

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 26 OCTOBRE 2014 À DIJON



**QUELS MÉDICAMENTS
POUR LES
TROUBLES
INTESTINAUX?**



**QUELLE AIDE POUR
LES AIDANTS?**



**COMPTE-RENDUS DES MANIFESTATIONS
AU PROFIT DE L'ASBH**



**MÉDICAMENTS
ÉCRASÉS
ET DÉNUTRITION**



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



01.45.93.07.32
Tous les jours 24h/24



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



BP 92 - 94420 LE PLESSIS TREVISE



www.spina-bifida.org

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



www.spina-bifida.org/forum

Venez échanger et partager sur notre forum !



Rechercher «Spina Bifida France» sur Facebook

Devenez fan de notre page Facebook pour rejoindre la communauté de parents et de professionnels, échangez avec eux vos conseils, partagez vos photos et vidéos, et participez aux nombreuses discussions.



@SpinaBifidaFr

Suivez notre actualité en direct !

EDITO : ADIEU CARINE FOLLIET



Carine nous a quitté à 40 ans, Spina Bifida en fauteuil roulant. Elle était une des grandes amies de ma fille Fannie. Toutes les deux avaient été les actrices d'un film sur les enfants Spina Bifida présenté à la télévision (antenne 2), il y a longtemps. Toutes deux avaient bénéficié du service de soins A.S.B.H. dédié au Spina Bifida (55 enfants). Ses parents avaient été administrateurs de l'association durant des années et de fidèles soutiens dans des moments difficiles pour l'association avant de partir en retraite dans le midi de la France.

À l'âge adulte, Carine avait pris son autonomie vis-à-vis de ses parents et de l'association comme beaucoup de jeunes. Les sondages urinaires sont devenus irréguliers et épisodiques. Carine voulait vivre sa vie comme tout le monde, avoir des amies et des amis, enfin vivre malgré les handicaps lourds.

Les infections urinaires sont venues petit à petit. L'appareil urinaire s'est dégradé à bas bruit. Il a fallu pratiquer une dérivation urinaire (bricker) puis un rein a dû être enlevé. Suite à une seconde septicémie (sepsis), Carine a été dans le coma pendant un mois, puis en est sortie. Placée dans un centre de rééducation depuis plus d'un an, elle s'est battue. Elle remontait la pente, voulant retrouver ses capacités d'avant puis une troisième septicémie est arrivée et alors elle a cessé de se battre, vaincue. Les médecins ont perdu la bataille. L'infection généralisée a atteint le cerveau avec des convulsions. Elle s'en est allée calmement au milieu des siens, protégée par les opiacés.

Les mots ne peuvent exprimer ma peine, toute ma compréhension et mon soutien à sa famille et en particulier à son père et à sa mère qui se sont battus 40 ans pour donner à Carine la meilleure qualité de vie possible. Oui je l'affirme haut et fort, ses parents sont de vrais héros, sacrifiant leur vie, leur confort à une cause noble. Carine n'a jamais été un poids malgré ses handicaps, mais une richesse pour sa famille. Carine nous ne t'oublierons pas.

Pourquoi relater cette triste histoire ? Parce que j'en ai marre de voir tous les mois des Spina Bifida allonger la liste des disparus à cause de l'insuffisance urinaire. Spina Bifida, vous devez vous sonder impérativement au moins 5 fois par jour au péril de votre vie si vous ne respectez pas cette contrainte. Si les Spina Bifida ne sont pas toujours sérieux avec l'observance du sondage urinaire, les médecins – et en particulier les chirurgiens urologues – doivent suivre leurs patients de près, prendre le temps de les sensibiliser aux risques encourus en cas de non observance de consultations, des examens etc.

Le corps médical porte une responsabilité dans ces drames. Un médecin ne doit pas être seulement un prescripteur de soins ou un technicien d'actes techniques mais aussi assurer l'information et l'aspect humain d'une médecine de plus en plus déshumanisée. Quand va-t-on enfin créer des équipes pluridisciplinaires médicales avec urologues, néphrologues, diététiciens, infirmières spécialisées, médecins de rééducation, prenant en charge tous les aspects de l'incontinence sphinctérienne et assurer enfin un suivi régulier et préventif ? Ces drames me donnent envie de me battre avec rage le dos au mur.

Une quête a récolté 830€ au profit de l'ASBH et des personnes porteuses de spina bifida.

SOMMAIRE

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

Numéro de Commission Paritaire : 0715 G 87191
Agrément Ministériel Jeunesse et Education Populaire : n° 94-03-JEP014
Agrément de représentation des usagers : n° 2008AG0022
Agrément du service civique : n° NA000100005400

Directeur de publication : François HAFFNER
N° 135 - Septembre 2014 - Dépôt légal : 3ème trimestre 2014
Tirage : 2800 exemplaires - Photos ASBH

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

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

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

PAGE 2 **SALON AUTONOMIC 2014**

PAGE 3 **RALLY DU ROTARY CLUB 2014**



PAGE 9 **MARCHE AU PROFIT DE L'ASBH**



PAGE 13
**MEDICAMENTS
ECRASES ET
DENUTRITION**

PAGE 16 **SUCRE À L'ÉCOLE: UNE
VICTOIRE DES FABRICANTS**



PAGE 11 **QUELLE AIDE POUR LES AIDANT ?**



PAGE 15 **QUELS MÉDICAMENTS POUR
DES TROUBLES FONCTIONNELS
INTESTINAUX ?**



PAGE 19 **UN THÉ DANSANT POUR UNE BONNE CAUSE**



PAGE 27 **ASSEMBLEE GENERALE
DE L'ASBH 26 OCTOBRE 2014**



COMPTE-RENDU DU

DU 11 AU 13 JUIN 2014, PORTE DE VERSAILLES

Salon **autonomic** Paris



L'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés (A.S.B.H.) a tenu un stand d'information de 9 m² lors du salon Autonomic. Le stand a été réduit vu les coûts prohibitifs demandés pour les 3 jours. Il en a été de même pour la plupart des stands, moins nombreux que les autres années.



La première impression est l'omniprésence de vastes stands consacrés à la mobilité, véhicules adaptés de toutes espèces et foisonnement de fauteuils roulants à des prix inaccessibles pour les personnes handicapées. Devant le choix des fauteuils roulants, le visiteur est perdu dans un océan de matériel et aura bien du mal à faire un choix pertinent. Beaucoup de visiteurs moins nombreux que les précédents erraient à la recherche de matériels spécifiques dans les allées.

Nous avons noté beaucoup que d'exposants étrangers ne sont pas venus (leur matériel n'est pas remboursé). Les stands consacrés à domicile aux soins à la personne sont parsemés dans le salon à la différence des stands consacrés aux personnes avec déficit sensoriel bien regroupés.

Comme à chaque salon, nous avons reçu beaucoup de visites des écoles paramédicales qui parlent peu de l'incontinence urinaire et fécale. Stomies, irrigation colique sont ignorées. De même, les urologues parlent peu des étuis péniers si utiles pour les hommes d'où une ignorance constatée par nos bénévoles sur le stand.

Ce salon ne présente pas de nouveautés révolutionnaires pour le monde du handicap. Il y a bien la présentation de l'exosquelette mais l'application relève plutôt du rêve que de l'application concrète aux personnes handicapées.

Une affluence moins importante que les autres années (pas d'embouteillages dans les allées...). Les visiteurs ont-ils renoncé devant le coût du déplacement ou devant les difficultés liées aux grèves de la S.N.C.F. ?

Notre stand palliatif a drainé de nombreuses personnes souffrant d'incontinence mais également beaucoup d'aidants familiaux.



Durant ces échanges, deux sujets d'importance ont été évoqués :

- **La précarité financière des personnes handicapées pour l'achat de leurs palliatifs** ; les 100 euros de PCH (Prestation de Compensation du Handicap) étant souvent en dessous du coût d'acquisition. Pour exemple, certaines personnes groupent leurs achats et achètent en fonction des promotions et des arrivages des palliatifs différents (slips, changes complets, couches droites...) en ne pouvant tenir compte de ce qui leur conviendrait le mieux.

- **Les difficultés rencontrées par les familles dans leurs relations avec les établissements où sont accueillis leurs enfants ou adultes.** Beaucoup de demande de conseils pour être en relation avec un représentant des usagers ou l'Agence Régionale de Santé (auto-sondage refusé par les soignants et mise sous sonde à demeure entraînant infections, jeune non levé durant plusieurs jours, toilettes aléatoires...).

De nombreuses conférences et les assises de l'accessibilité semblaient particulièrement intéressantes mais nous n'avons pu y participer afin d'assurer une présence permanente sur le stand ; la superposition du salon avec d'autres manifestations A.S.B.H. n'ayant pas permis que nous soyons plus nombreux.

Sur le stand A.S.B.H., nous avons également eu la visite d'adhérents venant de Paris ou de la proche banlieue. De nouvelles personnes porteuses de Spina Bifida sont également venues nous rencontrer avec un vrai besoin d'échanger et de nouer contact.

Des problèmes ont pu être résolus, des difficultés surmontées grâce à l'association.

Evelyne JULIEN



Voici quelques brefs exemples de notre utilité au sein du salon :



- **A.** souhaite quitter son ESAT (Etablissement et Service d'Aide par le Travail) et aller en province en milieu ouvert avec sa copine. Comment faire ? Nous lui indiquons de faire la transition avec la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées).

- **G.** nous explique son parcours professionnel, puis son invalidité. C'est un cas classique de Spina Bifida qui a travaillé puis a dû cesser son activité du fait de la dégradation de son état physique et psychique.

- **M.** a des problèmes avec son matériel médical et son centre. L'A.S.B.H. peut la conseiller et l'aider.

- **D.** a des problèmes avec son service de soins. Elle a été mise en sonde à demeure et système clos changé chaque mois à l'hôpital malgré les infections urinaires. Nous la conseillons.

- **A.** a des questions sur le sphincter artificiel mais aussi des espérances au-delà des possibilités du matériel et de la technique.

- **C.** est fier de nous annoncer qu'il part demain à Marseille pour une compétition de tennis de table handi/valide. L'A.S.B.H. attend avec impatience des photos de la compétition.

- **A.** nous parle des problèmes de son fils : surpoids, perte de sensibilité, malaises, chutes. Nous conseillons une consultation avec un neurochirurgien.

En conclusion, trois jours d'aide et des conseils au service de tous comme tous les jours à l'Association Spina Bifida et Handicaps associés.

COMPTE-RENDU DU RALLY DU ROTARY CLUB

Rotary



AU PROFIT DE L'A.S.B.H - LE DIMANCHE 29 JUIN 2014

Le dimanche 29 juin 2014, Jean Louis VIGNAUD, nouveau président du Rotary Club du Sud de la Vienne a organisé une randonnée moto ouverte à tous types de motos, side-cars ou voitures pour une promenade culturelle de découverte de 30 châteaux

le long de la Charente, dont les gains seront reversés à l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés.



C'est ainsi que nous avons été chaleureusement reçus au départ de Civray où nous avons fait connaissance des membres du Rotary Club du Sud de la Charente avec lesquels nous avons parlé de l'association devant un café et des croissants, par un ciel menaçant au départ, mais devenu très vite clément quand nous avons démarré notre promenade.

La caravane composée de 40 motards et de 3 autos, a parcouru plus de 150 km dans de petites routes ou de petits chemins plus ou moins goudronnés. On a noté une seule chute de motard dans une flaque de boue.

“ À chaque château découvert [...] Jean-Louis VIGNAUD nous faisait l'historique de celui-ci. ”

Nous avons été émerveillés autant par des paysages magiques sous le soleil du Sud de la Vienne et du Nord de la Charente très boisées que par les très nombreux châteaux rencontrés. À chaque château découvert, quelquefois au bout d'une route que peu de personnes avaient l'habitude d'emprunter, Jean-Louis VIGNAUD nous faisait l'historique de celui-ci avant que nous le découvriions.

Faire le descriptif de chacun des châteaux serait trop fastidieux mais voici quelques anecdotes qui m'ont marquée. Nous avons

pu admirer plusieurs pigeonniers mais ce qui nous a le plus étonné a été un « four à chien » prévu pour sécher les chiens qui revenaient de la chasse. Dans le château suivant où nous étions reçus avec café, jus de fruits et croissants, une magnifique jument attendait nos caresses. Nous avons appris que les armes des anciens châtelains présents sur la porte d'entrée du château avaient été enlevées après la vente par ceux-ci.



Dans le troisième château, nous avons pu admirer trois sculptures faites avec les arbres abattus par la tempête de 1999. A l'abbaye de Nanteuil, nous étions de nouveau attendus avec boissons, croissants et pains au chocolat. Nous y avons découvert à côté d'un ancien lavoir des costumes de mariés très anciens ainsi qu'une magnifique tour carrée avec sa chambre du trésor puis, dans le fond du jardin, sa « grotte aux fées » dont le fond effondré cachait l'entrée d'un souterrain qui permettait aux personnes de s'enfuir dans la forêt.

Après un petit contretemps au Château de la Roche Foucault à Verteuil-sur-Charente où un automobiliste arrêté pour chercher son pain a partagé notre groupe en deux. Nous avons pris un autre chemin pendant quelques kilomètres,

avant de retrouver très vite notre groupe. Enfin nous sommes arrivés au Château de Bayers où un copieux et délicieux repas nous attendait, préparé par les membres du Rotary. Les tables avaient été dressées dans le parc du château, d'où nous avons une vue magnifique sur la vallée de la Charente. Le soleil de la partie au début s'est assez vite caché et nous eu droit à une bénédiction du ciel au moment du fromage que nous avons mangé sous les arbres où nous étions réfugiés.



Ce repas était accompagné d'un très bon vin rosé très frais et d'un vin rouge chambré par le soleil et qui fut apprécié après avoir été refroidi dans l'eau fraîche. Au dessert, nous avons pu visiter le château construit face à la Charente sur un éperon rocheux. Nous avons appris que sur la façade la petite avancée que nous distinguons était les anciennes latrines.

Sous les fenêtres du château on voit encore des trous où l'on mettait autrefois des « coulevrines » (petit canons) : le château devenait offensif alors qu'il était avant seulement défensif. Une tour hexagonale servait d'escalier. À l'entrée de celle-ci, on voit encore les armes de « La Roche Foucault ». Dans les restes d'une ancienne cuisine, on peut encore voir un four à gâteaux mais aussi quelques boulets en pierre.

Nous avons vu de nombreux châteaux dont certains étaient dans un assez triste état et d'autres très bien conservés, en particulier celui de Champagne-Mouton. Dans un de ces châteaux, une petite ânesse attendait avec impatience nos caresses.

L'arrêt au Château de Laleu nous a permis de voir un château féodal où quatre grosses tours entouraient le corps du logis, celui-ci se reflétant dans un lac et entouré d'un cadre de verdure. Le Château de Grolier (mot qui vient de « Groles » : les pies en patois poitevin est un château du 18-19ème siècle, qui est particulier avec ses nombreux clochetons.

Avant de prendre le pot de l'amitié qui terminait cette agréable journée au Château de Châteauneuf. Nous nous sommes arrêtés pour admirer, près d'Asnois, un château dont la propriétaire actuelle était tombée elle-même sous le charme lorsqu'elle avait été le visiter pour la première fois.

Il faudrait dire aussi que si nous avons suivi et traversé plusieurs fois le fleuve Charente, nous avons vu « l'Argentor » et avons pu rouler sur « l'Argent » et sur « l'Or ».



Je voudrais dire un très grand merci à toutes les personnes du Rotary Club de Civray qui ont œuvré pour la réussite de cette journée et en particulier Jean-Louis Vignaud qui nous a permis de découvrir de nombreux châteaux dans un très beau cadre que nous n'aurions jamais découvert sans lui.

1000 euros ont été collectés au profit de l'A.S.B.H.

Annie-Cécile BODROUX

COMPTE-RENDU DE LA MARCHÉ AU PROFIT DE L'A.S.B.H.

LE DIMANCHE 15 JUIN 2014 A LANGRES (52200)



Liés par une convention de partenariat entre la caisse régionale Groupama Grand-Est et l'A.S.B.H., 4 réunions préparatoires et 4 conférences de presse (Strasbourg, Dijon, Chaumont, Metz) ont été nécessaires pour mettre sur pied le programme de la journée.

Toutes les caisses Groupama ont informé leurs adhérents. Toutes les autorisations officielles d'assurance ont été obtenues (préfecture, mairie, pompiers, croix rouge, etc.). Le but de la marche est de participer au financement du projet A.S.B.H. sur la périnatalité en Champagne-Ardenne avec la création d'un site internet destiné à informer toutes les femmes désirant devenir mère dénommé « préparer ma grossesse ».

Le dimanche 15 juin, dès 7 heures du matin, de nombreux bénévoles de la Fondation Groupama et de l'A.S.B.H. sont sur place. Il faut amener le matériel (dont une partie est prêtée par la mairie), monter les tentes et barnums, installer la buvette avec pompes à bière, monter les barbecues avec le camion frigorifique, installer la sono, baliser les zones. Le stand de l'A.S.B.H. lui aussi est monté avec une abondante documentation et des roll up.



L'A.S.B.H est chargée de l'inscription à la marche (5 euros par personne hors enfants + 2 euros au lieu de 4 euros pour la visite de l'exceptionnelle Tour Navarre), le tout au profit de l'A.S.B.H. Un bracelet A.S.B.H. et un autocollant attestent de l'inscription toute la journée.

Des bénévoles de la Fondation Groupama vont sécuriser les passages piétons pour les groupes de marcheurs qui vont se succéder toute la journée sur le chemin des remparts (4,5 km). Des bénévoles de l'A.S.B.H accompagnent les groupes de marcheurs pour répondre aux questions. Après inscription, les marcheurs sont orientés vers le stand de la Fondation Groupama qui leur distribue des gadgets Groupama.

La marche débute à 9 h 30 avec une démonstration à 10 heures de la Compagnie



langroise des Hallebardiers qui tirent des coups d'arquebuse en costume d'époque sur la Tour de St Ferjeux. Ensuite la marche parcourt les remparts, s'arrête à la table d'orientation qui domine un vaste panorama sur la campagne langroise et les lacs qui servent à alimenter le canal de la Marne à la Saône. Arrêt ensuite au petit train à Crémaillère qui reliait la ville haute à la gare de Langres. A la Tour Piquante, un stand Groupama de ravitaillement a été dressé avec distribution



de bouteilles d'eau, de bonbons et de ballons gonflables attachés à la main. Des dessins naïfs d'enfants des écoles de Langres sur les maladies rares sont présentés et des bénévoles A.S.B.H. répondent aux questions sur le Spina Bifida.

La marche se poursuit jusqu'à la Tour du Petit Saulx après avoir passé la longue porte. Là, un groupe de country bénévole venu de Chaumont nous présente des danses sur une musique endiablée. Sur le parcours, il est possible d'acquiescer des nez rouges au profit de l'A.S.B.H. Jusqu'au retour place bel air où sont situés les stands, des animations de rues ont eu lieu.

Sur la place Bel Air des animations s'organisent en fin de matinée et toute la journée. Les conditions climatiques n'ont malheureusement pas permis d'effectuer la vidéo aérienne par drone mais l'ensemble de la manifestation a été filmée et photographiée au sol.



Dès midi, les barbecues ont fonctionné à plein ainsi que la buvette et une grande partie de l'après-midi au milieu d'une fête joyeuse. Le stand A.S.B.H. a diffusé des vidéos sur le handicap ainsi que sur les personnes ayant

un Spina Bifida. Des présentations de danses country se sont poursuivies en alternance avec de la zumba dansée par les jeunes marcheurs présents.

Vers 14 heures, tout le monde s'est retrouvé au pied du camping et de la Tour Navarre pour une chaîne humaine entraînée par un limonaire (orgue de barbarie avec cartes perforées). Des clowns ont amusé les marcheurs. On a noté la présence du Président d'un club de volley ball qui a remis des maillots à des jeunes ayant un Spina Bifida.



La journée bien remplie s'est terminée dans la bonne humeur et il a fallu ensuite démonter les stands, charger le matériel dans les voitures et nettoyer. Une journée mémorable pour les présents et tous les marcheurs.

Une vidéo est disponible sur le site Internet de l'ASBH et sera restituée aux habitants de Langres en fin d'année et lors de l'Assemblée Générale de l'A.S.B.H. fin octobre à Dijon.


Fondation Groupama
pour la santé



VAINCRE
LES MALADIES
RARES

Au total le bilan s'établit à :

- Des articles dans les journaux locaux
- Près de 250 marcheurs
- 2 344,17 euros recueillis au profit de l'A.S.B.H.
- Des moments de détente et d'amitié inoubliables
- La présence des délégations régionale d'Alsace, de Champagne-Ardenne, de Bourgogne, de Franche-Comté, d'Île-de-France, de Normandie de l'A.S.B.H.

Rédaction par François HAFFNER, président de l'A.S.B.H.

Photographies par Aéropix, Matthieu LOIZELET, webmaster de l'A.S.B.H., Philippe DUCROS et Antoine MARTIN

REGARDS SUR LA FRANCE QUI AIDE NI VICTIMES, NI HÉROS

QUELLE AIDE POUR LES AIDANTS ?

Comme suite aux projets soutenus par Crédit Agricole Assurances, un grand colloque a été organisé à la Faculté Dauphine à Paris. L'A.S.B.H a participé à la table ronde sur « quelles politiques pour les aidants ? »



Des photos, des vidéos du colloque et du stage réalisé en 2013 à Ronces-les-Bains sont disponibles sur le site www.etreaidant.com

Après une ouverture du colloque par Michèle DELAUNAY, ancien Ministre, qui a présenté son programme qui a depuis été abandonné, le Directeur Général

de Crédit Agricole Assurance a présenté les actions de sa société en faveur des aidants.

Un sociologue a présenté son étude “**être aidant : une solidarité en mouvement**” à partir de près de 450 réponses aux appels d’offre en trois ans. Un des résultats de l’étude montre que le principal facteur de motivation des aidants repose sur la préservation volontaire des liens d’affection vis-à-vis de la personne aidée. Cependant les aidants ne sont pas pleinement reconnus dans leur rôle ce qui montre les limites des solidarités de proximité qui doivent être soutenues et renforcées par des politiques publiques.

Après une première table ronde qui a tenté de répondre à la question « pourquoi les aidants refusent-ils d’être aidés ? ». L’A.S.B.H. a participé à la table ronde « quelles politiques publiques pour les aidants ? »

Pour le Président de l’A.S.B.H., il y a urgence à agir. A l’heure actuelle, les aides financières telles que la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) et l’Allocation Personnalisée d’Autonomie (APA) ne concernent que les personnes aidées, et les besoins des aidants ne sont pas pris en compte. De plus, la barrière d’âge des 60 ans qui existe entre ces deux dispositifs, et qui génère des écarts importants dans le volume d’aide attribué, est dénoncée comme une véritable injustice.

Alors que le maintien à domicile est affiché

comme une priorité, la plus grande partie des financements publics est orientée vers les établissements. Enfin, le cloisonnement des institutions est tel que le fonctionnement des aides est devenu totalement illisible pour les personnes aidées et leurs familles. Les politiques annoncent depuis dix ans maintenant une réforme de la dépendance qu’ils n’ont toujours pas faite, et nombre de familles sont dans le désarroi.



L’après-midi a été consacré à un atelier sur le répit, un autre sur l’information et la formation et le troisième sur le soutien psychologique. En conclusion, un colloque bien préparé et bien organisé. Les difficultés des aidants sont bien mises en évidence mais l’absence des pouvoirs publics montre les limites de telles manifestations et l’absence apparente de réponses des pouvoirs publics.

NDLR : Le thème des aidants est un thème majeur qui concerne les Spina Bifida de tous les âges (de la naissance à la fin de vie). L’A.S.B.H. a participé à tous les travaux du CNCPH dans ses commissions (mission Jacob), a travaillé sur le plan européen au programme GRUNDTVIG sur les aidants, a organisé deux sessions de formation et de soutien pour plus de 40 personnes (aidants et aidés). Des revendications ont été collectées et adressées aux pouvoirs publics. Dans le cadre de l’UNAF, nous travaillons également sur la problématique. L’A.S.B.H. vient d’obtenir une subvention en 2015 pour organiser une session destinée aux aidants durant un week end « comment concilier vie professionnelle et vie familiale ». Vous pouvez déjà vous adresser à l’A.S.B.H. pour plus d’informations qui seront données lors de la prochaine Assemblée Générale.

OÙ EST LA BRANCHE MALADIE DE LA SÉCURITÉ SOCIALE ?



Les dépenses en 2013 s'élèvent à 194,6 milliards d'euros pour 187,8 milliards de recettes entraînant un déficit de 6,8 milliards d'euros.

Sur les cinq premiers mois, en 2014, les soins de villes augmentent de +2,7%, les soins médicaux et dentaires de +2,9% les remboursements de soins de médecine générale +2,7%, les soins des spécialistes de +3,2%, les indemnités journalières de +2,2% sachant que le taux de progression voté par le parlement (ONDAM) est fixé à 2,1%. Les économies vont porter sur la maîtrise des prescriptions (700 millions), les baisses de médicaments (680 millions), les processus de soins (326 millions).

Il faut donc s'attendre à de nouvelles restrictions sur les dépenses de la sécurité sociale et donc sur les remboursements.

BRÈVE

Le plafond des ressources pris en compte pour l'attribution de la protection complémentaire en matière de santé est fixé à 8644,52 euros pour une personne seule à compter du 01/01/2014 à rapprocher du montant annuel de l'A.A.H. soit 9482,16 euros (septembre 2013).

NDLR : Rien de neuf pour les personnes handicapées.

DÉCRET N°2014-531 DU 26 MAI 2014, PARU AU JOURNAL OFFICIEL DU 27 MAI

Ce texte stipule que les frais de transport liés aux soins ou traitements liés aux soins ou traitements des enfants et adolescents dans les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) et Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP) sont « pris en charge intégralement par l'assurance maladie ».



Il précise également les modalités de cette prise en charge. Cette mesure concerne les enfants de 0 à 20 ans suivis dans ces structures qui constituent un maillon essentiel dans la prise en charge précoce du handicap.

L'IRM, BOUC ÉMISSAIRE DE LA CNAMTS : UN EXEMPLE À MÉDITER



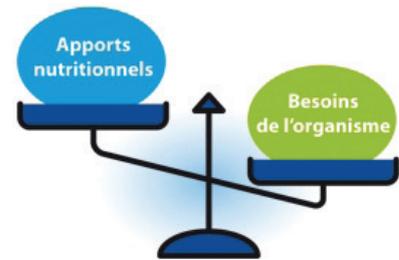
Dans son rapport annuel présenté le 26 juin 2014, et intitulé « Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses : propositions de l'Assurance maladie pour 2015 », la CNAMTS prend pour cible l'IRM, parmi d'autres activités qu'elle juge coûteuse ou susceptibles de gagner en efficacité.

Pourtant avec 10,7 IRM par million d'habitants contre 20 en moyenne en Europe, et près de 30 en Allemagne et au Danemark, la France se situe toujours aux dernières places de l'Europe de l'Ouest.

Plus de trente jours, c'est le délai moyen, persistant depuis plus de dix ans, pour obtenir un rendez-vous IRM dans une situation d'urgence oncologique. **Notons des pointes à plus de 50 jours dans certaines régions**, situation qui creuse de manière inacceptable les inégalités.

MÉDICAMENTS ÉCRASÉS DANS LES ALIMENTS : RISQUE DE DÉNUTRITION

La nutrition est le premier de tous les soins dispensés au patient. Beaucoup de malades ont du mal à avaler : leurs aliments sont mixés et avec les médicaments dans les aliments. Le CHU de Nice entend informer les familles et le grand public des problèmes de nutrition soulevés par les médicaments écrasés qui donnent un mauvais goût aux aliments et peuvent couper l'appétit des personnes âgées ou malades.



Les malades qui ont du mal à avaler ont souvent une alimentation mixée et des difficultés pour avaler les médicaments. Il faut donc écraser les comprimés et ouvrir les gélules, puis les mélanger dans les aliments. Cela peut poser des problèmes pharmacologiques, par exemple avec les comprimés gastro-résistants, et donner un mauvais goût aux aliments. Mais l'aspect gustatif de cette pratique a été peu évalué. Cette préparation pourrait entraîner un refus de manger contribuant à la dénutrition des patients âgés avec pour conséquences d'augmenter les risques d'infections, de chutes, de fractures, de dépression et la dépendance. Il en est de même des patients avec des escarres qui provoquent une dénutrition.



Croquer et mastiquer nettoie la bouche, diminue plus vite l'amertume et stimule la sécrétion de toutes les sécrétions digestives. On digère mieux et tous les aliments sont mieux assimilés. En cas de perte de poids involontaire, les personnes âgées et les malades reprennent plus facilement de la masse musculaire en mangeant des aliments solides. De plus, croquer est un plaisir sensoriel en soi, parce que les sons intra buccaux sont bien perçus, même par les personnes âgées qui entendent mal.

Étude clinique : test en aveugle CHU de Nice

QUELS SONT LES ASTUCES CONTRE LES MAUVAISES ODEURS DES COUSSINS ANTI-ESCARRE? (lu sur nos réseaux sociaux)

Voici les réponses obtenues :

- Alternier la housse avec une autre pendant le lavage
- Utiliser des désodorisants textiles (type FEBREZE®)
- Utiliser un désinfectant du linge (type SANYTOL®)
- Alternier avec un autre coussin



NDLR : La prescription des coussins n'est pas limitée dans sa durée mais le médecin prescripteur doit tenir compte des conditions du patient selon sa pathologie pour son renouvellement. Tous les coussins de classe II sont en principe remboursés avec deux housses fournies avec un coussin dans le cadre de la LPP. L'achat d'une housse supplémentaire n'est pas pris en charge par la LPP et est donc à votre charge.

Rappelons que les coussins de classe I ne présentent plus une qualité suffisante. Attention, nombre de coussins ne sont pas pris en charge par l'assurance maladie. Pour plus de renseignements, adressez-vous à :

Dominique Picard au **0800 21 21 05**

NEURONTIN, LYRICA, NEUROLEPTIQUES



La gabapentine et la prégabaline sont des analogues de l'acide gamma-aminobutyrique (GABA), un neurotransmetteur. Elles sont utilisées dans les épilepsies partielles et les douleurs neuropathiques. La prégabaline est en outre utilisée dans les troubles anxieux.

Leurs profils d'effets indésirables sont proches : troubles neuropsychiques, abus et dépendances, troubles digestifs, prise de poids, oedèmes, atteinte hépatiques, etc. Celui de la prégabaline comporte aussi des éruptions cutanées, des réactions d'hypersensibilité, des troubles cardiaques, des atteintes du champ visuel.

Un bilan des données de la pharmacovigilance française publié en 2013 permet de faire le point des effets indésirables notifiés rapportés à la gabapentine et la prégabaline. Le Centre régional de pharmacovigilance de Toulouse a analysé 2 415 effets indésirables rapportés à la gabapentine ou à la prégabaline chez respectivement 725 patients et 608 patients,

enregistrés dans la base de données française de pharmacovigilance entre le 1er janvier 1995 et le 31 décembre 2009.

Ce bilan des notifications spontanées d'effets indésirables de la gabapentine et de la prégabaline confirme la gravité de certains effets indésirables, avec des décès. Il est prudent de n'exposer les patients que dans des situations où la gabapentine ou la prégabaline ont une efficacité démontrée et importante.



Pour limiter l'ampleur des conséquences, il paraît préférable d'informer les patients prenant de la gabapentine ou de la prégabaline, de façon à ce qu'ils signalent tout effet indésirable possiblement lié au traitement. L'intérêt et le rythme d'une surveillance hépatique et sanguine ne sont pas établis. Une telle surveillance paraît d'autant plus souhaitable que d'autres risques d'atteintes hépatiques ou sanguines coexistent.

| Dénomination Commune Internationale (DCI) | France |
|---|---------------------|
| Acide valproïque | DEPAKINE° ou autre |
| Carbamazépine | TEGRETOL ou autre |
| Gabapentine | NEURONTIN° ou autre |
| Prégabaline | LYRICA° |

CARTON ROUGE : LA SUBVENTION DES ASSOCIATIONS



Entre 2011 et 2012, le secteur associatif a perdu 22 000 emplois. L'année 2013 aurait enregistré une nouvelle disparition de 10 000 emplois malgré les emplois d'avenir. 2014 s'annonce très mal.

La baisse continue et massive des subventions pour résorber les déficits publics a un impact sur l'emploi associatif. L'assemblée nationale s'est émue de la situation le 28 mai dernier et a décidé de créer une commission d'enquête parlementaire chargée d'étudier les difficultés du monde associatif.

On ne peut que s'en réjouir pour les associatifs en dépôt de bilan.

NDLR : UBU est roi dans le meilleur des mondes.

QUELS MÉDICAMENTS POUR DES TROUBLES FONCTIONNELS INTESTINAUX ?



Certaines personnes se plaignent de troubles fonctionnels intestinaux récurrents associant douleur ou inconfort abdominal à des troubles du transit : constipation, diarrhée, ou alternance des deux. Cette situation est qualifiée par certains de « syndrome de l'intestin irritable », alias « colopathie fonctionnelle ». En l'absence d'autre signe évoquant une maladie justifiant un traitement spécifique et après un examen clinique soigneux éventuellement complété de quelques vérifications biologiques de base (destinées à vérifier notamment l'absence d'anémie et de syndrome inflammatoire), ces personnes peuvent être rassurées.

Le traitement de référence et ses limites.

Aucun traitement connu n'a d'efficacité démontrée sur l'évolution naturelle des troubles fonctionnels intestinaux récurrents. Le traitement est purement symptomatique, à adapter à chaque patient en fonction des symptômes ressentis. Quand la constipation prédomine, il est cohérent de commencer par ajouter des fibres à l'alimentation habituelle.



La consommation de fibres est à augmenter de manière progressive et en donnant la préférence à celles de source végétale qui sont hydrosolubles (pommes ou poires crues, laxatifs de lest comme les graines de psyllium ou d'ispaghul, etc.). Les laxatifs osmotiques tels que les macrogols ou le lactulose, à l'exception de ceux salins à base d'hydroxyde de magnésium, sont d'autres laxatifs de balance bénéfices-risques favorable. Les laxatifs lubrifiants à base de paraffine et les laxatifs stimulants oraux (bisacodyl, picosulfate sodique, dérivés anthracéniques tels le séné, le cascara, etc.) sont en général à éviter ou à utiliser de manière ponctuelle en raison de leurs effets indésirables. Les traitements symptomatiques de la constipation aggravent parfois l'inconfort abdominal.

En France, pas d'avis de la Haute Autorité de Santé.

La revue prescrire, juillet 2014, page 488

NDLR : Dans le traitement des problèmes intestinaux des Spina Bifida, aucune avance depuis la mise au point du lavage colique antérograde ou rétrograde



Nouveau !!!
envoyez votre prescription
par mail à Laetitia :
laetitia.h-asbh@orange.fr

Gagnez du temps en nous envoyant dès à présent vos prescriptions par mail.

SUCRE À L'ÉCOLE : UNE VICTOIRE DES FABRICANTS ET TANT PIS POUR L'OBÉSITÉ ET LE DIABÈTE TOUT AU LONG DE LA VIE

Quand la publicité auprès des enfants passe par l'école, l'investissement promotionnel peut avoir des retombées tout au long de la vie. Cela n'a pas empêché le Ministère de l'éducation nationale français d'ouvrir les portes de l'école aux producteurs de sucre (1).



SANTÉ PUBLIQUE VERSUS ENJEUX COMMERCIAUX

La prévention de l'obésité dès l'enfance est un des grands enjeux de santé publique. En France, où les intérêts agroalimentaires sont considérables, les pouvoirs publics semblent avoir beaucoup de mal à mettre en place des règles protégeant les enfants contre les aliments industriels sucrés/salés/gras. Petite avancée avec la suppression des distributeurs de boissons et de produits alimentaires sucrés/salés/gras à l'école (2). Grand recul avec l'abandon de l'interdiction, un temps envisagé, de la publicité alimentaire au moment des émissions de télévision destinées aux enfants (3).



RESPONSABILITÉ DES ENSEIGNANTS

L'accord est présenté comme visant à la fois à valoriser les métiers de l'alimentation et à développer le « goût des enfants, qui est manifestement réduit à celui du « sucré ». L'accord obtenu par la filière du sucre avec le Ministère de l'éducation nationale est une défaite pour la santé publique. Vive les enseignants qui refuseront de se transformer en hommes et femmes sandwich !

LE SUCRE À TOUTES LES SAUCES

Fin 2013, le Ministère de l'éducation nationale a signé un accord avec l'organisme de défense de la filière du sucre autorisant celle-ci à fournir le contenu de cours sur l'alimentation, de la maternelle à la terminale, ainsi que celui de la formation continue des enseignants. Outre le mélange des genres inacceptable, de nombreux documents destinés aux enseignants ne sont en fait que de la publicité (4,5).

Ainsi par exemple dans une plaquette destinée aux enseignants pour la maternelle et le cours élémentaire, après une séance de cours consacrée aux 4 goûts, le reste des séances est consacré à la promotion du sucre par divers jeux : « trouver les lettres manquantes aux mots "sucrés" (bonb_n, tart_, gla_e, car_mel, pom_e, bana_e, compo_e, s_cre, frai_e, choco_at) », « dessine un sucre comme il te plaît » (une fleur est donnée en exemple pour illustrer l'idée du sucre) (4).

Dans d'autres documents, la consommation de sucre est associée aux performances intellectuelles : « glucose et neurones : un cocktail performant », « optimiser ses performances intellectuelles », « plus vif et plus attentif » (5).

La revue prescrire, Juillet 2014/Tome 34 N°369, page 535

1- « Accord-cadre de coopération entre le Ministère de l'éducation nationale et le centre d'études et de documentation du sucre » 29 octobre 2012 : 5 pages

2- Prescrire Rédaction « Le Programme national nutrition santé : positif mais insuffisant » Rev Prescrire 2007 ; 27 (287) : 704-707

3- Prescrire Rédaction « La publicité alimentaire l'emporte sur la santé publique » Rev Prescrire 2010 ; 30 (321) : 535.

4- Cedus « Le sucre en sept sets. Découvrir le monde du sucre par le jeu » : 1 page.

5- « Glucose et neurone : un cocktail performant ». Site www.lesucre.com consulté le 3 avril 2014 : 1 page

RÉSUMÉ DE L'ENQUÊTE SUR LE LIBRE CHOIX D'UN PRESTATAIRE DE DISPOSITIFS MÉDICAUX PAR LES PATIENTS ATTEINTS D'INCONTINENCE SPHINCTÉRIENNE

1 391 mails et 2 445 courriers ont été adressés aux patients, adhérents et sympathisants de l'A.S.B.H. en réponse au questionnement des pouvoirs publics sur le libre choix d'un prestataire de dispositifs médicaux d'incontinence sphinctérienne, avant que la nouvelle réglementation du Sunshine Act français ne porte ses effets. Trois à cinq millions de français souffrent d'incontinence sphinctérienne.



Les témoignages font apparaître une similitude avec les pratiques observées dans l'industrie du médicament : omniprésence de représentants des fabricants en milieu hospitalier, dans les établissements médicaux, médicosociaux, enfants, adultes, personnes handicapées, personnes âgées, y compris dans le secteur du domicile. Les relations entre prescripteurs (médecins ou personnel médical) et les laboratoires sont souvent opaques et organisées en réseaux et filières à l'usage exclusif de certains dans lesquels le patient n'a aucune latitude ni aucun choix.

C.E.P.S, A.R.S, etc.) donc la coordination est difficile, renforcée par le fait que les patients n'y participent aucunement via la démocratie sanitaire.

Les patients utilisent notamment tous les jours des dispositifs médicaux sans que personne ne leur demande leur avis sur la qualité du matériel et la facilité d'utilisation au domicile hormis le fabricant. Les patients observent une inflation continue des matériels remboursés ce qui provoque une errance d'un dispositif médical à un autre sans aucun protocole de choix.



Le point faible des dispositifs médicaux est le retard considérable dans l'évaluation de ces dispositifs médicaux puisque traditionnellement, les essais techniques et études sont à la charge des fabricants et devraient être menés par la puissance publique par des expertises indépendantes pré et post inscription.

La synthèse des critiques et remarques des patients réaffirme le droit absolu du malade ou de son aidant familial, à choisir son prestataire à condition qu'il bénéficie d'une information claire, objective, documentée, une relation entre prestataires et professionnels à domicile étant souhaitée.

Les prestataires devraient eux-aussi être mieux contrôlés y compris par la C.N.A.M.T.S ou les C.P.A.M qui jouent trop le rôle d'organisme uniquement payeur. La maîtrise des coûts des dispositifs médicaux est une priorité nationale mais ne devrait pas interférer sur la qualité des soins et des traitements des personnes incontinentes.

COMPLÉMENTS SUR L'ENQUÊTE CONCERNANT LE LIBRE CHOIX D'UN PRESTATAIRE PAR LES PATIENTS ATTEINTS D'INCONTINENCE SPHINCTERIEUNE

Depuis mars 2014, nous observons des déviations de plus en plus conséquentes suite à la baisse impérative de 5% du remboursement des dispositifs médicaux d'incontinence en octobre 2013, et formulons des craintes sérieuses pour l'avenir.



Lors du salon Autonomic à Paris en juin 2014, deux prestataires présentaient sur leurs stands une forêt de vêtements adaptés aux handicaps, en dehors du matériel d'incontinence comme produits d'appel, le but étant la collecte de prescriptions associés à des remises sur les vêtements.



De plus en plus de prestataires embauchent des infirmières et des stomathérapeutes qui conseillent les patients mais qui collectent les ordonnances également. Un prestataire démarche notamment les pharmacies, leur proposant même un contrat en Rhône-Alpes, et ce de manière agressive d'après les témoignages que nous recueillons.



Un laboratoire a chargé, en juillet 2014, une société d'études spécialisée dans le domaine médical (A+A) de contacter une association d'handicapés sportifs sur la région lyonnaise pour lui demander contre rétribution (65 euros par patient) de lui adresser les coordonnées d'utilisateurs handicapés en fauteuil et utilisant des sondes intermittentes. La personne handicapée contactée lors d'un entretien téléphonique recevra 50 euros.



Le remboursement des sondes à demeure (multiplié par 3) provoque un conflit avec l'autosondage et même des difficultés entre prescripteurs (généraliste et spécialiste).



Il nous est signalé que des officines pharmaceutiques continuent à pratiquer des dépassements en toute illégalité.

- Le démarchage à domicile des patients par courrier a repris, à partir des fichiers constitués par les laboratoires. Nos patients nous informent et nous adressent copies des documents reçus.

- Une infirmière de l'hôpital de Garches envoie toutes les prescriptions de son service à un prestataire qui se trouve être très lié avec elle-même.

- Les plus gros prestataires ont exigé des laboratoires des marges supérieures (30,3 à 30,8%) par rapport aux autres prestataires, arguant des commandes en quantité peu compatibles avec un service et un accompagnement individuel de qualité.

- La vente directe des laboratoires aux patients continue de s'intensifier. Les rares laboratoires qui ne la pratiquent pas encore s'interrogent et envisagent à l'avenir les mêmes pratiques puisqu'elles semblent tolérées par la puissance publique.

- Nous avons connaissance du dépôt de bilan d'un nombre croissant de prestataires de dispositifs médicaux, avec des conséquences sur le chômage.

En conclusion, pour assainir un marché qui devrait être orienté vers les patients et les malades mais qui se dégrade face à des marges commerciales réduites, nous aimerions que la loi Bertrand et le sunshine act français soient effectivement appliqués par les pouvoirs publics et en particulier par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM).

La Commission Nationale d'Evaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé (CNEDIMTS) et la Comité Economique des Produits de Santé (CEPS) devraient mieux tenir compte des services rendus et de l'amélioration du service rendu pour les dispositifs médicaux qui ne sont testés que par les laboratoires eux-mêmes. L'absence de représentants des usagers au sein de ces structures officielles ne permet pas aux usagers d'exprimer leurs avis basés sur l'expérience de tous les jours. La démocratie sanitaire doit pouvoir s'exprimer.

Toutes nos démarches auprès des administrations n'ont pour réponse qu'un silence. Pourquoi ?

UN THÉ DANSANT POUR UNE BONNE CAUSE

SAINTE-COLOMBE-SUR-SEINE (21)

Tous en piste

Lors d'un après-midi, une cinquantaine de danseurs ont valsé sur la piste de danse avec l'orchestre de Benjamin Durafour, accordéoniste Côte d'Orien à l'agenda ultra rempli. Organisé par la délégation Bourgogne de l'**A.S.B.H.**, cette manifestation va permettre notamment de participer au financement de la recherche pour le spina bifida et d'apporter une aide psychologique aux familles avec un service d'écoute et d'aides et de conseils à l'incontinence.

Pour rappel, le Spina Bifida est une malformation congénitale liée à l'absence de fermeture du tube neural, par malformation neuro-ectodermique, qui se produit normalement au 28ème jour de la vie embryonnaire. De ce fait, le Spina Bifida aperta entraîne de graves malformations du système nerveux à l'extrémité céphalique et au niveau caudal. L'association a appuyé sur le fait que la prise d'acide folique apportant des vitamines B9 et B12 est importante en période périconceptionnelle. On la trouve essentiellement dans les légumes verts.

L'occasion nous a ainsi été donnée d'expliquer et d'échanger autour de la malformation du Spina Bifida, de l'incontinence sphinctérienne, des handicaps associés et bien évidemment de la prévention par l'acide folique, vitamines B9 et B12.

Les bracelets « Spina Bifida » ont fait un malheur. Si vous souhaitez en commander, appelez au **0800.21.21.05** (appel gratuit depuis un poste fixe)



QUELLES RESSOURCES À LA RETRAITE ?

J'ATTEINDRAI BIENTÔT L'ÂGE DE LA RETRAITE. A QUELLES RESSOURCES AURAI-JE DROIT ?

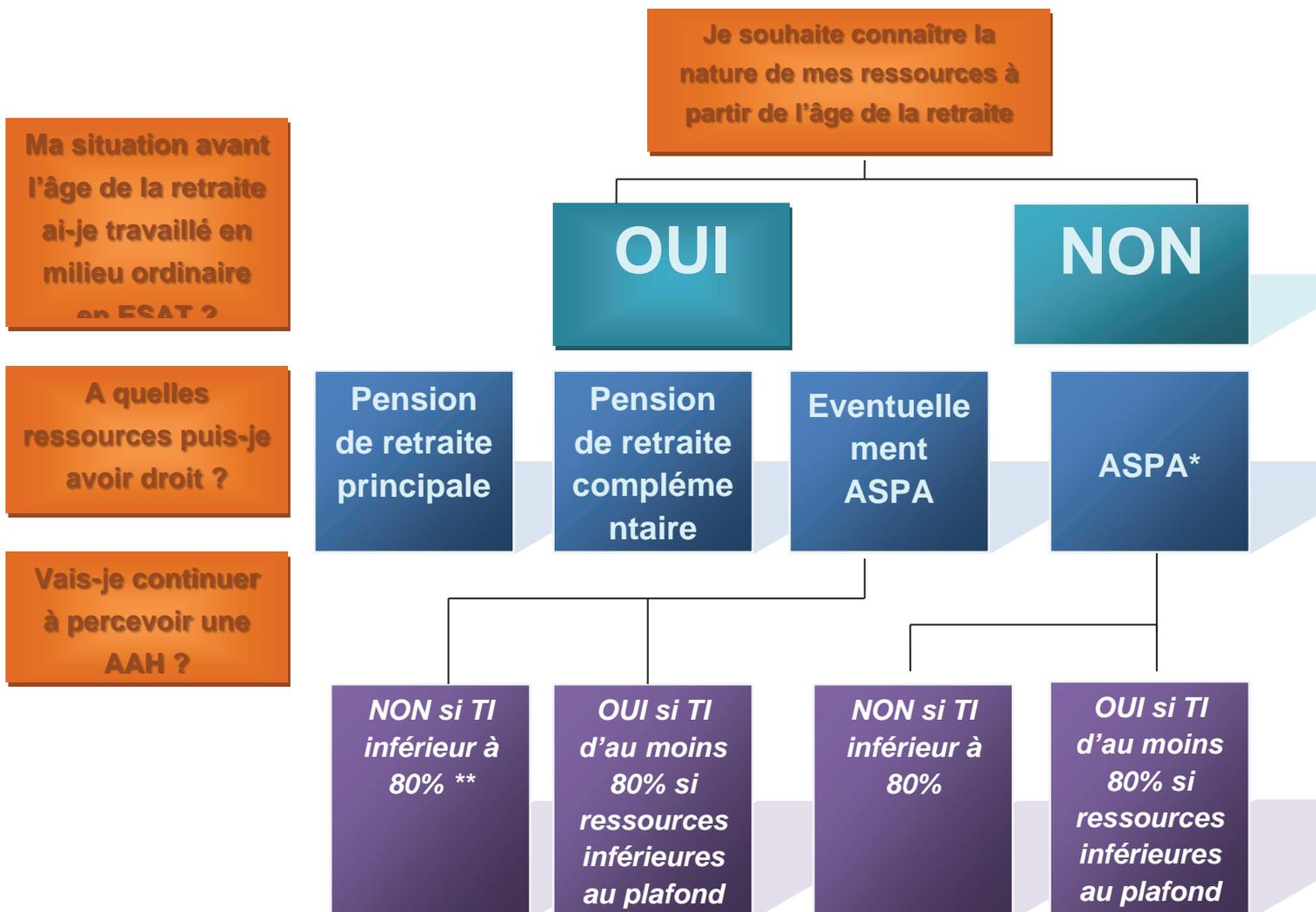


À l'âge légal de la retraite, la nature des ressources diffère selon que l'intéressé a travaillé ou non. L'illustration ci-dessous décrit leur évolution, ainsi que le devenir de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH).

Les travailleurs handicapés, en milieu ordinaire comme protégé, cotisent pour leur retraite. C'est à ce titre qu'ils peuvent prétendre à une pension de vieillesse de base, de même qu'à une retraite complémentaire. Si ces pensions et les autres ressources de la personne sont inférieures au plafond de l'ASPA, Ils peuvent demander à bénéficier de cette allocation (montant différentiel).

Les travailleurs handicapés (dont le taux d'incapacité est d'au moins 50%) peuvent, dès l'âge légal de la retraite, bénéficier d'une retraite à taux plein.

LES RESSOURCES DES PERSONNES HANDICAPÉES À PARTIR DE L'ÂGE DE LA RETRAITE



***ASPA** : Allocation de Solidarité aux Personnes Âgées. Cette allocation a remplacé l'ancien « minimum vieillesse ». Elle a pour but d'assurer un revenu à toute personne ayant atteint l'âge de la retraite (cf. plus bas, l'âge de la retraite), et disposant de faibles ressources. Ces ressources doivent être inférieures à un plafond mensuel qui est aujourd'hui de 792€.

***TI** : Taux d'Incapacité permanente, déterminée par la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées)

QUEL EST L'ÂGE LEGAL DE LA RETRAITE ?

Les titulaires de l'AAH, les titulaires d'un taux d'incapacité de 50% et plus, les titulaires d'une pension d'invalidité... l'ensemble de ces personnes peut bénéficier d'une retraite à taux plein, ou de l'A.S.P.A, dès l'âge légal de la retraite. Autrefois fixé à 60 ans, il varie aujourd'hui selon sa génération.

Je suis né en 1953, l'âge légal de la retraite est 61 ans et 2 mois : je suis né en 1954, l'âge légal de la retraite est 61 ans et 7 mois ; à partir de 1955, l'âge légal de la retraite est 62 ans.

A savoir : la retraite « à taux plein » signifie que le montant de base de la retraite correspond théoriquement à 50% (taux plein) du « salaire annuel moyen ». Pour autant, un deuxième mécanisme intervient dans le calcul de la proratisation, qui a pour effet de revoir à la baisse le montant de la pension, quand le travailleur a une durée de cotisation inférieure à la durée minimum requise pour l'ensemble des assurés. C'est souvent le cas des travailleurs handicapés, notamment d'Esat (« taux plein » ne signifie pas systématiquement « retraite pleine »). Toutefois, deux autres mécanismes (majoration de retraite anticipée et minimum contributif), également intégrés au mode de calcul de la pension, permettent d'atténuer les effets d'une telle proratisation.

NDLR : se renseigner auprès de CNAV et des caisses de retraites complémentaires

Vivreensemble, juin 2014, page 47

IMPÔTS LOCAUX DE L'ADULTE HANDICAPÉ EN CAS DE RATTACHEMENT FISCAL

QUESTION « ma question concerne l'exonération de taxe d'habitation pour un adulte handicapé titulaire de l'AAH, lorsque celui-ci occupe un logement propre, tout en étant fiscalement rattaché au foyer de ses parents. J'ai obtenu des réponses contradictoires. Tantôt l'on m'explique que seules les ressources de l'intéressé sont prises en compte, tantôt on m'indique qu'on tient compte du revenu fiscal de référence des parents. Or, dans cette dernière hypothèse, l'adulte peut être redevable d'une taxe d'habitation alors que ses revenus ne lui permettent pas d'y faire face. Et ce, en raison des revenus de ses parents qui, eux, disposent d'une autre résidence. Qu'en est-il de la taxe foncière dans le même type de situation ? » Mme V. (Paris)

RÉPONSE « Concernant la taxe d'habitation. Certaines personnes, dont les bénéficiaires de l'AAH (Allocation aux Adultes Handicapés), peuvent se voir exonérées de taxe d'habitation. Cela suppose que les intéressés occupent un logement autonome. Cela suppose également que leurs ressources ne dépassent pas un certain plafond (à ce jour : 10 224€ pour 1 part fiscale, 12 394€ pour 1,5 part). Or, la vie en logement distinct de ses parents n'interdit pas à un adulte handicapé d'opter pour le rattachement à leur foyer fiscal.



Ce rattachement à leur foyer fiscal. Ce rattachement a pour conséquence que l'adulte en question déclare ses ressources conjointement à celles de ses parents. Son revenu fiscal de référence, qui sert de référence pour bénéficier de certains dispositifs sociaux ou fiscaux (exonérations par exemple), est alors en principe celui de son foyer fiscal, donc de ses parents. Cependant, la possibilité d'exonération de la taxe d'habitation doit s'apprécier au regard des ressources de l'adulte handicapé titulaire de l'AAH, et non celles du foyer fiscal auquel il est rattaché. Concernant la taxe foncière, nous avons interrogé l'administration fiscale afin de savoir si le principe ci-dessus énuméré est valable en matière de taxe foncière. Cette dernière nous a répondu par la négative.

Pour accéder à la doctrine fiscale, et l'opposer le cas échéant à votre centre des impôts, vous pouvez vous rendre sur le site www.bofip.impots.gouv.fr et rechercher le document suivant : BOI-IF-TH-10-50-30-30, § 140.

Vivreensemble, 120, juin 2014 page 43

AUTOSONDAGE URINAIRE

ATTENTION AUX ÉCONOMIES DANGEREUSES POUR LA SANTÉ

L'Etat tente par tous les moyens des économies pour réduire le déficit de l'assurance maladie, ce qui est souhaitable, mais à condition de ne pas remettre en jeu la santé des patients.

Le parlement a voté en 2013 une baisse arbitraire et comptable de 5% du remboursement des dispositifs médicaux (DM) liés à l'incontinence sphinctérienne.

Les prix de remboursement des DM étaient bloqués depuis plus de 10 ans ! Parallèlement les sondes urinaires à demeure ont vu leur remboursement tripler à l'étonnement de tous, et ce sans aucune justification médicale.



L'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés reçoit des plaintes d'usagers à qui le médecin cesse de prescrire cinq autosondages urinaires quotidiens au profit d'une sonde à demeure unique durant 5 à 6 semaines, en expliquant que la sonde à demeure est plus pratique. L'économie paraît considérable mais au bout de 10 à 15 jours le patient est déjà en infection urinaire.

L'infection urinaire chez des malades incontinents neurologiques ou non est grave avec des risques de septicémie, d'insuffisance rénale, de dialyse dont les coûts sont prohibitifs mais alors indispensables car engageant le pronostic vital du patient.



N'est-ce-pas là un effet pervers de la Rémunération sur Objectifs de Santé Publique (ROSP) qui offre une prime à la performance conséquente en modérant les prescriptions ? Ceci va, en tout cas, à l'encontre des

recommandations des sociétés savantes comme l'Association Française d'Urologie (AFU) et du Groupe d'Etude de Neuro-Urologie de Langue Française (GENULF).

Rappelons que l'incontinence sphinctérienne concerne plus de 5 millions de personnes en France. L'A.S.B.H met en garde les patients qui se sondent contre ces pratiques qui doivent être médicalement justifiées.

ATTENTION AUX ÉCONOMIES DANGEREUSES POUR LA SANTÉ

SYNTHÈSE DES DONNÉES DE LA LITTÉRATURE MÉDICALE CONCERNANT LA SONDE A DEMEURE



L'infection urinaire liée à la pose d'une sonde à demeure est la première cause d'infection iatrogène (provoquée par un acte médical ou un médicament) et représente un tiers des infections contractées à l'hôpital. Un patient sur cinq est concerné lors d'une hospitalisation en médecine.

La sonde à demeure favorise la colonisation microbienne :

- Sécrétion par les micro-organismes du biofilm au bout de 24 heures de pose
- Développement de cristaux responsables de lésions de l'urothélium, par les microbes qui secrètent l'uréase décomposant l'urée en bicarbonate d'ammonium
- Les sondes en latex fixent plus les bactéries que le silicone et ne devraient plus être prescrites si on ajoute les allergies au latex

Une sonde mise en place crée déjà des lésions d'ischémie au bout de 8 heures.

La sonde à demeure facilite l'hyperpression vésicale provoquant des fuites d'urine et des risques néphrologiques.

La sonde provoque des dégradations hydrophiles de la couche de l'urothélium.

Le risque carcinologique provoqué par la sonde à demeure est multiplié par 12 en 8 ans.

DÉFENSEUR DES DROITS



M. Jacques TOUBON vient d'être nommé défenseur des droits notamment de personnes handicapés. Le rapport annuel d'activité 2013 du défenseur de droits a été présenté le 21 juillet au Président de la République.

En 2013, 100 000 demandes de conseils et d'interventions de particuliers ont été enregistrées :

- 78892 dossiers de réclamation
- 32 228 appels

80% des réclamations ont été traitées par plus de 400 délégués, répartis dans 650 points sur l'ensemble du territoire (métropole et Outremer). L'expertise du territoire (métropole et Outremer).

L'expertise juridique du Défenseur des droits est désormais établie : 83% des règlements amiables engagés par l'Institution ont abouti favorablement.

En outre, 29 propositions de réforme ont également été adressées aux pouvoirs publics.

Ce rapport est aussi l'occasion pour le nouveau Défenseur des droits d'affirmer les objectifs à poursuivre lors de son mandat, qu'il définit dans son éditorial : « je souhaite que l'Institution s'affirme dans les six années à venir comme le généraliste de l'accès aux droits, face à la montée des détresses, de la précarité et de la violence.

ACCESSIBILITÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES AUX BÂTIMENTS

L'Etat reporte l'application de l'obligation de rendre accessible les bâtiments aux personnes handicapées contre des engagements réalistes à brève échéance.

Tous les bâtiments d'habitation collectifs, les maisons individuelles et leurs abords devaient être construits et aménagés de façon à être accessibles aux personnes handicapées, et ce, quel que soit leur handicap (visuel, moteur...), au 1er janvier 2015 pour les établissements recevant du public, ou au 13 février 2015 pour les transports publics.



Prévue par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, cette obligation a cependant beaucoup de difficultés à être opérationnelle, tant dans le secteur public que privé.

C'est pourquoi la loi (n°2014-789) du 10 juillet 2014 habilite le Gouvernement à adopter des mesures législatives qui autorisent le report de la date de mise en accessibilité des établissements recevant du public, des transports publics, des bâtiments d'habitation et de la voirie pour les personnes handicapées. Cela étant pour éviter que le report ne soit pas productif, la loi met en place un dispositif obligatoire d'échéanciers à travers les agendas d'accessibilité programmée (Ad'Ap). Il s'agit de documents de programmation financière des travaux d'accessibilité des bâtiments aux personnes souffrant d'un handicap. Ils constituent un engagement des acteurs publics et privés, qui ne sont pas en conformité avec la loi, à réaliser les travaux requis dans un calendrier précis.

Les sanctions pénales prévues par la loi du 11 février 2005, en cas de non-respect de la réglementation, seront applicables si à l'échéance du 1er janvier 2015, aucun agenda d'accessibilité programmée n'est déposé.

NDLR : toutes les associations de personnes handicapées sont vent debout contre ces mesures prises par ordonnance. Donc peu ou pas d'accessibilité avant 2024 et plus... C'est à désespérer.

INFECTIONS URINAIRES BANALES, MAIS DANGEREUSES !

« **L'Escherichia coli** » est responsable des cystites, mais aussi des septicémies hospitalières, et entraîne une résistance aux antibiotiques. Explications.



Elle est la plus fréquente des épidémies dans les pays développés. L'infection urinaire à colibacille (ou Escherichia coli) concerne 40 à 50 % des femmes qui ont eu dans leur vie au moins une fois une infection urinaire, et (aux États-Unis) 3 % d'entre elles consultent leur médecin tous les ans pour cette raison.

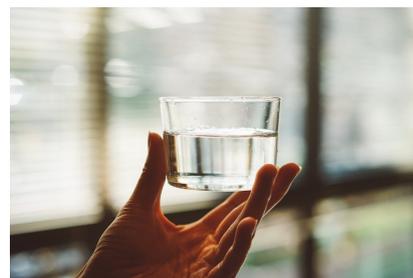
C'est aussi la première responsable, avec le staphylocoque doré, des septicémies hospitalières. Détecté dans le sang des patients hospitalisés, le germe entraîne jusqu'à 15 % de mortalité. Au CHU de Marseille, nous isolons chaque année 270 E. coli dans le sang et 3 700 dans les urines de patients. On estime que 2 000 personnes meurent tous les ans en France à cause d'E.coli. En Angleterre, une souche unique

d'Escherichia coli a provoqué 25 % de toutes les infections urinaires du pays pendant deux ans.

Il y a dix ans, nous avons découvert, grâce à des études réalisées en Californie, en Angleterre et en France, que cette bactérie extrêmement banale dans notre tube digestif était, à elle seule, à l'origine de toutes les épidémies d'infections urinaires. Plus ennuyeux encore, ces germes sont porteurs de gènes qui entraînent une résistance aux antibiotiques.



Le plus souvent, la source est d'origine alimentaire et provient des élevages de volailles. On vient seulement de comprendre les raisons de la diffusion dans les poulaillers de ces germes résistants aux antibiotiques.



En fait, si les stations d'épuration, en particulier celles des hôpitaux font diminuer de manière importante les bactéries dans l'eau filtrée, elles concentrent les gènes de résistance. Par ailleurs, les boues d'épuration de ces stations sont vendues comme engrais aux maraîchers alentour. Or, ces engrais sont farcis de germes résistants! L'eau filtrée qui va servir à arroser les zones agricoles en aval des hôpitaux contient donc aussi des bactéries multirésistantes...

Afin d'éviter que des microbes dangereux se diffusent, il faudrait décontaminer les effluents et les déchets hospitaliers extrêmement concentrés en bactéries multirésistantes et commencer par interdire l'utilisation des boues d'épuration des hôpitaux !

Par le Professeur **DIDIER RAOULT**



LES GRANDS-PARENTS SONT-ILS OBLIGÉS DE PAYER LA PENSION ALIMENTAIRE ?

Les grands parents de l'enfant, bien que débiteurs d'aliments, ne sont cependant pas tenus d'exécuter les jugements prononcés contre leur fils ou leur fille !

Dans une décision rendue en date du 28 mai 2014, les Juges de la Cour de cassation rappellent que les grands parents peuvent être contraints de verser une pension alimentaire à leurs petits-enfants, mais seulement si leur enfant, père ou mère de l'enfant, est défaillant.

A l'origine de la décision rendue par la Cour de cassation, un juge aux affaires familiales condamne deux grands parents à payer à leur belle-fille une somme (12.571 euros) correspondant aux arriérés de pension alimentaire dus par leur fils.

La Cour d'appel confirme la décision, en estimant notamment que les dispositions des articles 205, 208 et 207 du Code civil fondent le droit pour la belle fille de solliciter, de la part des grands-parents de l'enfant, le paiement des aliments auxquels leur fils a été condamné par plusieurs décisions de justice.

En revanche, les Juges de la Haute Juridiction ne vont pas dans ce sens, et rendent un arrêt de cassation. Ils estiment en effet que les grands parents de l'enfant, certes débiteurs d'aliment, ne pouvaient pas être tenus d'exécuter des jugements prononcés contre leur fils !

Ainsi, une contribution ne peut donc être réclamée aux grands parents que si les parents ne peuvent pas payer. Les grands parents ne sont en aucun cas tenus d'exécuter des jugements prononcés contre leur enfant défaillant !

Cass. Civ. 28 mai 2014, n°12-29803

DISPARITION DE LA VIGNETTE PHARMACEUTIQUE À PARTIR DU 1ER JUILLET 2014



A partir du 1er juillet, les prix et les conditions de prise en charge des médicaments ne figurent plus sur leurs conditionnements. Afin de moderniser, de sécuriser, mais aussi de fluidifier les circuits de distribution ainsi que le remboursement des médicaments, la vignette pharmaceutique a été supprimée depuis le 1er juillet 2014.

Les informations relatives aux prix et aux taux de remboursement appliqués à chaque médicament sont dorénavant intégrées aux logiciels de gestion des officines.

En l'absence des informations figurant précédemment sur la vignette, le pharmacien doit désormais remettre au patient, muni d'une prescription médicale, une facture détaillée sur papier : C'est le "Ticket Vitale", imprimé sur le verso de l'original de l'ordonnance.

L'information sur les prix des médicaments remboursables achetés sans ordonnance sera accessible au sein de l'officine, au moyen d'un affichage, d'un catalogue électronique ou d'une interface d'accès à internet. Cette interface permettra d'accéder aux prix publics, actualisés quotidiennement à partir d'une base nationale.

Toutefois, le Ministère de la Santé rappelle que les patients peuvent continuer à demander un prix, un devis ou un ticket de caisse au pharmacien ou au préparateur, qui sont les seuls professionnels habilités à dispenser des médicaments.

En outre, le Ministère de la santé a lancé une application smartphone. Grâce à cette dernière, l'utilisateur peut accéder à la fiche d'un médicament après l'avoir préalablement "flashé" avec son téléphone.

D'après la Ministre de la santé Marisol Touraine, la mesure a pour but de simplifier le travail des pharmaciens, tout en facilitant l'accès à une information complète et fiable sur le prix et le remboursement des médicaments.

Le 02/07/2014, par La Rédaction de Net-iris, dans Santé / Droit Médical.

Jeudi 23 octobre 2014 - 14h00 - 17h30

STAGES DE FUTURS BÉNÉVOLES

JEUDI 23 OCTOBRE ET VENDREDI 24 OCTOBRE 2014

Présentation :

- Des participants
- De l'association (cadre juridique, loi 1901, agréments, participations, etc.)
- De l'équipe A.S.B.H.
- De nos actions (la lettre du Spina Bifida, colloques médicaux, salons, etc.)

Le bénévole :

- Activités de bénévolat
- Charte du bénévole et du délégué
- L'écoute et l'accompagnement
- Fonctionnement et représentation des délégations régionales
- Organisation des réunions régionales
- Limites du bénévolat : droits et devoirs du bénévole (pas de financement de l'aide sociale, pas d'actes médicaux ou para-médicaux, respect du secret médical, prudence sur les conseils médicaux, assurances)

Groupe de paroles et partage d'expériences

Vendredi 24 octobre 2014

Matin :

- Les droits de personnes handicapées par Evelyne Julien
- Le droit des aidants familiaux par Evelyne Julien
- La prise en charge des dispositifs médicaux par François Haffner
- L'accessibilité (perspectives après passage des textes, décrets, circulaires, etc.)
- Nos revendications
- Concilier vie familiale / vie professionnelle
- Le défenseur des droits

Après-midi :

- Intervention du CISS de Bourgogne : droits de l'utilisateur du système de santé
- Table ronde avec les représentants de l'A.S.B.H. dans les instances hospitalières

COLLOQUE MÉDICAL

SAMEDI 25 OCTOBRE 2014

La filière NEUROSPHINX de santé maladies rares « complications neurologiques et sphinctériennes des malformations pelviennes et médullaires rares »

Présentation du projet, la gouvernance et le fonctionnement (Dr CRETOLLE)

Il s'agit d'un regroupement des équipes en France des centres de références, centres de compétence sur le Spina Bifida (Dr MANUNTA), sur la syringomyélie (Pr PARKER) et sur les malformations ano-rectales (MAREP, Dr CRETOLLE) sur une prise en charge coordonnée avec mise en commun de compétences.

Discussions

La chirurgie materno-fœtale

- Présentation de l'équipe du CHU de Nancy (Pr KLEIN)
- Le projet opérationnel
- Discussions

Table ronde sur la chirurgie materno-fœtale avec intervention d'une patiente opérée

Qu'est-ce que l'épigénétique et son rôle sur le Spina Bifida ?

Le projet « préparer ma grossesse »

Vidéo avec le Dr JOYEUX

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ASBH

DIMANCHE 26 OCTOBRE 2014
CENTRE DE RENCONTRE INTERNATIONAL DE DIJON
1 AVENUE CHAMPOLLION
21000 DIJON



Le travail continu et réfléchi des responsables de l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés (A.S.B.H.) depuis des années commence à porter ses fruits. Nous avons enfin l'espoir que la prise en charge des Spina Bifida que nous déplorons depuis longtemps va pouvoir s'améliorer.

Les réalisations en cours nous amènent à organiser une importante Assemblée Générale à Dijon. L'Assemblée Générale de l'A.S.B.H. aura lieu le dimanche 26 octobre de 14 heures à 16 heures.

Au programme est prévu

- Le rapport moral et le rapport financier 2013 et 2014
- Les perspectives de l'année 2015
- L'information et les réseaux sociaux
- Quitus au Conseil d'Administration
- Discussions et vote
- Élections des membres du Conseil d'Administration de l'A.S.B.H.
- Conclusions

Des vidéos seront présentées sur les actions menées par l'A.S.B.H. en 2014.

Le Conseil d'Administration devra être renouvelé lors de cette Assemblée Générale. Il est composé d'un tiers de parents d'enfants, d'un tiers d'adultes handicapés et d'un tiers de professionnels.

Pour postuler comme administrateur, les statuts de l'A.S.B.H prévoient que le candidat doit « motiver sa demande et l'accompagner d'un curriculum vitae. Il devra avoir rendu des services signalés à l'association ». Le Conseil d'Administration est souverain pour examiner les candidatures.

Dès maintenant, vous pouvez vous inscrire et nous contacter au numéro vert

N° Vert 0 800 21 21 05

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

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

F. HAFFNER, Président

VOS DEDUCTIONS FISCALES :

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

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

Contact Mademoiselle Madame Monsieur

Nom : Prénom :

Adresse :

Complément d'adresse :

Code postal : | _ | _ | _ | _ | _ | Ville :

 | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ |  @

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

- 10 € 20 € 30 € Autre : _ _ _ _ _ €
- J'adhère à l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés 15 €
- Je m'abonne à la Lettre du Spina Bifida 15 €
- Je m'abonne et adhère à l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés 30 €
- Je m'abonne à la Lettre du Spina Bifida par voie électronique 8 €
- Je soutiens l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés
en commandant mes produits d'hygiène et mes dispositifs médicaux à l'ASBH

AUTORISATION DE PRELEVEMENT AUTOMATIQUE • A retourner accompagnée d'un RIB

OUI, je désire apporter un soutien régulier à l'ASBH. J'autorise l'ASBH à prélever l'établissement teneur

de mon compte, dont les coordonnées figurent sur mon RIB ci-joint la somme de : €

Au bénéfice de l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés (ASBH), reconnue d'intérêt général
J'ai bien noté que je recevrai un reçu fiscal en début d'année qui suit les prélèvements du montant total de mes versements, me permettant de déduire de mon impôt sur le revenu 66 % de mes dons, dans la limite de 20 % de mon revenu imposable.

Mon don sera affecté à la recherche sur le spina bifida.

Coordonnées de mon compte à débiter

Code établis. | _ | _ | _ | _ | _ | Code guichet | _ | _ | _ | _ | _ | N° de compte | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | Clé RIB | _ | _ |

Etablissement teneur de mon compte

Banque :

Adresse :

Code postal : | _ | _ | _ | _ | _ | Ville :

Fait à le __ / __ / 201__ Signature (obligatoire)

N° National d'Emetteur : FR 47 ZZZ 452542 - A tout moment, vous êtes entièrement libre de modifier ou d'interrompre vos prélèvements par courrier à l'adresse ci-dessous

Merci de retourner ce document à l'ASBH – BP 92 – 3 bis avenue Ardouin – 94420 LE PLESSIS TREVISE

 0800 21 21 05 – www.spina-bifida.org -  spina-bifida@wanadoo.fr

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