

LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

#146 - JUIN 2017
ISSN N°1254 - 3020



LE PROGRAMME HANDICAP DU PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE



COMMUNIQUER AVEC L'ASBH



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° 146 - Juin 2017 - Dépôt légal : 2ème trimestre 2017
Tirage : 2800 exemplaires - Photos ASBH

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

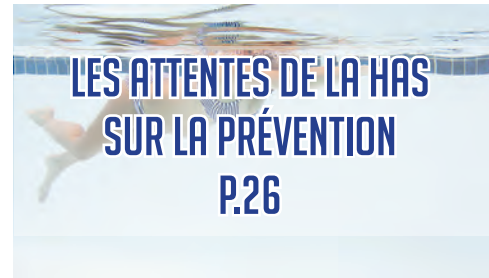
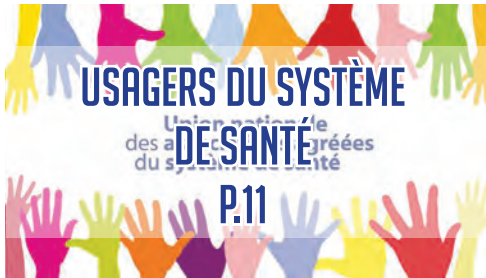
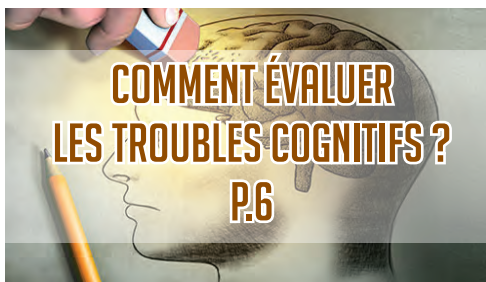
La reproduction d'article n'est autorisée qu'après l'accord de l'association et ce avec la mention :
"extrait de la lettre du SPINA BIFIDA, revue de l'association nationale SPINA BIFIDA et Handicaps associés".

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

sommaire

N° 146 - Juin 2017

- P. 12 Nouvelle version du guide « accès à l'aide humaine de la PCH »
- P. 13 Scolarité et handicap
- P. 14 Faire une demande de carte Mobilité Inclusion (CMI)
- P. 24 Quels laxatifs utiliser ?
- P. 25 Pourquoi l'urine prend-elle l'odeur des aliments ?





ÉDITO

Jusqu'à maintenant, les indemnisations de l'ONIAM sont très inférieures à celles obtenues auprès des tribunaux civils.

Donc, il faut attendre encore un peu avant d'y voir plus clair, d'autant que nous ignorons tout des dispositions du nouveau gouvernement.

Tous les contacts sont à refaire... et il va falloir tout réexpliquer !

Reconnue comme une association nationale représentant les usagers du système de santé, l'ASBH est également membre fondateur de l'Union Nationale des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé (UNAASS), nous avons saisi la Haute Autorité de Santé (HAS) sur :

- L'insuffisance de prévention des anomalies de fermeture du tube neural durant la grossesse (supplémentation en folates) ;
- Les effets des traitements antiépileptiques (valproate et dérivés) ;
- L'absence alléguée de recommandations récentes du centre de référence maladies rares sur le spina bifida.

Le 1er mars 2017, le collège de la HAS a pris les décisions suivantes :

ARTICLE 1

L'élaboration de protocoles nationaux de diagnostic et de soins ne relève pas des missions de la Haute Autorité de Santé. La Haute Autorité de Santé ne peut donner en termes de travaux à conduire, de suites à la saisine de l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés (ASBH) dans l'exercice de son droit d'alerte.

La Haute Autorité de Santé adresse au Directeur Général de Santé Publique France un courrier rappelant l'importance de la prévention des anomalies de fermeture du tube neural liées à un défaut de supplémentation en folates.

ARTICLE 2

Le Directeur de la Haute Autorité de Santé est chargé de l'exécution de la présente décision qui sera publiée au Bulletin Officiel de la Haute Autorité de Santé.

La campagne de l'élection présidentielle, suivie par celle des élections législatives, marque une période où les services de l'Etat sont dans l'expectative de l'avenir.

En fait, ce n'est qu'en septembre, après les vacances du mois d'août, que l'Assemblée Nationale, le Gouvernement, seront réellement opérationnels dans le domaine du handicap.

En encore... puisqu'il faudra alors renouveler un tiers des sénateurs.

L'ASBH avait réussi à nouer des liens solides avec les membres du cabinet de Madame la Ministre de la Santé et avec le Directeur Général de la Santé et ses équipes.

Ainsi, nous avons été consultés sur l'indemnisation des victimes de l'antiépileptique, la Dépakine.

Le Parlement a voté une indemnisation de ces victimes dans la loi de finances 2017.

En avril / mai dernier, à la demande des pouvoirs publics, nous avons proposé des noms de spécialistes pour siéger dans les deux commissions d'indemnisation et d'évaluation.

Il est prévu que l'Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux (ONIAM) remanié soit opérationnel dès juillet 2017.

Cependant, nous incitons les familles, qui nous ont demandé à les aider et à les représenter auprès des pouvoirs publics, à la patience.

Ces décisions de la Haute Autorité de Santé seront analysées dans un futur Conseil d'Administration.

Notons, que depuis décembre 2016, l'ASBH attend les réactions de Monsieur le Défenseur des Droits suite à la saisine de l'ASBH sur les mêmes thèmes.

Pour la HAS, il apparaît que la prévention pour 1,2 million de femmes enceintes chaque année en France, relève d'un Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) élaboré par le centre national de référence maladies rares du CHU de Rennes. Or, en 11 ans, le CHU de Rennes n'a rien publié...

Un arrêté du 9 mai 2017 portant sur la labellisation de centres de référence pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares a été publié par la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé.

Rien n'est paru sur le spina bifida, qui disparaît du 3ème plan maladies rares.

Renseignements pris, le jury du 3ème plan maladies rares a demandé un accord signé entre le centre de référence maladies rares (CHU Kremlin-Bicêtre), le centre constitutif spina bifida (CHU Rennes) et le centre de compétences (CHU Necker - Trousseau). Le coordonnateur du CHU de Rennes a refusé de signer.

Le projet de centre spina bifida est repoussé à un deuxième examen par le jury à une date ultérieure, pour le moment inconnue.

Les personnes atteintes de spina bifida et d'autres dysraphismes n'ont plus de structures disponibles et financées.

Des contacts ont été pris avec les nouvelles autorités, à suivre...

A quand une prise en charge médicale coordonnée des enfants et des adultes...

François Haffner



En date du 11 mars 2017, l'arrêté du 21 décembre 2016 modifiant l'arrêté du 24 juillet 2007 modifié fixant le référentiel national de compétences de sécurité civile relatif à l'unité d'enseignement « prévention et secours civiques de niveau 1 » (PSC 1) a été publié au Journal Officiel de la République Française.

Cette publication permet aux personnes à mobilité réduite de suivre la formation PSC 1 et d'obtenir ainsi le certificat de compétences de citoyen de sécurité civile comme tout autre citoyen.

Aucune disposition n'empêche désormais les personnes à mobilité réduite de devenir également « formateur en prévention et secours civiques » et de participer ainsi pleinement à la filière citoyenne de sécurité civile.



APPEL AUX DONNS

HelloAsso est la première plateforme de financement participatif dédiée aux associations.

Elle permet une collecte accessible et adaptée pour les associations déclarées. Elle offre une palette d'outils de financement pour développer des projets.

WWW.HELLOASSO.COM

LE SITE EST 100 % GRATUIT

En tapant spina bifida, vous pouvez nous aider avec vos dons.

Outre le financement des actions de l'ASBH, le site permet d'aider à la création d'une bibliothèque d'affiches de prévention du spina bifida, en parallèle avec la balade Groupama à Neuf Brisach le 4 juin 2017.



COMMENT ÉVALUER LES TROUBLES COGNITIFS ?

QU'EST-CE QUE LA NEUROPSYCHOLOGIE ?

La neuropsychologie est une discipline neuroscientifique et clinique qui étudie les rapports entre les facultés intellectuelles, comportementales et émotionnelles, et le fonctionnement du cerveau. Aux moyens d'observations et de tests standardisés, la neuropsychologie s'adresse à des enfants, des adolescents ou des adultes.

Ces patients peuvent présenter des dysfonctionnements ou des lésions cérébrales, d'origine accidentelle, congénitale ou chirurgicale. Pour définir la nature et l'étendue des troubles cognitifs du patient mais également ses ressources intellectuelles et affectives, le neuropsychologue clinicien réalise un bilan neuropsychologique. Il peut également être amené à proposer des séances de rééducation.

QU'EST-CE QU'UN BILAN NEUROPSYCHOLOGIQUE ?

Un bilan neuropsychologique est proposé face à des difficultés à l'école ou dans la vie quotidienne. Il permet d'évaluer le fonctionnement cognitif (intellectuel), psychoaffectif et le comportement d'enfants, d'adolescents ou d'adultes, de façon non invasive.

Le bilan neuropsychologique est effectué par un psychologue spécialisé en neuropsychologie (neuropsychologue). Pour cela, le neuropsychologue propose différents tests neuropsychologiques informatisés ou non, et des questionnaires. Ces tests standardisés, à usage professionnel, se composent de petits jeux ou de problèmes.

Le fonctionnement cognitif individuel est déterminé à partir des résultats de ces tests, en tenant compte des observations qualitatives et de l'environnement de vie de la personne. Les troubles ainsi identifiés mais également les ressources intellectuelles disponibles, permettent de participer à l'élaboration d'un diagnostic. Le bilan neuropsychologique permet également d'élaborer des propositions de rééducation et des aménagements pédagogiques ou dans la vie quotidienne.

A QUI S'ADRESSE LE BILAN NEUROPSYCHOLOGIQUE ?

Le neuropsychologue reçoit des enfants, des adolescents et des adultes qui peuvent présenter des difficultés qui portent sur :

- L'attention et la concentration ;
- L'écriture ;
- L'agitation motrice / l'hyperactivité, l'impulsivité ;
- La coordination des mouvements ;
- L'apprentissage et la mémorisation ;
- La perception et l'organisation de l'espace ;
- La compréhension et le raisonnement ;
- Le comportement ;
- L'organisation.

Dans ce cadre, le bilan neuropsychologique peut concerner :

- Dyspraxie, dyslexie, dysphasie, dyscalculie, dysgraphie ;
- Le Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH) ;
- Le Haut Potentiel Intellectuel (Précocité) ;
- La Déficience Intellectuelle ;
- Les Troubles Envahissants du Développement (TED) : Autisme infantile, Syndrome d'Asperger
- Les syndromes épileptiques ;
- Les traumatismes crâniens ;
- L'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC).

Les bilans neuropsychologiques ne s'adressent pas aux patients porteurs de pathologies neurodégénératives (Maladie d'Alzheimer, syndromes Parkinsoniens), victimes d'un Accident Vasculaire Cérébral, de troubles toxiques et métaboliques, de tumeurs cérébrales ou de troubles psychiatriques. Ces patients peuvent bénéficier d'un bilan neuropsychologique auprès de collègues spécialisés pour ces populations.



QUELS SONT LES OBJECTIFS DU BILAN NEUROPSYCHOLOGIQUE ?

Le bilan neuropsychologique permet d'identifier les difficultés et les potentialités pour :

- Participer à l'élaboration d'un diagnostic ;
- Mieux comprendre la nature et l'origine des difficultés ;
- Distinguer les troubles d'origine neurologique, de ceux qui sont d'origine psychologique ou liés au développement ;
- Orienter vers des professionnels qualifiés ;
- Elaborer des préconisations individualisées destinées aux paramédicaux (orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute, orthoptiste), aux enseignants et aux parents ;
- Contribuer à la mise en place d'aménagements et de démarches officielles : AVS, tiers-temps supplémentaire pour les examens, reconnaissance du handicap auprès de la MDPH, expertise médico-légale.

COMMENT SE DÉROULE LE BILAN NEUROPSYCHOLOGIQUE ?

Le bilan neuropsychologique se déroule de la façon suivante :

1ère Partie - 45 minutes

Un entretien est proposé afin de recueillir les informations médicales, scolaires et psychologiques. Il explique le déroulement du bilan neuropsychologique et cherche à préciser les difficultés rencontrées

2ème Partie - 1h30 à 2h30

Une passation d'un ensemble de tests qui permettent d'évaluer l'efficacité intellectuelle (QI). Cette étape permet de déterminer le niveau global comparé aux personnes du même âge, dans des domaines variés tels que les capacités verbales orales, les compétences visuo-spatiales, la mémoire à court terme et la vitesse de traitement de l'information.

3ème Partie - 1 à 2h

Une passation de tests neuropsychologiques complémentaires permet d'explorer plus précisément certains aspects selon les difficultés identifiées lors des deux premières parties : évaluation des différentes composantes de la mémoire, de l'attention, du graphisme, des praxies, des fonctions exécutives (planification, flexibilité, inhibition), etc. Le but de cette troisième partie n'est plus seulement celui de mettre en évidence d'éventuelles difficultés mais d'en comprendre la nature afin de proposer si nécessaire, des recommandations de prise en charge adaptées. Par exemple, un trouble de la mémoire pourra être en réalité, la conséquence d'un trouble de l'attention et de l'organisation des connaissances (fonctions exécutives), ou bien encore sera lié à des difficultés psychoaffectives ou de raisonnement. Dès lors, il est indispensable d'évaluer ces différents aspects afin de déterminer la véritable origine des troubles.



4ème Partie - 45 minutes

Une restitution orale du bilan neuropsychologique est faite afin d'expliquer les résultats et proposer des recommandations personnalisées.

Un compte-rendu écrit détaillé d'une quinzaine de pages est remis après la fin du bilan.

APPROUVÉ !

LABELLISATION DES CENTRES DE RÉFÉRENCE

POUR LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES RARES (CRMR) 2017 - 2021

L'instruction n° DGOS/SR/2016/323 du 25 octobre 2016 a fixé les conditions de l'appel à projet national pour la labellisation des centres de référence maladies rares.

Elle prévoit trois types de structures hospitalières :

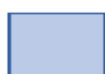
- Le centre de référence national ;
- Le centre constitutif (financement réduit) ;
- Le centre de compétence (pas de financement).

Ces structures sont animées par une filière NeuroSphinx dans le cas du spina bifida. Les décisions du jury, nommé par Madame la Ministre, sont les suivantes :

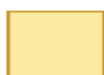
Centres hospitaliers	Demandé	Obtenu
CHU de Rennes	Coordonnateur	Constitutif
Hospices Civils de Lyon	Constitutif	Compétence
CH Marseille	Constitutif	Constitutif
Kremlin Bicêtre	Coordonnateur	Coordonnateur
Ambroise Paré	Constitutif	Constitutif
Necker Enfants Malades	Constitutif	Compétence
Tenon	Constitutif	Constitutif
Trousseau	Coordonnateur	Constitutif
Necker Enfants Malades	Constitutif	Constitutif
CHRU de Tours	Constitutif	Constitutif
Rothschild	Constitutif	Compétence



Dysraphismes



Syringomyélie / Chiari



MAVEM - Malformations rachidiennes

Lors de l'instruction, l'ASBH est intervenue directement auprès du cabinet de Madame la Ministre (deux réunions) et auprès du Directeur Général de la Santé.

Une partie de nos propositions a été écoutée. Quelles sont nos remarques :

Nous ne connaissons pas encore la liste des centres de compétence agréés, ce qui ne peut que nous amener à des remarques partielles et provisoires :

- Il apparaît que les centres pédiatriques sont trop nombreux vis-à-vis de la population spina bifida adulte ;
- Les centres adultes sont insuffisants puisque la population spina bifida est maintenant très majoritairement adulte ;
- La proximité territoriale n'est pas respectée avec des grandes régions dépourvues. On observe donc des iniquités flagrantes ;
- Pour les dysraphismes spinaux, un centre adulte aurait dû être coordonnateur ;
- Des manques comme la neuro-ophtalmologie, la neuropsychologie, sont évidents. Nous devons donc rester membres de la filière AnDDI-Rares ;
- On peut remarquer que les deux centres hospitaliers français qui pratiquent la chirurgie materno-fœtale (CHU Necker-Trousseau et Nancy) ne bénéficient d'aucun financement particulier (centres de compétence) ;
- Sans remettre en cause la compétence des médecins, il paraît curieux que le centre de référence national spina bifida soit un service hospitalier spécialisé dans le domaine de la syringomyélie et du syndrome de Chiari qui n'est qu'une conséquence de spina bifida. Le spina bifida est un polyhandicap complexe.



TRAVAILLEURS HANDICAPÉS

LE DISPOSITIF D'EMPLOI ACCOMPAGNÉ EST EFFECTIF DEPUIS LE 1ER JANVIER

Annoncé par le Président de la République le 19 mai dernier lors de la Conférence Nationale du Handicap (CNH) et entériné par la loi « travail » du 8 août 2016, le dispositif d'emploi accompagné fait aujourd'hui l'objet d'un décret qui détermine les conditions de sa mise en œuvre, effective depuis le 1er janvier, ainsi que les financements pouvant être mobilisés dans ce cadre.

Pour rappel, ce dispositif comprend un soutien à l'insertion professionnelle et un accompagnement du salarié ainsi que de l'employeur, assurés par une personne morale gestionnaire, en vue de permettre aux travailleurs handicapés d'accéder à l'emploi rémunéré sur le marché du travail et de s'y maintenir. Selon les pouvoirs publics, il a un double objectif : sécuriser les parcours professionnels et garantir un accompagnement et un suivi de long terme, de manière à faciliter l'adaptation et le maintien de l'emploi.

La décision d'admission au dispositif est prise par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) après accord de l'intéressé. Une évaluation préliminaire peut être réalisée à la demande de ce dernier ou de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) afin de déterminer si, au regard de son projet professionnel, de ses capacités et de ses besoins, ainsi que des besoins de l'employeur, le travailleur handicapé peut entrer dans le dispositif.

La décision est notifiée à l'intéressé, au gestionnaire du dispositif d'emploi accompagné et, le cas échéant, à l'employeur. Le gestionnaire élabore alors une convention individuelle d'accompagnement avec la personne intéressée et son employeur. Cette convention précise, entre autres, les modalités d'accompagnement et de soutien du travailleur handicapé et de l'employeur, notamment sur le lieu de travail.



Ouvert dès 16 ans, le dispositif d'emploi accompagné bénéficie aux travailleurs handicapés :

- ayant un projet d'insertion en milieu ordinaire de travail ;
- accueillis dans un Etablissement ou Service d'Aide par le Travail (ESAT) et ayant un projet d'insertion en milieu ordinaire de travail ;
- en emploi en milieu ordinaire de travail et qui rencontrent des difficultés particulières pour sécuriser de façon durable leur insertion professionnelle.

GESTIONNAIRES

Le choix de la personne morale gestionnaire du dispositif fait l'objet d'un appel à candidatures de l'Agence Régionale de Santé (ARS). Pour l'instruction des candidatures, l'ARS peut associer la Direction Régionale des Entreprises, de la Concurrence, de la Consommation, du Travail et de l'Emploi (DIRECCTE) et consulter le Fonds pour l'insertion professionnelle des handicapés (Agefiph) et le Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique (FIPHFP). A l'issue de la procédure d'appel à candidatures, l'ARS doit informer la CDAPH de la ou des personnes morales gestionnaires sélectionnées.



La personne morale gestionnaire du dispositif d'emploi accompagné peut être :

- un établissement ou service social et médico-social (ESAT, un établissement ou service de réadaptation, de pré-orientation et de rééducation professionnelle ou une structure qui accueille des personnes handicapées et leur apporte à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ou bien qui leur assure un accompagnement médico-social en milieu ouvert) ;
- un organisme gestionnaire d'établissement ou service social et médico-social.

En tout état de cause, elle doit avoir conclu une convention de gestion avec, au moins, un CAP emploi, une mission locale et Pôle Emploi.



La structure gestionnaire est tenue, par ailleurs, de respecter un cahier des charges défini par l'ARS, conjointement avec la Direccte, après consultation de l'Agefiph et du FIPHFP. Le cahier des charges décrit, notamment, les activités et les prestations de soutien à l'insertion professionnelle et d'accompagnement médico-social proposées, les activités et les prestations visant à répondre aux besoins des employeurs, les moyens mobilisés pour la mise en œuvre de ces actions ainsi que les modalités de suivi et d'évaluation du dispositif d'emploi accompagné.

A COMPTER DU 1ER AVRIL 2017,



EST PORTÉE À 810,89 EUROS.

ALD Affection de Longue Durée

Le décret n° 2017-472 du 3 avril 2017 **modifie les durées d'exonération de la participation des**

assurés relevant d'une affection de longue durée (ALD).

- Si le déficit est neurologique, l'ALD durant 3 ans est renouvelable par période de 10 ans si le déficit entraîne une incapacité justifiant d'une rééducation prolongée ;
- Les ALD attribuées 5 ans sont remplacées par 10 ans ;

En général, les durées d'attribution sont toutes allongées à 3, 5 ou 10 ans.

Rappel : c'est le médecin traitant qui doit renouveler la demande d'ALD auprès du médecin conseil de la Caisse d'Assurance Maladies dont son patient relève.



ATTENTION AUX « CADEAUX » DES LABORATOIRES ET DES PRESTATAIRES DE DISPOSITIFS MÉDICAUX

L'ordonnance n° 2017-49 du 19 janvier 2017 **interdit les avantages offerts par les personnes fabriquant ou commercialisant des produits ou des prestations de santé**, sous la forme d'espèces, en nature, ou sous quelque forme que ce soit, d'une façon directe ou indirecte.

Sont concernés les professionnels de santé, les psychothérapeutes, les étudiants en formation, les associations qui regroupent des personnes, les sociétés savantes, les conseils nationaux ordinaires, les fonctionnaires et agents des administrations de l'Etat et des collectivités territoriales.

Toute atteinte est passible de lourdes pénalités et sanctions pour son auteur.

Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé

USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

UN DÉCRET PRÉCISE LES MISSIONS ET LE FONCTIONNEMENT DE L'UNAASS

Conformément à la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, un décret fixe les règles de fonctionnement de l'Union Nationale des Associations Agréées des usagers du Système de Santé (UNAASS).

ORGANISATION

Composée, comme son nom l'indique, des associations d'usagers du système de santé agréées au niveau national qui apportent librement leur adhésion, l'UNAASS comporte un siège national et des délégations territoriales, les **Unions Régionales des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé (URAASS)**.



Edouard COUTY, médiateur national pour l'amélioration de la qualité de vie au travail des professionnels de santé.

Ces dernières sont composées des représentants régionaux des associations agréées aux niveaux national et régional. Lorsque des spécificités territoriales le justifient, l'union peut aussi prévoir la création d'une ou de plusieurs antennes locales de la délégation.

Au niveau national, l'union est administrée par une assemblée générale, un conseil d'administration, un bureau et un directeur général.

Un comité de déontologie doit, par ailleurs, être mis en place afin d'élaborer une charte des valeurs que les associations agréées adhérentes à l'union doivent s'engager à

respecter. Le comité est chargé de veiller au respect des valeurs qui y sont inscrites ainsi qu'à la prévention des situations de conflits d'intérêts au sein des instances de l'union nationale.

Au niveau régional, chaque URAASS comprend une assemblée régionale, un comité régional, un bureau et un coordinateur régional.

L'organisation, la composition, les missions et les modalités de délibération de ces instances nationales et régionales doivent être précisées par les statuts et le règlement intérieur de l'UNAASS.



MISSIONS

L'UNAASS est notamment chargée :

- D'élaborer un projet stratégique national définissant les orientations pluriannuelles et les actions prioritaires à mener au niveau national et régional ;
- D'émettre des avis et des propositions :

aux pouvoirs publics sur les questions relatives au fonctionnement du système de santé et sur tout projet de loi portant sur la politique de santé (à l'exclusion des projets de loi de financement de la sécurité sociale et de lois de finances) ;

aux directeurs généraux des Agences Régionales de Santé (ARS) sur les questions relatives au fonctionnement du système de santé au niveau régional ;

- d'exercer, dans le cadre de sa mission d'animation du réseau national des associations agréées d'usagers du système de santé, un rôle d'information, de documentation, de formation et de soutien à leur égard ;
- d'assurer le déploiement des actions nationales de formation, notamment la formation de base pour les représentants des associations adhérentes et celles composant les délégations territoriales ;
- d'agir en justice pour défendre ses projets intérêts mais aussi ceux des usagers du système de santé, au titre de l'action de groupe « santé » ;
- de proposer des représentants d'usagers du système de santé auprès des instances hospitalières et de santé publique et des agences sanitaires, pour lesquelles une représentation des usagers du système de santé est obligatoire.

Les actions des unions régionales s'inscrivent dans le cadre des missions confiées à l'UNAASS et du projet stratégique national que cette dernière élabore. Les unions régionales peuvent aussi mener des actions spécifiques au niveau régional et local.

LE ASBH EST DEVENUE MEMBRE FONDATEUR DE L'UNAASS ET INCITE FORTEMENT LES BÉNÉVOLES À SIÉGER DANS LES URAASS RÉGIONALES AINSI QUE TOUS CEUX QUI SERAIENT INTÉRESSÉS.



RESSOURCES

Les ressources de l'UNAASS et de ses unions régionales sont constituées par :

- une dotation de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie ;
- les cotisations des membres ;
- des subventions publiques ;
- des financements conventionnels privés ;
- des dons et des legs.

L'union nationale alloue chaque année aux unions régionales, selon une clé de répartition votée annuellement, les crédits attribués pour l'exercice de leurs missions. Cette répartition tient compte, notamment, du nombre d'habitants et d'indicateurs de santé publique. Les collectivités territoriales et les agences régionales de santé peuvent aussi participer au financement des unions régionales pour les actions menées aux échelles régionale et locale.

(Décret n° 2017-90 du 26 janvier 2017, J.O. du 28 janvier 2017)

LA NOUVELLE VERSION DU GUIDE « ACCÈS À L'AIDE HUMAINE DE LA PCH » EST DISPONIBLE

Mars 2017

Accès à l'aide humaine :
élément 1 de la prestation de
compensation du handicap

Guide d'appui aux pratiques des
maisons départementales des
personnes handicapées



La version définitive du guide d'appui aux pratiques des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), intitulé "Accès à l'aide humaine de la Prestation de Compensation du Handicap" (PCH), **a été diffusée aux MDPH.**

Le tableau chiffrant de façon extrêmement précise et restrictive les temps d'aide humaine pour les actes de la vie quotidienne pris en compte pour évaluer les besoins de la personnes handicapées, "ne figure plus en annexe du guide" assure la CNSA.

Ce guide, rappelle la caisse, poursuit trois objectifs :

- aider à la connaissance et à l'appropriation du cadre juridique et technique relatif au volet « aide humaine » de la PCH et ainsi à une compréhension commune ;
- expliciter les différentes dimensions du volet « aide humaine » de la PCH pour améliorer les pratiques des professionnels des MDPH ;
- contribuer à un langage commun et à une harmonisation des pratiques sur l'ensemble du territoire afin d'améliorer le service rendu et les réponses apportées aux usagers.

NDLR : un document qui réduit les aides aux personnes handicapées de l'avis de toutes les associations.



SCOLARITÉ ET HANDICAP

MISSIONS ET ACTIVITÉS DES PERSONNELS CHARGÉS DE L'ACCOMPAGNEMENT DES ELÈVES EN SITUATION DE HANDICAP (AESH)

Les missions des personnels chargés de l'Accompagnement pour les Elèves en Situation de Handicap :

- L'aide individuelle est attribuée par la CDAPH à un élève qui a des besoins d'accompagnement soutenu et continu dans un horaire déterminé. Les activités sont déterminées par la CDAPH.
- L'aide mutualisée : même accompagnement sans nécessité d'accompagnement soutenu et continu et sans quotité horaire. Cette aide permet de suivre plusieurs élèves handicapés.
- Accompagnement dans les ULIS du 1er ou 2ème degré : relève de la compétence de l'Education Nationale.

Les activités des personnels chargés de l'accompagnement :

Les actes de la vie quotidienne :

- Assurer les conditions de sécurité et de confort ;
- Aider aux actes essentiels de la vie : le lever, le coucher, l'habillage, le déshabillage, l'aide à la toilette et aux soins d'hygiène, l'aide à la prise des repas, etc... ;
- Favoriser la mobilité.



Accès aux activités d'apprentissage éducatives, culturelles, sportives, artistiques ou professionnelles.

Activités de la vie sociale et relationnelle au sein de l'école.

Prise de médicaments et gestes techniques spécifiques. Sur demande de la famille et en concertation avec le médecin de l'éducation nationale. Les gestes techniques doivent être autorisés par un texte réglementaire (ex : aspiration endotrachéales).

Les activités périscolaires.

Les élèves handicapés peuvent en bénéficier mais elles restent sous la responsabilité des collectivités locales dans le cadre d'un Projet Éducatif Territorial (PEDT).

*Bulletin Officiel de l'Education Nationale du 4 mai 2017
Circulaire n° 2017-084 du 3 mai 2017*





VOUS AVEZ – DE 60 ANS

Comment faire une demande de CMI (carte mobilité inclusion) ?




C'EST VOTRE 1^{ÈRE} DEMANDE DE CARTE

 Vous faites la demande de CMI* invalidité, priorité ou stationnement à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

 Vous remplissez le formulaire Cerfa n°13788*01 et vous le déposez ou vous l'envoyez à la MDPH.

 Votre demande est étudiée par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées de la MDPH.


 Vous recevez un courrier du président du département qui décide de vous attribuer ou non la carte.


OU

VOUS AVEZ DÉJÀ UNE CARTE DE STATIONNEMENT, DE PRIORITÉ OU D'INVALIDITÉ

VOTRE CARTE VOUS A ÉTÉ ATTRIBUÉE À TITRE DÉFINITIF


Vous pouvez vous en servir jusqu'au 31 décembre 2026.

 **6 mois avant le 31 décembre 2026**, vous faites une demande de CMI* à la MDPH si vous souhaitez continuer à bénéficier des mêmes avantages qu'avant.

 Vous recevez un courrier qui vous demande d'envoyer une photo à l'Imprimerie nationale. **Vous recevez votre carte 5 jours après avoir envoyé votre photo.**

VOTRE CARTE A UNE DATE D'EXPIRATION

Vous pouvez vous en servir jusqu'à sa date d'expiration et au plus tard jusqu'au 31 décembre 2026.

 **6 mois avant sa date d'expiration**, vous faites une demande de CMI* à la MDPH si vous souhaitez continuer à bénéficier des mêmes avantages qu'avant.


*CMI : carte mobilité inclusion

VOUS AVEZ + DE 60 ANS

Comment faire une demande de CMI (carte mobilité inclusion) ?



VOUS BÉNÉFICIEZ DÉJÀ DE L'APA*

 Vous pouvez demander les CMI* invalidité, stationnement ou priorité en remplissant un formulaire à demander au bureau personnes âgées de votre département.**


OU


VOUS FAITES UNE 1^{ÈRE} DEMANDE D'APA*


 Vous faites la demande de CMI* invalidité stationnement ou priorité en remplissant le formulaire d'APA* à demander au bureau des personnes âgées de votre département**. Un professionnel évalue votre niveau de perte d'autonomie : votre GIR.


OU

VOUS N'ÊTES PAS CONCERNÉ PAR L'APA*

 Vous faites la demande de CMI* invalidité, priorité ou stationnement à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

 Vous remplissez le formulaire Cerfa n°13788*01 et vous le déposez ou vous l'envoyez à la MDPH.

 Votre demande est étudiée par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées de la MDPH.

 Vous recevez un courrier du président du département qui décide de vous attribuer ou non la carte.

VOTRE NIVEAU DE PERTE D'AUTONOMIE EST ÉVALUÉ :

GIR1-GIR2

Si vous en avez fait la demande, les CMI* stationnement et invalidité vous sont automatiquement attribuées et à titre définitif.

*APA : allocation personnalisée d'autonomie.

*CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.


*CMI : carte mobilité inclusion.

**Dans certains départements la demande est à adresser à la MDPH. Vérifiez sur le site de votre département.

GIR3-GIR4-GIR5-GIR6

Si vous avez fait une demande de CMI* priorité ou stationnement, un professionnel du département donne son avis sur votre demande. Si vous avez fait une demande de CMI* invalidité, la CDAPH* de la MDPH étudie votre demande. Dans tous les cas, c'est le président du département qui décide de vous l'attribuer ou non.

Si votre demande est acceptée

 Vous recevez un courrier qui vous demande d'envoyer une photo à l'Imprimerie nationale. Vous recevez votre carte 5 jours après avoir envoyé votre photo.



LE PROGRAMME HANDICAP DU PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE

Sur la demande du Comité d'Entente, Madame Marie-Sophie Desaulle (ancienne Présidente APF, ex-directrice ARS, responsable de la mise en œuvre du rapport « Zéro sans solution ») a présenté le programme du candidat au siège de l'APF le 3 avril 2017.

L'ASBH a interrogé sur le futur statut des aidants familiaux.

HANDICAP

Nous avons trop longtemps pensé que l'on pourrait parler des personnes en situation de handicap sans parler aux personnes en situation de handicap.

Le handicap touche un grand nombre de Français, il change profondément la vie de toute une famille. Les personnes et leurs familles peuvent parfois se sentir exclues par la collectivité.

Si **l'accès aux droits fondamentaux** a été reconnu à tous, il **n'est pas garanti** dans les faits pour les personnes en situation de handicap.

L'accompagnement est encore insuffisant :

- Une place dans la cité et en milieu ordinaire difficile à trouver.
- Une accessibilité encore théorique : 40 % des établissements publics sont en retard dans les travaux d'accessibilité.
- Un chômage endémique : une personne avec un handicap a deux fois plus de risque d'être au chômage qu'une personne qui ne l'est pas. Et le nombre de chômeurs handicapés a doublé ces 5 dernières années.
- Une scolarisation compliquée : environ 20 000 enfants seraient non scolarisés.

NDLR : cette analyse est correcte mais mériterait d'être complétée.

Sur 100 Français : 20 ont un handicap, visible ou invisible, petit ou grand. 5 sont à mobilité réduite, 1 se déplace en fauteuil, 1 souffre d'un handicap mental, cognitif et psychique.

Objectif 1 : Accroître la participation des personnes en situation de handicap à la vie sociale.

L'objectif d'accessibilité, affirmé par la loi de 2005, est sans cesse repoussé, et seuls 40% des bâtiments qui devraient l'être sont aujourd'hui accessibles.

- Nous donnerons la priorité à l'accessibilité des transports publics et de la voirie.
- Nous accompagnerons les collectivités locales pour qu'elles fournissent une solution d'accessibilité à leurs habitants.
- Nous investirons pour faciliter l'accessibilité numérique. Nous créerons une plateforme numérique collaborative pour généraliser des bonnes pratiques locales.
- Nous changerons le regard sur le handicap.
- « Changer de regard » sur le handicap commence par « mieux connaître » le handicap : nous instaurerons une sensibilisation systématique au handicap dans les écoles primaires et les collèges, en favorisant l'intervention de personnes concernées dans les classes.
- Nous encouragerons la tenue d'actions collectives autour du handicap dans les administrations, les grandes entreprises publiques et les collectivités (séminaires, mécénats de compétence, collectes, partenariats, programmes d'aide).
- Nous favoriserons des binômes entre personnes valides et handicapées dans les différents lieux de vie (école, travail, ville) fondés sur l'échange et la contribution effective de chacun. L'aide ne doit pas seulement passer par un professionnel ou la famille.

- Nous simplifierons les démarches pour les personnes en situation de handicap.
- Nous identifierons un référent facilement accessible pour chaque personne, qui permettra de renforcer l'accompagnement aux démarches.
- Nous améliorerons la protection juridique des majeurs sous tutelle afin de répondre aux recommandations récentes du Défenseur des droits. Nous développerons les moyens des services des tutelles afin de permettre un encadrement individualisé de qualité de ces personnes.

NDLR : un meilleur accès aux médias est nécessaire pour changer le regard des autres, bases d'un consensus national (réforme des lois sur l'audiovisuel).

Objectif 2 : Améliorer la vie au quotidien pour chacun.

- L'allocation aux adultes handicapés (AAH), pour une personne seule, est aujourd'hui d'environ 808,46 € par mois : nous la porterons au-delà de 900 par mois.
- Nous instaurerons des évaluations systématiques de la satisfaction dans les établissements médico-sociaux.
- Nous adapterons les règles de tarification des établissements et services médico-sociaux pour permettre une réponse individualisée et le maintien du lien avec les familles.



Nous faciliterons l'accès au logement social ou inclusif.

- Les bailleurs sociaux devront identifier les logements adaptés pour les personnes handicapées et les personnes vieillissantes de leur parc (logements en rez-de-chaussée accessibles sans marche depuis le trottoir par exemple) et rendre cette liste transparente.
- Les bailleurs sociaux devront proposer des solutions de relogement aux personnes handicapées et vieillissantes dont le logement social n'est plus adapté, ou bien faire des travaux dans ces logements (par exemple changer une baignoire en douche, adapter le mobilier de la cuisine,...).



Nous faciliterons la scolarisation des enfants handicapés.

- Nous continuerons à encourager la scolarisation en milieu ordinaire des nombreux enfants aujourd'hui sans solution scolaire.
- Nous donnerons accès à un(e) auxiliaire de vie scolaire à tous les enfants en situation de handicap qui en ont besoin pour avoir une scolarité comme les autres.
- Nous améliorerons le parcours des jeunes permettant l'accès aux diplômes, notamment au travers des adaptations numériques.
- Nous améliorerons la vie des personnes handicapées autour de l'école, par exemple en assurant une meilleure accessibilité des activités de loisirs périscolaires, en organisant des séjours de vacances dédiés ou mixtes.

NDLR : Le logement accessible reste un problème en France avec des réglementations architecturales restrictives, pas assez de places de stationnement réservées (GIC), pas assez de transports adaptés et collectifs.

Objectif 3 : Nous améliorerons l'accès à l'emploi des personnes en situation de handicap.

En France, 130 000 travailleurs handicapés et 500 000 personnes avec un handicap sont inscrites à Pôle emploi.

- Nous ferons de la lutte contre la discrimination une priorité nationale. Nous développerons des opérations de contrôles aléatoires et imprévus à grande échelle. Nous désignerons les entreprises fautives. Les partenaires sociaux seront également mobilisés.
- Nous prévoyons un abondement public pour le compte personnel d'activité des personnes handicapées et introduisons une labellisation spécifique pour les formations qui leur sont destinées, tenant compte des débouchés professionnels des formations.
- Nous développerons et encouragerons les initiatives de tutorat dans l'entreprise.

- Nous encouragerons les expérimentations tripartites (Pôle Emploi / associations / organismes de formation) pour favoriser l'insertion et la réinsertion des travailleurs handicapés.

NDLR : avec 6 millions de chômeurs, l'emploi des personnes handicapées n'a jamais été une priorité.



Objectif 4 : Engager un effort particulier sur la prévention, les soins primaires ainsi que la recherche.

- Nous poursuivons et amplifions les actions incitatives en faveur de l'accessibilité des cabinets médicaux, de la formation des médecins aux spécificités de l'examen de la personne handicapée. Nous poursuivons l'inventaire pour la revalorisation des actes longs.
- Nous financerons des appels à projet pour le développement d'appareils médicaux (mammographies, scanners...) adaptés et innovants.
- Nous lancerons un plan d'évaluation des techniques et méthodes de prise en charge des handicaps (rééducation, réadaptation, réhabilitation cognitive et/ou comportementale) par des travaux encadrés par des enseignants chercheurs.

NDLR : excellents projets notamment sur la prévention en général ou la France est dans une mauvaise situation. Il vaut mieux prévenir que guérir. Ne pas oublier les handicaps cognitifs dont la prise en charge enfant, adulte, reste à créer.

Objectif 5 : Aider les aidants.

Nous favoriserons les périodes de répit pour les aidants.

- Nous permettrons le don de RTT entre collègues pour les personnes aidantes dans les entreprises.
- Nous prendrons en compte la situation des personnes aidantes dans le calcul de l'âge de départ à la retraite dans la réforme que nous conduirons.

- Nous permettrons aux aidants de mieux se former ou d'être accompagnés, au moment de l'annonce du handicap d'un proche et de manière régulière.

Un « chèque bilan santé/social » leur sera proposé au moment de la découverte du handicap, et à période régulière. Un accompagnement psychologique pourra leur être proposé.

NDLR : un statut du rôle d'aidant familial est demandé par les familles et les aidants.

Objectif 6 : Le handicap au centre de notre action.

- Définir de façon systématique des indicateurs d'inclusion pour chacune des politiques publiques menées. Il s'agit de partager, en amont, des objectifs clairs et précis dans tous les domaines pour mieux évaluer, en aval, l'impact des politiques publiques décidées.

Ainsi, tout projet de loi (par exemple dans le domaine des transports, de l'emploi et de la formation, des sports, etc.) fixerait des indicateurs d'inclusion en matière de handicap. Il en serait ainsi pour chacune des décisions prises, législatives ou réglementaires.

Il s'agit, en réalité, de repenser nos politiques publiques en se fixant des objectifs chiffrés, partout et systématiquement, afin d'entrer dans une culture de l'efficacité et du résultat pour renforcer notre cohésion sociale. Et pour faire de l'égalité des personnes en situation de handicap une réalité et un réflexe.

NDLR : La mesure régulière de l'impact des actions politiques est une bonne mesure et permet de rectifier les erreurs et les dérapages.

SANTÉ



La santé constitue la priorité intime n°1 des 66 millions de Françaises et Français. Nous sommes tous un jour ou l'autre confrontés à la maladie, pour soi, pour un enfant, un parent, un proche.

La France présente en matière de santé une situation paradoxale faite d'excellence et d'inégalités profondes.

Le système de santé français présente plusieurs forces importantes :

- Une espérance de vie globalement élevée (85 ans pour les femmes).
- Une bonne couverture des gros risques (l'assurance maladie obligatoire finance plus de 90 % des dépenses hospitalières).

Dans le même temps, la France présente aussi plusieurs faiblesses et inégalités majeures en santé :

- Des taux de décès prématurés (avant 65 ans) très élevés (27 % des décès masculins).
- 80 000 décès par an (personnes entre 15 et 59 ans) du fait d'accidents, de suicides, des conséquences de l'alcoolisme et du tabagisme.
- 50 % de caries en plus pour les enfants d'agriculteurs que pour ceux des cadres.
- Des inégalités d'accès géographique et financières majeures, en plus des difficultés d'information.

Notre système de santé doit évoluer vite et s'adapter profondément pour affronter 5 défis majeurs :

- Le défi épidémiologique, avec un vieillissement de la population, des maladies chroniques en forte hausse, une augmentation des cancers, les enjeux de santé au travail (accidents, burn out, etc.) et de santé environnementale (pollution, pesticides, perturbateurs endocriniens, etc...);
- Le défi technologique, pour s'adapter à la médecine de demain.
- Le défi écologique et environnemental, qui nous pousse à une approche globale de la santé (alimentation, logement, travail, conditions de vie...)
- Le défi démocratique, pour un accès partagé à l'information sur la santé, les pathologies, l'offre comparée, dans la transparence et par l'évaluation.
- Le défi économique, incontournable avec un périmètre de plus de 250 milliards de dépenses de santé.

NDLR : une analyse enfin orientée vers la santé environnementale.

LES PROPOSITIONS

L'enjeu en santé est aujourd'hui triple : il faut conduire la révolution de la prévention, accélérer la lutte contre les inégalités et améliorer encore l'efficacité du système.



Objectif 1 : Conduire la révolution de la prévention.

Aujourd'hui, les dépenses de notre système de santé sont focalisées sur le curatif, une fois que la maladie ou l'accident sont survenus. Demain, nous investirons davantage pour prévenir plutôt que guérir.

- Nous financerons des actions de prévention au titre des missions d'intérêt général dans les établissements de santé et des objectifs de performance pour tous les professionnels de santé libéraux.
- Nous créerons un service sanitaire de 3 mois pour tous les étudiants en santé : dans ce cadre, 40 000 d'entre eux interviendront dans les écoles, les entreprises, pour des actions de prévention.
- Nous soutiendrons la recherche en santé environnementale et limiterons les risques d'exposition aux substances à risque.
- Nous ferons évoluer la rémunération des médecins en ville afin de mieux valoriser les actions de prévention.
- La prévention, c'est aussi éviter la surmortalité massive liée au tabac. Chaque année, le tabac fait 73 000 morts. Nous fixons l'objectif que la génération qui naît aujourd'hui soit la première génération sans tabac.

NDLR : excellent programme.

Objectif 2 : Accélérer la lutte contre les inégalités de santé.

Aujourd'hui, nombreux sont ceux qui renoncent encore à des soins essentiels en raison des frais qui restent à leur charge, ou des difficultés qu'ils rencontrent pour trouver un médecin disponible près de chez eux.

Demain, nous améliorerons la couverture des soins pour tous, nous renforcerons leur accessibilité et leur disponibilité sur tous les territoires, tout en garantissant leur qualité.



Nous nous battons pour des soins accessibles financièrement.

- Nous travaillerons sur la pertinence des soins, et nous engageons à ce qu'aucun soin utile ne soit déremboursé pendant les 5 ans qui viennent.
- S'agissant des lunettes, des prothèses dentaires et de l'audition, nous fixons l'objectif de 100 % de prise en charge pour 2022, car la couverture reste trop faible aujourd'hui. Nous réaliserons cet objectif sans augmenter le prix des mutuelles. Pour cela, nous favoriserons la concurrence, en instaurant notamment 3 contrats types que devront proposer assureurs et mutuelles pour garantir la transparence et faciliter les comparaisons.
- Nous rétablirons le remboursement à 100% du traitement des formes sévères d'hypertension artérielle (HTA).
- S'agissant du tiers payant, nous prendrons le temps d'évaluer ses bénéfiques et les contraintes qu'il pourrait induire.

Dès les premières semaines du mandat, nous ferons évaluer ce dispositif. **Nous privilégions** non pas un tiers payant généralisé, mais **un tiers payant généralisable, simple et efficace, permettant aux professionnels d'en faire bénéficier leurs patients sans contrainte.**

- Nous renforcerons le droit à l'oubli pour les personnes ayant été malades.
- Au moment de souscrire un contrat d'assurance ou un emprunt, les malades de cancers et d'hépatite C n'auront plus à le mentionner, dès 5 ans après leur rémission (contre 10 aujourd'hui). Nous l'étendrons aussi à de nouvelles maladies.
- Nous nous battons contre les déserts médicaux qui touchent de nombreuses zones rurales, périurbaines, des villes et des hôpitaux.
- Le numerus clausus actuel est injuste et inefficace, nous formerons davantage de

praticiens et adapterons les capacités de formation aux besoins de santé des territoires.

- Pour répondre aux attentes nouvelles des professionnels de santé à travailler en groupe et ainsi favoriser leur installation dans les territoires sous dotés, nous doublerons le nombre de maisons pluridisciplinaires de santé.
- Nous déverrouillerons massivement l'accès à la télémédecine, levier de lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé.
- Nous aiderons financièrement les patients, les associations, les professionnels et les établissements à s'équiper en technologies numériques, devenues indispensables pour assurer une offre de soins de qualité partout.
- Nous renforcerons l'attractivité des métiers de santé de soins primaires et donnerons davantage d'autonomie aux hôpitaux en diversifiant les modes de rémunération des professionnels et les modes de financement des hôpitaux, dans un cadre sécurisé nationalement.

NDLR : pourvu que ce programme soit appliqué.



Objectif 3 : Un système de santé plus efficient.

Aujourd'hui, des soins non pertinents, redondants, ou mal coordonnés coûtent cher et peuvent avoir des conséquences sur la santé des Français. Le système est trop cloisonné et son pilotage, rigide, le rend difficile à réformer en profondeur, tous les acteurs le constatent. Demain, nous rendrons notre système de santé plus efficient et plus pertinent, et nous investirons partout où cela est nécessaire, pour permettre aux professionnels de santé de répondre aux défis de demain, en privilégiant l'expérimentation et les initiatives du terrain.

Nous réaliserons, grâce à un rythme maîtrisé de progression des dépenses de santé, 15 milliards d'euros d'économies sur 5 ans.

Nous renforcerons la pertinence des soins.

- Nous évaluerons la qualité et la pertinence des soins, rendrons les informations totalement transparentes pour les usagers, améliorerons la formation des professionnels et la diffusion des bonnes pratiques.
- Actuellement, un médicament acheté sur deux n'est pas consommé avec un risque d'automédication et d'impact environnemental. Cela entraîne un gaspillage de 7 milliards d'euros par an : nous généraliserons donc la vente de médicaments à l'unité.

Nous décloisonnerons notre système de santé. **Nous accélérerons le déploiement des groupements hospitaliers de territoire.**

Nous créerons les conditions d'un meilleur dialogue avec le secteur privé, afin de faire vivre les projets de soins au sein des territoires, en fonction des besoins exprimés par la population et les acteurs de santé, pour une offre plus adaptée, des circuits plus simples et fluides.

- Nous diversifierons les modes de financement des établissements de santé, en réduisant la place de la tarification à l'activité (T2A) pour favoriser des financements liés à des objectifs précis et des missions de santé publique, aux parcours ou aux épisodes de soins, incluant le secteur médico-social.
- Nous soutiendrons les initiatives et les expérimentations des professionnels de santé, médicaux, paramédicaux, hospitaliers et libéraux, afin de renforcer la coordination des soins et de mieux accompagner les malades dans leur parcours.

A la place de protocoles nationaux complexes et lourds, nous rendrons le système plus agile et proche du terrain et mettrons l'accent sur l'évaluation de la qualité et du service rendu pour les malades. Les gains d'efficacité permettront de mieux valoriser les bonnes pratiques et d'investir pour innover.

- Nous développerons les pratiques avancées, dans un dialogue constructif avec les professionnels de santé, afin que chacun puisse se concentrer sur son cœur de métier.

- Nous adapterons les formations de santé pour répondre aux nouveaux défis et aux attentes des professionnels, comme par exemple l'accès au doctorat à plus de paramédicaux pour développer la recherche et harmoniser les pratiques soignantes.
- Nous soutiendrons une industrie innovante, créatrice d'emplois.
- Pour soutenir nos entreprises innovantes en santé, les inciter à produire en France et diffuser plus rapidement l'innovation, nous assurerons des autorisations plus rapides de mise sur le marché.
- Nous ouvrirons avec les industriels un dialogue sincère et exigeant pour payer les médicaments à leur juste prix, soutenir l'innovation et la production en France, renforcer la visibilité pour chacun, dans la durée.



Nous donnerons une vision à long terme au système de santé.

- Nous gérerons nos dépenses et notre stratégie de santé sur un horizon de plusieurs années pour donner de la visibilité et de la stabilité aux acteurs de santé.
- Nous nous engagerons sur un objectif national de dépenses d'assurance maladie à 5 ans.
- Parce qu'on ne peut pas se contenter de limiter les coûts à court terme et qu'il faut changer de logique pour faire des économies durables, nous investirons pour faire des réformes de fond.
- Nous consacrerons 5 milliards d'euros à un plan d'investissement en soins primaires, dans l'innovation en santé, dans le déploiement de la télémédecine et dans l'hôpital de demain.

NDLR : le système d'économie à coup de rabots comptables sans tenir compte des conséquences sur la santé des patients devrait cesser. Il va falloir beaucoup de courage pour vaincre l'inertie et les égoïsmes.

GRANDS PRÉMATURÉS

UN UTÉRUS ARTIFICIEL EN COURS DE TEST

Lorsqu'un bébé naît prématurément, il est placé en couveuse, ce qui peut lui permettre de finir de grandir dans les meilleures conditions que la science peut offrir aujourd'hui. Mais cette technique est limitée et si les résultats sont bons pour les prématurés légers et les prématurés moyens nés à partir de la 34^{ème} semaine d'aménorrhée, pour les grands prématurés, nés encore plus tôt, les choses se compliquent.

En France, on estime à 7 % les bébés nés prématurément, un chiffre en augmentation de 15 % depuis 15 ans selon les données officielles. Les grands prématurés, de leur côté, représentent 1,5 % des naissances.

La prise en charge des grands prématurés est assez bonne mais pour les grands prématurés les risques de décès sont réels et très élevés. Surtout pour ceux qu'on appelle les "très grands prématurés" qui naissent avant 28 semaines.



COMMENT FONCTIONNE UN UTÉRUS ARTIFICIEL

Plus qu'un utérus artificiel, c'est une couveuse très améliorée, qui pourraient offrir aux grands prématurés de meilleures chances de survie en bonne santé. Des chercheurs de l'hôpital pour enfants de Philadelphie (Etats-Unis) ont conçu ce dispositif pour offrir un sas aux bébés nés trop tôt, entre la matrice maternelle et l'air libre.

Les premiers tests menés sur des agneaux prématurés sont encourageants, selon l'étude parue, mardi 25 avril, dans la revue *Nature Communications*.



Les chercheurs ont mis au point un appareil qui entend imiter la physiologie naturelle d'un utérus. Il est constitué d'une poche en plastique remplie d'un fluide, renouvelé en permanence, qui ressemble au liquide amniotique dans lequel se développent les fœtus. Le cordon ombilical de l'agneau est relié à un circuit d'oxygénation du sang et c'est le cœur de l'animal qui régule seul la circulation du sang, contrairement à d'anciens systèmes équipés de pompes, qui présentaient le risque de créer une pression trop importante.

Chez les humains, les grands prématurés souffrent notamment lors du passage du milieu liquide à l'air libre, alors que leurs poumons n'ont pas fini de se développer, "ce qui se traduit par des détresses respiratoires aiguës qui peuvent retentir gravement sur le développement cérébral", précise Le Monde. Le système mis au point à Philadelphie offre donc "un sas liquide entre l'utérus maternel et le monde extérieur, pendant les quelques semaines qui suffisent à garantir la maturation des poumons", poursuit le quotidien.

Des fœtus d'agneau, extraits du ventre de brebis, ont été introduits dans l'appareil après 15 à 16 semaines de gestation. A ce stade, le développement de leurs poumons est équivalent à celui d'un fœtus humain "prématuré extrême", de 23 à 24 semaines, explique Alan Flake, l'un des auteurs de l'étude.

Les analyses menées sur les organes montrent un développement normal des poumons et du cerveau. Toutefois, "il n'existe pas de test d'intelligence pour les moutons", rappelle Alan Flake. Et si l'agneau est adapté pour étudier le développement des poumons, il l'est beaucoup moins pour estimer le risque d'hémorragie intra-crânienne, l'une des principales complications chez les très grands prématurés, car leur cerveau est mature plus tôt que celui des fœtus humains.



Un bébé humain est considéré comme prématuré s'il naît avant 37 semaines et prématuré "critique" avant 26 semaines. Les progrès dans le domaine de la néonatalité permettent de maintenir en vie des bébés nés à 22 ou 23 semaines de grossesse.

Mais à ce stade, un bébé ne pèse que 600 grammes et a moins d'une chance sur deux de survivre. Et, lorsque l'enfant survit, cela "se fait à un coût élevé en termes de qualité de vie, avec 90% de risque de séquelles, telles que des maladies pulmonaires chroniques ou des complications liées à l'immaturité des organes", qui se traduisent par "un handicap à vie", ajoute le communiqué de presse accompagnant l'étude.

Les chercheurs doivent donc approfondir leurs tests chez l'animal avant d'envisager de passer à des essais chez l'homme, d'ici "trois à cinq ans", estime Alan Flake.

NDLR : si cette technique se révèle viable, elle pourra peut-être aider la chirurgie materno-fœtale...



NUTRI-SCORE

UN NOUVEAU LOGO NUTRITIONNEL DISPONIBLE SUR LES ALIMENTS DEPUIS AVRIL

Pour votre santé, vous pouvez maintenant surveiller le Nutri-Score de vos aliments. Ce nouveau logo nutritionnel, adoptant un code couleur, entré en application en avril. La vignette retenue "va du vert à l'orange foncé en fonction de la qualité du produit", précise la ministre de la Santé, Marisol Touraine.

Cet étiquetage nutritionnel est destiné à inciter les Français à acheter moins de produits riches en gras, en sel et en sucre. Toutefois, le dispositif est facultatif, la réglementation européenne ne permettant pas de le rendre obligatoire.

NDLR : beaucoup d'enseignes de supermarché ont accepté ce logo sur leurs produits.



QUELS LAXATIFS UTILISER ?

LES LAXATIFS DE LEST

A base de psyllium, d'ispaghul, de gomme de sterculia, etc...

Ils agissent par un mécanisme similaire à celui des fibres alimentaires. Ils nécessitent de boire suffisamment d'eau pour être actifs et éviter qu'ils s'accumulent et fassent obstruction au niveau de l'œsophage ou de l'intestin. Ils provoquent souvent des douleurs abdominales, des gaz et des ballonnements. Ils sont à proscrire en cas de fécalome ou de diverticulite.

Délai d'action : de un à trois jours.

LES LAXATIFS LUBRIFIANTS

A base de paraffine sous forme liquide ou en gelée.

Ils facilitent l'exonération des selles en les lubrifiant et en les ramollissant. A forte dose, ils exposent à un risque d'irritation anale et de suintement. En cas de fausse route, la paraffine liquide peut provoquer des troubles pulmonaires. Leur usage au long cours réduit l'absorption de certaines vitamines indispensables (notamment A, D, E et K).

Délai d'action : de six à huit heures.

LES LAXATIFS PAR VOIE ANALE

Ils diffèrent entre eux par leur composition chimique. Ils peuvent être employés en traitement occasionnel, notamment en cas de difficultés à la défécation. Ils sont tous irritants lors d'une utilisation prolongée. Il faut les éviter en cas de douleur à l'anus ou de maladie inflammatoire du bas de l'intestin. Un lavement à base d'eau tiède reste un moyen simple et peu irritant.

Délai d'action : de quelques minutes à une heure.

LES LAXATIFS DITS OSMOTIQUES

Lactulose, lactitol, sorbitol, macrogol, etc...

Ils hydratent les selles et augmentent leur volume. Ils peuvent provoquer des gaz et des douleurs abdominales. Leur usage prolongé ou à dose excessive entraîne une diarrhée avec une perte de potassium à l'origine de troubles du rythme cardiaque. Ils sont à utiliser si les laxatifs de lest s'avèrent inefficaces. Il ne faut pas en prendre en cas d'obstruction intestinale ou de colopathie inflammatoire.

Délai d'action : de un à deux jours.

LES LAXATIFS STIMULANTS

A base de dérivés anthracéniques, de bisacodyl, de docusate et de picosulfate de sodium, etc...

Ils augmentent la motricité intestinale et provoquent une purge parfois suivie de plusieurs jours sans selles. Ils ne doivent être utilisés que très occasionnellement, après échec des autres types de laxatif. Leurs effets indésirables sont parfois graves : accoutumance, dépendance, diarrhée chronique avec une perte de potassium à l'origine de troubles du rythme cardiaque, douleurs abdominales et irritations de l'intestin pouvant entraîner une perforation du côlon, une insuffisance hépatique, etc...

Délai d'action : quelques heures.

ATTENTION : certains compléments alimentaires ou des tisanes qui contiennent des laxatifs dits naturels (écorce de bourdaine, feuille de séné, etc...) exposent aux mêmes risques que les laxatifs stimulants.



POURQUOI L'URINE PREND-ELLE L'ODEUR DES ALIMENTS ?

Comme les médicaments et certains compléments vitaminiques, la nourriture a un effet sur l'odeur de l'urine, normalement inodore. **Mais quels sont les aliments les plus concernés ? Et comment expliquer ce phénomène ?**

L'urine dégage dans certains cas une odeur proche des aliments consommés la veille. Obtenu après filtration par les reins, ce liquide contient en effet des traces de déchets alimentaires et d'éléments chimiques qui en modifient le bouquet.



DES PROTÉINES AU BANC DES ACCUSÉS ?

Ce phénomène peut trouver son origine dans une alimentation riche en protéines animales.

L'odeur proche de l'ammoniac provient dans ce cas de la teneur élevée en azote. Les aliments les plus concernés sont le lait de vache, les œufs, la viande, le poisson et les fruits de mer.

Le soja, les lentilles et les haricots sont au premier rang des protéines végétales laissant une odeur prégnantes dans les urines.

Lors de la digestion, les asperges, les poireaux mais aussi l'ail et les oignons dégagent du méthylmercaptan, un produit soufré aussi caractérisé par une odeur particulière.

NDLR : Attention ! La plupart des personnes ayant un spina bifida ne « sentent » plus ce type d'odeur, car le cerveau l'oublie (c'est un mécanisme psychologique bien connu).



LA SAGA DE LA DÉPAKINE (VALPROATE DE SODIUM) VUE PAR LES MÉDIAS.

WWW.SPINA-BIFIDA.ORG/REVUE-DE-PRESSE

DÉPAKINE®
200 mg/ml

valproate de sodium

Solution buvable

Voie orale

Flacon de 40 ml
et seringue pour

LES ATTENTES DE LA HAS SUR LA PRÉVENTION

A titre liminaire, la Haute Autorité de Santé (HAS) souligne l'importance de ce sujet, et rappelle que :

- La fermeture du tube neural est achevée au 28ème jour suivant la fécondation, à un moment où, le plus souvent, la femme ne se sait pas encore enceinte ;
- La cause exacte du spina bifida reste inconnue à ce jour, avec existence d'une prédisposition familiale (facteurs génétiques).

Concernant la prévention des anomalies de fermeture du tube neural, la HAS constate l'existence de documents destinés aux professionnels de santé (recommandations de la Direction Générale de la Santé et de la HAS) et aux femmes ayant un souhait de grossesse (Santé Publique France, Assurance maladie, Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail), les informant de l'intérêt de prendre une supplémentation en folates dès la visite préconceptionnelle.

Concernant la prévention des anomalies de fermeture du tube neural dues au valproate, la HAS constate l'existence, depuis 2014, de nombreux documents destinés aux professionnels (Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé, HAS) et aux femmes ayant un souhait de grossesse (Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé) sur cette thématique.

La HAS rappelle que les maladies rares relèvent des Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS) élaborés par les centres de références compétents. La HAS a publié, en

octobre 2012, une méthode d'élaboration d'un protocole national de diagnostic et de soins pour les maladies rares.

La HAS constate par ailleurs que deux Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS) portant sur le spina bifida ont été élaborés par le centre de référence compétent, Spina bifida - Gestion du handicap intestinal (octobre 2014) et Prise en charge en médecine physique et de réadaptation du patient atteint de spina bifida (avril 2015). Ces protocoles sont disponibles sur le site de la HAS.



Au vu de ces éléments, le collège de la HAS conclut que, par les nombreux documents disponibles, le défaut d'information des professionnels de santé et des femmes ayant un souhait de grossesse sur la nécessité d'initier une supplémentation en folates dès le stade préconceptionnel ne peut être retenu.

Toutefois, pleinement conscient des besoins exprimés quant à la prévention des anomalies de fermeture du tube neural liées à un défaut de supplémentation en folates, le collège de la HAS demande que soit adressé au Directeur Général de Santé Publique France un courrier rappelant l'importance de la prévention des anomalies de fermeture du tube neural.

Par ailleurs, il ne relève pas des missions de la HAS, telles que définies par les articles L. 161-37 et suivants du code de la sécurité sociale, d'élaborer des Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins.

DOCUMENTS D'INFORMATION DES INSTITUTIONS PUBLIQUES CONCERNANT LE CHAMP DE LA SAISINE AU TITRE DU DROIT D'ALERTE DE L'ASBH

(1) La prévention des anomalies de fermeture du tube neural par l'information des professionnels et des femmes ayant un souhait de grossesse par la supplémentation en acide folique (folates)

Dans le champ de l'information :

- Des professionnels prescripteurs : la Direction Générale de la Santé et la HAS ont produit, depuis plusieurs années, des documents préconisant la supplémentation en acide folique, et ce, dès le projet de grossesse :
- Recommandations pour la prévention des anomalies de la fermeture du tube neural de la Direction Générale de la Santé de janvier 2001, qui précise que : « La difficulté de la mise en œuvre de cette prévention réside dans le fait qu'elle doit débuter avant même que la femme soit enceinte. La prévention des malformations du tube neural devrait dorénavant être abordée de façon systématique dans les consultations avec des femmes en âge de procréer (examen prénuptial, consultations de demande de contraception, ...) ».
- Recommandation de bonne pratique de la HAS sur le suivi et l'orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées de mai 2007, mise à jour en 2016, qui comporte une partie sur la prévention des anomalies de fermeture du tube neural par une supplémentation en folates.
- Un travail de la HAS de septembre 2009 sur projet de grossesse : informations, messages de prévention et examens à proposer qui préconise pour la « Prévention des anomalies de fermeture du tube neural par un apport de folates : à partir du moment où la femme a un souhait de grossesse, prescrire des folates lors de la consultation préconceptionnelle et prolonger la prise jusqu'à la 12^{ème} semaine d'aménorrhée à la dose de 400 microgrammes par jour ».

- Des femmes ayant un souhait de grossesse : Santé Publique France, l'Assurance maladie et l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail ont produit plusieurs documents d'information sur la supplémentation en acide folique avant et pendant la grossesse :

Il existe donc de nombreux documents destinés aux professionnels et aux femmes ayant un souhait de grossesse les informant de l'intérêt de prendre une supplémentation en acide folique dès la visite préconceptionnelle.



Le guide nutrition de la grossesse (nouvelle version en 2016)



Vous avez un projet de bébé ? Pensez dès maintenant à la vitamine B9



PLUS D'INFOS

<https://www.anses.fr/fr/content/vitamine-b9-ou-acide-folique>

<http://www.ameli-sante.fr/grossesse/alimentation-equilibre-pendant-la-grossesse.html>

(2) Informations disponibles sur les effets du valproate et dérivés

L'autorisation de mise sur le marché du médicament et la pharmacovigilance, dont, sur sa balance bénéfice-risque, relèvent de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM).





L'ANSM a produit depuis 2014 de nombreux documents destinés aux professionnels :

- Valproate et dérivés (Dépakine®, Dépakote®, Dépamide®, Micropakine® et génériques) : risque d'issues anormales de grossesse - Lettre aux professionnels de santé du 12 décembre 2014 ;
- Nouvelles conditions de prescription et de délivrance des spécialités à base de valproate et dérivés (Dépakine®, Dépakote®, Dépamide®, Micropakine® et génériques) du fait des risques liés à leur utilisation pendant la grossesse - Lettre aux professionnels de santé du 26 mai 2015 ;
- Renforcement des conditions de prescription et de délivrance des spécialités à base de valproate et dérivés (Dépakine®, Dépakote®, Dépamide®, Micropakine® et génériques) du fait des risques liés à leur utilisation pendant la grossesse - Point d'information du 26 mai 2015 ;
- Valproate et dérivés - Rappel : Echéance du 31 décembre relative à la mise en application des nouvelles conditions de prescription et de délivrance - Lettre aux professionnels de santé du 26 novembre 2015 ;
- Questions / Réponses sur le valproate et ses dérivés (Dépakine® et génériques, Micropakine®, Dépakote®, Dépamide®), mai 2015.

La HAS a publié en novembre 2015 une fiche mémo sur les alternatives à l'acide valproïque chez les filles, adolescentes, femmes en âge de procréer et femmes enceintes ayant un trouble bipolaire ou une épilepsie.

Pour l'information des femmes épileptiques ayant un souhait de grossesse, l'ANSM a produit en mai 2015 une brochure d'information à destination de la patiente et/ou de son représentant légal sur les médicaments contenant du valproate et dérivés, ainsi qu'un formulaire d'accord de soin à signer par le spécialiste et par la patiente et/ou son représentant légal, avant toute prescription annuelle.

Il existe donc depuis 2014 de nombreux documents d'information sur les risques d'issues anormales de grossesse avec le valproate et dérivés à destination des professionnels de santé et des patientes.



(3) Elaboration de recommandations concernant la prise en charge du spina bifida

Les recommandations portant sur les maladies rares, appelées Protocoles Nationaux de Diagnostic ou de Soins (PNDS), relèvent des centres de référence. Le centre de référence des spina bifida (CHU de Rennes : <http://spinareference.org/>) a produit deux PNDS disponibles sur le site de la HAS :

- Spina bifida - Gestion du handicap intestinal, octobre 2014 ;
- Prise en charge en médecine physique et de réadaptation du patient atteint de spina bifida, avril 2015.

HOMMES - FEMMES

UNE MÊME MÉDECINE ?

Depuis toujours, les médecins soignent de la même façon l'être humain, quel que soit son sexe.

L'Académie de Médecine a émis un rapport qui milite et plaide en faveur d'une médecine sexuée qui devrait refléter les différences biologiques entre les hommes et les femmes.

DISTRIBUTION DES GRAISSES



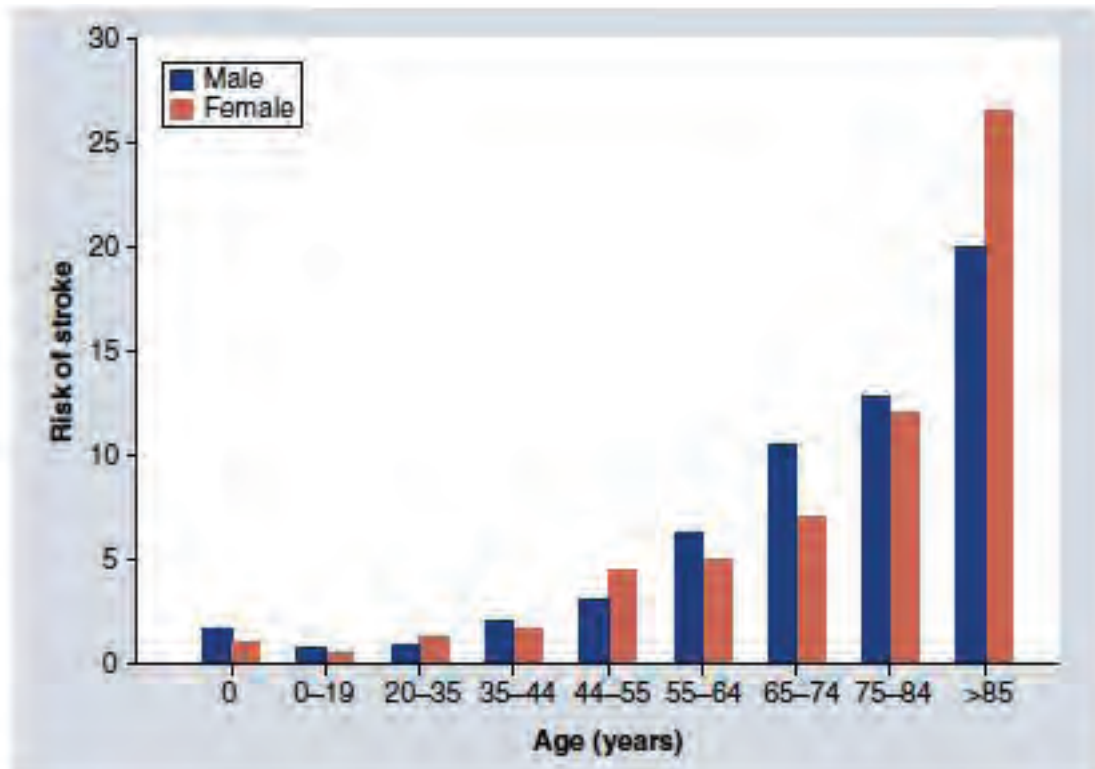
Si on compare les séquences d'ADN, on s'aperçoit qu'il y a 1,5 % de différence entre un homme et une femme, tandis qu'il y a que 0,1 % de différence entre deux hommes. Comme la femme a deux chromosomes X et l'homme un chromosome X et un Y en plus, on trouve quinze fois plus de différences entre les hommes et les femmes. La femme et l'homme, sur le plan ADN, sont aussi différents qu'un humain avec un chimpanzé.

Différences : le poids de la génétique et de l'épigénétique :
40 % des gènes différenciellement exprimés
(d'après le Professeur Junien)

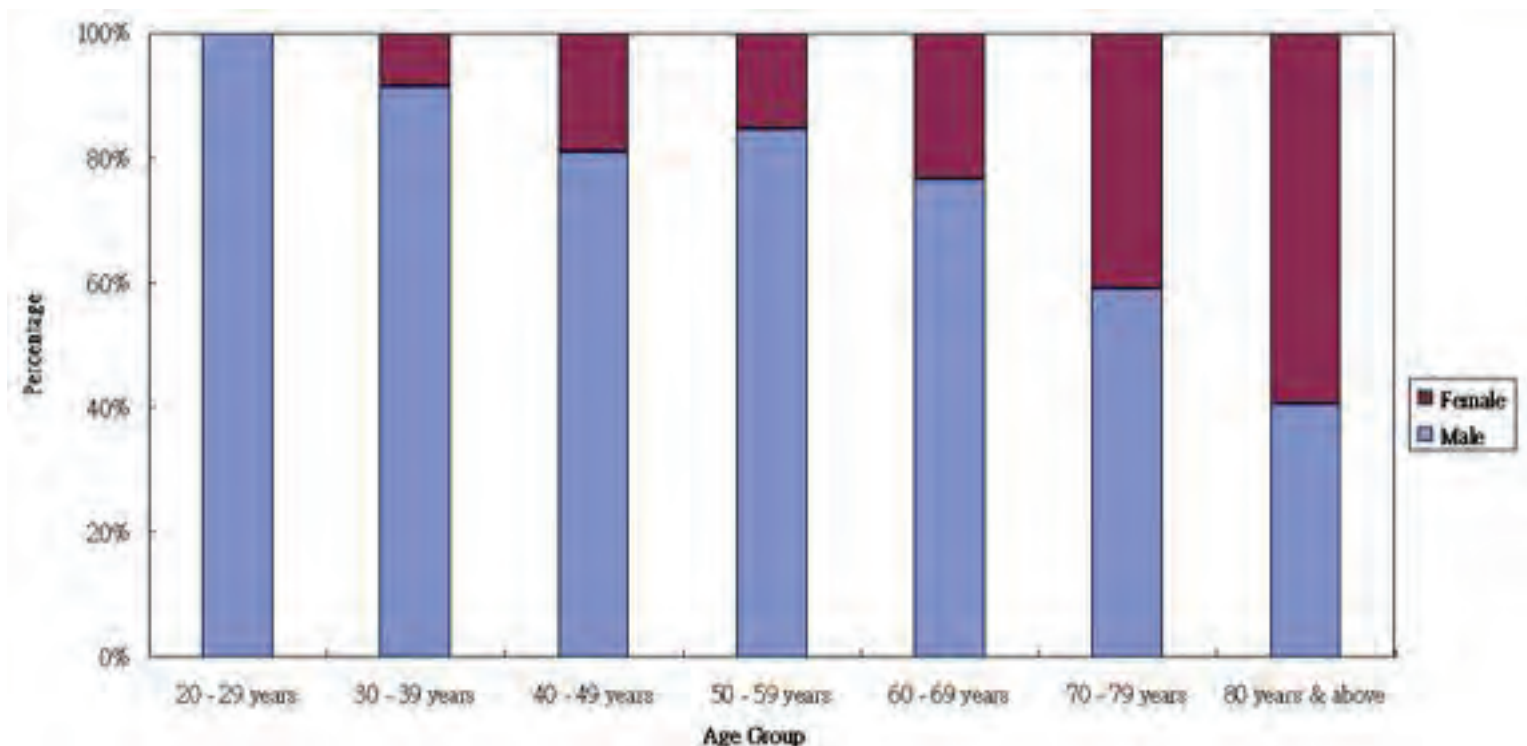


Le rapport de l'Académie de Médecine montre que certaines maladies touchent plutôt les femmes (Alzheimer, dépression, ostéoporose, sclérose en plaques, ...) quand d'autres atteignent davantage les hommes (autisme, tumeurs du cerveau, AVC, ...).

Risque d'AVC selon l'âge et le sexe
(d'après le Professeur Junien)



Distribution de la mortalité par maladie coronarienne selon le sexe & par groupe d'âge
(d'après le Professeur Junien)



Nos médicaments sont conçus pour des hommes, ce qui entraîne que les femmes ont deux fois plus d'accidents secondaires liés aux traitements masculins.

Ni les dosages, ni les molécules ne devraient être délivrés de manière indifférenciée. Certaines molécules sont efficaces sur les femmes et inefficaces sur les hommes, et vice versa.

Traitement : effets différents des médicaments (d'après le Professeur Junien)



L'épigénétique, qui est la manière dont notre environnement agit sur l'expression de nos gènes, est également liée au sexe.

Ainsi, 30 % de nos gènes s'expriment différemment selon le sexe, et ce, dès le stade embryonnaire. L'exposition d'un fœtus à des polluants (notamment des perturbateurs endocriniens ou à des facteurs psychoaffectifs), n'aura pas les mêmes effets.

L'Académie de Médecine, pour lutter contre cette injustice thérapeutique, recommande de prendre acte et de mettre au point des directives et des recommandations différenciées. Le diagnostic et la prise en charge des patients en France devraient en tenir compte.



Le Comité Européen des Droits Sociaux du Conseil de l'Europe a présenté, le 25 janvier, ses conclusions sur l'application par ses états membres, entre 2011 et 2014, des dispositions de la charte sociale européenne en matière d'emploi, de formation et d'égalité des chances.

Sur les 166 cas de non-conformité constatés dans 34 états, six (dont trois relatifs à l'inclusion des personnes handicapées) concernent la France. Et ce n'est pas la première fois que l'état français est épinglé pour non-respect des dispositions de la charte sur les droits des personnes en situation de handicap...

Le comité constate, en premier lieu, que le droit des personnes handicapées à l'éducation et à la formation professionnelle affirmé par les articles 1 § 4 et 15 § 1 de la charte n'est pas garanti en France : malgré ses multiples demandes, il ne dispose toujours d'aucune information sur le taux d'échec et de réussite des enfants handicapés par rapport aux autres, ni du type de qualifications sur lesquelles débouche l'enseignement spécial. De même, il conclut que la France viole l'article 15 § 2 de la charte sur l'emploi des personnes handicapées dans la mesure où il n'est pas établi que « l'égalité d'accès à l'emploi et le droit des aménagements raisonnables du lieu de travail soient effectivement garantis aux personnes handicapées ». Quant à l'article 15 § 3 de la charte sur l'intégration et la participation des personnes handicapées à la vie sociale, il n'est également pas respecté par la France, le comité jugeant qu'il n'est pas établi qu'un accès effectif aux aides techniques et aux transports soit garanti aux personnes handicapées.

