

LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

#154 - JUIN 2019
ISSN N°1254 - 3020

ASSOCIATION NATIONALE
SPINA
BIFIDA
HANDICAPS
ASSOCIES



notre cause est la votre



COUREZ 263 KILOMÈTRES / AN



MARATHON DE CHEVERNY



WWW.SPINA-BIFIDA.ORG



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° 152 - Décembre 2018 - Dépôt légal : 2ème 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, Evelyne Julien, Dominique Loizelet

SOMMAIRE

N° 154 - Juin 2019

- P. 15 Manifestation en région
- P. 21 La dysbiose, quand l'intestin se déséquilibre
- P. 24 La révolution PREMS / PROMS
- P. 25 MediEval, trouver et évaluer son médecin
- P. 26 Accessibilité aux bains et piscines

PRÉVALENCE DES MALADIES RARES

P.07

TÉMOIGNAGE

PÉTITS MALENTENDUS ENTRE PATIENT ET ANESTHÉSISTE

P.08

DIAGNOSTIC FAUTIF DU GYNÉCOLOGUE QUEL RECOURS ?

P.12

PATHOLOGIES TABOUES COMPRENDRE ET COMBATTRE

P.16

SEMI-MARATHON ET MARATHON EN DUO CHEVERNY - 6 ET 7 AVRIL 2019

P.22

ÉDITO

PLAIDOYER POUR UNE MEILLEURE REPRÉSENTATION DES PERSONNES ATTEINTES DE HANDICAP VISCÉRAL

C'est avec joie et beaucoup d'espoir que nous avons accueilli la publication de la loi du 11 février 2005 sur l'évolution de la définition du handicap. Pour la première fois, le handicap viscéral était reconnu.

Membre du CNCPPH depuis son origine, je me suis toujours battu, pour des personnes en situation de handicap oubliées des pouvoirs publics, du public et des associations de personnes handicapées.

Bien que non mandaté par les 3 à 5 millions de personnes handicapées incontinentes urinaires et fécales en France, je pense pouvoir, une nouvelle fois, évoquer la situation de ces millions d'enfants handicapés, adultes handicapés, personnes âgées oubliés de tous.



A de nombreuses occasions, j'ai présenté la situation de ces personnes. Être incontinente urinaire, c'est un parcours de soins avec les urologues, les chirurgiens, les rééducateurs (médicaments, chirurgies lourdes, dispositifs médicaux, dialyses, greffes, etc...) qui conduit bien souvent à une absence de solutions autres que les couches, les palliatifs, les dispositifs de recueil et stomies appareillées.

Rappelons que l'insuffisance rénale conduit à des problèmes cardio-vasculaires mettant en jeu le pronostic vital, sans oublier le rôle des infections urinaires.



La personne incontinente a peur de perdre ses urines en public, de sentir mauvais par rapport aux autres. Elle est menacée par les escarres fessières (coût 40.000 euros en moyenne de soins pour l'Assurance Maladie). Nous avons dû nous battre des années contre l'Education Nationale et faire abroger le « Code Soleil » qui affirmait qu'un enfant incontinente à l'école devait être propre pour être scolarisé.

Nous nous sommes battus pour que les palliatifs soient considérés comme un dispositif médical et leur coût pris en charge par l'Assurance Maladie. Nous nous sommes battus pour que la TVA sur les palliatifs soit abaissée à 5.5 % et non à 20 % en vain.

Mentionnons que les serviettes périodiques féminines sont ramenées à un taux de TVA de 5.5 % suite aux interventions des associations féminines et féministes auprès des pouvoirs publics qui en demandent maintenant la gratuité.

Pensez que le coût élevé des palliatifs grève lourdement le budget des personnes handicapées qui disposent de 860 euros / mois pour vivre, avec des fins de mois particulièrement difficiles, aggravant la paupérisation de cette population.

Rappelons que chaque année en France, 200.000 femmes, après un accouchement, deviennent incontinentes dont 70.000 définitivement après rééducation. Doit-on les rendre responsables et les stigmatiser ? Que devient leur vie de couple ? Qui leur vient en aide, après l'impuissance de la médecine ?

Certes, il existe une prestation de compensation du handicap de 3.600 euros sur 3 ans (100 euros maximum / mois) obtenue de haute lutte et attribuée par les maisons départementales de personnes handicapées (MDPH) sur une demande justifiée médicalement mais avec bien peu d'élus, en raison des critères d'éligibilité de la PCH, et en rappelant que le montant de cette allocation n'a pas varié depuis 14 ans.

Etre incontinent viscéral nécessite une bonne hygiène intime pour éviter les infections récidivantes. Elle a un coût élevé que peu de famille peuvent assumer sans aides financières, conseils de pairs ou de professionnels aguerris. Elle augmente la fracture sociale en créant des disparités



Mais je voudrais également évoquer la situation des personnes handicapées viscérales atteintes d'incontinence fécale, ou d'une double incontinence urinaire et fécale.

Ne pas être capable de contrôler ses selles est douloureux du fait de la constipation par fécalomes et par des diarrhées imprévisibles rendant la vie en société difficile, voire impossible.

Imaginez le petit enfant qui se souille devant ses petits camarades qui se moquent et qui en rient, heureux de ne pas être concernés. Que de difficultés psychologiques vont en résulter pour cet enfant puis pour cet adulte à vie, avec une honte qui ne le quittera jamais.

De même, imaginez l'adolescent, double incontinent, face à une sexualité naissante et les difficultés rencontrées par les adultes pour essayer de mener une vie sexuelle.

A l'âge adulte, la vie en société est quasi impossible car il ne faut pas oublier les flatulences bruyantes et malodorantes non maîtrisables et qui vous isolent de la société.

Les personnes incontinentes sphinctériennes n'ont pas de vie sociale et une vie professionnelle presque impossible du fait du rejet par la société. Nous avons des pathologies taboues, victimes de stigmatisations insupportables.

C'est pourquoi beaucoup de nos bénévoles incontinents refusent de participer à de nombreuses structures (associations ou officielles) et notamment aux commissions du CNCPPH par crainte d'accidents non maîtrisables.

La lutte, pour trouver à Paris et dans les villes, des toilettes accessibles est permanente. Notons que la plupart des toilettes des cafés à Paris se situent dans un sous-sol inaccessible aux personnes à mobilité réduite.

Rappelons que la bonne hygiène a un coût supporté par les familles aisées, et la mauvaise hygiène a un coût supporté par l'Assurance Maladie en soins médicaux.

Membre de la Commission Santé, bien-être et bientraitance du CNCPPH, je n'ai pu développer l'incontinence « institutionnelle » des personnes âgées en établissement (EPAHD, etc...).

Les personnes arrivent dans l'établissement en contrôlant leurs sphincters mais avec une mobilité réduite et sont systématiquement garnies de palliatifs pour éviter de répondre à leurs appels par le personnel soignant en nombre insuffisant notamment la nuit pour les conduire aux toilettes ou leur donner un bassin ou un pistolet. Peu à peu se crée une incontinence fonctionnelle et permanente.

Etre incontinent, c'est être un non citoyen, c'est être sans vie sociale, sans travail, à vivre mal et à souffrir en silence puisque personne ne vous écoute, ni ne s'intéresse à vous.



Tous ces faits démontrent qu'il existe des dysfonctionnements au sein du CNCPPH mais surtout au sein de la technostructure de l'état sourde aux demandes des personnes atteintes de handicap viscéral.

Les responsables politiques devraient être plus à l'écoute du monde du handicap qui dans une nation est un baromètre du bien-être de la population.

Nous pensons que la réforme du CNCPH devrait nous permettre d'exprimer nos vies de douleur, l'abandon dans lequel nous vivons, l'ostracisme de tous, la vie de non citoyens. Quand en discutera-t-on ?

Des mesures à prendre pour combattre la stigmatisation ? Quand écoutera-t-on nos doléances et nos propositions ?

Décidemment, nous risquons de rester des exclus parmi les exclus et ce, pour longtemps, les pouvoirs publics et le gouvernement restant insensibles à nos appels désespérés.

NDLR : Le monde du handicap est en pleine mutation. Le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées et le Comité d'Entente des Associations de parents et d'enfants handicapés sont en pleine réflexion pour une réforme des pratiques, des relations et de la gouvernance tant dans leur sein qu'avec les pouvoirs publics.

A l'examen, il apparait que ces deux comités sont constitués de moins en moins par des associations de personnes en situation de handicap au profit d'association regroupées sous la forme de lobbies qui dialoguent avec les pouvoirs publics.

Les ministères se concertent avec les technostructures associatives et avec la technostructure étatique (qui reste en place alors que les ministres et leurs cabinets passent). Les personnes handicapées sont en fait de moins en moins représentées et écoutées.

Pour être clair, les revendications des personnes handicapées de terrain doivent-elles remonter vers les technostructures des pouvoirs publics ou bien ces mêmes technostructures doivent-elles réglementer et légiférer d'en haut pour le bien des personnes handicapées de terrain ? (button up or button down ?).

Je pense que c'est la grande question qui agite notre pays et notamment les personnes en situation de handicap.

L'ASBH doit-elle essayer de regrouper toutes les associations qui s'intéressent au handicap viscéral pour constituer un lobby en dialogue pris en compte par les autorités ?

F. HAFFNER
Président de l'ASBH



Une nouvelle brochure ASBH vient de paraître sur la sexualité, la vie affective et génitalité par F. HAFFNER (15 pages).

Cette brochure est disponible sur notre site internet.

PRÉVALENCE DES MALADIES RARES

DONNÉES BIBLIOGRAPHIQUES AVEC LA PARTICIPATION DE L'INSERM



Les cahiers d'ORPHANET viennent de publier la prévalence des maladies rares en France (Janvier 2019). La trisomie 21 est la maladie la plus fréquente en France avec un taux de 95.0 pour 100.000. Avec la mise au point de tests anténataux remboursés par l'assurance maladie, le taux de naissance devrait rapidement baisser.

Ce sont les Anomalies de Fermeture du Tube Neural (AFTN) qui arrivent en second avec 91.05 pour 100 000. Nous ne tarderons pas à devenir prochainement la malformation la plus fréquente en France, triste record lié à une prévention par l'acide folique insuffisante et demandée par l'ASBH et le corps médical et qui laisse indifférents les pouvoirs publics.

Remarquons que l'ensemble des dysraphismes spinaux est probablement la première malformation en taux de prévalences

Quelques autres prévalences :

Fente labio-palatine	80 pour 100 000
Iriencéphalie	50
Hydrocéphalie congénitale	46.5
Anencéphalie	35
Lésion de la moelle épinière	32
Laproschisis	23.7
Malformation anorectale isolée	20
Spina Bifida isolé	18.6
Holoprosencéphalie	13.4
Omphalocèle	11.7
Hydroencéphalie	10
Syringomyélie	8.4
Association Vacter/Vacterl	6.25
Extrophie de la vessie	3.05
Hydrocéphalie avec sténose de l'aqueduc De sylvius	1.7
Homocystinurie	1.65
Embryofetopathie au valproate de sodium	1.02
Syndrome de currarino	1

Plus d'infos sur www.orphadata.org

TÉMOIGNAGE

PÉTITS MALENTENDUS ENTRE PATIENT ET ANESTHÉSISTE



Quelqu'un a vu l'organisation actuelle des consultations anesthésie à l'hôpital ?

Même système que les gares au niveau écran d'affichage, sauf que les trains, c'est nous. Les quais, ce sont les bureaux où on doit se rendre. L'accueil avec un ticket, la secrétaire froide, sèche.

La gare, ce sont de longs couloirs avec des portes et des petits panneaux d'affichage.

J'ai eu l'impression de me trouver dans un film SF d'anticipation.

Les anesthésistes n'ont plus à se lever pour venir nous chercher en salle d'attente : efficacité, rentabilité maximale. Ils enchainent grâce au système avec écran d'affichage, arrivées, invitations à se déplacer jusqu'au bureau n°...

Le système est déjà utilisé pour le bureau des admissions mais perfectionné et utilisé pour toutes les consultations hospitalières dans le futur. Je pense que ce sera ça.... Sans parler des autres protocoles pour rentabiliser tout, en ambulatoire et autres. Il ne manque plus que d'accueillants robots...

Je suis tombée sur une anesthésiste pas vraiment tout à fait francophone. Elle a eu beaucoup de difficultés à comprendre ce que lui expliquais, tous les signes habituellement utilisés quand on parle à un médecin...

Elle a commencé par me dire que j'avais un problème de vésicule biliaire. Elle insistait... Après elle me parle de calculs, calculs oui, mais pas dans la vésicule biliaire, la VESSIE !

Elle a recommencé à se tromper entre « vessie » et « vésicule » par la suite...

Elle me demande d'expliquer les symptômes actuels et de justifier les examens prévus. Elle n'est pas gastro-entérologue.

J'ai vu plusieurs gastro en aval, s'il faut réexpliquer encore à l'anesthésiste...

Elle m'a regardée de travers et a trouvé quelque chose à redire à propos de mes traitements, sans connaître le contexte ?!



Elle me dit de faire du sport pour mon problème de poids... ! Aucun médecin qui connaît mon contexte, se permettrait de me dire cela.

Mes veines sont difficiles à trouver pour une anesthésie générale depuis toujours mais cela ne s'arrange pas. « Il faudra venir au bloc en ayant chaud et pas stressée ! » Vu comment l'entretien anesthésie s'est passé, au niveau stress... Je suis au maximum.

Je réclame à voir l'anesthésiste qui va s'occuper de moi la semaine prochaine pour refaire le point, parce que cette dame a cassé tous les progrès que j'avais réussi à faire grâce aux dernières consultations anesthésies au niveau angoisse par rapport aux expériences du passé (pas prise en charge de la douleur et de tout ce qui m'inquiète lorsque je dois passer au bloc).

Jusqu'à présent, je sortais de l'entretien anesthésie « apaisée », ben là... c'est le pompon !

Quand on arrive pour l'hospitalisation, je demande à faire le point avec l'anesthésiste qui va s'occuper de moi, en priant pour que ce ne soit pas elle..., quelqu'un capable de communiquer d'une manière adaptée avec une patiente « chronique » avec des antécédents importants, avec tendance à s'angoisser surtout avec des professionnels pas doués pour le relationnel.



Dans ces hôpitaux, on a des techniciens très compétents mais le relationnel... Il est parfois oublié et c'est comme ça qu'on encaisse au fil des années et qu'on crée des patients angoissés alors qu'un peu plus d'écoute...

Du coup, a priori, d'après ce que j'ai compris, bien qu'on n'ait pas vraiment répondu à mes questions sérieuses, pas de progrès notables au niveau des risques d'effets secondaires (nausée, vomissements, etc...) avec l'utilisation du « masque » (gaz pour endormir). Pas de proposition particulière pour me rassurer, on peut supposer qu'il a tout de même été noté le risque que je ne réagisse pas très bien et un traitement contre les nausées. Mais ce n'était pas utile de me parler apparemment et de me rassurer. J'ai bien compris ... Je n'en revenais pas d'une telle attitude.

Donc ce sera ça si on ne me trouve pas de veine (les infirmières anesthésistes n'y arrivent pas trop généralement, jusqu'à présent, l'anesthésiste est obligé d'intervenir au bout de plusieurs tentatives infructueuses de l'infirmière et l'anesthésiste, il trouve tout de suite, quitte à faire un peu mal).

Sinon, je dois arriver au bloc « pas stressée et en n'ayant pas froid » et qu'on ne me pique pas la veille.

Cela devrait être juste noté sur mon dossier et pouvoir être suivie sans que j'ai besoin de m'inquiéter de cela.

Il faut que j'apporte ma propre couverture quand je vois comment ça se passe parfois de nos jours ! Moi, le bloc, comme beaucoup de monde, je pense, d'office, je suis gelée en arrivant là ! Et niveau stress....

Trop de choses qu'elle ne comprenait pas, et trop de chose que j'étais obligée de lui faire répéter parce que je ne la comprenais pas au niveau « français » ! Ce n'est pas comme cela que j'envisageais les entretiens anesthésie, d'après les derniers que j'avais eu.

Dans la salle d'attente, un panneau d'affichage : Ici, on écoute le patient !!!!!

Il faudrait revoir le côté relationnel, qualité d'écoute et capacités de compréhension et d'adaptation pour rassurer aussi le patient... surtout un patient « chronique » qui subit des interventions répétées depuis l'enfance.

Je ne suis pas du tout « raciste, xénophobe » mais je trouve qu'une bonne communication entre médecin et patient surtout dans ce contexte, c'est primordial !

Là, c'était la cata.



LES RÉACTIONS DES AUTRES MEMBRES DU GROUPE FACEBOOK

- Je t'encourage à faire remonter ces informations aux représentants d'utilisateurs (RU) de l'hôpital. C'est important pour contribuer à l'amélioration de la prise en charge des patients.
- Pour la modernisation et l'effet « Usine » des consultations, ils n'ont pas le choix. Ils ont un nombre de patients à faire passer à l'heure...
- Il faut dire les choses quand même !

Dans le cadre de la Conférence Nationale du Handicap (CNH) qui s'est tenue en juin à l'Elysée, l'ASBH a obtenu la **labellisation du site** : preparermagrossesse.com

Chaque année naissent en France 24.000 enfants atteints de handicaps ou de maladies plus ou moins curables, sans compter 8.000 interruptions médicales de grossesses parmi 1,2 millions de femmes enceintes chaque année.

L'un des buts de notre site internet est de contribuer à réduire ce triste bilan auquel les familles de l'ASBH et beaucoup d'autres en ont subi les conséquences du fait d'une prévention en France insuffisante et inadaptée depuis des dizaines d'années.

L'ASBH considère qu'il faut agir en amont de la contraception. C'est pourquoi, nous pensons et décrivons dans notre site internet la nécessité d'une consultation préconceptionnelle afin que le couple et la femme puisse mener une grossesse dans les meilleures conditions pour elle-même et le futur enfant.

Les Plans Nationaux Nutrition Santé (PNNS) ont montré leurs limites et leurs efficacités modérées selon les évaluations gouvernementales. Heureusement, la mise en place d'un corps de sages-femmes compétentes devrait améliorer une situation qui place la France en Europe en mauvaise situation.

Pourquoi en France, l'enseignement scolaire de la sexualité, pourtant dans les textes, est-il si mal renseigné ? Pourquoi le corps médical n'explique-t-il pas à une femme qui désire une contraception, les consignes qu'elle devra observer si elle veut concevoir ultérieurement un bébé en stoppant sa contraception ? Pourquoi en France la sexualité, la vie affective, la génitalité des personnes en situation de handicap est-elle si indigente et tabou, victime de stigmatisation ?

L'ASBH a toujours aidé les jeunes femmes en situation de handicap et qui le désirent à devenir mères, mères qui objectivement pour la plus grande majorité sont des mères exemplaires malgré les handicaps.

Autre point, et pas l'un des moindres, l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et la Haute Autorité de Santé n'ont pas toujours été à la hauteur. Citons tous ces « scandales médicalisés » qui ont des influences néfastes sur la vie de l'embryon et du fœtus, dont je n'évoquerai pas la longue liste qui fait l'objet de procès devant les instances judiciaires.

A titre d'exemple, citons le rapport ANSM sur les antiépileptiques au cours de la grossesse (avril 2019) qui conclut enfin que 21 antiépileptiques entraînent des malformations sur le fœtus et qui concerne l'épilepsie et les troubles bipolaires soit des centaines de milliers de femmes.

L'opinion publique troublée se tourne de plus en plus vers l'automédication avec des risques que les médecins généralistes ne peuvent maîtriser.

Par exemple, qui sait que seuls trois antibiotiques peuvent être prescrits sans danger, lors d'une infection au cours d'une grossesse ?



WWW.PREPARERMAGROSSESSE.COM

LABELLISÉ PAR LA CONFÉRENCE NATIONALE DU HANDICAP (CNH)

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

DIAGNOSTIC FAUTIF DU GYNÉCOLOGUE - QUEL RECOURS ?

JUGEMENT CA VERSAILLES DU 04/10/2016 - N°17/01/41

LES FAITS

Une femme enceinte débute sa grossesse, est suivie normalement sans problème par un gynécologue et accouche d'un enfant atteint de myéломéningocèle à la naissance.

L'enfant est pris en charge par une équipe pédiatrique et opéré à la naissance dans le but de refermer l'ouverture de l'arc neural postérieur. Ultérieurement, on constate une incontinence fécale et urinaire qui l'oblige à porter des couches et à subir des sondages urinaires cinq fois par jour.



LA PROCÉDURE

Le 7 mai 2013, les parents assignent en référé le gynécologue et son assureur, en présence de la CPAM, devant le TGI (Tribunal de Grande Instance), pour obtenir une mesure d'expertise médicale destinée à analyser le suivi de la grossesse de la mère par le médecin.

Après l'expertise judiciaire, ordonnée, l'expert dépose son rapport qui conclue que la faute d'inattention du gynécologue est caractérisée mais que la « perte de chance » de faire un diagnostic prénatal n'a pas entraîné d'aggravation particulière de l'état de l'enfant, de sorte qu'il ne s'agit que d'une perte de chance de ne pas pouvoir demander une IMG

(Interruption Médicale de Grossesse). Les parents saisissent au fond le TGI.

Par un jugement du 08/12/2016, **le TGI a jugé que le médecin a commis une faute à l'origine d'une perte de chance pour les parents et qu'il est responsable à hauteur de 81 % des dommages causés**, en le co-condamnant avec l'assureur, à payer à chacun des parents 20.250 euros, à titre de réparation de leur préjudice d'affection outre une somme de 20.250 euros chacun à titre de réparation de leur préjudice extrapatrimonial exceptionnel.

NDLR : le préjudice extrapatrimonial est celui qui ne concerne pas le patrimoine d'une personne. Son objet consiste à rétablir une victime dans la situation extrapatrimoniale dans laquelle elle se trouvait avant la réalisation du dommage.

Le médecin et son assureur font appel du jugement en faisant valoir que le taux de perte de chance retenu était excessif, et qu'il n'y a pas lieu de distinguer entre préjudice d'affection et préjudice extrapatrimonial exceptionnel, l'enfant étant, malgré son handicap, en bonne santé.

Par un arrêt du 04/10/2018, la Cour d'Appel de Versailles infirme le jugement du chef du préjudice extrapatrimonial exceptionnel en rejetant cette demande mais en confirmant l'allocation de 20 250 euros à chacun des parents à titre de réparation de leur préjudice d'affection.



DISCUSSION DES DÉCISIONS

Que peuvent espérer des parents en cas de naissance d'un enfant atteint d'une malformation liée à une absence ou une erreur de diagnostic, incluant un défaut d'information de ces derniers par le gynécologue concernant la malformation de l'enfant ?

La Cour d'Appel retient que le préjudice des parents, dans cette situation, est constitué par la perte de chance d'obtenir une IMG et le choc affectif créé par l'impréparation psychologique des parents au handicap de leur enfant et du préjudice d'affection qui en résulte. Les juges rappellent qu'il n'y a pas lieu de réparer le préjudice extrapatrimonial exceptionnel dans les conditions de leur existence subi par les proches de la victime directement liée au handicap.



L'article L114-5 du code de l'Action Sociale dispose que lorsque la responsabilité d'un professionnel est engagé vis-à-vis des parents d'un enfant né avec un handicap non décelé pendant la grossesse à la suite d'une faute caractérisée, les parents ne peuvent que demander une indemnité au titre de leur seul préjudice. **Ce préjudice ne peut inclure les charges particulières qui découlent de ce handicap tout au long de la vie de l'enfant.**

La compensation de ce dernier relève de la solidarité nationale. Ainsi les troubles, dans l'état actuel de la loi et de la jurisprudence, dans la vie quotidienne du couple, liés au handicap de l'enfant ne peuvent faire l'objet d'une réparation distincte.

NOS COMMENTAIRES

A) La faute du gynécologue est indéniable bien que considérée comme une faute d'inattention. Les meilleurs échographistes détectent le myéloméningocèle entre 12 et 15 semaines d'aménorrhée, dans de bonnes conditions. Entre 15 et 20 semaines, la malformation est bien visible pour un professionnel aguerri. On observe d'ailleurs trop de dépistage de myéloméningocèles qui sont en réalité des myeloschisis. (15 % d'après les spécialistes).

B) On ignore si le médecin avait prescrit de l'acide folique en pré-conceptionnel. Si la famille avait demandé une prescription d'acide folique, et que le médecin ne l'avait pas fait ou avait oublié d'informer la famille sur l'intérêt d'une prise d'acide folique en anténatal, nous pensons que le médecin aurait été coupable de ne pas avoir apporté à la future maman tous les soins nécessaires et apporté toutes les diligences souhaitables.

A ce jour nous n'avons pas eu connaissance de plaintes déposées pour défaut d'information sur l'intérêt de l'acide folique en vue de préparer une grossesse. Aucune jurisprudence ne semble exister à ce jour, donc aucune condamnation, ni jugement.

C) Le jugement est cohérent avec la législation française : *Arrêt Perruche du 17/11/2000 - Trois arrêts de principe de la Cassation du 13/07/2001 - Arrêt du 09/10/2001 - Loi du 4 mars 2002*



L'article 1 de la loi du 4 mars 2002, dispose que :

I - Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance.

La personne née avec un handicap dû à une faute médicale peut obtenir la réparation de son préjudice lorsque l'acte fautif a provoqué directement le handicap ou l'a aggravé, ou n'a pas permis de prendre les mesures susceptibles de l'atténuer.

Lorsque la responsabilité d'un professionnel ou d'un établissement de santé est engagée vis-à-vis des parents d'un enfant né avec un handicap non décelé pendant la grossesse à la suite d'une faute caractérisée, les parents peuvent demander une indemnité au titre de leur seul préjudice. Ce préjudice ne saurait inclure les charges particulières

déoulant, tout au long de la vie de l'enfant, de ce handicap. La compensation de ce dernier relève de la solidarité nationale.

II – Toute personne handicapée a droit, quelle que soit la cause de sa déficience, à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale.

III – Le Conseil national consultatif des personnes handicapées est chargé, dans des conditions fixées par décret, d'évaluer la situation matérielle, financière et morale des personnes handicapées en France et des personnes handicapées de nationalité française établies hors de France prises en charge au titre de la solidarité nationale, et de présenter toutes les propositions jugées nécessaires au Parlement et au Gouvernement, visant à assurer, par une programmation pluriannuelle continue, la prise en charge de ces personnes (dont l'ASBH est membre titulaire).

Depuis aucune évolution de la loi n'a été observée, ce qui explique le jugement en appel du 04/10/2018.

LE CAS PARTICULIER DE LA CHIRURGIE ANTÉNATALE

Un médecin ne dépiste pas la présence d'un myéloméningocèle chez un fœtus.

La femme accouche de l'enfant handicapé à vie. Comme nous l'avons vu, il y a faute à l'origine d'une perte de chance pour les parents. Le médecin n'est pas responsable du handicap lui-même. Il a le droit à l'erreur et n'est pas responsable du handicap lui-même.

On indemnise la famille sur le fait que les fautes commises par le médecin (ou un laboratoire) ont empêché celle-ci d'exercer son choix d'interrompre la grossesse afin d'éviter la naissance d'un enfant atteint d'un handicap.

Mais maintenant, grâce à la chirurgie materno-fœtale, la famille peut choisir d'améliorer l'état de santé en anténatal d'un futur enfant, et ainsi lui assurer une vie meilleure.

Comment les tribunaux vont-ils interpréter cette nouvelle perte de chance ?

Quelle sera l'indemnisation des parents de l'enfant lui-même qui subit lui aussi un préjudice sachant que son état de santé aurait pu être amélioré ?



Enfin pour aggraver la situation, **comment le tribunal tiendra compte de la non prescription d'acide folique qui aurait pu éviter une grossesse à risques ?**

Enfin, évoquons la responsabilité de la mère et même du père. Si le fait d'avoir laissé naître un enfant handicapé est un choix de la mère (et/ou du père), l'enfant pourrait rechercher la responsabilité de ses parents sur un fondement quasi-délictuel.

Il pourrait leur reprocher :

- D'avoir refusé un avortement préconisé par le médecin
- D'avoir commis des fautes dans le suivi de sa grossesse (pas de diagnostics prénatals fiables)
- D'avoir manqué de précaution à l'égard de l'embryon ou du fœtus au cours de la grossesse par tabagisme, prise d'alcool, prise de médicaments tératogènes (acide valproïque, notamment), ou mauvaise hygiène de vie.

Ce reproche serait moralement d'autant plus fondé que la mère peut se désintéresser de l'enfant aussitôt après sa naissance, en l'abandonnant, en le plaçant en établissement médico-social.

Dans le cas où les parents veulent garder l'enfant et refusent l'IMG, le fait de ne pas pratiquer de chirurgie materno-fœtale alors que toutes les conditions sont réunies peut constituer un préjudice.

En conclusion : Si la loi ne va pas évoluer, les décisions des Cours de justice devront s'adapter aux nouvelles données offertes par la médecine et la chirurgie.



MANIFESTATION EN RÉGION

UN REPAS SOLIDAIRE AU PUIITS DES MÈZES (HAUTE MARNE)

Organisé par Madame Yvonne LAURENT, son fils et ses filles, le repas traditionnel annuel a eu lieu dans la nouvelle salle des fêtes de son village, un local tout neuf et tout équipé, dans d'anciens locaux scolaires qui nous avons décoré d'affiches de l'Association.

36 personnes ont déjeuné ensemble durant une après-midi bien remplie où les rires et les chants ont ponctué la journée.

Yvonne avait contacté cinq musiciens amateurs de Chaumont, d'origine portugaise, qui, toute la journée, ont joué bénévolement des chants sur des airs et des musiques du Portugal.

Pour 16 euros, un menu de fête a été préparé par un traiteur : apéritif, buffet de hors d'œuvre, estouffade de veau avec légumes, salade, fromage, dessert et tartelettes, le tout bien arrosé...

En fin d'après-midi, une tombola a été organisée avec de nombreux lots. Pour 4 € ou 10 €, on tirait 1 ou 4 numéros. Ensuite il fallait chercher parmi plus d'une centaine de lots, l'objet ou les objets gagnés, dans la joie et la bonne humeur.

La soirée s'est terminée par un au revoir en souhaitant une réédition l'année prochaine.

Une journée au profit de l'ASBH comme on les aime. **Bravo aux organisatrices qui n'ont pas ménagé leur temps pour préparer la journée et collecter des lots de qualité.**





PATHOLOGIES TABOUES

Comprendre et combattre

Débat du 15 avril 2019

Madame **Hélène DE LABROUSSE**, Directrice Générale du laboratoire **COLOPLAST**, accueille les participants à la conférence débat organisée à Paris le 15/04/2019 qui constate l'ostracisme, les tabous qui s'exercent sur certaines pathologies comme le psoriasis, le VIH, la maladie mentale, les dysfonctions érectiles, les troubles bipolaires, les patients stomisés et les incontinences sphinctériennes. Pour **tenter d'évaluer cette stigmatisation**, la détresse des personnes concernées, le laboratoire a effectué un sondage auquel **141 patients ont répondu**.

Cette première étude exploratoire transversale sur des pathologies taboues en France, voire invisibles, permet d'identifier des tendances communes dans les parcours de vie des patients souffrant du regard des autres.



Les pathologies taboues affectent lourdement la vie sociale des patients

« J'évite les relations amoureuses, par peur de décevoir la partenaire. »

- **57%** estiment que leur pathologie a eu un impact négatif sur leur vie sexuelle
- **56%** ont des difficultés à construire des relations amoureuses à cause de leur pathologie
- **52%** participent à moins d'activités sociales depuis qu'ils ont leur pathologie
- **31%** disent avoir moins d'amis depuis qu'ils ont leur pathologie



Les patients ont souvent des difficultés à trouver le bon interlocuteur

- **56%** ne se sentent pas à l'aise à l'idée de discuter de leur pathologie avec leur famille et leurs amis
- **36%** ont rencontré des difficultés à trouver un personnel de santé en mesure de les informer et les conseiller convenablement
- **21%** des patients ont décidé de ne pas demander conseil sur leur pathologie à un professionnel de santé par gêne
- **7%** font partie d'une association de patients

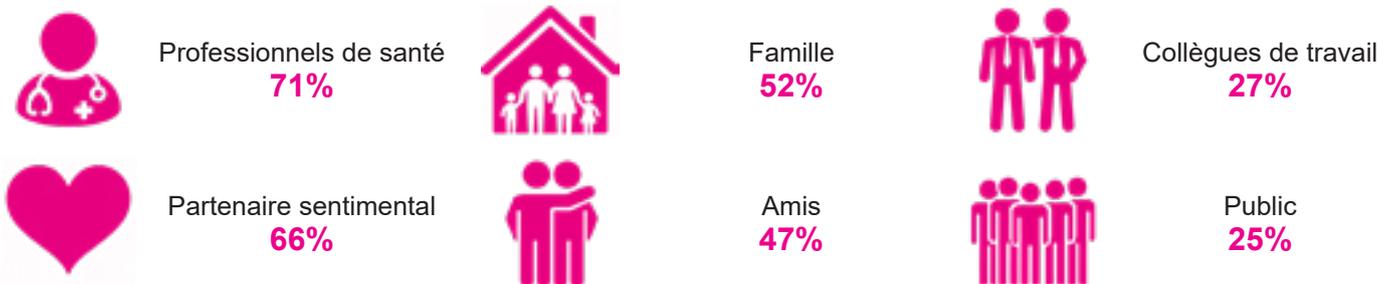
Les pathologies taboues induisent des situations stigmatisantes pour les patients

- **34%** estiment que leur pathologie diminue leur chance de promotion
- **28%** ont ressenti une gêne de la part d'autres personnes à l'idée d'interagir avec eux
- **19%** ont vécu des situations dans lesquelles on leur a fait sentir qu'ils sont un fardeau pour la société
- **14%** disent avoir été victimes de violences verbales en raison de leur pathologie

Ces pathologies sont peu connues et nécessitent des efforts de pédagogie

- **71%** des patients sont d'accord avec l'idée que les patients et les associations de patients jouent un rôle crucial en tant que porte-parole pour changer la perception générale d'une pathologie
- **66%** estiment que les campagnes publicitaires peuvent avoir un effet positif sur la perception qu'a le public à l'égard d'une pathologie
- **64%** estiment que la culture joue un rôle déterminant dans la perception de leur pathologie
- **36%** ont déjà essayé de changer la perception que d'autres ont de leur maladie

Pourcentage des patients estimant que les acteurs suivants comprennent leur pathologie



Pour les patients stomisés, schizophrènes, incontinents urinaires, atteint de VIH, de psoriasis, de troubles bipolaires ou de dysfonctionnement érectile, trouver une place dans notre société reste une véritable épreuve pour un nombre considérable de personnes victimes de stigmatisation sociale.

Dans le cadre d'une réflexion sur les conséquences sociales communes à ces pathologies, COLOPLAST a fait appel à des experts de spécialités différentes, des acteurs de terrain et à des patients pour initier une discussion transversale sur la notion même de « pathologie taboue ».



Les débats ont été menés par le sociologue **Norbert AMSELLEM**, le psychiatre **Jean-Victor BLANC**, l'historien de la médecine **Patrick ZYLBERMAN** et le philosophe **Philippe BLANC**.

Trois témoignages de personnes concernées ont suivi provoquant beaucoup d'émotions au sein de l'assistance, en montrant comment vivent avec une pathologie considérée comme taboue et stigmatisante.

Enfin, l'urologue **François HAAB**, le représentant des associations de patients auprès de la CNEDIMTS-HAS **Pascal SELLIER**, **Hélène DE LABROUSSE**, Directrice Générale de COLOPLAST et le Président de France Assos Santé **Alain-Michel CERETTI** ont dressé les moyens pour combattre la stigmatisation.

Pour l'historien de la médecine, de tout temps, les tabous ont marqué notre société notamment les religions qui ont dressé des listes d'interdits souvent répondant à des besoins.

Freud démocratise le tabou en expliquant « ce sur quoi se fait le silence par crainte de pudeur ». Avec leur caractère mystérieux, sacré, les tabous structurent une société et ses idéaux. Néanmoins, la stigmatisation est marquée au fer rouge sur les esclaves.

Le stigmatisé est détourné des autres car il présente une différence fâcheuse avec ce que l'on attend : On est exclu de la société, du monde des vivants, on affronte un tabou non-dit, implicite.



Comment se construit un tabou ?



Les maladies infectieuses sont contagieuses, elles excluent mais souvent la conscience du risque ne débouchera sur aucun comportement particulier de protection. Une maladie n'existe que si elle est nommée donc à une structure symbolique, exemple : tuberculose, syphilis, sida.

On observe des maladies pour lesquelles les médias en parlent constamment et d'autres sur lesquelles l'opinion publique n'est pas alertée. Par exemple : l'endométriose est devenue connue avec le buzz médiatique.

Le tabou est gouverné avec le silence des pouvoirs publics ou de leurs messages de prévention ou d'information. Par exemple, ils parlent d'un hôtel, pas d'un sanatorium, de centre d'hygiène sociale au lieu de centre antituberculeux. Parfois on tourne en dérision le tabou pour se rassurer comme la « vérole », signe de reconnaissance entre les hommes, ou la syphilis qui « accommode sa victime » plutôt qu'elle ne le dégrade.

La fonction des tabous, c'est la stigmatisation, c'est mettre un nom et protéger les autres (le Spina Bifida est-il contagieux ?). **Les tabous engendrent l'inconscience.** On oublie grâce au tabou qui a une fonction de protection de la société. Pour le sociologue, le tabou est du domaine du toucher, du tactile, du sacré, du social. La présence de stigmates renvoie au domaine du visible.

Il développe ensuite les facteurs de stigmatisation du cancer : idée de mort, impuissance thérapeutique mais des améliorations notables, la prévention. Le regard de la société dépend des organes, des fonctions. Il y a des organes et des fonctions plus nobles que d'autres. Dans le corps humain, plus on descend, pire est le regard. (L'incontinence urinaire et surtout fécale sont particulièrement concernées).

Cela entraîne un processus de culpabilisation et de responsabilité des patients, d'autant que certaines pathologies attendent aux normes dominantes de la société (performance, autonomie, dépendance, personnes âgées, etc...). Ce sont des valeurs fortes de notre société.

Si la maladie se chronicise, on observe un processus d'intégration dans la vie du patient avec le suivi des soins. Dans le cas d'impuissance médicale, la recherche, grâce à l'appui des associations de malades, reste un facteur encourageant et de normalisation.



Pour le philosophe, **une personne sur quatre a des troubles de santé mentale et psychique.** L'annonce du diagnostic à la famille provoque de la suspicion sur le diagnostic.

Jadis, on évoquait « la prise d'un bain chaud » pour faire disparaître les symptômes et nier la réalité. Dans l'ordre, le patient consulte d'abord un ami, puis sa famille, puis s'adresse aux médecines alternatives et enfin va voir un médecin. **La maladie mentale reste incomprise dans notre société actuelle.** Des actrices célèbres en ont parlé provoquant une meilleure acceptabilité de leur pathologie. Les films grand public jouent un rôle en montrant des patients atteints.

Pour le philosophe, tout est en dehors du rationnel. Les handicaps tabous sont émotionnellement chargés, certains font peur, d'autres provoquent de la honte (l'anus est aussi important que le cerveau). Il faut prendre en compte les émotions car la vie émotionnelle engendre honte, dégoût, peur avec une mixité de ses sentiments.



Parmi les émotions, citons la sidération, le chagrin, qui construisent des représentations des personnes qu'elles ont d'elles-mêmes. **On bâtit nos jugements à partir de nos situations émotionnelles.** Avec l'angoisse, se pose l'avenir de ma vie, c'est une projection dont la peur est la base. Par exemple, une stomie est une transgression pour le corps avec une autre vision de son corps. Le dégoût est une réaction spontanée, la honte, une émotion car en fait on a aucune raison d'avoir honte.

Les solutions passent par l'éducation, la pédagogie, la prise de conscience de la vulnérabilité (par apprentissage). La vulnérabilité devrait permettre de trouver des solutions car l'espoir fait vivre (par exemple, la greffe rénale). La vie fait espérer mais l'espoir ne fait pas vivre. La compassion est une admiration envers les patients, et représente une lutte contre la stigmatisation. Pour conclure, **il y a une dimension universelle du tabou quelle que soit la maladie.**

Pour le psychiatre, connaître, savoir de quoi on parle lutte contre le tabou. Il y a des mots qu'on ne prononce jamais comme cancer avec le patient mais pas avec le confrère. On apprend au médecin à cacher ses émotions et pourtant l'empathie

aide beaucoup. Dans le VIH, après l'annonce, l'infectiologue oriente le malade vers les associations qui l'encadrent par un malade pair expert de sa maladie.

L'expérience du VIH devrait pouvoir servir à tous pour casser les tabous. Les pairs ont un rôle fondamental à jouer, avec des conséquences très positives pour les médecins. Il faut des patients en accompagnement car cela permet de gagner du temps, de l'énergie. Le tabou est si fort que beaucoup de patients ne connaissent pas leur maladie et c'est le rôle du monde associatif de les informer et de les guider. Citons les maladies invisibles comme la stomie vécue par le corps médical (gastrologue, urologue) comme un échec, d'où le rôle renforcé des associations pour accompagner.

La dernière table-ronde a présenté les moyens pour combattre la stigmatisation.

Alain-Michel CERETTI rappelle que 71 % des patients sont d'accord sur le rôle majeur des associations comme porte-parole pour changer la perception générale sur une pathologie. Il rappelle le rôle du patient expert qui explique à ceux qui rentrent dans la pathologie ce qui va se passer dans la vraie vie. L'association est le porte-parole de l'ensemble des malades, fait émerger le sujet dans le débat de société.



Toutes les maladies de l'intime sont particulières dont le sexe, l'incontinence, les difficultés érectiles. Les patients les gardent pour eux, provoquant une auto-stigmatisation. Il en est de même pour le médecin. On en parle pour les autres, pas pour soi. Par exemple, on utilise le viagra mais on ignore qu'il y a d'autres solutions.

Parmi les maladies taboues, la maladie psychiatrique est la plus tabou des tabous. La stigmatisation est très forte, car elle fait très peur. Pour le représentant associatif auprès de la CNEDIMTS-HAS, on soigne des maladies, plutôt que des patients. Le tabou s'exerce presque contre soi-même, indépendamment des conduites à risque (alcool, malbouffe, drogues, etc...). Les gens se sentent responsables de leur maladie mais c'est la société qui stigmatise. Par exemple, comment changer une poche de stomie dans une panne de métro qui dure ? Pour les maladies de la taille aux genoux, ce sont les patients qui se stigmatisent eux-mêmes.

Pour lutter, il faut associer les malades à la formation des médecins qui vont traiter ces futures pathologies. Pour le chirurgien urologue, dans l'incontinence urinaire, le recours aux soins plafonne surtout pour les femmes. L'urologue s'insurge contre les publicités pour les protections féminines à la télévision et dans les médias qui entretiennent le tabou, « ne pas en parler », produit appelé « discrète ». Le Professeur HAAB a saisi le conseil supérieur de l'audiovisuel (CSA) qui a demandé de modifier ces publicités car l'incontinence est une pathologie qui se soigne et doit être diagnostiquée par un médecin. Les protections féminines palliatives ne sont pas la solution unique. Les publicités commerciales délibérées entretiennent la stigmatisation au détriment des soins. Elles ne parlent que de solutions palliatives d'absorption plutôt que de « couches ».

La directive générale du laboratoire **COLOPLAST**, ensuite l'évolution de la société **COLOPLAST** et les divers produits d'incontinence qui sont commercialisés. Elle rappelle que le laboratoire organise des entretiens motivationnels pour apprendre aux professionnels grâce à des psychologues.

Dans la loi PACTE, il est prévu que « les entreprises à mission » au-delà des finalités commerciales, ont une mission, par exemple, sur l'errance thérapeutique qui dure cinq ans et demie en incontinence. Il faut aider à une représentation positive de ces pathologies.

Au cours de la discussion générale qui s'ensuit, **Monsieur SELLIER** rappelle qu'il faut avancer sur la qualité de vie et pas uniquement sur la durée de vie. Le Président de France Assos Santé rappelle les buts de l'association qu'il préside et qui est une institution financée par les taxes sur le tabac.

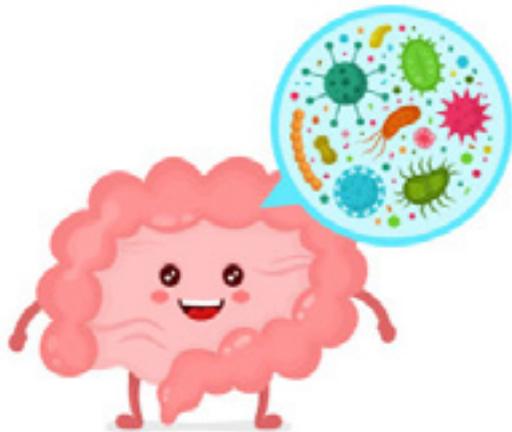


Une loi en cours d'adoption permet l'intégration des patients experts dans le cursus des études de médecine en 4^{ème} année. C'est une expérience de vie dans le monde médical qui se fait actuellement seulement à l'initiative des doyens.

Les systèmes de santé vont changer avec le regard de l'expérience patient. Le numérique va permettre de connecter des masses de données. Le Danemark est un modèle à suivre. Dans les hôpitaux danois, les patients évaluent l'expérience de soins dans un parcours et le service médical rendu. Au Danemark, on compare les services hospitaliers entre eux et même avec des services à l'étranger.

Nous sommes à l'aube d'une vraie révolution (la loi en cours de vote l'intègre) et y consacrer 2% du budget des soins. Il existe déjà un site qui fait noter les patients. La notation de l'offre en santé va se banaliser (exemple : moi-patient, à propos du rein).

Une réunion très intéressante qui mériterait d'être poursuivie ultérieurement. Une action en faveur des personnes incontinentes oubliées des pouvoirs publics et donc stigmatisées à tort.

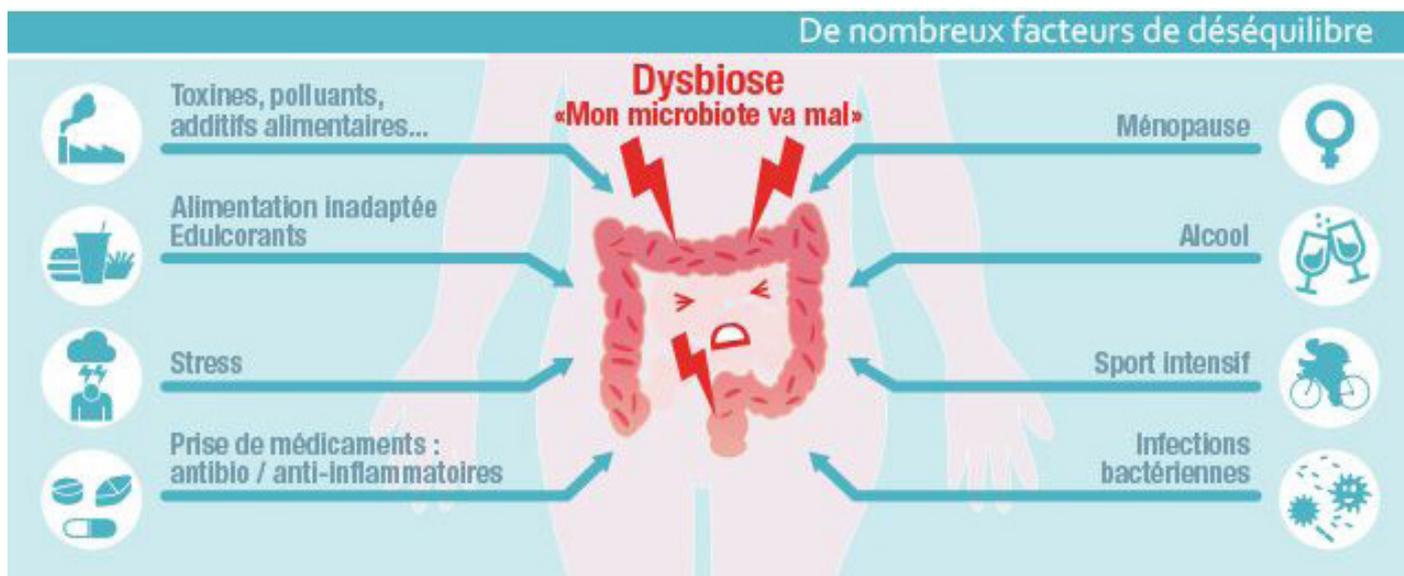


LA DYSBIOSE QUAND L'INTESTIN SE DÉSEQUILIBRE

Le mot, prononcé par le Professeur BOUCHOUCHA lors des Grandes Rencontres autour du Spina Bifida, les 24-26 novembre 2018, a fait sensation. **Le terme dysbiose** (intestinale) **désigne un déséquilibre au niveau du microbiote, aussi appelé flore intestinale**. Elle résulte de modifications dans la composition de la flore bactérienne, et peut être associée à un certain nombre de maladies.

La flore microbienne est constituée de micro-organismes, bactéries, champignons et virus qui vivent en parfaite harmonie en colonisant tout le corps humain. La composition du microbiote varie selon la partie du corps : microbiote vaginal, cutané, urinaire, respiratoire, ORL et intestinal. Ce dernier est le plus important avec 100.000 milliards de germes.

Des centaines d'espèces de bactéries différentes coexistent. Des bactéries potentiellement dangereuses existent également mais en trop faible quantité pour déclencher une maladie. On trouve aussi des levures, des champignons, voire des parasites. Le microbiote est lié en partie aux habitudes alimentaires de chacun.



Le microbiote peut donc être perturbé de façon plus ou moins durable. Si les bactéries néfastes donnaient les bactéries protectrices, il peut y avoir un déséquilibre, une dysbiose.

Symptômes possibles d'une dysbiose :

- Reflux gastro-oesophagien
- Mauvaise haleine
- Acné, psoriasis
- Allergies cutanées
- Cystite, vulvovaginite
- Perte de libido
- Etc...

POUR EN SAVOIR PLUS
www.fautqucasorte.fr



On en sait plus sur le contenu de nos intestins tous les jours. Espérons des méthodes de traitement et des conseils alimentaires prouvés et non pas dépendant de modes.



MARATHON, SEMI-MARATHON ET MARATHON EN DUO CHEVERNY - 6 ET 7 AVRIL 2019



Clément est né le 13 octobre 2018 à Paris avec un Spina Bifida. Malheureusement les conditions de sécurité n'étaient pas réunies pour pratiquer une chirurgie materno-fœtale avant la naissance. Toute sa famille, ses parents, ses grands-parents, ses oncles, ses tantes, ses cousins (es), son parrain, sa marraine, se sont unis pour aider l'ASBH.



Ils ont créé des cagnottes sur internet incitant leur entourage, amis, collègues de travail à soutenir l'ASBH. **Une somme totale d'environ 9.000 € a pu être recueillie au profit de la recherche.** Plusieurs membres de la famille se sont inscrits au semi-marathon et marathon de Cheverny et ont couru pour l'ASBH.

Invités à participer, plusieurs membres de l'ASBH (Dominique, Olivier, Annie-Cécile et François) ont assisté aux épreuves les 6 et 7 avril.

Le 6 avril après-midi, diverses épreuves étaient organisées, y compris des courses pour les enfants des écoles avec leurs professeurs. Le soir au domicile des grands-parents, une pasta party nous a permis de faire connaissance et de beaucoup parler du bébé et du parcours de soins de Clément.

Le dimanche, le marathon a débuté à 9 heures et demie, les formalités d'inscription ont été retardées au village de tentes où 5.000 coureurs étaient inscrits au lieu de 3.000. Nous avons pu voir des coureurs partir du jardin du château de Cheverny pour arriver 42,142 kms plus tard, certains bien fatigués et très loin des premiers champions, mais heureux d'avoir couru le marathon et de voir la ligne d'arrivée.

Une famille de la région est venue nous rejoindre pour assister au marathon et discuter avec les parents d'enfants ayant un Spina Bifida présents. Le midi, un déjeuner convivial et amical nous a tous réunis de nouveau y compris les sportifs de la famille, tous en pleine forme malgré les kilomètres parcourus, sous un soleil magnifique et dans le jardin.

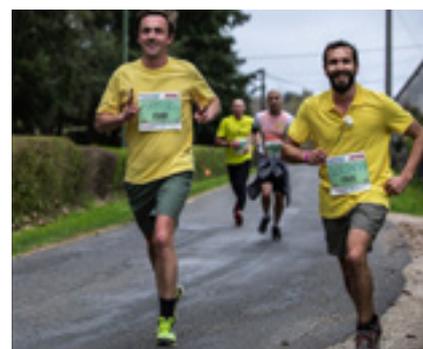
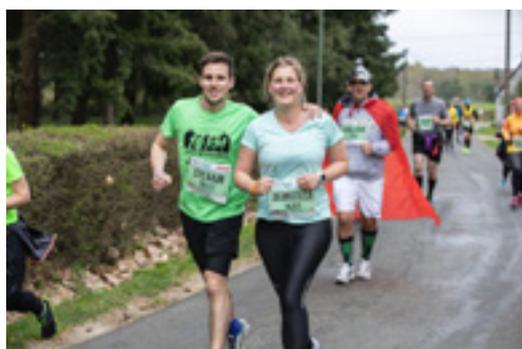
Une journée mémorable pour l'ASBH et pour tous.

Photos : AEROPIX





Château de Chevigny-Courvent 30520



UN GRAND MERCI À GWÉNOLA, BENJAMIN, LEURS PARENTS, AMIS ET À TOUTE LA FAMILLE.





LA RÉVOLUTION PREMS / PROMS

CE QUE LE PATIENT PENSE DES SOINS MÉDICAUX QU'IL A REÇUS

PROMS

Patient Reported Outcomes Measure

Évaluation des résultats cliniques par le patient : impact sur la vie globale, qualité de vie, ou le fonctionnement physique.

PREMS

Patient Reported Experience Measure

Évaluation de l'expérience des soins : information reçue, vécu subjectif et objectif, relations avec les prestataires de soins.

L'opinion des patients comptera de plus en plus dans l'évaluation des pratiques professionnelles, des essais cliniques, du service rendu sans oublier l'évaluation en santé publique des systèmes de soins et de ceux qui les donnent et de ceux qui les reçoivent.

Ces évaluations vont se faire en France à partir de questionnaires.

Par exemple, après la pose de votre prothèse du genou, parvenez-vous à monter les escaliers normalement ? Après une opération de la cataracte, arrivez-vous à lire votre journal ? Pour évaluer la pertinence des soins, n'est-il pas normal de s'adresser au patient ? En fait, on vous pose rarement ce type de question pourtant cruciale pour évaluer l'efficacité d'un acte ou d'un parcours de soins.



En fait, la France essaie de réduire le retard pris. Vient de paraître un rapport de l'OCDE sur l'usage des PREMS dans 30 pays depuis 10 ans. En France, c'est la HAS qui gère les premiers PREMS. Certains pays utilisent les PREMS pour comparer les offreurs de soins et communiquer les résultats au public, d'autres pour rémunérer à la performance (P4P), etc...

L'Institut Montaigne, un *think tank* libéral a présenté 10 propositions pour mettre en place des indicateurs de résultats afin de favoriser l'amélioration des pratiques. Beaucoup de professionnels, de patients et d'associations y sont favorables.

Dans un sondage réalisé par KANTAR pour l'Institut Montaigne, 86 % des français se disent prêts à apporter leur contribution à l'évaluation de leurs soins à condition que les résultats soient mis à la disposition du public.

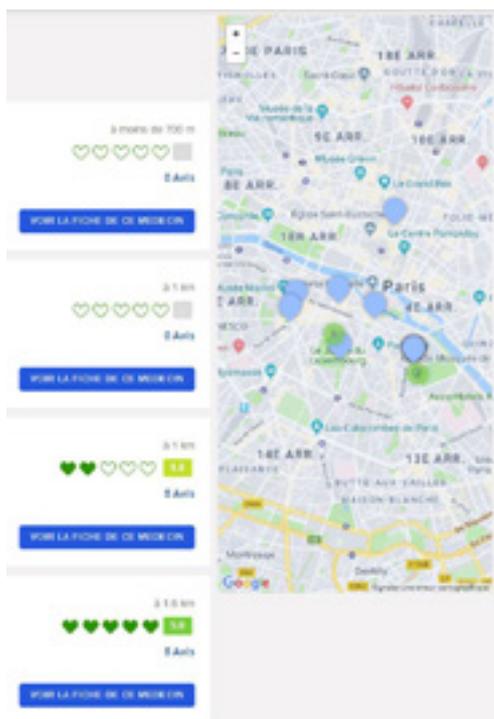
Si la loi, en cours de discussion, était adoptée, une révolution dans la pratique des soins et de leur perception par les patients bouleverserait les pratiques médicales actuelles.

Vous avez le droit
de savoir qui vous soigne !

Trouvez, évaluez votre médecin !

Nom ou Spécialité du médecin* Si localiser ou saisir une ville* RECHERCHER

Vous devez obligatoirement renseigner une ville ou un code postal ou votre géolocaliser



Le site [MediEval4i.com](https://www.mediEval4i.com) propose de noter les médecins, comme les comparateurs d'hôtels ou de restaurant, ce qui provoque une réaction de l'Ordre des Médecins qui critique cette évaluation jugée trop simpliste.

Cette pratique inconnue en France du public, est très répandue aux USA, au Danemark, etc... Les patients notent leur médecin et laissent un avis bon ou mauvais sur internet. Aux USA, RateMDs.com dénombre plus de 2,6 millions de commentaires sur les professionnels de santé.

En France, Google décerne les bons et les mauvais points. En tapant le nom d'un médecin, on voit apparaître la géolocalisation de son cabinet, ses coordonnées, mais aussi des avis donnés par les patients.

Les patients peuvent partager leurs expériences, évaluer l'accueil, la ponctualité, l'écoute, l'explication d'un traitement, le temps consacré. Ce site est un service gratuit et indépendant, exclusivement au service des patients. 190.000 praticiens, toutes spécialités confondues, sont répertoriés. A terme, les services hospitaliers devraient également être intégrés au site.



Pris pour l'application de l'article 64 de la loi du 23 novembre 2018 portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique (ELAN), un décret du 11 avril, paru au JO du 12 avril 2019, vient, en effet, confirmer que **tous les immeubles neufs de plus de deux étages devront être équipés d'un ascenseur, sans condition minimale de nombre de logements.**

De fait, son article 1 stipule : « L'installation d'un ascenseur est obligatoire dans les parties, du bâtiment d'habitation collectif comportant plus de deux étages accueillant des logements au-dessus ou au-dessous du rez-de-chaussée ».

L'ACCÈS AUX BAINS ET À LA PISCINE POUR LES PERSONNES À MOBILITÉ RÉDUITE

Les fauteuils d'accès aux bains et à la piscine se multiplient. De plus en plus de plages s'équipent en matériel pour personnes handicapées à mobilité réduite.

Sur le marché français, nous avons remarqué :

Fauteuil roulant plage – piscine pour le transfert jusqu'à l'eau. Ne flotte pas avec son passager. Démontable pour le transport

Fauteuil roulant plage-piscine FAU-J (handicap-acces.com)

1539 EUR TTC

Fauteuil roulant plage-piscine FAU-F-J Pro2

1599 EUR TTC



Fauteuil roulant immergeable de plage FAU-E-T 2 (Tiralto 2)

1799 EUR TTC

« Mobi-chair » - fauteuil roulant de plage flottant de haute qualité qui permet une transition en douceur de la promenade en planches à la plage.

Fauteuil JOB Pro 2 - dispositif de mise à l'eau qui répond aux recommandations de la loi du 11 février 2005. Alternative aux potences et aux rampes.



5K EDEIS / FIXED NATION CUP 2019

COURSE POUR LE SPINA BIFIDA

AEROPIX

Le 1er juin 2019 avait lieu sur l'aéroport de Dijon Bourgogne la Fixed Nations Cup.

Cette épreuve représentait la finale mondiale des « riders » qui utilisent des vélos à pignon fixe, sans frein ni vitesse.

La course était retransmise en direct sur « lequipe.fr », et c'est Matthieu (service communication ASBH) qui était à la régie, afin de coordonner les 5 caméras et le drone.



En marge de cette épreuve, l'équipe « ASBH Bourgogne Franche Comté » a organisé une course pédestre de 5 kilomètres au profit du Spina Bifida et dans le but de récolter des fonds afin d'organiser courant 2020 un week-end « évasion » destiné à des jeunes adultes ayant un Spina Bifida.



La course à pied a eu lieu sur le même circuit que l'épreuve vélos et la Patrouille Breitling était présente avec 8 avions.

Cédric Fèvre, Champion Paralympique de tir à la carabine à Londres nous a fait l'honneur d'être le parrain de l'épreuve.

Nous regrettons l'absence, malgré nos relances, des familles concernées de près ou de loin par le spina bifida sur la région mais

avons eu la très agréable surprise de retrouver les parents (venus tout spécialement de Paris) d'une petite fille de 2 ans ayant un spina bifida (opérée en anténatal) ; elle va bien. Sa maman et sa tante ont parcouru elles aussi les 5 km arborant fièrement le dossard « je soutiens le spina bifida ».

Pour ce coup d'essai, près de soixante participants ont pris le départ accompagnés de 2 joëlettes le tout retransmis sur écran géant sous un soleil de plomb.

Ce ne sont pas moins de 90 bénévoles qui ont œuvré tout le week end de l'Ascension pour que tout fonctionne à merveille ...

3 kilomètres de barrières installées, 1,5 kilomètres de banderoles, 20 tentes mais le plus impressionnant fut le démontage qui a eu lieu dans la nuit de samedi à dimanche afin de rendre le site propre et de libérer la piste aux avions !!! Bravo à eux, un bel exemple à suivre.



Concernant les dons reversés au profit du Spina Bifida, les comptes seront prêts fin de semaine prochaine mais **nous avons déjà 600 € de dons d'entreprises sans compter les différentes aides techniques** (boissons, sacs à dos, cadeaux divers, impression des affiches et des flyers, ...) dont l'association a bénéficié pendant ce week end.

Dominique, Matthieu et Olivier
Photos : Ambre Tournier

