



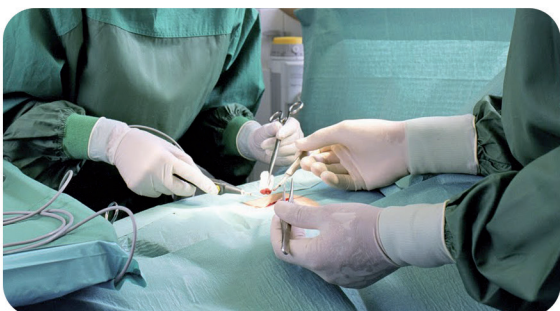
## REMISE DU PRIX DE THÈSE

AU DR LUCIE GUILBAUD, PAR AMANDINE AULAS, MISS HANDI FRANCE 2013



### CAUSE DU SPINA BIFIDA

LES CHERCHEURS APPROCHENT DE LA SOLUTION



### CHIRURGIE MATERNO-FOETALE

TÉMOIGNAGE D'UNE MAMAN ENCEINTE D'UN ENFANT ATTEINT DE SPINA BIFIDA

## DES NUAGES SOMBRES POUR 2014

S'il est vrai que les personnes handicapées ne sont plus préoccupation prioritaire du gouvernement, une réunion en octobre du comité interministériel du handicap sous la présidence du premier ministre a été bien construite et publiée mais dans la ligne budgétaire aucun crédit sérieux n'a été budgété. Attendons la conférence nationale prévue en juin 2014.

Sur le plan prévention du Spina Bifida, pas d'avancée. Un projet de site internet « préparer ma grossesse » a été refusé par l'ARS de Champagne-Ardenne. Sur le plan accessibilité de l'environnement, en 2015 les locaux relevant du privé devront être accessibles mais l'accessibilité de la plupart des locaux publics est reportée à des années (ADAP) après un inventaire qui aurait dû être achevé. En 2015, aucun financement public d'état n'est prévu.

Toutes les places nouvelles en établissement sont gelées pour 2014, les crédits d'agences régionales de santé seront de nouveau en baisse de 7% en 2014. Pour l'année 2014 le fonds de compensation départementale qui vient en complément de la PCH sera abondé de 4 millions pour les départements pour la dernière fois. Si vous avez des besoins de PCH, dépêchez-vous de déposer une demande début 2014 car après la PCH n'aura plus de complément possible.

Certes de très nombreux chantiers sur la formation, l'emploi, l'éducation inclusive, etc. sont en cours au sein du CNCPH mais beaucoup sont sceptiques sur la mise en application de mesures qui nécessitent des financements.

J'arrête là une longue liste de plaintes ne voulant pas gâcher la fin de l'année 2013 ni le début de l'année 2014. Sachez que votre association se tient à vos côtés pour vous défendre, vous permettre de vivre et vous aider à vivre la vie la meilleure possible.

Je vous adresse tous les vœux de bonheur et de santé pour 2014.

Bien cordialement,

François HAFNER

# sommaire

N° 132 - Décembre 2013

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° 132 - Décembre 2013 - Dépôt légal : 3ème 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 lecture : Danielle Delpierre, Evelyne Julien, Céline Lienhard, Dominique Loizelet



## CHIRURGIE MATERNO-FOETALE

Témoignage d'une maman enceinte d'un enfant atteint de Spina Bifida



**L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'ASSOCIATION NATIONALE SPINA BIFIDA & HANDICAPS ASSOCIÉS**  
compte-rendu, adoption de motions, budget...

P. 29



Chaque établissement de santé (public ou privé) est tenu, depuis septembre 2005, de mettre en place, en son sein, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC). Ses missions et sa composition confèrent aux représentants des usagers un rôle prépondérant :

- elle est chargée de veiller au respect des droits des usagers, et doit contribuer à l'amélioration de la qualité, de l'accueil et de la prise en charge des personnes malades et de leurs proches ;

- elle compte quatre représentants des usagers (dont deux suppléants).

La représentation des usagers dans les instances de santé publique et hospitalières est assurée par l'intermédiaire de représentants d'usagers issus d'associations agréées en santé, leur permettant ainsi de participer à l'élaboration des politiques de santé et au fonctionnement des établissements de santé. Pour qu'ils puissent jouer pleinement ce rôle et exprimer au mieux les besoins des usagers, il est nécessaire qu'ils puissent bénéficier d'informations, de formation et de l'appui des regroupements inter-associatifs.

Pour les y aider, l'Agence Régionale de Santé (ARS), la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) et le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) de Champagne Ardenne ont réalisé la charte d'engagement du représentant(e) d'usagers, officialisée lors de la rencontre annuelle des usagers du 20 novembre dernier.

Cette charte est le fruit d'un partenariat étroit entre les acteurs, permettant de définir ce qu'il est attendu d'un représentant d'utilisateur en CRUQPC et ciblant les points d'importance particulière : la formation, le retour d'information à l'association d'appartenance, mais également la nécessité d'informer le (la) suppléant (e) ou encore de garantir la confidentialité des échanges.

La charte pourrait utilement être présentée, par les représentants d'usagers, lors d'une prochaine réunion de la CRUQPC dont ils sont membres.

Par leurs engagements, ils contribuent au respect des droits des usagers, et à l'amélioration de la qualité de la prise en charge en établissement de santé ; cet engagement dans les instances du système de santé est primordial.

**NDLR** : l'A.S.B.H a renouvelé son agrément national de représentation des usagers du système de santé. Vous rapprocher des CISS régionaux pour connaître les vacances de poste. N'hésitez pas à être candidat. Faire partie d'une CRUQPC est très instructif et très formateur.

Les carences en acide folique associées au Spina Bifida, les malformations cardiaques et les anomalies placentaires se perpétuent au travers de plusieurs générations.



La carence en acide folique peut provoquer de graves problèmes de santé dans la descendance, dont le spina bifida, des malformations cardiaques et des anomalies placentaires. Une étude récente révèle qu'une mutation du gène nécessaire au métabolisme

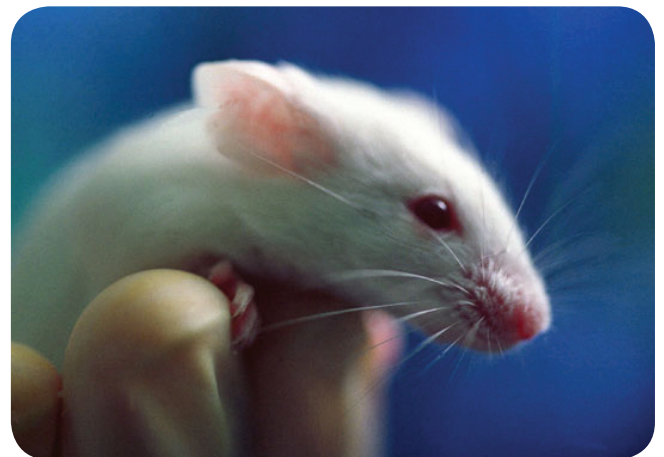
de l'acide folique n'a pas qu'un impact sur les descendants immédiats mais qu'elle est également susceptible d'avoir des répercussions néfastes pour la santé sur plusieurs générations suivantes. Cette nouvelle étude, qui met également en lumière le mécanisme moléculaire de l'acide folique (également appelé « folate ») au cours du développement, a été publiée dans le journal Cell.



« Bien que notre recherche ait été axée sur les mutations génétiques qui perturbent la dissociation et le métabolisme de l'acide folique, nous pensons que les carences en acide folique dans l'alimentation pourraient avoir des effets similaires sur la santé à l'échelle de plusieurs générations », indique le Dr Erica Watson du Centre recherche sur les trophoblastes à l'Université de Cambridge, qui a dirigé l'étude.

Les effets néfastes de la carence en acide folique sur le développement sont relativement bien connus. De ce fait, de nombreux pays, dont le Canada et les États-Unis, ont mis en place des programmes d'enrichissement des aliments en folate, qui imposent notamment l'ajout d'acide folique dans les produits céréaliers. Cependant, jusqu'à maintenant, on savait peu de choses sur la manière dont la carence en acide folique provoque des problèmes de santé sur les descendants.

« Les programmes d'enrichissement ont réduit le risque d'effets néfastes sur la santé, mais sans l'éradiquer complètement », explique le Dr Watson. « Compte tenu des résultats de notre étude, nous pensons qu'il faut peut-être plusieurs générations pour éliminer les problèmes de santé dus à la carence en acide folique. »



Les chercheurs, originaires des universités de Cambridge et de Calgary, ont mené leur étude sur des souris pour deux raisons : d'une part, elles métabolisent l'acide folique de manière très proche de celle des humains et d'autre part, la carence en acide folique ou les mutations des mêmes gènes nécessaires à la dissociation de l'acide folique chez les humains, provoquent des anomalies de développement et des maladies semblables chez les souris. Les scientifiques ont ainsi pu étudier comment le mécanisme moléculaire de la carence en acide folique agit sur le développement, provoquant des problèmes de santé.

Sur les souris utilisées pour l'étude, un gène appelé « Mtrr » avait été spécifiquement muté. Ce gène est indispensable au déroulement normal du cycle de l'acide folique. Une fois muté, il provoque un métabolisme anormal de l'acide folique qui induit les mêmes effets qu'une carence alimentaire en acide folique. Les chercheurs ont découvert que lorsque le grand-père maternel ou la grand-mère maternelle possédaient cette mutation de gène Mtrr, leurs petits-enfants génétiquement normaux présentaient un risque de nombreuses anomalies du développement. Ces anomalies de développement ont également été observées dans la quatrième et la cinquième génération de souris.

Au travers d'une autre expérience qui impliquait le transfert de l'embryon de la troisième génération sur une femelle normale en bonne santé, ils ont découvert que ces anomalies de développement n'étaient pas transmises génétiquement. Par contre, les graves malformations observées étaient le résultat de modifications épigénétiques qui avaient été héritées.



L'épigénétique décrit un système qui régule l'activation et la désactivation des gènes. Il se produit lorsque des éléments chimiques, par exemple les groupements méthyle, s'ajoutent à l'ADN, sur des sites précis pour contrôler quels gènes sont exprimés et quand. (Il est intéressant de noter que le cycle d'acide folique

est requis pour garantir que la cellule comprend suffisamment de groupements méthyle pour obtenir une expression normale des gènes.) L'héritage épigénétique désigne la transmission de ces marques épigénétiques d'une génération à la suivante, en dépit de l'épigénome qui est pratiquement « effacé » en totalité après chaque génération.

Les chercheurs émettent l'hypothèse que, pour une raison toutefois inconnue, certaines de ces marques épigénétiques anormales causées par la mutation du Mtrr pourraient échapper à cet effacement normal et être héritées par la génération suivante. Si ces marques épigénétiques anormales qui régulent les gènes importants pour le développement sont héritées, alors ces générations sont susceptibles de développer des anomalies résultant de l'activation ou de la désactivation des mauvais gènes.

« À notre grande surprise, nous avons découvert que les arrière-arrière-petits-enfants d'un parent souffrant d'une carence en acide folique pouvaient avoir des problèmes de santé liés à cette carence, suggérant que les « péchés de vos grands-parents maternels » peuvent avoir un effet sur votre développement et vos risques de maladie », déclare le Dr Watson.

« Mais, et c'est le plus important, nos recherches montrent que la maladie en général peut s'hériter par voie épigénétique plutôt que par voie génique, ce qui a des implications énormes sur la santé humaine. Les facteurs environnementaux qui influencent les phénomènes épigénétiques, comme la nutrition, ou bien les perturbateurs épigénétiques comme les produits chimiques etc., peuvent aussi avoir des effets à long terme multigénérationnels. »

<http://medicalnewstoday.com/releases/266691.php>

Traduction par Isabelle GIARD.  
Bénévole ASBH

**NDLR :** On observe que le Spina Bifida peut se transmettre dans 2 à 3% des cas des parents (père et mère) à leurs enfants et leurs petits enfants. Cependant depuis plus de trente ans, des chercheurs essaient de démontrer une cause génétique. L'occurrence de Spina Bifida est cependant réduite de 50 à 75% par la prise d'acide folique (B9+B12). Pour expliquer le rôle des folates, on invoque plutôt une mutation du gène nécessaire au métabolisme de l'acide folique. L'étude d'un transfert d'un embryon sain dans une femelle normale en bonne santé montre que les anomalies de développement ne sont pas transmises génétiquement.

# DÉCISION DU DÉFENSEUR DES DROITS (N°MLD-2013-204) RELATIVE AUX CALENDRIERS DU BAC ET AUX AMÉNAGEMENTS DES ÉPREUVES POUR LES ENFANTS SOUFFRANT D'UN HANDICAP ET BÉNÉFICIAIRE D'UN TIERS TEMPS

Le Défenseur des droits a été saisi en 2012 et en 2013 de plusieurs réclamations relatives au calendrier des examens du baccalauréat 2012 et 2013 et à l'incompatibilité de la durée de certaines journées d'épreuve avec les aménagements des conditions d'épreuve, et particulièrement le tiers temps supplémentaire dont certains élèves en situation de handicap bénéficient.

Après une analyse de la situation, différentes actions ont été menées par les associations, le Défenseur des droits et la Médiatrice de l'Education Nationale auprès du Ministère de l'Education Nationale. En juillet

2012, ce dernier avait indiqué à la Médiatrice de l'Education Nationale que la réforme des lycées qui entrerait pleinement en vigueur à partir de 2013 permettrait de résoudre ces difficultés.

Pourtant, le calendrier du baccalauréat pour l'année 2013 prévoyait encore une journée très longue, cette fois-ci en série ES. Le Ministère de l'Education Nationale a annoncé en mai 2013 que les élèves bénéficiant d'un tiers temps se verraient proposer de décaler une des épreuves de la journée en question au samedi. Le Défenseur des droits regrette de n'avoir été informé qu'indirectement de

cette proposition, et relève que ce dispositif, annoncé très tardivement, n'a en pratique pas été systématiquement appliqué.

Le Défenseur des droits recommande dans la perspective du baccalauréat 2014, que, dès la fixation du calendrier des épreuves, la question des élèves en situation de handicap bénéficiant d'un tiers temps soit pleinement prise en compte. L'organisation d'épreuves différées ne devrait être prévue que si et seulement si aucune autre solution n'est concrètement possible. Le cas échéant, l'organisation de telles épreuves devra être expressément prévue dans les textes réglementaires fixant le calendrier du baccalauréat.

## FAIRE RESPECTER VOS DROITS ET LIBERTÉS

Défense des usagers  
des services publics

Lutte contre les discriminations  
et pour l'égalité

Défense des droits et de  
l'intérêt supérieur de l'enfant

Respect de la déontologie  
de la sécurité

## PROMOUVOIR VOS DROITS ET LIBERTÉS

**Le Défenseur des droits traite gratuitement les réclamations**

**Pour s'informer :**

Par téléphone : 09 69 39 00 00

Sur le site : [www.defenseurdesdroits.fr](http://www.defenseurdesdroits.fr)

**Pour saisir :**

Avec le formulaire en ligne : sur [www.defenseurdesdroits.fr](http://www.defenseurdesdroits.fr), rubrique «saisir»

Par courrier : 7 rue Saint-Florentin - 75409 Paris cedex 08

Auprès de l'un des 450 délégués présents sur tout le territoire :

[www.defenseurdesdroits.fr](http://www.defenseurdesdroits.fr), rubrique «contacter votre délégué»



**Plus d'informations :**

[http://unapeda.asso.fr/article.php?id\\_article=2154&var\\_mode=calcul](http://unapeda.asso.fr/article.php?id_article=2154&var_mode=calcul)

Les déclarations d'effets indésirables peuvent désormais se faire directement en ligne via le site de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM). Ce service ouvert aux professionnels de santé et aux particuliers remplace l'ancienne déclaration qui nécessitait de télécharger un formulaire avant de l'envoyer par courrier.

## Déclarer un effet indésirable : mode d'emploi

**V**ous constatez un effet indésirable que vous suspectez être lié :

- à la prise d'un médicament,
- à l'utilisation d'un dispositif médical (pansement, produit de comblement des rides, prothèse...)
- ou d'un autre produit de santé ou cosmétique.

Patients, associations de patients, contribuez à améliorer la sécurité des produits de santé que vous utilisez.

Professionnels de santé, industriels, vous avez des obligations de déclaration.

**V**ous déclarez

L'ANSM, qui assure par différents moyens la surveillance des produits de santé, a mis en place des systèmes de recueil des signalements et alertes en provenance des patients, des associations de patients, des professionnels de santé et des industriels.

**C**omment sont traitées vos déclarations? A quoi servent-elles?

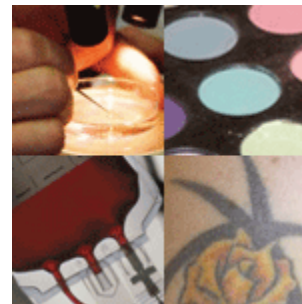
L'Agence analyse les signalements transmis et prend, si besoin, les mesures nécessaires pour renforcer la sécurité des patients.

Le bulletin des vigilances publié régulièrement vous renseigne sur les actualités des vigilances et les actions menées par l'ANSM.

MÉDICAMENT

DISPOSITIF MÉDICAL

AUTRES PRODUITS



### Faciliter la déclaration d'effets indésirables

Une nouvelle rubrique «Déclarer un effet indésirable» est disponible sur le site internet de l'ANSM afin de faciliter la déclaration des effets indésirables suspectés d'être liés à l'utilisation d'un produit de santé. La navigation par type de produit (médicaments, dispositifs médicaux,...), puis par déclarant (professionnel de santé, patient...), permet d'accéder rapidement au formulaire adapté et aux informations pratiques pour le remplir. La transmission de cette déclaration à l'organisme chargé du recueil et de la gestion des signalements est également simplifiée. Il est désormais possible de déclarer en ligne les effets indésirables liés aux médicaments, et prochainement, les incidents liés aux dispositifs médicaux.



#### Plus d'infos :

[http://ansm.sante.fr/Declarer-un-effet-indesirable/Comment-declarer-un-effet-indesirable/Declarer-un-effet-indesirable-mode-d-emploi/\(offset\)/0](http://ansm.sante.fr/Declarer-un-effet-indesirable/Comment-declarer-un-effet-indesirable/Declarer-un-effet-indesirable-mode-d-emploi/(offset)/0)



# LES DOULEURS OUBLIÉES

Un diabétique sur trois souffre de douleurs chroniques (depuis au moins trois mois) au niveau des membres inférieurs. Dans deux tiers des cas, soit environ un diabétique sur cinq, ces douleurs sont neuropathiques, c'est-à-dire liées à une altération des nerfs, une des complications les plus fréquentes du diabète.



Ce sont les principales conclusions de l'étude menée sur 766 patients par Didier BOUHASSIRA et l'unité de Physiopathologie et pharmacologie clinique de la douleur de l'hôpital Ambroise-Paré à Boulogne-Billancourt.

Les malades ont répondu à des questionnaires et des tests sur l'intensité et la description de la douleur ressentie, la sensibilité tactile des jambes et des pieds, la qualité du sommeil et la santé mentale.

**Résultats :** les douleurs, qui sont associées à l'anxiété, la dépression et aux troubles du sommeil, ont un retentissement majeur sur la qualité de vie des patients.

Des complications plus importantes encore en cas de douleurs neuropathiques qui, selon les auteurs de l'étude, restent traitées de façon inadéquate dans 60% des cas. À bon entendre... F.B.

*Didier Bouhassira : unité 787 Inserm – Université Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines Science & Santé, novembre – décembre 2013 n°*

## L'ÉLIGIBILITÉ À LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP (PCH)

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) vient de publier une brochure sur l'éligibilité à la PCH : ce qu'il faut savoir sur la cotation des capacités fonctionnelles.

Cette brochure est disponible sur le site [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)

## CARTON ROUGE

AU MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ



**Mme CARLOTTI**, Ministre déléguée en charge des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion nous a indiqué au cours de la dernière réunion du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) à propos des fonds de compensation du handicap qu'ils seraient abondés de 4 millions d'euros en 2014 (à sa demande) mais pour la dernière fois. Il n'y aura plus aucune subvention à partir de 2015.

Dans le cadre de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), les fonds servaient à cofinancer les achats de matériels onéreux pour les personnes handicapées, par exemple aménagement du logement, aménagement du véhicule pour personnes handicapées, fauteuils électriques, etc.

Cette décision est grave puisqu'elle restreint la compensation des handicaps pourtant prévue dans la loi de 2005 concernant les personnes en situation de handicap.

**NDLR :** en période de crise, même les plus pauvres sont concernés. Va-t-on empêcher une personne handicapée de conduire un véhicule adapté pour aller travailler, d'acquérir un fauteuil roulant électrique pour se déplacer ?

# STATIONNEMENT

## ENFIN UNE MESURE UTILE !

La commission des affaires sociales du Sénat s'est prononcée mercredi en faveur du stationnement gratuit et sans limitation de durée pour les personnes en situation de handicap, première étape d'une proposition de loi qui sera débattue le 12 décembre.

Dans un premier temps, cette proposition de loi de Didier Guillaume (PS) devait permettre aux titulaires de la carte européenne de stationnement de bénéficier d'un accès gratuit et sans limitation de durée aux places réservées.

Mais la commission a adopté un amendement étendant, pour les titulaires de cette carte, le principe de gratuité et de non-limitation de la durée du stationnement à toutes les places, qu'elles soient réservées ou non. «Il arrive en effet que les places réservées soient déjà toutes occupées ou qu'il n'en existe pas à proximité du lieu où la personne en situation de handicap se rend», souligne la commission dans un communiqué.

Elle observe aussi que «les contraintes de déplacement que connaissent tous les automobilistes, comme retourner à son véhicule pour recharger un horodateur ou modifier un temps de stationnement sur un disque, sont beaucoup plus prégnantes pour



les personnes en situation de handicap».

«Les retours d'expérience des communes ayant déjà mis en place une telle mesure sont positifs et montrent que la vie quotidienne des personnes concernées s'en trouve indéniablement facilitée», ajoute la commission.

Cette proposition de loi facilitera la participation de ces personnes à des activités sociales, professionnelles, éducatives, culturelles, sportives, estime-t-elle.

**NDLR** : une mesure utile car il semble que les amendes de stationnement vont dépendre de la volonté des maires et de conseils municipaux.

Source : <http://informations.handicap.fr/art-stationnement-parking-853-6491.php>



## PROGRÈS MÉDICAL

La greffe rénale ou la dialyse restent des derniers recours en cas d'insuffisance rénale sévère.

Le CHU de Limoges a réussi le prélèvement d'un rein avec un robot chirurgical sur deux donneurs vivants améliorant les risques post opératoires. Pour la première fois en Europe un nouveau né atteint d'une atrésie de l'œsophage (occlusion congénitale obturant l'œsophage) a été opéré avec succès par chirurgie robot assistée. C'est une première européenne. A quand l'opération du myéloméningocèle par chirurgie robotique ?

Au CHU de Tours, une greffe rénale a été réalisée par coelioscopie robot assistée.

**NDLR** : la chirurgie robotique assistée semble se développer assez rapidement avec des progrès pour tous sur tous les plans.

# RENOUVELLEMENT D'UN FAUTEUIL ROULANT

Un assuré social en situation de handicap moteur depuis sa naissance a sollicité le renouvellement de son fauteuil roulant sans attendre le délai de cinq ans pour des raisons de santé puisque son fauteuil tombait en ruine.



## Refus de sa caisse CPAM

Le Tribunal des Affaires de la Sécurité Sociale (TASS) saisi par l'assuré a refusé le renouvellement du fauteuil roulant avant la date de cinq ans. Un appel de la décision du Tribunal des Affaires de la Sécurité Sociale auprès de la Cour d'Appel a constaté qu'aucun texte n'existait pour imposer un délai de cinq ans avant le renouvellement d'un fauteuil roulant. L'assuré en fauteuil roulant remplissait toutes les conditions administratives et a donc ordonné le renouvellement du fauteuil roulant électrique.

La CPAM a été condamnée à verser 3000 euros au titre de dédommagement à la personne en situation de handicap rappelant que la caisse a refusé deux ans de rembourser sur des fondements juridiques inexistantes. Elle a également reconnu que le vieux fauteuil roulant était inadapté à sa morphologie (décision de la cour d'appel de Montpellier du 9 janvier 2013).

Aucun appel après de la cassation n'a été formulé par la caisse et donc le jugement est définitif et fait jurisprudence.



***Vous pouvez renouveler votre fauteuil roulant si nécessaire avant cinq ans, de même obtenir un deuxième fauteuil roulant selon vos besoins.***

## OPIACÉS ET GROSSESSE



L'exposition précoce aux opiacés en période périconceptionnelle présente un risque accru pour l'embryon. (\*)

**Les opiacés sont très utilisés dans le traitement de la douleur.** Une équipe américaine a étudié pour la première fois des conséquences éventuelles des opiacés sur l'embryon (prise de médicaments avant et pendant la grossesse). L'étude a porté sur plus de 20 000 grossesses impliquant ou non la prise d'opiacés durant la période périconceptionnelle.

3,9% des mères des enfants atteints d'anomalies de tube neural ont déclaré avoir pris des opiacés. La prévalence du risque est donc multipliée par deux chez les femmes prenant des opiacés.

(\*) YAZDY et Coll, *obstet gynecol* 2013 122 ; 838 – 44

## Les 7 propositions

### → Sensibiliser le secteur privé et public à la question des aidants familiaux

#### 1 – Communiquer auprès du secteur privé et public sur la nécessité de prendre en compte la conciliation famille/travail pour les aidants

Notamment en valorisant les expériences des entreprises via des plateformes, des guides, des colloques...

#### 2 – Utiliser toutes les possibilités offertes par le dialogue social

On dénombre différents types d'accords dans lesquels la question des aidants peut être abordée notamment : les négociations annuelles sur les salaires et les conditions de travail, les accords égalité homme/femme, qualité de vie au travail, handicap, séniors, prévoyance, articulation des temps...

#### 3 – Transposer des dispositifs existants sur la parentalité aux aidants

On pourrait ainsi créer, par exemple, des jours « accompagnement familial » dans la même lignée que les jours enfants malades.

#### 4 – Ouvrir le crédit d'impôt famille pour les entreprises qui aident leurs salariés aidants

Pourquoi ne pas ouvrir le crédit d'impôt famille, qui permet une réduction d'impôt aux entreprises mettant en place des dispositifs pour leurs salariés pour concilier vie familiale/vie au travail, aux financements d'actions d'aide aux aidants salariés ?

### → Améliorer les droits des aidants familiaux

#### 5 – Réformer les congés afin de les adapter à la diversité des besoins des aidants

Il existe aujourd'hui 3 congés pour suspendre ou réduire temporairement son activité pour s'occuper d'un proche. Mais ces dispositifs sont trop restrictifs, peu flexibles, faiblement indemnisés, voire pas du tout et ne répondent pas à la diversité des besoins. En outre, ils créent des inégalités entre les aidants en fonction de l'origine de la dépendance, de l'âge de l'aidé et des liens de parenté.

#### 6 – Améliorer la retraite des aidants

en permettant un départ anticipé à la retraite à taux plein aux aidants familiaux et en leur accordant une majoration de la durée d'assurance vieillesse.

#### 7 - Lancer une campagne de communication sur le droit des aidants

Les aidants sont très mal informés sur leurs droits : notamment sur les congés qui sont largement méconnus et donc sous-utilisés. Cette campagne de communication aurait aussi pour intérêt de les inciter à demander plus facilement et sans culpabiliser de l'aide quand ils en ont besoin.



# COLLOQUE MALADIES RARES EN RÉGION BRETAGNE

Mme MARISOL TOURAINE a présenté le 23/09/13 le projet de feuille de route de la stratégie nationale de santé. Dans ce projet on peut noter une spécificité de parcours pour les maladies rares.

Ce sont les Agences Régionales de Santé (ARS) qui mettent en œuvre les plans maladies rares au niveau régional. Le Plan Régional de Santé (PRS) prévoit une concertation entre les professionnels et les usagers dans le cadre d'une territorialisation afin de garantir une égalité d'accès aux soins dans toute la région.

Pour répondre à ce but, l'ARS Bretagne a organisé à Rennes un colloque sur les maladies rares en Bretagne. En présence des responsables associatifs, des officiels chargés du plan maladies rares au niveau local et au

niveau national associé la Fondation Maladies Rares ([www.fondation-maladiesrares.org](http://www.fondation-maladiesrares.org)) qui nous a présenté l'état de recherches et des appels d'offre.



Le Dr Elisabeth BRETAGNE a présenté le dispositif breton maladies rares. Le Dr MANUNTA, coordonateur du centre national de référence Spina Bifida a présenté l'activité du centre, ses relations avec les centres de compétence, ses difficultés.

Le Président de l'A.S.B.H. est intervenu à plusieurs reprises. La création espérée d'une filière devrait permettre de résoudre les difficultés actuelles du centre national de référence Spina Bifida bien connues des pouvoirs publics.

## AFFAIRE AMÉLIE

UN JUGEMENT QUI VA AIDER LES FAMILLES EN RECONNAISSANT LEURS DROITS



Les parents d'Amélie, jeune femme lourdement handicapée, ont obtenu par décision de justice (procédure d'urgence de référé-liberté) que l'Etat trouve une place en institution spécialisée pour leur fille sous astreinte de 200 euros par jour. L'Etat est ainsi placé devant ses responsabilités. Cette décision ouvre une voie pour les 5000 personnes handicapées adultes sans solution actuellement.

L'Etat conscient de la gravité et de la jurisprudence de la décision a souhaité faire appel mais a renoncé devant la réaction des associations de personnes handicapées. L'ARS Île-de-France a été chargée du placement après des réticences et a disposé d'un délai de 15 jours, une première dans le monde du handicap. Conscient de la gravité de la situation, le Ministre des affaires sociales a confié une mission à M. Denis PIVETEAU, conseiller d'Etat destinée à proposer toutes les solutions aptes à faciliter l'admission et l'accueil durable des personnes en situation de handicap et qui sont exposées à un risque de rupture de leur prise en charge.

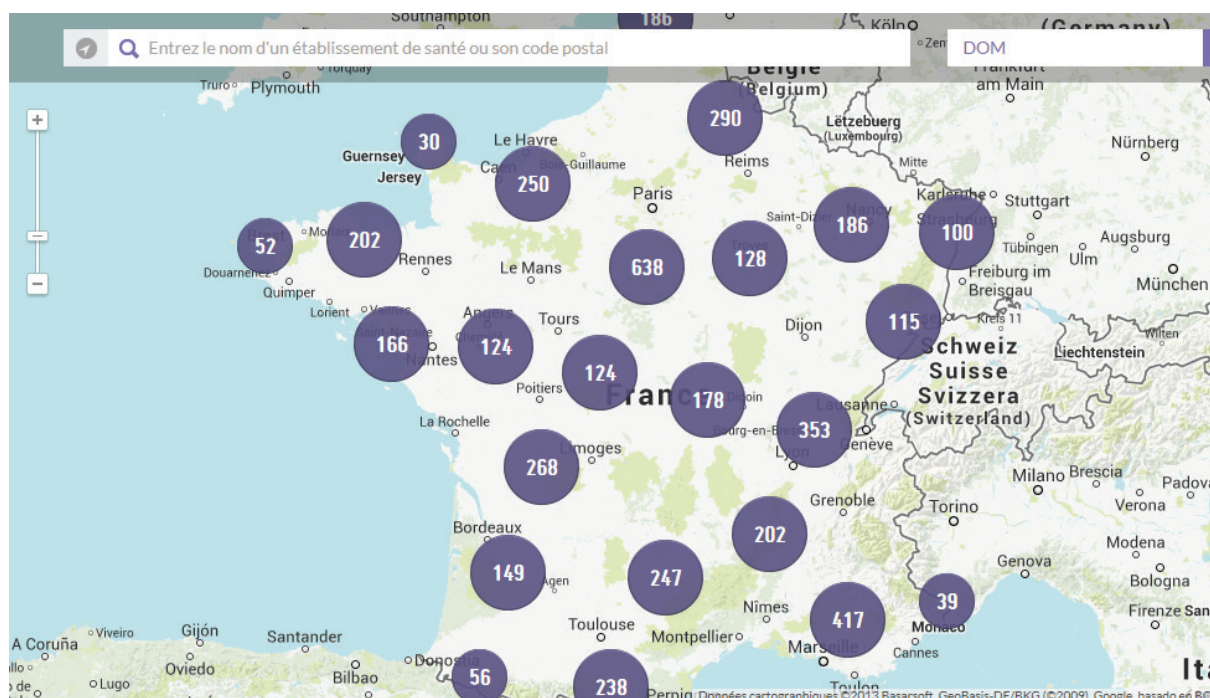
La Direction Générale de la Cohésion Sociale a publié une circulaire n°DGCS/SD3B/CNSA/2013/381 du 22/11/13 relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte de situation individuelles critiques de personnes handicapées enfants et adultes. Cette circulaire définit ce qu'est une « situation critique » : complexité de prise en charge, rupture de parcours, retour en famille non souhaité ou non préparé, exclusion d'établissement, refus d'admission en établissement. Deux conditions sont nécessaires pour qualifier une situation de critique. Le dispositif concerne les MDPH en premier ressort puis l'ARS régionale et enfin l'échelon national avec une cellule d'appui aux situations critiques pilotées par la CNSA. Les administrations centrales ont mission d'analyser et de diffuser les bonnes pratiques.

**NDLR** : on a rarement vu l'Etat réagir aussi vite, vu les enjeux.

## les usagers notent les établissements de santé

Durant près de deux ans, l'A.S.B.H a participé à des réunions du groupe de travail de la Haute Autorité de Santé (HAS), représentant d'usagers sur la création d'un site d'information des usagers concernant la qualité des prises en charge dans les établissements de santé.

5000 établissements de santé en France sont répertoriés dans cette base de données avec des fiches descriptives et des évaluations des activités et des traitements réalisés par les évaluateurs HAS. Il est possible, à partir d'un lieu précis, d'obtenir la liste des établissements les plus proches, de rechercher une spécialité médicale dans toute la France.



[www.scopesante.fr](http://www.scopesante.fr)

Des aides pour comprendre les termes médicaux sont fournies. Vous pouvez rechercher un établissement à partir des critères préétablis. Vous obtenez rapidement les établissements proches de chez vous par géolocalisation. Vous pouvez rechercher également une activité, une spécialité, un équipement au plus proche de chez vous. Vous pouvez sélectionner les établissements par niveau de certification et de résultat sur trois indicateurs de qualité et de sécurité des soins. Chaque établissement sélectionné vous donne une synthèse : fiche d'identification, indicateurs de qualité, données d'activité. Si vous choisissez un établissement il est possible de le comparer avec d'autres établissements pour voir s'il est mieux certifié. Enfin, la HAS a diffusé un indicateur en secteur maternité sur la prévention de l'hémorragie du post partum.

En conclusion ce site nous paraît un maillon indispensable dans le choix d'un établissement. Dans une étape ultérieure nous espérons qu'il sera un jour possible d'évaluer dans les grands hôpitaux les services eux-mêmes. Enfin des indicateurs sur la prise en compte des maladies rares nous seraient bien utiles.

# STAGE DE FORMATION DE DÉLÉGUÉS ET DE BÉNÉVOLES ASBH



Du mercredi 4 au samedi 7 décembre 2013, l'A.S.B.H a organisé à son siège social une réunion de bénévoles de l'A.S.B.H. Cette réunion a permis de mieux se connaître les uns et les autres puisqu'une vingtaine de délégués est venue de toute la France et a rencontré l'équipe de salariés de l'association. Il sera désormais plus facile de travailler ensemble au profit des personnes handicapées.

La première après-midi a été consacrée à un tour de table pour mieux se connaître puis des informations ont été données par le Président de l'association François HAFFNER sur ce qu'est une association loi 1901, comment elle fonctionne à quelles obligations réglementaires elle est soumise. Le statut du bénévole via la charte A.S.B.H du bénévolat a été détaillée. Le rôle et leurs compétences ont été précisés. Le jeudi et le vendredi ont été consacrés à de grands thèmes.

- Le rôle du bénévole et du délégué A.S.B.H
- Les dispositifs médicaux et le service d'incontinence
- La représentation des usagers du système de santé
- Le site « préparer ma grossesse » et les recherches menées par l'A.S.B.H
- L'élaboration de questionnaires sur les personnes atteintes de Spina Bifida
- Le statut des aidants familiaux

Une formation sur Facebook et Twitter et le forum A.S.B.H. a été organisée par Matthieu LOIZELET, notre webmaster et par Dominique LOIZELET de Dijon. Le rôle des médias est fondamental et a été reconnu par tous.

Des discussions riches et passionnées se sont poursuivies au cours des déjeuners et des diners. Une initiative à créer en 2014 si des financements sont trouvés. Ce stage a permis de vérifier que l'A.S.B.H nationale est bien en ordre de marche. Les délégués sont repartis confiants et motivés pour continuer à aider notre association.



## STAGE DE FORMATION AIDANTS FAMILIAUX

Du lundi 8 avril au dimanche 14 avril 2013, l'A.S.B.H. a organisé un stage de formation sur les aidants familiaux pour une vingtaine de personnes à Ronces-Bains (17) dans un village vacances AZUREVA, stage financé par le Crédit Agricole Assurances. Ce stage a connu un tel succès que nous avons essayé de rechercher de nouveaux financements. Après des demandes auprès de plusieurs mutuelles, la Fondation Harmonie a décidé de financer notre projet sur les aidants familiaux.

Le stage aura lieu du dimanche 23 mars 2014 au vendredi 28 mars 2014 après le déjeuner à AZUREVA à Sainte-Montaine. Le transport reste à la charge des stagiaires. L'A.S.B.H. prend en charge la restauration, l'hébergement et la formation. Nous souhaitons recréer l'ambiance amicale et sympathique du premier stage durant près d'une semaine. Les inscriptions sont ouvertes auprès de l'A.S.B.H. mais le nombre de place est limité à 18. Tous ne pourront donc pas être acceptés, faute de financements.

# QUOI DE NEUF DANS LE PLAN NATIONAL MALADIES RARES 2010-2014 ?

Sans réunion depuis longtemps, le COSPRO (Comité de Suivi et de Prospectives du Plan National Maladies Rares) s'est réuni le 19/03/2013 suite à un appel à projet de la direction générale de l'offre de soins (institution n°DGOS/PF2/2013/306 du 29/07/2013) relative à la structuration des filières de santé maladies rares prévues dans le plan national maladies rares 2011-2014.



Le second plan prévoit la constitution de filières de santé maladies rares dans le but d'améliorer la prise en charge individuelle et globale des personnes atteintes de maladies rares. Cette filière anime et coordonne des centres nationaux de références

des centres de compétence, des consultations, des laboratoires de génétique, des plateaux techniques et toute structure participant à la prise en charge des patients concernés par la filière.

La filière MR construit un ensemble cohérent de maladies rares. Actuellement, il existe 131 centres nationaux de références et 501 centres de compétence, ensemble individualisé, ingérable et inévaluable. La filière a pour but de mutualiser des

moyens des ressources, des compétences, des expertises dans des domaines voisins. La filière devra renforcer l'expertise via la pluridisciplinarité, les bonnes pratiques via les protocoles nationaux de diagnostic et de soins, qui sont au point mort du fait de la Haute Autorité de Santé (HAS) qui n'en a validé en 2013 que deux ou trois sur des dizaines dont deux concernant le Spina Bifida. La filière devrait développer la recherche et l'épidémiologie, la formation et l'ouverture vers l'Europe.

## **L'A.S.B.H. espère faire partie d'une filière maladies rares : troubles de la continence liée aux maladies rares.**

Le texte indique que les associations représentant les personnes handicapées atteintes de maladies rares sont partie constituante de la filière santé maladies rares et sont associées à la gouvernance et aux travaux mis en place pour atteindre ces objectifs. 32 dossiers ont répondu à l'appel à projet. Tous ne seront pas acceptés.

Si cette filière est labellisée par la DGOS, la prise en charge des dysraphies spinales et du Spina Bifida devrait connaître une évolution plus que favorable.

Donc « dossier à suivre ».

## CANCER COLORECTAL

### IMPORTANCE DE L'ALIMENTATION ET DE L'HYGIÈNE DE VIE

L'exercice physique et la consommation régulière de légumes, de fruits et de produits laitiers sont associés à un moindre risque de cancer colorectal.

Les cancers colorectaux sont la deuxième cause de mortalité par cancer en France. Deux synthèses d'études portant sur plusieurs millions de personnes ont montré une incidence de cancers colorectaux et une mortalité par cancer colorectal un peu plus élevées chez les fumeurs que chez les personnes n'ayant jamais fumé.

Selon une vaste synthèse, la consommation d'au moins 50g d'alcool par jour (soit 5 verres standard) est associée à un risque

de cancer colorectal environ 50% plus important que le risque observé en cas de consommation d'alcool absente ou faible. Selon 8 études, un fort indice de masse corporelle (IMC) et un périmètre abdominal important sont associés à une fréquence accrue de cancers colorectaux.



De nombreuses études ont montré que la consommation de viande (bœuf, porc, agneau, chèvre), notamment de viandes fumées, conservées par salaison ou cuites à haute température, est associée à une plus

grande fréquence des cancers colorectaux. La consommation de graisses animales semble liée aussi à un risque plus important. Une alimentation riche en fibres alimentaires (légumes, fruits, céréales), et en produits laitiers est associée à une moindre fréquence de cancers colorectaux.

Selon une synthèse d'études, l'activité physique est associée à une diminution de l'incidence des cancers du côlon, mais pas des cancers rectaux. En pratique, ces différences de risque sont souvent de faible ampleur. Mais d'autres raisons importantes, notamment le risque cardiovasculaire, justifient aussi de limiter la consommation de boissons alcoolisées et de tabac, d'éviter un surpoids incontrôlé, de rapprocher son alimentation du régime méditerranéen et d'exercer une activité physique régulière.

*Communiqué de presse – Revue Prescrire n°362 – décembre 2013*



« Bonjour !

Je m'appelle Anne-Lydie, j'ai 26 ans, 3 enfants et nous habitons en Haute-Savoie. Notre troisième, un petit garçon, a pu bénéficier de la chirurgie prénatale. On lui a diagnostiqué une hydrocéphalie à 17SA puis un spina bifida myéломéningocèle quelques jours plus tard chez un spécialiste en échographie, sur France. Il m'a peint un tableau dramatique avec toutes les conséquences motrices et sensitives liées au spina bifida mais aussi les conséquences liées à la malformation Chiari II.

Le cervelet de mon fils se trouvait au niveau du tronc cérébral, ce qui aurait probablement engendré des problèmes cardio-respiratoire et peut-être la nécessité d'une assistance respiratoire ainsi que des problèmes moteur de l'ensemble du corps. Et puis n'oublions pas la dynamique familiale complètement chamboulée. Malgré tout ça, il était hors de question pour nous de faire une IMG.

“ ON M'A PEINT  
UN TABLEAU  
DRAMATIQUE ”

J'ai consulté 1 semaine plus tard un médecin à Genève en Suisse qui m'a parlé d'une équipe de l'hôpital universitaire de Zurich qui opère depuis maintenant 2 ans le myéломéningocèle, in-utéro (cette même opération se fait depuis environ 15 ans aux USA et les chirurgiens de Zurich travaillent en étroite collaboration avec eux). J'ai pu les rencontrer à 19SA et constater que je n'étais pas un cobaye (c'était ma crainte..) et qu'ils n'improvisaient pas. Les critères inclusifs et exclusifs sont plutôt stricts.



Les chirurgiens nous ont expliqué les deux scénarii possibles : l'opération post-natale et l'opération prénatale. En cas d'opération post natale, la description de la situation se rapprochait de celle décrite plus haut mais en moins dramatique car il y a toujours une grande part d'inconnue en neurologie.

Concernant l'opération post natale :

**Le cervelet remonte, voire reprend sa place (pour mon fils, il a repris complètement sa place et est beaucoup moins déformé)**

Pour l'hydrocéphalie, 50% des bébés ont besoin d'un drain durant la 1ere année, passé 1 an, le risque d'avoir un drain est quasi nul. L'hydrocéphalie est persistante mais il y a une nouvelle circulation du liquide céphalo-rachidien entre le cerveau et la moelle épinière. Le développement psycho-social et mental est meilleur mais ce gain est difficilement quantifiable avant l'opération.

Au niveau des fonctions viscérales : la plupart des enfants, ont une vessie qui devient un peu spastique en grandissant, il n'y a pas toujours de problème pour aller à selles, et pour les troubles sexuel il n'y a pas assez de recul pour dire quoi que ce soit.

Au niveau sensitif et moteur, l'opération fait gagner un ou plusieurs niveaux de lésion. Par exemple, mon fils à un spina L5-S1 et les neurologues ont évalué une faiblesse en dessous de S1. Concrètement, il ne faisait pas toujours le reflex de grasping et il avait peu de masse musculaire aux fessiers, mais cela se travaille grâce à la kinésithérapie.

Les médecins disent qu'il marchera, et pourra probablement courir.

A propos des risques : Le risque de naissance prématurée est le risque le plus important, ensuite il y a les risques liés à l'anesthésie et la chirurgie, comme pour n'importe quelle autre opération.

Dans notre cas, tout s'est très bien déroulé, je n'ai pas eu de complication, mon fils est né à 35SA (le début de la zone verte selon les médecins qui me suivaient !). Il a maintenant 4 mois, il se développe normalement, est suivi chaque 2 semaines par la pédiatre pour surveiller le périmètre crânien (hydrocéphalie), même fréquence pour le kiné, et chaque 3 mois par les neurologues et chirurgiens de Zurich. »

Interrogée sur le financement d'une telle intervention en Suisse il nous a été répondu par la maman que la prise en charge financière avait été faite par le CPAM de Savoie.

Il est donc incroyable que la France ne réalise pas de telles interventions chirurgicales et envoie les jeunes femmes se faire opérer à l'étranger aux frais de l'assurance maladie française et aux risques d'un long voyage peu souhaitable pour une femme en fin de grossesse.

La directive européenne sur les soins transfrontaliers va banaliser ce type d'intervention pour les femmes qui décident de garder l'enfant handicapé. Tel est le cas de femmes de 35-40 ans ou femmes qui ont eu de grandes difficultés pour concevoir.



## LE POINT DE VUE DE L'ASSOCIATION PAR LE PRESIDENT FRANÇOIS HAFFNER



« Depuis plusieurs années l'**A.S.B.H.** suit avec attention les résultats de l'expérience américaine MOM'S sur la chirurgie materno-fœtale in utero. Des photos de l'opération ont même été diffusées dans le monde entier.

Nous avons à plusieurs reprises incité des équipes françaises à tenter l'opération. Lors de la réunion multidisciplinaire en décembre 2011 sur les dysraphies spinales. J'ai même présenté un schéma sur une nouvelle prise en charge des fœtus nouveau né Spina Bifida. J'ai représenté une deuxième fois le même schéma en septembre 2013 dans la lettre du Spina Bifida n°131, page 11. Ce schéma est le fruit d'une réflexion personnelle destinée aux futures mamans porteuses d'un Spina Bifida qui ne veulent pas avorter (IMG) et à qui les médecins n'offrent rien sinon de conduire à terme la grossesse d'un bébé malformé.

### **Cette situation française me semble inadmissible.**

On ne peut pas toujours invoquer le principe de précaution voire un moratoire pour y voir plus clair. Les français sont incapables d'accepter les résultats d'étrangers même validés par des autorités incontestables. Il leur faut toujours refaire les mêmes expériences à nos frais et pour confirmer ce qui est déjà trouvé et admis.

Je me mets à la place des jeunes femmes qui viennent en France de donner naissance à des enfants Spina Bifida. Depuis plusieurs années le nombre d'enfants Spina Bifida qui naissent est en hausse du fait d'un refus croissant de l'IMG.

Que dire à ces femmes, lorsqu'elles apprendront qu'il existait une intervention possible pour améliorer l'état de leur enfant handicapé ? Et que cette intervention ne leur a même pas été proposée alors qu'elle se pratique à l'étranger ?

Il va falloir que le corps médical prennent mieux en compte la révolution internet et que la médecine tienne compte des modifications considérables liées au développement exponentiel de la communication (télémédecine, dossier médical personnalisée, association de patients, réseaux sociaux : Facebook, Twitter, etc.) Résister à ce raz de marée est un combat d'arrière garde perdu d'avance.

Ainsi grâce à l'**A.S.B.H.** et à Internet, des françaises ont pu faire opérer plusieurs fœtus Spina Bifida à l'étranger. Elles ont préféré se battre plutôt que de se résigner à subir, acceptant courageusement de prendre des risques. Quant aux pouvoirs publics, ils sont campés sur leur position : les ennuis causés par le Spina Bifida n'existent plus puisqu'il y a l'IMG qui éradique le problème.»

# TROIS CENTRES EUROPÉENS SEMBLENT PRATIQUER LA CHIRURGIE MATERNO-FOETALE



## ALLEMAGNE

Prof. Dr. Kurt HECHER  
Prof Dr Bernd HÜNEKE

Universitätsklinikum  
Hamburg-Eppendorf

*Department of Obstetrics and  
Fetal Medicine*

Prenatal Day Centre : (0049)  
40 7410-20309

Postnatal Ward : (0049) 40  
7410-20829



## BELGIQUE

Professeur Jon DEPREST

Hôpital universitaire de  
Louvain

Herestraat 49  
3000 LOUVAIN

Tél : +32 16 34 42 15  
Fax : +32 16 34 42 05



## SUISSE

Docteur R. ZIMMERMANN  
Docteur F. KRÄHENMANN  
Pd. Dr. N. OCHSENBEIN

Universitäts Spital Zurich  
International Office  
Rämistrasse 100  
8091 ZURICH

Tél : +41 44 255 54 54  
international@usz.ch



## FRANCE

Une équipe constituée du **Pr Jean-Marie JOUANNIC** (Hôpital Trousseau), centre de périnatalité de l'Est parisien maternité de niveau III, du **Pr Michel ZERAH** et du **Dr Federico Di ROCCO**, service de neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Necker vient d'obtenir l'autorisation d'opérer les mères porteuses d'enfant Spina Bifida par chirurgie in utero. C'est le futur programme PRUM si nos informations sont exactes.

Une expérience que l'A.S.B.H. va suivre de près sachant qu'avec la directive sur les soins transfrontaliers, les mamans auront enfin le choix de l'équipe chirurgicale à partir de l'expérience acquise sur ce type d'intervention.

# LA DIRECTIVE SOINS TRANSFRONTALIERS

Les règles de coordination de l'Union européenne garantissent qu'en cas de déplacement en Europe, l'assuré qui se déplace soit traité selon les mêmes conditions que les ressortissants des pays concernés. Ces règles sont anciennes. Ainsi, dès 1959, des règlements de coordination de sécurité sociale ont eu pour objectif de mettre en œuvre la libre-circulation des travailleurs, en facilitant notamment l'accès aux soins.

Ils permettaient aux assurés de se faire soigner dans un autre Etat membre de l'Union européenne à la charge de leur régime d'affiliation selon des modalités particulières. Ces règlements fixent des règles communes permettant de coordonner les régimes nationaux de sécurité sociale entre eux et non pas de les harmoniser (chaque législation nationale ayant vocation à s'appliquer selon chaque contexte) ; ces règlements sont d'application directe dans les Etats membres et ne nécessitent pas de mesures nationales de mise en œuvre.

## On distingue :

Les soins médicalement nécessaires à l'occasion d'un séjour temporaire dans un autre Etat de l'Union européenne, de l'Espace économique européen (EEE, c'est-à-dire Islande, Norvège, Liechtenstein) ou en Suisse, pour lesquels la Carte européenne d'assurance maladie ou le certificat provisoire de remplacement permettent la prise en charge dans le pays de séjour dans les mêmes conditions que les ressortissants de ce pays. Dans ce cas, le patient ne s'est pas déplacé dans le but de recevoir des soins mais des soins sont nécessaires au cours de son séjour.

Les soins dits « programmés » en cas de séjour temporaire dans un autre Etat de l'Union européenne, de l'EEE ou en Suisse, qui est motivé par un traitement médical : ces soins requièrent une autorisation préalable de la caisse de sécurité sociale.



Par la suite, c'est la jurisprudence de la Cour de Justice de l'Union Européenne qui est venue enrichir les droits des patients, compte tenu du principe de libre circulation des personnes.

Les conditions et modalités de remboursement des soins médicaux, telles que prévues par les règlements n°883/04 et 987/09, dont bénéficient actuellement les patients qui vont se faire soigner dans un autre pays de l'Union européenne, de l'EEE ou en Suisse demeurent applicables.

La nouvelle directive relative à l'application des droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers vient parachever cet édifice en incorporant la jurisprudence de la Cour et en renforçant les droits des patients en matière d'information, de qualité et de sécurité des soins.

## Quelles personnes ?

La directive concerne tous les citoyens de l'Union européenne, ainsi que, sous condition, les résidents ressortissants d'Etats tiers. La directive se réfère à la notion de « patient » et non à celle d'assuré comme c'est le cas dans le cadre des règlements européens de coordination.

## Quels soins sont visés ?

La directive vise tous les soins médicaux reçus dans l'Union européenne. Il s'agit de tous les soins de santé dispensés ou prescrits dans un Etat membre autre que l'Etat membre d'affiliation.

De manière générale, le patient qui cherche à se faire soigner dans un autre Etat de l'Union européenne, dans d'autres circonstances que celles prévues par le règlement n°883/04, doit également être en mesure de bénéficier d'une prise en charge des frais de soins au minimum à hauteur de ce qui lui serait offert pour des soins identiques dispensés dans son Etat d'affiliation. Ainsi un patient a la possibilité de consulter un médecin de l'autre côté de la frontière par exemple, **quelles que soient les raisons de son séjour dans cet Etat**, et de bénéficier d'une prise en charge dans les mêmes conditions que si ces soins avaient été reçus dans son Etat d'affiliation.

Pour les soins programmés, la directive conditionne l'existence ou la mise en place d'une procédure d'autorisation préalable pour ce type de soins sur la base d'exigences précises. Peuvent être soumis à autorisation préalable les soins qui impliquent **un séjour à l'hôpital pour au moins une nuit, ainsi que les soins nécessitant le recours à des équipements lourds (IRM, PET scan, etc)**, ce qui est le cas en France.

En revanche, **ne sont pas soumis à autorisation préalable dans le cadre de la directive les soins de santé ambulatoires (soins de ville, soins externes dans les hôpitaux)**, par exemple, les soins dentaires, la consultation d'un ophtalmologue ou d'un médecin généraliste, dans un autre État membre, **même si le séjour temporaire dans cet État est motivé uniquement par le traitement médical.**

La directive précise que les États membres ont la possibilité de maintenir des conditions générales pour recevoir des soins de santé, ce qui est le cas en France. Il existe un dispositif de **parcours de soins coordonnés par un médecin traitant** : si le patient n'a pas encore de médecin traitant déclaré ou s'il ne respecte pas le parcours de soins coordonnés, il sera moins bien remboursé par sa caisse d'assurance maladie française.

Enfin, la directive exclut explicitement trois domaines de son champ d'application matériel :

- les soins de longue durée : la directive exclut les services « d'aide à la personne ». A noter que certains de ces soins peuvent être considérés comme des prestations de maladie au sens des règlements européens de coordination et donc pris en charge comme tels ;
- l'attribution des organes aux fins de transplantation. A noter que ce n'est pas l'opération chirurgicale d'implantation qui est exclue du champ de la directive (soin hospitalier qui peut être soumis à autorisation préalable via les règlements ou via la directive) mais le don d'organes en tant que tel (compétence nationale) afin de ne pas contraindre l'Etat de traitement, de considérer sans discrimination les demandes d'intervention de patients étrangers ;
- les programmes de vaccination publique contre les maladies infectieuses.

### **Où trouver des informations ?**

Au niveau national, les États membres doivent créer au moins un point de contact national ([europa-info-patients@sante.gouv.fr](mailto:europa-info-patients@sante.gouv.fr)) chargé de fournir aux patients toutes les informations nécessaires. Ils veilleront à ce que leurs centres de référence participent au réseau de référence européen.

NDLR : enfin une directive de grande partie pour les personnes handicapées atteintes de maladies rares. Il va être possible d'être soigné à l'étranger par une équipe de spécialistes de la maladie rare et être remboursé par l'assurance maladie française dans des conditions à préciser. Courant février, nous devrions avoir des précisions de la CNAMTS et de la Direction Générale de la santé notamment sur le point de contact français.

### **Quels prestataires de soins ?**

Dans ce domaine, la directive a un champ d'application plus large que le régime de coordination de sécurité sociale prévu par les règlements n°883/04 et 987/09. Elle vise tous les prestataires de soins de santé exerçant légalement leur activité, indépendamment du caractère « remboursable » de leurs prestations, c'est-à-dire de leurs liens avec le système de prise en charge financière collective existant dans leur Etat d'activité.

Cette approche est plus large que celle des règlements européens de coordination puisque, dans le cadre de ces derniers, le remboursement des frais de soins concernant des prestataires de soins non conventionnés dans l'Etat de traitement n'est qu'une simple faculté pour l'institution d'affiliation.

### **Quelle législation applicable en matière de sécurité sociale ?**

S'agissant des modalités de prise en charge, la directive précise que la législation de sécurité sociale qui est applicable est celle de l'Etat d'affiliation du patient. Les États membres dans lesquels les soins sont gratuits devront informer les patients de leurs barèmes de remboursement.

En pratique, cela signifie que des soins prodigués à un patient qui n'entrent pas dans la nomenclature des actes remboursables par la sécurité sociale de l'Etat d'affiliation, ne sont pas susceptibles d'être remboursés.

### La présente directive prévoit l'instauration d'un cadre général pour :

Clarifier les droits des patients concernant leur accès à des soins de santé transfrontaliers et à leur remboursement;

Garantir la qualité et la sécurité des soins qu'ils recevront dans un autre État de l'UE;

Promouvoir la coopération en matière de soins de santé entre les États membres.

## MODALITÉS DE REMBOURSEMENT DES SOINS TRANSFRONTALIERS

L'État membre d'affiliation doit s'assurer que les frais engagés par une personne assurée qui reçoit des soins de santé transfrontaliers soient remboursés, à condition qu'elle ait droit à ces types de soins. Le montant des remboursements est équivalent à ce qui aurait été remboursé par le système de sécurité sociale obligatoire si les soins avaient été fournis sur son territoire. Ce montant n'excède pas le coût réel des soins de santé reçus.



L'État membre d'affiliation a la possibilité de rembourser des frais connexes, notamment les frais d'hébergement ou de déplacement. Une personne assurée peut également bénéficier de remboursements dans le cadre de prestations de services à l'aide de la télémédecine.



Pour la prise en charge de certains soins de santé fournis en mode transfrontalier, l'État d'affiliation peut prévoir un **système d'autorisation préalable**, afin de parer à un risque de déstabilisation de la planification et/ou du financement de son système de santé et doit systématiquement donner cette

### La présente directive ne concerne pas :

Les services de soins de longue durée ;

Les transplantations d'organes ;

Les programmes de vaccination publique

autorisation si le patient a droit aux soins de santé concernés, et s'ils ne peuvent être dispensés sur son territoire dans un délai médicalement acceptable. En revanche, il peut refuser de donner cette autorisation au patient dans des cas très précisément listés.

Si un patient demande une autorisation préalable et que les conditions sont remplies, celle-ci doit être donnée au titre du règlement relatif à la coordination des systèmes de sécurité sociale, sauf si le patient demande à ce qu'elle soit traitée dans le cadre de la présente directive.

Les procédures administratives relatives à la fourniture des soins de santé doivent être nécessaires et proportionnés. Elles sont mises en place de façon transparente et dans les délais fixés, sur la base de critères objectifs et non discriminatoires. Lorsqu'ils traitent administrativement une demande de soins de santé transfrontaliers, les États membres doivent tenir compte principalement de l'état pathologique spécifique du patient ainsi que de l'urgence et des circonstances particulières.

## RESPONSABILITÉS DES ÉTATS MEMBRES

Chaque État membre doit désigner un ou plusieurs **points de contacts nationaux** pour les soins de santé transfrontaliers. Ces points de contact sont en relation avec les

associations de patients, les prestataires de soins de santé et les assureurs de soins de santé. Ils sont chargés de fournir aux patients des informations sur leurs droits lorsqu'ils décident de bénéficier de soins de santé transfrontaliers, ainsi que les coordonnées d'autres points de contact dans les autres États membres.

L'**État membre de traitement** organise et fournit les soins de santé. Il veille au respect des normes de qualité et de sécurité lors de la prestation de soins, notamment par la mise en place de mécanismes de contrôle. Il

assure également le respect de la protection des données personnelles et de l'égalité de traitement des patients non ressortissants de son territoire. Le point de contact national de l'État membre de traitement fournit les informations nécessaires aux patients.

Suite à la dispense de soin, c'est l'**État membre d'affiliation** qui prend en charge le remboursement de la personne assurée, à condition que le traitement reçu soit prévu parmi les soins remboursables dans sa législation nationale.

## TERMES-CLÉS DE L'ACTE :

**Soins de santé transfrontaliers** : soins de santé dispensés ou prescrits dans un État membre autre que l'État membre d'affiliation.

**État membre d'affiliation** : l'État membre dans lequel le patient est assuré.

**États membres de traitement** : l'État membre sur le territoire duquel les soins de santé transfrontaliers sont effectivement dispensés.

**Soins pouvant être soumis à autorisation préalable** :

1. soins soumis à planification et impliquant : soit une nuit d'hôpital minimum, soit le recours à des infrastructures ou équipements médicaux hautement spécialisés et coûteux ;

2. soins nécessitant des traitements exposant le patient ou la population à un risque particulier ;

3. dispensés par un prestataire de soins de santé suscitant des inquiétudes graves et spécifiques liées à la qualité ou sûreté des soins.

**Motifs de refus de l'autorisation:**

1. En cas de risque de sécurité pour le patient ;

2. En cas de risque de sécurité pour le grand public ;

3. Lorsqu'il existe des inquiétudes graves et spécifiques liées au respect par un prestataire des normes de qualité des soins et de sécurité des patients ;

4. Si ces soins peuvent être dispensés sur son territoire dans un délai médicalement acceptable.

## COOPÉRATION EN MATIÈRE DE SANTÉ

Les États membres coopèrent pour faciliter la mise en œuvre de la directive. Ils soutiennent, en particulier, la création de **réseaux européens de référence** des prestataires de soins de santé dont l'objet est de contribuer à favoriser la mobilité de l'expertise en Europe, voire l'accès à des soins hautement spécialisés grâce à la concentration et à l'articulation des ressources et de l'expertise disponibles.

Les États membres reconnaissent la validité des **prescriptions médicales** établies dans d'autres États membres, si elles concernent des **médicaments** autorisés sur leur territoire. Des mesures doivent être prises pour faciliter la reconnaissance mutuelle et la vérification de l'authenticité des prescriptions par les professionnels de santé.

Les États membres sont également encouragés à collaborer dans le traitement des maladies rares grâce au développement de moyens de diagnostic et de traitement. La base Orphanet et les réseaux européens peuvent être utilisés dans cette optique.

Les systèmes ou les services de santé en ligne permettent aussi la fourniture de soins transfrontaliers. La présente directive prévoit la mise en place d'un réseau des autorités nationales responsables de la «santé en ligne» en vue de renforcer la continuité des soins et de garantir l'accès à des soins de santé de qualité.

Enfin, la création d'un réseau des autorités ou organes responsables de **l'évaluation des technologies de la santé** va faciliter la coopération entre les autorités nationales compétentes dans ce domaine.

### Contexte

La présente directive s'inscrit dans le droit fil de la jurisprudence de la Cour de Justice depuis l'arrêt Kohll et Decker rendu le 28 avril 1998 et qui avait établi le droit des patients à être remboursés pour des traitements médicaux dans un autre État membre que le leur. Elle ne remet pas en cause les principes du règlement sur la coordination des systèmes de sécurité sociale, notamment celui de l'égalité entre les patients résidents et non résidents d'un État membre, et celui de la carte européenne d'assurance maladie.

**NDLR** : Cette directive est très importante car elle permet désormais de bénéficier des compétences médicales d'autres pays de l'Union Européenne, notamment pour la chirurgie materno-fœtale.

<http://www.sante.gouv.fr/la-directive-soins-transfrontaliers.html>

# LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP (PCH)

## Qu'est-ce que la PCH ?



La Prestation de Compensation du Handicap (PCH) est une **aide financière destinée à compenser les conséquences du handicap** afin d'améliorer la vie quotidienne. Pour cela, elle prend en compte les besoins de la personne handicapée, ses attentes et son projet de vie.

Elle n'est pas cumulable avec l'ACTP (Allocation Compensatrice Tierce Personne), ni avec l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie).

Son versement est effectué par le Conseil Général.

## Quelles sont les aides ?

La PCH peut apporter différentes aides :

- **Aides humaines** (sauf aide ménagère) : pour les actes essentiels de la vie quotidienne et/ou pour la surveillance régulière.
- **Aides techniques** : tout équipement adapté ou conçu pour compenser une limitation d'activité (fauteuil roulant, siège de bain...).
- **Aménagement du logement / Déménagement** : aménagements permettant d'améliorer l'autonomie de la personne handicapée / Déménagement vers un logement répondant aux normes d'accessibilité.
- **Aménagement du véhicule / Surcoût du transport** : pour le véhicule habituellement utilisé par la personne en situation de handicap.
- **Charges spécifiques ou exceptionnelles** : les charges spécifiques concernent des dépenses permanentes et prévisibles (produits liés à l'incontinence, téléassistance...). Les charges exceptionnelles concernent les dépenses ponctuelles (réparation d'audioprothèses, séjours vacances...).
- **Aide animalière** : charges liées à l'entretien d'un chien éduqué dans un centre labellisé.





## LIMITES D'ÂGE POUR L'ACCÈS À LA PRESTATION COMPENSATION DU HANDICAP (PCH)



La loi de 2005 sur le handicap avait prévu de faire tomber la limite d'âge maximal pour obtenir la PCH en 2010. Le gouvernement a refusé d'appliquer la loi en se réfugiant derrière un arrêt du Conseil d'État qui est actuellement contesté par des associations de personnes handicapées.

La raison de ce refus est dictée par l'inquiétude du coût financier d'une telle mesure qui était pourtant une mesure d'égalisation des droits entre personnes handicapées et personnes âgées.



### QUELLE LIMITE D'ÂGE POUR DEMANDER LA PCH ?

La limite est fixée à 60 ans pour la demande initiale. Avant la personne est considérée comme handicapée, alors qu'à partir de 60 ans et 1 jour elle devient une personne âgée. Il existe toutefois des exceptions :

1) Si la personne peut prouver qu'avant 60 ans elle présentait un handicap répondant aux critères d'accès à la PCH (une difficulté absolue pour la réalisation d'une activité ou un handicap grave pour la réalisation de deux activités au moins). Elle peut demander la PCH jusqu'à 75 ans mais pas après.

2) Pas de limite d'âge si le demandeur exerce une activité professionnelle et répond aux critères d'accès à la PCH.

3) Tout bénéficiaire de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP), peut demander à bénéficier de la PCH à tout âge au moment du renouvellement de l'ACTP.



### ET LE CAS DE L'ACTP ?

Pour continuer à percevoir l'ACTP (Allocation Compensatrice pour Tierce Personne) vous devez être également âgé de moins de 60 ans, âge à partir duquel vous passez sous le régime de l'APA (Aide Personnalisée d'Autonomie ou dans les cas précédents (PCH).



### QUEL ÂGE MAXIMAL POUR PERCEVOIR L'AAH ?

Le versement de l'AAH cesse à partir de l'âge minimum légal de départ à la retraite si vous avez une incapacité comprise entre 50% et 79%. Vous basculez alors dans un régime de retraite pour inaptitude. Avec une incapacité égale ou supérieure à 80% vous percevez une allocation différentielle si votre retraite est inférieure au minimum vieillesse.

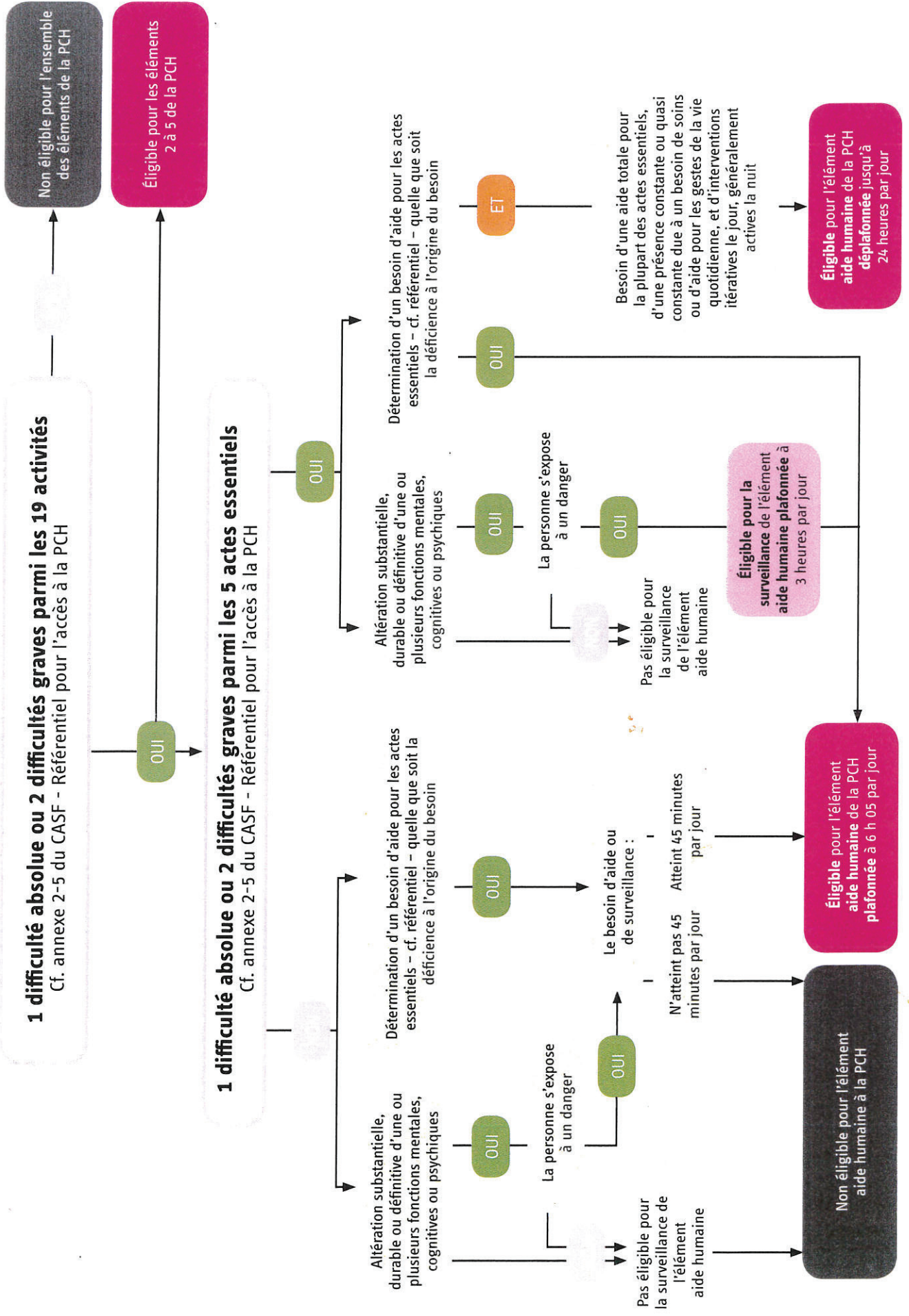


### PUIS-JE PERCEVOIR LE MINIMUM VIEILLESSE ?

Non il est remplacé par l'ASPA, allocation unique, Allocation de Solidarité aux Personnes Agées. Le minimum vieillesse garantit à une personne âgée un revenu minimum égal au montant de l'Allocation aux Vieux Travailleurs Salariés (AVTS) soit 3 359,80 euros par an pour une seule personne soit 279,98 euros par mois. Si vous avez bénéficié de l'AAH, vous percevrez une allocation différentielle soit au total 9 447,21 euros par an ou 787,28 euros par mois. Les sommes versées au titre de l'allocation supplémentaire sont récupérables sur la succession si le montant (actif net successoral) est supérieur à 39 000 euros.

Au delà de 60 ans, plus d'accès à la PCH mais on peut obtenir l'Aide Personnalisée d'Autonomie (APA). La PCH et l'APA ne sont pas cumulables.

# Arbre de décision : éligibilité à la PCH



## DES MAISONS DE NAISSANCE

La loi sur l'expérimentation des Maisons de naissance a été votée le 28 novembre et publiée au JO dès le 7 décembre, marquant le volontarisme d'une mise en œuvre rapide par le Gouvernement. L'UNAF est satisfaite de ce premier pas vers une réponse diversifiée aux projets de naissance des familles (lieu et type d'accompagnement).



### Maternité quel choix réel pour les familles ?

Dans l'enquête « Regards des femmes sur leur maternité » menée en 2010 par l'UNAF, les mères regrettaient de se voir « dessaisies » de leur accouchement et des premiers contacts avec leur enfant par des personnels médicaux spécialisés et multiples. Pour certaines elles n'ont pas eu le choix sur le lieu de l'accouchement, le type d'accompagnement, l'allaitement, la présence du père...

Et une fois l'acte médical terminé, se sont retrouvées seules à la sortie de la maternité. Ces témoignages nourrissent les travaux de l'UNAF au sein de la Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant (CNNSE).



### Une solution : les maisons de naissance

Les maisons de naissance pourraient répondre à une meilleure prise en compte du projet de la famille.

Pour l'UNAF, elles pourraient valoriser le lien entre sage-femme et parturiente, contribuer à la construction du projet de naissance avec les parents et mieux prendre en compte l'accompagnement après l'accouchement.

Pour permettre une prise en charge innovante, elles doivent être en dehors de la maternité mais accolées pour des raisons de sécurité.



**NDLR :** Des précisions : les maisons de naissance seront accolées à une maternité. La jeune femme qui accouche ne sera pas hospitalisée et rentrera chez elle, avant 24 heures. Le but est d'accoucher « comme chez soi ».

Source : <http://www.unaf.fr/spip.php?article16767>



# LA SANTE DU BÉBÉ EST-ELLE DANS L'ASSIETTE DU PAPA ?



Le régime alimentaire d'un père avant la conception jouerait un rôle crucial dans la santé de ses enfants, selon une étude de l'Université McGill, publié le 10 décembre 2013.

Les mères monopolisent toute l'attention. Cependant, une étude menée par la chercheuse de l'Université McGill **Sarah Kimmins** (Canada) indique que le régime alimentaire d'un père avant la conception de l'enfant pourrait jouer un rôle aussi important dans la santé future de leur progéniture. Cette étude suscite également des inquiétudes quant aux effets à long terme des régimes alimentaires des pays occidentaux, ainsi que ceux qu'entraîne l'insécurité alimentaire.



Cette étude s'est concentrée sur la vitamine B, également appelée folate, qui est présente dans quantité de légumes verts ainsi que dans les céréales, les fruits et la viande. Il est établi que pour prévenir les fausses couches et les anomalies congénitales, les mères doivent ingérer des quantités suffisantes de folate. En revanche, peu ou pas d'attention a été portée à la façon dont l'alimentation

paternelle peut affecter le développement embryonnaire de ses enfants. L'étude du groupe de recherche du professeur Kimmins démontre pour la première fois que les taux de folate présents chez le père peuvent être aussi importants pour le développement et la santé des enfants que ceux de la mère. Cette étude suggère ainsi qu'un père devrait porter autant d'attention à son mode de vie et à son alimentation avant de concevoir des enfants qu'une mère.

« Bien que de l'acide folique soit ajouté en supplément à de nombreux aliments, les pères qui ont une alimentation riche en gras ou en produits de restauration rapide ou qui sont obèses courent le risque de ne pas pouvoir métaboliser les folates aussi efficacement que des personnes qui ont des taux normaux de cette vitamine, précise Sarah Kimmins. Les populations qui vivent dans le Nord canadien ainsi que dans d'autres parties du monde où l'approvisionnement alimentaire est déficient pourraient également être à risque de souffrir d'une carence en folate. Nous savons maintenant que cette information sera passée du père vers l'embryon avec des conséquences qui peuvent être très sérieuses. »

L'équipe de chercheurs est arrivée à ces conclusions en travaillant sur des souris et en comparant la progéniture

de pères soumis à un régime alimentaire comportant des quantités réduites de folate avec celle de pères dont le régime comportait des quantités suffisantes de folate. Ils ont en effet observé que la carence en folate chez le père était associée à une augmentation de diverses anomalies congénitales chez sa descendance.

« LES FOLATES RÉDUISENT DE 30% LES RISQUES D'ANOMALIES CONGÉNITALES »

« Nous avons été très surpris d'observer une augmentation de près de 30 pour cent des anomalies congénitales chez les portées dont le père avait des taux réduits de folate, ajoute Romain Lambrot, du Département de sciences animales de l'Université McGill, l'un des chercheurs qui a travaillé sur cette étude. Nous avons détecté des malformations squelettiques très sévères au niveau cranio-facial et à la colonne vertébrale. »

Cette étude de l'équipe de Sarah Kimmins démontre que certaines régions de l'épigénome du sperme sont sensibles à certains facteurs auxquels nous sommes exposés, notamment par notre alimentation. Ces facteurs extérieurs peuvent ainsi altérer l'information épigénomique, qui influence à son tour le développement des descendants d'une personne, mais aussi, à plus long terme, leur métabolisme et les maladies qui pourraient les

toucher. (L'épigénome est une sorte d'interrupteur moléculaire qui peut donc être modifié par des facteurs environnementaux et qui est impliqué dans l'apparition de nombreuses maladies, telles que le cancer et le diabète.



L'épigénome contrôle si un gène est exprimé ou non; ainsi il détermine si une information potentiellement transmissible le sera).

Nous savions que la majorité de l'épigénome est effacée puis ré-établie lors de la formation du sperme. Or, cette étude démontre qu'en plus de contenir l'information nécessaire au développement de

l'embryon, le sperme conserve également en mémoire les facteurs auxquels un père a été exposé par son environnement, son alimentation et son mode de vie.

« Notre étude suggère que les pères devraient réfléchir à ce qu'ils mangent, à ce qu'ils boivent, à ce qu'ils fument et se souvenir qu'ils sont les garants de la santé des générations futures, conclut la professeure Kimmins. Si tout se passe comme prévu, la prochaine étape de notre projet de recherche consistera à travailler en collaboration avec des membres d'une clinique de fertilité afin de déterminer les liens qui peuvent exister chez les hommes entre le régime alimentaire, le surpoids et la santé de leurs enfants. »

Le programme Projets pilotes de Génome Québec a contribué

pour une part essentielle du projet de Sarah Kimmins. Le projet a également reçu du financement du Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada (CRNSG), les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et le Réseau québécois en reproduction (Fonds québécois de la recherche sur la nature et les technologies).

**NDLR :** Cette étude confirme notre article « spermatozoïdes et dioxine (lettre du Spina Bifida n°15 mars 2012 page 10-18) où nous avons évoqué les travaux sur une exposition paternelle à la dioxine qui peut transmettre une carence en folates responsable du Spina Bifida, par l'homme.

Source : <https://www.mcgill.ca/newsroom/fr/node/19516/>

**NDLR :** Que fait la France dans ce domaine ?

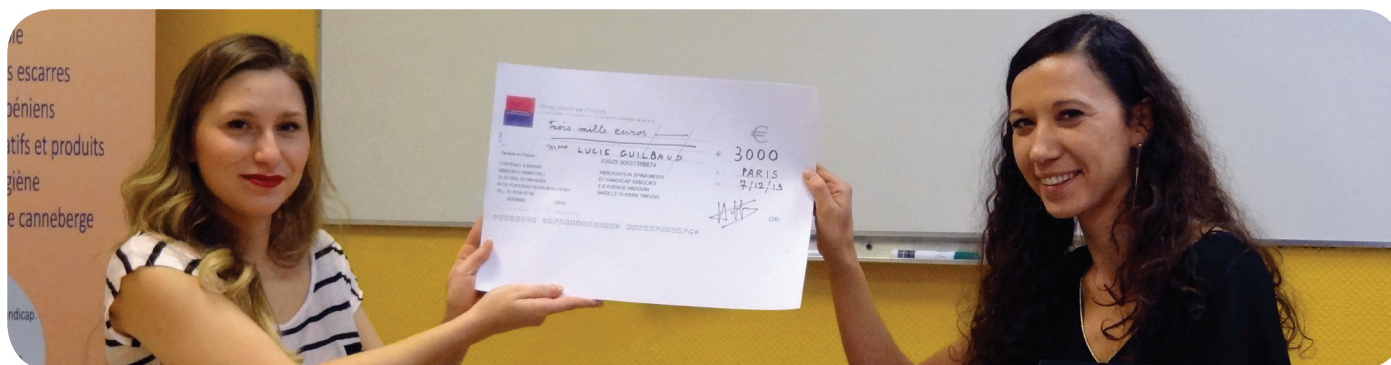
## L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'ASSOCIATION NATIONALE SPINA BIFIDA & HANDICAPS ASSOCIÉS

LE SAMEDI 7 DÉCEMBRE 2013 (À PARIS, SALLE AGECA)



Cette assemblée générale était placée sous le signe des économies compte tenu de la situation économique en général. Elle a réuni une cinquantaine d'adhérents dans une ambiance amicale.

Après présentation des rapports moraux et financiers que l'Assemblée Générale a adopté à l'unanimité, avec des motions ci-jointe en annexe, Mlle Amandine AULAS Miss France Handi 2013, a remis le prix de la thèse médecine de 3000 euros au Dr Lucie GUILBAUD gynécologue-obstétricienne, sous les applaudissements de l'assistance.



Amandine, porteuse d'un myélo lipome nous a expliqué son parcours médical compliqué, ses efforts pour suivre une scolarité normale, sa formation en cours à la Sorbonne en arts plastiques. Elle a de grands projets pour développer le concours de jeunes femmes handicapées avec l'aide peut-être d'une télévision et des médias.

Le **Docteur Lucie GUILBAUD** nous a présenté ses travaux sur la chirurgie des fœtus de brebis par foetoscopie. Très claire et très pédagogue, le Docteur GUILBAUD a passionné l'auditoire conscient des formidables potentialités qu'offrent ses travaux sur la réparation du myéломéningocèle durant la gestation.

Beaucoup de questions ont ensuite été posées. Le Président de l'association, **François HAFFNER**, a lu le message d'une jeune femme (dans ce numéro) opérée durant sa grossesse par des chirurgiens suisses et américains à Zurich, montrant tristement le retard considérable de la France dans ce domaine. La chirurgie materno-fœtale existe depuis plus de dix ans aux U.S.A. L'expérience a été arrêtée avant son terme au vu des résultats excellents par le Drug and Food Administration qui a donné son accord pour que l'intervention soit pratiquée après accord de la patiente et dans les critères inclusifs et exclusifs rigoureux. Il semble que l'hôpital Trousseau à Paris aurait obtenu un accord de l'assistance publique de Paris de pratiquer de telles interventions à Paris dès 2014.



Le **Professeur BRISSOT** a enfin présenté un exposé sur les douleurs chroniques et neuropathiques. Elle a eu le mérite de montrer qu'une douleur a toujours une cause qu'il faut la rechercher pour traiter la cause en priorité. Ainsi les adultes Spina Bifida qui semblent extrêmement douloureux ont des déformations diverses qui peuvent être la cause de douleurs que les médicaments ont du mal à neutraliser entraînant des effets secondaires souvent lourds à neutraliser. L'augmentation continue de cette douleur oblige à augmenter la posologie avec des effets que le patient a de plus en plus de mal à supporter.

# BUDGET PRÉVISIONNEL 2014

CHARGES		PRODUITS	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Achats <b>911 150 €</b></li> <li>Salaires et charges sociales <b>180 000 €</b></li> <li>Services extérieurs <b>66 300 €</b> (locations entretien, assurance, documentation)</li> <li>Autres services extérieurs <b>97 000 €</b> (honoraires, publications, frais postaux, stage aidants, colloques)</li> <li>Dotation aux amortissements <b>6 000 €</b></li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>Vente de produits <b>1 200 000 €</b></li> <li>Subventions</li> <li>Dons <b>54 450 €</b></li> <li>Cotisations</li> <li>Produits financiers <b>6 000 €</b></li> </ul>	
<b>TOTAL</b>	<b>1</b>	<b>TOTAL</b>	
<b>1 260 450 €</b>		<b>1 260 450 €</b>	
<b>Bénévolat (évaluation)</b>		<b>Bénévolat (évaluation)</b>	
<b>40 000 €</b>		<b>40 000 €</b>	
<b>1 300 450 €</b>		<b>1 300 450 €</b>	

# ADOPTION DE MOTIONS A.S.B.H

---

## MOTION 1

Adoption du rapport moral 2012.

Adoption du rapport financier 2012.

## MOTION 2

Adoption du budget prévisionnel 2014.

## MOTION 3

Création d'un fonds dédié à la recherche, il sera abondé par les dons affectés à la recherche médicale et par l'affectation d'une partie des résultats.

## MOTION 4

Attribution des excédents au fonds de réserve.

## MOTION 5

L'Assemblée Générale décide la pérennisation de l'attribution des bourses de thèse de médecine décernée annuellement par un jury de professionnels.

*Depuis l'Assemblée Générale en décembre 2012 que sont devenues les motions suivantes :*

## MOTION 6

L'A.S.B.H demande aux pouvoirs publics la reconnaissance d'un statut des droits qui y sont attachés pour les aidants familiaux, les progrès réalisés étant insuffisants.

## MOTION 7

L'A.S.B.H demande aux pouvoirs publics la mise en place en France d'une prévention par prise de vitamines B9/B12 pour toute femme qui désire devenir mère. Il s'agit d'un problème de santé publique que la Conférence Nationale de Santé devrait prendre en compte.

## MOTION 8

L'A.S.B.H milite pour que les personnes en situation de handicap soient considérées comme des personnes sexuées ayant les mêmes désirs et les mêmes besoins que tout un chacun dans le cadre du projet de vie. L'A.S.B.H constate qu'aucun progrès n'a été réalisé.

## MOTION 9

L'A.S.B.H se déclare préoccupée par le fonctionnement du Centre de Référence National Spina Bifida. Elle déplore l'absence de collaboration avec notre association nationale et l'inadaptation croissante des prestations aux besoins des personnes concernées. L'A.S.B.H réitère sa demande d'une offre de soins multidisciplinaire, nationale, régionale, et de proximité. Elle constate au bout de six ans l'absence de protocole national de diagnostic et de soins (PNDS), de recherches épidémiologiques.

# COMMUNIQUER AVEC L'ASBH



**0800.21.21.05** *(appel gratuit depuis un poste fixe)*  
Lundi - Jeudi | 8h30 - 17h30  
Vendredi | 8h30 - 16h30



**01.45.93.07.32**  
Tous les jours 24h/24



**spina-bifida@wanadoo.fr**  
*N'hésitez pas !  
Nous sommes là pour vous aider.*



**BP 92 - 94420 LE PLESSIS TREVISE**



**www.spina-bifida.org**

*Que vous soyez patient, proche ou professionnel de santé (libéral ou établissement), informez-vous en ligne sur le spina bifida.*



**www.spina-bifida.org/forum**

*Venez échanger et partager sur notre forum !*



**Rechercher «Spina Bifida France» sur Facebook**

*Devenez fan de notre page Facebook pour rejoindre la communauté de parents et de professionnels, échangez avec eux vos conseils, partagez vos photos et vidéos, et participez aux nombreuses discussions.*



**@SpinaBifidaFr**

*Suivez notre actualité en direct !*