

LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

#155 - SEPTEMBRE 2019
ISSN N°1254 - 3020

ASSOCIATION NATIONALE
SPINA
BIFIDA
HANDICAPS
ASSOCIES



notre cause est la votre



WWW.PREPARERMAGROSSESSE.COM

LABELLISÉ PAR LA CONFÉRENCE NATIONALE DU HANDICAP !



BOIS SANS SOIF ?



RENTÉE 2019
L'ANNÉE DE L'INCLUSION ?



AIDANTS FAMILIAUX
ET CIAAF

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

YouTube

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° 155 - Septembre 2019 - Dépôt légal : 3ème 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° 155 - Septembre 2019

- P. 6 Inclusion scolaire en 2019
- P. 13 Ballade solidaire en Alsace
- P. 19 Remboursement du transport médical
- P. 21 Témoignage
- P. 26 Tarifs PCH 2019



MOËLLE ATTACHÉE - P.7

UN DIAGNOSTIC PIÈGE LORS DE LA CROISSANCE DE L'ENFANT ?



LE CANNABIS - P.12

ALTÈRE LE PROFIL GÉNÉTIQUE DU SPERME



BOIS SANS SOIF ? - P.14



LES PROPOSITIONS DES ASSOCIATIONS D'AIDANTS FAMILIAUX SE PRÉCISENT AU SEIN DU CIAAF - P.17

ÉDITO

LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES AYANT UN SPINA BIFIDA S'EST-ELLE AMÉLIORÉE ?

La plupart des réformes que promettent ou font les gouvernements successifs que nous avons élus sont basées sur une politique destinée à aider « les pauvres et les moins favorisés de notre société ». Des gouvernements dits « de gauche » ou « de droite » en ont fait leur ligne de conduite. On a vu les résultats d'élections démocratiques successives en France avec des électeurs mécontents des promesses non tenues.

Le gouvernement actuel en a également fait un de ses thèmes d'action. Mais pourtant le nombre de vrais pauvres en France ne fait qu'augmenter. Les statistiques officielles les comptabilisent à plus de 8.5 millions en France (soit près de 15 % de la population française). Parmi eux les personnes âgées et les personnes handicapées en sont une des composantes principales. Les mesures gouvernementales prises sous la pression des manifestants apportent momentanément de l'aide mais n'ont pas résolu les problèmes de fond qui perdurent.

POSITIF Le gouvernement a fait voter par les parlementaires de nombreuses lois complétées par de nombreux décrets. A ce jour, il n'est pas possible de dresser un bilan objectif de leur portée, des modifications réelles au sein de la société. Il faudra du recul et de l'analyse objective.

Néanmoins, **les mesures de simplification au sein des MDPH sont très positives, comme l'attribution de l'AAH, de l'AEEH, de la RQTH**, etc... définitivement. Elles sont de bonnes mesures, comme le réexamen automatique et régulier de la situation par la MDPH des personnes en situation de handicap.

Le mouvement des gilets jaunes a rappelé l'existence de la pauvreté. Tous les téléspectateurs ou les manifestants ont pu remarquer la présence des personnes handicapées dont les handicaps étaient plus ou moins visibles dans les cortèges malgré les risques de violences.



NÉGATIF Il faut noter la timidité des mesures de prévention sur la santé, la France restant très en arrière des autres pays ;

On attendait des mesures d'avant-garde mais le gouvernement a accouché « d'une souris ». L'homme vit maintenant dans un milieu et un environnement délétère qu'il faut améliorer d'urgence car il provoque par l'air que nous respirons, par les polluants dans notre alimentation, des maladies chroniques dans un milieu de plus en plus pollué.

L'absence de mesures climatiques et alimentaires obère la qualité de vie en particulier des plus démunis.

D'ailleurs, la jeunesse dans notre société s'inquiète des conséquences climatiques et certains hésitent plus à penser qu'il sera impossible de freiner la dégradation climatique tant que l'on dévorera notre planète de plus en plus (en 7 mois, les terriens consomment les ressources annuelles de la terre) avec une population en accroissement constant.

Tous ces problèmes s'additionnent et influent sur la santé, la pauvreté, la pollution atmosphérique, l'alimentation et le non-respect de la nature.

La nouvelle loi sur « ma santé en 2022 » apporte quelques solutions mais elle semble trop timide.

La médecine a fait d'immenses progrès ces dernières années avec comme preuve l'augmentation considérable de l'espérance de vie des hommes et des femmes.

Mais actuellement cette évolution souhaitée par tous marque le pas. Les médecins sont une ressource qui devient rare et il faut, je crois, les ménager en ne les consultant pas pour n'importe quoi, n'importe quel bobo. Certes, il faut maîtriser au mieux les dépenses de santé mais la contrainte financière et comptable et non médicale des dépenses de santé aura des conséquences graves sur les malades, les personnes handicapées et âgées.

Ainsi **la nouvelle baisse autoritaire de remboursement des dispositifs médicaux**, après deux autres baisses autoritaires, **va faire disparaître de nombreux prestataires et de nombreux dispositifs médicaux pas assez rentables au détriment des patients.**

Ces fausses économies montrent que les financiers de Bercy rabaissent les dépenses de santé sans tenir compte des conséquences médicales sur la santé des citoyens.

Ils n'ont aucune connaissance médicale mais coupent arbitrairement dans les dépenses de santé sans parvenir à équilibrer les recettes et les dépenses en perpétuel déficit.

Mais ce déficit qu'il faut contenir n'est-il pas lié à la qualité de vie de chacun ? De nouvelles mesures gouvernementales sont en préparation mais la visibilité de l'avenir n'est pas claire actuellement.

Un dernier point nous inquiète beaucoup c'est la mobilité des personnes en situation de handicap.

Partout l'automobile est considérée comme une ennemie. Des mesures continues sont édictées pour en restreindre l'usage (vignette, parkings, pollution, etc...), comment une personne à mobilité réduite peut-elle se déplacer en ville ou à la campagne lorsque les transports en commun sont inaccessibles ou inexistantes ?

L'ASBH vous tiendra informés et n'hésitera pas à donner son point de vue. Souhaitons que la vie soit plus facile pour tous à l'avenir.

Bonne rentrée à tous !

F. HAFFNER
Président de l'ASBH

#BRÈVES

L'ASBH soutient les initiatives européennes d'obligation sur les produits alimentaires d'un marquage de la qualité nutritionnelle grâce à NUTRISCORE (A, B, C, D, E).



L'ASBH est coparticipante et a signé la convention AERAS qui régit les relations entre les personnes handicapées et les banques et prêteurs, lors d'une demande de prêts bancaires.

www.aeras.fr

L'ASBH est impliquée dans la mobilisation citoyenne #jaipasecole. Une plateforme est mise en ligne à l'adresse :

www.unapei.org/article/mobilisation-citoyenne-jaipasecole/



L'ASBH a participé avec l'Education Nationale à la rédaction d'une monographie sur l'inclusion scolaire des élèves ayant un Spina Bifida. Une brochure ASBH est en préparation, mais vous pouvez accéder aux textes sur internet, à partir d'un abécédaire.

www.tousalecole.fr

Le journal « 66 millions d'impatisants » a réalisé une interview sur notre association :

www.france-assos-sante.org/2019/08/30/quest-ce-que-le-spina-bifida/

RENTRÉE SCOLAIRE 2019

L'ANNÉE DE L'INCLUSION ?

Cette rentrée scolaire est marquée par la volonté du Ministre de l'Education de prôner **l'inclusion scolaire pour tous**, ce que tout le monde souhaite. Cette inclusion nécessite de l'aide pour les enseignements mais également un accompagnement technique et humain.



Tous les handicaps sont concernés y compris les handicaps cognitifs comme la dyslexie, la dyspraxie ou les troubles de l'attention et du comportement (avec ou sans hyperactivité). **Une simplification des démarches administratives pour les familles est mise en place** et la personnalisation des parcours des élèves grâce à **la mise en place de Pôles Inclusifs d'Accompagnement Localisés (PIAL)** est prévue.

DE 2006 À 2018, LE NOMBRE D'ÉLÈVES HANDICAPÉS EST PASSÉ DE 118.000 À 340.000

Le budget a été augmenté de 25 % ces deux dernières années pour atteindre 2.4 milliards (chiffre 2019). Un peu plus de la moitié des élèves ont un accompagnement humain. Le nombre d'accompagnement est passé de 2600 (année 2006) à 166.000 en 2018.

Certes l'Education Nationale a amélioré la situation de ces accompagnants mais leur situation reste souvent précaire, peu rémunérée, peu encadrée, mal formée avec un manque de reconnaissance.

L'inclusion reste un parcours du combattant pour les parents, entre l'école et la MDPH, qui décide de la nécessité d'un accompagnant scolaire (AESH) dans un circuit administratif surchargé et lent à décider (+10 à 15 % par an pour les MDPH d'augmentations de demandes), sans oublier l'élaboration des préconisations médicales et du plan PPS (Plan Personnalisé de Scolarisation) ou PAI (Projet d'Aide Individualisé) (NDLR : s'il existe). **Enfin les PIAL risquent d'être un projet plus administratif qu'éducatif.**

D'autre part, la mutualisation des accompagnants qui se répartissent entre un et plusieurs enfants porteurs de handicaps différents ne simplifie pas les problèmes. Néanmoins, il faut rester optimiste quand on mesure le chemin parcouru depuis 40 ans.

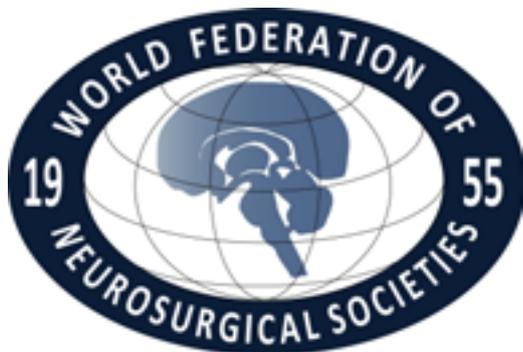


L'ASBH est depuis longtemps un des acteurs de l'inclusion scolaire car nous avons toujours cru à la nécessité de scolarisation en milieu ordinaire lorsque c'est possible.

MOËLLE ATTACHÉE

UN DIAGNOSTIC PIÈGE LORS DE LA CROISSANCE DE L'ENFANT ?

Une session de la société de Neurochirurgie pédiatrique française s'est tenue dans le cadre du congrès de l'association World Federation of Neurosurgical Societies le matin du vendredi 28 juin au Novotel Gerland de Lyon, sur le thème des complications provoquées ou non par une moelle attachée pour les myéломéningocèles et les myélolipomes.



Une assemblée éminente de spécialistes était représentée, venant de Lyon, Marseille, Paris, Lille, etc...

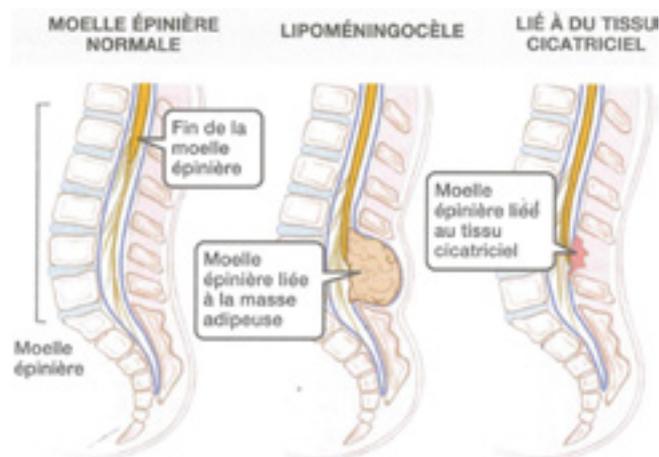
L'intérêt de ce colloque, financé par l'ASBH, était une réunion pluridisciplinaire de neurochirurgiens, d'urologues, d'orthopédistes et de médecins de rééducation, tous concernés par les problèmes de libération ou non d'une moelle attachée ou réinsérée.

QU'EST-CE QU'UNE MOËLLE ATTACHÉE ?

La moelle épinière est libre dans le canal rachidien. Avant la naissance d'un bébé, la moelle est habituellement de même longueur que les vertèbres qui l'entourent. Lorsque le bébé grandit, la colonne vertébrale devient plus longue que la moelle, donc cette moelle doit pouvoir bouger aisément dans le canal rachidien au centre des vertèbres.

Mais chez certains bébés, cette moelle reste ou devient attachée et ne peut pas bouger dans la colonne vertébrale.

A mesure que l'enfant grandit, la moelle épinière est étirée (en anglais *tethered cord*).



Les signes cliniques que les médecins peuvent observer sont :

- Perturbation du contrôle vésical conduisant à une neuro-vessie et une absence de contrôle vésical,
- Idem pour la sphère intestinale,
- Douleurs dans le dos,
- Scoliose de la colonne,
- Difficultés à marcher (par exemple « pieds qui tournent »)

Mais il faut aussi tenir compte du développement de l'enfant :

- Psychomoteur (acquisitions motrices et cognitives)
- Psycho-affectif (liens avec les parents, les frères et sœurs, estime de soi)
- Cognitif (acquisitions scolaires)
- Participation sociale (à l'école, dans les loisirs, etc...)

L'attache peut se produire n'importe où sur la colonne vertébrale jusqu'en bas de la colonne appelée *filum terminal*.

Les cas étudiés lors de cette réunion ont été principalement les dysraphismes, le Spina Bifida (dont le Spina Bifida Occulta), les myéломéningocèles, les myélolipomes.



Le **Professeur Federico Di Rocco**, neurochirurgien à Lyon, a ouvert la réunion en présentant le **Professeur S. CHATTERJEE** venant de l'Inde du Sud Est, qui a traité plus de 500 enfants avec des moelles attachées. Il a servi de référent durant la matinée, compte tenu de ses compétences.

Les neurochirurgiens ont largement discuté des données radiologiques et de leurs difficultés à détecter une moelle attachée dans des cas complexes. Les techniques chirurgicales de libération de la moelle ont été discutées.

Un des intérêts de la réunion a été la discussion générale sur la présentation de cas concrets : doit-on opérer ou ne pas opérer telle situation ?

Du fait que la plupart des enfants porteurs de Spina Bifida opérés à la naissance du myéломéningocèle ou d'un myélolipome ont une moelle qui se refixe ultérieurement, doit-on réopérer ou non ? Quels sont les signes cliniques qui indiquent une moelle attachée ou ré attachée ? **L'un des signes les plus ambigus est l'existence de douleurs.**

L'enfant se plaint de douleurs mais quelle est la cause ? Depuis combien de temps ? Quel type de douleur ?

Une longue discussion a tenté d'évaluer deux attitudes :

- Ne rien faire si pas de symptômes,
- Opérer systématiquement surtout si l'on sait que cette moelle ultérieurement produira des signes cliniques qui iront en s'aggravant.

De toute façon, il semble, d'un consensus général, qu'une libération sur deux n'est pas définitive car elle risque de se refixer.

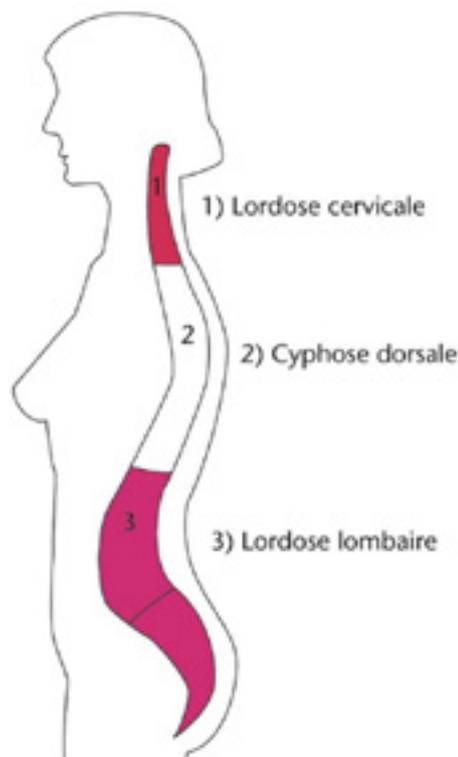
Face à un problème de moelle attachée, les neurochirurgiens demandent aux urologues un suivi vesico-sphinctérien nécessaire afin d'observer ou non une dégradation du fonctionnement vésical.

Il a été rappelé l'intérêt de la prise en charge médico chirurgicale par les urologues et/ou par les médecins de rééducation.

Un prochain Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) auquel l'ASBH a contribué comme lecteur et relecteur sera prochainement soumis à la Haute Autorité de Santé (H.A.S.) et **fera le point des connaissances actuelles dans le domaine de l'urologie des neurovessies Spina Bifida.**

Le Dr Vincent CUNIN de Lyon (orthopédiste) a ensuite abordé les conséquences d'une moelle attachée sur l'appareil loco-moteur.

Il a montré l'importance des scoliozes, des cyphoses et des lordoses car du fait des paralysies, certaines vertèbres ne croissent pas de la même manière à droite et à gauche, introduisant des dissymétries provoquées par ce déséquilibre de croissance.



Le Dr Isabelle POIROT, médecin MPR à Lyon, a ensuite présenté le vécu des personnes ayant un Spina Bifida qu'elle, connaît trop bien depuis des dizaines d'années.

Quand un enfant ayant un Spina Bifida se plaint de douleurs, quelle est ou quelles sont les causes ?

- le Spina Bifida lui-même opéré,
- le syndrome de Chiari (qui est un basculement du cervelet dans la fosse occipitale),
- la syringomyélie responsable de dizaines de signes cliniques (syrinx),
- la moelle attachée ou étirée elle-même,
- une douleur venant d'une autre cause.

On voit bien que la recherche des causes nécessite une équipe pluridisciplinaire compétente où l'expérience de chacun doit être mise en commun pour soulager l'enfant et sa famille, d'où l'intérêt des RCP (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire) par vidéo conférence.

Mais le Dr POIROT va plus loin et rejoint nos observations. Le problème de la douleur est primordial car les statistiques internes à l'ASBH font apparaître que **80 % des personnes ayant un Spina Bifida sont douloureuses** pour des causes diverses, chroniques (au bout de 6 mois), neuropathiques, ou autres.



La douleur chez l'enfant et le jeune peut avoir des causes non médicales. Ainsi les parents d'un enfant ont des espérances pour son avenir mais l'enfant ayant un Spina Bifida n'a pas toujours toutes ces capacités.

Les parents vont être déçus, l'enfant va se rendre compte qu'il ne peut pas réaliser ce que souhaitent ses parents. Comment va-t-il réagir dans le temps ?

Il peut exprimer de la douleur (réelle) pour compenser, refuser petit à petit des soins comme le kinésithérapeute, le port d'appareillages, les visites médicales, enfin le refus ou l'espacement du sondage urinaire et fécal pour exprimer son mal être.

Ainsi apparaissent des symptômes que le médecin peut comprendre comme des signes cliniques de dysfonctionnement organique comme l'aggravation des déformations, de la déficience motrice, du poids (obésité) réapparition des infections urinaires, de la constipation.

Que dire des familles qui divorcent, qui se recomposent, où il y a de la violence, des résultats scolaires décevants, des absences de sexualité chez l'adolescent(e), etc...

L'enfant ou l'adolescent ayant un Spina Bifida réagira comme il le peut dans un monde où il se sent mal. A-t'il la possibilité du consentement c'est-à-dire oui après n'avoir pas pu dire non ?

La prise de conscience des capacités de l'enfant doit être celle de l'enfant lui-même mais aussi celle de ses parents. Des ajustements psychiques vont être nécessaires et si les ajustements parents/enfants ne se font pas, l'enfant va déprimer et aura le sentiment de décevoir et de ne pas être reconnu dans sa différence.

Cette dépression s'exprime par des douleurs dorsales, dans les membres inférieurs... là où le bât blesse... Pas facile pour un médecin de déterminer les causes de la douleur.

La synthèse et les conclusions générales ont débouché sur le fait qu'il n'est pas possible actuellement d'opérer systématiquement une moelle attachée, étirée, car il est très difficile de déterminer les causes des symptômes observés, qu'une moelle libérée peut se ré-attacher et qu'il y a toujours un risque d'aggravation lors d'une intervention chirurgicale.

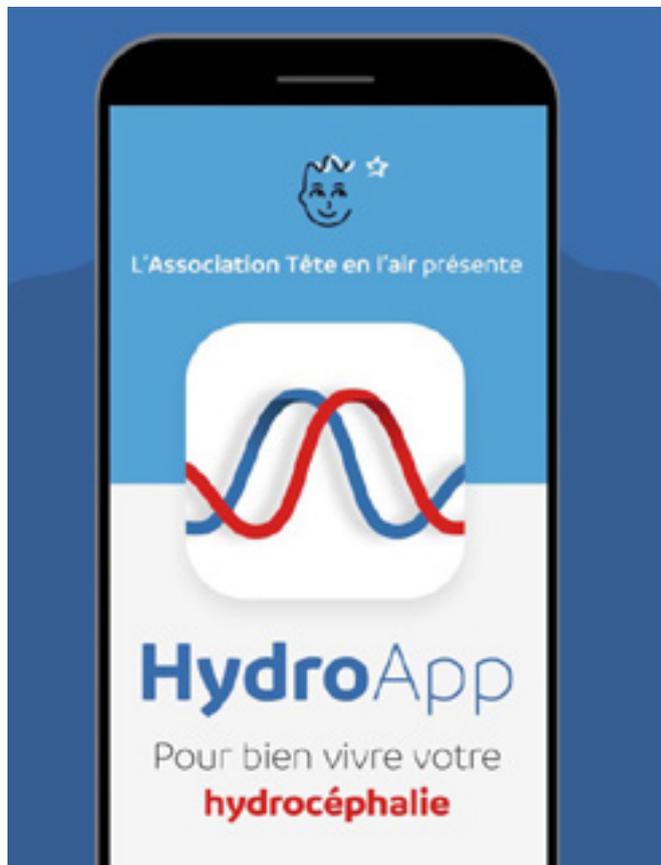
Le problème médical très complexe mérite encore beaucoup d'analyses, d'expertises et un approfondissement de nos connaissances médicales.



L'ASBH ne peut qu'encourager de telles réunions qui ont des bénéfices immédiats pour les patients, ici les enfants, mais avec des répercussions et des conséquences sur leur vie d'adulte et sur leur parcours de soins et de vie.

Pour les interrogations sans réponse, des pistes de recherche peuvent être proposées en commun à partir de l'expérience et des idées du groupe d'experts.

Ne pas oublier non plus que l'hydrocéphalie est une maladie chronique qui nécessite un suivi régulier tout au long de la vie par un neurochirurgien. (Voir l'application HYDROAPP)



Pour l'ASBH cette réunion est instructive : Seuls des spécialistes qui suivent des cohortes importantes de patients acquièrent une expérience indispensable devant les difficultés posées par les choix thérapeutiques. **Ne pas hésiter à demander un deuxième avis par un autre spécialiste dans les cas où la décision est difficile.** (Voir Allo Spina Bifida Santé ci-contre)

Faire comprendre les difficultés auxquelles les médecins sont confrontés, qui essaient de soulager leurs patients, compte tenu des connaissances actuelles et des incertitudes.

Enfin l'ASBH doit continuer à stimuler la recherche médicale dans notre domaine, notamment en continuant le financement de prix de thèse de médecine et peut-être en s'impliquant encore plus dans la recherche.



NeuroSphinx

FILIERE SANTÉ MALADIES RARES

La filière Neurosphinx vient d'être relabellisée par la Direction Générale de l'Offre de Soins (D.G.O.S.). C'est le Pr SARNACKI qui a été nommé à sa tête dans la fonction de coordinatrice.

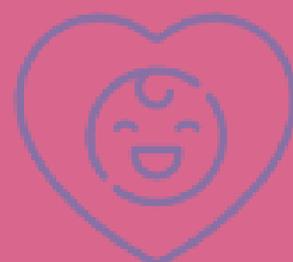
La filière Neurosphinx regroupe :

- Le **réseau C-MAVEM** : Chiari, Malformations vertébrales et médullaires, syringomyélie, qui comprend 1 centre coordinateur, 7 centres constitutifs et 34 centres de compétences.
- Le **réseau MAREP** des malformations ano-rectales
- Le **réseau MARVU** des malformations des voies urinaires

Le centre coordinateur reste implanté au CHU Necker-Enfants Malades (Paris).

Nous espérons que dès septembre 2019, la filière sera redevenue opérationnelle et que, sans perdre de temps, elle s'attache aux problèmes des enfants, des adultes ayant un Spina Bifida ainsi que de la transition adolescents/adultes.





WWW.PREPARERMAGROSSESSE.COM

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

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

TOUT CE QUE VOUS DEVEZ SAVOIR pour favoriser au mieux vos chances de concevoir un enfant sans difficultés.

WWW.SPINA-BIFIDA.ORG



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



LE CANNABIS ALTÈRE LE PROFIL GÉNÉTIQUE DU SPERME

Selon une nouvelle étude scientifique, les hommes qui tentent de concevoir devraient éviter de consommer du cannabis pendant six mois. Cette substance pourrait en effet affecter le sperme.

Des scientifiques ont découvert que le tétrahydrocannabinol (THC), **la substance active du cannabis, peut altérer les spermatozoïdes.** L'accès légal au cannabis se développe de plus en plus à travers la planète et notamment aux Etats-Unis. Les scientifiques étudient donc de manière plus approfondie les effets du THC chez les adolescents, les adultes et les femmes enceintes.

Une nouvelle étude menée par des chercheurs de Duke University suggère que le THC pourrait avoir une incidence sur le sperme des hommes en âge de procréer et potentiellement sur leurs enfants.



Des recherches scientifiques antérieures ont déjà permis de démontrer que la fumée du tabac, les pesticides ou bien encore l'obésité pouvaient altérer les spermatozoïdes. Il est d'ailleurs recommandé aux hommes qui veulent procréer de prendre de l'acide folique comme pour la femme.

Selon cette nouvelle étude de Duke, **le THC affecterait également les gènes et provoquerait des modifications structurelles de l'ADN du sperme.** Cette étude a été menée sur des rats et sur 24 hommes également. Ces travaux ont été publiés dans la revue Epigenetics.

Les chercheurs n'ont pas pu établir avec certitude si les modifications de l'ADN déclenchées par le THC étaient transmises aux enfants des utilisateurs.



Selon des précisions de Sky News, le professeur Scott Kollins s'est confié sur ces avancées : « Ce que nous avons constaté, c'est que les effets de la consommation de cannabis sur les hommes et leur santé reproductive ne sont pas complètement nuls. L'usage de cannabis a une incidence sur le profil génétique des spermatozoïdes »

L'étude dévoile que plus la concentration de THC dans l'urine des hommes était élevée, plus les modifications génétiques du sperme étaient prononcées.

L'un des auteurs de l'étude, Susan Murphy, s'est également exprimé sur les conclusions de leurs recherches : « Nous savons que la consommation de cannabis a des effets sur les mécanismes de régulation de l'ADN du sperme, mais nous ne savons pas s'ils peuvent être transmis à la génération suivante ».

Un délai de six mois sans prise de cannabis avant de concevoir serait nécessaire afin d'éviter le moindre risque.



BALADE SOLIDAIRE EN ALSACE

Avec l'aide d'un bénévole, nous avons effectué le fléchage sur les différents parcours censés être empruntés par les visiteurs dès 8h15. Puis il a fallu penser et organiser l'accueil avec jus de fruits, eau, café, thé pour les bénévoles ainsi que la buvette à l'extérieur pour les promeneurs.

Ghislaine a pu distribuer, à chaque stand, les questionnaires destinés aux visiteurs afin qu'ils donnent leur avis sur cette balade qui a été une innovation pour la Mairie de Mulhouse.

Cette 12e édition s'est déroulée sous la forme d'une balade solidaire. Cela nous a permis de mieux nous connaître entre bénévoles des différentes associations participatives, de faire découvrir le Mois du Cerveau aux visiteurs.



Le Crédit Mutuel St-Paul de Mulhouse nous a fourni des gadgets pour une valeur de 1000 €. 300 sacs papier sur lesquels nous avons collé une affichette du Mois du Cerveau, 150 stylos bic 4 couleurs, 150 stylos bic 1 couleur noire, 150 casquettes jeunes rouges, 100 casquettes adultes noires, et 100 porte-clés intégrés CM.

Ces différents gadgets ont été mis dans les sacs offerts à chaque visiteur. La presse est venue. Des photos de groupes ont été prises, avec un bel article qui les accompagnera.

Un stand de livres en référence avec la maladie ou le handicap était présent. Les personnes ont pu s'approvisionner ainsi dans des sujets les intéressant.



Une dizaine de personnes sont venues vers Ghislaine pour demander des renseignements sur le Spida Bifida. Elle a pu fournir des explications et remettre une documentation complète sur le Spida Bifida et les services de l'ASBH.

Cette journée a été animée par Cadence, une association musicale ouverte aux personnes en difficultés. Des tours de chants ont eu lieu tout au long de la journée, en accompagnement d'un synthétiseur.

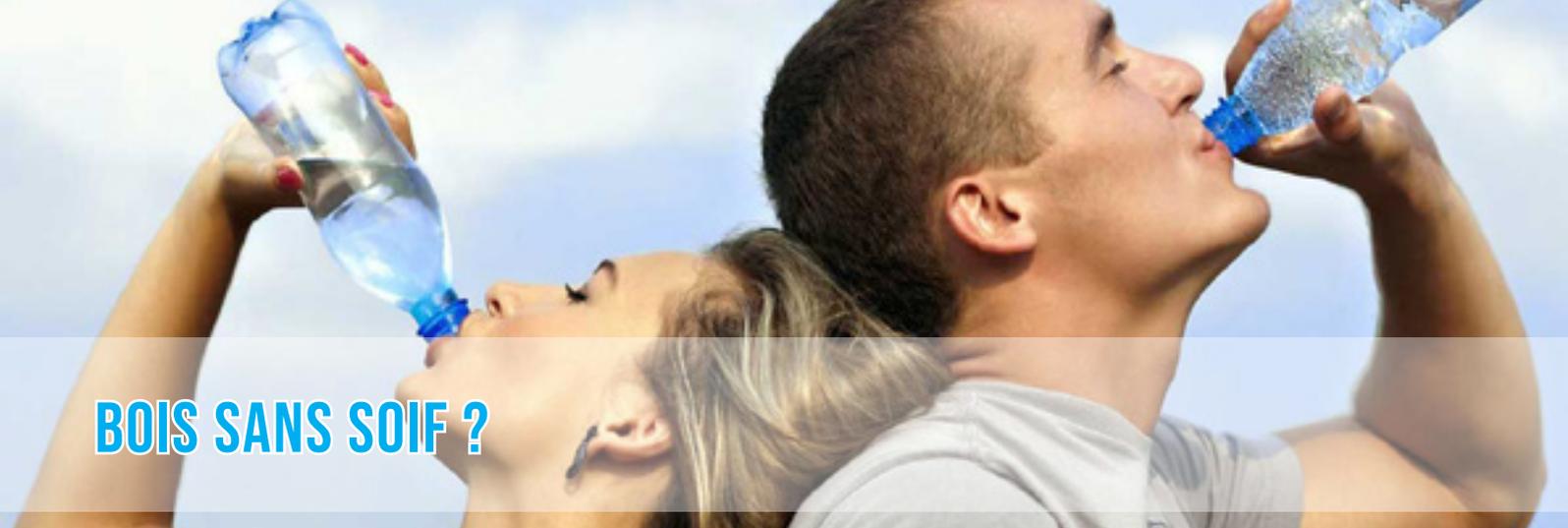
Nous avons eu la visite des responsables de la Mairie et du COPIL Mois du Cerveau qui ont pu constater le succès de cette initiative.

Le soir, grâce au soleil tant attendu, nous avons pu nous installer sur la terrasse de la Maison des Berges pour notre repas dînatoire.

Un des amis de Ghislaine, vénézuélien et musicien, est venu la voir et a participé à au repas. Il a pu animer, grâce à son piano transportable (un clavier), et en compagnie d'un de ses amis chilien, guitariste, et bénévole à l'association maladie de Charcot. Nous avons ainsi pu terminer cette journée en musique et sous le soleil dans une ambiance détendue. Les gadgets, qui restent (car tout n'a pas été distribué), serviront lors de cette prochaine manifestation.



Etant très fatiguée le soir venu, qu'à 21h00, Ghislaine était au dodo.



BOIS SANS SOIF ?

POUR SE RAFFRAICHIR, IL FAUT BOIRE TRÈS FRAIS

FAUX Boire glacé ne fait pas baisser la température corporelle. Pour se rafraîchir, il faut s'hydrater mais aussi mouiller sa peau en appliquant des linges humides, en pulvérisant de l'eau (brumisateur), en prenant des bains et des douches tièdes sans s'essuyer. Ainsi, on favorise l'évaporation de cette eau en faisant circuler l'air.

IL FAUT BOIRE CHAUD QUAND IL FAIT CHAUD

FAUX Boire chaud élève la température interne du corps et augmente la transpiration. Si on sue, on abaisse sa température. Mais si on sue, on provoque des pertes en eau dans le corps.

Boire chaud peut provoquer des suees et refroidir au prix d'une perte d'eau.

NOTRE CORPS PRODUIT DE L'EAU

VRAI Nos apports en eau se font via les légumes, les fruits, les soupes etc... qui sont riches en eau et les boissons. En plus le corps produit de l'eau métabolique lors des réactions chimiques qui transforment nos aliments en énergie.

Un adulte produit un tiers de litre d'eau par jour et plus en cas d'activités physiques.



IL FAUT BOIRE AVANT D'AVOIR SOIF

FAUX / VRAI La soif est un signal qu'il faut boire. Quand on n'a plus soif, c'est qu'on a assez bu. Pour les personnes âgées, qui ont une sensation de soif altérée (retardée, moins marquée), on peut boire sans même avoir soif, notamment lors des canicules

Pour les personnes ayant un Spina Bifida, la couleur de l'urine est un bon indicateur. Si tout va bien, qu'on est bien, désaltéré, la couleur est jaune pâle, sinon elle devient foncée, signe qu'on ne boit pas assez.

L'ALCOOL DÉSHYDRATE

VRAI L'alcool perturbe le système de régulation de la température corporelle. Quand le corps manque d'eau, il se crée une sensation de soif avec libération d'une hormone (la vasopressine) qui réduit la production d'urine. L'alcool empêche cette hormone de fonctionner et on urine plus donc on se déshydrate.

Ajouter des glaçons dans le vin rosé ne compense pas !

Si vous avez 5 réponses correctes : bravo, vous ne serez jamais déshydraté.

Si vous avez une à deux bonnes réponses : attention à vos reins !

GRATUITÉ DES PROTECTIONS HYGIÉNIQUES MAIS PAS POUR LES PALLIATIFS

A l'occasion de la Journée mondiale de l'hygiène menstruelle, mardi 28 mai, une « mission sur l'expérimentation de la gratuité des protections hygiéniques » a été confiée à la sénatrice Patricia Schillinger (LREM), qui doit étudier « les objectifs et modalités » de la mise en place d'un tel dispositif dans plusieurs « lieux collectifs », indique la secrétaire d'Etat en charge de l'Egalité entre les femmes et les hommes.

Patricia Schillinger avait présenté en décembre dernier, dans le cadre du projet de loi de finances 2019, un amendement pour la distribution gratuite de protections hygiéniques pour les femmes en situation précaire en milieu scolaire, dans les hôpitaux ou prisons.

Le débat autour de la « précarité menstruelle » avait défrayé la chronique en 2015, au moment des discussions sur le taux de TVA qui était appliqué aux protections hygiéniques. Grâce à la mobilisation de collectifs féministes, il avait été ramené à 5,5 %.

« L'évolution des prix montre que cette baisse de TVA a bien profité aux consommatrices », a défendu le gouvernement dans un communiqué, alors que des associations féministes avaient critiqué des prix d'achat inchangés.

NDLR : Rien pour les personnes incontinentes urinaires avec leur TVA à 20 %.

STATISTIQUES



Une analyse a porté sur 5009 naissances en France, des causes de naissances très prématurées entre 22 et 31 semaines de grossesse vivantes ou non et sur les IMG.

Sur 1.266 IMG :

- 85 % étaient dues à des anomalies congénitales,
- 22,6 % étaient des anomalies chromosomiques (trisomie),
- 21,9 % des anomalies isolées du tube neural,
- 13,8 % des anomalies cardiaques isolées,
- 6,3 % des anomalies rénales,
- 11,5 % des anomalies multiples.

L'étude a conclu que les agents tératogènes, environnementaux, professionnels ou médicamenteux sont des facteurs sous-estimés de survenue des malformations congénitales (1).

(1) Prescrire « Malformations congénitales » - 2018 : 38 (4)
Voir : preparermagrossesse.com, site internet ASBH.



LA SANTÉ DU BÉBÉ

LE SANG DE LA MÈRE LIVRE DES INDICES SUR LA SANTÉ DU FOËTUS

« **L'ADN du fœtus circule dans le sang de sa mère dès les premières semaines de la grossesse** et représente de 5 à 10 % de l'ADN total qui s'y trouve », rappelle le Dr François JACQUEMARD, gynécologue-obstétricien, coordonnateur du centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN) de l'Hôpital américain de Paris.

« **A partir de la 11ème semaine, il est possible d'analyser la quantité d'ADN attendue pour chaque chromosome et d'identifier ainsi certaines anomalies chromosomiques** ».



Des cellules fœtales peuvent se retrouver dans le sang de la mère et certains chercheurs avaient, dès la fin des années 1960, envisagé de les extraire pour les analyser. Déjà peu nombreuses, les cellules fœtales restent dans le sang de la mère après chaque grossesse, ce qui complique l'analyse de l'ADN de l'enfant à naître. Dans les années 1990, la piste de l'ADN fœtal fractionné libre est étudiée : pendant la grossesse, de l'ADN disparaît rapidement après l'accouchement : il n'appartient qu'à l'enfant présent dans l'utérus.

S'il est possible alors de distinguer cet ADN de celui de sa mère, une analyse de la quantité d'ADN libre attendue pour chaque type de chromosome, mère + enfant, permet de savoir si l'ADN apporté par le fœtus est en quantité normale. « On cherche, par séquençage multiple en parallèle, la quantité d'ADN attendue pour chaque chromosome », explique le Dr JACQUEMARD. « Cette mesure se fait après la dixième semaine de grossesse, lorsque la proportion d'ADN fœtal atteint 10 % de l'ADN total, la quantité nécessaire pour une analyse fiable ».

FAUSSE COUCHE

Si la quantité d'ADN provenant de séquences du chromosome 21 est supérieure à celle qu'on attend au total pour la mère et l'enfant, il est très probable que l'enfant possède un chromosome 21 en trop. La même analyse peut être faite pour d'autres trisomies : 13 et 18 mais elle permet également de détecter d'autres anomalies qui affectent des portions de chromosomes supérieures à 7Mb. Des micro-délétions comme celle qui provoque le syndrome de Di George peuvent ainsi être identifiées.

Si ces tests sont disponibles aux Etats-Unis notamment, la Haute Autorité de Santé n'envisage aujourd'hui de recommander l'utilisation de ce type de test que pour le dépistage de la trisomie 21, afin d'éviter des prélèvements dans l'utérus qui posent un risque de fausse couche. Il n'est pas encore question d'étendre l'analyse du sang fœtal circulant à d'autres anomalies chromosomiques plus rares, notamment en raison de la possibilité de faux positifs qui feraient alors prendre un risque de fausse couche à un plus grand nombre de femmes.

Le diagnostic doit en effet être confirmé par prélèvement direct dans tous les cas.

PROPOSITION 3 : DÉFISCALISER LE DÉDOMMAGEMENT

Le dédommagement, très faible, alloué aux aidants familiaux pour le service indispensable qu'ils rendent à la société doit être déclaré au titre des bénéfices non commerciaux (!), ce qui est susceptible d'induire une diminution d'autres prestations du fait de l'augmentation du quotient familial.

C'est pourquoi le CIAAF demande la non-proposition du dédommagement pour tous les aidants familiaux et proches aidants



PROPOSITION 4 : PERMETTRE UN RÉEL ACCÈS AUX DROITS

Les aidants familiaux sont souvent pas ou mal informés de leurs droits et les réponses qu'ils peuvent mobiliser en matière de soutien et répit restent peu nombreuses et sont réparties de façon très inégale sur le territoire.

C'est pourquoi le CIAAF demande :

- Une information claire, accessible, accompagnée si nécessaire, en matière de droits (dédommagement, assurance maladie, retraite, congés, répit...)
- Le développement de réponses concrètes de préservation de la santé, de soutien et de répit sur l'ensemble du territoire.



PROPOSITION 5 : RECONNAITRE LA PLACE ET LE RÔLE DES AIDANTS FAMILIAUX ET PROCHES AIDANTS

La problématique des aidants (place, rôle, conséquence) reste mal connue de la part des différents intervenants professionnels. La conciliation vie d'aidant/vie professionnelle/vie familiale est particulièrement complexe.

C'est pourquoi le CIAAF demande la mise en place d'un module sur la relation aidant/aidé/professionnel pour toutes les formations des métiers du secteur sanitaire, social et médico-social (département, mdph, caf...).

L'ASBH adhère totalement aux propositions du CIAAF dont nous sommes membre.

LES MEMBRES DU CIAAF



TRANSPORT MÉDICAL PARFOIS REMBOURSÉ SANS ACCORD PRÉALABLE DE LA CPAM

En cas de déplacement pour motif médical, la Caisse Primaire d'Assurance Maladie doit préalablement autoriser la prise en charge des frais de transports. Un accord en amont qui n'est pas toujours nécessaire selon la Cour de Cassation.

Le remboursement de vos trajets pour raisons médicales n'est pas toujours subordonné à l'accord de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie. C'est ce qu'il ressort d'un arrêt rendu par la Cour de Cassation relayé par l'AFP.



La Cour assure en effet que pour être remboursés, les frais de transports médicaux ne sont pas soumis au principe de l'autorisation préalable de la Caisse d'Assurance Maladie. La plus haute juridiction française assure que cette autorisation de la caisse n'est notamment pas nécessaire en cas d'affection de longue durée.

La Cour s'appuie sur ce principe pour donner tort à une Caisse d'Assurance Maladie qui refusait de rembourser plusieurs transports dont avait bénéficié un malade atteint d'un cancer pour aller à l'hôpital situé à plus de 50 kilomètres de chez lui et être traité.

Dans le détail, le patient avait effectué le trajet de nombreuses fois sur les quatre mois de son traitement.

La Caisse d'Assurance justifiait le non-remboursement par le défaut d'accord préalable de la Caisse qui ne peut être évité qu'en cas d'urgence attestée par le médecin prescripteur en règle générale.

La Cour de Cassation remet en cause ce principe général en précisant que la réglementation en la matière est particulièrement compliquée. La juridiction a précisé qu'il fallait faire une distinction dans les types de transport médical. Elle estime ainsi que seuls les transports en série réalisés au rythme d'au moins quatre en deux mois sur plus de 50 kilomètres, sans autre particularité, sont soumis à l'autorisation préalable de la Caisse.

Pas d'autorisation nécessaire si la distance est inférieure à 150 kilomètres.

A l'inverse, ceux qui sont liés à une hospitalisation ou à une affection de longue durée pour un malade présentant une déficience ou incapacité particulière ne seraient soumis à autorisation de la Caisse d'Assurance Maladie que si la distance parcourue dépasse 150 kilomètres, ou s'ils sont réalisés par avion ou bateau.

Ce n'était pas le cas en l'espèce et le patient atteint d'un cancer se verra rembourser ses trajets réalisés pour motif médical.





PÉNURIE DE MÉDICAMENTS ÇA S'AGGRAVE

Antibiotiques, vaccins, anesthésiants, antiépileptiques, anticancéreux, **la liste de produits pharmaceutiques en situation de rupture de stock ne cesse de s'allonger.**

En 2017, 530 médicaments d'intérêt thérapeutique majeur ont été en rupture de stock. Les malades sont les premiers impactés par ces ruptures qui maintenant touchent des dispositifs médicaux (DM), ce qui nous oblige à jongler avec des DM d'autres laboratoires en remplacement.

Ces ruptures sont une menace potentielle pour la santé publique car il n'existe pas toujours de produits pharmaceutiques de remplacement ou concurrents. Il est curieux de noter que la pénurie ne touche pas les innovations thérapeutiques récentes qui coûtent très cher mais des vieux médicaments pas très chers et qui rapportent peu aux laboratoires.

Il semble que les laboratoires ne souhaitent pas continuer à commercialiser des produits à bénéfice modeste.

A cela s'ajoute le fait que pour optimiser ses coûts de production (la recherche est amortie depuis longtemps), l'industrie pharmaceutique délocalise dans le tiers monde ces produits qu'elle ne fabrique plus et ce à flux tendu. Ainsi, certains médicaments ne sont plus produits que par une usine en Thaïlande, par exemple.

Tout problème de fabrication ou de panne de machine provoque une rupture dans les livraisons mondiales. La chaîne du médicament est devenue très fragile.

Jugeant les industriels très largement responsables, France Assos Santé réclame une régulation plus efficace de la part des autorités sanitaires nationales et européennes ainsi qu'une information claire et transparente dans les causes des ruptures de produits, sur leurs stocks et leurs gestions.

Il faut inciter les laboratoires à relocaliser la production des principes actifs en France à des prix raisonnables.



CRÉATION D'UN CONGÉ DE PATERNITÉ EN CAS D'HOSPITALISATION DE L'ENFANT

Le décret N°2019-630 du 24 juin 2019 crée un congé de paternité de 30 jours maximum pris dans les quatre mois suivant la naissance en cas d'hospitalisation immédiate de l'enfant après la naissance, à compter du 1er juillet 2019.

Le prolongement du congé de paternité est validé. Une bonne nouvelle pour les parents des 60.000 bébés qui naissent chaque année en France entre 5 et 8 mois de grossesse.

Ce congé pourra durer 30 jours consécutifs en plus des 11 jours actuellement octroyés (ne pas oublier les 3 jours de naissance en plus pour les salariés). Les indemnités journalières et les allocations de remplacement seront alignées sur ces nouvelles durées.

TÉMOIGNAGE



Au début de cette année, la délégation normande m'a signalée une famille résidant dans la banlieue strasbourgeoise dont le fils est atteint du SPINA BIFIDA. Le père et la mère ainsi que leur garçonnet âgé de 4 ans ont fui l'Albanie en 2017, menacés dans ce pays où l'avenir du petit s'annonçait sans issue.

En effet, sa lésion se situant au niveau cervical, il est lourdement handicapé, ne pouvant se déplacer sans déambulateur et portant un corset 20 h/24 pour soutenir sa colonne déviée à 50 %. Sa petite sœur de 1 ans ½ est née en France et se porte comme un charme.

Régulièrement, nous avons donc commencé à correspondre, difficilement en raison de la barrière de la langue, mais suffisamment pour instaurer un climat de confiance. Je leur ai même rendu visite par deux fois dans leur chambre d'hôtel, entourés de personnes vivant comme eux clandestinement sur le territoire français, puisqu'il faut bien se rendre à l'évidence qu'une épée de Damoclès planait au-dessus de leur tête !

A commencé alors un long combat de six mois durant lequel je me suis dévouée « corps et âme » afin d'améliorer leur situation précaire. Depuis fin juin, grâce à mon ancien employeur avocat (je suis secrétaire juridique de formation), ils ont obtenu tous les quatre un titre de séjour provisoire, renouvelable tous les six mois afin de faire soigner le garçonnet dans les meilleures conditions dans leur pays d'accueil.

L'hôpital de STRASBOURG-HAUTEPIERRE s'est montré coopératif grâce à mon intervention lors des différents rendez-vous médicaux auxquels j'ai assisté, avec quelque réticence et même parfois de l'animosité de la part des médecins.

La prise en charge se fait tant sur le plan neurologique qu'urologique et rééducatif. Une orthophoniste se charge des troubles cognitifs (dyslexie).

De nouvelles attelles ont été confectionnées pour maintenir les pieds et les jambes et le corset a été adapté à sa taille. Grâce à la réunion qui s'est tenue dans l'établissement scolaire en présence de la directrice et de la psychologue scolaire, une AVS a été mise en place afin de faciliter les déplacements et l'intégration de l'enfant. Là aussi, ma détermination a porté ses fruits...

Je suis régulièrement en contact avec l'assistante sociale afin que tous les protagonistes communiquent au mieux entre eux, tant sur le plan médical que social. Le prochain défi est de trouver un appartement adapté pour cette famille qui s'intègre avec une volonté farouche à leur nouvel environnement. Le père de famille peut à présent chercher du travail puisqu'il maîtrise de mieux en mieux la langue française et que les papiers sont en règle.

En tant que contact en région Grand Est pour l'ASBH, je ne suis pas peu fière d'avoir tout mis en œuvre afin que ce garçon puisse vivre décemment avec ce lourd handicap dont on ne sait pas quelle sera l'issue. Arriver à l'adolescence sera un long parcours du combattant durant lequel déception et espoir rivaliseront.

Pour conclure, je voudrais partager les paroles « inhumaines » du gynécologue que la mère a dû entendre après l'opération de la lésion de son fils : « Madame, l'handicap de votre fils est tellement lourd que je vous conseille de le faire euthanasier... ». Parce qu'en Albanie, c'est chose courante... Une réalité méconnue et inacceptable dans notre pays où nous n'aimerions jamais entendre ce genre de discours !

Les parents, fervents chrétiens, ont refusé cette sentence et ont préféré fuir la patrie... Leur fils, certes différent des autres enfants de son âge, a le droit de vivre : Il est souriant et intelligent et l'avenir lui réservera certainement encore de belles choses à découvrir ! »

N.H.

L'INTESTIN

Le microbiote, anciennement flore intestinale, fait actuellement l'objet de beaucoup de recherches. Ainsi, **on soupçonne que le microbiote pourrait participer au développement d'antibiorésistance**. Il est bien connu que les antibiotiques déséquilibrent la flore intestinale. Ils interviennent sur les bactéries pathogènes mais aussi sur les bonnes bactéries présentes dans l'intestin. Les études récentes montrent que certains médicaments détruisent la flore intestinale comme :

- Un antidiabétique, Metformine,
- Des inhibiteurs de la pompe à proton : Omeprazole, etc...
- Des anti-inflammatoires non stéroïdiens (Voltarene, Nurofen, et ...)
- Des neuroleptiques, etc...

Un millier de médicaments testés sur 40 souches bactériennes du microbiote intestinal montre que 24 % des médicaments non anti-infectieux inhibent la croissance de bactéries de notre flore.

COMMENT BIEN VIDANGER SES INTESTINS ?



Si **pour les personnes ayant un Spina Bifida** les deux systèmes nerveux qui travaillent de concert, le sphincter interne et le sphincter externe, fonctionnent plus ou moins bien, **la défécation reste souvent un problème**.

Rappelons que dans un état sans trouble, le premier déclenche l'envie et le second commandé par le cerveau gère l'exonération sur commande en fonction de l'environnement et à un instant précis (serrer les fesses si on n'est pas aux toilettes).

Mais il existe une difficulté supplémentaire. Avant d'entrer dans le rectum, les matières fécales doivent franchir un coude.

D'où une difficulté supplémentaire pour certains. Un moyen simple permet de faciliter les exonérations.

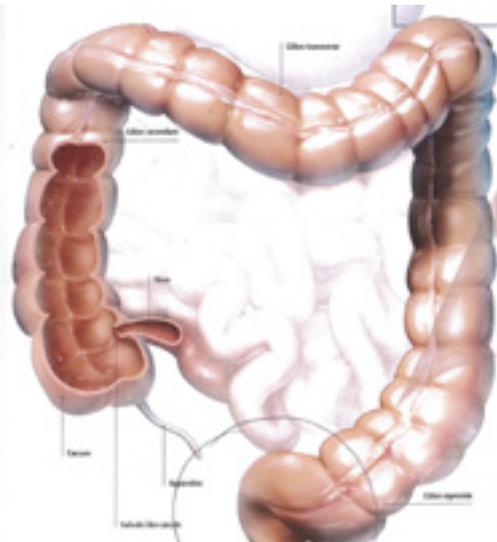
Si vous pouvez vous asseoir sur la cuvette, il suffit de poser les pieds sur un petit tabouret bas et de pencher légèrement le buste en avant. L'exonération sera facilitée.

Exposition : *Le charme discret de l'intestin*
(Exposition au Parc de la Villette à Paris)

Livres :

« *Tout sur un organe mal aimé* » aux éditions Actes-Surf – Giulia Enders

« *A fleur de pet* » par Dora MOUTOT





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-medecine>

ASBH - CS 9001

94420 LE PLESSIS TRÉVISE

www.spina-bifida.org

 N° Vert 0 800 21 21 05

APPEL GRATUIT OUFIDIS UN PORTE FIXE



LA LETTRE DU SPINA BIFIDA 23 SEPTEMBRE 2019



UN AMI NOUS A QUITTÉ

Le Pr Pierre ARHAN est décédé le 7 avril 2019 à l'âge de 81 ans.

L'ASBH perd un de ses plus fidèles soutiens, discret mais efficace. Externe des hôpitaux en 1961, après des études de médecine à Nantes puis à Paris, il a soutenu sa thèse de médecine en 1968. En 1969, il est nommé chef de travaux en explorations fonctionnelles et motricité digestive, et crée le laboratoire d'exploration fonctionnelle du tube digestif dans le service du Pr Denis PELLERIN à l'hôpital Necker – Enfants Malades à Paris, avec le Dr Micheline LOMBARD.

Ce laboratoire a suivi des centaines de patients ayant un Spina Bifida sur le plan gastrologique.

Non seulement les patients ayant un Spina Bifida étaient suivis selon les connaissances de l'époque mais cette équipe était orientée vers la recherche et a fait progresser nos connaissances avec des publications et des matériels innovants.

Dès 1976, cet hôpital qui accueillait beaucoup de patients ayant un Spina Bifida avait créé une consultation pluridisciplinaire.

J'ai connu le Pr ARHAN à cette époque et il m'a beaucoup appris sur l'incontinence fécale d'autant qu'il s'est toujours passionné pour la physiologie, c'est-à-dire comprendre comment fonctionne le corps humain, et en particulier le tube digestif.

En 2000, il a été nommé chef de service en exploration fonctionnelle au CHU de Caen jusqu'à sa mise à la retraite.

Le Pr ARHAN nous a présenté régulièrement les avancées dans ce domaine au cours de réunions au sein de l'ASBH sur le sujet et sur bien d'autres thèmes vu ses connaissances étendues grâce à ses travaux de recherches.

En 1999, il a été le premier en France à mettre au point le lavage colique utilisable en cas de béance de l'anus. Ce matériel est toujours diffusé par le service d'incontinence de l'ASBH et est une alternative au Peristeen, lorsque ce matériel présente des difficultés.

Membre du Conseil d'Administration de l'ASBH depuis plus de 20 ans, soutien indéfectible de l'association, sa disparition est une grande perte pour notre communauté.

Nous présentons toutes nos condoléances à sa famille.

Soins

Veuillez sélectionner un ou plusieurs soins en cliquant sur les icônes ci-dessous

MÉDICALIB

UN NOUVEAU SITE INTERNET POUR LES SOINS À DOMICILE



Medicalib est une plateforme en ligne qui permet de trouver facilement un infirmier à domicile.

Fort du succès de ce service avec plus de 11.000 infirmières libérales en France répertoriées et plus de 60.000 demandes de soins traitées depuis sa création, Medicalib étend son service aux kinésithérapeutes et aux sages-femmes qui se déplacent à domicile. Il est désormais simple et rapide de prendre rendez-vous avec tous ces professionnels de santé !

Medicalib a été conçu pour répondre aux besoins des particuliers soucieux de trouver rapidement, dans leur quartier, un infirmier à domicile disponible et qualifié.

Medicalib permet ainsi, via un système de SMS d'alerte, de géolocalisation et de disponibilité en temps réel, **de prendre rendez-vous avec un professionnel** diplômé d'Etat exerçant à proximité **en moins d'une heure !** Actuellement proposée sur 20 villes en France, l'objectif de Medicalib est d'étendre cette nouvelle offre sur 300 villes d'ici fin 2019. La start-up a également pour ambition d'être présent sur les 90 premières villes de France pour les soins infirmiers.

L'Etat souhaite développer l'ambulatoire dans les années à venir.

« Pour cela, il sera nécessaire de s'appuyer sur les professionnels de santé intervenant à domicile pour favoriser la continuité des soins entre l'hôpital et la ville. Notre volonté est d'apporter une solution complète et efficace pour faciliter la vie des patients en les accompagnant dans leur recherche d'infirmier, de kinésithérapeute ou de sage-femme. Nous souhaitons faire de Medicalib le 1er site de RDV en ligne National dédié à tous les types de soins à domicile ! »

MEDICALIB EN CHIFFRES

- 6000 demandes de soins par mois,
- Présence de la plate-forme sur 300 villes
- +60.000 demandes de soins gérées depuis sa création
- Moins de 3 minutes pour effectuer une demande sur le site.

Medicalib aspire à devenir un véritable enjeu de santé publique



Un site intéressant pour les personnes handicapées (et leur accompagnateurs) pour réserver des billets de spectacle, manifestations sportives, concert, etc...

Ça évite de se déplacer à la billetterie et d'obtenir toutes les informations nécessaires sur l'accessibilité.

<https://www.yoolabox.com/>

I - Tarifs et montants applicables au 1^{er} élément de la prestation de compensation¹

Tableau 1 : Tarifs horaires applicables au 1^{er} élément de la prestation de compensation

Modalité de l'aide humaine	Tarif horaire PCH	Modalité de calcul
Emploi direct - principe général	13,78 €/h	130% du salaire horaire brut d'un(e) assistant(e) de vie C, au sens de la convention collective nationale des salariés du particulier employeur du 24 novembre 1999 ² .
Emploi direct - si réalisation de gestes liés à des soins ou aspirations endo-trachéales ³	14,46 €/h	130% du salaire horaire brut d'un(e) assistant(e) de vie D, au sens de la convention collective nationale des salariés du particulier employeur du 24 novembre 1999 ² .
Service mandataire - principe général	15,16 €/h	Majoration de 10% du tarif emploi direct.
Service mandataire - si réalisation de gestes liés à des soins... ³	15,91 €/h	Majoration de 10% du tarif emploi direct.
Service prestataire	Tarif du service ou 17,77 €/h	En cas de service habilité à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale : Tarif fixé par le Président du conseil départemental (PCD) en application de l'article L. 314-1 du code de l'action sociale et des familles (CASF). En cas de service autorisé au titre de l'article L. 313-1-2 du CASF ⁴ : - soit le prix prévu dans la convention entre le PCD et le service ; - soit 170 % du salaire horaire brut d'une auxiliaire de vie ayant moins d'un an d'ancienneté, au sens de l'accord de la branche aide à domicile du 29 mars 2002 relatif aux emplois et rémunérations.
Aidant familial dédommé	3,90 €/h	50 % du SMIC horaire net applicable aux emplois familiaux.
Aidant familial dédommé - si celui-ci cesse ou renonce totalement ou partiellement à une activité professionnelle	5,84 €/h	75 % du SMIC horaire net applicable aux emplois familiaux.

Tableau 2 : Montant mensuel maximum du dédommagement de chaque aidant familial

Dispositions	Montant	Modalité de calcul
Montant mensuel maximum	1004,26 €/ mois	85% du SMIC mensuel net, calculé sur la base de 35 h/ semaine applicable aux emplois familiaux.
Montant mensuel maximum majoré (arrêté du 25/05/2008)	1205,11 €/ mois	Majoration de 20% du montant mentionné à la ligne précédente.

Tableau 3 : Montant des forfaits (art. D.245-9 du CASF)

Dispositions	Montant	Modalité de calcul
Forfait cécité	663,50 €/ mois	50 heures sur la base du tarif égal à 130% du salaire horaire brut d'un(e) assistant(e) de vie A (niveau III), au sens de la convention collective nationale des salariés du particulier employeur du 24 novembre 1999.
Forfait surdité	398,10 €/ mois	30 heures sur la base du tarif égal à 130% du salaire horaire brut d'un(e) assistant(e) de vie A (niveau III), au sens de la convention collective nationale des salariés du particulier employeur du 24 novembre 1999.

¹ Tarifs applicables en métropole et Outre-mer, sauf à Mayotte.

² Cf. extension par l'arrêté du 17 juillet 2018, de l'avenant relatif aux salaires n°S40 du 12 janvier 2018, entrée en vigueur le 1^{er} août 2018.

³ Dans le cadre des dispositions de l'art. L.1111-6-1 du CSP ou du décret n°99-426 et sous réserve de la production d'une attestation d'apprentissage ou de formation.

⁴ La référence aux services autorisés au lieu d'agréés antérieurement résulte de la transformation, par l'article 47 de la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, des services agréés en services autorisés au titre de l'article L.312-1-2 du CASF, ne valant pas habilitation à l'aide sociale et n'étant donc pas associée à une tarification par le PCD.

Tableau 4 : Montant du 1^{er} élément de la PCH pour les personnes hébergées à temps complet dans un établissement

Dispositions	Montant		Modalité de calcul	
		Minimum	Maximum	
Montant mensuel	47,64 €/ mois	95,29 €/ mois	4,75 fois le SMIC horaire brut applicable pendant le mois de droit.	9,5 fois le SMIC horaire brut applicable pendant le mois de droit.
Montant journalier	Minimum	1,60 €/ jour	0,16 fois le SMIC horaire brut applicable pendant le mois de droit.	
	Maximum	3,21 €/ jour	0,32 fois le SMIC horaire brut applicable pendant le mois de droit.	

II - Tarifs et montants applicables aux autres éléments de la prestation de compensation

Elément de la prestation de compensation	Montant maximal attribuable	Durée maximale ⁵	Tarif	
			Règle générale	Si une aide technique (AT), et le cas échéant, ses accessoires, ont un tarif PCH à au moins 3000€ LPP
2^{ème} élément aides techniques	3960 €	3 ans	Selon les aides techniques : tarif détaillé ou 75% du prix dans la limite du montant maximal attribuable.	
3^{ème} élément aménagement de logement, du véhicule et surcoûts liés aux transports	Aménagement du logement	10 ans	Tranche de 0 à 1500 € :	100% du coût
			Tranche au-delà de 1500 € :	50% du coût ⁶
			Déménagement :	3000 €
4^{ème} élément charges spécifiques et exceptionnelles	Charges spécifiques	10 ans	Véhicule : tranche de 0 à 1500 € :	100 % du coût
			Véhicule : tranche au-delà de 1500 € :	75% du coût ⁶
			Transport :	75 % ou 0,5€/km ⁶
5^{ème} élément aide animale ⁷	Règle générale	5 ans	Selon les produits : tarif détaillé ou 75% du coût dans la limite du montant maximal attribuable.	
			Charges exceptionnelles	100 €/mois
charges spécifiques et exceptionnelles	Charges exceptionnelles	3 ans	1 800 €	
			Règle générale	3 000 €

⁵ Durée maximale d'attribution de l'élément (article D.245-33 du CASF)

⁶ Dans la limite du montant maximal attribuable

⁷ Pour les trajets entre domicile et lieu de travail ou domicile et établissement médico-social : soit en cas de transport par un tiers, soit déplacement aller et retour supérieur à 50 km.

⁸ Dans la limite du montant maximal attribuable

⁹ Dans la limite du montant maximal attribuable

