

# LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

#164 - DÉCEMBRE 2021  
ISSN N°1254 - 3020

ASSOCIATION NATIONALE  
SPINA  
BIFIDA  
HANDICAPS  
ASSOCIES



notre cause est la votre



LES PROTOCOLES DE  
COOPÉRATION SANITAIRE



NICOLAS  
EN MER



L'HOSPITALISATION  
À DOMICILE



# 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° 164 - Décembre 2021 - Dépôt légal : 4ème 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° 164 - Décembre 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

## REFONTE DE LA NOMENCLATURE DES VÉHICULES - P.8

*POUR PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP*

NICOLAS EN MER  
P.15

ESTRELLA\*Lab

Petit Laboratoire Flottant d'Humanités

## INDEMNITÉ INFLATION POUR TOUS ? - P.18

*CENT EUROS POUR 38 MILLIONS DE FRANÇAIS*

LA DÉMOCRATIE

P.20

SANITAIRE

L'USAGER-ACTEUR  
DE SON PARCOURS  
DE SANTÉ ET

ÉLAN

PARTICIPATION À  
L'ÉLABORATION DE  
L'ORGANISATION DE  
RÉGIONNE DE LA SANTÉ

INSTITUTIONS DE REPRÉSENTATIONS  
OÙ SIÈGENT

LES REPRÉSENTANTS  
DES USAGERS

LES ACTEURS  
DE SANTÉ

## PROTOCOLES DE COOPÉRATION SANITAIRE - P.22

# ÉDITO

AUTOPSIE DE LA CAMPAGNE DE PRÉVENTION DES ANOMALIES  
DE FERMETURE DU TUBE NEURAL PAR LA VITAMINE B9

**La prévention du Spina Bifida est un cheval de bataille de l'ASBH depuis près de 40 ans** (1981 : premier article médical sur la vitamine B9, en prévention du Spina Bifida).

Il est impossible de relater toutes les actions menées depuis ce temps par l'association, ses bénévoles et tous ceux qui s'intéressent à cette prévention : flyers, brochures, affiches, réunions d'information, articles de presse, télévision, spot, conférences de presse, actions sur les pouvoirs publics dont la Direction Générale de la Santé, les agences de santé, les nombreux ministres qui se sont succédés en responsabilité de la santé, les élus.

**Personne n'ose prendre les décisions qui s'imposent sans contestation.** Une peur liée au principe de précaution inscrit dans la Constitution Française paralyse tous les décideurs. Cette peur d'agir provoque un désintérêt des citoyens envers les hommes politiques et leurs politiques puisqu'ils n'osent plus décider après consultation (et elles sont nombreuses) des intéressés.

Durant la phase d'immobilisation liée au COVID-19, l'idée m'est venue d'entreprendre une nouvelle stratégie basée sur les principes de la publicité : des messages courts sur le thème de la prévention, répétitifs et constants, comme la publicité sur les chaînes de télévision. L'idée a séduit un financeur dans une idée de mécénat : le laboratoire EFFIK, pour qui la vente de boîtes de vitamines B9 n'est financièrement pas un marché vu sa modicité. Il ne finance pas l'ASBH mais une société de communication spécialisée dans la santé SIRIUS-KPF-Paris.

Des partenaires médecins de renom se sont associés à ce projet, eux-mêmes confrontés aux conséquences d'une prévention insuffisante. Trois médecins : Pr ZERAH, neurochirurgien, Dr HARVEY, gynécologue obstétrique, Dr BOUHANNA, échographes et dépistages, ont participé avec l'ASBH à la rédaction d'un communiqué de presse signé par toutes les parties engagées dans cette opération.



Le communiqué de presse a été diffusé le 5 octobre 2020 par SIRIUS-KPF-Paris auprès des journalistes de santé et auprès des journalistes de magazines féminins.

Ce communiqué a été repris par la presse et publié largement. L'ASBH était consciente, malgré des retombées intéressantes, que cette action devait se poursuivre en publiant régulièrement notamment sur les réseaux sociaux. Cette vaste campagne devait s'adresser aux femmes, aux couples mais également vers les professionnels de santé (gynécologues, sages-femmes, étudiants en médecine, etc...), vers le CNCPH, les associations nationales, assemblée nationale, le sénat, les agences de santé, les pouvoirs publics, les décideurs, etc...

La journée nationale du Spina Bifida, le 25 octobre 2019, nous a permis de montrer des enfants et des adultes joyeux et heureux de vivre malgré les handicaps dans une ronde endiablée sous la forme d'une vidéo collector. Toutes les semaines depuis, un texte, une capsule (vidéo), un article de presse, un spot sont publiés chaque semaine depuis le 5 octobre 2019.

Le « matraquage » a obtenu des résultats.

- Deux questions écrites au gouvernement, avec réponse gouvernementale,
- Une audition au Sénat (F. HAFFNER et Pr JOUANNIC) par des médecins.

**Ces actions médiatiques n'ont pas été vues positivement par de grandes associations** puisque la place qu'elles devraient avoir dans l'espace médiatique était « partagée » par d'autres.

Pour amplifier nos actions, j'ai proposé à EFFIK la création d'une grande conférence de presse avec l'appui de SIRIUS-KPF-Paris. De nombreuses négociations, parfois difficiles, ont eu lieu pour trouver des convergences entre toutes les parties : laboratoire, ASBH, médecins, etc...

J'ai proposé l'arrivée en renfort du réseau MAVEM (malformations vertébrales et de la moelle) avec des médecins qui traitent sur tous les plans les personnes atteintes de malformation du tube neural en France. J'ai également proposé l'appui de la Fédération Internationale du Spina Bifida et de l'hydrocéphalie qui siège à Bruxelles, reconnue par l'Organisation Mondiale de la Santé, et qui regroupe près d'une centaine de pays, via leurs associations. Deux grands témoins, Béatrice CIBAUD (la marguerite à vélo) et Frédéric FEVRE (Champion paralympique) sont nos grands témoins.

Nous n'avons pas l'appui du collège national des obstétriciens gynécologues car ils refusent tout contact avec un laboratoire pharmaceutique. Pourtant, le laboratoire EFFIK joue un rôle de mécénat puisque les participants à la conférence de presse ne sont pas liés financièrement ou autre à ce laboratoire. Devant les enjeux de la prévention et de la bonne santé des femmes en vue d'une grossesse, on ne peut que déplorer la « frilosité » de cette société savante pour ne pas dire plus.

L'ASBH décide de coordonner la conférence de presse avec l'appui de SIRIUS-KPF-Paris. Le Pr JOUANNIC (Hôpital Trousseau) nous obtient une salle équipée numériquement à la Faculté Pitié-Salpêtrière-Sorbonne pour le jeudi 21 octobre au matin. SIRIUS-KPF-Paris s'occupe des conditions matérielles d'enregistrement de la conférence de presse qui sera enregistrée et rediffusable, le tout en visioconférence.

Des articles de presse ont été publiés. Les retombées sont en cours. Cette conférence de presse n'empêchera pas la poursuite de nos mails informatifs, de nos capsules vidéo, spot, etc... même en 2022, avec l'appui du réseau maladies rares MAVEM.

L'ASBH a accumulé de nombreux textes sur la prévention AFTN et nous allons réaliser un livre blanc qui rassemblera tous nos arguments en faveur d'une prévention, parent pauvre de la santé en France.

**En conclusion**, cette politique d'information a obtenu un résultat car très récemment l'Agence Santé Publique France a écrit à tous les médecins en France, par sa directrice générale, pour leur suggérer de prescrire la vitamine B9 (remboursée à 65 % par l'assurance maladie) à toute personne en désir d'enfant et qui arrête la contraception.

Une affiche et un flyer sont diffusés dans les cabinets médicaux comme nos adhérents nous le rapportent. Bravo pour cette agence qui semble comprendre les enjeux de santé.

Toutes les semaines, nous diffuserons des spots, des capsules vidéo, montrant l'intérêt de la prévention qui est fondamentale puisqu'on ne peut pas guérir, les malformations acquises en anténatal, et en attente de la réalisation et de la publication du livre blanc sur la prévention.

Rappelons que le Royaume Uni très touché par le Spina Bifida a développé une politique de supplémentation par la vitamine B9 depuis plus de 30 ans, à comparer au taux de femmes françaises qui prennent de la B9 en vue d'une grossesse (15 à 16 % sans être sûr que l'observance est bien réalisée).

Le Royaume Uni a toujours refusé en Europe la fortification des farines par la B9, à la différence de 87 pays dans le monde qui la pratique depuis plus de 30 ans pour certains. Ainsi, la prévalence de Spina Bifida est passée dans ces pays de 10-15 pour 10.000, à 0,3 pour 10.000. Le Premier Ministre du Royaume Uni, Boris JOHNSON a pris le taureau par les cornes. Sa femme enceinte a fait une fausse couche. La prise de B9 a permis une deuxième grossesse dans les meilleures conditions.

**Il a alors imposé la fortification des farines au Royaume Uni, rejoignant les 87 pays. Quel homme ou quelle femme politique en France osera prendre une telle décision ?**

NOUVEAU : VISITEZ NOTRE BOUTIQUE !

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



# Je pense bébé.

# Je pense B9.

La vitamine B9, le bon réflexe  
pour bien préparer votre grossesse.





## DÉCÈS DU PR MICHEL ZERAH, NEUROCHIRURGIEN À L'HÔPITAL NECKER (PARIS)

Mon cœur est plein de tristesse car le Pr Michel ZERAH nous a quitté le samedi 11 septembre des suites d'une longue maladie contre laquelle il s'est battu avec acharnement, continuant de suivre les projets en cours pour la prise en charge des patients notamment atteints de Spina Bifida.

J'ai consulté le Professeur Michel ZERAH durant de longues années à l'hôpital Necker où j'avais noué des relations amicales.

Nommé en 1994 dans le service de neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Necker Enfants Malades, il

est devenu chef de service de 2016 à 2018. Son activité clinique était vaste mais orientée vers les anomalies de fermeture du tube neural et l'hydrocéphalie.

Dès 2008, il travaille sur la thérapie génique, recherches qui vont se continuer à l'hôpital Trousseau sous la direction de son ami, le Professeur JOUANNIC.

Il a toujours été partisan des consultations pluridisciplinaires et de transition pour accompagner jusqu'à l'âge adulte.

Il a été un des créateurs du programme PRIUM 1 et PRIUM2 qu'il a lancé, en France, dans la chirurgie anténatale du Spina Bifida. Il était l'un des meilleurs neurochirurgiens français et associait technicité et humanisme.

Il était le médecin de la dernière chance dans les cas les plus difficiles.

Nous faisons très souvent appel à ses compétences et il nous a toujours apporté ses réflexions pertinentes dans les conseils d'administration de l'ASBH.

Michel ZERAH a toujours soutenu l'ASBH dans son implication sur la prévention du Spina Bifida, par supplémentation de vitamine B9.

Dès le début de la campagne de sensibilisation à la prévention des AFTN, il a été un des soutiens de la campagne, participant et signant la tribune prévention du Spina Bifida dans le magazine Figaro Santé, le 5 octobre 2019. En soutien à la campagne, il a continué à enregistrer des interviews et des vidéos.

Pour le monde du handicap, Michel ZERAH est une grande perte que ressentent ses collègues et amis.

Pour honorer sa mémoire, le Conseil d'Administration de l'ASBH a décidé d'appeler notre prix de thèse de médecine annuel PRIX MICHEL ZERAH Ainsi chaque année, nous pourrons honorer sa mémoire. Toute l'ASBH présente ses condoléances à sa famille.

# REFONTE DE LA NOMENCLATURE DES VÉHICULES

## POUR PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Proposé par le rapport DENORMANDIE, voté par les parlementaires dans le PLFSS2022, l'avis de projet de modification des modalités de prise en charge des Véhicules pour Personnes Handicapées (VPH) a été publié le 24/09/2021 au Journal Officiel.

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000044092439>

Discutées au sein de la Commission Compensation Ressources du CNCPH, puis en plénière du CNCPH, les nombreuses demandes de modifications n'ont pas été prises en compte par la majorité parlementaire. L'avis publié provoque un tollé chez les associations de personnes handicapées et chez les partenaires de matériel médical (PSDM).

**A partir du 01/07/2022, les fauteuils roulants personnalisés et coûteux ne pourront plus être remboursés à l'achat par l'assurance maladie et devront être loués sur 5 ans.**

D'autre part, la personne handicapée aura le choix : louer un fauteuil roulant ou bien acquérir un fauteuil reconditionné (d'occasion et ayant déjà servi).



On sait l'état souvent des fauteuils au bout de 5 ans qui seront réhabilités par des organismes agréés. Pour les fauteuils loués, le prestataire de matériel médical devra l'acheter à son compte puis le louer annuellement sur 5 ans. La plupart des prestataires n'ont pas la trésorerie pour acheter des dizaines de fauteuils roulants par an, valant entre 5.000 et 15.000 euros pièce ; l'investissement étant amorti seulement à la fin de la location.

**Les conditions de prescription seront revues et plus contraignantes.**



Essayons de présenter les grandes lignes du projet de décret (46 pages en petits caractères) incluant tous les types de fauteuils roulants : manuel, à pousser, modulaire, verticalisateur, à propulsion par moteur électrique, poussettes, bases roulantes modulaires, cycles à roues multiples, scooters modulaires, fauteuil roulant pour usages spéciaux comme le sport, douche, toilette, fauteuils roulants équipés de kits de motorisation.

En fait tout type de véhicules à propulsion manuelle ou électrique.

Le projet détaille ensuite les normes, les tests des fauteuils roulants et des scooters, les exigences techniques, les exigences de conception minimales (châssis, dossiers, siège, repose-pieds, etc...). Chaque type de matériel est ensuite décrit dans le moindre

détail avec toutes les options possibles (20 pages). Signalons que les coussins anti-escarres adaptables au VPH ne seront pas pris en charge avec les VPH mais avec une autre prescription.

**Les conditions de prise en charge dépendent de la pathologie et des capacités fonctionnelles du patient** ainsi que des besoins de compensation du handicap.

3 types de prise en charge

- Location Courte Durée (LCD), hebdomadaire pour une utilisation prévisible de moins de 6 mois.
- Achat d'un VPH neuf ou Remis en Bon État d'Usage (RBEU),
- La Location Longue Durée (LLD).

Si on veut acheter le VPH, on peut soit acheter un véhicule neuf, soit acheter un véhicule remis en bon état d'usage, en accord avec la liste de produits qui peuvent être remis en bon état d'usage prévue par arrêté.

Dans ce cas, la prise en charge est assurée pour 5 ans et renouvelable au bout des 5 ans. Le document porte ensuite sur les incapacités de déplacement de la personne et du type de matériel à lui attribuer.

L'évaluation des besoins, de la situation de la personne et les préconisations qui en découlent sont un préalable à la prescription d'un VPH.

L'évaluation est établie par :

- Une équipe pluridisciplinaire (un médecin MPR, un ergothérapeute ou un kinésithérapeute ayant une pratique dans le domaine des VPH)
- Le prescripteur compétent en lien avec les équipes pluridisciplinaires.



Plusieurs critères sont examinés :

- L'âge du patient
- Capacités physiques
- Capacités cognitives
- Comorbidité
- Morphologie
- Pathologie du patient
- Participation
- Facteurs environnementaux de tous types.

Les préconisations sont formalisées sous la forme d'une fiche avec le modèle de VPH choisi par l'équipe pluridisciplinaire et le patient. La prescription définitive est effectuée au cours d'une consultation qui intervient après une phase d'essai de 7 jours.

Ne peuvent prescrire que les médecins spécialistes compétents en Médecine Physique et en Réadaptation (MPR) ou disposant de diplômes équivalents, le médecin titulaires du D.U. appareillage, l'ergothérapeute exerçant au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

La distribution d'un fauteuil roulant est effectuée par un distributeur (PSDM ou pharmacien). Le distributeur doit proposer au moins 4 modèles et en faire essayer au moins deux au choix du patient. Lorsque l'assuré n'a plus l'usage du VPH, il restitue le fauteuil roulant à un centre homologué. L'assuré signe un engagement de restitution lors de l'achat du véhicule.

La prise en charge des VPH en location longue durée est forfaitaire pour une période de 5 ans, renouvelable sur prescription en incluant la maintenance et les réparations.

**Il est prévu des dérogations pour les enfants concernant la durée de 5 ans, dues à la croissance de l'enfant.**

Afin de faciliter la livraison de votre matériel médical en votre absence, l'ASBH propose désormais la réception de votre Colissimo en point retrait Pick up de La Poste.

Merci de vous rapprocher de Laurence au **01 45 93 00 44** afin de choisir le Point Relais le plus proche de chez vous.



## La Direction Générale de la Santé détaille enfin la procédure à suivre dans le cas de contre-indications à la vaccination contre la COVID -19 pour certaines maladies rares.

La DGS conseille :

- Si le patient est suivi par un Centre de Référence Maladies Rares, CRMR, il doit s'en rapprocher.
- S'il n'est pas suivi par le CRMR, il doit consulter son médecin traitant qui pourra consulter la Filière de Santé Maladies Rares (FSMR) et être orienté vers un CRMR.

Enfin, il est possible pour le médecin traitant de se rapprocher du référent Maladies Rares de son Agence Régionale de Santé (ARS), pour obtenir les coordonnées de la FSMR.

## GRATUITÉ DE LA CONTRACEPTION POUR LES FEMMES JUSQU'À LEURS 25 ANS



### UNE EXCELLENTE NOUVELLE QUI NE RÉGLERA PAS TOUT !

L'annonce aujourd'hui, par le ministre de la santé, Olivier Véran, de la gratuité de la contraception hormonale pour toutes les femmes jusqu'à l'âge de 25 ans, et de tous les soins et consultations liés à cette contraception,

est une excellente nouvelle pour toutes celles qui renoncent souvent à cette contraception pour des raisons financières. La délégation aux droits des femmes estime que cette gratuité, dès le 1er janvier 2022, devrait faciliter l'accès à la contraception de toutes les jeunes femmes majeures, entre 18 et 25 ans, et pourrait se traduire par une baisse du taux de recours à l'IVG, baisse d'ailleurs constatée chez les mineures depuis l'instauration de la gratuité de la contraception hormonale pour les jeunes femmes de moins de 18 ans.

La délégation aux droits des femmes préconise depuis plusieurs années de donner aux médecins la possibilité de distribuer gratuitement une contraception à leurs patientes : cette recommandation avait été formulée par la délégation dans un rapport de juillet 2015 sur les femmes et la santé. Dans ce rapport, la délégation soulevait notamment le cas des très jeunes femmes, de 18 à 25 ans, n'ayant pas accès à la contraception en centres de planification, réservée aux mineures, et rencontrant souvent des difficultés à se la procurer.



Si la gratuité de la contraception pour toutes les femmes jusqu'à leurs 25 ans est une avancée remarquable en termes de droits sexuels et reproductifs, elle doit aussi s'accompagner d'un effort supplémentaire en termes de transparence de l'information sur la santé sexuelle des femmes et d'éducation à la sexualité.



Pour Annick Billon, présidente de la délégation, «on ne peut que se réjouir de cette annonce qui constitue un réel progrès pour l'accès des femmes à la maîtrise de leur fécondité et pour la démocratisation de la contraception. Mais la nécessité d'une information claire des femmes sur la contraception, et sur leur santé sexuelle et reproductive de façon générale, est un corollaire indispensable à cette mesure»

ASSOCIATION NATIONALE  
SPINA  
BIFIDA  
HANDICAPS  
ASSOCIES



notre cause est la vôtre

# PRIX DE THÈSE DE MÉDECINE

PRIX MICHEL ZERAH  
ANNÉE 2022



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

**3 000 €**  
DÉCERNÉS PAR L'ASBH  
LES PUBLICATIONS DES JEUNES CHERCHEURS PEUVENT ÊTRE PRIMÉES

## COMMENT RÉPONDRE ?

Adresser un exemplaire papier et  
un exemplaire par Internet à  
[assistante.asbh@spina-bifida.org](mailto:assistante.asbh@spina-bifida.org)  
avant le 30 novembre en mentionnant



Nom & prénom



Adresse



Téléphone



Email

## RÈGLEMENT DÉTAILLÉ

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



ASBH - CS 9001  
94420 LE PLESSIS TRÉVISE  
[www.spina-bifida.org](http://www.spina-bifida.org)



N° Vert 0 800 21 21 05

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

Je m'appelle MOUSSA

Je suis né le 2 août 2018, en Espagne. Mes parents sont de Conakry, en Guinée. Mon papa est âgé de 23 ans et ma maman de 21 ans. J'ai 2 petits frères : Maguette, 2 ans, et Sofian 3 mois.

Mes parents ont fui la Guinée en 2017, sont passés par le Maroc, l'Espagne (où je suis né) pour arriver en France et s'installer en Alsace. Ils ont beaucoup galéré; se sont même retrouvés à la rue.

A ma naissance, les médecins n'ont rien vu d'anormal au niveau de ma tête. Et pourtant, j'avais déjà des problèmes. C'est au bout de 3 mois qu'un médecin a constaté ma fontanelle très gonflée. Après des démarches auprès d'un Centre d'Accueil à Strasbourg, j'ai été hospitalisé au CHU de Haute-Pierre pour passer une IRM. C'est le Dr COCA qui s'est occupé de moi. Il nous a ensuite dirigés à l'Hôpital Pasteur à COLMAR, auprès du Dr SCHIEFFER, pédiatre. J'ai eu une dérivation au niveau de la fontanelle.

Mes parents ont pu trouver un logement au foyer d'accueil ADOMA à Colmar. Ça a été très dur pour eux. J'ai été pris en charge par la PMI à Colmar et vais depuis 1 an à la crèche. Je pourrai y rester jusqu'à l'âge de 4 ans, et ensuite j'irai en maternelle. J'espère trouver une bonne école qui m'acceptera avec mon handicap.

Je tiens assis seulement depuis le mois d'avril de cette année. Je ne bouge pas beaucoup. Je ne marche pas et suis en fauteuil roulant. Je dois porter des bottes tous les jours car mes pieds sont déformés. J'ai des séances de kiné précédées d'une injection sous-cutanée pour détendre les muscles, et des séances d'orthophonie toutes les semaines.

L'assistante sociale, Mme Saïda, a pris contact avec Ghislaine, déléguée de l'ASBH qui est venue rencontrer mes parents au foyer à Colmar. Grâce à elle, je suis désormais suivi par l'équipe pluridisciplinaire du Professeur PROUST au CHU Haute-Pierre à Strasbourg.

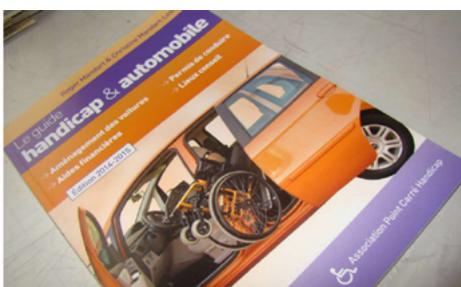
Mme Saïda, qui s'est bien occupée de nous, nous a trouvé un logement entièrement accessible dans un immeuble neuf à Ingersheim près Colmar. Mon papa est en formation pour trouver du travail. Il parle bien le français, ainsi que maman.

Mon dossier est ouvert à la MDPH. Mes parents perçoivent le RSA ainsi que les allocations familiales. Ils perçoivent depuis peu l'allocation parents enfants handicapés.

Mes parents ont été très angoissés et traumatisés par mon handicap. Ils commencent à voir le bout du tunnel et remercient la France et l'Alsace pour toute l'aide qu'ils ont pu avoir et le soutien pour bien me soigner.

Ingersheim, le 31 juillet 2021

MOUSSA BANGOURA



## LE GUIDE HANDICAP & AUTOMOBILE

Aménagement des voitures, aides financières, permis de conduire...  
*Christine Mandart-Loscot, Yann & Elsa Loscot*

<http://www.handicapauto.fr>

## 4 mars 2002 → La loi Kouchner

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, aussi appelée **la « loi Kouchner »**, a pour **objectif** :

- de développer la **démocratie sanitaire**
- d'améliorer la **qualité du système de santé**
- de mieux réparer les **risques sanitaires**

## BILAN DES VINGT ANS DE LA LOI KOUCHNER

### LE QUESTIONNAIRE DU CONSEIL DE L'ORDRE DES MÉDECINS

L'année 2022 sera celle de l'anniversaire des vingt ans de la promulgation de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Olivier VERAN, ministre des Solidarités et de la Santé, vient de confier à Emmanuel RUSH, président de la Conférence Nationale de santé, la mission de dresser un bilan de cette loi et d'établir des recommandations afin de la faire évoluer.

D'autres partenaires feront également une évaluation de cette loi, il en est ainsi du Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) dont la **commission des relations avec les usagers** vient d'établir un questionnaire à destination d'une cohorte de médecins et de plusieurs associations d'usagers, dont l'Unaf.

**« SEULES 35 % DES FEMMES CONSULTENT LES GYNÉCOLOGUES AVANT LEUR GROSSESSE ET 23 % PRENNENT DE LA VITAMINE B9 CONTRE 45 % AU ROYAUME-UNI ET 51 % AU PAYS-BAS. »**



Photo : gpointstudio - fr.freepik.com

**Des associations demandent la mise en place d'une vraie politique de prévention des anomalies de fermeture du tube neural.**

Lors de la journée mondiale du Spina Bifida, des associations et des experts ont dénoncé un « silence français » et un manque de prévention de cette pathologie.

L'article de Santé Magazine : <https://bit.ly/32JhY3O>

Santé Magazine rappelle le panel de propositions concrètes, énoncées par les experts et les associations, pour une meilleure prévention des AFTN.



**Dominique LOIZELET** a suivi une formation de premier secours en santé mentale et a donc une attestation de **secouriste en santé mentale**. Elle a suivi, avec succès, une formation de 14 heures.

Pour en savoir plus, vous pouvez la consulter à l'ASBH.

**Elle a également suivi la formation à l'Education Thérapeutique du Patient (ETP)** et au rôle du patient/parent intervenant, soit une formation de 42 heures en distanciel en en présentiel. Elle peut donc coordonner des ETP.



## BALANCES ACCESSIBLES AUX PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

En juillet 2021, il nous a été rapporté, par un adhérent, que les conditions pour se peser étaient terriblement difficiles, compte tenu de la pandémie. En effet, les personnes ayant un spina bifida se sont retrouvées confinées au domicile sur une longue période, apeurées par des informations inquiétantes.

**Pour les personnes vivant à domicile, se peser est un exercice nécessaire mais difficile.**

Les centres de rééducation ou des établissements qui disposent d'une balance pour personne handicapée en fauteuil roulant, acceptaient de peser gentiment, et gratuitement, des personnes handicapées externes à l'établissement. Finalement, l'accès à ce matériel trop coûteux pour être acquis en individuel a été refusé aux demandes en externe.

Aussi, l'ASBH a interpellé la secrétaire d'Etat chargé des personnes handicapées sur le sujet. Vous trouverez ci-joint la réponse apportée à un de nos bénévoles qui nous avait interrogé :

**Monsieur le Président,**

**Par courrier du 8 juillet 2021, vous avez souhaité attirer mon attention sur la possibilité offerte aux personnes en situation de handicap d'accéder aux balances en fauteuil roulant.**

**Je soutiens l'initiative de certains centres de rééducation ou établissements disposant d'un tel matériel et l'invite l'ensemble des établissements à ouvrir leurs plateaux techniques dans un objectif de bon sens et de solidarité.**

**Veillez croire, Monsieur le Président, à l'assurance de toute ma considération.**

**Sophie CLUZEL**



## TRANSMETTRE LES LEGS ET LES DONATIONS

L'ASBH vient de recevoir un nouveau legs qui est un moyen pour notre association de financer la recherche et des actions dont les retombées permettent d'apporter un peu de bien-être aux familles et aux adultes atteints de Spina Bifida.

C'est un témoignage d'attachement et de reconnaissance du travail accompli par les salariés et les bénévoles de

l'association qui nous touche tous.

C'est cette solidarité qui permet à l'ASBH d'avoir la capacité de financer des actions importantes en faveur des personnes atteintes de Spina Bifida. La gestion financière de ces legs est contrôlée par le cabinet comptable, le commissaire aux comptes et les pouvoirs publics (déclaration obligatoire).

## NICOLAS, ALIAS HANDIROUTARD, FAIT DES SIENNES

Après la traversée en ski en hiver sur le lac Baïkal en Russie, Madagascar, après de nombreuses balades en France, Nicolas, qui prépare un Handi Tour d'Europe en 80 jours, s'est embarqué dans un nouveau défi : naviguer à bord de l'ESTRELLA-Lab, **pour un voyage de La Rochelle à Ténériffe, en Espagne.**

L'ESTRELLA est un bateau construit par Olivia WATTINNE, « l'armatrice à roulettes » et la team de l'association de l'Etoile « We wheel rock You » (hissons la voile).



Le bateau est conçu pour permettre à un public en situation de handicap de vivre pleinement l'expérience de la navigation, de participer à des courses au large en équipage handi-valide.

L'association Hissons la Voile a rejoint l'ESTRELLA-Lab pour porter ce projet aussi ambitieux que solidaire.

Sa vocation est d'offrir l'accès à la pratique de la voile hauturière aux personnes handicapées et / ou valides, dans un souci d'inclusion. Tous les membres de l'association sont des passionnés de la navigation.

Nicolas a donc embarqué au départ de l'ESTRELLA-Lab.

Il nous a dit qu'il a essayé de se rendre aussi utile que possible vu le nombre de choses techniques à faire. Il est difficile d'aider lorsqu'on a un Spina Bifida et mal voyant mais il y a toujours quelque chose à faire pour lui. Lors d'un grand repos avec les bénévoles, il a participé à la répartition des quarts en navigation (2 heures sur le pont pour 4 heures de pose). Nicolas devra s'habituer à ce rythme.

Heureusement, il y a le ti-punch pour garder le moral ! A suivre...



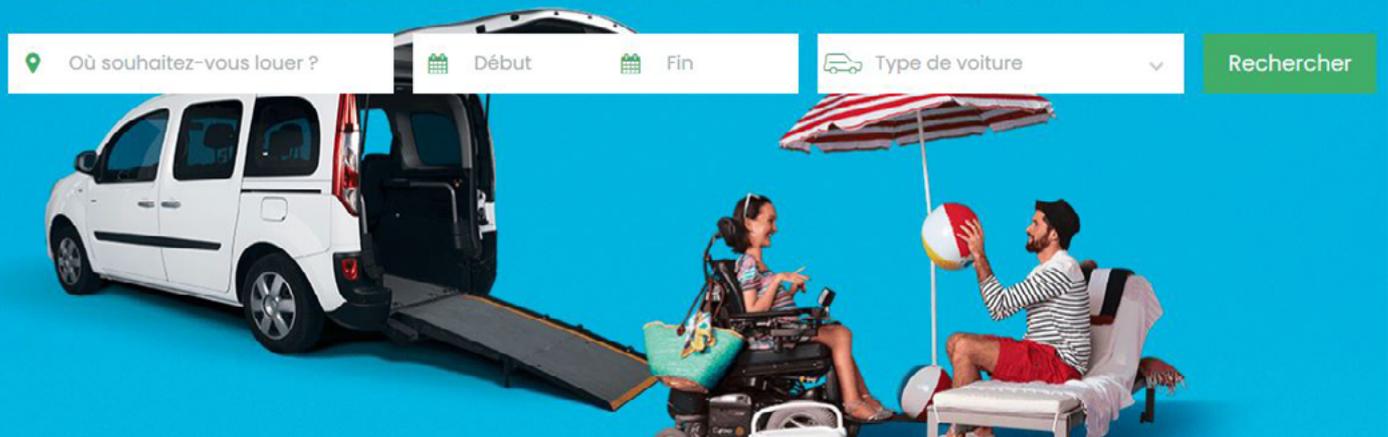
Créée en 2015, Wheeliz est une plateforme de location de véhicules aménagés pour les personnes à mobilité réduite (personnes âgées ou personnes en situation de handicap).

Elle met en relation des propriétaires de véhicules aménagés (équipés d'une rampe ou d'un poste de conduite aménagé) avec des locataires ayant un besoin ponctuel. Les voitures proposées à la location appartiennent à des particuliers en grande partie, mais aussi parfois à des associations ou à des professionnels.

Tout le monde peut louer une voiture sur Wheeliz à condition d'avoir au moins 21 ans et d'être titulaire du permis B depuis au moins 1 an.

## Louez une voiture adaptée

à un particulier ou un professionnel près de chez vous au meilleur prix



**omni**

## ET SI UNE TROTTINETTE ÉLECTRIQUE POUVAIT MOTORISER VOTRE FAUTEUIL ?



Photo : omni.community

Le **globe-trotter** est une fixation universelle qui permet à un fauteuil roulant d'être attaché à la trottinette électrique de votre choix. Donné pour une autonomie de 20 à 50 kms, garanti 2 ans, vous pouvez essayer OMNI pendant 30 jours pour savoir si la solution vous convient.

Deux options d'installation possibles :

- **En autonomie** (590 €) : Vous installez le produit vous-même facilement
- **Premium** (890 €) : Un technicien se déplace à domicile, on vous apprend à prendre le produit en main.

**omni.community**





## PLUS DE QUESTIONNAIRE DE SANTÉ POUR UNE DEMANDE DE CRÉDIT IMMOBILIER ?

L'ASBH a signé la convention AERAS qui permet aux personnes handicapées d'accéder aux crédits immobiliers via une procédure complexe mais avec un questionnaire de santé qui oblige souvent à des démarches difficiles.

Photo : par rawpixel.com - fr.freepik.com

Nous avons signé une extension de la convention qui inclue le droit à l'oubli et améliore les grilles de référence. **Pour la première fois, une banque française a choisi de déverrouiller en partie l'accès au crédit immobilier pour les anciens malades du cancer ou les personnes atteintes d'une maladie chronique.**

Le groupe Crédit Mutuel supprime désormais le traditionnel questionnaire de santé, que les banques et assureurs soumettent aux clients lors de la souscription d'un prêt à l'habitat, condamnant les malades à emprunter à des tarifs élevés, voire prohibitifs, en raison de l'assurance liée au crédit immobilier.

Le dispositif du Crédit Mutuel ne concerne que l'habitat principal et seuls les clients « fidèles » domiciliant leurs revenus principaux depuis au moins 7 ans au Crédit Mutuel ou au CIC échappent au questionnaire de santé, aux formalités médicales, aux surprimes et aux exclusions liées à leur état de santé. Enfin, les emprunteurs ne devront pas être âgés de plus de 62 ans lors de la souscription et le crédit est plafonné à 500.000 euros par emprunteur. **Un pas que devraient suivre d'autres organismes de crédit.**



Madame le Pr Souad BAKHTI, présidente de la société algérienne de neurochirurgie nous a quitté. L'ASBH formule toutes ses condoléances à ses proches.

Souad était une excellente chirurgienne. Elle a beaucoup œuvré pour les personnes ayant un Spina Bifida.

### ARRÊTÉ DU 24/09/2021, JOURNAL OFFICIEL DU 29/09/2021

Les soins d'élimination fécale pour des patients atteints de troubles neurologiques chroniques, étaient assurés par un(e) infirmier(e) diplômé(e) d'où des difficultés pour trouver un professionnel disponible venant à domicile, dans la pénurie générale de personnel de soins infirmiers.

L'arrêté du 24/09/2021 remédie à ces difficultés en **autorisant l'aide-soignant en lieu et place de l'infirmier(e) à assurer ces soins d'élimination fécales dans le cadre de service de soins infirmiers SSIAD et destinés aux personnes handicapées.**

Ces soins sont réalisées par l'aide-soignant sur prescription médicale.

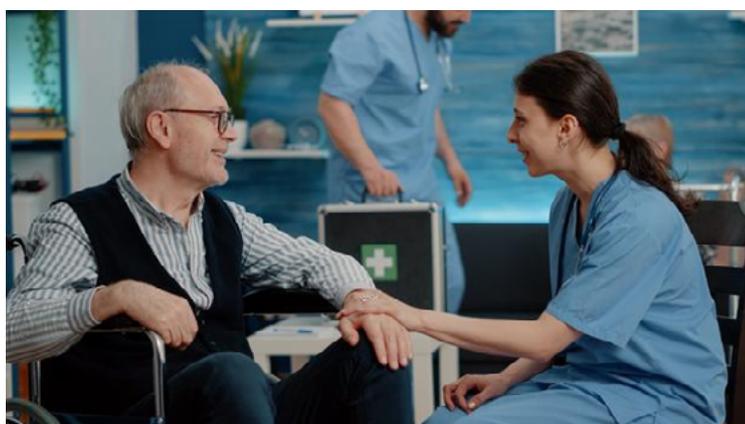


Photo : par rawpixel.com - fr.freepik.com



# INDEMNITÉ INFLATION POUR TOUS ?

## CENT EUROS POUR 38 MILLIONS DE FRANÇAIS

**Cent euros. C'est la somme que vont percevoir quelque 38 millions de Français.**

Une indemnité inflation destinée à préserver le pouvoir d'achat des personnes les plus vulnérables et des classes moyennes. Notamment face à la flambée du prix des carburants constatée en cette fin d'année.

### POUR QUI ?

L'indemnité inflation sera versée aux actifs – salariés, travailleurs non-salariés, demandeurs d'emploi – aux invalides et aux retraités dont les revenus d'activité et les pensions d'invalidité ou de retraite sont inférieurs à 2 000 euros nets par mois.

Elle sera également versée aux personnes bénéficiaires des allocations ou prestations sociales suivantes :

- Revenu de Solidarité Active (RSA),
- Allocation de Solidarité Spécifique (ASS),
- Allocation Adulte Handicapé (AAH),
- Allocation de Solidarité pour Personnes Agées (ASPA ou minimum vieillesse),
- Allocation Supplémentaire d'Invalidité (ASI),
- Revenu de Solidarité Outre-mer (RSO),
- préretraites amiante,
- Prestation Partagée d'Éducation de l'enfant (PreParE),
- Aide Financière à l'Insertion Sociale et professionnelle (AFIS)
- Aide à la Vie Familiale et Sociale (AVFS).

Les étudiants, boursiers et non boursiers autonomes, percevant une aide au logement, ainsi que les jeunes en recherche d'emploi ou inscrits dans un parcours d'insertion (apprentis, services civiques, stagiaires de la formation professionnelle, volontaires en Établissement Pour l'Insertion dans l'Emploi (EPIDE) font également partie du dispositif.

### QUEL MONTANT ?

Il s'agit d'un versement de 100€, en une seule fois, à chaque bénéficiaire. Ce montant ne sera soumis à aucun prélèvement fiscal ou social. Il ne sera pris en compte ni dans les conditions de ressources pour le bénéfice des aides sociales, ni pour le calcul de l'impôt sur le revenu.

### COMMENT SE FERA LE VERSEMENT ?



#### Pour les salariés

L'aide sera versée aux salariés du secteur privé et aux agents publics (titulaires et contractuels de la fonction publique) par leur employeur. En fonction de leur situation au mois d'octobre 2021, sans démarche à entreprendre. Y compris pour les personnes qui ne sont plus employées au moment du versement, les salariés à temps partiel, en congés ou absence, quel qu'en soit le motif.

L'aide sera visible sur une ligne dédiée du bulletin de paie sous le libellé « Indemnité inflation ».

Cas spécifiques de certains salariés :

- Les salariés en contrats courts : les employeurs de salariés en contrats courts (CDD inférieurs à 1 mois) ayant exercé moins de 20 heures au cours du mois d'octobre 2021 ne seront pas tenus de

verser automatiquement l'indemnité. Ces salariés pourront se signaler auprès d'un de leur employeur. Avec celui dont la relation de travail est toujours en cours ou, à défaut, celui pour lequel ils ont effectué le plus d'heures durant le mois d'octobre.

- Les salariés intérimaires : ils bénéficieront d'un versement de l'indemnité par l'entreprise de travail temporaire.
- Les salariés de particuliers employeurs : l'indemnité inflation sera versée par l'URSSAF, sans intervention de leurs employeurs. Y compris lorsque ces salariés ne sont plus en contrat avec l'employeur au moment du versement. Les salariés seront invités à renseigner leurs coordonnées bancaires auprès de l'URSSAF.
- Dans le cas des travailleurs frontaliers résidant en France, le versement direct de l'indemnité inflation sera fait par l'administration fiscale (DGFIP).



### Pour les indépendants

Les URSSAF verseront directement l'aide aux travailleurs indépendants non agricoles ainsi qu'aux salariés de particuliers employeurs. Les caisses de la mutualité sociale agricole seront responsables du versement au bénéfice des exploitants agricoles.

L'aide sera versée par les caisses de retraite, par la Caisse d'Allocations Familiales (CAF) et la Mutualité Sociale Agricole (MSA) pour le RSA et l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) notamment. Pôle Emploi octroiera l'aide aux demandeurs d'emploi.



### Focus sur les demandeurs d'emploi

L'indemnité inflation sera versée à tous les demandeurs d'emploi inscrits à Pôle Emploi au mois d'octobre 2021 et dont l'allocation est inférieure ou égale à 2 000 € net par mois.

### Pour les jeunes

Les jeunes d'au moins 16 ans sont éligibles s'ils remplissent une des conditions suivantes :

- les étudiants boursiers,
- les étudiants autonomes non boursiers percevant une aide au logement,
- les apprentis,
- les stagiaires de la formation professionnelle,
- les jeunes en recherche d'emploi ou accompagnés par le service public de l'emploi (jeunes en parcours contractualisé d'accompagnement vers l'emploi et l'autonomie ou bénéficiant de la garantie jeunes),
- les jeunes en service civique,
- les jeunes inscrits dans les établissements pour l'insertion dans l'emploi (EPIDE)

Leur situation sera appréciée au mois d'octobre.

L'aide sera versée en décembre par les CROUS aux boursiers. Par la Région aux étudiants inscrits dans une formation sanitaire et sociale de la Région. Et directement par leur école aux boursiers inscrits dans des écoles dont les bourses ne sont pas opérées par les CROUS.

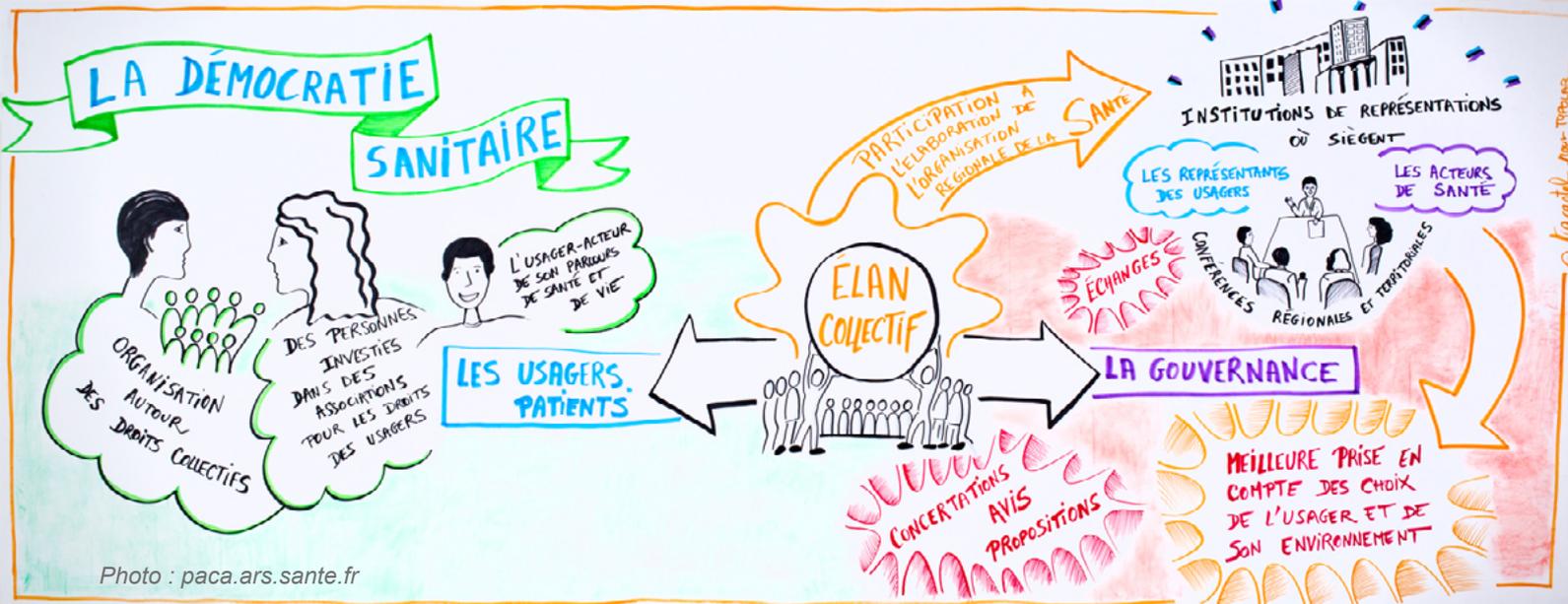


Les boursiers qui ont exercé une activité professionnelle en octobre devront se signaler au CROUS afin que celui-ci ne leur verse pas l'indemnité.

Elle sera octroyée par l'employeur. Tout comme les apprentis et les stagiaires en milieu professionnel et selon les mêmes modalités que les autres salariés.

L'indemnité sera versée par la CAF ou la caisse de la MSA aux étudiants ayant une aide au logement, non boursiers, et sans activité professionnelle, au mois de janvier 2022.

*Photos : rawpixel.com - fr.freepik.com*



## LA DÉMOCRATIE SANITAIRE DANS LES SERVICES HOSPITALIERS ET LES RÉSEAUX MALADIES RARES

La loi KOUCHNER du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, aura 20 ans en 2022. Pour la première fois elle instituait et avait pour but d'associer les usagers du système de santé à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques de santé.

Elle proclame le droit de chacun à l'accès égal aux établissements de soins en fonction de son état. Elle assure la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible. Le patient a le droit d'être informé sur son état de santé avec le libre consentement éclairé en matière de soins.

Pour exercer la demande sanitaire, les Agences Régionales de Santé ont mis en place dans chaque établissement de soins une Commission Des Usagers (CDU) avec des Représentants d'Usagers (RU) au sein de l'établissement.

Les RU assurent la représentation des personnes malades et des usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique. Leur participation repose sur un engagement associatif bénévole.

Le RU a pour rôle de défendre et de veiller au respect des droits des usagers. Les RU relaient la parole des usagers placés au cœur du système de santé, ont pour rôle d'améliorer la qualité des soins portés aux personnes malades.

Comment les services hospitaliers peuvent-ils assurer cette démocratie sanitaire ?

- Le représentant d'utilisateur : Le RU siège dans la CDU de l'établissement et intervient pour la défense et l'amélioration de la prise en charge des personnes handicapées, âgées et malades. Il est issu des associations représentatives de personnes handicapées, ou de personnes âgées ou malades. L'association doit disposer d'un agrément national donné par une commission ministérielle.
- Le patient partenaire (PP) ou expert, construit avec les professionnels, une recherche de solutions adaptées à des problématiques concernant la santé et son projet de soins. Le patient expert (PE), atteint d'une maladie chronique (exemple Le Spina Bifida) a développé au fil des années une connaissance fine de sa maladie et dispose d'une réelle expertise dans le vécu quotidien d'une pathologie.

Il a un certain recul sur ses handicaps. Les PP et les PE comprennent les aidants et les proches aidants des malades et des personnes âgées et/ou handicapées.

- Réalisations de tutoriels sur les aspects de la maladie. Ils se développent de plus en plus dans de nombreux domaines et pathologies.
- Les réunions de consultation pluridisciplinaires (RCP) permettent d'évaluer et d'améliorer les pratiques professionnelles. Au cours des RCP, les dossiers complexes sont discutés de façon collégiale. La décision prise est soumise et expliquée au patient.

Quelques RCP ont adjoint un patient partenaire ou expert qui apporte dans ces décisions le point de vue des malades sur des décisions lourdes de conséquences et pas toujours purement médicales.

Par exemple, pourquoi n'y a-t-il pas de patient partenaire ou expert dans les Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal (CPDPN) ? Ces centres ont pour but d'aider à la prise de décision et le suivi de la grossesse lorsqu'une malformation ou une anomalie fœtale est détectée ou suspectée.

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) vise à aider les patients à gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle vise à développer chez le patient des compétences sur sa pathologie et à instaurer un partenariat efficace avec le soignant et les équipes médicales.



La coordination d'un programme d'ETP est assurée par un médecin, un professionnel de santé, un représentant d'association de patients agréée.

Le représentant d'association doit avoir suivi une formation de 40 heures à l'ETP, validée par une attestation de l'Agence Régionale de Santé (l'ASBH a des adhérents disposant de cette attestation). Les compétences acquises sont décrites dans un référentiel (cahier des charges). Ainsi le patient, au lieu d'avoir un rôle passif et qui se limite à donner son consentement aux soins.

Avec une éducation thérapeutique, le patient prend des décisions partagées. Il en est de même pour les aidants, les proches aidants, et les personnes de confiance (qui assistent aux consultations médicales avec le malade qui a choisi sa personne de confiance). Rappelons que la médecine de ville, les maisons de santé, les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) sont exclues de la loi Kouchner du 4 mars 2002.

Pensez-vous que les filières maladies rares, les centres de références et de compétences, les services hospitaliers maladies rares pratiquent une politique de démocratie sanitaire avec les associations de patients, les patients partenaires, experts, etc... ?

## 1/ Inscription d'aides techniques à la LPPR

Les députés ont adopté le principe de l'inscription des aides techniques sur la liste des produits et prestations remboursables (LPPR) le 1er janvier 2024. Dans le rapport sur les aides techniques par Philippe DENORMANDIE et Cécile CHEVALLIER (28 octobre 2020), une proposition visait le financement des aides techniques inscrits dans la LPPR et leur référencement.

Le but est que l'assurance maladie devienne le financeur unique des aides techniques éprouvées » pour les personnes handicapées ou âgées afin de simplifier la complexité des financements actuels.

Il y aura prise en charge totale ou partielle du ticket modérateur lorsque l'état du bénéficiaire justifie la fourniture d'un appareil ou d'une aide technique à usage individuel favorisant l'autonomie de la personne, à condition d'être dans une catégorie déterminée par un décret pour les frais d'acquisition ou de mise à disposition d'appareil ou de l'aide technique.

En conclusion : les travaux se poursuivent pour concevoir l'intégration à la LPPR de certaines aides techniques en faveur de l'autonomie de la personne si l'intérêt médical est reconnu. Les associations, dont l'ASBH, participeront aux discussions.

## 2/ La télésurveillance

Un des articles du PLFSS 2022, traite de la prise en charge de la télésurveillance dans le droit commun à compter du 1er juillet 2022.

Cette prise en charge ou le remboursement par l'assurance maladie est conditionné à l'inscription sur une liste établie par arrêté des opérateurs. La liste inclura des indications sur l'activité de télésurveillance ouvrant droit à prise en charge ou à remboursement.



## LES PROTOCOLES DE COOPÉRATIONS SANITAIRES

La loi Hôpital Patient Santé Territoires (HPST) promulguée en juillet 2009, a créé un dispositif pour étendre les coopérations entre les professionnels de santé. Le dispositif a été simplifié en juillet 2019 avec la loi d'Organisation et de la Transformation du Système de Santé (Loi OTSS).

L'article 51 de la loi HPST précise que les professionnels de santé peuvent s'engager à leur initiative dans une démarche de coopération pour des transferts d'activités ou d'actes de soins. Ces coopérations doivent être validées par l'Agence Régionale de Santé (ARS) et par la Haute Autorité de Santé (HAS). Simplifié par la loi OTSS, l'article 66 de cette loi met en place un modèle de protocole national pour les professionnels de santé.

Il s'agit de mettre en place de nouvelles formes d'exercices dans le cadre du protocole adopté, de réaliser des actes ou des activités de soins qui ne leur sont pas habituellement dévolues. Il y a donc transfert d'actes et de soins qui doivent fluidifier la prise en charge des patients, notamment dans le secteur hospitalier. **Si le professionnel figure dans le protocole de coopération, il peut y participer quel que soit son statut** (libéral, fonctionnaire hospitalier, contractuel), quel que son cadre d'exercice (centre de santé, établissement de santé, pôles de santé, EHPAD, etc...)

### PROFESSIONNELS POUVANT EXERCER EN ÉQUIPE

- Médecins, sages-femmes, odontologiste
- Pharmaciens, préparateurs en pharmacie
- Les aides-soignants, les infirmiers, les ambulanciers (ères), les audioprothésistes, les auxiliaires de puériculture, les diététiciens, les ergothérapeutes, les manipulateurs d'électroradiologie, les kinés, les opticiens, les orthophonistes, les orthoptistes, les prothésistes, les pédicures, les psychomotriciens et les techniciens de laboratoire.



### PROTOCOLES DE COOPÉRATION AGRÉÉS POUR LES PERSONNES AYANT UN SPINA BIFIDA

- Télésurveillance, consultation non programmée avec ou sans télémedecine des patients traités pour insuffisance cardiaque par une infirmière.
- Prise en charge du traumatisme en torsion de la cheville pour un kiné, dans le cadre d'une structure pluri-professionnelle.
- Prise en charge de la douleur lombaire aigue inférieure à 4 semaines pour le kiné, dans le cadre d'une structure pluri-professionnelle.
- Réalisation de sutures de plaies simples par un infirmier, en lieu et place d'un médecin.
- Contrôle des dispositifs implantables rythmologiques par un(e) infirmier(e) associant une prise en charge en présentiel et en télémedecine.
- Réalisation d'un bilan visuel par un orthoptiste dans le cadre du renouvellement/adaptation des corrections optiques chez les adultes de 16 à 50 ans et analysés via télémedecine par un ophtalmologiste.
- Evaluation et suivi de plaies complexes et/ou à retards de cicatrisation par un(e) infirmier(e)
- Expert(e) en plaies et cicatrisation, dans le cadre d'un réseau pouvant fonctionner en télémedecine
- Réalisation de photographies du fond de l'œil dans le cadre du dépistage de la rétinopathie diabétique par un(e) orthoptiste et/ou un infirmier(e) en lieu et place d'un ophtalmologiste
- Réalisation du frottis cervico-utérin (FCU), de dépistage du cancer du col de l'utérus par, l'infirmière du centre de santé.
- Réalisation des manométries œsophagiennes, ano-rectale par des infirmiers(es) du service d'exploration fonctionnelle digestive.
- Elargissement des missions du diététicien en matière de dénutrition, nutrition entérale et parentérale en lieux et place du médecin.
- Réalisation d'un bilan visuel par l'orthoptiste dans le cadre du renouvellement sur l'adaptation des corrections optiques chez les adultes de 16 à 65 ans et les enfants de 6 à 15 ans.

## L'INFORMATION DU PATIENT DANS LE CADRE DE LA PRISE EN CHARGE DU PROTOCOLE DE COOPÉRATION SANITAIRE

Le patient est au centre du processus de coopération et en est le bénéficiaire. L'article L4011-1 du code de Santé Publique impose aux professionnels de santé de l'informer de leur engagement dans le protocole interdisciplinaire impliquant d'autres professionnels. L'information doit être clairement comprise par le patient, de façon à ce qu'il puisse librement exercer son consentement avec un temps de réflexion pour la mise en œuvre du protocole (HAS).

Le patient, ou le titulaire de l'autorité parentale, ou le tuteur doivent :

- Il s'agit d'une prise en charge dérogatoire.
- Etre informé des objectifs du protocole
- Connaitre la profession du et des soignants qui le prennent en charge.
- Connaitre les actes dérogatoires réalisés
- Etre informé du rôle de chacun dans la nouvelle organisation
- Etre informé de la prise en charge qui leur sera proposée en cas de refus
- Donner leur consentement à ces prises en charge

Enfin, la satisfaction du patient sera évaluée avec des indicateurs génétiques

*NDLR : Il nous semble que dans le réseau Maladies Rares C-Mavem (malformations vertébrales et de la moelle) il n'existe pas de protocole de coopération sanitaire organisée dans le cadre du parcours de soins Spina Bifida.*

### DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ DÉNONCENT LE CORPORATISME DU PROFESSIONNEL DE SANTÉ

L'hôpital subit une crise d'une ampleur inédite qui pose problème sur l'accès aux soins.

La population vieillit, les malades chroniques sont de plus en plus nombreux et le système de santé n'arrive plus à faire face aux besoins de santé actuels. 6 millions de français n'ont pas de médecin traitant. **Consulter un spécialiste relève souvent d'un parcours du combattant**, avec des mois voire plus d'attente dans certaines régions défavorisées ou non. Il faut plusieurs semaines pour renouveler une ordonnance. La prévention, la promotion de la santé et d'éducation de la santé sont négligées alors qu'elles sont essentielles pour prévenir et agir au plus tôt pour éviter les complications ou les aggravations. Des usagers lassés, renoncent alors à des soins indispensables, vont aux urgences saturées et qui n'en peuvent plus.

Des professionnels de santé, dont des médecins, plébiscitent sur le terrain les possibilités d'évolution du système de santé bloqué par une minorité de médecins. **La pandémie a mis en évidence les faiblesses d'un système de santé qui va de plus en plus**

**mal**, avec un épuisement des professionnels qui conduit au burn out, aux arrêts maladie et aux démissions de professionnels qui s'orientent vers des métiers moins stressants.

Combien de lits d'hôpital sont fermés faute d'infirmières, de professionnels (6% à 20 % ?). Pour illustrer le blocage du système, **citons le cas de l'infirmière qui ne peut administrer le paracétamol, pour lutter contre la douleur, sans prescription d'un médecin** (acte illégal et interdit) alors que ce médicament est en vente libre en pharmacie. Les professionnels s'insurgent contre le dogme incontournable du monopole médical qui selon eux empêche toute adaptation rapide de notre système de santé.

Ils considèrent que l'expérimentation de l'accès direct des patients aux kinésithérapeutes, aux orthoptistes et aux orthophonistes, aux infirmiers de pratique avancée est une avancée majeure pour notre système de santé en difficulté. Ils relatent que, face à une offre de soins insuffisante, de nombreux français risquent de se tourner vers des thérapies dites « alternatives » qui bénéficient à un accès direct. Ces thérapies s'appuient sur des théories non prouvées, parfois charlatanesques. **La perte de confiance des patients dans le système de santé est grave.**



## PROJET DE LOI DE FINANCES 2022 DE LA SÉCURITÉ SOCIALE

Le Conseil National de l'Ordre (CNOM) et 6 syndicats expriment leur opposition aux pratiques des infirmières de pratique avancée, d'établir des primoprescriptions et aux patients d'accéder directement aux masseurs kinésithérapeutes et aux orthoptistes sans passer par leur médecin traitant ou leur médecin spécialiste.

**Les médecins contestent la possibilité aux orthoptistes, aux infirmiers de pratique avancée, aux orthophonistes de poser un diagnostic médical et de prendre en charge dans sa globalité et tous ses aspects un patient.** Expérimenter une médecine sans médecin ne peut être la solution aux difficultés liées au manque de médecins pendant au moins 10 ans.

Beaucoup de médecins pensent que les nouvelles technologies ne sont pas toujours associées à un gain de temps dans la pratique quotidienne. Des procédures chronophages éloignent le médecin de son cœur de métier, le face à face avec le malade.



### LE TÉLÉSOIN POUR LES PROFESSIONS PARAMÉDICALES ET LES PHARMACIENS

Le 3 juin 2021 est paru au Journal Officiel le décret et l'arrêté qui définissent les activités de télésoin pour les pharmaciens et les 17 professions d'auxiliaires médicaux. **Ils sont autorisés à pratiquer des actes à distance via internet, à l'exclusion des actes par téléphone.**

La Haute Autorité de Santé (HAS) définit le télésoin comme « une forme de pratique de soins à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication.

Le télésoin met en rapport un patient avec un ou plusieurs pharmaciens ou auxiliaires médicaux dans l'exercice de leurs compétences prévues au présent code. » Les kinés, les ergo, les psychiatres, les infirmiers (ères), les orthophonistes, les pharmaciens, etc... pourront maintenant pratiquer légalement des actes à distance. Si le patient a le matériel nécessaire, si la décision est partagée avec le patient, si la présence du professionnel de santé au côté du patient n'est pas requise, des actes en télésoin sont désormais possibles.

La HAS a fixé les critères d'éligibilités du télésoin ainsi que des recommandations de bonne pratique de mise en œuvre :

« Le télésoin doit être préparé, les lieux doivent être calmes et respecter la confidentialité des échanges, le professionnel doit s'authentifier, vérifier l'identité du patient, veiller à la qualité du son et de l'image, favoriser l'expression et la compréhension du patient ou de ses accompagnateurs, rédiger un compte-rendu puis le transmettre au patient, au médecin traitant et aux autres professionnels impliqués dans le parcours de santé ».

**Les tarifs des télésoins seront fixés lors des négociations conventionnelles avec l'assurance maladie. Le dispositif devrait démarrer avant début 2022.**



## PÉRENNISATION DU TÉLÉSOIN POUR LA KINÉSITHÉRAPIE

Les soins de kinésithérapie à distance ont été mis en place en avril 2020 à cause du COVID-19. Un texte publié au Journal Officiel officialise définitivement les télésoins de kinésithérapie. Le kiné va créer un dossier du patient ou inscrire dans son DMP (Dossier Médical Partagé) les informations concernant la séance à distance, le compte-rendu des soins, les actes et prescriptions effectués. La pertinence du recours aux soins doit être appréciée par le kiné et relève d'une décision partagée entre le patient et le professionnel.

**Les séances en vidéo sont de véritables sessions de rééducation pour permettre la prise en charge de la plupart des pathologies.** Le kiné peut effectuer des bilans de qualité, mettre en place des temps d'écoute, observer la durée d'observance des exercices à réaliser en autonomie qui ont été prescrits et les adapter.

Durant le télésoin, le vécu du patient peut être évoqué, ses attentes, etc... Le traitement sera basé sur les mouvements, l'éducation thérapeutique du patient, soins nécessaires à son autonomie.

*NDLR : le télésoin peut pallier la carence de kinésithérapie au domicile pour les adultes Spina Bifida. De même dans les territoires désertés, un télésoin de kinésithérapie sera possible, simplifiant les déplacements difficiles pour les patients et les kinés.*

## UN FORFAIT PSYCHOLOGIQUE D'URGENCE À DESTINATION DES ENFANTS ET ADOLESCENTS



Un dispositif d'urgence est destiné aux enfants et adolescents de 3 à 17 ans présentant des troubles du comportement et des signes légers à modérés de détresse psychologique, suscitant l'inquiétude de l'entourage (famille, milieu scolaire, médecin généraliste, pédiatre, PMI par exemple).

**Déployé sur l'ensemble du territoire, il permet la prise en charge à 100 % de 10 séances d'accompagnement psychologique**, sans avance de frais, dont 1 entretien initial bilan et jusqu'à 9 séances prises en charge.

Ce dispositif est mis en place dans le cadre d'un parcours de soins coordonné par le médecin : tout médecin, qu'il soit généraliste, pédiatre, hospitalier, médecin scolaire, médecins de PMI, peut prescrire des séances sur une ordonnance permettant ainsi simplement d'adresser l'enfant ou l'adolescent au psychologue.

Le psychologue est choisi par la famille sur une liste nationale accessible sur Internet à l'adresse suivante : [PsyEnfantAdo.sante.gouv.fr](https://psyenfantado.sante.gouv.fr) permettant d'identifier un professionnel exerçant à proximité. Pour toutes les situations en rapport avec des troubles plus sévères, les situations de crises conduisant à des troubles graves du comportement ou un risque suicidaire, les enfants et adolescents doivent sans attendre être orientés vers un psychiatre pour une consultation et une prise en charge adéquate.



Créée en 1970, l'Hospitalisation A Domicile permet d'assurer au domicile du malade, pour une période limitée mais révisable en fonction de l'évolution de son état de santé, des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés.

**L'HAD peut maintenant intervenir dans les établissements avec hébergement** notamment pour les personnes âgées et handicapées et conjointement avec les services de soins infirmiers à domicile dans le cadre d'une convention.

L'HAD est différente dans les services à la personne, des prestataires de service et distributeurs de matériel (PSDM), etc...

- L'HAD permet d'éviter et de raccourcir une hospitalisation avec hébergement. La prise en charge est déterminée par la complexité, la durée et la fréquence des actes. La prise en charge du patient est globale avec une évaluation au domicile incluant le médical, le soin, le psychosocial.
- L'HAD prend en charge tous les patients de tous âges, enfants et adultes.
- L'HAD a l'obligation d'assurer la continuité des soins : jour et nuit, recours à un avis médicalisé 7j/7, 24h/24.
- L'HAD est prise en charge à 80 % par l'assurance maladie comme toute hospitalisation sauf pour les personnes qui sont prises en charge à 100 % (affection de longue durée en ALD).

On vous propose l'HAD si 3 conditions sont réunies :

1. Hospitalisé(e), le médecin qui vous suit estime que vos soins peuvent être poursuivis chez vous.
2. Vos conditions de domicile le permettent (domicile personnel ou établissement d'hébergement collectif)
3. Vous et votre famille êtes d'accord.

Dans le cas d'une intervention conjointe, HAD et services de soins infirmiers à domicile ou service polyvalent d'aides et de soins à domicile, vous devez :

- Etre déjà pris en charge par le service de

soins infirmiers ou le service polyvalent depuis 7 jours,

- Vous étiez suivi (e) par le service de soins infirmiers avant votre hospitalisation.
- Pour bénéficier de l'HAD, il faut qu'il existe l'HAD dans votre zone de résidence.
- La décision de vous orienter vers l'HAS est prise par le médecin hospitalier ou votre médecin traitant ou par le médecin hospitalier après information de votre médecin traitant.



C'est le médecin traitant qui planifie le projet de soins en coordination avec l'équipe soignante de l'établissement.

Avant toute admission en HAD, l'équipe soignante de l'établissement évalue votre situation, se rend à votre domicile pour s'assurer de la faisabilité de la prise en charge et pour bien fixer les conditions matérielles requises pour le projet de soins.

- Le matériel et les fournitures nécessaires sont livrés à votre domicile par l'établissement ou par un prestataire extérieur auquel il fait appel. (Par exemple, lit médicalisé).
- Vous êtes informé du projet de soins ainsi que votre entourage. Les produits pharmaceutiques peuvent être livrés par la pharmacie de l'HAD ou par un pharmacien d'officine en ville.
- L'HAD met à votre disposition et à celle de votre entourage un protocole d'alerte pour les situations d'urgence (permanence téléphonique, infirmière joignable 7j/7, 24h/24).
- Le séjour en HAD est en général pour une durée déterminée.
- A l'issue du séjour en HAD, vous restez à votre domicile. Après l'HAD, vous pouvez bénéficier, si nécessaire, d'un service de soins infirmiers à domicile avec des professionnels libéraux.

*NDLR : L'ASBH a connaissance de nombreuses critiques concernant le fonctionnement de l'HAD en France. Si vous avez des expériences, n'hésitez pas à nous en faire part. Nous publierons vos réactions et expériences.*



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)