

LA LETTRE DU
SPINA BIFIDA

#161 - MARS 2021
ISSN N°1254 - 3020

ASSOCIATION NATIONALE
**SPINA
BIFIDA
HANDICAPS
ASSOCIES**



notre cause est la votre



COVID-19 ET SPINA BIFIDA

RÉPONSE À TOUTES VOS QUESTIONS



LES WEBINAIRES
NEUROSPHINX



VÊTEMENTS ADAPTÉS
COMMENT CHOISIR ?



LA PRESCRIPTION
MÉDICALE DE TRANSPORT

WWW.SPINA-BIFIDA.ORG



COMMUNIQUER AVEC L'ASBH

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



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

LinkedIn

suivez notre actualité

SPINA BIFIDA FRANCE

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 : 0725 G 87191
Agrément de représentation des usagers : n° 2018RN0001

Directeur de publication : François HAFFNER
N° 161 - Mars 2021 - Dépôt légal : 1er trimestre 2021
Tirage : 2800 exemplaires - Photos ASBH

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

La reproduction d'article n'est autorisée qu'après l'accord de l'association et ce avec la mention :

"extrait de la lettre du SPINA BIFIDA, revue de l'association nationale SPINA BIFIDA et Handicaps associés".

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

SOMMAIRE

N° 161 - Mars 2021

- P. 8 Le masque a-t-il un impact sur l'apprentissage ?
- P. 10 Feuille de route 2022 pour la MDPH
- P. 23 Les sages-femmes au service des femmes
- P. 24 Comptes et bilan de l'ASBH



LE SERVICE FRANCE CONNECT
P.6



PRESCRIPTION MÉDICALE DE TRANSPORT
P.12



VÊTEMENTS ADAPTÉS - P.14
COMMENT CHOISIR ?



SPINA BIFIDA ET COVID-19
P.16



LES WEBINAIRES NEUROSPHINX
P.20

ÉDITO

VISIO, VIDÉO, CONFÉRENCE, RÉSEAUX SOCIAUX,
LIBERTÉ DE PENSER ET D'ENTREPRENDRE



La pandémie, des virus et des virus mutants a profondément et durablement modifié notre société et nos façons de vivre.

Vos responsables associatifs sont submergés par des invitations collectives à participer à des vidéoconférences sur les handicaps, sur la COVID, sur ses conséquences.

Faute de réunions en présentiel, toutes les relations entre les pouvoirs publics et les associations se font par visioconférence à répétition. Les associations de personnes handicapées multiplient les réunions en distanciel. Bref chaque jour l'ASBH est sollicitée et doit choisir les réunions qui lui semblent les plus intéressantes. Les sondages, les avis par internet se multiplient à l'infini. Bien sûr, les avis divergent et la cacophonie augmente.

Rappelons la sagesse populaire : « Trop d'informations, tue l'information », et le doute et l'incrédulité, s'installent « Qui croire ? », « A qui se fier ? »

Par exemple, rappelons-nous les messages : les masques ne servent à rien, puis la nécessité pour tous de porter un masque, car selon l'adage « Nécessité fait loi », quand on est en pénurie de masques à distribuer dans la population.

Les hommes politiques ont bien compris depuis longtemps l'importance des médias et des réseaux sociaux. Toutes les strates de la société, toutes les activités humaines sont touchées et influent sur l'opinion des citoyens baignant dans un océan d'informations souvent contradictoires et la difficulté de discerner le vrai du faux, de se faire une opinion raisonnable et raisonnée.

D'ailleurs la qualité de l'orateur dans ces relations via le numérique est fondamentale. Par exemple, être assisté par un avocat qui vous défend à partir des faits et des preuves

n'a que peu de chances de l'emporter face à un grand maître du barreau, orateur hors pair, emportant l'adhésion de la salle, et contestant les preuves qui, comme on le sait, sont souvent fragiles. Le citoyen influencé devient désarmé à son corps défendant.

Mais revenons dans le domaine de la santé. Le gouvernement a décidé le tout numérique. Tous les documents administratifs vont être disponibles sur internet. La déclaration d'impôt (IRPP) n'est plus disponible sous sa forme papier.

Des décrets autorisent les médecins à faire la promotion de leurs compétences sur internet. Espérons que le Conseil de l'Ordre des Médecins saura réprimer les excès et contrôler l'exactitude des informations.

La télémedecine permet une liaison directe entre le patient et son médecin traitant via les messageries. Les ordonnances médicales vont être numérisées et l'ordonnance papier manuscrite va disparaître.

Les médecins peuvent désormais réaliser des visioconférences et présenter leurs recherches, et montrer au public leurs compétences. Comment les malades vont-ils s'y retrouver car la médecine n'a pas montré un front uni lors de cette dernière année.

On a vu les infectiologues, les réanimateurs, les médecins de santé publique, les institutions, etc..., professer des opinions différentes voire opposées à l'étonnement des téléspectateurs. Les prévisions sur l'évolution de la pandémie et sur les mesures à prendre ont été démenties

et l'opinion publique et la crédibilité du corps médical s'en est ressentie. Ces nouveaux espaces risquent de raviver les rivalités entre services hospitaliers, entre hôpitaux publics et privés, entre spécialistes de la même discipline.

Déjà avec GOOGLE, les GAFAM, on peut s'informer sur n'importe quoi. Désormais l'offre d'information va encore se développer à l'infini. Le lecteur risque de se retrouver désarmé devant ce flot d'informations souvent contradictoires et pas forcément bien documentées. Et dans cette avalanche d'informations, quel est le rôle des associations comme l'ASBH ?

Jadis, c'est le médecin traitant qui détenait l'information médicale et appliquait un traitement.

L'association ne pouvait pas orienter vers un médecin (déontologie médicale), organisait des conférences avec des spécialistes, rédigeait des brochures, des documents, accompagnait les familles et les adultes via une écoute attentive et compétente, à partir de bénévoles, pairs aidants, des aidants familiaux.

Désormais, l'ASBH va continuer toutes ces missions mais son rôle va être de diffuser une information sûre et vérifiée. L'ASBH va pouvoir dresser un annuaire des spécialistes du Spina Bifida en France.

Enfin, le développement des réseaux sociaux de tout type complique encore l'information sûre et vérifiée.

Sur les réseaux sociaux, on trouve tout y compris le meilleur et le pire.

Beaucoup de jeunes, de moins jeunes sont rivés sur leur smartphone, jour et nuit pour certains, au détriment d'autres activités, créant à la longue une addiction qui relève de la médecine (il existe des services spécialisés !). La qualité de ces réseaux sociaux s'est vite dégradée. Les « fake news » sont légions, entraînent des croyances d'autant plus crédibles qu'elles sont folles et ne reposent sur rien.

On s'y invective, on s'y insulte, on s'y menace ! La seule limite possible est la modération par des pairs et la justice pour sanctionner les contrevenants à la loi et à l'ordre public. D'ailleurs, il faut noter un fait intéressant :

l'ASBH, dès le début de la COVID, a mis en place la vidéoconférence au sein de l'ASBH. Les salariés, les bénévoles pour beaucoup sont équipés en matériel et peuvent donc contacter l'ASBH par vidéo.

En fait, la plupart continue à nous appeler via le téléphone. Je pense qu'il existe une certaine pudeur et une intimité que l'on protège jalousement.

Rappelons pour les personnes qui travaillent l'intrusion du télétravail à domicile qui rompt l'adage « métro/boulot/dodo » au profit d'une vie différente que tous n'apprécient pas, préférant les collègues, le bureau etc...

Le plus grand risque, à mon avis, reste l'isolement que le numérique va augmenter. Etre connecté à un ordinateur permet d'accéder à l'information et à la connaissance mais quid des relations humaines ?

Les personnes handicapées sont déjà suffisamment isolées, il va falloir trouver des exutoires...

Dans ce court exposé, bien imparfait et incomplet, j'ai essayé de montrer que la vidéoconférence va profondément modifier notre vie sans pouvoir, à ce jour, prévoir jusqu'où on va être entraîné.



Les palliatifs SOFFISOF - de nouveaux palliatifs à prix très intéressants vont être commercialisés par l'ASBH.

Changes-complets, anatomiques, culottes, toutes tailles, jusqu'à XXXL.

**Nous appeler au
01.45.93.00.44**



France Connect est un système d'identification et d'authentification offrant un accès universel aux administrations en ligne.

La CAF, la Sécurité Sociale, la mairie, les impôts.... Pour entreprendre vos démarches en ligne auprès des administrations, vous devez jongler avec une multitude d'identifiants et mots de passe. Et si vous voulez solliciter une nouvelle administration, vous devez créer un nouveau compte. Avec FranceConnect, inutile de mémoriser de multiples identifiants et mot de passe ! **Vous pouvez accéder à plus de 700 services en ligne grâce à l'identifiant et mot de passe d'une seule administration dont vous êtes déjà usager.**

En accédant à la page d'accueil d'une administration (une mairie, par exemple) partenaire de FranceConnect, vous pouvez activer le service d'authentification unique FranceConnect simplement.

Pour cela, accédez à votre espace personnel et choisissez l'option FranceConnect pour vous authentifier. Votre authentification s'effectue alors par le biais de l'identifiant et du mot de passe déjà créé auprès de l'une des administrations suivantes : impots.gouv.fr, ameli.fr et laPoste.fr, Mobileconnectetmoi.fr ou MSA.fr. FranceConnect transmet ensuite aux autres administrations partenaires (mairie, département, ministère, opérateur public, etc...) les informations vous concernant.

Plus précisément, FranceConnect fournit des données qui constituent votre identité pivot : Nom et prénom, sexe, date et lieu de naissance

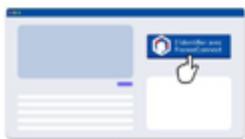
Sur la base de ces éléments, vous êtes reconnu par l'administration partenaire que vous souhaitez solliciter.

Les démarches accessibles sont notamment les suivantes :

- Démarches fiscales
- Déclaration de revenus
- Paiement des impôts, taxes et amendes
- Démarches de santé
- Obtenir une attestation de droits
- Déclarer la perte ou le vol de sa carte vitale
- Changer son adresse postale
- Les droits individuels à la retraite
- Assurance retraite (CNAV)
- AGIRC et ARRCO : retraite complémentaire
- Retraite et solidarité : CNRA, CNRACL, IRCANTEC, FSPOEIE, Retraite des Mines, RAFF, Banque de France, SASPA
- Passeport et carte nationale d'identité
- Agence nationale des titres sécurisés
- Immatriculation : mon espace véhicule
- La consultation des points de permis de conduire
- Les droits à la formation

COMMENT ÇA MARCHE ?

Comment l'utiliser ?



1 Lors de ma démarche en ligne, je clique sur le bouton FranceConnect

2 Je choisis un compte que je connais parmi ceux disponibles

Vous pourrez utiliser au choix : le compte impots.gouv.fr, ameli.fr, l'identité Numérique La Poste, MobileConnect et moi, msa.fr et AliceM.



Mon identifiant

Mon mot de passe

3 FranceConnect me redirige vers la page de connexion pour rentrer mes identifiants

4 FranceConnect me confirme que la connexion est établie !

Il ne vous reste plus qu'à cliquer pour accéder à votre espace et poursuivre votre démarche.





VACCIN : LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ PROPOSE UNE SEULE DOSE POUR LES PERSONNES ATTEINTES PAR LA COVID-19.

La France est le premier pays à émettre une telle recommandation. L'avis de la Haute Autorité de santé doit encore recevoir l'aval du Ministre de la santé. Les personnes guéries du COVID-19 « ont déjà élaboré à l'occasion de l'infection une mémoire immunitaire », estime la HAS.

Une seule dose de vaccin pour les personnes « ayant déjà fait une infection » par le coronavirus. Les personnes guéries du COVID-19 « ont déjà élaboré à l'occasion de l'infection une mémoire immunitaire. La dose unique de vaccin jouera ainsi un rôle de rappel », d'après la Haute Autorité de Santé (HAS) dans son avis.

L'autorité recommande par ailleurs d'attendre « au-delà de trois mois » après la maladie, « et de préférence six mois », avant d'injecter cette dose unique.

NDLR : La pénurie de vaccins oblige à utiliser toutes les possibilités de vacciner un maximum de personnes, seule possibilité de juguler la pandémie virale.

Cependant, on sait que tous les vaccins n'ont pas la même efficacité notamment les vaccins issus de virus atténués ou morts par rapport à l'ARN messager.

Comme pour la vaccination antigrippale, l'efficacité dépend des capacités de mutations des virus. Si l'efficacité d'un virus tombe au-dessous de 50%, une personne vaccinée sur 2 aura la malchance de ré attraper le virus muté. Beaucoup de problèmes pour l'avenir même si les symptômes en cas de récurrence semblent atténués.



ALLERGIES : L'ANSES ALERTE SUR LES SUBSTANCES CHIMIQUES PRÉSENTES DANS LES VÊTEMENTS

Démangeaisons, rougeurs... Les cas d'allergies et d'irritations cutanées liés au port de vêtement et de chaussures ne sont pas rares.

C'est pourquoi, l'ANSES a mené une expertise et a identifié la présence de plusieurs substances potentiellement allergisantes dans certains articles.

Avant de porter un nouveau vêtement, il est important de le laver !

C'est en substance le message délivré par l'agence nationale de sécurité sanitaire (ANSES). A la demande du ministère de la santé, l'Agence a en effet conduit une expertise « afin d'identifier des substances chimiques irritantes ou sensibilisantes cutanées, réglementées ou non, susceptibles d'être présentes dans ces articles. »

Elle a ainsi réalisé des essais sur un échantillonnage de vêtements neufs prélevés dans plusieurs points de vente et des chaussures ayant entraîné des plaintes de clients. Ces analyses ont permis de confirmer la présence (parmi d'autres) de substances pouvant entraîner des dermatites de contact.

L'ANSES rappelle aux consommateurs 'l'importance de laver, avant de le porter pour la première fois, tout vêtement susceptible d'entrer en contact avec la peau, en suivant les recommandations de lavage préconisées par le fabricant.

ÊTRE MASQUÉ À L'ÉCOLE A-T-IL UN IMPACT SUR LES APPRENTISSAGES ?

Le masque a-t-il un impact sur l'acquisition du langage chez les enfants ? Et pour les langues vivantes ?

L'impact du masque commence dès la crèche pour les petits car à cet âge, ils apprennent le langage et la communication en imitant l'autre. Ils sont réceptifs et reproduisent le para verbal, c'est-à-dire les intonations, les musiques, la gestuelle.



Dans le processus d'apprentissage du langage, la lecture labiale se fait instinctivement chez les enfants sans problème d'audition ou d'apprentissage mais aide les enfants en difficulté. **Il est évident que le port d'un masque chez la maîtresse perturbe les acquisitions** mais il est trop tôt pour évaluer les conséquences d'autant que l'enfant, à son domicile, a un entourage familial qui n'est pas masqué.

Pour les enfants avec troubles de l'apprentissage, le port du masque est une difficulté supplémentaire d'après les professionnels de santé.

Dans les cabinets d'orthophonie, certains exercices ont dû être adaptés et des tous petits ont du mal à reconnaître le professionnel et à bénéficier de la lecture labiale et à interpréter et traduire les expressions du visage. Certains orthophonistes ont contourné ces difficultés en utilisant un hygiaphone et plus récemment des masques transparents avec visière.

Les orthophonistes ont eu l'autorisation de continuer les téléconsultations, évitant le port du masque. Certains instituteurs ont également adopté les masques transparents avec visière.

Des enseignants ont retiré leur masque à bonne distance des élèves au tableau. La direction a rappelé à l'ordre ces enseignants conscients des difficultés pour leurs jeunes élèves.

Il est trop tôt pour tirer des conclusions mais un sondage approximatif donne des indications :

- 60% des élèves disent ne pas trouver de changement,
- 30% trouvent peu de changement mais confirment qu'ils comprennent moins bien
- 25% reconnaissent avoir un peu peur avec toutes ces personnes masquées.
- 25% se sentent mal à l'aise de devoir porter un masque et de ne pas voir le visage et les expressions des autres.

Pour les étudiants handicapés, les cours à distance sont à double tranchant et un obstacle de plus à franchir lors de leur parcours universitaire.



Suivre des cours sur ordinateur toute la journée est difficile et fatiguant. Par exemple, la personne sourde se perd dans les graphiques, les formules sans savoir de quoi il s'agit.

En visioconférence, la perception du son n'est pas la même qu'en présentiel et il est difficile de lire constamment sur les lèvres du conférencier.

Avec le distanciel, il n'y a plus aucune prise en charge adaptée.

La visioconférence présente un risque majeur de perdre le lien entre les professeurs et entre étudiants. L'étudiant se trouve totalement livré à lui-même, sans vie. Il est à craindre beaucoup de conséquences sur les parcours des élèves et des étudiants qui, pour beaucoup, jouent leur avenir et leur place dans la société



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



La secrétaire d'Etat en charge des personnes handicapées a, signé le 11 février 2020, lors de la conférence interministérielle du handicap à l'Elysée, un engagement avec Dominique BUSSEREAU, président de l'Assemblée des départements de France, pour améliorer le service public fourni par les MDPH avec une recherche d'équité entre les départements. Il en résulte une feuille de route « Ma MDPH en 2022 ».

Il existe 104 MDPH sur l'ensemble du territoire avec 4,5 millions de demandes annuelles pour 1,7 millions de bénéficiaires.

La construction de cette feuille de route est basée sur des projets pour **transformer les MDPH et leur environnement pour un service amélioré** sous la forme d'un plan d'action pour obtenir ces résultats.

Pour résumer, voici les actions prévues en 2021 et 2022 :

ADAPTER LES DROITS ET LES PARCOURS AUX BESOINS DES PERSONNES

1. Déploiement du dispositif des droits sans limitations de durée
2. Extension, amélioration et simplification de la prestation de compensation du handicap
3. Révision de l'attribution et du financement des aides techniques
4. Facilitation du dossier de demande : durée du certificat médical et renouvellements
5. Dispositif de cumul revenu de solidarité active / dédommagement de l'aidant familial
6. Application des durées d'attribution de l'allocation éducation enfant handicapé et de ses compléments
7. Instruction des évolutions envisageables pour l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés
8. Mise en œuvre du livret « Parcours inclusif »
9. Evolution des orientations à mesure de l'évolution de l'offre médico-sociale
10. Lancement de travaux sur l'orientation

- professionnelle
11. Meilleure orientation des parcours usagers
12. Outillage de la connaissance des besoins du territoire via l'outil de soutien à l'évaluation
13. Suivi des orientations et connaissance des places disponibles sur le territoire grâce à Via Trajectoire Handicap

CLARIFIER L'ENGAGEMENT DES ACTEURS DE L'ECOSYSTEME POUR UN ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISE, DE PROXIMITE

1. Acte II de la réponse pour tous et participation des MDPH aux communautés 360
2. Garantie d'un accueil visible, territorialisé et de proximité
3. Automatisation et harmonisation des échanges avec les caisses d'allocations familiales
4. Facilitation du parcours des élèves en situation de handicap
5. Revue des modalités de financement et d'accès aux transports des enfants handicapés

MAITRISER LES DELAIS ET LA QUALITE DE SERVICE DES MDPH

1. Participation des personnes : projet de vie, parcours personnel et instance de la MDPH
2. Transparence et publication des résultats : indicateurs d'activité, de satisfaction et baromètre
3. Revue de processus / organisation pour maîtriser les délais de traitement
4. Fondamentaux de l'évaluation et harmonisation des circuits optimisés de traitement
5. Amélioration et outillage du pilotage opérationnel des flux et des stocks
6. Déploiement du palier 2 du système d'information harmonisé des MDPH et amélioration continue
7. Mise en place d'un comité utilisateurs pour identifier des « gains rapides » destinés à améliorer l'ergonomie et l'adaptation

du système d'information des MDPH aux pratiques des MDPH

8. Modalités de mise en œuvre de solutions de gestion électronique des documents dans toutes les MDPH pour 2022

RENFORCER LES MOYENS D' ACTIONS DES MDPH POUR GARANTIR L' EQUITE DE TRAITEMENT

1. Fusion et rééquilibrage des concours financiers au fonctionnement des MDPH
2. Mise en place d'une cellule d'appui au niveau national au profit des MDPH
3. Renforcement du support SI apporté aux MDPH en proximité et à distance
4. Amélioration du dispositif de formation des professionnels : management et agents
5. Renforcement de l'attractivité des métiers des MDPH

ASSURER UN PILOTAGE EFFECTIF DE LA FEUILLE DE ROUTE AUX NIVEAU LOCAL ET NATIONAL

1. Mise en place de la gouvernance nationale pour le suivi de la feuille de route MDPH 2022
2. Mise en place du tableau de bord national des MDPH
3. Un socle d'objectifs communs via le conventionnement CNSA-Conseils départementaux et la feuille de route départementale
4. Organisation territoriale du pilotage de la feuille de route départementale MDPH 2022
5. Clarification des rôles du directeur de MDPH, de la commission exécutive, de la commission des droits et de l'autonomie, et des services de l'Etat
6. Mise en place d'une mission nationale d'audit et d'un accompagnement au contrôle interne

Dans le cadre du CNCPPH, un comité de suivi est mis en place et les mesures débouchant sur des décrets ou des arrêtés seront discutés au sein des commissions du CNCPPH où l'ASBH est présente dans toutes les commissions.

Beaucoup de travail en perspective et de discussions arbitrées par les hauts fonctionnaires des directions générales et des cabinets.



DECES DE MONIQUE EHRBANN

Perdre une compagne, une femme, qui vous a donné deux enfants, d'une maladie implacable et inhumaine ne rend pas le deuil facile.

Mais d'expérience je sais que le temps atténué et que les bons moments passés en commun reprennent le dessus.

Pour l'ASBH nous perdons une bénévole mais ne vont rester que les bons moments passés ensemble notamment lors du stage à Reims auquel Monique avait apporté toute son aide.

Je suis très sensible aux dons recueillis pour l'ASBH et je remercie toute cette famille endeuillée.

Toute l'ASBH présente ses plus sincères condoléances. Je sais, Bernard, son mari sera bien encadré par ses filles, Catherine et Virginie.

PRESCRIPTION MÉDICALE DE TRANSPORT

Y AI-JE DROIT ?

Pour que vous puissiez bénéficier d'un remboursement de vos frais par l'Assurance Maladie, **il faut que le déplacement repose sur un motif médical** (consultation, réalisation d'un examen complémentaire, hospitalisation) et qu'il corresponde à une des situations prévues par la loi (CSP art.R322-10).

Rappelons que la prescription médicale de transport (alias bon de transport) doit être complétée avant que le transporteur ne vous prenne en charge. Les médecins (généralistes et spécialistes) et les dentistes sont autorisés à la rédiger.



SITUATIONS DE TRANSPORT PRISES EN CHARGE

- transport lié à **une hospitalisation** (ambulatoire ou complète, pour l'entrée comme la sortie)
- transport lié aux traitements et soins en lien avec une **Affection de Longue Durée (ALD)**, alias 100%
- transport lié aux traitements ou examens en rapport avec un **accident du travail ou une maladie professionnelle**
- transport lié aux **soins ou traitements des enfants** dans les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) ou dans les Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP)

Pour les patients âgés de moins de 20 ans, les frais de transport liés aux permissions de sortie sont pris en compte à compter du 14ème jour d'hospitalisation, dans la limite d'un aller-retour hebdomadaire.

Pour les transports aller de plus de 150 km, un accord préalable de votre caisse est nécessaire. De même pour des transports en série comprenant au moins 4 voyages de plus de 50 km aller, sur une période de 2 mois, pour un même traitement. Il en est de même pour les enfants nécessitant un suivi en CAMSP ou CMPP.

En l'absence de retour de votre caisse dans un délai de 15 jours à compter de l'expédition de votre demande, cela vaut acceptation de la prise en charge.

MOYENS DE TRANSPORT PRIS EN CHARGE

- un brancardage ou un portage
- transport doit être réalisé allongé ou en position semi-assise
- surveillance par une personne qualifiée
- administration d'oxygène
- un transport dans des conditions d'asepsie
- transport assis professionnalisé (Véhicule Sanitaire Léger (VSL) ou taxi) vous sera prescrit si votre état nécessite l'utilisation d'une aide technique (béquille, déambulateur...), la présence d'une tierce personne pour vous déplacer ou accomplir les formalités administratives ou si vous présentez des risques d'avoir des effets secondaires des traitements durant le transport.
- le véhicule personnel peut être pris en charge si vous n'avez pas besoin d'assistance pour les déplacements en lien avec les situations évoquées dans le 1er paragraphe.



NIVEAU DE PRISE EN CHARGE

Tout d'abord notons que le remboursement sera calculé sur la base de la distance séparant le point de prise en charge (domicile, par exemple) de la structure la plus proche capable d'effectuer les soins concernés.

Le taux de prise en charge est en général de 65%. Le restant peut être pris en charge par la complémentaire santé (mutuelle).

La prise en charge est portée à 100% dans certaines situations :

- Traitements et examens en rapport avec un accident du travail ou une maladie professionnelle,
- Traitements et examens en rapport avec une affection de longue durée
- Femmes enceintes (6ème mois de grossesse jusqu'à 12 jours après l'accouchement)
- Nouveau-nés de moins de 30 jours
- Transports d'urgence en cas d'hospitalisation au cours de laquelle est effectué un acte coûteux
- Soins en rapport avec un acte de terrorisme
- Pension d'invalidité, pension militaire, pension vieillesse, pension de veuf ou veuve d'invalidité, rente pour un accident du travail ou une maladie professionnelle avec un taux d'incapacité supérieur à 66.66%
- Bénéficiaires de la Complémentaire Santé Solidaire (CSS)



Une franchise de 2 € s'applique par transport. Elle est limitée à 4 € par jour, et 50 € par an.

Les titulaires de la Complémentaire Santé Solidaire (CSS) ou de l'Aide Médicale d'Etat (AME) en sont exonérés.

LA PUBLICITÉ N'EST PLUS INTERDITE AUX MÉDECINS

Le décret n° 2020-1662 du 22/12/2020 assouplit les règles applicables aux médecins en matière d'information et de publicité. La jurisprudence de la Cour de Justice Européenne avait condamné la prohibition générale de la publicité relative aux prestations de soins comme contraire au Traité de l'Union Européenne.

Les médecins bénéficient d'une liberté de communiquer au public sur des informations diverses qui permettront au patient de choisir son praticien (compétences, pratiques, parcours, etc...). En contrepartie, l'information doit être loyale et honnête, ne pas faire appel à des témoignages de tiers, ne doit pas reposer sur des comparaisons avec d'autres médecins ou établissements, ne pas inciter à un recours inutile à des actes de prévention ou de soins. L'information ne doit pas porter atteinte à la dignité de la profession, et n'induit pas le public en erreur.

Le médecin peut recourir aux sites internet pour communiquer au public, ou à des professionnels de santé, à des fins éducatives ou sanitaires. Sur son site internet, le médecin indique ses honoraires, les modes de paiement, les obligations légales, le coût d'un traitement. Sur les feuilles d'ordonnance, le médecin indique nom, prénom, adresse professionnelle postale et électronique, numéro de téléphone, le numéro d'identification, sa situation vis-à-vis des organismes d'assurance maladie, sa spécialité ou la qualification reconnue. Le médecin peut faire figurer dans les annuaires à l'usage du public les mêmes informations que précédemment.

NDLR : Ce décret permet une meilleure information aux usagers. Bonne précaution, il est impossible au médecin de pouvoir faire du référencement payant dans les moteurs de recherche.

On notera aussi l'obligation de report dans le DMP, de rédaction de résumés divers et d'utilisation de messageries sécurisées, permettant de rassembler tous les éléments nécessaires à une bonne coordination des soins de l'usager.



VÊTEMENTS ADAPTÉS COMMENT CHOISIR ?

S'habiller peut parfois être compliqué, surtout si on doit prendre en compte les changes, le déshabillage, les sondages urinaires ou la surveillance des stomies. On ne parle également jamais assez des allergies provoquées par les matériaux ou les conditions du lavage.

Voici les 6 indications à bien repérer sur les étiquettes des vêtements que l'on achète :



COMPOSITION - mention obligatoire

La composition d'un vêtement doit obligatoirement être lisible et rédigée en français, pour l'ensemble des articles commercialisés en France. Elle doit être « fixée de manière définitive au produit, par exemple cousue ». L'étiquette doit indiquer les fibres textiles utilisées, avec le pourcentage correspondant, dès lors qu'aucune des fibres n'atteint 85% du poids total du vêtement. En dessous de 10%, les matières peuvent être mentionnées par un simple « autres fibres ». Si l'étiquette indique « 100%... », « pur... » ou « tout... », le vêtement doit être composé en totalité de la fibre en question.

TAILLE

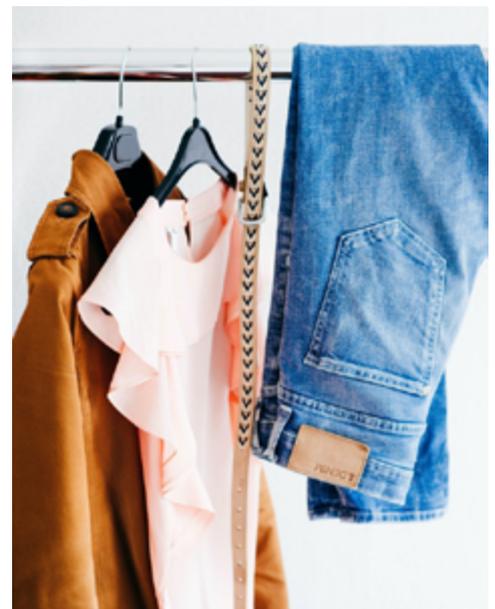
La taille peut varier nettement selon les pays et les fabricants. De plus, elle est parfois indiquée sous forme de chiffres (38, 40, 42... voire 1, 2, 3...) ou de lettres (S, M, L...). Des tables de conversion existent, mais elles surtout indicatives. Il vaut mieux essayer un produit avant de l'acheter, dans la mesure du possible, surtout chez les personnes ayant un Spina Bifida avec les problèmes d'essayage en boutique et en cabine.

ENTRETIEN

Les explications d'entretien des vêtements peuvent être indiquées en toutes lettres. Toutefois, elles prennent souvent la forme de pictogrammes, qui sont des marques déposées. « Les traitements recommandés par les symboles doivent empêcher des dommages irréversibles qui pourraient être infligés aux articles textiles ». Enfin « tout symbole barré signifie qu'il ne faut pas utiliser le procédé qu'il représente », ajoute la DGCCRF (Direction Générale de la Répression des Fraudes).

PRIX - mention obligatoire

Le prix du vêtement doit être indiqué de manière visible, par étiquetage ou affichage, et toutes taxes comprises (TTC). En cas de réduction, comme lors des soldes, l'étiquette doit mentionner l'ancien prix barré et le nouveau. Toutefois, « une annonce globale, -25% en caisse par exemple, suffit si le taux de réduction est identique pour tous les articles faisant l'objet de cette promotion ».



ORIGINE

L'indication de l'origine du vêtement n'est pas obligatoire en France. Par contre, une origine indiquée qui serait mensongère peut faire l'objet de sanctions, « au titre de la publicité mensongère ou de la tromperie sur la marchandise ».

ÉTAT - mention obligatoire

Un vêtement qui ne serait pas neuf mais d'occasion doit obligatoirement être signalé par un écriteau. Dans le cas de produits d'occasion, « l'indication de composition du textile n'est pas obligatoire », ajoute la DGCCRF.

PICTOGRAMMES UTILES



Lavage interdit



Repassage à température élevée.



Lavage à la main



Repassage à température moyenne.



Température maximale 30°C.
Essorage réduit.



Repassage à température faible.



Température maximale 40°C



Repassage exclu.



Température maximale 40°C.
Essorage réduit.



Séchage en tambour en programme normal.
Température maximale 60°C



Température maximale 60°C



Séchage en tambour en programme modéré.
Température maximale 45°C



Lavage à l'eau de javel permis,
mais uniquement diluée dans de
l'eau froide



Séchage en tambour interdit



Eau de javel interdite.



Essorer et suspendre pour le séchage



Nettoyage à sec. Solvants
autorisés : perchloréthylène,
essence minérales.



Ne pas essorer, séchage par égouttage



Nettoyage à sec interdit.



Essorer et faire sécher à plat
sur une surface plane
appropriée

SPINA BIFIDA ET COVID-19

Les personnes concernées par le Spina Bifida se posent beaucoup de questions sur la COVID-19.

Voici les réponses issues des associations canadiennes et américaines :

LES PERSONNES AYANT UN SPINA BIFIDA SONT-ELLES PLUS VULNÉRABLES AU COVID-19 ?

Avoir un Spina Bifida n'est pas un facteur de risques par lui-même. Le risque est accru si l'on a été exposé à une personne atteinte de COVID-19. En France, la HAS n'a pas reconnu le Spina Bifida lui-même comme risque.

PEUT-ON ÊTRE ATTEINT PAR LA COVID-19 SANS AVOIR DE SYMPTÔMES OU PEU DE SYMPTÔMES ?

Il n'est pas nécessaire d'avoir tous les symptômes pour avoir une infection active. On peut être asymptomatique et être contagieux.



QUE FAIRE SI MON AIDE-SOIGNANTE TRAVAILLE À MON DOMICILE MAIS ÉGALEMENT AVEC D'AUTRES PATIENTS ?

Si vous avez des professionnels qui viennent à domicile, ils effectuent en général un auto-dépistage régulier des symptômes de la COVID-19. Ils doivent porter un masque, se laver les mains avec du savon et de l'eau pendant 20 secondes avant et après avoir aidés leurs patients ayant un Spina Bifida.

DOIS-JE ME LAVER LES MAINS AVEC DU SAVON ET DE L'EAU PENDANT 20 SECONDES SURTOUT APRÈS DES INTERACTIONS AVEC UN TIERS ?

En l'absence d'eau et de savon, utilisez un désinfectant avec au moins 60% d'alcool. Frottez-vous vos mains et doigts jusqu'à sécheresse.

LES PERSONNES AYANT UN SPINA BIFIDA ONT-ELLES DES DIFFICULTÉS RESPIRATOIRES, FACTEUR D'AGGRAVATION POUR LA COVID-19 ?

Ce sont les personnes ayant un Spina Bifida atteintes d'apnée du sommeil, les personnes avec des torses plus courts (poitrine et poumons plus petits) et ceux dont la fonction pulmonaire est réduite par déformation de la colonne vertébrale (scoliose, cyphose, lordose).

Ces personnes sont plus à risque lorsque les poumons ne sont pas capables de se dilater complètement.

EST-CE QUE LE SPINA BIFIDA ET L'ÉPIDÉMIE EXPOSENT UNE PERSONNE À UN RISQUE PLUS ÉLEVÉ DE CONTRACTER LA COVID-19 ?

D'après la Fondation Epilepsy américaine, l'épilepsie seule ne fait pas courir un risque plus élevé de contracter la COVID-19.

A-T-ON DES RISQUES PLUS ÉLEVÉS SI ON A DE L'HYPERTENSION ?

Les personnes atteintes d'hypertension ne courent pas un risque plus élevé que les autres. Néanmoins, si l'hypertension fait travailler le cœur plus fort que la normale, un risque accru est probable.

AI-JE DES RISQUES SI J'AI UNE MALADIE RÉNALE CHRONIQUE ?

Une maladie rénale ou hépatique chronique peut altérer la fonction immunitaire et donc

peut faire courir un risque accru ou que la maladie soit plus grave.

Je suis allergique au latex. Je vois des gens porter des gants en latex dans les supermarchés, épiceries, pharmacies, etc...

Si de nombreuses personnes portent des gants en latex, d'autres utilisent des gants en vinyle ou en nitrile. Evitez de fréquenter les personnes porteuses de gants en latex, respectez les distances barrières (2 mètres) et portez un masque. Evitez de toucher les mêmes objets qu'une personne avec des gants en latex. Attention à l'allergie au latex.

J'AI UN MITROFANOFF OU UNE DÉRIVATION URINAIRE OU FÉCALE. QUE DOIS-JE FAIRE ?

Se sonder plusieurs fois par jour, utiliser des lavements coliques antérograde ou rétrograde peut augmenter les risques de contracter l'infection en se propageant à partir des sécrétions. Il faut maintenir une bonne hygiène des mains avant et après toute intervention, même sur soi-même. Le virus se propage par les sécrétions, que nous fabriquons, donc pas de danger si on n'est pas atteint par la COVID-19.

Si vous avez besoin d'aide, le contact étroit avec la personne qui vous aide augmente le risque et peut conduire à une expansion à des particules en aérosol propagés par la toux. Il faut renforcer les gestes d'hygiène.

J'AI SOUVENT DES INFECTIONS AU STAPHYLOCOQUE, DONC EST-CE UN RISQUE ?

Pas nécessairement, beaucoup sont infectés par ce staphylocoque sur leur peau et sur leur corps. Ils ne sont pas forcément malades. Il nous colonise sans nous rendre systématiquement malade, donc pas de risque supplémentaire.

LA COVID-19 AFFECTE-ELLE LES PERSONNES AVEC DES SHUNTS ET DE L'HYDROCÉPHALIE ?

Avoir un shunt avec dérivation ne vous expose pas à un risque accru de COVID-19.

LA COVID-19 PEUT-ELLE IMPACTER LE LIQUIDE CÉPHALO-RACHIDIEN (LCR) ?

Pas de risque connu.

J'AI ATTRAPÉ LA COVID-19, PUIS-JE L'ATTRAPER UNE NOUVELLE FOIS ?

La réponse reste inconnue à ce jour mais est possible avec les variants.



UNE PERSONNE DE MON ENTOURAGE EST INFECTÉE, QUE DOIS-JE FAIRE ?

Si un membre de la famille est malade ou infectée, cette personne doit s'isoler autant que possible, et rester dans une seule pièce. La personne, si possible, doit utiliser une salle de bain séparée et porter un masque en permanence, si d'autres personnes (famille ou soignants) sont à proximité. Chaque jour, nettoyer toutes les surfaces touchées par tous les membres de la famille avec des désinfectants (virucides). Eviter de se toucher le visage, se laver les mains régulièrement.

LES NOUVEAU-NÉS SPINA BIFIDA COURENT-ILS UN RISQUE ?

Pas d'information prouvée à ce jour.

LES INFECTIONS URINAIRES FRÉQUENTES PRÉSENTENT-ELLES UN RISQUE SUPPLÉMENTAIRE ?

Elles ne sont pas considérées comme un facteur de risque accru de COVID-19.

JE ME DÉPLACE EN FAUTEUIL ROULANT. AI-JE UN RISQUE SUPPLÉMENTAIRE ?

Les personnes ayant un Spina Bifida qui marchent ont en général un risque moindre de maladie pulmonaire par rapport aux utilisateurs de fauteuils roulants. Quel que soit votre niveau de mobilité, respecter les 2 mètres de distance sociales tout autour de vous. Cette précaution réduira la propagation potentielle de la toux, des éternuements et des sécrétions (postillons).

UN VIRUS PEUT VIVRE LONGTEMPS SUR MON FAUTEUIL ROULANT ?

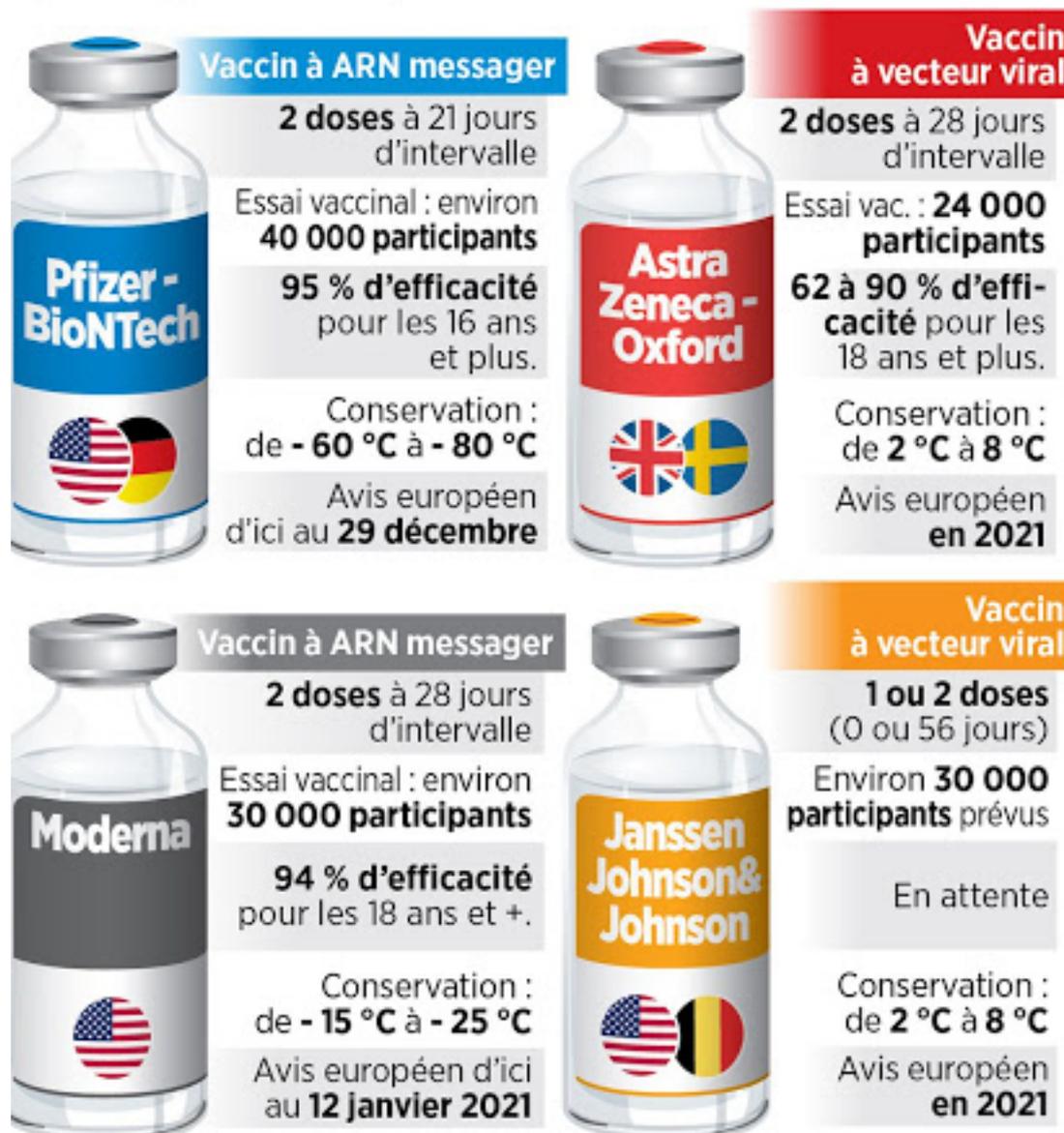
On ne sait toujours pas combien de temps un virus vit sur une surface inerte. Le risque de propagation du virus par le fauteuil roulant et son châssis n'est pas impossible mais semble rare. Ce risque dépend en fonction de l'importance de la charge virale, ou de la quantité de virus présent dans l'environnement. Ce risque dépend aussi du type de matériaux

Dans les laboratoires, le virus a été détecté jusqu'à 72 heures.

Un bon conseil, nettoyer à l'eau et au savon régulièrement son fauteuil roulant, il ne s'en portera que mieux, avec un bon nettoyant ménager !

Ces conseils sont valables pour toute aide ou déplacement.

Les vaccins en cours d'évaluation par l'Agence européenne des médicaments



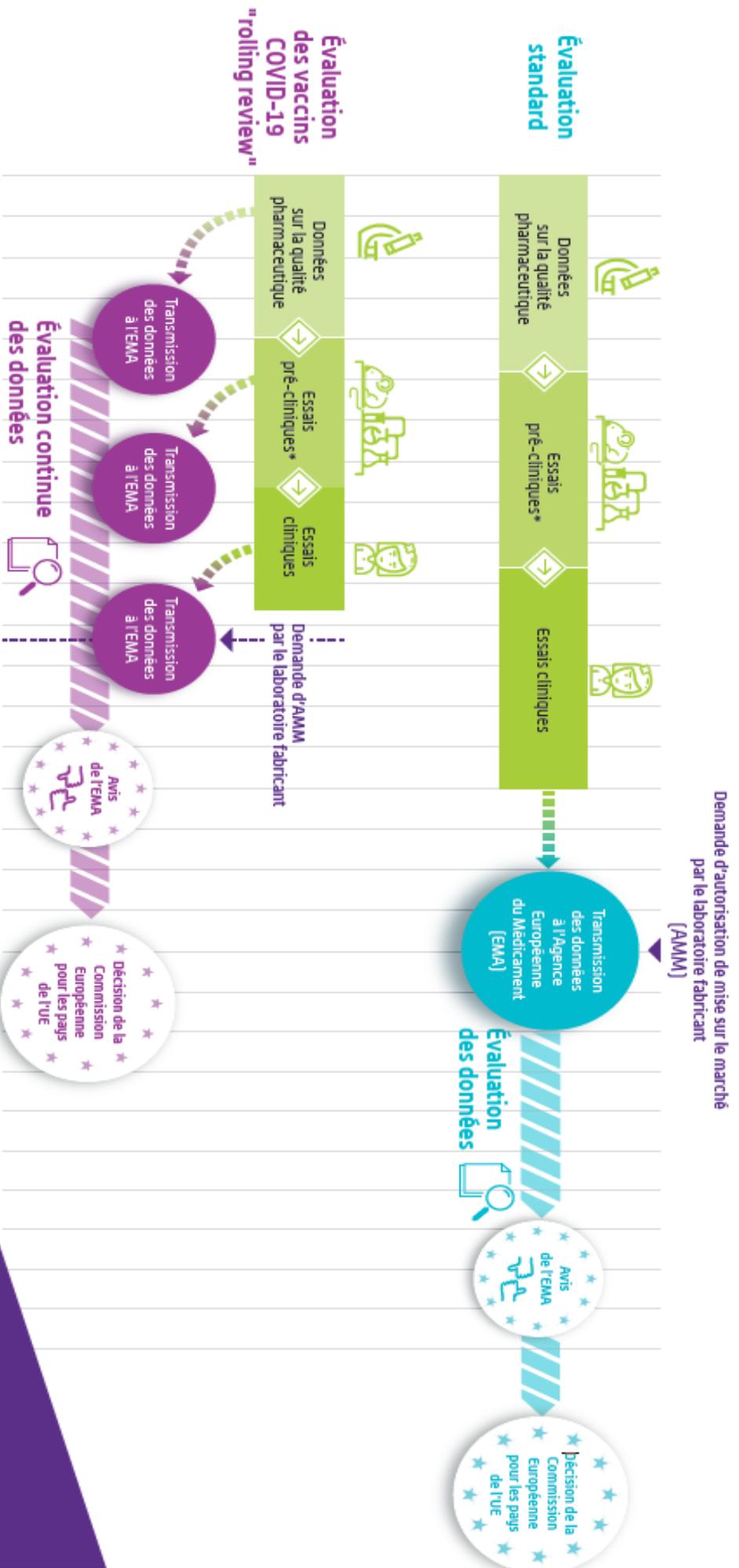
SOURCE : ANSM

LP/INFOGRAPHIE. 11/12/2020

PROCESSUS D'ÉVALUATION ET D'AUTORISATION D'UN VACCIN COVID-19 À L'ÉCHELLE EUROPÉENNE

- Recherche & développement
- Évaluation classique
- Évaluation continue des données "rolling review"

* Essais en laboratoire et chez l'animal





Après une année d'activités réduites, la filière Neurosphinx vient d'organiser deux webinaires.

AUTO-SONDAGE ET MALADIES RARES

Le premier organisé par le **Pr G. AMARENCO**, le **Dr F. LE BRETON**, le **Dr C. CHESNEL**, le **Dr R. HADDAD** et le **Dr B. PEYRONNET**.



Durant une heure, le sondage urinaire nous a été présenté sous toutes ses déclinaisons, avec ses difficultés et la nécessité de l'autosondage ou de l'hétérosondage. Une présentation de bonne qualité mais classique sans apport nouveau puisque la technique est mature.

INTERVENTION DE MITROFANOFF

Le second webinar était beaucoup plus spécifique puisque consacré à l'intervention de MITROFANOFF : indications techniques et résultats. Présenté par le **Pr El GOHONEIMI**, le **Dr D. DEMEDE** et le **Dr A. FAURE** : 100 participants ont écouté cette présentation de qualité avec des orateurs connaissant parfaitement la technique du Pr MITROFANOFF.

Ces deux webinaires m'inspirent des réflexions personnelles sur la prise en charge des enfants atteints de Spina Bifida.

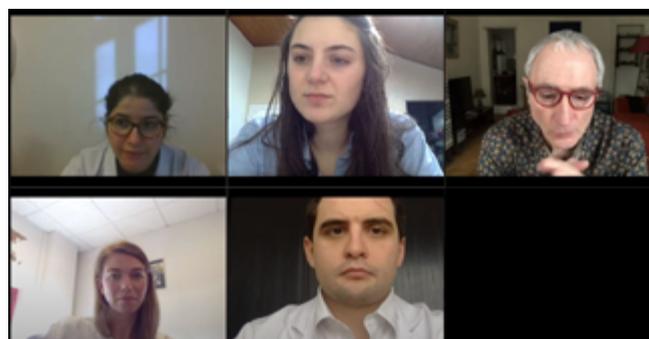
La crise de la COVID nous rappelle en fanfare l'importance de la vidéo – visioconférence. Le public a désormais accès à des informations visuelles dans le domaine de la médecine.

Les politiques ont bien compris l'importance des médias. Les médecins vont vite comprendre également tout ce que l'on peut obtenir par visioconférence médicale en bien et en mal. Les parcours de soins vont en être modifiés tout comme les relations patients/ médecins, avec un internet et le numérique qui s'implante partout et domine tout.

Les réseaux sociaux vont être un puissant levier en bien et en mal. D'où la nécessité de visioconférences soigneusement préparées et dont le contenu est bien évalué pour l'objectif à atteindre.

Les résultats et les complications chez les enfants ont été présentés très clairement.

A mon avis, la partie gestes chirurgicaux est de trop. Beaucoup de familles n'aiment pas ces visions chirurgicales auxquelles elles ne comprennent rien et qui leur font peur. Je comprends le plaisir d'un chirurgien de montrer l'excellence de sa technique et sa fierté mais pas devant des familles d'enfants, notamment très jeunes. Heureusement la présentation n'était pas trop sanglante.



Présenter la technique de MITROFANOFF seule, sans l'associer aux autres techniques comme le sondage urinaire propre m'inquiète surtout que les familles d'enfants pour la plupart risquent de croire qu'il s'agit d'une technique miracle qui va résoudre tous les



problèmes qui ont été bien présentés mais qui risquent d'être effacés dans l'esprit des parents oubliant qu'il y a des indications limitatives à cette chirurgie.

Une webinar aurait dû bénéficier des remarques constructives de pairs aidants ou d'associatifs connaissant le vécu et les conséquences de la technique.

Il ne faut jamais oublier que les parents sont prêts à tout pour « guérir » leurs enfants, avant d'essayer de leur préférer une qualité de vie à l'âge adulte, faute de « guérison ».



Attention aux termes techniques que nous ne connaissons pas. Pour faire de l'enseignement aux familles, **il est nécessaire de vulgariser** et d'utiliser des schémas simplifiés. Une conférence entre professionnels n'a pas ce besoin de vulgarisation et de compréhension.

Peut-être que je me trompe mais si l'intervention chirurgicale est brillante sur le plan technique, elle n'en reste pas moins mutilante et pose des problèmes pour l'avenir. Dans le cas de vessies hyperactives, la toxine botulique est une des rares armes dont les médecins peuvent user.

Les anesthésies doivent être mises en balance avec le risque de détérioration des reins par des hautes pressions vésicales.

Par exemple, la technique de la toxine botulique est excellente car elle anesthésie les vessies hyperactives, mais cette toxine que provoque-t-elle à 20 – 30 – 50 ans chez l'adulte ? Va-t-on l'administrer à vie ?

Et chez l'enfant, doit-on effectuer des anesthésies générales à répétition ? Après 3 anesthésies générales, un pilote d'avion est interdit de vol, d'après mes informations.

Se pose le problème de la transition adolescents une fois de plus.

Je sais que l'on dispose d'un recul de près de 40 ans sur la technique MITROFANOFF mais pour l'ASBH, chez les adultes, bien peu ont conservé le montage MITROFANOFF, sauf en cas d'impossibilité de pratiquer l'auto-sondage urinaire.

Je m'inquiète également sur l'utilisation de muqueuses résistantes à l'urine. L'urine n'est pas recommandée avec des muqueuses digestives, des médecins pensent à la cancérisation des cellules.

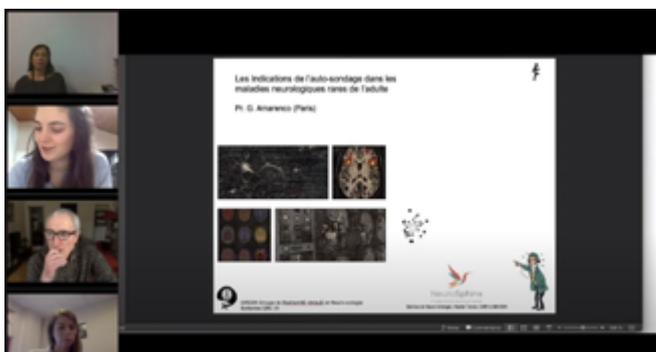
Le Pr AMARENCO a cité chez la personne ayant un Spina Bifida une multiplication par 40 des cancers de la vessie par rapport à la population en général.

Pour la transition enfant-adulte, je regrette l'absence d'un chirurgien urologue ou viscéral adulte.

Bien souvent, des médecins d'adultes découvrent les techniques inutilisées par leurs collègues chez les enfants qui ne sont pas celles des chirurgiens adultes.

Aucun compte-rendu opératoire, ou document ne peut être fourni par l'adulte et beaucoup trop de personnes ayant un Spina Bifida risquent de se retrouver appareillés par une stomie urinaire, type BRICKER.





Je me méfie des modes en médecine. Par exemple, qui se souvient de la technique anglaise qui a consisté pendant une période à appareiller les jeunes enfants Spina Bifida avec urostomie et colostomie. La dé-dérivation n'est pas des plus faciles après.

Qu'est devenue la technique de SHARRAR avec transplantation musculaire ?

Je crois qu'il est nécessaire pour les médecins des enfants de penser à l'avenir lorsqu'ils seront adultes et pas seulement durant la période infantile. Ne pas sacrifier l'avenir pour le présent.

Remarque : Je continue à penser qu'un enfant est un tout baignant dans une culture familiale. Traiter de la continence urinaire sans se préoccuper en même temps de la continence fécale n'est pas acceptable.

Doit-on opposer la technique de MITROFANOFF à la technique de MALONE ?

Seule une équipe pluridisciplinaire peut proposer le bon parcours de soins coordonnés en tenant compte des avis des médecins adultes, afin d'assurer la meilleure qualité de vie à l'âge adulte.

Anoter que le Dr FAURE a parlé de l'intervention de MITROFANOFF et de la grossesse.

L'expérience et la littérature ne montrent pas d'avantage à accoucher par césarienne ou par voie basse, chez les femmes ayant un Spina Bifida porteuses d'un MITROFANOFF. La prévention des infections urinaires reste une réalité chez les femmes ayant un Spina Bifida incontinentes.

Les personnes intéressées par les deux webinaires, pourront les retrouver sur notre site internet à l'adresse suivante : <https://www.spina-bifida.org/videos/>



LES INFECTIONS AVEC LES BACTÉRIES ESCHERICHIA COLI

Les chercheurs de l'INRA, associés à l'Institut Pasteur et les Universités allemandes de Würzburg et de Göttingen ont démontré que les *Escherichia coli* (que l'on trouve dans le colon et les selles) produisent une toxine appelée COLIBACTINE.

Le colibactine provoque des cassures de l'ADN, des mutations du génome et des remaniements chromosomiques. Elle favorise l'apparition de tumeurs intestinales chez les rats et les souris.

On observe une sénescence cellulaire et une prolifération.

En l'absence d'auto-réparation, ces cassures provoquent des mutations, cause de l'initiation de cancers chez l'homme.

Les *e-coli* sont des bactéries génotoxiques.

NDLR : Nous nous posons la question de l'influence des infections e-coli dans la vessie, qui sont fréquentes. N'observe-t-on pas le même mécanisme ? La colibactérie peut-elle provoquer des cancers de la vessie avec des infections urinaires à répétition ? Ce mécanisme n'explique-t-il pas en partie la fréquence des cancers de la vessie chez les personnes ayant un Spina Bifida ?

Le rôle d'une sage-femme n'est pas limité au suivi d'une grossesse mais elle peut vous suivre tout au long de la vie. Elle peut vous accompagner dans votre contraception, dans un suivi gynécologique et bien entendu avant, pendant votre grossesse et après votre accouchement. La sage-femme peut prescrire des examens, les médicaments dont vous avez besoin.

Quand consulter une sage-femme ?

- Le suivi gynécologique de prévention et la prescription de la contraception,
 - L'IVG médicamenteuse,
 - La prévention des addictions,
 - La réalisation d'échographie,
 - La préparation à l'accouchement et à la parentalité,
 - La surveillance médicale de la grossesse,
 - La pratique de l'accouchement,
 - La consultation post-natale
 - La surveillance médicale de la mère et du nouveau-né après la naissance,
- La vaccination de la mère, du nouveau-né et de leur entourage,
- Le suivi de l'allaitement,
 - La rééducation périno-sphinctérienne.

En dehors de la période de grossesse, **la sage-femme accompagne les femmes tout au long de leur vie** en assurant un suivi gynécologique de prévention et en prescrivant la contraception. Elle pratique des actes d'échographie gynécologique.

Elle est habilitée à réaliser des Interruptions Volontaires de Grossesse (IVG) par voie médicamenteuse en respectant les délais légaux (les IVG par les sages-femmes sont en cours de discussion par nos parlementaires).

Elle prescrit et pratique les vaccinations auprès de la femme et du nouveau-né mais également pour toute personne dans l'entourage de la femme enceinte ou de l'enfant et même en postnatal.

Elles peuvent assurer des consultations en tabacologie et dans la prévention des addictions et prescrire des substituts

nicotiques durant la grossesse. La sage-femme est habilitée à pratiquer des actes d'échographie obstétricale ou de dépistage, renvoyant au spécialiste en cas d'anomalies.

Les sages-femmes peuvent participer aux activités d'assistance médicale à la procréation.

Comme le médecin, **les sages-femmes contribuent au repérage des situations de violences faites aux femmes** en orientant la patiente vers des structures de prise en charge, ou en réalisant, à la demande, un certificat médical descriptif.

L'élargissement du champ de compétences des sages-femmes leur permet de prescrire tout type de contraceptif. Elles jouent un rôle de conseil médical et d'éducation thérapeutique. **La sage-femme peut prescrire nombre de médicaments et de dispositifs médicaux référencés** sur une liste définie par les textes réglementaires. Il en est de même pour les vaccins.

LES SAGES-FEMMES SONT HABILITÉES À PRESCRIRE DE L'ACIDE FOLIQUE AUX DOSES RECOMMANDÉES DANS LA PRÉVENTION PRIMAIRE DES AFTN.

La prescription remboursée à 65 % par l'assurance maladie. Ainsi elle assure un suivi gynécologique en péconceptionnel. En prescrivant, la sage-femme engage sa responsabilité professionnelle sur le plan déontologique et même légal.

Pour en savoir plus, nous vous invitons à visionner notre vidéo ci-dessous :





COMPTES ET BILAN DE L'ASBH

RAPPORT FINANCIER 2019, PERSPECTIVES 2020 ET 2021

L'ASBH continue à rester structurellement équilibrée grâce à des économies drastiques et une chasse à toute dépense non indispensable. L'année 2019 se présentait très mal avec la baisse drastique des remboursements des dispositifs médicaux, décidée par les pouvoirs publics, ce qui explique la nécessité d'économies.

COMPTES ET BILAN 2019

Les comptes et bilan 2019 font apparaître un excédent de 26.798 euros après 3 années de pertes assumées et dues à des dépenses liées au legs TRESPUECH, utilisées pour financer des activités de recherches.

L'emploi de ce legs n'est pas encore complètement affecté puisqu'il reste au 31 décembre 2019, 37 940 euros. En 2019, une partie du legs a été affecté aux investissements pour 17 704 euros, une autre partie à l'organisation d'un stage sur la vie affective et sexuelle, soit 2 229 euros et enfin 780 euros à des frais de formation.

Les subventions publiques sont en légère hausse, **18 923 euros (2019)** contre **14 394 euros (2018)**.

Elles se décomposent en :

- Subventions emplois aidés : 7 413 €
- Subventions communes : 905 €
- Subvention AGEFIPH : 1 806 €
- Subvention Fondation de France : 6 000 €
- Subvention Ministère Formation bénévoles : 2 800 €

Total : 18 926 €

Grâce aux efforts de l'équipe des bénévoles qui ont organisé de nombreuses manifestations en 2019 les dons sont en augmentation, passant de 18.645 à 21.028 euros (2019).

Suite à la réforme du nouveau plan comptable à partir du 1er janvier 2020, le fonds associatif va désormais s'appeler fonds propres. L'ASBH dispose de 274.964 euros de fonds propres au début de l'année 2020.

Les créances ASBH sont en baisse (-2 846 euros) à 11 339 euros, les disponibilités en hausse à 346 593 euros.

A noter, une baisse de stock grâce à des reprises de matériels anciens par les fournisseurs. Les stocks sont désormais en flux tendus et réduits au minimum.

Sur les comptes et bilans 2020, nous affecterons le legs de Madame LE DORTZ LE GARGASSON, qui viendra s'ajouter aux fonds propres et sera versé début 2021.

Le nouveau plan comptable associatif 2020 nécessite une évaluation la plus précise possible afin de valoriser les contributions volontaires.

PERSPECTIVES 2020 - 2021

Pour 2021, comme pour 2020, nous avons prévu de mettre en place une politique déterminée de formation des bénévoles aguerris qui puissent représenter l'ASBH dans de nombreuses instances y compris comme représentant d'usager du système de santé.

L'arrivée de la pandémie en 2020, liée à la COVID-19, a perturbé le fonctionnement de toutes les associations. Heureusement, une grande partie des financements de l'ASBH repose sur son service de conseils et d'aide, avec la fourniture de dispositifs médicaux, notamment dans le domaine de l'incontinence. Le confinement, s'il a arrêté les activités économiques des entreprises, n'a pas eu d'influence directe sur la diffusion des matériels d'incontinence.

Les dysfonctionnements dans la distribution des colis par Colissimo ont nécessité l'usage de Chronopost (aucun arrêt durant la pandémie) mais beaucoup plus coûteux.

L'ASBH a également diffusé du gel hydro alcoolique et des masques (don de 2000 masques par la Fondation de France), les gants étant tombés rapidement en rupture.

Par contre, l'arrêt de toutes les manifestations ASBH par les bénévoles, va entraîner une diminution des dons.

Il faut rappeler que la baisse autoritaire de 6% sur les dispositifs médicaux va affecter directement les ventes de matériel médical, comme tous les prestataires de dispositifs médicaux. En résumé, l'année 2020 ne devrait pas être catastrophique, l'ASBH n'a pas fait appel aux aides publiques. Pour 2021, la poursuite des activités de prestataires se poursuit comme en 2020.

Une assemblée générale est prévue durant le premier trimestre 2021 avec un coût à évaluer en distanciel.

Le 5 octobre 2020, nous avons lancé une grande campagne nationale d'information pour la prévention des anomalies de fermeture du tube neural (Spina Bifida et anencéphalie) qui va se poursuivre en 2021. Cette campagne regroupe l'ASBH, des professionnels de santé (gynécologues, neurochirurgiens, diagnosticiens, sages-femmes, etc...) et une société de conseil en communication SIRIUS CUSTOMIZER.

Budget 2020 de la campagne nationale d'information sur la prévention par la vitamine B9

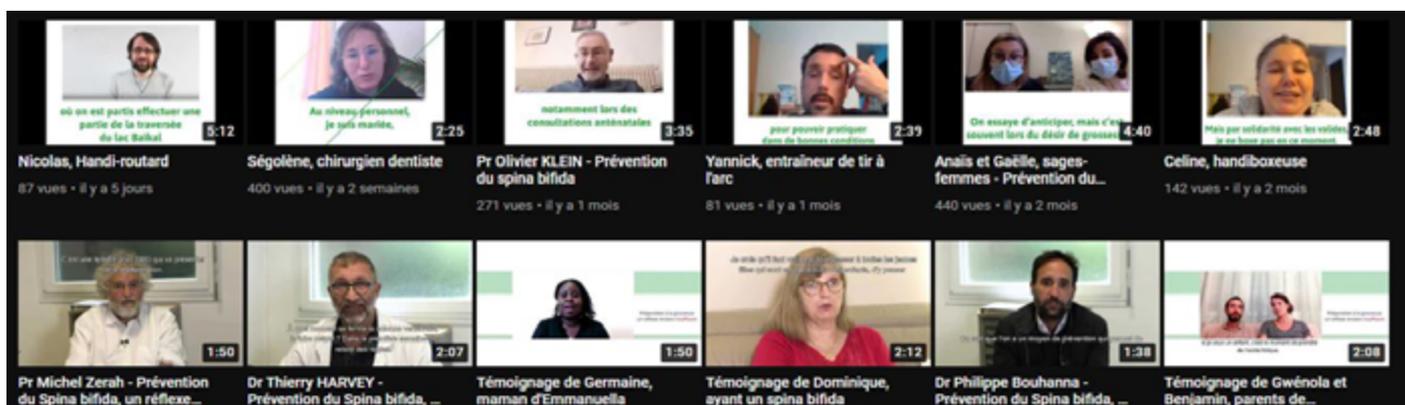
PRÉPARATION DES ÉLÉMENTS (6 MOIS)

- Salaires : 10 000 € (3 salariés à 28 heures/mois/6 mois)
- Recherches, documentaires : 1 000 €
- Frais de gestion : 1 000 €

DÉVELOPPEMENT DE LA CAMPAGNE (3 MOIS)

- Salaires : 5 000 € (3 salariés à 28 heures/mois/6 mois)
- Frais de diffusion (crédits, abonnements, etc...) : 1 000 €
- Réalisation de vidéos : 2 000 €

Total de la campagne : 20 000 €. *En 2021, ce budget devrait être reconduit.*



Vignettes des vidéos disponibles sur notre chaîne [YouTube](#).

COMPTE DE RÉSULTAT SIMPLIFIÉ 2019				
RECETTES	2016	2017	2018	2019
Vente matériels et services	1 169 559	1 095 722	1 076 813	1 043 543
Subventions, dons et cotisations	50 265	45 886	33 817	41 237
Produits financiers, exceptionnels et reprise de provisions	13 245	18 051	6 821	11 306
TOTAL	1 233 069	1 160 709	1 117 451	1 096 086
DEPENSES	2016	2017	2018	2019
Achat matériels et services	837 016	774 682	756 617	737 862
Salaires et charges sociales	191 126	221 540	187 236	157 446
Variation de stocks	5 826	6 392	16 460	12 680
Achats, charges, impôts et taxes	206 707	163 921	170 899	153 461
Dotations aux immobilisations et aux provisions, pertes sur irrécouvrables, impôt société	11 294	13 617		7 839
Charges financières exceptionnelles	1			
Engagement à réaliser				
Report de ressources n/utilisées				
TOTAL	1 251 970	1 180 152	1 141 775	1 069 288
EXCEDENT ou DEFICIT	-18 901	-19 443	-24 324	26 798

NOUVEAU SERVICE ASBH

ALLO SPINA BIFIDA SANTÉ

AMELIORONS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS



BESOIN DE CONSEILS MEDICAUX?
PAR UNE EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

ALLOSBSANTE@SPINA-BIFIDA.ORG

CONTACTEZ-NOUS !



WWW.SPINA-BIFIDA.ORG

RETROUVEZ-NOUS SUR





Vous pouvez désormais adhérer à l'association, faire un don et / ou vous abonner à la Lettre du Spina Bifida **par internet** grâce à la plateforme Hello Asso.

ou rendez-vous sur www.spina-bifida.org/comment-nous-aider/

Votre adhésion est d'ores et déjà une **ACTION** pour :

- Mieux connaître et comprendre le spina bifida et ses handicaps associés, échanger et profiter de l'expérience d'autres familles et personnes concernées pour adoucir la gestion du handicap ;
- Prendre part à la vie de l'association, la faire connaître et impulser de nouvelles adhésions ;
- Élire les administrateurs qui assurent le fonctionnement et mettent en oeuvre la politique de l'association ;
- Participer ou organiser des manifestations extérieures, réunions, stages, rencontres, séminaires, colloques, événements sportifs ... ;
- Disposer d'une structure représentative reconnue pour faire entendre vos voix auprès de tous les acteurs, publics et privés, du secteur de la santé ;
- Profiter des services d'informations scientifiques et médicales vérifiées, validées et pertinentes.

**SANS VOTRE GÉNÉROSITÉ NI VOTRE CONFIANCE,
RIEN DE TOUT CELA NE SERAIT POSSIBLE.**

POUR TOUT ÇA, M E R C I !

Contactez-nous et suivez-nous !

01 45 93 00 44

contact@spina-bifida.org

www.spina-bifida.org