

DOSSIER :
**Y aura t-il un PNDS
pour les personnes
atteintes de spina
bifida?**

✓ **Spina
Bifida et
Affection
Longue
Durée**

✓ **Compte
rendu de la
réunion
Plateforme
Maladies
Rares**

Association
**Spina
Bifida
Handicaps
associés**
NOTRE DŒME  est la VIE

SB *Medical
Service*

Prestataire de matériel médical



N° VERT

0800.21.21.05

appel gratuit depuis un poste fixe

Sommaire

Edito	2/3
Compte-rendu de réunion de la Plateforme Maladies Rares	4/7
Spina Bifida et ALD	10/20
Les Assises du Médicament	21
Manifestations ASBH	22/24
La nouvelle convention AERAS	25
Aider les usagers de santé, en situation précaire, à acquérir une mutuelle	26/27
Matériel Médical	28/29
Rapport de l'IGAS	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 :
0715 G 87191

Agrément Ministériel Jeunesse et Education Populaire :
n° 94-03-JEP014

Agrément de représentation des usagers :
n° 2008AG0022

Agrément du service civique :
n° NA000100005400

Directeur de publication : François HAFFNER

N° 122 - juin 2011 - Dépôt légal : 2^{ème} trimestre 2011

Tirage : 3500 exemplaires - Photos ASBH

Imprimeur : Les Ateliers Réunis - P.A. Les Portes de la Forêt
BP 72 Collégien - 77615 Marme 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".

Comité de relecture: Dominique Loizelet, Soizic Mirzein, Evelyne Julien

EDITO Par François Haffner

Le spina bifida : un handicap évolutif et sournois ?

-On a longtemps cru qu'à la naissance la malformation spina bifida n'était pas évolutive et donc que les handicaps étaient définitifs mais ne risquaient pas de s'aggraver.

Avec les progrès constants de la médecine et les efforts des professionnels spécialistes, de plus en plus d'enfants survécurent. Mais peu atteignaient l'âge adulte du fait des ravages que causaient l'incontinence/rétention urinaire et son retentissement sur les reins.

A partir de 1976, la généralisation du sondage urinaire, la mise au point de nouvelles techniques chirurgicales, une meilleure prise en charge des infections urinaires ont complètement changé le pronostic des enfants qui maintenant sont devenus des adultes.

Le spina bifida est un polyhandicap lourd qui affecte la motricité, le viscéral, le sensoriel, le cognitif, le psychologique et même parfois le psychiatrique. C'est donc un des handicaps les plus complexes que je connaisse.

Cependant malgré les progrès médicaux, bien peu de personnes porteuses de spina bifida ont vu leur problème urologique définitivement résolu.

Ainsi beaucoup continuent à utiliser des protections, des étuis péniens, des dispositifs médicaux, des stomies, etc...

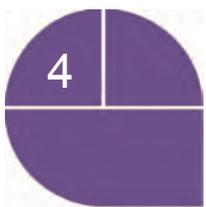
Le sondage urinaire répétitif entraîne souvent une lassitude et une diminution de son observance. Enfin, consciemment ou inconsciemment, beaucoup reprochent au corps médical de devoir continuer à porter des protections, entraînant une perte de confiance et un espacement des consultations.

En corollaire, l'insuffisance rénale liée aux infections, au vieillissement prématuré du système urinaire, aux dysfonctionnements s'amplifie petit à petit à bas bruits.

Ainsi le défaut de sondages urinaires réguliers est l'antichambre de l'insuffisance rénale. Chez les adultes les statistiques médicales indiquent que près d'un tiers des personnes touchées par le spina bifida survivent en fin de vie grâce à la dialyse.

Les progrès médicaux modernes doivent permettre d'éviter cette dialyse si une bonne observance du sondage urinaire est respectée.

L'insuffisance rénale a une autre conséquence moins connue : l'insuffisance cardio-vasculaire qui est une source importante de mortalité des paraplégiques.



COMPTE RENDU DE RÉUNION DE LA PLATEFORME MALADIES RARES (24/05/2011)

Le 2^{ème} plan national maladies rares

Par François HAFFNER

Le 2^{ème} plan national a pour but d'harmoniser et de sécuriser les pratiques dans la prise en charge des maladies rares.

Il est donc impératif d'améliorer la production de protocoles nationaux de diagnostic et de soins. Il s'agit, sous l'autorité de la HAS (Haute Autorité de Santé : service des bonnes pratiques professionnelles en application de l'article L161-37 du Code de la santé publique) et de la Caisse Nationale CNAMTS (Article L221-1), d'intensifier la publication des PNDS, passant de 30 PNDS environ en 5 ans à plus de 250 PNDS en 2014.

Rappelons que cette réforme des PNDS maladies rares repose sur la loi sur l'assurance maladie et notamment pour les patients sous régime ALD (Affections de Longue Durée). Les 30 ALD ont été réactualisées par la HAS. Quant aux 31^{ème} et 32^{ème} ALD (celles ne figurant pas sur la liste mais comportant un traitement coûteux de plus de 6 mois et les poly-pathologies invalidantes nécessitant des soins de plus de 6 mois), il n'est toujours pas précisé ce qu'est un traitement long et coûteux.

Les textes précisent que ce sont les centres nationaux de référence qui élaborent les PNDS avec la HAS pour les maladies rares en vue de la prise en charge des médicaments et des produits médicaux spécifiques liés à la pathologie (Axe A du plan national maladies rares).

La HAS a rendu un avis en novembre 2005 qui précise qu'il n'y aura pas d'ALD spécifique pour l'ensemble des maladies rares.

A la place il a été créé une liste des actes et prestations (LAP). Comme il n'est pas possible d'individualiser les millions de malades bénéficiant de l'ALD, on a créé la liste LAP des médicaments et produits remboursés à 100%.

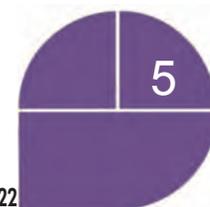
La HAS pour les maladies les plus fréquentes (diabète, accidents cardio-vasculaires, cancers, etc...) a publié un ensemble de recommandations de bonnes pratiques à l'usage des médecins et des patients avec la création de guides médecin avec des référentiels de bonnes pratiques : qu'est ce que la maladie ? Comment la soigner, quels soins, quel dépistage, liste LAP, etc... ?

Le médecin traitant élabore un protocole de soins individualisés pour son malade plus une liste LAP dans le cadre du guide médecin. Il soumet ce dossier au médecin conseil de la caisse d'assurance maladie qui après discussions éventuelles accorde le 100% et valide le protocole de soins.

Dans le cas des maladies rares, le processus est identique mais bien souvent la maladie rare n'a pas ou peu de références médicales sûres et reconnues. Il devient difficile pour les ALD 31 et 32 qui concernent de nombreuses maladies rares, de les lier via le PNDS aux 30 ALD.

Seuls quelques PNDS spécifiques (30 environ) ont été créés dans le cadre des ALD 31 et 32.

Il y a donc un risque d'inégalités d'autant plus important que les médecins connaissent moins bien les maladies rares et auraient donc besoin d'informations supplémentaires et de processus détaillés pour proposer des soins corrects et adaptés. Pour simplifier ce travail très lourd et très complexe la HAS envisage de travailler par groupe de maladies selon les possibilités.



Les maladies rares nécessitent souvent l'utilisation de produits ou d'actes hors AMM (autorisation de mise sur le marché).

La loi 2007 de finances de la sécurité sociale en son article 56 a prévu le cas en remboursant des produits habituellement non remboursables (hors du panier de soins). Exemple : les crèmes solaires pour les enfants atteints de la maladie de la lune. Ces produits sont prescrits hors AMM et pourtant remboursés aux familles.

Les spécialités, produits ou prestations faisant l'objet de l'arrêté ne peuvent être pris en charge que si leur utilisation est indispensable à l'amélioration de l'état de santé du patient ou pour éviter sa dégradation. Ils doivent en outre être inscrits explicitement dans le protocole de soins mentionné à l'article L. 324-1 du code de la sécurité sociale. L'arrêté précise le délai au terme duquel le médecin-conseil et le médecin traitant évaluent conjointement l'opportunité médicale du maintien de la prescription de la spécialité, du produit ou de la prestation. Lorsque la spécialité pharmaceutique, le produit ou la prestation bénéficie d'au moins une indication remboursable, il est pris en charge ou remboursé en application des dispositions des alinéas précédents dans les mêmes conditions que celles qui s'appliquent à l'indication ou aux indications prises en charge. Lorsque

la spécialité pharmaceutique, le produit ou la prestation n'est inscrit sur aucune des listes mentionnées aux articles L. 162-17 ou L. 165-1 du code de la sécurité sociale ou à l'article L. 5123-2 du code de la santé publique, il est pris en charge ou remboursé dans la limite d'une base forfaitaire annuelle par patient fixée par décision des ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale, après avis de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie.

Cette possibilité est liée à l'élaboration de guides de bonnes pratiques de la santé par la HAS avec une liste LAP. Une difficulté supplémentaire apparaît pour les maladies rares.

Même si la HAS valide la liste LAP d'une maladie rare, l'assurance maladie n'est pas obligée de rembourser.

Actuellement peu de produits hors liste sont remboursés. Il est vrai qu'il y a peu de PNDS maladies rares.

Depuis l'affaire du MEDIATOR et des assises du médicament qui ont été créées à cette occasion, il s'agit de sécuriser les PNDS associés à une liste LAP dans le cadre de l'article 56 en vue de la qualité de soins. On voit donc l'importance du PNDS qui conduit à une amélioration des soins pour des maladies rares mal connues du monde médical en raison de

leur nombre (plus de 6000).

Cependant comment être sûr que les médecins traitants utiliseront les PNDS ?

En l'absence de financement HAS, c'est au malade de diffuser les documents vers le médecin traitant.

L'information est fournie via le site HAS, les associations et les revues médicales. Là encore le soutien financier des laboratoires est prépondérant faute d'autres financements !

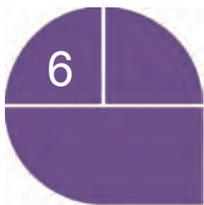
Nous n'entrerons pas dans le détail d'élaboration d'un PNDS, d'une liste LAP, d'un guide patient et d'un référentiel de bonnes pratiques à l'usage des professionnels associés à un résumé sur la pathologie.

Néanmoins ces documents sont de la responsabilité du centre national de référence de la maladie rare concernée.

Le processus nécessite :

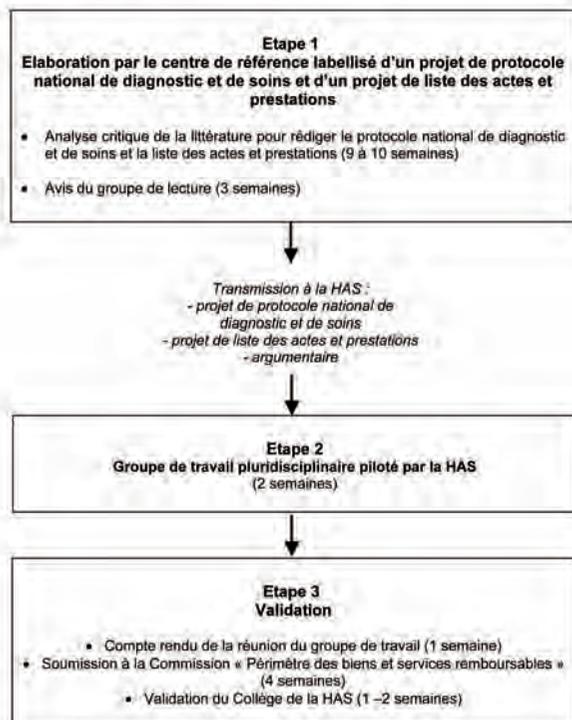
- Un groupe de rédaction (4-5 spécialistes) issu du centre de référence
- Un groupe de lecture élargi
- Un groupe de travail auquel les associations participent

La HAS a publié une méthodologie pour la rédaction d'un PNDS basé sur l'exigence de preuves à partir de recherches documentaires fiables.



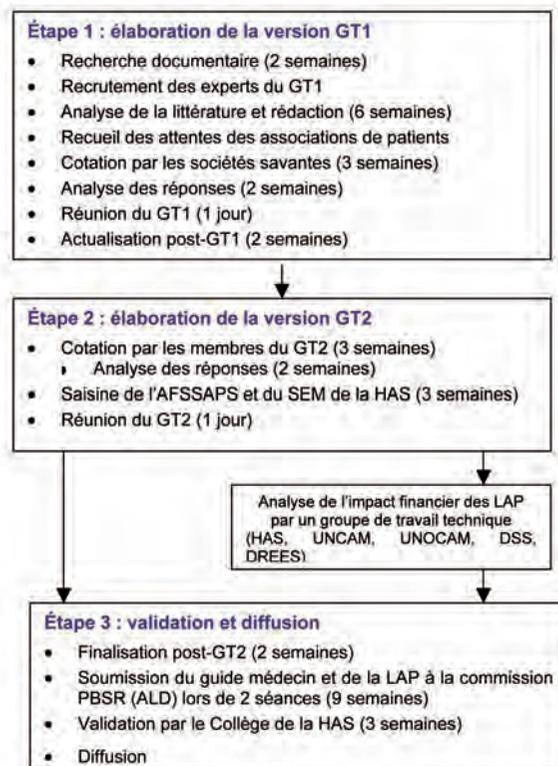
Maladies rares, méthode élaboration par centre de référence d'un protocole national de diagnostic et de soins

ANNEXE II : SCHÉMA SYNOPTIQUE ET DÉLAIS PRÉVISIONNELS DE RÉALISATION



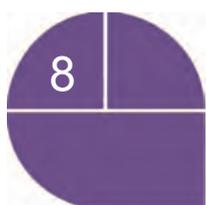
Soit au total : 20 à 22 semaines.

Schéma synoptique et délais standard de réalisation



Soit au total environ 33 semaines de réalisation, de la recherche documentaire à la soumission à la commission PBSR (ALD).

(Schéma élaboré par la HAS dans le cadre de ses guides référentiels méthodologique disponibles en ligne sur le site www.has-sante.fr)



A propos de l'émission « C DANS L'AIR »

Courrier adressé à Monsieur LELOUS Hervé
Directeur de Vivasanté Juvasanté



Lors de l'émission « C dans l'air » diffusée sur France 5, le 10 novembre 2010, en évoquant la prise de vitamines, vous avez fait allusion aux personnes handicapées, atteintes de « Spina Bifida », dont vous avez écorché le nom pour commencer en parlant de « Spina Bifina ».

Vous avez également ajouté que ces personnes étaient des « débilés mentaux légers ou profonds » ; de nombreux adhérents de notre association ont suivi cette émission et ont été particulièrement stupéfaits, voire révoltés en constatant la façon dont vous les avez traités !

Vous ignorez sans doute tout de cette pathologie qu'est le spina bifida et je peux vous affirmer qu'en aucun cas, les personnes « spina bifida » sont comme vous le décrivez ; nous avons au sein de notre association des personnes ayant fait des études supérieures, très diplômées (BAC + 5, voire plus), gérant leur handicap au quotidien, ayant une vie de couple, ayant des enfants, une vie de famille et occupant des emplois très divers.

En aucun cas, vous ne pouvez vous permettre de qualifier ces personnes de la sorte ; je demande par conséquent que vous apportiez un démenti aux propos tenus et si vous le souhaitez, vous pourrez verser une subvention de fonctionnement à notre association, membre du Comité d'Entente des Associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés, reconnue comme Grande Cause Nationale 1995 et 2003.

*Danielle DELPIERRE
Conseillère ASBH*



Réponse de Monsieur LELOUS Hervé

J'ai bien reçu votre courrier du 10 janvier 2010 et je vous prie d'accepter toutes mes excuses en votre nom et pour toutes les personnes de votre association.

Mes propos étaient erronés et en aucun cas n'auraient dû s'adresser de façon globale à l'ensemble des personnes qui vivent et surmontent leur handicap au quotidien.

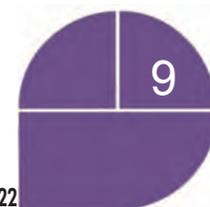
Le but de mon intervention était de montrer qu'une supplémentation en acide folique, un geste simple, diminue les risques d'apparition du spina bifida ; alors que l'ensemble des participants à l'émission de « C'est dans l'Air » était opposé de manière globale à toute supplémentation vitaminique.

J'ai alors fait une épouvantable confusion et je comprends à juste titre votre révolte et vous renouvelle mes regrets et mes excuses.

Comme vous le suggérez, vous recevrez prochainement un don de la Fondation Le Lous afin de contribuer au fonctionnement de votre association dans le soutien qu'elle apporte aux personnes handicapées et aux parents d'enfants handicapés.

Je vous prie de recevoir, Chère Madame, l'expression de mes meilleures salutations.

Hervé Le Lous



Lettre ouverte à M. Laurent RUQUIER et à la production FRANCE 2



Monsieur RUQUIER,

Je vous écris pour vous exprimer mon mécontentement à propos de l'une de vos interventions que je trouve inadmissible. Dans l'émission « on n'est pas couché » vous parlez de la psychose de ces dernières semaines qu'ont causé les légumes, et avez dit « tous les légumes ne sont pas dangereux, au téléthon ils sont plutôt sympathiques ». Je pense que ceci relève plus de la volonté de tenter de faire un bon mot et de provoquer, que d'une méchanceté pure, mais en tant qu'homme public et présentateur de télévision, vous ne pouvez pas raconter n'importe quoi.

En ce qui me concerne, je déteste la manière dont le téléthon est animé car je considère que c'est une émission voyeuriste qui met en scène la souffrance des personnes handicapées, mais je considère qu'à travers cette émission, vous avez insulté les personnes handicapées.

En relayant des clichés pareils, vous contribuez à véhiculer l'idée que les personnes handicapées sont des « légumes » donc ne sont capables de rien, et vous, (et les médias par extension, car les médias nous font beaucoup de mal), donnez une très mauvaise image des personnes handicapées (dont je fais partie, je suis en fauteuil rou-

lant). Cela ne participe pas à démystifier le handicap et au contraire alimente la peur et les aprioris que certaines personnes, les employeurs notamment, peuvent avoir vis-à-vis de nous, personnes les plus handicapées, car il faut savoir que ce sont toujours les personnes les moins handicapées qu'on embauche.

Ce n'est pas parce que on est en fauteuil, qu'on parle avec difficulté ou autre, que l'on n'a pas de cerveau (je suis post bac) et que l'on n'a pas le droit au respect, et je pense que vous-même seriez, avec raison, extrêmement attristé si l'on se moquait de votre homosexualité car cela serait absolument abject.

J'apprécierais que vous reconnaissiez votre erreur lors d'une prochaine émission ou que vous lisiez cette lettre, je n'y crois pas trop néanmoins.

Je serais très heureuse de vous rencontrer pour faire tomber ces aprioris.

Veuillez agréer, Monsieur, l'expression de ma considération distinguée.

Une adhérente ASBH en colère

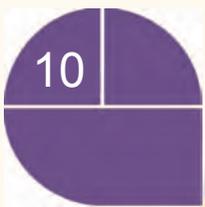
Commentaire de Madame DELPIERRE Danielle

Une subvention de 2 000 € vient d'être attribuée à l'ASBH grâce à de nombreux échanges de mails depuis plus d'un an, suite à une émission « C dans l'air » animée par Yves CALVI et dont M. LELOUS était l'invité pour parler de compléments alimentaires, notamment de vitamine B9 ; il avait été insultant envers les personnes atteintes de spina bifida. (c'est un adhérent qui m'a alertée sur ce sujet et j'ai pu voir la vidéo de l'émission sur internet). J'ai adressé un courrier à ce monsieur qui m'a fait la réponse ci-dessous (dont vous avez été destinataire). Ensuite un certain temps s'est passé et toujours rien, je l'ai donc relancé et puis il m'a été demandé de fournir plusieurs documents relatifs à l'association (bilan, activités, etc...), c'est ce que j'ai fait et la demande a enfin abouti, car je n'ai pas lâché prise.

Danielle

NDLR

dommage qu'un représentant de l'ASBH n'ait pas été invité aux débats. Nous aurions su apporter des preuves de médecine et alimenter positivement les débats.



SPINA BIFIDA ET AFFECTIONS LONGUE DURÉE : COMMENT BÉNÉFICIER DE LA MEILLEURE PRISE EN CHARGE DE VOS FRAIS MÉDICAUX ?

Par Soizic MIRZEIN

Le système français des affections longues durées (ALD) permet aux personnes porteuses des affections nommées dans 30 catégories de bénéficier d'une prise en charge à 100% des frais liés à leur maladie qui sont reconnues comme nécessitant un suivi et des soins prolongés (plus de six mois) et des traitements coûteux.

Ce système se distingue du taux d'invalidité déterminé par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) à partir d'un guide barème d'invalidité publié par décret n°2004-1136 du 21 octobre 2004 modifié le 6 novembre 2007. Ce système concerne uniquement le remboursement des soins et n'ouvre pas droit à la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) et à l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) ou à toute autre prestation liée au handicap.

Concernant le spina bifida, nous savons tous à quel point le matériel utilisé, les nombreuses consultations chez les médecins, tous les actes médicaux, parfois même les opérations chirurgicales, les forfaits et les actes médicaux peuvent coûter très cher.

A cela s'ajoutent les coûts de mutuelle et d'assurance augmentés par le handicap.

Néanmoins le spina bifida ne fait pas partie des 30 ALD listées par le ministère de la santé et prévues au code de la sécurité sociale (art. D 322-1), comme c'est le cas de la plupart des maladies rares, trop difficiles à identifier et à diagnostiquer.

La loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie a donné à la Haute Autorité de Santé (HAS) trois missions dans ce dispositif rénové, complémentaires :

1. émettre un avis sur le décret fixant la liste des ALD, ce qui revient à expertiser toute adjonction ou radiation envisagée,
2. formuler des recommandations sur les critères médicaux utilisés pour la définition des ALD,
3. formuler des recommandations sur les actes et prestations nécessaires pour la prise en charge des différentes affections concernées.

L'objectif est de pouvoir servir de

support aux protocoles de prise en charge des patients atteints d'ALD.

La HAS a émis un avis (novembre 2005) sur l'ensemble des maladies rares refusant la création d'une ALD spécifique maladies rares en raison, notamment de leurs grandes différences. Son action se base donc plutôt sur la création de protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) visant à améliorer la prise en charge de ces maladies rares.

Pour remédier à ce problème, on a créé les ALD « 31 et 32 » qui permettent d'accorder la prise en charge à 100%. Elles concernent :

- ✓ Les affections non inscrites sur la liste et répondant aux critères suivants : forme évolutive ou invalidante d'une affection grave caractérisée pour des soins d'une durée prévisible de plus de six mois.
- ✓ De polypathologies invalidantes nécessitant des soins continus d'une durée prévisible supérieure à six mois.

Le spina bifida entre ici dans la dernière catégorie et doit permettre d'obtenir le 100% ; si le médecin vous oppose un refus, il faut protester en évoquant ces textes qui donnent droit à la prise en charge des soins et des traitements ainsi qu'au transport gratuit vers les centres de référence maladies rares.

Les PNDS émis par la HAS devraient aussi permettre de supprimer le réexamen régulier des ALD hors listes au bout de 2 ans, en se basant sur ce PNDS préétabli.

Le protocole de soins : fondement de la prise en charge à 100%

Pour bénéficier de ce statut exonérant, il faut que vous établissiez avec le médecin traitant un protocole de soins.

Ce protocole de soins coordonné va indiquer les soins et les traitements nécessaires à la prise en charge et au suivi de votre maladie pris en charge à 100 % et ceux qui sont remboursés aux taux habituels de la sécurité sociale (certains soins et traitements peuvent ne pas être pris en charge, comme par exemple les spécialités pharmaceutiques non inscrites sur la liste des médicaments remboursables).

Il indique aussi les autres praticiens qui vous suivront dans le cadre du traitement de votre ma-

ladie, ainsi que leur spécialité. Vous pourrez ainsi consulter directement les médecins mentionnés dans le protocole de soins sans passer par votre médecin traitant.

Attention : Vous établissez ce protocole avec votre médecin traitant en collaboration avec les autres médecins qui vous suivent dans le cadre de votre affection. Il faut absolument les saisir car le médecin traitant peut difficilement connaître toutes les difficultés liées à un handicap aussi complexe que le spina bifida. Cela vous permettra d'être sûr d'avoir un protocole cohérent et d'être remboursé pour les actes que vous aurez sûrement à passer.

Parfois même, à titre dérogatoire, notamment si le diagnostic est fait à l'hôpital ou en urgence, un médecin autre que votre médecin traitant peut établir ce protocole de soins. Votre prise en charge à 100 % pourra alors être ouverte pour une durée de six mois, éventuellement renouvelable.

Il faudra alors vous rapprocher du médecin traitant que vous avez déclaré, afin qu'il établisse un nouveau protocole de soins. Le protocole est établi pour une durée déterminée, indiquée sur le protocole de soins par le médecin conseil de l'Assurance Maladie.

C'est votre médecin traitant qui assure l'actualisation du proto-

cole de soins, en fonction de votre état de santé, des avancées thérapeutiques ou si vous-même ou si l'un des spécialistes qui vous suit en fait la demande.

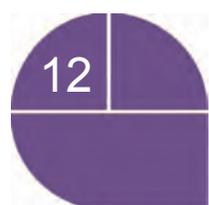
Et si je ne suis pas d'accord ?

Vous devez signer le protocole pour qu'il soit transmis à l'assurance maladie et rien ne vous oblige à signer un protocole pour lequel vous êtes en désaccord.

Après enquête, nous nous sommes aperçus qu'un grand nombre de personnes porteuses de spina bifida ignorent jusqu'à l'existence même d'un protocole les concernant.

Vous pouvez changer de médecin traitant si vous estimez qu'il ne vous propose pas de protocole adapté. Ce droit vous est acquis et le changement de médecin traitant n'a aucune conséquence financière sur vos remboursements ! Vous avez le droit de changer de médecin traitant autant de fois que vous le souhaitez, gratuitement et sans avoir à vous justifier, dans la mesure où vous le déclarez à l'assurance maladie.

Vous devez remplir à chaque fois un formulaire de déclaration de choix du médecin traitant.



En cas de désaccord avec la décision envoyée par votre caisse, des voies de recours sont ouvertes.

Elles peuvent être soit « médicales » (expertises), soit « administratives » (Commission de Recours Amiable puis Tribunal des Affaires de Sécurité Sociale). Les voies de recours sont indiquées dans le courrier adressé par votre caisse. N'hésitez pas à en parler avec votre médecin traitant ou à contacter votre caisse d'Assurance Maladie.

Pour plus d'informations, vous pouvez consulter le guide patient A.L.D de l'assurance maladie disponible sur le site www.ameli.fr

Attention

Vous devez connaître et posséder votre protocole de soins ce qui est rarement le cas. Le protocole est signé par le médecin et son patient !

Conservez votre protocole de soins pour pouvoir le présenter systématiquement, informer correctement les professionnels qui vous suivent et être correctement remboursés. En cas d'urgence, la prise en charge rétroactive est prévue, mais il est préférable d'éviter cette situation.

En cas de perte, contactez rapidement votre CPAM pour en demander une copie.

Quel lien avec le dossier médical personnel (DMP) ?

Le DMP devra faire partie des lieux où l'on peut retrouver votre protocole de soins, qu'il y soit mis par votre médecin traitant ou par vous-même dans la partie destinée à l'expression personnelle du patient. C'est la garantie de pouvoir retrouver votre protocole et de permettre aux soignants qui vous suivent d'y avoir accès facilement.

• L'ordonnance bizona

L'ordonnance bizona permet de distinguer clairement les prescriptions en rapport ou non avec l'ALD. Seuls les actes et prestations prescrits sur la partie haute de l'ordonnance seront remboursés à 100 % au titre de l'ALD. Les soins et les traitements en rapport avec l'ALD exonérante sont pris en charge à 100 % sur la base du tarif de la sécurité sociale. À cet effet, le modèle d'ordonnance, l'ordonnance bizona, a été créé en application de l'article R. 161-45 du code de la sécurité sociale. Elle comporte deux zones distinctes :

- ✓ Une partie haute réservée aux soins en rapport avec l'ALD, pris en charge à 100 %.
- ✓ Une partie basse, réservée aux soins sans rapport avec l'ALD, remboursés aux taux habituels de la sécurité sociale.

Vérifiez bien que les soins pratiqués et traitements prescrits sont inscrits au bon endroit pour

bénéficier de votre remboursement !

Les ALD avec ancien formulaire appelé PIREs

Certains d'entre vous ont bénéficié du régime des ALD sous le régime du formulaire PIREs (formulaires verts utilisés avant la mise en place du protocole de soins). Ceux-ci restent valides jusqu'à leur renouvellement.

Ils seront progressivement remplacés par le nouveau protocole de soins (formulaire violet), au fur et à mesure de la publication des recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS). Dans l'intervalle, vous n'avez pas à présenter le volet du protocole de soins aux médecins que vous consultez.

Si vous avez déclaré un médecin traitant, vous serez dans le parcours de soins coordonnés pour les consultations et prestations nécessaires.

En cas de doute, consultez votre CPAM pour obtenir plus d'informations sur votre suivi.

Cela signifie t-il que je n'ai rien à payer pour mes soins ?

Malheureusement, le fait de voir ses soins pris en charge à 100% ne dispense pas de devoir assumer des restes à charge parfois importants.

• Hors cadre ALD

Evidemment, ne sont pas concernés par l'exonération les actes et produits n'ayant pas de rapport avec l'ALD ou qui n'ont pas été prévus dans le protocole de soin comme tels ! C'est pour cette raison que l'établissement du protocole est une étape importante à ne pas négliger car elle conditionnera le remboursement des actes nécessaires, même s'ils n'étaient pas programmés et prévus au moment de sa rédaction (par exemple, une opération de neurochirurgie nécessitée par l'état du malade que rien ne révélait lors de la demande d'ALD).

Les taux de remboursement sont indiqués par le guide ALD de l'Assurance Maladie :

Pour les autres maladies, ce sont les taux habituels qui sont pratiqués.	Taux de Remboursement habituels (dans le cadre du parcours de soins)	
		70 %
	65 %	Médicaments (sauf vignettes bleues à 35 % et vignettes orange à 15 %) et dispositifs médicaux
	60 %	Soins infirmiers et de kinésithérapie et examens biologiques

* Le remboursement des soins est toujours établi sur la base du tarif de la Sécurité sociale.

Attention : Pensez à mettre à jour votre carte vitale en pharmacie ou dans les guichets de votre CPAM pour bénéficier de la prise en charge de votre ALD.

• Les dépassements d'honoraires des praticiens.

Le remboursement des consultations et des actes en dehors de l'ALD sont fixés à 70% de la base de remboursement de la sécurité sociale dans le cadre du parcours de soins coordonnés (avec déclaration et consultation du médecin traitant) et à 30% en dehors.

Vous consultez un médecin généraliste sans être orienté par votre médecin traitant

Tarifs des consultations d'un médecin généraliste (tarifs applicables au 1er janvier 2011)				
Médecin consulté	Tarif	Base du remboursement	Taux de remboursement	Montant remboursé*
Généraliste secteur 1	23 €	23 €	30 %	5,90 €
Généraliste secteur 2	honoraires libres	23 €	30 %	5,90 €

* Les montants remboursés indiqués tiennent compte de la participation forfaitaire de 1 euro retenue sur chaque consultation ou acte réalisé par un médecin, sauf pour les personnes de moins de 18 ans, les femmes enceintes à partir du sixième mois de grossesse jusqu'à douze jours après l'accouchement, les bénéficiaires de la CMU complémentaire ou de l'aide médicale de l'État.

Les tableaux suivants vous indiquent le montant remboursé pour chaque praticien que vous pouvez consulter en dehors de votre ALD :

En dehors du parcours de soins (taux de remboursement : 30%) :

Vous consultez un médecin spécialiste sans être orienté par votre médecin traitant

Tarifs des consultations des médecins spécialistes (tarifs applicables au 31 janvier 2009)				
Médecin consulté	Tarif	Base du remboursement	Taux du remboursement	Montant remboursé*
Spécialiste <i>Secteur 1</i>	33 € (maximum)	25 €	30 %	6,50 €
Spécialiste <i>Secteur 2</i>	honoraires libres	23 €	30 %	5,90 €
Neurologue <i>Secteur 1</i>	49 € (maximum)	37 €	30 %	13,82 €
Neurologue <i>Secteur 2</i>	honoraires libres	34,30 €	30 %	13,01€
Cardiologue <i>Secteur 1</i>	58 € (maximum)	45,73 €	30 %	21,01€
Cardiologue <i>Secteur 2</i>	honoraires libres	45,73 €	30 %	21,01€

Dans le cadre du parcours de soins (taux de remboursement : 70%) :

Tarifs des consultations du médecin traitant (applicables au 1 ^{er} janvier 2011)				
Médecin consulté	Tarif	Base du remboursement	Taux de remboursement	Montant remboursé*
Généraliste <i>secteur 1</i>	23 €	23 €	70 %	15,10 €
Généraliste <i>secteur 2</i>	honoraires libres	23 €	70 %	15,10 €
Spécialiste <i>secteur 1</i>	25 €	25 €	70 %	16,50 €
Spécialiste <i>secteur 2</i>	honoraires libres	23 €	70 %	15,10 €
Psychiatre Neuropsychiatre Neurologue <i>secteur 1</i>	37 €	37 €	70 %	24,90 €
Psychiatre Neuropsychiatre Neurologue <i>secteur 2</i>	honoraires libres	34,30 €	70 %	23,01 €

Vous consultez un médecin correspondant sur avis de votre médecin traitant.

Votre médecin traitant peut vous orienter vers un autre médecin. Ce dernier est alors appelé «médecin correspondant».

Deux situations peuvent se présenter:

- ✓ votre médecin traitant vous oriente vers un autre médecin pour des soins réguliers (exemple: un cardiologue), on parle alors de suivi régulier;
- ✓ votre médecin traitant vous oriente vers un spécialiste pour un avis ponctuel.

Tarifs des consultations des médecins correspondants (applicables au 1^{er} janvier 2011)

Médecin consulté	Tarif	Base du remboursement	Taux de remboursement	Montant remboursé*
Généraliste - secteur 1 - ou secteur 2 avec option de coordination	26 €	26 €	70 %	17,20 €
Généraliste secteur 2	honoraires libres	23 €	70 %	15,10 €
Spécialiste - secteur 1 - ou secteur 2 avec option de coordination	28 €	28 €	70 %	18,60 €
Spécialiste secteur 2	honoraires libres	23 €	70 %	15,10 €
Psychiatre Neuropsychiatre Neurologue - secteur 1 - ou secteur 2 avec option de coordination	41 €	41 €	70 %	27,70 €
Psychiatre Neuropsychiatre Neurologue secteur 2	honoraires libres	34,30 €	70 %	23,01 €
Cardiologue - secteur 1 - ou secteur 2 avec option de coordination	49 €	49 €	70 %	33,30 €



Cardiologue <i>secteur 2</i>	honoraires libres	45,73 €	70 %	31,01 €
--	----------------------	---------	------	---------

* Les montants remboursés indiqués tiennent compte de la participation forfaitaire de 1 euro retenue sur chaque consultation ou acte réalisé par un médecin, sauf pour les personnes de moins de 18 ans, les femmes enceintes à partir du sixième mois de grossesse jusqu'à douze jours après l'accouchement, les bénéficiaires de la CMU complémentaire ou de l'aide médicale de l'État.

Tarifs des consultations du médecin correspondant pour avis ponctuel (tarifs applicables au 1^{er} janvier 2011)

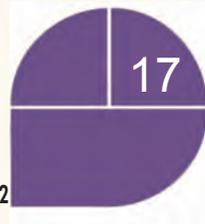
Médecin consulté	Tarif	Base du remboursement	Taux de remboursement	Montant remboursé*
Spécialiste - secteur 1 - ou secteur 2 avec option de coordination	46 €	46 €	70 %	31,20 €
Spécialiste <i>secteur 2</i>	honoraires libres	46 €	70 %	31,20 €
Psychiatre Neuropsychiatre Neurologue - secteur 1 - ou secteur 2 avec option de coordination	57,50 €	57,50 €	70 %	39,25 €
Psychiatre Neuropsychiatre Neurologue <i>secteur 2</i>	honoraires libres	57,50 €	70 %	39,25 €

Attention aux dépassements d'honoraires des médecins non conventionnés ou conventionnés secteur 2. Vous disposez du droit d'être informé des prix des consultations et des actes que l'on vous propose (Article L1111-3 Code de la santé publique). Par ailleurs, depuis le 1er février 2009, vous devez disposer d'une information écrite préalable dès lors que le montant des honoraires est égal ou supérieur à 70 €, dépassement d'honoraires inclus (arrêté du 2 octobre 2008 publié au JO du 11 octobre 2008).

L'Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie (UNCAM) a relevé qu'en 2010, 25 % des médecins libéraux exerçaient dans le secteur 2 à honoraires libres, avec une proportion nettement plus élevée chez les spécialistes (41 %) que chez les généralistes (7 %).

La moyenne d'un dépassement d'honoraires, est, en 2010 mesurée à 54% de la base des remboursements sécurité sociale.

On constate aussi une inégalité territoriale puisque les dépassements les plus fréquents et les plus onéreux sont concentrés dans certaines régions à fort pouvoir d'achat et à fortes densités : Paris, l'Ouest de l'Île-de-France, le Rhône, puis la Côte d'Azur ou l'Alsace.



- **Pour les dispositifs médicaux:** la différence entre le tarif remboursé par l'Assurance Maladie et le prix pratiqué par votre fournisseur (prix de vente)

L'ASBH, en tant que fournisseur de matériel médical, s'engage à pratiquer les prix remboursés par la sécurité sociale et les prix les plus bas possibles concernant le matériel non remboursé (hygiène, palliatifs incontinence, ...).

Dans le cadre du handicap, la PCH (Prestation de Compensation du Handicap) peut vous aider à prendre en charge ces frais supplémentaires dans la limite de 100 euros par mois, lorsque la CDAPH vous accorde une aide au titre des charges spécifiques.

Pour toute information supplémentaire sur la constitution d'un dossier auprès de la CDAPH, contactez l'ASBH et votre MDPH pour obtenir les documents.

- **La participation de 1 €**, déduite automatiquement de vos remboursements depuis le 1er janvier 2005

Cette participation est comptée dans les tableaux précédents.

- **Le forfait hospitalier**, c'est-à-dire la participation financière aux frais d'hébergement et d'entretien pour toute hospitalisation de plus d'une journée

Lors d'une hospitalisation, le forfait journalier hospitalier participe aux frais de l'hôpital et

s'applique à tous, même les personnes bénéficiant du 100%. Il est dû pour tout séjour supérieur à 24 heures dans un établissement de santé.

À partir du 1er janvier 2010, le forfait hospitalier, fixé par arrêté ministériel, passe à :

- ✓ 18 € par jour en hôpital ou en clinique ;
- ✓ 13,50 € par jour dans le service psychiatrique d'un établissement de santé.

L'Assurance Maladie ne rembourse pas ce forfait. Il est parfois pris en charge par les mutuelles ou les complémentaires santé, renseignez-vous auprès de votre complémentaire, notamment avant de la choisir. Pour accéder à une complémentaire, renseignez-vous auprès de l'ASBH et de votre CPAM pour savoir si vous bénéficiez d'une aide.

Néanmoins les personnes suivantes sont exonérées de ce forfait :

- ✓ Femme enceinte hospitalisée pendant les quatre derniers mois de la grossesse et jusque douze jours après l'accouchement ;
- ✓ Bénéficiaire de la Couverture Maladie Universelle complémentaire (C.M.U.C.) ou de l'Aide Médicale de l'État (A.M.E.) ;
- ✓ Enfant nouveau-né hospitalisé dans les trente jours suivant sa naissance ;
- ✓ Hospitalisation est due à un accident du travail ou à une maladie professionnelle ;
- ✓ Soins dans le cadre d'une hos-

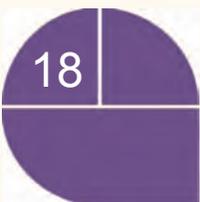
pitalisation à domicile ;

- ✓ Enfant handicapé de moins de 20 ans hébergé dans un établissement d'éducation spéciale ou professionnelle ;
- ✓ Titulaire d'une pension militaire.

Quel lien avec la Couverture Maladie Universelle (CMU) et complémentaire (CMUC) ?

La CMU et la CMUC permettent l'accès à ceux qui n'en ont pas les moyens de bénéficier d'une assurance maladie gratuite prenant en charge les soins à 100% et d'une complémentaire santé.

Beaucoup de personnes handicapées ont des revenus faibles et peuvent bénéficier de la CMU. Mais leurs revenus sont parfois trop importants pour bénéficier gratuitement de la CMU complémentaire. Il est possible, dans cette situation, d'accéder à l'aide pour une complémentaire santé proposée par l'Assurance Maladie aux personnes dont les revenus dépassent de moins de 26% le plafond fixé pour la CMUC.



Le montant de l'aide varie en fonction de l'âge. Quant au plafond de ressources à ne pas dépasser, il est réévalué chaque année au 1er juillet. En outre, au 1er janvier 2012, il atteindra le plafond de la CMUC majoré de 30 %.

nombre de personnes	plafond CMU complémentaire au 01/07/10		plafond ACS au 01/01/11 (CMU complémentaire + 26 % : LFSS 2011, art 27)		coefficient de majoration (article R. 861-3 du CSS)
	annuel	moyenne mensuelle	annuel	moyenne mensuelle	
1	7 611,36 arr. à 7 611 €	634,25 €	9 590,31 arr. à 9 590 €	799,17 €	-
2	11 417,04 arr. à 11 417 €	951,42 €	14 385,47 arr. à 14 385 €	1 198,75 €	+ 50 % de 1 personne
3	13 700,45 arr. à 13 700 €	1 141,67 €	17 262,57 arr. à 17 263 €	1 438,58 €	+ 30 % de 1 personne
4	15 983,86 arr. à 15 984 €	1 332 €	20 139,66 arr. à 20 140 €	1 678,33 €	+ 30 % de 1 personne
par personne supplémentaire (montant annuel final arrondi à l'euro le plus proche)	+ 3 044,544	+ 253,712	+ 3 836,1254	+ 319,67711	+ 40 % de 1 personne

arr. = montants de plafond annuel arrondis à l'euro le plus proche, la fraction d'euro 0,50 étant comptée pour 1 (art. L. 861-1 et L. 863-1 du code de la sécurité sociale) : par exemple, pour 6 personnes, le plafond CMU complémentaire à retenir est de 15 983,86 + (3 044,444 X 2) = 22 072,948 arrondis à 22 073 €, soit une moyenne mensuelle de 1 839,42 €.

Le bénéficiaire obtient une réduction du montant de ses cotisations et peut choisir une complémentaire sur une liste transmise par la CPAM. Il peut aussi bénéficier d'une dispense d'avance de frais médicaux.

MONTANTS DE L'AIDE AU PAIEMENT D'UNE COMPLEMENTAIRE SANTE

Montant de l'aide par personne couverte	moins de 16 ans	de 16 à 24 ans	de 25 à 49 ans	de 50 à 59 ans	à partir de 60 ans	Texte
Depuis le 1er janvier 2010	100 €	200 €	200 €	350 €	500 €	Art. L. 863-1 du code de la Sécurité sociale

• Le ticket modérateur et le forfait à 18 €

Le ticket modérateur est la partie des dépenses de santé qui reste à votre charge après le remboursement de l'Assurance Maladie. Pour les actes dépassant un certain tarif (pour les soins supérieurs à 91 €), le ticket modérateur qui reste à votre charge est remplacé par une participation forfaitaire de 18 €.

Les personnes qui bénéficient d'une prise en charge à 100 % en raison de leur situation ou de leur état de santé sont exonérées de la participation forfaitaire de 18 € ainsi que du ticket modérateur.

Nous vous conseillons néanmoins de choisir une complémentaire qui puisse couvrir ces frais le mieux possible dans le cas où certains de vos soins ne soient pas reconnus comme rentrant dans le cadre de votre ALD. Il peut s'agir d'un défaut de votre protocole de soin qui n'a pas été suffisamment large ou d'une autre pathologie sans lien avec votre spina bifida mais qui peut quand même engendrer des frais importants.

Il ne faut pas oublier que les personnes en ALD peuvent être touchées par d'autres pathologies, coûteuses également.

• Les franchises médicales

En application de l'article 52 de la loi du 19 décembre 2007 de financement de la sécurité sociale pour 2008 et du Décret du 26 décembre 2007, une franchise annuelle s'applique à partir du 1er janvier 2008 sur les boîtes de médicaments, les actes paramédicaux et les transports sanitaires.

Le montant de la franchise est:

- ✓ de 50 centimes d'€ par boîte de médicaments et par acte paramédical,
- ✓ de 2 € par transport sanitaire.

Pour éviter de pénaliser les plus malades, le montant de la franchise ne pourra excéder un plafond global de 50 € par an. Il a aussi été mis en place un plafonnement journalier de 2€ par jour pour les actes paramédicaux et de 4€ par jour pour les transports sanitaires.

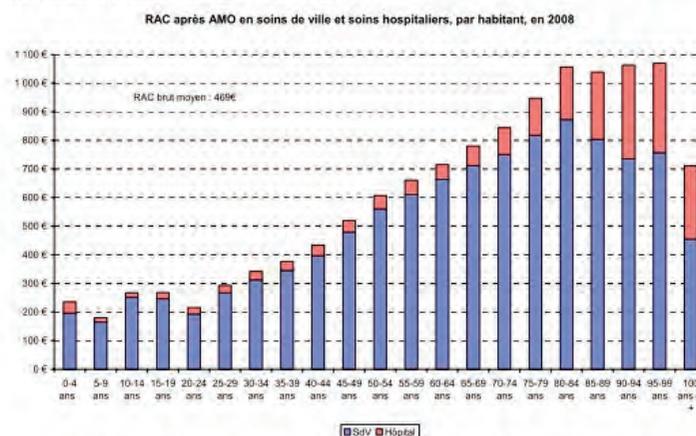
Les bénéficiaires de la couverture maladie universelle complémentaire, les enfants mineurs et les femmes enceintes en sont exonérés.

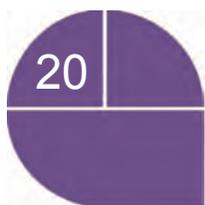
Les associations dénoncent l'exclusion des ALD de ces franchises ce qui est illogique au regard de leur dispense de la plupart des autres restes à charge et des frais engendrés (jusqu'à 1000 € par mois pour des personnes lourdement atteintes bénéficiant déjà de peu de revenus).

Le bénéfice d'une complémentaire santé est indispensable si vous pouvez y recourir et doit être examiné minutieusement pour vérifier que tous ces restes à charges sont couverts le plus intégralement possible.

Fiez-vous aux documentations écrites et aux projets de contrat fournis et non aux renseignements d'un commercial qui vous certifie que votre reste à charge sera couvert : un engagement écrit est nécessaire.

Illustration : des restes à charge après remboursement par l'assurance maladie obligatoire plus élevés pour les personnes âgées, malgré un taux de remboursement supérieur





Quelles difficultés à faire reconnaître le Spina bifida comme une affection longue durée ?

Pour toutes les ALD, la HAS a pointé la difficulté de reconnaissance du critère portant sur les « soins particulièrement coûteux ». Comme elle l'explique dans son avis de décembre 2007 : « cette notion (...) n'est pas définie au plan légal ; en outre, elle ignore la variabilité des coûts à pathologie constante (...) qui s'observe à la fois dans le temps et selon les individus (...). En réalité, seule l'hospitalisation détermine toujours des coûts significativement plus élevés. Pour autant, il n'est pas envisageable de fonder l'entrée en ALD sur les stades des affections avec aggravation nécessitant une hospitalisation. Une telle voie emporterait en effet deux risques majeurs : un risque de dévoiement du recours à l'hospitalisation pour obtenir l'ALD (en l'absence de mécanisme d'évaluation de la pertinence des hospitalisations) ; et un risque de voir les malades stabilisés en ambulatoire supporter de ce fait des restes à charge élevés (jusqu'à 1 000€ par an hors dépassements par exemple pour les malades atteints de pathologies cardio-vasculaires). »

L'hospitalisation n'est pas systématique pour les personnes porteuses de Spina bifida même si elle reste encore trop fréquente. Le non recours à l'hospitalisation

ne doit donc pas écarter la personne du bénéfice du régime de l'ALD et du 100%.

Pour cela, il faut en revenir aux critères évoqués en début d'article et s'appuyer sur plusieurs points :

- La prise en charge du spina bifida est évidemment supérieure à 6 mois puisque l'atteinte est congénitale et définitive.
- L'obésité et les infections urinaires doivent être combattues compte tenu des risques d'insuffisance rénale et cardio vasculaire qui démontrent le caractère évolutif des conséquences de la pathologie.
- Sa forme et ses conséquences sont potentiellement évolutives. Il est pour cela indispensable de demander un certificat circonstancié d'un neurochirurgien ainsi qu'éventuellement d'un urologue, d'un gastroentérologue et d'autres spécialistes intervenant dans le suivi habituel.
- Le SB nécessite des soins continus, qu'il s'agisse de sondages, ports de palliatifs, examens urologiques et gastroentérologiques pour vérifier l'état des reins et des intestins, de consultations de divers spécialistes, d'une surveillance neurologique même en l'absence d'hydrocéphalie à la naissance (une syringomyélie, une hydrocéphalie ou d'autres malformations peuvent survenir plus tardivement) ou d'autres soins. Il faut réaliser un bilan précis de tous les actes nécessaires et de ceux envisageables. L'ASBH appelle de ses vœux la prise rapide de recommandations par la HAS, en collaboration

avec le CHU de Rennes ainsi que l'obtention d'un PNDS pour parvenir enfin à établir une prise en charge unifiée et un document de référence national pour les personnes porteuses de dysraphies spinales.

Qu'est ce que la LAP ?

La Liste des Actes et Prestations établie par la HAS pour chaque ALD permet de connaître précisément tous les actes médicaux qui peuvent être compris dans la prise en charge 100% et la description complète du parcours de soin. En complément du PNDS, elle sert de référence pour établir les actes, les produits et les prestations qui pourront être inclus dans le protocole et donc pris en charge à 100%.

L'ASBH réclame également l'élaboration rapide d'une liste d'actes et de prestations concernant les dysraphies spinales, à établir par la HAS, en collaboration avec le CHU de Rennes pour s'assurer que tous les actes nécessités dans le cadre des dysraphies et du spina bifida pourront donner lieu à une prise en charge intégrale.

Références :

Site de l'Assurance Maladie : <http://www.ameli.fr/>
 Site de la HAS : <http://www.has-sante.fr>
 Portail de la sécurité sociale : <http://www.securite-sociale.fr>

les assises du médicament

Après la remise du rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales sur le Mediator le 15 janvier dernier, Xavier BERTRAND, Ministre du Travail de l'Emploi et de la Santé et Nora BERRA, Secrétaire d'Etat chargée de la Santé, ont souhaité engager une large concertation sur la refonte du système de sécurité sanitaire des produits de santé - incluant les dispositifs médicaux.

L'objectif de ces Assises est de restaurer la confiance dans le système de sécurité sanitaire des produits de santé, en construisant une vision stratégique nationale de la politique des produits de santé, qui sera ensuite portée au niveau européen.

Prescripteurs des produits de santé, dispensateurs, utilisateurs, régulateurs, chercheurs, fournisseurs, personnes qualifiées: la plus large représentativité a été souhaitée pour des contributions fructueuses à ces Assises.

Six groupes de travail ont été constitués:

- *Groupe 1 : Améliorer les conditions d'octroi de l'autorisation de mise sur le marché (AMM)*
- *Groupe 2 : Renforcer le système de surveillance des médicaments*
- *Groupe 3 : Encadrer les prescripteurs hors AMM*
- *Groupe 4 : Développer l'information sur les produits de santé*
- *Groupe 5 : Optimiser la gouvernance et clarifier les missions des organismes intervenant dans les produits de santé*
- *Groupe 6 : Renforcer le contrôle et l'évaluation des dispositifs médicaux*

Ces groupes de travail ont élaboré des propositions sur l'évaluation, le suivi, l'utilisation et la promotion des produits de santé, afin de garantir une sécurité optimale aux patients, tout en préservant les capacités d'accès à l'innovation.

La présidence des groupes de travail est confiée à des personnalités dont la compétence est reconnue. La coordination des Assises est assurée par un comité composé des présidents, des vice-présidents, des rapporteurs et placé sous la responsabilité de M. Edouard COUTY, rapporteur général.

Le comité veillera au bon déroulement des travaux et à leur cohérence globale.

Il garantira l'indépendance des débats et la libre expression de chacun.

Les débats ont été filmés et sont disponibles sur le site santé du ministre.

François HAFFNER a été invité à siéger dans le groupe 6 sur les dispositifs médicaux et dans le sous groupe handicap durant 7 semaines au nom de l'Alliance Maladies Rares.

Nous vous présenterons les conclusions et nos revendications dans une lettre du spina bifida ultérieure.

Les spina bifida s'engagent pour l'ASBH et le handicap

HANDI-BARQUES à Narbonne le 28 mai 2011

A Narbonne, samedi 28 mai 2011, a eu lieu pour la première fois une animation nommée "Handi-barques" sur les berges du canal du Midi.

"Handi-barques" a donné l'occasion de réunir de multiples associations concernant le handicap.

Cette première manifestation fût un succès avec diverses animations. J'ai eu l'honneur d'être convié à représenter l'Association Spina-bifida afin de la faire connaître.



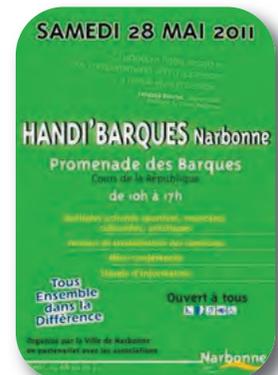
Kamel KHERDOUCHE
Administrateur ASBH
Délégué Régional



De nombreuses personnes étant dans le milieu médical furent très intéressées et prirent de la documentation, j'ai pu ainsi élargir la connaissance de l'ASBH dans cette partie de la région Narbonnaise.

Le 17 septembre 2011 aura lieu à Narbonne le forum des Associations où ma présence représentera l'ASBH ainsi que le 23 et 24 septembre 2011 à Carcassonne (venez nombreux nous rencontrer).

Dans l'espoir que toutes ces manifestations me permettront d'effectuer de nombreuses rencontres afin de faire connaître l'ASBH, et peut être de rencontrer des personnes concernées.



Le Vendredi 27 mai 2011

Aix en Provence

a eu lieu

Après l'appel de Tania sur le forum ASBH, le stand a été tenu avec l'aide de plusieurs adhérents ASBH ou de parents.

De l'avis général, le stand ASBH a été très visité et notre handicap a été bien présenté grâce au dynamisme communicatif de Tania.



L'ASBH Provence Alpes Côte d'Azur et Corse a participé activement au 9ème Forum Handicap qui s'est tenu à Aix en Provence le vendredi 27 mai 2011 sur le cours Mirabeau de 10h à 17h.



Mme WARIN, arrière grand-mère d'un ado SB



M. Gerphagnon, animateur du forum handicap

Cette année, l'ASBH PACA a eu une stagiaire qui a travaillé longuement à la préparation de ce forum et qui nous a aidé toute la journée : il s'agit d'Aurélié Cancelier, étudiante en BTS. Grâce à elle, notre stand n'a jamais été aussi beau et attractif pour le public. Cette jeune femme valide a défendu et rallié notre cause !

Nous avons reçu un public varié : tous les âges étaient représentés et toutes les catégories sociales sans oublier les professionnels de santé (infirmières, psychologue etc...) et les représentants d'autres associations de personnes handicapées ou culturelles et des personnes handicapées ayant divers handicaps.



Mme Bodelet, parent d'un SB adulte



Mme Jacqueline Arnaud (SB adulte)

Nous avons pu informer et sensibiliser le public au SPINA BIFIDA et à ses conséquences et fait de la prévention par l'acide folique.

Nous avons été l'une des rares associations de personnes handicapées qui a eu une forte affluence tout le long de la journée.

Un grand merci à tous ceux qui ont répondu présents lors de cette belle journée et rendez-vous à l'année prochaine le vendredi 26/05/2012 !



La chanteuse, Michèle Torr était la surprise de ce 9ème forum handicap



*M. Jean-Pierre Bouvet
(élu aixois et conseiller général du 13)*

*Tania MENDEZ
Adulte SB
Déléguée ASBH Paca et Corse*

La nouvelle convention AERAS

La **convention AERAS (S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé)** a pour objet de proposer un grand nombre de solutions pour **élargir l'accès à l'assurance et à l'emprunt** des personnes ayant ou ayant eu un problème grave de santé.

Signée par les pouvoirs publics, les fédérations professionnelles de la banque, de l'assurance et de la mutualité et les associations de malades et de consommateurs, elle est en vigueur depuis le 6 janvier 2007.

La convention AERAS concerne les prêts professionnels, les prêts immobiliers et les crédits à la consommation dédiés.

Une nouvelle convention AERAS est entrée en vigueur en 2011.

Les principaux aménagements apportés à la convention sont les suivants :

1. Renforcer l'information,
2. Elargir le bénéfice d'une couverture du risque d'invalidité,
3. Améliorer les questionnaires de santé,
4. Relever les plafonds de montants,
5. Rechercher des garanties alternatives à l'assurance.

Avec cette nouvelle convention, les assureurs s'engagent à proposer, à compter du 1er septembre 2011, **une nouvelle garantie invalidité** destinée à répondre aux besoins des personnes qui sont (ou qui ont été) malades, cette garantie ne comportant aucune exclusion de pathologie. La convention Aeras rénovée agit également pour **une prise en compte plus rapide des avancées thérapeutiques et une meilleure appréciation par les assureurs des situations liées à des affections majeures**. Par ailleurs, les



AERAS
s'assurer et emprunter avec
un risque aggravé de santé

assureurs s'engagent à faciliter les démarches des candidats à l'emprunt, ainsi que l'accès à la propriété des jeunes emprunteurs à revenus modestes et en **risque aggravé de santé**.

Enfin, les questionnaires de santé doivent être supprimés pour les crédits à la consommation d'une durée de moins de 4 ans et pour les emprunteurs de moins de 50 ans si le montant du crédit ne dépasse pas 17 000 euros (au lieu de 15 000 euros précédemment).

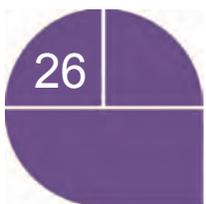
Retrouvez toutes les informations sur le site de la convention AERAS:

<http://www.aeras-infos.fr/>

Extrait de l'Actu'el de l'Alliance Maladies Rares



Le montant mensuel de l'allocation aux adultes handicapés mentionné à l'article L. 821-3-1 du code de la sécurité sociale est porté à 727,61€ à compter du 1^{er} avril 2011. Il sera porté à 743,62€ à compter du 1^{er} septembre 2011.



AIDER LES USAGERS DE SANTE, EN SITUATION PRECAIRE, A ACQUERIR UNE MUTUELLE

Par Daniel MONET

Lors du renouvellement de la Convention d'Objectifs et de Gestion 2010-2013, le Conseil de la CNAMTS a modifié le mode de calcul des enveloppes des CPAM et orienté les dotations pour « garantir l'accès aux soins des assurés, réduire les inégalités de santé et limiter la fragilisation sociale ».

Si les montants destinés à cette aide sociale restent sensiblement équivalents, des modifications internes de calcul permettent d'augmenter les aides aux publics en situation de précarité (le seuil de précarité était de 880€/mois en 2006).

Ainsi, les personnes ne pouvant avoir accès à la CMUC, peuvent solliciter leur CPAM, dès lors que leurs revenus restent inférieurs au plafond de la CMUC +20%.

De même, les personnes en situation de handicap peuvent déposer un dossier visant à faciliter le financement d'aides humaines, lors d'un retour à domicile après une hospitalisation, le fait que les CPAM déploient une aide pour faciliter l'adhésion à un organisme complémentaire est

tout à fait significatif de l'évolution des coûts restant à charge pour l'assuré :

- ✓ dépassements d'honoraires
- ✓ raréfaction du nombre de praticiens conventionnés 1 (pour en avoir la liste, voir le site www.ameli.fr)
- ✓ déremboursement de médicaments, franchises
- ✓ augmentation des forfaits journaliers

COMMENT EFFECTUER SA DEMANDE ?

Adresser un courrier simple à la CPAM avec votre n° sécurité sociale, accompagné de votre avis de non imposition, du justificatif d'adhésion à la mutuelle.

Il n'est pas exclu, surtout s'il s'agit d'une première demande que vous soyez amenés à rencontrer une assistante sociale de la CPAM qui fera le tour des éventuelles aides dont vous pouvez bénéficier : financement de certains dépassements pour des matériels (type fauteuil roulant, besoin des protections, etc...).

COMMENT CHOISIR SA MUTUELLE ?

Avec l'explosion des « restes à charge », les mutuelles ont également vu leurs tarifs augmenter de façon très forte.

Version courte : N'hésitez pas à demander plusieurs devis et faites-vous expliquer en détail les propositions.

Version longue : plusieurs mutuelles, plusieurs contrats
Les mutuelles ont été créées à la fin du XIX^e siècle pour se protéger des aléas.

A ce jour sur le marché on trouve:

- ✓ les mutuelles privées (type AXA)
- ✓ les mutuelles regroupées au sein de la fédération de la Mutualité Française
- ✓ les mutuelles spécifiques à une profession ou un secteur d'activité
- ✓ des mutuelles locales indépendantes

2 types de contrats :

- ✓ les contrats groupe, souvent proposé dans le cadre d'une activité professionnelle
- ✓ les contrats individuels, généralement plus onéreux

CHOISIR UNE MUTUELLE

Des pièges à éviter !

✓ il est indispensable de vous faire expliquer le détail de chaque garantie. Exemple : frais d'optique = 100% tarif sécurité sociale. Cette garantie est de fait quasi nulle puisque le tarif sécurité est extrêmement faible. Il vaut mieux choisir la mutuelle qui offre un forfait représentatif des coûts réels, par exemple 200€ pour la monture et les verres

✓ s'assurer efficacement :

- n'oubliez pas chaque année de relire vos nouvelles conditions. Très curieusement, les garanties les plus coûteuses voient leur couverture se restreindre !

- ne pas sur-assurer pour un risque très peu probable, à court terme : une personne ayant excellente vision et une dentition

parfaite ne doit pas chercher la meilleure garantie pour ce domaine mais être certain que les autres lui conviennent

- vérifier les durées de garanties pour les forfaits hospitaliers et les chambres seules. Il arrive parfois que lors d'hospitalisations particulièrement longues, les mutuelles ne couvrent que sur un mois les forfaits hospitaliers et chambres seules, le reste à charge pour l'assuré dépasse plusieurs milliers d'euros
- certaines mutuelles tiennent compte du cumul annuel des prestations versées. En cas d'hospitalisations multiples, vous risquez d'être très pénalisés
- assurez-vous d'une bonne flexibilité et d'un délai de carence.

La flexibilité tient dans le fait que beaucoup de mutuelles ont plusieurs niveaux de contrats (du tarif d'appel à la garantie confortable). Avoir la possibilité d'augmenter le niveau de garantie en cours de contrat est un atout indispensable à condition qu'il puisse s'effectuer très rapidement. Certaines mutuelles offrent la possibilité de changer même du jour au lendemain !

Le délai de carence représente le

délai qui s'écoule entre la signature du contrat et le démarrage effectif des garanties (prise d'effet). Certaines mutuelles n'ont pas de délai de carence, c'est-à-dire que les garanties s'appliquent le lendemain à 0 heures.

COMMENT AGIR ET COMMENT CHOISIR ?

✓ pour bien choisir, il convient en premier lieu de faire un bilan réel des garanties obligatoires, pour bien comprendre ce à quoi l'on s'expose en l'absence de mutuelle

✓ puis de définir son propre profil d'utilisateur de santé, pour anticiper sur l'ensemble des soins courants que l'on peut avoir à faire faire

✓ analyser la situation des risques particuliers liés à votre pathologie et les surcoûts susceptibles d'être engagés

✓ faire le tour des professionnels pour connaître leurs offres (y compris sur le net)

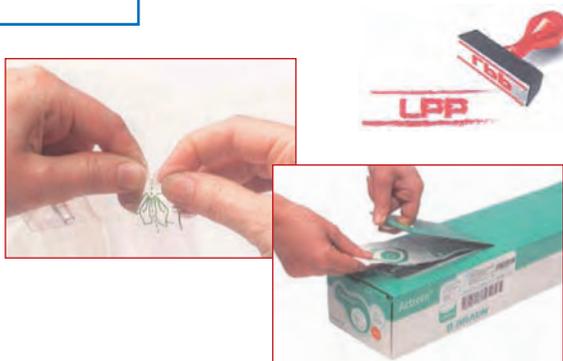
✓ comparer en sachant que pour vous, il ne doit rester aucune zone d'ombre et avant de décider définitivement, se faire expliquer la portée des garanties

Au mois de septembre, nous vous ferons des propositions de cadeaux de Noël. Demandez notre catalogue.

LE SONDAGE INTERMITTENT

B BRAUN
SHARING EXPERTISE

ACTREEN GLYS SET - Simplifier son quotidien



- ✓ Poche transparente et graduée
 - capacité de 1250 ml
 - qualité et volume des urines aisément contrôlables
- ✓ Système clos et stérile
- ✓ Valve anti-reflux
- ✓ Onglet pré-découpé pour faciliter la vidange

PRODUITS DE SOINS A LA PERSONNE

LABORATOIRES
BLUE SKIN

LINGETTES

TENA



ASSANIS PRO

- ✓ Lingettes imprégnées d'une solution hydroalcoolique pour les mains
- ✓ Propriétés microbiologiques
 - activité bactéricide et virucide



TENA WET WIPE

- ✓ Lingettes douces, sans alcool, fibres spéciales garantissant un soin intime rapide
- ✓ Hypoallergénique

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.
- ✓ *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 Respiator).

REMBOURSÉ
100% sécurité sociale



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



AQUATEC ORCA

Réf. 1470750 & 1470761 (Blanc/Bleu)

- ✓ *Elévateur de bain*
avec batterie incluse dans télécommande, muni
d'un dossier haut inclinable jusqu'à 40°.

Existe en version XL (Orca XL) pour un poids maximum de 170 kg.

Réf. 1471067





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 Trévisé

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 :



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.

L'ASBH vient de mettre en ligne son nouveau site internet :



spina-bifida.org

Association nationale Spina Bifida et Handicaps Associés

▶ N° Vert **0 800 21 21 05**

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

Les spina bifida

Les dysraphies

Les défauts de tube neural

Les handicaps associés

