



# CONCOURS DE BANDE DESSINEE



ANGOULEME...

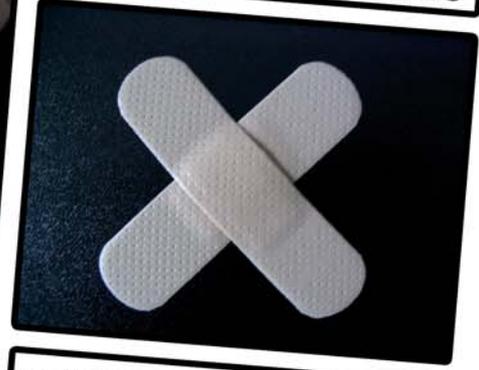
**CEDRIC GERMANICUS**  
HIPPOCAMPE INDIVIDUEL 2014



**L'ACIDE FOLIQUE  
POUR LES HOMMES**



**CHIRURGIE  
ANTENATALE  
THESE DU DR GUILBAUD**



**PLAIES & CICATRISATION  
LES ESCARRES**



# NOUVEAU



Echantillons et renseignements, demander Annie-Cécile au 0800 212105

La gamme Confiance est maintenant uniquement distribuée en pharmacie  
**VOICI LA NOUVELLE GAMME PREMIUM SOFT**  
Réservée aux revendeurs, à prix moins élevé car sans publicité, et de même qualité



Confiance Sensitive  
devient  
**Molimed Comfort Premium Soft**

Confiance Secure  
devient  
**Moliform Premium Soft**



Confiance for Men  
devient  
**Molimed Premium for Men**

Confiance Slip  
devient  
**Molimed Pant Active**

*et viennent rejoindre...*



**Molinea**

**Molicare Mobile**

**Molicare Premium**

**Molicare**



Longtemps la médecine a cru que la barrière placentaire d'une femme enceinte protégeait le fœtus de toute influence comme des médicaments que la mère peut ingérer. On sait aujourd'hui qu'il n'en est rien et que le fœtus peut devenir malformé durant la gestation. On se rappellera le cas des bébés thalidomide (absence de membres) et celui du distilbène (200 000 femmes concernées) qui a provoqué des anomalies des organes génitaux féminins. Citons des anti épileptiques comme l'acide valproïque qui provoque des malformations appelées Spina Bifida.

De même comment être sûr que la génétique et l'épigénétique n'ont aucun effet. Pour les couples traditionnels, tout le monde sait qu'il n'y a aucune garantie que l'enfant à naître ne soit pas handicapé (14% des enfants qui naissent ont des problèmes à la naissance). La génétique nous apprend que le handicap (exemple des maladies rares) peut receler des vices cachés car des maladies génétiques peuvent se déclarer avec retard (5-10-20 ans ou plus après la naissance).

Les couples qui veulent pratiquer en France ou à l'étranger la Gestation Pour Autrui (GPA) devraient être informés des risques et les politiques qui décident, bien mesurer les risques inhérents à une grossesse. Va se poser la problématique de la recherche d'une mère porteuse « saine ». Quels examens doivent être pratiqués systématiquement avant une gestation ? Peut-on détecter les anomalies génétiques que tout le monde porte ? Est-ce récessif ? Entre la mère porteuse et le couple qui désire un enfant par procréation par procuration il se crée un contrat moral. Mais est-ce suffisant ? S'il y a en plus contrat financier caché ou non, cet acte va devoir être couvert par un contrat écrit précisant les droits et obligations de chacun. La naissance d'un enfant différent sera source de procès devant les tribunaux. Je plains les juges et les experts chargés de déterminer les responsabilités.

À terme, le pays n'échappera pas à une législation spécifique pour préserver les couples et la mère porteuse si le nombre de recours à la GPA devient important. Les vedettes de cinéma ou du spectacle aux USA ont recours à la GPA afin d'éviter toute modification de leur look qui pourrait être altéré par une grossesse.

Enfin, il faut également parler de l'épigénétique. On sait maintenant que dès le début d'une grossesse l'environnement joue un rôle sur l'évolution de la grossesse pendant la période embryonnaire ou fœtale, et même après l'accouchement. Des facteurs externes comme la pollution atmosphérique, l'alimentation, les perturbateurs endocriniens, les eaux, les plastiques les drogues, le tabac, l'alcool, etc. ont un effet plus ou moins pathogène sur le développement du fœtus. Les voies d'entrée des polluants sont : voies aériennes, voies digestives, voie cutanée, voie sanguine. Qui peut garantir que la mère porteuse ne boira aucun alcool, ne fumera pas durant la grossesse ?

La procréation médicalement assistée est devenue courante (50 000 enfants naissent chaque année en France) pour lutter contre la stérilité des couples. On y observe un taux de malformation de 4% (contre 2 à 3% dans la population en général). En 2017 on a comptabilisé 122 000 tentatives de procédures PMA (indemnisations, fécondation in vitro, transfert d'embryons congelés). Il n'y a que 6% de dons de spermatozoïdes ou d'ovocytes.

Enfin, pour compléter cette présentation, nos couples de jeunes handicapés auraient-ils accès à la GPA s'ils ne peuvent concevoir d'enfants à cause du handicap ? Les problèmes médicaux doivent être pris en compte dans cette évolution demandée par les uns et refusées par les autres.

François HAFNER

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° 133 - Mars 2014 - Dépôt légal : 1er trimestre 2014  
Tirage : 2800 exemplaires - Photos ASBH

Imprimeur : Les Ateliers Réunis - P.A. Les Portes de la Forêt  
BP 72 Collégien - 77615 Marne la Vallée Cédex 3

La reproduction d'article n'est autorisée qu'après l'accord de l'association et ce avec la mention :

"extrait de la lettre du SPINA BIFIDA, revue de l'association nationale SPINA BIFIDA et Handicaps associés".

Comité de lecture : Danielle Delpierre, Evelyne Julien, Céline Lienhard, Dominique Loizelet

# sommaire

N° 133 - Mars 2014

## P.20 TROUBLES DE L'ÉQUILIBRE LE CENTRE SPECIALISE DE MARSEILLE



## P.21 COMPORTEMENTS VIOLENTS ENVERS AUTRUI LIÉS AUX MÉDICAMENTS

## P.22 ANTISEPTIQUES PARFOIS EUX-MÊMES SOURCES D'INFECTIONS LES ALLERGIES

## P.23 LE SPINA BIFIDA SOUS TOUTES SES FORMES LES AGENCES RÉGIONALES DE SANTÉ (ARS) : INNOVATION MOYENNE MAIS DÉFICIT DE CONFIANCE

## P.24 LE POINT SUR LES LINGETTES PRÉIMPRÉGNÉES ACCESSIBILITÉ DES CABINETS DE KINÉSITHÉRAPIE LE POINT DE VUE DE PROFESSIONNELS



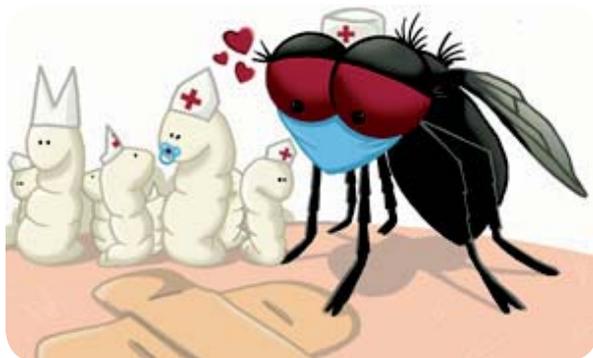
## P.25 LE LOGEMENT POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES : ÇA VA MAL ? 2013, ANNÉE DU SUCCÈS POUR LA RECHERCHE DU CHRU DE NANCY

## P.26 LES ALLOCATAIRES DU MINIMUM VIEILLESSE PARCOURS ET CONDITIONS DE VIE ACCESSIBILITÉ LES DÉCISIONS DU GOUVERNEMENT

## P.27 NON AU REPORT DE L'ÉCHÉANCE DE 2015 LES PERSONNES HANDICAPÉES TROMPÉES PAR LE GOUVERNEMENT TMOIGNAGE

## P.5 RAPPORT MORAL JANVIER A DECEMBRE 2013

## P.13 PLAIES ET CICATRISATION LES ESCARRS



## P.15 L'ACIDE FOLIQUE POUR LES HOMMES



## P.16 THÈSE DU DR LUCIE GUILBAUD RESUME

## P.18 PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP AIDANT FAMILIAL

## P.19 L'IRRIGATION TRANSANNALE POURQUOI FAIRE UNE IRRIGATION ?



Membre du Comité d'Entente des Associations représentatives de  
Personnes Handicapées et de Parents d'Enfants Handicapés

## GRANDE CAUSE NATIONALE 1995 ET 2003

LE PLESSIS-TREVISE 06/11/13

---

### RAPPORT MORAL - JANVIER A DECEMBRE 2013

---

L'année 2013, comme nous l'avons annoncé apparaîtra comme une année charnière avec de profondes évolutions de la société. Après l'année 2005 qui a vu de nouvelles avancées pour les personnes handicapées avec la loi de février 2005, des années difficiles arrivent avec une situation économique préoccupante, les priorités gouvernementales s'orientent plutôt vers les personnes défavorisées que vers les personnes en situation de handicap.

#### 1. LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP :

Il devient clair depuis septembre 2012 que des restrictions considérables sont en projet ou ont été petit à petit mises en place :

- Transfert du handicap vers une départementalisation accélérée, source d'inégalités et de disparités ;
- Disparition des MDPH au profit d'un bureau du conseil général, seul décideur. L'action des associations a fait reculer le gouvernement mais rien n'est encore écarté ;
- Révision des politiques publiques du handicap via la CIMAP (modernisation de l'action publique) qui entraîne l'élaboration de rapports de l'inspection générale des finances (IGF) et des affaires sociales (IGAS) concernant : l'attribution de l'AAH, l'attribution de la PCH, l'AAH et ACTP ;

Des expériences inquiétantes sont en cours.

- Transfert de compétences vers le département : les compétences sur les ESAT, la fusion MAS – FAM est maintenant acquise.

Bien d'autres mesures et textes législatifs sont en préparation.

#### 2. LA SURVIE DES ASSOCIATIONS DE PERSONNES HANDICAPÉES :

En 2012 les subventions ministérielles et territoriales ont été fortement réduites obligeant de nombreuses associations à réduire leurs activités non bénévoles et à puiser dans leurs réserves si elles existent.

Fin 2012 nous avons comme beaucoup d'associations non politiques, appris l'arrêt de toute subvention. Cette politique devrait faire disparaître nombre d'association ou les rendre incapable d'assurer les missions qu'elles se sont fixées et que personne ne reprendra.

Pour l'ASBH, si nous maintenons nos équilibres grâce à une gestion des plus rigoureuses, les financements ASBH stagnent alors que nos activités sont en augmentation constante. Je ne vois pas quelles activités réduire ou supprimer. L'équipe salariée est actuellement numériquement au minimum possible. En 2013, un allègement de la masse salariale va s'imposer.

Le prestataire SB médical service de l'ASBH a vu en 2012 ses ventes s'accroître de 3,1% mais le gouvernement a décidé comptablement de réduire de 350 millions d'euros le remboursement des dispositifs médicaux remboursés au titre de la LPP en septembre 2013 et en particulier pour le matériel d'incontinence. Il faut donc trouver d'autres financements et nous allons y travailler au cours de l'année 2013 et en 2014.

Signalons qu'une nouvelle loi et de nouveaux décrets tentent de canaliser la publicité des laboratoires et des grands prestataires de matériel médical. L'ASBH est intervenue durant l'année 2012 à de nombreuses reprises et heureusement nous avons été entendus partiellement. Néanmoins ce domaine est très malsain avec des manœuvres déloyales de la concurrence et des pressions ni déontologiques ni réglementaires sur les prescripteurs de matériel comme notre enquête nationale en cours le démontre.

Certes la vente de matériel médical est commerciale mais elle s'adresse à des patients et des malades et nous pensons que l'éthique, le service aux patients doivent être priorités dans un concept d'économie pour la santé sans restreindre ou rationner les patients, et sans reste à charge. Il y aurait des économies à réaliser dans cette optique mais les hommes politiques en auront-ils la volonté ? Ce qui ne semble pas le cas jusqu'à ce jour.

Au 1<sup>er</sup> septembre 2013, la liste des prestations remboursées pour les dispositifs médicaux, a vu la création d'un prix limite de vente aligné sur le remboursement de l'assurance maladie (une bonne chose pour les personnes au 100% mais tarif réduit de 5%) et un prix de cession minimum. L'ASBH expert au sein du Comité Économique des Produits de Santé (CEPS) qui fixe les tarifs de remboursements, s'est bien battue mais la décision de réduire les remboursements des dispositifs médicaux vient d'un vote du Parlement qui adopte des mesures sans en connaître ou en mesurer les conséquences.

L'année 2014 verra si les petits prestataires vont survivre y compris si les pharmacies vont vendre des dispositifs à perte ou sans marge. L'absence de financement des associations par les pouvoirs publics provoque un mécontentement d'autant plus grand, que nous assumons des missions de service public, participons bénévolement à de nombreuses réunions officielles, sommes nommés dans des commissions etc, et ce sans aucune contrepartie. Dans ce contexte il faut poursuivre le développement de la communication (sites internet, forum, réseaux sociaux, communiqués de presse).

Une association sans communication intense est inaudible donc transparente. Il faut donc solliciter les bénévoles, distribuer des documents, chatter sur Facebook, Twitter, animer des forums. Parallèlement le développement de manifestations pour faire connaître les anomalies du système nerveux permettent d'informer le public donc les décideurs.

### **- SI ON PARLE DE NOUS :**

Un autre point sera le développement de vidéos sur le handicap largement entamée en 2012.

Pour nous faire entendre des pouvoirs publics nous devons nous rassembler au sein de comités d'entente, de collectif et assurer la promotion de collectifs des patients, du handicap cognitif, de l'obésité, des maladies rares et des douleurs neuropathiques au sein de comités d'entente.

Ce travail de regroupement sera poursuivi en 2014, afin de rendre nos revendications plus audibles des pouvoirs publics avec un poids accru collectif.

### **- LES ACTIONS DE L'ASBH EN COURS :**

L'Assemblée Générale de l'ASBH qui a lieu tous les deux ans (pour des raisons économiques) va devoir adopter une nouvelle formule plus participative avec des exposés plus brefs et des ateliers avec groupe de discussion, tables rondes et présentation de vidéos illustratives afin que tous puissent participer.

L'Assemblée Générale du 2 décembre 2011 destinée à présenter un protocole national de diagnostic et de soins initié par le centre de références du CHU de Rennes s'est bornée à de longues présentations médicales par des experts et à une quasi absence de dialogue avec les personnes handicapées présentes.

En 2013 l'ASBH participe activement à la défense des droits des personnes handicapées grâce à ses représentants dans les services hospitaliers et les cliniques. Fin 2012 nous venons d'être renommés au sein du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH). Nous sommes donc tenus informés des projets et pouvons discuter avec les pouvoirs publics et apporter notre contribution et nos revendications.

Fin 2012 la secrétaire générale du CNCPH nous a proposé de participer à l'élaboration d'une nouvelle politique (mission Jacob) sur la fin de vie, le parcours de soins, les aidants familiaux, la prévention. Tout ce travail qui va exiger de nombreuses réunions au ministère, est bénévole et ne sera pas indemnisé même pour le transport.

En septembre 2012 le Crédit Agricole Assurances nous a accordé une subvention de 16 000 euros pour organiser un stage de formation des aidants familiaux de personnes atteintes de Spina Bifida. Ce stage a eu lieu du 8 au 13 avril 2013 près de La Rochelle et a réuni environ 25 personnes.

Des demandes de financement sont en cours pour réaliser un site internet sur « préparer ma grossesse » avec des conseils avant, pendant et après une grossesse pour toutes les femmes qui envisagent d'être mère, afin de minimiser les risques malformatifs.

L'ARS de Champagne Ardennes a refusé notre projet. La prévention n'est peut-être qu'une action dans les mots.

Membre de Collectifs Inter associatifs sur la Santé Régionaux (CISS) et de commission au sein des agences régionales de santé, nous allons développer nos représentations d'usagers au sein des services hospitaliers. Nous incitons tous ceux qui le souhaitent à participer à la défense des patients de nous indiquer leur intérêt. Nous leur proposerons des formations via le CISS pour défendre au mieux les intérêts des malades.

## **- QUELLES ACTIONS METTONS-NOUS EN ŒUVRE ?**

La nécessité de soutenir des actions de recherche a souvent été évoquée dans la lettre du Spina Bifida. Rappelons que très peu de recherches sur le Spina Bifida sont menées en France avec très peu de résultats publiables et dans des revues médicales internationales réputées. Pourtant le Spina Bifida reste la deuxième malformation la plus fréquente chez le fœtus (Spina Bifida, anencéphalie, dysraphismes). Or en France, de plus en plus de femmes refusent l'IMG et conduisent à terme leur grossesse d'où une augmentation du nombre de naissance d'enfants porteurs d'handicap.

Il est apparu aux membres du Conseil d'Administration de l'ASBH et aux membres assistant aux Assemblées Générales que la recherche était un thème prioritaire. Les pouvoirs publics estiment à tort que l'interruption médicale de grossesse (IMG) permet d'éradiquer ce handicap.

### **3. INTÉRESSER LES JEUNES MÉDECINS :**

Le Conseil d'Administration a décidé d'attribuer actuellement un prix de thèse de médecine pour récompenser un travail de recherche sur le Spina Bifida réalisé au sein des universités françaises.

Tous les champs de recherches concernant le Spina Bifida sont concernés. Le jury composé de praticiens hospitaliers compétents dans le champ des dysraphies spinales choisira du lauréat.

Le prix va être décerné lors de cette Assemblée Générale de l'ASBH. Un résumé du travail vous sera présenté. Cette année quatre thèses ont concouru pour le prix, ce qui montre l'intérêt que initiative a rencontré.

#### **a) Contribuer à l'information des professionnels dans l'inter disciplinarité**

Sur le site internet de l'ASBH ([www.spina-bifida.org](http://www.spina-bifida.org)), nous avons créé une rubrique médicale accessible par une clé donnée par le webmaster du site.

Ce site, en cours d'amélioration, peut être utile aux professionnels notamment les médecins généralistes car il indique les principales publications et conférences sur le Spina Bifida, ainsi que les recommandations de bonne pratique de sociétés savantes. Il peut aussi présenter de l'intérêt pour le professionnel qui cherche des informations dans un autre domaine que le sien.

Enfin, le site contient les dernières thèses en médecine sur le Spina Bifida. Une veille est réalisée afin de compléter régulièrement cette banque de données.

#### **b) Recenser les spécialistes à compétence Spina Bifida en France**

L'ASBH dispose d'un fichier très complet sur les médecins à compétence Spina Bifida et des centres de compétence, complétés par des praticiens qui nous sont signalés par nos adhérents. Actuellement nous préparons une liste par région française, avec les coordonnées et la spécialité de chaque médecin afin d'assurer une meilleure proximité de soins spécifiques.

Nous pensons que ces informations seront précieuses pour les familles et les patients adhérents à l'ASBH à la recherche d'un spécialiste compétent dans le handicap dans leur région ou une région avoisinante.

### **4. MIEUX CONNAITRE LE HANDICAP :**

La connaissance du handicap exige de disposer des données épidémiologiques et de connaître les besoins et les demandes des personnes concernées. Une petite banque de données a été créée au Centre National de Références Spina Bifida mais elle n'est pas accessible à l'association, ni totalement opérationnelle.

Si nous voulons remonter des revendications au niveau des pouvoirs publics, des Agences Régionales de Santé (ARS), l'ASBH doit disposer de données solides et bien documentées.

La population de personnes Spina Bifida et ses besoins sont très mal connus y compris des médecins du fait de la sectorisation de la médecine en France et des difficultés organisationnelles des services hospitaliers.

En 2000-2003, nous avons diffusé un questionnaire qui a permis d'analyser les caractéristiques neurochirurgicales, orthopédiques, urologiques et sexuelles de 165 personnes (enfants et adultes) atteints de Spina Bifida. Les résultats ont été présentés dans plusieurs colloques médicaux organisés par des sociétés savantes. Avec un petit groupe de médecins, nous mettons au point de nouveaux questionnaires dans le même but.

L'évolution des mentalités impose d'utiliser prioritairement les moyens disponibles grâce à l'Internet. Le ou les questionnaires seront disponibles sur notre site Internet ASBH accessible soit directement pour le grand public soit après autorisation.

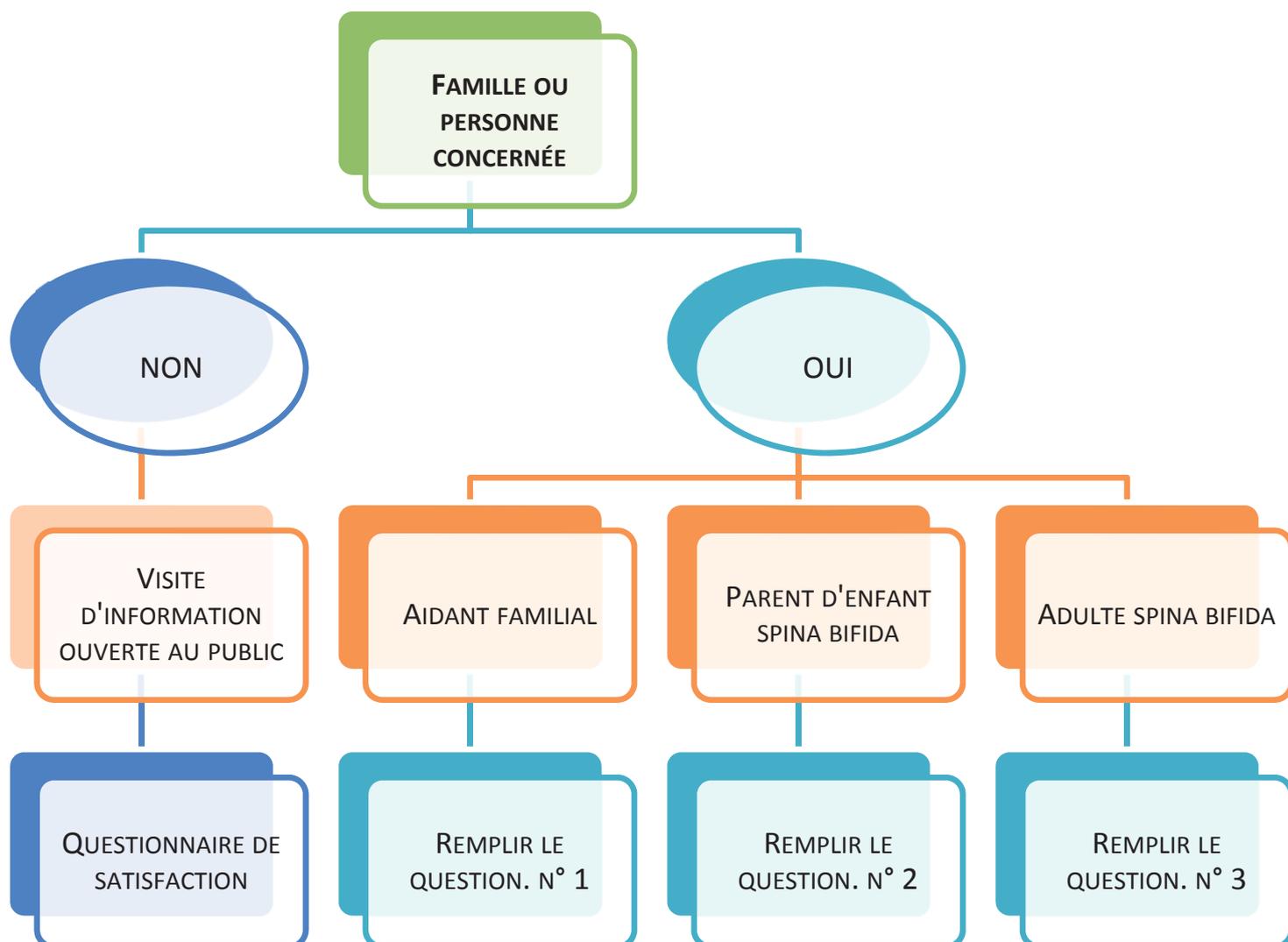
Il sera possible de les remplir directement sur le site, ou bien de les imprimer pour ensuite les adresser au siège de l'ASBH, anonymement ou non.

Le questionnaire avec des cases à cocher sera privilégié mais des zones d'expression seront également aménagées afin de permettre à la personne de détailler les informations à saisir comme par exemple « Que savez-vous de la personne que vous aidez ? ». La saisie sera réalisée dans le logiciel Excel.

Il sera utile de tester les questionnaires préalablement avec un groupe témoin issu du fichier bénévoles. De courts exposés pourront préciser les questions comme par exemple donner la définition des aidants familiaux (père, frère, sœur, voisin, bénévole etc.). Tous les questionnaires pourront débiter par l'élaboration d'un profil pour la famille, l'enfant ou l'adulte incluant âge, statut, lieu de résidence etc.

## - QUI EST CONCERNÉ ?

A priori toute personne peut être concernée.



## 5. AMÉLIORER LES TRAITEMENTS ET LA PRISE EN CHARGE :

L'une des grandes réussites de l'association est la mise au point d'un dispositif de lavage colique, avec l'aide du Professeur ARHAN, qui permet par une technique peu dangereuse de vider le colon descendant sans médicament en général. Cette technique a été reprise par un laboratoire qui la commercialise.

Avec 13 ans de recul nous pouvons dire que la technique a changé la vie de nombreuses personnes ayant un Spina Bifida en leur permettant une vie sociale, et souvent plus... Des échecs ont aussi été recensés pour différentes raisons car le lavage colique n'est pas très agréable et parfois un peu long. A pratiquer avec le temps, le fonctionnement du colon s'améliore avec un bénéfice indiscutable pour la personne.

Cependant nous avons connu des échecs comme l'étude que nous avons menée sur les pépins de pamplemousse qui est un des meilleurs antiseptiques naturel. Nous avons fondé des espoirs pour réduire les infections urinaires. L'échec de l'essai a été dû à l'enrobage de la gélule qui interférait avec le principe actif. L'essai a été abandonné. Heureusement le jus de canneberge s'est révélé efficace.

Une étude a été menée sous la direction du Docteur BOUCHOUCHA pour mieux connaître et contrôler l'incontinence fécale à partir de questionnaires reconnus sur le plan international et validés.

30 patients ont suivi le protocole agréé par un Centre de Protection des Personnes (CPP). Des résultats positifs ont été obtenus et la plupart des incontinenances sphinctériennes mieux maîtrisés grâce au Docteur BOUCHOUCHA. Cependant la phase II n'a pu être mise en œuvre avec l'essai thérapeutique d'une nouvelle molécule qui a une Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) européenne. La sécurité sociale française a refusé de rembourser ce médicament alors qu'il l'est dans d'autres pays. Le laboratoire fabricant a refusé de fournir gratuitement le médicament lors des essais car il ne s'adressait qu'à une population limitée. On ne peut demander à une personne handicapée de payer plus de 100 euros par mois pendant 6 mois à titre expérimental sans garantie sur le résultat. Nos demandes à la Direction Générale de la Santé sont restées sans réponse.

Ces échecs partiels montrent qu'il ne faut pas renoncer à entreprendre des recherches. On peut regretter que certaines personnes ayant un Spina Bifida ne soient pas coopératifs mais il faut comprendre leurs réactions face à de nouvelles investigations médicales, qui les conduit à un « raz de bol » et pour quel résultat la plupart du temps.

Le rôle du Centre national de Références Spina Bifida est l'élaboration de Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS) dans le cadre du deuxième plan maladies rares. Dans la procédure d'élaboration des PNDS Spina Bifida, l'ASBH a un avis et un rôle à jouer. Après près de 7 ans d'existence, deux PNDS ont été rédigés sur l'incontinence fécale et sur la rééducation. Les recommandations de ces PNDS sont de qualité limitée du fait que la littérature médicale internationale est très insuffisante et peu documentée. Les deux PNDS ont été soumis à l'avis de la Haute Autorité de Santé (HAS). Ils seront ensuite, si accord, diffusés par l'ASBH.

## 6. DÉVELOPPER LA PRÉVENTION CHEZ LES FEMMES :

En collaboration avec plusieurs équipes de chirurgie pédiatrique et de gynécologie obstétrique, nous allons créer un site internet dont le titre est : « **préparer ma grossesse** ». Le but est de conseiller et d'informer les femmes qui désirent devenir mère à minimiser les risques avant et pendant la grossesse. En effet, les femmes sont peu informées sur les risques de grossesse. La fondation Prem Up (réseau de recherches et de soins en périnatalité) a réalisé une enquête auprès de 1000 femmes mesurant leur méconnaissance des grossesses pathologiques et des risques encourus.

Avec 830 000 naissances en 2012 et un taux de fécondité qui se maintient à deux enfants par femme, la France reste au sommet de la hiérarchie européenne concernant la natalité. Cependant, le nombre de grossesses pathologiques et leurs conséquences sur la santé de l'enfant à la naissance sont en constante augmentation. Les anomalies congénitales sont très fréquentes et représentent la première cause de maladie à la naissance (14% des naissances). Elles sont la première cause de mortalité infantile (25% des cas), et ont des conséquences lourdes tant au niveau médical, psychique que social.

Les causes de ces anomalies congénitales sont multifactorielles d'origine paternelle, maternelle et/ou materno-fœtales. Plus de trois quarts de ces anomalies sont de causes épigénétiques, c'est-à-dire liées à l'environnement. Les plus fréquentes sont :

- Les produits toxiques provenant de quatre portes d'entrée : digestive majoritairement, respiratoire, cutanée et sanguine.
- Trois pathologies maternelles : le diabète maternel, l'obésité, les carences nutritionnelles.

L'objectif de cette prévention est la réduction maximale de l'exposition paternelle, maternelle et materno-fœtale aux toxiques et médicaments avant et pendant la grossesse. Il est donc essentiel pour chaque couple de déterminer les Facteurs De Risque (FDR) de maladies congénitales à 3 moments : avant, pendant et après la grossesse (pour l'allaitement et une prochaine grossesse). Ces facteurs de risques sont soit non modifiables : prédisposant génétique (famille, consanguinité), soit modifiables : favorisant (exposition ou maladie chronique), déclenchant (exposition ou maladie aigue) ou aggravant.

Le travail de conception est actuellement bien avancée, bien que les médecins qui y travaillent ne disposent que d'un temps limité. Le site que va créer l'ASBH est unique en France et devrait aider les femmes pour concevoir des enfants dans les meilleures conditions possibles.

## 7. SOUTENIR LES PROJETS DE RECHERCHE :

### - LA CHIRURGIE MATERNO-FŒTALE

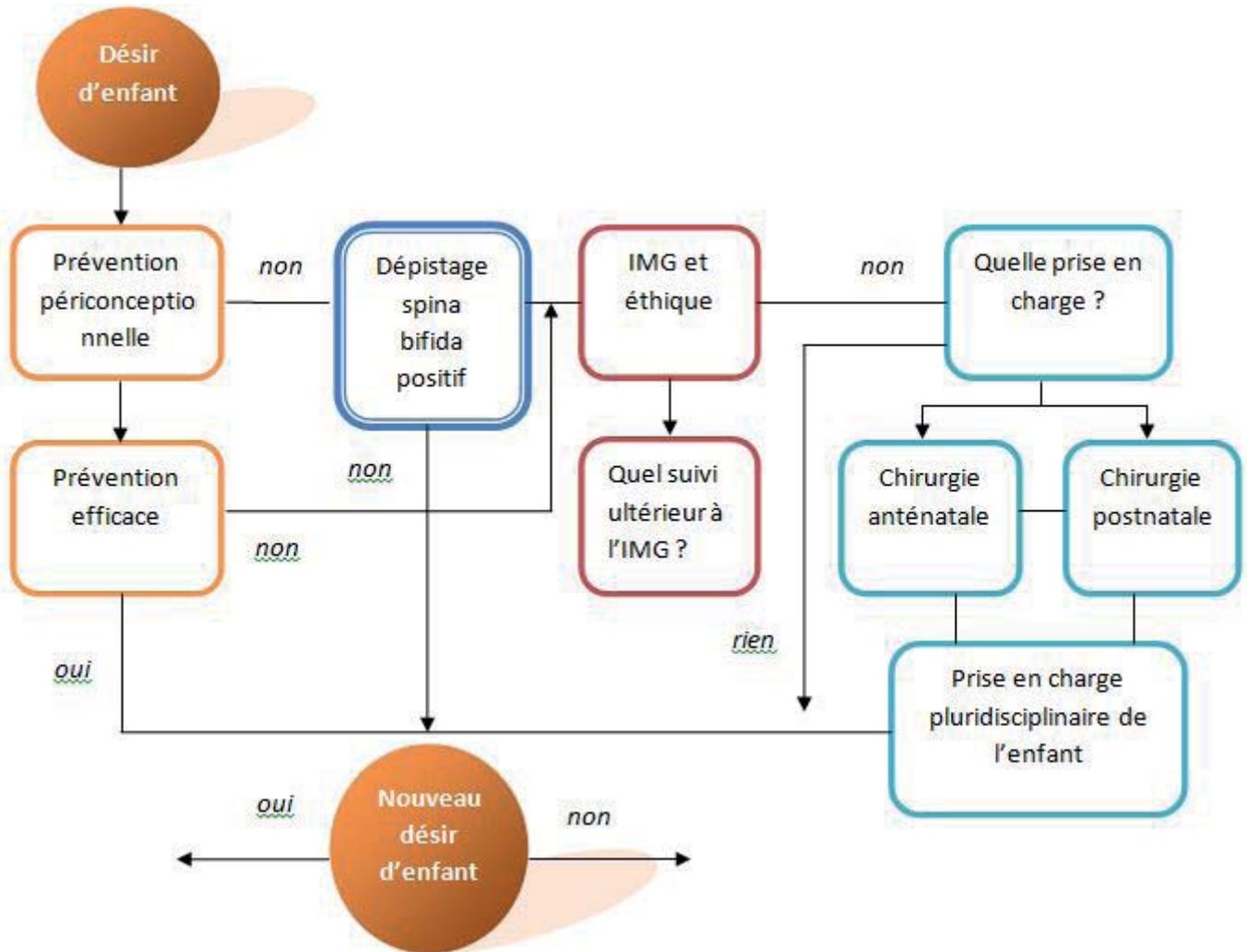
Une question que tout le monde se pose : comment contribuer à éradiquer le Spina Bifida ?

À notre connaissance, 4 possibilités existent :

- Une thérapeutique qui guérit
  - Prévention par l'acide folique et en éliminant tous les facteurs de risque
  - On intervient sur le fœtus
  - On intervient après la naissance, faute de mieux
- Une thérapeutique qui guérit : inconnue à ce jour et peut être utopique..
- Prévention par l'acide folique et en éliminant tous les facteurs de risque : une prévention vitaminique B9 et B12. Cette solution est, à ce jour, la meilleure si en plus d'une prévention périconceptionnelle par l'acide folique, on ajoute la vitamine B12 et on réduit au maximum tous les facteurs de risque. C'est le projet « préparer ma grossesse » déjà décrit.
- On intervient sur le fœtus : après la conception puisqu'on ne peut pas agir chimiquement ou physiquement sur l'embryon. C'est en partie le projet de recherche sur la chirurgie materno-fœtale que nous allons présenter. \_
- On intervient après la naissance sur le nouveau né : ces interventions ne sont possibles qu'avec l'avis de spécialistes connaissant bien la pathologie avec une parentèle suffisante en tenant compte de la variabilité du Spina Bifida et de toutes les autres formes.

Après la naissance, l'équipe médicale doit gérer la fermeture du tube neural (si myéломéningocèle), maîtriser l'incontinence urinaire pour éviter infection et dégradation de l'arbre urinaire, gérer l'incontinence fécale, traiter l'hydrocéphalie, prendre en charge d'éventuels problèmes orthopédiques et entreprendre dès que possible les éducations / rééducations urinaires, fécales, motrice en surveillant le développement psycho-moteur.

# NOUVELLE PRISE EN CHARGE FOETUS - NOUVEAU NÉ SPINA BIFIDA



Peut-on refuser à une femme qui désire garder son bébé et ne demande pas l'IMG, de ne pas tout mettre en œuvre pour minimiser les conséquences des anomalies embryonnaires et fœtales ? Que dire aux femmes qui ont eu le plus grand mal à devenir enceintes ? Que dire à une femme atteinte de spina bifida enceinte d'un enfant lui-même atteint de myéломéningocèle ?

Le principe de la chirurgie fœtale du Spina Bifida repose sur une hypothèse liée à une atteinte tissulaire en deux temps. Après la non fermeture ou la mal fermeture du tube neural entre le 21<sup>ème</sup> et 28<sup>ème</sup> jour de grossesse, le liquide amniotique agit chimiquement sur les tissus nerveux anormalement exposés. Le frottement direct sur les parois utérines ou le LCR aggraverait secondairement la lésion, ou entraîne une altération secondaire.

Deux techniques chirurgicales existent et nécessitent des études sur l'animal : la fermeture in utero par voie endoscopique avec des résultats à confirmer, l'intervention directe sur le dos du fœtus après une hystérotomie transverse, donc une ouverture perpendiculaire à la future césarienne.

## - QUELS RÉSULTATS ONT ÉTÉ OBSERVÉS ET PUBLIÉS ?

Le bénéfice de cette chirurgie est vite apparu puisque sur le groupe de femmes éligibles, certaines ont été désignées avec leur accord par tirage au sort soit pour une intervention chirurgicale anténatale avant 26 semaines de gestation soit pour réparation chirurgicale post-natale.

La chirurgie fœtale montre une régression de la malformation de Chiari et de l'hydrocéphalie (moins de valves). La malformation de Chiari est expliquée par la fuite de liquide céphalo-rachidien (LCR) dans la myéломéningocèle. La chirurgie montre le caractère évolutif et potentiellement régressif de la malformation qui s'aggrave sinon avec le temps. La fermeture précoce d'un myéломéningocèle pourrait stopper le flux de LCR, inverser les forces qui s'exercent sur la hernie cérébelleuse, et provoquer la réintégration dans la fosse postérieure. Le traitement chirurgical post-natal ne modifie pas le syndrome de Chiari acquis. La future mère doit subir une césarienne lors de l'accouchement. Il est à noter que les médecins n'ont pas observé d'amélioration de la fonction urinaire. L'intervention in utero ouvre de grands espoirs mais la prudence reste nécessaire.

Les chirurgiens et les équipes médicales doivent se former et acquérir de l'expérience dans ce nouveau type de chirurgie qui connaîtra forcément un développement à l'avenir quand les recherches médicales en cours auront abouti. Il faut encore réduire les risques pour que la femme et le fœtus bien que dans cette expérience MOM'S aucun décès n'ait eu lieu sur près de 200 cas.

## 8. LE PROJET DE RECHERCHE SOUTENU PAR L'ASBH :

### - CRÉATION D'UN MODÈLE DE SPINA BIFIDA MALFORMATIF CHEZ LE FŒTUS DE BREBIS (PROJET DE THÈSE DE SCIENCES) PAR LE DOCTEUR LUC JOYEUX

Afin d'améliorer la qualité de l'intervention chez la femme enceinte porteuse d'un Spina Bifida, il est indispensable de perfectionner la technique et les protocoles chez l'animal.

Participent à l'étude, le Professeur Eric VIGUIER, professeur de chirurgie à l'école nationale Vétérinaire de Lyon, spécialiste de reproduction animale, le Docteur N'GUYEN TRAN, maître de conférences, directeur opérationnel de l'école de chirurgie à Nancy, le Docteur SURIN, radiologue vétérinaire à Lyon, le Docteur LAURENT, fœtopathologiste au CHU de Dijon.

### - CRÉATION D'UN MODÈLE MALFORMATIF DE MYÉLOMÉNINGOCÈLE DE L'ACIDE RÉTINOÏQUE CHEZ LE FŒTUS DU COCHON D'INDE :

Pour prévenir les risques tant pour la mère avec une double césarienne que pour le fœtus avec sa prématurité, il est indispensable de développer des modèles d'animaux de MyéloMéningoCèle malformatif (MMC). Ce protocole a pour but de vérifier si l'acide rétinoïque ingéré par une femelle gestante de cochon d'inde entraîne la survenue d'un MMC.

Pour pallier les inconvénients de la chirurgie fœtale des modèles animaux fœtaux de MMC malformation et non pas chirurgicale sont nécessaires chez un animal comme le cochon d'inde puis chez la brebis qui est un excellent modèle depuis 1967. Les vérifications opérées sur le cochon d'inde réduisent le nombre de brebis gestantes pour créer le modèle MMC malformatif dans le respect des règles d'éthique animale. **Cette étude en cours est financée par l'ASBH.**

### - CRÉATION D'UN MODÈLE DE SPINA BIFIDA MALFORMATIF CHEZ LE FŒTUS DE BREBIS :

Pour le Spina Bifida on ne dispose pas actuellement de modèle malformatif de grand animal. Si on crée un tel modèle on prouve les causes épigénétiques du Spina Bifida et on réalise le premier modèle malformatif de brebis. Sur le plan thérapeutique on améliore les techniques mini invasives durant la chirurgie ce qui diminue les séquelles et donc le handicap du Spina Bifida.

Un cocktail tératogène sera administré à la brebis gestante : carence alimentaire en vitamines B9-B12, toxiques antifolate type valproate de sodium dans une ambiance surchauffée (+15°) et diabète. Ce cocktail est non létal. Ensuite on réalise une chirurgie fœtale ouverte sur la brebis in utero puis dans une étape ultérieure une chirurgie fœtale robot assisté sur la brebis qui entraîne une diminution des séquelles du Spina Bifida. Enfin dans une dernière étape on pratique la chirurgie mater-fœtale assistée du Spina Bifida.

En conclusion, l'ASBH va soutenir ce projet de recherche qui apporte une amélioration chez les nouveaux nés Spina Bifida et confirme les causes du Spina Bifida. Néanmoins ce projet représente un coût supérieur à 100 000 euros et il va falloir faire appel à la générosité du public qui seul nous aidera à réaliser ce projet de grande ampleur. Des subventions ont été demandées à des instituts de recherche mais la situation financière française est peu propice et l'optimisme mesuré.

N° vert national 0800.21.21.05

Fax : 01.45.93.07.32 – Agrément SS : 94 MT 187

Adresse Postale : A.S.B.H. – BP 92 – 94420 LE PLESSIS TREVISE

Email : spina-bifida@wanadoo.fr

[www.spina-bifida.org](http://www.spina-bifida.org)

# PLAIES ET CICATRISATION LES ESCARRES

Dans le cadre d'une **ALD** (**A**ffection **L**ongue **D**urée), les soins des escarres représentent un coût très important. Aujourd'hui tous les laboratoires présentent des pansements hydrocellulaires stériles de protection à maintenir sur la plaie durant 24/48h ou 3 à 4 jours voire plus ! Ces dispositifs médicaux, conformes à la LPPR, permettent aujourd'hui des soins appropriés à chaque plaie. « Choisir le bon produit au bon moment », constitue une étape essentielle de la prise en charge. La variété de pansements est importante, chacun est adapté à une phase de cicatrisation.



Nécrose – Plaie noire



Bourgeonnement – Plaie rouge



Epidermisation – Plaie rose

## MESURES GÉNÉRALES DE PRÉVENTION

La mise en place des mesures générales de prévention commence dès l'inscription des facteurs de risque. Elles s'appliquent à tout patient dont l'état cutané est intact, mais estimé à risque, et vise à éviter la survenue de nouvelles escarres chez les patients déjà porteurs d'escarres.

- Identifier les facteurs de risque au moyen du jugement clinique, associé à l'utilisation d'une échelle validée d'identification des facteurs de risque
- Diminuer la pression en changeant la position du patient toutes les deux à trois heures. Eviter les appuis prolongés par la mobilisation, la mise au fauteuil, la verticalisation et la reprise de la marche précoce. Le décubitus latéral oblique à 30 degrés par rapport au plan du lit est à privilégier, car il réduit le risque d'escarres du trochanter (position latérale de sécurité).
- Observer de manière régulière l'état cutané et les zones à risque (quotidiennement, à chaque changement de position et lors des soins d'hygiène) afin de détecter précocement une altération cutanée
- Maintenir l'hygiène de la peau et éviter la macération par une toilette quotidienne et renouvelée si nécessaire. **Le massage et la friction des zones à risque sont à proscrire, ceci diminuant le débit microcirculatoire**
- Favoriser la participation du patient et de son entourage à la prévention des escarres par une information et des actions éducatives ciblées, en fonction du risque d'escarres
- Utilisation des supports (**matelas, surmatelas, coussins de siège, accessoires de positionnement**) adaptés au patient et à son environnement

Enfin, il faut rappeler que les supports ne constituent qu'une aide à la prévention des escarres et doivent s'inscrire dans une stratégie globale de prise en charge du patient, comprenant notamment une prise en charge nutritionnelle et posturale.

Source : (annals of physical and rehabilitation medecine 2012 : 466-480 ed. ELSEVIER MASSON)

## TRAITEMENTS PARTICULIERS

### Le traitement par **Thérapie par Pression Négative** (TPN)

Le principe de la **Thérapie par Pression Négative** consiste en l'application par un appareil d'une dépression continue ou intermittente à la surface d'une plaie. Cette dépression est assurée au travers d'un dispositif médical (compresses, mousses...) modulable avec un contrôle de pression de 50 à 200 ml de mercure selon le produit utilisé.



Ce traitement a plusieurs actions. Il crée un environnement humide, draine l'exsudat, réduit l'œdème tissulaire, contracte les berges de la plaie, stimule mécaniquement le lit de la plaie et augmente le débit sanguin de la berge dans la plaie.

La TPN a été mise en œuvre dans les années 2000. En conclusion, la TPN entre dans l'arsenal thérapeutique des plaies chroniques complexes. Sa place est parfaitement cadrée par les recommandations nationales et internationales.

Les risques de la TPN doivent être connus et maîtrisés par les équipes qui les utilisent, il est donc nécessaire de mettre en place une formation continue des professionnels et de procéder à une éducation du patient.

Source : Dr B. Barrois (Centre hospitalier de Gonesse)

### Le **miel** et les escarres

Le miel est connu de longue date pour la détersion et la cicatrisation des plaies.

Néanmoins son utilisation a été relancée dans les années 90 avec des études portant essentiellement sur ses propriétés antiseptiques dans les plaies superficielles, les brûlures et les ulcères variqueux. Il nous semble important de souligner l'effet du miel dans les escarres en particulier en phase de détersion des ulcérations sanieuses même très inflammatoires mais sans ostéite. C'est l'effet osmotique qui faut souligner.

Cependant le miel procure d'autres avantages, notamment des vertus anti inflammatoires et cicatrisantes. En conclusion, au-delà « de l'effet de mode » du miel, il serait bon de considérer ce type de pansement avec pragmatisme et de l'essayer. Source : J.M. Dols, service de MPR, hôpital J.Solinac d'Espalion

## L'intérêt de la **larvothérapie** dans les plaies chroniques

La larvothérapie représente trois intérêts essentiels : la détersion, un rôle anti-infectieux et la stimulation du tissu de granulation (rougeur, chaleur, tuméfaction, douleur). La composition du tissu de granulation varie en fonction du temps.



La détersion mécanique du tissu nécrosé constitue le principal préalable à la cicatrisation des plaies chroniques. Le mode d'action détersif des larves reste encore imparfaitement connu et on évoque plusieurs mécanismes :

- Chimique : les larves excrètent des enzymes qui dégradent la fibrine, comme les métalloprotéinases dont le rôle est important dans la dégradation des composants de la matrice extracellulaire
- Mécanique : d'une part par le grouillement des larves sur la plaie et d'autre part par une dilacération de la fibrine par leur mandibule

#### - Le rôle anti-infectieux

La salive des larves semble contenir des substances antibactériennes, et serait même active contre une SARM (*Staphylococcus Aureus* Résistant à la Méricilline) qui est une bactérie commune présente sur la peau et les membranes muqueuses.

#### - La stimulation du tissu de granulation

Des recherches in vitro ont montré que les sécrétions larvaires stimulent la croissance des fibroblastes humains (les fibroblastes sont les cellules principales du tissu conjonctif).

### Choix de la technique « les biobags »



Les biobags sont seuls autorisés en France. Il s'agit de sachets stériles, relativement opaques, dans lesquels les larves vivent au milieu de particules de mousse permettant de maintenir leur espace vital et autorisant leur croissance.

## Les contre indications

L'application de larves au sein de plaies profondes en regard de vaisseaux artériels ou veineux expose à des hémorragies. En conclusion, la larvothérapie permet une détersion non traumatique, rapide de tous les types de plaies chroniques comme les ulcères, les escarres etc. La tolérance psychologique des patients à cette technique est bonne en général, nécessitant néanmoins une prise en charge hospitalière de quelques jours.

N'hésitez pas à contacter nos conseillers et conseillères pour toutes informations et renseignements complémentaires au numéro vert 0800 21 21 05 (et demandez toujours conseil à votre médecin traitant).

*Dominique Picard*



**BRAVO!**

A **Cédric GERMANICUS**, qui remporte un Hippocampe Individuel lors du concours de bande-dessinée d'Angoulême 2014.

Félicitations à lui !

# L'ACIDE FOLIQUE POUR LES HOMMES



Les futurs papas doivent également prendre de l'acide folique avant de concevoir un enfant : c'est la conclusion d'une étude réalisée par le **Centre de Recherche sur les Anomalies Congénitales (CIAC)** en Espagne. Ce travail, qui a été publié dans l'édition « on-line » du *Journal of Medical Genetics*, est basé sur les dernières connaissances en épigénétique. La prévention, pour avoir un enfant en bonne santé, dépend aussi des hommes qui, comme les femmes, doivent commencer à prendre de l'acide folique « en petites quantités » de 0,4 mg par jour et au moins trois mois avant qu'ils ne prévoient que leur femme ne tombe enceinte.

Ainsi, et même si le risque de malformations congénitales héréditaires ou sporadiques pendant la grossesse est faible (entre 3% et 6%), **la consommation d'acide folique permet de diminuer l'apparition de certaines maladies au cours de la vie adulte de l'enfant.** La directrice du centre et auteur de l'étude, *Maria Luisa Martinez Frias*, explique qu'il est également recommandé de suivre un régime alimentaire sain et équilibré, de ne pas fumer, de ne pas boire d'alcool, de ne pas prendre de médicaments sans consulter son médecin et de suivre à la lettre les règles de prévention des risques d'accident du travail, en particulier sur les produits chimiques, à la fois avant et pendant la grossesse.



L'auteur de l'étude souligne que « le père doit faire la même chose » ou tout du moins, jusqu'à la fin du deuxième mois avant la conception, en particulier dans le cas d'exposition à des produits chimiques de n'importe quelle nature, car la plupart de ces produits chimiques sont excrétés dans le liquide séminal et pourraient théoriquement contaminer la femme.

Une intervention préventive est donc efficace. L'enquête, qui a porté sur l'examen des connaissances actuelles en épigénétique qui se produisent à partir du moment de la fécondation et tout au long du processus embryonnaire et fœtal, conclut que « en plus de ne pas présenter de risques, cette intervention préventive est facile et pas chère ».

# THÈSE DU DR LUCIE GUILBAUD résumé

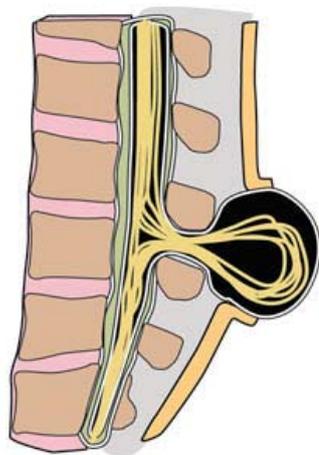


Le samedi 7 décembre 2013, la thèse de médecine du **Dr Lucie GUILBAUD** a reçu le prix de 3000 euros offert par l'**A.S.B.H**. Il s'agit d'un travail sur le développement d'une technique fœtoscopique de réparation in utero des myéloméningocèles chez les fœtus de brebis.

La chirurgie anténatale des myéloméningocèles (MMC) apporte un bénéfice sur le taux de survie et le pronostic

fonctionnel des enfants atteints mais la seule technique proposée actuellement nécessite une hystérotomie (une ouverture verticale pour accéder au fœtus) au cours de la grossesse pouvant entraîner de lourdes conséquences materno-fœtales. L'objectif était de montrer que la réparation anténatale des myéloméningocèles par technique fœtoscopique chez le fœtus de mouton est réalisable et permet des résultats au moins semblables à la technique chirurgicale conventionnelle en termes d'efficacité, tout en diminuant les complications materno-fœtales.

Rappelons quelques éléments sur la myéloméningocèle (MMC) qui est une malformation congénitale de moelle épinière, des méninges et des arcs vertébraux. Dans plus de 80% des cas, la MMC lombo-sacrée est associée à une hydrocéphalie secondaire à une malformation



de Chiari type II qui est définie par une hernie des amygdales cérébelleuses et du tronc cérébraux au travers du foramen magnum. Il en résulte un blocage à l'écoulement du liquide céphalo rachidien (LCR) au niveau des orifices du quatrième ventricule et des espaces sans arachnoïdiens du rachis cérébral et de la base du crâne avec comme conséquence une hydrocéphalie. Il en

résulte des déficits sensitivomoteur et des troubles des fonctions sphinctériennes. A ces symptômes sont associées des troubles cognitifs plus ou moins importants. Le pronostic vital des enfants qui naissent s'améliore d'années en années puisqu'on observe actuellement que seulement 14% des enfants nés décèdent avant l'âge de 5 ans. Rappelons que la prévalence en France est de 0,5 à 2 pour 1000 naissances par an selon les régions.

Heureusement la MMC est diagnostiquée maintenant en anténatal dans plus de 90% des cas (voir *lettre du Spina Bifida n°126 de juin 2012*). Les malformations observées à la naissance sont définitives et fixés. La chirurgie néonatale, en général réalisée dans les 48 premières heures de vie, n'apportera aucun bénéfice en termes de

pronostic fonctionnel. L'objectif de cette intervention est essentiellement de prévenir une infection liée à l'exposition de la moelle et des racines avec l'environnement extérieur. De même, le traitement de l'hydrocéphalie par shunt ventriculo-péritonéal permet uniquement d'éviter une aggravation des lésions mais non de traiter la malformation d'Arnold Chiari. Ces enfants nécessitent ensuite un suivi neurologique, urologique et orthopédique à vie.

L'idée de la prise en charge thérapeutique anténatale des MMC est née avec l'évolution des connaissances de la physiopathologie de cette maladie. L'anomalie de fermeture du tube neural dans les deux premières semaines de la grossesse va engendrer une exposition de la moelle épinière et des racines nerveuses au sein de la cavité amniotique mais le tissu nerveux est alors encore normal et c'est au cours de la grossesse que les anomalies tissulaires vont apparaître. D'une part, l'exposition de la moelle et des racines nerveuses à l'environnement intra-utérin entraîne une répétition de microtraumatismes responsable de lésions irréversibles. D'autre part, la fuite de liquide céphalo-rachidien à travers le défaut tout au long de la grossesse va être à l'origine d'une hernie du cervelet à travers le foramen magnum avec pour conséquence un blocage de la circulation du liquide céphalo-rachidien et l'apparition d'une hydrocéphalie. Cette hypothèse physiopathologique, nommée « the thow hypothesis », laisse à penser que la couverture du défaut pendant la grossesse permettrait d'enrayer le mécanisme en protégeant le tissu nerveux et en stoppant la fuite du liquide céphalo-rachidien.

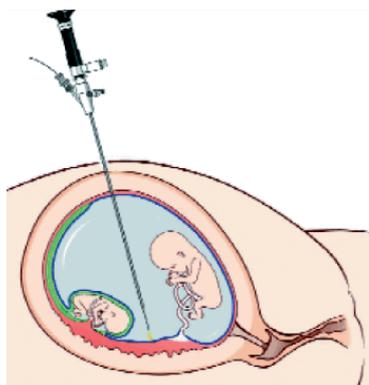
*L'intégralité de la thèse est disponible sur le site de l'A.S.B.H. à la rubrique réservée au corps médical.*

*Le prix est financé à partir de la donation TRESPEUCH au profit de l'A.S.B.H.*

## Cahier d'orphanet : prévalence des maladies - juin 2013

Ces idées ont conduit les U.S.A. à réaliser un grand essai randomisé dont les résultats ont été publiés en 2011. Le *MOMS trial* (publication disponible en français, traduit par l'A.S.B.H.) est un essai randomisé multicentrique réalisé aux Etats-Unis qui avait pour but de comparer la chirurgie conventionnelle néonatale du myéломéningocèle à la chirurgie anténatale.

Dans cette étude, la chirurgie anténatale était réalisée à 26 semaines d'aménorrhée. L'essai a été arrêté en cours d'étude devant l'efficacité de la chirurgie prénatale, après recrutement de 183 fœtus sur les 200 prévus initialement. Le but du travail du **Dr GUILBAUD** est de tenter la réparation chirurgicale des MMC par fœtoscopie chez le fœtus du mouton.



La simulation de la MMC a été obtenue par une excision cutanéomu musculaire sur une laminectomie des vertèbres lombaires L1 à L5 puis une incision sur la moelle à environ 75 jours de gestation

le 1er groupe de brebis a subi une réparation de la lésion pour chirurgie conventionnelle, le deuxième groupe a vu la lésion réparée par la pose d'une plaque encollée. Le troisième

groupe a subi une réparation par fœtoscopie. La technique chirurgicale par fœtoscopie a utilisé 2 trocars, un trocart pour l'introduction du fœtoscopie et un trocart pour la chirurgie.

Une césarienne a été programmée pour chaque brebis à 138 jours de gestation 19 brebis ont été opérées au total. L'étude du cerveau des animaux nés a porté sur la fosse cérébrale postérieure. Deux semaines après la création artificielle de la lésion on observe par monitoring échographique la création de la malformation de Chiari. Après la césarienne, on observe une correction de la malformation de Chiari liée à la réparation chirurgicale.

Ces résultats importants concordent avec l'expérience américaine MOM'S qui a donné les mêmes résultats. Ces résultats sont très encourageants et certains chercheurs envisagent la greffe de cellules souches de la crête neurale au sein d'une lésion de moelle épinière qui pourrait conduire à améliorer les fonctions sensibles et motrices distales (étudié chez le rat).

Ce travail à poursuivre devrait ouvrir en France une alternative thérapeutique anténatale la moins invasive possible pour intervenir sur la MMC. On assiste, actuellement, à une augmentation constatée du nombre de couples ne souhaitant pas réaliser d'interruption médicale de la grossesse après diagnostic prénatal. C'est le but du **programme PRIUM** (Programme de Réparation In Utero des Myéломéningocèles).

Salon **autonomic Paris**

Rendez-vous les **11, 12 et 13 Juin 2014 !**

**Handicap - Grand Âge - Maintien à Domicile**  
**Toutes les solutions pour plus d'Autonomie !**

Paris Porte de Versailles 11-12-13 juin 2014

L'A.S.B.H. sera présente et y tiendra un stand où nous serons très heureux de vous accueillir et de dialoguer tous ensemble.

# PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP

## AIDANT FAMILIAL

En application des dispositions du 9° ter de l'article 81 du code général des impôts (CGI), la prestation de compensation du handicap (PCH) est exonérée d'impôt sur le revenu, quelles que soient ses modalités de versement. Cette prestation peut être affectée à des charges liées à un besoin d'aide humaine. Dans cette hypothèse, le bénéficiaire de la prestation peut, soit rémunérer un ou plusieurs salariés, soit faire appel à un aidant familial qu'il dédommage. Quelle que soit la dénomination des sommes perçues par les personnes aidantes à raison de cette activité, les principes généraux de l'impôt sur le revenu n'autorisent pas leur exonération, à défaut de disposition légale en ce sens. Elles sont donc soumises à l'impôt dans les conditions suivantes.

Si la personne handicapée emploie « un ou plusieurs salariés, notamment un membre de sa famille », alors les sommes perçues sont imposables à l'impôt sur le revenu selon les règles de droit commun des traitements et salaires, sous déduction des frais professionnels fixés forfaitairement à 10 % ou, sur option, pour leur montant réel et justifié. La personne handicapée, quant à elle, bénéficie de l'exonération de la taxe sur les salaires prévue à l'article 231 bis P du CGI qui concerne, de manière générale, les particuliers n'utilisant le concours que d'un seul salarié à domicile ou le concours de plusieurs salariés à domicile, sous réserve que ce cumul d'emploi soit justifié par l'état de santé de l'employeur ou de toute personne présente au foyer.

S'il s'agit d'un aidant familial au sens de l'article R. 245-7 du code de l'action sociale et des familles, c'est-à-dire une personne de son entourage qui lui vient en aide et qui n'est pas salariée pour cette activité, les sommes perçues sont imposables dans la catégorie des bénéfices non commerciaux. Ces sommes constituent la contrepartie de prestations de services dont la réalisation confère aux aidants familiaux la qualité d'assujettis à la taxe sur la valeur ajoutée (TVA) traduisant l'exercice d'une activité économique réalisée de manière indépendante. En contrepartie, l'aidant familial pourra déduire les dépenses nécessitées par l'exercice de cette activité.

De plus, le dédommagement de l'aidant n'étant pas un salaire, les sommes versées à l'aidant familial ne sont pas soumises à cotisations sociales. En outre, en matière de TVA, dans la limite de 32 600 €, les aidants familiaux bénéficient de la franchise en base, prévue à l'article 293 B du CGI qui les dispense du paiement de la taxe. À l'impôt sur le revenu, dès lors qu'elles n'excèdent pas 32 600 € hors taxes, les sommes qu'ils perçoivent peuvent être déclarées selon le régime déclaratif spécial prévu par l'article 102 ter du même code. Le bénéfice imposable est, dans cette hypothèse, calculé automatiquement après application d'un abattement forfaitaire représentatif de frais de 34 %, assorti d'un minimum qui s'élève à 305 €.

Ainsi, les aidants familiaux bénéficient d'un système d'imposition simple et équitable qui aboutit à une taxation peu élevée compte tenu du niveau de l'abattement forfaitaire. Enfin, il est rappelé que l'imposition des sommes perçues par l'aidant familial membre du foyer de la personne handicapée, en contrepartie de son activité, permet de tenir compte du supplément de ressources dont bénéficie le foyer qui ne reverse pas l'aide dont il bénéficie à un tiers mais la conserve à son profit. Elle permet ainsi d'appréhender la réalité des revenus réalisés par le foyer et d'assurer une égalité de traitement entre l'ensemble des aidants familiaux, quel que soit leur lien de parenté avec la personne aidée et les salariés rémunérés pour leur activité au service de la personne handicapée.



question écrite n°18027 à l'Assemblée Nationale

# L'IRRIGATION TRANSANNALE

## POURQUOI FAIRE UNE IRRIGATION ?

Les techniques d'irrigation colique ont pour objectif de provoquer l'évacuation du contenu de l'intestin pour lutter efficacement contre les problèmes de constipation et d'incontinence.

Cette méthode consiste à introduire un volume de liquide dans le gros intestin pour :

- Stimuler les contractions de l'intestin
- Ramollir les selles dures
- Augmenter le volume des selles
- En faciliter l'évacuation

Cette méthode finalement compense les défaillances du côlon, du rectum et de l'anus à propulser et à évacuer les selles. L'irrigation peut être effectuée par l'anus (lavement rétrograde) ou par l'intermédiaire d'un petit orifice permettant de faire communiquer la paroi abdominale et le début du côlon (irrigation antérograde).

## CETTE MÉTHODE NE NÉCESSITE CEPENDANT AUCUN GESTE CHIRURGICAL

Se fixer un objectif aussi ambitieux que l'autorise le handicap : **être autonome** :

- Ne pas pratiquer le lavement seul(e) la 1ère fois : apprendre, voir et trouver les ressources auprès d'associations de malades, infirmières, médecins
- Choisir un moment approprié
- Choisir un lieu neutre où la tranquillité et le calme sont assurés et le plus près possible des toilettes
- Organiser les choses, faire une liste et anticiper les problèmes qui peuvent survenir
- Utiliser une sonde munie d'un ballonnet que l'on gonfle après introduction afin d'éviter le reflux d'eau et de selles intempestives.

Quelques contre-indications :



- Obstruction connue du gros intestin suite à une sténose ou à une tumeur
- Pathologie inflammatoire d'origine intestinale
- Diverticulite
- Maladie diverticulaire colique compliquée
- Chirurgie abdominale ou anale récente (moins de trois mois)
- L'irrigation n'est pas recommandée pour :
  - Les enfants de moins de 3 ans
  - Les femmes enceintes ou allaitantes

## DEUX DISPOSITIFS EXISTENT AVEC PRESCRIPTION MÉDICALE

(avec chacun un livret de mode d'emploi détaillé)



*Peristeen (Laboratoire Coloplast)*



*WashOut Colique (ASBH)*

*Remboursé à 100% dans le cadre d'une ALD*

**N'HÉSITEZ PAS À NOUS CONTACTER POUR TOUTE INFORMATION COMPLÉMENTAIRE AU**

**0800 212105**

(numéro vert - appel gratuit depuis un poste fixe)

# TROUBLES DE L'ÉQUILIBRE

LE CENTRE SPÉCIALISÉ DE L'HÔPITAL  
NORD DE MARSEILLE



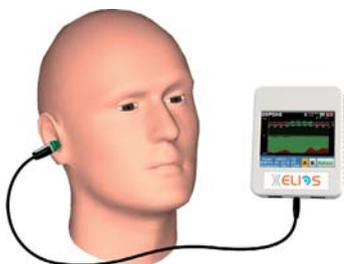
Vertiges et instabilités, depuis 2 ans, une équipe du service ORL de l'hôpital Nord s'est spécialisée dans l'exploration des troubles de l'équilibre. Des symptômes qui peuvent entraîner des chutes lourdes de conséquence notamment pour les personnes âgées. Chaque année 1 500 patients souffrant de pertes d'équilibre viennent consulter le service ORL, du pavillon Etoile à l'hôpital Nord (AP-HM). Grâce aux travaux de recherche menés avec le CNRS sur l'oreille interne et aux équipements de haute technologie scanner, plate-forme posturographique... le service est en mesure de réaliser un bilan fonctionnel précis et de proposer un traitement adapté : intervention chirurgicale, médicaments ou rééducation vestibulaire par un kinésithérapeute spécialisé.

« L'important est la compréhension scientifique de ces troubles, qui nous permet d'établir un diagnostic précis et d'adapter les traitements en fonction de chaque patient »

*Pr Jean-Pierre Lavieille, chef du service ORL - Chirurgie cervico-faciale de l'hôpital Nord.*

## Le bilan fonctionnel

Interrogatoire médical, examen clinique, imagerie, bilan auditif et tests d'explorations fonctionnelles, rien n'est laissé au hasard lors de la consultation spécialisée assurée par le Dr Maya Elzière. Chaque salle du service des explorations correspond à une partie de l'oreille interne : la vidéonystagmographie, les potentiels évoqués otolithiques, la verticale visuelle subjective. La posturographie analyse la fonction d'équilibration dans sa globalité.



Un nouvel outil (**Echodia**) permet, entre autres, de faire le diagnostic d'Hydrops, retrouvé dans la maladie de Ménière. D'autres tests portent sur l'évaluation de l'audition (potentiels évoqués auditifs, etc.). Les examens spécifiques de l'équilibre, de la posture, indiquent avec précision quels sont les dysfonctionnements et pourquoi l'oreille interne n'arrive plus à harmoniser les mouvements.

Avec le Dr Elzière, Laurence Demanze, chercheur associé au Laboratoire de Neurosciences Intégratives et Adaptatives (UMR 7260) explore les vertiges et instabilités à l'aide d'outils perfectionnés. « La recherche est primordiale si l'on veut progresser », souligne le Pr Lavieille.

Pour en savoir plus :

<http://www.youtube.com/watch?v=U3Jnt0xhCoM&feature=plcp>

# COMPORTEMENTS VIOLENTS ENVERS AUTRUI LIÉS AUX MÉDICAMENTS

Certains comportements violents sont dus à des médicaments selon des mécanismes encore mal connus. Ces manifestations d'agressivité exposent à des conséquences graves pour le patient et pour son entourage. Des cas de plus en plus nombreux sont répertoriés homicides, suicides, etc. Aux Etats-Unis, plusieurs cas liés aux médicaments ont été reconnus par les tribunaux à partir des documents fournis par les laboratoires pharmaceutiques.



Des effets indésirables psychiques chez les moins de 18 ans sont enregistrés dans la base de pharmacovigilance suédoise sur une période de 10 ans. Par exemple, la base recense 744 effets indésirables psychiques chez les enfants de 6 à 12 ans. La base de données américaine de pharmacovigilance a recensé entre 2004 et 2009, 1937 notifications de comportements violents envers autrui, 387 homicides, 404 agressions physiques, 27 abus physiques, 896 idées d'homicides et 223 cas de symptômes de violence.

31 substances sont associées à ces actes :

- Les médicaments de sevrage tabagique
- Les substituts nicotiques
- Des antidépresseurs
- Deux médicaments utilisés dans les hyper activités avec déficit de l'altération
- Un antiépileptique
- Des neuroleptiques

En France, 76 substances sont reconnues. Le centre régional de pharmacovigilance de Toulouse a analysé des comportements violents, des agitations, des agressions physiques ou verbales, des tentatives de meurtres. Dans la plupart des cas, les neuropsychotropes sont impliqués (plus de 50%). Certes des troubles émotionnels peuvent conduire des personnes à agresser autrui verbalement ou physiquement. Ce comportement peut-être jugé adapté s'il s'agit d'une réaction défensive face à une situation dramatique, mais souvent la réaction est disproportionnée et l'agresseur ne contrôle plus ses pulsions agressives. On constate que les manifestations d'humeur explosive durent en général moins de 30 minutes et ensuite la personne ressent, soulagement, fatigue, culpabilité ou embarras.

A cette action médicamenteuse, d'autres causes doivent être évoquées et associées : troubles neuropsychiques conduisant à des troubles du comportement, retard mental, démence, syndrome autistique, anxiété, hyperactivité avec déficit de l'attention, etc. Des lésions cérébrales liées à l'épilepsie, des traumatismes crâniens, un AVC peuvent induire des comportements agressifs qui peuvent se surajouter.

N'oublions pas les substances connues pour exposer à des manifestations d'agressivité : l'alcool, les amphétamines, la cocaïne, les hallucinogènes, les sevrages de cannabis, d'alcool, d'opioïdes, de benzodiazépines. La revue *Prescrire* dresse une liste dont nous avons extrait certaines molécules prescrites aux personnes ayant un Spina Bifida pour lutter contre les douleurs neuropathiques contre l'épilepsie, les troubles urinaires, etc. Citons l'acide valproïque (*depakine*), clonazépam (*rivotril*), diazépam (*valium*), duloxétine (*cymbalta*), flavoxate (*urispas*), fluoxétine (*prozac*), gabapentine (*neurontin*), lamotrigine (*lamictal*), oxybutynine (*ditropan*), paroxétine (*deroxat*), peginterféron (*pegasys*), prégabaline (*lyrica*), solifénacine (*vesicare*), toltérodine (*topamax*), trospium (*spasmo-urgenine*).

**Si vous ou vos proches utilisez un médicament connu pour exposer à des comportements violents ou disproportionnés, n'hésitez pas à en parler avec votre médecin. Les patients doivent être informés, doivent être incités à avertir leur entourage. Les médecins prescripteurs doivent être informés des changements de comportements, de l'apparition d'agressivité, d'instabilité. Ne jamais oublier que l'alcool augmente les risques.**

la revue *prescrire*, février 2014, T34 n°364 page 110 à 113

# LES ALLERGIES

Les enfants et adultes ayant un Spina Bifida sont bien souvent allergiques principalement au latex. Cette allergie a obligé les services hospitaliers à abandonner les gants et tout matériel en latex aussi bien dans les services que les blocs opératoires. Cette allergie au latex est souvent associée à d'autres allergies provoquées par les fruits exotiques (bananes, mangues, etc.) et sur les cacahuètes (allergies croisées).



Des symptômes allant des éruptions aux œdèmes jusqu'au syndrome de **QUINCKE** nécessitent des interventions en urgence pour éviter des accidents graves. Une équipe de médecins anglais vient de parvenir à désensibiliser des enfants. Un enfant sur 50 est concerné. Cette allergie aux cacahuètes et dérivés est la principale cause de décès des suites d'une allergie alimentaire.

Dans l'étude anglaise, après six mois de traitement, les enfants supportaient des doses quotidiennes de 800mg d'arachide (5 cacahuètes) dose suffisante pour leur sauver la vie en cas d'exposition accidentelle.

*Pour en savoir plus :*

<http://www.allergyfoundation.ca> (guide à l'intention des personnes allergiques)

# ANTISEPTIQUES

## PARFOIS EUX-MÊMES SOURCES D'INFECTIONS

Les produits antiseptiques peuvent être contaminés par des bactéries et être source d'infections. **Les solutions antiseptiques à usage unique évitent ce problème, à condition de ne pas les conserver après ouverture.**

Fin 2013, l'Agence américaine du médicament (Food and Drug Administration) a mis en garde quant à la possibilité de contamination de solutions antiseptiques par des bactéries. De nombreuses infections, dont l'origine était une solution antiseptique, ont été rapportées. Les conséquences sont allées d'une infection localisée jusqu'à des infections profondes, voire des septicémies mortelles. Les produits antiseptiques contaminés incluaient tous les produits antiseptiques communément utilisés : alcool, produits iodés, chlorhexidine, et ammoniums quaternaires.

Le plus souvent, les bactéries ont été introduites par dilution de l'antiseptique avec de l'eau contaminée, par manipulation inappropriée, ou par stockage dans des conditions non stériles. Dans quelques cas, la contamination était survenue au cours de la fabrication. En pratique, l'utilisation d'un antiseptique n'est pas un rempart infaillible contre les infections. Mieux vaut éliminer un antiseptique que ses conditions de conservation ou d'utilisation ont exposé à une contamination, notamment quand il a été dilué avec de l'eau non stérile ou conservé de manière inappropriée.

*Communiqué de presse revue prescrire n°364 – février 2014*

# RECTIFICATIF



A la suite de vives réactions de nombreuses associations, Madame CARLOTTI, Ministre des personnes handicapées a confirmé le financement du fonds de compensation (en complément de la Prestation de Compensation du Handicap) par un transfert crédit personnes âgées vers personnes handicapées.

En 2014, 4 millions seront repartis dans toutes les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH). En 2015, 5 millions seront répartis dans toutes les Maisons Départementales des Personnes Handicapées.

## LE SPINA BIFIDA SOUS TOUTES SES FORMES



En Inde, un homme de 35 ans est considéré comme un dieu car il est doté d'une queue poilue longue de 36 cm. Cette queue est la conséquence d'un Spina Bifida. La forme Spina Bifida occulta est la moins sévère des malformations. En général elle se traduit par une petite touffe à poils observable à la naissance au point de la malformation des vertèbres.

Cet indien a laissé pousser cette amas poilu congénital et présente donc une queue de poils de 36 cm. Il est considéré comme un dieu et chacun veut toucher la queue et recevoir sa bénédiction.

### LES AGENCES RÉGIONALES DE SANTÉ (ARS) : INNOVATION MOYENNE MAIS DÉFICIT DE CONFIANCE \*

Les ARS regroupent sept services et organismes anciens. Les ARS ont des compétences sur l'hospitalier, le médico-social, la santé publique, la veille et la sécurité sanitaire et l'ambulatoire. Les agences régionales de santé ont adopté chacune un volumineux Projet Régional de Santé (PRS). La création rapide et le fonctionnement des ARS, pointés par le rapport, a laissé l'administration centrale sans modification dans ses méthodes de travail, trop tatillonne au détriment des objectifs stratégiques. Le rapport pointe également le déséquilibre des pouvoirs autour du directeur général de l'ARS au détriment du conseil de surveillance.

La démocratie soustraite au profit des patients s'en ressent. L'ARS doit aussi faire confiance aux acteurs les plus proches du terrain. 5 recommandations sont proposées par les auteurs du rapport :

**Reformer l'administration centrale du fait de la création des ARS :** Tout le monde constate des dysfonctionnements dans le fait que les administrations continuent à travailler « en tuyau d'orgue » avec une coordination insuffisante. Le rapport propose une réforme substantielle.

**Recoudre le lien social au sein des ARS :** La priorité doit être accordée à l'amélioration du climat social du fait que les agents au sein des ARS proviennent d'administrations diverses ayant des pratiques différentes d'où la source de conflits.

**Simplifier et augmenter l'efficacité des missions des ARS :** Les ARS ont un champ de compétences très vaste et des capacités d'actions variables. Il faut simplifier toutes ses missions et procédures vers une logique de subsidiarité et d'opérationnalité.

**Démocratiser la gouvernance et accroître la transparence :** Le conseil de surveillance de l'ARS doit se démocratiser et les décisions devraient être collégiales.

**Affermir la démocratie sanitaire :** Les Conférences Régionales de Santé et de territoire (CRSA) devraient pouvoir exercer leurs compétences de manière indépendante avec un budget global géré de manière autonome, fixer des délais minimum d'examen et de consolidation, etc.

**NDLR :** *L'A.S.B.H vous représente au sein de plusieurs ARS aussi bien dans les commissions, que la CRSA et même le conseil de surveillance. Ce rapport va tout à fait dans le sens de ce que nous observons au sein des ARS. Il reste beaucoup à faire.*

*\* mission d'évaluation et de contrôle de la sécurité sociale, rapport n°400 (2013-2014)*



## LE POINT SUR LES LINGETTES PRÉIMPREGNÉES

Plusieurs laboratoires fabriquent des lingettes préimprégnées qui permettent une toilette intime. En nettoyant les muqueuses, on réduit les risques d'infections urinaires lors du sondage urinaire pluriquotidien.

L'inconvénient de ces lingettes est leur prix que nous considérons comme trop élevé. De plus ces lingettes ne sont pas inscrites au remboursement LPPR de la sécurité sociale malgré leur intérêt. Impossible également de les faire prendre en charge au titre de la prestation de compensation PCH au titre de l'hygiène alors que les palliatifs peuvent être pris en charge sur devis A.S.B.H. jusqu'à cent euros par mois.

Au domicile nous conseillons d'utiliser des compresses de gaze (voire en non tissé) qui sur prescription médicale sont remboursées par l'assurance maladie (voir une lettre du Spina Bifida précédente).

L'A.S.B.H. procure de telles compresses à de nombreux patients. Par contre à l'extérieur l'utilisation de compresses préimprégnées est bien utile et de faible encombrement. On peut se dispenser de l'usage d'une bouteille d'eau. Nous avons sélectionné trois laboratoires :



**Conveen - Coloplast**  
17,50 € les 80 lingettes

8 sachets de 10 lingettes dans un sachet refermable. C'est un inconvénient. Certains se plaignent qu'elles sèchent à la longue

**wellspect**  
HEALTHCARE

**Wellspect**  
6,50 € les 24 lingettes

Ensachée à l'unité, très pratique mais plus onéreuse.



**Melind - Hartmann**  
60 € le carton de 12 x 50 lingettes

Pas de frais de port si commande groupée.

## ACCESSIBILITÉ DES CABINETS DE KINÉSITHÉRAPIE LE POINT DE VUE DE PROFESSIONNELS

Les 2782 kinés parisiens ont leurs locaux professionnels dans des immeubles, en étage. Sans oublier que les locaux dans les villes sont loués très chers, les travaux d'aménagements de ces locaux suivant le cahier des charges de la Délégation Ministérielle à l'accessibilité « les locaux professionnels de santé : réussir l'accessibilité » semblent très loin des possibilités des kinésithérapeutes.



La non accessibilité est passible de 45000 euros si un patient porte plainte pour non prise en charge par manque d'accessibilité. La parade pour le professionnel est de réorienter le patient arguant qu'il n'est pas à la hauteur des soins attendus par ce patient. Le malade est alors réorienté vers un autre confrère.

On connaît la difficulté pour les personnes ayant un Spina Bifida de trouver un kiné connaissant bien la pathologie mais dans le futur schéma d'accessibilité, trouver un kiné va devenir très très difficile. La profession ne refuse pas des travaux d'accessibilité mais si on peut facilement aménager du neuf comment rendre accessible des locaux anciens et respecter les normes ? Comment concilier la loi et la réalité ?

Les kinés dénoncent la non cohérence de l'Etat qui impose mais n'applique pas la loi à ses établissements publics. L'Etat et Paris n'arrivent pas à proposer des voies de circulation et des transports adaptés. On voit que cette question est loin d'être close.

Mars 2014 – Kiné Flash Paris n°45

## LE LOGEMENT POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES : ÇA VA MAL ?



La nouvelle loi votée sur l'habitat oublie les personnes à mobilité réduite, les personnes âgées en rupture d'autonomie qui sont confrontées à de nombreux obstacles en matière de cadre bâti, notamment de cadre bâti d'habitation.

Tout d'abord, les organismes du 1% logement ne financent plus l'adaptation des logements existants occupés par des personnes à mobilité réduite depuis plusieurs années. La nouvelle loi affirme que l'obligation d'accessibilité du cadre bâti d'habitation entraîne un surcoût de l'ordre de 15% des biens immobiliers construits alors qu'un appartement intelligemment conçu ne conduit à aucun surcoût. En refusant l'abaissement à R+3 (trois étages) du seuil d'obligation d'ascenseur, figé à R+4 (4 étages) depuis 1980, la loi accroît

les difficultés rencontrées par les personnes dites handicapées à acquérir leur autonomie et aux personnes vieillissantes à la conserver, et ce contrairement aux engagements internationaux de la France.

Entre 2006 et 2010, plus de 74000 logements HLM desservis par ascenseur (et vraisemblablement de près de 90 000 de 2006 à 2013). Ont disparu, conséquence d'opérations de rénovation urbaine conduisant à détruire, ce que personne ne saurait regretter, des grands immeubles des années 60 et à les remplacer par des immeubles plus petits, certes gage d'un habitat à taille humaine pour ceux qui peuvent en profiter, mais source d'exclusion pour d'autres car dépourvus d'ascenseur. L'obligation d'accessibilité ne concerne que appartements en rez-de-chaussée ou desservis par ascenseur et les maisons individuelles vendues « clés en mains » ou proposées à la location, soit guère plus d'un logement nouveau sur trois, et non pas tous les logements !

**NDLR :** *Trouver un logement accessible pour une personne handicapée à bas revenu est devenu totalement impossible. Heureusement que des établissements pour personnes handicapées peuvent vous accueillir ! Et tant pis pour les coûts et la qualité de vie !*

## 2013, ANNÉE DU SUCCÈS POUR LA RECHERCHE DU CHRU DE NANCY



Le CHRU de Nancy, classé dans les 10 premiers établissements hospitalo-universitaires français en matière de recherche, a décidé d'investir encore plus dans l'innovation médicale et la recherche clinique. L'objectif est d'évaluer et d'étudier aujourd'hui les techniques médicales qui feront la médecine de demain.

La clé de sa progression dans le domaine de la recherche, s'appuie sur le réseau que le CHRU de Nancy renforce avec les professionnels de santé du territoire, en lien avec de nombreux laboratoires de l'Université de Lorraine, de l'INSERM, du CNRS et des entreprises privées de la région. Résultat : un palmarès 2013 étoffé pour les appels à projets nationaux et internationaux, qui sont très concurrentiels.

Parmi les projets financés, nous avons noté : **COLIFOX** : recherche thérapeutique sur les infections urinaires avec la coordination du Pr Thierry May, chef du service Maladies infectieuses et tropicales, chef du pôle Spécialités médicales : Dr Sandrine Hénard, service Maladies infectieuses et tropicales.

Les infections urinaires à colibacilles sont particulièrement fréquentes et sont de plus en plus souvent multi-résistantes aux antibiotiques du fait de leur mésusage. La recommandation thérapeutique actuelle se résume à l'utilisation d'un antibiotique de la famille des carbapénèmes, qui constitue la dernière réponse efficace à l'échelon individuel. Mais cette prescription contribue elle-même à l'échelon collectif, à l'apparition de résistances qui vont devenir un problème majeur de santé publique, avec risque d'impasse thérapeutique. Une alternative serait d'utiliser un autre antibiotique de la famille des céphamycines mais faute d'études concluantes, elle ne peut être actuellement recommandée. C'est l'objectif de l'étude comparative COLIFOX qui sera réalisée chez 250 patients hospitalisés en France.

**Budget global : 590 354 €**

## LES ALLOCATAIRES DU MINIMUM VIEILLESSE PARCOURS ET CONDITIONS DE VIE

Interrogés en 2012, la plupart des allocataires du minimum vieillesse ont travaillé par le passé. Toutefois, l'inactivité et le chômage font partie de leur parcours professionnel et ils ont souvent été confrontés à des problèmes de santé, d'invalidité ou de handicap. Par ailleurs, la majorité d'entre eux ne sont pas en couple, notamment les femmes.



Outre de faibles pensions, la moitié des allocataires ne disposent d'aucun patrimoine alors que ce dernier est largement répandu au sein des personnes de plus de 60 ans. La plupart sont locataire de leur logement, le plus souvent dans le secteur HLM. Près d'un sur cinq est logé ou hébergé par un tiers, en général par la famille. Les allocataires sont confrontés à une situation financière difficile, qui se traduit par des privations dans de nombreux domaines. Certains ont recours à l'endettement et aux économies. Ainsi, près d'un allocataire sur deux est pauvre en conditions de vie.

La moitié d'entre eux s'estiment en mauvaise santé et beaucoup sont gênés dans leur vie quotidienne, en particulier pour les déplacements. Enfin, la plupart ont des contacts réguliers avec leurs proches, famille ou amis, mais un peu moins d'un sur cinq se sent isolé.

*Étude menée par le DREES (Direction de la Recherche des Études de l'Évaluation et des Statistiques), n°863 janvier 2014*

## ACCESSIBILITÉ LES DÉCISIONS DU GOUVERNEMENT

Le 26 février 2014, le Premier Ministre a conclu la concertation sur les nouvelles modalités de mise en œuvre du volet d'accessibilité de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Il a annoncé les décisions prises par le Gouvernement pour maintenir et renforcer dès 2014 l'objectif de mise en accessibilité de la société.

Face au retard accumulé et au constat partagé que l'échéance du 1er janvier 2015 devenait un objectif irréaliste pour de nombreux acteurs publics et privés, le Premier Ministre a annoncé l'engagement d'une concertation avec l'ensemble des parties prenantes lors du comité interministériel du handicap du 25 septembre 2013.

Présidée par Claire-Lise Campion, sénatrice de l'Essonne et auteur du rapport « Réussir 2015 » et animée par Marie Prost-Coletta, déléguée ministérielle à l'accessibilité, cette concertation inédite a réuni pendant plus de trois mois les associations de personnes handicapées, les associations d'élus, les représentants du secteur des transports, les acteurs du logement et de la construction, les représentants du commerce, de l'hôtellerie, de la restauration et les professions libérales.



Le Premier Ministre a fait part des décisions à mettre en œuvre, avec comme :

### Fondamentaux

- Conforter la loi 2005 et permettre à ceux qui ne seront pas au rendez-vous de se mettre en accessibilité
- Réaffirmer l'inéluctabilité de la date du 1er janvier 2015 et de son dispositif de sanction pour les manquements à son application (pour le privé !)

## Axes forts

- Créer un outil pour poursuivre la mise en accessibilité : l'ADAP
- Redéfinir les normes d'accessibilité applicables aux ERP
- Compléter les normes pour satisfaire des attentes oubliées par la réglementation

## Plus précisément, a été décidé

- Le maintien du droit commun (échéance du 1er janvier 2015 avec son dispositif de sanctions pénales) et la mise en place d'un dispositif d'exception, les Agendas d'Accessibilité Programmée (ADAP) qui permettront aux acteurs publics et privés, qui ne seraient pas conformes avec les règles d'accessibilité au 1er janvier, de s'engager sur un calendrier précis et resserré de travaux d'accessibilité (document validé et suivi par le Préfet)

- L'évolution d'un certain nombre de normes relatives à l'accessibilité pour tenir davantage compte de la qualité d'usage et permettre à la fois de simplifier et d'actualiser de nombreuses normes et dispositions réglementaires, ainsi que de les compléter pour mieux prendre en compte l'ensemble des formes de handicap.

**NDLR** : Où sont les mesures concrètes de mise en accessibilité reportée pour l'Etat en 2024 mais pas pour le privé qui au 01/01/2015 sera sanctionné s'il ne respecte pas la loi.

*Communiqué du Comité d'Entente Régional Midi-Pyrénées au Comité d'Entente Régionaux aux associations nationales de personnes en situation de handicap et aux médias.*

## NON AU REPORT DE L'ÉCHÉANCE DE 2015 : Les personnes handicapées trompées par le Gouvernement !

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a fixé un délai de 10 ans à compter de sa promulgation pour la mise en accessibilité au profit des personnes en situation de handicap des Établissements Recevant du Public (ERP) et des transports collectifs.

À partir du 1er janvier 2015, des sanctions pénales et administratives sont prévues en cas d'infraction. Ces dernières années, les associations de personnes en situation de handicap ont constamment rappelé cette échéance aux collectivités locales et territoriales et aux interlocuteurs institutionnels, car l'accessibilité est le facteur déterminant de l'inclusion dans la vie citoyenne et dans la Cité. Mais en vain...

Le gouvernement, tout en faisant croire, contre toute vraisemblance, au maintien de cette date du 1er janvier 2015 vient de céder une nouvelle fois à de puissants groupes de pressions en repoussant unilatéralement la mise en accessibilité totale à 2014... soit dans 9 ans au mieux ! Cette décision est inacceptable.



Les associations de personnes en situation de handicap, signataires de ce communiqué, exigent le maintien de l'obligation d'accessibilité du 1er janvier 2015 et l'application des pénalités en cas d'infraction constatée.



Bonjour,

## TEMOIGNAGE

Je me présente Claude Barghon, enseignant aujourd'hui à la retraite. Une malencontreuse chute d'échelle m'oblige depuis vingt ans à me faufiler sur quatre roues dans le monde des bipèdes. J'adore la BD, le jazz, le cinéma, la cuisine, les vieux livres scolaires et surtout le théâtre.

Petite parenthèse promotionnelle ...

Avec deux associés nous avons mis sur les rails depuis 2006 une magnifique salle de spectacles en bordure de rivière à Darnétal : "L'Echo du Robec", un très beau site sur le Net vous renseignera sur notre programmation...

Fin de la parenthèse promotionnelle !

Super ! J'ai réussi à inclure ma pub perso dans le débat.

Oh le petit malin ...le voilà qui, avec habileté, est parvenu à glisser, à introduire l'objet de notre réunion : L'INCLUSION du N'HANDICAPE !

Pendant longtemps, l'infirme inspirait horreur sacré et superstition.

Magnifique pour les uns : "le fou du roi". Rejeté par les autres : «le lépreux». Ce sont les infirmes moteurs et les malades mentaux qui ont été les premiers à goûter aux délices de la machine exterminatrice nazie.

Au XIXème siècle apparaît la notion de responsabilité collective vis à vis du handicap qui devient objet de soins ( machine en panne à réparer) qu'on range des boîtes à part...Aujourd'hui, un autre concept se fait jour !

L'handicapé 2013 (quand ça lui est possible) revendique sa place de citoyen à part entière. S'inscrire dans l'environnement d'une banalité souhaitée.

Ne plus être l'handi "qu'on sait pas où le mettre sur la photo". Avec son gros fauteuil qui embarrasse ! Cela me rappelle un débat Sarko/Ségolène en 2007. Chaque candidat doit répondre au feu croisé de questions posées par un échantillon de bons français réunis dans un bel amphithéâtre. Et alors là apparaît sous mes yeux ébahis, entre le syndicaliste CFDT, l'anti OGM et le chef d'entreprise qui cauchemardise sur les petits chinois... Un handi ! Pardon une PMR !

Ambiance religieuse et gênée... Sourire maternel de la charentaise ...Et puis cette phrase de la candidate à la rose au pauvre petit monsieur... Je cite : « Merci d'avoir eu le courage d'être venu ». Quand en finira-t-on avec ces stéréotypes! L'image compassionnelle du handi "cloué, dans son fauteuil comme le Christ, le héros du quotidien que le handicap transcende !" Tu parles...

SVP, laissez-nous le droit d'être normal ! Quand j'étais petit, voilà bien longtemps, le nain Pierral des films de cape et d'épée, « l'Homme de Fer » avec Raymond Burr, l'aveugle cantonné au rôle de mendiant, le sourd rigolo, style Bernardo, dans Zorro ainsi que le professeur Tournesol avec son cornet acoustique, me faisaient rire ou frémir.

Aujourd'hui les choses changent...

Merci le 7ième art avec bien sûr **Intouchables** mais aussi **Le 8ième jour**, **Mar Adentro**, **Le Discours d'un Roi**. Emmanuelle Laborit, lumineuse sourde dans **Le cri de la mouette**. Jean Dominique Bauby s'arrache les mots pour nous livrer **Le scaphandre et le papillon**, Pétruccianni enchante le clavier jazzistique avec ses doigts grêles ! Stephen Hawking révolutionne la physique moderne en clignant de l'oeil.

Le Handi-sport qui s'invite tout doucement sur nos écrans. On arrive même à détester un handi ! Demandez aux grecs ce qu'ils pensent du ministre des finances d'Angela Merkel, Wolfgang Schäuble . Ils aimeraient bien lui crever les pneus de son fauteuil ! Alors bon, je sais ...Tous ces beaux arbres cachent une forêt d'obstacles et de préjugés dans les domaines essentiels que sont: l'école, le travail, l'accès à la vie sociale, citoyenne et culturelle.

Mais voilà j'ai choisi de vous entretenir de ce qui reste encore comme deux sujets éminemment tabous ... Premièrement: « Peut-on rire de tout et donc de nous? »

Comme le disait l'inoubliable Desproges: « Tout dépend



Une belle récompense pour le sportif nolaytois qui, en ce début d'année, va maintenant continuer sa longue préparation afin de rejoindre l'équipe de France aux jeux Olympique de Rio en 2016.

avec qui ! » Rire d'une blague sur les noirs avec un membre du KKK ? C'est difficile... Ou bien d'une vanne du style: " Et si on créait une émission culinaire, on l'appellerait / l'handi au jambon ». C'est vrai, ça peut choquer... Ou pire, laisser indifférent ... Mais bon lorsqu'on rit du handicap, on a déjà fait un pas vers lui... Le rire "Handi" ça fait du bien ! Ainsi merci aux acteurs et auteurs de la miniserie "Vestiaires" qui met en scène une bande de nageurs déjantés, impertinents et tous un peu cassés de partout. C'est tonique, décapant, ça dérange et ça passe sur F2.

Deuxième sujet : le sexe !

Pour beaucoup, l'être handicapé est souvent infantilisé et donc dénué, aux yeux du commun des mortels , de toute vie sexuelle .C'est un ange ! Les personnes valides qui ont des relations charnelles avec ce petit ange sont, le plus souvent, cantonné dans deux images caricaturales : Le saint ou la sainte qui voue sa vie à ce pauvre petit être diminué, ou le pervers ou perverse qui fantasme sur la différence... Pour la personne handicapée, séduire se heurte à une multitude d'obstacles. Comment accéder aux espaces de convivialité ? Comment vaincre les peurs, les tabous qui nous entourent ainsi que nos propres appréhensions ? L'actuel débat sur la prostitution qui oscille entre les ayatollahs du sexe domestiqué et les gauloiseries machistes oublie le désespoir de ce jeune handi dans l'obligation de demander à sa mère de procéder sur sa personne à un acte masturbatoire !!! Elle est pathétique notre ancienne ministre de la santé morale, madame Bachelot et son intransigeance, son ignorance dans le débat vite enterré sur les assistant(e) s sexuel(le)s. Même pas drôle madame vos guignoleries télévisuelles et vos blagues de cul à deux balles !!!

Je m'emballe, je m'emballe... INCLUSION ! Quel mot curieux ... En math, inclusion désigne un sous ensemble, en soudure, un corps étranger, en minéralogie, un matériau emprisonné dans un minéral... Moi je préfère regarder les synonymes d'inclure : S'insérer, s'introduire, se glisser... Pour une société inclusive ... OUI ! Encore faut-il le POUVOIR... C'est à dire vaincre les obstacles, le trottoir trop haut et la peur dans le regard de l'autre ... Encore faut-il le VOULOIR ! Comme le dit si bien le slameur Grand Corps Malade : " Les cinq sens des handicapés sont touchés, mais c'est un sixième qui les délivre ... " C'est simplement l'envie de vivre !

Et puis plus on nous verra et moins on nous verra ...

## BRAVO à Cédric FEVRE!

**Cédric Fèvre**, le champion nolaytois, vient de participer aux championnats de France de tir sportif à Besançon.

Lors de cette discipline du tir à la carabine 10 mètres 60 balles couché, après être arrivé en tête lors du match de qualification avec un score de 631,1 points, le titre de **champion de France 2014** en tir couché lui revient pour seulement quatre dixièmes de points après une finale très serrée avec Didier Richard (Saint- Quentin) et Laurent Boudriot (Dijon) qui complète le podium.

# Prix de thèse de médecine

## DYSRAPHISMES SPINAUX

### Nos champs de recherche :

- Diagnostic prénatal
- Douleurs neuropathiques
- Gastro-entérologie
- Neuro-urologie
- Neurochirurgie
- Obésité et nutrition
- Prévention
- MPR
- Sexualité
- Gynécologie



### Comment y répondre ?

- Adresser votre dossier sur notre site internet [www.spina-bifida.org](http://www.spina-bifida.org)
- Adresser un exemplaire papier à notre adresse postale et un exemplaire par internet à l'adresse email [spina-bifida@wanadoo.fr](mailto:spina-bifida@wanadoo.fr) **avant fin septembre 2014** en mentionnant :
  - Nom
  - Prénom
  - Adresse
  - Téléphone
  - Email



# 3 000 €

Décernés par l'A.S.B.H

Année 2014

ASSOCIATION SPINA BIFIDA &  
HANDICAPS ASSOCIÉS  
3 bis avenue Ardouin - BP 92  
94420 Le Plessis - Tréville  
[www.spina-bifida.org](http://www.spina-bifida.org)

N° Vert 0 800 21 21 05

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE



# L'agenda des manifestations ASBH

**Thé Dansant**  
 Avec Benjamin DURAFOUR  
**15 JUIN 2014**  
 Salle des Fêtes de Ste Colombe s/Seine (21)  
**15h00 - 20h00**

**Pour soutenir le SPINA BIFIDA**



Cochez votre calendrier au **29 juin 2014**

PREMIÈRE ÉDITION

# randonnée moto

DANS LE SUD VIENNE SUR LE THÈME

## "DÉCOUVERTE DES 100 CHÂTEAUX"

Au profit exclusif de l'association nationale Spina bifida. Informations et conditions à suivre prochainement.

DES MOTARDS POUR SOUTENIR



# COMMUNIQUER AVEC L'ASBH



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



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



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



**BP 92 - 94420 LE PLESSIS TREVISE**



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



**www.spina-bifida.org/forum**  
Venez échanger et partager sur notre forum !



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



**@SpinaBifidaFr**  
Suivez notre actualité en direct !

