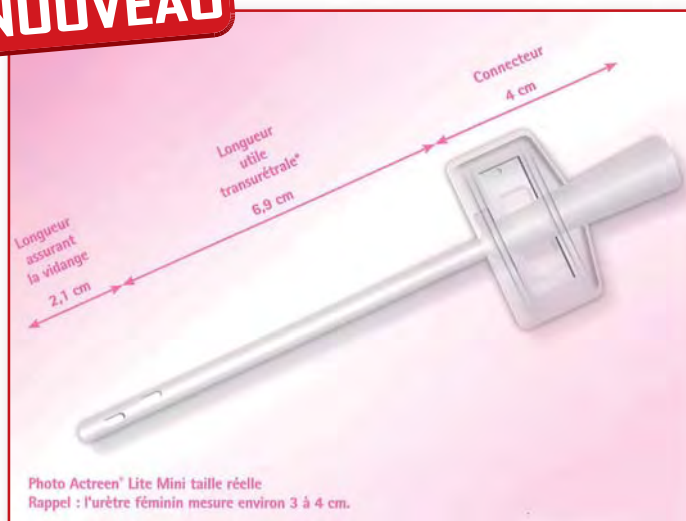


### Prise en main et connexion aisées

- ✓ *Préhension ergonomique.*  
Forme spécifique de l'anse de maintien,  
Prise en main facilitée y compris en cas de dextérité réduite.
- ✓ *S'adapte à tous types de poche urinaire.*
- ✓ *Couleur standardisée du connecteur en fonction de la CH.*

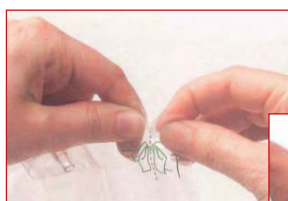
**Une nouvelle sonde féminine de 9cm de longueur.**

**NOUVEAU**



**B | BRAUN**  
SHARING EXPERTISE

## ACTREEN GLYS SET - sonde pour femme



- ✓ *Un conditionnement adapté.*
- ✓ *Une poche de recueil ergonomique.*  
Vidange propre et aisée : les manipulations sont propres et les projections évitées grâce à un onglet de vidange placé en haut de la poche.
- ✓ *Sonde stérile, prêt à l'emploi avec une valve-anti-reflux qui évite tout retour d'urine dans la vessie.*
- ✓ *Poche et sonde solidaires et stériles.*



# LE SONDAGE INTERMITTENT



## SPEEDICATH COMPACT - sonde pour homme

### Conçue pour être discrète



**NOUVEAU**



Les bénéfices de SpeediCath Compact Homme

- ✓ Conçue pour être discrète.
- ✓ Compacte et facile à utiliser à la maison comme à l'extérieur.
- ✓ Peut-être insérée sans toucher le corps de la sonde.

**1<sup>ère</sup> sonde homme compact mais cette sonde télescopique en 2 segments de charnière 12 puis 18 peut se révéler trop courte. Elle présente une double charnière.**



## LOFRIC SENSE - sonde pour femme



- ✓ Prise en main facile.
- ✓ Longueur optimale.
- ✓ S'adapte à tous types de poche urinaire.

- ✓ Couleur standardisée du connecteur en fonction de la CH.
- ✓ Sans PVC ni **Phtalate**.

**Une nouvelle sonde féminine de petite taille.**



Pour toute autre demande, nous consulter.

# LE SONDAGE INTERMITTENT

**Teleflex®**

LIQUICK BASE - sonde pour homme et femme

## La sonde de référence Confort et sécurité

- ✓ Systèmes de sondage intermittent.
- ✓ Revêtement hydrophile.
- ✓ Revêtement à base de gel.

L'extrémité de la sonde est mobile pour faciliter le passage du "S".




**NOUVEAU**



**viareha**  
La réhabilitation de qualité en toute simplicité

HI-SLIP - sonde pour homme et femme

*Un geste naturel,*  
c'est celui que vous faites sans y penser.

**hi-slip**  Avec son revêtement, la nouvelle sonde urinaire hydrophile hi-slip est à la fois simple d'utilisation, très confortable (taux de glissement le plus élevé) et sûre (certifiée CE et norme 93/42/CEE).

**Hi-slip :** sondes enduites du revêtement exclusif SunaCOAT qui favorise le taux de glissement le plus élevé.

**Hi-slip plus :** sondes Hi-slip avec sachet d'eau stérile intégré dans l'emballage individuel.

Le nom Hi-slip est la contraction de "High slipperiness" signifiant haute glissante. En effet, des études réalisées sur les coefficients de frottement ont permis de démontrer l'extrême douceur des sondes Hi-slip.

Système No-Touch sur toute la gamme.



**NOUVEAU**

# PRODUITS DE SOINS A LA PERSONNE

**COOPER**

## DOIGTIER "TYPE LEGUEU"

**NON REMBOURSE**

- ✓ Dispositif pour protection de la main lors d'examens médicaux en exploration gynécologique et proctologique.
- ✓ Taille unique.
- ✓ Vendus en sachet distributeur de 100 doigtiers, chaque doigtier est emballé dans une pochette individuelle.

**Matériel utilisé pour exonération manuelle des selles** (sous forme de petite bille).



Doigtier "type LEGUEU" 2 doigts non stériles

**smith&nephew**

## PANSEMENTS ANTI-ESCARRES - Soins des plaies et escarres

**REMBOURSE 100%** sécurité sociale

**Au quotidien, choisir le pansement adapté.**

- ✓ Dispositifs médicaux pour le traitement des plaies : ALLEVYN, une gamme complète pour lutter contre les escarres.



Pour toute autre demande, nous consulter.



# PRODUITS DE SOINS A LA PERSONNE

HARTMANN

## COMPRESSES (tissées ou non-tissées) ET PANSEMENTS

**REMBOURSÉ**  
100% sécurité sociale

- ✓ Sans dépassement de la prescription.
- ✓ Compresse de gaze pour le nettoyage des plaies.
- ✓ Compresse de gaze pour le nettoyage et le recouvrement non aseptique des plaies.
- ✓ Pansements dits "Américain" pour le recouvrement des plaies exsudatives et la protection mécanique des plaies.



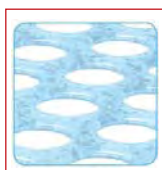
Compresse (tissée ou non-tissée)



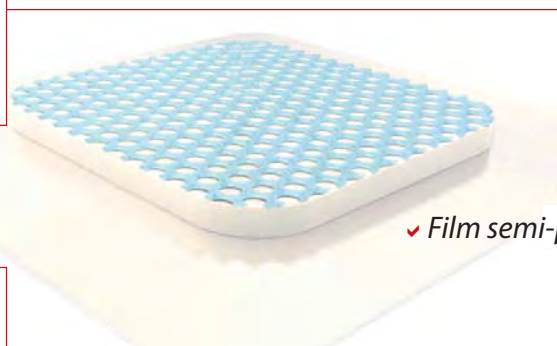
HARTMANN

## HYDRO TAC - pansement hydro-apaisant

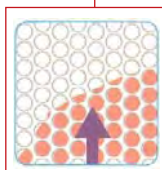
Pansement hydrocellulaire avec une interface en gel de polyuréthane.



✓ Gel hydratant.



✓ Film semi-perméable.



✓ Mousse absorbante.

✓ Il peut rester en place 2 à 4 jours, selon l'état de la plaie.

✓ Hydrotact Comfort (adhésif) permet la douche.



**NOUVEAU**

# PRODUITS DE SOINS A LA PERSONNE

**B | BRAUN**  
SHARING EXPERTISE

## ASKINA - Pansement hydrocellulaire stérile

### Un confort notable pour le patient

- ✓ Effet coussin grâce à la mousse de polyuréthane.
- ✓ Aucune humidité périphérique.
- ✓ Retrait facile d'un pansement resté intact.

**N'hésitez pas à demander à votre médecin  
une prescription.**

**Ce matériel est utile pour les plaies  
et l'hygiène intime en prévention des infections.**



**Coloplast**

## CONVEEN - Lingettes et crème Protact

**NON REMBOURSÉ**

- ✓ Lingettes pour la toilette intime et la propreté des mains.
- ✓ Crème hydrolipidique pour la prévention des escarres et la protection des peaux fragiles ou irritées.
- ✓ Protège la peau des agressions (urines, transpiration...).



**Pour toute autre demande, nous consulter.**

# PRODUITS DE SOINS A LA PERSONNE

HARTMANN

## STERILUX - Bandes de crêpe

- ✓ Pour la fixation polyvalente des pansements,
- ✓ Boite individuelle : longueur 4m.



HARTMANN

## Sparadraps

- ✓ *Omplast*  
Sparadraps en tissu résistant pour la fixation des pansements et d'instruments.
- ✓ *Omniport et Omniport Plus*  
Sparadraps microporeux pour la fixation des pansements, sondes et canules chez les patients à peaux très sensibles.
- ✓ *Omnisilk*  
Sparadraps en soie synthétique pour la fixation des pansements et d'instruments.



# PRODUITS DE CONFORT ET MAINTIEN À DOMICILE



## SYSTÈME EOLE SUPRÊME

### Matelas dynamique Basse pression continue

✓ *Housse.*

Limite les phénomènes de friction.  
Limite les phénomènes de cisaillement.  
Perméable à l'air et imperméable aux liquides.

**REMBOURSÉ**  
100% sécurité sociale

✓ *Unité de contrôle.*

Basse pression continue.  
Position soins.  
Réglage du confort.

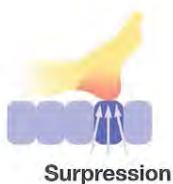


✓ *Support anatomique.*

Adaptable à la totalité des lits hospitaliers ou autre.  
Conception longue durée.  
Dégonflage rapide CPR (Cardio Pulmonary Respirator).



**Ce matelas permet d'éviter les points de pression, assure la prévention et les soins des escarres.**

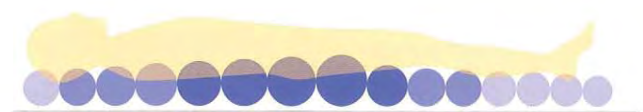


Surpression



Répartition de la pression  
Basse Pression Continue  
Gamme Plexus Medical France

- ✓ Une efficacité reconnue.
- ✓ Une optimisation des points d'appuis.
- ✓ Une réduction de la douleur.
- ✓ Aucun poids minimum.



Pour toute autre demande, nous consulter.

# PRODUITS DE CONFORT ET MAINTIEN À DOMICILE



## MATELAS ET GAMME DE COUSSINS

### Cargumixt Air-Flow

#### Nouveau matelas innovant par son process AIR-FLOW

Cette action garantit une ventilation dynamique du support.  
Le Process Air-Flow est le seul process à garantir à une mousse viscoélastique de limiter les risques de macération.  
La mousse VISCOLUX (6cm de hauteur) permet d'assurer une réelle empreinte du corps afin de maximiser la zone de contact et de réduire les points de pressions au niveau des saillies osseuses.



### Coussins en microbilles de polystyrène de faible granulométrie

(existe en taille XL ou XS)

#### Coussin UNIVERSEL

Utilisé localement, il limite les phénomènes de friction au niveau des genoux et des mollets. Il permet de créer une décharge talonnière, il peut également être utilisé comme oreiller.



#### Coussin TRIANGULAIRE

Il maintient et cale confortablement le patient au niveau de l'abdomen lors du positionnement.

#### Coussin BOUÉE

Il maintient et cale confortablement le patient au niveau de l'abdomen lors du positionnement en décubitus latéral.



#### Coussin D'ABDUCTION

Ce coussin s'utilise en position allongée, positionnée au niveau de l'entrejambe.

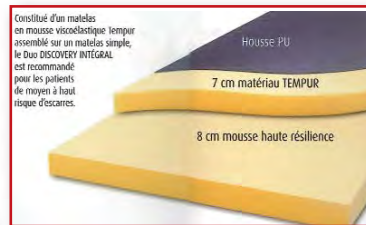


# PRODUITS DE CONFORT ET MAINTIEN À DOMICILE



## MATELAS EN MOUSSE ET CALE DE POSITIONNEMENT

- ✓ Allègement de la pression optimal.
- ✓ Contre-pression et soutien adaptés.
- ✓ Répartition uniforme sur toute la surface de contact.
- ✓ Confort extrême.
- ✓ Haut degré d'hygiène.
- ✓ Adapté au poids du patient.
- ✓ Sur-mesure possible.



**Matelas à mémoire déformable permettant une meilleure stabilité du corps.**



Coussin releveur de jambes



Coussin confort



Coussin d'abduction (double)



Coussin multifonction



Coussin hanches/jambes  
Double angulation

- ✓ Positionnement multi-usages.
- ✓ Confort du matériau.
- ✓ Housse lavable à 95°C.
- ✓ Allègement de la pression.

Pour toute autre demande, nous consulter.

# PRODUITS DE CONFORT ET MAINTIEN À DOMICILE



## DRAP BARIATIQUE

- ✓ Evite les cisaillements, les plis etc...
- ✓ Doux mélange de coton/polyester confortable, d'une durabilité assurée.
- ✓ Les contours enveloppent le matelas pour un ajustement sécuritaire et régulier.
- ✓ Poids variés pour satisfaire vos besoins particuliers.
- ✓ Biais de tricot ultra extensible de couleurs variées, facilitant le tri et l'identification.
- ✓ Tissu doux, en tricot jersey assurant un confort maximal, en plusieurs dimensions.

**Drap qui épouse la forme du matelas sans plis, évitant de marquer la peau et la création de zones mal irriguées par le sang.**



**NON REMBOURSÉ**



## LIT MÉDICALISÉ (location longue durée)

- ✓ Adapté à la pathologie du patient.  
(mobilité du lit: 3 moteurs, tête, plicature des genoux etc...) potence, transfert, barrières.
- ✓ Lit esthétique adapté au design.

**L'ASBH propose l'achat ou la location de lits médicalisés, avec prescription médicale. Vous pouvez contacter nos conseillères pour plus d'informations.**

**Aucun texte ne vous oblige à acheter un lit médicalisé. Attention à l'entretien et à l'expiration de la garantie en cas d'achat.**

Exemple de lit  
(photo non contractuelle)



# PRÉVENTION DES INFECTIONS URINAIRES

L'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Aliments (AFSSA) a émis un avis positif sur l'efficacité de la canneberge (cranberry) pour les infections urinaires.

On peut se procurer :



- du jus de canneberge pur bio et non bio (ASBH),
- des pilules à base de canneberge distribuées en pharmacie,
- des gélules de canneberge vendues en pharmacie,
- une poudre de canneberge en sachet à diluer vendue en pharmacie,
- du jus de canneberge dilué vendu en supermarché par un fabricant américain, à grand renfort de publicité.

Dans une présentation aux entretiens de Bichat (2006) le Pr BOTTO (CHU Suresnes) a montré le peu d'efficacité des produits disponibles sur le marché ce qui est confirmé par l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Aliments (AFSSA) (saisine 2003 - SA - 0352 et SA - 0056).

La demande mondiale de canneberge est telle que les producteurs nord américains ne peuvent plus répondre à la demande, ce qui explique les ruptures de stocks que l'ASBH a subi et l'impossibilité de livrer le jus de canneberge diffusé par l'ASBH durant de courtes périodes.



En dehors de l'effet placebo, l'examen des produits sur le marché montre des lacunes qui nuisent à la qualité du produit :

- présence de pesticides dans les champs américains et de désherbants,
- opérations physiques comme chauffage, extractions, dessications, etc...
- dilution exagérée du jus (une marque de jus du commerce présente seulement 12,5% de jus pur).



## TARIFS 2011

### PUR JUS DE CANNEBERGE NON BIO

2 bouteilles	32,50 €
3 bouteilles	41,00 €
6 bouteilles	70,00 €

### PUR JUS BIO SANS SUCRE AJOUTÉ

2 bouteilles	37,50 €
3 bouteilles	48,50 €
6 bouteilles	85,00 €

### TISANE DE CANNEBERGE (20 sachets/coffret)

4 coffrets tisane	29,00 €
6 coffrets tisane	34,00 €

L'ASBH vous propose un pur jus biologique :



- qui ne contient aucun pesticide,
- les champs de canneberge sont noyés avec de l'eau potable avant récolte,
- le jus ASBH répond aux normes canadiennes de jus biologique,
- le jus est pur à 100% et ne subit aucun traitement qui puisse altérer sa qualité jusqu'à l'embouteillage.



## QUESTION DE SOCIÉTÉ

*Inversion des valeurs : Lettre d'une mère à une autre mère (Histoire vraie, message provenant du forum ASBH).*

Chère madame,

J'ai vu votre protestation énergique devant les caméras de télévision contre le transfert de votre fils de la prison d'Arlon à la prison de Leuven. Je vous ai entendue vous plaindre de la distance qui vous sépare désormais de votre fils et des difficultés que vous avez à vous déplacer pour lui rendre visite. J'ai aussi vu toute la couverture médiatique faite par les journalistes et reporters sur les autres mères dans le même cas que vous et qui sont défendues par divers organismes pour la défense des droits de l'homme, etc.



Moi aussi je suis une mère et je peux comprendre vos protestations et votre mécontentement. Je veux me joindre à votre combat car, comme vous le verrez, il y a aussi une grande distance qui me sépare de mon fils. Je travaille mais gagne peu et j'ai les mêmes difficultés financières pour le visiter. Avec beaucoup de sacrifices, je ne peux lui rendre visite que le dimanche car je travaille tous les jours de la semaine et aussi le samedi et j'ai également d'autres obligations familiales avec mes autres enfants.

Au cas où vous n'auriez pas encore compris, je suis la mère du jeune que votre fils a assassiné cruellement dans la station service où il travaillait de nuit pour pouvoir payer ses études et aider sa famille.

J'irai lui rendre visite dimanche prochain. Pendant que vous prendrez votre fils dans vos bras et que vous l'embrasserez, moi je déposerai quelques fleurs sur sa modeste tombe dans le cimetière de la ville. Ah, j'oubliais, vous pouvez être rassurée, l'état se charge de me retirer une partie de mon maigre salaire pour payer le nouveau matelas de votre fils puisqu'il a brûlé les 2 précédents dans la prison où il purge sa peine pour le crime odieux qu'il a commis.

Pour terminer, toujours comme mère, je demande à tout le monde de faire circuler mon courrier, si intime qu'il soit. Nous parviendrons ainsi peut-être à arrêter cette inversion des valeurs humaines.

**Les droits de l'homme ne devraient s'appliquer qu'aux hommes droits !!!**

*Une des réponses que les participants ont souhaité voir diffuser.*

Bonjour à tous,

En fait la question n'est peut être pas tant qu'il s'agisse d'un hoax ou non, mais plutôt de s'interroger sur comment notre société traite ses membres. La perte d'un enfant, d'autant plus lorsqu'il y a un responsable qui l'a volontairement tué, est sûrement l'une des pires épreuves à surmonter.

*Néanmoins, faut-il pour cela punir non seulement les coupables mais également leurs familles ? Est ce que la punition, le mépris, le rejet ont déjà permis de réduire la criminalité ? Et surtout, cela réparera t-il le mal causé ?*



Au contraire, on constate souvent que les pays ou les Etats où les législations sont les plus dures et les criminels mis dans des conditions déplorables sont aussi souvent des endroits où le crime se propage. A l'inverse, on sait très bien que la stabilité familiale, le projet professionnel, sont des éléments indispensables pour maintenir quelqu'un dans le droit chemin.

La question est celle de notre vision de l'être humain :

*Peut-il s'améliorer, Y a-t-il une capacité de rédemption ?*

*Faut-il aider tous les êtres humains ou seulement ceux que nous, à un moment donné et selon des normes données, estimons dignes d'être aidés ?*

Ça ne coûte pas forcément plus cher d'être humain. Par exemple mettre un détenu dans une prison proche de sa famille n'est pas plus cher. D'ailleurs, si tous les personnes malades étaient correctement soignées, non seulement les prisons coûteraient sûrement deux fois moins cher, mais le taux de récidive et d'actes violents serait sûrement considérablement limité (environ la moitié des détenus sont en fait des personnes considérées comme atteintes de troubles psychiques, et n'ont donc pas leur place en prison).

Au final investir dans la prévention, médicale et sociale permettrait d'éviter des drames et surtout nous permet d'être à la hauteur d'une société que l'on veut démocratique.

**Un message bien difficile à faire passer dans le contexte actuel...**

**NDLR :** *La question reste ouverte*

## **BREVES**

Par décision du conseil d'administration de l'Union Nationale des Associations Familiales UNAF des 11 et 12 mars 2011, le conseil d'administration de l'UNAF nous a agréé comme groupement à but familial.



Nous pouvons ainsi participer aux travaux de cette grande organisation orientée vers la famille qui pour nous reste un élément fondamental de la prise en charge des dysgraphies spinales.

Nous serons également invité à participer à la conférence nationale des mouvements familiaux. Nous pouvons donc nous rapprocher des unions départementales UDAF et nous vous invitons à ne pas hésiter à les contacter afin de participer à leurs travaux sur le plan départemental.

Les UDAF ont créés des "Points infos familles" (PIF) et des "Réseaux d'Ecoute, d'Appui et d'Accompagnement des Parents" (REAAF). les UDAF gèrent le 1<sup>er</sup> réseau tutélaire de France.

Un grand merci au Conseil d'Administration de l'UNAF.

# PERSONNES HANDICAPÉES ENTRE 50 ET 80 % : QUELS CRITÈRES POUR BÉNÉFICIER DE L'AAH ?



Un projet de circulaire déposé à l'examen du CNCPH (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées) prévoit une interprétation à retenir dans l'application des textes concernant l'AAH. La loi limite l'accès à l'AAH, pour les personnes dont le taux d'invalidité est supérieur à 50% et inférieur à 80%, à deux ans et exige la preuve d'une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi.

Ce second critère cumulatif pose des difficultés car cette notion est complexe à déterminer. Le but est de différencier les personnes pouvant travailler (et relevant donc plutôt du RSA et des règles s'appliquant aux chômeurs valides) de celles non employables du fait de leurs handicaps. Pour l'évaluer, la circulaire précise les critères pris en compte.

La circulaire prend en compte la **notion d'emploi** très largement, incluant les emplois précaires, temporaires, à temps partiel et de types différents (salariés, indépendants, entrepreneurs...). Elle exclut l'emploi inférieur à un mi temps en milieu ordinaire de travail, l'emploi en milieu protégé et la formation professionnelle. Par contre, un emploi inférieur à un mi-temps permet quand même de reconnaître une restriction substantielle d'accès à l'emploi, à condition que ce soit le handicap qui justifie ce temps réduit. La CDAPH doit évaluer la capacité d'accès à l'emploi et de maintien dans celui-ci pendant une certaine durée.

**Le handicap et ses effets** doivent être d'une durée prévisible d'au moins un an dès la demande d'AAH. Si le handicap est évolutif, l'appréciation des restrictions pour l'accès à l'emploi tient compte du fait que la personne ait déjà travaillé ou non.

Le caractère fluctuant et évolutif est pris en compte notamment pour la durée d'attribution de l'AAH.

Les autres critères pris en compte **sont les nécessités de prises en charge thérapeutique et de traitements ainsi que d'autres troubles comme la douleur ou la fatigue.**

Pour évaluer la restriction d'activité, on se fie aux déficiences et limitations résultant du handicap mais aussi aux nomenclatures et références applicables au guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA) dont sont tirées quatre activités : **Celles du domaine de la manipulation, du domaine des relations avec autrui et les exigences générales, du domaine de la communication et de l'application des connaissances et de l'apprentissage. Les autres nomenclatures sont exclues.**

La CDAPH doit aussi se baser sur **le plan personnalisé de compensation pour proposer des mesures de compensation et de formation ainsi que d'accompagnement et de suivi.**

Trois éléments extérieurs à la personne sont retenus pour évaluer la restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi :

- Les possibilités de déplacements et de transports notamment pour se rendre sur son lieu de travail.
- Le besoin de formation en lien avec les conséquences du handicap.
- La nécessité d'aménager le poste de travail pour pallier au handicap.

Si ces éléments sont trop conséquents, la circulaire prévoit que la restriction est avérée.

Sinon, la CDAPH doit faire des propositions de compensation pour permettre à la personne de travailler. **Le refus de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé** en raison de la gravité des troubles de la personne peut aussi inciter à reconnaître ces restrictions.

Enfin, la CDAPH est autorisée à prendre en compte tout indice

pertinent pour juger de l'employabilité ou non de la personne. La circulaire cite notamment la durée d'une interruption prolongée d'activité professionnelle, l'âge de la personne, l'état du marché de l'emploi dans sa branche professionnelle. Encore une fois, tous ces critères sont évalués au regard du handicap et non en eux-mêmes.

Les réticences actuelles des CDAPH à accorder l'invalidité

à hauteur de 80% ou plus vont faire entrer beaucoup de personnes porteuses de Spina bifida dans cette catégorie des 50-80. Ainsi il va falloir monter des dossiers complexes pour prouver ces restrictions substantielles et durables ou choisir la solution de droit commun avec le RSA.

L'ASBH peut vous conseiller dans ce choix et dans les démarches pour établir vos dossiers.



**NDLR :**

*Attention pour les personnes qui ont une invalidité comprise entre 50 et 80%, en cas de difficultés futures à prévoir, n'hésitez pas à consulter l'ASBH, car le texte risque de passer malgré toutes les oppositions des associations.*

Textes de référence : Articles L821-2, D821-1-2 et R821-5 du Code de la sécurité sociale. Article R241-27 du Code de l'action sociale et des familles.

## INFO

M<sup>r</sup> Geraci (élu à la politique des handicaps de la Ville d'Aix en Provence et déléguée à la Mission Handicap de la CPA) et les Forains invitent les enfants et adultes handicapés à un après-midi récréatif (manèges gratuits suivi d'un goûter)

**Le 9<sup>ème</sup> Forum Handicap se tiendra à Aix en Provence le Vendredi 27 mai 2011 (Cours Mirabeau) de 10h à 18 h**

*L'ASBH Paca et Corse y tiendra un stand comme chaque année.*

**N'hésitez pas à venir nous rencontrer, discuter ou faire un petit coucou !  
S'inscrire IMPERATIVEMENT auprès de votre déléguée ASBH : Tania au 06 09 67 94 24**

## Vie affective et vie familiale : Quel droit au bonheur pour les personnes en situation de handicap ?

Par

François Haffner

Président de l'ASBH

L'ASBH est engagée depuis plus de 30 ans dans le soutien et l'aide aux personnes atteintes de dysraphies spinales concernant le système nerveux central, et de syndromes ou malformations associés (hydrocéphalie, syndrome de Chiari, syringomyélie, malformations génito-sexuelles ou ano-rectales). Elle a développé une expertise spécifique dans le domaine de l'incontinence, des troubles moteurs et de la sexualité des personnes handicapées.



Confrontée aux difficultés sociales, médicales et juridiques des personnes en situation de handicap, l'ASBH a développé ses services pour soutenir l'autonomie, le bien-être et les droits des personnes de la naissance à la fin de vie. Membre actif du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), elle a apporté de longue date son expérience sur les thèmes de l'autonomie, de la vie affective et sexuelle et des aidants familiaux.

Nous faisons le constat d'une recherche du bonheur et du respect du projet de vie chez toute personne qu'elle soit handicapée, âgée ou valide. Le droit à une vie familiale et à un épanouissement personnel exige que les aidants familiaux ne soient plus emprisonnés dans des situations insoutenables et que les personnes en situation de handicap soient encouragées, comme tout un chacun, dans la réalisation de leurs ambitions légitimes.

Les exigences de la commission européenne et la stratégie adoptée pour 2010-2020 en faveur des personnes handicapées sont tournées vers une désinstitutionnalisation intelligente, en préservant le libre choix des personnes. La mise en place d'un statut de l'aidant constitue un défi que nous devons relever. Il est également urgent de mettre en place des moyens de répit et d'actions coordonnées des acteurs de soins, d'accompagnements, des associations et des patients

ainsi que de leurs proches pour parvenir enfin à des solutions d'accueil, de soins et d'autonomie des personnes handicapées. Le projet GRUNDTVIG qui vise la formation des aidants par des échanges européens leur donne des espaces de dialogue, de partage et des outils pour envisager leur quotidien plus sereinement. Nous appelons de tous nos vœux un travail pluridisciplinaire et éthique dans l'écoute des familles et des personnes concernées.

Pourquoi ne pas unifier les régimes des aidants familiaux vers le salariat ? Les conséquences du vieillissement de la population, aidante et aidée, et le développement des poly-aidants pressent à sortir de situations précaires pour définir des solutions pérennes.

La recherche du bonheur passe, pour toute personne, par une vie affective, sexuelle, parentale et familiale épanouie. En établissement comme à domicile, c'est d'abord l'information des personnes, des proches et des professionnels encadrant qui doit être développée et facilitée. L'application de la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies de 1996 doit conduire à une vigilance sur le respect de la dignité et du libre choix des personnes handicapées en établissements. Pour lutter contre l'isolement, il faut favoriser toutes les structures permettant la rencontre et le dialogue (sites internet, associations, centres de loisirs adaptés,...) et prévoir un accompagnement sexuel qui permet déjà, en Europe, de compléter les solutions existantes. La recherche du bonheur et de l'autonomie doit permettre à chacun de trouver sa place et de s'épanouir au sein d'une société plus à l'écoute de l'autre. ■

ASBH - B.P. 92 - 94420 Le Plessis Tréville

N° vert national : 0800 21 21 05 - Fax : 01 45 93 07 32 - E-mail : [spina-bifida@wanadoo.fr](mailto:spina-bifida@wanadoo.fr) - Site : [spina-bifida.org](http://spina-bifida.org)



## MALADIES RARES (un stand tenu à Langres en Haute Marne)

# Des associations au chevet des maladies rares

Depuis hier matin et jusqu'à ce soir, les maladies rares sont expliquées par les bénévoles de l'antenne régionale, à la salle Adam. Un moyen de sensibiliser à ces maladies qui touchent près d'une personne sur vingt.

**L'**Alliance maladies rares regroupe 200 associations en France. Une cinquantaine d'entre elles représentent une maladie en Champagne-Ardenne. Depuis 2008, le dernier jour de février est dédié à ces maladies. En 2010, cette journée internationale a impliqué 46 pays. «Dans la population, les 7 000 maladies rares, dans leur ensemble, touchent une personne sur 20. Elles concernent trois millions de Français et 30 millions d'Européens. Elles touchent en majorité les enfants mais certaines apparaissent également à l'âge adulte. Ce sont des maladies graves, évolutives, souvent handicapantes», précise François Hafner, président national d'une association pour handicapés, le spina bifida\*, depuis 35 ans. Haut-Marnais d'origine, il navigue entre la région parisienne et Saulles, du côté de Fayl-Billot.

Sous l'impulsion des associations de malades, les maladies rares sont devenues une priorité de santé publique. «Un premier plan national - 2005-2008 - visait à assurer aux malades l'équité pour l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge. Un second plan pour 2011-2015 vient d'être lancé. Avec une offre de soins adaptée, un niveau national d'expertise et un niveau régional de compétences au sein de pôles d'excellence où se rassemblent les compétences médicales et paramédicales.» Ceci pour éviter l'amplification de «déserts médicaux» sur des territoires comme la Haute-Marne au profit de grandes métropoles...

### Des maladies difficiles à accepter

L'antenne régionale honore cette journée pour être au plus près des malades et/ou de leurs proches mais aussi du grand public qui ne connaît pas forcément l'existence et le travail de ces associations. Le médecin a aussi son rôle à jouer au-delà du diagnostic parfois délicat comme pour la maladie de Crohn\*\*, le syndrome de Gilles de la Tourette\*\*\*, la narcolepsie ou la mucoviscidose... «Il n'existe pas de guérison pour ces maladies chroniques et invalidantes dont

certaines sont évolutives et impactent la qualité ou la durée de vie d'un malade. Le problème est qu'elles ne se voient pas pour la plupart et que les symptômes et les situations peuvent différer d'un patient à l'autre sur une même maladie», poursuit Denis Faucheron, qui fait partie de l'association nationale de la maladie de Crohn.

### Une maladie rare pour 20 personnes

Cette maladie a fait l'objet d'une information il y a quelques mois à la galerie Intermarché à Langres et de réunions de malades à Peigny ou à Chaumont. «Pour en parler, il faut accepter sa maladie tout en sachant que les professionnels de santé n'entendent pas toujours les patients et leur détresse. J'ai souvent au téléphone des personnes - malades ou proches - en difficulté et j'essaye de répondre aux questions qu'elles se posent sur l'évolution de leur quotidien, de leur vie de couple, etc.», conclut Denis Faucheron, lui-même atteint de la maladie de Crohn depuis 2006 et qui demeure néanmoins très actif pour les malades et leurs proches.

N. C.

A l'échelle nationale, les actions menées sont coordonnées par Alliance maladies rares : <http://www.alliance-maladies-rares.org>. Contact : Denis Faucheron 03.25.49.62.10 ; Marie-Françoise Méresse, déléguée régionale à Reims, 03.26.02.02.74. Maladies rares info services : 0810.63.19.20 ou [info-services@maladiesrares.org](mailto:info-services@maladiesrares.org). Des membres de l'antenne régionale poursuivent aujourd'hui l'accueil du public, de 10 h à 18 h, à la salle Adam, place Eponine.

\* Malformation congénitale liée à un défaut de fermeture du tube neural durant la vie embryonnaire.

\*\* Maladie inflammatoire chronique intestinale.

\*\*\* Affection neurologique qui se traduit par diverses manifestations, associées à des degrés variables : troubles obsessionnels-compulsifs, tics verbaux et sonores ou encore tics moteurs.

## L'ARS en visite



Les bénévoles champardennais avec François Guiot, à gauche, de l'ARS.

Le délégué territorial sur Chaumont de l'Agence régionale de santé (ARS), François Guiot, est venu saluer le travail des bénévoles champardennais. Dans le cadre de la loi Hôpital patients santé territoires, un plan régional de santé va voir le jour en 2013. «La grande nouveauté avec ces plans locaux est de mettre plus en avant la prévention des maladies tout en gardant la même qualité de soins tant en médecine générale que spécialisée. L'objectif est de mettre le patient au milieu de la structure», précise l'intéressé.



M<sup>me</sup> Sophie Delong, députée de Haute Marne  
Yvonne et Yohan Laurent (responsables ASBH)

# LES PROPOSITIONS DE L'ASBH : PRODUITS D'HYGIÈNE ET DE LITERIE

## Facturation et Livraison

### HARTMANN

- 6€ de frais de port si la commande est entre 150 et 220€.
- Prix franco de port si la commande est supérieure ou égale à 220€.  
*La livraison de votre commande étant faite directement par Hartmann.*



### PRIME DE FIDÉLITÉ

Pour les commandes régulières de palliatifs 1 carton vous sera envoyé gratuitement après l'achat de 20 cartons.

### POUR LES GROSSES COMMANDES

- 1 carton supplémentaire sera envoyé gratuitement pour l'achat de 10 cartons.
- Pour les livraisons groupées de commandes à la même adresse, l'équivalent d'un carton gratuit pour 10 cartons achetés sera déduit du prix des commandes au prorata des cartons commandés.

**SI VOUS COMMANDEZ VOS PROTECTIONS ABSORBANTES EN MÊME TEMPS QUE VOS SONDES URINAIRES,  
UNE RÉDUCTION SUPPLÉMENTAIRE VOUS SERA ACCORDÉE SUR LE PRIX DES PALLIATIFS.**

**NOUS CONSULTER**

### TENA

- 2% de réduction à partir de 2 cartons.
- 4% de réduction de 4 à 9 cartons.
- 14% de réduction à partir de 10 cartons.



### FRAIS DE PORT

pour les personnes ne commandant pas de sondes :

- de 0 à 80€ de commande = 10€ de frais de port
- de 80 à 160€ de commande = 5€ de frais de port.

**POUS LES 2 GAMMES 10% DE RÉDUCTION SUPPLÉMENTAIRE  
SI VOUS PRENEZ VOS SONDES A L'ASBH.**

**CONTACTEZ-NOUS AU 0800 21 21 05 pour connaître les nouveaux prix  
et demandez des échantillons gratuits.**

Tous nos voeux de bonheur aux jeunes mariés



# BULLETIN D'ABONNEMENT

A LA LETTRE DU SPINA BIFIDA (1 an soit 4 numéros)

12,20 euros l'abonnement annuel (gratuit pour les membres de SB Médical Service)

Bulletin d'abonnement 2011 à compléter et à retourner avec votre règlement à :  
ASBH - BP 92 - 94420 Le Plessis Trévise

# 2011

Nom ..... Prénom .....

Adresse .....

Code Postal ..... Ville .....

Email .....

Ci-joint mon règlement par  Chèque bancaire  Chèque postal Date .....

- Je cotise à l'Association Spina Bifida Handicaps et Associés soit 12,20€
- Je m'abonne à la lettre du Spina Bifida soit 12,20€
- Je m'abonne et je cotise à l'ASBH soit 24,40€, je bénéficierai ainsi des services de l'ASBH
- Je m'abonne à la lettre du Spina Bifida par envoi internet soit 8€ à l'adresse suivante : .....

