

LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

#165 - MARS 2022
ISSN N°1254 - 3020



LE NOUVEAU SERVICE POUR GÉRER VOTRE SANTÉ

mon ESPACE SANTÉ





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

You Tube



Abonnez-vous

SpinaBifidaFrance



Instagram

Abonnez-vous

spinabifidafrance

La lettre trimestrielle du Spina Bifida est un magazine édité par l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps Associés, créée en 1993.

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

Directeur de publication : François HAFFNER
N° 165 - Mars 2022 - Dépôt légal : 1er trimestre 2022
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 lecture : Danielle Delpierre, Céline Denous, Evelyne Julien, Dominique Loizelet

SOMMAIRE

N° 165 - Mars 2022

- P. 6** La fin des ordonnances papier : l'e-prescription
- P. 10** Les Réseaux Européens de Référence
- P. 12** Les revendications du CIAAF pour les présidentielles
- P. 29** Les nouvelles missions des pharmaciens



**MALTRAITANCE
ET PERSONNES HANDICAPÉES**
P.8



**PLACÉBO OU
NOCÉBO ?**
P.16



**TÉLÉTRAVAIL
ET HANDICAP**
P.20



**mon
ESPACE
SANTÉ**

**GÉREZ
VOTRE SANTÉ**
P.22



**L'hydrocéphalie dans tous
ses états**
P.24

ÉDITO

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



Le 3ème Plan National Maladies Rares (PNMR) s'achève et sera probablement remplacé par un futur 4ème plan PNMR en cours de discussion (2022-2026).

Créées en 2004 les maladies rares ont été prises en charge par les centres de référence et de compétence. En 2006, est né le réseau spina bifida avec l'aide de l'ASBH et celui du CHU de Rennes. Le 3ème plan maladies rares (2018-2022) a été coordonné par le CHU du Kremlin Bicêtre.

Le réseau C-MAVEM (malformations vertébrales et de la moëlle) qui concerne le spina bifida, a obtenu des résultats qui améliorent la prise en charge des personnes atteinte de spina bifida durant ces trois PNMR (2006-2022). La multiplicité des centres (plus de 800) a nécessité un besoin de clarté, de coordination. A l'initiative du Pr Sabine Sarnacki, 23 filières labellisées ont été créées en 2014 avec un financement propre, renouvelé en 2018-2022. Elles ont pour but de coordonner et de simplifier l'accès aux soins des patients en regroupant plateformes, professionnels, recherche, médico-social et associations de malades. La filière doit ajouter une plus value à l'action collective.

Si créer une filière maladies rares qui regroupe tous les pathologies de l'œil est bénéfique, certains regroupements posent problème comme la filière Neurosphinx.

LA FILIÈRE NEUROSPHINX REGROUPE 3 RÉSEAUX

- **MAREP** : malformations ano-rectales, dont la maladie de HIRSCHPRUNG
- **MARVU** : malformations des voies urinaires dont l'extrophie vésicale, épispade, valves de l'urètre, lithiases pédiatriques et malformations rénales
- **C-MAVEM** : Chiari et malformation vertébrales et de la moëlle

D'emblée on peut remarquer des pathologies très variées et peu rencontrées chez les personnes ayant un spina bifida. Seule l'incontinence semble être le lien commun. Cependant le spina bifida est un multi-handicap qui nécessite de nombreuses disciplines médicales et chirurgicales bien au-delà de l'incontinence.

Dans le réseau C-MAVEM, il faut également remarquer qu'en fait il est divisé en 2 sous réseaux d'importance inégale :

- 1 sous réseau syringomyélie, Chiari adulte
- 1 sous réseau spina bifida enfant et adulte (population la plus importante)

Trouver des domaines communs aux réseaux et sous réseaux est difficile, les intérêts des uns n'étant pas ceux des autres.

Dans le réseau C-MAVEM le coordonnateur est un spécialiste reconnu de la syringomyélie et du syndrome de Chiari adulte. Il est difficile de coordonner les équipes comprenant neurochirurgiens infantiles, orthopédistes, neuro-urologues, gynécologues, néonatalogistes, et ce pour la pédiatrie et l'âge adulte jusqu'à la fin de vie en tenant compte du vieillissement précoce observé chez les spina bifida.

De fait entre les services hospitaliers une scission s'est opérée d'elle-même. Dans ces conditions un groupe homogène de pathologies a tendance à faire reconnaître ses besoins au détriment ou au moins sans coordination avec les autres pathologies.

Le fonctionnement de la filière Neurosphinx s'est ressenti de ces divergences et en a paté sur la qualité notamment de la prise en charge des personnes ayant un spina bifida.

- **Combien de centres avec un parcours de soins cohérent et holistique pour les adultes ayant un spina bifida existent-ils en France ?**
- **Si la prise en charge des enfants ayant un spina bifida s'améliore, peut-on parler d'une régionalisation égalitaire sur la territoire national ?**
- **La plus grande critique envers la filière est de constater qu'au bout de 8 ans la transition enfant-adolescent n'est toujours pas réalisée et reste au niveau des discussions.**
- **Peut-on parler d'une coordination entre les professionnels hospitaliers, les professionnels libéraux et la médecine de ville ?**

Un des défauts des plans maladies rares réside dans le non financement des centres de compétence qui prennent en charge des enfants et adultes ayant un spina bifida. Il est vrai qu'ils peuvent trouver des financements annexes en proposant et en rédigeant des Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS), en répondant à des appels d'offre recherche, en pratiquant des actes T2A (tarification à l'activité) et des consultations complexes.

Pour le 4^{ème} Plan National Maladies Rares, on peut prévoir que de nombreux centres de compétences vont demander à être labellisés centre de référence auprès de la DGOS et de la DGS (Direction Générale de la Santé). Une des difficultés que rencontre l'ASBH est d'ignorer pour chaque centre l'importance des files actives enfants et adultes qui est un critère pour la labellisation des centres.

Evoquons maintenant la participation des associations de personnes handicapées. Mars 2022 est le vingtième anniversaire de la loi Kouchner concernant la démocratie sanitaire qui a créé les représentants d'usagers (RU) du système de santé.

Combien y a-t-il de représentants d'usagers, de patients partenaires, de patients experts, etc... de l'ASBH au sein des services hospitaliers C-MAVEM ? zéro (voir liste des représentations de l'ASBH sur notre site internet).

Les associations de patients sont tenues à l'écart de la prise en charge et du parcours de soins ainsi que des dysfonctionnements éventuels des services hospitaliers.

La filière financée par la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) a lancé deux appels d'offre sur la recherche (un troisième le sera en 2022)

Mais l'ASBH a-t-elle été associée à la définition des thèmes de recherches ? Avons-nous pu proposer des thèmes de recherches issus des discussions avec nos adhérents qui nous font part de leurs besoins ? L'ASBH représente a elle seule plus de la moitié des patients de la filière mais nous n'avons pas été associés au COPIL (comité de pilotage de la filière)

Bien plus, nous n'avons jamais reçu de compte rendu des débats. Tout se décide sans l'avis des représentants d'usager du système de santé ni de l'ASBH.

Quelle est la participation et l'appui de la filière à la campagne d'information de la prévention des anomalies de fermeture du tube neural lancée par l'ASBH depuis octobre 2020 ? Heureusement la DHOS a stimulé la rédaction de Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS) avec un chèque de 60.000 euros par PNDS. Ainsi une couverture des principaux soucis posés par le spina bifida va bientôt être disponible (voir la liste des PNDS sur le site internet de l'ASBH).

Si l'on dresse le bilan des 3 PNMR, du très positif est ressorti avec la création de centres hospitaliers spécialisés dans la prise en charge des enfants ayant un spina bifida où on peut noter un grand professionnalisme et un grand dévouement des professionnels du réseau C-MAVEM.

POUR LES ADULTES AYANT UN SPINA BIFIDA, BEAUCOUP RESTE À FAIRE.

Les parcours de soins sont à améliorer et à clarifier (qui fait quoi, quand et où ?)



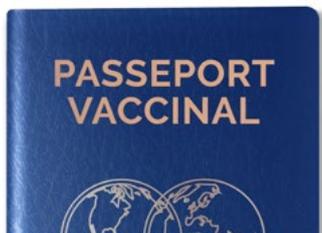
LA FIN DES ORDONNANCES PAPIER L'E-PRESCRIPTION

Elle est inscrite dans le plan santé 2022 du gouvernement. L'Assurance Maladie dénombre plus d'un million de prescriptions par an, c'est-à-dire une marée montante de papier que l'Assurance Maladie devait archiver.

L'ordonnance papier est de plus en plus remplacée par l'e-prescription. Cette ordonnance dématérialisée repose sur une base de données partagée entre les professionnels de santé avec un accès direct du pharmacien (pour les médicaments) à la prescription du médecin stockée dans cette base appelée « health data hub » (agrée par la CNIL). Elle figure aussi dans **Mon espace santé**.

Cette numérisation va permettre des économies de papier, sécuriser et tracer les données de santé, supprimer les risques d'erreurs, permettre la délivrance de médicaments en cas de perte de la prescription par le patient, permettre au pharmacien de déceler les contre-indications liées à d'autres médicaments.

Le patient pourra consulter à distance ses prescriptions avec une meilleure coordination des soins. Lors de l'élaboration de la prescription, le médecin remet toujours au patient une ordonnance papier rédigée à partir du logiciel d'aide à la prescription médicale avec un QR code que le pharmacien lira pour consulter la prescription dématérialisée (QR code scanné par une douchette). 2022 devrait donc voir la généralisation de la e-prescription.



C'est un document délivré par l'administration d'un État qui atteste de l'identité et de la nationalité d'une personne. Il ressemble au « travel pass » du transport aérien de 2020. Ce passeport suscite des résistances politiques et citoyennes car le document est centré uniquement sur la vaccination oubliant la question de l'accès à cette vaccination et des inégalités qu'il peut entraîner.

Il implique l'obligation voilée d'obliger les citoyens à se faire vacciner, provoquant également un mésusage du passeport (des faux) et la rupture du secret médical.



Il provoque les mêmes contestations que le passeport et limite la volonté de circulation des personnes puisqu'il faut présenter ce certificat qui sera contrôlé... par qui ? C'est un certificat de vaccination, un certificat de réalisation d'un test PCR ou antigénique, un certificat de rétablissement de la Covid-19. Il serait délivré sous forme électronique et sous forme papier. Ce certificat est prévu pour une durée limitée et sera suspendu lorsque l'OMS aura déclaré la fin de l'urgence sanitaire. Il permet de se déplacer dans tous les états membres de l'Europe.



C'est un certificat vert numérique européen mais appliqué à la France.

Comme on le voit, l'administration ne manque pas d'idées pour contrôler la vaccination. Craignons que ces mesures dites provisoires ne deviennent définitives limitant les possibilités de déplacements et d'accès en tous lieux....

PAXLOVID, MÉDICAMENT CONTRE LA COVID 19



L'Agence Européenne du Médicament a autorisé la mise sur le marché d'un médicament destiné à lutter contre les symptômes liés à la Covid-19, le 27 janvier 2022. En France, la Haute Autorité de Santé (HAS) l'a autorisé le 21 janvier 2022. Ce médicament des laboratoires Pfizer est administré par voie orale (comprimés) dès les premiers

signes d'infection de la Covid afin d'éviter les formes graves. Il concerne les adultes atteints de Covid-19 ne nécessitant pas d'oxygénothérapie et à risque élevé d'évolution vers une forme grave de la maladie.

Il réduirait de 85 % le risque de développer une forme grave. Il sera accessible en ville en pharmacie et pourra être prescrit par le médecin traitant. La médication ne dispense pas les patients de la vaccination, ni des mesures barrières ni de la distanciation physique.

C'est un traitement antiviral composé de NIRMATRELVIR et de RITONAVIR à prendre durant 5 jours dès l'apparition des symptômes. Techniquement, le Nirmatrelvir cible l'enzyme nécessaire à la duplication du virus (protéase 3C-libre) en inhibant son action. Le Ritovanir est un inhibiteur de la protéase utilisé dans le traitement des infections VIH (Sida). Le médicament comprend 2 comprimés de Nirmatrelvir et 1 comprimé de Ritonavir, 2 fois par jour, pendant 5 jours.

Les effets secondaires connus (1.7 % des cohortes ont connu des effets indésirables graves) :

- Diarrhées et vomissements
- Douleurs abdominales
- Irritation de la gorge ou toux
- Maux de tête et vertiges
- Eruptions cutanées et démangeaisons
- Perturbation du métabolisme des masses et des graisses (lipodystrophie)

LA STRATÉGIE 2022-2025 DE PRÉVENTION DES INFECTIONS ET DE L'ANTIBIORÉSISTANCE

Elle comporte 3 objectifs principaux :

- Prévenir les infections courantes, bronchites, gastro-entérites par les gestes quotidiens et la vaccination
- Réduire les infections nosocomiales
- Préserver l'efficacité des antibiotiques

Cette stratégie prévoit une information des élèves de primaire, collège, lycée avec des outils comme apprendre en s'amusant avec E-BUG.

Pour maîtriser le risque d'infection :

- Se laver les mains,
- Aérer les pièces,
- Se faire vacciner,
- N'utiliser les antibiotiques que sur avis médical,
- Ramener les antibiotiques non utilisés en pharmacie pour préserver l'environnement,
- Ne pas hésiter à consulter l'espace Antibio'Malin.

MALTRAITANCE ET PERSONNES HANDICAPÉES

Photos : Unsplash.com

LA MALTRAITANCE, C'EST QUOI ?

Le Conseil de l'Europe, en 1987, a défini la maltraitance comme une violence provoquée par :

« Tout acte ou omission commis par une personne s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la liberté d'une autre personne ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière. »

En 1992, le Conseil de l'Europe a publié une classification des actes de maltraitance :

- **Violences physiques** : coups, brûlures, ligotage, soins brutaux sans information, non satisfaction des demandes pour des besoins, violences sexuelles, meurtre (dont euthanasie)
- **Violences psychologiques ou morales** : langage irrespectueux ou dévalorisant, absence de considération, chantage, menace, abus d'autorité, intimidation, comportement d'infantilisation, non-respect de l'intimité,
- **Violences matérielles et financières** : vols, exigence de pourboires, escroqueries
- **Violences médicales ou médicamenteuses** : défaut de soins, non information sur les traitements ou les soins, abus de sédatifs ou neuroleptiques, défaut de rééducation, non prise en compte de la douleur,
- **Négligences actives** : délaissement, abandon, manquements pratiqués avec une volonté de nuire,
- **Négligences passives** : causées par l'ignorance, l'inattention de l'entourage,
- **Privation ou violation de droits** : limitation de liberté de la personne, privation de droits civiques, de pratique religieuse,

La maltraitance peut se produire dans des contextes comme :

- Dissymétrie entre la victime et l'auteur : une personne vulnérable face à une autre moins vulnérable,
- Dépendance de la victime face à l'auteur,
- Abus de pouvoir lié à la vulnérabilité de la victime,
- Répétition d'actes de malveillance même « petits » que l'on appelle maltraitance ordinaire et qui devient banale,

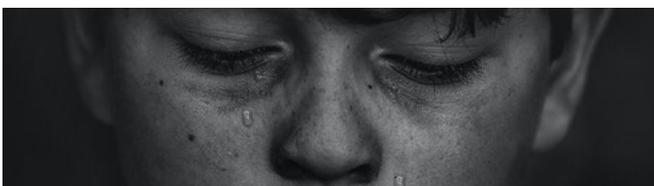


Si certains de ces faits constituent un délit passible de sanctions pénales (agression, vol, escroquerie), la plupart ne relèvent pas d'une problématique de maltraitance.

L'État pour garantir la protection des personnes vulnérables a initié, début 2000, une politique axée sur 3 grands axes principaux :

1/ Informer et sensibiliser le public et les professionnels pour améliorer le signalement et la connaissance des faits de maltraitance, Pour ce faire, il faut faciliter le signalement des situations de maltraitance auprès des Agences Régionales de Santé (ARS) des Directions Départementales de la Cohésion Sociale et la protection des populations, des Conseils Départementaux

2/ Écouter pour mieux détecter et traiter les situations de maltraitance. Pour y parvenir, il a été créé un **numéro de téléphone national 3977** d'écoute et d'aide pour les situations de maltraitance envers les personnes âgées et/ou handicapées.





3/ Prévenir et repérer les risques de maltraitance en institution

L'État tente de lutter contre les risques de maltraitance en renforçant les procédures de suivi et de traitement, en renforçant le contrôle de ces structures.

NDLR : Il semble que le contrôle de certains établissements laisse à désirer au regard du dernier scandale sur certains EHPAD. Un financement tripartite ARS (État), Conseil Départemental (département), CNAMTS ne semble pas faciliter les contrôles trop aléatoires et superficiels malgré un cofinancement des personnes elles-mêmes.



Conscient de la lenteur de l'évolution de la problématique de la maltraitance, le gouvernement a mis en place le 19 février 2018 une commission de promotion de la bientraitance et de lutte contre la maltraitance des personnes vulnérables. **La commission proposera une définition commune de la bientraitance et les moyens et mesures à envisager.**

Des réflexions de cette commission sont issues la loi N° 2022-40 du 7 février 2022 relative à la protection des enfants.

Dans son article 23, une définition de la maltraitance est décrite et insérée dans le Code de l'Action Sociale et des Familles (Article L119-1 du CASF)

« La maltraitance au sens du présent code vise toute personne en situation de vulnérabilité lorsqu'un geste, une parole, une action ou un défaut d'action compromet ou porte atteinte à son développement, à ses droits, à ses besoins fondamentaux ou à sa santé et que cette atteinte intervient dans une relation de confiance, de dépendance, de soin ou d'accompagnement. Les situations de maltraitance peuvent être ponctuelles ou durables, intentionnelles ou non. Leur origine peut être individuelle, collective ou institutionnelle. Les violences et les négligences peuvent revêtir des formes multiples et associées au sein de ces situations. »

NDLR : La France dispose d'une définition claire de la maltraitance à partir de laquelle des signalements, des plaintes sont possibles dans ou en dehors du pénal.

BRÈVES

Les Bilans UroDynamiques (BUD) **peuvent désormais être réalisés par un(e) infirmier(e) expert(e) en urologie** en lieu et place d'un médecin si ce professionnel de santé détient un protocole de coopération.

Arrêté du 13/12/2021 – JO du 21/12/2021

L'Assemblée Générale des Nations Unies (ONU) a adopté, le 16 décembre 2021, une première résolution sur « relever les défis des personnes vivant avec une maladie et de leurs familles ».

Cette étape importante concrétise le souhait de 300 millions de personnes avec une maladie rare dans le monde d'être reconnus.

C'est un engagement formel des 193 États membres de l'ONU, dont les 27 États membre de l'Union Européenne, à **soutenir les politiques de lutte contre les maladies rares visant à promouvoir et à protéger les droits des personnes et de leurs familles.**



24 ERN ont été lancés à Vilnius en mars 2017 pour mettre en relation des experts européens de maladies rares dont les anomalies de fermeture du tube neural. 70 millions d'européens sont concernés par les 24 ERN.

Les ERN sont des réseaux virtuels utilisant une plateforme informatique sur mesure et des outils de télémedecine pour examiner les cas des patients : c'est l'information qui circule et pas le patient pour améliorer la meilleure prise en charge possible.

Pour l'ASBH, c'est le réseau ERN-ITHACA, réseau européen de référence, qui inclue les anomalies de fermeture du tube neural (AFTN). Les missions des ERN sont :

- Améliorer les soins cliniques par partage des connaissances
- Assurer la participation de tous les professionnels concernés sans oublier les patients et leurs associations
- Développer des activités de recherche ainsi que des essais cliniques pour améliorer la compréhension des malades
- Créer de nouveaux systèmes informatiques pour la collaboration clinique

Dans l'ERN-ITHACA, le dysraphisme spinal (Spina Bifida) est reconnu comme une malformation congénitale qui implique pratiquement tous les systèmes de l'organisme humain nécessitant une large expertise multidisciplinaire impliquant la plupart des spécialités médicales et chirurgicales, ce qui entraîne que l'expertise s'étende sur plusieurs ERN.

Le groupe de travail trans-ERN dysraphismes spinaux (ITHACA + eUROGEN) dans lequel sont impliqués des représentants de patients dont Benoît Fourcroy (ASBH) aux cotés de chercheurs et de cliniciens de différents pays a identifié **5 axes de discussion** :

- Génétique des malformations du tube neural
- Diagnostic prénatal : IRM et échographie fœtale, marqueurs urinaires amniotiques de la fonction rénale, évolution postnatale
- Chirurgie fœtale
- Outils non invasifs dans le diagnostic et le suivi de la vessie neurologique comme l'urodynamique, la radiomique, et les biomarqueurs urinaires
- Séquelles à long terme du traitement de l'incontinence en tenant compte des spécificités du patient spina bifida.

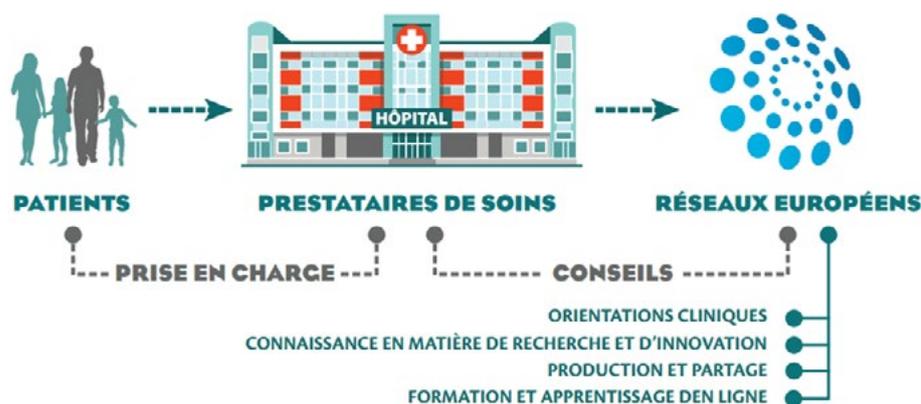
Actuellement, **le travail en cours est le suivant** :

- Redéfinition des codes Orphanet suivant une nouvelle classification (Docteur Dhombres) en cours de validation à partir de cas cliniques
- Recommandations européennes en urologie
- Recommandations européennes en chirurgie fœtale

Un atelier de travail aura lieu fin mars en France à Rennes auquel l'ASBH participera.

Pour conclure, le travail européen sur le spina bifida est commencé. Il faut définir au niveau européen des règles communes entre les pays de l'Union européenne, les chercheurs et les cliniciens afin de mieux se comprendre.

Ce réseau européen sur le spina bifida est donc très important pour améliorer la prise en charge des personnes porteuses de spina bifida.



TENTEZ DE GAGNER

UN SOIN PERSONNALISÉ

d'une valeur de 95€*



Dulcenaë

L'institut DULCENAE vous fait gagner
20 soins à choisir parmi les suivants :

- **soin du visage** (en fonction de l'état de la peau) (valeur 95€)
- **massage relaxant** signature Dulcenaë (valeur 85€)
- **soin des mains** (valeur 65€)
- **soin des pieds** (valeur 65€)

Pour plus d'informations :

Rendez-vous sur notre page

facebook

Spina Bifida France



Les revendications du CIAAF pour les présidentielles

La crise sanitaire a montré à quel point les aidants familiaux et proches aidants sont des maillons incontournables du lien social. En assurant le soutien, la surveillance et la continuité des soins aux personnes en situation de handicap, aux personnes âgées et aux personnes malades qu'ils accompagnent, ils participent d'une qualité de vie décente. Le CIAAF rappelle qu'afin de garantir le libre choix d'être aidant, un panel de réponses adaptées, de qualité et de proximité doit être proposé aux personnes qu'ils accompagnent. Pour que le rôle et la place des aidants soient reconnus et afin d'améliorer les droits dont ils bénéficient, le Collectif inter associatif des aidants familiaux présente 5 propositions et 16 mesures.

Proposition 1 : Poursuivre l'amélioration du congé de proche aidant

Depuis janvier 2017, le congé de proche aidant remplace le congé de soutien familial et permet d'accompagner une personne âgée ou en situation de handicap. Néanmoins, et même si des améliorations ont d'ores et déjà été apportées avec la loi de financement de la sécurité sociale (indemnisation au niveau du SMIC, élargissement au GIR 4...), certaines situations ne sont pas prises en compte (taux d'incapacité entre 50 et 79%) ce qui crée des inégalités. Au cours de leur vie, 43 % des aidants accompagnent ou ont accompagné 2 personnes ou plus (résultat enquête CIAAF).

C'est pourquoi, le CIAAF demande :

- Une **durée de congé de 3 ans** (équivalent durée AJPP)
- Un droit ouvert **par personne aidée** (aidant de son enfant, puis de son conjoint, de son parent...)
- Une **indemnisation sur la durée totale du congé**
- Une exonération de cotisations sociales et d'IRPP (équivalent AJPP)
- La possibilité de suspendre la PCH si l'AJPA est plus avantageuse

Proposition 2 : Garantir des revenus décents aux aidants familiaux et proches aidants durant la retraite

Venir en aide à une personne dépendante a un impact sur la carrière professionnelle (faible mobilité, difficulté à prendre des responsabilités supplémentaires, nécessité d'aménager son temps de travail) de l'aidant familial ou proche aidant. **Cet impact ne doit pas conduire à une situation de pauvreté durant la retraite.**

C'est pourquoi le CIAAF demande :

- **L'harmonisation des droits** en matière de majoration de durée d'assurance et une majoration portée à un minimum de 16 trimestres quel que soit le statut de l'aidant (salarié secteur privé...).
- **Un maintien des droits à la retraite sur la base d'un temps plein** (compter les périodes de réduction ou d'interruption d'activité professionnelle comme des périodes travaillées à temps plein.)

Proposition 3 : Garantir l'accès aux droits

Les aidants familiaux sont souvent peu ou mal informés de leurs droits. Les démarches administratives auprès des différents organismes sont lourdes et décourageantes.

C'est pourquoi le CIAAF demande :

- **Une information claire et accessible** en matière de droits (dédommagement, assurance maladie, retraite, congés, répit...) qui peut se traduire par une meilleure formation des professionnels, des guichets itinérants, ...
- **Une simplification des démarches administratives** (exemples : affiliations automatiques, logique du « Dites-le nous une fois », attribution automatique des 90 jours d'accueil temporaire.).

Proposition 4 : Permettre l'accès réel à des solutions de répit

Les solutions que les aidants familiaux peuvent mobiliser en matière de répit restent **insuffisantes et inégalement réparties sur le territoire**. A ce constat s'ajoutent une lourdeur administrative et un reste à charge qui empêchent leur recours.

C'est pourquoi le CIAAF demande :

- D'attribuer et financer l'accompagnement de chaque aidant par un **case manager** afin de mobiliser des solutions de répit, par exemple au sein des plateformes d'accompagnement et de répit.
- **Assurer des réponses concrètes et adaptées aux besoins des aidants** (avec et sans hébergement)
- **Réformer le droit au répit** actuellement de 500€ en levant les restrictions d'accès, revalorisant son montant...

Proposition 5 : Reconnaître la place et le rôle des aidants familiaux dans la société

Si la charge de l'aidant peut être corrélée à la dépendance du proche accompagné (ex : polyhandicap, handicap complexe...), cette charge peut être tout aussi importante dans des situations qui ne bénéficient pas de la même reconnaissance administrative (ex : troubles psychiques). C'est toute la problématique des aidants (place, rôle, conséquences) qui reste mal connue du grand public, mais aussi des professionnels du champ du médico-social et du sanitaire tout comme elle reste mal prise en compte par les pouvoirs publics et les employeurs. Les aidants sont trop souvent en difficulté pour concilier leur vie d'aidant avec leur vie professionnelle ce qui peut avoir des répercussions sur leur santé et leur qualité de vie. Parfois employeurs ou coordinateurs de soins pour leur proche, ils développent des compétences qui restent sous-exploitées.

C'est pourquoi le CIAAF demande :

- **La mise en place d'un module** de formation obligatoire dans les cursus sanitaires, sociaux, et la gestion des ressources humaines sur la relation d'aide et ses impacts (néfastes et positifs)
- **Une évaluation des besoins des aidants** qui prenne en compte leur charge et pas uniquement le taux d'incapacité ou le GIR de la personne qu'ils accompagnent.
- La prise en charge d'un **bilan de santé annuel**.
- **L'accompagnement au retour à l'emploi**, notamment par la valorisation des acquis de l'expérience.

Contacts presse :

Laure MONDET (Unaf) lmondet@unaf.fr 01 49 95 36 05

Sophie LASBLEIS (APF France handicap) sophie.lasbleis@apf.asso.fr 01 40 21 10 93

Les membres du CIAAF :





De nombreuses questions ont été posées sur l'incontinence sphinctérienne. Cependant, il ne faut pas se traumatiser sur les fuites si le ou la partenaire est informé(e). De toute façon, vider sa vessie et ses intestins préalablement à toute relation permet une certaine sécurité.

L'accompagnement sexuel a été évoqué pour les personnes ayant un handicap plus sévère. Il existe des assistants(es) sexuel(les) qui interviennent contre rémunération, dans la discrétion. Malheureusement, la loi sur le proxénétisme limite cette solution.

Le 6 décembre 2021, nous avons organisé un Live sur notre page Facebook. Un évènement accessible à tous ayant pour thème «Vie intime, sexualité et spina bifida». Le direct a été assuré par Sheila WAREMBOURG, sexothérapeute, avec Jennifer et José comme grands témoins, et Matthieu à la régie.

La réunion amicale et chaleureuse a débutée sur les questions cruciales : Comment rencontrer un(e) partenaire ? Où ? Quand ? Comment ?

De nombreuses questions et expériences bonnes ou mauvaises ont été évoquées. Les sites de rencontres par internet ont fait l'objet de discussions.

La vie intime et la sexualité sont un droit imprescriptible. Ont été présenté l'éducation à la sexualité, le droit à l'intimité particulièrement important pour les personnes ayant un Spina Bifida et l'autonomie.

Toutes et tous sont d'accord pour la liberté de choix : avec qui je veux ; quand je veux ; où je veux.



Tout doit reposer sur le consentement comme le choix de la contraception et de la maternité.

Pour les personnes ayant un Spina Bifida, les troubles de la sensibilité sont très importants et peuvent rendre l'exploration des zones érogènes compliquée.



Les sextoys et les sex-shops ont été brièvement évoqués, Facebook n'autorisant pas la présentation de matériel sexuel.

Enfin, la position lors de relations a été discutée et dépend des capacités d'autonomie du couple. Des questions ont été posées sur la lingerie sexy (Homme et Femme) compatibles avec l'incontinence. Il est toujours possible de se présenter sous son meilleur jour et de provoquer du désir.

La réunion s'est terminée lorsque le flot de questions s'est tari, après une heure vingt de discussion et de débat. Une deuxième réunion sera programmée ultérieurement.

Les projets de Live pour 2022

- Projet de vie, vie intime et parentalité
- Spina Bifida et sport adapté
- Spina Bifida et vieillissement
- Spina Bifida et tourisme
- Spina Bifida et activités physiques adaptées (APA)
- Spina Bifida et diététique

**UNE IDÉE DE THÈME ?
CONTACTEZ-NOUS !**

communication@spina-bifida.org

POUR UNE MEILLEURE PRÉVENTION DE L'ANOMALIE DE FERMETURE DU TUBE NEURAL

(AVEC LE SOUTIEN DE L'UNAF)

L'ASSOCIATION INTERPELLE LES POUVOIRS PUBLICS

Les Anomalies de Fermeture du Tube Neural (AFTN) concernent une grossesse sur 650 en France. Les fœtus sont atteints d'anencéphalie, de spina bifida, de nombreuses malformations (cardiovasculaires, viscérales, génitales, motrices, de la face, etc...).

Il y a plus de 30 ans que l'on a découvert et prouvé que l'acide folique (vitamine B9) associée à la vitamine B12 réduit de 72 % le risque d'AFTN par la prise journalière un mois avant la conception, et trois mois après la conception, de ces vitamines. Plus de la moitié des femmes en âge de procréer sont carencées en folates (B9) et 7 % plus gravement (études ESTEBAN du plan national nutrition santé – PNNS 2006-2022).

Cette supplémentation vitaminique est sans danger pour la mère et le futur bébé, ne donne pas tous ses résultats puisqu'une femme sur deux ne programme pas sa grossesse et donc ne peut pas adapter sa prise quotidienne d'acide folique.

Plus de 80 pays dans le monde pratiquent la fortification soit l'adjonction de faibles doses de vitamines dans les farines (blé, maïs, riz) réduisant ainsi de plus de 40 % la prévalence. En France, l'étude du Pr Jean-Marie JOUANNIC (Prevention of Neural Tube Defects by Folic Acid Supplementation : A National Population-Based Study) a montré, sur un échantillon de 187.000 femmes déclarées enceintes auprès de l'assurance maladie en France, que 6,8 % avaient pris de l'acide folique en périconceptionnel.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'Union Européenne, et en France, la Haute Autorité de Santé (HAS), le Haut Conseil de Santé Publique conseillent la supplémentation, voire la fortification en France, afin de réduire la prévalence de ces malformations fœtales.

Pour pallier la carence en folates, le PNNS (Plan National Nutrition Santé) propose aux femmes de consommer plus de végétaux à feuilles vertes. Les études montrent que les femmes devraient consommer plusieurs kilos de brocolis al dente (attention à la cuisson et aux UV qui détruisent les vitamines) un mois avant et trois mois après, journallement.

Il est donc urgent de mettre en place une véritable prévention afin de réduire les naissances d'enfants lourdement handicapés à vie, des familles dans le désespoir.

C'est pourquoi l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés et ses partenaires se mobilisent dans le but de sensibiliser les femmes en désir d'enfant, les médecins et sages-femmes prescripteurs, et les pouvoirs publics concernés par la santé publique.

De nombreux soutiens, dont des parlementaires nous sont parvenus.

La campagne nationale, freinée par la pandémie, va s'intensifier notamment via la diffusion de spots, de capsules vidéo. L'association appelle l'ensemble des acteurs du mouvement familial à relayer cette campagne.

spina-bifida@wanadoo.fr

<https://www.spina-bifida.org/nous-contacter/>

PLACÉBO OU NOCÉBO ?

Photos : Freepik.com

L'effet placebo consiste à ressentir les effets bénéfiques d'un médicament inerte.

Les essais cliniques de médicaments nécessitent un groupe témoin qui reçoit une substance inerte (placebo) qui n'a aucun principe actif (idem pour les vaccins) mais a l'apparence externe du médicament testé (même couleur, même aspect, même goût).

Certaines personnes ayant pris la substance inerte constatent une amélioration de leurs symptômes ce qu'on appelle l'effet placebo.

D'autres personnes ayant pris la substance inerte constatent l'apparition de symptômes indésirables attendus mais sans cause réelle. C'est l'effet nocebo soit l'inverse de l'effet placebo. Des effets positifs ou négatifs ne devraient être ressentis avec la prise du médicament testé.

QUELLES SONT LES CAUSES DE L'EFFET NOCEBO ?

Les médecins expliquent l'effet nocebo par la nécessité d'obtenir un consentement éclairé des patients. Les personnes qui suivent le traitement médical doivent donner leur consentement éclairé pour ce traitement. Le consentement n'est obtenu que si les médecins expliquent en détail les risques et les avantages du traitement, y compris les effets secondaires possibles.

Les attentes négatives des patients peuvent produire des résultats négatifs.

Dans le cas de la vaccination du Covid-19, les chercheurs ont constaté que 35 % des personnes ayant reçu une injection de placebo à la place du vaccin ont ressenti des effets systémiques dans des zones du corps autres que le site de traitement, comme des maux de tête, de la fatigue après la première fausse dose.

Dans le cas de l'effet nocebo, les effets subis par ces patients n'ont pas été causés par le vaccin mais par les attentes des participants.

Dans le cas des personnes vaccinées, combien ont ressenti l'effet nocebo dû à la quasi obligation de vaccination ?

Les symptômes ressentis sont probablement réels même s'ils ne sont pas dus au traitement actif. Les experts attribuent l'effet nocebo à des causes psychologiques et neurobiologiques. Par exemple, des expériences négatives avec des traitements médicaux provoquent du stress devant un nouveau traitement.



De plus, si un patient entend dire qu'un traitement peut provoquer de la fatigue, il se sentira aussi fatigué en impliquant le traitement.

Les personnes souffrant d'anxiété et de dépression sont plus susceptibles de ressentir l'effet nocebo.

Un autre exemple est le conditionnement d'un médicament comme sa couleur. Des études ont révélé que des comprimés rouges, jaunes ou oranges ont des effets stimulants et les comprimés bleus ou verts, des effets sédatifs. Un autre exemple avec des comprimés roses et bleus : un groupe a pris le principe actif dans un comprimé rose et l'autre groupe un comprimé bleu ; le groupe du comprimé bleu a ressenti une plus grande somnolence.

Si dans le passé, vous avez subi des effets indésirables de médicaments, vous êtes susceptible de les signaler avec un nouveau traitement.

La neurobiologie a montré que lorsqu'une personne anticipe la douleur, elle libère de la cholécystokinine qui favorise la transmission de la douleur. Si cette anticipation et cette anxiété peuvent être réduites, la douleur sera également réduite. Votre cerveau peut amplifier vos sensations dans des actions de rétroaction déclenchées par la peur entraînant une amplification de la douleur et d'autres symptômes. En fait, la douleur est réelle mais amplifiée par la peur.

L'effet nocebo perturbe les essais cliniques de médicaments en attribuant des effets secondaires négatifs à un médicament qui ne les provoque pas directement.

Un médicament qui soigne peut-être refusé par les autorités de santé à cause d'un trop grand nombre d'effets secondaires.

COMMENT MINIMISER L'EFFET NOCEBO ?

L'effet nocebo modifie les résultats de santé des personnes qui prennent des médicaments.

Une solution consiste à stimuler l'effet placebo pour réduire l'effet nocebo.

Un patient de bonne humeur peut produire des effets identiques.

Les médicaments plus chers augmentent l'effet nocebo. Par exemple, une crème pour la peau dans un emballage coûteux provoque plus d'effets secondaires que la même crème dans un pot ordinaire à bas prix. Un emballage peu cher peut prévenir l'effet nocebo.



La confiance dans son médecin est fondamentale.

Vous avez plus confiance dans votre médecin qu'en un politicien qui vous conseille de vous faire vacciner.

En confiance avec un médecin, vous réduisez l'effet nocebo.

Suite à la stratégie de l'Union Européenne pour les droits des personnes handicapées (E SRPD), la commission a mis en place la plateforme des personnes handicapées à la Commission Européenne le 15 décembre 2021.

L'objectif de la plateforme comprend la préparation des propositions politiques et législatives relatives au handicap en collaboration avec des représentants des États membres de l'Union Européenne et la Commission Européenne pour faire progresser la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées.

La Fédération Internationale Spina Bifida (IFHSB) a été nommée membre officiel de la plateforme pour un mandat de 5 ans. Il y a 14 représentants de la Société Civile et l'IFHSB dont **l'ASBH est un membre actif** assurera la défense de nos intérêts devant la Commission Européenne et les Hauts Fonctionnaires des États membres de l'Union Européenne.

Nous avons donc la possibilité de faire des propositions pour la mise en œuvre de l'ESRPD.

IRM ET DISPOSITIFS MÉDICAUX

Jusqu'à maintenant, beaucoup de dispositifs médicaux (stimulateur cardiaque, prothèse de hanche, stents, valve d'hydrocéphalie, dispositif de redressement de la colonne vertébrale, etc..) empêchent tout examen d'IRM.

Les dispositifs récents peuvent être magnéto-compatibles et sont étiquetés MR-SAFE.

Une carte d'implant est remise au patient et elle indique la compatibilité du matériel implanté (totale ou partielle).

Un document à conserver précieusement.



La commission mixte paritaire Assemblée Nationale/Sénat a débouché sur un compromis historique concernant l'accès des personnes malades ou l'ayant été à l'assurance emprunteur qui est le suivant :

- Le questionnaire médical est supprimé pour les prêts inférieurs à 200 000 Euros pour les contrats dont l'échéance est inférieure au sixième anniversaire de l'emprunteur,
- Le délai de droit à l'oubli pour les pathologies cancéreuses et l'hépatite C est réduit de 10 à 5 ans,
- Les instances de la convention AERAS devront modifier la-dite convention dans le même sens,
- Un droit de résiliation à tout moment.

NDLR : une bonne nouvelle dès le vote définitif de la loi mais attention à ne pas dégrader les garanties des contrats d'assurance emprunteur. Il semble qu'il va être possible de dénoncer un contrat d'assurance emprunteur non pas annuellement à la date de renouvellement mais à n'importe quel moment de l'année.

2 nouveaux livrets disponibles sur

www.snitem.fr

- Plaies et cicatrisation
- Respiration (dont apnées du sommeil)

3 nouvelles fiches disponibles sur

www.france-assos-santé.org

- Le télé-soin
- 100 % santé : la prise en charge intégrale des lunettes, prothèses dentaires et aides auditives
- La prise en charge des cures thermale



REGARDS CROISÉS SUR LES CONCLUSIONS DU COMITÉ DES DROITS DE L'ONU

En septembre dernier, le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU a rendu ses conclusions suite à l'examen portant sur la mise en œuvre en France de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

Durant les échanges, la délégation française a fait un bilan des dernières actions qui selon elle vont dans le sens de l'autonomie et du respect du droit des personnes. Elle a mentionné également que deux défis restaient à relever : « **la désinstitutionnalisation et l'accessibilité** ».

La Défenseure des Droits et la Secrétaire générale du CNCDH se sont également exprimées afin de pointer les décalages persistants entre les principes de la Convention et la politique du handicap française : entre autres sur l'accessibilité, compensations, discriminations, l'isolement aggravé par la crise sanitaire.

Le rapporteur du Comité, quant à lui, a pointé la « discrimination systémique » existante en France au regard du « placement en institution des personnes en situation de handicap », une situation qu'il estime être due à la loi de 2005 qui n'a pas vraiment été harmonisée avec les dispositions de la Convention.

De par la prééminence du droit international, les conclusions du Comité de l'ONU constituent un levier de poids dont nous devons nous emparer pour faire progresser les droits des personnes en situation de handicap.

**Document « Collectif Handicaps »*



LES NOUVELLES MISSIONS DES PHARMACIENS

La crise Covid et le besoin de personnels de santé modifie en profondeur le rôle des pharmaciens. Sur 22 000 pharmacies en France, 18 000 ont participé à la campagne de vaccination et 14 000 réalisent des tests de dépistage de la Covid.

En plus de leur activité de base, soit assurer la préparation et la délivrance de médicaments, **les pharmaciens peuvent renouveler une ordonnance expirée dans le cadre d'un traitement chronique ou d'un contraceptif oral, délivrer un médicament générique par substitution d'une spécialité prescrite ou remplacer un médicament en cas de rupture de stock.**

Pour mémoire, le rôle du pharmacien est de conseiller sur les usages des médicaments et même accompagner les patients dans le suivi de leurs traitements, sans oublier les actions de prévention parfois négligées.

Les pharmaciens ont joué un rôle essentiel pendant la crise sanitaire étant pratiquement les seuls professionnels de santé à garder contact régulier avec leurs patients.

Dans la réorganisation de la santé, les pharmaciens peuvent être intégrés dans les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) et échanger avec les autres professionnels de santé sur les missions des CPTS.

Depuis 2019, les pharmaciens sont habilités à pratiquer l'injection du vaccin contre la grippe saisonnière ainsi qu'à la campagne de vaccination contre le Covid-19.

Dans le cadre de leur formation continue, ils peuvent participer aux entretiens pharmaceutiques, pris en charge par l'Assurance Maladie, comme les traitements par anticoagulants oraux, les corticoïdes inhalés pour l'asthme, les polymédiqués et les traitements anti-cancéreux par voie orale. Ils peuvent également participer à des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP).



Les pharmaciens peuvent désormais pratiquer des batteries de tests, comme les tests de dépistages sérologiques ou antigéniques pour le dépistage de la Covid en pharmacie. Ils peuvent également (arrêté du 1/8/2016), effectuer des tests capillaires d'évaluation de la glycémie en prévention du diabète. Ils sont autorisés à effectuer des tests oro-pharyngés d'orientation diagnostique des angines à streptocoques du groupe A permettant de savoir si une angine est virale ou bactérienne et orienter vers le médecin pour une prescription d'antibiotiques lorsque l'angine est bactérienne.

Les pharmaciens ne sont pas encore autorisés à pratiquer le dépistage du cancer colorectal mais les négociations avancent. **On voit donc que les activités des pharmacies s'étoffent** d'autant que la parapharmacie n'est pas une activité majoritaire et ne représente que 10 à 15 % du chiffre d'affaires d'une officine moyenne et est soumise à une forte concurrence des hypermarchés.

Les locaux pharmaceutiques doivent évoluer et se réorganiser pour libérer de l'espace pour les patients. Le sujet de la confidentialité en officine reste un point crucial, d'autant plus que dans les pharmacies de villages, tout le monde se connaît. L'ASBH connaît bien les problèmes d'intimité avec les palliatifs et les matériels d'incontinence urinaire et fécale.

De plus en plus de pharmacies s'équipent en matériel de téléconsultation du fait de l'expansion de la télémédecine (15 % des consultations chez le médecin). Il devient possible à un patient de venir faire une téléconsultation avec un médecin depuis la pharmacie dans le respect du secret médical si les lieux s'y prêtent. Ainsi, il est possible d'obtenir une ordonnance sur place.

Les pharmaciens ont désormais la possibilité de faire des télésoins.

TÉLÉTRAVAIL ET HANDICAP

Photos : Unsplash.com

L'Agence Nouvelle des Solidarités Actives (ANSA), en partenariat avec l'AGEFIPH, la CNSA et le FIPHFP, ont réalisé une enquête sur le télétravail des personnes handicapées à l'occasion de la généralisation du télétravail liée à la pandémie.

Le télétravail peut être une opportunité et un avantage :

- Diminue de la fatigabilité liée au travail,
- Opportunité d'accéder ou d'être maintenu dans l'emploi,
- Possibilité de se former à distance,
- Peut réduire le sentiment de discrimination et stigmatisation par rapport au handicap
- Permet de se sentir plus à l'aise par rapport aux collègues
- Réduit la contrainte de recherche d'un logement adapté ou de recevoir des soins en journée à domicile ou non
- Supprime les déplacements et les problèmes de stationnement

QUELS SONT LES OUTILS DE TRAVAIL NÉCESSAIRES ?

- Remplacer des périphériques standards par des matériels adaptés à la personne
- Proposer la commande vocale
- Prévoir des formations spéciales pour les personnes



QUELS AMÉNAGEMENTS DE POSTE ?

L'employeur doit prendre en compte les éventuelles contraintes liées à l'aménagement du poste à domicile. En termes de coûts et de faisabilité, il faut réaliser les aménagements raisonnables pour faciliter le travail en mobilisant les aides financières (AGEFIPH et FIPHFP).

Certains aménagements ne sont pas possibles du fait de l'espace disponible à domicile ou certains professionnels «rechignent» à se déplacer.

Pour faciliter l'aménagement physique du poste de travail au domicile, il faut connaître les conditions d'éligibilité et solliciter les aides financières, Les études du poste en lien avec Cap-Emploi, la médecine du travail, un ergonome et/ou le référent handicap. Enfin, il faut aménager le poste pour travailler dans de bonnes conditions en se basant sur des fiches pratiques donnant des conseils en matière d'ergonomie et de santé.



AMENDE POUR STATIONNEMENT SUR PLACE HANDICAPÉ

Le stationnement sur une place réservée aux personnes handicapées est considéré comme stationnement gênant.

Si vous voulez contester la verbalisation pour avoir stationné sur un emplacement réservé handicapé, vous devez envoyer un courrier recommandé avec accusé de réception sous 45 jours à compter de la réception de l'avis de contravention. A cette lettre, il faut joindre le PV original avec le numéro de l'avis de contravention et expliquer les motifs de votre contestation. Il ne faut pas payer l'amende.



Dans le cas d'un procès-verbal électronique, vos démarches sont dématérialisées et se font sur le site ANTAI (Agence Nationale de Traitement Automatisé des Infractions).

3 cas sont possibles pour stationnement sur une place réservée aux personnes handicapées :

1/ Vous avez été verbalisé alors que vous êtes titulaire d'une CMI stationnement ou d'une carte européenne de stationnement dûment apposée sur le tableau de bord ou le pare-brise du véhicule. Vous devrez donc indiquer dans votre courrier que vous étiez stationné au bon endroit au sens de l'Article R417-11 du Code de la Route.

2/ Vous étiez garé sur une place qui n'était pas mentionnée comme place réservé handicapé, vous pouvez alors indiquer dans votre courrier qu'aucune signalisation n'était affichée. Le procès-verbal est donc nul au sens de la jurisprudence de la Cour de Cassation (cf Cour de Cassation – 27/03/2007 – Pourvoi N° 06-89272).

3/ Vous avez été verbalisé alors que vous aviez oublié d'apposer votre carte de stationnement handicapé. Vous ne pourrez alors pas contester l'amende.

Sur une place réservée aux personnes handicapées, l'absence de carte de stationnement (CMI ou carte de stationnement européen) est considérée comme un stationnement gênant et passible d'une amende de 135 €, majorée à 375 € en cas d'absence de règlement sous 45 jours. Pire, votre véhicule peut être envoyé en fourrière.

Si votre CMI stationnement a été perdue ou volée, vous pouvez faire la demande d'un duplicata directement à l'Imprimerie Nationale.

TRANSMETTRE DES LEGS ET 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 porteurs 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 ce legs est contrôlée par le cabinet d'expertise comptable, le Commissaire aux Comptes et les pouvoirs publics (déclaration obligatoire).

Lorsque vous rédigez vos dernières volontés, n'oubliez pas l'association ASBH qui est habilitée à recevoir des dons, legs, donations.

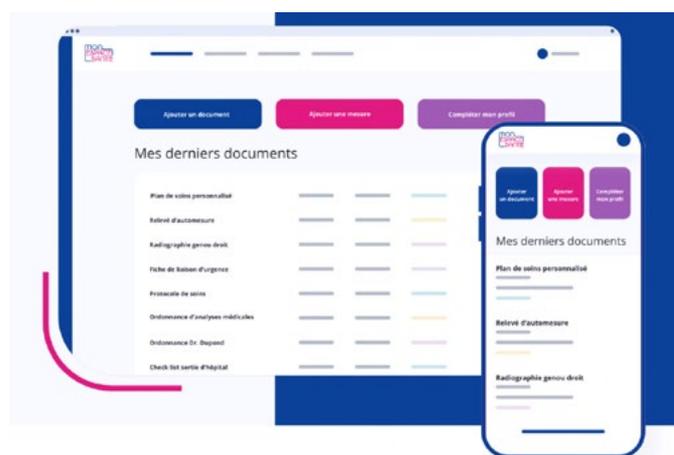
LE NOUVEAU SERVICE POUR GÉRER VOTRE SANTÉ



Le Gouvernement a lancé officiellement le jeudi 3 février **un nouveau service public « Mon espace santé »** qui a pour objectif de remplacer et améliorer le dossier médical (DMP) lancé en 2004 renommé « dossier médical partagé » en 2016 et qui a été un échec.

Cet espace personnel a vocation à recenser toutes les informations et les documents médicaux de chaque assuré de la Sécurité Sociale.

Il comporte une messagerie sécurisée pour échanger des informations et disposera bientôt d'un agenda personnel affichant vos rendez-vous et dates d'examen. Cet espace santé sera créé automatiquement sauf si vous exprimez votre refus.



Au cours du 1er trimestre 2022, tous les assurés devraient disposer de cet espace. Ainsi vous n'avez plus à faire la demande comme pour l'ancien DMP. Pour les assurés qui disposent du DMP (10 millions), vous retrouverez toutes vos informations.

La création de cet espace n'apportera que l'historique des actes de santé remboursés et le parcours vaccinal. Consultation après consultation votre espace va s'enrichir (ordonnances, comptes-rendus, résultats d'examen, radiologie...).

Vous pourrez y inclure vos propres informations, vos traitements, vos allergies, vos hospitalisations antérieures, vos antécédents familiaux et même vos dernières volontés.

Du 1er février au 28 mars, l'Assurance Maladie va envoyer chaque jour 1 million de codes d'activation aux assurés par courriel ou par courrier. Pour ouvrir son compte, il faudra se munir de sa carte vitale et se connecter sur le site monespacesante.fr

Si vous ne disposez pas d'un ordinateur, vous pouvez vous adresser à France Services et à ses médiateurs. En dehors de vous-même, assuré, seuls les professionnels de santé y auront accès en excluant les assureurs et les employeurs.

Pour accéder à l'espace d'un patient, les professionnels doivent s'identifier avec une carte magnétique nominative et demander une autorisation écrite ou orale à l'assuré.

Après autorisation, le professionnel ou son équipe seront automatiquement autorisés à consulter cet espace ainsi que les personnes qui interviendront dans la prise en charge du patient dans le même hôpital ou le même centre de soins, ainsi que les professionnels qui travaillent avec votre médecin, infirmier, kinésithérapeute ou personnel autorisé.

En cas d'urgence, comme pour le DMP, **si l'assuré est inconscient ou confus, il est possible d'accéder à votre dossier dans l'urgence.**

Les assurés pourront consulter la liste des professionnels qui ont accédé à leur espace par un historique des activités.

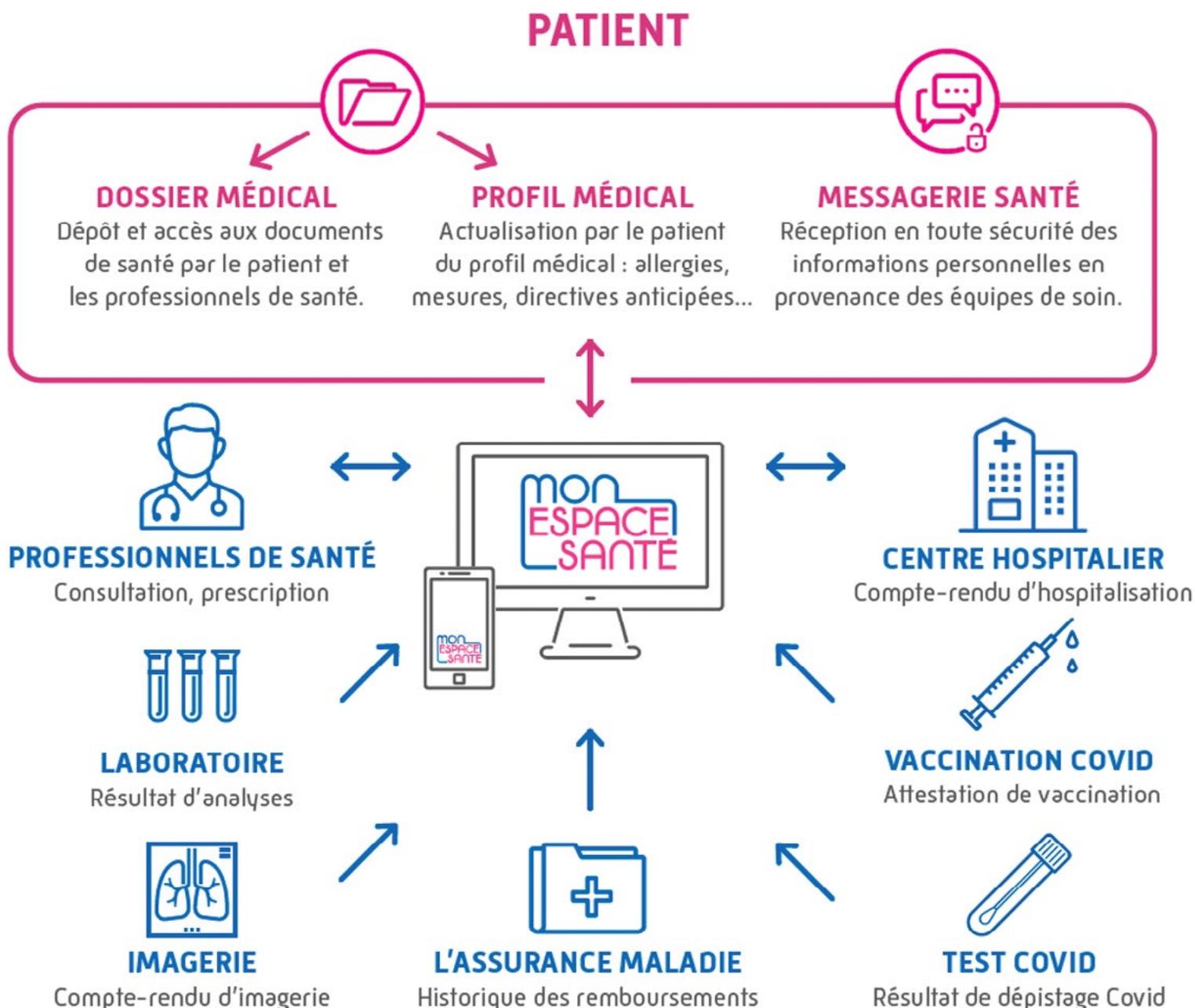
Si un professionnel se connecte pour la première fois, l'assuré reçoit une alerte par courriel. L'assuré peut bloquer l'accès d'un professionnel (rubrique « accès des professionnels de santé ») ou interdire la consultation des documents. Il sera possible de supprimer son espace santé à tout moment. Les informations seront alors bloquées et conservées 10 ans.

Si vous avez des questions, vous pouvez appeler le 3422.

Parmi les avantages, mon espace santé vous permet d'envoyer un courriel à un de vos médecins (généraliste, anesthésiste, gynécologue, etc...) si besoin et s'il l'accepte.

NDLR : Le nouvel espace santé implanté par l'Assurance Maladie devrait connaître un meilleur succès que l'ancien DMP qui est souvent resté une coquille vide, ce qui risque être le cas de mon espace santé les premières années.

Pour les personnes atteintes de maladies rares, regrouper toutes vos informations médicales en un même lieu, provenant de différents spécialistes est un atout, gage d'une meilleure prise en charge. **Il sera plus facile au médecin généraliste de créer un vrai parcours de soins en accord avec le patient.**





L'hydrocéphalie dans tous ses états

Ce site accompagne vos premiers pas pour mieux comprendre et composer avec l'hydrocéphalie.

L'association de spina bifida et d'hydrocéphalie du Québec a réalisé un magnifique site internet concernant l'hydrocéphalie. Ce site va d'ailleurs s'agrandir avec de nouvelles rubriques.

L'hydrocéphalie est considérée sous l'angle du bébé en anténatal et postnatal, de l'enfant, de l'adolescent, de l'adulte et des personnes de plus de 55 ans.

Une hydrocéphalie, **plusieurs visages**



Bébé

[Je m'informe](#)



Enfant

[Je m'informe](#)



Adolescent

[Je m'informe](#)



Adulte

[Je m'informe](#)



55+

[Je m'informe](#)

Il est expliqué comment reconnaître l'hydrocéphalie (signes, comportements, diagnostic, différentes formes, etc...) et les causes avant et après la naissance, les traitements, les différents types de dérivations. Des thèmes comme grandir avec l'hydrocéphalie, les défis de l'adolescent, l'hydrocéphalie et la maternité, la gestion de l'hydrocéphalie au quotidien et l'hydrocéphalie et le vieillissement sont abordés.

Un grand coup de chapeau à nos amis québécois pour ce site qui a nécessité beaucoup de travail et d'argent !

ACCÉDER AU SITE
HYDROCEPHALIE.CA



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
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



N° Vert 0 800 21 21 05

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE



La Loi N° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé est incontestablement une grande avancée dans l'histoire des droits des patients et de la démocratie sanitaire. **La démocratie sanitaire est définie comme une organisation de la société reconnaissant le droit de chacun à connaître, décider et agir pour la santé et la protection de la santé publique** (les droits individuels, droit à l'information, respect du secret médical, de la dignité, etc...). Elle se concrétise par l'existence sur le terrain des représentants d'usagers (RU) dans tout le système de santé.

Pour être RU, il faut faire partie d'une association ayant un agrément national (comme l'ASBH) ou régional, suivre une formation d'un jour rémunérée et être nommé par l'ARS (Agence Régionale de Santé) sur proposition de l'association.

L'ASBH, petit à petit, augmente et renforce sa participation dans les structures de santé. Ainsi, nous avons des représentants au sein des services hospitaliers mais également des CRSA, CDCA, DAC, UDAF, UNAF, CPAM, CDAPH, COMEX, CNCPH et ses 9 commissions, etc... soit pas moins de 70 représentations dans toute la France. En consultant notre site internet, vous pouvez trouver le détail des principales représentations de l'ASBH. **Ne pas oublier qu'il existe également des patients experts, des patients pairs formés lors des sessions de l'ASBH dans les domaines du bénévolat, du droit des personnes handicapées, du droit des patients, de l'accompagnement, de la sexualité.**

A noter également que l'ASBH a signé des conventions de partenariat avec 2 CHU, ce qui permet à des bénévoles ASBH, sur le plan local, de participer à l'amélioration et à l'accompagnement des parcours de soins des personnes porteuses de spina bifida.



Le 10 juin 2021, l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé (ANSM) a été informée par la société Philips que **des appareils de ventilation mécanique et de pression positive continue (PPC) allaient être retirés du marché mondial du fait d'un problème de conception** de la mousse insonorisante, source d'effets indésirables et de risques potentiels de cancer.

Le 11 février 2022, l'ANSM a publié une décision de police sanitaire pour obliger la société Philips à accélérer le remplacement des appareils défectueux. **L'ANSM rappelle l'obligation pour les prestataires de soins à domicile d'informer les patients concernés et de changer ces matériels en fonction des disponibilités.**

NDLR : Il semble que plus de 300 000 appareils de PPC soient à changer d'où les coûts et la lenteur de la société Philips au détriment des patients.

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/

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

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

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

POUR TOUT ÇA, M E R C I !

Contactez-nous et suivez-nous !

01 45 93 00 44

contact@spina-bifida.org

www.spina-bifida.org