

# LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

#162 - JUIN 2021  
ISSN N°1254 - 3020



notre cause est la votre

## L'HISTOIRE DES JEUX PARALYMPIQUES

ales NeuroSphinx, 5<sup>ème</sup> édition  
res C-MAVEM, MARVU et MAREP





# 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**

 Linked in | 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° 162 - Juin 2021 - Dépôt légal : 2ème trimestre 2021  
Tirage : 2800 exemplaires - Photos ASBH

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

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

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

# SOMMAIRE

N° 162 - Juin 2021

- P. 6 Respiration et relaxation
- P. 9 Congé de paternité et d'accueil d'un enfant
- P. 18 Nouveau formulaire MDPH
- P. 25 La nouvelle stratégie européenne du handicap

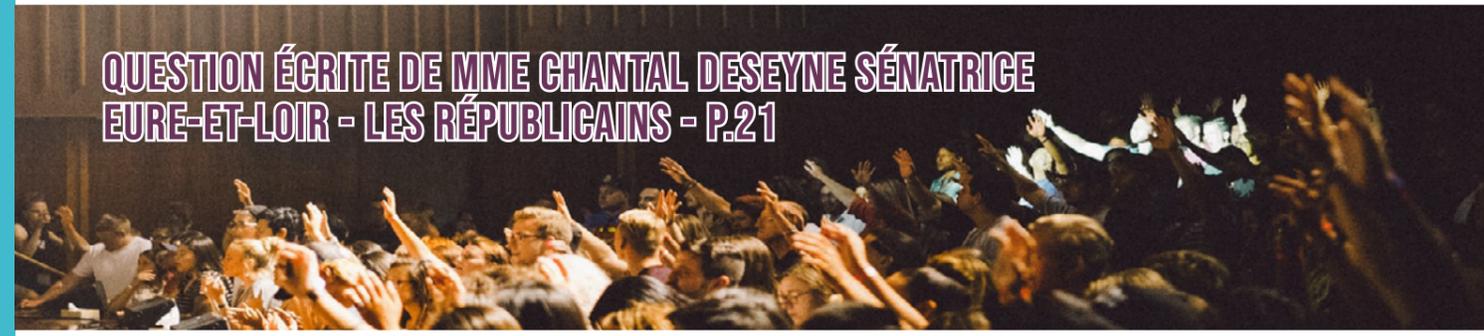


## L'HISTOIRE DES JEUX PARALYMPIQUES - P.10

  
NeuroSphinx  
FILIERE SANTÉ MALADIES RARES

**Journées nationales NeuroSphinx, 5<sup>ème</sup> édition** P.14  
En partenariat avec les centres C-MAVEM, MARVU et MAREP

**PLAN NATIONAL MALADIES RARES** P.16



## QUESTION ÉCRITE DE MME CHANTAL DESEYNE SÉNATRICE EURE-ET-LOIR - LES RÉPUBLICAINS - P.21

# ÉDITO

LES PLANS DE SANTÉ  
ET LE MIROIR AUX ALOUETTES



La campagne nationale de l'association sur la prévention des Anomalies de Fermeture du Tube Neural (AFTN) démarrée le 5 octobre 2020, en plein milieu de la pandémie COVID-19, se poursuit depuis plus de 8 mois avec de plus en plus de soutiens dans toute la société, y compris dans le monde du handicap et le monde médical.

**Si les réussites s'accumulent, rien de définitif n'est acquis au niveau des pouvoirs publics.**

Donc nous allons poursuivre cette campagne nationale jusqu'à la victoire sans désespérer, sûrs de notre bon droit et de l'intérêt de cette grande cause nationale de santé publique.

L'absence de décision politique des dirigeants en France montre le déclin indiscutable de notre pays sur le plan de la santé.

L'ASBH est apolitique et mes critiques ne concernent que la santé et rien d'autre.

J'ai connu la France classée première nation pour la qualité de sa santé dans le monde, il y a 10 à 15 ans. Je demeure persuadé que le corps médical français n'a pas démerité et que notre médecine reste de grande qualité. Mais l'Etat se mêle de la gestion administrative des hôpitaux, des établissements de santé via les agences régionales de santé et peu à peu, rend l'exercice de la médecine de plus en plus administratif et complexe pour le corps médical.

Plus de 10 agences de santé, non compris les hauts conseils (exemple : HAS), les commissions consultatives de tout ordre, s'occupent d'une partie des problèmes de santé sous la houlette des Agences Régionales de Santé (ARS), de la Direction Générale de la Santé (DGS) et du Ministère des solidarités et de la santé.

Débordés par l'ampleur des problèmes de santé, entourés de conseillers pas toujours à jour des dernières connaissances internationales, les décideurs ne prennent pas toujours les décisions nécessaires qui sont critiquées, mal ou pas appliquées.

Une des solutions développées par les pouvoirs publics réside dans la création de plans et maintenant de feuilles de route sans oublier les grands chantiers.

Citons quelques plans mis en œuvre par la puissance publique en dehors des grands plans permanents qui correspondent à ceux des grandes maladies comme le cancer (plan cancer), les maladies cardio-vasculaires, etc...

Citons, sans exhaustivité : plan autisme, plan Alzheimer ou maladies neuro-dégénératives, plan national d'actions AVC, plan psychiatrie et santé mentale, schémas et plans handicaps rares et maladies rares, plan en faveur des personnes sourdes ou mal entendant, plan obésité, plan solidarité grand âge, plans nationaux santé et environnement en santé, plan 1.000 premiers jours, plan national nutrition santé (2006-2021), avec le slogan « Manger- Bouger », programme périnatalité et petite enfance de santé publique France, nutrition et activité physique, plan anti-tabac, anti alcool, etc...

La dernière campagne qui vient d'être lancée, le 2 juin 2021, par l'Agence Nationale de Sécurité et du Médicament (ANSM) s'appelle « Enceinte : les médicaments, c'est pas n'importe comment »,

La campagne repose sur 4 règles d'or :

- Préparer sa grossesse avec son médecin ou sa sage-femme,
- Ne pas faire d'automédication
- Ne pas arrêter seule son traitement
- Informer tous les professionnels de santé

En fait, elle est principalement axée sur la dépakine (Valproate de sodium) qui provoque Spina Bifida, anencéphalie, malformations diverses et troubles autistiques.

7000 personnes et familles ont porté plainte contre le laboratoire et l'Etat et demandent à être indemnisées.

Il aura fallu plus de 50 ans aux pouvoirs publics pour accepter le danger que représente la dépakine pour les personnes épileptiques ou atteintes de troubles du comportement en état de grossesse. L'acide valproïque est un danger très grave pour le fœtus dès la conception. Je pense à ces hauts fonctionnaires en retraite qui dorment tranquillement alors qu'ils ont refusé en leur temps de limiter l'usage de la dépakine pour les femmes enceintes malgré les preuves dans la littérature médicale.

La campagne sur la dangerosité des médicaments pendant la grossesse prévoit des outils d'information : des affiches, une vidéo pédagogique, une brochure d'information Grand Public, des interviews, une vidéo de 20 secondes pour les réseaux sociaux, etc...

Revenons au plan national nutrition santé (PNNS) créé en 2006 et qui se poursuit actuellement.

Une des mesures était d'inciter les femmes en désir de grossesse à prendre de l'acide folique en périoconceptionnel en utilisant les mêmes recettes : affiches, vidéos, brochures, etc...

La publication(\*) du Pr Jean-Marie JOUANNIC, en 2020, a porté sur l'observance de la prise d'acide folique pour les femmes enceintes.

Une étude statistique sur 187.000 femmes enceintes en France montre que **seules 6,7 % des femmes ont pris régulièrement tous les jours de l'acide folique un mois avant la conception et trois mois après.**

Après 15 ans d'existence du plan PNNS, seules 6.7 % des femmes sont concernées. On mesure l'importance de l'échec du plan PNNS dans ce domaine et des moyens utilisés.

## Pourquoi un tel échec ?

Ces plans, chantiers, programmes disposent de fort peu d'argent, bien souvent insuffisamment par rapport aux ambitions ou aux besoins, Ces plans comportent un nombre trop élevé de mesures à prendre ou à faire accepter, Aucune étude d'impact des mesures n'a été faite,préalablement.

*Prevention of Neural Tube Defects by Folic Acid Supplementation : A National Population-Based Study*

*Benoît de la Fourmière, Ferdinand Dhombres, Paul Maurice, Sabine de Foucaud, Pauline Lallemand, Michel Zérah, Lucie Guilbaud and Jean-Marie Jouannic - Nutrients 2020, 12, 3170 ; doi : 10.3390/nu12103170*

Une évaluation des plans est faite parfois, pas toujours. Certains plans sont évalués par l'IGAS. Il faudrait une évaluation par un évaluateur neutre et indépendant qui pourrait conclure et préciser ce qui est réussi et ce qui est raté, ce qui est à poursuivre et proposer de nouvelles mesures à prendre.

## Quelle est la pérennité des mesures dans le temps ?

Ces évaluations devraient être à court, moyen et long terme pour pouvoir mettre en place des correctifs si nécessaire.

Tous ces plans représentent des centaines, voire des milliers, de mesures médicales à prendre. Comment le corps médical peut-il s'emparer de ces mesures et les mettre en place ? Comment un médecin généraliste a-t-il le temps d'absorber toute cette littérature ? Enfin, qui pilote des plans issu de la CNSA, ANSM, agences diverses, DGS, etc... ?

Il manque un coordinateur national, un pilote dans l'avion santé. On en voit les tristes résultats notamment pour les femmes enceintes et les familles.

F. HAFFNER

## RESPIRATION ET RELAXATION

Passages tirés de « L'Optimisme, c'est bon pour la santé : petit guide de la pensée positive », réalisé, par la Direction des activités sociales d'AG2R LA MONDIALE, en partenariat avec Sylvie ESPELLET, sophrologue, formatrice en entreprise et conférencière.

### LA RESPIRATION ABDOMINALE



Sur l'inspiration par le nez, **poussez votre ventre** vers l'avant (il se gonfle).

Sur l'expiration par la bouche ou le nez, **rentrez lentement votre ventre** (il se dégonfle).

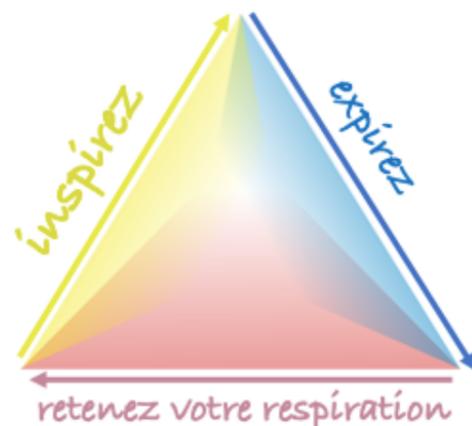
Vous pouvez vous aider en plaçant vos mains sur le ventre et en exerçant une légère pression sur l'expiration.

Pendant quelques instants, **fixez votre attention**, votre conscience, uniquement sur les mouvements de votre respiration.

Si votre esprit est envahi de pensées, **visualisez l'image d'une vague**, associée à votre respiration, qui déferle sur la plage (inspiration) et qui se retire (expiration).



### LA RESPIRATION DU TRIANGLE



Les yeux fermés, visualisez l'image d'un triangle.

Sur chacune de vos **inspirations** par le nez, suivez mentalement la **partie montante** du triangle.

Sur chacune de vos **expirations** par le nez ou la bouche, suivez la **partie descendante**.

Sur la base du triangle, **restez en apnée légère**, les poumons vidés.

Ces deux exercices de respiration peuvent être réalisés en position assise, debout ou couchée, pendant trois à cinq minutes plusieurs fois par jour, selon vos besoins et vos envies.

# NOUVEAU SERVICE ASBH ALLO SPINA BIFIDA SANTÉ

## AMELIORONS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS



## L'INFIRMIER(E) DE PRATIQUE AVANCÉE

Depuis plus d'un an maintenant, les Infirmier(e)s de Pratique Avancée (IPA) exercent des missions et compétences jusqu'alors réservées aux médecins.

Examens cliniques, interrogatoires précis, adaptation des traitements, propositions de dépistages, renouvellement d'ordonnances... En prenant le relais des médecins (avec leur accord préalable), les IPA permettent d'espacer les consultations médicales et représentent, en ce sens, un maillon supplémentaire du soin.

Ce, en apportant au patient un accompagnement plus structuré. Ces professionnel(le)s ont suivi un enseignement universitaire de deux années et doivent avoir d'abord exercé au minimum trois ans en tant qu'infirmières. Les IPA peuvent travailler aussi bien à l'hôpital que dans le privé.

### TROIS DOMAINES D'INTERVENTION



- L'Etat a fixé, par décret, trois domaines d'intervention : « Les pathologies chroniques stabilisées, les polyopathologies courantes, la cancérologie ; la maladie rénale chronique, la dialyse, la transplantation rénale ».
- L'IPA « suivra des patients qui lui auront été confiés par un médecin, avec son accord et celui des patients ».
- Elle/il « discutera du cas des patients lors des temps d'échange, de coordination et de concertation réguliers organisés avec l'équipe (...), reviendra vers le médecin lorsque les limites de son champ de compétences seront atteintes ou lorsqu'elle/il repérera une dégradation de l'état de santé d'un patient », précise le ministère des Solidarités et de la Santé.

Le ministère des Solidarités et de la Santé espère atteindre les 5 000 professionnels formés à l'horizon 2023, dont la moitié au moins exercerait en ville. La montée en puissance pourrait ensuite se poursuivre, l'objectif étant d'ouvrir de nouveaux champs d'intervention et d'envisager la pratique avancée pour d'autres auxiliaires médicaux (ex. : masseurs-kinésithérapeutes).



## CONGÉ DE PATERNITÉ ET D'ACCUEIL D'UN ENFANT

Le décret 2021-574 du 10 mai 2021 **allonge la durée du congé de paternité et d'accueil de l'enfant** et modifie les modalités de prise en charge du congé.

Il fixe les délais de prévenance de l'employeur, précise les possibilités de fractionnement de ce congé pour la partie non obligatoire et fixe à 6 mois le délai de prise en charge de ce congé suite à la naissance de l'enfant.

**Dès le 1er juillet 2021, la durée du congé de paternité passe de 11 à 25 jours** calendaires, pour une naissance après le 01/07/2021.



Le père doit informer son employeur au moins un mois avant la date du début de congé et fixer les dates de début et de fin ainsi que la CPAM (un document administratif existe sur le site service public).

Le congé comporte deux périodes :

- Une **période obligatoire de 4 jours calendaires**, prise lors de la naissance de l'enfant, prise suite au congé de naissance de 3 jours.
- Une **période de 21 jours** calendaires.

Le congé de paternité et d'accueil de l'enfant est fixé à 32 jours calendaires dans le cas d'une naissance de 2 enfants ou plus.

Pour être indemnisé, le bénéficiaire du congé doit remplir plusieurs conditions :

- **Prendre le congé dans les 4 mois qui suivent la naissance** (report si hospitalisation ou décès de la mère),
- Numéro de Sécurité Sociale,
- **Avoir travaillé au moins 150 heures dans le dernier trimestre**,
- **Cesser toute activité salariée.**

NDLR : Les nouvelles prestations nécessitent de remplir toutes les conditions du décret.





## L'HISTOIRE DES JEUX PARALYMPIQUES

Par Geneviève RIEL-ROBERGE  
*Spinaker hiver 2021 - Association Spina Bifida du Québec*

Saviez-vous que l'appellation « jeux paralympiques » désigne un événement sportif « parallèle » aux jeux olympiques ? En effet, en terme médicaux, le préfixe « para » signifie aussi « à côté de ».

**Les jeux paralympiques constituent donc une compétition de haut niveau pour les athlètes ayant un handicap.** Pourtant, ce n'est qu'en 1984 que le Comité International Olympique adoptera formellement la dénomination « jeux paralympiques ».

Mais revenons en arrière, plus précisément aux précurseurs des jeux paralympiques : les jeux de Stoke Mandeville. L'histoire a débuté dans un hôpital militaire, à 60 km de Londres.



**Sir Ludwig Guttmann** (ci-dessus), neurochirurgien allemand, cherchait le moyen d'accélérer le rétablissement de ses patients paraplégiques, tous vétérans de la Seconde Guerre mondiale.

En 1944, à la demande du gouvernement britannique, il fonda le National Spinal Injuries Centre (Centre national des blessés de la moelle épinière) à Stoke Mandeville, près de Londres, dans le comté de Buckinghamshire. Ce centre faisait partie d'un programme de réhabilitation des soldats de la Seconde Guerre mondiale, qui s'est déroulée, rappelons-le, de 1939 à 1945.

Lors de la Première Guerre mondiale, 95 % des patients atteints à la moelle épinière mouraient, le plus souvent au cours des deux premières semaines.

Son unité spécialisée réunissait des pilotes de la Royal Air Force, blessés médullaires, tous en fauteuil roulant. Alors même que se déroulaient les jeux olympiques d'été de Londres, en 1948, il imagina pour eux des épreuves sportives.

La veille du début des jeux, le 28 juillet, l'esquisse des premiers jeux paralympiques naissait : seize vétérans en fauteuil roulant se sont affrontés dans une compétition de tir à l'arc et de « netball » (dérivé du basket-ball), discipline que pratiquaient déjà les vétérans américains de retour du front.

### LE PIONNIER DES JEUX PARALYMPIQUES

Le Dr Guttmann assumait le poste de directeur de centre jusqu'en 1966. DE 60 lits en 1944, l'unité en comportait 190 en 1966. Le fait que, pour lui, le processus de guérison ne se limitait pas qu'aux soins médicaux prodigués l'amena à organiser des activités sportives pour ses patients.

Il lui était en effet essentiel de les guider dans leur réhabilitation psychologique et sociale. Il mit donc au point une thérapie basée sur le sport, compte tenu qu'en majorité, ses patients étaient jeunes. Il inclut donc à cette thérapie du tennis de table, du billard, du basket-ball et du tir à l'arc...

Il constata des progrès rapides chez les jeunes blessés, au niveau de leur force, de leur confiance en eux et de leur estime d'eux-mêmes. La plupart des patients de Stoke Mandeville pouvaient dès lors rentrer chez eux et reprendre leur emploi antérieur.

Rempli de conviction, le Dr Guttmann s'engagea passionnément pour permettre aux paraplégiques et aux tétraplégiques d'accéder aux sports à tous les niveaux, ce qui passait par l'adaptation des pratiques et des règles en fonction de la condition physique de ceux-ci.

### LES FAITS AYANT MARQUÉ LES JEUX PARALYMPIQUES

**1954** : Les jeux internationaux de Stoke Mandeville se développent avec 14 nations engagées. La plupart des participants, tous paraplégiques, viennent d'hôpitaux ou de centres de rééducation dont les directeurs médicaux avaient suivi l'exemple de Stoke Mandeville, en incluant le sport dans leurs programmes.

**1960** : les 9e jeux internationaux de Stoke Mandeville sont considérés comme les premiers vrais jeux paralympiques et se tiennent à Rome, six jours après la clôture des jeux olympiques, du 18 au 25 septembre, et 5.000 personnes assistent à la cérémonie d'ouverture au stade Acqua Acetosa ; 23 nations sont présentes avec 400 athlètes, tous en fauteuil roulant, qui s'affrontent dans huit sports :

Athlétisme, basket fauteuil, natation, tennis de table, tir à l'arc, billard, dardcher (mélange de tir à l'arc et fléchettes), escrime fauteuil.



Photo par la Japanese Para-Sports Association

**1964** : Les jeux paralympiques se tiennent du 3 au 12 novembre à Tokyo, comme les jeux olympiques ; 21 pays et 375 athlètes sont présents.

L'haltérophilie fait son entrée dans le programme, ainsi que la course en fauteuil avec un 60 mètres. A l'époque, les fauteuils d'athlétisme n'existaient pas. Les athlètes utilisaient plutôt des fauteuils « bricolés » pesant au minimum 15 kilogrammes.

Les premiers fauteuils roulants, davantage adaptés aux disciplines paralympiques mais toujours artisanaux, ne sont apparus qu'au début des années 80.

Aujourd'hui, les fauteuils sont ergonomiques et présentent un design très moderne avec leur troisième roue à l'avant, faits d'aluminium et des roues en carbone. Ils pèsent environ 7 kilogrammes, soit deux fois moins qu'au début de la course en fauteuil roulant.

Alors qu'il travaillait en tant que bénévole médical à Tokyo avec l'équipe olympique canadienne en 1964, le Dr Robert Jackson, pionnier dans le renforcement au soutien aux athlètes handicapés canadiens, assiste à cette 2e édition des jeux paralympiques.

**1967** : Déçu d'apprendre que le Canada n'avait encore jamais participé aux jeux paralympiques et résolu à développer le mouvement paralympique au Canada, le Dr Jackson fonde, en 1967, l'Association canadienne des sports en fauteuil roulant et contribue à la première participation du Canada aux troisièmes jeux paralympiques, en 1968.

**1968** : Les troisièmes jeux paralympiques n'ont pas lieu à Mexico, comme les jeux olympiques, pour des raisons techniques. Ils se déroulent plutôt à Tel-Aviv, du 4 au 13 novembre, pour souligner le 20e anniversaire de la création de l'état d'Israël ; 750 athlètes sont engagés pour 29 pays. Le basket en fauteuil roulant féminin fait son entrée, tout comme l'épreuve aujourd'hui phare des jeux paralympiques, le 100 mètres en fauteuil roulant.

**1976** : Les 5e jeux paralympiques se déroulent du 3 au 11 août à Toronto, alors que les jeux olympiques ont lieu à Montréal, et que la jeune gymnaste roumaine, Nadia Comaneci, obtient la note parfaite de 10 aux barres asymétriques. Sir Ludwig Guttmann, le fondateur des jeux de Stoke Mandeville, précurseurs des jeux paralympiques, y assiste. Ces jeux sont aussi connus sous le nom de « Torontolympiades ». C'est le Dr Jackson qui est alors à la tête de l'organisation des Torontolympiades.

Ces jeux paralympiques réunissent près de 1400 athlètes de 40 pays, y compris des athlètes atteints de déficience visuelle et des athlètes amputés, qui prenaient part, pour la première fois, à des épreuves paralympiques officielles débouchant sur des médailles.



Collection Panthéon des sports canadiens

Le Canada, pays hôte, y a offert une superbe performance, en y remportant 25 médailles d'or.

Arnie Boldt, jeune athlète amputé de 18 ans, y est surnommé « le meilleur sauteur en hauteur des jeux ». Originaire de la Saskatchewan, c'est à l'âge de trois ans qu'il perd une jambe dans un accident agricole. Il décide toutefois de ne pas porter de prothèse et de s'en remettre à ses capacités athlétiques naturelles.

Il s'initie à l'athlétisme à l'école élémentaire, et développe des techniques novatrices et adaptées à sa condition pour la course et le saut. Il obtient, aux Torontolympiades, des résultats au-delà de toute attente, remportant des médailles d'or aux épreuves de saut en hauteur et de saut en longueur. Ainsi, il établit le record paralympique mondial en saut en hauteur à 1,86 m, ce qui lui vaut la page couverture du Globe and Mail du lendemain.



Arnold Boldt - Collection Panthéon des sports canadiens

Le partage des récits des jeux avec un auditoire national a permis de stimuler le soutien populaire en faveur des athlètes canadiens handicapés. A la suite des Torontolympiades, le gouvernement canadien a augmenté le soutien financier pour les athlètes handicapés aspirant à concourir aux compétitions paralympiques.

En effet, le calibre compétitif élevé des épreuves a modifié les perceptions des Canadiens sur ce type de compétition et les athlètes auxquels elle s'adresse.

**1980** : Les jeux paralympiques ont lieu à Arnhem (Pays-Bas), tandis que les jeux olympiques se déroulent à Moscou : 1973 sportifs de 43 pays sont présents et, parmi eux, 125 athlètes atteints d'une infirmité motrice cérébrale qui eurent, pour la première fois, le droit de participer.

Le volley-ball assis, réservé uniquement aux athlètes amputés, fait son entrée dans le programme officiel.

**22 septembre 1989** : Le comité paralympique international est fondé.

**2016** : Les 15e jeux paralympiques se tiennent pour la première fois en Amérique du Sud, à Rio. Deux nouveaux sports s'inscrivent au programme : le para canoë (course en ligne) et le para triathlon, poussant à 22 le nombre de sports au programme.

**Ces jeux furent les plus diffusés de l'histoire ; en effet, la presse leur accorda une couverture télé, radio et web dans 154 pays. Avec la permission de nos amis canadiens.**

**LES PROCHAINS JEUX PARALYMPIQUES D'ÉTÉ AURONT LIEU À TOKYO, DU 24 AOÛT AU 5 SEPTEMBRE 2021.**



Le montant mensuel de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) mentionné à l'article L.821-3-1 du code de la sécurité sociale est porté à 903,60 € à compter des allocations dues au titre du mois d'avril 2021. (Décret 2021-527 du 29/04/2021, **soit une augmentation de 0,9 euros / mois**).

**NDLR** : Pas de commentaires

Avec 130 000 infections nosocomiales à COVID 19 recensées par l'agence Santé Publique France, **la COVID-19 est devenue en un an, la première des infections nosocomiales.**

Cette étude publiée le 18 février par SPF recense 44 401 cas de Covid nosocomiaux auprès de 1100 établissements de santé entre janvier 2020 et le 14 février 2021, dont 26 839 étaient des patients, tandis que 17 552 étaient des professionnels de santé et 10 des visiteurs.

La France, comptant plus de 3000 établissements de santé, ce chiffre peut être multiplié par trois. **Bien des résidents dont nous ne connaissons pas encore le nombre ont été affectés par cette même maladie en EHPAD et en sont décédés.**

En EHPAD, ces infections sont qualifiées d'infections associées aux soins. **Beaucoup de plaintes des familles sont à prévoir.**

**NDLR** : Du travail pour l'ONIAM (Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux) !



## COUP D'ENVOI DE LA RÉFORME DES SERVICES AUX FAMILLES

L'ordonnance qui lance la réforme des services aux familles préparé en concertation avec les professionnels de la petite enfance a été publiée le jeudi 20 mai 2021.

Elle clarifie les règles pour accélérer la création de nouveaux projets et **apporter aux familles de meilleures garanties de sécurité et une plus grande qualité de service.**

Pour mieux protéger les enfants, elle garantit le contrôle des antécédents judiciaires de tous les adultes s'occupant de jeunes enfants et étend aux professionnels l'obligation de formation en repérage et prévention des violences faites aux enfants.

Pour permettre l'accès aux crèches et assistants maternels de tous les enfants, notamment ceux en situation de handicap ou vivant avec une maladie chronique, **l'ordonnance autorise les professionnels de la petite enfance à administrer les médicaments prescrits par un médecin.**

Enfin, pour offrir à toutes les familles une même qualité d'accueil de leur jeune enfant, l'ordonnance instaure une charte nationale qui listera les orientations dont les crèches, les assistants maternels et les gardes à domicile devront s'inspirer dans leurs pratiques quotidiennes.

Des décrets et arrêtés compléteront ces mesures d'ici l'été, pour que la rentrée à venir se déroule selon les nouvelles règles.



## COMPTE-RENDU JEUDI 25 MARS 2021

La matinée a été consacrée aux associations de patients, à une présentation du 3<sup>ème</sup> plan national Maladies Rares et aux futures activités de la nouvelle équipe Neurosphinx, composée de 9 collaboratrices.



L'ASBH a clos la matinée en décrivant la campagne nationale de prévention par l'acide folique des anomalies de fermeture du tube neural.

L'après-midi a été dédiée à des présentations de médecins du réseau C-MAVEM.

Le **Pr PARKER** a parlé de la malformation de Chiari et des résultats incertains de la chirurgie : 30 % de patients stabilisés, 30 % améliorés.

Il observe que seulement 6,8 % des interventions nécessitent une ré-intervention à un mois.

Le **Pr AMARENCO** a présenté les malformations congénitales extradurales du cône terminal sous l'angle de l'aspect clinique, radiologique et neurophysiologique. Il a indiqué leur rôle dans les troubles moteurs, sensitifs et pelvi-périnaux.

**Mme GILANTON**, de l'association APAISER, a décrit les nombreuses collaborations qu'elle a créées avec des services hospitaliers faisant partie du réseau C-MAVEM.

Le **Dr KNAFO** a présenté un projet de recherches destiné à stimuler la moelle épinière (neuromodulation) et les réseaux non lésés (donc encore fonctionnels) plutôt que de régénérer les réseaux lésés (ciblage des neurones). Il tente une neuromodulation génétiquement ciblée (sigle all spinal cord atlas).

Le **Dr SCAVARDA** étudie le reflexe bulbo-caverneux (RBC). Le RBC est une contraction des muscles bulbo-caverneux et clitorido-anaux. On provoque des contractions du sphincter anal en réponse à une stimulation.

On étudie également les réflexes de la verge et du clitoris chez des enfants de moins de 1 an pour évaluer l'impact des dysraphismes rachidiens fermés.

Le RBC est évalué avant et après une libération médullaire.



Le **Dr HASCOET** a présenté le projet de recherches SPINLESS et a rappelé que les complications urologiques chez les personnes ayant un Spina Bifida sont la première cause de décès (24%).

Le suivi de l'appareil urinaire est effectué par un Bilan Urodynamique régulier (BUD). Le BUD est invasif par ses cathéters, pas très agréable, peut provoquer des infections urinaires. C'est un examen long dans sa durée et coûteux.

**SPINLESS** se propose d'effectuer un prélèvement d'urines (geste non invasif) et de doser des marqueurs biologiques qui mettent en évidence une éventuelle détérioration de l'appareil urinaire.

Le dosage de 2 marqueurs biologiques devrait permettre d'indiquer un état pathologique de la dégradation de l'appareil urinaire, une absence ou une évolution des dégradations.

Le **Dr GUILBAUD** a présenté un patch de cellules souches mésenchymateuses. Ces cellules souches stromales multipotentes sont présentes dans le cordon ombilical. Elle opère des fœtus de brebis à qui on a provoqué une lésion de type spina bifida. Des cordons ombilicaux d'agneaux sont cultivés après sélection jusqu'à former un patch.

Le fœtus est ensuite opéré avec la pose suturée du patch in utero sur la lésion. La technique est maintenant bien rodée et on va tenter de greffer des cellules humaines chez l'ovine.

Parallèlement, la foétoscopie chez l'humain en France débute. Il s'agit d'opérer le fœtus humain via des incisions réduites avec moins de conséquences sur la mère et le futur bébé.

A ce jour, 18 fœtus ont été opérés in utero à l'hôpital TROUSSEAU (Paris) avec succès. La pose de patch de cellules souches sur le fœtus humain sera un nouveau progrès. Sur l'ovine, il a été montré l'absence d'essaimage des cellules souches.



(PLFSS 2021)

**Au 1er juillet 2021** : Allongement de la durée des congés :

- De paternité et d'accueil de l'enfant : 25 jours (32 jours pour les naissances multiples), dont 4 jours imposés à la suite du congé de naissance de 3 jours ;
- D'adoption de l'enfant : 16 semaines si le foyer assume la charge de moins de trois enfants.

**Au 1er septembre 2021** : Nouveau « forfait patient urgences » de 18 €. Il est dû par les assurés pour chaque passage aux urgences non suivi d'une hospitalisation. Au titre de la complémentaire santé, les mutuelles le prennent en charge.

**Jusqu'à la fin juin 2021** : Remboursement des téléconsultations à 100 % par la sécurité sociale.

Dispense d'avance de frais sur la part remboursée par la sécurité sociale pour l'IVG (interruption volontaire de grossesse)

**Nouvelles expérimentations** : parcours sport-santé pour les diabétiques de type 2, à destination des jeunes âgés de 15 à 18 ans.

Obligation pour les complémentaires santé proposant des contrats responsables d'accepter le tiers-payant sur les soins et équipements des paniers 100 % Santé.

# PLAN NATIONAL MALADIES RARES

## STRUCTURES ADMINISTRATIVES DU 3ÈME PLAN NATIONAL MALADIES RARES (PNMR)

Le premier plan PNMR a été créé, il y a plus de 16 ans. Dès sa création, l'ASBH a soutenu la mise en place d'un réseau de services hospitaliers capables de prendre en charge les enfants et les adultes atteints de Spina Bifida. Recalé en 2005, le réseau a été créé en 2006, avec l'appui du président de l'Académie de Médecine et du Président de l'ASBH.



### Le CHU de Rennes a été choisi comme Centre National de Référence.

Il était prévu des conventions entre le CHU de Rennes et les autres services hospitaliers, répartis dans toute la France ; conventions qui n'ont jamais été signées ni mises en œuvre.

Dans le cadre du 2ème plan PNMR, sous l'influence du Pr SARNACKI, nommée à la direction du PNMR au sein des Ministères, ont été créées les filières de santé maladie rares en 2013, dans la cadre du PNMR 2011-2016.



Dr Célia CRETOLLE et Pr Sabine SARNACKI

Les 387 centres de références Maladies Rares ont été regroupés dans 23 filières Maladies Rares.

Ce regroupement a été nécessité par le besoin d'organiser la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares qui ne donnaient pas satisfaction aux familles et ne mettaient pas fin à l'errance médicale.

Le 3ème plan Maladies Rares (2018-2022) a pérennisé la situation antérieure. Dans le schéma suivant, nous avons essayé d'identifier les structures administratives qui concernent le Spina Bifida, ainsi que leurs relations.

Les anomalies de fermeture du tube neural se trouvent regroupées au sein d'une filière Neurosphinx, qui a pour but de regrouper et de coordonner les acteurs concernés par les maladies rares ayant pour conséquence des troubles de la continence urinaire et / ou fécale.

On voit tout de suite que réduire le Spina Bifida, qui est un multi polyhandicap à l'incontinence sphinctérienne est une aberration qui oublie les problèmes neurologiques, orthopédiques, endocrinologiques, gynécologiques, etc...

Bien plus le 3ème plan Maladies Rares de la filière Neurosphinx est dirigé par un professeur de médecine spécialisé dans la prise en charge des enfants et pas dans celle des adultes, hélas, actuellement la population

majeure des personnes ayant un Spina Bifida est constituée par des adultes.

La filière Neurosphinx regroupe 3 réseaux :

- MAREP : Malformations ano rectales qui ont l'incontinence fécale en commun,
- MARVU : qui regroupe les malformations génito-sexuelles.
- On voit que les relations de C-MAVEM (Chiari et malformations vertébrales et médullaires) a des points communs très limités avec les autres réseaux au sein de la même filière.



Bien plus, le réseau C-MAVEM est constitué d'un centre de référence coordinateur, de 4 centres de références, sites constitutifs et de 22 centres de compétences qui constituent le réseau de prise en charge des patients ayant un Spina Bifida.

Le financement de ce réseau est déclinant du centre de référence coordinateur vers les centres de compétences, qui eux, ne sont pas financés donc ont un comportement autonome.

Le centre de référence est dirigé par le Pr PARKER, spécialiste adulte reconnu, du syndrome de Chiari et de la syringomyélie mais pas des enfants ni du Spina Bifida en général.

Je n'épiloguerai pas sur les dissensions qui existent au sein du corps médical et sur les particularismes régionaux.

Devant cette situation, la puissance publique crée, comme d'habitude, une nouvelle structure suite à des appels d'offre en 2020 et 2021 : les plateformes d'expertise Maladies Rares.

Ces plateformes sont financées indépendamment de la filière NeuroSphinx (10 en 2021 et 10 en 2022) et sont donc autonomes. Elles seront 20 en 2022.

La plateforme d'expertise Maladies Rares s'organise autour de plusieurs thématiques :

- L'information et la communication sur les maladies rares
- Les soins et l'identification de parcours adaptés aux différentes situations médicales,
- La formation et l'information des professionnels de santé et des patients experts,
- Le soutien à la recherche sur les maladies rares,
- L'orientation vers l'accompagnement médico-social et de soutien des patients et des familles.

Le financement (100.000, 200.000, 300.000 euros / 2 ans) est lié au nombre de partenaires de la plateforme d'expertise Maladies Rares.

L'ASBH est impliquée dans une autre filière que NeuroSphinx, ANDDI-Rares, et suit les travaux des filières ORKID (maladies rénales rares), DEFISCIENCE (anomalies du développement cérébral et déficience intellectuelle), et Tête et Cou (maladies rares de la tête et du cou, dont l'hydrocéphalie).

L'ASBH est impliquée dans les plateformes Maladies Rares :

- CHU/CHRU Bourgogne Franche Comté
- CHU de Rennes / CHRU de Brest / GH de Bretagne / Fondation ILDYS de Roscoff / CH de Lorient, Saint-Brieuc et Vannes
- CHU-AP-HM Hôpitaux de Marseille
- GHU AP-HP, Université de Saclay
- Hôpitaux Bécclère/ Bicêtre/ Paul Brousse / Antoine Paré / Poincaré

### 387 centres de références - 1800 centres de compétences

D'autres plateformes d'expertise Maladies Rares seront créées en 2021 dont l'ASBH sera membre.

Pour résumé, cette organisation complexe qui montre ses limites. Comment une famille d'enfants ou d'adultes Spina Bifida peut se retrouver dans une telle complexité ? Réponse : s'adresser à l'ASBH qui seule peut les orienter.

Question : Que devient, dans cette organisation, la prise en charge des personnes atteintes d'anomalies de fermeture du tube neural ?



À qui s'adresse ce formulaire ?

**Ce formulaire s'adresse à la personne présentant un handicap.**  
Si la personne concernée a moins de 18 ans, ses parents sont invités à répondre pour elle.  
Si la personne de plus de 18 ans a une mesure de protection, son tuteur répond avec elle ou son curateur l'accompagne dans sa demande.

La plupart des maladies rares peuvent avoir des conséquences dans les différents aspects de vie de la personne concernée. **Ces limitations d'activité** et ces restrictions de participation à la vie en société constituent un handicap et **peuvent rendre nécessaire de déposer un dossier auprès de la Maison Départementale des personnes handicapées (MDPH) / Maison Départementale de l'Autonomie (MDA) afin d'obtenir la reconnaissance de cette situation de handicap** et la mise en œuvre d'un certain nombre de droits et prestations.

Or le formulaire MDPH générique ne permet pas toujours une bonne compréhension de la limitation des capacités fonctionnelles causée par une maladie rare ou un handicap rare.

C'est pourquoi, dans le cadre d'une démarche collective nationale, le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) et plusieurs Filières de Santé Maladies Rares (FSMR) ont décidé de développer un document complémentaire au dossier obligatoire de la MDPH pour une meilleure évaluation de ces difficultés.



Ce document est l'objet d'une expérimentation depuis le mois de janvier 2021. Formulaire facultatif, il a pour objectif de transmettre plus d'information à la MDPH sur les difficultés rencontrées par l'enfant ou l'adulte accompagné. Ces informations complètent celles données dans le formulaire de demande à la MDPH et dans le certificat médical qui eux sont obligatoires.

**CONSULTER LE NOUVEAU FORMULAIRE**

Disponible sur [www.alliance-maladies-rares.org](http://www.alliance-maladies-rares.org)

**Ce formulaire s'adresse aux personnes qui interviennent auprès de la personne en situation de handicap et qui peut apporter des informations sur sa situation** en remplissant ce formulaire :

- Les parents et membres de la famille ;
- Les proches (amis, voisins...) ;
- Les membres d'une association ;
- Les professionnels autres que les médecins (kinésithérapeutes, orthophonistes, infirmiers, auxiliaires de vie, éducateurs, assistants sociaux...).

Chaque intervenant concerné peut remplir un formulaire mais il est aussi possible que plusieurs personnes se coordonnent pour n'en remplir qu'un seul.

Ce document contient sept pages de questionnaire permettant d'expliquer des situations concrètes :

- Qualifier et commenter la façon dont la personne en situation de handicap réalise les activités concernant la mobilité, l'entretien personnel, la communication, les tâches ménagères et la vie courante, les relations avec les autres et le monde extérieur, l'apprentissage et l'application des connaissances, la scolarité et la formation initiale ou le travail,
- Détailler les aides régulières déjà mises en place (accompagnement par l'entourage familial ou amical, accompagnement par un service ou un employé à domicile, intervention pour des soins à domicile, accompagnement ou prise en charge par un établissement)
- Décrire sous forme d'un planning hebdomadaire, en fonction des moments de la journée, les activités réalisées, les types de soins ou prises en charge, les accompagnements et les durées nécessaires pour les réaliser.

Les professionnels qui remplissent ce document peuvent proposer les réponses qu'ils envisagent pour compenser la situation de handicap. Deux pages de notice aident à remplir le questionnaire.

**Idéalement ce formulaire doit être joint au formulaire obligatoire de demande d'aide à la MDPH.** Des documents utiles pour mieux comprendre la situation de la personne accompagnée peuvent être joints (par exemple : un compte-rendu de visite à domicile, un compte-rendu d'essais de matériels...).



**Réponses aux incontinences moyennes à très fortes**  
**Changes complets jusqu'au 3XL**  
**Culottes jusqu'au XL**  
**Baby Charm, entre changes bébé et XSmall adulte**

- Gamme anatomique
- Incontinence légère - femmes et hommes
- Articles de toilette
- Produits d'hygiène

**POUR CONNAÎTRE LES PRIX OU OBTENIR DES ÉCHANTILLONS, CONTACTEZ-NOUS !**

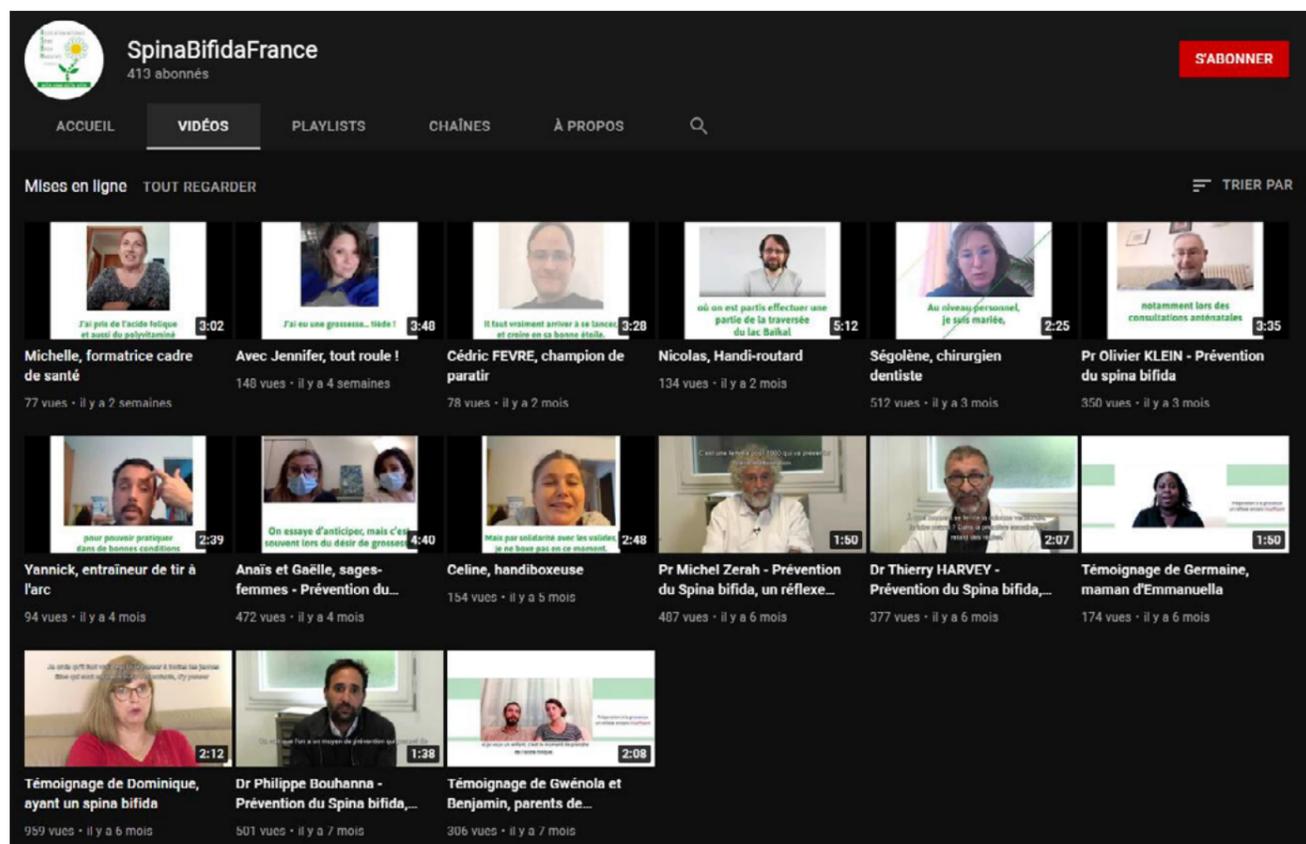
Nom : ..... Prénom : .....  
Adresse : .....  
Ville : .....  
Téléphone : .....  
Email : .....  
Produit désiré : .....

**01.45.93.00.44 / [laurence.f@spina-bifida.org](mailto:laurence.f@spina-bifida.org)**

ABONNEZ-VOUS À NOTRE CHAÎNE



DÉCOUVREZ L'ENSEMBLE DE NOS INTERVIEWS DE NOTRE CAMPAGNE DE PRÉVENTION CONCERNANT LES MALFORMATIONS DE TUBE NEURAL.  
ABONNEZ-VOUS POUR ÊTRE TENUS AU COURANT DE NOS DERNIÈRES PUBLICATIONS !



QUESTION ÉCRITE N° 19669 DE MME CHANTAL DESEYNE (EURE-ET-LOIR - LES RÉPUBLICAINS)  
PUBLIÉE DANS LE JO SÉNAT DU 17/12/2020 -  
PAGE 6025



Mme Chantal Deseyne (ci-dessus) appelle l'attention de M. le ministre des solidarités et de la santé sur le spina bifida qui est une anomalie du tube neural (ATN) qui ne se referme pas normalement et endommage, à divers degrés, la moelle épinière et le système nerveux. Chaque cas est différent selon les vertèbres touchées, la fissure et le corps de la personne. Le spina bifida est une malformation fréquente, qui donne lieu à des interruptions de grossesse tardives ou une vie de handicap.

Malgré les recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) préconisant une prise de vitamine B9 (ou folates) en amont de la conception, la prise de conscience en France reste encore très insuffisante. **Seules 23 % des femmes prennent de la vitamine B9 avant leur grossesse**, contre 45 % au Royaume-Uni et 54 % aux Pays-Bas. On estime à 25 000 le nombre de cas spina bifida en France. Pourtant un simple cachet de vitamine B9, pris tous les jours avant la conception puis pendant le premier trimestre de la grossesse peut baisser de 70 % le risque d'une terrible malformation de la colonne vertébrale. Actuellement, sur prescription médicale, la vitamine B9 est remboursée à 65 % par l'assurance maladie.

Ce handicap grave, dont la prévention est simple et peu coûteuse, devrait pouvoir être remboursé à 100 %. D'autre part, la prise de vitamine B9 en amont de la conception afin d'éviter de graves handicaps devrait pouvoir faire l'objet d'une vaste campagne de sensibilisation auprès des professionnels de santé et des femmes. **Elle souhaiterait savoir si le Gouvernement entend mettre en œuvre rapidement ces propositions.**

RÉPONSE DU MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ PUBLIÉE DANS LE JO SÉNAT DU 11/02/2021 - PAGE 1009

La réduction de l'incidence des anomalies de fermeture du tube neural nécessite une amélioration du statut en folates chez les femmes avant et au début de la grossesse. **Une prescription systématique de folates, en une prise quotidienne de 400 microgrammes et ce jusqu'à la 12ème semaine d'aménorrhée est recommandée** (Haute autorité de santé, 2009), dès que la femme a un souhait de grossesse, par exemple, lors d'une consultation avant la grossesse.



En France, d'après les données de l'étude ESTEBAN réalisée par Santé publique France, la prévalence du risque de déficit en folates sériques était quasi-nulle chez les adolescentes (15-17 ans), mais elle a quasiment doublé ces 10 dernières années chez les femmes adultes en âge de procréer (18-49 ans non ménopausées) passant de 7 % en 2006 à 13% en 2015. Cette augmentation touche toutes les classes d'âge et est plus particulièrement marquée chez les femmes les moins diplômées.



Les résultats de l'enquête nationale périnatale de 2016 réalisée par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale et la direction de la recherche, des études, de



### EST-CE QUE LE TRANSPORT VERS UN CENTRE DE VACCINATION EST PRIS EN CHARGE ?

**Oui, sous conditions.** Les personnes éligibles à la vaccination, quel que soit leur âge, qui sont dans l'incapacité de se déplacer seules peuvent en bénéficier. Pour être pris en charge, le transport doit être prescrit lors de la consultation pré-vaccinale ou toute autre consultation.

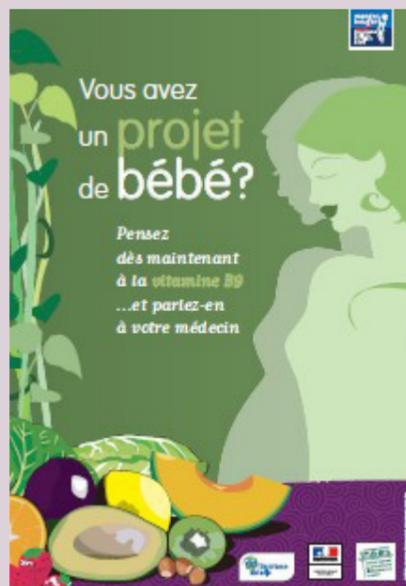
**Il est remboursable pour un trajet aller et retour vers le centre de vaccination le plus proche sur présentation de la prescription au transporteur.**

l'évaluation et des statistiques montrent que la proportion de femmes ayant commencé à prendre de l'acide folique avant leur grossesse a augmenté entre 2010 et 2016, passant de 14,8 % à 23,2 % mais elle reste limitée.

La prochaine enquête nationale périnatale aura lieu en 2021. Améliorer le statut en folates des femmes en âge de procréer est l'un des objectifs clefs du programme national nutrition santé (PNNS) depuis 2001. Le PNNS a mis en place notamment des stratégies d'information et d'éducation.

Des outils spécifiques à destination des femmes avant et pendant la grossesse ont été élaborés.

Un dépliant destiné aux femmes, « Vous avez un projet de grossesse ? Pensez à la vitamine B9 » élaboré par Santé publique France est diffusé depuis 2013 à plus de 400 000 exemplaires. **Une affiche a été diffusée auprès des professionnels de santé en 2013 à plus de 130 000 exemplaires** afin d'inciter les femmes à parler aux médecins du désir de grossesse.



Un document destiné aux professionnels de santé : « Folates et désir de grossesse : informer et prescrire au bon moment » (coll. Les Essentiels de l'INPES) a fait l'objet d'une communication médias en 2013 dans une sélection de titres de la presse médicale.



Ces outils sont disponibles sur le site de Santé publique France et sur [www.mangerbouger.fr](http://www.mangerbouger.fr)

Une alimentation conforme aux repères du PNNS, notamment suffisamment riche en fruits et légumes pourrait suffire à couvrir les besoins. Cependant ces recommandations ne sont pas suivies par toute la population.

L'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail a publié son avis sur l'actualisation des repères alimentaires pour les femmes enceintes et allaitantes en juin 2019.

L'avis du Haut Conseil de la Santé Publique est prévu en 2021. Ces avis permettront à Santé publique France d'actualiser les repères du PNNS existants pour les femmes enceintes.

Par ailleurs, le PNNS 4 lancé le 20 septembre 2019 par le ministère chargé de la santé, prévoit d'ici 2023 de redéployer les stratégies de communication et d'information sur la promotion de cette supplémentation en acide folique chez des femmes en désir de grossesse en direction des professionnels de santé (notamment les médecins généralistes, les pharmaciens, les sages-femmes, les gynécologues obstétriciens) ainsi qu'auprès des femmes.

**Les documents d'information à destination du grand public et des professionnels de santé seront actualisés par Santé publique France en 2021.**

## QUE M'INSPIRE LA RÉPONSE OFFICIELLE À LA QUESTION ÉCRITE DE MME LA SÉNATRICE CHANTAL DESEYNE

Je ne peux me résigner à n'éprouver que de la compassion pour les femmes qui se retrouvent pratiquer, à leur corps défendant, une Interruption Médicale de Grossesse (IMG) ou qui donnent naissance à des enfants lourdement handicapés, qui vont perturber la fratrie et même bouleverser le fonctionnement des familles.

**Beaucoup de souffrances pourraient être évitées si la supplémentation en acide folique 1 mois avant la conception et 3 mois après était pratiquée et prescrite systématiquement par le corps médical.**

Aux USA et au Canada, après 30 années de prévention, 35 % des naissances d'anencéphales et 42 % des naissances d'enfants ayant un Spina Bifida sont évitées par la supplémentation et par la fortification des farines.

Comme les réponses ministérielles françaises depuis des années le montrent, nos responsables croient, comme les plans nationaux nutrition santé (PNNS), depuis 2006, qu'une meilleure consommation de fruits et légumes pourrait résoudre l'augmentation de la prévalence des Anomalies de Fermeture du Tube Neural (AFTN) alors que 7% des femmes sont gravement carencées et que près de 50 % ont des taux de folates dans le sang insuffisant (étude PNNS 2010).

**Qui peut croire que consommer journalièrement un à plusieurs kilogrammes de brocolis al dente, durant 4 mois (voire plus) est possible pour une femme enceinte !**

D'autant que les vitamines sont détruites par la cuisson et la lumière et qu'enfin l'absorption des folates à travers l'intestin dans le sang n'est que de 40 à 60 %.

La distribution d'affiches ou de flyers est louable mais a des limites bien connues.

Pratiquées, il y a plus de 30 ans aux USA et au Canada, ces actions n'ont eu que peu d'impact sur la population. L'opération a un coût non négligeable.

Devant ces difficultés, 87 pays dans le monde ont choisi la supplémentation et la fortification des farines ou du riz par l'acide folique.

En effet, 50 % des femmes ou des couples ne programment pas leur grossesse.

Quant à l'étude ESTEBAN menée par questionnaires individuels, elle est faussée et inexacte (23 % des femmes prennent de l'acide folique en France).

Une étude scientifique et rigoureuse menée par le Pr Jean-Marie JOUANNIC (\*) sur 187.000 grossesses en France, à partir des prescriptions de l'Assurance Maladie, donne des taux de prise en charge variant de 6,7 % à 8,1 % (primipare ou non).

(\*) *Prevention of Neural Tube Defects by Folic Acid Supplementation : A National Population-Based Study*

*Benoît de la Fourmière, Ferdinand Dhombres, Paul Maurice, Sabine de Foucaud, Pauline Lallemand, Michel Zérah, Lucie Guilbaud and Jean-Marie Jouannic - Nutrients 2020, 12, 3170 ; doi : 10.3390/nu12103170*

**L'ACIDE FOLIQUE DOIT ÊTRE PRIS EN PÉRICONCEPTIONNEL ET NON PAS APRÈS LE DÉBUT DE LA GROSSESSE, ALORS QUE LES MALFORMATIONS SONT DÉJÀ ACQUISES.**

On peut également noter l'absence de réponse sur la prise en charge à 100 % des médicaments à base d'acide folique au lieu de 65 % comme si ces médicaments n'étaient pas indispensables aux femmes carencées en folates.

**La réponse ministérielle montre l'ignorance des pouvoirs publics français dans ce problème de santé publique.**

Ce sont donc les femmes en désir de grossesse et leurs futurs enfants qui paient le prix fort (IMG, malformations du fœtus, chirurgie anténatale).

**Pourquoi les autorités françaises négligent – elles la prévention dans de nombreux domaines ?**

Bruxelles, avril 2021

## Déclaration d'IF sur la Stratégie européenne relative aux droits des personnes handicapées

Le spina-bifida et l'hydrocéphalie (SBH) sont des affections médicales complexes qui se développent au cours des quatre premières semaines de grossesse suite à la malformation du tube neural et de la moelle épinière. La Fédération Internationale Spina Bifida et Hydrocéphalie (IF) représente les personnes atteintes de spina-bifida et/ou d'hydrocéphalie et leurs familles depuis 1979. Agissant à l'échelle mondiale, IF a pour mission d'améliorer la qualité de vie des personnes ayant le spina-bifida et/ou l'hydrocéphalie et leurs familles et de réduire la prévalence des anomalies de fermeture du tube neural et de l'hydrocéphalie.

### Contexte

Le 3 mars 2021, la Commission européenne a publié la Stratégie relative aux droits des personnes handicapées de l'Union européenne 2021-2030. Elle succède à la Stratégie européenne en faveur des personnes handicapées 2010-2020. Ces stratégies présentent les initiatives de la Commission européenne pour mettre en œuvre la Convention relative aux Droits des Personnes handicapées (CDPH) de l'ONU, dont l'UE et tous les États membres sont parties.

En tant qu'organisation internationale représentative des personnes vivant avec le spina-bifida et/ou l'hydrocéphalie, IF a participé, en parallèle à d'autres organisations de personnes handicapées, au processus de consultation de la Commission européenne, en amont de la rédaction et de la publication de la nouvelle stratégie. La position d'IF pour la nouvelle stratégie est exposée dans le document en anglais intitulé :

« [Towards a new European Disability Strategy for 2021 – 2030](#) ».

### Une stratégie européenne en faveur des personnes handicapées nouvelle et renforcée

IF salue la place, plus importante, accordée à la santé dans la stratégie européenne pour les Droits des Personnes handicapées. Le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap, comme souligné dans l'article 25 de la



IFSBH

International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus

Cellebroersstraat 16 - B-1000 Brussels

T: +32 (0) 471 84 41 54

[www.ifglobal.org](http://www.ifglobal.org)

## La nouvelle stratégie européenne du handicap

Le 3 mars dernier, la Commission européenne a présenté sa Stratégie relative aux droits des personnes handicapées de l'Union européenne 2021-2030.

Cette feuille de route qui guidera la politique du handicap pour la décennie à venir a retenu toute l'attention de l'ASBH qui s'efforcera de garantir sa mise en œuvre notamment par ses travaux au sein de la Fédération Internationale Spina-bifida et Hydrocéphalie, de la plateforme handicap COFACE (confédération des associations familiales de la Communauté européenne) et de la *Commission Questions européennes et internationales*, application des conventions du CNCPH. Elle constitue également un outil de plaidoyer pour les actions de l'ASBH auprès des pouvoirs publics français.

La stratégie décennale est la seconde de la sorte et se veut plus ambitieuse que la précédente. Elle repose sur l'application de l'ensemble des articles de la Convention internationale des Droits des Personnes Handicapées de l'ONU. Celle-ci a été signée et ratifiée non seulement par chacun des États membres de l'UE, mais également par l'Union européenne en tant que telle.

**Droits dans l'Union, autonomie et non-discrimination** sont les trois thèmes que la stratégie décline en différents axes d'actions, ponctués par **cinq initiatives phares**.

### Accessibilité

Les États membres sont invités à une meilleure application de la législation européenne qui couvre l'accessibilité des biens et services, du Web et des services publics numériques, des transports et de l'assistance aux voyageurs. La stratégie incite notamment les États membres à intégrer le financement de l'accessibilité dans les plans de relance post-COVID19 et rappelle que les exigences en matière d'accessibilité doivent être respectées pour les projets financés par l'UE.

*Initiative phare* : En 2022, la Commission lancera un centre de ressources européen **AccessibleEU** afin d'accroître la cohérence des politiques d'accessibilité et de faciliter l'accès aux connaissances pertinentes.

### Bénéficiaire des droits liés à l'UE

Force est de constater que la portabilité du droit à la compensation des citoyens européens handicapés n'est pas une réalité. Leur liberté de circulation, pour le travail ou les études notamment, est entravée par la non-reconnaissance mutuelle des droits et les difficultés d'accès aux services d'aide humaine ou d'aide à la communication lors des séjours dans un autre état membre ou lors d'activités transfrontalières. La Commission souhaite dynamiser les reconnaissances mutuelles des droits.

*Initiative phare* : D'ici à la fin de 2023, la Commission proposera de créer une **carte européenne du handicap** qui devrait être reconnue dans l'ensemble des États membres.

En parallèle, la stratégie entend renforcer la participation politique pleine et entière des citoyens européens en situation de handicap, sur la base de l'égalité avec les autres. Cela se traduira par une collaboration avec les États membres pour le renforcement de l'accessibilité des bureaux de vote et des informations électorales et l'élaboration d'un guide de bonnes pratiques électorales pour favoriser la pleine participation aussi bien des électeurs que des candidats.

### Qualité de vie décente et autonomie

La stratégie entend donner les moyens aux personnes handicapées de mener une vie décente par le développement des conditions de vie autonome, des services sociaux et de l'emploi de qualité, de logements accessibles et inclusifs, de la participation à la formation tout au long de la vie, d'une protection sociale adéquate et d'une économie sociale renforcée.

Avec en filigrane différents articles de la Convention internationale des Droits des Personnes Handicapées de l'ONU, l'Union européenne soutiendra les autorités nationales en mobilisant différents fonds, notamment liés aux plans de relance post-COVID19 (NextGenerationEU) ou à la « vague de rénovation » des bâtiments afin de développer des services de proximité de qualité et de supprimer les barrières d'accessibilité pour favoriser la vie autonome et accélérer la désinstitutionnalisation par une transition inclusive efficace.

### Initiatives phares :

*D'ici à 2023, la Commission fournira des orientations recommandant aux États membres d'améliorer les conditions de vie autonome et l'inclusion des personnes handicapées dans la société, afin de permettre aux personnes concernées de vivre dans un logement accessible et assisté, ou de continuer à vivre chez elles.*

La Commission présentera, d'ici à 2024, un **cadre spécifique européen pour des services sociaux d'excellence à destination des personnes handicapées**, afin d'améliorer la prestation de services aux personnes handicapées et de renforcer l'attrait des emplois dans ce domaine, notamment par le perfectionnement professionnel et la reconversion des prestataires de services.

La stratégie insiste sur la nécessité de développer la formation des personnes handicapées tout au long de la vie, afin de faciliter l'inclusion sociale et l'accès au marché du travail. La Commission invite les États membres à adopter des mesures ciblées et des formats de formation flexibles pour garantir des programmes de formation et d'apprentissage inclusifs et accessibles pour les personnes handicapées.

Concernant l'emploi, les États membres sont encouragés à développer des programmes pour réduire le taux de chômage des personnes handicapées, créer des programmes de soutien à l'emploi et développer la coordination entre les différents acteurs de l'emploi et les associations de personnes handicapées et investir pour faciliter l'entrepreneuriat des personnes handicapées.

La Directive européenne sur l'égalité en matière d'emploi doit servir d'outil contre les discriminations au travail liées au handicap et son application fera l'objet d'un rapport d'ici la fin de cette année.

### Initiative phare :

*En 2022, la Commission présentera un ensemble de mesures visant à améliorer les perspectives des personnes handicapées sur le marché du travail moyennant une coopération avec le réseau européen des services publics de l'emploi, les partenaires sociaux et d'autres organisations représentatives des personnes handicapées.*

Enfin, la Commission fait le constat que malgré les réformes sociales engagées notamment en lien avec le Pilier européen des droits sociaux, les personnes handicapées et leurs familles n'atteignent pas un niveau de vie adéquat. Elle lancera en 2022 une étude sur la protection sociale et les services aux personnes handicapées afin d'examiner les bonnes pratiques en matière de prestations de handicap, de revenus de vieillesse, d'assurance maladie, de prestations en espèces et en nature, ainsi que de surcoûts liés aux handicaps. Elle fournira ensuite des orientations aux États membres pour améliorer la situation.

### **Égalité d'accès et non-discrimination**

La stratégie réaffirme que les personnes handicapées doivent être protégées contre toute forme de discrimination et de violence, et ont droit à l'égalité des chances et à l'accès à la justice, à l'éducation, à la culture, au logement, aux loisirs, au sport et au tourisme, ainsi qu'à l'égalité d'accès à tous les services de santé. Cependant, elle reconnaît que le blocage depuis 2008 de l'adoption de la proposition de directive relative au principe d'égalité de traitement entrave la progression de la politique européenne en la matière. Une place particulière est donnée dans la stratégie à l'école inclusive. La Commission rappelle qu'il s'agit d'une priorité afin notamment de se conformer aux exigences de l'ONU (Article 24 de la CDPH). Elle appelle les États membres à utiliser les programmes européens existants tels qu'Erasmus+ pour favoriser un environnement éducatif général inclusif.

La Commission fait le constat qu'actuellement le handicap est un frein majeur à l'égalité d'accès aux soins de santé. Elle précise que cela peut s'ajouter à d'autres difficultés citant notamment les maladies rares. Tout en ayant exacerbé les difficultés d'accès aux soins des personnes handicapées, la crise sanitaire liée à la COVID-19 va mener à un renforcement du rôle de l'Union européenne pour aider les États membres à rendre leurs systèmes de santé plus résilients (Union européenne de la santé). Les personnes handicapées devraient bénéficier de cette politique, par exemple grâce au renforcement des solutions de e-santé. La Commission souhaite évaluer l'application de la Directive sur les soins de santé transfrontaliers. Elle portera une attention particulière à la bonne prise en considération des coûts supplémentaires liés

au handicap dans le cadre de déplacements pour des soins transfrontaliers.

### **Promotion et mise en œuvre efficace de la stratégie, gouvernance et mesure des progrès**

La Commission entend utiliser la stratégie pour promouvoir les droits des personnes handicapées à l'échelle mondiale, en intégrant le handicap dans ses relations avec les États tiers, dans ses actions de développement et dans ses discussions avec les États candidats à l'Union européenne.

La Commission invite les États membres ainsi que toutes les institutions et agences européennes à prendre en compte les besoins des personnes handicapées dans l'élaboration de toute politique. La Commission entend développer la collaboration entre les différentes parties prenantes par l'allocation de fonds et des actions de formation.

### Initiative phare :

*En 2021, la commission mettra en place une **plateforme sur le handicap**, lieu d'échange (organisations de personnes handicapées, Commission, point de contact dans les États membres) pour la mise en œuvre de la stratégie de l'UE et de la CDPH de l'ONU.*

La Commission veut donner l'exemple par sa politique de recrutement et de maintien dans l'emploi et par l'accessibilité physique et numérique des institutions européennes.

### Initiative phare :

*La Commission adoptera une **stratégie renouvelée en matière de ressources humaines** qui comprendra des mesures visant à promouvoir la diversité et l'inclusion des personnes handicapées.*

Pour promouvoir la stratégie, la Commission mènera des actions de sensibilisation, notamment lors de la Journée européenne des personnes handicapées et renforcera le dialogue structuré avec les organisations représentatives des personnes handicapées. La Commission entend élaborer un cadre de suivi de cette stratégie, en particulier en développant des indicateurs et des données ciblées sur le handicap.

### Qu'en pense l'ASBH ?

**L'ASBH adhère pleinement à l'analyse de la stratégie faite par la Fédération Internationale SpinaBifida et Hydrocéphalie que vous trouverez ci-après.**

**Nous soutenons également la critique de la plateforme handicap COFACE concernant la place trop mineure laissée dans la stratégie à la question des aidants familiaux et de leur protection sociale.**

**Nous allons attentivement suivre la mise en place par la France des orientations de transition inclusive annoncées dans la stratégie, constatant que la France reste à la traîne en la matière. L'ASBH entend promouvoir l'outil S.H.I.F.T de la plateforme handicap COFACE. Il s'agit d'un guide détaillant 5 objectifs, 15 outils et 45 actions pour passer à une inclusion significative des personnes handicapées et de leurs familles.**

**Pour conclure, nous saluons la publication de cette nouvelle stratégie qui arrive à point nommé quelques mois avant la présidence française du Conseil de l'Union européenne au premier semestre 2022. L'agenda de cette présidence n'est pas encore finalisé, mais l'axe de travail école inclusive - formation professionnelle - emploi pourrait être retenu comme priorité pour le handicap.**

*Rédigé par Benoit FOURCROY*

ADHÉREZ & SOUTENEZ  
L'ASSOCIATION

ABONNEZ-VOUS  
À LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

ASSOCIATION NATIONALE  
SPINA  
BIFIDA  
HANDICAPS  
ASSOCIES



notre cause est la vôtre



**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/](http://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](mailto:contact@spina-bifida.org)

[www.spina-bifida.org](http://www.spina-bifida.org)