

LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

#145 - MARS 2017
ISSN N°1254 - 3020



CARTE MOBILITÉ INCLUSION NOUVELLE CARTE, DROITS EN MOINS





0800.21.21.05

01.45.93.00.44

(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.



3 bis avenue Ardouin

CS 9001 - 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 !



Spina Bifida France

Retrouvez toutes nos vidéos sur notre chaîne YouTube.

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° 145 - Mars 2017 - Dépôt légal : 1er trimestre 2017
Tirage : 2800 exemplaires - Photos ASBH

Imprimeur : ASBH - 3 bis Avenue Arduin
CS 9001 - 94420 LE PLESSIS TREVISE

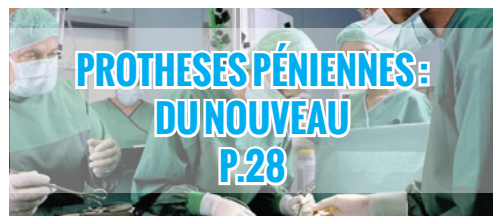
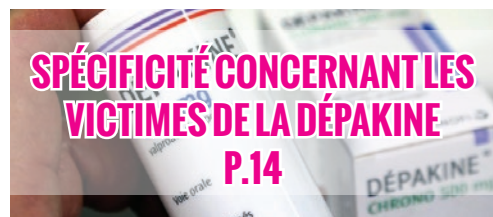
La reproduction d'article n'est autorisée qu'après l'accord de l'association et ce avec la mention :
"extrait de la lettre du SPINA BIFIDA, revue de l'association nationale SPINA BIFIDA et Handicaps associés".

Comité de relecture : Danielle Delpierre, Evelyne Julien, Céline Denous, Dominique Loizelet

sommaire

N° 145 - Mars 2017

- P. 06 Nouvelle carte, droits en moins
- P. 13 Que manger si vous devenez insuffisant rénal ?
- P. 16 Quelles pièces rassembler pour constituer un dossier ?
- P. 18 Notre avis sur le nouveau matériel BARD Care
- P. 31 Objectif "Présidentielles 2017" pour le CISS



Depuis plusieurs années, la qualité de vie des personnes handicapées à domicile se dégrade, régulièrement.

En cette fin février 2017, deux personnes porteuses de spina bifida, Florian (34 ans) et Maud (37 ans) viennent de se suicider. Florian dans un suicide assisté en Suisse, Maud en Normandie.

Pendant des années, les équipes ASBH de professionnels et de bénévoles les ont soutenus de toutes leurs forces, en vain... La solitude et l'isolement, malgré les réseaux sociaux, une non prise en charge médicale faite d'errance, d'erreurs médicales, ont eu raison de leur volonté de vivre. Principalement le mal être, la dureté de la vie avec l'AAH pour vivre, et une mal insertion de la société les ont conduit à renoncer.

Après la mort par cancer de sa mère, Florian, dont les médecins n'arrivaient plus à calmer les douleurs neuropathiques, s'est retrouvé seul dans la vie.

Maud n'a également plus voulu vivre cette « vie de merde » dans une société qui n'est pas faite pour les personnes handicapées en fauteuil.

Qui est responsable ? Les médecins ? Qui n'ont jamais voulu créer un parcours de soins pluridisciplinaire... Les politiques en place ? Qui n'écoutent pas les besoins des personnes polyhandicapées (« c'est trop compliqué »)... La société ? Qui refuse d'intégrer les plus démunis dans une période de chômage créant une pauvreté qui s'étend...

La mort par désespoir montre à nos candidats à l'élection présidentielle et à nos futurs députés la gravité de la situation, d'autant que nous savons que d'autres personnes porteuses de spina bifida ont des pensées suicidaires. Qu'ils reposent en paix et que leur suicide soit utile à tous...

Mais qui nous entendra ?

François Haffner



ÉDITO

TROP... C'EST TROP!

En 1996, les ordonnances Juppé ont institué une représentation des usagers dans les établissements de santé. En effet, les usagers et malades n'avaient pas leur mot à dire dans le domaine de la santé, qui pourtant les concerne en premier lieu, et qui paient chèrement une assurance maladie et des mutuelles complémentaires.

En 2002, la loi de janvier sur la refonte du médico-social, puis la loi de mars sur les droits des malades dite loi Kouchner, ont créé pour la première fois des droits pour les malades et les usagers du système de santé.

En 2004, la loi a instauré la représentation des usagers dans les conseils de l'Assurance Maladie.

De nombreux rapports (Couty, Ceretti, Cordier, Compagnon) ont proposé des séries de mesures plus ou moins mises en application par décrets (et même ordonnance).

En 2016, la Loi de modernisation de notre système de santé a été promulguée.

Où en est-on à ce jour ?

A qui dois-je m'adresser si il m'arrive un accident médical ?

D'abord, la victime d'un accident médical peut tenter une négociation amiable avec le praticien ou le responsable du service hospitalier.

Depuis la loi du 26 janvier 2016, elle peut s'adresser à la Commission Des Usagers (CDU) de l'établissement, puis à la Commission de Conciliation et d'Indemnisation des Accidents Médicaux, affections iatrogènes et infections nosocomiales (CRCI), soit à l'Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux (ONIAM).

Elle peut s'adresser à la justice civile, pénale ou administrative suivant le type d'établissement mis en cause et le type de plaintes.

Dans le cadre d'une association agréée (l'ASBH l'est), elle peut participer à une action de groupe en santé devant le tribunal civil, depuis 2016.

Avec le décret 2017-121 du 31 janvier 2017, la victime va pouvoir, dans certains conseils territoriaux de santé, saisir directement le conseil territorial de demandes de médiation en santé, de plaintes et de réclamations. Elle peut également saisir le Défenseur des Droits, déclarer un effet indésirable auprès de l'Agence Nationale de Sécurité des Médicaments et des produits de santé (ANSM), et, depuis peu, auprès de la Haute Autorité de Santé (HAS).

Mais, suivant le type d'accident, il faut s'adresser soit à l'ANSM, soit à l'agence de biomédecine (assistance médicale à la procréation), soit à d'autres organismes.

Il faut ajouter les signalements de matériovigilance pour les dispositifs médicaux. Ne pas oublier la possibilité de plaintes auprès des Conseils de l'Ordre des Médecins (départemental, régional, national) et les autres ordres professionnels (pharmaciens, kinés, infirmières, etc...).

Tout signalement d'infection nosocomiale est à envoyer au Centre de Coordination de la Lutte contre les Infections Nosocomiales (CCLIN).

Pour couronner le tout en établissement de santé, le décret conseille au professionnel de santé de signaler tout évènement indésirable à l'instance de gestion des risques, ou à la cellule équivalente chargée de la qualité de la sécurité des soins, l'Agence Régionale de Santé (ARS).

Une association agréée, comme l'ASBH, peut également intervenir au nom des usagers et des patients qui le demandent auprès de toutes ces structures.

J'espère que je n'ai oublié personne, malgré cette longue litanie.

Une proposition pour les présidentielles

Regrouper toutes ces structures et créer un chemin unique pour reconnaître un accident médical, rechercher les causes et les responsabilités, et indemniser.

Il appartient à la justice de trancher les différends, notamment sur la reconnaissance et l'indemnisation.

Analyser la typologie des accidents médicaux pour mettre en place enfin une prévention des risques.

Que conclure ?

Il devient impossible à un malade, à une personne handicapée, de se défendre seule devant ces instances spécialisées qui se superposent, s'opposent, se liguent, parfois malgré l'apparente facilité de recours qu'offre la loi.

La multiplicité des agences, des organismes, montre une certaine panique de nos dirigeants devant la multiplication des scandales sanitaires, qui s'aggravent, d'autant que la solidarité, trop souvent, intervient pour indemniser « chichement » les victimes et pour condamner les responsables quand elles sont reconnues victimes.

N'oublions pas que, suivant l'organisme ou le tribunal auquel on s'adresse, l'indemnisation ne sera pas la même, les barèmes d'évaluation des victimes différents, les expertises contestées, les délais différents, etc...

En fait, l'Etat s'attaque aux conséquences des accidents médicaux mais jamais aux causes de l'accident, la prévention étant oubliée ce qui ne va pas dans le sens d'une réduction des accidents médicaux, en particulier liés aux médicaments.

En cas de difficulté, nous vous conseillons de vous appuyer sur l'ASBH et sur nos services conseils juridiques spécialisés dans le médical.

Le trop nuit au bien. Quelle pagaille !

François Haffner
Président



NOUVELLE CARTE, DROITS EN MOINS

Pour la seconde fois en dix ans, les cartes d'invalidité, de priorité et de stationnement sont réformées, fusionnées cette fois en une carte unique donnant des droits variables, mais seulement sur le territoire français, renvoyant plus de quinze ans en arrière ceux qui voyagent.

Le 1er janvier 2017 marque l'entrée en vigueur de la **Carte Mobilité-Inclusion (CMI)** qui remplace les cartes d'invalidité, de priorité et de stationnement dont 800.000 exemplaires ont été édités en 2015.

Annoncée par le Président de la République, François Hollande, lors de la Conférence Nationale du Handicap du 11 décembre 2014, elle vise selon les ministres en charge du dossier à faciliter la vie des titulaires, réduire la fraude et la contrefaçon, et simplifier la délivrance par l'autorité compétente.

Une carte théoriquement unique pour tous les droits

Lorsque François Hollande a annoncé la carte mobilité-inclusion, c'était pour créer une carte unique pour les droits des personnes handicapées. Après avoir (un peu) réfléchi, les services du secrétariat d'Etat aux personnes handicapées ont ajouté quelques jours plus tard que deux exemplaires de la CMI seraient délivrés en cas d'octroi du droit "stationnement", chacune portant une mention différente : "priorité" pour les personnes à mobilité réduite dont l'invalidité est inférieure à 80%, "invalidité" pour celles qui atteignent ou dépassent ce pourcentage, "stationnement" lorsque le périmètre de marche est réduit à moins de 200 mètres ou lors de l'emploi d'une aide à la marche (fauteuil roulant, déambulateur, canne...). En usage quotidien, il sera donc important d'utiliser la carte portant la bonne mention sous peine de refus, voire d'amende : priorité ou invalidité pour éviter une attente à

Si les droits ouverts par la nouvelle CMI correspondent à ceux des cartes qu'elle remplace, sans changement pour leurs actuels bénéficiaires, les facilités en matière de stationnement et de circulation automobile risquent fort d'être limitées au seul territoire français, faute de reconnaissance par les pays membres de l'Union Européenne, la Suisse, la Norvège, l'Islande, les USA et le Canada qui acceptent l'utilisation de la carte de stationnement "modèle européen". Un retour à la situation d'avant 2000, année de mise en œuvre de la carte européenne de stationnement.

un guichet, stationnement pour le véhicule. A cet égard, les bénéficiaires aveugles ne pourront pas compter sur un repère tactile pour différencier les deux, sauf à le graver eux-mêmes !



En théorie, les droits ouverts en France ne changent pas, la CMI comportera bien les mentions "besoin d'accompagnement" ou "cécité".

Toutefois, l'apparence identique des cartes devrait permettre par effet de confusion aux titulaires de la Carte de priorité de bénéficier de facilités actuellement réservées à celles qui ont une Carte d'invalidité, par exemple un tarif réduit.

Si la carte unique n'apporte rien de plus aux bénéficiaires, ils devront néanmoins s'y soumettre : les cartes en circulation demeureront valables jusqu'à leur fin de validité, celles qui ont été délivrées à titre définitif ou permanent seront obsolètes le 31 décembre 2016, date-butoir pour demander une CMI dont la "substitution est de droit".

Toutefois, les anciens combattants et victimes de guerre (dont celles du terrorisme) bénéficient d'un droit différent : ils conserveront le bénéfice de la carte européenne de stationnement, comme le stipule un arrêté publié le 30 décembre 2016, qui précise qu'elle doit être apposée "dans le coin inférieur gauche du pare-brise", et garderont par conséquent la liberté de voyager dans l'Union Européenne et autres pays reconnaissant cette carte.

L'argument gouvernemental de simplification administrative ne résiste pas à l'analyse : deux cartes de stationnement resteront en circulation en France, non pas une seule.

Une fraude légalement encouragée

On relève une petite curiosité dans le décret de mise en oeuvre de la CMI, qui vient mettre un bémol en matière de lutte contre la fraude : **"Les bénéficiaires de la mention "stationnement pour personnes handicapées" de la carte mobilité inclusion peuvent en demander un second exemplaire directement auprès de l'Imprimerie nationale"**.

Si cela simplifiera la vie des familles, point n'est besoin d'être devin pour prédire que des petits malins le demanderont afin d'équiper un conjoint, parent ou ami d'une carte parfaitement régulière, occasion d'obtenir un passe-droit faisant réaliser de substantielles économies (gratuité du stationnement par exemple), autorisant à circuler dans un véhicule interdit les jours de pollution, etc. Il suffira au conducteur de dire, en cas de contrôle, qu'il va chercher la personne handicapée titulaire de la carte pour être à l'abri d'une contravention.

Ce n'est pas le prix modique de ce second exemplaire (une dizaine d'euros) qui sera dissuasif, une contrefaçon de carte européenne de stationnement pouvant s'acheter 500€ en région parisienne et 1.000€ en Angleterre, le "titulaire" amortissant ainsi le péage quotidien à Londres en moins de 100 jours !

Petite, solide et infalsifiable



La CMI, au format carte bancaire, est près de quatre fois plus petite que la carte de stationnement modèle européen.

Sa fabrication unitaire est facturée aux autorités accordant les cartes 4,58€ par l'Imprimerie Nationale, chargée de sa fabrication et de la gestion du fichier des titulaires, qui l'enverra directement aux bénéficiaires.

Son support polycarbonate devrait la rendre plus solide et résistante à la lumière solaire alors que la précédente carte de stationnement, sur papier plastifié, y était très sensible : les mentions manuscrites et cachet à l'encre bleues s'estompaient en quelques années, obligeant à demander régulièrement un duplicata en cas de délivrance à titre permanent. Théoriquement, la création d'une contrefaçon devient plus compliquée grâce au "fond imprimé de guilloches entrelacées et une inscription en encre à effet variable", mais reste à la portée du possesseur d'une imprimante de badge ou de l'un de ses clients : dans ce cas, la contrefaçon serait indétectable en l'absence d'un hologramme de sécurité comme dans les cartes de paiement ou le passeport.

Pour contourner ce risque, un flash-code permet aux policiers et gendarmes de vérifier la validité de la CMI en interrogeant directement la base de données centralisée qui les recense... sauf que ces agents sont loin d'être dotés d'appareils lisant un flash-code, cet équipement étant en cours de

déploiement depuis quelques mois (2.000 des 150.000 policiers nationaux devaient l'être avant la fin de l'année 2016 selon le journal Le Parisien).

Dans l'intervalle, ils disposeront d'un serveur vocal interrogeable avec le numéro de la carte, quand ils le pourront : "Le ministère de la Santé n'a pas officiellement informé la Police Nationale, explique un porte-parole du ministère de l'Intérieur, les agents n'ont pas accès au fichier central des cartes". A quelle date l'infrastructure sera-t-elle opérationnelle (bases de données, liaison sécurisée avec les MDPH et CD, fichier consultables par policiers et gendarmes) ? "A partir de janvier, sachant que des départements ont jusqu'en juillet pour 'passer' à la CMI", assure le secrétariat d'Etat aux Personnes handicapées. Pas de réponse précise du côté de l'Imprimerie Nationale, qui parle de "quelques semaines". Toutefois, les 250.000 gendarmes ou agents de police municipale ou nationale devront être "individuellement désignés et spécialement habilités" par leur hiérarchie pour interroger le fichier central des CMI, formalité lourde à renouveler régulièrement sous peine d'annulation par la justice des sanctions infligées aux contrevenants.



A cet égard, le décret précise que la CMI stationnement "est apposée en évidence à l'intérieur et fixée contre le pare-brise du véhicule", alors que la réglementation précédente demandait qu'elle soit placée "derrière le pare-brise". Près de quatre fois plus petite que sa prédécesseuse, la CMI ne pourra en effet être vue par les agents contrôlant le stationnement que si elle est plaquée sur le pare-brise, sinon l'amende risque de tomber. Comme certaines villes, dont Paris, préparent le transfert à des sociétés privées de la répression du paiement du stationnement (dont sont exemptés les titulaires de la CMI et de la carte européenne) connaîtra-t-on prochainement en France les cas vécus en Ecosse, il y a quelques années, où des agents zélés verbalisaient quand la carte de stationnement n'était pas parfaitement placée à leur convenance ? De plus, le format minuscule de la CMI (5,4 cm x 8,6 cm) risque d'entraîner des interpellations multiples par les policiers chargés de réprimer les interdictions de circulation les jours de pollution ou dans les zones à circulation restreinte, alors que la carte actuelle peut être vue de loin si elle est fixée contre le pare-brise. Théoriquement plus pratique, le format de la CMI risque donc de s'avérer au quotidien très handicapant.

Délivrée en 48 heures



Voilà un bel exemple de désinformation diffusée par la ministre chargée des Affaires sociales et de la santé, Marisol Touraine, et ses secrétaires d'Etat aux Personnes handicapées, Ségolène Neuville, et aux Personnes âgées, Pascale Boistard : "Elle sera fabriquée en 48 heures et expédiée directement au domicile des personnes", précise leur communiqué. Nombre de journalistes ont également annoncé que la demande se ferait par Internet, confusion avec la demande d'un double ou d'un duplicata.

Or, **il n'en est rien**, il faudra toujours déposer un dossier papier à la Maison Départementale des Personnes Handicapées, au Conseil Départemental pour les personnes âgées dépendantes, ou au service départemental de l'Office national des anciens combattants et victimes de guerre.

A noter que si les formalités restent identiques (formulaire, certificat médical, instruction par la MDPH ou le Conseil Départemental, etc.), il n'est plus exigé de photographie d'identité lors du dépôt de la demande. Elle devra être fournie ultérieurement, ce qui occasionne en pratique une formalité et un délai supplémentaires, là encore à l'encontre de la simplification invoquée. De plus, il n'est pas prévu de délai spécifique d'instruction de la demande qui s'inscrit de ce fait dans ceux des autres dossiers traités par chaque MDPH, entre deux mois et plus d'un an !

L'Imprimerie Nationale est chargée de gérer la télé-procédure, la base de données recensant les cartes émises, consultable par les forces de l'ordre, ainsi que les demandes rejetées et le motif invoqué. Son bon fonctionnement suppose la conclusion d'une convention entre l'Imprimerie Nationale, les 101 Conseils Départementaux et les 101 Maisons Départementales des Personnes Handicapées ou de l'Autonomie, avec mise en place entre leurs services de "canaux de communication chiffrés, assurant l'authentification de la source et de la destination", cela avant le 1er

juillet 2017 faute de quoi aucune carte (ancienne ou nouvelle) ne pourra être émise. L'accessibilité de ce télé-service est garanti : "Il répond aux besoins d'accessibilité défini par le Référentiel d'Accessibilité pour les Administrations (Version 3.0 du RGAA instituée par l'arrêté du 29 avril 2015)", répond le secrétariat d'Etat aux Personnes handicapées.

Mais aucune alternative n'est prévue pour les personnes qui n'utilisent pas Internet et en ont pleinement le droit ! Enfin, seul le paiement par carte bancaire est prévu, à charge pour ceux qui n'en possèdent pas de se débrouiller...

Ces carences soulignées par le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées dans son avis du 7 novembre 2016 ont été largement ignorées par les ministres signataires des textes d'application.

Tourner le dos à l'Europe



C'est le gros point noir de la CMI : elle risque de n'être utilisable qu'en France, faisant perdre à ses titulaires le bénéfice des facilités de circulation et de stationnement dans les pays de l'Union Européenne et une poignée d'autres. La carte mobilité-inclusion a été annoncée quelques semaines avant que l'Union Européenne ne lance un appel à projet relatif à la création d'une carte européenne d'invalidité qui entre en vigueur en ce début janvier dans huit pays (Belgique, Chypre, Estonie, Finlande, Italie, Malte, Roumanie et Slovénie).

La France, via la Direction Générale de la Cohésion Sociale qui dépend du ministère des Affaires sociales et du secrétariat d'Etat aux Personnes handicapées, a décidé de ne pas répondre alors même qu'elle est l'un des rares pays membres à avoir créé de longue date une carte d'invalidité : il fallait ne pas faire perdre la face au Président de la République qui aurait dû retirer son projet de carte franco-française.

Outre ce refus, la nouvelle CMI mention "stationnement" devra être reconnue par les pays membres de l'Union Européenne et ceux qui acceptent le modèle européen (Suisse, Islande, Norvège, USA, Canada).

Ni le ministère des Affaires étrangères ni son secrétariat d'Etat aux Affaires européennes n'ont voulu préciser l'action de la France auprès de ces pays pour faire reconnaître cette nouvelle CMI, comme l'a déploré le CNCPH : "En cas de mise en place de la carte mobilité inclusion, se poserait alors la question de la rupture du principe de libre circulation des autres personnes en situation de handicap européennes en France, puisqu'elles ne posséderont pas la carte mobilité inclusion seulement française, tout comme la carte mobilité inclusion française ne permettrait plus de stationner, dans les mêmes conditions qu'actuellement, dans les autres pays européens, puisque la carte mobilité inclusion remplace la carte européenne de stationnement, sans aucune harmonisation avec les autres pays concernés." Le secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées préfère positiver : "Nous informons nos partenaires pour que la carte mobilité inclusion soit reconnue, a déclaré son porte-parole au mensuel Faire Face le 3 décembre dernier. Nous allons aussi plaider auprès d'eux pour que le nouveau format de la carte délivrée par la France devienne le nouveau modèle proposé au niveau européen."

La Commission Européenne est d'un autre avis : "La Commission soutient les efforts des états membres concernant la modernisation et la simplification de la carte, commente l'un de ses porte-parole, tout en veillant à ce que sa reconnaissance transfrontalière demeure assurée. Nous nous sommes renseignés auprès des autorités françaises sur la carte mobilité-inclusion et nous avons suggéré aux autorités françaises de veiller à informer tous les autres états membres de l'introduction de cette carte, afin de garantir sa reconnaissance par ceux-ci. La nouvelle taille de la carte, notamment de la version à laisser sur le pare-brise de la voiture, reste pour nous une préoccupation. La taille proposée dans la recommandation visait en effet à assurer sa lisibilité. Nous comptons rester en contact avec les autorités françaises sur ce dossier afin de nous assurer, autant que possible, de la compatibilité de cette nouvelle carte avec la recommandation."

Laurent Lejard, janvier 2017

<http://www.yanous.com/news/focus/focus170106.html>



LA CARTE MOBILITÉ INCLUSION

Quelles sont les modalités pratiques ?

La création de la **Carte Mobilité Inclusion (CMI)** a été entérinée par la loi du 7 octobre dernier pour une République numérique. Deux récents décrets permettent son entrée en vigueur au **1er janvier 2017** en prévoyant, pour l'un, ses modalités d'attribution et, pour l'autre, la création ou l'adaptation des systèmes d'information nécessaires à sa fabrication par l'Imprimerie nationale et à sa délivrance. Ils sont complétés par un arrêté qui fixe, quant à lui, les caractéristiques de la carte (taille, mentions, éléments techniques, ...).

La CMI porte une ou plusieurs des mentions « **priorité** », « **invalidité** » et « **stationnement pour personnes handicapées** ». « *Elaborée au format de carte de crédit, cette carte unique, sécurisée et infalsifiable remplacera progressivement [...] les cartes en format papier actuellement délivrées aux personnes handicapées : les cartes d'invalidité, de priorité et de stationnement* », explique le Ministère des Affaires Sociales dans un communiqué du 26 décembre 2016.

Les cartes au format papier peuvent continuer à être délivrées jusqu'au 1er juillet 2017. Elles demeurent valables jusqu'à leur date d'expiration et, au plus tard, jusqu'au 31 décembre 2026.

Procédures d'attribution

Sauf cas particulier (voir ci-dessous), la demande de CMI ou de renouvellement **doit être adressée à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)** via un formulaire.

Elle donne lieu à une **évaluation par l'équipe pluridisciplinaire** de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, qui peut convoquer le demandeur afin d'évaluer sa capacité de déplacement.

Pour l'attribution de la **mention « priorité pour personnes handicapées »** ou « **invalidité** », l'équipe pluridisciplinaire apprécie le taux d'incapacité en application du guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées figurant à l'annexe 2-4 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF), et la pénibilité à la station debout en fonction des effets du handicap sur la vie sociale du demandeur, en tenant compte, le cas échéant, des aides techniques auxquelles il a recours.

Pour l'octroi de la **mention « stationnement pour personnes handicapées »**, un arrêté a fixé les modalités d'appréciation d'une mobilité pédestre réduite et de la perte d'autonomie dans le déplacement individuel.

La **mention « invalidité »** peut être accompagnée de la sous-mention « **besoin d'accompagnement** », qui atteste de la nécessité pour la personne handicapée d'être accompagnée dans ses déplacements. Cette sous-mention est accordée :

- aux enfants ouvrant droit au troisième, quatrième, cinquième ou sixième complément de l'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH),
- aux adultes ouvrant droit ou bénéficiant de l'élément « aides humaines » de la Prestation de Compensation du Handicap.

La **mention « invalidité »** peut aussi être complétée de la sous-mention « **cécité** » lorsque la vision de la personne handicapée est inférieure à un vingtième de la normale.

Après instruction de la demande, la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) de la MDPH transmet son appréciation au président du conseil départemental, qui délivre ou non la carte. La CMI « sera fabriquée en 48 heures » - contre quatre mois en moyenne jusqu'à présent - « et expédiée directement au domicile des personnes », assure le Ministère des Affaires Sociales.

Durée d'attribution

La CMI est attribuée à compter de la date de décision du Président du Conseil Départemental, à titre définitif ou pour une durée déterminée qui ne peut pas être inférieure à un an, ni excéder 20 ans.

En cas de renouvellement des droits, elle est attribuée à compter de la date de la demande ou de la fin de validité des droits si cette date est postérieure à la demande.



Duplicata et second exemplaire

Le bénéficiaire de la CMI peut s'adresser directement à l'Imprimerie nationale, via un téléservice dédié, pour lui demander :

- un **duplicata en cas de perte, de vol ou de destruction**, la fabrication d'un nouveau titre entraînant l'invalidation de la carte qu'il remplace ;
- un **second exemplaire** lorsqu'il est titulaire de la mention « **stationnement pour personnes handicapées** ».

« Concrètement, explique le Ministère des Affaires Sociales, lorsqu'une personne détentrice de la carte de stationnement sera également détentrice d'une carte d'invalidité ou de priorité, deux cartes lui seront fournies : l'une pourra rester sur le pare-brise de la voiture, et l'autre pourra être emportée par son détenteur ».



Cas particuliers

Pour certaines personnes, des modalités particulières d'attribution de la CMI sont prévues. Ainsi, la demande ou le renouvellement de la carte pour les **bénéficiaires de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)** s'effectue au moyen d'un formulaire spécifique - qui peut être joint à la demande d'APA - adressé au Conseil Départemental.

La CMI leur est délivrée :

- pour les mentions « invalidité » et « stationnement », **à titre définitif**, au vu de la seule décision d'attribution de l'APA pour les personnes classées en groupe iso-ressources 1 et 2 (personnes les plus dépendantes) ;
- pour les mentions « priorité » et « stationnement », au vu de l'appréciation de l'équipe médico-sociale du département.

Autre dérogation : le Président du Conseil Départemental délivre directement la CMI comportant la mention « invalidité » **aux personnes titulaires d'une pension d'invalidité de troisième catégorie**.

Enfin, **les organismes qui utilisent un véhicule destiné au transport collectif** de personnes handicapées doivent adresser leur demande de CMI mention « stationnement » au Préfet de département. La durée d'attribution de la carte est comprise entre un et dix ans.

A noter : les personnes relevant du code des pensions militaires d'invalidité et de victimes de guerre ne sont pas concernées par la CMI. Leur carte de stationnement continue à leur être délivrée par leur service départemental de l'Office national des anciens combattants et victimes de guerre, dans les conditions en vigueur avant le 1er janvier 2017.

[Décrets n°2016-1847 et n°2013-1849 du 23 décembre 2016, J.O. du 27-12-16 ; arrêté du 28 décembre 2016, NOR : AFSA1632658A, J.O. du 30-12-16]

LE BAMBOU CICATRISERAIT LES PLAIES

Cicatriser est une capacité naturelle du corps humain, mais en cas de blessure importante, il faut parfois aider ce processus. Des chercheurs ont mis au point un nouveau pansement à base de bambou.

Le bambou ne sert pas seulement de plante décorative ou de nourriture pour les pandas. Il pourrait constituer prochainement nos pansements.

Des chercheurs indiens ont mis au point un pansement à base de nanocristaux de cellulose de bambou et de nanoparticules d'argent. Ils souhaitent en effet dépasser les inconvénients des pansements actuels, à savoir l'odeur et la trop faible porosité, tout en prévenant les infections bactériennes et en facilitant le retrait sans douleur. Le dispositif créé amènerait à une cicatrisation complète des tissus lésés en quinze jours.

Une plaie cicatrisée en quinze jours

In vitro, les nanocomposites du pansement montrent leurs capacités antibactériennes lorsqu'ils sont exposés toute une nuit aux bactéries infectieuses. Ils permettent en effet de libérer les nanoparticules d'argent qui entraînent la rupture des cellules bactériennes.

L'effet cicatrisant a aussi été observé sur des souris vivantes modèles de plaies. Les chercheurs leur ont appliqué le dispositif sous forme de pommade ou de films à base de ces composites de bambou.

Ceux-ci maintiennent le bon taux d'humidité à l'intérieur de la blessure et stimulent l'activité d'enzymes qui favorisent la régénération de la peau. Le pansement augmente le nombre de fibres de collagènes et stoppe la prolifération de cellules immunitaires qui déclenchent une inflammation et retardent la cicatrisation.

Dès le troisième jour, les scientifiques ont observé la genèse de nouveaux vaisseaux sanguins. Après une semaine, le collagène augmente et avec lui les fibroblastes, des éléments à l'origine de la croissance de nouvelles cellules. Au bout de deux semaines, des follicules pileux se développent, ce qui signe une cicatrisation complète.

A suivre...



**JOURNÉE INTERNATIONALE
DES MALADIES RARES 2017**
28 FÉVRIER
**LA RECHERCHE :
PLUS QUE L'ESPOIR
CHANGER DES VIES**



QUE MANGER SI VOUS DEVEZ ÊTRE INSUFFISANT RÉNAL ?

Pas de sel, de sodium, de protéines, de potassium ni de phosphore... Les insuffisants rénaux chroniques sont soumis à un régime alimentaire strict. Pour diminuer leur risque de mortalité prématurée, une équipe internationale leur préconise également de miser sur une alimentation équilibrée plutôt que sur des compléments alimentaires.



Sept études passées au crible par deux équipes : le Dr Giovanni Strippoli, ses collègues de l'Université de Bari (Italie) associée à des confrères de Gold Coast (Australie) se sont penchés sur l'alimentation de plus de 15 000 patients souffrant de maladie rénale.

À l'issue de ce travail, les auteurs insistent sur l'importance d'une alimentation saine et équilibrée, pour diminuer le risque de mortalité prématurée. Et ce, dans des proportions variant de 20 % à 30 %. Au menu donc : des fruits, certains légumes, du poisson et des céréales complètes à volonté. En plus donc des préconisations limitant notamment la consommation de sel, de sodium, de potassium (présent dans les oranges, les bananes, les carottes...) et encore de phosphore. Autrement dit, si vous êtes concerné, modérez aussi votre consommation de volailles, lentilles et autres sodas. Et à la moindre question, interrogez votre médecin traitant.

Rappelons qu'**en France, un adulte sur dix présente un dysfonctionnement du rein**, ce qui représente environ 3 millions de patients. Fin 2014, près de 80 000 personnes étaient traitées pour une insuffisance rénale chronique terminale, 56 % l'étaient par dialyse et 44 % étaient porteuses d'un greffon rénal.



9 mars
2017



Reins et obésité

*Une vie saine pour
des reins sains*





SPÉCIFICITÉ CONCERNANT LES VICTIMES DE LA DÉPAKINE

Loi de finances du 15 novembre 2016

L'indemnisation des victimes de l'acide valproïque (Dépakine et génériques) ne repose pas sur l'administration d'un produit en soi défectueux ou dangereux (la Dépakine soigne les personnes épileptiques) tels le Mediator ou les prothèses mammaires PIP, mais sur un défaut d'information lié aux effets tératogènes de la molécule.

Le dispositif mis en place prévoit la réparation intégrale des préjudices imputables au valproate de sodium ou à l'un de ses dérivés.

Ainsi, l'épineuse question du lien de causalité entre le défaut du produit et le préjudice que la victime doit prouver avec le dommage causé (loi Kouchner du 19 mai 1998) n'est pas nécessaire.

En effet, c'est le défaut d'information qui est mis en cause.

Nous avons donc un dispositif d'indemnisation raisonnable et favorable qui devrait bénéficier aux victimes à compter du 1er juillet 2017, date de son entrée en vigueur.

Pour l'ASBH, il reste à faire reconnaître légalement le défaut d'information sur la prévention par l'acide folique, sur les anomalies de développement sensibles aux folates.



Communiqué ONIAM sur l'Indemnisation des victimes du Valproate de sodium et de ses dérivés (Dépakine)

L'amendement du gouvernement au projet de loi de finances pour 2017 voté par l'Assemblée Nationale le 15 novembre dernier ouvre la possibilité d'une indemnisation des personnes s'estimant victimes d'un préjudice imputable à la prescription avant le 31 décembre 2015 de valproate de sodium ou de l'un de ses dérivés pendant une grossesse ; préjudices concernant une ou plusieurs malformations ou troubles du développement de l'enfant.

Ces personnes ou, le cas échéant, leur représentant légal ou leurs ayants droit pourront saisir l'Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux (ONIAM), en vue d'obtenir une indemnisation.

Compte tenu des délais nécessaires à la mise en place effective de ce dispositif, les demandes pourront être déposées avant la fin du 1er semestre 2017, la date précise vous sera communiquée ultérieurement.

Vous pouvez utilement contacter les associations d'usagers du système de santé agréées par le Ministère de la Santé impliquées sur le sujet de l'indemnisation des victimes du valproate de sodium et de ses dérivés pour vous aider dans vos démarches.

NDLR : Nous avons des réserves sur le fonctionnement de l'ONIAM suite au rapport 2017 de la Cour des Comptes : durée 2 ans 9 mois pour le traitement, montant des indemnisations en baisse, etc...

La cour souligne « en l'état actuel de sa gestion, il serait aventureux de confier à l'ONIAM la mission d'indemniser les victimes de la Dépakine » (sic).

Nous vous conseillons de vous adresser à l'ASBH qui suit journalièrement cette affaire.

PROCÉDURE D'INDEMNISATION

VICTIMES



PLUS D'INFOS

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

La saga de la DEPAKINE vue par les médias...

La revue de presse de l'ASBH des principaux médias (170 pages). Divisée en chapitres, cette revue retrace les publications relevées entre 2015 et 2016 dans les principaux médias français sur :

- I - Les témoignages
- II - Les préventions et informations
- III - L'ampleur des problèmes dûs à la dépakine
- IV - Les causes du scandale et les réactions officielles
- V - L'industrie pharmaceutique
- VI - L'indemnisation
- VII - Les actions en justice

6 mois

Commission de conciliation et d'indemnisation

Expertise

AVIS

Faute

Non Faute

Assureur

Refus

ONIAM

Offre

Refus

Juge

Refus

Offre

Indemnisation

Indemnisation

4 mois

1 mois

Source : Cour des Comptes

Défaut d'information sur la Dépakine (et dérivés) et sur la prévention par l'acide folique

L'ASBH a rédigé un dossier de 23 pages pour vous aider dans vos démarches.

N'hésitez pas à nous le demander



RAPPEL

Ne pas oublier de nous envoyer vos adresses mails, si vous souhaitez recevoir la nouvelle lettre du spina bifida plus rapidement !

Contactez-nous à l'adresse suivante :

spina-bifida@wanadoo.fr





QUELLES PIÈCES RASSEMBLER POUR CONSTITUER UN DOSSIER SOLIDE ?

Dans tous les cas

- une relation détaillée, de 1 à 2 pages minimum, des faits sur papier libre (circonstances de l'accident médical, examen ou soin en cause dans l'accident, nature des dommages etc...) ;
- tout document (médical ou administratif) établissant le lien entre le dommage de la victime et un acte médical ou un médicament : bulletin d'hospitalisation et / ou tout autre élément du dossier médical (ex : compte-rendu opératoire, dossier de soins infirmiers, observations médicales, etc...)
- un certificat médical récent, délivré par le médecin de votre choix ou plusieurs médecins, décrivant la nature précise et la gravité des dommages ;
- tout document indiquant la qualité d'assuré social de la victime (copie de l'attestation papier de la carte vitale notamment) ;
- tout document permettant d'apprécier la nature et l'importance des préjudices subis (ex : certificat d'arrêt de travail, bulletin de salaire, déclaration de revenus, frais médicaux non remboursés, frais d'aménagement d'un véhicule et / ou d'un logement adapté, perte d'une activité de loisirs, AAH, AEEH, invalidité - MDPH - ou sécurité sociale, PCH, aides humaines, RQTH, etc...) ;
- tout document justifiant les sommes éventuellement reçues ou à recevoir au titre de l'indemnisation du dommage par un organisme autre que la Sécurité Sociale (ex : indemnisation par une assurance, prise en charge par l'employeur, etc...).

Si vous n'êtes pas la victime principale

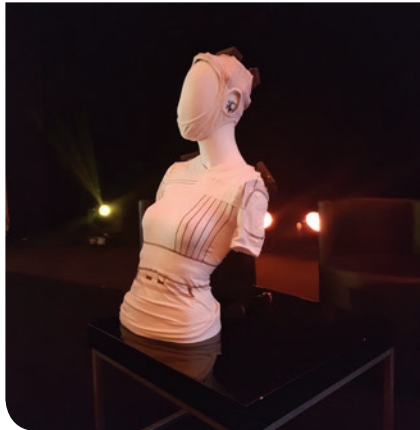
- tout document établissant vos liens avec celle-ci et permettant d'apprécier vos préjudices.

Si vous êtes ayant droit d'une personne décédée

- l'acte de décès de la victime ;
- tout document prouvant vos liens avec la personne décédée (ex : acte de notoriété, livret de famille, acte de naissance, etc...) ;
- tout document indiquant votre qualité d'assuré social (ex : copie de l'attestation papier de votre carte vitale).

Si vous êtes représentant légal

- tout document prouvant votre qualité de représentant légal (ex : livret de famille, jugement de tutelle, etc...).



Dans le cadre du prestigieux **Prix Galien**, le jury du volet dispositif médical, dont l'ASBH fait partie, a primé :

- L'autotest de dépistage du sida ;
- Un système de traitement des plaies par pression négative, à usage unique ;
- Un dispositif dédié à la thérapie locale du cancer de la prostate.



Coloplast

Speedicath Flex - sonde autolubrifiée prête à l'emploi pour homme



Sonde souple avec gaine de protection sèche et hermétique et un flexitip (extrémité flexible et olivaire).

Conçue pour l'urètre des Hommes avec une anatomie simple ou complexe.

Emballage conçu pour faciliter l'ouverture.

Longueur de la sonde : 40 cm (33cm - gaine rétractée).



Liquick X-Treme - sonde autolubrifiée prête à l'emploi



L'embout Ergothen permet d'ouvrir lentement l'urètre et de réduire la pression urétrale, facilite l'introduction de la sonde.

Oeils de drainage légèrement arrondis à l'intérieur comme à l'extérieur avec un diamètre facilitant le passage du mucus.

Revêtement pré-activé en PVP hydrophile au contact du sérum physiologique. Emballage opaque qui peut se plier. Pastille auto-adhésive pour suspension de l'emballage.



HARTMANN



Sterillium Gel Pure Mains

Hartmann Sterillium Gel Pure Mains est un gel antiseptique pour la désinfection des mains. Idéal à la maison, au bureau ou dans les transports en commun, il s'utilise sans rinçage.

Il est bactéricide, fongicide, mycobactéricide et virucide et donc recommandé en cas d'épisode infectieux, à proximité de malades ou à l'hôpital.

Sans parfum, colorant, disponible en 100 mL et 475 mL.

ÉTUIS PÉNIENS

De moins en moins souvent, les urologues prescrivent des étuis péniens préférant des interventions comme l'implantation de toxine botulique dans la vessie.

Les étuis péniens n'ont pas toujours eu une bonne réputation car on observait souvent des décollements, des fuites, des rougeurs etc...

Les nouveaux étuis péniens ne présentent plus ces inconvénients ou les minimisent.

Avec la baisse de remboursement des dispositifs médicaux d'incontinence, les ruptures de stock de tous les laboratoires, de nouvelles stratégies se développent. La société BARD a racheté l'américain ROCHESTER qui fournissait les autres laboratoires dans le monde entier.

Le marché des étuis péniens et des poches de recueil est ainsi modifié puisque BARD fournit presque tous les autres laboratoires, sauf COLOPLAST.

Notre avis sur le nouvel étui pénien BARD

WIDEBAND

Sans latex ni phtalates, cet étui pénien est en silicone, ce qui permet à la peau de respirer, à la différence de l'acrylique qui ne laisse pas la peau respirer. Une fois posé, l'étui pénien collé à la verge contient la sueur dégagée par les pores de la peau ce qui aide au décollement de l'étui.

L'étui pénien WIDEBAND a une colle acrylique renforcée. Il est transparent ce qui permet le sondage urinaire sans enlever l'étui.

Il permet également d'inspecter l'état de la peau. Le silicone a aussi la capacité de se gonfler avec les évolutions de la verge évitant des zones de pression.

Des étuis de diamètres de 25, 29, 32, 36, 41 mm sont conditionnés en boîte de 30 unités.

Prévu pour toutes les longueurs de pénis, la longueur de la zone de colle est de 80 mm.

ULTRAFLEX

Même étui pénien avec une bande adhésive de 4,1 cm.

POP-ON

Même étui pénien avec auto-adhésif transparent. Il présente un étui raccourci avec adhésif de 3,8 cm positionné vers l'extrémité. Il est adapté au pénis rétracté.

Notre avis sur les poches à urine Spirit des laboratoires BARD : poches à urine de nuit 2 litres et poches de jambe



Le confort

- Les poches Spirit sont recouvertes côté peau d'un voile souple non-tissé permettant à la peau de respirer et d'apporter un confort pendant toute la durée d'utilisation.
- Les poches de jambe sont compartimentées pour une plus grande discrétion et un plus grand confort. Les urines sont uniformément réparties pour garder la forme de la jambe et ses compartiments diminuent significativement les bruits lors des déplacements (pas d'effet « flop »).



La sécurité, la qualité

- Les poches Spirit sont équipées d'une vidange à robinet en T (Poussoir) facile à ouvrir d'une seule main. La vidange est toujours fermée à la sortie de la boîte pour éviter tout accident.
- Les soudures sont doubles sur toute la poche et triples au niveau de la vidange et de la tubulure pour une sécurité supérieure.
- La tubulure est anti-plicature et souple pour un écoulement optimal et éviter les blessures. Le diamètre permet l'écoulement de l'urine avec du mucus.
- L'embout conique universel et le diamètre de tubulure garantissent une connexion à une poche de recueil et un débit d'urine constant et sécurisant.
- Les attaches de poches de jambe sont entièrement tissées avec une bande Velcro et une fine bande de silicone côté peau pour maintenir la poche en place lors des déplacements. La sangle velcro est cousue et pas collée comme la concurrence. Elle est antidérapante.



Un grand choix pour mieux s'adapter à chacun

- Les poches de jambe existent en stériles et non-stériles. Elles ont des capacités de 350 ml, 500 ml et 750 ml. Des tubulures disponibles en 10 cm, 30 cm et 60 cm.
- La poche de 2 litres existe en stérile et non-stérile avec une tubulure optimale de 120 cm.
- L'embout conique universel présent sur toutes les poches permet de s'adapter à l'ensemble des situations en urologie : sondes à demeure, sondes pour l'auto-sondage, les étuis péniens, les appareillages de stomathérapie...



Les poches sont conditionnées en boîtes de 10 poches ou 30 poches sur demande.

Remarque importante

Ces poches, fabriquées par BARD, sont identiques à celles des laboratoires HOLLISTER et B-BRAUN, y compris le boitage.

Centre de Référence
Maladies Rares
Syringomyélie

Neurochirurgie
Hôpital Bicêtre

Le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) est paru fin novembre 2016 sur la Syringomyélie et les fentes intramédullaires.

Il est l'œuvre du Centre de Référence Maladies Rares du Service de Neurochirurgie de l'Hôpital Bicêtre (94 Le Kremlin Bicêtre), du Centre d'évaluation et de traitement de la douleur de l'Hôpital Ambroise Paré (92 Boulogne Billancourt), du Service de Neurourologie et d'explorations périnéales de l'Hôpital Tenon (Paris) et du Service de Neurochirurgie A, adulte et pédiatrique Hôpital Pellegrin-Tripode Bordeaux (33).

ASSOCIATION

agapa

Parler, apaiser.

Créée en 1994, l'association Agapa se consacre à l'écoute et l'accompagnement de personnes touchées par une grossesse interrompue quelle qu'elle soit : IVG, IMG, fausse couche, mort in utero... Dans le cadre des formations proposées par Agapa :

« Accueillir et écouter des personnes touchées par une grossesse interrompue »

PUBLIC

Toute personne concernée par la périnatalité ou en situation d'accompagnement de personnes touchées par une grossesse interrompue, notamment dans les secteurs médicaux ou sociaux.

OBJECTIFS

- Permettre aux participants de mieux se situer dans leur rôle de soignant, de travailleur social ou de bénévole, face au deuil.
- Approcher la complexité d'un travail de deuil anténatal.
- Être plus à même d'entendre la souffrance d'une autre personne et apprendre à l'accueillir.

Informations par mail à contact@agapa.fr ou sur le site www.agapa.fr

BALADE SOLIDAIRE



FONDATION
Groupama
vaincre les maladies rares

DIMANCHE 4 JUIN 2017
NEUF-BRISACH (68)

Une balade Groupama, au profit de l'ASBH, aura lieu le dimanche 4 juin 2017, dans la ville de Neuf-Brisach dans le Haut-Rhin (68), ville fortifiée par VAUBAN.

Venez nombreux nous soutenir !

Une amie, Christine, nous a quitté le 27 décembre 2016.

Elle était la veuve de Francis Rigoni, atteint de syringomyélie, qui a obtenu en Suisse le droit de mourir tant il souffrait de douleurs, que les médecins n'ont jamais réussi à calmer.

Christine Rigoni, sa femme, vient de nous faire un leg de 1 594 €, via son Notaire, un grand merci...

Christine, tu as rejoint Francis,

François Haffner



ASSURANCE VIE

La rente-survie

Le contrat de rente-survie est destiné à garantir, en cas de décès de l'assuré, le **versement d'un capital ou d'une rente viagère à son enfant atteint d'une infirmité** qui l'empêche, soit de se livrer à une activité professionnelle normale, soit, s'il est âgé de moins de 18 ans, d'acquiescer une instruction ou une formation professionnelle d'un niveau normal.

Sont concernés également les contrats de rente-survie dont les bénéficiaires, atteints de l'invalidité ci-dessus décrite, sont : un parent en ligne directe ou collatérale jusqu'au troisième degré de l'assuré, que cette personne soit ou non à sa charge ou une personne réputée à charge de l'assuré sans lien de parenté obligatoire.

Aucune condition de durée et de date de conclusion du contrat ni de modalités de versement des primes n'est exigée.

L'épargne-handicap

Le contrat d'épargne-handicap est un contrat d'assurance en cas de vie, d'une durée effective au moins égale à six ans.

Ce contrat garantit le **versement d'un capital ou d'une rente viagère à l'assuré atteint**, lors de la conclusion du contrat, d'une infirmité qui l'empêche de se livrer, dans des conditions normales de rentabilité, à une activité professionnelle.

Les primes des contrats d'épargne-handicap et celles des contrats de rente-survie suivent le même régime de calcul des réductions d'impôt.

Sont exclues du bénéfice de ce contrat les personnes qui perçoivent effectivement leur retraite même si elles la cumulent avec un emploi salarié de manière partielle ou totale (BOI-IR-R-RICI-40 du 7 septembre 2015).

La limite de réduction d'impôt

Le taux de la réduction d'impôt est fixé tant pour les contrats rente-survie que pour les contrats épargne-handicap, à 25% du montant total annuel des primes versées avec un **plafond de 1 525 euros**, majoré de 300 euros par enfant à charge.

C'est une limite globale qui s'applique au total des primes versées pour l'ensemble des contrats de rente-suivie et d'épargne-handicap souscrits par les membres d'un même foyer fiscal. Il en est ainsi d'un contribuable qui a souscrit un contrat de rente-survie au profit de son enfant handicapé qu'il compte à charge, lequel a lui-même conclu un contrat d'épargne-handicap.

Il n'est plus nécessaire de joindre à la déclaration de revenus le certificat de versement des primes délivré par l'assureur mais il peut être réclamé par l'administration dans un délai de trois ans.

Pour ces deux contrats, la réduction d'impôt n'est pas prise en compte pour l'application du plafonnement global des avantages fiscaux.





CARTON ROUGE au Dr Michel CYMES

L'émission télévisée du 20 février 2017 sur la 5 "Allo docteur", avait pour thème la supplémentation en vitamines ou compléments alimentaire.

Une question d'un téléspectateur a porté sur l'acide folique. Un des invités a parfaitement expliqué le rôle essentiel de la B9 dans le spina bifida et a bien dit que c'était avant et pendant les premiers mois de la grossesse que cette vitamine était indispensable pour éviter autant que faire se peut d'avoir un bébé spina bifida.

Michel Cymes s'adressant à l'autre invitée a demandé si en France, les femmes étaient informées ? La dame lui a répondu que naturellement dans son cabinet aucune femme n'a été informée par son médecin ou gynéco. Alors il a demandé si aux USA les femmes en prenaient. Quand elle a dit que là-bas ce sont toutes les farines qui sont supplémentées en B9, **il a "rigolé" en disant que s'il n'avait pas de désir d'enfant, il ne voyait pas pourquoi il serait "obligé" lui, à utiliser de la farine avec de la B9.**

Le médecin a rappelé qu'en France, tous les toubibs n'y pensent pas systématiquement ! Et voilà où on en est ! C'est scandaleux quand on connaît les séquelles d'une telle carence et les difficultés des familles à surmonter les handicaps liés au spina bifida.

Une grand-mère en colère

Thadée est né en octobre 2005 spina bifida myéломéningocèle. Dieu merci, il est très intelligent mais sa santé est fragile forcément, il est en fauteuil et n'a obtenu une Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS) que pour cette fin d'année scolaire !

ANNONCE D'UN 3ÈME PLAN NATIONAL MALADIES RARES

UN PLAN OUI, MAIS...
UN PLAN INTERMINISTÉRIEL ET CO-CONSTRUIT !

#PNMR3 La co-construction, c'est maintenant !

3ème plan Maladies Rares

Les centres de référence Maladies Rares, créés sous l'impulsion des associations de malades dans le cadre du 1er plan national Maladies Rares, font l'objet d'une réévaluation avant un 3ème plan maladies rares (2017-2022).

Il semble qu'une remise en place de plus de 100 centres de référence et plus de 500 centres de compétences soit en cours sous l'impulsion de la Direction Générale de la Santé (DGS) et de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS). Deux chargés de mission ont été missionnés par Madame la Ministre de la Santé, et sont chargés, sous 3 mois, de faire des propositions pour le 3ème plan.

Les dossiers de relabellisation des centres de référence devaient être remis au plus tard le 26 janvier 2017, avec des décisions sous 3 mois (mars ?).

L'ASBH, après de nombreuses consultations au sein de l'association, a décidé de soutenir 2 centres de référence l'un, sur la fœtologie, l'autre sur un nouveau centre de référence SB « MAVEM » en remplacement de celui du CHU de Rennes qui subit de nombreuses critiques et mécontentements.

A suivre !...



LE NOUVEAU FONCTIONNEMENT DU SERVICE PRESTATAIRE DE DISPOSITIFS MEDICAUX DE L'ASBH

Des coups de rabot successifs de la part du Gouvernement sur les remboursements par l'Assurance Maladie des dispositifs médicaux (DM) nous obligent à vous donner quelques précisions.

L'importance des baisses de remboursement (et d'autres sont à venir et programmées au 1er semestre 2017 pour 25 millions d'euros) fait que des DM ne vont plus pouvoir être distribués car le prestataire avec les frais de transport, de personnel, de gestion, perd de l'argent à chaque fois qu'il honore une prescription de ce type de matériel remboursé par l'Assurance Maladie.

L'ASBH défend avec acharnement la position des usagers devant les pouvoirs publics, mais notre association se trouve un peu isolée.

Rappelons quelques uns des principes de base qui nous guident et nous différencient des autres prestataires :

- 1** Nous respectons à la lettre toute prescription ;
- 2** Si vous nous signalez disposer de trop de matériel, à votre demande nous arrêtons toute livraison jusqu'à ce que vous nous demandiez de livrer de nouveau. Ainsi, nous participons aux économies de la Sécurité Sociale sans gaspillage ;
- 3** Nous ne vous sollicitons jamais pour augmenter vos prescriptions, où vous inciter à nous commander en surplus des DM ;
- 4** Tous les DM fournis sont adaptés à votre problème spécifique et individuel, grâce à des essais gratuits sur tous les types de DM des fabricants. Il s'agit d'un véritable service à la carte ;
- 5** Nous ne recherchons pas à vous fournir le DM qui présente la meilleure marge commerciale pour l'ASBH, au détriment de la qualité et de votre choix ;
- 6** Nous n'effectuons jamais de dépassement. Ainsi, vous n'avez pas de reste à charge pour les DM avec remboursements ;
- 7** Pour les DM non remboursés par l'Assurance Maladie, nous vous proposons des prix calculés sans bénéfice pour l'ASBH. C'est par exemple le cas des palliatifs distribués par l'ASBH, et qui nous permettent d'être parmi les moins chers avec la qualité la meilleure. Nous avons éliminé les couches à bas prix et à absorption insuffisante pour des adultes incontinents ;
- 8** Tous les DM que nous vous fournissons sont toujours testés par des utilisateurs experts.

Donc, nous connaissons les qualités et les défauts de chaque DM.

Aux problèmes de vente à perte, pour l'ASBH s'ajoutent des ruptures de stocks chez tous les laboratoires. Ces ruptures de stocks peuvent durer des semaines, souvent des mois.

Dans ces conditions, nous sommes obligés de vous proposer des matériels équivalents et disponibles chez d'autres laboratoires.

Comme les ruptures de stocks ne sont jamais signalées, il nous est impossible de stocker, préalablement à une rupture prévisible.

Ces conditions nous obligent à vous proposer parfois des produits de substitution, avec votre accord, et après test par vous-même.

Le marché des DM est en évolution et, pour l'ASBH et pour vous usagers, il devient nécessaire de s'adapter aux nouvelles conditions du marché pour limiter la perte de qualité et de service.

Nous comptons sur votre compréhension et restons à votre disposition pour vous fournir les DM adaptés.

Dans ces conditions, si les matériels sont identiques, autant s'approvisionner directement auprès du fabricant et pas auprès des laboratoires revendeurs.

Pour pallier les baisses de remboursement, les laboratoires, qui ne baissent pas leurs prix de vente (donc toute baisse est à la charge de l'ASBH), créent sans cesse de nouveaux dispositifs et essaient de se faire mieux rembourser ou d'économiser sur la fabrication. Par exemple, la plupart des laboratoires ne font plus fabriquer en Europe mais achètent en Chine à des prix plus bas qui ne sont pas répercutés dans les prix d'achat par l'ASBH.

Parmi les nouveautés, certaines n'apportent aucune amélioration du service rendu. D'autres améliorent le packaging, le marketing et souvent proposent des améliorations qui ne sont que des gadgets au détriment de l'acte de soin infirmier lui-même.

Dernier point important : ces baisses de remboursements des DM, provoquent de profonds remaniements au sein des laboratoires fabricants. Ainsi, le laboratoire américain BARD a racheté la société américaine ROCHESTER qui était fabricant pour les principaux laboratoires qui vendent en France. Le laboratoire BARD devient le fournisseur d'étuis péniens pour la plupart des laboratoires français.



Du lundi 8 mai au samedi 13 mai 2017, l'ASBH organise un stage dans la région de Bordeaux sur :

« Vie affective et spina bifida : Osez en parler »

Des présentations, des vidéos, des groupes de parole et de discussion sur tous les sujets concernés par la sexualité des personnes ayant un spina bifida, en liaison avec l'incontinence sphinctérienne, ponctueront la semaine.

Le nombre de places est limité à 20 personnes, hommes et femmes, qui seront encadrées par des professionnels.

MDPH ET MDA

Maisons Départementales des Personnes Handicapées : fusion personnes handicapées et personnes âgées dans la Maison De l'Autonomie

Le décret n° 2016-1873 du 26 décembre 2016 fixe le cahier des charges et la procédure de labellisation des MDA.

Pour mémoire, la Loi du 28 décembre 2015 relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement (Loi ASV) a généralisé les Maisons Départementales de l'Autonomie (MDA), jusqu'alors expérimentées, **afin d'instituer un guichet unique simplifiant les démarches des personnes âgées, des personnes handicapées ainsi que de leurs familles et aidants.**

Selon le cahier des charges, la MDA constitue un type d'organisation permettant la mise en commun des missions d'accueil, d'information, de conseil, d'orientation et, le cas échéant, d'instruction des demandes d'évaluation des besoins et d'élaboration des plans d'aide au profit de ces publics.

Cette organisation regroupe ainsi la MDPH ainsi que des personnels et des moyens matériels du Conseil Départemental affectés à la politique en direction des personnes âgées et des personnes handicapées.

Procédure de labellisation



Il revient au Président du Conseil Départemental de demander à la CNSA la labellisation d'une structure

correspondant à une Maison Départementale de l'Autonomie.

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie accuse réception du dossier complet ou fait connaître au Président du Conseil Départemental la nature des pièces justificatives ou des informations manquantes, dans un délai d'un mois à compter de la réception de la demande.

Une fois le dossier instruit, la CNSA le présente à **une commission de labellisation** placée auprès

d'elle. Celle-ci se réunit en fonction des demandes de labellisation dont la caisse a été saisie. Le label est accordé si la maison de l'autonomie respecte **les critères du cahier des charges, répartis en quatre chapitres** : la mise en place de la MDA, son fonctionnement, ses missions d'accueil, d'information, de conseil et d'orientation et, enfin, ses missions d'instruction des demandes, d'évaluation des besoins et d'élaboration des plans d'aide. La CNSA doit notifier sa décision au plus tard dans les six mois suivant la réception du dossier complet. La décision de refus doit être motivée et assortie, le cas échéant, de propositions d'amélioration du projet ou de l'organisation et du fonctionnement de la MDA de nature à permettre une labellisation ultérieure.

Délivrance et retrait du label

Le label est délivré pour **une durée de cinq ans, renouvelé tacitement** lorsque le fonctionnement de la MDA demeure conforme au cahier des charges.

NDLR : Certes, la demande de labellisation n'est pas obligatoire, mais la CNSA finance la MDPH et la MDA, donc les variations de financement sont à surveiller.

La MDA renforce la mainmise des Conseils Départementaux dans une maison commune aux personnes âgées et / ou handicapées. S'il y a fusion des personnels de ces deux publics du département au sein de la MDA, les évaluations et les plans d'aides pour ces deux populations seront distincts.

Heureusement, les commissions exécutives (COMEX) continuent de fonctionner comme auparavant avec des membres d'associations représentatives.

La crainte générale est que le département ne prenne peu à peu le contrôle de la politique mise en œuvre par les MDPH avec une volonté de limiter les dépenses et les plans d'aide.

Une affaire à suivre...



La loi du 11 février 2005, concernant les personnes handicapées, avait prévu une fusion des services instruisant les demandes des personnes handicapées et ceux instruisant celles des personnes âgées (services du département). C'est donc une mesure sur le plan conceptuel souhaitable.

En réalité, il aurait fallu au préalable rapprocher les législations sur le handicap et sur la vieillesse en assurant un continuum de mesures.

Deux législations qui n'ont pas les mêmes seuils d'intervention, pas les mêmes mesures, pas les mêmes restes à charge, pas les mêmes finalités, etc... sont difficiles à appliquer correctement et humainement.

Maintenant, imaginons le travail des membres de la CDA qui vont donc traiter les problèmes des très jeunes enfants handicapés et de leur famille, leur scolarisation, leur adolescence, les aides humaines, financières, techniques, etc... la transition enfants adultes, la formation professionnelle, l'emploi adapté et accompagné, le placement en établissement ou dans un service à tout âge, le vieillissement, le passage du handicap à la vieillesse, les revenus liés aux retraites, etc... Les salariés de la CDA devront être compétents dans tous ces domaines et quasiment omniscients dans une législation très complexe, hyperspécialisée et très administrative.

Ne pas oublier les Caisses d'Allocations Familiales qui ont leur propre réglementation. Les associations membres du CNCPPH ont émis beaucoup de réserves sur ces textes réglementaires.

En prime, une nouvelle version du guide « accès à l'aide humaine » de la PCH devrait être diffusée en mars par la CNSA. Tous les actes de la vie quotidienne sont chiffrés (à la minute près) de façon restrictive et précise. Une levée de bouclier en a résulté de la part des associations membres du CNCPPH.

On attend donc la version finale.



LA VACCINATION DES ENFANTS DE MOINS DE 18 MOIS

Le Conseil d'État a tranché en rappelant les 3 vaccinations obligatoires : tétanos, diphtérie et poliomyélite (DTP).

Il oblige désormais les laboratoires à fournir seuls ces 3 vaccins et non pas associés à d'autres vaccins facultatifs comme ceux contre la tuberculose, la rougeole, la coqueluche, la rubéole, les oreillons, la varicelle, la grippe, l'hépatite, le zona, les infections. Des rappels DTP sont recommandés à 25, 45, 65 ans puis tous les 10 ans.

Le vaccin contre la fièvre jaune est obligatoire en Guyane ou toute zone endémique.

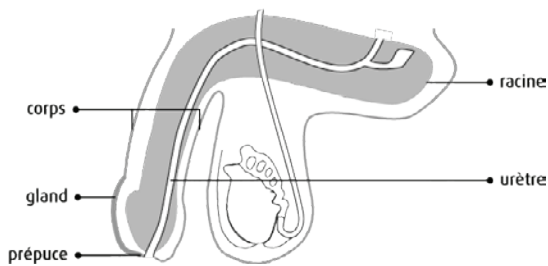
Attention, n'hésitez pas à demander l'avis de votre médecin traitant avant vaccination.



PROTHÈSES PÉNIENNES : DU NOUVEAU

La mise en place d'un implant pénien (encore appelé prothèse pénienne ou prothèse d'érection) est un des traitements de la dysfonction érectile. L'intervention consiste en la mise en place à l'intérieur des corps caverneux du pénis de matériel semi-rigide ou gonflable destiné à donner une rigidité permettant la pénétration lors des rapports sexuels.

L'ORGANE



Le **pénis** est l'organe de la copulation (rapport sexuel) et de la miction. Il est constitué de deux corps caverneux et d'un corps spongieux entourant l'urètre (canal à travers lequel s'écoule l'urine) et qui se termine par le gland.

Les corps caverneux sont recouverts d'une membrane épaisse, l'albuginée. Le pénis est recouvert d'une peau (le fourreau) qui se termine par un repli qui recouvre le gland (le prépuce). L'innervation et la vascularisation du pénis sont assurées par des artères et des nerfs qui se trouvent le long de la face dorsale (face visible par l'homme lorsque le pénis est flaccide).

PRINCIPE DE L'INTERVENTION

Remplacer les capacités érectiles naturelles des corps caverneux du pénis par la mise en place d'implants semi-rigides (malléables) ou gonflables.

QU'EST-CE QU'UN IMPLANT PÉNIEN ?

C'est un dispositif médical qui est implanté dans les corps caverneux (corps érectiles de la verge) défaillants. **Il n'est donc pas apparent de l'extérieur**, mais il est intégré dans l'appareil génital masculin.

Cette intervention est en principe réservée à des hommes qui ont des troubles sévères et irréversibles de l'érection, quelle qu'en soit la cause, et chez lesquels les autres traitements (médicaments oraux, injections intra-caverneuses, autres traitements locaux) ont échoué, sont contre-indiqués ou trop contraignants pour des raisons techniques ou économiques.

Le matériel prothétique est implanté par le chirurgien urologue selon les recommandations du fabricant du matériel choisi et en fonction des conditions locales (fibrose des corps caverneux, interventions précédentes).

- En cas d'implant malléable, le chirurgien positionne un implant dans chaque corps caverneux.
- Lorsqu'une prothèse à 2 compartiments est mise en place en plus des implants caverneux, une pompe est placée dans les bourses entre les testicules.
- Lorsqu'un implant à 3 compartiments est mis en place en plus des implants caverneux et de la pompe, un réservoir est situé dans l'abdomen.

L'hospitalisation est en général courte de 24 à 72 heures.

LES IMPLANTS MALLÉABLES (OU SEMI-RIGIDES)



Ce sont des implants en silicone dont l'axe est armé par un matériau qui lui confère la rigidité nécessaire au rapport sexuel et la « mémoire » après orientation manuelle (l'implant conserve la forme qu'on lui donne).

AVANTAGES

- Intervention chirurgicale plus simple et plus rapide.
- Risque infectieux plus faible.
- Facile à utiliser : il suffit de redresser manuellement la verge.

INCONVÉNIENTS ET RISQUES PROPRES

- Reste toujours rigide même en dehors des rapports sexuels après abaissement manuel de la verge.
- Peut gêner un acte endoscopique urologique à réaliser par l'urètre (conduit urinaire situé dans la verge) ou un autre sondage urinaire.
- Peut gêner l'habillement ou la vie quotidienne selon les activités du patient.
- Possibilité de fracture de la prothèse, le plus souvent par manœuvre traumatique. Nécessite alors le remplacement de l'implant.
- Douleur chronique avec ou sans érosion du gland, pouvant nécessiter l'explantation et le remplacement par un implant plus court.
- Phimosis : la peau du prépuce s'avère trop serrée une fois la prothèse en place, ne permettant pas ou difficilement le décalottage du gland. Peut être facilement corrigé par une plastie (élargissement de l'anneau du prépuce) ou une posthectomie.

LES IMPLANTS GONFLABLES À 2 COMPARTIMENTS

Les deux corps de l'implant sont des cylindres creux reliés à un réservoir et munis d'une pompe. Le pénis se gonfle par des pressions répétées sur la pompe qui remplit ainsi les cylindres, permettant à la verge de se mettre en érection. Par pression sur un autre endroit de la pompe ou de l'implant pénien (suivant les modèles), les cylindres se vident et permettent un retour de la verge à l'état flaccide.

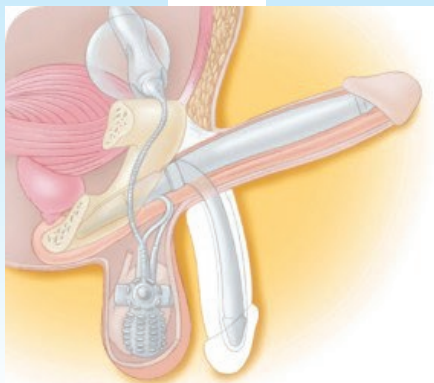
AVANTAGES

- Meilleure flaccidité que l'implant malléable.
- Assez simple d'emploi mais nécessite un apprentissage et une certaine dextérité.

INCONVÉNIENTS ET RISQUES PROPRES

- Parfois difficile à manipuler.
- Flaccidité moins naturelle qu'avec l'implant à 3 compartiments.
- Pompe-réservoir palpable et parfois visible au niveau des bourses.
- Possibilités de fuites ou de mauvais fonctionnement de la pompe nécessitant une réintervention (révision).

LES IMPLANTS GONFLABLES À 3 COMPARTIMENTS



Les cylindres sont placés dans les corps caverneux.

Une pompe située dans les bourses permet de gonfler ou dégonfler l'implant pénien. La pompe est elle-même raccordée à un réservoir d'eau situé devant la vessie.

AVANTAGES

- Implant le plus proche d'une sensation naturelle, que ce soit au repos ou en érection.
- Pompe plus petite, donc moins perceptible dans les bourses.

INCONVÉNIENTS ET RISQUES PROPRES

- Nécessite un apprentissage et une certaine habileté.
- Risques de fuites ou de mauvais fonctionnement comme avec l'implant à 2 compartiments.
- Risque de déformation au niveau des cylindres.

« OBJECTIF PRESIDENTIELLES 2017 »

5 thèmes de mobilisation pour le CISS

- Les déserts médicaux et l'impératif d'une meilleure répartition des professionnels de santé, en particulier des médecins, sur l'ensemble du territoire.
- Les restes-à-charge et les réponses à apporter aux failles identifiées dans notre système de prise en charge des soins.
- La pertinence des soins de façon à lutter contre les soins inutiles et ainsi réorienter les ressources disponibles vers ceux nécessaires mais restant aujourd'hui non ou mal remboursés.
- Le prix des médicaments innovants pour que, dans cette même logique d'une optimisation des ressources consacrées à la santé, celles-ci puissent servir à promouvoir l'innovation thérapeutique en la finançant justement.
- La santé publique avec l'objectif de permettre que la prévention et l'éducation à la santé prennent plus de place dans le système de santé français, grâce à des politiques à même d'atteindre les populations les plus éloignées du système de santé, de façon à contribuer à la réduction des inégalités de santé et non pas à la stigmatisation de comportements jugés coupables.

NDLR : Ces revendications sont les nôtres !

UN GRAND MERCI A NOS DONATEURS

19 135,70 €
en faveur de l'ASBH
en 2016 !



Balade Groupama (Juin 2016)
4 270€



Pat Compétition, Monsieur Patrice Blanloeil (Oct. 2016)
1 000 €

Association « Histoire de jouer », Mme Florence Bocquery, représentation théâtrale
« La couturière » (Nov. 2016)
920 €



Monsieur Yves Burger, liquidation association « Handifriends »
2 157,39 €

