

LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

#153 - MARS 2019
ISSN N°1254 - 3020

ASSOCIATION NATIONALE
SPINA
BIFIDA
HANDICAPS
ASSOCIES



notre cause est la votre

DOSSIER SPÉCIAL E-SANTÉ

LA TÉLÉCONSULTATION - DOSSIER MÉDICAL PERSONNALISÉ - APPLICATIONS MOBILES





COMMUNIQUER AVEC L'ASBH

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



N° Vert 0 800 21 21 05

01.45.93.00.44



01.45.93.07.32



SPINA-BIFIDA@WANADOO.FR



3 BIS AVENUE ARDOUIN
CS 9001
94420 LE PLESSIS TREVISE



facebook | rejoignez notre groupe de discussion

SPINA BIFIDA FRANCE



twitter | suivez-nous

@SpinaBifidaFr

You Tube

Abonnez-vous

SpinaBifidaFrance



Instagram | Abonnez-vous

spinabifidafrance

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

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

Directeur de publication : François HAFFNER
N° 153 - Mars 2019 - Dépôt légal : 1er trimestre 2019
Tirage : 2800 exemplaires - Photos ASBH

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

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

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

SOMMAIRE

N° 153 - Mars 2019

- P. 10 Complémentaire santé - l'aide au financement
- P. 11 Brèves
- P. 22 Mesures de simplification dans le handicap
- P. 24 Sanofi & Dépakine
- P. 25 Les alternatives à l'acide valproïque (Dépakine)



DOSSIER SPÉCIAL E-SANTÉ

LE DOSSIER MÉDICAL PERSONNALISÉ - P.15

SANTÉ ET RÉSEAUX SOCIAUX - P.17

LA TÉLÉCONSULTATION - P.18



SE SOIGNER PAR LE SPORT

P.8



DÉPISTAGE DE LA TRISOMIE 21

P.9



VOYAGER AVEC SES MÉDICAMENTS

P.12

ÉDITO

QU'ATTENDRE DE LA RELABELLISATION DE LA FILIÈRE NEUROSPHINX ?

Au bout de 4 ans de fonctionnement de la filière Neurosphinx, dont l'ASBH est membre, la Direction Générale de l'Offre de Soins (D.H.O.S.) a décidé de relabelliser toutes les filières au démarrage du 3ème Plan National Maladies Rares (PNMR) cette année.

En 4 ans, la prise en charge médicale des personnes ayant un Spina Bifida en France a-t-elle évoluée ? S'est-elle améliorée ?

Quelles sont les causes de cet échec ? Quels sont les moyens qu'il faudrait mettre en œuvre pour aboutir enfin à une prise en charge multidisciplinaire, coordonnée et de proximité, réalisant enfin un parcours de soins capable de prendre en charge les enfants et les adultes atteints de dysraphismes spinaux ? Quels sont les dysfonctionnements que nous avons observés ?

UN RASSEMBLEMENT DE PATHOLOGIES DISSEMBLABLES

Un des problèmes fondamentaux est le rassemblement de pathologies différentes au sein de la filière.

Le concept de filières dans le 3ème Plan National Maladies Rares est un concept qui clarifie l'organisation du plan national et permet des collaborations interprofessionnelles, collaborations qui n'existaient auparavant. Elle permet aussi un travail pluridisciplinaire, chacun bénéficiant de l'expérience des autres (intérêt des RCP).

Mais un tel regroupement nécessite une entente entre les partenaires, une envie de collaborer ensemble, des préoccupations médicales communes ou voisines, une compétence partagée et réciproque.

La filière Neurosphinx est une co-construction de l'esprit qui a du mal à rassembler en un tout cohérent tous ses membres. Ainsi, le Spina Bifida est un multi handicap qui met en jeu une douzaine de disciplines médicales



(neurochirurgie, neuropédiatrie, orthopédie, neuro-urologie, gastrologie, proctologie, gynécologie, sexologie, algologie, rééducation fonctionnelle, handicap cognitif, endocrinologie, psychologie, etc...)

Les malformations ano-rectales ont leurs caractéristiques propres, de même que l'extrophie vésicale, les malformations génito-sexuelles, etc... Il en est de même pour la syringomyélie et le syndrome de Chiari. Seuls les enfants et les adultes atteints d'anomalies du tube neural peuvent présenter tout ou partie de ces anomalies ou malformations congénitales ou évolutives.

Il est donc difficile de travailler tous ensemble puisque chacun n'est intéressé que par une partie des problèmes de l'autre à la différence des anomalies de fermeture du tube neural.

Le seul dénominateur commun semble l'incontinence urinaire, mais avec des expressions et des causes différentes.

D'autre part, la filière Neurosphinx ne s'intéresse pas aux problèmes liés à l'hydrocéphalie et à ses conséquences comme les handicaps cognitifs qui y sont associés.

C'est pourquoi l'ASBH est membre et participe aux travaux de la filière Anddi-Rares qui elle fonctionne sur un thème qui regroupe des dizaines d'associations avec une problématique commune mais sans coordination avec la filière Neurosphinx.

DES DONNÉES STATISTIQUES DÉFAILLANTES

La filière n'a pas été capable de dresser un bilan statistique même approximatif du nombre de patients concernés en France par MARVU, MAREP, C-MAVEM et les composantes des pathologies dans ces réseaux.

Comment, dans ces conditions, pouvoir dresser un bilan équitable des besoins des patients ? Seules deux composantes de la filière ont été approfondies : les malformations Ano-rectales (MAREP) et la syringomyélie hors Spina Bifida.

Quel est le poids global de la filière Neurosphinx ? Comment dresser un programme d'action pertinent sans les données statistiques nécessaires ? Pourquoi avoir priorisé la syringomyélie et les malformations ano-rectales par rapport aux autres pathologies ? Quelles ont été les priorités adoptées et sur quelles bases, quels critères ?

LA GESTION OPAQUE DE LA FILIÈRE

Elle est assurée par un comité de pilotage, qui réunit environ 23 médecins issus des réseaux C-MAVEM, MAREP, MARVU, et une représentante des 11 associations, membres de la filière.

Ce COPIL se réunit depuis des années dans un manque total de transparence puisqu'aucun ordre du jour ou compte-rendu n'est jamais parvenu à l'ASBH. Nous ignorons depuis, sa création, le nombre de réunions ni les conclusions tirées. Il en est de même du Comité de recherche de la filière. (S'est-il réuni ?).

Je crois savoir qu'aucune association n'a reçu de compte-rendu officiel ni régulier des réunions.

Dans ces conditions, impossible de présenter le moindre projet, ni d'influer sur son fonctionnement, et je crois que les autres associations sont dans la même situation que l'ASBH.

Il en résulte qu'à ce jour la filière a été incapable d'organiser un réseau médical capable de prendre en charge les enfants (0 à 18 ans) et les adultes, d'assurer une transition adolescents-adultes Spina Bifida, ni de créer un réseau Spina Bifida adultes pour près de

25.000 personnes en France. Sans présence au COPIL nous n'avons aucune influence sur les décisions prises.

Les patients Spina Bifida de ce fait sont suivis par un médecin traitant généraliste et par des spécialistes (urologue) locaux ou régionaux, s'ils existent, sans compter l'errance médicale que ces carences provoquent.

Cette situation grave préoccupe de plus en plus le Conseil d'Administration de l'ASBH, les bénévoles de l'ASBH et les milliers de membres et de sympathisants, notamment les familles d'enfants nés après que la grossesse de leur mère ait été menée sous acide valproïque.

A la décharge des médecins des services hospitaliers, créer une consultation pluridisciplinaire au sein d'un service avec plusieurs médecins spécialistes réunis ensemble « rapporte » à l'hôpital le prix d'une consultation soit 27 euros. La consultation pour des maladies rares est longue vu sa complexité.

Dans ces conditions, une consultation pluridisciplinaire n'est pas rentable pour l'hôpital qui va enregistrer un déficit financier à chaque consultation. C'est pourquoi des CHU refusent les pluridisciplinaires pour ne pas aggraver le ; déficit général hospitalier. Nous attendons toujours une décision des tutelles qui devaient revaloriser de telles consultations complexes et qui depuis plusieurs années tergiversent au détriment des malades atteints de handicaps complexes. C'est le grand problème des centres de compétences qui ne sont pas financés par le 3ème plan Maladies Rares alors qu'ils rendent des services importants et indéniables.

UNE GESTION FINANCIÈRE (2014-2018) CRITIQUABLE

Le bilan financier des 4 années n'est pas exempt de critiques.

Sur quatre ans, on note un excédent de 422.838 euros sans emploi à la discrétion du directeur de l'hôpital NECKER.

La réglementation hospitalière (AP-HP) permet à l'hôpital de conserver ces sommes qui auraient dues être utilisées dans des projets co construits par la filière.

Bilan 2015-2018 :
Recettes : 1.340.028 euros
Dépenses : 916.889 euros
Pourcentage des crédits consommés : 68 %, soit 2/3 des crédits seulement.

Ce résultat illustre le fait que les associations n'ont aucun poids sur la gestion de la filière et sur les projets d'actions.

Les besoins sont immenses et une telle perte de financement ne peut que nous attrister et provoquer du mécontentement si le directeur de l'hôpital ne restitue pas l'excédent.

Les associations ne peuvent que constater que nous sommes sans moyen d'action avec une absence de cogestion ou de coparticipation.

A la décharge des gestionnaires de la filière subsiste le conflit entre le pourcentage prévu pour l'hôpital qui accueille la filière (5-10-20%) et les crédits réellement affectés à la filière.

En finançant le 3ème PNMR, l'Etat ne vise-t-il pas à affecter une partie des crédits du plan, à participer au comblement des déficits hospitaliers en général, d'autant qu'il refuse d'indiquer le pourcentage à prélever sur les crédits pour la gestion hospitalière (locaux, chauffage, etc...)

UN CONSTAT PITOYABLE ET DÉSESPÉRANT

Malgré quatre années de fonctionnement de la filière Neurosphinx, qui font suite à 7 années (1er PNMR et 2ème PNMR) soit 11 années, l'ASBH constate tous les jours que la majorité des adultes est en abandon thérapeutique (« Raz-le-bol » des médecins, la médecine ne peut rien, ou ne fait rien, pour moi) faute de structures accueillantes et adaptées et à l'écoute des plaintes des patients.

L'ASBH fait avec ses moyens tout ce qu'elle peut pour aider les personnes handicapées (qu'elle connaît), mais les autres ?

La tâche est immense et les attermoissements nous semblent dérisoires et déplacés.

Nous savons qu'il existe en France à ce jour des personnes ayant un Spina Bifida qui décèdent faute de soins (errance médicale) ou faute de soins adaptés (pas de spécialistes connus du généraliste ou de la famille). Ils sont également mal encadrés dans leurs pratiques quotidiennes de soins.

Toutes ces carences semblent liées à la situation actuelle de la filière qui donne une image pitoyable de querelles internes, entre services hospitaliers.

Dans ces conditions, les dissensions au sein du COPIL ont conduit à des actions menées sur un consensus minimum, le tout dans un environnement administratif inadapté à la problématique des maladies rares.

CONCLUSIONS

Nous attendons les décisions de la tutelle (D.H.O.S) sur la relabellisation de la filière Neurosphinx qui, dans cette attente, fonctionne au ralenti.

Nous pensons, peut-être à tort, que la filière ne peut fonctionner que grâce à une co-construction médecins-associations de patients. Les récentes manifestations en France montrent que les citoyens handicapés ou non veulent participer et donner leur avis sur les grands problèmes qui sont les leurs. Le corps médical et les dirigeants des associations devraient en tenir compte.

Je pense que tous nous devons être innovants pour apporter de vraies solutions et non pas des faux semblants.

Les motions votées par l'Assemblée Générale le 24 novembre 2018 sont claires et imposent aux administrateurs de l'ASBH et à toute l'association de tout mettre en œuvre pour aboutir à un parcours de soins pour les enfants mais également pour les adultes.

J'espère que ce plaidoyer sera entendu mais néanmoins, l'ASBH continue ses actions engagées et ses actions futures en toute liberté et en toute indépendance. Grâce à notre agrément national, nous serons vigilants en tant que représentants des usagers du système de santé.

François HAFFNER
Président de l'ASBH



PRIX DE THÈSE DE MÉDECINE

ANNÉE 2019



DYSRAPHISMES SPINAUX
DIAGNOSTIC PRÉNATAL / DOULEURS NEUROPATHIQUES / GASTRO-
ENTÉROLOGIE / NEURO-UROLOGIE / NEUROCHIRURGIE / OBÉSITÉ ET
NUTRITION / PRÉVENTION / MPR / SEXUALITÉ / GYNÉCOLOGIE

3 000 €
DÉCERNÉS PAR L'ASBH

COMMENT RÉPONDRE ?

Adresser un exemplaire papier et
un exemplaire par Internet à
spina-bifida@wanadoo.fr
avant le 30 septembre en mentionnant



Nom & prénom



Adresse



Téléphone



Email

RÈGLEMENT DÉTAILLÉ

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





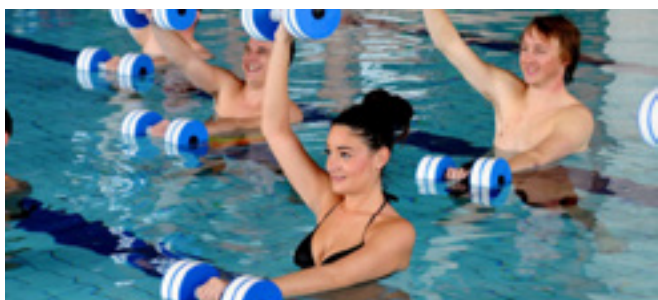
SE SOIGNER PAR LE SPORT

SPORT SUR ORDONNANCE : CE QUE DIT LA LOI

« Dans le cadre du parcours de soins des patients atteints d'une affection de longue durée, le médecin traitant peut prescrire une activité physique adaptée à la pathologie, aux capacités physiques et au risque médical du patient ». - *article fondateur, 2 janvier 2016*

Le décret d'application du 30 décembre 2016 apporte des précisions sur la formation des personnes habilitées à dispenser une activité physique adaptée. En revanche, les textes n'évoquent aucun remboursement provenant de l'Etat.

Face à ce constat, et en attendant d'éventuelles évolutions, certaines mutuelles ont pris les devants en offrant des prestations aux sociétaires et en les accompagnant sur la durée.



Pour les personnes qui ont perdu l'habitude de bouger, voire qui sortent très peu de chez elles, **il existe également des programmes d'Activités Physiques Adaptées (APA)** qui, comme ce nom l'indique, sont spécifiquement élaborés pour accueillir chacun, quel que soit son âge, son état de santé ou ses capacités physiques. Les éducateurs en APA sont formés pour organiser des séances, dans diverses disciplines, comme la marche nordique, la gym douce, le Tai-Chi, le yoga, l'aquagym, la sophrologie, etc. et de faire en sorte que chacun, à son rythme et selon ses possibilités, puisse suivre le programme, progresser petit à petit et reprendre des bonnes habitudes, voire regagner en autonomie.

Pour trouver un programme d'activité physique adaptée, renseignez-vous auprès des mouvements sportifs locaux dont les organismes multisports comme :

- La Fédération Française Sport pour tous
- La FFEPGV (Fédération Française d'Education Physique et de Gymnastique Volontaire)
- Le groupe associatif Ciel Bleu
- Des associations locales de patients

COMMENT PEUT-ON FINANCER CES ACTIVITES PHYSIQUES ADAPTEES ?

Il existe une possibilité si vous bénéficiez de la PCH qui est prévue pour couvrir le coût d'une aide qui peut être :

- Pour accomplir les actes essentiels de la vie
- Les déplacements dans le logement ou à l'extérieur
- Pour accomplir les démarches liées au handicap
- Pour participer à la vie sociale (aides nécessaires pour accéder aux loisirs, à la vie associative, etc...)
- Pour opérer une surveillance régulière afin d'éviter que la personne handicapée ne s'expose à un danger menaçant son intégrité ou sa sécurité à condition que le besoin soit durable et survenir fréquemment.

Dans ces conditions, on peut demander à la MDPH, dans le cadre du projet de vie personnel :

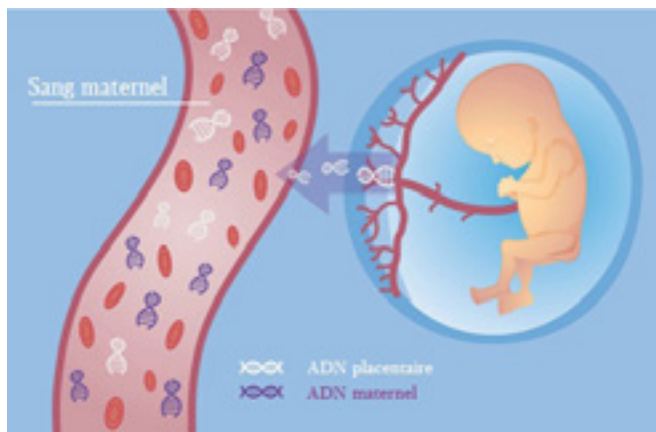
- 30 heures d'aides humaines annuelles pour « accompagnement aux démarches pour la vie courante »
- 30 heures mensuelles pour « participer à la vie sociale ».

TRISOMIE 21

LE DÉPISTAGE PAR PRISE DE SANG SERA REMBOURSÉ

Efficace à plus de 99 %, ce test permet d'analyser l'ADN du bébé à partir d'une simple prise de sang chez la mère, via les cellules du fœtus qui y sont présentes.

Appelé « Dépistage Prénatal Non Invasif » (DPNI), cette pratique est officiellement recommandée par la Haute Autorité de Santé (HAS) depuis mai 2017.



Dans les faits, ce test est déjà proposé gratuitement dans les hôpitaux publics de France, grâce à un protocole spécial dédié aux traitements innovants pas encore remboursés.

En vertu de l'arrêté publié jeudi 27 décembre 2018, **le dépistage de la trisomie 21 dans l'ADN du fœtus après prise de sang figure désormais dans la liste des actes de biologie médicale remboursés.**

Il coûte environ 390 euros. Un premier arrêté publié le 20 décembre introduisait officiellement cet acte dans le dispositif de dépistage proposé aux femmes enceintes.

Jusqu'à présent, le diagnostic prénatal de la trisomie 21 a lieu en deux temps. D'abord, au premier trimestre de grossesse, on réalise une échographie combinée à une prise de sang pour repérer certains marqueurs de la trisomie. Cela concerne toutes les femmes enceintes.

Le résultat de ces premiers examens est exprimé en probabilité de risques. Si le risque estimé est supérieur) 1/250, on passe à une deuxième étape : le caryotype, l'analyse des chromosomes du fœtus, principalement via une amniocentèse (on prélève avec une aiguille du liquide amniotique qui entoure le fœtus).

Désormais, le test ADN s'intercale entre ces deux étapes : il va être proposé à toutes les femmes enceintes dont le niveau de risque est compris entre 1/1.000 et 1/51 à l'issue des premiers examens.

UN TEST EFFICACE À PLUS DE 99 %

Si le test ADN est négatif, l'amniocentèse peut être évitée. Elle reste toutefois indispensable en cas de résultat positif. Pour un niveau de risque supérieur à 1/50, une amniocentèse est recommandée d'emblée.

Le caryotype est le seul moyen d'établir à coup sûr un diagnostic de la trisomie 21. Mais l'amniocentèse est un examen dit « invasif », et donc potentiellement à risque, car on perce la membrane entourant le fœtus.

38.000 caryotypes sont réalisés chaque année. L'introduction du DPNI devrait permettre d'en éviter 11.000, avait estimé la HAS en mai 2017.

Selon elle, ces tests ADN pourraient concerner 58.000 femmes par an sur 800.000 grossesses, soit un surcoût pour la collectivité de 18 millions d'euros.



COMPLÉMENTAIRE SANTÉ

L'AIDE AU FINANCEMENT

Les bénéficiaires de l'ACS reçoivent un chèque par an (un par membre du foyer fiscal) permettant d'aider à financer une mutuelle santé. Le montant de l'ACS varie en fonction de l'âge du bénéficiaire :

- Moins de 16 ans : ACS de 100 €/an
- De 16 à 49 ans : ACS de 200 €/an
- De 50 à 59 ans : ACS de 300 €/an
- 60 ans et plus : ACS de 550 €/an

CONDITIONS D'ATTRIBUTION DE L'ACS

L'ACS est versée aux personnes dont les ressources dépassent légèrement le plafond d'attribution de la CMU-C (Couverture maladie universelle complémentaire). Les ressources des douze mois précédant la demande doivent être inférieures à un seuil dont le montant varie en fonction du nombre de personnes du foyer fiscal.

| Nombre de personnes au foyer | Plafond de ressources par an (métropole) | Plafond de ressources par an (DOM) |
|------------------------------|--|------------------------------------|
| 1 | 11 894 € | 13 237 € |
| 2 | 17 840 € | 19 856 € |
| 3 | 21 408 € | 23 827 € |
| 4 | 24 976 € | 27 799 € |
| Par personne en plus | 4 757 € | 5 295 € |

AAH ET ACS : C'EST POSSIBLE

Depuis fin 2017, afin que les bénéficiaires ne perdent pas leurs droits lorsque l'AAH augmente, les allocataires de l'AAH (860€/mois) sont éligibles à l'ACS même s'ils bénéficient de la majoration pour la vie autonome qui s'élève à 104€/mois. Seuls les bénéficiaires du complément d'AAH, soit 179€/mois, ne peuvent prétendre à l'ACS. Un forfait logement est ajouté aux ressources des personnes logées gratuitement ou bénéficiant d'une aide au logement pour le calcul de l'ACS.

UTILISATION DE L'ACS

Pour bénéficier de l'ACS, l'Etat contraint les bénéficiaires à choisir l'une des offres conçues par les onze groupements d'organismes de prévoyance santé que l'Etat a sélectionnés et agréés. Ces organismes et leurs offres de prévoyance sont disponibles sur le site www.info-acs.fr.

Tous les organismes prennent en charge le ticket modérateur à 100 % (à l'exception des cures thermales et des médicaments remboursés à 15 %), le forfait journalier hospitalier, les lunettes, les prothèses dentaires, l'orthodontie selon le contrat choisi. Avant de souscrire un contrat ACS, il est nécessaire de résilier un contrat en cours qui ne serait pas agréé ACS. L'organisme complémentaire déduit, à chaque échéance de cotisation, une partie du montant du chèque attribué à chaque membre du foyer fiscal.

Pour un niveau de garantie similaire, le montant des cotisations peut être très différent d'un groupement à l'autre. Il convient de le vérifier sur le site www.66millionsdimpatients.org qui met à disposition un tableau comparatif.

BRÈVES



L'ASBH constate de plus en plus de ruptures de stocks sur les matériels de stomies.

Elle met tout en œuvre auprès des laboratoires pour que vous soyez vite servis.

En cas de rupture, elle recherche sur le marché des matériels équivalents et vous les propose en remplacement.

www.sos.repit.fr

Est la nouvelle plateforme dédiée à la recherche de places d'accueil temporaires, organisé par le GRATH et au service des aidants.

Ce portail de l'accueil temporaire et des relais des aidants recense 4500 établissements et 1800 places d'accueil.



Un guide pour favoriser l'accès au vote des personnes handicapées est disponible à l'adresse suivante :

<http://www.handeo.fr/actualites/guide-handeo-vote-handicap>

Il permet de mieux connaître les services d'aide humaine, les différents types d'élection, les étapes du vote, de savoir qui peut voter, comment solliciter un service d'aides humaines pour être accompagné(e).

Un guide pour la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap est téléchargeable sur les sites du ministère de l'Education Nationale et de la MAIF :

www.education.gouv.fr
www.maif.fr/handicap

Nous avons appris le décès de **Maryse COSTAMAGNE** en janvier 2019. Maryse avait souvent eu recours à l'ASBH et nous avons eu des échanges mutuels fructueux.

Monsieur et Madame SAMAIN-BOURLON, nous ont fait part du décès de leur fils, **Jean-Bernard**, âgé de 56 ans, des suites d'un cancer. Un grand merci pour le chèque de dons au profit du spina bifida.





VOYAGER AVEC SES MÉDICAMENTS COMMENT FAIRE ?

Un voyage en France ne semble pas poser de problème pour un français mais s'il quitte la France, il faut savoir si ce pays est signataire de l'accord de Schengen ou non.

De plus, se pose le problème de la durée du voyage. En France, le pharmacien délivre les médicaments pour une durée d'un mois maximum en une seule fois.

Si la durée du voyage est supérieure à un mois et inférieure à trois mois, la délivrance des médicaments pour la durée totale en une fois est possible. L'assuré devra rédiger une attestation sur l'honneur pour un départ à l'étranger. Le pharmacien la transmet à la CPAM pour information accompagnée de l'ordonnance du médecin.



Pour un voyage supérieur à trois mois et inférieur à six mois, le pharmacien doit solliciter une autorisation de la CPAM. Si pas de réponse au bout de 15 jours, la CPAM accepte. Au-delà, aucune dérogation n'est possible.

Certains médicaments dont la durée maximale de prescription est limitée et fixée par le code de la santé publique (anxiolytiques, stupéfiants, hypnotiques, etc...) ainsi que les médicaments d'exception nécessitant une surveillance particulière sont fournis pour un temps limité.

La détention du médicament pendant le voyage à l'étranger est assez harmonisée dans l'Union Européenne mais reste compliquée dans le reste du monde.

On ne peut transporter des médicaments que s'ils sont en usage personnel et limité.

Un médicament peut être licite dans un pays et pas dans un autre (le cannabis au Pays-Bas par exemple). De même, certains médicaments sont disponibles en France et pas dans un autre pays.

Hors de l'espace de Schengen, chaque pays applique ses propres dispositions.

ACQUÉRIR DES MÉDICAMENTS A L'ETRANGER

On peut tomber malade en voyageant à l'étranger, et se soigner avec des médicaments locaux.



En cas de séjour dans un pays membre de l'Union Européenne, chaque voyageur doit avoir une **Carte Européenne d'Assurance Maladie (CEAM)**, disponible auprès de la CPAM sur simple demande sur internet.

Certains frais médicaux peuvent rester à la charge du malade.

Depuis le décret de 2013 (n° 2013-1216 du 23/12/2013), le médecin peut vous délivrer une ordonnance transfrontalière.

Une ordonnance prescrite par un médecin français peut être valable dans toute l'Union Européenne et dans toute l'E.E.E. (Espace Economique Européen).

Il est donc plus facile dans ce cas de se procurer des médicaments hors de France.

Pour éviter toutes difficultés entre médicaments (posologie différentes, molécules différentes, etc...), il est conseillé de rédiger l'ordonnance avec le nom des spécialités et leur Dénomination Commune Internationale (DCI).

Attention à l'étranger, il n'est pas possible au pharmacien du pays du voyage de consulter le dossier pharmaceutique français qui évite toute interaction médicamenteuse.



En fait, il est toujours possible de se faire envoyer des médicaments par une tierce personne.

En cas de voyage en avion, tous les médicaments sous forme liquide ou d'aérosol sont exclus.

Pour vos dispositifs médicaux, comme des sondes urinaires, ne pas oublier de vous munir de la prescription du médecin.

En conclusion, **voyager à l'étranger pour une personne handicapée nécessite d'organiser son voyage à l'avance et de bien se renseigner.**



L'Académie nationale de pharmacie a tenu, jeudi 7 février, à alerter concernant les compléments alimentaires, pointant leur dangerosité. Elle a ainsi relevé des plantes qui posent problème, au point de demander leur retrait.

Ces produits qui fleurent bon les recettes de grands-mères ont beaucoup de succès quand il s'agit de doper le quotidien.

« C'est rassurant que ce soit des plantes parce que c'est naturel », explique une cliente de pharmacie. Altération possible d'anticancéreux, ces produits devraient être mieux encadrés selon l'Académie nationale de pharmacie. Car certaines plantes ont les mêmes propriétés qu'un médicament, avec les risques d'interactions médicamenteuses (pamplemousse, millepertuis), et d'autres peuvent même altérer des traitements anticancéreux, comme le soja. **Selon un chercheur, les produits laxatifs ou minceurs sont visés** avec des composants de type aloé, bourdaine, cascara, rhubarbe et séné.

NDLR : *L'ASBH s'associe à cette alerte car certains utilisent des produits à base de plantes laxatives pour leurs problèmes intestinaux.*

Les risques concernent des allergies (aloé vera, etc...) ou des lésions du foie.

Certes ce sont des produits « naturels » et **jugés moins dangereux que les médicaments, à tort.**



Notes prises lors de la réunion France Asso Santé, le lundi 12 novembre 2018 (Paris)

Le Dossier Médical Personnalisé (D.M.P.), d'après le Directeur de la CNAM, M. Nicolas REVEL, **est un élément de la qualité des soins.**

La loi reconnaît le droit des patients à avoir accès à ses données personnelles.

Le DMP pose le respect des droits des patients à la différence du passé.

La CNIL a vérifié que tout le DMP est sécurisé avec une sécurité renforcée.

Chaque DMP possède sa clé de cryptage personnelle à 12 chiffres, semble-t-il.

CRÉER SON DMP



Sur Internet

<https://www.dmp.fr/>



En pharmacie



Dans les CPAM et leurs Points Contacts

Ultérieurement, les infirmières et les kinés pourront également accéder au DMP.

A la création, on reçoit une information par email (ou papier par courrier, si on n'a pas l'internet). La carte vitale est nécessaire pour la création. Le logiciel demande le NIR (numéro de sécurité sociale).

Vous recevrez un code de création (si vous avez déjà un compte AMELI). Il faut ensuite saisir le numéro de série de la carte vitale.

Le DMP est créé, mais il va falloir l'alimenter régulièrement sinon c'est une coquille vide.

Deux à trois jours après la création apparaît sur le DMP l'historique de tous les remboursements sur 24 mois en menu déroulant (pharmacie, analyses, etc...) et mis à jour à chaque inscription.



A la première consultation, le médecin demande l'autorisation d'accès à votre DMP. Si c'est votre médecin traitant, il aura seul l'accès à votre DMP après la première intervention.

Tout autre médecin doit vous demander l'autorisation que vous pouvez refuser. Toute consultation du DMP laisse une trace (tableau des traces de consultation). Par paramétrage du logiciel, on peut en demander la notification à chaque consultation.



Un patient peut interdire à un médecin de consulter son DMP, lui masquer de l'information sauf s'il s'agit du médecin traitant qui seul, avec vous, a accès à toutes les informations du DMP.

En cochant ou non une case, le médecin urgentiste peut avoir accès au DMP en bris de glace. Il peut le consulter vous êtes dans l'incapacité d'intervenir ou de vous exprimer.

Le DMP est organisé en 9 espaces distincts : synthèse du patient, traitements, analyses, imagerie, espace personnel, etc...

Si vous n'avez pas d'internet, on peut avoir un DMP auquel votre médecin traitant aura accès et pourra le remplir.



UNE APPLICATION POUR AVOIR LE DOSSIER MÉDICAL PARTAGÉ À PORTÉE DE MAIN

Gratuite et sécurisée, l'appli DMP pour smartphone et tablette permet à tout détenteur d'un Dossier Médical Partagé de le consulter, de l'enrichir et d'être informé des actions qui y sont effectuées (ajout de documents par exemple).

Le médecin traitant a les mêmes fonctionnalités que le patient.

On peut ouvrir un DMP pour ses enfants. Il est suggéré d'associer l'enfant au DMP, en lui expliquant, selon son âge (nécessaire pour les adolescents).

En cas de séparation des parents, un seul représentant légal peut ouvrir un DMP (difficulté à résoudre).

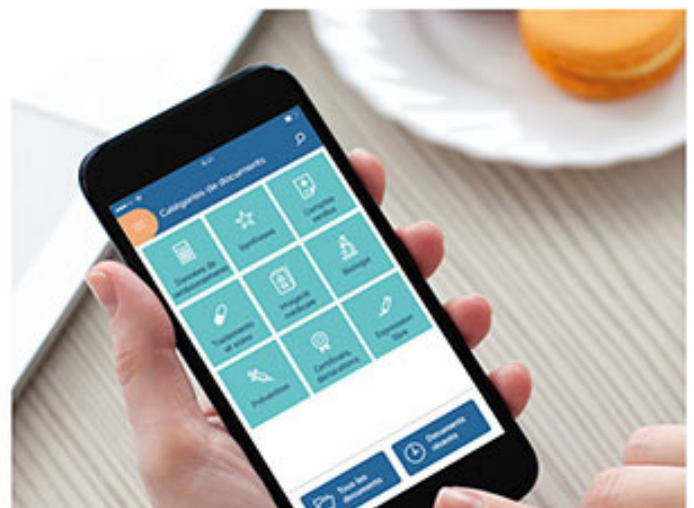


En 2019, il est prévu d'introduire le carnet de vaccination avec un système anti-fraude.

Le DMP pour les personnes sous mandat de protection est à l'étude.

Les médecins de la CPAM, des mutuelles, les médecins des assurances n'ont pas, accès au DMP. Si l'un d'eux le faisait, une trace en marquerait le passage dans votre DMP et vous pourriez porter plainte devant la loi. Un médecin accédant au DMP doit être un soignant avec une carte professionnelle de l'ordre.

Un point important : **les patients disposent d'une zone personnelle où ils peuvent ajouter toutes les informations qu'ils jugent utiles** au DMP. Exemple : ajouter sa carte de groupe sanguin.



POURQUOI CRÉER SON DMP ?



Utile

Facilitez le partage de votre dossier médical



Simple

Retrouvez en un seul endroit votre historique de santé



Sécurisé

Un service confidentiel dont vous contrôlez l'accès

Les paramédicaux pourront mettre des informations sur le DMP avec le consentement du patient. A partir d'avril 2019, on pourra mettre ses directives anticipées, et la personne de confiance ou à prévenir d'urgence.

Le DMP est pour l'instant réservé au régime général de l'Assurance Maladie. Les régimes MSA, RSI, et spécifiques qui ne sont pas gérés directement par la CNAM le seront ultérieurement.

80% des médecins ont un logiciel DMP compatible. Ils doivent comprendre que l'information appartient aux patients, pas aux médecins. Les médecins doivent comprendre le partage avec d'autres ordres professionnels.

L'argument : « Mon médecin m'a dit que le DMP ne servait à rien » n'est pas acceptable.

Cependant, tous les professionnels ne sont pas prêts pour pouvoir charger le logiciel DMP. Tous les laboratoires d'analyse ne sont pas encore compatibles DMP mais vont le devenir. Pour l'instant, le patient est obligé de rentrer les informations lui-même.

Il a été cité des cas de déconnexion dans des zones blanches du réseau numérique rendant l'usage du DMP impossible.

Actuellement (et même à l'avenir) on ne pourra pas charger d'imagerie lourde sur le DMP (utiliser un CD) car les données sont trop volumineuses.

Le DMP est national, et à une base inter établissements hospitaliers. Si le patient se déplace en France, va en vacances, le DMP est le seul utilisable partout en France. Tout établissement de santé doit envoyer le compte-rendu du patient sur le DMP.

Le DMP nous paraît indispensable pour les patients sous ALD, dans les déserts médicaux. Il complète la télémédecine, et la téléconsultation car on a des zones blanches et des populations âgées ou handicapées, qui ne connaissent pas l'informatique.

En conclusion, il faut créer son DMP et surtout le faire vivre en l'alimentant patient/médecin.

NDLR : La Ministre a annoncé la généralisation du DMP numérique à 40 millions de personnes d'ici 5 ans.

L'avis du Conseil National de l'Ordre des Médecin (CNOM) est positif. Il rappelle que les praticiens conserveront leurs dossiers professionnels. Depuis la loi du 4/3/2002, les patients peuvent en demander communication.

Il existe des dossiers d'établissement auxquels les patients ont également accès.

Le DMP a pour objectif de réunir tous ces dossiers et de centraliser l'essentiel de l'état de santé des usagers pour favoriser la coordination des soins et la coopération des professionnels de santé.





SANTÉ ET RÉSEAUX SOCIAUX

En France, la diffusion d'informations relatives à la santé, notamment sur l'Internet et a fortiori les réseaux sociaux est très largement protégée par la liberté d'expression et de communication.

Les limites réglementaires spécifiques à l'information relative à la santé ont été fixées dans un objectif de protection de la santé publique.

Il s'agit principalement de protéger les patients du démarchage par les industriels opérant dans le secteur des produits de santé ou par les professionnels de santé.

Il s'agit également d'éviter la diffusion de propos contraires à la santé publique par les professionnels de santé, qui ont, par définition, une crédibilité scientifique.

A l'inverse, les autorités de santé sont encouragées à prendre la parole et à diffuser de l'information scientifique sur Internet, notamment au moyen des réseaux sociaux.

En parallèle, le public et notamment les patients, disposent d'une visibilité inédite grâce à ces nouveaux médias, ce qui leur permet de participer à la diffusion d'informations et à l'état des connaissances relatives à la santé.

Pour autant, le développement rapide et foisonnant des propos sur l'internet, pose la question de l'équilibre entre la liberté d'expression et de communication et l'encadrement des abus, et notamment les fausses nouvelles pouvant avoir un impact fort pour la santé publique ou individuelle.



SONDAGE SUR FACEBOOK

Avez-vous déjà eu une pyélonéphrite ?
(127 votes)

OUI **NON**
56% **44%**





LA TÉLÉCONSULTATION EN SAVOIR PLUS

La téléconsultation permet à un professionnel médical de délivrer **une consultation à distance** à un patient.

Elle est remboursée comme une consultation présenteielle, selon la réglementation en vigueur. Elle est présentée comme un outil numérique permettant un meilleur accès aux soins partout en France.

- Elle évite les transports, pour les personnes qui ne peuvent pas se déplacer (personnes âgées, handicapées, ne conduisant plus de véhicule à la campagne, etc...)
- Elle améliore les délais de prise en charge
- Elle peut optimiser, les modalités de suivi des patients chroniques
- Elle contribue à répondre aux besoins de soins dans les déserts médicaux ou en cas d'absence de spécialiste.
- Elle réduit le recours aux urgences.

La téléconsultation est généralisée à toutes les spécialités médicales. **Le patient peut être accompagné par une personne de son choix, aidant ou professionnel de santé (ou personne de confiance).**

Le médecin doit évaluer la pertinence d'une prise en charge médicale à distance ou dans son cabinet. Le consentement libre et éclairé du patient est toujours requis dans ce contexte.



DANS QUELLES CONDITIONS PEUT-ON FAIRE APPEL À LA TÉLÉCONSULTATION ?

- Respecter le parcours de soins,
- Avoir bénéficié avec le médecin téléconsultant d'au moins une consultation dans son cabinet dans les 12 mois précédents,
- La téléconsultation se déroule en alternance avec une consultation présenteielle « au regard des besoins du patient et de l'appréciation du médecin »,
- L'exigence du parcours de soins coordonné ne s'applique pas si le patient n'a pas de médecin traitant désigné ou si le médecin traitant n'est pas disponible dans un délai compatible avec l'état de santé

Les nouvelles lois votées créent une organisation territoriale, qui permettent aux patients :

- D'être pris en charge rapidement
- D'accéder à un médecin en téléconsultation, même éloignés des professionnels de santé
- Pouvoir désigner un médecin traitant pour leur suivi au long cours et réintégrer le parcours de soins

QUELLES SONT LES ORGANISATIONS TERRITORIALES ?

- Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS)
- Equipes de Soins Primaires (ESP)
- Maisons de Santé Pluri-professionnelles (MSP)
- Centres De Santé (CDS)

La prochaine loi, en cours de discussion, créera en France des petits hôpitaux de proximité.



Pour se renseigner sur ces organisations territoriales, voir CPAM, ARS ou son professionnel de santé

COMMENT SE DÉROULE VOTRE TÉLÉCONSULTATION ?

Pour garantir une qualité optimale pour les patients, elle doit être organisée :

- Par vidéotransmission,
- Dans un milieu offrant la confidentialité des échanges,
- Dans le respect des principes de sécurisation, d'interopérabilité de la facturation des actes réalisés.

La transmission de la prescription médicale (ordonnance de médicaments, ou d'examens, attestations) peut se faire sous format papier, ou par voie postale ou électronique.

Pour une téléconsultation, le médecin doit recueillir préalablement le consentement libre et éclairé de l'utilisateur.

Le médecin télé consultant rédige un compte-rendu qu'il enregistre dans son propre dossier informatique qu'il transmet au médecin traitant et au médecin ayant sollicité l'acte. Il intègre le compte-rendu dans le dossier médical partagé (DMP) du patient.

QUEL REMBOURSEMENT DE LA TÉLÉCONSULTATION ?

Elle dépend du secteur de conventionnement du médecin télé consultant.

En secteur 1 : prise en charge à 71 % ou 100 % si ALD ou maternité ou invalidité ; Le 100 % s'applique aussi aux bénéficiaires CMU – C et AME (Aide Médicale Etat).

Attention

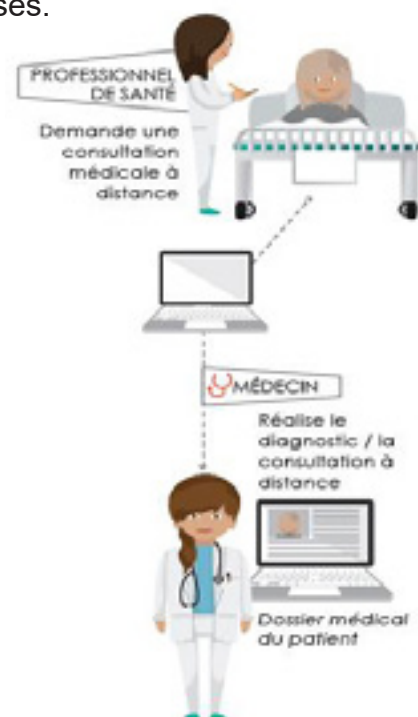
En secteur 2, le médecin peut facturer un dépassement d'honoraires « avec tact et mesure ».

Si les informations de la carte vitale ne peuvent être transmises au médecin télé consultant, pour le remboursement, celles-ci peuvent avoir déjà été collectées par le médecin ou transmises par le médecin traitant.

Le tiers payant s'applique aux patients en ALD, aux femmes enceintes, aux bénéficiaires de la couverture maladie universelle complémentaire CMU – C et de l'aide médicale d'Etat.

AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS DE LA TÉLÉCONSULTATION

- Elle permet de fluidifier le parcours du patient si elle est utilisée au bénéfice du patient.
- Attention aux éventuels dépassements d'honoraires.
- Attention aux personnes en illettrisme qui ne peuvent utiliser l'outil informatique. Dans ce cas, il faut maintenir la consultation en cabinet médical et prévoir des dispositifs d'accompagnement spécifiques.
- Les patients ne doivent pas subir les coûts financiers de ces nouveaux services
- Les représentants des usagers et les associations de malades devront veiller à l'équité territoriale. Il ne faut pas créer des déserts numériques où la téléconsultation devient impossible.
- Attention aussi aux services de téléconsultation proposés par les assureurs complémentaires qui peuvent désorganiser le parcours de soins des usagers et établir une médecine à deux vitesses.





DOCTOLIB, LIVI, H4D

Les services médicaux de téléconsultation

Après l'apparition des premiers services d'échange virtuel entre les médecins et leurs patients, la téléconsultation arrive à son tour.

DOCTOLIB met à la disposition des médecins qui le souhaitent **un ensemble d'outils logiciels**, dont un logiciel de visioconférence sécurisé aux normes officielles.



Les outils assurent la transmission de documents entre le médecin et son patient. Dans le cadre du parcours de soins défini par l'Assurance Maladie, DOCTOLIB limite la téléconsultation aux patients déjà connus du médecin et déjà vus physiquement par ce dernier au cours des 12 derniers mois. Avec le médecin traitant, le patient est mieux remboursé (70 % assurance maladie, assurance complémentaire 30 %).



Pour **QARE**, le patient peut consulter n'importe quel médecin en dehors de son médecin traitant.

LIVI (un concurrent suédois) propose une application basée sur la liste des symptômes que décrit le patient. A partir de cette liste, le patient est redirigé vers une liste de médecins généralistes ou spécialistes.

LIVI ne permet pas la consultation du médecin traitant. Inconvénient ; seuls les patients sans médecins traitants ou dont le médecin traitant n'est pas disponible peuvent être remboursés à 100 %.

Comme avec QARE ou DOCTOLIB, il est possible de recevoir une ordonnance après sa consultation.

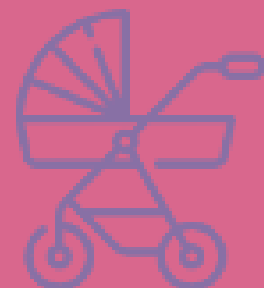
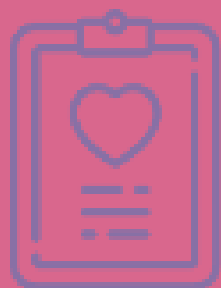
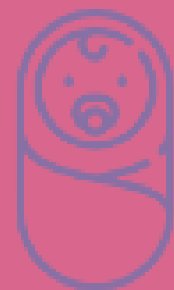
L'entreprise française **H4D** propose une cabine dédiée à la téléconsultation pourvue d'une dizaine d'instruments médicaux de mesure (stéthoscope, thermomètre, tensiomètre, etc...).

Le patient installé dans la cabine est mis en relation avec son médecin traitant et guidé pour prendre sa propre tension, sa température, ou utiliser un stéthoscope.



La cabine est équipée pour le dépistage dermatologique, l'examen auditif ou réalise un électrocardiogramme.

Grâce au remboursement des téléconsultations par l'assurance maladie, ces cabines H4D peuvent être installées dans les déserts médicaux et s'intégrer dans le parcours des soins.



WWW.PREPARERMAGROSSE.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



MESURES DE SIMPLIFICATION DANS LE HANDICAP

Suite au rapport TAQUET-SERRES sur la simplification de mesures en faveur des personnes handicapées, le gouvernement après discussions au sein du CNCPH a publié deux décrets :

- Décret n° 2018-1222 du 24/12/2018
- Décret n° 2018-1294 du 27/12/2018

Le décret du 24/12/2018 permet l'allongement de la durée maximale d'attribution des droits suivants :

AAH (Allocation Adulte Handicapé) sans limitation de durée pour les personnes présentant un taux d'incapacité d'au moins 80 % et dont les limitations d'activité ne sont pas susceptibles d'évolution favorable compte tenu des données de la science.



CMI (Carte de Mobilité Inclusion). Elle peut être attribuée à titre définitif ou à durée limitée. Dans ce cas, elle ne peut être inférieure à un an ni excéder 20 ans. La carte mobilité inclusion mention « Invalidité » est attribuée également sans limitation de durée à toute personne qui a un taux d'incapacité permanente d'au moins 80 % et dont les limitations d'activités ne sont pas susceptibles d'évolution favorable, compte tenu des données de la science.

RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé) : elle est attribuée sans limitation de durée à toute personne qui présente, compte tenu des données de la science, une altération définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, qui réduisent ses possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi.

En cas de droits multiples, si l'attribution sans limitation de durée n'est pas possible, les droits sont attribués pour la durée la plus longue des droits concernés.

NDLR : On attend l'arrêté ministériel qui fixe les modalités d'appréciation de ces situations. Le projet présenté a été repoussé par le CNCPH et est en réécriture.

Pour les enfants (décret du 27/12/2018) : Il allonge la durée d'attribution de l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH). Lorsque le taux d'incapacité de l'enfant est au moins égal à 80 % et sans perspectives d'amélioration, l'AEEH de base est désormais attribuée sans limitation de durée jusqu'aux vingt ans de l'enfant ou, le cas échéant, jusqu'à son accès à l'AAH. La durée minimale d'attribution d'un éventuel complément à l'AEEH est triplée : elle passe à trois ans, contre un auparavant. Ces dispositions sont applicables pour toute demande d'AEEH présentée à compter du 1er janvier 2019.

Lorsque le taux d'incapacité de l'enfant se situe entre 50 % et 80 %, les droits à l'AEEH de base et, le cas échéant, de son complément, sont attribués pour une durée au moins égale à deux ans et au plus à cinq ans.

Avant l'entrée en vigueur de ces deux textes, un bénéficiaire devait, en moyenne, renouveler ses droits à l'AAH de neuf à dix fois

au cours de sa vie : et un enfant tous les douze à dix-huit mois. La durée d'ouverture des droits variaient d'un à vingt ans, selon l'évaluation faite par l'équipe pluridisciplinaire.

Même si des efforts ont été faits ces dernières années pour allonger les durées entre deux renouvellements, les personnes handicapées devaient régulièrement justifier de leur handicap.

Les demandes de renouvellement représentent la moitié de celles déposées en MDPH. En 2017, ce sont 4,5 millions de demandes qui leur ont été adressées (+4,1%).



L'arrêté du 15/02/2019, publié au Journal Officiel le 24/02/2019, fixe les conditions donnant lieu à l'attribution de droits sans limite de durée prévue par l'article R241-15 du code de l'action sociale et des familles, et par l'article R821-5 du code de la sécurité sociale.

Pour rappel, le guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées figurant en annexe 2-4 du code de l'action sociale et des familles prévoit qu'un taux d'incapacité permanente d'au moins 80 % correspond à des troubles graves entraînant une entrave majeure dans la vie quotidienne de la personne avec une atteinte de son autonomie individuelle.

Cette autonomie individuelle est définie comme l'ensemble des actions que doit mettre en œuvre une personne, vis-à-vis d'elle-même, dans la vie quotidienne.

Dès lors qu'elle doit être aidée totalement ou partiellement, ou surveillée dans leur accomplissement, ou ne les assure qu'avec les plus grandes difficultés, le taux de 80 % est atteint. C'est également le cas lorsqu'il y a déficience sévère avec abolition d'une fonction.

L'attribution de droits sans limitation de durée intervient à l'occasion du réexamen de la situation des droits arrivés à échéance. **Aucune nouvelle demande n'est donc nécessaire lorsque des droits sont en cours.**

Toute situation de handicap, qu'elle soit liée à l'altération d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, à un polyhandicap ou à un trouble de santé invalidant, donne lieu à l'attribution de droits sans limitation de durée compte tenu des données de la science, si elle remplit les deux conditions suivantes :

1. L'évaluation établit l'absence de possibilité d'évolution favorable à long terme des limitations d'activités ou des restrictions de participation sociale occasionnant une atteinte définitive de l'autonomie individuelle des personnes qui ont besoin d'une aide totale ou partielle, d'une stimulation, d'un accompagnement pour l'accomplissement des actes de la vie quotidienne ou qui nécessite une surveillance ;
2. Le taux d'incapacité permanente du demandeur, fixé selon le guide barème figurant en annexe 2-4 du code de l'action sociale, et des familles, est supérieur ou égal à 80 %.

Ces deux conditions sont évaluées individuellement au regard de la situation du demandeur.





Dans le scandale sanitaire de la Dépakine (acide valproïque) qui a donné naissance à des milliers d'enfants atteints de malformations et de syndromes autistiques, **le groupe pharmaceutique SANOFI qui a commercialisé ce médicament refuse d'indemniser les victimes.**

SANOFI rejette la faute sur les autorités, qu'il assure avoir prévenues des risques « avec transparence ».

SANOFI refuse de participer à l'indemnisation des victimes via le dispositif national prévu, l'ONIAM.



Il prétend que la responsabilité du scandale sanitaire est à imputer aux autorités, donc à la solidarité nationale.

Selon SANOFI, depuis la fin des années 1980, les autorités de santé « ont à plusieurs reprises rejeté les demandes de SANOFI qui visaient, en fonction des connaissances scientifiques, à mentionner dans la notice patient les risques pour le fœtus pouvant être liés à la prescription de ce médicament dans le cadre d'une grossesse », a déclaré SANOFI.

« Il n'est donc pas acceptable que le dispositif d'indemnisation fasse peser sur le laboratoire les conséquences des refus répétés de l'Autorité de santé.

Dans ce contexte, SANOFI ne peut donner suite aux avis d'indemnisation de l'Oniam, a justifié le groupe.

Le valproate de sodium (Dépakine) et ses dérivés sont responsables depuis 1967 de malformations chez 2150 à 4100 enfants (principalement Spina Bifida) et de troubles neuro-développementaux chez 16 600 à 30 400 enfants, selon des estimations de l'Assurance Maladie et de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM).

Les risques de malformations liés au valproate de sodium ont été pointés par des études scientifiques dès les années 1980, tandis que les risques neuro-développementaux l'ont été à partir du début des années 2000.



Fiche mémo

Alternatives à l'acide valproïque chez les filles, adolescentes, femmes en âge de procréer et femmes enceintes ayant un trouble bipolaire ou une épilepsie

L'acide valproïque ou valproate (Dépakine®, Micropakine®, Dépakote®, Dépamide® et génériques) est le plus tératogène des anticonvulsivants et des thymorégulateurs. Il entraîne également un risque accru de troubles du développement psychomoteur chez les enfants exposés *in utero*.

Compte tenu de ces risques, ces spécialités ne doivent pas être prescrites chez les filles, adolescentes, femmes en âge de procréer et femmes enceintes, sauf en cas d'inefficacité ou d'intolérance aux alternatives médicamenteuses existantes.

Chez les patientes pour lesquelles ces spécialités sont la seule option thérapeutique (les alternatives médicamenteuses existantes sont inefficaces ou mal tolérées) :

- la prescription initiale annuelle est réservée aux spécialistes en neurologie, psychiatrie ou pédiatrie et requiert le recueil d'un accord de soins après information de la patiente ;
- le renouvellement peut être effectué par tout médecin dans la limite de un an au terme duquel une réévaluation du traitement par le spécialiste est requise ;
- le rapport bénéfice/risque du traitement doit être réévalué régulièrement et au moins une fois par an, notamment lorsqu'une jeune fille atteint la puberté, lorsqu'une femme envisage une grossesse et en urgence en cas de grossesse.

Conduite à tenir chez les patientes déjà traitées par acide valproïque ayant un trouble bipolaire ou une épilepsie

Chez les patientes envisageant une grossesse ou en cas de grossesse

- Ne pas arrêter brutalement l'acide valproïque, instaurer un nouveau traitement après avis spécialisé en urgence (pyschiatre pour les troubles bipolaires et neurologue pour l'épilepsie) et faire réaliser une visite pré-conceptionnelle ou une consultation de grossesse.
- Si l'acide valproïque ne peut pas être arrêté (absence d'alternative efficace) : informer la patiente sur les risques associés à la grossesse (cf. documents de l'ANSM : brochure d'information, formulaire accord de soins), utiliser la dose minimale efficace et répartir les prises au cours de la journée, instaurer une surveillance prénatale spécialisée (détection des éventuelles malformations) et prévoir un suivi spécifique à long terme de l'enfant après la naissance.
- Les données disponibles ne mettent pas en évidence d'action préventive de l'acide folique sur les malformations liées aux antiépileptiques.

Chez les patientes n'envisageant pas de grossesse

- Ne pas arrêter brutalement l'acide valproïque et instaurer un nouveau traitement après avis spécialisé (pyschiatre pour les troubles bipolaires et neurologue pour l'épilepsie).
- Si l'acide valproïque ne peut pas être arrêté (absence d'alternative efficace) : informer la patiente sur les risques associés à la grossesse (cf. documents de l'ANSM : brochure d'information, formulaire accord de soins) et prescrire une contraception efficace chez les femmes en âge de procréer.

Prise en charge thérapeutique des filles, adolescentes, femmes en âge de procréer et femmes enceintes ayant un trouble bipolaire

Traitement des épisodes maniaques

- Les alternatives au divalproate de sodium dans le traitement des troubles bipolaires lors des épisodes aigus maniaques ou mixtes, hypomaniaques, sont en première intention :
 - un thymorégulateur (le lithium), qui devra être arrêté en prévision ou en cas de grossesse après avis spécialisé ;
 - les antipsychotiques atypiques (l'olanzapine, la rispéridone, l'aripiprazole, et la quetiapine).
- D'autres traitements peuvent être envisagés en deuxième intention : la carbamazépine (risque tératogène), l'oxcarbazépine (hors AMM), les neuroleptiques conventionnels (hors AMM).

Traitement prophylactique

- Le traitement prophylactique du trouble bipolaire repose en première intention sur un médicament normothymique (ou régulateur de l'humeur) : le lithium, qui devra être arrêté en prévision ou en cas de grossesse.
- D'autres traitements peuvent être utilisés en seconde intention ou à visée adjuvante :
 - la lamotrigine (dans la prévention des épisodes dépressifs chez les patientes présentant un trouble bipolaire de type I et qui ont une prédominance d'épisodes dépressifs) ;
 - l'olanzapine (dans la prévention de récurrences d'épisodes maniaques chez des patientes ayant présenté des épisodes à prédominance maniaque et pour qui les épisodes maniaques ont répondu à un traitement par olanzapine) ;
 - l'aripiprazole (dans la prévention de récurrences d'épisodes maniaques chez des patientes ayant présenté des épisodes à prédominance maniaque et pour qui les épisodes maniaques ont répondu à un traitement par aripiprazole) ;
 - la carbamazépine (risque tératogène), (dans la prévention des épisodes maniaques ou hypomaniaques dans le cadre des psychoses maniaco-dépressives, dans les formes résistantes ou présentant des contre-indications au lithium).
- Le choix du traitement prophylactique repose sur l'efficacité d'un traitement antérieur observée chez la patiente, les effets indésirables, les comorbidités et les souhaits et l'acceptation de la patiente.

Dès la première consultation

- Informer la patiente sur les risques tératogènes des alternatives (notamment suite à un traitement par lithium ou carbamazépine).
- Mettre en place une contraception.
- Envisager la planification d'une grossesse pour pouvoir anticiper les modifications thérapeutiques éventuelles.

En cas de grossesse (cf. fiches du CRAT)

- Un traitement alternatif au lithium est à instaurer après avis spécialisé (cf. traitements de seconde intention).
- La prise en charge de la grossesse doit être réalisée par une équipe multidisciplinaire.
- En cas d'exposition à l'acide valproïque :
 - au premier trimestre de la grossesse, la surveillance prénatale sera orientée sur le tube neural, le cœur, la face, le crâne, les reins, les organes génitaux et le squelette ;
 - après le premier trimestre, la surveillance prénatale sera orientée sur le crâne.
- Si le traitement thymorégulateur a été suspendu en raison de la grossesse, il sera rétabli au plus tôt après l'accouchement aux posologies antérieures du fait du risque de décompensation dans le *post-partum*.

Prise en charge thérapeutique des filles, adolescentes, femmes en âge de procréer et femmes enceintes ayant une épilepsie

Épilepsie focale

→ La lamotrigine, la carbamazépine (risque tératogène), le lévétiracetam et l'oxcarbazépine sont recommandés en première intention.

Épilepsie généralisée

→ La lamotrigine est à privilégier. En cas d'intolérance, les autres antiépileptiques peuvent être prescrits en association. Certains de ces médicaments sont des inducteurs enzymatiques pouvant induire une efficacité moins importante des contraceptifs oraux.

Dès la première consultation

- Informer la patiente sur les risques tératogènes (notamment suite à un traitement par carbamazépine ou topiramate), les répercussions neuropsychologiques de l'épilepsie, des crises et des antiépileptiques.
- Mettre en place une contraception.
- Envisager la planification d'une grossesse pour pouvoir anticiper les modifications thérapeutiques éventuelles.
- Éviter au maximum la prescription de valproate de sodium.
- Réaliser éventuellement un dosage de référence avant la grossesse, en cas de traitement par lamotrigine.

En cas de grossesse (cf. fiches du CRAT)

- Essayer de maintenir les doses minimales efficaces de valproate de sodium si ce médicament est la seule option thérapeutique.
- Privilégier les formes à libération prolongée et d'essayer de fractionner les prises dans la journée afin de minimiser les pics de doses.
- Mettre en place un suivi gynéco-obstétrical dès le début de la grossesse afin de dépister au mieux les malformations fœtales (échographie supplémentaire à 18 SA).
- Réaliser la prise en charge de la grossesse par une équipe multidisciplinaire.



Liste des recommandations et documents sources

- Guide médecin ALD n° 23 : Troubles bipolaires. Haute Autorité de Santé - 2009.
- Recommandation de bonne pratique : Prise en charge d'une première crise d'épilepsie de l'adulte. Société française de neurologie - 2014 (recommandation de bonne pratique ayant le label méthodologique de la HAS).
- Fiches du centre de référence sur les agents tératogènes (CRAT) - 2014, 2015.
- NICE Clinical Guideline 185: Bipolar disorder: the assessment and management of bipolar disorder in adults, children and young people in primary and secondary care. Issued. April 2015.



En savoir plus

- Médicaments contenant du valproate et dérivés. Guide à destination des médecins prescripteurs, ANSM 2015.
- Brochure d'information à l'attention de la patiente et/ou de son représentant concernant les médicaments contenant du valproate et dérivés, ANSM 2015.
- Formulaire d'accord de soins pour le traitement des patientes par valproate, ANSM 2015.

HAS

www.has-sante.fr

5 avenue du Stade de France - 93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX
Tél. : +33 (0) 1 55 93 70 00 - Fax : +33 (0) 1 55 93 74 00

« 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 20 €
- 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

Modes de règlement Par chèque bancaire ou postal à l'ordre de l'ASBH Par prélèvement sur mon compte sans frais

Mandat de Prélèvement SEPA

OUI, je désire apporter un soutien régulier à l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés (ASBH), reconnue d'intérêt général. J'autorise l'ASBH à prélever l'établissement teneur de mon compte, dont les coordonnées figurent ci-dessous la somme de : €

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.

En signant ce formulaire de mandat, vous autorisez l'ASBH à envoyer des instructions à votre banque pour débiter votre compte, et votre banque à débiter votre compte conformément aux instructions de l'ASBH. Vous bénéficiez du droit d'être remboursé par votre banque selon les conditions décrites dans la convention que vous avez passée avec elle.

Une demande de remboursement doit être présentée dans les 8 semaines suivant la date de débit de votre compte pour un prélèvement autorisé.

RUM - Référence Unique du Mandat

| _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ |

Désignation du compte à débiter

| _ | _ | _ | _ | | _ | _ | _ | _ | | _ | _ | _ | _ | | _ | _ | _ | _ | | _ | _ | _ | _ | | _ | _ | _ | _ |

IBAN - Numéro d'identification international du compte bancaire

| _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ |

BIC - Code international d'identification de votre banque

Type de paiement Paiement récurrent/répétitif Paiement ponctuel

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

N° ICS (Identifiant Créancier SEPA) : 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
Note : vos droits concernant le prélèvement sont expliqués dans un document que vous pouvez obtenir auprès de votre banque

Merci de retourner ce document à l'ASBH - 3 bis avenue Arduin - CS 9001 - 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.