

Marie Gacha



*Née le mercredi
10 octobre 2012*



OSER EN PARLER :

Que faire en cas de ballonnements, de flatulences, de «pets incontrôlables» ?

LA TOXINE BOTULIQUE

et l'incontinence urinaire neurologique



OSER EN PARLER :

Que faire en cas de ballonnements, de flatulences, de «pets incontrôlables» ?

4

PRÉLÈVEMENT DE REINS :

Girac revendique une première

8

COMMUNIQUÉ DE PRESSE :

Négociation sur les dépassements d'honoraires : les usagers, «les pigeons de la farce»

10

Calculs rénaux, urinaires et biliaires

14

MISE EN GARDE :

Le pamplemousse a des interactions avec les médicaments

15

La toxine botulique et l'incontinence urinaire neurologique

16

Stationnement des véhicules des personnes handicapées sur le domaine public

22

Don de générosité

30

Abonnement

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° 128 - Décembre 2012 - Dépôt légal : 4^{ème} trimestre 2012

Tirage : 3150 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 nationale SPINA BIFIDA et Handicaps associés".

Comité de lecture: Dominique Loizelet, Evelyne Julien

Invité au Comité Economique et Social de l'Environnement (CESE) au Palais d'Iena à Paris le 22/11/2012, j'ai participé à un colloque sur l'économie de la santé avec pour thème «Quelle politique de santé?».

Equilibrer les comptes de la Sécurité Sociale nous concerne tous y compris les personnes ayant un spina bifida et leurs familles.

La politique des gouvernements menée depuis de nombreuses années est basée sur un traitement comptable des dépenses pour réduire les déficits qui consiste à augmenter sans cesse les cotisations, les contributions, les taxes, les impôts et à baisser les remboursements des soins jusqu'à atteindre des limites qu'on ne peut plus guère dépasser.

Cette politique n'équilibre pas les comptes car le déficit est toujours là et ne fait que s'accumuler (actuellement plus de 150 milliards d'euros).

Prenons quelques exemples dans le domaine du spina bifida où des économies seraient possibles :

- est-ce normal ces dizaines d'interventions chirurgicales menées sur les enfants depuis 20 ans ? Certaines personnes ayant un spina bifida ont dépassé 50 interventions avec anesthésie générale à l'âge de 30 ans ?
- la prévention du spina bifida par les folates B9-B12 est embryonnaire en France, à la différence des autres états. Est-ce normal ? Cette absence de prévention n'a t-elle pas un coût ?
- y a t-il un parcours de soins pour les personnes ayant un spina bifida, permettant une politique de soins coordonnée et rationnelle ?
- l'absence de protocoles de diagnostic et soins spécifiques aux dysraphies spinales représente des coûts financiers, des dépenses inutiles, des examens et de la chirurgie pas toujours justifiés.

Je pourrais multiplier les exemples à l'infini.

Un début d'ordre et de rationalisation a été entrepris par la Haute Autorité de Santé (HAS) mais il reste tellement à faire.

En fait tout le système est à revoir : médecine de ville, hospitalisations, urgences, privé-public, honoraires, relations patients-professionnels de santé, déserts médicaux, etc...

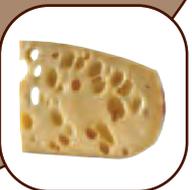
Nous avons la meilleure santé au monde mais la plus coûteuse. Nous allons vers une médecine en crise qui restera très coûteuse. Le point de rupture semble atteint d'autant que les progrès médicaux au profit des patients majoraient sans cesse les coûts.

Que faire en cas de ballonnements, de flatulences, de «pets incontrôlables» ?

La présence de gaz dans l'intestin est un phénomène normal. Cependant, la non maîtrise des sphincters anaux chez certaines personnes ayant un spina bifida provoque des flatulences incontrôlées et incontrôlables qui surviennent parfois en société.

Pour beaucoup un ballonnement se produit au niveau du ventre et se caractérise par une sensation de gonflement. Les gaz entraînent une distension et finissent par s'évacuer sans contrôle en l'absence de commande volontaire du sphincter. Physiologiquement, l'élimination des gaz est réalisée de façon automatique du fait de la présence du réflexe recto-anal inhibiteur qui a pour origine les plexus myentériques et d'un réflexe médullaire.

Que peut-on faire et comment les prévenir ?



Éliminer une production anormale

Il faut savoir que les bactéries sont normalement présentes chez tout individu, principalement dans le colon. Le microbiote est une nouvelle dénomination de la microflore. Il s'agit de la population de micro-organismes vivant en accord avec son hôte. Le génome du microbiote se dénomme microbiome. Il existe 500 à 1000 espèces différentes de microorganismes. Parmi celles-ci, 99 % sont des anaérobies stricts. La bactérie intestinale la plus connue chez l'Homme est *Escherichia coli*. La flore intestinale se développe au cours des premiers jours de la vie et demeure ensuite étonnamment stable, sauf en cas de maladies. Chez un humain adulte, la flore intestinale est composée de 10^{14} bactéries (c'est-à-dire dix fois plus que le nombre de cellules humaines dans le corps) avec un poids total d'1,5 kg. Le matériel génétique du microbiote est estimé 100 fois plus important que celui du génome humain. Le microbiote assure de nombreuses fonctions de digestion (cartilages, cellulose) et de synthèse de substances indispensables comme la vitamine K.

Cependant, du fait des troubles moteurs associés au Spina Bifida, il peut arriver que des populations bactériennes s'installent au niveau de l'intestin grêle où elles trouvent un milieu favorable. Cette infection, appelée **pullulation microbienne**, peut être aisément recherchée par un test simple ("Breath test") qui ne nécessite que de souffler dans un appareil pendant la durée du test (1 à 4 H) après ingestion de sucre (glucose ou lactulose). L'analyse de l'hydrogène expiré permet de poser le diagnostic.

Le traitement antibiotique spécialisé permet de traiter ou de réduire cette infection, source de ballonnements et de douleur abdominale.

Les fibres, qu'en penser ?

Les fibres favorisent le transit intestinal qui est souvent ralenti chez les personnes ayant un spina bifida, et peuvent aider à réduire les ballonnements.

En cas d'excès (soit plus de 20 grammes/jour) une fermentation bactérienne importante se produit avec émission de gaz.

Attention il existe des fibres insolubles (son de blé, salade, épinards) qui sont excellentes pour le transit. Mais il existe aussi des fibres solubles (prune, banane, pomme, poire, agrume, haricots secs, lentilles, pois chiches, son d'avoine) qui entraînent une fermentation partielle ou totale soit une production excessive de gaz associée à des ballonnements. Signalons que les fibres cuites sont plus faciles à digérer que les fibres crues.

Et les produits laitiers ?

Les produits laitiers frais (lait) sont caractérisés par la présence d'un sucre, le lactose. Il existe dans l'intestin une enzyme, la lactase, qui permet de digérer ce sucre. Cependant l'activité de cette enzyme diminue au cours du vieillissement pour être très limitée à partir de 10 ans chez les individus européens. L'absorption du lactose est donc très faible à partir de cet âge. La malabsorption de ce sucre peut être source de diarrhée ou d'intolérance (douleur abdominale).

Une forte consommation de produits laitiers frais n'est pas recommandée à l'âge adulte car potentiellement source de ballonnements. Le lactose non digéré arrive dans le colon, fermente et génère des gaz. Dans ce cas il est conseillé de répartir la consommation de produits laitiers frais dans la journée et de la réduire.

A éviter : laitage à base de lait entier, fromages blancs gras, fromages «trop faits et à moisissures».

A privilégier : les produits laitiers (yaourt, fromage blanc) écrémés en cas de surpoids ou de cholestérol, et les fromages à pâte cuite (gruyère, tome).

Boissons gazeuses : oui ou non ?

Il vaut mieux limiter leur consommation. Les gaz des boissons gazeuses encombrent le tube digestif distendant l'estomac et l'intestin, et les sucres participent à l'excès pondéral. Les boissons "light" utilisent des édulcorants source de fermentation.

Aliments à surveiller

Les haricots blancs, les choux, les topinambours, les pois chiches, le pain (son d'avoine, orge, seigle), les pruneaux, les figues, les dattes, le jus de pomme, le jus de prune.

Les hydrates de carbone qu'ils contiennent fermentent dans l'appareil digestif et donc leur consommation est à limiter.

Si vous trempez quelques heures les légumes secs, vous constaterez une réduction des ballonnements.



Que peut-on manger ? Les aliments anti-ballonnements

Les aliments anti-ballonnements
Certains aliments fermentent peu à pas. Ce sont des légumes : artichaut, fenouil, gingembre, avocat, asperge, laitue.

Ce sont des fruits : papaye, ananas, cerise, raisin, fraise, framboise, melon.

Ce sont des viandes : viande rouge, volaille, œufs

Ce sont des féculents et céréales : riz brun, boulgour, quinoa, seigle, maïs entier, epeautre.

En ajoutant du cumin, de la coriandre, de l'aneth, de la cannelle, on réduit les ballonnements.

Et les tisanes de nos grands-mères?

Voici celles qui améliorent ou favorisent l'expulsion des gaz en cas de ballonnements douloureux : l'anis vert, la mélisse, la menthe poivrée, le romarin.

A réduire : les apports en fructose

Le fructose est présent dans notre alimentation quotidienne où il augmente la production d'hydrogène donc la sensation de ballonnements.

Où trouver le fructose ? Miel, confiture, caramel liquide, barre chocolatée (eh oui !), sirop aux fruits, raisins secs, pâte de fruit.

Rappelons que les fruits sont riches en fructose mais il ne faut pas s'en priver car ils contiennent des vitamines, des minéraux, des antioxydants.

Votre état de santé est-il en cause?

Pour beaucoup les ballonnements sont associés au stress. Le stress a un effet objectif sur le tube digestif en le rendant anormalement sensible au gaz qui conduit à une sensation de ballonnements. Le stress provoque également des contractions anarchiques des intestins, gênant l'évacuation des gaz qui augmentent les ballonnements. A essayer pour vous destresser : le yoga, les massages, les balades, toute solution de détente.

Un ennemi qui vous veut du mal

Le chewing-gum est mâché durant des heures et provoque l'injection d'air en excès dans le tube digestif. On distend l'intestin et l'estomac et le ventre gonfle (aérophagie). Les chewing-gums "sans sucre" contiennent en plus du sorbitol, un sucre mal absorbé qui peut entraîner un excès de gaz.

Que faire à table lors d'un repas ?

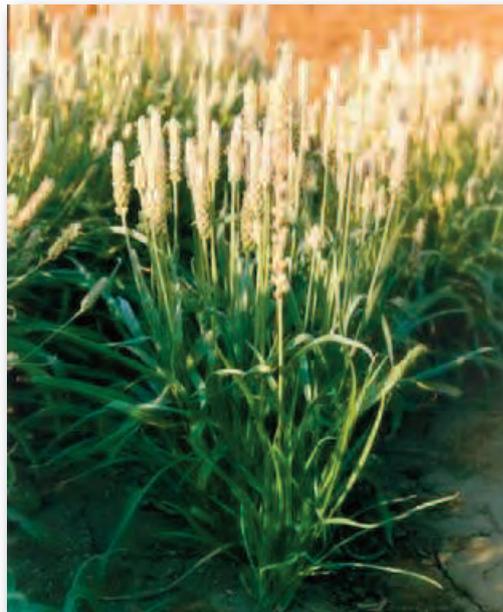
Pour éviter les ballonnements après le repas, éviter de boire trop d'eau durant ce repas car cela peut accélérer la motricité intestinale (une astuce en cas de constipation) et provoquer une sensation de ballonnement.

Parler en mangeant fait ingérer de l'air donc... Si on mange trop chaud ou trop froid, on a tendance à manger plus rapidement donc à avaler plus d'air que nécessaire.



Constipation et ballonnements

Beaucoup de personnes ayant un spina bifida évacuent leurs selles par manœuvre digitale avec un doigtier, par lavage colique régulier, par laxatifs, éventuellement par massage abdominal. Mais beaucoup de personnes ayant un spina bifida estiment qu'être constipé c'est être propre. Plus les selles séjournent dans l'intestin, plus elles deviennent dures et difficiles à évacuer. Il faut évacuer tous les 2 jours les selles sous peine de ballonnements, de fécalomes qui provoquent de la douleur. Pour éviter le dessèchement des selles, il faut boire surtout en dehors des repas. D'ailleurs la diarrhée suite à une constipation sévère n'est rien d'autre qu'une défense de l'organisme qui ramollie les fèces via la muqueuse colique qui transfère de l'eau et provoque enfin une débâcle.



Que boire ?

Eau plate, tisanes, soupes, jus de fruits. Un verre d'eau froide le matin à jeun avant le petit déjeuner stimule le transit intestinal. Pour prévenir la constipation, privilégiez les bonnes fibres comme celles des fruits, des légumes, des céréales complètes, les noix, les graines, les algues. Les fibres de son d'avoine, d'orge, la pectine des pommes et des poires, le psyllium préviennent la constipation en absorbant l'eau et en créant un gel à l'intérieur de l'intestin. Enfin faites des exercices physiques adaptés à votre mobilité.

Article révisé par le Dr BOUCHOUCHA.

N'hésitez pas à consulter votre médecin traitant.



PRÉLÈVEMENT DE REINS :

Girac revendique une première

Au début du mois, une équipe de praticiens a utilisé avec succès et sans assistance extérieure de nouvelles machines de prélèvement rénal. Repro CL.

Ils assurent que c'est une première dans l'Hexagone. Mi-octobre, une équipe de huit praticiens - des médecins, des chirurgiens, des infirmières, un interne - de l'hôpital de Girac à Angoulême ont prélevé deux reins d'un patient âgé qui venait de décéder et les ont placés avec succès dans deux machines à perfusion rénale. «C'est la première fois que ces appareils sont utilisés dans un centre hospitalier général sans l'assistance d'une équipe extérieure», se réjouit le Dr Olivier Baudin, médecin coordinateur du prélèvement d'organes et de tissus d'Angoulême.



«Un an de travail préparatoire»

La prouesse technique a été rendue possible grâce à «un an de travail préparatoire» et à la réactivité du centre hospitalier de Poitiers, propriétaire de ces machines qu'il met à disposition des établissements du réseau des coordinations hospitalières du Poitou-Charentes (Angoulême, Poitiers, La Rochelle, Niort et Saintes). Le patient est décédé en milieu d'après-midi. Après vérification de la qualité de ses organes, ses reins ont été placés dans les appareils livrés tout exprès par transporteur de l'hôpital de Poitiers, puis expédiés par taxis dans deux centres hospitaliers de France pour être greffés, quelques heures plus tard, sur des patients en attente de don.

Les dispositifs assurent une meilleure conservation. «Et pendant plus longtemps, assure le Dr Baudin: entre 12 heures et 24 heures.» Un système d'irrigations permanentes conjugué au traditionnel procédé de réfrigération à 4 °C permet, sur le court terme, de diviser par deux le taux d'échec du greffon après deux ans. «Il se monte à 20% avec la méthode qui ne consiste qu'en une réfrigération», détaille le médecin. Dans le département, une cinquantaine de patients sont en attente d'une greffe de rein. Les délais, dans la région, sont parmi les plus faibles de France: entre six mois et un an.

L'hôpital de Girac réalise chaque année une quinzaine de prélèvements qui profitent majoritairement aux malades de la région, sans que pour autant la Charente ne soit prioritaire.



Ministre des Affaires Sociales et de la Santé

A l'occasion de la Journée Mondiale contre la Douleur le 15 octobre 2012, Madame Marisol TOURAINE a déclaré:

“ C'est un véritable enjeu de santé publique. Il y a déjà eu en France trois plans anti-douleur (le premier date de 1998 et a été initié par Bernard KOUCHNER), et pourtant, cela n'a pas été suffisant. Nous avons évalué ce qui a déjà été fait. Ce qui en ressort pour l'instant est que la question de la souffrance à domicile a jusqu'ici été négligée.

Face à la douleur, nous nous fixons trois défis : mieux évaluer, mieux orienter et mieux traiter. Mieux évaluer une douleur, d'abord, c'est difficile car terriblement subjectif. J'ai demandé la mise à disposition dans toutes les pharmacies de petites réglottes, qui permettent d'évaluer la douleur et qui sont jugées efficaces par les professionnels de la santé. Mieux orienter, avec un annuaire des centres de références « douleur » qui sera très prochainement mis en ligne afin que chaque personne puisse trouver une réponse ou des conseils à côté de chez lui. Cela aidera d'ailleurs les professionnels de proximité à mieux traiter, enfin, parce qu'aujourd'hui, dès lors que vous n'êtes pas à l'hôpital, vous êtes souvent livré à vous-même. ”



NDLR

Il n'y a donc plus de plan contre la douleur !
Le Collectif des Dououreux Chroniques (dont l'ASBH est membre fondateur)
ne peut accepter cette situation!



Paris - le 24 octobre 2012

Négociation sur les dépassements d'honoraires : les usagers, «les pigeons de la farce !»

A l'initiative du gouvernement, la négociation sur les dépassements d'honoraires a donc repris hier après-midi... pour se terminer par un fiasco pour les patients car, afin d'obtenir l'accord, il a fallu lâcher du lest ! Et plutôt du lourd...

Qu'en ressort-il ?

1/ Le plafond de 150% du tarif de la Sécurité sociale est un faux-plafond. Au final, il est simplement retenu dans le préambule de l'accord comme un «repère» parmi d'autres, et reste donc aussi flou que le «tact et la mesure» pour apprécier un dépassement excessif. Il n'y a pas de changement, on est toujours dans la même logique que celle qui nous a conduit à plus de 2,5 milliards d'€ de dépassements d'honoraires médicaux.

2/ La perspective d'un contrôle par l'Assurance maladie ne peut que faire sourire : ça fait 30 ans qu'elle est censée contrôler. Elle ne l'a pas fait, comment croire qu'elle le fera demain... ? Surtout avec la procédure envisagée qui s'apparente à une usine à gaz toute vouée à ce que la sanction se perde dans les méandres de sa complexité.

3/ La création d'un nouveau secteur tarifaire qualifié de «contrat d'accès aux soins» est la porte ouverte à la généralisation et à la légitimation des dépassements d'honoraires, plutôt qu'à leur limitation... d'autant qu'il ne se substitue pas au secteur 2, celui-ci étant maintenu. Quel médecin acceptera de lâcher la proie des dépassements d'honoraires en secteur 2, pour l'ombre de la prise en charge de ses cotisations sociales dans le cadre du «contrat d'accès aux soins » ? Il suffit de faire le calcul : puisque les dépassements peuvent aller au-delà de 150%, le médecin n'a plus d'intérêt à adhérer au contrat d'accès aux soins qui bloque ses dépassements à 100% !

4/ Est habilement dissimulée au sein de l'accord, la possibilité pour les médecins du secteur 1 de pratiquer des dépassements dans le cadre du contrat d'accès aux soins. On ne limite donc pas les dépassements d'honoraires. On étend le nombre des médecins qui pourront les pratiquer en les autorisant en secteur 1 !!!!

5/ La mise en place d'un observatoire est un camouflet pour les usagers : les nombreux rapports et enquêtes sur le sujet, dont ceux de l'IGAS, font fonction d'observatoire depuis plusieurs années, et plus de 6 milliards d'€ de dépassements ont été diagnostiqués (médecine de ville, optique et dentaire). Attend-on de la puissance publique un autre observatoire ? Non. Nous avons besoin de décisions courageuses.

Un accord au rabais a donc été préféré à une loi protectrice pour les citoyens.

Nous ne pouvons plus maintenant qu'en appeler aux instances supérieures :

- Pour demander au Gouvernement et au Président de la République de s'exprimer sur cet accord et d'introduire au projet de loi de financement de la sécurité sociale, en cours d'examen au Parlement, les dispositions supplémentaires indispensables pour que cet accord ne soit pas un chiffon de papier. C'est ainsi que les associations agréées de santé doivent être autorisées à suppléer les patients quand ils ont besoin de saisir les commissions chargées du contrôle des dépassements d'honoraires.
- Pour saisir le juge de la légalité de l'accord qui vient d'être signé, puisque cet accord sera publié par arrêté. Et pour soulever à cette occasion une question prioritaire de constitutionnalité sur la conformité de cet accord aux principes constitutionnels régissant la République.

Yvon GRAÏC
Président CISS HN
v.graic@infonie.fr
06.20.15.22.50

<http://www.leciss.org/ciss-haute-normandie>

NDLR

Le CISS (Collectif Interassociatif sur la Santé de Normandie) nous a adressé un communiqué de presse «Les pigeons de la farce». Il montre que la négociation sur les dépassements d'honoraires est au détriment des patients et des personnes handicapées (même au 100%).

Ainsi si vous consultez votre généraliste et s'il a un «contrat d'accès aux soins», il peut vous demander un dépassement d'honoraires au-delà de 23€ + 5€ (augmentation prévue) même en secteur 1 de 150% (soit 2,5 fois, 57,50€ remboursé 23€ puis 28€).

Avant cette négociation, un médecin en secteur 1 ne pouvait pratiquer aucun dépassement tarifaire.

Nous vous reparlerons de ces dépassements à partir du nouvel avenant à la convention avec les médecins.

FLASH INFOS

EMPLOI DIRECT

A partir du 1^{er} janvier 2013, la loi interdit le recours à la base de cotisations forfaitaires entraînant pour ceux qui l'utilisaient un accroissement du coût des cotisations sociales. Aucune mesure concernant la PCH aide humaine pour compenser ce surcoût n'est actuellement prévue.

A suivre dans la prochaine Lettre du Spina Bifida.

Cédric FEVRE, un spina en or



Première sélection aux Jeux Paralympiques et première médaille d'or pour Cédric FEVRE-CHEVALIER aux jeux de Londres 2012.

Le jeune homme s'impose en finale du tir à la carabine 10m, R3 en établissant un nouveau record mondial.

Il nous confie : «On ne m'attendait pas forcément à Londres. J'y suis allé sans pression, c'était mes premiers jeux. Et puis finalement... J'ai obtenu le podium avec la plus belle médaille, et le record du monde en prime !»

Une victoire bien méritée pour celui qui n'avait malheureusement pas pu participer aux jeux de Pékin en 2008.

A 28 ans Cédric décroche le titre paralympique, et compte bien défendre son titre aux jeux de Rio en 2016 !
Encore bravo à lui !

Vous pouvez visionner notre interview de Cédric à l'adresse suivante :



<http://www.youtube.com/watch?v=Kan0Gi9PohA>

Jean Cheminade au Championnat du Monde d'Escalade Handisport

Les Jeux Olympiques se sont terminés il y a quelques jours. Pour certains, la fin de cette compétition fut dure à vivre. Pas uniquement pour les athlètes mais aussi pour les téléspectateurs qui ont passé des heures à suivre les différentes épreuves sur leur canapé. Si bien qu'ils attendent avec impatience les prochains JO de 2016 au Brésil. L'occasion de (re)découvrir des disciplines peu médiatiques. Et également des nouvelles. Car si certaines disparaissent comme la planche à voile, d'autres font leur apparition.

C'est le cas du golf ou du rugby à sept. En revanche, il faudra se montrer encore patient pour les amateurs d'escalade. Un sport que pratique Jean Cheminade.

Mais si cet homme de 32 ans a la chance de participer un jour à ce grand rassemblement, ce sera à l'occasion des paralympiques puisqu'il est handicapé moteur.

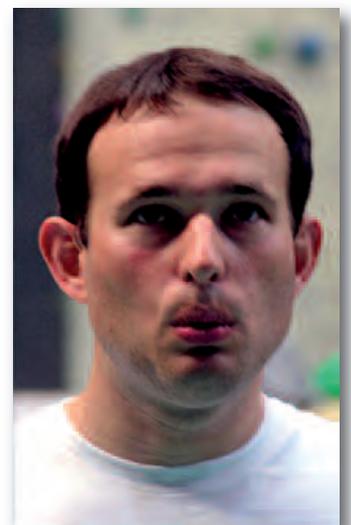
En attendant, il va prendre part à une autre grande compétition: le championnat du monde. Un rêve ? «Même pas. Car si on me l'avait dit il y a quelques mois, je n'y aurais pas

cru.» Et pourtant, il prendra bien part à cette compétition dans quelques semaines.

Un petit retour en arrière s'impose. Beaucoup plus loin qu'il y a quelques mois.

Sa première compétition Jean Cheminade a le même nom qu'un des dix candidats à la dernière élection présidentielle.

La même première lettre du prénom aussi. La similitude s'arrête là. Si l'homme politique est né en Argentine, lui a grandi en France.



Précisément en Charentes. C'est là-bas qu'il a découvert l'escalade. Une passion transmise par son père qui était responsable d'un club de spéléologie. Mais pas facile de pratiquer ce loisir lorsqu'on souffre d'un handicap moteur dès la naissance comme c'est son cas.

En l'occurrence le spina bifida, une malformation de la moelle épinière. Pourtant, il a voulu essayer. Et cela lui a plu.

«J'ai tout de suite aimé». Au point de grimper régulièrement.

Lorsqu'il est arrivé dans l'Oise, il n'a pas arrêté. Au contraire, il a multiplié les entraînements lorsqu'il était adolescent. L'escalade était même une épreuve à son baccalauréat. Puis direction Amiens pour poursuivre ses études mais pas sa passion. Faute de structure. Depuis, il avait donc laissé cordes et mousquetons au placard. Jusqu'il y a deux ans. «Sans doute l'effet de la crise de la trentaine.» Il a tenté de convaincre un ami de l'accompagner. En vain. «Alors au lieu d'attendre plus longtemps, j'ai décidé d'y aller seul.»

Il a donc rejoint le club Sud Oise escalade où il pratique cette

discipline une ou deux fois par semaine. L'hiver sur des structures artificielles et l'été dans des lieux naturels comme sur les carrières de Saint-Maximin. «C'est plus agréable en extérieur. Surtout quand on travaille dans un bureau toute la journée comme c'est mon cas.» Il n'y va pas uniquement après son travail. L'été 2011, il y a passé une bonne partie de ses vacances. Pourtant, cela ne restait qu'un loisir. Mais en septembre dernier, il a cherché une épreuve handisport. Sans réussite. Et pour cause, il n'en existe pas. «Je m'étais fait une raison.»

Mais il y a quelques semaines, il reçoit un mail de la fédération qui recherche des candidats en vue d'une compétition. Et pas n'importe laquelle : le championnat du monde. «J'ai cru à une blague.» Mais cela n'en était pas une. En juin, il a participé à un stage réunissant neuf sportifs. Les handicapés physiques n'étaient pas les seuls représentés puisqu'il y avait également ceux qui souffraient de problèmes neurologiques, des amputés ou encore des non-voyants. Et c'est l'une de ces dernières personnes que Jean a encadrée. «On s'est en-

traîné par binôme. Entre nous, l'entraide est importante quel que soit notre handicap. L'ambiance était sympa.» Mais il était surtout là-bas pour taper dans l'oeil du sélectionneur. «A la fin de ces deux jours intensifs, j'avais de bonnes chances d'être retenu.» Il ne s'est pas trompé. Lui mais aussi les huit autres grimpeurs ont été sélectionnés pour porter les couleurs de la France. Le pays hôte de ce mondial qui se déroulera au Palais Omnisport de Paris-Bercy en même temps que la compétition pour les valides.

«Cela a l'air impressionnant». «Y participer est déjà une victoire.» Pas question pour autant d'y aller les mains dans les poches.

«Je ne veux pas être ridicule.» Surtout qu'une partie de sa famille et de ses amis fera le court déplacement. Evoluer devant un public sera une nouveauté pour l'Isarien. «Je n'ai jamais participé à la moindre compétition. Et la première est la plus grande. Cela n'a pas dû arriver à beaucoup de sportifs. J'espère ne pas être tétanisé par l'évènement.»

En attendant le jour J, il veut mettre toutes les chances de son côté. Pour cela, il s'entraîne intensivement trois fois par semaine. Des séances qui peuvent durer jusqu'à quatre heures. Celle de dimanche dernier a été plus légère.

Là, il a escaladé les pierres maximinoises. Mais ces derniers temps, il grimpe davantage dans la salle de sports de Chantilly.

Moins agréable mais plus ressemblante à la structure qu'il devra gravir lors de la compétition. Pour l'instant, il l'a vue uniquement sur photo. Et cela lui a suffi pour se faire un premier avis. Alors ? «C'est très impressionnant. Aussi bien au niveau du dénivelé que de la hauteur.» Deux éléments qui posent d'autant plus problème vu son handicap. Malgré tout, aborde confiant cette compétition. «Mon but est de passer les qualifications. Mais je ne veux pas me mettre la pression. J'y vais pour prendre du plaisir. Comme à chaque fois.»

Oise Hebdo - N°964 - 22 août 2012

«Souvent je dois me souvenir que j'ai des pieds»



Ne comptez pas sur Jean Cheminade pour s'apitoyer sur son sort. «Je vis très bien ce handicap.» La raison ? «Sans doute parce qu'il n'est pas arrivé après quelques années mais dès la naissance. J'ai toujours vécu avec cela.» Avec un spina bifida qui touche un nouveau-né sur 2000. En clair, il s'agit d'une malformation congénitale de l'embryon à la fin du premier mois de grossesse.

Cela a pour conséquence la non fermeture du tube neural qui est situé à l'intérieur de la moelle épinière. Résultat, une partie des jambes est paralysée. Plus ou moins fortement suivant les cas.

Dans celui de Jean, cette malformation se traduit par une absence pratiquement totale de muscles du genou au pied.

Son enfance a été rythmée par une série d'opérations. «Jusqu'à l'âge de 7 ans, j'avais un appareil de la tête au pied.» Puis il a appris à marcher à trois reprises. Avec réussite. «J'ai deux barres en titane dans le dos qui me permettent de redresser ma colonne vertébrale.»

Malgré tout, encore aujourd'hui, il doit parfois se déplacer avec un fauteuil. Et pourtant, cela ne l'empêche pas de pratiquer l'escalade à haut niveau. Une discipline qui fait intervenir les mains à 50% et autant les jambes. «Or, je ne ressens pratiquement rien dans les pieds. Souvent je dois me souvenir que j'ai des pieds.» Alors comment fait-il ? «Je dois bien analyser le parcours avant de m'élancer. Je fais pratiquement tout à la force des bras et des mains. Si bien qu'ils ressemblent à ceux d'un haltérophile.»

CALCULS RÉNAUX, URINAIRES ET BILIAIRES

En France, on estime que 10% de la population souffrira d'un calcul dans sa vie et que 50% des calculs récidivent.

Les calculs ou lithiases sont de petites cristallisations qui ont lieu dans les voies urinaires, rénales ou biliaires.

Selon leur taille et leur localisation, ils peuvent provoquer des coliques, des crises douloureuses intenses imposant leur élimination en urgence.

S'il est difficile d'empêcher l'apparition d'un calcul dans la population générale, il est en revanche parfaitement possible de prévenir la formation d'un second calcul chez les personnes identifiées à risque, c'est-à-dire ayant déjà souffert d'un premier épisode lithiasique.

La prévention est-elle possible?

Certes, les mesures préventives dépendent de la composition du calcul et des causes de sa formation. Mais 70% des lithiases sont de nature oxalocalcique et trouvent leur origine dans l'alimentation.

La prévention des calculs repose sur un régime alimentaire car les excès d'apports en protéines animales et une consommation insuffisante en fruits et légumes favorisent la formation des lithiases d'oxalate et de calcium. Bien entendu, la quantité de boisson est essentielle avec un minimum de 2 litres par jour.

D'autres facteurs de risque de lithiasie urique cette fois-ci (les calculs sont composés d'acide urique) ont été identifiés, comme le surpoids, l'obésité et le diabète, des maladies de société qui entraînent une résis-



tance à l'insuline. Ces affections sont de plus en plus fréquentes et pourraient expliquer la hausse de la prévalence des lithiases□.

Quoi qu'il en soit, un régime alimentaire est efficace, encore faut-il le suivre sur le long terme.

Or contrairement à d'autres maladies chroniques, une personne qui a tendance à faire des calculs n'a aucun symptôme entre deux crises. D'où les difficultés à la convaincre de suivre un régime alimentaire au long cours et de boire 2 litres d'eau (ou de boissons non alcoolisées) minimum tous les jours.

Pourtant, les mesures diététiques ralentissent ou arrêtent la formation de 90% des lithiases.



MISE EN GARDE :

le pamplemousse a des interactions avec les médicaments

Depuis la fin des années 1980, le jus de pamplemousse est connu pour agir sur le métabolisme de certains médicaments. Des observations d'effets indésirables souvent graves impliquant des médicaments et le jus de pamplemousse ont été publiées en détail.

Le jus de pamplemousse contient de nombreux composés dont la teneur varie considérablement en fonction de la variété du fruit, de sa maturité, des conditions climatiques, de l'origine du fruit et des procédés de fabrication du jus de pamplemousse. Aucun composé n'explique à lui seul l'ensemble des interactions observées.

Les autres produits à base de pamplemousse sont impliqués aussi, mais moins souvent : confiture, jus de fruit lyophilisé, poudre de pamplemousses entiers, extraits de pépins de pamplemousses, zeste, etc...

Le jus de pamplemousse augmente les concentrations plasmatiques de certains médicaments, ce qui expose aux surdoses et aux effets indésirables dose-dépendants.

Parmi les médicaments dont l'interaction avec le jus de pamplemousse a des effets cliniques graves avérés ou très probables, on trouve : des immunodépresseurs, certaines statines, des benzodiazépines, la plupart des inhibiteurs calciques, la carbamazépine.

En pratique, le nombre de médicaments concernés par des interactions avec le jus de pamplemousse est important. La gravité constatée dans les quelques observations publiées est une bonne raison de ne pas consommer de jus de pamplemousse au cours d'un traitement médicamenteux ; surtout quand il s'agit d'un médicament à marge thérapeutique étroite ou qui expose à des effets indésirables dose-dépendants graves. Mieux vaut en informer les patients au moment de la prescription et de la dispensation des médicaments.



NDLR

Rien de tel avec le jus de canneberge qui est plébiscité par les personnes qui nous en demande.

LA TOXINE BOTULIQUE ET L'INCONTINENCE URINAIRE NEUROLOGIQUE

La toxine botulique et les vessies neurogènes

La très sérieuse revue Prescrire diffusée auprès de 30 000 médecins généralistes vient de publier une étude critique sur l'intérêt de la toxine botulique qui conclue :

“ Parfois utile à condition de maîtriser les risques „

LA POSITION DU PROBLÈME :

Chez les patients gênés par une incontinence urinaire liée à une hyperactivité du détrusor d'origine neurologique et non contrôlée par un atropinique (ditropan et dérivés), les options sont peu satisfaisantes. La toxine botulique de type A suspend l'incontinence pendant quelques mois chez un tiers des patients, mais avec des risques et des contraintes. Elle est envisageable dans certains cas.

Les patients atteints d'une lésion de la moelle épinière ou d'une sclérose en plaques sont souvent gênés par des dysfonctionnements de la vessie, avec rétentions et incontinenances urinaires. Diverses complications sont à l'origine d'hospitalisations fréquentes.

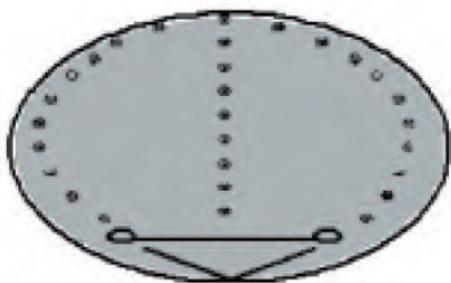
Les incontinenances urinaires sont notamment liées à une hyperactivité du détrusor, le muscle de la vessie, à l'origine de contractions involontaires.

Chez les patients utilisant l'autosondage intermittent pour vider leur vessie, plusieurs options pour traiter ces incontinenances sont proposées, surtout sur la base de l'expérience clinique des centres spécialisés : optimisation de la fréquence des autosondages et des quantités de liquide absorbées ; médicaments atropiniques (ditropan et autres médicaments), voire chirurgie.

La toxine botulique de type A, qui bloque les contractions musculaires, a fait l'objet d'une extension d'indication en France sous le nom de Botox, chez les patients autosondés gênés par une hyperactivité du détrusor d'origine neurologique conduisant à une incontinence urinaire non contrôlée par atropinique. Réduit-elle la fréquence des épisodes d'incontinence urinaire et les complications ? Au prix de quels effets indésirables ? Selon quelles contraintes d'utilisation ?

● Environ un patient sur 3 continent durant 10 mois

Le dossier d'évaluation clinique de la toxine botulique de type A dans l'hyperactivité du détrusor d'origine neurologique repose surtout sur 2 essais randomisés en double aveugle chez au total 691 patients, dont l'incontinence urinaire n'était pas contrôlée par les atropiniques : en moyenne environ 32 épisodes de fuite urinaire par semaine. 55% étaient atteints d'une lésion de la moelle épinière et 45% d'une sclérose en plaques. A l'inclusion, 80% de ceux atteints d'une lésion médullaire et 30% de ceux atteints de sclérose en plaques utilisaient l'autosondage intermittent. Les patients ont subi une séance d'injections, soit de toxine botulique de type A à une dose totale de 300 unités, soit de toxine botulique de type A à une dose totale de 200 unités, soit de placebo. Au moins 12 semaines après la première séance d'injections, certains patients (y compris ceux ayant reçu le placebo dans un premier temps) ont subi à leur demande, une deuxième séance d'injections de 300 unités ou 200 unités de toxine botulique. Les deux essais ont été regroupés pour l'analyse.



● Moins d'épisodes d'incontinences

Six semaines après la première séance d'injections, la proportion de patients n'ayant plus d'épisodes d'incontinence urinaire a été statistiquement plus importante chez les patients traités par toxine (300 unités ou 200 unités) que chez les patients sous placebo : respectivement 40% et 37% versus 9,1%.

La proportion de patients n'ayant pas eu d'amélioration ou une amélioration minimale, inférieure à 30% de la fréquence des épisodes d'incontinence, a été statistiquement plus faible sous toxine que sous placebo : 18% versus 50%.

La diminution du nombre hebdomadaire d'épisodes d'incontinence urinaire à la 6^e semaine par rapport à

la valeur initiale a été statistiquement plus importante dans le groupe toxine : -21 épisodes versus -11 avec le placebo (critère d'évaluation principal). Cela représente entre 1 et 2 épisodes d'incontinence en moins par jour par rapport au placebo, sans répercussion prouvée en termes d'hospitalisations ou de complications. Aucune différence statistique n'a été observée sur ce critère entre les doses de 300 et de 200 unités.

● Amélioration sur une échelle de qualité de vie

L'amélioration de la qualité de vie, mesurée par une échelle, a été statistiquement plus importante sous toxine botulique de type A. Selon des critères prédéfinis, la différence a été considérée cliniquement pertinente par les investigateurs. L'extrapolation des résultats d'une mesure de qualité de vie par une échelle standardisée chez un patient donné en pratique quotidienne est néanmoins délicate.



● Effets temporaires, comme prévu

Dans ces deux essais, l'effet a disparu chez la moitié des patients répondeurs entre 42 et 48 semaines après la séance d'injections avec la toxine botulique de type A à 200 unités, et entre 13 et 18 semaines avec le placebo.

● Effets indésirables locaux et aussi à distance

Les effets indésirables de la toxine botulique de type A chez les patients incontinents par hyperactivité du détrusor d'origine neurologique ont été évalués chez 809 patients.

537 ont été traités par toxine, dont 262 à la dose de 200 unités, et 272 par placebo.

● Infections et rétentions urinaires, surtout chez les patients jusque là non sondés

Dans les deux essais, les événements indésirables ont été plus fréquents avec 300 unités de toxine jusqu'à 200 unités (on entend par événement indésirable les troubles recensés sans aucune démarche d'estimation de l'imputabilité de ces troubles au traitement). Les plus rapportés ont été :

- des infections du tractus urinaire (53% avec 300 unités, 49% avec 200 unités et 36% avec le placebo)
- des rétentions urinaires motivant parfois des sondages intermittents (respectivement 21%, 17% et 3%)
- des hématuries (5%, 3% et 2%)

Selon une analyse statistique, disponible pour un seul essai, ces différences sont statistiquement significatives versus placebo pour les infections et les rétentions.

En fait, ce sont surtout les patients qui n'utilisaient pas de sonde jusque-là, c'est à dire principalement les patients atteints d'une sclérose en plaques, qui ont souffert de rétentions urinaires (respectivement 47%, 34% et 4,5%) et d'infections des voies urinaires. Chez les autres, l'incidence des infections des voies urinaires a été de 29%, 22% et 21%.

Gare aux effets indésirables à distance du site d'injections

La toxine botulique de type A est commercialisée depuis les années 1990 et utilisée dans de nombreuses indications pas toujours justifiées. Des effets indésirables à distance du site d'injection ont été rapportés, dus à la diffusion de la toxine. Certains ont été graves, voire mortels. Ces troubles ont été notamment des paralysies musculaires à l'origine de troubles de la déglutition, de la phonation ou de la respiration.

Dans les essais chez les patients atteints d'hyperactivité du détrusor d'origine neurologique, des faiblesses musculaires (5,5% avec 300 unités, 3,8% avec 200 unités et 1,8% avec le placebo) et des constipations (respectivement 4,7%, 4,2% et 2,6%) ont notamment été observées. Ces troubles sont survenus principalement en cas de sclérose en plaques, et il est difficile de savoir s'ils sont liés à la diffusion de la toxine botulique de type A ou à l'aggravation de l'affection.

● Quelle stratégie si on est incontinent urinaire ?

Les patients atteints de troubles neurologiques liés à une lésion de la moelle épinière ou à une sclérose en plaques sont souvent gênés par des rétentions et des incontinenances urinaires. Diverses complications sont à l'origine d'hospitalisations, notamment : infections urinaires, reflux vésico-urétéral, voire insuffisances rénales. Les incontinenances urinaires sont notamment liées à une hyperactivité du détrusor, le muscle de la vessie, à l'origine de contractions involontaires.

● Pas de traitement de référence satisfaisant

Aucune donnée issue d'essais cliniques comparatifs randomisés à long terme ne permet de définir une stratégie thérapeutique optimale pour ces patients incontinents. Les données sont surtout issues de l'expérience clinique.

Des dispositifs externes (étui pénien, protections absorbantes, etc...) peuvent être utiles pour limiter les désagréments des fuites d'urine.

L'autosondage intermittent permet d'éliminer les urines à des temps réguliers et socialement acceptables (toutes les 4 heures environ), et de prévenir les complications. Contraignant quelquefois, il peut exposer notamment à des infections urinaires.

Lorsqu'une incontinence urinaire apparaît liée à une hyperactivité du détrusor, la fréquence des autosondages et la qualité du liquide absorbé sont d'abord à optimiser.

Les médicaments atropiniques atténuent les contractions du détrusor et réduisent le nombre de fuites. Leur balance bénéfices-risques chez ces patients est

mal évaluée. Leur efficacité semble modeste : 1 à 2 épisodes de fuites urinaires de moins par jour environ. Leurs effets indésirables sont parfois gênants : constipations, bouches sèches, troubles visuels, confusions, hallucinations, etc...

La chirurgie est un dernier recours : augmentation du volume vésical, dérivations urinaires, sphinctérotomie, implantation de stimulateurs, stent urétral, etc...

● En France, l'avis de la HAS

En juillet 2012, la Commission de la transparence (intégrée à la Haute Autorité de Santé, HAS) a conclu que la toxine botulique de type A Botox «apporte une amélioration du service médical rendu modérée (ASMR III)» dans l'incontinence urinaire par hyperactivité détrusorienne neurologique non contrôlée par atropinique chez les patients blessés médullaires et ceux atteints de sclérose en plaques et utilisant l'autosondage.

● Dépense médicamenteuse

Le prix catalogue hors taxe d'un flacon de 200 unités Allergan de toxine botulique de type A s'élève à 411,62€, soit une dépense médicamenteuse quotidienne d'environ 1,50€ si on considère environ 40 semaines entre 2 séances d'injection.

D'après la Revue Prescrire, Septembre 2012, Tome 32, n° 347

BREVES-BREVES-BREVES-BREVES

BREVES-BREVES-BREVES-B

MENACE SUR L'ALD ?

L'Hypertension Artérielle Sévère n'est toujours pas réintroduite dans la liste des ALD ! Le conseil d'état a statué

Comme vous le savez, depuis le décret du 24 juin 2011, l'Hypertension Artérielle Sévère (HTA sévère) n'ouvre plus droit à une prise en charge à 100% au titre d'une Affection de Longue Durée (ALD) au motif qu'elle ne serait non plus une pathologie avérée mais un simple «facteur de risque». Vous le savez aussi, cette décision avait notamment été à l'époque contestée par trois associations, la FNATH, l'Alliance du cœur et le CISS dont l'Alliance Maladies Rares est un membre actif. Elles avaient ainsi décidé de saisir le Conseil d'Etat. Les juges du Palais Royal viennent de rendre leur décision : ils rejettent leur requête.

Toutefois le contenu de l'arrêt invite à ce que l'HTA sévère soit réintégrée dans la liste des ALD par la nouvelle ministre des Affaires Sociales et de la Santé.



Collectif des Dououreux Chroniques

www.collectif-cdc.org

Le Collectif des Dououreux Chroniques

Le C.D.C. a été créé en 2010, à l'initiative de deux associations représentantes d'usagers (agrées au niveau national par la C.N.A. - Ministère de la Santé) et membres de la C.N.S. - Conférence Nationale de Santé - et qui ont en commun de souffrir de douleurs chroniques.

Les dououreux chroniques sont des usagers du système de santé.

La prise en charge de la douleur chronique est complexe et demeure encore trop difficile à traiter.

Des bénévoles associatifs s'engagent pour être le porte-parole des millions de dououreux chroniques.

Représentants associatifs, si vous êtes concernés, rejoignez-nous !

« La douleur chronique est l'un des problèmes les plus sous-estimés par les services de santé dans le monde aujourd'hui. Elle a de graves conséquences sur la qualité de vie des malades et pèse lourdement sur les systèmes de santé du monde occidental. Nous considérons la douleur chronique comme une maladie en tant que telle ».

Professeur Harald Breivik,

Président de l'E.F.I.C.

European Federation of IASP Chapters

2004

Collectif des Dououreux Chroniques

Objectifs du C.D.C.

- **participer à la réflexion collective sur la perte d'autonomie et de qualité de vie** des douloureux chroniques ;
- **mettre en commun les expériences des associations membres** pour une meilleure compréhension et prise en charge de la douleur chronique ;
- **sensibiliser les pouvoirs publics** sur les difficultés rencontrées par les douloureux chroniques dont la prise en charge demeure complexe et difficile ;
- être **force de proposition auprès de toute instance** ayant pouvoir de décision dans le domaine médical et social et de la recherche fondamentale et clinique ;
- **sensibiliser l'opinion publique à la réalité du handicap invisible** que représente la douleur chronique ;
- **promouvoir la mise en réseau des personnes et des structures** ayant pour mission de soulager la douleur chronique afin de développer un véritable partenariat entre tous les acteurs concernés ;
- **Formation des patients** conformément à la loi H.P.S.T. (E.T.P., patient expert...)

Des artistes chantent pour les douloureux chroniques



Pétition pour une prise en charge adaptée des douloureux chroniques

Précisions sur :

<http://www.collectif-cdc.org>

Collectif des Dououreux Chroniques

STATIONNEMENT DES VÉHICULES DES PERSONNES HANDICAPÉES SUR LE DOMAINE PUBLIC

Question orale sans débat n° 0007S de
M. Philippe Bas (Manche - UMP)



Question

Publiée dans le JO Sénat du 25/07/2012 - page 2329

M. Philippe Bas. Monsieur le Ministre, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées est d'ores et déjà devenue l'une des grandes lois de la République. Elle prévoit le principe de l'accessibilité pour tous. S'agissant du transport en véhicule automobile, cette accessibilité peut notamment se faire grâce à la carte de stationnement, qui est attribuée par la commission des droits et de l'autonomie de nos maisons départementales des personnes handicapées aux personnes affectées d'un handicap suffisamment important.

Nous avons naturellement, dans nos communes, de nombreuses places de stationnement réservées aux personnes handicapées, mais il arrive aussi qu'une personne handicapée doive stationner en dehors de ces places réservées, soit sur une place libre de droit, soit sur une place soumise au paiement d'une redevance. Dans ce dernier cas, que cette place soit utilisée parce qu'elle est plus proche du lieu où se rend la personne handicapée ou parce qu'il n'y a pas d'autre place disponible, la personne handicapée va devoir se déplacer jusqu'à la borne la plus proche de son véhicule pour pouvoir prendre un ticket et acquitter la redevance.

Un certain nombre de communes ont décidé d'exonérer les personnes handicapées de cette redevance. Je constate toutefois que ce n'est pas le cas partout, il s'en faut. De nombreuses personnes handicapées ne bénéficient dès lors pas pleinement de ce principe d'accessibilité généralisée.

C'est pourquoi je vous demande, Monsieur le Ministre, quelles mesures vous comptez prendre pour permettre la généralisation de l'exonération de la redevance en faveur des personnes handicapées titulaires de la carte délivrée par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).



M. Manuel Valls, Ministre de l'Intérieur.

Monsieur le sénateur, vous m'interrogez sur la possibilité de généraliser à tout le territoire les exemptions de redevance de stationnement dont bénéficient les personnes handicapées dans certaines villes.

Comme vous l'avez rappelé, l'arrêt et le stationnement des véhicules sur le territoire de la commune relèvent de la compétence du maire et de son conseil municipal. Il en va de même pour la définition du montant des droits de stationnement qui peuvent être exigés.

Vous le savez, car vous connaissez parfaitement ce sujet, la réglementation du stationnement payant peut tenir compte de la différence de situation existant entre les usagers. La jurisprudence a ainsi confirmé que certains usagers peuvent bénéficier d'un tarif préférentiel ou être dispensés du paiement du droit de stationnement lorsqu'une différence de situation le justifie. Certaines communes ont donc mis en place des exemptions pour les personnes handicapées, une initiative qu'il convient de saluer. Toutefois, cette compétence reste strictement communale et ne pourrait être étendue sans modification législative.

Je ne peux qu'encourager toutes les communes à suivre cet exemple, mais je ne peux les y obliger si elles ne le souhaitent pas. Ce serait méconnaître le principe de libre administration des collectivités territoriales. Or je connais l'attachement de la Haute Assemblée au strict respect de ce principe.

Par ailleurs, ce domaine doit continuer à relever de la compétence de la commune : qui mieux que le maire peut apprécier les besoins exprimés localement par l'ensemble des usagers ?

Cependant, avec ma collègue Marie-Arlette Carlotti, chargée, au sein du Gouvernement, des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, nous restons ouverts à toute modification législative, et ce en lien avec les sénateurs qui suivent ces questions, en vue de pouvoir étendre progressivement cette possibilité à tous nos concitoyens handicapés.



NDLR

Où est l'égalité des citoyens handicapés suivant la commune où ils stationnent !!!

L'ETAT VEUT ENFIN ENCADRER LES DÉPASSEMENTS D'HONORAIRES

Les dépassements d'honoraires ont été multipliés par 3 en 20 ans d'après la CNAMTS soit 2,360 milliards d'euros.

- radiologues, ORL, dermatologues : 0,7946
- chirurgiens : 0,5545
- ophtalmologues : 0,3493
- anesthésistes : 0,1595
- généralistes : 0,2573
- gynécologues, obstétriciens : 0,2442



Entre 50 à 80% des actes le sont en dépassement d'honoraires. 86% des chirurgiens facturent des dépassements. 60% des spécialistes s'installent actuellement en secteur 2.

L'ASBH au sein du Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) s'insurge contre ces facturations qui éloignent les personnes handicapées à faible revenu des soins créant une inégalité de soins en France (affaire à suivre).

NDLR

Et les honoraires payés en liquide ? Combien représentent-ils, notamment en chirurgie ?

LA GREFFE DE REIN : UNE SOLUTION MOINS CÔTEUSE QUE LA DIALYSE



Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), la transplantation rénale serait un remède plus efficace et moins coûteux que la dialyse pour les patients atteints d'insuffisance rénale terminale.

4 milliards d'euros. C'est le coût des dépenses liées à l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT), en France en 2007. Or, les trois quarts de ces dépenses sont dus à des traitements par dialyse. La HAS a donc décidé d'alerter sur ce problème de santé publique, en affirmant qu'en cas d'IRCT, la greffe rénale était une solution moins coûteuse et plus efficace que la dialyse. Selon les données finan-

cières de 2007, la prise en charge d'un malade sous dialyse coûte 88 000€ par an, soit un montant équivalent à une greffe de rein la première année. En revanche, les années suivant la greffe, les dépenses chutent à 20 000€ par an !

NDLR

En favorisant le don d'organes, on réduit les coûts à la charge de l'Assurance Maladie, au profit des malades.

RETRAITE ANTICIPÉE DES ASSURÉS HANDICAPÉS

Pour bénéficier d'une retraite anticipée, les salariés handicapés doivent remplir les conditions suivantes

- une certaine durée totale d'assurance et de durée d'assurance cotisée et un handicap, défini par un taux d'incapacité permanente de 80% reconnu tout au long de ces périodes d'assurance, ou un handicap de niveau comparable, mais déterminé sur la base d'un autre barème.

Le placement ou l'orientation dans des structures de travail accueillant des personnes handicapées par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), au sens de l'article L. 5213-2 du Code du travail issu de la loi du 11 février 2005, vaut reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (CSS, art. D. 351-1-5).

Dans une lettre circulaire du 6 septembre 2012, la CNAV précise les conditions

dans lesquelles ces périodes de placement dans des structures d'accueil peuvent être prises en compte pour l'ouverture du droit à la retraite anticipée des personnes handicapées. Elle pose comme principe que :

- toute période postérieure à l'entrée en vigueur de la loi du 11 février 2005, pour laquelle, à défaut de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, une orientation ou un placement dans un établissement spécialisé d'aide au travail (ESAT) est mentionnée sur l'attestation délivrée par la MDPH, doit être prise en compte pour l'ouverture du droit à la retraite anticipée des assurés handicapés,
- en revanche, les périodes d'orientation et de placements dans les entreprises adaptées et les centres de distribution de travail à domicile, qui font partie depuis 2005 du milieu ordinaire du travail, ne sont pas prises en compte.

La CNAV ajoute toutefois qu'il y a lieu d'admettre au bénéfice de l'assimilation à la qualité de travailleur handicapé, les personnes non reconnues comme tel, pour certaines périodes antérieures à la loi du 11 février 2005, mais faisant l'objet d'un signalement de placement ou d'orientation dans un établissement d'aide par le travail, quelles qu'en soient la nature et la dénomination (ESAT, CAT, atelier protégé, CTCD...), sur l'attestation délivrée par l'organisme compétent (en particulier la COTOREP ou la MDPH).



Source

Lettre circ. CNAV, 6 sept. 2012



CHIRURGIENS DENTISTES

La consultation de médecin généraliste reste inchangée à 23€ (depuis 2004) mais celle du chirurgien dentiste passera de 21 à 23€ le 01/02/2013. Le dentiste doit fournir un devis mentionnant le lieu de fabrication de la prothèse et l'origine géographique des sous traitants.

CABINETS DE KINÉSITHÉRAPIE

La mise aux normes des locaux devra être effectuée au plus tard le 01/01/2015.

Qu'est-ce que c'est que l'accessibilité ? Elle doit permettre le déplacement d'une personne en fauteuil roulant et donc il faut prévoir des couloirs et des portes assez larges. L'accessibilité concerne tous les handicaps, pénétrer dans le local (rampe d'accès, largeur de la porte, accessibilité des toilettes, espace d'habillage et de déshabillage suffisants), le sol ne doit pas être glissant, les poignées de porte à hauteur et utilisable, etc...



Aucun délai supplémentaire ne sera accordé. Le guichet d'accueil, les places de parking, l'ascenseur devront être aux normes. Seules les dérogations seront accordées si impossibilités architecturales techniques. La demande sera adressée au maire qui transmettra au préfet.

NDLR

Enfin !!!

Une circulaire du 04/09/2012 prévoit que dans tous les projets de loi, le handicap sera pris en compte. Une fiche de diagnostic handicap sera annexée au projet de loi et transmise au cabinet du Premier Ministre.

Sont concernés : scolarité, formation, enseignement professionnel et supérieur ; emploi, travail adapté et travail protégé ; accès au cadre bâti, aux transports, au logement et aux nouvelles technologies ; compensation du handicap ; ressources ; citoyenneté ; participation à la vie sociale (culture, sports, loisirs, information...) ; prévention ; recherche et innovation ; accès aux soins et à la santé ; accompagnement médico-social et social ; protection sociale ; lutte contre les discriminations et égalité des droits.

NDLR

Normalement le CNCPH dont l'ASBH est membre devrait être consultés sur les projets.

La Fédération Interuniversitaire de l'Enseignement à Distance a édité une plaquette sur les formations universitaires à distance 2012-2013.



www.fied-univ.fr



TAXES LOCALES

Rappelons que pour le paiement de la taxe d'habitation et de la taxe foncière, les titulaires de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) sont exonérés de ces deux taxes si leurs revenus en 2011 sont inférieurs à 10 024€ pour la première part de quotient familial, majorés de 2 676€ pour chaque demi part supplémentaire et à condition de ne pas être redevable de l'ISF (!!!).

L'exonération est également accordée au contribuable hébergeant un titulaire de l'AAH ou une personne hébergeant un enfant handicapé ou invalide.



L'AAH a été portée à 776,59€ soit une augmentation de 2,19% au 01/09/2012, le nouveau gouvernement respectant l'augmentation de 25% de l'AAH sur 5 ans. Néanmoins le cabinet de la ministre a fait savoir qu'une augmentation en 2013 n'était pas à l'ordre du jour compte tenu des restrictions budgétaires, en dehors de l'inflation en 2012.

Une proposition de la loi sur les tarifs du gaz et de l'électricité prévoit une tarification variable en fonction des niveaux de consommation. Le tarif de base serait de 3 à 10% moins cher qu'actuellement, mais les paliers confort et gaspillage aurait des prix croissants. Une affaire à suivre.



DEMANDE D'ENTENTE PRÉALABLE SUR DATE DE DÉBUT DE SOINS

L'assuré qui demande l'accord préalable de la Sécurité Sociale doit impérativement attendre quinze jours avant de se faire soigner et le remboursement de soins effectués avant l'expiration de ce délai ne peut pas être exigé, selon la Cour de Cassation.

La Cour de Cassation vient de réaffirmer deux fois ce principe, car la Sécurité Sociale dispose de quinze jours pour exprimer un éventuel refus.

Les juges ont d'ailleurs rejeté l'argument d'un assuré qui n'avait pas respecté le délai de quinze jours avant de se faire soigner puisqu'il s'agissait d'une continuité de soins dont les précédents avaient déjà été remboursés.

Le silence gardé durant le délai de quinze jours par la Sécurité Sociale vaut acceptation du remboursement. Mais même si elle accepte, son accord ne vaut pas pour les actes déjà réalisés.

Cass. civ. 2, 13/09/2012, n° 1439 et 1441.

Le plafond de ressources au 01/07/2012 permettant le bénéfice de l'Assurance Complémentaire Santé (ACS) est de 10 711,44€. Se renseigner auprès de sa caisse de Sécurité Sociale.

Le plafond de ressources pour bénéficier de la CMU-C est de 7 934,40€ pour une personne seule.



L'association SPARADRAP (www.sparadrap.org) a publié un petit dépliant pour les enfants sur «Comment bien vivre avec un Malone ?» également disponible sur notre site internet à l'adresse suivante : <http://www.spina-bifida.org/Bien-vivre-avec-un-Malone>

NDLR

La chirurgie MALONE ne doit être utilisée que dans des cas très particuliers.

SERVICE DE CONSEILS ET D'AIDE À L'INCONTINENCE

Après plusieurs années au sein du service, Laëticia a quitté l'association fin juin 2012. Tous ont pu apprécier ses compétences et son dévouement pour les personnes handicapées.

Une ancienne salariée de l'ASBH, Céline, au chômage, a accepté d'occuper le poste en attendant d'un poste dans la fonction territoriale. Ayant obtenu son poste au sein d'une mairie, elle nous a quitté fin octobre ; nous lui avons tous souhaité bonne chance dans ses nouvelles fonctions et dit que nous la regretterions.

Néanmoins elle a eu le temps de former Daniela, qui occupe définitivement le poste de conseillère au service d'incontinence. Elle a occupé des fonctions d'aide à domicile pour des personnes handicapées et âgées.

N'hésitez pas à la contacter au numéro vert **0800.21.21.05** pour tout problème de dispositifs médicaux.

LIBRES PROPOS

L'obligation d'embauche de personnes handicapées par les entreprises va être durcie pour les entreprises à «quota zéro». Ce sont des entreprises qui pendant au moins 3 ans n'ont fait aucun effort en faveur des personnes handicapées (ni emploi ni sous traitance).

A cet égard, une adhérente commente ces mesures :

«Malheureusement les sanctions sont bien minimales... 600 X SMIC (brut sans charges patronales et autres taxes annexes) qui au pire ne correspondent qu'à 4 mois d'un SMIC brut non chargé... A contrario d'un salaire annuel avec, éventuellement, les aménagements et adaptations à financer.

Donc il reste plus intéressant pour une entreprise de ne pas respecter ses quotas, et encore plus au regard des baisses d'aides de l'AGEFIPH tant en faveur des entreprises que des salariés (prise en charge du transport, entre autres).

Le bilan de l'emploi des personnes handicapées est bien alarmant, même en terme de stages et de contrats d'alternance. Les seules démarches qui aboutissent sont en faveur des titulaires de la RQTH les moins handicapés (et même quasi-valides) qui intéressent les entreprises parce qu'elles seront aussi productives qu'un valide et allègerons les charges patronales sur les salaires. Les effets d'annonce sur l'emploi des personnes handicapées ne sont destinés qu'à donner bonne conscience à ceux qui les écoutent...

Ce constat peut sembler amer mais il est le reflet des situations quotidiennes».

UN AUTRE AVIS

Tout à fait d'accord, tu as très bien résumé la situation de l'emploi des personnes handicapées, que ce soit dans le monde du travail «ordinaire» ou dans le monde du travail protégé, l'embauche est réduite à une peau de chagrin et que de promesses non tenues n'est-ce pas ? dans le public, le privé et même dans les associations de personnes handicapées...



Décès de Muriel BRU

*L'heure peut changer,
Le vent peut souffler,
Les saisons passées,
Même de loin,
Tu as fait partie de nos vies,
Ton combat n'a pas été vain,
A toi notre amie.*

Remerciements pour la collecte qui a été faite en faveur de l'ASBH et condoléances à sa maman.



DON DE GÉNÉROSITÉ

“ En choisissant de faire un don régulier à l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés, vous nous offrez les moyens d'agir pour le spina bifida et les défauts de fermeture du tube neural. Nous vous remercions chaleureusement de votre engagement à nos côtés. „

F. HAFFNER, président

VOS DÉDUCTIONS FISCALES :

Vous avez droit à une réduction de 66% dans la limite de 20% de votre revenu imposable.

- un don de 75€ ne vous revient en réalité qu'à 25,50€
- un don de 150€ ne vous revient en réalité qu'à 51€
- un don 500€ ne vous revient en réalité qu'à 170€

CONTACT

○ Mademoiselle

○ Madame

○ Monsieur

Nom : Prénom :

Adresse :

Code Postal : Ville :

Tél. : Mail :

Oui, je souhaite aider l'ASBH par un don de :

○ 45€

○ 75€

○ 150€

○ 500€

○ Autre :€

Modes de règlement :

○ par chèque bancaire ou postal à l'ordre de l'ASBH

○ par prélèvement sur mon compte, sans frais, **en renvoyant ce bulletin complété, signé et accompagné d'un Relevé d'Identité Bancaire (RIB)**

Vous recevrez un reçu fiscal dans les 2 mois qui suivent votre don.

Merci de retourner votre don à l'ASBH - BP 92 - 3 bis avenue Ardouin - 94420 LE PLESSIS TREVISE

Tél. : 0800.21.21.05 - spina-bifida@wanadoo.fr - www.spina-bifida.org

AUTORISATION DE PRÉLÈVEMENT AUTOMATIQUE • A retourner accompagnée d'un RIB

Oui, je désire apporter un soutien régulier à l'ASBH. J'autorise l'ASBH à prélever l'établissement

teneur de mon compte, dont les coordonnées figurent sur mon RIB ci-joint la somme de :€

chaque mois chaque semestre chaque trimestre une fois par an

Au bénéfice de l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés (ASBH).

J'ai bien noté que je recevrai un reçu fiscal en début d'année qui suit les prélèvements du montant total de mes versements, me permettant de déduire de mon impôt sur le revenu 66% de mes dons, dans la limite de 20% de mon revenu imposable.

Fait à :

Le __ / __ / ____

Signature (obligatoire)

2013

ABONNEZ-VOUS

- Je cotise à l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés soit 15€
- Je m'abonne à la lettre du spina bifida soit 15€
- Je m'abonne et je cotise à l'ASBH soit 30€, je bénéficierai 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.

CONTACT

Mademoiselle Madame Monsieur

Nom : Prénom :

Adresse :

Code Postal : Ville :

Tél. : Mail :



1 an soit 4 numéros

MEILLEURS ANS
S'AMUSER AMOUR VOEUX

BONNE

ESPÉRER
ANNÉE

P L A I S I R
BONHEUR JOIE
PROSPERITE
AIMER TRAVAIL

2013

NOUVEAUTE
PASSION

*Les membres du Conseil d'Administration,
les bénévoles et le personnel de l'ASBH
vous présentent tous leurs meilleurs voeux pour la nouvelle année.*

