

La lettre du
SPINA BIFIDA

130
JUIN 2013
ISSN n°1254-3020



*Stage Aidants
Aidés Familiaux*

*Ronce-les-Bains
Du 8 au 12 avril 2013*

Une chaîne d'amitié et de soutien

SOMMAIRE

» *Édito* Par François Haffner

2. Dispositifs Médicaux

10. Stage aidants - Aidés familiaux

12. Journal Officiel - Arrêtés

14. CONCILIATION ENTRE VIE PROFESSIONNELLE ET VIE FAMILIALE: *un enjeu majeur pour les salariés parents*

20. Prix de thèse de médecine

21. MARIE-ARLETTE CARLOTTI : *après un an d'action, elle donne rendez-vous tous les mois aux français sur internet*

22. Brèves

30. Faire un don

DISPOSITIFS MÉDICAUX : CHAOS OU K.O POUR LES PRESTATAIRES DE DISPOSITIFS MÉDICAUX ?

L'Etat cherche à faire des économies partout dans tous les domaines ce qui est normal en période de difficultés financières. Au lieu de réaliser des économies dans des secteurs où l'on peut économiser, nos énarques des cabinets ministériels préfèrent choisir une diminution comptable des dépenses et non pas des économies choisies.

- Le Comité Economique des produits de santé (CEPS) a été chargé par les cabinets ministériels d'effectuer ces ponctions généralisées et arbitraires dans le domaine des dispositifs médicaux. Ainsi nos parlementaires ont voté une économie de 5% sur le remboursement des dispositifs médicaux prescrits. On sait que ces matériels sont remboursés par la sécurité sociale à partir d'une liste des produits et prestations (LPP) sur laquelle ils sont inscrits. C'est le cas notamment de tous vos dispositifs médicaux liés à l'incontinence sphinctérienne mais toutes les catégories de matériels ont été ou sont concernées. Trois cent cinquante millions d'économies sont prévues au budget voté. Depuis plus de dix ans les prix de remboursement n'ont pas été réévalués. Imaginez une société commerciale ou non commerciale qui distribue depuis plus de dix ans des produits dont les prix de vente sont bloqués et ne tiennent aucun compte de l'inflation, de l'augmentation des matières premières, des coûts de fabrication, des salaires, des charges sociales, etc. Ainsi les marges brutes des produits ont été considérablement réduites au fil des années, baissant de plus de moitié.

- Le projet d'arrêté fixe arbitrairement la marge entre le prix d'achat TTC (prix de cession) et de vente TTC à 21%, taux ridiculement bas. A cette marge il faut soustraire entre 6% à 8% de frais de port qui ne cessent d'augmenter (une nouvelle taxe écologique de 10 cents par kilomètre par camion est prévue en septembre 2013, majorant une nouvelle fois le coût du transport). Quelle entreprise peut survivre à une marge de 12 à 15% ? Quant aux pharmacies qui s'approvisionnent auprès de répartiteurs grossistes qui prélèvent une marge d'environ à 14%, elles se retrouvent dans une situation probablement de perte financière. On pourra lire dans cette lettre du Spina Bifida les conséquences pour les patients de cette politique.

- Comme expert, j'ai eu l'occasion de discuter durant plusieurs réunions avec la Commission Economique des Patients de Santé (CEPS) de ce problème de marge. Mais la position du cabinet n'a laissé aucune marge à la CEPS qui a dû appliquer les décisions. Bien plus, à tous les matériels a été attribué un prix limite de vente (PLV). Le prix limite de vente est égal au tarif de remboursement LPP de la sécurité sociale. Ce PLV signifie que la vente au dessus du tarif de remboursement n'est plus permise. Ainsi les pharmacies n'ont plus aucun droit à dépassement, dont bénéficiaient déjà les personnes avec CMU (signalons qu'une pharmacie disparaît chaque jour en France).

- Depuis toujours, l'ASBH distribue sur prescription médicale sans aucun dépassement ni reste à charge vos produits médicaux. Dans cette opération légitime mais menée dans une mauvaise direction, les laboratoires pharmaceutiques ne sont pas concernés et conservent leurs marges. En effet la baisse de 5% des marges va se retrouver à la charge des prestataires de ma-

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° NAO00100005400

Directeur de publication : François HAFFNER
N° 130 - Juin 2013 - Dépôt légal : 2^{ème} trimestre 2013
Tirage : 2800 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 relecture: Dominique Loizelet, Evelyne Julien

tériel et non pas à celle des laboratoires, et n'est même pas partagée en deux.

En effet le prix de cession (avec une marge de 21% pour le prestataire permet aux laboratoires d'augmenter leurs propres marges au détriment des prestataires. Actuellement la plupart des marges octroyées par les laboratoires aux revendeurs (prestataires) sont supérieures. La fixation arbitraire d'un prix de cession va permettre aux

laboratoires d'augmenter leurs marges petit à petit, ainsi que leurs bénéfices.

- Pour l'ASBH, nous allons devoir comme tous les prestataires, tenter de réduire encore nos dépenses courantes qui sont déjà pratiquement incompressibles, bloquer les salaires des personnels qui ne sont pour rien dans ces décisions, réduire les services que nous rendons aux patients. Nombre de

prestataires vont devoir distribuer des matériels sans aucun service (non rétribué par la sécurité sociale). Quant au service après vente, gratuit !!! Devons-nous devenir des marchands comme un supermarché de l'incontinence? L'ASBH se refuse à traiter les personnes handicapées, ses patients comme des clients.

CHOISIR SON PRESTATAIRE AVEC UN DISPOSITIF MÉDICAL (DM) BIEN ADAPTÉ ?

- Adoptée le 19 décembre 2011, la loi BERTRAND relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé introduit des mesures sur la transparence des liens d'intérêts, sur la sécurité des médicaments et des dispositifs médicaux, la gouvernance, sur la diffusion de l'information, sur l'encadrement des dispositifs médicaux.

Ainsi dans le domaine des dispositifs médicaux, la loi régule la publicité auprès des professionnels de santé. La complexité de la loi nous empêche de détailler les mesures (du type sunshine act américain). Elles concernent principalement les liens entre les médecins et les laboratoires. Ces nouvelles règles perturbent les stratégies marketing des laboratoires.

- Le contrôle de la publicité des laboratoires gêne les démarches promotionnelles de la concurrence. La transparence instituée par la loi essaie d'éclaircir l'opacité des circuits et des pratiques. Nous aurions

beaucoup à dire dans ce domaine que nous côtoyons depuis près de 30 ans sans y adhérer.

Quelles conséquences pour les personnes handicapées ?

- Le code de la santé publique (article L1110-8) institue le droit du malade au libre choix de son praticien. Il en est de même du choix du prestataire de matériel médical qu'il soit pharmacien ou non. Le prescripteur médecin ou infirmière ou kinésithérapeute, ou sage femme, doit remettre la prescription médicale (ordonnance bizonne) au patient sans l'inciter à aller chez un prestataire particulier, ne pas adresser directement la prescription au prestataire, comme on peut l'observer parfois.

- Parfois les professionnels orientent directement les patients vers les prestataires liés à des laboratoires par des accords tacites, voire des sociétés filiales (vente directe). Le

système rend le patient tributaire du matériel d'un laboratoire sans avoir recherché a priori le matériel le mieux adapté à son cas particulier ce que l'ASBH se refuse en proposant au patient de tester tous les matériels existants afin de trouver le matériel le mieux adapté au cas de chacun.

- Devant la réduction drastique des marges, les prestataires vont devoir utiliser la substitution d'un produit par un autre ; Un prix limite de vente va forcément avoir pour conséquence « d'orienter » les patients vers le seul matériel qui sera par hasard le seul disponible et avec lequel le distributeur aura négocié la meilleure marge mais pas forcément qui sera le mieux adapté à la personne. Cette baisse de prix va avantager curieusement une fois de plus les gros laboratoires.

A voir notre dossier sur les conséquences prévisibles auxquelles les patients peuvent s'attendre.

DERNIÈRE MINUTE

Un décret oblige les industriels à rendre publics les avantages accordés à un professionnel de santé. Publié au Journal Officiel du 23/05/2013, le décret tente d'encadrer les conflits d'intérêts entre les laboratoires et les professionnels de santé. « Tout doit être rendu public, les montants, la nature des avantages » d'après le Ministre des Affaires Sociales. Il faut moraliser les relations entre les industriels et le monde de la santé.

Repas, congés, voyages, déplacements, le décret oblige les industriels à rendre public tous les avantages accordés à un professionnel de santé d'une valeur égale ou supérieure à 10 €.

Il concerne les pharmaciens, les professions paramédicales (kinésithérapeutes, infirmières, etc.). Tous les contrats entre les professionnels et les laboratoires devront être publiés sur un site internet unique et l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament pourra les contrôler. Les amendes prévues pour fausses déclarations pourront aller jusqu'à 45 000 €.

NDLR

Enfin un décret que l'ASBH attend depuis des décennies !!! Déclaration ASBH-industriels : 0 € en 2012, attestée par l'expert comptable et le commissaire aux comptes. Il faudra voir à l'usage l'application de ce décret.

DISPOSITIFS MÉDICAUX :

QUELLES CONSÉQUENCES POUR LES PERSONNES INCONTINENTES SPHINCTÉRIENNES ?

La révision des prix des matériels d'incontinence est a priori une bonne nouvelle pour les patients. En effet si vous bénéficiez du 100% (exonération du ticket modérateur) au titre d'une ALD vous n'avez rien à payer et désormais il ne peut plus y avoir de restes à charge sur ces matériels avec prix limite de vente. Ce qui exclue que certains pharmaciens jugeant leurs marges insuffisantes puissent demander un dépassement à la charge des patients. Même sans CMU le dépassement est désormais interdit.

QUELLES ÉCONOMIES AURAIT-ON PU RÉALISER ?

Pourquoi rembourser les sondes urinaires à l'unité (prix à la sonde). Une boîte de 20 et 30 unités est remboursée x 20 unités et x 30 unités. En général on observe une baisse du prix par quantité, mais pas pour ces DM.

- Il faut savoir que les matériels d'incontinences ne sont plus fabriqués en France, ni au Danemark ou en Espagne, ni aux U.S.A (Rochester) mais probablement en Chine. La puissance publique ignore ainsi les coûts réels de fabrication. Les sondes urinaires et autres dispositifs ont été créés avant 2000, les coûts de recherches qui entrent dans le prix de vente sont amortis depuis longtemps, mais perdurent « ad vitam ».

Exemple : d'un bouchon obturateur (fossets) fabriqué en Corée du Sud : deux fois moins cher. Il y avait là des pistes de réductions des coûts donc des remboursements sécurité sociale par abaissement du prix de vente du fabricant.

- La LPP comporte des dizaines de milliers de lignes de produits remboursés dont certains inscrits depuis des dizaines d'années, qui ont été remplacés depuis par des produits plus efficaces et plus modernes. Pourquoi continue-t-on à rembourser des matériels dépassés: exemple les étuis péniens en latex dont l'allergie est reconnue maintenant ?

- Pour maintenir leurs bénéfices, les laboratoires créent sans cesse de pseudo-nouveaux produits qui sont la plupart du temps des gadgets marketing sans intérêt pour la santé publique. Pourquoi ces matériels sont-ils remboursés et pourquoi ne se substituent-ils pas à un plus ancien ? Egalement le laboratoire substitue un composant de DM par un autre moins onéreux confortant sa marge commerciale. Cette politique d'économie pour maintenir les marges voire les augmenter est poussée à l'extrême. Un gros labo en France a licencié toute l'équipe comptabilité pour l'externalisation dans les pays de l'Est à bas coût. Dans le cas où le labo estime que ses marges sont insuffisantes, il va même jusqu'à cesser la distribution

en France (exemple : des matelas et coussins TEMPUR maintenant vendus au public hors LPP).

- Lorsqu'un produit générique (sans nom de marque) est inscrit au remboursement (LPP), il suffit à un concurrent d'obtenir d'abord le marquage CE par un organisme notificateur agréé, puis de déposer un dossier à la CEPS pour obtenir le remboursement. Qui teste ces nouveaux dispositifs? Le dossier déposé est la plupart du temps accepté dans ses assertions médicales sans aucune expertise indépendante et extérieure. Des DM ont été remboursés alors qu'ils étaient, à l'usage, notoirement insuffisants, ou n'apportaient rien de nouveau pour les patients par rapport à l'existant.

Pourtant l'article R 165-4 du code de la sécurité sociale précise que « ne peuvent être inscrit sur la liste prévue à l'article L165-1, les produits ou prestations (...) qui n'apportent ni amélioration de service rendu (ASR), ni économie dans le coût du traitement ou qui sont susceptibles d'entraîner des dépenses injustifiées pour l'assurance maladie ». Par expérience nous savons que tous les dispositifs existants chez les laboratoires pour un DM donné n'ont pas le même ASR, ou lorsqu'ils sont inscrits au remboursement n'apportent aucune amélioration. En multipliant les fournisseurs d'un DM type, on augmente les coûts de fa-

brication avec des volumes de plus en plus petits, quand ce n'est pas au détriment de la qualité.

- Il est curieux d'observer les prix des DM dans les 27 pays de l'Union Européenne. Plusieurs études comparatives ont montré que les prix de vente TTC d'un DM dans un pays donné est variable d'un pays à l'autre sachant que le DM est en général fabriqué maintenant hors de l'Union Européenne donc son coût est identique. En fait on s'aperçoit que les fabricants vendent leurs produits en fonction des prix de remboursement du pays considéré.

De nombreux pays européens vendent leurs sondes moins chères qu'en France alors que les laboratoires font partie de la même multinationale. Pourquoi la puissance publique ne s'est-elle pas alignée sur le prix d'achat moyen en Europe? Le marché des DM n'est régulé par personne.

- Les prescripteurs subissent l'influence des forces de vente pléthoriques des laboratoires de DM qui utilisent les mêmes méthodes que dans le médicament. La nouvelle loi Bertrand institue la transparence dans les relations industrie-médecins mais les organismes contrôleurs ont-ils la capacité et les personnels pour intervenir sur les déviations ?

Ainsi récemment une sonde urinaire qui avait une diffusion confidentielle depuis plus de deux ans est prescrite subitement par un nombre croissant de prescripteurs ? Cette sonde de plus, à notre avis est de qualité inférieure à la concurrence.

Bravo à la force de vente et à ses arguments convaincants !!!

LES CONSÉQUENCES POUR LES PRESTATAIRES

- Instituer un prix limite de vente et un prix de cession ne peut que favoriser les laboratoires qui vont voir leurs marges augmenter sans rien faire, au détriment des revendeurs. La libre concurrence n'existe plus dans les matériels d'incontinence sphinctérienne puisque le prix d'achat va devenir le prix de cession, et le prix de vente est bloqué avec un prix limite de vente, le tout conduisant à une marge commerciale bloquée.

- Il est à prévoir la disparition de revendeurs (et même de pharmacies) par dépôt de bilan ce qui va laisser progressivement le marché aux seuls laboratoires fabricants et à 3-4 gros prestataires. Une obscurité totale règne sur la vente directe par certains laboratoires, les pouvoirs publics semblant fermer les yeux.

- Il reste un problème que les pouvoirs publics ont occulté : compte tenu des marges anormalement basses pour les prestataires, comment faire pour ne pas vendre à perte ce qui est interdit par le code de la consommation ? La question est actuellement sans réponse puisqu'on doit vendre à un patient et ne pas vendre à perte !

LES CONSÉQUENCES POUR LES PATIENTS

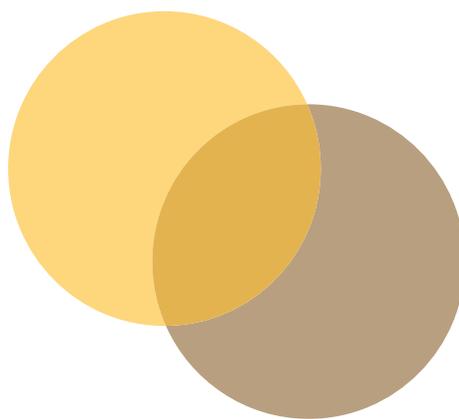
La réduction des marges des prestataires va entraîner des répercussions sur les patients.

- La livraison à domicile via un véhicule automobile avec chauffeur va être réduite ou supprimée au profit de transporteurs publics ou privés. Les explications sur l'usage du ma-

tériel, les conseils, la documentation vont être réduits au maximum. Quant au service après vente ? Comment fournir des services qui ne sont pas ou plus financés ? Le prestataire de DM, ayant une marge réduite sur les dispositifs remboursés LPP, va devoir augmenter ses prix sur tous les matériels non remboursés. Par exemple : un fauteuil releveur hors LPP. Tous les médicaments de confort qui ont été déremboursés ont vu leur prix immédiatement augmenter.

- Les patients orientés vers un laboratoire deviennent prisonniers de ce laboratoire et ne choisissent pas le matériel le mieux adapté à leur cas. De plus ils ignorent les autres dispositifs existants sur le marché. La recherche de la meilleure marge pour le prestataire va entraîner un appauvrissement de l'offre pour le patient, les produits à faible marge étant boudés, voire exclus.

- Il n'ait pas d'éléments d'information actuellement, mais je suis très préoccupé par une éventuelle augmentation des protections absorbantes chez les laboratoires fabricants, puisque ces produits ne sont pas remboursés par la LPP.



CONCLUSION

- Il a été voté une économie de 75 millions d'euros sur les matériels d'incontinence sphinctérienne remboursés par la Sécurité Sociale (5% sur les remboursements). Il est intéressant de noter que les sondes à demeure vont bénéficier en moyenne d'un remboursement multiplié par trois. La puissance publique suggère-t-elle de revenir à la sonde à demeure (à changer tous les 15 jours à 45 jours suivant le type) pour des « économies ». Dans ce cas il va falloir prendre en compte les infections urinaires, les septicémies, les insuffisances rénales, conduisant à la dialyse et à la greffe rénale (voir l'article sur la greffe du rein et son coût).

Heureusement le rationnement ou un forfait annuel pour le sondage urinaire semble à ce jour exclu. Il est bien qu'il n'y ait pas de reste à charge pour l'incontinence urinaire remboursée LPP. Mais pourquoi la puissance publique accepte-t-elle que la lunetterie en France coûte trois ou quatre fois plus cher que dans les autres pays européens. Comment peut-on se payer une paire de lunettes avec 776,59 € d'AAH par mois ?

- Enfin rappelons qu'il existe deux systèmes de remboursement des DM :
 - le remboursement LPP de l'assurance maladie
 - la prise en charge au titre de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) complétée éventuellement par le fond de compensation départemental associés ou non aux prestations extra légales de SS ou de promoteurs privés.

Dans ce deuxième cas il n'y a ni prix limite de vente, ni prix de cession. La logique administrative de certains décideurs m'échappera toujours.

Lofric
origo™



NOUVEAUTÉ !

Sans PVC,
phtalates, ni latex



Pliable

RECOMMANDATION D'UTILISATION

La sonde à usage unique Lofric Origo est recommandée pour le sondage urinaire intermittent.

STÉRILISATION ET DURÉE

DE CONSERVATION

Toutes les sondes sont stérilisées par irradiation. La date limite d'utilisation est imprimée sur l'emballage.

CONDITIONNEMENT

Emballage individuel pelable.
Boîte distributrice de 30 sondes.
4 boîtes par carton.



COMPOSITION

Revêtement hydrophyle :

Polyvinyle Pyrrolidone (PVP)

Sonde :

Elastomère à base de polyoléfine (POBE)

Sachet d'eau :

Feuille laminée de Polyéthylène Téréphtalate (PET), Polyéthylène (PE) et Aluminium. Eau stérile avec Chlorure de Sodium (sel, NaCl)

Emballage individuel :

Couche supérieure : feuille laminée de Polyéthylène Téréphtalate (PET) et Polyéthylène (PE). Couche inférieure : Polyoléfine

LE JUS DE CANNEBERGE

L'ASBH vous propose un pur jus biologique :

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

Le nouveau jus est pur à 100%, sans sucre, ni aucun ajout. 3 à 4 cuillères à soupe par jour suffisent soit 40 ml par jour qui apportent 36 mg de proanthocyanidines (recommandation AFSSA du 6 avril 2004).



SpeediCath Compact Set homme

NOUVEAUTÉ !



SpeediCath Compact Set femme

SpeediCath Compact Set est un kit de sondage urinaire discret et compact, conçu pour simplifier le sondage des hommes et des femmes. **SpeediCath Compact Set** = une sonde urinaire autolubrifiée + une poche de recueil pré-connectée de 750 ml.

AVANTAGES

- **Discret** : un conditionnement compact et innovant avec un design non médical.
- **Simple et intuitif** : prêt à l'emploi, il n'y a pas d'eau à rajouter, pas de temps d'attente, pas de poche à connecter. L'ouverture du set est facile et rapide. De plus, la sonde offre un meilleur contrôle lors de l'insertion, même chez les personnes ayant une dextérité manuelle réduite.
- **Atraumatique** : le lubrifiant à viscosité progressive solidaire du corps de la sonde et les oeils polis à chaud permettent d'assurer une glisse parfaite de la sonde sur la muqueuse urétrale. Cela réduit les risques d'inconfort et de microtraumatismes de l'urètre.
- **Hygiénique** : la poignée de préhension permet un sondage sans toucher le corps de la sonde. Le conditionnement en tube rigide et hermétique facilite le transport, le stockage et l'élimination du set.
- **Écologique** : 100% sans phtalate et sans PVC, il est moins polluant. Grâce à son volume réduit, SpeediCath Compact Set réduit de 40% l'impact sur l'environnement lié au transport.

GRANDE ENQUÊTE SUR LE LIBRE CHOIX DE SON PRESTATAIRE DE DISPOSITIFS MEDICAUX PAR LE PATIENT

Le droit du malade au libre choix de son praticien est un principe fondamental de la législation sanitaire¹.

Ce principe est rappelé aux termes² de la convention nationale tiers payant « prestataires »³ dont l'ASBH bénéficie, de même qu'aux termes de la convention liant les pharmaciens d'officine. Ainsi, dans le cadre de la prescription de dispositifs médicaux ou de toute prestation associée, inscrits sur la liste des produits et prestations remboursables visée à l'article L.165 du code de la sécurité sociale (LPPR), leur délivrance ou leur réalisation peuvent être exécutées par un prestataire ou par un pharmacien choisi par le patient.

Dès lors, le prescripteur (médecin ou professionnel de santé) doit remettre l'ordonnance au patient sans l'inviter à s'adresser à un professionnel en particulier.

En pratique, cependant, certains agissements pouvant être assimilés à la sollicitation de clientèle, voire à du compérage*, auraient été constatés. A titre d'exemple, certains distributeurs de matériel médical recevraient directement les ordonnances par télécopie à l'initiative du prescripteur, et ce à l'insu du patient. Des cadeaux et des avantages en nature seraient offerts en contrepartie de telles ententes, ce qui est passible de sanctions pénales⁴.

Face à ce constat, quelques agences régionales de santé (ARS) ont rappelé aux professionnels et aux établissements de santé contribuant à ces pratiques les règles en la matière ainsi que les sanctions encourues.

Certains prestataires n'hésitent pas offrir des « cadeaux », à multiplier les ordonnances avant leur échéance, à substituer un dispositif à meilleure marge par rapport à un autre. Certains laboratoires n'hésitent pas non plus à solliciter les patients dès leur hospitalisation dans les services, à les solliciter par mail, par correspondance, à offrir des cadeaux et des gratuités.

On peut multiplier les pratiques délictueuses. Les patients qui acceptent de tricher avec la réglementation de la sécurité sociale et du code de la santé publique s'exposent à des poursuites et à des amendes. La Direction Générale de la Concurrence de la Consommation et de la Répression des Fraudes (DGCCRF) a demandé à l'Union Nationale des Prestataires de Dispositifs Médicaux (UNPDM) de lui transmettre tout document ou témoignage attestant de ces dérives par le biais d'attestations établies par les prestataires dont l'ASBH.

Il s'agit pour les utilisateurs de dispositifs médicaux qu'ils commandent ou non leurs matériels auprès de l'ASBH, de nous adresser par mail ou par courrier ou téléphone leurs témoignages.

Si vous avez été confronté à ces pratiques ou à des difficultés pouvez-vous expliquer les agissements que vous avez pu constater personnellement. Vous devez relater des faits. En répondant à nos interrogations vous nous aiderez à assainir les circuits de distribution notamment dans le domaine de l'incontinence, des fauteuils roulants etc.

¹ Cf. article L. 1110-8 du code de la santé publique.

² Convention, signée le 7 août 2002, entre l'assurance maladie obligatoire et les organisations syndicales de prestataires délivrant des dispositifs médicaux, produits et prestations associées inscrits aux titres I et IV de la liste prévue à l'article L.165-1 du code de la sécurité sociale (article 11).

³ Article 6 de la convention nationale organisant les rapports entre les pharmaciens titulaires d'officine et l'assurance maladie.

⁴ L'article L.4163-2 du code de la santé publique prévoit une peine de 2 ans d'emprisonnement et 75 000 € d'amende.

* Compérage : entente secrète entre des personnes pour en tromper d'autres



QUESTIONNAIRE LIBRE CHOIX POUR LE PATIENT

Veillez indiquer les faits auxquels vous avez assisté ou que vous avez constatés personnellement :

Prestataire concerné (si possible) : -----

Matériel concerné : -----

Prescripteur/ service hospitalier/ établissement de santé : -----

Date des agissements constatés :

MERCI DE NOUS ADRESSER VOS REMARQUES
SUR CE SUJET IMPORTANT



DÉROULEMENT DU STAGE

Après le programme européen GRUNDTVIG sur les aidants familiaux, l'ASBH a obtenu un don du Crédit Agricole assurances pour organiser une session de formation pour les aidants - aidés atteints de Spina Bifida. Ce stage d'une semaine a eu lieu au centre de loisirs Azureva à Ronce-les-Bains. Une vingtaine de personnes adultes Spina Bifida et aidants se sont réunies dans une ambiance très sympathique et studieuse.

Au programme de la semaine qui a été nourrie par de nombreux échanges entre les participants on a d'abord défini ce qu'est un aidant familial par rapport à un enfant handicapé, par rapport à un adulte handicapé. La législation du handicap pour la personne handicapée a été développée par Danièle et Evelyne dont la compétence sur ce sujet est indiscutable. Elles ont su présenter ce sujet difficile, ardu et pourtant très important pour nos droits avec clarté et rigueur.

Le soutien psychologique n'a pas été oublié avec la participation d'une psychologue spécialisée. De tels échanges sont toujours trop brefs compte tenu des nombreux problèmes qui interviennent dans la vie des aidés, des aidants dans la relation aidants / aidés et dans la relation famille / professionnels du handicap.

Nous avons également abordé la législation non plus de la personne handicapée mais celle moins connue de l'aidant où Evelyne forte de son expérience a ouvert des portes insoupçonnées à tous les stagiaires.

Une après-midi a été consacrée au répit par la visite dans l'extraordinaire aquarium de la ville de la Rochelle. Cet aquarium d'une grande richesse marine est totalement accessible à toutes les personnes handicapées quel que soit leur handicap.

La santé et le bien-être des aidants et des aidés a fait l'objet d'une session que j'ai présentée et qui a été suivie d'une présentation des troubles cognitifs chez les personnes ayant un spina bifida. A la fin du stage tout le monde s'est embrassé en espérant se revoir pour une nouvelle réunion, riche de l'expérience des uns et des autres.

Ce stage a été encadré par des questionnaires sur les connaissances de chacun en matière d'aidants et d'aidés. Aidants et aidés avaient chacun leur questionnaire spécifique. Ces questionnaires seront disponibles sur notre site internet prochainement et vous pourrez y apporter votre contribution. Un questionnaire de satisfaction anonyme à la fin du stage a permis de mesurer le degré de satisfaction de chacun et d'évaluer les points forts et les points faibles de ce premier stage.

Durant le stage, une équipe du Crédit Agricole est venue filmer l'événement. Vous pouvez visionner la vidéo sur le site www.etreaidant.com

Notre webmaster Matthieu a également réalisé une vidéo disponible sur notre site internet et a couvert le stage sous l'angle photographique. Le stage a été illustré par des vidéos sur les aidants et les aidés.





Un mot sur le centre de loisirs AZUREVA. L'hébergement en pavillon était très bien, accessibilité aux fauteuils possible mais améliorable, les repas somptueux et trop copieux. La convivialité des repas a joué un rôle positif dans la création d'un groupe soudé et amical à partir de personnes d'origines très diverses mais qui ont su partager leurs expériences encadré par les bénévoles aguerris de l'ASBH. De tels stages doivent être poursuivis. La formule est au point et dépend des financements que nous pouvons mobiliser.

Ronce-les-Bains

Au coeur de Pays Royannais, en longeant l'océan, les plages de sable fin, Ronce-les-Bains vous invite à des randonnées pédestres, équestres ou VTT sur les 45 km de pistes cyclables en forêt. Sur un domaine de 6 ha, baigné de senteurs toniques des pins maritimes et iodées de l'océan, le Village de Vacances vous accueille pour des vacances conviviales et familiales en pleine nature.



azurèva RONCE-LES-BAINS
 17 avenue des Erables - 17390 RONCE-LES-BAINS
 Tél. 05.46.36.12.57 - Fax. 05.46.36.34.71
roncelesbains@azureva-vacances.com
www.azureva-vacances.com

Signalons qu'un questionnaire a été rempli sur les revendications des stagiaires, sur les reconnaissances d'un statut aidant / aidé. Il sera précieux pour les initiatives futures de l'ASBH notamment sous forme d'actions en direction des agences régionales ARS et des pouvoirs publics qui actuellement n'entendent pas nos légitimes revendications.

*Organisation et réalisation : **ASBH***

DÉCRETS, ARRÊTÉS, CIRCULAIRES



MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Arrêté du 26 mars 2013 modifiant l'arrêté du 23 juillet 2004 modifié relatif aux forfaits afférents à l'Interruption Volontaire de Grossesse

Le ministre de l'économie et des finances et la ministre des affaires sociales et de la santé,
Vu le code de la sécurité sociale,
Vu le code de la santé publique,
Vu l'arrêté du 23 juillet 2004 modifié relatif aux forfaits afférents à l'interruption volontaire de grossesse,
Vu l'avis du conseil de la caisse nationale d'administration de la Mutualité sociale agricole en date du 21 mars 2013,

Arrêtent :

Art. 1^{er}. - Le d de l'article 1^{er} de l'arrêté du 23 juillet 2004 susvisé est ainsi rédigé :

«d) Accueil et hébergement, y compris les frais de salle d'opération :

- pour un séjour dont la date de sortie est égale à la date d'entrée : 209,75 euros,
- pour un séjour comportant au moins une nuitée : 297,60 euros.»

Art. 2. - L'article 3 de l'arrêté du 23 juillet 2004 susvisé est ainsi rédigé :

«Les prix limites des forfaits relatifs aux soins et à l'hospitalisation afférents à l'interruption volontaire de grossesse, pratiquée dans les établissements mentionnés aux a, b et c de l'article L. 162-22-6 du code de la sécurité sociale, sont les suivants :

- a) forfait pour une interruption volontaire de grossesse sans anesthésie générale pour un séjour dont la date de sortie est égale à la date d'entrée : 437,03 euros,
- b) forfait pour une interruption volontaire de grossesse avec anesthésie générale pour un séjour dont la date de sortie est égale à la date d'entrée : 586,01 euros,
- c) forfait pour une interruption volontaire de grossesse sans anesthésie générale pour un séjour comportant au moins une nuitée : 477,66 euros,
- d) forfait pour une interruption volontaire de grossesse avec anesthésie générale pour un séjour comportant au moins une nuitée : 644,71 euros,
- e) forfait pour une interruption volontaire de grossesse par mode médicamenteux : 257,91 euros.»

Art. 3. - Les dispositions du présent arrêté entrent en vigueur le 31 mars 2013.

Art. 4. - Le directeur de la sécurité sociale, le directeur général de l'offre de soins et la directrice générale de la concurrence, de la consommation et de la répression des fraudes sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au Journal Officiel de la République Française.

DÉCRETS, ARRÊTÉS, CIRCULAIRES

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ



Arrêté du 13 mars 2013 portant renouvellement d'agrément national des associations et unions d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique

La ministre des affaires sociales et de la santé,
Vu le code de la santé publique, notamment les articles L. 1114-1 et R. 1114-1 à R. 1114-16 ;
Vu les avis de la Commission nationale d'agrément réunie les 28 janvier 2013 et 27 février 2013,

Arrête :

Art. 1^{er}. - Ont obtenu le renouvellement de leur agrément au niveau national pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique, pour une période de cinq ans, les associations suivantes :

A compter du 2 mai 2013 :

Association HyperSupers TDAH France,

Association Vaincre l'autisme,

Association française des sclérosés en plaques,

Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés,

Association Autisme France.

Art. 2. - Le directeur général de la santé est chargé de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au Journal Officiel de la République Française.

Venez visiter notre site internet sur le spina bifida



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

Intervenez sur nos réseaux sociaux et notre forum



<http://www.facebook.com/pages/Spina-Bifida-France-ASBH>



<https://twitter.com/SpinaBifidaFr>



www.spina-bifida.org/-forum-

Vous pouvez commander vos matériels médicaux sur notre boutique



incontinence-asbh.com
SB Médical Service
Le service prestataire de matériel médical de
l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés

01 45 93 00 44

CONCILIATION ENTRE VIE PROFESSIONNELLE ET VIE FAMILIALE UN ENJEU MAJEUR POUR LES SALARIÉS PARENTS



93 % des salariés-parents trouvent « important » l'équilibre entre vie professionnelle et personnelle. Or, 76 % des salariés-parents jugent que leur entreprise ne fait pas beaucoup de choses pour les aider. Et 45 % d'entre eux se disent mal écoutés à propos de leurs préoccupations « vie professionnelle-vie familiale » au sein de leur entreprise.

Au palmarès des actions que peuvent mettre en place les entreprises les salariés parents plébiscitent les mesures qui simplifient la vie quotidienne (31 %) et les aides financières (25 % : Aide au financement de la scolarité et des études, 24 % : Mutuelles avantageuses pour les familles).

Jérôme Ballarin, président de l'Observatoire de la Parentalité en Entreprise et François Fondard, président de l'Union Nationale des Associations Familiales ont présenté, à la Chambre de Commerce et d'Industrie France, les résultats du volet salariés du baromètre OPE-UNAF 2013 de la conciliation entre vie professionnelle et vie familiale, en présence de Madame Dominique Bertinotti, ministre déléguée chargée de la famille, de Monsieur André Marcon, président de la CCI France, signataire de la Charte de la Parentalité en entreprise et de 47 nouvelles entreprises venues s'engager et signer la Charte.

A ce jour, 500 employeurs ont signé la Charte de la Parentalité, soit plus de 3 millions de salariés concernés en France.

Les résultats du volet Salariés du Baromètre 2013 mettent en lumière 3 enseignements clés :

La baisse du sentiment d'écoute et de prise en compte des spécificités des salariés-parents, que ce soit par l'entreprise ou par les managers

Le recul des mesures les plus coûteuses dans les entreprises : primes à la naissance, congés spécifiques, aides à la scolarité, etc.

La confirmation d'une attente forte en matière de souplesse dans l'organisation du travail, apparue en 2012.

La conciliation entre vie familiale et vie professionnelle reste une attente majeure des salariés, encore insuffisamment prise en compte dans les entreprises

Alors que 93 % des salariés-parents jugent que l'équilibre entre vie professionnelle et vie familiale constitue un sujet de préoccupation « important » pour eux, dont 55 % « très important », leurs attentes ne semblent toujours pas suffisamment prises en compte au sein des entreprises.

Les salariés-parents sont ainsi de plus en plus nombreux à s'estimer mal écoutés au sein de leur entreprise (45 %, +2 points par rapport à 2012), une tendance en progression constante depuis 2011 (+3 points). Ce sentiment est d'autant plus fort au sein des entreprises de 200 à 499 salariés (53 %), où le rapport à la hiérarchie est souvent différent des petites structures. C'est d'ailleurs dans les TPE de moins de 10 salariés que la satisfaction globale sur l'équilibre entre vie familiale et vie professionnelle est la plus élevée (83 %).

Une large majorité des salariés interrogés (76 %) déclarent par ailleurs que leur entreprise « ne fait pas beaucoup de choses » pour les aider en tant que salariés-parents, de même que leur supérieur hiérarchique « ne fait pas beaucoup de choses » pour 66 % d'entre eux. Sur ce dernier point, c'est davantage le statut du salarié que la taille de l'entreprise qui explique une meilleure prise en compte de la conciliation entre

vie professionnelle et vie familiale : ainsi les ouvriers sont 75 % à penser que leur supérieur hiérarchique « ne fait pas beaucoup de choses », contre seulement 62 % des cadres, relativement mieux écoutés par leur manager. La question des rythmes scolaires préoccupe aujourd'hui les salariés-parents

Malgré tout, la satisfaction globale concernant la conciliation entre vie professionnelle et vie familiale est stable à 76 % de satisfaits, contre 24 % d'insatisfaits, principalement en raison d'horaires et d'un rythme professionnel inadaptés, qui ne correspondent pas à ceux des enfants.

A l'inverse, les motifs de satisfaction des salariés-parents déclarant bien concilier vie professionnelle et vie familiale témoignent d'une évolution progressive vers une organisation du travail plus souple : l'autonomie dans la gestion du travail, la flexibilité des horaires, le télétravail ou travail partiel étant de plus en plus cités (+2 points par rapport à 2012, +6 points depuis 2010).

Mais l'évolution majeure observable en 2013 est que les salariés-parents mettent de moins en moins en avant comme motif de satisfaction un rythme de travail jugé adapté au rythme scolaire de leurs enfants (15 % contre 32 % en 2012). Dans le même temps, les insatisfaits sont quant à eux de plus en plus nombreux à pointer du doigt des horaires incompatibles avec la scolarité de leurs enfants (41 %, +6 points par rapport à 2012).

Des évolutions sans doute dues au débat actuel (au moment où l'enquête a été mise en œuvre) autour de la réforme des rythmes scolaires, pouvant inquiéter certains salariés-parents sur leurs capacités à gérer les nouveaux horaires de leurs enfants avec leur propre vie professionnelle.

Des attentes toujours aussi fortes pour une organisation du travail plus souple et des soutiens financiers, mais des entreprises moins enclines à certaines aides coûteuses.

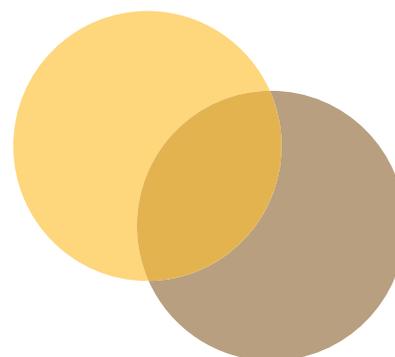
On remarque que les attentes principales des salariés-parents concernent, tout comme en 2012, des questions d'organisation du travail (et notamment les règles simples de vie quotidienne pour 31 % d'entre eux (+13 points depuis 2009), ce qui en fait la première attente globale) mais aussi des questions d'aides financières (financement des études, mutuelles), toujours importantes en temps de crise.

D'autres attentes sont par ailleurs croissantes depuis 4 ans, que ce soit l'aménagement des congés parentaux et de paternité (19 %, +4 points depuis 2009), une gestion des ressources humaines moins discriminante pour les salariés-parents (recrutement, gestion des carrières ou rémunérations), en hausse de 6 points en 4 ans avec 17 % de citations, ou encore l'intégration dans l'entretien annuel avec le responsable hiérarchique d'un temps d'échange sur ce sujet (14 %, +5 points).

« On le voit, les parents salariés ont des besoins au-delà de la petite enfance. Ils continuent à plébisciter les aides financières et demandent des congés familiaux qui n'aient pas d'impact sur leurs carrières », commente François Fondard, président de l'UNAF.

Pourtant, si ces attentes restent fortes et prioritaires, les entreprises semblent, en temps de crise, plutôt limiter les démarches représentant un investissement financier : seuls 35 % des salariés-parents interrogés disent aujourd'hui avoir droit aux primes à la naissance d'un enfant, en baisse de 4 points en un an. De même, il y a moins de salariés à avoir droit à des congés familiaux rémunérés (32 %, -5 points), des aides au financement de la scolarité et des études (23 %, -3 points), ou à la participation aux « frais de garde ponctuelle ou permanente » (Chèque Emploi Service Universel pour du baby-sitting, crèches ou centres aérés à tarif préférentiel, etc.) qui concernent 22 % des salariés-parents interrogés (-4 points).

« La 5ème édition du Baromètre annuel de l'Observatoire de la Parentalité en Entreprise révèle une insatisfaction grandissante des salariés-parents concernant l'aide apportée par les employeurs en matière de conciliation entre vie professionnelle et vie familiale. La raison d'être de notre Observatoire s'en trouve renforcée : nous allons intensifier nos actions pour montrer aux entreprises qu'aider leurs salariés-parents représente une excellente arme anti-crise ! » conclut Jérôme Ballarin, président de l'OPE.





Paris, le 26 avril 2013

**A l'attention
des Présidents des mouvements familiaux
et des organismes associés**

Madame la Présidente,
Monsieur le Président,

Chaque semaine, la politique familiale fait l'objet d'attaques. Depuis le début de l'année, les propositions s'accumulent pour faire des économies sur la branche famille et réduire les prestations familiales. Il nous faut nous mobiliser pour défendre la politique familiale et pour cela toutes les forces du Mouvement familial sont nécessaires.

Non à la mise sous condition de ressources des allocations familiales

Parmi les dernières annonces de réduction des déficits par le Premier Ministre, la seule initiative chiffrée est une économie de 1 milliard d'euros par la modulation sous conditions de ressources des allocations familiales de 800 000 familles avec charge d'enfants. Or cette mesure contenue dans le rapport Fragonard avait été majoritairement rejetée par les membres du Haut conseil de la Famille et ce pour plusieurs raisons :

- 1) Le déficit de la branche famille a été artificiellement créé ces dernières années et cette branche est structurellement à l'excédent.
- 2) Pour réduire ce déficit, l'ensemble de la population doit être sollicitée, en fonction de ses capacités contributives et non de sa composition familiale.
- 3) Le système envisagé ferait dépendre les allocations familiales des revenus perçus. A situation familiale égale, on ne percevra plus le même montant d'allocations : c'est donc la fin de l'universalité.
- 4) Cette rupture dans le principe d'universalité, c'est l'ouverture d'une brèche pour l'ensemble de notre dispositif de protection sociale et de solidarité nationale.
- 5) Classer, opposer les familles entre elles, c'est prendre de grands risques en termes de cohésion sociale, dans une société de plus en plus segmentée. C'est ouvrir la boîte de Pandore de tous les pré-supposés sur le coût de l'assistance, et sur les profiteurs du système.
- 6) Ce projet provoquera des effets de seuil qui pourraient être dissuasifs à l'égard du travail des femmes. Pourquoi travailler plus, et augmenter les ressources du ménage, si cela se traduit par une baisse des allocations ?
- 7) Enfin, cette modulation sera très complexe et alourdira le travail des CAF, déjà surchargées.

Pour toutes ces raisons, il faut se battre contre ce projet qui représente le pire scénario. D'autres pistes existent dans le rapport Fragonard. Certaines d'entre-elles ont un rendement équivalent à la modulation des allocations familiales en terme financier. Réversibles et encadrées dans le temps, elles permettraient un retour accéléré à l'équilibre de la branche famille, sans en détruire l'édifice. Les plus acceptables sont celles qui n'insultent pas l'avenir. Elles doivent aider à sortir de la crise et

permettre à la politique familiale de retrouver de nouvelles marges de manoeuvre, lorsque la croissance reviendra.

Autre combat, la réduction du congé parental.

Sous couvert d'égalité homme-femme, le projet consiste à limiter le congé parental à 2 ans 1/2 pour réserver les 6 mois restants à l'autre parent (souvent le père). La plupart des familles ne pourront pas prendre cette part réservée, elles verront alors leurs droits amputés. Cette mesure d'économie, maquillée en mesure d'égalité, pénalisera toutes les familles qui ne peuvent pas partager : naissances multiples, familles monoparentales, métiers à fortes contraintes horaires et plus généralement toutes les familles qui n'ont économiquement pas le choix. De plus, l'actuelle pénurie des places d'accueil, aggravée par cette réforme, dégradera encore plus les conditions de vie des parents jusqu'à l'entrée en maternelle. Avant toute évolution de la durée du CLCA, la résorption totale des besoins de garde est le préalable. Et plutôt que de pénaliser les familles, il faut inciter les employeurs à mieux prendre en compte la situation des parents, les mères comme les pères.

L'ensemble du Mouvement familial est en première ligne pour défendre l'édifice de notre protection sociale, pour défendre ses principes de solidarité et de justice qui fondent notre pacte républicain depuis près de 70 ans.

Votre mouvement et son réseau associatif sont au plus près des familles. Vous aussi, vous pouvez agir et relayer cette alerte sur l'ensemble du territoire, auprès des décideurs publics (des élus locaux jusqu'au Président de la République), des médias, des associations de votre réseau et des familles. Ensemble, il nous faut faire preuve de pédagogie, expliquer, convaincre, et défendre la politique familiale.

En vous remerciant de votre mobilisation, je vous prie de croire, Madame la Présidente, Monsieur le Président, à l'assurance de mes sentiments les meilleurs.

François FONDARD
Président de l'UNAF

NDLR

L'ASBH est membre de l'UNAF qui regroupe 8000 associations familiales en France. Pour l'ASBH, lorsqu'elle existe ou qu'elle est reconstituée, la famille est un lieu privilégié pour élever un enfant handicapé et nous sommes donc attentifs à la politique familiale y compris au congé parental pour les jeunes parents.

COMITÉ D'ENTENTE DES ASSOCIATIONS REPRÉSENTATIVES DE PERSONNES HANDICAPÉES ET DE PARENTS D'ENFANTS HANDICAPÉS

GRANDE CAUSE NATIONALE 2003

Monsieur Jean-Marc AYRAULT
Premier Ministre
57, rue de Varenne
75007 PARIS

Paris, le 20 mai 2013

Monsieur le Premier Ministre,

Le Comité Interministériel de Modernisation de l'Action Publique du 2 avril a décidé la prise d'ordonnance dans le champ réglementaire de la construction contre l'inflation normative.

Le Comité d'Entente vous fait part de ses plus vives inquiétudes si jamais les mesures consistaient à revenir sur les principes fondamentaux de l'accessibilité issus de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005. La continuité de la chaîne de déplacement, et l'accessibilité de l'information et de la communication constituent des pans absolument nécessaires pour la citoyenneté et la participation sociale de plusieurs millions de nos concitoyens.

Déjà, les associations membres du Comité d'Entente souhaitent vous faire part de leurs réactions face à trois mesures envisagées par le Gouvernement, dont elles ont eu connaissance :

- la 20ème proposition du rapport de la mission de lutte contre l'inflation normative remis au Premier Ministre le 26 mars dernier par Jean-Claude Boulard et Alain Lambert propose d'abroger la norme NF S 32 002 du 20 décembre 2004 qui concerne les dispositifs répéteurs de feux de circulation à l'usage des personnes non ou malvoyantes. Si cette proposition était retenue, la sécurité des déficients visuels serait gravement menacée car elle pourrait aboutir soit à la disparition de toute sonorisation, soit à laisser à chaque ville une totale liberté pour mettre en place les dispositifs de son choix, fussent-ils contradictoires d'une agglomération à l'autre. Drôle de façon de favoriser l'autonomie de déplacements des personnes non ou malvoyantes.
- dans le même sens, un amendement au projet de loi « portant diverses dispositions en matière d'infrastructures et de services de transport » visant à imposer à tout véhicule électrique d'émettre un son lorsqu'il circule à une vitesse inférieure à 50 km/h, a été retiré à la demande du Ministre des transports en attente d'une directive européenne en cours d'élaboration, qui laisse au chauffeur toute liberté de mettre ou non un tel dispositif en fonctionnement. La reprise de cet amendement lors de la discussion devant le Sénat aurait pourtant montré la détermination de la France à protéger la sécurité des déplacements des personnes âgées ou handicapées.
- enfin, le 24 janvier dernier, une commission sénatoriale présidée par Mme Catherine Morin-Desailly a invité le gouvernement « à s'opposer à l'adoption d'une proposition de directive relative à l'accessibilité des sites web d'organismes du secteur public », cela alors que plusieurs études ont fait ressortir la situation médiocre de la France en matière d'accessibilité numérique comparée aux autres pays européens, alors que le gouvernement lui-même, par un circulaire du 4 septembre 2012, demandait la prise en compte du handicap dans tout projet de loi, alors enfin que les acteurs industriels eux-

mêmes réclament qu'un champ de prescriptions unifié soit établi au plan international pour leur permettre de développer et de valoriser leurs compétences techniques dans un cadre de saine concurrence. De plus, nous rappelons que nous sommes toujours dans l'attente des textes réglementaires prévus sur les sites internet publics.

Face à ces trois situations, les associations membres du Comité d'Entente tiennent à vous faire part de leurs inquiétudes et comptent sur votre soutien actif afin que le gouvernement ne remette pas en cause les acquis et s'engage résolument à adopter, chaque fois que possible, des mesures positives en faveur de l'accessibilité sous toutes ses formes pour faciliter la vie quotidienne non seulement de l'ensemble des personnes handicapées mais aussi de tous les citoyens.

Nous vous prions de croire, Monsieur le Premier Ministre, à l'assurance de notre très haute considération.

Copie à :

Madame Marie-Arlette CARLOTTI, Ministre déléguée en charge des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion ;

Madame Delphine BATHO, Ministre de l'Ecologie, du Développement durable et de l'Energie ;

Madame Aurélie FILIPPETTI, Ministre de la Culture et de la Communication.

BRÈVES

L'ENDETTEMENT DES HÔPITAUX A TRIPLÉ EN 10 ANS

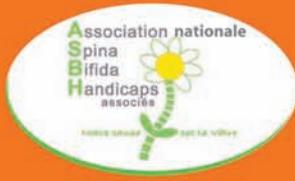
L'Inspection générale des finances (Igf) a remis un rapport sur l'endettement des hôpitaux, dévoilé aujourd'hui par le quotidien Les Echos. Selon ce rapport, l'endettement a triplé en moins de dix ans sous le poids des investissements liés aux plans Hôpital 2007 et Hôpital 2012. «L'encours des prêts de moyen et long terme est passé de 9 milliards d'euros en 2003 à plus de 24 milliards en 2011 sous le poids des plans d'investissement.» Face à cette situation, l'Igf préconise de « limiter fortement » le recours des établissements de santé aux emprunts bancaires de court terme. Les prêts ont servi principalement à construire, à rénover ou à assurer le regroupement des établissements. Les hôpitaux ont aussi amélioré leurs équipements informatiques et l'achat d'Irm.

Les Echos notent que les incidents de paiement se sont multipliés depuis la crise, comme au Chu de Caen ou de Martinique, qui ont des difficultés, ou encore aux hôpitaux de Lens ou d'Ajaccio.

NDLR

Il faut s'attendre à une nouvelle vague de restrictions des dépenses hospitalières.

Année 2013



Prix de THÈSE de MÉDECINE

DYSRAPHISMES SPINAUX



CHAMPS DE RECHERCHE

- Diagnostic prénatal
- Douleurs neuropathiques
- Gastro-entérologie
- Neuro-urologie
- Neurochirurgie
- Obésité et nutrition
- Prévention
- MPR
- Sexualité - Gynécologie

COMMENT RÉPONDRE ?

Adresser **un exemplaire** papier et **un exemplaire** par internet à :

spina-bifida@wanadoo.fr

avant **fin juin 2013** en mentionnant :

- Nom
- Prénom
- Adresse
- Téléphone
- Email

Consulter le règlement détaillé sur le site :

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

Rubrique «**prix de thèse de médecine**»

3 000 €

décernés par l'ASBH



ASBH - BP92 - 94420 Le Plessis Tréville
spina-bifida@wanadoo.fr
www.spina-bifida.org



Marie-Arlette CARLOTTI : après un an d'action, elle donne rendez-vous tous les mois aux Français sur internet

La République exemplaire voulue par le Gouvernement implique de la transparence. La publication des patrimoines mais plus encore celle d'un point d'étape annuel détaillé participent de la même exigence démocratique : celle de rendre compte aux citoyens.

Après un an de responsabilité, Marie-Arlette CARLOTTI publie «**un an d'action au service de la solidarité**», un compte-rendu détaillé de son action.

«Je veux donner les moyens aux Français de juger de l'efficacité de mon travail et de l'intégrité avec laquelle j'accomplis ma mission.»

Elle met également en ligne sur le site du ministère, une frise chronologique et une carte de France permettant de suivre l'action de la Ministre en charge des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, au jour le jour, et à travers ses déplacements.

Un document sous forme de journal thématique synthétise ses réalisations.

Le rendez-vous de la solidarité

Marie-Arlette CARLOTTI a par ailleurs décidé de donner un rendez-vous mensuel aux Français via un tchat. Les citoyens seront invités à dialoguer sur tous les sujets relatifs à la politique du handicap et de la lutte contre l'exclusion.

Le premier rendez-vous se tiendra en direct le lundi 13 mai à 18h30 sur le site : www.social-sante.gouv.fr

«Tout ce qui peut améliorer le fonctionnement de notre démocratie et renforcer le lien entre les citoyens et leurs représentants doit être exploré. C'est aussi de cette manière que nous lutterons contre les tentations populistes et démagogiques.» explique Marie-Arlette CARLOTTI.

Ministère délégué en charge des personnes handicapées
et de la lutte contre l'exclusion



BRÈVES

Le laboratoire MELIPHARM diffuse des tubes de miel médical, produit 100% naturel, sans additifs et exempt de germes (stérile). Il est utilisé sur les brûlures 1^{er} et 2^{ème} degré, sur les escarres et plaies.

Le miel stérile est connu pour ses propriétés antibactériennes et peut aider à la cicatrisation des escarres. Il a également des propriétés anti-inflammatoires.

La notice du laboratoire précise qu'il :

- procure une **barrière protectrice antibactérienne** qui permet à la fois de réduire et de prévenir la colonisation bactérienne
- est **efficace sur staphylocoque doré et le pyocyanique**, à de faibles concentrations, y compris lorsque ces bactéries sont multi-résistantes aux antibiotiques
- **ne génère pas de résistances**
- permet **d'éliminer les odeurs** dans les plaies
- **favorise le débridement** par autolyse des tissus nécrosés ou desquamés
- est associé à un pansement occlusif, il génère un environnement humide propice à la réparation tissulaire
- **stimule la prolifération cellulaire** et la régénération des tissus de granulation
- **n'adhère pas à la plaie** et favorise le remplacement atraumatique des pansements
- est **simple à utiliser** et peut être facilement intégré dans la plupart des protocoles de soins



Code ACL7 : 9984802

NDLR

L'ASBH est membre de l'association PERSE.

EVOLUTION DE L'OFFRE D'INTERVENTION DE L'AGEFIPH EN 2013

Depuis le 1er janvier 2013, l'Agefiph propose deux nouvelles aides et a modifié les conditions d'attribution de son Aide à l'Insertion Professionnelle (AIP).

AIDE AU MAINTIEN DANS L'EMPLOI DES PERSONNES HANDICAPÉES EN FIN DE CARRIÈRE

L'objectif de cette aide est de permettre aux employeurs de maintenir dans leur emploi les salariés handicapés seniors jusqu'à leur départ à la retraite. Prescrite uniquement par les Sameth, elle vise les salariés âgés de 52 ans et plus, en CDI, et pour lesquels le médecin du travail préconise une réduction du temps de travail. Son montant est égal à 4000€/an pour une réduction de 20 à 34 % du temps de travail et de 6700€/an pour une réduction de 35 à 50 % (montants proratisés en cas de temps partiel avant réduction). Le montant de l'aide est calculé sur 3 ans maximum, mais peut être lissé sur 5 ans. L'employeur s'engage à maintenir le salaire sur la période considérée.

L'aide sera mise en œuvre pour une durée de deux ans.

AIDE AUX EMPLOIS D'AVENIR

L'Agefiph soutient la mise en œuvre des emplois d'avenir en attribuant aux employeurs du secteur marchand une aide de 6 900 € pour la première année du contrat de travail et 3400 € pour la seconde année.

L'Agefiph finance également la formation du jeune, tout secteur confondu (marchand et non marchand, hors fonction publique), dès lors que cette formation vise un diplôme ou une certification. L'aide intervient en complément des autres co-financeurs (Opca, ...) et son montant peut atteindre 80% du coût pédagogique de la formation.

EVOLUTION DE L'AIDE À L'INSERTION PROFESSIONNELLE

Au regard de la situation économique, le montant de l'aide à l'insertion professionnelle est porté à 4000€ pour un temps plein (2000€ pour un temps partiel), pour les CDI et CDD d'au moins 12 mois.

Par ailleurs, les CDD de 6 à 11 mois deviennent éligibles à l'AIP ; le montant de l'aide est de 2000€ pour un temps plein (1000€ pour un temps partiel).

NDLR

Saluons ces décisions de l'AGEFIPH qui finance de moins en moins les aides au transport, à la formation et à l'emploi des personnes handicapées.

agefiph 

BRÈVES

JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES

Le 28 février 2013 a eu lieu, comme chaque année, la Journée Internationale sur les Maladies Rares organisée par l'Alliance Maladies Rares.

L'ASBH est intervenue dans plusieurs régions notamment au centre Leclerc de Chaumont (52) où nous avons dialogué avec plus de 100 personnes concernées.

Des manifestations, auxquelles des bénévoles de l'ASBH ont participé, ont eu lieu dans d'autres villes comme Paris, Montpellier, Bordeaux, etc...

N'hésitez pas à contacter l'ASBH dès janvier 2014 pour participer à cette journée qui est très enrichissante pour tous.



BRÈVES

LA COMMISSION EUROPÉENNE VEUT CLARIFIER LES DROITS DES PASSAGERS AÉRIENS HANDICAPÉS

Les passagers aériens handicapés qui subissent une détérioration de leur équipement de mobilité devraient à l'avenir être remboursés à hauteur de la valeur réelle de cet équipement. C'est l'une des nouveautés de la proposition de règlement sur les droits des passagers.

Le règlement réaffirme le principe d'égalité d'accès au transport aérien des passagers handicapés ou à mobilité réduite et l'interdiction de toute discrimination à leur égard.

En cas de perte ou vol, les personnes handicapées doivent déclarer la valeur réelle de leurs équipements de mobilité en vue d'une indemnisation intégrale en cas de perte, vol ou détérioration.

Le texte affirme que les personnes handicapées ou à mobilité réduite mais aussi celles nécessitant des besoins particuliers (enfants non accompagnés, femmes enceintes, personnes nécessitant une assistance médicale spécifique) ne peuvent se voir opposer des limitations à l'assistance.

L'ESSONNE VEUT RÉFLÉCHIR À UN STATUT «D'ASSISTANT SEXUEL»

Le président du département souhaite concevoir un service public de l'assistance sexuelle aux handicapés, en le distinguant strictement d'une forme de prostitution.

Le Conseil Général de l'Essonne va engager une réflexion «sur la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap» dont une des pistes serait la création d'un statut «d'assistant sexuel», a-t-il indiqué. «On s'occupe de l'accès aux transports, au droit au logement mais cet accès à la sexualité est un impensé total», a indiqué à l'APF Jérôme Guedj, le président (PS) du département.

«Nous souhaitons réfléchir à un cadre éthique et juridique pour cette mission complémentaire de l'accompagnement des personnes handicapées (...) On ne ferme pas le débat et le champ du possible est ouvert», a affirmé Jérôme Guedj, qui se défend d'encourager toute forme de prostitution. «Ce n'est pas de la prostitution, je suis opposé à la marchandisation du corps. Ce n'est pas un service public de prostitués».

Le 12 mars dernier, le Comité National d'Éthique (<http://www.ccne-ethique.fr>) a émis un avis défavorable aux assistants sexuels pour les personnes handicapées. Le CCNE préconise une formation des personnels soignants et éducatifs à la sexualité des patients.



Jérôme Guedj, président (PS)
du Conseil Général de l'Essonne

ACCÈS DES ENFANTS HANDICAPÉS AUX ACTIVITÉS PÉRISCOLAIRES

Depuis le 1^{er} janvier 2010, l'aide de la CNAF octroyée aux structures de la petite enfance dans le cadre de la prestation de service unique est étendue aux enfants handicapés jusqu'à leur «5 ans révolus» - certains n'étant pas encore scolarisés ou seulement à temps partiel - contre trois ans pour les autres.

Le défenseur des droits Dominique Baudis, a interpellé le gouvernement en décembre dernier sur l'inégalité de traitement des enfants handicapés dans l'accès aux activités périscolaires et extrascolaires. «*Même si ça n'a pas d'effet immédiat en termes de réalisation, on peut désormais s'appuyer sur un texte fort*».

Certaines propositions du rapport peinent toutefois à être mises en oeuvre. Si la prestation de service unique a été étendue pour les enfants handicapés dans les établissements de la petite enfance, il paraît peu probable que les structures de loisirs puissent bénéficier de cette avancée.

NDLR

Dans le cadre de la future refondation de l'école, il reste beaucoup à faire pour les activités périscolaires et extrascolaires des élèves handicapés.

BRÈVES

ADAPTABILITÉ DES LOGEMENTS

Devant les journalistes de l'Association des Journalistes de la Construction, le vendredi 12 avril au Ministère de l'Égalité des Territoires et du Logement, Madame la Ministre Cécile DUFLOT a déclaré :

«577 députés et plus de 400 sénateurs ont voté la loi de 2005 à l'unanimité. Personne à ce moment là ne s'est manifesté pour expliquer par exemple qu'installer des siphons de sols à tous les étages sous les baignoires n'était peut être pas une obligation opportune. Si aujourd'hui, je monte au créneau, on me promet une manifestation de gens en fauteuils roulants devant mon ministère. J'ai d'ailleurs parlé du sujet de l'adaptabilité des logements avec le Président de l'Association des Paralysés de France cette semaine en lui expliquant les contraintes de ces exigences, mais cette évolution si elle doit avoir lieu doit être portée par ces associations d'handicapés elles-mêmes».

NDLR

Ces propos ont provoqué une tollé chez les personnes handicapées et toutes les associations en ont reçu des échos.

Source : Batirama

BRÈVES

COMMENT AMÉLIORER LA COLLABORATION ENTRE LES CENTRES DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES ET LES MÉDECINS TRAITANTS ?

Faute de moyens humains dans les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) qui permettent de multiplier les évaluations à domicile ou les rendez-vous, le nombre d'évaluations des besoins individuels de compensation des personnes handicapées et leurs familles effectuées uniquement sur dossier ne cesse d'augmenter : elles atteignaient 81% en moyenne en 2012, selon le rapport annuel de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). La qualité des informations données aux MDPH dans le certificat médical par les centres de référence maladies rares ou les médecins traitants est donc essentielle : diagnostic le plus précis possible, limitations d'activité et restrictions de participation à la vie sociale liées à la maladie, évolution prévisible, tout autant que potentiel de rétablissement et capacités mobilisables des personnes. Un certificat mal rempli engendre soit des décisions inadaptées, soit des demandes d'informations complémentaires mal vécues par les familles, avec des délais de gestion et des retards préjudiciables.

AUTRE PROBLÈME

On constate une méconnaissance des modalités de fonctionnement des MDPH et des centres de référence et de compétences.

La question reste posée : comment faciliter les parcours de vie et améliorer la qualité de vie des personnes handicapées notamment porteuses de spina bifida ?



*Association
Fabi-studio*

Président : Gérard ROBERT
Trésorier : Jean Paul FINOT
Secrétaire/Directeur artistique : Fabrice BEAUDOIN

Je suis d'abord **compositeur** de musiques classiques, contemporaines, celtiques, **arrangeur** dans tous les styles, **clavieriste** (piano/orgue/clavécin/synthétiseur), je suis **professeur de piano** classique et **sonneur de bombarde** amateur.

Vous avez besoin d'une musique pour :

- un texte en vers/en prose
- une pièce de théâtre
- une chorégraphie
- un livret d'opéra
- un générique
- une publicité
- un film



fabi-studio@sfr.fr

Vous cherchez un professeur de piano :
10€ pour 30 mn - 15€ pour 45 mn - 20€ pour 1h - 25€ au-delà (sans limite de temps)

BRÈVES

La caisse régionale d'assurance maladie d'Ile de France a édité un guide pratique pour les parents présentant une incapacité physique.

Au sommaire

Introduction

- ▶ la baignoire
- ▶ la table à langer
- ▶ le coussin de soutien
- ▶ le lit
- ▶ la chaise haute
- ▶ le porte-bébé
- ▶ la poussette
- ▶ le siège auto

Le financement

Adresses utiles

Bibliographie

Notes personnelles



Les aides techniques sont destinées principalement aux parents en fauteuil roulant.

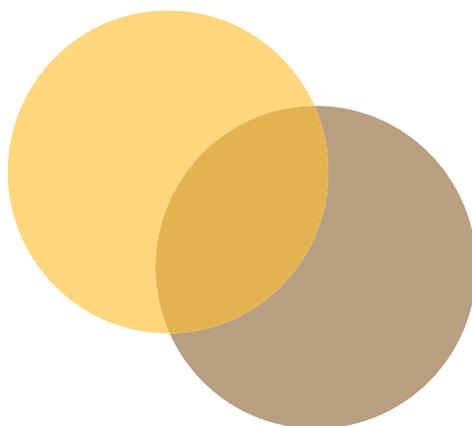
NDLR

Il s'agit d'un excellent guide pour tous les parents handicapés qui veulent assumer leur parentalité.

A noter que les matériels proposés dans le guide ne sont pas inscrit à la LPPR donc ne sont pas remboursés par l'assurance maladie.

En s'appuyant sur un avis médical, il est possible d'effectuer une demande de financement auprès de l'assistante sociale de votre caisse de sécurité sociale (prestation extralégale) ou de contacter directement la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) de votre département.

Pour l'ASBH, la lutte continue en faveur de la parentalité des personnes atteintes de spina bifida.





BRÈVES

L'expertise de nos juristes spécialisés est accessible à tous gratuitement au **0810.004.333** (n° Azur, tarif selon l'opérateur téléphonique) et au **01.53.62.40.30** (prix d'une communication normale) ou via un formulaire par internet **www.leciss.org/sante-info-droits**

Mis en place depuis 2006 par le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS), qui regroupe 40 associations nationales impliquées dans le champ de la santé pour représenter l'ensemble des usagers du système de santé et défendre leurs droits en les aidant notamment à les faire valoir, Santé Info Droits a traité plus de 7.500 sollicitations en 2012. Près du tiers de ces sollicitations provenant de Franciliens, le Conseil régional d'Ile-de-France soutient notre action pour nous faire connaître auprès des associations du champ de la santé implantées dans la région.

NDLR

L'ASBH est membre de nombreux CISS régionaux.

BRÈVES

Les frais afférents à l'interruption volontaire de grossesse (IVG) sont remboursés par un forfait variant de 437,03€ à 644,71€.

L'IVG par mode médicamenteux est remboursé 257,91€.

NDLR

La prise en charge de l'IVG à 100% introduit le risque pour certaines femmes de ne plus utiliser aucune méthode de contraception.

Attention pour la santé aux IVG à répétition
(arrêté du 26/03/2012, JO du 29/03/2013)

FAIRE UN DON

- Votre don sera affecté principalement à la recherche sur le Spina Bifida
- Votre don sera prélevé sur votre compte régulièrement et étalé sur l'année
- Vous recevrez votre reçu fiscal récapitulatif de vos dons une fois par an avant votre déclaration d'impôts
- Un don de 30 €, après déduction fiscale sur vos impôts ne vous coûtera que 10,20 €

COMMENT FAIRE UN DON RÉGULIER ?

Remplir le questionnaire ci-dessous et le retourner à :

Association Nationale Spina Bifida et Handicaps associés (ASBH)

BP92

94420 LE PLESSIS-TREVISE

Reconnue d'intérêt général

OUI JE SOUTIENS L'ASBH

Montant du don :

- 10 €
 20 €
 30 €

Autre montant :

..... €

L'établissement teneur de mon compte :

Oui j'autorise à prélever sur ce dernier le montant correspondant à mon soutien et qui sera prélevé par l'Association Nationale Spina Bifida et Handicaps associés (ASBH). Je recevrais un reçu fiscal en début d'année prochaine pour l'ensemble de mes dons durant l'année.

JE CHOISIS LA FRÉQUENCE DE MON DON

- Don mensuel
 Don trimestriel

VOICI MES COORDONNÉES PERSONNELLES

Monsieur Madame Mademoiselle

Nom

Prénom

Date de naissance

Adresse email

N° rue

Code postal

Ville

Téléphone

Je désire un reçu fiscal Oui Non

J'ENREGISTRE MES DONNÉES BANCAIRES

Veuillez recopier les données figurant sur votre RIB bancaire :

Banque

Guichet

N° de compte

Clé RIB

Nom banque

N° rue

Code postal

Ville

Date

Signature

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 :



2013

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.

