

LA LETTRE DU
SPINA BIFIDA

#156 - DÉCEMBRE 2019
ISSN N°1254 - 3020

ASSOCIATION NATIONALE
**SPINA
BIFIDA
HANDICAPS
ASSOCIES**



notre cause est la votre

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

2020



**DU NOUVEAU POUR LES
DISPOSITIFS MÉDICAUX**

SANOFI 

**INDEMNISATION
ET DÉPAKINE**



**PROJET DE FINANCEMENT
DE LA SÉCURITÉ SOCIALE**



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

SOMMAIRE

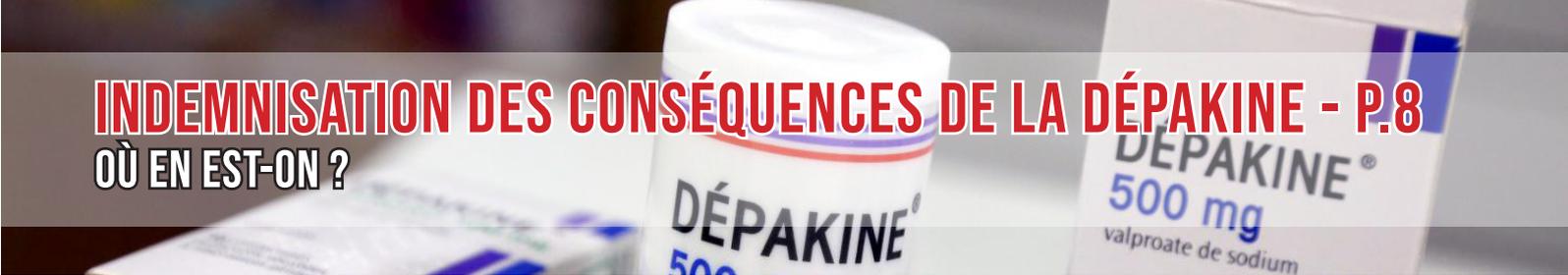
N° 156 - Décembre 2019

- P. 6** Brèves
- P. 10** Nouvelle complémentaire santé solidaire
- P. 14** Journée mondiale de la lutte contre la douleur
- P. 17** Demande d'aménagement aux examens scolaires
- P. 20** Numéros d'urgence à noter



CANNABIS THÉRAPEUTIQUE - P.7

FEU VERT POUR L'USAGE MÉDICAL



INDEMNISATION DES CONSÉQUENCES DE LA DÉPAKINE - P.8

OÙ EN EST-ON ?



NOUVELLES RÈGLES DANS LES DISPOSITIFS MÉDICAUX - P.12

LA FORFAITISATION



COMITÉ INTERMINISTÉRIEL DU 3 DÉCEMBRE 2019 - P.22

MUSÉE DE L'HOMME - PARIS



PROJET DE FINANCEMENT DE LA SÉCURITÉ SOCIALE - P.24

2020

ÉDITO

L'INQUIÉTANTE SAGA DES DISPOSITIFS MÉDICAUX

De profondes modifications interviennent sur les dispositifs médicaux qui vous sont prescrits. L'ASBH est fortement impliquée et vous informera au fur et à mesure.

Un peu d'explications sur le service ASBH, prestataire de dispositifs médicaux : Le service d'aide et de conseils à l'incontinence sphinctérienne a été créé grâce aux recettes issues de la vente de dispositifs médicaux (DM) depuis près de 20 ans.

La partie associative de l'ASBH était financée par des dons, des subventions de tout type, des legs et par de petits excédents de l'ASBH, prestataire de matériel médical. Depuis quelques années, le développement du prestataire associatif ASBH (l'un des seuls en France) est contrarié par des contraintes successives qui risquent de compromettre son avenir.

Petit à petit, l'ASBH a cessé la vente de certains matériels peu ou pas rentables faute de marge ou qui nécessitent des investissements difficilement amortissables comme les fauteuils roulants à prix élevés pour lesquels il devient difficile de se faire rembourser avec toutes les options nécessaires par l'Assurance Maladie.

Pour l'apnée du sommeil à pression positive, de nouvelles contraintes techniques et réglementaires sont apparues réduisant considérablement les marges commerciales.

Certains matériels comme les coussins et certains matériels anti-escarres ont été carrément dé-remboursés.

La vente ou la location de lits non neufs subit de nouvelles contraintes :
Baisses drastiques du prix de location, visite de contrôle annuelle au domicile, plus de forfait de livraison, etc...

Dans un marché de plus en plus étroit, de nouveaux prestataires répondant à un cahier des charges peu contraignant, ont été agréés par l'Assurance Maladie, réduisant les possibilités d'augmenter le nombre de patients.



L'ASBH, tout en maintenant l'ensemble de son catalogue de produits, se spécialise sur son cœur de métier : l'incontinence sphinctérienne.

Depuis 15 ans, la Commission Economique des Produits de Santé (CEPS) qui décide du prix de remboursement des dispositifs médicaux et des contrats entre l'Etat avec les laboratoires pharmaceutiques réduit régulièrement les marges commerciales dans une absence de transparence.

Nous sommes passés, en 15 ans, d'une marge moyenne de plus de 40 % à 21 % au 01/06/2019, sachant que les laboratoires ont également augmenté leurs prix de vente durant cette période (marge de 27 % en 2018).

L'ASBH a des patients sur tout le territoire national et a donc des coûts d'expédition qui réduisent encore la marge en livrant à domicile, à la différence des pharmacies qui vendent en boutique.

L'ASBH offre un vrai service d'aide et de conseils à l'incontinence (unique en France) avec des services de qualité, par des professionnels aguerris et formés, ce qui a un coût direct imputé sur les remboursements de dispositifs médicaux car l'ASBH ne fait pas de bénéfices.

Les laboratoires pharmaceutiques ont acheté des sociétés de prestataires, leur permettant d'effectuer légalement de la vente directe labos-patients sans intermédiaires qui augmente leurs marges et au détriment des prestataires de dispositifs médicaux.

Les petits prestataires locaux ne présentent plus d'intérêt pour ces grands laboratoires, qui en fait, sont en nombre restreint avec les conséquences que cela entraîne.

En conclusion, si le nombre de patients s'adressant à l'ASBH pour acquérir leurs dispositifs médicaux, ne diminue pas, il ne progresse que lentement, les décès étant seulement compensés par les nouveaux patients, dans un marché national excédentaire en prestataires mais avec des zones de désertification médicale paradoxalement.

Nos patients sont souvent sollicités par d'autres prestataires ou laboratoires qui n'hésitent pas à offrir des cadeaux, pourtant interdits par la loi Bertrand et la réglementation.

Il existe même des prescripteurs, plus fréquents qu'on ne le croit, qui adressent directement leurs ordonnances à un prestataire ; le patient n'ayant aucun choix ce qui est en infraction avec la réglementation.

Dans certains services hospitaliers, toutes les prescriptions sont adressées à un seul prestataire ou à un seul laboratoire pharmaceutique. Tout ceci est interdit mais peu ou pas sanctionné.

En 2014, le Collectif Inter associatif Sur la Santé (CISS), devenu depuis France Assos Santé, avait réalisé une étude détaillée sur les DM, notant de profondes inégalités de prise en charge par l'Assurance Maladie, avec des restes à charge.

Depuis, ces différences ont été un peu réduites mais si le DM ne dispose pas d'un prix limite de vente, ce produit est parfois revendu 4 fois plus cher suivant le lieu d'achat.

Pour les fauteuils roulants, le reste à charge croît avec la technicité et la recherche de financements complémentaires est un vrai parcours du combattant.

En décembre 2018, les négociations menées par les syndicats de prestataires de DM avec la CEPS ont été rompues suite à des demandes de baisses tarifaires.

- Plus de 100 millions de baisse sur les stomies et les troubles de la continence,
- Plus de 40 millions dans le domaine de la perfusion,
- Plus de 40 millions sur les lits médicalisés.

Les nouvelles négociations en juin 2019 conduisent à des réductions de baisses encore trop élevées :

- 40 millions pour l'incontinence
- 25 millions pour la perfusion
- 30 millions pour les lits

Le 12 juin 2019, la CEPS décide unilatéralement les mesures de baisse suivantes :

- Baisse tarifaire de 10 %
- Baisse sur les lits de 6 millions
- Incontinence baisse de 21 millions

Toutes ces baisses ont été appliquées au 01/07/2019.

Jusqu'au 01/07/2019, toutes les baisses tarifaires ont été épongées par l'ASBH, supprimant toutes les dépenses non indispensables mais laissant une association structurellement équilibrée.

La nouvelle baisse réduit nos marges de 27,7 % (tous matériels confondus) à 21 % à compter du 01/07/2019, soit une perte financière de près de 7 % du chiffre d'affaires. Il va falloir amortir 70.000 euros de recettes sachant qu'au 01/07/2019, l'ASBH est équilibrée en recettes/dépenses.

DES CHANGEMENTS QUI VONT IMPACTER LES PATIENTS

Ces baisses tarifaires vont probablement faire disparaître une partie des prestataires.

Je pense que la CEPS pense assainir ainsi le marché tout en pensant réaliser de pseudo-économies pour l'assurance maladie, ce qui est souhaitable à condition que l'on tienne compte du service médical rendu et surtout des dispositifs médicaux qui amènent une amélioration du service médical rendu (ASMR).

Certains dispositifs médicaux vont être commercialisés à perte ou sans marge, ce qui va entraîner leur disparition (tôt ou tard). Les dispositifs médicaux sont repérés par un code à 13 chiffres qui va être modifié pour permettre à la CNAMTS de connaître les volumes de vente de chaque laboratoire sur un matériel donné.

Cette décision, qui concerne des milliers de références, va entraîner des erreurs pour le prestataire et pour le patient.

En même temps, des lignes génériques sont supprimées ou modifiées au jour le jour, par exemple, pour les sondes urinaires sèches ou pour les étuis péniens en latex, etc...

Dans la nouvelle réglementation, il n'existe plus qu'un fabricant de sondes sèches (le matériel PETERS disparaît). Le nouveau conditionnement supprime les boîtes de 10 sondes au profit de boîtes d'une sonde, de 20 et de 30 sondes. On ne peut plus choisir selon la dureté ou la souplesse de la sonde sèche



A quoi sert le conditionnement d'une sonde sèche ? Un essai d'auto-sondage nécessite un à deux jours soit cinq à dix sondes, et le conditionnement de 20 sondes insuffisants pour le mois. Le conditionnement à une sonde urinaire pour l'auto-sondage a été généralisé à presque tous les types de sondes. Attention : les boîtes de 20 sondes n'existent pas chez tous les fabricants.

Une autre conséquence liée aux modifications de la liste des dispositifs médicaux remboursés (LPP) est le changement de conditionnement des dispositifs médicaux.

Par exemple, certains matériels de stomie sont conditionnés à dix pièces au lieu de vingt, idem pour les sondes urinaires avec des conditionnements à 30 pièces. Egalement, le packaging de certains laboratoires va changer.

En conclusion, toutes ces modifications vont provoquer des erreurs de toutes sortes avec un surcroît de travail pour l'équipe ASBH, d'autant que les laboratoires vont continuer à fournir les anciens conditionnements et les anciens packagings jusqu'à épuisement progressif des stocks.

Ne pas hésiter à téléphoner à Laurence (01.45.93.00.44) pour toute modification dans vos livraisons ou pour toute précision.

#BRÈVES



Le Comité d'Entente des associations représentatives des parents et familles de personnes handicapées dit Groupe des 29, n'est plus.

Il avait plus de 50 ans d'âge et regroupait les principales associations de personnes handicapées françaises dont l'ASBH. Il se réunissait régulièrement bien qu'étant sans statut associatif.

A la suite de longues négociations est né le Collectif Handicaps, une association loi 1901 qui regroupe 55 anciennes associations nationales dont la plupart sont membres du CNCPH.

L'association Collectif Handicaps a pour mission :

- D'assurer et diffuser une veille institutionnelle réglementaire, législative,
- Faire vivre la réflexion collective,
- Produire des positions politiques et techniques
- Relayer et collecter les informations sur les territoires
- Mettre en œuvre une stratégie média et de plaidoyer.

A photograph showing several green cannabis plants with serrated leaves and developing buds. In the foreground, there are three glass bottles: a small clear one with a cork stopper containing a yellow liquid, and two larger dark amber ones. A glass dropper with a black cap and a yellow liquid inside lies on the surface next to the bottles.

CANNABIS THÉRAPEUTIQUE

FEU VERT POUR L'USAGE MÉDICAL

L'Assemblée Nationale vient de donner son feu vert à une expérimentation du cannabis comme usage médical pour les personnes qui souffrent de maladies graves comme des formes sévères d'épilepsie ou de sclérose en plaque ou pour contrer les effets secondaires de la chimiothérapie (PLFSS 2020).



L'ANSM a accepté des modalités d'administration assez large : fleurs séchées, huiles et tisanes (autorisation pour 2 ans).

L'expérimentation pourra porter sur 3000 patients en France et on mesurera l'impact des dérivés de cannabis sur certaines pathologies, a expliqué le rapporteur du PLFSS, Olivier VERAN.

Il reconnaît que ce n'est pas le graal de l'antidouleur, que ce n'est pas un nouveau médicament mais peut-être un adjuvant.

Seront inclus dans l'expérimentation les personnes souffrant de maladies graves : des formes sévères d'épilepsie, de douleurs neuropathiques, d'effets secondaires de chimiothérapie, de soins palliatifs, des contractions musculaires incontrôlées de la sclérose en plaques.

L'essai sera pratiqué en centres hospitaliers en vérifiant que les dérivés du cannabis peuvent constituer un apport thérapeutique supplémentaire.

Différentes posologies entre les 2 principes actifs seront testées :

- le tétrahydrocannabinol (THC) aux effets psychoactifs
- le cannabidiol (CBD) qui entraîne une relaxation musculaire

CANNABIS AU VOLANT

Les stupéfiants en 2017 ont causé 23 % des morts sur la route. Une étude menée par l'hôpital Raymond Poincaré a quantifié la baisse de vigilance au volant après avoir consommé du cannabis : 30 fumeurs dont une moitié étaient des fumeurs occasionnels (1 à 2 joints par semaine) et l'autre moitié des fumeurs chroniques (1 à 2 joints par jour).



Le cannabis allonge le temps de réaction pour tous (de 10 à 27 %). Les effets perdurent de 8 à 13 heures.



INDEMNISATION DES CONSÉQUENCES DE LA DÉPAKINE OÙ EN EST-ON ?

L'organisme d'indemnisation ONIAM (Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux) chargé du dossier du valproate de sodium a publié le 11/10/2019 un premier bilan : **6,5 millions d'euros ont été proposés par l'ONIAM aux victimes de la dépakine en dédommagement de la responsabilité de l'Etat** ou en substitution du laboratoire SANOFI.

Les 6,5 millions d'euros indemnisent 31 dossiers. C'est une offre amiable d'indemnisation. Au 30/09/2019, 1972 demandes d'indemnisation ont été reçues : 555 provenant de victimes directes (enfants exposés au valproate pendant la grossesse de leur mère) et 1417 de victimes indirectes (pères, mères, fratries). Une seule de ces offres a fait l'objet d'un refus.

Les associations accusent l'ONIAM de lenteur. L'ONIAM se défend en rappelant que certaines demandes d'indemnisation soulèvent des questions médicales et juridiques complexes. Rappelons que l'antiépileptique fabriqué par SANOFI, la dépakine provoque des malformations congénitales (dont le Spina Bifida) et des troubles neuro-développementaux chez les enfants de femmes sous traitement pendant la grossesse.

En 50 ans de 16.600 à 30.400 enfants auraient développé des troubles mentaux et du comportement après avoir été exposés in utéro au médicament (dépakine et dérivés).

Rappelons que l'ONIAM intervient en substitution du laboratoire SANOFI qui a refusé de contribuer à l'indemnisation des victimes. L'ONIAM formule une offre d'indemnisation aux victimes, après qu'un collège d'experts a confirmé que les handicaps et les troubles étaient bien attribuables à la prise de dépakine par leur mère pendant la grossesse.

L'Etat se retournera ensuite contre SANOFI.

L'ONIAM rappelle que les indemnisations les plus importantes concernent les victimes directes qui sont en situation de handicap et qui ont besoin d'être aidées dans leur vie quotidienne.



Suite aux pressions des associations de victimes dont l'ASBH, la Direction Générale de la Santé nous a soumis un projet de fiche d'information sur le droit à l'indemnisation des personnes victimes d'un préjudice en raison d'une exposition au valproate de sodium pendant la grossesse.

Avec notre aide, le ministre souhaite lancer en novembre cette campagne de communication. Seront également mobilisés les ordres professionnels et les sociétés savantes, les institutionnels.

La communauté des victimes de la dépakine doit diffuser à toutes ses connaissances cette indemnisation justifiée et méritée.

Nous avons interrogé la Direction Générale de la Santé sur l'indemnisation de personnes oubliées, comme les mères qui ont conçu ou donné naissance à un enfant anencéphale ou qui ont été dépistées pendant leur grossesse sous dépakine et qui ont dû subir une interruption médicale de grossesse. **Elles aussi ont droit à une indemnisation pour les préjudices subis.**

Associations et structures

APESAC

Association d'aide aux parents d'enfants souffrant du syndrome de l'Anti-Convulsivant
<https://www.apesac.org/>
contact@apesac.org
01 76 54 01 34

EFAPPE

Fédération des Associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères
<http://etappe.epilepsies.fr>
etappe@yahoo.fr
06 09 72 28 51

ARGOS 2001

Association d'aide et de soutien aux proches et patients souffrant de troubles bipolaires
<http://www.argos2001.fr>
argos.2001@free.fr
01 46 28 01 03

Autisme France

<http://www.autisme-france.fr/>
contact@autisme-france.fr
04 93 46 01 77

AVIAM

Fédération des Associations d'aide aux Victimes d'Accidents Médicaux de France
<http://aviamfrance.org/>
fede.aviam@free.fr
01 55 57 02 35

FFRE

Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie
www.fondation-epilepsie.fr
ffre@fondation-epilepsie.fr
01 47 83 65 36

Maladies Rares Info Services

Service national d'information et de soutien sur les maladies rares
<http://www.maladiesraresinfo.org/index.html>
Info-Services@maladiesraresinfo.org
01 56 53 81 36

CADUS

Conseil Aide et Défense des Usagers de la Santé
<http://cadus.fr/>
cadus@orange.fr
02 41 45 18 45

AAAVAM

Association d'Aide Aux Victimes des Accidents des Médicaments
<https://www.aaavam.eu/>
aaavam@orange.fr
01 41 10 87 00

ASBH

Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés
<https://www.spina-bifida.org/>
assistanteasbh@spina-bifida.org
01 45 93 00 44

Autisme info service

<https://www.autismeinfoservice.fr>
contact@autismeinfoservice.fr
0800 71 40 40 (appel gratuit)

Epilepsie-France

Association nationale des patients vivant avec une épilepsie
<http://www.epilepsie-france.com/>
contact@epilepsie-france.fr
01 53 80 66 64

Fnappsy

Fédération Nationale des Associations d'usagers en Psychiatrie
<http://fnapsy.org/>
fnapsy@yahoo.fr
01 43 64 85 42

UNAFAM

Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques
<http://www.unafam.org/>
secretariatdg@unafam.org
01 53 06 30 43

FICHE D'INFORMATION :

Votre droit à l'indemnisation - Valproate de sodium

En cas de prise par une femme pendant sa grossesse, le valproate de sodium entraîne chez l'enfant à naître, dans environ 10% des cas, **des malformations** et dans 30 à 40% des cas, **des troubles du neurodéveloppement tels que : troubles du spectre de l'autisme, troubles du développement intellectuel, troubles du langage et des apprentissages, ou troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité.**

VOUS AVEZ PRIS AU COURS DE VOTRE GROSSESSE

un médicament à base de Valproate de sodium

ou un de ses dérivés : Dépakine®, Dépakote®, Dépamide®, Micropakine® et ses génériques.

Votre enfant présente l'un des troubles cités ci-dessus et vous estimez qu'il pourrait être lié à la prise de ce médicament : vous pouvez déposer une demande d'indemnisation auprès de l'ONIAM (Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux).

Si vous avez pris du valproate de sodium pendant une grossesse, nous vous invitons à consulter votre médecin traitant ou un pédiatre. Si ce médecin constate chez votre enfant un signe ou un symptôme évocateur, il vous orientera vers les professionnels et structures spécialisées dans le diagnostic et la prise en charge de ces troubles.

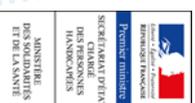
VOTRE MÈRE A PRIS AU COURS DE SA GROSSESSE

un médicament à base de Valproate de sodium

ou un de ses dérivés : Dépakine®, Dépakote®, Dépamide®, Micropakine® et ses génériques.

Vous présentez l'un des troubles cités ci-dessus et vous estimez qu'il pourrait être lié à la prise de ce médicament : vous pouvez déposer une demande d'indemnisation auprès de l'ONIAM.

Si votre mère a pris du valproate de sodium pendant sa grossesse, nous vous invitons à consulter votre médecin traitant. Si ce médecin constate un signe ou un symptôme évocateur, il vous orientera vers les professionnels et structures spécialisées dans le diagnostic et la prise en charge de ces troubles.



Délégation interrministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND



**NOUVELLE
 COMPLÉMENTAIRE
 SANTÉ SOLIDAIRE :
 UNE PROTECTION
 ENCORE PLUS GRANDE.**



LA NOUVELLE COMPLÉMENTAIRE SANTÉ SOLIDAIRE

L'accès aux soins médicaux pour tous n'a jamais été aussi simple, aussi large et aussi protecteur. Plus de 12 millions de personnes y ont droit, et vous ?

Pour savoir si vous pouvez en bénéficier, rendez-vous sur ameli.fr pour faire une simulation ou appelez le **0 800 371 331** service gratuit



ameli.fr

A partir du 01/01/2019, un nouveau dispositif appelé « Complémentaire Santé Solidaire » est créé.

Il regroupe les dispositifs d'aide à l'accès aux soins existants.



L'objectif de cette réforme est de permettre aux personnes dont les ressources sont limitées de se soigner mieux et davantage.

Selon vos ressources, la complémentaire santé solidaire ne vous coûte rien ou moins de 1 € par jour par personne. Tout le foyer peut être couvert.

Le médecin ne peut pas vous demander de dépassement d'honoraires sauf si demandes particulières comme des visites à domicile non justifiées.

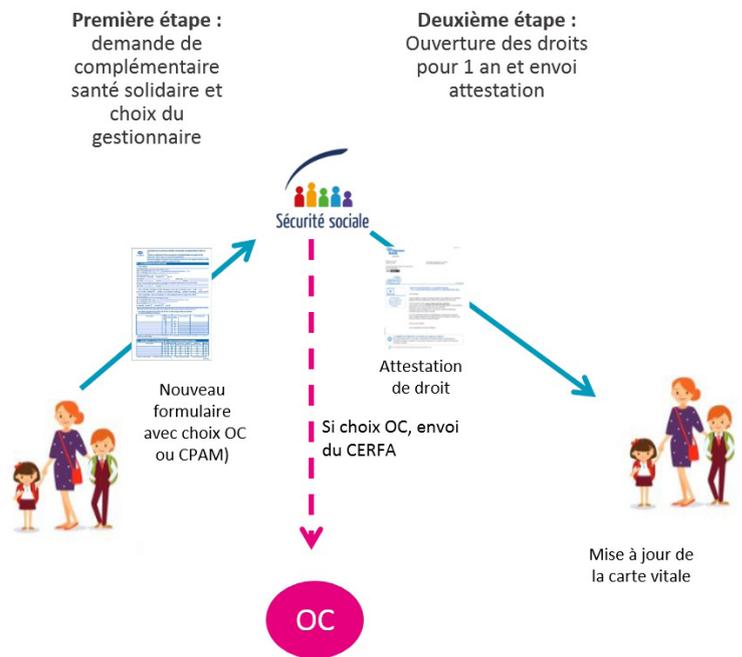
Dépôt demande	Traitement de la demande par la CPAM : 2 mois max	Ouverture des droits : 1 ^{er} jour du mois suivant la décision de la CPAM
---------------	---	--

Avec cette mutuelle vous ne payez pas :

- Le médecin,
- le dentiste,
- l'infirmier,
- le kinésithérapeute,
- l'hôpital,
- vos médicaments

Et vous ne payez pas dans la plupart des cas :

- Vos prothèses dentaires,
- vos lunettes,
- vos prothèses auditives,
- vos dispositifs médicaux





**CONCERNÉS
MOBILISÉS**
CONFÉRENCE NATIONALE DU HANDICAP 2019



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.

WWW.SPINA-BIFIDA.ORG



ASBH
3 BIS AVENUE ARDOUIN
CS 9001
94420 - LE PLESSIS TREVISE

DE NOUVELLES RÈGLES DANS LES DISPOSITIFS MÉDICAUX

LA FORFAITISATION

Les pouvoirs publics utilisent le levier tarifaire comme source d'économie ce qui entraîne

LA FRAGILISATION DES PRESTATAIRES

Un faible impact sur les économies, car les prestataires essaient de compenser les baisses par une augmentation du volume de vente (survente). C'est pourquoi on réinvente la forfaitisation.



Prenons l'exemple de l'arrêté du 25/09/2019, sur les forfaits alloués aux établissements, dans la prise en charge de la maladie rénale chronique.

Le forfait inclut toutes les prestations, consultations, examens, soins dans un périmètre défini et avec un cahier des charges. La rémunération de l'insuffisance rénale est une rémunération annuelle forfaitaire. Elle permet à l'assurance maladie de connaître à l'avance les coûts si on connaît le nombre de patients introduits dans le forfait. Ensuite, on ajuste au plus juste le forfait l'année suivante en fonction des résultats.

Dans le domaine de l'incontinence, les discussions avec le CEPS et les prestataires sont en cours (l'ASBH est présente aux discussions). On doit s'attendre à l'avenir à une généralisation de la forfaitisation avec les craintes qu'elle suscite car il s'agit d'une prise en charge moyenne ne tenant pas compte des cas les plus lourds.

On peut également craindre des TVA différentes dans les éléments du panier de soins du forfait, compliquant la tâche des prestataires.

Par exemple, un déambulateur acheté bénéficie d'une TVA à 10 %, d'une TVA à 20 % s'il est loué et d'une TVA à 10 % pour le forfait de livraison.

LA RÉGULATION FINANCIÈRE VIA LES CLAUSES DE SAUVEGARDE

A l'origine l'objectif est de contraindre les laboratoires à « restituer » ou « reverser » à l'assurance maladie une partie de leur chiffre d'affaires si la croissance des ventes de médicaments pris en charge excède un niveau incompatible avec l'Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie (ONDAM fixé à 2,5 % en 2019).

A plusieurs reprises, les laboratoires ont dû restituer des sommes importantes. Il est désormais question que cette régulation s'applique aux dispositifs médicaux, ce qui fait craindre que les prestataires en voient les conséquences sur leurs propres marges à leur détriment.



LES AIDES TECHNIQUES ET L'ÉCONOMIE CIRCULAIRE



L'économie circulaire désigne un modèle économique dont l'objectif est de produire des biens et des services de manière durable en limitant la consommation et le gaspillage de ressources (matières premières, eau, énergie, etc...) ainsi que la production de déchets.

L'économie circulaire s'appuie sur le réemploi ou la réutilisation d'un produit qui n'est plus utilisé par un premier utilisateur.

L'économie de fonctionnalité se définit comme un système privilégiant l'usage plutôt que la vente d'un produit dans une optique de développement durable (définition du Ministère de la transition écologique et du développement durable).

La CNSA a financé des projets d'économie circulaire pour tester l'amélioration de l'accès aux aides techniques et l'accompagnement de la personne dans son projet (information, conseil, évaluation des besoins, accompagnement aux choix, aide à la prise en main - ce que réalise depuis 20 ans l'ASBH).

Ces nouveaux concepts incluent l'offre de moyens d'accès aux aides techniques alternatifs à l'achat d'aides techniques neuves et à la location et rallonger la durée de vie des aides techniques à domicile comme en établissement, en s'appuyant sur les principes de l'économie circulaire et de l'économie de la fonctionnalité.

 Du lundi au vendredi
9h à 12h - 14h à 17h

 Contactez-nous au
01.45.93.00.44

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

 spina-bifida@wanadoo.fr


ASSOCIATION NATIONALE
SPINA
BIFIDA
HANDICAPS
ASSOCIÉS
25 ANS
notre cause est la vôtre

www.spina-bifida.org


SB Medical Service
Prestataire de matériel médical



www.spina-bifida.org

JOURNÉE MONDIALE DE LUTTE CONTRE LA DOULEUR

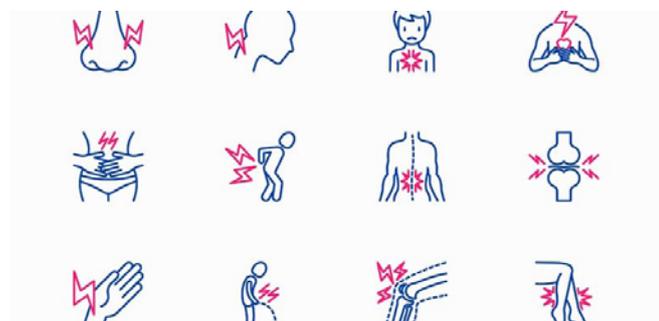
COMMUNIQUÉ INTER-ASSOCIATIF DU 21 OCTOBRE 2019

LA DOULEUR, CE N'EST PAS « DANS LA TÊTE »

45 associations appellent à une véritable prise en charge de la douleur en France

« La douleur c'est du sérieux » : par ces mots, qui sonnent pourtant comme une évidence pour des millions de personnes en France, nos associations dénoncent les insuffisances notoires dans la prise en charge de la douleur, et leurs conséquences dramatiques pour les personnes concernées.

Aujourd'hui 21 octobre, c'est la journée mondiale de lutte contre la douleur, instaurée par l'International Association for the Study of Pain (IASP). La douleur est le premier motif de consultation aux urgences et en médecine générale. Plus de 12 millions de Français-es souffrent de douleurs chroniques. Pourtant, malgré trois « Plans douleur » mis en place entre 1998 et 2011, 70% des personnes concernées ne bénéficient toujours pas d'un traitement approprié. Moins de 3% d'entre elles sont prises en charge dans un des centres spécialisés, lesquels manquent cruellement de moyens.



La douleur présente lors de la fin de vie ne bénéficie pas non plus de l'attention nécessaire et de l'accompagnement adéquat.

Pour nous, associations de personnes concernées, la prise en charge de la douleur en France n'est pas à la hauteur des besoins.

La douleur provoquée par les soins est par ailleurs trop souvent négligée au profit des seuls objectifs de guérison. Elle reste difficile à repérer et parfois considérée avec une certaine désinvolture. Sa reconnaissance reste très récente, surtout pour les adultes.



La douleur a pourtant un double impact : sur les soignés-ées, leur qualité de vie et la préservation de leurs chances thérapeutiques (anxiété, dépression, refus de soin...) ; et sur les soignants-es (sensation d'échec, démotivation, épuisement). La relation de confiance soignant-soigné, socle d'une prise en charge de qualité, s'en trouve significativement affectée. L'absence de prise en charge de la douleur a également un coût financier notable pour la société : désinsertion professionnelle, dépenses majorées de santé...

À l'occasion de cette Journée mondiale, **nous demandons en urgence une reconnaissance et une prise en charge efficiente de la douleur, comme de la souffrance psychique qui y est associée.**

La douleur doit être reconnue comme une maladie à part entière. Il n'est plus possible d'entendre des personnes nous dire : « J'en ai parlé à mon médecin traitant, il m'a dit que cela allait passer. Cela a duré une dizaine d'années » ou encore « Je ne veux pas que la douleur vienne m'empêcher de vivre ».

Nous appelons les pouvoirs publics à faire de la douleur une véritable priorité des politiques publiques de santé, et à garantir le droit pour chaque malade de recevoir « le meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées », tel que prévu par la loi (Article L1110-5 du code de la santé publique).

Pour ce faire, nous demandons que les propositions de France Assos Santé pour la prévention et la prise en charge de la douleur soient enfin mises en œuvre. Notamment :

- **Développer les actions prévenant la douleur**, notamment la douleur chronique
- **Reconnaître**, évaluer la douleur et la prendre en charge
- **Développer l'information** et la formation
- **Reconnaître la médecine** de la douleur comme une vraie spécialité médicale
- **Investir dans la recherche** et les études

NDLR : 46 associations ont signé cette pétition dont l'ASBH



GROUPE DOULEUR FRANCE ASSOS SANTE

La douleur recouvre des réalités bien différentes. Elle est avant tout un phénomène individuel, chacun la ressent différemment.

La douleur est une sensation pénible reçue par une partie du corps et perçue par le cerveau. Les accidents de la vie, les maladies aiguës, les maladies chroniques voire les soins eux-mêmes peuvent provoquer des douleurs : douleurs physiques, douleurs psychiques.

Le système de santé est ainsi constamment confronté à la douleur et se doit de penser sa prise en charge. La prise en compte de la douleur dans l'organisation de la santé et des soins n'a pourtant pas toujours constitué une priorité. Les lois du 4 février 1995 portant diverses dispositions d'ordre social et du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs prévoyaient que les établissements devaient mettre en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients (article L1112-4 du Code de la Santé publique).

Ce n'est donc qu'en 1995, que pour la première fois, la prise en charge de la douleur fit l'objet d'un texte de loi. Et ce n'est qu'au début du 21ème siècle que le droit à son soulagement a été inscrit dans le Code de la Santé publique, à l'occasion de la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002, modifié ensuite par la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (article L1110-5-3, alinéa 1) : « Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, prise en compte, évaluée et traitée. » En utilisant le mot souffrance en lieu et place du mot douleur, les rédacteurs de la loi du 2 février 2016 ont souhaité signifier la prise en compte à la fois de la douleur physique et de la douleur psychique qui, selon eux, sont englobées dans la notion de souffrance.

Bien entendu, l'inscription d'une notion dans un texte de loi ne signifie pas sa traduction immédiate dans les pratiques professionnelles. Il n'est en effet pas si aisé de se dégager de certaines croyances notamment celle qui consiste à penser que la douleur est collatérale à la maladie et à certains soins et qu'elle est inexorable, qu'on ne peut pas lutter contre.

Depuis 1998, la lutte contre la douleur a fait l'objet de trois plans successifs avec des bilans mitigés. Un programme devait prendre la suite en 2013 pour notamment relever le défi de l'organisation de la lutte contre la douleur en dehors des établissements de santé qui a jusqu'à aujourd'hui été trop peu pensée. Malheureusement le programme n'a jamais été véritablement lancé...

CE QU'IL FAUT SAVOIR

Il existe plusieurs types de douleurs :

- Les **douleurs aiguës** spontanées (post chirurgie, traumatismes, etc.) : leur cause doit être recherchée et elle doit être traitée.
- Les **douleurs provoquées par des actes de soins** ou examens (pansements, pose de sondes, de perfusions, soins d'hygiène et de confort, mobilisations, transferts, actes de kinésithérapie, de radiologie, etc.) : ces douleurs doivent donc être prévenues.
- Les **douleurs chroniques** (migraine, lombalgie, etc.) : ce sont des douleurs persistantes dont la cause est connue et qui représente une pathologie en soi.

30 % DES ADULTES
SOUFFRENT
de douleurs chroniques

7 % de douleur
neuropathiques

Il faut donc surtout traiter la douleur et tout ce qui la favorise. Il existe au sein des établissements de santé des structures spécialisées dans la prise en charge de la douleur chronique. Ces structures ne peuvent être que de deux types avec chacune des missions bien définies par l'instruction DGOS/ PF2/2011/188 du 19 mai 2011 : « consultations douleur » ou « centres douleur ». Ces structures assurent l'évaluation et le suivi d'environ 200 000 patients par an ce qui représente une infime partie du nombre de personnes potentiellement douloureuses.

Il peut également exister au sein des établissements de santé des équipes mobiles de prise en charge de la douleur (parfois également en charge des soins palliatifs) ou des réseaux inter-hospitaliers. Ces équipes se déplacent au sein d'un ou de plusieurs établissements et apportent leur collaboration aux différentes équipes soignantes à leur demande ou à celle des patients.

Enfin des « réseaux ville hôpital » spécialisés dans le domaine de la douleur apportent leur expertise aux professionnels libéraux. Ils sont cependant très peu répandus sur le territoire. La commission médicale d'établissement (CME) dans les établissements de santé publics ou la

Conférence Médicale d'Établissement (CME) dans les établissements de santé privés est chargée de définir la politique d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins dont la prise en charge des trois types de douleur est l'une des composantes. La CME est libre de s'organiser comme elle le souhaite pour exercer sa mission en matière de qualité et de sécurité.

Ainsi, concernant la douleur, dans certains établissements, cette organisation peut prendre la forme d'un Comité de Lutte contre la Douleur (CLUD) susceptible de compter des représentants des usagers.

Cependant, l'absence ou l'existence d'un CLUD ou encore la présence de représentants des usagers y siégeant ne doit pas empêcher ceux de la commission des usagers de se préoccuper de la politique de prise en charge de la douleur au sein de l'établissement.

Pour cela, ils peuvent s'appuyer sur le programme d'actions sur la politique d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que des conditions d'accueil et de prise en charge des usagers piloté par la CME, programme qui doit comporter un volet consacré à la douleur.



En effet, il est prévu que la CME s'appuie sur le rapport annuel de la commission des usagers pour rédiger ce programme d'actions.

De plus, il est également possible pour les membres de la commission des usagers de contribuer directement à son élaboration. Les représentants des usagers siégeant dans cette commission ont donc les moyens de faire entendre la voix des usagers concernant la prise en charge de la douleur



DEMANDE D'AMÉNAGEMENTS AUX EXAMENS SCOLAIRES

COMMENT PROCÉDER ?

L'Education Nationale rappelle que **de nouveaux formulaires sont mis en place pour les demandes d'aménagements aux examens pour les élèves présentant un handicap.**

Le candidat doit établir sa demande accompagnée de justificatifs et l'adresser au médecin scolaire référent (désigné par la MDPH) du département où il est scolarisé.

Quand faire la demande ?

L'année de l'examen, dès la rentrée. Constituer un dossier avec tous les bilans qui justifieront l'aménagement.
Si aucun diagnostic posé ou bilan effectué, anticiper la demande une année avant l'examen voire 2 années.

Qui peut en faire la demande ?

Tout élève présentant un handicap, peut demander des **aménagements d'épreuves** même si celui-ci ne bénéficie pas d'aménagements dans son établissement scolaire, sous quelque forme que ce soit, il est possible de faire une demande

Quels aménagements demander ?

La demande d'aménagement doit être cohérente avec les difficultés scolaires de votre enfant :

- 1/3 temps supplémentaire
- Aide humaine
- Aide technique (ordinateur, logiciels...)
- Evaluation adaptées
- Dispense d'épreuve...

Aménagements aux examens

Comment obtenir un dossier

Il faut le demander dès la rentrée auprès de :

- Infirmière scolaire ou
- Médecin scolaire ou
- MDPH si l'enfant est en IEF .

Le dossier peut être téléchargé :
<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F33865> A transmettre au chef d'établissement.

Comment remplir le dossier ?

- 1- La demande d'aménagement : à remplir par la famille
- 2- Le certificat médical : établi par le médecin scolaire ou le médecin de famille.
- 3- L'avis de l'établissement pour l'aménagement des épreuves : rempli par l'établissement.
- 4- Une feuille récapitulative des pièces jointes au dossier : à remplir par la personne qui envoie le dossier (soit le parent, soit l'établissement scolaire).

Pour les troubles cognitifs et des apprentissages, tout bilan doit être joint à la demande et doit dater de moins de 2 ans.

Attention : la date de dépôt et le dossier sont différents d'une académie à l'autre, selon l'examen.



LE PICTOGRAMME «GROSSESSE» SUR LES MÉDICAMENTS

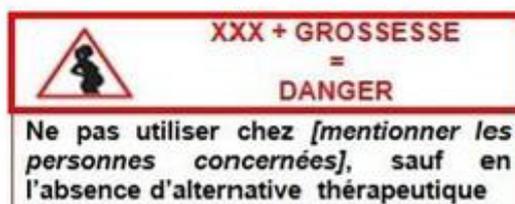
L'ACADÉMIE NATIONALE DE PHARMACIE S'INSURGE SUR SON USAGE EXCESSIF

L'ASBH s'est battue avec les pouvoirs publics pour que les médicaments qui provoquent des malformations sur les fœtus soient signalés par un pictogramme facile à voir et facile à lire sur les boîtes de médicaments.

60 à 70 % des spécialités médicamenteuses sont dotées de l'un des deux pictogrammes alors que **seulement 10 % des médicaments en France devraient en être dotés**. En fait, les laboratoires veulent protéger leurs responsabilités en signalant comme tératogènes des médicaments non reconnus.

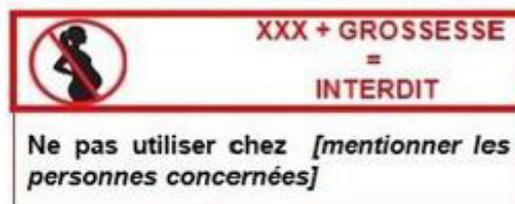
- un pictogramme « danger »

Ce pictogramme signale aux patientes que le médicament doit être utilisé uniquement s'il n'y a pas d'autre médicament disponible.



- un pictogramme « interdit »

Ce pictogramme signale aux patientes que le médicament ne doit pas être utilisé.



AUTODIAGNOSTIC PAR INTERNET

UN PIÈGE ?

83 % des médecins disent recevoir « souvent » des patients qui ont déjà établi leur propre diagnostic sur internet après avoir été chercher sur le web un diagnostic qui correspond à leurs symptômes.

EN FAIT, PRESQUE NEUF FOIS SUR DIX, LE PATIENT SE TROMPE.

Internet est partout et on s'habitue à obtenir des réponses rapides à toutes les questions que l'on se pose. Il est facile de confondre symptômes et diagnostic. Par exemple, on dit souvent j'ai une bronchite quand je tousse, une sinusite pour un rhume et une gastro pour un mal au ventre.

Les informations sur internet ne sont souvent pas fiables et développent de l'anxiété chez le malade qui a tendance à imaginer le pire.

Internet est plus accessible qu'un médecin mais ne le remplace pas encore. Et attention à l'automédication après une interprétation personnelle de ses symptômes !

NOUVEAU SERVICE ASBH

ALLO SPINA BIFIDA SANTÉ

AMELIORONS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS



BESOIN DE CONSEILS MEDICAUX ?
PAR UNE EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

ALLOSBSANTE@SPINA-BIFIDA.ORG

CONTACTEZ-NOUS !



WWW.SPINA-BIFIDA.ORG

RETROUVEZ-NOUS SUR



LES NUMÉROS À CONNAÎTRE EN CAS D'URGENCE

LES NUMÉROS D'APPEL D'URGENCE PERMETTENT DE JOINDRE GRATUITEMENT LES SECOURS 24H/24

15 SAMU

LE SERVICE D'AIDE MÉDICAL URGENT

Pour obtenir l'intervention d'une équipe médicale lors d'une situation de détresse vitale, ainsi que pour être redirigé vers un organisme de permanence de soins

17 POLICE SECOURS

Pour signaler une infraction qui nécessite l'intervention immédiate de la police

112

NUMÉRO D'APPEL D'URGENCE EUROPÉEN

Si vous êtes victime ou témoin d'un accident dans un pays de l'Union Européenne

18 SAPEURS-POMPIERS

Pour signaler une situation de péril ou un accident concernant des biens ou des personnes et obtenir leur intervention rapide

114

NUMÉRO D'URGENCE POUR LES PERSONNES SOURDES ET MALENTENDANTES

Si vous êtes victime ou témoin d'une situation d'urgence qui nécessite l'intervention des services de secours. Numéro accessible par fax et SMS



3919 - Le numéro national de référence pour les chantages, humiliations, injures
Gratuit et anonyme, 7j/7



119 - Enfance Maltraitée
Anonyme et gratuit
24h/24 et 7j/7
<http://www.allo119.gouv.fr>



0.800.05.95.95 - SOS Viols
Gratuit et anonyme



113 - Drogues, alcool, tabac, info services
Anonyme et gratuit.
<http://www.drogues.gouv.fr>



08.842.846.37 - 08 VICTIMES
Toute victime de cambriolage, d'un vol à l'arraché, d'agression sexuelle.
<http://www.inavem.org>



0.800.840.800
Sida info services
Anonyme et gratuit



01.42.96.26.26 - SOS Amitiés
<http://www.sos-amitie.com>



3939 - Allo Service Public
Obtenir une réponse ou une orientation à toute demande de renseignement administratif
<http://service-public.fr>



01.45.84.24.24 - Violences faites aux femmes au travail
<http://www.avft.org>



0.810.810.821 - Ecoute cancer
Aide téléphonique



0820.331.334 - Contraception
Contraception, IVG, MST, sexualité



3977 - Numéro national contre la maltraitance des personnes âgées et handicapées.



112 - Urgences
Secours depuis un portable



0800.21.21.05 - L'Association nationale Spina Bifida & Handicaps associés



115 - Hébergement d'urgence

ALLOCATION ADULTE HANDICAPÉ UN PAS EN AVANT, UN PAS EN ARRIÈRE

Si les personnes handicapées voient l'AAH augmenter de 40 euros/mois à 900 euros au 01/11/2019, les couples de personnes handicapées font grise mine. 1,13 millions de personnes vont en profiter, ce qui représente un effort financier de plus de 2 milliards d'euros d'ici à 2022.

Pour les 10 % restant, ce sont les couples qui n'en profitent pas. Sur les 270.000 bénéficiaires de l'AAH vivant en couple, 40.500 d'entre eux n'auront qu'une valorisation inférieure à 40 euros et 67.500 personnes ne profiteront d'aucune hausse.

En fait, en couple, $900 \text{ €} \times 2 = 1.800 \text{ €}$ (doublement du plafond de ressources du couple) représente le plafond de ressources du couple si l'un d'eux travaille. La personne handicapée peut percevoir 900 euros si les ressources du couple ne dépassent pas 1.800 €/mois.

MAIS, les pouvoirs publics ont créé un abattement. Au lieu de 100 % on passe, au 01/11/2019, à 81 % c'est-à-dire que **le plafond est abaissé à 1.620 euros au lieu de 1.800 euros.**

De plus, **pour 2020, la hausse de l'AAH ne sera que de 0,3 %**, bien loin de la hausse du niveau de vie. L'Etat reprend d'une main ce qu'il donne de l'autre. Comprenez qui pourra !



1/ Désormais les aidants qui soutiennent un proche âgé, malade ou handicapé, pourront bénéficier d'un congé de 3 mois indemnisé (PLFSS 2020). **Ce congé** de 3 mois est fractionnable pour les aidants salariés, travailleurs indépendants et agents publics. Il **sera indemnisé de 43 euros par jour pour une personne aidante en couple, à 52 euros par jour pour une personne isolée.** Ce montant est similaire à celui du congé pour un enfant malade. La mesure coûtera 100 millions d'euros en année pleine.

2/ L'exonération de la prestation de compensation du handicap (PCH) qui est une aide versée par le département à la personne en situation de handicap et qui peut reverser elle-même un dédommagement à son aidant familial (PLSS 2020).



Désormais l'aidant ne devra plus déclarer lors de sa déclaration de revenus ces sommes assujetties à la CSG, la CRDS et à compter des revenus 2020.

Il est maintenant reconnu que le dédommagement des aidants ne peut pas être assimilé à une rémunération car les aidants assurent des tâches qui relèvent de la solidarité nationale.

COMITÉ INTERMINISTÉRIEL DU 3 DÉCEMBRE 2019

MUSÉE DE L'HOMME - PARIS

L'ASBH a été invitée à la restitution des mesures prises lors de la seconde réunion du Comité Interministériel du Handicap (CIH) de la présente mandature.

Le Premier Ministre, accompagné de Madame Sophie CLUZEL (Secrétaire d'Etat auprès du Premier Ministre, chargée des personnes handicapées) a indiqué que le Président de la République a souhaité tenir la prochaine conférence Nationale du Handicap (CNH), le 11 février 2020, 15 ans après la promulgation de la loi sur les personnes en situation de handicap.



10 mesures concrètes tenues en 2019 ont été présentées :

- Droits à vie pour les personnes dont le handicap n'est pas susceptible d'évoluer favorablement,
- Droits de vote inaliénable et droit de se marier, de se pacser ou de divorcer sans recourir à l'autorisation judiciaire pour les personnes majeures sous tutelle,
- La garde d'enfants en situation de handicap est facilitée par l'**octroi d'un bonus « Inclusion »** (1300 euros maximum par an et par place par la CNAF) aux crèches et par la majoration du plafond du complément de libre choix du mode de garde pour les assistantes maternelles (+30 % si les familles sont bénéficiaires de l'AEEH)
- L'**AEEH attribuée jusqu'à 20 ans** si le handicap n'est pas susceptible d'évoluer favorablement
- **Revalorisation de l'AAH** (900 € par mois)
- Obligation d'**installer un ascenseur dans les immeubles collectifs** neufs dès le 3ème étage
- L'instauration de **deux nouvelles consultations pour les enfants** présentant des troubles du neuro-développement (consultation à 46 ou 60 euros ou de 55,2 à 72 euros pour les ultras marins)
- Mise en place d'un **forfait bilan et interventions précoces** (sans reste à charge pour les familles) : 35 séances d'intervention de 45 minutes par un psychologue, ergothérapeute ou psychomotricien
- Un **parcours de soins coordonnés pour les enfants de moins de 7 ans** est créé avec 14 plateformes de diagnostic et d'interventions précoces.

Monsieur Edouard PHILIPPE a rappelé les avancées majeures sur l'école et la création du grand service public de l'école inclusive, sur l'engagement de la stratégie « Ensemble osons l'emploi ».

Ainsi sont créés :

- Un **référé handicap dans chaque centre de formation d'apprentis** (CFA)
- Un **effort de formation** dans les compétences avec un montant majoré de droits
- L'augmentation du nombre de personnes en entreprises adaptées
- Le **développement de l'emploi accompagné**



Pour 2020, 22 mesures concrètes sont avancées :

- Droit à vie pour les bénéficiaires de la PCH dont le handicap ne peut évoluer favorablement,
- La **Prestation de Compensation du Handicap**, accordée avant l'âge de 60 ans, **sera maintenue au-delà de 75 ans.**
- La reconnaissance **RQTH sera délivrée à vie**
- Création d'une **indemnisation de 3 mois pour le congé de proche aidant**
- Défisiscalisation et **exonération totale des contributions sociales** pour le dédommagement des aidants attachés à la PCH, dès le 01/01/2020 et possibilité de cumul avec le RSA (01/04/2020)
- Mise en place d'un **numéro unique d'appel pour rompre l'isolement des aidants** avec de nouvelles solutions de répit
- Développement de nouvelles solutions de proximité pour éviter la séparation des familles et les départs contraints en Belgique
- Meilleure **scolarisation des enfants polyhandicapés** (unités d'enseignement adaptées)
- Amélioration de l'**accompagnement des élèves handicapés** dans l'enseignement agricole
- Mise en œuvre des premiers logements « évolutifs »
- Mise en place d'un **centre de ressources « Vie intime, sexuelle et accompagnement à la parentalité »** dans chaque région
- Nouveau « Handiguide » numérique pour identifier l'offre de sport accessible à proximité de chez soi
- Dès septembre 2020, mise en place de **tarifs préférentiels** jusqu'à la gratuité **dans tous les services de transport collectifs** terrestres pour les accompagnateurs de personnes handicapées
- Elargissement de l'accès au service de transport adapté (pas de condition de résidence locale, pas de commission médicale si taux de 80 % d'invalidité et carte CMI)
- Déploiement en 2020 d'une offre de consultations dédiées au sein des établissements de santé (réponse plus adaptée et parcours de soins mieux coordonné)
- Mise en place d'une **tarification graduée des consultations hospitalières**
- Plan massif de formation au bénévolat (incluant une formation aux premiers secours) pour les personnes en situation de handicap
- Mise en place d'un site pilote par région d'un accueil unique Pôle emploi / Cap emploi
- Lancement d'une **plateforme numérique emploi / formation** pour les personnes handicapées
- Augmentation du nombre de jeunes apprentis en situation de handicap
- Déploiement d'un service national universel ouvert à tous les jeunes en situation de handicap
- Déploiement des premières équipes mobiles départementales croisant l'expertise de la protection de l'enfance et du médico-social
- Accessibilité renforcée des biens et services culturels (accès aux livres adaptés, etc...)

Des simplifications administratives sont également annoncées :

- MDPH 2020 : un plan d'action co-construit entre l'Etat et les départements
- Meilleure couverture, **simplification et équité pour la PCH**
- Déploiement à grande échelle du logement inclusif
- Faciliter les mobilités (agenda d'accessibilité)
- Avoir un plan d'actions complet pour garantir l'accès aux soins des personnes handicapées
- Permettre un **meilleur accès et un meilleur usage des aides techniques** ; une mission nationale sera créée à cet effet.

En conclusion, il a été rappelé qu'à l'été 2020, la France sera auditionnée par les Nations Unies sur son application de la Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées (CIDPH) auprès des Nations Unies.

PROJET DE FINANCEMENT DE LA SÉCURITÉ SOCIALE (PLFSS) 2020

L'ONDAM (Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie) est fixé pour l'année 2020 à +2,3 % (plus 2,45 % avec le plan d'urgence hospitalier) ce qui ne laisse peu de marge de manœuvre quand on pense aux problèmes générés par les hôpitaux, les personnels et les dépenses de santé (+2,5 % en 2019 pour rappel).

Il est prévu de **nouveaux modes de prise en charge** des dispositifs médicaux notamment **des fauteuils roulants se basant sur les observations suivantes**.

Le PLFSS cite le prix élevé de certains dispositifs médicaux, notamment celui des fauteuils roulants, qui peut remettre en cause un bon accès aux personnes sans reste à charge.

Certains dispositifs médicaux, en particulier les fauteuils roulants, sont parfois utilisés pendant une courte période et éliminés alors même qu'ils pourraient être restaurés et réutilisés, dans un souci de développement durable, afin d'éviter le gaspillage.



Le PLFSS pour 2020 introduit donc deux nouvelles modalités de prise en charge des dispositifs médicaux déjà éprouvées dans certains pays européens, dans le but de diminuer le reste à charge pour les personnes, de favoriser l'accès à ces dispositifs et de réduire leur impact environnemental : la mise en place d'un **système de référencement de certains dispositifs médicaux et la réutilisation des dispositifs** médicaux qui sont encore en bon état de fonctionnement.



1 ENCOURAGER ET VALORISER LE TRAVAIL

La reconduction de la prime exceptionnelle totalement exonérée
Prévention de la désinsertion professionnelle
Modernisation du régime de l'invalidité



2 SIMPLIFIER LES DEMARCHES DES EMPLOYEURS

L'unification du recouvrement social
Le "tout en un" pour les employeurs de service à la personne



3 SOUTENIR LES FAMILLES MONOPARENTALES

Le service public de versement des pensions alimentaires



4 RENFORCER L'ACCÈS AUX SOINS DANS TOUS LES TERRITOIRES

Des mesures d'aide à l'installation des médecins dans les zones mal dotées en professionnels de santé
Les hôpitaux de proximité et le financement de nouvelles missions
De nouvelles prestations hébergement et transport pour les femmes enceintes éloignées d'une maternité



5 PRÉVENIR, SOUTENIR ET ACCOMPAGNER LA PERTE D'AUTONOMIE

L'indemnisation du congé proche aidant
L'investissement dans les structures d'accueil
L'investissement dans la formation des professionnels et la qualité des services d'aide à domicile.



6 REVALORISER LES PRESTATIONS SOCIALES

Une revalorisation plus forte pour les retraités ayant une retraite inférieure à 2000€
Des minimas sociaux (AAH, minimum vieillesse) qui augmentent plus vite que l'inflation.

- Une **nouvelle procédure de « référencement sélectif »** sera ainsi proposée pour certaines catégories de dispositifs médicaux remboursables et comparables, présentant le même profil d'efficacité et de tolérance et parmi lesquelles il existe une concurrence. Elle prendra la forme d'une mise en concurrence à l'échelle nationale, permettant ainsi de diversifier les outils de négociation des prix. Cette procédure garantira l'accès des personnes à des produits et à des prix adaptés, et permettra de revoir les standards de qualité attendu, notamment s'agissant des fauteuils roulants.
- La **prise en charge de dispositifs médicaux**, notamment de fauteuils roulants, « reconditionnés » c'est-à-dire après utilisation par une première personne qui n'en a plus l'usage, et suite à un processus de reconditionnement garantissant la sécurité sanitaire de son nouvel emploi. Ce dispositif permettra de faciliter l'accès à certains dispositifs pour lesquels il y a aujourd'hui des restes à charge importants, comme les fauteuils roulants et permettra également de réduire l'impact environnemental des dispositifs concernés.



L'article 28 du PLFSS 2020 prévoyait l'instauration d'une consigne en cas d'achat de dispositifs médicaux neufs (exemple : le fauteuil roulant) afin d'inciter les personnes à ramener les dispositifs médicaux peu utilisés qui peuvent de nouveau servir afin de les remettre en circulation. Le problème est que cette consigne financière soit suffisamment élevée pour que la personne soit incitée à rapporter le dispositif médical.

La consigne a été abandonnée sous la pression des associatifs lors de la discussion car beaucoup d'associations de personnes handicapées sont bien entendu contre cette consigne financière, pensant que rendre le dispositif médical à un centre agréé est suffisant.

Comment récupérer une consigne en cas de vol du dispositif médical ou de matériel en mauvais état dû à l'usure ? De plus, que de démarches administratives supplémentaires !



Enfin, un mécanisme de prime de restitution remplacera la consigne (Etat DU PLFSS 2020 fin novembre 2019). De même, il faut continuer à garantir le libre choix des dispositifs médicaux.

Toutes les garanties de sécurité de matériovigilance, de sécurité sanitaire doivent faire l'objet de vigilance pour les personnes en situation de handicap, d'avancée en âge ou en situation de fragilité.

QUELLES SONT LES CRITIQUES ?

Selon l'Union Nationale des Prestataires de Dispositifs Médicaux (UNPDM), le gouvernement a introduit dans le PLFSS une procédure de référencement sélectif des fauteuils roulants éligibles au remboursement et une mesure autorisant la prise en charge de fauteuils roulants de seconde main par l'Assurance Maladie. **Les prestataires de santé à domicile dénoncent des mesures peu préparées, prises sans consultation des acteurs et inadaptées voire dangereuses pour les usagers.**

Sous couvert de « proposer une offre de fauteuils roulants diversifiée et des prix plus attractifs » en instaurant une procédure de référencement sélectif, le Gouvernement risque, en réalité, de limiter l'offre disponible et d'opérer un nivellement par le bas. En effet, il existe déjà en France un référencement des fauteuils roulants remboursables sur des critères qualitatifs testés et vérifiés par le Centre d'Etudes et de Recherche sur l'Appareillage des Handicapés (CERAH). La seule vocation de cette nouvelle disposition serait donc vraisemblablement de procéder à un référencement sur des critères de prix, ce qui ne peut qu'aboutir à une diminution sensible de l'offre et donc de sa parfaite adéquation au besoin de l'utilisateur.

D'autre part, si l'objectif de diminution du reste à charge mis en avant par le Gouvernement est bien évidemment louable, il est regrettable de la poursuivre en limitant l'offre plutôt qu'en corrigeant les dysfonctionnements des financements existants. « Il n'y a aujourd'hui pas de reste à charge pour 90 % des fauteuils roulants manuels et 80 % des fauteuils électriques ! »



« Par ailleurs, les projets devant permettre de limiter n'ont jamais abouti : la loi handicap de 2005 précisait que les frais restant à charge des bénéficiaires de la prestation de compensation du handicap (PCH) ne pouvaient excéder 10 % de leurs ressources mais le décret d'application n'a jamais été publié ! Dans la même veine, une proposition de loi visant à mener une expérimentation pour supprimer, totalement ce reste à charge avait été adopté par l'Assemblée Nationale le 18 mai 2018, mais n'a toujours, pas été inscrite à l'ordre du jour du Sénat... »

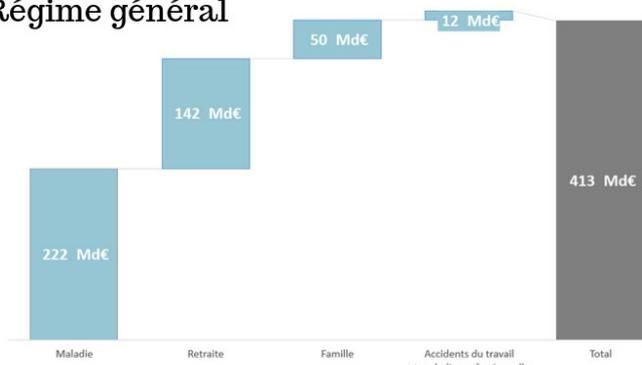
LA PRISE EN CHARGE DES PRODUITS RECONDITIONNÉS : VERS UN SYSTÈME DE SANTÉ À DEUX VITESSE ?

Aussi vertueuse que puisse sembler cette disposition visant à promouvoir l'économie circulaire, elle soulève toutefois un certain nombre de questions.

La mesure est présentée comme introduisant la possibilité de prise en charge de fauteuils roulants d'occasion ; or, dans une certaine mesure, cette prise en charge existe déjà à travers la location. En effet, de manière systématique et rationnelle, la location de fauteuils roulants est favorisée pour des patients dont la perte ou réduction de mobilité est temporaire alors que la vente est réservée aux personnes atteintes de pathologies non régressives.

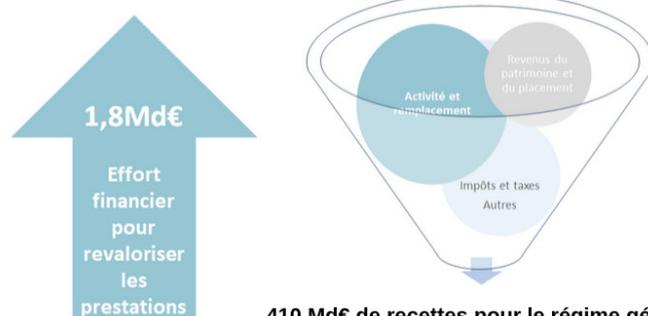
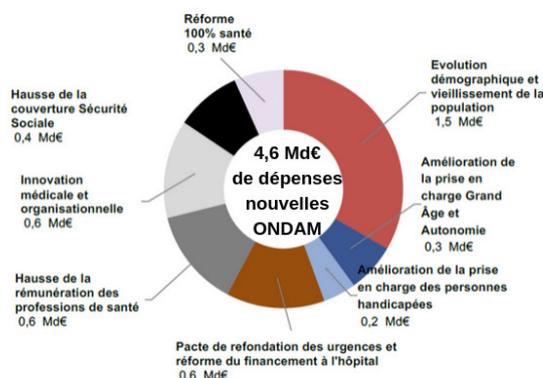
Dépenses 2020

Régime général



ONDAM 2020

	Montant (en Md€)	Taux d'évolution
ONDAM TOTAL	205,3	2,3%
Soins de ville	93,6	2,4%
Etablissement de santé	84,2	2,1%
Etablissement et services médico-sociaux	21,6	2,8% 3,2% objectif global de dépenses
Contribution de l'assurance maladie aux dépenses en établissements et services pour personnes âgées	9,9	2,9% 4,1% pour l'OGD personnes âgées
Contribution de l'assurance maladie aux dépenses en établissements et services pour personnes handicapées	11,7	2,6% 2,4% pour l'OGD personnes handicapées
Dépenses relatives au Fonds d'intervention régional	3,5	1,0%
Autres prises en charges	2,4	5,2%



Ce projet interroge par ailleurs sur la sécurité sanitaire, notamment si la remise en état et la délivrance ne sont pas effectuées par des spécialistes du dispositif médical mais par des recycleries issues de l'électroménager par exemple ! Les fauteuils roulants sont en effet des dispositifs sur mesure, adaptés à leur utilisateur, et répondant à des exigences drastiques en termes sanitaire, de traçabilité, de sécurité, et conditions spécifiques au marquage CE, capitales afin de garantir la sécurité des personnes.

L'ensemble des syndicats de prestataires de santé à domicile sollicitent l'ouverture d'une concertation avec tous les acteurs afin d'envisager la création d'une véritable filière de recyclage adaptée aux contraintes de sécurité sanitaire et garantissant des dispositifs répondant aux projets de vie, aux besoins spécifiques et aux attentes des personnes.

Le reconditionnement des fauteuils roulants a fait l'objet d'une question lors de la dernière séance du CNCPH (22/10/2019).



Le Gouvernement va créer une mission nationale sur les aides techniques. Le reconditionnement devrait améliorer le parcours utilisateur, mais **que se passe-t-il entre les financements LPP de la sécurité sociale avec ou sans la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) ?**

Dans l'économie circulaire quel type de reconditionnement pratiquer, comment maintenir les normes de sécurité et avec quels remboursements ?



Comment porter à la connaissance des personnes l'innovation ?

Ces questions soulevées montrent la complexité du sujet si on modifie un écosystème.

Autre question : **Comment reconditionner tout dispositif médical qui est fait sur mesure et adapté à la personne ?** Pour le matériel standard, pas de difficulté.

Attention à ne pas rembourser des fauteuils roulants dépassés alors que d'autres très modernes ne sont pas remboursés.

En réponse, les pouvoirs publics vont lancer une réflexion, être plus sélectif. Cependant, il n'existe pas de mise en concurrence pour faire baisser les prix.

Comment faire pour les personnes qui ont besoins de plusieurs fauteuils roulants ?

Il a été indiqué que la prévalence du fauteuil roulant représente la moitié de celle de l'Angleterre.

A l'étranger, le fauteuil roulant est utilisé dès le début de sa nécessité alors qu'en France, on recule au maximum l'usage d'un fauteuil roulant.

Sources

UNPDM : Union Nationale des Prestataires de Dispositifs Médicaux

CNCPH : Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées

France Assos Santé : Commissions du médicament et des dispositifs médicaux

CEPS : Comité Economique des Produits de Santé

ANSM : Agence Nationale de Sécurité des Médicaments et dispositifs médicaux

NDLR : Un dossier que l'ASBH va suivre de près dans les commissions ad hoc.



