

Rare Disease Day

LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

1^{ère} Journée européenne des maladies rares

Naître ou ne pas être?

6 000 maladies rares
30 millions d'Européens concernés
Un enjeu majeur de santé publique



181 associations
2 000 maladies
2 millions de malades

www.alliance-maladies-rares.org

29
février
2008

Photos by A. Carr and C. Dickson



et:



avec le soutien de:



- Emploi d'un(e) salarié(e) à domicile: principe et nouveautés	p. 4
- Réunion régionale en Normandie	p. 7
- Un foetus est-il un enfant?	p. 10
- Allocataires de l'AAH	p. 12
- Les infections urinaires récidivantes	p. 16
- 1ère journée européenne des maladies rares	p. 20
- Autonomic Paris	p. 26
- Manifestations à Aix en Provence	p. 27
- Bulletin d'abonnement	p. 27

La lettre trimestrielle du Spina Bifida est un magazine édité par l'Association Spina Bifida et Handicaps Associés, créée en 1993.

Numéro 109 - Mars 2008
Numéro de Commission
Paritaire: 0710 G 87191
Agrément Ministériel
Jeunesse et Education
Populaire n° 94-03-JEP014
Dépôt légal: 1er trimestre
2008

Directeur de publication:
François Haffner
Secrétaire-Informatique:
Mme REMY

Impression: Les Ateliers Réunis - P.A. Les Portes de la Forêt - BP 72 Collégien - 77615 Marne la Vallée Cédex 3
Tirage: 4500 exemplaires
Photos ASBH



PAUVRETÉ ET SOINS MÉDICAUX

1) LES REVENUS POUR VIVRE

De grandes manifestations de personnes handicapées dans la rue ont eu lieu pour qu'enfin les personnes handicapées qui ne peuvent travailler ou qui ne trouvent pas de travail aient un revenu aligné sur le SMIC ce qui est une justice sociale que personne ne peut contester.

L'ASBH demande aux pouvoirs publics depuis de nombreuses années (voir les éditos des lettres du spina bifida) que l'AAH ne soit plus inférieure au seuil de pauvreté (817 €/mois).

Cependant la crise financière mondiale qui se profile va entraîner une inflation en France qui risque de réduire à néant le petit gain acquis.

2) LES FRANCHISES MÉDICALES

Les franchises médicales plafonnées à 50 €/an (ce qu'une personne spina bifida atteint facilement et rapidement) sont très mal perçues par les personnes handicapées car elles se sentent à juste titre victimes d'injustice. Pourquoi les Rmistes, les personnes bénéficiant de la CMU sont-elles exonérées de payer ces franchises?

Certes la mesure est justifiée pour les personnes qui consomment à la louche avec la complicité de certains médecins, des médicaments qui finissent par les empoisonner ou qui remplissent des armoires de boîtes de médicaments non consommées. La France consomme en moyenne 5 fois plus de médicaments que les autres pays européens et les français ne sont pas pour cela en meilleure santé.

Pourquoi rembourse t-on un médicament qui a son équivalent en générique si la sécurité sociale veut faire des économies nécessaires et indispensables avant que la protection sociale n'explose et ne croule sous les dettes y compris nos petits enfants?

On me dit qu'on ne peut faire d'économies sur les personnes bien portantes puisqu'elles ne consomment pas de médicaments remboursés mais pourquoi les médecins conseils n'examinent pas avec attention les ordonnances à répétition mensuelle comportant plus de 5 médicaments?

3) LES DÉPASSEMENTS D'HONORAIRES MÉDICAUX

Bien peu en parlent, mais ils sont à mon avis très graves. Un gros rapport n° RM 2007-0548 d'avril 2007 présenté par 3 membres de l'inspection générale des affaires sociales pointe la gravité et l'extension systématique des dépassements d'honoraires officiellement facturés en 2005 et estimés à 530 millions

d'euros sur une masse totale de 3 milliards d'euros d'honoraires (sans compter ceux payés en liquide de la main à la main !).

La probabilité actuelle pour un patient de se voir demander un dépassement est supérieure à 50% notamment chez les gynécologues, les ophtalmologistes, les chirurgiens orthopédistes, les chirurgiens digestifs et surtout les cardiologues.

La plupart des patients sont maintenant confrontés à des dépassements d'honoraires dont les montants peuvent être élevés et hors des possibilités financières des personnes handicapées percevant l'AAH, même avec une mutuelle complémentaire (dont le coût est à la charge de la personne handicapée). Ces dépassements, du fait de leur ampleur remettent en cause tous les systèmes de soins et la possibilité de se soigner pour tous. **Au rythme actuel, les patients spina bifida ne pourront bientôt plus se soigner.**

De plus si on veut consulter rapidement un spécialiste hospitalier, l'engorgement des consultations entraîne une consultation à une date reportée à plusieurs mois voire plus.

Deuxième solution la consultation privée à un coût souvent exorbitant et non remboursé ce que nous disent de plus en plus d'adhérents confrontés à ce dilemme.

La situation est si grave que le rapport officiel propose de plafonner les dépassements ou de les supprimer totalement ou partiellement si une modération "avec tact et mesure" n'est pas appliquée d'autant que maintenant les consultations et même les actes techniques font l'objet de dépassements.

Les craintes pour l'avenir sont réelles et nous en reparlerons.

François Haffner

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 2008



L'Assemblée Générale de l'ASBH se prépare doucement. Nous prévoyons une grande manifestation réunissant 100 à 200 personnes (voire plus) sur un week end après les grandes vacances (mais début octobre apparaît la meilleure date).

Notre préférence va actuellement vers une réunion à Lyon dans un hôtel dans les mêmes conditions que l'Assemblée Générale de Rennes en décembre 2006.

Nous négocions actuellement des prix compatibles avec nos finances.

Lyon est bien desservi par le TGV (la personne accompagnante d'un spina bifida est gratuite).

Lyon est une ville accueillante, relativement accessible et qui devrait disposer d'un centre de compétences spina bifida nouvellement créé.

Une réunion des responsables de délégations de l'ASBH sera également prévue.

PROBLÈMES:

- il faut organiser les transports et la collecte des congressistes au niveau des régions
- il faut trouver de l'argent car le coût de cette manifestation est très élevé
- enfin la gratuité de séjour est envisagée pour les personnes qui commandent tous leurs matériels médicaux à l'ASBH

A I D E Z - N O U S - M E R C I

EMPLOI d'UN(e) SALARIE(e) A DOMICILE PRINCIPE ET NOUVEAUTES

Références documentaires :

CGI, art. 199 sexdecies ; DB 5 B-3314 ; BOI 5 B-4-95, 5 B-10-98, 5 B-8-03, 5 B-20-05 ; PF 100-16)

D) PRINCIPE

A) UNE RÉDUCTION D'IMPÔT

Si vous êtes fiscalement domicilié en France, vous pouvez bénéficier d'une réduction d'impôt égale à 50 % des sommes que vous engagez pour l'emploi d'un salarié travaillant à temps complet ou partiel à votre résidence principale ou secondaire située en France, que vous en soyez propriétaire ou non.

Vous pouvez également bénéficier de la réduction d'impôt au titre des sommes que vous versez pour l'emploi d'un salarié à la résidence d'un ascendant âgé de plus de 65 ans, bénéficiant de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA).

ATTENTION : NOUVEAUTES EN 2007 ET EN 2008

Voici des informations qui peuvent concerner beaucoup d'entre vous :

Suite à la loi de Finances rectificatives de 2006, il a été décidé de transformer la réduction d'impôt en crédit d'impôt dans certains cas précis.

Il avait été décidé d'instaurer un Crédit d'impôt au titre des dépenses de garde d'enfant, de soutien scolaire et de cours à domicile réalisées à compter du 1er janvier 2007 et payées avec le Chèque Emploi Service Universel (CESU), pour les contribuables qui exercent une activité professionnelle.

Mais suite à la Loi sur le droit au logement opposable, les dispositions ont été améliorées :

- Suppression de la condition du CESU
- Extension de l'avantage aux demandeurs d'emploi.
- Application à toutes les dépenses entrant dans le champ d'application de la réduction d'impôt.

Ce qui veut dire qu'une personne qui prend une personne pour le ménage peut bénéficier du crédit d'impôt.

On entend par crédit d'impôt, le fait que si vous êtes non imposable, le Trésor Public vous remboursera le montant de 50 % de vos dépenses.

Il y a juste un bémol à apporter à cette nouveauté, c'est que si vous êtes à la retraite, vous restez dans le cadre de la réduction d'impôt, c'est-à-dire que les 50 % ne seront déduits que de l'impôt, si la personne est imposable et rien si vous n'êtes pas imposable.

En résumé :

- Crédit d'impôt = Personne ayant une activité professionnelle OU Demandeur d'emploi
- Réduction d'impôt = Contribuable à la RETRAITE

B) LES SOMMES CONCERNÉES :

Il s'agit des sommes versées :

- à un ou plusieurs salariés embauchés à temps complet ou partiel pour effectuer à votre domicile privé tout ou partie des tâches à caractère familial ou ménager [exemples : garde d'enfants, gouvernante, garde-malade (à l'exclusion des soins), cuisinier, chauffeur, jardinier immatriculé auprès de la Mutualité Sociale Agricole (MSA), personnes assurant un soutien scolaire.

Les services rendus par les jeunes gens au pair de nationalité étrangère ne relèvent pas de ce régime ;

- à des organismes agréés :

- associations et entreprises de services aux personnes (article L 129.1 du Code du Travail),
- à des associations intermédiaires rendant des services aux personnes (article L 128.1 du Code du Travail).

La possession d'un agrément délivré par le préfet conditionne l'obtention de la réduction d'impôt. La liste des activités au titre desquelles les associations et les entreprises peuvent être agréées est fixée par le décret n° 2005-1698 du 29 décembre 2005, codifié à

l'article D 129-35 du Code du travail.

- à des organismes à but non lucratif ou conventionnés:

- centres communaux d'action sociale (CCAS),
- associations d'aide à domicile agissant dans le cadre d'une convention avec un département ou un organisme de sécurité sociale.

II) INDICATIONS SUR LA DÉCLARATION D'IMPÔT SUR LES REVENUS

Inscrivez ligne DF le total des dépenses effectivement supportées :

· si vous êtes employeur, ce sont les salaires nets versés au salarié, les cotisations sociales salariales et patronales effectivement versées et afférentes aux salaires versés au cours de l'année, éventuellement les frais de gestion facturés par une association ou une entreprise agréée par l'État ;

· si vous utilisez les services d'une association ou d'une entreprise agréée par l'État, un CCAS ou un organisme conventionné, indiquez le total des sommes facturées au titre de la prestation de service à l'exclusion de toute fourniture de marchandise.

Les aides versées par des organismes publics ou privés pour aider à l'emploi de travailleurs familiaux doivent être déduites de la base de la réduction d'impôt, notamment l'aide financière au titre des services à la personne versée par le comité d'entreprise ou l'entreprise, exonérée d'impôt sur le revenu dans la limite de 1830 €

III) MONTANT DE LA RÉDUCTION D'IMPÔTS

A) MONTANT DE LA DÉDUCTION ET PLAFOND

La réduction d'impôt est égale à 50 % des dépenses retenues dans la limite annuelle de 12 000 €:
Cette limite est majorée de 1500 €:

- par enfant à charge ou rattaché ;
- par membre du foyer fiscal âgé de plus de 65 ans ;
- par ascendant bénéficiaire de l'APA, âgé de plus de 65 ans pour lequel vous employez un salarié.

Inscrivez dans la case DL le nombre d'ascendants concernés.

Le plafond de 12 000 € augmenté de ces majorations

ne peut pas excéder 15 000 €

Les dépenses sont retenues dans la limite de 20 000 € lorsque l'un des membres du foyer fiscal est titulaire d'une carte d'invalidité d'au moins 80 % (prévue par l'article L. 241-3 du code de l'action sociale et des familles) ou d'une pension d'invalidité de 3e catégorie ou si vous percevez le complément d'allocation d'éducation spéciale pour l'un de vos enfants à charge.

Dans ce cas, cochez la case DG.

Le plafond de 20 000 € s'applique si la carte d'invalidité a été demandée à la mairie avant le 1er janvier 2007, même si elle n'est pas encore attribuée.

B) LES JUSTIFICATIFS À PRODUIRE

Je rappelle qu'aucune condition d'âge, d'état de santé, de niveau de revenu ou d'activité professionnelle n'est exigée.

- Joignez une copie de la carte d'invalidité ou une copie du récépissé ou de l'accusé de réception de la demande si la carte est demandée avant le 1er janvier 2007 mais n'est pas encore attribuée, une copie de la décision d'attribution d'une pension d'invalidité de troisième catégorie de la caisse primaire d'assurance maladie ou une copie de la décision d'attribution d'un complément d'allocation d'éducation spéciale par la commission départementale d'éducation spéciale (CDES).

• Vous pouvez bénéficier de la réduction d'impôt si vous hébergez sous votre toit une personne titulaire de la carte d'invalidité, en la prenant fiscalement à votre charge, même si le salarié est, en fait, employé par la personne recueillie.

N'oubliez pas de fournir, en annexe de votre déclaration, les justifications suivantes :

· si vous êtes employeur direct : l'attestation annuelle établie par l'URSSAF ou la caisse de la mutualité sociale agricole (MSA) ou le centre national de traitement du chèque emploi service, comportant vos nom et adresse, la désignation du ou des emplois déclarés, le montant total du coût salarial ; vous devez également indiquer les nom, prénom et adresse du ou des salariés employés, le montant net des sommes versées à chacun, le montant des indemnités ou allocations directement perçues pour vous aider à supporter les frais d'emploi ;

· si vous utilisez les services d'un organisme habilité par la loi : l'attestation établie précisant le nom et l'adresse de l'organisme prestataire, le numéro et la date de l'agrément ou la référence au conventionnement, vos nom et adresse, la nature exacte des services fournis, le montant des sommes effectivement acquittées.

Si vous demandez à bénéficier de la réduction d'impôt pour emploi d'un salarié au domicile d'un ascendant titulaire de l'APA, vous devez produire la décision d'attribution de l'APA et joindre à votre déclaration de revenus l'attestation annuelle délivrée au nom de l'ascendant par l'URSSAF ou un organisme agréé de services, ainsi qu'une déclaration d'option pour cette réduction d'impôt rédigée sur papier libre.

Dans ce cas, vous ne pouvez pas déduire de pension alimentaire pour ce même ascendant.

Si l'ascendant percevant l'APA finance lui-même une partie des dépenses, il doit exclure de la base de calcul de sa réduction d'impôt, les dépenses payées grâce à l'APA et la participation de ses enfants au financement de l'emploi du salarié.

· Vous ne pouvez pas bénéficier de la réduction d'impôt lorsque la personne salariée est une membre de votre foyer fiscal.

· Vous devez conserver les documents officiels tels que contrat de travail, lettre d'engagement ou bulletins de salaire. Ils peuvent vous être réclamés par le service des impôts.

· Les indemnités de licenciement éventuellement versées au salarié n'ouvrent pas droit à la réduction d'impôt. Elles réparent un dommage mais ne rémunèrent pas l'activité.

· Le bénéfice de cette réduction d'impôt peut être cumulé avec l'avantage prévu :

- au titre des dépenses liées à la dépendance ;
- au titre des frais de garde des jeunes enfants à l'extérieur du domicile

· On peut employer directement des personnes, sans passer par un organisme agréé, et ni avoir obligatoirement à les payer en CESU (chèque emploi service universel)

· En ce qui concerne les Dépenses supportées par le

contribuable. L'avantage fiscal s'applique aux sommes supportées par l'employeur à raison de l'emploi direct d'un salarié affecté à son service privé ainsi qu'à celles versées aux mêmes fins en rémunération d'un service rendu par le salarié d'un organisme habilité par la loi.

En dehors de cette dernière hypothèse, l'avantage fiscal ne peut pas porter sur des sommes correspondant aux frais d'emploi de salariés embauchés par une personne autre que le contribuable lui-même.

C) LES DÉPENSES

· Dépenses non retenues dans les autres catégories d'imposition. Le premier alinéa du 1 de l'article 199 sexdecies du CGI prévoit que seules les dépenses qui n'entrent pas en compte pour l'évaluation des revenus catégoriels peuvent ouvrir droit à l'avantage fiscal.

· Dépenses effectivement supportées. L'assiette de l'avantage fiscal est constituée des dépenses effectivement supportées par les contribuables. Ne sont notamment pas prises en compte dans la base de l'avantage fiscal et doivent par conséquent être exclues du montant des dépenses déclarées :

- les allocations attribuées en vue d'aider les personnes à financer une aide à domicile telles que l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ;

- les aides perçues au titre de la garde des enfants, telle que la prestation d'accueil du jeune enfant (PAJE) ;

- l'aide prévue à l'article L. 129-13 du code du travail, qui est expressément exonérée d'impôt sur le revenu (article L. 129-15 du code du travail et article 81-37° du code général des impôts). Il s'agit de l'aide financière attribuée aux salariés, soit directement, soit au moyen du chèque emploi-service universel (CESU), par certains comités d'entreprise ou certaines entreprises en vue de l'emploi d'une personne au domicile du salarié (cf. BOI 5 F-18-06 et 5 F-16-07).

Il s'agit également de l'aide financière versée en faveur du chef d'entreprise ou, si l'entreprise est une personne morale, de son président, de son directeur général, de son ou ses directeurs généraux délégués, de ses gérants ou des membres de son directoire, dès lors que cette aide peut bénéficier également à l'ensemble des salariés de l'entreprise selon les mêmes règles d'attribution ; cette aide peut être attribuée soit

directement, soit au moyen de chèque emploi-service universel (CESU) en vue de l'emploi d'une personne au domicile du bénéficiaire ;

- l'allocation représentative de services ménagers mentionnée à l'article 158 du code de la famille et de l'action sociale ;

- l'allocation de garde à domicile versée par un organisme de sécurité sociale à une personne âgée dans les situations d'urgence temporaire ;

- les indemnités ou allocations qui peuvent être versées par les employeurs pour aider leurs salariés à rémunérer une garde d'enfants ;

- et plus généralement toutes les aides versées par des organismes publics ou privés pour aider à l'emploi de salariés à domicile.

D) MODE DE PAIEMENT

Pour les associations, entreprises ou organismes

agréés en application de l'article L. 129-1 du code du travail et aux termes de l'article D. 129-38 du code du travail, seules les factures acquittées soit par carte de paiement, prélèvement, virement, titre universel ou interbancaire de paiement ou par chèque, soit par chèque emploi service universel peuvent être retenues pour le bénéfice de l'avantage fiscal.

En tout état de cause, le versement d'un acompte ne peut être considéré comme un paiement pour l'application de l'avantage fiscal. Le paiement est considéré comme intervenu lors du règlement définitif de la facture, pour l'ensemble de la dépense supportée.

NDLR: pour tout problème d'impôt concernant les personnes handicapées et leurs familles, adresser soit un mail sur le forum à l'adresse: <http://fr.groups.yahoo.com/group/spinabifidafrance> à Sonia: sossoeni@msn.com à l'ASBH: spina-bifida@wanadoo.fr qui transmettra

NDLR: Et puis si vous êtes perdu(e) dans votre déclaration d'impôts, consulter votre centre des impôts qui devrait vous aider et vous éviter des pénalités (s'il est accessible aux personnes à mobilité réduite?).

Malgré l'aridité des textes, nous les avons reproduits en les simplifiant grâce à l'aide de Sonia. Quelle usine à gaz, n'est-ce pas?

RÉUNION RÉGIONALE EN NORMANDIE



Nous invitons les adhérents des 5 départements normands (Eure, Seine-Maritime, Calvados, Manche et Orne) à nous rejoindre à la réunion régionale organisée le **samedi 17 mai 2008 à SAINT-DENIS-LE-THIBOULT** (près de ROUEN).

Cette rencontre débutera à 10 H et se déroulera jusqu'en fin d'après-midi ; un repas vous sera offert sur place. Ce sera l'occasion de faire plus ample connaissance et également de poser des questions aux médecins présents ce jour là.

Un courrier vous sera adressé (avec un itinéraire et plan de situation) ultérieurement.

NB: Si vous n'êtes pas adhérent de l'ASBH, une participation aux frais de 10 euros par personne vous sera demandée.

LES ÉCOLIERS VEULENT DES TOILETTES PROPRES À L'ÉCOLE

Un rapport annuel de l'observatoire national de la sécurité des établissements (ONS) constate que les écoliers de CM1 et CM2 ont peur d'aller aux toilettes. La moitié d'entre eux se plaignent de maux de ventre parce qu'ils ne veulent pas aller aux toilettes de leur école à cause de la saleté et des odeurs. Le questionnaire porte sur 865 écoles et 24781 questionnaires. La non fréquentation des toilettes semble entraîner constipation aiguë ou chronique (15,1%), infections urinaires (21,6%).

Des pédiatres constatent une recrudescence des consultations pour infections urinaires lors des périodes scolaires.

L'enquête de l'ONS a révélé que 43% des élèves utilisent régulièrement les sanitaires tous les jours mais que 48,5% ne les utilisent qu'occasionnellement uniquement par besoin impérieux et que 7,2% n'y vont jamais y compris des demi-pensionnaires (?).

L'odeur exhalée par les toilettes scolaires est mau-

vaise (72,9% des enfants), les toilettes sont malpropres (57%).

14,4% des enfants ont peur aux toilettes: fermeture des portes + voyeurisme des autres enfants, présence d'araignées, manque d'éclairage, sol glissant.



Dans une école sur 3, il n'y a pas de blocs sanitaires séparés filles/garçons, dans une école sur 2 les cabinets n'ont pas de balayette et dans 3 sur 4 pas de poubelle pour les WC filles.

69,2% des WC scolaires ne font l'objet d'aucune surveillance spécifique.

Les autorités académiques au vu du rapport ont mis en place un groupe de travail.

Pour les enfants spina bifida, le mieux est d'obtenir du directeur(trice) de l'école d'un lieu spécifique pour le change ou le sondage urinaire.

Donc attention à l'école aux infections urinaires dont le risque est permanent.

PLAN MALADIES RARES: DU NOUVEAU

Suite à l'action de lobbying entreprise par l'Association Française des Myopathies (AFM) et de l'Alliance maladies rares depuis de longs mois, Laurence TIENNOT-HERMENT, Présidente de l'AFM, a donc été reçue le vendredi 7 mars au matin par Nicolas SARKOZY. Au cours de cet entretien, Nicolas SARKOZY s'est notamment engagé sur:

- la poursuite de l'effort entrepris par la France dans le cadre du plan maladies rares qui reste à ce jour l'une des priorités de l'Etat
- l'impulsion d'une priorité maladies rares européenne sous la présidence française qui débutera au

mois de juin à travers notamment l'adoption de la communication qui vient d'être soumise à consultation publique. Le président a d'ailleurs affirmé que ce point serait évoqué lors du déjeuner qu'il avait ce même jour avec José-Manuel BARROSO, Président de la Commission Européenne.

Ce rendez-vous est un vrai signe de reconnaissance du travail des associations, et de l'engagement des malades, des familles et des bénévoles.

L'Alliance Maladies Rares a été conviée à une réunion de travail à l'Élysée dans le courant du mois d'avril.

NDLR: Le spina bifida étant une maladie rare est donc concerné par ces décisions d'autant que nous sommes membres de l'Alliance Maladies Rares et d'Eurordis. D'autre part, la contribution de l'ASBH et des autres associations à la communication européenne devrait être prochainement disponible sur internet sur le site europa de l'union européenne.

Roger Mandart

Handicap et automobile

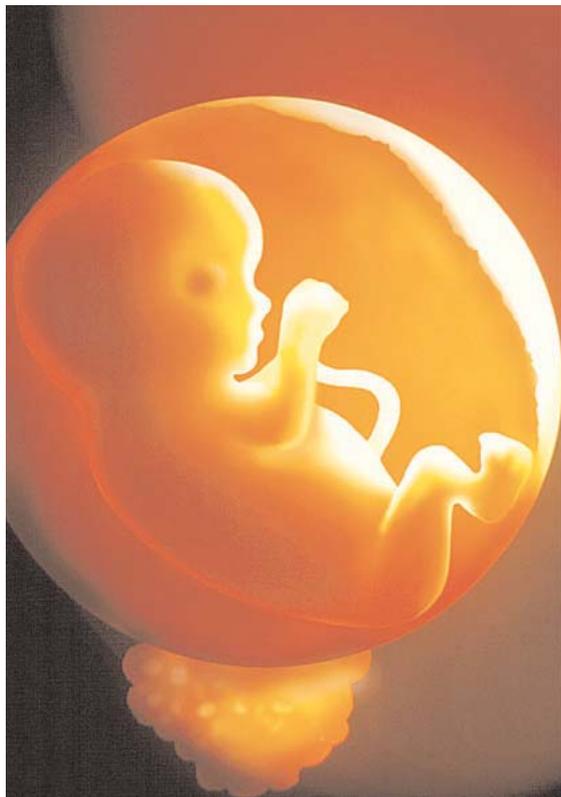
Aménagement des voitures
Aides financières
Permis de conduire



Association Point Carré Handicap

(anciennement Club des Loisirs et d'Entraide
de l'hôpital Raymond Poincaré de Garches)

7 euros, frais d'expédition compris



Trois arrêts de la Cour de Cassation précisent le statut des enfants nés sans vie.

La loi du 08/01/1993 prévoit que les enfants nés sans avoir vécu peuvent être déclarés à l'officier de l'état civil, qui établit un acte d'enfant sans vie indiquant, jour, date et lieu de l'accouchement.

Inscrit sur les registres d'état civil, cet acte permet de donner des prénoms à l'enfant, un nom et de l'inscrire sur le livret de famille, d'accéder à des droits sociaux et enfin autorise les parents à réclamer le corps de l'enfant pour organiser ses obsèques permettant à la famille de faire son deuil.

Mais jamais la loi n'a précisé à quel âge un foetus est "un enfant sans vie".

L'organisation mondiale de la santé (OMS) définit un enfant comme pouvant être dit viable après 22 semaines de grossesse (soit 5 mois et demi) ou un poids de 500 g.

Cette définition date de 1977 et les progrès de la médecine permettent actuellement de faire naître et de prendre en charge des prématurés de plus en plus pré-

coces (jusqu'à 20 semaines et moins de 500 g dans quelques cas).

Avant ce terme le foetus était juridiquement considéré comme "une pièce anatomique" au même titre que n'importe quel déchet humain, un appendice ou une tumeur. La plupart du temps les cadavres sont abandonnés et incinérés par les hôpitaux avec les autres déchets biologiques. Parfois les cendres étaient dispersés dans le carré des innocents dans les cimetières.

Jusqu'à maintenant si un médecin pouvait attester que l'enfant avait vécu quelques instants, on dressait un acte de naissance et un acte de décès. Les autres, morts-nés, ne pouvaient bénéficier depuis 1993 que d'une déclaration d'enfant sans vie.

3 familles ont fait des recours devant la Cour de Cassation après que les tribunaux aient refusé l'enregistrement à l'état civil de la naissance de leurs bébés.

La cour, en dernier ressort a cassé les jugements précédents qui avaient violé l'article 79-1 du code civil car "il ne subordonne pas l'établissement d'un acte d'enfants sans vie ni au poids du foetus, ni à la durée de la grossesse".

La cour d'appel a tout bonnement "ajouté au texte des conditions qu'il ne prévoit pas".

Cette décision définitive comble un vide juridique qui existait autour de ces enfants décédés in utero et elle soulage bon nombre de parents endeuillés.

La décision concerne notre handicap car le dépistage d'un spina bifida et des formes associées par échographie est réalisé entre la 20 et 25ème semaines de grossesse.

Aux parents ensuite de décider s'ils demandent une interruption médicale de grossesse (IMG) au titre de la mise en danger de la vie de la mère ou de la naissance d'un bébé trop lourdement handicapé pour connaître une qualité de vie suffisante.

L'IMG due à une conception d'enfant atteint de spina bifida concerne des centaines de familles chaque année en France.

IL UN ENFANT ?

par François HAFFNER

Selon la loi, un enfant en gestation est qualifié d'embryon durant les 3 premiers mois de grossesse, puis de fœtus jusqu'à sa naissance à terme.

En fait personne ne sait répondre à la question "quand devient-on un être humain?"

Toutes les opinions sont respectables. Les grandes religions dans le monde ne sont pas d'accord (voir lettre du spina bifida antérieure) déclarant la vie dès la fécondation de l'ovule jusqu'à la naissance et au 1er cri.

Mais un embryon fécondé in utero puis congelé depuis quelques jours est-il un petit homme ou une petite femme? Toutes les opinions sont respectables et chacun tranchera suivant sa propre éthique ou ses opinions religieuses.

Inscrire pour une femme qui n'est plus enceinte ou qui n'arrive pas à procréer son enfant mort-né à l'état civil est psychologiquement très difficile mais pour beaucoup d'entre elles, c'est une avancée pour des parents confrontés à cette douloureuse situation que nombre d'entre nous parents avons connue. Pensons également aux frères et soeurs qui attendaient la venue d'un petit frère ou d'une petite soeur.

Les centres d'interruption de grossesse et de contraception ont immédiatement protesté contre ce "dérèglement juridique" donnant des arguments aux opposants de l'avortement.

D'autres arguent que l'inscription sur le livret de famille est un scandale, "que les femmes ne peuvent pas vivre avec de tels cimetières dans la tête".

Cependant la cour, dans d'autres arrêts a écarté l'incrimination d'homicide dans le cas de décès in utero du fait d'un accident de circulation ou d'un accident médical (voir lettre du spina bifida antérieure) décisions définitives qui ne ravissent pas les femmes ayant perdu leur enfant par la faute d'autrui en cours de grossesse.

L'arrêt de la Cour de Cassation n'évoque en rien une limitation du droit à l'avortement et même rend facultatif l'inscription d'un enfant mort-né sur le livret de famille.

Le fond du problème réside dans la notion de viabilité qui dépend actuellement du médecin.

Avec une certaine malice, les juges de la Cour de Cassation ont décidé de bousculer le législateur (députés et sénateurs).

De source judiciaire, ces arrêts vont provoquer une grande anarchie. Volontairement la Cour de Cassation a décidé de bousculer le législateur. Elle estime que "ce n'est pas à la jurisprudence de fixer la norme mais à la loi".

Quelle meilleure façon d'inciter le législateur, que de casser 3 arrêts afin de faire oeuvre d'harmonisation.

Beaucoup de médecins estiment qu'il est assez dangereux de reconnaître un enfant avant 3 mois de grossesse sous la forme d'un embryon. Mais il faut un statut intermédiaire pour éviter qu'un fœtus soit considéré comme un déchet de bloc opératoire mais pas à n'importe quel niveau de développement du fœtus.

Le débat reste donc totalement ouvert pour les associations, le législateur et l'Etat.

Une législation va fatalement intervenir car la reconnaissance de fœtus nés sans vie entraîne une reconnaissance de droits sociaux.

On peut imaginer que des femmes enceintes décident d'interrompre leur grossesse volontairement au bout de 4 semaines afin de profiter des avantages sociaux qui y sont liées.

Pour une femme qui a un avortement spontané, est-ce une naissance?

Avoir un congé maladie est normal mais avoir un congé paternité, avoir droit au congé maternité, n'est-ce pas anormal?

Des incidences sur d'autres législations complexifient le problème comme celle de la retraite (une femme peut partir en retraite plus tôt si elle a eu des enfants) comme celle des allocations familiales.

En conclusion, la Cour de Cassation a dit par le passé que le fœtus n'est pas une personne alors qu'est ce que c'est?

De même se repose la question:

Quand un embryon devient-il un fœtus?

Naître pour être?

Naître ou ne pas être?

La Cour de Cassation a répondu enfin à ces questions.

ALLOCATAIRES DE L'AAH

Fin 2006, 745 000 personnes sont titulaires de l'AAH (Allocation Adulte Handicapé) dont 87% à taux plein et 13% à un taux réduit lié à des ressources personnelles (dont l'emploi).

Le nombre de bénéficiaires augmente de 3% par an régulièrement. Il est dû à l'augmentation constante du nombre d'enfants handicapés qui à 20 ans basculent dans le dispositif de l'AAH. Les causes sont liées à l'augmentation des naissances prématurées et à la baisse régulière en France de la mortalité néonatale.

Bénéficiaire de l'AAH selon l'âge:

	20-30 ans	30-50 ans	50-60 ans
1994	24%	59%	17%
2006	16%	57%	27%

60% ne touchent aucun autre revenu, 23% ont des revenus provenant du travail protégé ou adapté.

Nombre de bénéficiaire vivant dans un logement indépendant et touchant le complément d'AAH
93 000 (1994) à 155 000 (2006)

Situation familiale des allocataires:

- 69% personne isolée (2004)
- 15% vivent en couple sans enfants
- 16% avec au moins un enfant à charge dont 8% élèvent seul l'enfant

Taux d'incapacité et AAH:

- 70% ont un taux d'incapacité supérieur ou égal à 80%
- 30% ont un taux d'incapacité inférieur à 80%
- (+ 9% en 10 ans)

Ces statistiques publiées par la Caisse Nationale d'Allocations Familiales (CNAF) font apparaître une corrélation avec le taux de chômage dans le département. Autrement dit "bizarrement" plus il y a de chômeurs dans un département plus il y a de bénéficiaires de l'AAH.

Tous ces chiffres montrent indiscutablement que le maintien à domicile n'est pas soutenu par les pouvoirs publics. Il y a plus de personnes handicapées vivant en établissement que de personnes vivant à domicile et touchant le complément d'AAH qui suppose de vivre dans un logement indépendant (à comparer avec des millions de personnes handicapées vivant en milieu ordinaire).

La loi du 11 février 2005 n'a pas encore produit son plein effet et les maisons départementales (MDPH) sont encore en phase "de rodage".

Il sera intéressant dans un an de voir les statistiques dont l'évolution des attributaires de l'AAH.

Il semble que la garantie de ressources pour les personnes qui ne peuvent pas du tout travailler concernerait 9% des titulaires de l'AAH soit environ 65 000 personnes seulement (?).

Pour conclure on notera le niveau indécent d'emploi de personnes handicapées puisque officiellement 648 000 personnes handicapées perçoivent l'AAH à taux plein et seulement 65 000 ne peuvent travailler (moins de 5% de capacité de travail). Le taux de chômage serait-il de 90%?

AAH - DERNIÈRES NOUVELLES

Le président Nicolas Sarkozy a annoncé mardi à Tarbes une augmentation de 5% en 2008 de l'allocation adultes handicapés (AAH) ce qui était connu avant les élections des associations puisque négocié.

Au 1er septembre, l'allocation adultes handicapés sera revalorisée de 5% sur l'ensemble de l'année 2008.

L'AAH s'établit à **628,10** euros par mois depuis une augmentation de 1,1% intervenue en janvier 2008. L'augmentation au 1er septembre sera donc de 3,9% (**652,59** €), «un effort très important compte tenu de la situation budgétaire de notre pays», a-t-il dit. Nicolas Sarkozy a déclaré qu'il tenait ainsi son engagement de la campagne présidentielle d'augmenter l'AAH de 25% au cours de son mandat.

Le ministre du travail, Xavier BERTRAND annonce une réforme concernant les conditions d'obtention de l'AAH si on privilégie l'accompagnement vers l'emploi. L'accès à l'emploi devrait se traduire par une amélioration du revenu global de la personne handicapée par un dispositif d'intéressement (?).

Le président de la république doit présider le 10 juin une conférence nationale du handicap dédiée à la question de l'emploi et des ressources des personnes handicapées.

CONDITIONS DE RESSOURCES DU CONJOINT

Marié avec une personne valide, je touche l'Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) et effectivement il faut bien calculer les conditions de ressources :

Le plafond annuel de ressources correspondant au revenu net catégoriel du demandeur ne doit pas dépasser pour l'année 2007 celui de l'allocation adulte handicapé (AAH), à savoir :

- 7 537,20 EUR pour une personne seule,
- 15 074,40 EUR pour une personne vivant en couple (mariée, vivant en concubinage ou liée par un pacte civil de solidarité),
- majoré de 3 768,60 EUR par enfant à charge,
- et augmenté du montant de l'ACTP accordée.

Toutefois, seul le quart des ressources provenant du travail de la personne handicapée est pris en compte dans cette évaluation. Les rémunérations versées aux stagiaires de la formation professionnelle sont assimilées à des revenus du travail.

Philippe

NDLR: Donc attention aux revenus de la personne valide qui travaille sinon l'AAH est réduite voire supprimée pour le conjoint handicapé.

CARTE D'INVALIDITÉ ET MENTION ACTP

Il est possible désormais pour les bénéficiaires de l'ACTP ou PCH pour aides humaines de demander à sa MDPH d'apporter la mention "BESOIN D'ACCOMPAGNEMENT" sur sa carte d'invalidité !

Tania

Nouveau !

Adapt Poudre



Peau suintante, irritée ?

Adapt Poudre



- **Absorbe l'excès d'exsudat sur une peau suintante.**
→ Renforce le pouvoir absorbant de l'hydrocolloïde pour prévenir les fuites.
- **Maintient la peau sèche et diminue les irritations.**
→ Prolonge la durée de port de l'appareillage en absorbant toute l'humidité.
- **Aide à la cicatrisation d'une peau rouge ou irritée.**

○ Facilité d'utilisation.

- Saupoudrez, retirez l'excès de poudre puis appliquez l'appareillage.
- Saupoudrage aisé avec le bec verseur.
- Flacon transparent.



La **Poudre Adapt** peut-être conjointement utilisée avec la gamme ADAPT Accessoires :



Adapt Pâte



Adapt Protecteurs cutanés Standards & Renforcés



Adapt Barrettes

[Pour en savoir plus:](#)

0800.21.21.05
(demander Suzette)

L'histoire de Marie



Le laboratoire HOLLISTER
a réalisé 2 petits guides
coloriables:

- l'histoire de Marie
- l'histoire de Paul

L'histoire de Paul



pour expliquer aux très
jeunes enfants les problÈ-
mes de pipi et de sonde.

Une excellente initiative
pour rassurer les petits
enfants.



Tous les spina bifida ne sont pas à égalité devant les infections urinaires :

- Certains ont peu ou pas d'infections urinaires (parfois depuis des années)
- Certains ont des infections urinaires qui cèdent avec l'antibiothérapie sans récurrence
- Certains ont des infections urinaires fréquentes
- Certains sont infectés en permanence et l'antibiothérapie est peu ou pas efficace

L'antibiothérapie au long cours est à proscrire sauf raison impérieuse : elle affaiblit l'organisme, elle provoque des résistances aux antibiotiques, elle a des conséquences sur les intestins, etc... Cependant attention l'antibioprophylaxie au long cours peut avoir des indications légitimes y compris dans la vessie neurologique.

QU'EST CE QU'UNE INFECTION URINAIRE ?

Chez le jeune enfant, on observe une fièvre supérieure à 38°C, des vomissements, une somnolence, une irritabilité, un refus d'alimentation ou une absence de gain de poids (guide de pratique clinique britannique 2007, Nice).

Pour les enfants et personnes concernées bien souvent les urines ne sont pas claires, souvent mal odorantes. Un examen cytot bactériologique (ECBU) fait apparaître des germes à 10 millions par ml d'urine (10⁷) pour les vessies neurologiques. Si les urines sont stériles à la sortie des reins, il y a toujours des germes dans le système urinaire en faible quantité. C'est un phénomène normal sans conséquence.

Parfois chez l'adulte, on note des douleurs en urinant (chez les personnes disposant d'une certaine sensibilité), des mictions plus fréquentes. La fièvre est souvent accompagnée de douleurs abdominales.

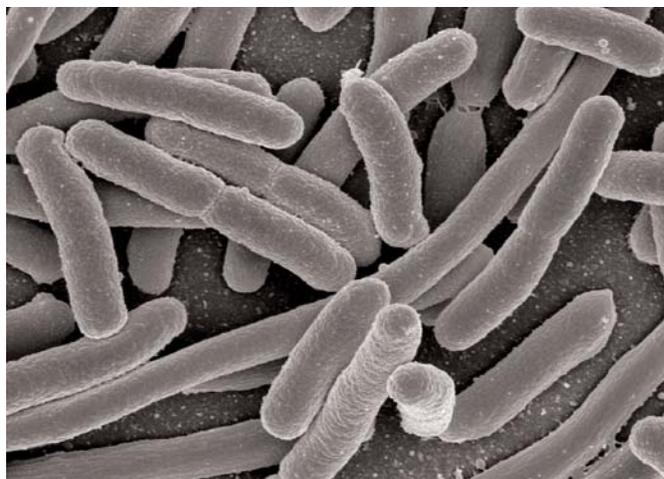
Les infections urinaires à répétition ont des conséquences sur le bas appareil urinaire et même le haut appareil.

Le risque majeur en dehors d'une septicémie est la pyélonéphrite (infection dans les reins). La dégradation progressive des néphrons du rein qui filtrent le sang conduit à une insuffisance rénale puis à la dialyse et à la greffe rénale quand elle est possible dans le cas des pyélonéphrites chroniques secondaires à reflux vésico-urétéral. Les infections récidivantes du bas appareil urinaire (cystite et prostatite) ne causent pas de dégâts au niveau du haut appareil urinaire si elles restent localisées.

La disparition ou le traitement efficace des infections urinaires récidivantes serait un progrès considérable pour les

spina bifida.

La bactérie Escherichia coli et les infections



Les bactéries à l'origine d'une infection urinaire proviennent principalement de la flore intestinale. La bactérie Escherichia coli qui colonise le tube digestif est la cause majeure d'infections systémiques appelées septicémies. Chaque jour 60 personnes décèdent en France de cette pathologie ou de ses suites. D'autres germes comme proteus mirabilis, Klebsiella, pneumoniae, participent ou coparticipent à l'infection.

Facteurs de récurrences d'infection grave

Un reflux vésical favorise la survenue d'une infection urinaire (de l'urine remonte vers 1 ou 2 reins atteignant le parenchyme rénal).

La stase urinaire semble contribuer aux récurrences d'autant plus que la vessie est rétentionniste.

Des mictions incomplètes, une obstruction progressive des voies urinaires, une vessie hyperactive (exemple : calculs, sténose, etc...) sont un facteur facilitant les récurrences.

Les spécialistes du spina bifida (GENULF, Groupe d'Etudes de Neuro-urologie de Langue Française) recommandent 5 sondages urinaires par jour minimum pour réduire les risques d'infections. Nous n'insisterons jamais assez sur une hygiène rigoureuse du plancher pelvien car ce sont des germes intestinaux qui souvent colonisent l'appareil urinaire en dehors des germes venant de rapports sexuels non protégés.

L'état rénal dépend souvent chez les spina bifida des infections qui laissent des cicatrices rénales observées à la scintigraphie dans le cas d'infections secondaires à reflux vésico-urétéral.

Le taux de créatinite, la clairance et l'échographie complètent le diagnostic dès le début d'une insuffisance rénale.

Rappelons que les chirurgiens disposent de techniques pour endiguer le reflux rénal et donc que le processus de dégradation n'est pas inéluctable.

Certains médecins proposent une antibiothérapie au long cours prophylactique. Les études (méta-analyses des essais comparatifs randomisés) ont montré qu'il y a moins de bactériuries mais pas moins de récidives, sans compter des complications dues aux effets indésirables, les bactéries résistantes, etc...

Il faut aussi signaler que l'on a observé parfois que le traitement d'une constipation réduit les récidives d'infections urinaires.

Contrairement à ce que pensent certains spina bifida une infection peut également être combattue par une augmentation du volume de boisson journalier et une augmentation du nombre de sondages urinaires. Certains spina bifida boivent peu pensant ainsi limiter les fuites urinaires mais ils concentrent en déchets leurs urines et ainsi augmentent les risques d'infection du système urinaire.

Sondes urinaires à demeure et risque infectieux

Des matériels médicaux sont parfois un facteur aggravant de l'infection urinaire.

Sondes urinaires à demeure



L'infection est associée aux sondes urinaires à demeure. Une bactériurie se développe chez plus de 25% des patients porteurs d'une sonde urinaire au bout d'environ 7 jours avec un risque journalier croissant de 5%.

Après 30 jours l'infection liée à la sonde est de 100%. Le risque infectieux de ce matériel est lié à l'état de surface de la sonde, au mode de contamination, à l'effet de la sonde sur la paroi des muqueuses concernées (urothelium), à la

composition chimique de la sonde, à son mode d'introduction.

- mode de contamination

Les microorganismes provoquant les infections viennent soit de la flore périnéale ou urétrale du patient, soit de la personne qui pose la sonde, soit lors de l'introduction de la sonde.

Les microorganismes d'origines digestives colonisent le méat urinaire et migrent vers l'urètre et la vessie par capillarité (66% des germes). Le système clos réduit les risques dus à ce mode de contamination.



- composition des sondes

Les sondes sont soit des polyuréthanes, soit des silicones. Parfois des additifs (agent lubrifiant, colorant, radio-opacifiant) sont associés aux polymères organiques.

La sonde doit être la plus lisse possible mais les sondes présentent des micro granulations irrégulières de surface favorisant l'adhésion bactérienne.

- interaction sonde-muqueuse

On observe des phénomènes d'érosion des parois avec des lésions inflammatoires qui augmentent les risques infectieux.

- porte d'entrée des sondes à demeure

Les sondes en latex doivent être éliminées. Leur toxicité est démontrée même pour des utilisations de moins de 48 heures. L'utilisation de sondes urétrales 100% silicone est recommandée ainsi que les sondes à enduction de silicone pour des sondages inférieurs à 2 semaines.

Le cathétérisme sus pubien a une plus faible incidence d'infection mais cet avantage disparaît à long terme. Il consiste à mettre en place un drain dans la vessie à travers la paroi de l'abdomen pour drainer directement l'urine vers l'extérieur. La pose du drain est effectuée périodiquement par un médecin.

Bactériurie asymptomatique

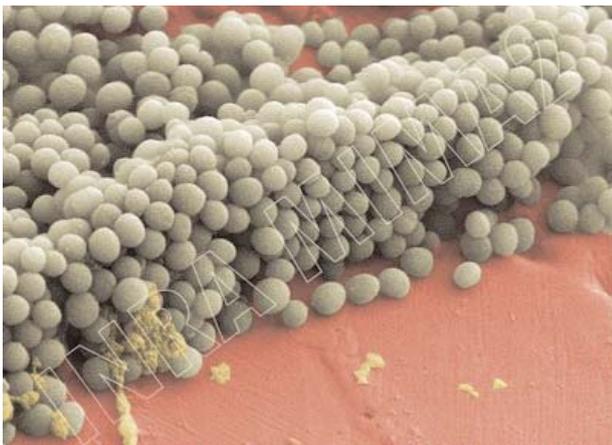
Doit-on administrer des antibiotiques ?

La bactériurie asymptomatique est la présence de bactéries dans les urines en quantité significative (> 1 million de germes) mais en l'absence de tout symptôme (pas de température, pas de frissons, pas de douleur, etc...) il s'agit d'une situation clinique fréquente notamment chez les patients à l'autosondage dont les urines sont la plupart du temps colonisées et chez les patients porteurs de sonde à demeure dont les urines sont toujours colonisées. Il faut éviter les traitements antibiotiques dans ces contextes car ils n'apportent aucun bénéfice aux patients et ne peuvent que sélectionner des souches résistantes. La bactériurie asymptomatique ne doit pas être recherchée et/ou traitée en l'absence de symptômes chez les patients à l'autosondage ou porteurs de sonde à demeure. Par contre l'apparition d'une symptomatologie spécifique doit faire réaliser un ECBU en vue d'un traitement adapté.

CONCLUSION

Quand c'est possible toujours préférer les sondages intermittents aux sondes à demeure. La sonde à demeure doit être associée à un système de drainage clos.

QU'EST CE QUE LE BIOFILM ?



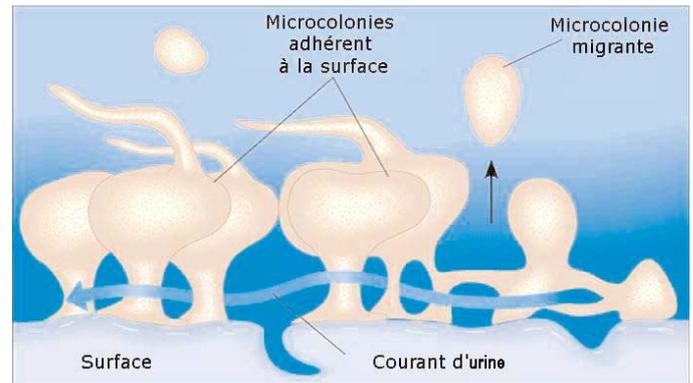
Les bactéries, les champignons, les algues, les protozoaires ne vivent pas isolés dans notre organisme.

Ils ont tendance à s'agglomérer en communauté de microorganismes (colonies bactériennes) et en adhérant entre eux et à une surface à fabriquer une couverture (matrice extra cellulaire) composée de substances qui les protègent que l'on appelle biofilm.

La microbiologie a surtout étudié les cellules en elles-mêmes et hors de leur milieu. Maintenant on commence à

étudier les interactions avec le milieu (biotopes).

Le biofilm serait le mode naturel de vie des microorganismes (d'après John William COSTERTON, 1978).



Les biofilms vivent partout dans les milieux aqueux (y compris les urines) ou humides et se développent sur toutes les surfaces naturelles ou artificielles ou organiques (on observe des colonies sur les matériaux inertes du système de valve dérivant le liquide céphalo-rachidien qui obligent à changer le matériel en cas d'infections).

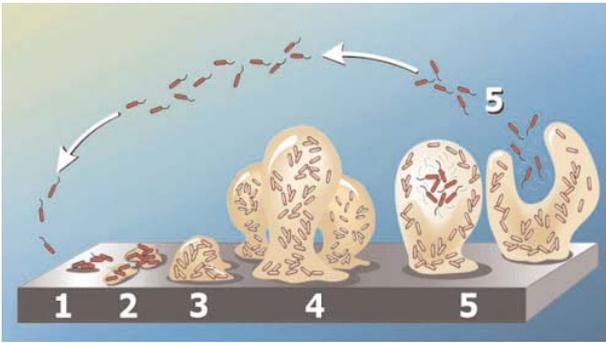
Ces microorganismes ont des mécanismes d'adhérence aux surfaces et les unes aux autres (que l'on commence à comprendre). Ils peuvent s'agglomérer dans un biofilm en formation, mais ne se détachent du biofilm que sous l'action de forces mécaniques ou chimiques de l'environnement.

Vivant ensemble dans un biofilm, les bactéries changent de propriétés. Ainsi elles acquièrent une étonnante capacité de résistance contre les agressions.

Les microorganismes sont protégés et reliés entre eux par la matrice que fait le biofilm. Cette matrice les protège passivement contre les agents antimicrobiens, détergents, antibiotiques.

Les biofilms ont un cycle de développement ou cycle de vie en 5 étapes :

- 1- adhésion (réversible) à une surface par des liaisons encore faibles
- 2- adhésion permanente avec des capacités d'ancrage augmentées
- 3- les microorganismes se divisent commençant des microcolonies. A partir d'une certaine densité, le biofilm de protection commence à se former par sécrétion
- 4- le biofilm grandit et murit s'épaississant rendant sa disparition de moins en moins possible
- 5- enfin une phase de dispersion (dite phase planctonique). Les microorganismes redeviennent libres de circulation et peuvent aller coloniser de nouvelles surfaces, pour recommencer un nouveau cycle de développement



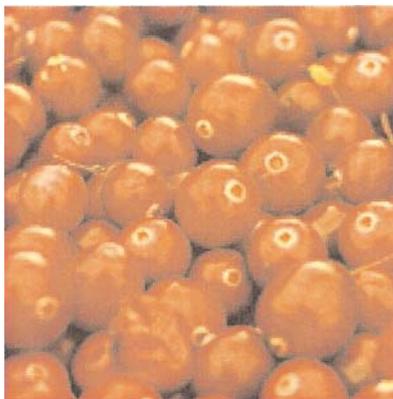
Dans le cas des infections urinaires récidivantes des spina bifida on commence à mieux comprendre ce qui se passe.

Suivant le cycle de développement des colonies microbiennes les traitements n'ont pas le même effet. Quels sont les traitements médicaux dont nous disposons :

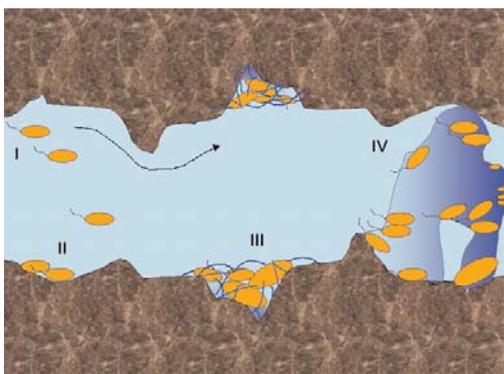
- l'antibiothérapie
- le lavage de vessie
- l'autosondage
- le jus de canneberge

Le lavage de vessie avec un antiseptique est une technique peu utilisée par les urologues dont certains manifestent des réserves.

L'antibiothérapie suivant le cycle de développement du biofilm éradique l'infection, ou non et dans ce cas l'infection réapparaît soit à partir du biofilm soit par l'introduction de nouveaux agents par le méat urinaire.



Le jus de canneberge est probablement efficace car il empêche les microorganismes d'adhérer à la muqueuse urétrale ou vésicale à condition que le biofilm ne protège pas la colonie ou les colonies contre les agressions extérieures.



L'existence de diverticules dans la vessie (paroi du détrusor) renforce la protection du biofilm.

L'autosondage urinaire reste la meilleure protection contre les infections urinaires grâce à une vidange complète et fréquente de la vessie mais le jus de canneberge à notre connaissance est le seul agent capable de décrocher les germes des muqueuses (avant la création du biofilm ?).

La bactérie *Escherichia coli* leurre la défense immunitaire de l'organisme

Une étude fin 2007 de l'INSERM a montré comment cette bactérie envahit aussi rapidement un organisme alors que celui-ci se défend normalement très vigoureusement et victorieusement.

Les maladies infectieuses sont responsables de 25% des décès, juste après les maladies cardio-vasculaires (31%) et devant les cancers (13%).

Face aux développements de l'*Escherichia coli*, l'organisme essaie de développer une réponse exagérée des défenses immunitaires (sepsis) qui se manifeste par une réaction inflammatoire généralisée cause de décès. Le sepsis est lié à la diffusion de l'infection à l'ensemble de l'organisme secondairement au passage des bactéries dans le sang. Le sepsis est plutôt lié à l'agressivité de l'agent pathogène qu'à la réponse immunitaire qui est souvent déficiente dans ce contexte. Cette pathologie infectieuse aigue grave est renforcée par une résistance croissante des bactéries aux traitements par antibiotiques. On essaie actuellement de comprendre pourquoi le système immunitaire n'est pas capable d'effectuer une défense anti-infectieuse efficace.

Une publication médicale récente de l'INSERM a montré que la bactérie *Escherichia coli* interagit directement sur des cellules du système immunitaire pour bloquer son élimination (par phagocytose). Les mécanismes ont été mis en évidence.

Ainsi la bactérie est libre de se reproduire et d'envahir l'organisme (*Escherichia coli* se reproduit par division toutes les 20 minutes).

En comprenant ces mécanismes complexes, on peut s'attendre dans les prochaines années à la mise au point de techniques ou de médicaments contrant l'action d'*Escherichia coli* et sa neutralisation des antibiotiques et des défenses immunitaires.

Ne plus craindre les infections urinaires pour les spina bifida, quel progrès qui n'est plus un rêve.

- 1- Récidives des infections urinaires bactériennes des enfants, Revue Prescrire, février 2008, Tome 28, n° 292, pages 119 à 122
- 2- Forum du Comité d'Infectiologie de l'Association Française d'Urologie (AFU), CIAFU, 16 novembre 2007
- 3- Biofilm, laboratoire KAZIELTYS
- 4- Réseau national biofilm, PASTEUR et laboratoire KAZIELTYS
- 5- INSERM 699, immunopathologie rénale, récepteurs et inflammation, Renato MONTEIRO (Directeur)

Photos du réseau national biofilm (Institut Pasteur et Laboratoire Kazieltys)

Avec la collaboration du Dr. MANUNTA, CHU de Rennes.

1ÈRE JOURNÉE EUROPÉENNE DES MALADIES RARES

Le 29 février 2008, l'Alliance Maladies Rares, collectif français de 180 associations, sous l'égide d'EURORDIS, fédération européenne, organisait la 1ère journée européenne des maladies rares.

Au niveau européen, à la demande d'Eurordis, une audition publique sera organisée au Parlement européen le 4 mars.

En France, l'Alliance Maladies Rares développera des actions au niveau national et niveau régional. Une conférence de presse sera le point d'orgue de la journée sur le plan national.

A cette occasion, elle lancera un appel pour que les maladies rares restent une priorité nationale et deviennent une priorité européenne.

En région, des manifestations sont également prévues par les délégations régionales de l'Alliance Maladies Rares.

Le thème retenu pour l'édition 2008 est : « Maladies rares : une priorité de santé publique », thème assez large pour valoir dans toute l'Europe, qui contribue à souligner l'importance des maladies rares. Il correspond au développement actuel de synergies entre les échelons nationaux et européen, illustré par la récente Communication de la Commission européenne sur les maladies rares, l'élaboration de plans

nationaux sur les maladies rares et le développement de réseaux de référence européens de centres d'expertise.

La Journée européenne des maladies rares s'adresse au grand public, et délivre également un certain nombre de messages à destination des média, des professionnels de santé, des décideurs politiques et autorités administratives, des chercheurs, des malades et de l'industrie pharmaceutique.

Elle vise principalement à :

- sensibiliser aux maladies rares et à leurs répercussions sur la vie des malades ;
- diffuser de l'information sur les maladies rares ;
- renforcer la collaboration européenne dans la lutte contre les maladies rares.

La Journée européenne des maladies rares sera célébrée tous les ans, et aura lieu le 28 février en dehors des années bissextiles.

A l'heure actuelle, on dénombre plus de 6000 maladies rares, qui touchent 3 millions de personnes en France et 30 millions en Europe. Les maladies rares sont graves, chroniques, évolutives, invalidantes, parfois mortelles: elles empêchent de respirer, de bouger, de voir, d'entendre, de comprendre, de résister aux infections... Elles attaquent souvent dès la naissance ou attendent 5, 15 ou 45 ans pour se manifester. E, en dépit des immenses avancées de la recherche ces dernières années, il n'existe toujours pas de traitement pour la grande majorité d'entre elles.

L'ACCESSIBILITÉ DES ERP

La loi du 11 février 2005 impose que les établissements recevant du public (ERP) soient accessibles à toutes les personnes handicapées au plus tard avant février 2015.

Pour rendre accessible les bâtiments relevant des collectivités locales (communes, départements, régions), les gestionnaires doivent établir un diagnostic de tous leurs ERP avant le 1er janvier 2011.

Une enquête a permis également de mesurer l'état de ce chantier auprès d'un peu plus de 300 collectivités locales de plus de 5000 habitants:

- moins de 20% d'entre elles avaient initié un état des lieux;
- moins de 10% avaient réalisé une évaluation budgétaire

L'évaluation des quantités d'établissements recevant du public a permis de dégager les chiffres suivants:

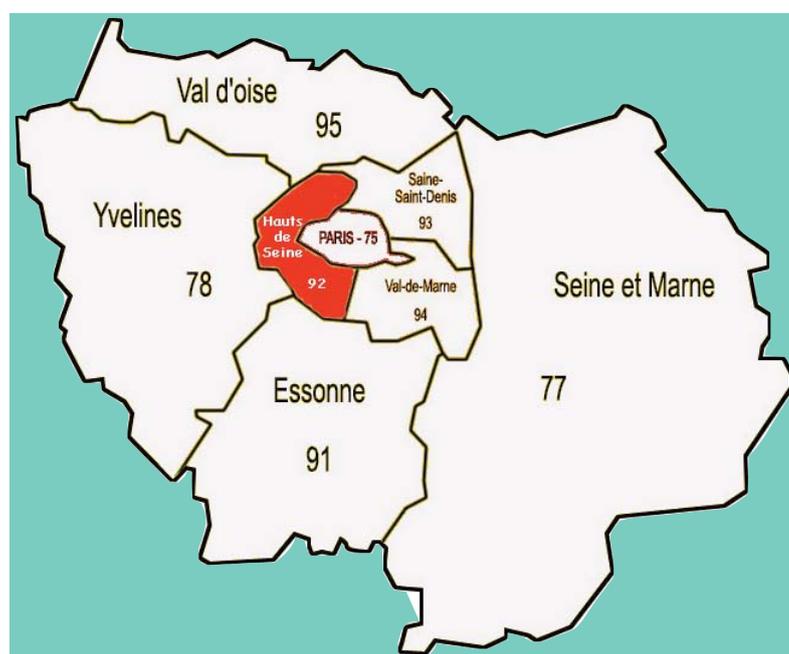
- environ 258000 ERP pour les communes, dont

105000 ont plus de 5000 habitants

- environ 13000 ERP pour les conseils généraux
- environ 2000 ERP pour les conseils régionaux

soit au total 173000 établissements recevant du public gérés par des collectivités locales. Qui va payer? Les collectivités territoriales directement concernées, mais même si le coût de l'application de la loi sera réduit pour les collectivités qui auront pris la précaution d'appliquer la loi plus précocement, elle va se traduire par une augmentation des impôts locaux. C'est le prix à payer pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées, mais aussi des personnes âgées et même de l'ensemble des citoyens qui en bénéficieront. L'application de la loi dans le secteur privé qui reçoit du public, n'est pas évidente. Qu'en sera-t-il des cafés, des restaurants et autres commerces? Les cafés, pour ne citer que cet exemple, ont des toilettes qui sont généralement situées soit en sous-sol ou à premier étage. La loi prévoit d'étudier les cas difficiles avec certaines compréhensions et avec l'espoir qu'avec le temps on trouvera des solutions compatibles avec les possibilités de ces commerces.

NOUVELLE DÉLÉGATION ASBH HAUTS DE SEINE (92)



Madame Evelyne JULIEN

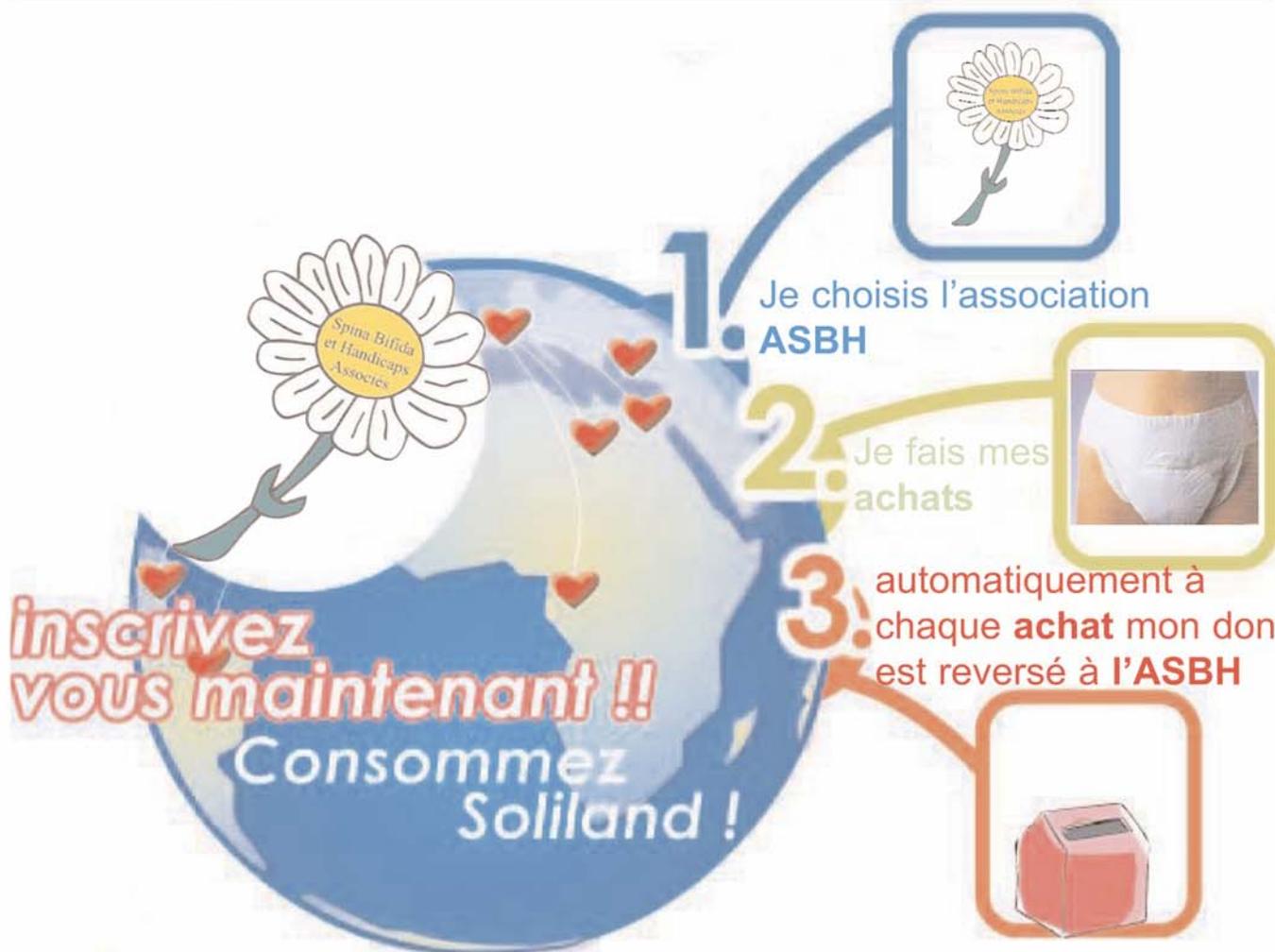
104 rue Henri Dunant

92700 COLOMBES

Tél: 0800.21.21.05

Fax: 01.49.19.64.32

asbh92@numericable.com



Consommez Soliland: c'est simple, utile, et ça ne coûte rien !

L'association ASBH reçoit jusqu'à 15% de vos achats dans plus de 300 magasins sur internet, et ça ne vous coûte pas plus cher

Association Nationale Spina bifida et Handicaps Associés (A.S.B.H.)

3 bis avenue Ardouin - BP 92 - 94420 Le Plessis Tréville

Tél: 0800.21.21.05 - Fax: 01.45.93.07.32 - Email: spina-bifida@wanadoo.fr

<http://www.spina-bifida.org> - <http://www.incontinence-asbh.com> - <http://www.asbh.eu>



LE SYSTÈME PÉNAL FRANÇAIS RELATIF AUX MINEURS DEPUIS 1945 REPOSE SUR L'ÉQUILIBRE:

PUNIR ET ÉDUCUER

Le juge des mineurs peut contraindre le mineur à prendre des activités de jour dans son intérêt: scolarisation, insertion professionnelle.

- 35 heures par semaine et pas une de plus
- pas d'heures supplémentaires dans le cadre des mesures éducatives
- pas de punition pendant l'école, les mesures sont suspendues
- la mesure doit être adaptée à l'âge de l'enfant, à sa personnalité et dépend de l'infraction commise

NDLR: Ces mesures pénales prises par un juge en cas d'infraction d'un mineur devraient être de droit pour les enfants handicapés.



RADIO Story

Vivre FM est une radio gérée par des personnes handicapées à destination des personnes handicapées en Ile de France de 5h30 à 17h30 chaque jour et 24h/24h sur le web:

www.vivrefm.com
tél: 01.56.88.40.20

Sur cette radio destinée aux personnes handicapées, on peut obtenir de l'information, des conseils, des liens, des temps de parole, etc...

Le mardi 19 février 2008, François HAFFNER a été convié à parler durant 3/4 d'heure du spina bifida. Merci aux adhérents spina bifida sont intervenus pendant directement sur l'antenne.

Un grand merci à tous les animateurs et techniciens de la radio de la différence contre l'indifférence.

TÉMOIGNAGE

J'ai été hospitalisée du 16 au 22 janvier 2008 pour un dysfonctionnement de dérivation ventriculo-péritonéale.

Celle que j'avais à droite (valve de holter) est tombée dans le ventre et son dysfonctionnement m'a provoqué des vomissements, fatigue générale (flagada), des maux de têtes et des douleurs au ventre.

Tous ces symptômes sont le signe d'un dysfonctionnement de valve de dérivation du liquide-céphalo rachidien.

Mon ancienne dérivation à droite a duré 31 ans ! La dernière révision de celle ci par opération remontait à 1976 (et avant 1971 l'année où je suis née).

On m'a remis un nouveau système mais du côté gauche ! C'est une nouvelle dérivation à débit variable et non constant comme l'ancienne valve de holter !

A presque 37 ans (le 01/02/2008), j'ai souffert d'un dysfonctionnement de valve alors que tout allait bien.

Le problème est venu soudainement du jour au lendemain !

Tania

NDLR: On oublie même l'existence d'une hydrocéphalie avec une valve. Certains spina bifida ne savent même pas qu'ils sont valvés. Parfois l'hydrocéphalie se rappelle à vous !

BRÈVES

SUPPRESSION DE LA DÉCLARATION DE RESSOURCES CAF

Pour les adultes, les droits ne sont plus calculés au 1er juillet de chaque année et restent les mêmes du 1er janvier au 31 décembre 2008 sauf en cas de changement de situation.

Vos prestations restent identiques tout au long de l'année.

La déclaration de ressources de l'année 2007 à fournir aux impôts à partir de mai 2008 servira à la CAF pour calculer vos droits pour toute l'année 2009.

Par contre, la prise en compte des loyers sera désormais faite en juillet et non plus en janvier comme auparavant.

Déclaration d'impôts, formulaire sur: www.impots.gouv.fr

LA PLACE DES HANDICAPÉS

Marguerite Dobremetz de Moislains (Somme) espère de tout son coeur que Nicolas Sarkozy va s'intéresser de très près au cours de son mandat au sort des handicapés.

"Je souhaite que le nouveau président de la République examine la loi afin que les mamans d'enfants handicapés, qui les élèvent et les soignent soient prises en compte et puissent bénéficier d'une retraite.

Je suis satisfaite de la décision qui a été prise en faveur des enfants handicapés qui peuvent dorénavant suivre une scolarité dans des classes ouvertes aux handicapés et aux non-handicapés.

Quand prendra t-on des mesures pour améliorer le sort des adultes handicapés?"

LECTRICE À MOBILITÉ RÉDUITE, RENÉE PECATE D'AMIENS CONTINUE D'ATTENDRE

"Mon voeu le plus cher est de voir la place que j'attends face à mon domicile m'être enfin attribuée. Je suis handicapée à 80%".

Souffrant également d'un handicap, Margarethe Dobremetz de Moislains (Somme) voudrait qu'une grande chaîne de solidarité unisse tous les chercheurs afin de soulager les personnes qui, comme elle, souffrent au quotidien.

" A l'aube de cette année, je souhaiterais qu'il n'y ait plus de SDF, plus de guerre. J'aimerais également que tous les médecins et les chercheurs soient solidaires et se donnent la main pour trouver le médicament qui nous fera vivre comme les autres. Que les jeunes médecins acceptent de s'installer en Picardie afin que nous n'ayons pas à parcourir de longs parcours pour les consulter. Un autre souhait: que valides et non-valides se regardent de la même façon".

Venez nombreux nous rencontrer sur
notre stand:

E 73

au Salon Autonomic de Paris

les 11 - 12 - 13 juin 2008

Paris Expo - Porte de Versailles - Hall 4

DEMANDE DE FICHETS DE REDUCTION SNCF



A transmettre par télécopie au : 01 46 81 77 00

En nous renvoyant ce formulaire par fax ou par courrier, nous pouvons vous fournir des fichets SNCF donnant lieu à une réduction de 20 %.

Fichets Congrès SNCF (indiquez le nombre de fichets)

Nom Prénom

Organisme Fonction

Adresse

Code postal et ville Pays

Téléphone Fax

Grâce aux fichets "Congrès Salon" SNCF, profitez d'un tarif préférentiel jusqu'à -20% de réduction en 1ère et 2ème classe sur l'ensemble du réseau Grandes Lignes (TGV, TER et autres grandes lignes, à l'exclusion des trajets internes à la région des transports parisiens). Fichets valables 15 jours incluant au moins un jour du salon.

Pour plus de renseignements, renseignez-vous à :

SNCF Voyageurs France Europe - Agence commerciale Voyageurs Ile-de-France
Service Congrès - Immeuble Lumière - Paris Bercy
40, avenue des Terroirs de France - 75611 PARIS Cedex 12

Venez nombreux discuter avec nous sur le stand. Nous serons très heureux de vous accueillir !

BRÈVES

L'AFPA FAIT PEAU NEUVE

L'Association pour la Formation Professionnelle des Adultes (AFPA) lance un nouveau site

www.afpa.fr

qui informe sur les différentes mesures et dispositifs mis en place en faveur des travailleurs handicapés.

LES PERSONNES AGÉES OU HANDICAPÉES EXONÉRÉES DE REDEVANCE TV EN 2008

Les personnes handicapées ou âgées de plus de 65 ans au 01/01/2004 non imposables à l'impôt sur le revenu bénéficient jusqu'au 31/12/2007 d'une exonération de la redevance audiovisuelle.

Après 2008 ça se complique, à suivre ...

MANIFESTATIONS À AIX EN PROVENCE

La **Journée Humanitaire**

organisée par Madame Grillon,
présidente de l'Association Art et
Création du sud se tiendra :

le Dimanche 25 Mai 2008

Place Jeanne d'Arc de **10h à 18h**

à **AIX EN PROVENCE**

Cette journée humanitaire est au profit de l'ASBH



Le **Forum Handicap 2008**

le Vendredi 30 Mai 2008

Cours Mirabeau de **10h à 18h**

à **AIX EN PROVENCE**

Stand ASBH =Sensibilisation,
informations, prévention etc..

Rappel: Bureau permanence ASBH
(région paca) 04.42.17.99.60
au Ligourès (RDC), place Romée de vil-
leneuve à Aix-en-Provence tous les 1er
lundi après-midi du mois

BULLETIN D'ABONNEMENT 2008



LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

UN AN

4 NUMEROS

12,20 euros l'abonnement annuel
(gratuit pour les membres du service national de
conseils et d'aide à l'incontinence)

Bulletin d'abonnement 2008 à compléter et à
retourner avec votre règlement à:
ASBH - BP 92 - 94420 Le Plessis Tréville

Nom _____ Prénom _____

Adresse _____

Code Postal _____ Ville _____

Ci-joint mon règlement par:

Chèque bancaire Chèque postal Date _____

Je cotise à l'association du Spina Bifida soit 12,20 euros

Je m'abonne à la lettre du Spina Bifida soit 12,20 euros

Je m'abonne et je cotise à l'ASBH soit 24,40 euros , je bénéficierai ainsi des services de l'ASBH

Vente au numéro soit 3,05 euros

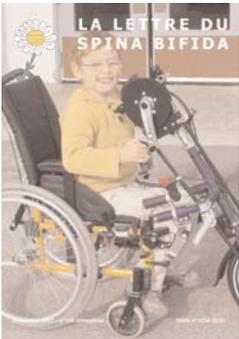
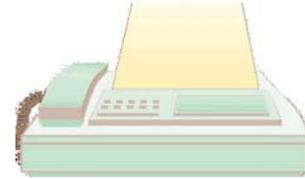
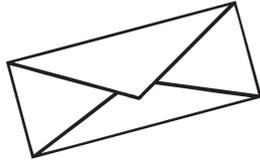
Conformément à la loi informatique et libertés du 06/01/78 vous disposez d'un droit d'accès et de rectification pour toute information vous concernant dans notre fichier de routage.

0800.21.21.05

(appels gratuits depuis un poste fixe)

B.P. 92
94420 LE PLESSIS TRÉVISE

FAX:
01.45.93.07.32



Lettre du
Spina Bifida

HALL D'EXPOSITION
D'AIDES TECHNIQUES
3 bis av Ardouin 94420
Le Plessis Tréville

EMAIL:
spina-bifida@wanadoo.fr

[http://fr.groups.yahoo.com
/group/spinabifidafrance/](http://fr.groups.yahoo.com/group/spinabifidafrance/)



Consultation nationale
pluridisciplinaire spina
bifida au CHU de Rennes
02.99.28.42.18 (adulte)
02.99.28.42.99 (enfant)



<http://www.asbh.eu>

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

<http://www.incontinence-asbh.com>