

LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

#152 - DÉCEMBRE 2018
ISSN N°1254 - 3020

ASSOCIATION NATIONALE
SPINA
BIFIDA
HANDICAPS
ASSOCIES



notre cause est la votre

meilleurs vœux





COMMUNIQUER AVEC L'ASBH

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



N° Vert 0 800 21 21 05

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

01.45.93.00.44



01.45.93.07.32



SPINA-BIFIDA@WANADOO.FR



**3 BIS AVENUE ARDOUIN
CS 9001
94420 LE PLESSIS TREVISE**



facebook | rejoignez notre groupe
de discussion

SPINA BIFIDA FRANCE



twitter | suivez-nous

@SpinaBifidaFr

You Tube

Abonnez-vous

SpinaBifidaFrance



Instagram | Abonnez-vous

spinabifidafrance

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

Numéro de Commission Paritaire : 0715 G 87191
Agrément de représentation des usagers : n° 2008AG0022
Agrément du service civique : n° NA000100005400

Directeur de publication : François HAFFNER
N° 152 - Décembre 2018 - Dépôt légal : 4ème trimestre 2018
Tirage : 2800 exemplaires - Photos ASBH

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

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

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

SOMMAIRE

N° 152 - Décembre 2018



COMPTE-RENDU DES GRANDES RENCONTRES NATIONALES DU SPINA BIFIDA



P.6



ÉDITO

En cette fin d'année 2018, l'ASBH, votre association, est en ordre de marche.

Toute l'association est rassemblée autour d'une cause : la défense des dysraphismes spinaux (spida bifida). Elle regroupe de plus en plus de bénévoles sur le territoire national qui ont signé une charte du bénévolat. Le dispositif est complété par des familles d'appui et une équipe de salariés motivés, compétents.

L'ASBH dispose de réserves financières qui permettent d'envisager l'avenir.

L'ASBH est reconnue représentative par les pouvoirs publics par le biais d'agrément nationaux et ministériels, par le biais de ses participations dans des structures officielles comme le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées.

L'Assemblée Générale du samedi 24 novembre 2018 a adopté les rapports moral et financier des années 2016 – 2017 et indiqué les tendances 2018. Les motions proposées lors de l'assemblée générale ont toutes été adoptées à l'unanimité.

Le nouveau conseil d'administration et le bureau de l'ASBH ont été élus pour une durée de 3 ans (2019-2022).

L'ASBH fait partie de plusieurs collectifs et rassemblements d'associations de personnes handicapées où nous tenons notre rôle et faisons valoir nos besoins.

Du vendredi 23 au lundi 26 novembre 2018, les Grandes Rencontres nationales autour du Spina Bifida ont permis de présenter les activités de l'ASBH, les avancées dans le domaine médical.

La présente lettre du Spina Bifida résume les événements durant ces 3 journées bien remplies.

Pour 2019, la mise en place du service

ALLO SPINA BIFIDA SANTE

devrait vous aider à interroger des spécialistes bénévoles sur tous vos problèmes de santé (voir LSB n°148) et à obtenir des explications et des voies de recours.



Un nouveau site Internet a été créé : www.preparermagrossesse.com

Et le second a été entièrement rénové www.spina-bifida.org

Ajoutons que 2018 est une année faste pour les bénévoles de l'ASBH.

Le nombre de participations à des manifestations ou le nombre de manifestations caritatives organisées par les bénévoles ASBH est en augmentation considérable puisque nous approchons sur l'année d'une manifestation ASBH tous les 3 jours sans compter des articles de presse et les interviews.

Rien ne permet de penser que 2019 ne sera pas aussi riche d'actions.

Président réélu pour 3 ans, je pense qu'il faut moderniser l'ASBH pour rester dans le peloton de tête des associations innovantes, humaines et démocratiques. C'est pourquoi, comme je l'ai dit dans le rapport moral, je compte orienter l'ASBH vers la e-santé et les applications numériques qui protègent et facilitent la vie de tous les jours, en partenariat avec toutes les bonnes volontés, en liaison avec le dossier médical DMP informatisé.

Néanmoins, je pense également aux 20 % de personnes en illettrisme qui ne disposent d'aucun ordinateur, ne savent pas s'en servir ou qui ne veulent plus s'en servir. Il faut donc leur trouver des solutions pour éviter une fracture sociale qui s'aggrave quotidiennement dans la vie de tous les jours.

Pour conclure, je veux rappeler que les Grandes Rencontres Nationales autour du Spina Bifida avaient 2 buts :

- Relancer la prévention des anomalies de fermeture du tube neural (AFTN) au niveau des Pouvoirs Publics, en impliquant le corps médical
- Mettre en place une transition médicale de l'adolescence vers l'âge adulte pour aboutir à la création d'équipes multidisciplinaires assurant un parcours de soins coordonnés et de proximité (enfant et adultes)

Je ne sais si ces buts ont été atteints mais je peux témoigner que des dizaines de médecins venus de toute la France ont été parfaitement informés de nos besoins. La journée du lundi s'est déroulée dans une salle comble (on a refusé des participants faute de place).

Les membres de la société de neurochirurgie de langue française et des membres de l'ASBH (parents, adultes Spina Bifida) ont dialogué toute la journée. Ce fut une grande réussite et une première dans l'histoire de l'ASBH.

J'espère que cette initiative sera reconduite en 2019.

Je crois également que le corps médical a mieux pris conscience de nos problématiques et que nous allons être aidés pour que les Spina Bifida soient mieux pris en charge.

Le nouveau Conseil d'Administration de l'ASBH vous souhaite de bonnes fêtes de fin d'année et vous présente tous ces meilleurs vœux de bonne Année.

F. HAFFNER



Bienvenue au petit Joachim,
né le 22 Septembre 2018.

Félicitations aux parents !



Prestataire de matériel médical



Contactez nous au
01 45 93 00 44

*Prestations
et services
à la personne
dépendante*



GRANDES RENCONTRES NATIONALES AUTOUR DU SPINA BIFIDA

COMPTE RENDU DES TROIS JOURS

La première journée a débuté le matin dans une des salles de conférence du F.I.A.P. (PARIS) sur le thème des 4 tabous du Spina Bifida : l'urinaire, le fécal, la sexualité et le regard des autres.



Après une brève présentation par **François HAFFNER** des buts de ces Grandes Journées, à savoir promouvoir la prévention des anomalies de fermeture du tube neural et demander la création d'équipes pluridisciplinaires de prise en charge des spina bifida, il s'agit de créer un parcours de soins coordonnés et de proximité multidisciplinaires en assurant une transition médicale documentée et progressive de l'adolescence vers l'âge adulte.

Une vidéo sur la journée mondiale du spina bifida a permis d'introduire les thèmes des journées.



La matinée, présidée par le Pr ZERAH, a débuté par des exposés des responsables des 2 filières maladies rares auxquelles l'ASBH participe :

Neurosphinx : Dr C. CRETOLLE
Anddi-rares : Mme L. DOMENIGHETTI

Ces présentations permettent de mieux comprendre les buts du 3ème plan national maladies rares et le rôle des filières et des réseaux dans lesquels nous sommes intégrés.

Puis, le **Dr C. OLIVARI-PHILIPONNET** a décrit le contenu du futur PNDS (Protocole National de Diagnostic et de Soin) en urologie adulte en rappelant les fondamentaux de la prise en charge urologique des personnes ayant un Spina Bifida.



Le **Dr CRETOLLE** a ensuite présenté l'incontinence fécale et les défauts de continence liés aux dysraphismes. Le rôle de la diététique a été mis en évidence ainsi que celui du lavage colique antérograde et rétrograde. Un parcours de soins de prise en charge de l'incontinence a été proposé.

Une table ronde modérée par le **Dr LOMBARD** (médecin de rééducation) a réuni le **Dr CRETOLLE** (fécal), le **Dr OLIVARI-PHILIPONNET** (pédiatrie), le **Dr MANUNTA** (urologie adulte) et le **Dr BOUCHOUCHA** (gastrologie adulte). Table ronde passionnante sur la gestion de l'incontinence à l'école et à l'âge adulte.

De nombreuses questions ont été posées par la salle avec des réponses pertinentes.

La sexualité, la vie affective des Spina Bifida et la génitalité ont été présentées par **François HAFFNER**. Les principaux aspects ont été évoqués : peu de connaissance, sur la sexualité, des possibilités de son corps, de l'image de soi-même, des techniques existantes pour pallier les difficultés d'érection, l'incontinence, etc... Les possibilités de devenir mère ont été abordées et des résultats d'enquête ont complété la présentation.



La matinée s'est achevée sur une présentation du **Dr B. DE REVIERS** très intéressante et rarement évoquée : le regard des autres sur les personnes handicapées. Comment réagir face aux questions et au comportement vis-à-vis du handicap ?

L'après-midi s'est penchée sur l'avenir de l'Association nationale. Le rapport moral et le rapport financier des années 2016-2017 et les tendances 2018 ont été présentés par le président et la trésorière de l'ASBH.



L'Assemblée Générale a donné quitus de la gestion associative et approuvé les motions (ci-jointes).

Le **Dr MAURICE** nous a ensuite exposé son travail de thèse de médecine : « Anomalies prénatale du corps calleux dans le myéломéningocèle ».

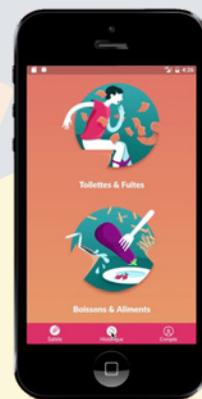
C'est un travail remarquable de pionnier qui aura des conséquences probables sur les enfants et adultes. Il faudra d'autres recherches pour approfondir le sujet.

Le prix de 3.000 € lui a été remis, par le Président.

Notre webmaster et graphiste, **Matthieu LOIZELET** nous a ensuite présenté le nouveau site : « Préparer ma grossesse », qui a été autofinancé par l'ASBH et est destiné à aider toute femme qui désire un enfant : www.preparermagrossesse.com

Il a également indiqué que le site internet Spina Bifida a été entièrement remanié et modernisé et a encouragé les participants à lui rendre visite.

Pour mettre l'Association dans le 21e siècle, une session sur la e-santé a débuté : Présentation de l'Hypdroapp par l'association Tête en l'air : c'est une application sur ordinateur et smartphone qui devrait être disponible dès janvier 2019. Elle est destinée à prendre en charge tous les problèmes d'hydrocéphalie, trop négligés par les Spina Bifida. La prise en charge doit être assurée à vie (consultations tous les 5 ans) et sera utile aux neurochirurgiens qui ont participé à sa réalisation.



Présentation de « **POOP AND PEE** ». Cette application sur smartphone permet de gérer la date et l'heure des mictions, des exonérations, le volume d'urine, la quantité de selles, leur consistance, les fuites et boissons consommées.

L'application est utile pour les médecins qui auront un bilan du domicile.

Présentation de GASPARD, logiciel d'aide à la prévention des escarres fessières. Il s'agit d'une tablette que l'on met sous le coussin du fauteuil roulant et qui est connectée au

smartphone. On connaît ainsi les mauvaises positions qui entraînent le risque d'escarres fessières. Il est possible de connaître journalièrement, mensuellement, le nombre de push up qui évitent l'ischémie, etc...



Enfin, **François HAFFNER** a évoqué la possibilité de créer un logiciel sur l'observance du sondage urinaire qui risque de provoquer des insuffisances rénales et cardiovasculaires chez les personnes ayant un Spina Bifida.

Il n'a pas été possible d'établir la liaison avec le **Dr JOYEUX** qui devait nous relater ses travaux de recherches sur la chirurgie materno-fœtale.

La journée s'est close par l'élection du nouveau Conseil d'Administration de l'ASBH.

Etaient candidats :

- A.C. BODROUX
 - F. HAFFNER
 - G.WEIDMANN-SCHULTZ
 - E. JULIEN
 - D. MONET
- pour trois postes et un poste de suppléant.

Adultes concernés (9) :

- C. DENOUS
- B. FOURCROY
- Y. HENRY
- N. HOMMEL
- K. KHERDOUCHE
- P. LEGER
- T. MENDEZ
- R. ROUX
- S. MIRZEIN

pour trois postes titulaires et un poste de suppléant.

Médecins (3) :

- M. BOUCHOUCHA
- O. KLEIN
- L. JOYEUX
- M. LOMBARD

pour trois postes titulaires et un poste de suppléant.

Ont été élus au Bureau et Conseil d'Administration
F. HAFFNER, Président
E. JULIEN, Trésorière
B. FOURCROY, Secrétaire

Parents d'enfants :

- F. HAFFNER
- E. JULIEN

A.C. BODROUX
D. MONET

Adultes concernés :

- C. DENOUS
 - B. FOURCROY
 - K. KHERDOUCHE
- Suppléant : **S. MIRZEIN**

Médecins :

- O. KLEIN
 - L. JOYEUX
 - M. BOUCHOUCHA
- Suppléant : **M. LOMBARD**

Le nouveau Conseil d'Administration remercie tous les candidats et a remarqué le nombre de candidatures ce qui implique la vitalité et l'intérêt pour l'ASBH. Un grand merci à tous !



Après un diner au self du FIAP, la soirée récréative a commencé par une démonstration de boxe féminine en fauteuil roulant avec **Céline** qui boxe depuis 3 ans, et commence à se confronter avec des valides.

En boxe handicapée, il est interdit de se toucher. Seules comptent les touches et la beauté des gestes techniques : crochet, uppercut, direct.



Ensuite **Yannick**, professeur de tir à l'arc diplômé nous a expliqué le fonctionnement de l'arc de compétition, les cours qu'il donne, l'intérêt d'être archer pour une personne à mobilité réduite, y compris pour les non-voyants.

La soirée s'est terminée par la projection d'un film : *Défi Baïkal, Au-delà de la lumière* (durée 50 minutes), réalisée par le romancier et grand reporter Olivier WEBER, sur l'expédition de personnes handicapées qui ont traversé en Russie le lac Baïkal en hiver dont **Nicolas LINDER**, qui a un Spina Bifida. Un film d'une rare qualité humaine et un exploit.



Le dimanche, nous nous sommes transportés dans un lieu enchanteur avec des salles de réunions magnifiques dans un jardin en plein PARIS, au studio Cyclone (métro Glacière).

La matinée a été consacrée aux nouveautés médicales dans le domaine du Spina Bifida.



F. HAFFNER a rappelé brièvement les évolutions médicales de ces 40 dernières années avec les évolutions importantes en urologie et en imagerie médicale. Il a noté des évolutions sur la prise en charge de l'incontinence fécale. Il a été aussi indiqué l'absence de prise en charge du handicap cognitif, l'insuffisance rénale et cardio vasculaire pas prises en charge précocement, que la sexualité était un non être, l'absence de soutien psychologique en incontinence.

Enfin, il a rappelé le but de ces Grandes Rencontres Nationales : mettre enfin en place des équipes pluridisciplinaires offrant un parcours de soins coordonnés avec une transition enfant – adulte de qualité.

Le **Pr ZERAH** nous a présenté l'état de la situation de la prévention par l'acide folique en France, par opposition à l'étranger. Il a donné d'importantes indications pour le dépistage et le traitement anténatal et post-natal des dysraphismes spinaux notamment le traitement des LDM (Limited Dorsal Myeloschisis).



Le **Pr KLEIN** a ensuite présenté la chirurgie du Spina Bifida y compris la chirurgie materno-fœtale. Il a ciblé les problèmes liés à un myeloméningocèle, à l'hydrocéphalie, au syndrome de Chiari II puis a abordé la chirurgie materno-fœtale en décrivant la procédure chirurgicale.

Le **Dr HAMEURY** a présenté une synthèse des problèmes posés par les neuro-vessies n'hésitant pas à montrer toutes les conséquences explicites et implicites, le tout en relation avec les lésions médullaires.



La prise en charge globale a détaillé tous les moyens et outils mis à disposition pour que la prise en charge soit la meilleure possible. Cette prise en charge concerne toute l'enfance en liaison avec l'incontinence fécale.

Le **Dr BOUCHOUCHA** a choisi de parler du microbiote intestinal, une lourde tâche pour un sujet nouveau et riche de futurs développements. D'abord il a montré que le cerveau dialogue directement avec l'intestin par 4 voies : voie sanguine, voie immunitaire, voie endocrinienne et voie nerveuse. Il a également évoqué le microbiote dans la bouche, dans le nasopharynx, le colon et le vagin.

YouTube | **Abonnez-vous**
SpinaBifidaFrance

Le **Dr BOUCHOUCHA** a détaillé la flore microbienne de notre intestin (bactéries, levures, virus). Il a ensuite décrit les facteurs influençant le microbiote intestinal, comme les traitements antibiotiques, l'alimentation, la génétique, les conditions d'hygiène, etc... Il a ensuite parlé de la dysbiose qui est le déséquilibre du microbiote intestinal, les microorganismes pathogènes l'emportant sur la communauté bienveillante.

Dans ce cas, il apparaît des maladies comme Crohn, des mécanismes d'inflammation.

Il existe un axe cerveau-intestin. Il a enfin décrit les probiotiques, les prébiotiques, les post-biotiques, la transplantation fécale. Il reste beaucoup de recherches à entreprendre pour approfondir les mystères du microbiote.

Nous pensons qu'il devrait en résulter des progrès dans la prise en charge de l'incontinence fécale des Spina Bifida.



Le **Pr JOUANNIC** a terminé cette session en présentant les 12 cas de chirurgie anténatale réalisés à l'hôpital Trousseau en relation avec l'hôpital Necker (**Pr ZERAH**).

Le choix d'une Interruption Médicale de Grossesse (IMG), d'une chirurgie materno-fœtale ou d'une chirurgie du Spina Bifida post-natale reste de la décision de la mère et de la famille, après une information documentée et neutre. Néanmoins le Pr JOUANNIC a regretté, en conclusion, que dans la plupart des cas, les femmes préfèrent la chirurgie post-natale, malgré des risques contrôlés, au détriment de la chirurgie materno-fœtale qui apporte des progrès pour le futur bébé et limite les handicaps.

Après un buffet copieux et de qualité où tous les participants de la journée ont pu dialoguer, l'après-midi a été consacré à présenter les nouvelles réglementations et droits concernant les personnes handicapées.

F. HAFFNER a présenté le rôle du médecin traitant dans le parcours de soins, ce qu'est une ALD (Affection de Longue Durée), le protocole de soins (pas toujours connu des patients) puis le nouveau dossier médical personnalisé (DMP). Ce nouveau DMP est particulièrement utile pour les personnes atteintes de maladies rares. Il sera la mémoire de votre santé tout au long de la vie. Le dossier sera présenté dans la prochaine LSB.



Dominique LOIZELET, représentante des usagers au CHU de Dijon et au GHT (Groupement Hospitalier de Territoire 21-52) a décrit le rôle et les fonctions d'un Représentant d'Usager (R.U.) dans les services hospitaliers après une formation donnée par les Unions Régionales URAASS. Le RU siège dans une Commission Des Usagers (CDU) et a connaissance de tout ce qui à trait aux services hospitaliers comme les plaintes qui sont soumises à la CDU. **NOUS NE POUVONS QUE VOUS INCITER À DEVENIR REPRÉSENTANT DES USAGERS.**

Danièle DELPIERRE, membre d'une commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), nous a décrit, la composition de la CDAPH, ses missions, les aides disponibles, les instances, l'équipe pluridisciplinaire, les formulaires de demande, le traitement de la demande et le plan d'accompagnement global.

Danielle DELPIERRE nous a présenté ensuite les AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire), individuelles et mutualisées. L'attribution d'une AVS se fait plus sur le besoin que sur le droit. Les objectifs et les missions des AVS ont été précisées.

C'est la CDAPH qui décide de qui a besoin d'une AVS sachant que des enseignants font partie de la CDAPH.

Evelyne JULIEN a ensuite présenté les éléments nouveaux en matière de droits des personnes handicapées comme la carte CMI (Carte Mobilité Inclusion) avec ses options (cécité ou mobilité réduite), les éléments de l'AAH, la PCH enfants et adultes, les nouveaux recours aux décisions des MDPH.

De nombreuses questions ont été posées de la salle. Le **Dr POUSSOT** a présenté l'accès à l'emploi des personnes handicapées : l'obligation d'emploi : dire ou ne pas dire, qu'on est handicapé ? (RQTH), le temps thérapeutique, la pension d'invalidité.



Elle a ensuite décrit les obligations des employeurs à la santé du travail, le rôle du médecin du travail, l'inspecteur du travail, les représentants du personnel, l'AGEFIPH, le SAMETH, la MDPH, l'adaptation des postes de travail, les visites médicales.



Dans le domaine du, tourisme, **Emilie DELPIERRE** nous a expliqué comment est labellisé un site, un territoire tourisme et handicap à partir d'un cahier des charges, des visites sur place avec photos, des entretiens avec les responsables.



Elle nous a également présenté le grand colloque à BRUXELLES « Destination For All » le 1 et 2 octobre 2018, où elle a représenté l'ASBH. Des expériences pilotes existent dans le monde entier ouvrent de grandes possibilités aux personnes à mobilité réduite.

Toute la journée, un groupe de jeunes enfants Spina Bifida a joué dans une salle adjacente, encadré par des bénévoles ASBH.



Le lundi 26 novembre, la 3ème journée des Grandes Rencontres Nationales autour du Spina Bifida a eu lieu au Beffroi de Montrouge (92) en collaboration avec la Société de Neurochirurgie de Langue Française.

Journée riche d'informations, avec un accueil chaleureux des médecins, sous la forme de tables rondes.

Le midi, parents, enfants, adultes Spina Bifida, bénévoles de l'ASBH ont pu dialoguer avec les médecins.

Après cette collation, l'après-midi a été consacré au Spina Bifida dans le monde et au passage à l'âge adulte.

Cette expérience unique a rapproché les personnes ayant un Spina Bifida du corps médical et mérite d'autres initiatives du même type, chacun enrichissant l'autre.



En conclusion, trois journées réussies au-delà de l'espéré. **Tous les participants ont exprimé leur contentement.** Une grande date dans la vie de l'ASBH grâce au dévouement inlassable des salariés de l'ASBH et de tous les bénévoles qui ont donné le meilleur d'eux-mêmes pour assurer la réussite de ces Grandes Rencontres Nationales autour du Spina Bifida.

ADOPTION DES MOTIONS DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

PARIS, LE 24 NOVEMBRE 2018

Résolution n°1

L'Assemblée Générale approuve la politique menée par le Conseil d'Administration dans le respect de l'objet et des missions prévues dans les statuts de l'ASBH.

Résolution n°2

Après lecture par la Trésorière du rapport financier relatif aux comptes de l'association pour l'exercice 2017, l'Assemblée Générale approuve ledit document tel qu'il lui a été présenté. Les comptes et bilans 2017 ont été élaborés par l'expert-comptable et validés par le commissaire aux comptes. Dès lors, quitus de sa gestion est donné à la Trésorière pour l'exercice écoulé.

Résolution n°3

Le déficit sur l'exercice 2017 s'élève à 19.443 euros et affectera le fonds social de l'Association.

Résolution n°4

L'Assemblée Générale de l'ASBH adopte le budget prévisionnel 2019.

Résolution n°5

L'assemblée Générale confirme le commissaire aux comptes, M Philippe MENDES, de la société ACA-NEXIA, dans ses fonctions de commissariat aux comptes.

Résolution n° 6

L'Assemblée Générale décide de maintenir en 2019 le montant des cotisations dues, au titre de l'exercice 2017, comme suit :

Adhésion : **15 €** (inchangée)

Abonnement à la Lettre du Spina Bifida (papier avec envoi postal) : **20 €**

Abonnement à la Lettre du Spina Bifida (envoi par mail) : **8 €**

Adhésion + abonnement à la LSB (envoi par mail) : **20 €**

Adhésion + abonnement à la LSB (envoi postal) : **30 €**

Résolution n°7

L'Assemblée Générale de l'ASBH prie instamment Madame la Ministre de la Santé et la Direction Générale de la Santé de mettre en place une prévention efficace et prouvée depuis plus de 20 ans, des anomalies de fermeture de tube neural.

L'Assemblée Générale autorise le Président de l'ASBH à entreprendre toutes démarches nécessaires pour protéger la population contre les anomalies de fermeture du tube neural.

Résolution n°8

L'Assemblée Générale de l'ASBH demande au corps médical de mettre en place dans les meilleurs délais, un parcours de soins multidisciplinaire et coordonné pour les Spina Bifida enfants et adultes sans oublier une transition harmonieuse et programmée enfant-adulte.

LES MANIFESTATIONS DE 2018

MERCI A TOUS LES BÉNÉVOLES, SALARIÉS ET CONTACTS RÉGIONAUX !

<u>15 janvier</u>	CNCPH – Paris – Evelyne JULIEN
<u>31 janvier</u>	Séminaire du Comité d'Entente sur l'inclusion – Paris – François HAFFNER et Annie-Cécile BODROUX
<u>1^{er} février</u>	RIME Alliance Maladies Rares sur le diagnostic – Paris – François HAFFNER
<u>13 février</u>	Rencontre avec le laboratoire EFFIK sur la prévention – Paris – François HAFFNER
<u>15 février</u>	CNCPH – Paris – François HAFFNER / Evelyne JULIEN
<u>21 février</u>	Soirée de la Fondation Groupama – Paris – François HAFFNER / Annie-Cécile BODROUX
<u>28 février</u>	Journée Maladies Rares – AnDDI-Rares – Dijon (21) – Dominique LOIZELET
<u>28 février</u>	Journée Maladies Rares – Hôpital de Montluçon (03) – Jacqueline MARIE
<u>28 février</u>	Journée Maladies Rares – CHU Aix en Provence (13) – Tania MENDEZ & Anne DAMEZ
<u>28 février</u>	Canopée du Forum des Halles – Neurosphinx – Paris – François HAFFNER – Annie-Cécile BODROUX – Dr Micheline LOMBARD – Evelyne JULIEN
<u>28 février</u>	Journée Maladies Rares – Lille (59) – Benoît FOURCROY
<u>1^{er} & 2 mars</u>	SIFUDPP « le sondage urinaire » – Annecy (74) – François HAFFNER
<u>2 mars</u>	Sensibilisation au spina bifida Vitalliance Bordeaux (33) – Céline DENOUS et Yannick HENRY
<u>7 mars</u>	Journée Mondiale du Rein « le rein et la santé de la femme » – Académie de Médecine Paris – François HAFFNER – Annie-Cécile BODROUX – Dr Micheline LOMBARD – Danielle DELPIERRE – Evelyne JULIEN
<u>8 mars</u>	Visite Autonomic Bordeaux (33) - Céline DENOUS et Yannick HENRY
<u>9 mars</u>	Journée de la MDPH – Carcassonne (11) – Kamel KHERDOUCHE
<u>9 mars</u>	Spectacle « Ecoute donc voir » dans le cadre de la journée maladies rares – Bordeaux (33) - Céline DENOUS et Yannick HENRY
<u>12 mars</u>	Conférence de presse sur la prévention – EFFIK – Paris – Pr Zerah / F. Haffner / Pr Jouannic
<u>13 mars</u>	Journée des maladies rénales – CHIAP Aix en Provence (13) – Tania Mendez et Anne Damez

MERCREDI 28 FÉVRIER 2018



JOURNÉE INTERNATIONALE
DES MALADIES RARES
CHU AIX-EN-PROVENCE

Association nationale
Spina
Bifida
Handicaps
Associés

Notre adhésion est la vôtre

LA DÉLÉGATION PACA-CORSE SERA PRÉSENTE

CHU AIX-EN-PROVENCE
AVENUE DES TAMARIS
13616 AIX-EN-PROVENCE



WWW.SPINA-BIFIDA.ORG



Dijon



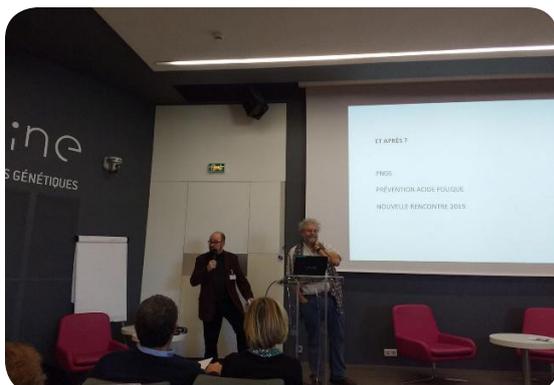
JOURNÉE MONDIALE
DU SPINA BIFIDA

JEUDI 25 OCTOBRE 2018

ASSOCIATION NATIONALE
SPINA
BIFIDA
HANDICAPS
ASSOCIÉS

Vos contacts PACA-CORSE
vous accueille de 10h à 16h

Centre Hospitalier d'Aix-en-Provence
Avenue des Tamaris
13616 Aix-en-Provence CEDEX 1



<u>22 mars</u>	Déjeuner avec Vitalliance – Céline Denous et Yannick Henry
<u>29 mars</u>	Gynéco pratique – Paris – Pr Zerah / Pr Marès / Dr Kochwood / Dr Bouhana
<u>5 avril</u>	Etats Généraux de la Bioéthique 2018 - Audition par le Comité Consultatif National d’Ethique – Paris – François HAFFNER & Evelyne JULIEN
<u>7 avril</u>	Après-midi Fitness – Castelnaudary (11) – Fanny KHERDOUCHE
<u>7 avril</u>	Zumba party – Alençon (61) – Mme S.DAGRON – E.DELPIERRE-D.DELPIERRE
<u>8 avril</u>	Buffet campagnard – Biesles (52) – Yvonne LAURENT
<u>11 avril</u>	Soirée EFFIK AFTN – Paris – François HAFFNER
<u>17 mai</u>	Journée médico-sociale et AG – AnDDI-Rares – Institut Imagine (Paris) – François HAFFNER – Dominique LOIZELET
<u>25 mai</u>	Première réunion du Cercle GALIEN – Paris – François HAFFNER
<u>1^{er} juin</u>	Colloque Adolescents et Maladies Rares : quelles perspectives communes pour une transition réussie ? Institut du Cerveau et de la Moelle Epinière (Paris – Hôpital Pitié Salpêtrière) François HAFFNER
<u>2 juin</u>	Conférence au Centre de Rééducation de Mulhouse (67) – François HAFFNER
<u>2 juin</u>	Semaine du handicap de l'Allier – BELLERIVE SUR ALLIER (03) – Jacqueline MARIE
<u>8 juin</u>	Inauguration de la Direction de la Santé Publique et du Handicap – Aix en Provence, rencontre avec la Sénatrice Mme Joissains
<u>12/13/14 juin</u>	Stand au salon Autonomic – Paris
<u>14 juin</u>	Forum Alliance Maladies Rares (Nancy 54) Nicole HOMMEL
<u>23 juin</u>	Sensibilisation des chauffeurs du bus Kéolis Aix en Provence
<u>1^{er} septembre</u>	Forum des associations Chaumont (52) Yvonne LAURENT
<u>8 septembre</u>	Forum des associations Vitrolles (13) – Tania Mendez / Anne Damez
<u>8 septembre</u>	Forum des associations Colombes (92) – Evelyne JULIEN
<u>8 septembre</u>	Forum des associations Saint Maximim la Baume – Pascal Léger
<u>8 septembre</u>	Forum des Associations – COGNAC – D. MONET
<u>9 septembre</u>	Forum des associations Garches (92) – Evelyne JULIEN
<u>14 & 15 & 16 septembre</u>	Reims (51) Rencontre des bénévoles – préparation des grandes rencontres autour du spina bifida
<u>22 & 23 septembre</u>	Forum des associations Strasbourg (67) – Ghislaine WEIDMANN
<u>22 & 23 septembre</u>	Forum des associations – Cognac (16) – Daniel MONET

BAL TRAD & REPAS BOURBONNAIS

ESTIVAREILLES (03190) - Salle des fêtes - Dès 19h

29 SEPT. 2018

ANIMÉ PAR LES PATAFIOLES

Tarifs bal & repas : 15 euros - bal (dès 21h) : 7 euros

Association nationale Spina Bifida Handicaps associés

www.spina-bifida.org

IPMS - Ne se jeter sur la voie publique

SANTÉ ■ Jacqueline Marie est membre de l'association qui œuvre pour faire connaître la maladie

Ses combats contre le spina bifida



Plus de renseignements :
Asso. nationale Spina Bifida
et Handicaps associés (ASBH)
Tél : 01.48.93.92.44
www.spina-bifida.org

« On m'a dit qu'à 20 ans, je ne serais plus là... J'étais pourtant enceinte jusqu'aux yeux



Mini randonnée des Marguerites & Repas musical Après-midi dansant

Musical & humoristique
Départ de VAUX à 10H

Salle des fêtes ESTIVAREILLES - 12H

DIMANCHE 30 SEPTEMBRE

Bal + repas : 15 euros - Bal : 7 euros

Renseignements et réservations : 06.79.60.04.13

Association nationale Spina Bifida Handicaps associés

www.spina-bifida.org

IPMS - Ne se jeter sur la voie publique

<u>23 septembre</u>	Cap Asso – Bordeaux (33) – Céline DENOUS et Yannick Henri
<u>26-septembre</u>	Rencontre avec les familles – La Timone Marseille (13) – Anne DAMEZ Tania MENDEZ
<u>27 septembre</u>	«Vivre avec une maladie rare, un handicap rare » Alliance maladies rares – Marseille – Tania Mendez – Anne Damez
<u>29 septembre</u>	BAL TRAD et repas bourbonnais – Estivareilles (03) – Jacqueline MARIE
<u>30 septembre</u>	Mini randonnée des marguerites Vaux (03) repas musical après-midi dansant – Estivareilles (03) – Jacqueline MARIE
<u>4 octobre</u>	Journée nationale des aidants BUHL(68) Ghislaine WEIDMANN
<u>5 octobre</u>	Forum des associations personnes handicapées CREA COLMAR – Ghislaine WEIDMANN
<u>12 octobre</u>	Journée des associations filière Neurosphinx – Institut Imagine Paris – François HAFFNER – Danielle DELPIERRE – Dominique LOIZELET
<u>18 octobre</u>	Forum des aidants à CHAMPNIERS – D. MONET
<u>18 et 19 octobre</u>	Ensemble Regard international sur l'éducation inclusive - Cité des Sciences Paris – François HAFFNER – Evelyne JULIEN
<u>24 octobre</u>	Journée internationale du spina bifida – Centre hospitalier de Chaumont (52) – Yvonne LAURENT
<u>25 octobre</u>	Journée mondiale du spina bifida - Centre hospitalier d'Aix en Provence – Tania MENDEZ Anne DAMEZ
<u>27 octobre</u>	Journée internationale du spina bifida – Chorales – Eglise Ste Thérèse, les Marais MONTLUCON (03) – Jacqueline MARIE
<u>27 octobre</u>	Interview de sensibilisation du Spina Bifida – R. ROUX
<u>31 octobre</u>	Soirée avec les Bearded Boys – Argentan – Y. Le Drezen E. DELPIERRE
<u>9 novembre</u>	Finalisation du rapport LHINK TANK Gallien – F.H.
<u>10 décembre</u>	Nomination de F. HAFFNER au Conseil Départemental 52 de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA 52) – Mme Laurent, suppléante
<u>28 novembre</u>	Ministère de la Santé – Réunion CEPS sur dispositif d'incontinence
<u>30 novembre</u>	3 ^{ème} journée Neurosphinx – Institut Imagine Paris F.H.
<u>30 novembre</u>	Journée régionale Grand Est « Habitat inclusif et apprentissage de l'autonomie » Mulhouse – Ghislaine WEIDMANN
<u>7 décembre</u>	Comité d'Entente – Paris – François HAFFNER
<u>12 décembre</u>	Cérémonie de remise des prix Galien 2018 – Salon des Arts et Métiers Paris – François HAFFNER
<u>17 décembre</u>	Ministère de la Santé – Réunion CEPS sur dispositifs d'incontinence
<u>18 décembre</u>	Comex MDPH 52 – F.H.
<u>19 décembre</u>	Intronisation G. Weidmann Conseil Participatif de Riedisheim

ZUMBA PARTY Samedi 7 AVRIL 17h-22h
 Animée par **Frédérique, Estelle & Sophie**
100% CARITATIVE
 au profit de l'Association **Spina Bifida et Handicaps Associés**
www.spina-bifida.org

Gymnase Ensemble Scolaire
 Saint François de Sales
 100 Rue Labillardière - ALENCON

PRÉVENTE jusqu'au 31/03/18
 Adulte 7€ - Enfant (-12 ans) 3€
 Sur Place +2€

PRÉVENTE Menu 5€
 Sur réservation
 Buvette sur place

ZUMBA ENFANTS 17h-17h40
 ZUMBA ADULTES A partir de 18h

Ne pas fêter sur la voie publique.



MERCREDI 31 OCTOBRE 2018
 V&B - Argentan (61)
 Route de Falaise

SOIREE AU PROFIT DU SPINA BIFIDA

A PARTIR DE 19H30

prévention - maelle épinière - grossesse - recherche - aide fatigue - prise en charge - rein

Wellness enter **LES MILLS**
 7 AVRIL 2018 - DE 14H À 17H

JOURNÉE DE SENSIBILISATION AU SPINA BIFIDA
 au profit de l'Association Spina Bifida et Handicaps associés
 Renseignements au 04.68.10.89.44

- LES MILLS BODYATTACK
- LES MILLS BODYJAM
- LES MILLS BODYPUMP
- LES MILLS BODYCOMBAT
- LES MILLS GRIT STRENGTH

Argentan

Une soirée pour lutter contre le spina-bifida
 Du rap et de la bière pour parler d'une malformation affectant la moelle épinière, c'est le pari pris par une bande d'amis qui entendent contribuer aux recherches liées à cette pathologie.

Qu'est-ce que le Spina-Bifida ?
 Le spina-bifida est une malformation de la moelle épinière liée à un mauvais développement de la colonne vertébrale au stade fœtal. Plusieurs formes de spina-bifida existent et engendrent des handicaps à ces degrés divers. Douleurs nerveuses, problèmes musculaires, paralysie des membres inférieurs, incontinence, altération des fonctions génitales, dysfonctionnement du système digestif sont autant de conséquences de cette pathologie.

En France, on estime qu'un bébé sur 2 000 est concerné par le spina-bifida. Des études observent que cette malformation est plus fréquente dans les pays anglo-saxons qu'ailleurs. En France, le Bretagne est la région où l'on recense le plus de cas. Ce jeudi 25 octobre est la journée mondiale du spina-bifida.

Comment signe-t-on cette malformation ?

Une soirée est prévue le 31 octobre, au V & B d'Argentan, pour aider la recherche. Maxime Lherité et Jérôme Papien sont les organisateurs.

Comment signe-t-on cette malformation ?







RECOURS AUX DÉCISIONS MDPH LA NOUVELLE RÉGLEMENTATION



Tous les recours MDPH sont modifiés au 1^{er} janvier 2019, suite à la loi de modernisation de la justice du XXI^{ème} siècle. Les recours relèvent maintenant du décret 2018-928 du 29 octobre 2018 relatif aux contentieux de la sécurité sociale (J.O. du 30/10/2018). Cette réforme s'applique immédiatement au contentieux général de la sécurité sociale (TASS), du contentieux de l'incapacité (TCI) et de l'aide sociale (CDAS) qui sont tous transférés à **des pôles spécialisés des Tribunaux de Grande Instance (TGI) et des Cours d'Appel**.

Cette réforme s'applique aux affaires en cours antérieures au 1^{er} janvier 2019.

Au 1^{er} janvier 2019, les anciennes juridictions (TASS, TCI, CDAS) transfèrent les dossiers en l'état au pôle social du Tribunal de Grande Instance qui traitera le recours contentieux. Les juridictions informent les parties du transfert de leur dossier.

QUELLES SONT LES MODIFICATIONS ?

- Suppression du recours gracieux contre les décisions de la MDPH, recours souvent utilisés antérieurement et qui était productif car les personnes handicapées pouvaient contester dans la discussion sans recourir aux juges d'un tribunal.
- Instauration d'un recours administratif préalable obligatoire (RAPO) pour contester une décision de la MDPH. Il faut adresser un courrier à la MDPH en expliquant les raisons de son désaccord en y joignant la décision initiale contestée ou, dans le cas d'une décision implicite de refus, l'accusé de réception de la demande initiale. Le courrier peut être adressé par voie postale (dans ce cas, un envoi en recommandé permettra de garder la trace de la date de recours) ou être déposé à l'accueil de la MDPH. Le délai de recours est fixé à deux mois et le délai de réponse

du président de la CDAPH est également de deux mois. L'absence de réponse de la MDPH sous deux mois équivaut à un rejet de la demande. Cette procédure ne permet plus aucune discussion avec les équipes techniques de la MDPH.

Remarquons que les durées de traitement des dossiers au sein de la MDPH ne permettront pas de fournir une réponse sous 2 mois, les MDPH étant submergées de demandes, ce que nous constatons déjà dans certaines MDPH en France.



Une fois le délai du recours administratif préalable épuisé (RAPO), il sera possible d'engager un recours contentieux devant le TGI, recours qui risque de devenir systématique devant les carences de réponse des MDPH.

LE PÔLE SOCIAL DU TGI

Si la décision du pôle social du TGI est défavorable, il faudra alors saisir la Cour d'Appel du TGI. L'assistance d'un avocat devient obligatoire.

S'il est possible de demander l'aide juridictionnelle (ne pas payer les frais de justice et d'avocat), les bénéficiaires de l'AAH à taux plein ne peuvent bénéficier que d'une aide juridictionnelle partielle, car le plafond est inférieur à l'AAH.

Donc contester une décision MDPH va devenir payant financièrement.

Les frais d'expertise médicale deviennent payants à la charge de la personne handicapée (ou de sa famille) requérant(e). Pour 2019, l'amendement 1085 du PLFSS 2019 autorise le financement des frais d'expertise médicale (article 52), ce qui ne sera plus le cas au 1^{er} janvier 2020.

LE CAS PARTICULIER DE LA CARTE MOBILITÉ INCLUSION (CMI)



La CMI est attribuée sur décision de la CDAPH, mais c'est le Président du Conseil Départemental qui la délivre via l'imprimerie nationale.

En cas de contestation sur l'attribution de la CMI et de ses annexes, il faut effectuer un recours préalable obligatoire auprès du Conseil Départemental avant de pouvoir engager une procédure devant le TGI.

QUE DEVIENT LA CONCILIATION MDPH ?

Elle reste toutefois possible dans les deux mois suivant la décision de la CDAPH. Nous vous conseillons à priori cette voie sans aucune garantie de réponse sous deux mois.

NDLR : Pourquoi une telle modification des recours ? Les pouvoirs publics estiment qu'il y a trop de recours actuellement avec l'ancienne législation, et que trop de recours des personnes handicapées et de leurs familles aboutissent. La nouvelle législation va raréfier les recours en introduisant les juges dans le circuit dès le début du recours, et en rendant les recours payants.

Un grand recul de la loi du 11 février 2005 et des droits des personnes handicapées.

Constatons enfin que les délais de recours sont encore allongés. Ainsi, par exemple, un adulte handicapé qui conteste une décision comme l'attribution d'un droit, ne pourra obtenir gain de cause qu'à l'issue de cette longue procédure (un jugement de TGI demande un à deux ans avant la décision susceptible d'appel).

Sur le plan associatif, les associations ne peuvent plus défendre les personnes handicapées et les familles en recours gracieux et sont donc éliminées de la procédure du recours.

Enfin, on ne peut que déplorer la transformation future des MDPH avec la disparition du GIP (Groupement d'Intérêt Public) en MDA, Maison Départementale de l'Autonomie, où les besoins des enfants de tous âges, des adultes handicapés et des personnes âgées seront tous intégrés au sein de la MDA. Quel futur chaos vu les nombreuses législations spécifiques et complexes.

LES ACTES MÉDICAUX LES PLUS CHERS SERONT MOINS BIEN REMBOURSÉS À PARTIR DU 1ER JANVIER

Les actes médicaux les plus chers seront moins remboursés dès le 1^{er} janvier 2019

A partir du 1^{er} janvier, l'Assurance maladie remboursera six euros de moins pour certains actes médicaux coûteux. La « participation forfaitaire » de l'assuré passera ainsi de 18 à 24 euros, selon un décret paru vendredi 28 décembre au Journal officiel.

Celui-ci « revalorise le montant de la participation de l'assuré » pour certains actes, en particulier ceux « dont le tarif est égal ou supérieur à 120 euros ». Le texte ne vise pas les personnes exonérées pour leurs handicaps (invalides, femmes enceintes, malades chroniques...).

Le coût de cette nouvelle mesure est estimé à 40 millions d'euros par an, d'après les complémentaires santé (mutuelles, assurances, institutions de prévoyance), qui remboursent cette « participation » dans la très grande majorité des cas.



LE CONSEIL DÉPARTEMENTAL DE LA CITOYENNETÉ ET DE L'AUTONOMIE

Le CDCA a été créé par la loi relative à l'adaptation de la société du vieillissement pour renforcer la participation des personnes à l'élaboration des politiques publiques du handicap et de la vieillesse.

Le CDCA donne son avis sur les sujets concernant les personnes âgées et les personnes handicapées. Il est composé de représentants des institutions, des personnes âgées et des personnes handicapées et des professionnels.

QU'EST-CE QUE LE CDCA ?

Le CDCA remplace le conseil départemental consultatif des personnes handicapées (CDCPH) et le comité départemental des retraités et personnes âgées (CODERPA).

Cette instance nouvelle présidée par le président du Conseil départemental a pour ambition de renforcer la démocratie participative au niveau local et de faciliter la co-construction des politiques publiques territoriales en concertation avec les personnes et leurs proches, les représentants institutionnels locaux et les professionnels du secteur de l'âge et du handicap.

A QUOI SERT LE CDCA ?

Le rôle du CDCA est d'émettre des avis et des recommandations : prévention, accompagnement médico-social et accès aux soins, aides humaines ou techniques, transport, logement, habitat collectif, urbanisme, aide aux aidants, maintien à domicile, culture, loisirs, vie associative...

Le CDCA est par exemple consulté sur les schémas départementaux relatifs aux personnes handicapées ou aux personnes âgées en perte d'autonomie. Ces schémas programment l'évolution des établissements et services existants et la création de structures pour les personnes âgées et les personnes handicapées. Il peut débattre de tout sujet relatif aux politiques de l'autonomie, et de la citoyenneté des personnes âgées et des personnes handicapées, selon des modalités d'organisation qu'il définit.

QUI COMPOSE LE CDCA ?

Afin de répondre aux spécificités propres à chaque public, le CDCA est composé de deux formations spécialisées : une formation pour les questions relatives aux personnes handicapées et une formation pour les personnes âgées.

Ces deux formations sont composées chacune de 4 collèges :

Premier Collège : représentant des retraités, des personnes âgées et des proches aidants (pour la formation personnes âgées) et des représentants des personnes handicapées et des proches aidants (pour la formation personnes handicapées).

Deuxième Collège : représentants des institutions. Par exemple, des représentants de l'Etat, du Conseil départemental, de l'ARS, de l'ANAH et des caisses de sécurité sociale.

Troisième Collège : représentants des organismes et professionnels œuvrant en faveur des personnes âgées (pour la formation personnes âgées) et des personnes handicapées (pour la formation personnes handicapées). Par exemple, des représentants des organisations représentant les employeurs, les professionnels et les gestionnaires d'établissement et de services pour les personnes âgées et les personnes handicapées.

Quatrième Collège : représentants des personnes physiques ou morales concernées par les politiques de l'autonomie et de la citoyenneté des personnes âgées (pour la formation personnes âgées) et des personnes handicapées (pour la formation personnes handicapées) ou intervenant dans le domaine de compétence du CDCA. Par exemple, des représentants des bailleurs sociaux ou des organismes en charge de l'organisation des transports.

Les deux formations se réunissent indépendamment et se retrouvent à l'occasion des réunions plénières qui rassemblent les deux formations spécialisées du CDCA au moins deux fois par an. Les représentants des personnes âgées et des personnes handicapées et les professionnels réfléchissent donc ensemble dans le cadre du CDCA à la mise en place d'actions dans leur département.

Pour en savoir plus, le décret qui précise son fonctionnement :

<http://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/9/7/AFSA1609280D/jo/texte>

NDLR : Nous ne pouvons que vous inciter à vous rapprocher de CDCA et du Conseil Départemental de votre département.



LE RAPPORT « PLUS SIMPLE LA VIE »

Adrien Taquet (Député du 92) et de Mr Jean-François Serres (CESE) au Premier Ministre

Le rapport a pour but de présenter des mesures pour « simplifier le parcours administratif des personnes en situation de handicap ».

Il est impossible de décrire les 133 mesures proposées. Nous en avons donc sélectionné quelques-unes.

- ⇒ Accorder l'AAH1 sans limite de durée aux personnes dont les difficultés fonctionnelles ne vont pas évoluer positivement
- ⇒ Accorder la RQTH et la CMI automatiquement et sans limitation de durée pour les personnes relevant de l'AAH1
- ⇒ Modifier la réglementation pour permettre la diffusion des coordonnées de tous les professionnels de santé
- ⇒ Etudier le rapprochement des critères les régimes de l'invalidité, de l'inaptitude et du handicap (alors qu'une directive européenne le demande depuis plus de 30 ans !!!)
- ⇒ Rénover la PCH en passant d'un système de contrôle en amont via la fourniture d'un devis à un contrôle en aval sur facture de la consommation de crédits, dans le cadre d'un niveau maximum individualisé de prestation pour chaque élément de la PCH (hors aides humaines)
- ⇒ Confier au médecin du travail la responsabilité de renouveler les RQTH avec possibilité de recours devant les MDPH (il faut en trouver de disponible !!!)
- ⇒ Simplifier les procédures d'évaluation et de notification en déléguant le pouvoir de décision à l'équipe pluridisciplinaire dans les cas simples, afin de recadrer le rôle de la CDAPH sur l'examen de situations complexes (c'est déjà le cas dans l'illégalité puisque seule la plénière a le pouvoir de décision...)
- ⇒ Attribuer systématiquement les AESH par cycles d'apprentissage, puis pour la durée du lycée
- ⇒ Confier à l'enseignant référent la responsabilité de transmettre une information notifiant l'arrivée d'un étudiant handicapé au « relais handicap » de l'université ou de l'école concernée dès lors que la décision d'affectation est connue
- ⇒ Intégrer dans Parcoursup, pour chaque établissement référencé, les coordonnées du référent handicap ainsi qu'une information sur l'accessibilité des locaux, le taux d'accueil d'étudiants handicapés et les services proposés pour aménager leur cursus
- ⇒ Instaurer un mécanisme « intermédiaire » qui incite les entreprises à aller au-delà de l'obligation d'emploi des 6 %
- ⇒ Généraliser la mise en place d'un référent handicap dans toutes les entreprises de plus de 150 salariés
- ⇒ Mettre en application l'article 13 de la loi du 11 février 2005 en supprimant la barrière d'âge de 75 ans pour la PCH (Actuellement à 75 ans, on n'est plus une personne handicapée mais une personne âgée 😞)
- ⇒ Proposer systématiquement l'aide au paiement d'une complémentaire santé (ACS) aux personnes en situation de handicap bénéficiaires de l'AAH et aligner les durées d'attribution sur celle-ci (Mesure qui ne va pas assez loin car subsiste un reste à charge pour la



Plus simple la vie

113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap

Rapport d'Adrien Taquet, député et Jean-François Serres, membre du CESE remis au Premier ministre, à la secrétaire d'Etat chargée des Personnes handicapées, et au ministre de l'Action et des Comptes publics.
Mai 2018

avec :
ditp
Direction interministérielle de la transformation publique

personne handicapée 😞)

- ⇒ Aligner systématiquement l'exonération du ticket modérateur pour les personnes en situation de handicap atteintes d'une affection de longue durée sur la durée d'octroi de l'AAH
- ⇒ Supprimer toute réduction de l'AAH en cas d'hospitalisation
- ⇒ Intégrer l'aide à la parentalité à la PCH
- ⇒ Permettre l'instruction conjointe par les MDPH des dossiers issus d'une même famille lorsque plusieurs membres sont en situation de handicap
- ⇒ Instaurer une procédure accélérée auprès de la MDPH visant à prioriser les demandes des futurs parents
- ⇒ Intégrer dans l'ensemble des contrats d'établissement (CPOM), un objectif d'accompagnement des personnes en situation de handicap en matière d'accès à la vie affective et sexuelle
- ⇒ Inclure dans la formation des professionnels des modules consacrés à l'accompagnement à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap
- ⇒ Organiser et reconnaître le rôle de la pair-aidance dans le dispositif d'accompagnement de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap
- ⇒ Réaliser une grande étude statistique sur le handicap portant sur les violences sexuelles
- ⇒ Modifier la composition de la COMEX de la MDPH conférant à l'État et au département le même nombre de voix à hauteur de 35 % chacun (non et non 😞)
- ⇒ Confier à la CNSA la nomination des MDPH ou à défaut à la COMEX de la MDPH (non et non 😞)
- ⇒ Et bien d'autres mesures d'intérêt inégal....

Conclusion : des mesures très attendues, d'autres intéressantes, d'autres très négatives.

Attendons les réactions du Premier Ministre et de la Secrétaire d'État aux personnes handicapées....





CONCERNÉS MOBILISÉS

CONFÉRENCE NATIONALE DU HANDICAP 2018-2019

A l'occasion de la Journée Internationale des personnes handicapées, le Comité de Pilotage de la 5^{ème} Conférence nationale du handicap (CNH), intitulée « Tous concernés, tous mobilisés » s'est installé à l'Élysée. Cette mobilisation citoyenne inédite, avec et pour les personnes en situation de handicap, se déroulera de décembre 2018 à juin 2019. Elle sera clôturée par le Président de la République en juin.



En présence de **Sophie CLUZEL**, secrétaire d'Etat auprès du Premier Ministre, chargée des personnes handicapées, le Comité de pilotage de la CNH 2018/2019, s'est réuni, pour la première fois. Il se réunira à nouveau à deux reprises d'ici le mois de juin.

Il a pour mission d'assurer le suivi de l'ensemble des travaux de la CNH qui recouvre les visites des différents ministres en région pour rencontrer dans leur domaine d'action et de compétences ; les citoyens en situation de handicap, la labélisation des pratiques exemplaires, ainsi que la mise en œuvre des cinq grands chantiers nationaux.

DES MINISTRES À LA RENCONTRE DES CITOYENS EN SITUATION DE HANDICAP

Tout au long des six mois à venir, les ministres viendront à la rencontre des citoyens en situation de handicap, des acteurs engagés et de tous les professionnels mobilisés au

quotidien, co-équipiers des personnes handicapées, auxquelles ils apportent quotidiennement l'accompagnement dont ils ont besoin.

Dans chaque ministère un haut fonctionnaire a été désigné par le Premier Ministre. L'objectif est double : garantir que l'action politique prenne bien en compte les personnes en situation de handicap et s'assurer qu'elles soient associées à la construction des politiques publiques. En outre, ils seront chargés de l'organisation des déplacements des ministres.

Les ministres s'associeront à des manifestations organisées par et avec les personnes en situation de handicap. Tous les domaines de la vie sont concernés : les transports, le logement, le sport, la culture, le numérique, la santé, l'école, l'emploi, la formation professionnelle, l'Université, les actions bénévoles et de la cohésion des territoires, l'armée.



OUVERTURE DE CINQ CHANTIERS NATIONAUX

Améliorer les conditions d'octroi de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) afin de mieux prendre en compte les besoins des adultes handicapés. Par exemple, pouvoir apporter un soutien aux parents en situation de handicap.

Trouver des alternatives au départ de citoyens français en Belgique. Par exemple, des adolescents en situation de handicap,

qui relèvent de la protection de l'enfance et qui, à l'âge adulte, doivent partir en Belgique faute de solutions disponibles en France.

Revoir le statut et la gouvernance des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) pour en améliorer le fonctionnement et l'efficacité.

Conférence Nationale du Handicap (CNH)
#ChangeonsLeQuotidien

- Déplacement de l'ensemble des ministres sur le territoire
- Mobilisation des acteurs porteurs d'initiatives
- Ouverture de groupes de travail nationaux

@handicap_gouv Handicap.gouv handicap.gouv.fr

SECRETARIAT D'ÉTAT
AUX AFFAIRES SOCIALES
ET EN CHARGE DES PERSONNES
HANDICAPÉES

Mieux prendre en charge les besoins des enfants handicapés en simplifiant le dispositif d'allocation. Il s'agit de revisiter les deux prestations destinées aux enfants, à savoir l'Allocation d'éducation enfants handicapés (AEEH) et la prestation de compensation du handicap (PCH). Par exemple, pour pouvoir acquérir plus facilement des tablettes avec des supports pédagogiques adaptés.

Assurer une pleine représentation des personnes en situation de handicap dans la construction des politiques publiques.

Les trois premiers chantiers sont confiés à des groupes de travail nationaux qui associent les administrations centrales, La Caisse nationale de solidarité de l'autonomie, les agences régionales de santé, les Conseils Départementaux et les membres des commissions spécialisées du Conseil national consultatif des personnes handicapées.



Les deux autres chantiers feront l'objet de deux missions : l'une pilotée par Daniel Lenoir de l'Inspection générale des affaires sociales sur les besoins de compensation du handicap pour les enfants ; la seconde sera menée par un duo, composé d'un parlementaire, Thierry Michels, et de Carine Radian, membre de la CNPH et cadre à Engie, sur la représentation des personnes handicapées au sein des politiques publiques.

Le bilan de cette grande mobilisation citoyenne et des propositions formulées dans les cinq grands chantiers feront l'objet d'un rapport remis au Parlement, suivi d'un débat devant la représentation nationale.

Le 25 octobre 2018, le Comité de Pilotage, le Comité Interministériel du Handicap (CIH), présidé par le Premier ministre a défini la feuille de route du gouvernement pour 2018-2019.

La Conférence nationale du handicap a été mise en place par la loi handicap du 11 février 2005, afin de débattre des orientations et des moyens de la politique concernant les personnes handicapées. Initialement, elle devait se réunir tous les trois ans. Les précédentes éditions ont eu lieu en 2008, 2011, 2014 et 2016.

NDLR : A surveiller avec attention ! de façon à ce que nos droits ne soient pas encore réduits sous couvert de réformes de simplification.

Rejoignez notre groupe
Facebook

facebook.com/groups/SpinaBifidaFrance

WWW.PREPARERMAGROSSESSE.COM



Lorsqu'une femme ou un couple est en désir d'enfant, il paraît évident de réunir toutes les meilleures conditions de bonne santé pour la mère et le futur enfant.

Mais quelles sont ces conditions optimales pour l'homme et la femme ?

Tout ce que vous devez savoir pour favoriser au mieux vos chances de concevoir un enfant sans difficultés.

