

LA LETTRE DU  
**SPINA BIFIDA**



#148 - DÉCEMBRE 2017  
ISSN N°1254 - 3020



TOUTE L'ÉQUIPE DE L'ASBH VOUS SOUHAITE SES  
**MEILLEURS VOEUX 2018**



ALLO SPINA BIFIDA SANTÉ  
LE NOUVEAU SERVICE DE L'ASBH



OBSERVANCE DU SONDAGE URINAIRE  
CHEZ LES PERSONNES AYANT UN SPINA



LES BIENFAITS DU SPORT



# COMMUNIQUER AVEC L'ASBH

[http:// WWW.SPINA-BIFIDA.ORG](http://WWW.SPINA-BIFIDA.ORG)



N° Vert 0 800 21 21 05

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

01.45.93.00.44



01.45.93.07.32



SPINA-BIFIDA@WANADOO.FR



3 BIS AVENUE ARDOUIN  
CS 9001  
94420 LE PLESSIS TREVISE



facebook | rejoignez notre groupe de discussion

**SPINA BIFIDA FRANCE**



twitter | suivez-nous

**@SpinaBifidaFr**

YouTube

Abonnez-vous

**SpinaBifidaFrance**



Instagram | Abonnez-vous

**spinabifidafrance**

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° 148 - Décembre 2017 - Dépôt légal : 4ème 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° 148 - Décembre 2017

- P. 12 Handiguide des sports
- P. 13 Le plan Préfectures Nouvelle Génération
- P. 16 La Convention des Droits des Personnes Handicapées
- P. 24 Témoignages
- P. 27 AP-HP Patients - l'appli des Hôpitaux de Paris

NOUVEAU SERVICE ASBH

NOUVEAU SERVICE ASBH, ALLO SPINA BIFIDA SANTÉ - P.6

AMELIORONS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS

OBSERVANCE DU SONDAGE URINAIRE - P.8

LES BIENFAITS DU SPORT POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE SPINA-BIFIDA P.10

LES BIENFAITS DU CUMIN ET DU PSYLLIUM CONTRE LA CONSTIPATION P.17

VIVRE AVEC UNE MALADIE RARE - P.20

VIE QUOTIDIENNE

ÉVOLUTION PRÉVUE DE L'AAH DURANT LA MANDATURE - P.21



# ÉDITO

## Quel parcours de soins pour les SB dans le 3ème Plan National Maladies Rares ?

Le 3ème Plan National Maladies Rares a été publié au Bulletin Officiel Santé le 15 septembre 2017, n° 2017/8 (101 pages) pour une durée de 5 ans (Arrêté du 8 août 2017) : il détaille les 23 filières du Plan. Chaque filière est constituée de centres de référence, de centres constitutifs et de centre de compétences. La filière Neurosphinx rassemble les malformations pelviennes et médullaires rares :

- Malformations ano-rectales et pelviennes rares MAREP : 34 centres dont 1 centre de référence et 33 centres de compétences (Pr SARNACKI – Necker)
- Malformations rares des voies urinaires MARVU : 21 centres dont 1 centre de référence, 1 centre constitutif (Pr El GHONEIMI – Robert Debré) et 19 centres de compétences
- Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares C-MARVEM dont 1 centre de référence (Pr PARKER – Kremlin Bicêtre), 7 centres constitutifs et 34 centres de compétences

Soit au total 42 centres hospitaliers pour les spina bifida ( ?)

Comment en est-on arrivé à ce résultat surprenant ?

En 2005, la France a créé le 1er Plan National Maladies Rares en Europe. En 2006, le Professeur Brissot, le Docteur Lombard et moi-même avons rédigé la première demande de labellisation d'un centre de référence spina bifida enfants et adultes au CHU de Rennes, proposition refusée par le Ministère de la Santé, que nous avons amendée et repropo­sée. La demande a été appuyé par le Président de l'Académie de Médecine auprès du Ministre de la Santé et le CHU de Rennes a été labellisé en mai 2007 pour 5 ans. Il comprenait un centre de référence et 10 centres de compétences.

J'ai alors pensé qu'enfin une prise en charge coordonnée des spina bifida allait se réaliser Je ne reviendrai pas sur les déceptions



successives, les dysfonctionnements que j'ai déjà évoqués et fait apparaître dans nos interventions dans le 3ème Plan National Maladies Rares.

Le 2ème Plan National Maladies Rares (2011-2017) a renouvelé l'existant sans tenir compte des dysfonctionnements, malgré des visites dans les centres par des experts de la Haute Autorité de Santé. Les 11 centres n'ont jamais collaboré entre eux, boudant le CHU de Rennes, sauf les équipes de Lyon qui collaborent un peu, Marseille et Toulouse de façon plus ponctuelle, sous l'égide de la filière. A la fin du 2ème Plan National Maladies Rares (fin 2017), force est de constater qu'il n'existe toujours pas de parcours de soins pour les spina bifida adultes. Les centres prennent en charge les enfants assez bien malgré des lacunes, notamment pour les handicaps cognitifs et les transitions enfants-adultes.

La création de la filière Neurosphinx qui regroupe malformations ano-rectales et vertébrales n'a pas modifié ces carences ; la filière ayant privilégié le parcours des enfants atteints de malformations ano-rectales et de syringomyélie et Chiari pour les adultes.

Malgré tout, chaque année, l'ASBH prime des thèses de médecine méritoires avec un jury ce qui montre que des centres forment des médecins aux problématiques du spina bifida et font de la recherche clinique et des consultations spécialisées (Lyon, Paris, etc....).

Enfin depuis plus de 10 ans, rien n'a été fait sur la prévention des Anomalies de Fermeture du Tube Neural et des malformations sensibles à l'acide folique. Le scandale de la Dépakine pourvoyeuse de malformations en est une preuve supplémentaire.

Pour créer un véritable parcours de soins spina bifida, j'ai rencontré le Directeur Général de la Santé, les membres du Cabinet et la responsable du 3ème Plan National Maladies Rares à la DHOS. J'ai été écouté mais pas entendu puisque rien de concret n'en a résulté. Il est vrai que le Ministère s'est retrouvé devant des centaines de demandes de labellisations. Il a donc décidé sous des influences diverses.... Le centre de Rennes est rétrogradé en centre constitutif et Lyon en Centre de compétences. Pour ne déplaire à personne, 7 centres constitutifs sont créés (avantage : ils sont financés à la différence des centres de compétences) dans le réseau C-MARVEM (officiel), bien que les membres de ce réseau discutent encore sur le sigle MARVEM, C-MARVEM ou CS-MARVEM selon que l'on ajoute ou non le Chiari et la syringomyélie au spina bifida.

Le réseau spina bifida reste à bâtir car il est difficile de connaître qui s'occupe d'enfants, d'adultes ou les 2 à la fois, quelles sont les spécialités médicales consultables dans chaque service hospitalier. Seul le réseau MAREP élaboré par la filière Neurosphinx semble cohérent.

Malgré 40 ans d'efforts de l'ASBH, aucun parcours de soins et de vie n'existe à ce jour. L'ASBH constate que toutes les équipes qui s'intéressent au spina bifida ne sont pas présentes dans C-MARVEM ou n'ont pas candidaté au 3ème Plan National Maladies Rares.

Grâce à nos adhérents, nous avons une liste de spécialistes du spina bifida en France, liste que nous finalisons actuellement. Ainsi, s'il n'est pas possible de créer un réseau spina bifida dans le 3ème PNMR à cause des antagonismes au sein du corps médical, nous disposons d'un « plan B » possible qui permettra à l'ASBH d'indiquer les médecins spécialistes qui suivent des personnes porteuses de spina bifida dans votre région.

Sur le plan pratique, lors du dernier Conseil d'Administration du 9/12/2017, nous avons longuement discuté durant l'après-midi avec des invités médecins responsables de la filière

et du spina bifida pour aboutir aux mêmes constats et mêmes conclusions.

De même, nous avons conclu que la prévention des AFTN reste un scandale en France que celui du médicament Dépakine ne fait qu'amplifier.

Pour y remédier, l'ASBH avec des médecins convaincus de la nécessité d'une prévention et de la création d'un vrai parcours de soins vont proposer des solutions au cours de l'année 2018.

**Le 10 décembre 2018** devrait être organisé au sein de la filière et avec le concours de la Société française de Neurochirurgie de langue française **un grand symposium sur le spina bifida** à Montrouge (92). A cette date, j'espère que le réseau spina bifida enfants et adultes sera opérationnel.

**Retenez tous cette date.**

Tous les membres du Conseil d'Administration de l'ASBH vous souhaitent une bonne et heureuse année 2018 en bonne santé.

*François HAFFNER*



L'ASBH se propose de mettre en place avec l'appui du corps médical et des médecins compétents dans le domaine du spina bifida, **un service national d'aide et de conseils médicaux.**

Pour ce faire, l'ASBH va constituer un fichier plus large que la liste du 3ème plan maladies rares à partir des régions.

## POURQUOI CRÉER UN TEL SERVICE ?

Actuellement, il n'existe pas de parcours de santé coordonné et de parcours de vie pour les personnes porteuses de spina bifida, notamment pour les adultes.

On observe de nombreuses personnes spina bifida en errance médicale et défaut de soins :

- Pas vu un urologue depuis des années
- Pas de suivi de neurochirgien régulier
- Douleurs non prises en charge
- Inobservance des sondages urinaires
- Incontinence anale non gérée
- Infections urinaires à répétition

Ainsi l'ASBH pourra orienter les patients et les familles quel que soit le type de problème : urinaire, fécal, gastro, orthopédique, escarre, douleur, rééducation, sexologie, reproduction, etc pour les enfants et surtout les adultes. Ce fichier est basé sur vos retours d'expériences que vous devez continuer à nous adresser.

Avant de consulter un spécialiste vers lequel les médecins traitants devraient vous orienter, vous, personnes porteuses de spina bifida ou vous, familles d'enfants, vous nous posez souvent des questions médicales dans tous les domaines.

Des médecins spécialistes bénévoles se sont engagés à répondre à vos interrogations médicales.

**Il n'appartient pas à l'ASBH de se substituer aux médecins.** Nous faisons de la vulgarisation pas de consultations médicales mais seulement de l'accompagnement, d'où l'intérêt de « Allo Spina Bifida Santé » qui devrait pouvoir répondre à vos interrogations, hésitations, craintes.

## LE RECOURS

Bien souvent, devant la lourdeur des opérations ou traitements médicaux, les familles et les patients souhaitent un deuxième avis d'expert. Cette pratique prévue dans la déontologie médicale est pratiquée difficilement de peur de choquer le prescripteur ou l'opérateur.

Pourtant en cas d'avis concordants, comme bien souvent, les personnes concernées sont rassurées et enclines à mieux accepter les traitements nécessaires qui sont alors mieux compris.

Pour éclairer, le jugement des médecins, les patients peuvent, grâce à « Allo Spina Bifida Santé », transmettre directement les documents médicaux à ces médecins, en rappelant que les personnels de l'ASBH sont astreints au secret médical qui figure dans leurs contrats de travail.

L'ASBH a créé une adresse E-mail :

[alloSBsante@spina-bifida.org](mailto:alloSBsante@spina-bifida.org)

sur laquelle il vous sera possible d'adresser vos questions médicales à nos médecins spécialistes du spina bifida.

## QUELLES SONT LES SPÉCIALITÉS COUVERTES PAR « ALLO SB SANTÉ »

- Chirurgie fœtale
- Chirurgie pédiatrique
- Gastro-entérologie – Nutrition
- Gynécologie
- Neurochirurgie
- Neuro-Urologie – Sexologie (en cours)
- Urologie
- Rééducation
- Orthopédie
- Autres spécialités ponctuelles ou à venir...

**Ce service expérimental et novateur, ouvert à tous, devrait répondre à des besoins non satisfaits et pourrait améliorer la prise en charge médicale des personnes porteuses de spina bifida.**

NOUVEAU SERVICE ASBH

# ALLO SPINA BIFIDA SANTÉ

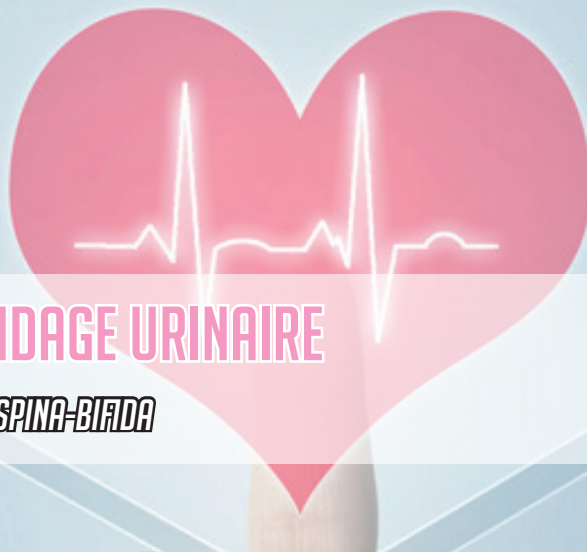
AMELIORONS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS



WWW.SPINA-BIFIDA.ORG

RETROUVEZ-NOUS SUR



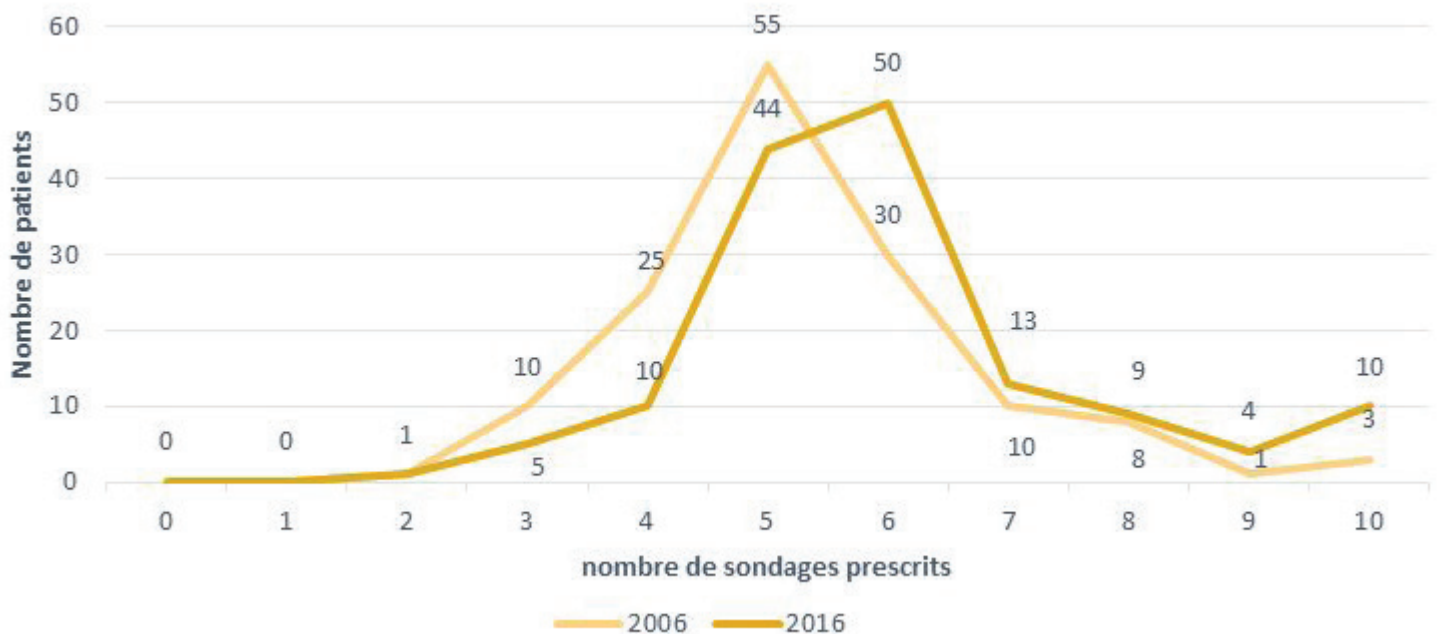


## OBSERVANCE DU SONDAGE URINAIRE

**CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES DE SPINA-BIADA**

Grâce à la mise en place d'un service d'aide et de conseil orienté vers l'incontinence urinaire et fécale qui fournit, à domicile, tous les dispositifs médicaux prescrits médicalement ou non, en tiers payant et sans reste à charge, il est possible de dresser des statistiques.

Un suivi sur le sondage urinaire sur 10 ans (2006-2016) de 146 patients (55 hommes, 84 femmes, 7 enfants) a permis de connaître l'évolution des prescriptions sur le nombre de sondages journaliers.



On constate que les médecins respectent de plus en plus les 5 sondages journaliers avec un basculement vers 6 sondages pluriquotidiens.

Sondages prescrits	< 5/jour	< 6/jour
2006	25 %	63 %
2016	11 %	41 %

En 2006, le tiers des personnes qui se sondaient était en zone rouge, un tiers ne se sondait pas assez et seulement un tiers se sondait correctement.

La zone rouge correspond à plus ou moins long terme à la multiplicité des infections urinaires qui peuvent provoquer des septicémies graves, à des dilatations urétrales mettant en jeu la vie des reins, à des insuffisances rénales s'aggravant et conduisant à la dialyse et la greffe rénale, le tout ayant des conséquences cardio-vasculaires (haute tension artérielle, etc).

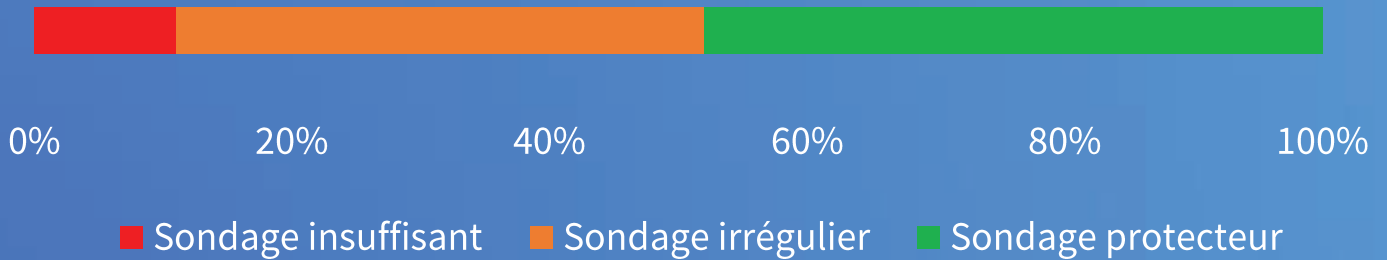
En 2016, la situation s'améliore grâce aux efforts de tous (meilleure information des patients par l'ASBH)



# En 2006



# En 2016



Cependant la situation n'est pas satisfaisante car nous constatons que plus de 25 % des patients ne respectent pas les 5 sondages urinaires journaliers, mettant leur pronostic vital en danger à long terme.

De plus, beaucoup ne consultent pas régulièrement leur neuro-urologue.

Dans ces conditions, quel est le devenir des patients entre 2006 et 2016 ?

189 patients (146 + 43)

En 2006 cohorte de 143 patients

En 2016 cohorte de 146 patients

Patients nous ayant quittés pour un autre prestataire : 2

Patients vivant désormais en établissement : 6

Patients dialysés ou greffés : 3

Patients décédés :

- Causes inconnues : 13
- Sepsis : 4
- Cancer : 3
- Hydrocéphalie : 1

Patients ayant choisi le suicide : 2

Patients ayant choisi le suicide assisté : 2

## 27 DÉCÈS SUR LA COHORTE SUIVIE, SOIT 14%.



Nos résultats sont en accord avec les données de la littérature médicale.

La plupart de ces décès aurait dû être évitée en respectant les 5 sondages journaliers et avec une prise en charge médicale adaptée et un parcours de soins spécifique et de proximité.

On ne devrait pas mourir des conséquences urologiques du spina bifida entre 20 et 40-50 ans.



## LES BIENFAITS DU SPORT

*POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE SPINA-BIFIDA*

Les personnes en situation de handicap peuvent pratiquer du sport compatible avec leurs limitations physiques que ce soit en loisir ou en compétition. Il s'agit du sport adapté. Le sport adapté englobe les disciplines telles que l'athlétisme, la natation, le basketball en fauteuil roulant, la boccia, le paracyclisme, le curling en fauteuil roulant, le hockey sur luge, le tennis en fauteuil roulant, la gymnastique rythmique et bien d'autres.

Il est indéniable que la pratique sportive apporte de nombreux bénéfices autant pour les personnes vivant avec un handicap que pour les personnes valides. Lors du colloque organisé par l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie en mars 2017, Maxime Gagnon a donné une conférence intitulée «Les bienfaits du sport pour les personnes atteintes de spina-bifida».

Selon lui, l'activité physique procure à la fois des bienfaits physiques, psychologiques, cognitifs et sociaux. Elle est aussi nécessaire pour la transition/réadaptation. En plus de tout ceci, Maxime Gagnon note aussi l'importance de la littératie physique en sport. Deux athlètes ont même témoigné durant sa présentation pour souligner l'importance de ces bienfaits. Sur le plan physique, l'activité sportive améliore l'endurance et la force. C'est un élément essentiel pour la santé car il favorise la perte de poids et donne de l'énergie. Pour certaines personnes, le fait de pratiquer une activité physique est une source de plaisir et d'amélioration de leur condition et de leur qualité de vie. De plus, le sport rajeunit.

## SUR LE PLAN PSYCHOLOGIQUE, LE SPORT PERMET D'AUGMENTER L'ESTIME DE SOI.

« Quand on est jeune, ce n'est pas évident, mais le fait d'avoir un milieu, d'avoir un réseau social, ça aide en ce moment là et l'estime de soi est là » affirme Maxime Gagnon.

**Le sport favorise également une meilleure gestion de l'impulsivité, de la colère et de l'agressivité.** Ceci étant, un jeune qui pratique du sport arrive mieux à se maîtriser.



De plus, la pratique sportive suscite un sentiment d'appartenance à un groupe par exemple et il contribue à l'épanouissement personnel. Comme le souligne Thierry Grégoire lors de son témoignage, un jeune joueur de hockey sur luge atteint de spina-bifida :

« En fait, avant avec mon handicap, je ne pouvais pas vraiment m'identifier aux autres jeunes, mais en pratiquant le hockey sur luge, en fait, j'ai pu parler à des gens qui avaient des handicaps différents ou même que moi. Je trouvais ça spécial parce que c'est la première fois que je pouvais m'identifier aux autres. Cela a vraiment développé ma confiance. C'est avec des personnes comme ça que je peux parler des problèmes que je vis. C'est vraiment très utile pour l'estime de soi. »

Sur le plan cognitif, les bienfaits d'une activité physique sont aussi nombreux. Le sport permet de donner une discipline, de développer des stratégies, d'améliorer

l'écoute et la concentration et de favoriser la persévérance. Selon Maxime Gagnon, les jeunes sportifs acquièrent de la discipline et respectent plus les règles. Ils deviennent plus assidus à l'école et à leur entraînement. De plus, ils veulent poursuivre ce qu'ils ont commencé. Ils prennent aussi le temps de se concentrer dans tout ce qu'ils font.

Sur le plan social, l'acquisition des habiletés sociales, la participation à différentes activités, la création de situations d'interactions et de communications et la rencontre de modèles représentent autant d'aspects positifs du sport. Il est évident que le sport est un facteur d'intégration sociale, de développement de capacités d'échanges.

Danny Verner, un athlète paralympique, a livré un bon témoignage sur les avantages du sport dans sa vie. Il joue au hockey sur luge depuis 30 ans et a fait 3 paralympiques : Nagano, Salt Lake City et Turin. De plus, il est le père d'une petite fille et travaille en même temps. Voici ce qu'il a dit concernant les aspects positifs du sport :

« Ça m'a amené beaucoup à me développer, à passer des étapes que je ne peux jamais passer. Accomplir des choses, des paralympiques, c'est vraiment incroyable (...) Le sport m'a permis de m'épanouir, vraiment me démarquer, puis de voir que j'étais capable d'avancer dans la vie ».

**Il a également souligné l'importance d'avoir une discipline lorsqu'on pratique du sport.**



Enfin, sur le plan de la transition/réadaptation « l'activité physique peut devenir un lieu de transition entre le milieu spécialisé de soins et le milieu d'apprentissage (apprendre à devenir un élève et créer des liens sociaux) », indique Maxime Gagnon. Autrement dit, faire du sport apporte aussi à un individu atteint de handicap d'effectuer son passage vers un milieu autre que médical.

Maxime Gagnon a aussi parlé d'un nouveau concept qui est la littératie physique. C'est un élément indispensable à l'activité physique. La littératie physique se caractérise par le développement des habiletés. Voici comment il définit cette notion :

« La littératie physique, c'est ce qu'on faisait quand on était jeune. On avait le droit de jouer le hockey dans la rue. On avait le droit de faire du sport (...) Le sport est important, mais à la base il faut que tu apprennes à courir, il faut que tu apprennes à lancer. Ce sont les choses de base. »

Il a mis aussi l'accent sur le fait qu'on n'est pas obligé de pratiquer un sport de haut niveau. Il existe certains sports qui nécessitent moins d'efforts physiques. Il encourage les gens à essayer et à rencontrer d'autres personnes qui vont leur « donner une passion qui est le sport ».

**« PAR LE SPORT, L'INCLUSION SE FAIT, LA FRATERNITÉ SE FAIT. C'EST À PARTIR DE LÀ QU'IL Y A UNE CROISSANCE AUSSI. »**

Maxime Gagnon a travaillé pendant 22 ans pour les athlètes aux prises avec un handicap. C'est un grand passionné de sport.

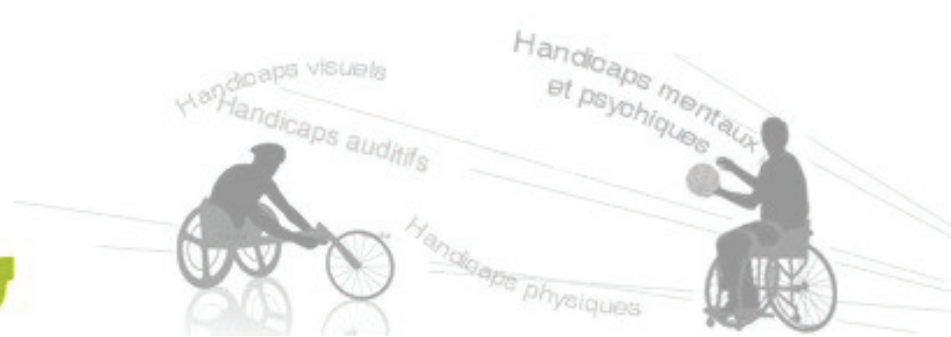
*Le Spinnaker – Automne 2017*



Devant la multiplicité des sondes urinaires disponibles sur le marché français, l'ASBH a pensé qu'il était nécessaire d'en effectuer le recensement. Pour ceux qui se sondent, il est important de connaître les matériels existants afin de pouvoir choisir le matériel le mieux adapté à leur cas particulier.

Contactez l'ASBH pour obtenir la brochure (14 pages).

# Handiguide des sports



## UN GUIDE NATIONAL DES STRUCTURES SPORTIVES ACCUEILLANT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP



Créé en 2006 par le ministère chargé des sports, **le site Handiguide des sports est un annuaire national et interactif de structures qui déclarent accueillir ou être en capacité d'accueillir des personnes en situation de handicap** visuel, auditif, physique, mental ou psychique ou encore de polyhandicap.

Déjà 6 300 structures y étaient recensées début 2016.

Associations, collectivités territoriales, établissements spécialisés ou encore sociétés commerciales peuvent s'y inscrire gratuitement.

Ce site permet à la fois de :

- Recenser les structures sportives pouvant accueillir des personnes en situation de handicap (de par l'accessibilité des équipements, la formation du personnel d'encadrement, etc).
- Faciliter la recherche de structures pouvant correspondre aux besoins et aux centres d'intérêt des personnes handicapées grâce à divers filtres et à une cartographie des structures inscrites.

[www.handiguide.sports.gouv.fr](http://www.handiguide.sports.gouv.fr)

## VICTIMES DE LA DÉPAKINE, OÙ EN EST-ON ?

Les victimes de la Dépakine (familles et adultes) commencent à déposer des dossiers complets auprès de l'ONIAM. Pour l'ASBH, des dossiers ont été adressés à notre avocate pour dépôt auprès de l'ONIAM.

Une association a entamé une action de groupe (Class Action) contre la laboratoire SANOFI en mai 2017. Elle demande au tribunal d'ordonner consignation par le groupe SANOFI de 400 millions d'Euros pour une future condamnation et le versement d'indemnités au terme du futur procès. Cette association réclame également une provision pour elle de 667 350 Euros. Ces demandes viennent d'être retoquées (refus) par le juge de la mise en état avant tout jugement.

De son côté, SANOFI soutient avoir toujours respecté ses déclarations d'information et avoir alerté les autorités de santé dès 1980 sur les risques de malformation du fœtus et dès 2003 sur les risques neurodéveloppementaux. Une prochaine audience de procédure aura lieu en janvier 2018.

Un horrible feuilleton se met en place dont on voit mal la fin. Quant aux victimes...

# Préfectures Nouvelle Génération

Nous entrons de plus en plus dans une société informatisée. Les pouvoirs publics nous parlent de e-santé, d'informatisation des démarches administratives (déclaration d'impôts), de start up, etc.

Mais que deviennent les plus âgés, les personnes handicapées et toutes les personnes qui n'ont pas internet ou qui ne maîtrisent pas l'informatique et ses applications sur PC, sur tablette, sur smartphone ?

Cette évolution semble définitive et aucun retour en arrière ne sera possible.

Pour aider et conseiller 20 % de citoyens qui ne savent ou ne peuvent pas utiliser l'informatique et ses téléprocédures, le gouvernement a créé le « Plan Préfectures Nouvelle Génération » (PPNG).

L'utilisateur peut effectuer sa demande de titre à n'importe quel moment (24h/24, 7 jours/7). Il n'a plus besoin de se déplacer en préfecture (gain de temps, mobilité réduite).

Les sites sont orientés vers une simplicité et une ergonomie des procédures (à vérifier !).

La demande du citoyen est construite par 58 critères d'expertise et de ressources de titres (CERT) répartis sur tout le territoire. L'utilisateur est tenu informé de l'avancement de traitement de son dossier.

L'utilisateur semble accompagné :

- Une foire aux questions avec des tutoriels vidéos d'explication,
- 300 points numériques en préfectures et sous-préfectures avec des centres contact citoyen pour répondre aux questions,
- Des espaces numériques en plus dans les mairies, les maisons de service public,
- Un service vocal interactif pour orienter les usagers.

Débuté en juin 2015, le PPNG a été achevé en novembre 2017.

C'est un mouvement de transition numérique et de dématérialisation des documents administratifs.

4 téléprocédures informatisées sont disponibles sur ordinateur, tablette et smartphone.

Il est possible de s'adresser à des tiers de confiance pour réaliser les démarches informatiques qui simplifient les procédures :

- Carte nationale d'identité,
- Passeport,
- Permis de conduire,
- Certificat d'immatriculation (ex carte grise).



Toutes les démarches sont à effectuer sur les sites suivants :

[www.demarches.interieur.gouv.fr](http://www.demarches.interieur.gouv.fr)  
[www.service-public.fr](http://www.service-public.fr)  
[www.ants.gouv.fr](http://www.ants.gouv.fr)

Les personnes handicapées et les personnes âgées vont être dans le monde informatique et informatisé avec disparition progressive de tous les documents administratifs papier.

**Une remarque :** Qu'ont prévu les pouvoirs publics pour les personnes à mobilité réduite dans les zones désertiques où les transports ne sont possibles que grâce à la gentillesse des voisins ?



## COMME LES POUVOIRS PUBLICS NE NOUS FINANCENT PLUS, C'EST PRINCIPALEMENT L'ACTIVITÉ DE PRESTATAIRE DE L'ASBH QUI EN PERMET LE FONCTIONNEMENT ASSOCIATIF.

Si vous voulez que l'association qui vous représente auprès des pouvoirs publics, fasse entendre votre voix à tous, vous devez nous soutenir financièrement car si nous cessions d'exister qui vous représenterait ? D'autant plus qu'il faut des années pour être reconnus, entendus, écoutés...

***Nous vous rappelons que nous pouvons vous fournir gratuitement des échantillons de tous les modèles existants et que l'ASBH est prestataire de matériel médical et bénéficie d'un agrément tiers payant Sécurité Sociale depuis l'année 2000.***

Nous sommes systématiquement informés de tous les nouveaux matériels des laboratoires qui sont mis sur le marché et que nous testons avant de vous les présenter.

Pour rappel, la vente de matériel médical n'est en rien pour nous une activité commerciale mais une ressource pour mener à bien les missions associatives de l'ASBH. L'adhésion à l'ASBH et les services rendus à nos membres ne sont en rien subordonnés à une obligation d'achat. Autre avantage pour nos membres, la possibilité d'obtenir un accompagnement personnalisé dans la recherche du matériel qui leur apporte le meilleur service et la meilleure autonomie par des conseils et des envois d'échantillons gratuits. Le fait d'être livré à domicile sans aucune formalité administrative à accomplir est aussi un atout majeur pour nos membres. Toutes les expéditions sont suivies et consultables sur internet. Vous êtes avisés de l'envoi de votre colis à votre demande. De même, pour les produits non remboursés par la sécurité sociale, notre but non lucratif nous permet de fournir ces derniers aux prix les plus bas possibles, autre avantage pour nos adhérents dont les ressources financières sont souvent très faibles.

Tous les produits issus de l'activité de vente sont effectivement réinvestis dans la mission associative de l'ASBH ainsi que le stipule l'article 19 de nos statuts et comme le

Commissaire aux Comptes le vérifie chaque année en toute transparence.

Les patients qui s'adressent à notre service de conseil et d'aide à l'incontinence en nous adressant leur prescription médicale bénéficient d'un suivi personnalisé et régulier, sont informés de la nécessité de renouveler leur ordonnance, de leur fin de droits. Ils sont débarrassés de toute gestion administrative avec la sécurité sociale et sont considérés comme membres de l'association. Ils bénéficient automatiquement des aides et conseils de l'association dans tous les domaines et de l'envoi de la Lettre du Spina Bifida trimestrielle. Ils auront accès aux informations du nouveau site internet qui ne sera accessible qu'à nos adhérents avec un code d'accès. De même, l'accès aux nouvelles brochures sera réservé à nos seuls adhérents.

Ils seront impliqués dans le fonctionnement de l'ASBH et dans les actions que nous menons pour mieux faire connaître ce qu'est le spina bifida auprès des pouvoirs publics et de l'opinion publique.

Enfin la fourniture de matériel médical nous permet de financer de la recherche sur le spina bifida qu'actuellement nous sommes les seuls en France à soutenir : prix annuel d'une thèse de médecine (à ce jour plus de 10 thèses soutenues depuis 4 ans), financement de la recherche sur la chirurgie foetale du spina bifida, campagnes de prévention des défauts de fermeture du tube neural.

Dans le cadre de l'association, nous organisons régulièrement des réunions de parents et/ou d'adultes concernés qui sont des lieux de rencontre, de discussion et même de formation. Ainsi en 2018, nous allons organiser un 2ème stage sur la vie affective et sexuelle des spina bifida "osez en parler". Ces actions sont ouvertes par priorité à nos adhérents.

# Prenez rendez-vous en ligne chez un médecin ou un dentiste

*C'est immédiat, simple et gratuit.*

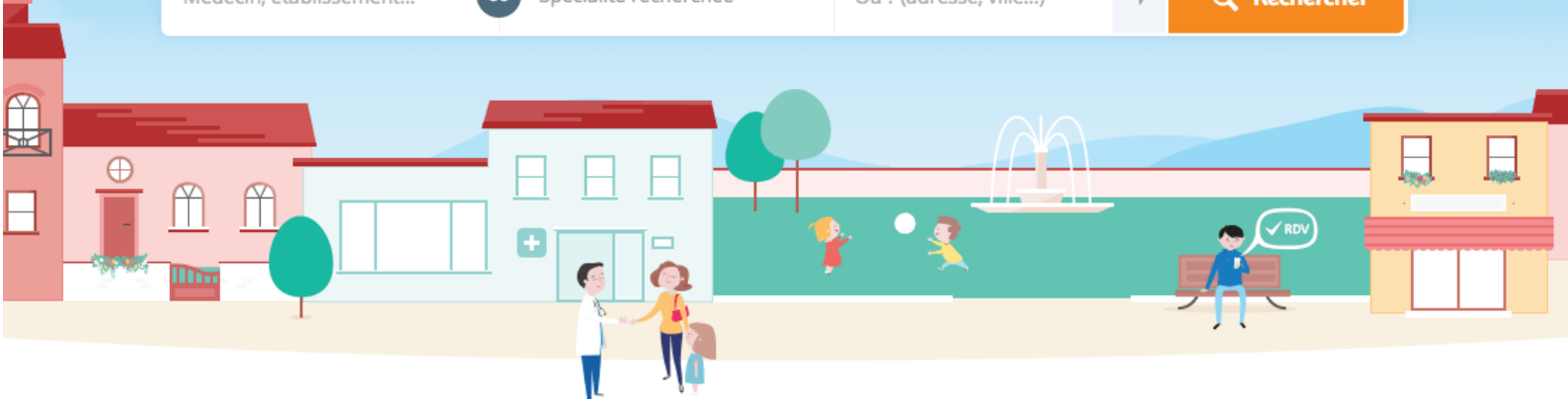
Médecin, établissement...

ou

Spécialité recherchée

Où ? (adresse, ville...)

Rechercher



Prendre un rendez-vous chez un médecin généraliste ou un spécialiste est souvent une galère : secrétaire absente ou téléphone occupé, délais très longs pour obtenir un rendez-vous, etc...

L'arrivée de la santé connectée et des start up va bouleverser le paysage du monde médical. La start up Doctolib, fondée en 2014, a été créée pour les médecins.

Elle gère sur internet et les téléphones portables, via une application, la prise de rendez-vous pour les médecins et/ou leurs secrétariats.

30 000 praticiens utilisent Doctolib ainsi que 800 établissements de santé.

**A ce jour, 12 millions de visiteurs par mois utilisent les services de Doctolib.**

Chaque mois, 2 500 nouveaux professionnels de santé souscrivent aux services de Doctolib moyennant une contribution mensuelle s'élevant à 109 €.

Doctolib permet aux médecins de gagner 30 % de temps de secrétariat, d'apporter de nouveaux services aux patients et ont surtout réduit de 75 % les rendez-vous non honorés. Ce dernier point est important puisqu'il permet de réduire les attentes en vue d'une date de rendez-vous et parfois d'insérer un patient dans une consultation annulée par un autre patient.

En pratique, le patient peut prendre directement rendez-vous en ligne chez son médecin traitant (s'il est adhérent à Doctolib) ou rechercher les médecins disponibles dans sa localité ou sa région grâce à un logiciel d'aide.

Si votre médecin adhère à Doctolib, taper <https://www.doctolib.fr/>

- Vous connaissez le nom du praticien ou de l'établissement
- Vous ne connaissez pas le nom de votre praticien et alors le logiciel vous aide à trouver un médecin ou un établissement suivant votre demande

A noter que le motif de consultation est toujours demandé.

Vous avez alors accès à une liste de dates de consultations disponibles, heure par heure, et vous cochez le jour et l'heure qui vous convient.

Une fois votre compte patient créé la première fois (avec validation par SMS), l'utilisation de Doctolib est simplifiée. Peu avant la date de rendez-vous, Doctolib vous le rappelle.

Le succès est tel que les hôpitaux de Paris (39 établissements) vont utiliser Doctolib dès juin 2018. 7 établissements de l'AP-HP utilisent actuellement ce logiciel de prise de rendez-vous (en juin 12 millions de consultations seront gérées par Doctolib).

Heureusement que l'initiative privée et le dynamisme des professionnels de santé pallient les carences des pouvoirs publics qui n'arrivent pas à réduire les durées excessives d'attente de consultations surtout dans certaines spécialités médicales comme l'ophtalmologie, etc.

**Par contre, Doctolib ne résout en rien les carences provoquées par les déserts médicaux.**



# QUE DEVIENT LA CONVENTION INTERNATIONALE RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES ADOPTÉE PAR L'ONU ?

**Cette convention internationale « promeut, protège et assure la dignité, l'égalité devant la loi, les droits humains et les libertés fondamentales des personnes avec des handicaps en tous genres ».**

Adoptée le 13/12/2006 par l'Assemblée Générale des Nations Unies, 160 pays l'ont signée et 175 pays l'ont ratifiée, y compris la France et l'Union Européenne qui s'engagent à en appliquer les principes :

Droit à l'autonomie, respect de l'estime de soi et de l'intégrité, droit à l'éducation pour les enfants, l'apprentissage tout au long de la vie, droit de vote, droit au consentement éclairé, interdiction de toute discrimination et maltraitance médicale.

La Convention prévoit que les Etats signataires s'engagent à présenter régulièrement des rapports sur l'avancement des mesures et le respect de cette Convention.

Madame Catalina Devanda-Aguilar, rapporteuse spéciale des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées a effectué une visite officielle en France du 3 au 13 octobre et a rencontré les responsables français.

Mandatée par le Conseil des Droits de l'Homme et l'Assemblée Générale des Nations Unies, elle a formulé des avis sur les avancées, opportunités et défis rencontrés par la France dans la mise en œuvre des droits des personnes handicapées dans le monde.



*Catalina Devandas-Aguilar, la rapporteuse spéciale des Nations Unies n'hésite pas à dire qu'elle est atteinte de spina bifida*

Si la rapporteuse spéciale de l'ONU a noté des améliorations et des points positifs dans le rapport français de 2016, elle pointe un manque cruel de données statistiques, sociales et démographiques ventilées par handicap.

Elle note qu'il faut que les personnes handicapées soient « sujet de droits » et non pas « objets de soins » ce qui accentue leur isolement dans la société.

**Elle note également un retard d'accessibilité dans les infrastructures publiques et privées incluant les transports en commun.**



Elle a pu constater la complexité et l'éclatement extrême du système français de protection sociale avec l'abondance de prestations, de services, de structures laissant les personnes handicapées dans une situation complexe.

Mais le point le plus important dans son rapport très complet est l'autonomie et la vie en société pour les personnes handicapées.

Elle s'étonne du grand nombre de personnes handicapées vivant en établissement : le fait de séparer et d'isoler les personnes handicapées de la communauté, violant leur droit de choisir et de maîtriser leur mode de vie et d'accompagnement. De plus, 6 500 français handicapés (dont 1 500 enfants) sont placés dans des établissements en Belgique, avec une demande toujours croissante et jamais satisfaite de places en établissement.



Elle exhorte le gouvernement à adopter un plan concret d'action pour démarrer la fermeture progressive de tous les établissements existants et transformer l'offre actuelle de services en solutions d'accompagnement et de logements de proximité.

La désinstitutionnalisation des enfants handicapés doit constituer une priorité politique et le gouvernement français devrait établir un moratoire pour suspendre toute nouvelle admission.

La rapporteuse spéciale de l'ONU constate que 385 000 personnes handicapées sont mises sous tutelle et 360 000 sous curatelle et se voient ainsi retirer ou restreindre leur capacité juridique. Elle rappelle que l'article 12 de la Convention fait obligation de la capacité juridique pour les personnes handicapées. La situation française risque d'entraîner des abus et des institutionnalisations. Les personnes handicapées doivent pouvoir bénéficier d'une prise de décision accompagnée en toute connaissance de cause. **Elle demande à la France de revoir sa législation.**

## ATTENTION AUX SITES VENDANT DES MÉDICAMENTS

Une étude de l'association Familles Rurales montre que 2/3 des sites de vente en ligne ne respectent pas la législation sur les médicaments (43 sites au total).

20 % n'affichent pas le logo européen obligatoire (donc pas européens), 30 % négligent les questionnaires obligatoires et 20 % dérogent aux règles du commerce électronique.

Tout médicament doit être fourni avec sa notice qu'il faut bien lire car certains produits sont proscrits pour les femmes enceintes.

Donc attention si vous commandez sur internet des médicaments ou des produits non remboursés.

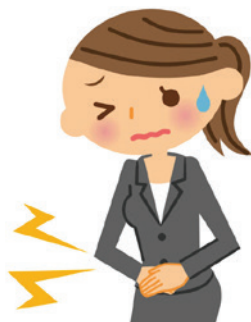
## LES BIENFAITS DU CUMIN ET DU PSYLLIUM

### CONTRE LA CONSTIPATION

Le cumin vrai (*cuminum cyminum*) a une couleur jaune brun, une odeur légèrement citronnée. En cuisine, il parfume les fromages. Mais le cumin est également un remède utilisé en phytothérapie, en médecine douce.

Le cumin est antioxydant, antimicrobien, hypoglycémiant, diurétique, antispasmodique et antiépileptique.

Le cumin est utilisé depuis l'antiquité contre les problèmes de constipation. Il est réputé diminuer les flatulences et les ballonnements. Il stimule la digestion et élimine les spasmes de l'intestin (douleurs).



### Douleurs abdominales et digestion difficile

½ à 1 cuillère à soupe de cumin moulu avec un peu d'eau (goût prononcé et amer mais action rapide)

### Dans les autres cas

Préparer une tisane en utilisant 1 cuillère à thé de graine pour 1 tasse d'eau. Faire bouillir pour une décoction 1 minute et laisser infuser 10 minutes.

On peut également le consommer dans les préparations de plats cuisinés.



Le **psyllium** (contre la constipation et la diarrhée) est **l'un des meilleurs régulateurs de la fonction intestinale**.

Le psyllium a été utilisé par la bénédictine Hildegarde de Bingen, réputée pour ses talents de guérisseuse dont les recettes sont encore utilisées aujourd'hui. Contrairement à d'autres laxatifs végétaux, le psyllium n'a aucun effet excitant sur la muqueuse intestinale. C'est un lubrifiant des intestins. Le psyllium est un laxatif de lest, non assimilable par l'organisme.

Mettre ½ cuillère à café de psyllium une fois par jour dans n'importe quel aliment de consistance semi-liquide ou crémeuse

Les effets s'observent dans les 24-48 heures si vous avez trouvé le bon dosage qui vous convient.



Et les autres plantes qui luttent contre la constipation ?

- D'abord, pour éviter la constipation, il faut manger des aliments variés (facile à dire !) et riches en fibres pour faciliter le transit
- D'autres aliments sont riches en fibres : poires, pruneaux, amandes, noisettes, céréales complètes ou semi-complètes, légumineuses.

## Pour des constipations passagères

L'ortie est excellente avec des propriétés cicatrisantes et anti-inflammatoires pour l'intestin. Elle contient aussi du « mucilage ».

Le mucilage est un ensemble de mucus complexes qui, en présence d'eau, gonflent et forment une sorte de lubrifiant visqueux aidant les aliments à glisser dans l'intestin.



On peut consommer l'ortie en soupe, par exemple. L'ombilic (nombril de Vénus), très riche en mucilage, à croquer.

Les graines de fenouil et d'anis ont une action digestive au niveau de l'intestin.

A consommer en infusions ou à croquer en fin de repas ou saupoudrer sur une salade de crudités.



## LES PLANTES DOIVENT ÊTRE UTILISÉES AVEC MODÉRATION MAIS NE REMPLACENT PAS LES MÉDICAMENTS HABITUELS.

En cas de constipation rebelle, ne pas hésiter à consulter son médecin traitant.

- Ne jamais oublier les boissons (2 litres par 24 heures).
- Se méfier des plantes laxatives en vente libre car ces produits sont souvent irritants pour le colon et vont aggraver la progression des matières en irritant les parois.
- Ne pas oublier les risques de fécalome qui est une boule de matières sèches et très dures qui s'accumulent le plus souvent dans le rectum.

# L'ACTUALITÉ DU SITE INTERNET ASBH

[WWW.SPINA-BIFIDA.ORG](http://WWW.SPINA-BIFIDA.ORG)

Ce site très consulté a été créé il y a près de 8 ans. Chaque année, de nouveaux apports l'ont fait grossir pas toujours en ordre et clarté. Nous avons donc décidé de procéder à un lifting général du site.

Vos questionnements demandent du temps, des recherches, des heures d'écoute et de discussion qui impliquent les bénévoles et les salariés de l'ASBH. Toutes ces activités nécessaires impliquent des coûts financiers de plus en plus élevés mais sont gratuites. De nombreuses associations nationales se retrouvent devant cette problématique qui n'est plus financée par les pouvoirs publics.

Le nouveau site internet de l'ASBH sera fractionné en 3 zones :



A – zone généraliste sur le spina bifida, nos actions, les bénévoles, etc - Accessible à tous



B – Nos publications, incluant la Lettre du Spina Bifida et nos brochures, en libre accès - réservée à nos adhérents, nos donateurs et les personnes qui commandent leurs matériels à l'ASBH



C – zone réservée aux médecins et professionnels

Enfin, devant l'augmentation croissante d'informations, une rubrique « actualités » sera régulièrement alimentée. Cette rubrique « actualités » permettra de porter rapidement à votre connaissance des informations journalières.

Pas de modifications pour nos réseaux sociaux (Facebook, Twitter, Instagram, etc...)

Quelques statistiques :

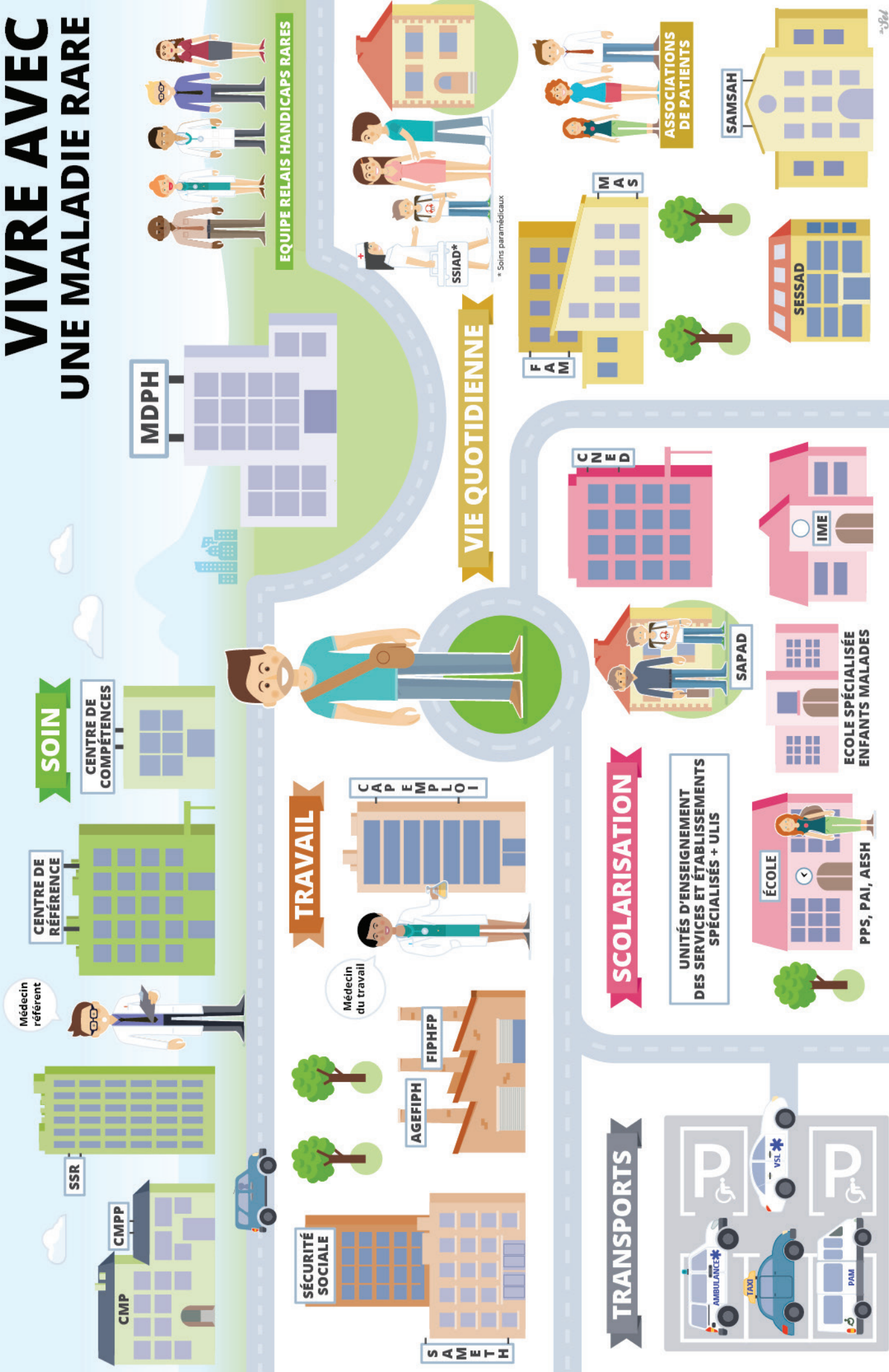
- Nous recevons, en moyenne, 137 visites par jour. En 2017, notre site internet a reçu environ 50 000 visites.
- Près de 1000 personnes sont inscrites sur notre site [www.spina-bifida.org](http://www.spina-bifida.org)
- Près de 1500 personnes sur notre page Facebook [www.facebook.com/spinabifidafrance](https://www.facebook.com/spinabifidafrance)
- Près de 200 tweets et plus de 200 followers sur Twitter [@SpinaBifidaFr](https://twitter.com/SpinaBifidaFr)
- 

Nos visiteurs du site viennent majoritairement via Google.

- 43 % des visiteurs consultent les informations médicales et se répartissent dans toutes les spécialités médicales.
- 8 % des visiteurs consultent les informations relatives à leurs droits et aux problèmes de la vie quotidienne.
- 13 % consultent la Lettre du Spina Bifida.

Toutes ces statistiques vont nous servir de guide dans l'élaboration du site ASBH rénové. Notre nouveau site devrait être accessible fin janvier ou début février 2018.

# VIVRE AVEC UNE MALADIE RARE





# AAH

ALLOCATION AUX ADULTES HANDICAPES

## ÉVOLUTION PRÉVUE DE L'AAH DURANT LA MANDATURE ... ET AUTRES MESURES

Voici les mesures votées et celles annoncées lors du Comité Interministériel du Handicap du 20 septembre 2017.

PAR MOIS	01/12/2017	01/11/2018	01/11/2019
<b>AAH Personne seule</b>	810.89 €	860 €	900 €
<b>Majoration pour la vie autonome</b>	104.77 €	104.77 €	104.77 €
<b>Complément de ressources</b>	179.31 €	101.77 €	101.77 €
<b>TOTAL</b>	810.89 € à 990.20 €	860 € à 964.77 €	900 € à 1004.77 €

Situation d'une personne handicapée (taux d'incapacité  $\geq 80\%$ , capacité de travail  $< 5\%$ ), percevant l'AAH à taux plein

PAR MOIS	01/12/2017	01/11/2018	01/11/2019
<b>AAH</b>	810.89 €	860 €	900 €
<b>Complément de ressources</b>	179.31 €	104.77 €	104.77 €
<b>TOTAL</b>	990.20 €	964.77 €	1004.77 €
		<b>Perte de 25.43 €</b>	<b>Gain de 14.57 €</b>



Si la personne handicapée est mariée, pacsée ou en union libre avec une personne valide qui travaille, les ressources du couple ne doivent pas dépasser le plafond de 19 461.36 €/an (au 1/11/2017).

Ces revalorisations s'accompagnent de 2 mesures qui atténuent fortement, voire annulent l'effet de la revalorisation pour près de 300 000 personnes, soit un tiers des bénéficiaires.

Un gel du plafond de ressources des couples impactera fortement la perception de l'AAH par le conjoint handicapé. En effet, les pouvoirs publics souhaitent aligner les règles du calcul d'un couple avec AAH sur celles d'un couple avec RSA, oubliant les dépenses supplémentaires engendrées par le handicap et non compensées par la PCH.

Pour 2019, le gouvernement va fusionner vers le bas la Majoration pour la Vie Autonome avec le complément de ressources. Les bénéficiaires du complément de ressources perdront 75 € par mois bien que vivant sous le seuil de pauvreté. Pour certaines personnes, les futures nouvelles règles d'obtention de la Majoration pour la Vie Autonome vont les priver de tous droits soit une perte de 104.77 € /mois.

Rappelons que l'AAH et le complément de ressources prévus dans la loi du 11 février 2005 sont une garantie de ressources pour les personnes handicapées (989 €/mois) qui vivent en logement indépendant et qui sont lourdement handicapées.

Cette mesure permet à 65 000 personnes de vivre un peu mieux dans un logement indépendant malgré des ressources sous le seuil de pauvreté.

### Autres mesures

- Le pouvoir d'achat des salariés bénéficiaires de pension d'invalidité  
En 2016, les allocataires de l'AAH et les bénéficiaires de pensions et de rentes d'invalidité, exerçant une activité professionnelle, sont devenus éligibles à la prime d'activité (fusion de la prime pour l'emploi et le RSA activité).

Le Gouvernement a décidé de mettre fin à cette mesure qui impacte 230 000 salariés bénéficiant d'une pension d'invalidité, pénalisant ainsi leur pouvoir d'achat, d'autant plus qu'ils subiront l'augmentation de la CSG (+1.7 %) prélevée sur leur pension d'invalidité.

- Le pouvoir d'achat des familles dédommagées par la PCH au titre du dédommagement de l'aidant familial d'une personne handicapée.

Tout comme pour les aides à domicile salariées directement (13.61 € à 14.11 € de l'heure) ou via un service mandataire (14.97 € à 15.52 € de l'heure), la nouvelle hausse de la CSG de 1.7 % s'appliquera à compter du 1er janvier 2018 sur la PCH dédommagement de l'aidant familial (3.73 € ou 5.59 € de l'heure) passant de 8.2 % à 9.9 %.

## Les aidants familiaux



Rappelons que le faible dédommagement des aidants familiaux est actuellement soumis à déclaration aux services fiscaux au titre des bénéfices non commerciaux.

La CSG applicable étant au taux le plus élevé à l'identique des revenus du patrimoine.

Les parlementaires ont été interpellés sur le sujet et, conscients d'une réelle baisse de pouvoir d'achat pour les aidants familiaux dédommagés, ont adopté un amendement à l'article 7 du Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale 2018. Désormais, le dédommagement de l'aidant familial ne serait plus assujéti aux prélèvements sociaux sur les revenus du patrimoine (CSG 8.2

% / CRDS 0.5 % / Prélèvement social 4.5 % / Contribution additionnelle 0.3 % / Prélèvement de solidarité 2 % soit un total de 15.5 % aujourd'hui) mais au taux de CSG applicable aux revenus de l'activité salariée (soit 7.5 % de CSG et 0.5 % de CRDS aujourd'hui).

A noter toutefois que la base retenue pour le calcul des prélèvements sera différente : actuellement les prélèvements sociaux sont calculés après abattement de 34 % sur les sommes reçues alors qu'ils seront ensuite dus sur l'intégralité des sommes perçues.

**NDLR : Quelle complexité !**

En pratique, pour 100 € perçus l'aidant familial doit actuellement s'acquitter de 10.23 € au titre des prélèvements sociaux (15.5 % sur 66 % des sommes perçues) alors qu'il devrait s'acquitter à partir de 2018 de 9.70 € (9.2 % de CSG + 0.5 % de CRDS sur l'intégralité des sommes perçues).

Le montant retenu pour le revenu net imposable du dédommagement de l'aidant familial continuera toutefois à bénéficier de l'abattement de 34 % (100 € perçus = 66 € nets imposables).

Une neutralisation de la hausse de la CSG certes mais une bien maigre victoire pour les aidants familiaux tout de même.



### Le forfait journalier hospitalier

Il passe au 1er janvier 2018 de 18 € à 20 €, soit 100 millions d'Euros pour les hôpitaux. Rappelons que ce forfait journalier n'est pas remboursé par l'Assurance Maladie mais peut éventuellement être pris en charge par votre complémentaire santé (le vérifier). Les complémentaires santé vont-elles répercuter le surcoût sur leurs tarifs ?



### Solidarité nationale ?

Bien plus grave, nous semble-t-il, de nombreux responsables publics commencent à expliquer que la solidarité nationale devrait de plus en plus être remplacée par la solidarité familiale (sic).

## NÉCROLOGIE

Nous venons d'apprendre de la part de sa sœur, Murielle, le décès à l'âge de 56 ans de Christine Rougerie des suites d'une longue maladie.

Christine, depuis des dizaines d'années, avait noué des relations très amicales, notamment avec Annie-Cécile Bodroux qui la conseillait et lui remontait le moral les mauvais jours.

Son père, le Docteur Rougerie, était un ancien médecin militaire qui, dans la brousse en Afrique dans un camp militaire, a dû accoucher sa femme puis opérer sa fille Christine d'un Spina Bifida myéломéningocèle.

Le Docteur Rougerie était devenu ensuite le médecin personnel d'un chef d'état africain.

Il était, il y a 50 ans, le spécialiste français du Spina Bifida lorsqu'il s'est installé en PACA sur la côte.

Le Docteur Rougerie avait réalisé à plusieurs reprises des conférences au sein de l'ASBH lors de réunions de bénévoles.

Nous présentons toutes nos condoléances à ses deux sœurs et à toute sa famille.

*François Haffner*

# Témoignage

« Bonjour,

Je m'appelle T\*, j'ai 17 ans et vis avec une maladie qui a pour nom le Spina Bifida avec dérivation.

Je suis tout juste diplômé d'un Baccalauréat général Economique et Social de la session 2017.

Durant mon parcours scolaire, de la maternelle au lycée, je n'ai jamais redoublé et je ressens énormément de fierté. C'est important de se sentir fier de soi, de ce que l'on a réalisé. Cela permet d'avoir une meilleure estime de soi, peu importe nos limites et nos défauts.

Est-ce possible, lorsque l'on est atteint d'une telle pathologie, de réussir sa scolarité puis ses études ? Un certain nombre d'études sociales montrent que c'est un parcours difficile. Mais il faut être positif et y croire. Avoir cette petite lueur d'espoir, cette petite flamme qui brûle dans notre être et qui, devant les obstacles de la vie et les moments compliqués, nous chuchote d'aller de l'avant. Cela signifie avoir confiance dans la réalisation de quelque chose.

Il faut aussi avoir de la détermination. Réfléchir à ce que l'on veut être, ce que l'on veut faire, ce que l'on veut devenir, que cela soit juste et raisonnable dans nos limites. Ma devise est qu'il n'y a pas de recette magique, ce qui crée la réussite, c'est la passion, l'espoir et le travail.

Il faut découvrir tout ce qu'il y a dans ce monde et on trouvera quelque chose de raisonnable, de juste, qui nous correspondra. Par exemple, on ne peut pas faire de football, ce n'est pas grave... mais on peut devenir journaliste sportif spécialisé dans cette discipline. On ne peut pas faire de dessin ? Ce n'est pas grave, on peut devenir critique de dessinateur. Ceci est valable dans n'importe quel sport, n'importe quel art. Dans n'importe quelle situation, il est

toujours possible de réussir, même si ce n'est pas ce que l'on souhaitait au départ. Cela peut être dur au départ, mais il faut persévérer et avoir le courage.

De mon point de vue, le courage est la meilleure des qualités qu'un être puisse posséder. Par exemple, le courage d'aller étudier, de travailler, d'être heureux. Le bonheur est ce qu'il y a de plus important pour vous permettre d'avancer. Si l'on est à terre, alors on se relève.

Je sais ce que sont les douleurs physiques et psychologiques, la fatigue, les infections urinaires.... Croyez-moi, il faut un immense courage pour dominer ce mal. Mais on peut tout faire lorsque l'on est animé par le courage et l'espoir.

Il y avait des idées noires qui étaient difficiles à surmonter. Mais en se réveillant l'esprit plein d'objectifs justes et raisonnables, en étant heureux et fier, en se fichant de ce que peut penser le monde, j'ai réussi à être épanoui, prêt à affronter les études qui m'attendent.

C'est vrai, il faut gérer la vessie, le rectum, la fatigue musculaire. En dormant, en se relaxant par la méditation, par exemple, on arrive plus rapidement à avoir les réflexes. Le sondage toutes les 4/5 heures, la défécation tous les deux jours, les traitements à prendre rigoureusement... Au début, c'était difficile de gérer tout cela, mais, avec le temps, le fait d'aller mieux, cela m'a permis d'aller de l'avant.

Passionné par le droit, j'ai fait un baccalauréat économique et social. Je me souviens d'un professeur, lors d'un cours en classe de seconde, qui nous avait avertis de la difficulté que cela allait être. Il n'y a pas de baccalauréat plus difficile qu'un autre. On nous demande d'avoir une rigueur dans le travail, d'être méthodique, d'avoir une argumentation dans les dissertations ou les commentaires/comptes-rendus pour les filières scientifiques. L'obtention du baccalauréat est une clé qui ouvre les portes des études. En plus de gérer notre santé, il faut gérer cette partie scolaire. Comprendre afin d'approfondir avec des outils de renseignement (internet, livres...) afin d'apprendre rigoureusement. Puis, avant toute évaluation, réviser. Si on apprend à bien gérer sa santé, on peut alors apprendre à travailler comme n'importe quel autre bon élève. C'est à ce moment-là qu'il faut se dire que malgré la différence, on peut faire autant, voire mieux. C'est ce que je me suis dit lors de



mes années collège, mes années lycée, bien que cela m'intéressait moins.

J'ai le baccalauréat sans mention, mais je l'ai. Alors, vous pouvez faire mieux, vous pouvez montrer l'exemple, pour votre honneur, pour votre entourage qui y croit.

Ayez la banane, la pêche, à chaque fois que vous irez saluer le soleil le matin, l'esprit plein d'objectifs à atteindre sur la journée.

Ne laissez jamais personne vous dire que c'est impossible. Montrez que ces paroles sont faibles. Ne laissez pas l'indifférence vous submerger de haine, de dégoût. Gardez espoir, ne soyez pas timides, vous verrez.... à partir d'aujourd'hui, cela ira nettement mieux ! »

*Témoignage d'une aidante familiale d'un adulte SB et déléguée régionale*

« Le problème rencontré par A\* m'interpelle, pour ne pas dire me révolte !

**DANGER POUR LES PERSONNES AYANT SPINA BIFIDA !**

Actuellement, il est quelque peu difficile de se faire soigner, dans le milieu rural principalement : pénurie de médecins, rapprochement des hôpitaux, etc...

La pathologie d'un spina bifida étant pluridisciplinaire, peu de médecins généralistes ont la formation complète. Et on peut passer à côté de choses graves. Seuls les centres régionaux qui ont des compétences sont en mesure de prendre en charge les spina bifida avec leurs problèmes inhérents.

Prudence donc, la valve de dérivation n'en est qu'un exemple. Dès qu'un symptôme de dysfonctionnement apparaît, allez consulter le spécialiste au CHU. Demandez le au généraliste.

De même pour les reins. Un suivi s'impose ! Les aidants sont confrontés à tous ces problèmes mais ne doivent pas se satisfaire d'avis non spécialisés.

Il ne faut pas non plus se laisser dépasser par la routine du quotidien. Nous sommes responsables car nous sommes les gardiens du Temple. »



Sur la voie publique, le véhicule d'une personne valide qui stationne sur une place réservée aux personnes handicapées est passible d'une amende de 135 € et d'une mise en fourrière de son véhicule.

Au minimum, 2 % des places de stationnement doivent être réservées aux personnes handicapées (Arrêté du 8/12/2014).

Dans un parking, les policiers municipaux ne peuvent verbaliser un conducteur garé à tort sur un emplacement réservés aux personnes handicapées.



Seul un arrêté de police du Maire autorise les policiers municipaux à verbaliser les véhicules indûment stationnés sur les places réservées aux personnes handicapées.

En fait, rares sont les Maires qui le font... Donc les contrevenants n'ont rien à craindre...

**NDLR :** Vous pouvez contacter votre Maire et lui faire la demande.

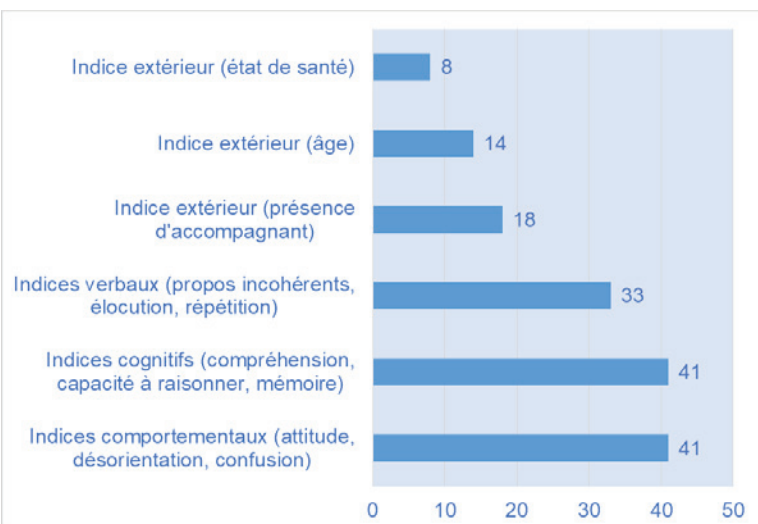
# NOTAIRES, PERSONNES AGÉES ET TROUBLES COGNITIFS

Le Conseil Supérieur du Notariat s'est interrogé sur les capacités cognitives de leurs clients, notamment âgés ou en situation de handicap.

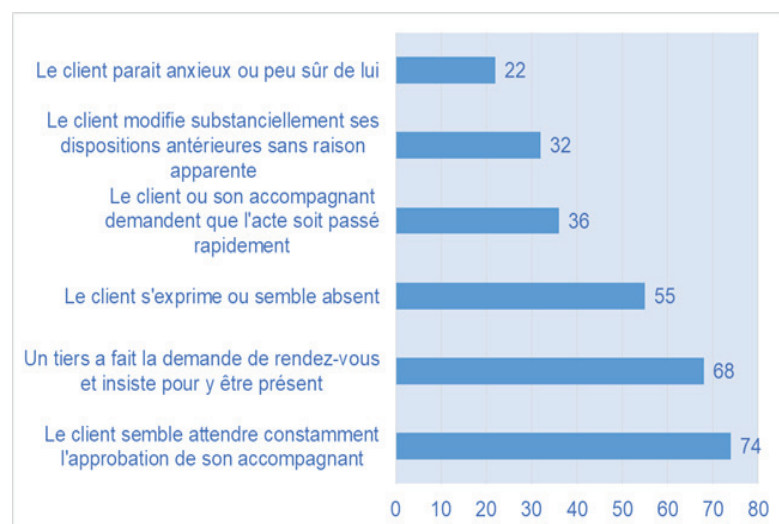
Les conclusions sont les suivantes :

- 30 % des Notaires déclarent être amenés au moins une fois par mois à s'interroger sur les capacités de discernement de leurs clients ;
- Près de deux tiers des Notaires (65 %) déclarent être amenés au moins une fois par an à se demander si un client ne serait pas sous l'emprise d'un tiers.

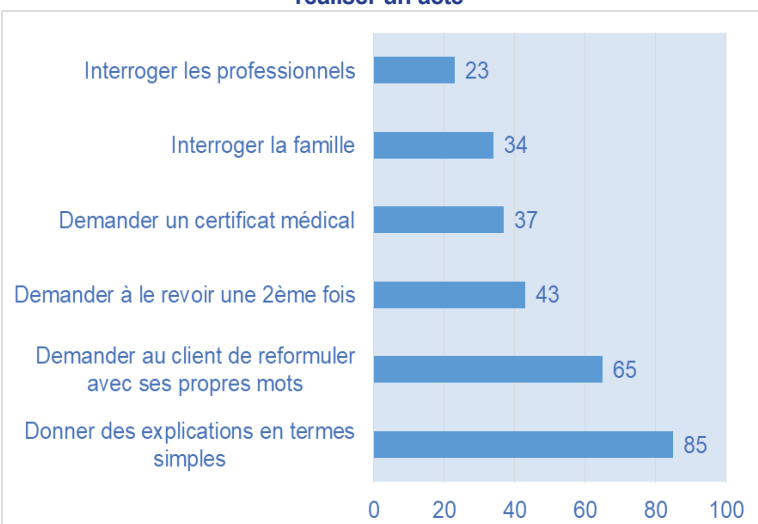
**% des signaux d'alerte pouvant amener le Notaire à s'interroger sur les capacités de discernement de son client**



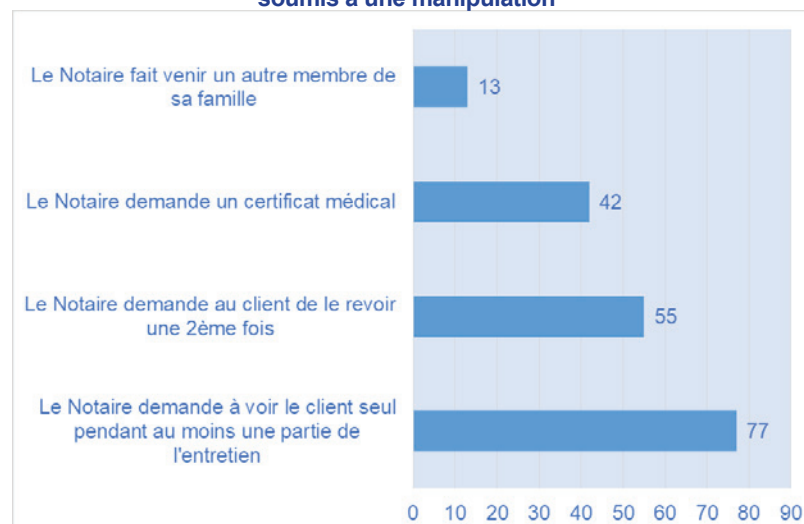
**% des principaux éléments pouvant conduire les Notaires à se demander si un client âgé est sous l'emprise d'un tiers**



**% des moyens souvent utilisés par les Notaires pour s'assurer que le client âgé a la lucidité nécessaire pour réaliser un acte**



**% des procédures souvent utilisées par les Notaires pour s'assurer que le client âgé accomplit l'acte librement et n'est pas soumis à une manipulation**



## « AP-HP PATIENT »

L'APPLI MOBILE D'INFORMATION ET DE SERVICES DES 39 HÔPITAUX DE L'AP-HP



39 HÔPITAUX

25 SERVICES D'URGENCE

12 500 MÉDECINS

1 APPLICATION

Disponible sur  
App Store

Disponible sur  
Google play

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS



L'AP-HP développe, dans le cadre de sa stratégie numérique, plusieurs services visant à simplifier les démarches de ses patients et de ses personnels. Elle propose ainsi gratuitement sur les magasins d'application l'App Store (iOS) et Google Play (Android) une appli mobile d'information et de services « AP-HP Patient ». Elle est destinée aux patients, à leur famille et à tous les usagers occasionnels ou réguliers des 39 hôpitaux de l'AP-HP. Elle répond aux besoins des patients recensés lors d'enquêtes de terrain.

L'appli mobile « AP-HP Patient » permet :

- De localiser rapidement l'un des 39 hôpitaux de l'AP-HP grâce à la géolocalisation et de faciliter son orientation vers celui-ci, ainsi qu'à l'intérieur de l'hôpital
- De trouver un médecin et une consultation sur l'ensemble des hôpitaux de l'AP-HP
- De sélectionner son hôpital favori accessible dès l'écran d'accueil
- De faciliter les démarches administratives telles que la préadmission ou le paiement via des services en ligne et bientôt la prise de rendez-vous en ligne en cours de déploiement dans tous les hôpitaux de l'AP-HP
- De mettre à disposition des patients et usagers des informations utiles pour préparer sa venue, sa sortie, découvrir les associations présentes dans l'hôpital ou connaître ses droits
- De présenter les grands projets de l'AP-HP, de ses hôpitaux et leurs actualités

L'AP-HP propose également d'autres services en ligne qui s'inscrivent dans sa stratégie numérique visant à simplifier l'hôpital pour tous :

- La préadmission en ligne qui permet de remplir son dossier avant une hospitalisation ou consultation
- Le paiement des frais médicaux
- Le Wifi patient gratuit disponible dans 36 des 39 sites de l'AP-HP en complément du Wifi pour les professionnels



« Bonjour,

Je suis très fière de vous présenter mon petit frère, Nathaniel qui est né le 29 août.

Maman a bien pris son acide folique plusieurs mois avant de « fabriquer » notre petit prince et pendant le premier trimestre de sa grossesse. »

*Emmanuella – 7 ans*

« En choisissant de faire un don régulier à l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés, vous nous offrez les moyens de soutenir les familles et les professionnels concernés par le spina bifida et les défauts de fermeture du tube neural. Nous vous remercions chaleureusement de votre engagement à nos côtés »

F. HAFFNER, Président

## VOS DEDUCTIONS FISCALES :

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

♥ Un don de 30 € ne vous revient en réalité qu'à 10,20 €


Contact  Mademoiselle  Madame  Monsieur

Nom : ..... Prénom : .....

Adresse : .....

Complément d'adresse : .....

Code postal : | \_ | \_ | \_ | \_ | Ville : .....

 | \_ | \_ | \_ | \_ |  ..... @ .....

**OUI,** je souhaite soutenir l'ASBH  chaque mois  chaque trimestre par un don de :

10 €  20 €  30 €  Autre : \_\_\_\_\_ €

J'adhère à l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés ..... 15 €

Je m'abonne à la Lettre du Spina Bifida ..... 20 €

Je m'abonne et adhère à l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés ..... 30 €

Je m'abonne à la Lettre du Spina Bifida par voie électronique ..... 8 €

Je soutiens l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés en commandant mes produits d'hygiène et mes dispositifs médicaux à l'ASBH

**Modes de règlement**  Par chèque bancaire ou postal à l'ordre de l'ASBH  Par prélèvement sur mon compte sans frais

## Mandat de Prélèvement SEPA

**OUI,** je désire apporter un soutien régulier à l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés (ASBH), reconnue d'intérêt général. J'autorise l'ASBH à prélever l'établissement teneur de mon compte, dont les coordonnées figurent ci-dessous la somme de : ..... €

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

En signant ce formulaire de mandat, vous autorisez l'ASBH à envoyer des instructions à votre banque pour débiter votre compte, et votre banque à débiter votre compte conformément aux instructions de l'ASBH. Vous bénéficiez du droit d'être remboursé par votre banque selon les conditions décrites dans la convention que vous avez passée avec elle. Une demande de remboursement doit être présentée dans les 8 semaines suivant la date de débit de votre compte pour un prélèvement autorisé.

### RUM - Référence Unique du Mandat

| \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ |

### Désignation du compte à débiter

| \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ |

IBAN - Numéro d'identification international du compte bancaire

| \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ | \_ |

BIC - Code international d'identification de votre banque

**Type de paiement**  Paiement récurrent/répétitif  Paiement ponctuel

Fait à ..... le \_\_ / \_\_ / 201\_\_ **Signature (obligatoire)**

N° ICS (Identifiant Créancier SEPA) : FR 47 ZZZ 452542

A tout moment, vous êtes entièrement libre de modifier ou d'interrompre vos prélèvements par courrier à l'adresse ci-dessous  
Note : vos droits concernant le prélèvement sont expliqués dans un document que vous pouvez obtenir auprès de votre banque

Merci de retourner ce document à l'ASBH - 3 bis avenue Arduin - CS 9001 - 94420 LE PLESSIS TREVISE

 0800 21 21 05 - [www.spina-bifida.org](http://www.spina-bifida.org) -  [spina-bifida@wanadoo.fr](mailto:spina-bifida@wanadoo.fr)

En application de la loi du 6 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification et de suppression sur les informations vous concernant.