

# LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

#166 - JUIN 2022  
ISSN N°1254 - 3020



## BILAN DE L'INCLUSION SCOLAIRE 2017-2022





# 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° 166 - Juin 2022 - Dépôt légal : 2ème trimestre 2022  
Tirage : 2800 exemplaires - Photos ASBH

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

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

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

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

# SOMMAIRE

N° 166 - Juin 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

## COMPLÉMENTS ALIMENTAIRES : SOYEZ PRUDENTS - P.8

## IVG ET IMG CE QUI CHANGE - P.10

## LA THÉRAPIE COGNITIVE ET COMPORTEMENTALE (TCC) - P.11

## BILAN DE L'INCLUSION SCOLAIRE - P.14

## LE SONDAGE URINAIRE INTERMITTENT ET LA STOMIE - P.22

JOURNÉE INTERNATIONALE  
DES MALADIES RARES

P.24

RENDRE LE  
**VISIBLE**  
L'INVISIBLE

# ÉDITO

## QUELLE RELABELLISATION POUR LES CENTRES TRAITANTS LES MALFORMATIONS VERTÉBRALES ET DE LA MOËLLE (MAVEM)

Le décret 2022-821 du 16 mai 2022 précise les établissements susceptibles d'être labellisés dans le prolongement du 3ème Plan National Maladies Rares (PNMR3).

Un arrêté prochain définira les critères et les conditions d'éligibilité des candidatures suite à un appel d'offre à venir. La relabellisation sera effective pour 5 ans.

Dans la poursuite de l'existant, les Centres de Référence Maladies Rares sont constitués d'une équipe médicale d'un établissement de santé développant une expertise relative à une maladie ou un groupe de maladies rares comme les anomalies de fermeture du tube neural (AFTN).

Les missions des centres labellisés sont rappelées et correspondent aux missions actuelles, notamment la prise en charge pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle.

Le décret précise l'existence de plusieurs degrés de responsabilité pour les centres labellisés :

1. Le centre de référence coordonnateur qui assure le pilotage d'un réseau de centres de référence maladies rares dédiés à une pathologie ou un groupe de pathologies
2. Le centre de référence constitutif qui anime une prise en charge complémentaire à celle d'un centre de référence coordonnateur
3. Le centre de compétences ou centre de ressources et de compétence lorsqu'il anime la prise en charge de proximité et le suivi des personnes atteintes de maladies rares en lien avec le centre de référence.
4. Le décret institue bien une hiérarchisation des centres prenant en charge une maladie rare. Une filière maladies rares coordonne l'action des centres de référence de la filière. Dans l'édito de la Lettre du Spina Bifida de mars 2002, j'évoquais les difficultés pour la prise en charge des personnes porteuses de spina bifida enfants et surtout adultes.



Rappelons quels sont les centres labellisés dans le 3ème Plan National Maladies Rares du réseau C-MAVEM :

- Centre de référence coordonnateur : Kremlin Bicêtre – Adultes
  - Centre de référence constitutifs (4)
    - o Marseille (E), Trousseau Paris (E), Rennes (A), Tours (E)
  - Centres de compétences (22)
    - o Angers (E), Besançon (A), Bordeaux (E,A), Brest (A), Caen (A), Dijon (A), Grenoble (A), Lille (A), Lyon (E), Marseille (A), Montpellier (E), Nancy (E), Nantes (A), Nice (A), Paris (E), Poitiers (E), Reims (E), Saint Étienne (E), Saint Maurice (E), Strasbourg (A), Toulouse (E), Tours (A)
- (E) = enfants (A) = adultes

Les 6èmes journées nationales Neurosphinx ont eu lieu les 14 et 15 avril 2022. Un des critères d'activité des centres est la notion de file active, c'est-à-dire le nombre de patients qui consultent régulièrement le Centre Maladies Rares.

Le 3ème PNMR a demandé aux centres des 23 filières de documenter une vaste banque de données Maladies Rares appelée BAMARA.

Pour le spina bifida, les résultats sont les suivants :

Trousseau Paris (E)	516 patients
Necker Paris (E)	300 patients
Rennes (A)	272 patients
Tours (E)	177 patients
Lyon (E)	163 patients
Nancy (E)	84 patients

Total Enfants : 1240 / Total Adultes 272

Besançon (A)	32 patients
Robert Debré (E)	29 patients
Bordeaux (E, A)	27 patients
Reims (E)	26 patients
Paris Beaujon (A)	21 patients
Marseille (E)	18 patients
Cité Universitaire (A)	16 patients
Paris Tenon (A)	12 patients
Angers (E)	11 patients
Toulouse (E)	?
Lille (A)	0
Paris Rotschild	0

Total 192 Total (A) : 70 environ / Total (E) : 84 environ – Total (E+A+ ?) : 27 patients

Les résultats sont incomplets car des centres de compétences non financés par le 3ème PNMR n'ont pas renseigné la banque de données.

Néanmoins, les résultats montrent que  $1240 + 84 = 1324$  enfants sont suivis par des centres compétents dans le domaine des AFTN et que  $272 + 82 = 354$  adultes sont suivis régulièrement.

La population touchée par le spina bifida en France est la suivante d'après les spécialistes :

- Il naît 100 à 110 enfants porteurs de spina bifida par an en France, soit une population d'enfants de moins de 20 ans d'environ 2000
- Le CHU de Rennes a publié une étude menée par une grande école bretonne sur les adultes porteurs de spina bifida recensant 8000 adultes, chiffre minimaliste puisque les médecins ont des difficultés à coder (PMSI, etc) le spina bifida qui est un handicap multiple.

D'autre part, il n'existe aucune estimation des spina bifida occulta qui se décompensent. Sur les 2000 enfants porteurs de spina bifida, les 2/3 sont régulièrement suivis par les centres compétents, mais 1/3 ont donc des suivis qui devraient être améliorés.

Par contre pour les spina bifida adultes, le 3ème PNMR pose des problèmes : Sur 8000 adultes concernés moins de 5 % ont des suivis réguliers par des équipes pluridisciplinaires proposant un parcours de soins coordonnés. Les adultes atteints de spina bifida n'ont pas de suivi médical correct.

Les chiffres, même imprécis, sont significatifs.

Le dernier Conseil d'Administration de l'ASBH qui réunit des parents, des adultes et des professionnels a longuement débattu de ces résultats.

Nous proposons donc un ensemble de règles simples et de bon sens :

1 – Pour les établissements prenant en charge des enfants :

- 5 centres en France concentrent 80 % des prises en charge dont 2 centres 40% environ à Paris,
- 11 centres en France suivent des enfants

Il existe 2 possibilités :

- Soit réduire le nombre de centres face à une population de 2000 enfants
- Soit privilégier une répartition territoriale pour favoriser la proximité en tenant compte qu'une équipe pluridisciplinaire doit traiter un nombre de patients suffisant pour acquérir ou garder une compétence d'experts
- Les centres de compétences devraient travailler en partenariat ou être épaulés par les centres de référence et non pas livrés à eux-mêmes sans financement
- On note l'échec de la transition enfant-adulte lorsque l'établissement ne peut plus prendre en charge un enfant devenu adulte conduisant à une carence de prise en charge des adultes
- Pour la relabellisation des centres enfants, il faudrait un engagement des équipes candidates à mettre en place sur 5 ans (voire plus tôt) une transition permettant le suivi des jeunes par des équipes de médecins experts en adulte.
- Une autre possibilité qui existe dans d'autres pays est que l'équipe s'occupant d'enfants continue à les suivre à vie, ce qui n'est pas possible avec la réglementation actuelle en France.

2 – Pour les établissements prenant en charge les adultes :

Il n'existe en France qu'un seul grand centre qui prend en charge les adultes, le CHU de Rennes (272 patients en file active), sachant que des centaines d'autres sont venus 1 ou 2 fois pour un bilan spina bifida complet.

7 autres centres se partagent une centaine d'adultes (Besançon 32, Bordeaux 27 (E+A), Paris Beaujon (21), Cité Universitaire Paris (16), Tours (12), Lille (?).

Trois Plans Nationaux Maladies Rares n'ont pas réussi à créer un parcours de soins pour les adultes.

Moins de 5% des patients adultes ont un suivi régulier avec un parcours de soins.

Ce sont les familles ou les adultes concernés qui assurent eux-mêmes la coordination des soins en utilisant tant bien que mal les possibilités locales, régionales ou autres sans aucune assurance d'un suivi par des spécialistes experts dans les AFTN.

Les centres adultes à créer ou développer doivent être en liaison avec un ou plusieurs centres prenant en charge les enfants.

L'ASBH va tout mettre en œuvre pour créer de telles structures de prise en charge et pour conclure « ceux qui vivent sont ceux qui luttent » (Victor Hugo)



## CARTE MOBILITÉ INCLUSION (CMI)

Handicap : c'est la possession de la CMI et non pas son apposition qui font la gratuité du stationnement (\*)

La possession d'une Carte Mobilité Inclusion ne dispense pas, en cas de limitation de durée, d'enregistrer son stationnement par horodateur du système dématérialisé d'après 2 décisions du Conseil d'État (\*)

Néanmoins, ne pas exposer la CMI sur son pare-brise va entraîner une amende qui sera levée après des démarches auprès de la ville ou de la préfecture

(\*) Conseil d'État, 5ème et 6ème chambres réunies, décision N° 428742 et N° 431132 du 24 mars 2021, communes de Tours et de Marseille

## Pendant les fortes chaleurs

### Protégez-vous

- RESTEZ AU FRAIS
- BUVEZ DE L'EAU
- Évitez l'alcool
- Mangez en quantité suffisante
- Fermez les volets et fenêtres le jour, aérez la nuit
- Mouillez-vous le corps
- Donnez et prenez des nouvelles de vos proches
- Préférez des activités sans efforts

**EN CAS DE MALAISE, APPELEZ LE 15**

Pour plus d'informations :  
0 800 06 66 66 (appel gratuit)  
meteo.fr • #canicule

## TÉMOIGNAGE PLEIN D'ESPOIR D'UNE PERSONNE AYANT UN SPINA BIFIDA DE 80 ANS

« Fidèle abonnée à la revue du Spina Bifida depuis 1988, je voudrais vous remercier pour votre soutien dans des moments difficiles.

Merci de m'avoir donné l'adresse de Monsieur le Professeur Michel Zerah (qui a bien voulu me prendre en charge après l'échec de ma première intervention chirurgicale).

J'ai été très peinée par sa disparition, c'était un médecin exceptionnel ! »



L'Assemblée Générale de l'association nationale aura lieu **le samedi 15 octobre 2022, de 9 heures 30 à 12 heures 30, au FIAP Jean Monnet, 30 rue Cabanis 75014 PARIS.**

À l'ordre du jour provisoire :

- Adoption comptes et bilan 2021
- Élection des membres du Conseil d'Administration de l'ASBH
- Adoption du budget prévisionnel 2023
- Colloque national sur le spina bifida où seront présentées les nouveautés dans notre domaine (natalogie, orthopédie, sexualité, etc)
- Candidatures au Conseil d'Administration de l'ASBH

En 2022, l'ASBH doit renouveler l'intégralité de son Conseil d'Administration conformément à ses statuts (renouvellement tous les 3 ans de ses membres). Les anciens administrateurs sont rééligibles.

Le Conseil d'Administration de l'ASBH est constitué de 3 collèges :

- 3 administrateurs (trices) parents d'enfants atteints de dysraphismes spinaux
- 3 administrateurs (trices) adultes atteints de dysraphismes spinaux
- 3 administrateurs (trices) professionnels de santé
- 3 administrateurs (trices) suppléant(e)s dans les 3 collèges

Le dernier Conseil d'Administration (Mars 2022) a décidé d'ajouter 2 administrateurs (trices) suppléant(e)s par collège au lieu d'1. Au total, 15 administrateurs (trices) sont à élire : soit 9 titulaires et 6 suppléant(e)s

Pour candidater à un poste d'administrateur(trice) titulaire ou suppléant(e), il faut présenter sa candidature assortie d'un curriculum vitae et d'une lettre de motivation. La demande est à adresser à Mr le Président de l'ASBH qui collectera les candidatures dans le respect de la parité hommes / femmes jusqu'au 15 août 2022 (date de clôture).

## STAGE JEUNES PARENTS



Les familles des jeunes enfants porteurs de handicap sont perdues dans la complexité des soins, des consultations multiples, des démarches administratives, etc...

Cette formation animée par des pairs-aidants et des professionnels de l'ASBH devrait aider ces familles dans le domaine médical et leurs démarches.

**DU VENDREDI 14 OCTOBRE AU  
DIMANCHE 16 OCTOBRE 2022  
DE 9H30 À 17H30**

*Lieu : FIAP Jean Monnet, 30 rue Cabanis, 75014 PARIS*

Conditions et durée :

- Être parent d'un enfant porteur de spina bifida âgé de moins de 6 ans,
- 3 journées d'étude en présentiel avec pauses et déjeuner gratuit
- Possibilité d'hébergement sur place pour les familles ne résidant pas en Ile de France

Programme provisoire :

- La communication et la recherche d'informations que peut vous apporter une association, le système de santé français, les droits et la réglementation, les droits des usagers.
- Les exposés seront complétés par les expériences des uns et des autres avec de nombreuses discussions

# COMPLÉMENTS ALIMENTAIRES : SOYEZ PRUDENTS

Photos : Unsplash.com

Un complément alimentaire est une denrée alimentaire se présentant sous forme de doses (gélule, ampoule liquide, pastille, etc.) composées d'un concentré de nutriments ou d'autres substances (plantes par exemple). L'objectif d'un complément alimentaire est de vous fournir un apport nutritionnel.

Il peut être consommé en complément de votre régime alimentaire quotidien, sans jamais s'y substituer.

## LA COMPOSITION DES COMPLÉMENTS ALIMENTAIRES EST STRICTEMENT ENCADRÉE PAR DÉCRET.

Aussi, les compléments alimentaires commercialisés en France doivent contenir exclusivement :

- des nutriments ou des substances à but nutritionnel ou physiologique tels que des vitamines ou des minéraux (vitamine C ou fer par exemple)
- des plantes considérées traditionnellement comme alimentaires (fleur de camomille ou thym par exemple)
- des aliments autorisés dans l'alimentation humaine (fruits et légumes par exemple)
- des additifs et arômes autorisés dans l'alimentation (l'éthylvanilline est par exemple utilisée pour son arôme de vanille).



Aucune substance ne peut être utilisée dans la composition d'un complément alimentaire si elle possède des propriétés exclusivement pharmacologiques, c'est-à-dire destinées aux médicaments.

L'étiquetage des compléments alimentaires doit vous renseigner sur les informations suivantes :

- le nom des nutriments ou substances caractérisant le complément
- la dose journalière recommandée ainsi qu'une mise en garde concernant le dépassement de cette dose
- une mention visant à éviter la consommation du complément alimentaire en substitution d'une alimentation variée
- un avertissement recommandant de conserver les compléments alimentaires hors de la portée des enfants.

Par ailleurs, si l'emballage d'un complément alimentaire peut mentionner les bienfaits sur la santé induits par sa consommation, il ne peut pas revendiquer une capacité à prévenir ou traiter une maladie.



## COMPLÉMENT ALIMENTAIRE ET MÉDICAMENT : QUELLES DIFFÉRENCES ?

Un complément alimentaire a comme seul point commun avec un médicament sa présentation, qui peut prendre la forme de gélules ou pastilles. Pourtant, un complément alimentaire n'est pas un médicament. Il n'exerce pas d'action thérapeutique et ne doit jamais être pris en substitution d'un traitement médical.

## QUAND SOLLICITER L'AVIS D'UN PROFESSIONNEL DE SANTÉ ?

Quelle que soit votre situation, la prise d'un complément alimentaire n'est pas anodine. Respectez toujours les conseils d'utilisation indiqués dans sa notice et les doses journalières recommandées.

En cas de doutes, notamment concernant une interaction avec un traitement médicamenteux, il est nécessaire d'interroger un professionnel de santé.

L'avis d'un professionnel de santé est aussi requis avant la prise de compléments alimentaires pour les enfants et adolescents, ainsi que les femmes enceintes ou celles qui allaitent.

### QUE FAIRE EN CAS D'EFFETS INDÉSIRABLES ?

En cas d'effets indésirables, signalez ceux-ci à votre médecin ou pharmacien qui en informera l'ANSES (Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail). Elle est notamment chargée d'évaluer les risques liés à la présence de certains ingrédients dans les compléments alimentaires. Vous pouvez aussi signaler ces effets indésirables en ligne, en vous rendant sur le portail de signalement des événements sanitaires indésirables.

## LES FRANÇAIS PLÉBISCITENT LA TÉLÉCONSULTATION

Selon un sondage l'E-santé prend sa place dans la santé. 24% des français ont une téléconsultation avec un médecin avec **un niveau de satisfaction de 78%**, ce qui n'empêche pas la défiance de rester importante.

La place de la E-santé est la suivante :

- 51% utilisent des objets connectés pour suivre leur état de santé
- 24% pratiquent la téléconsultation via des applications comme Doctolib
- 57% ont l'intention d'activer « mon espace santé »

Mais des réserves s'expriment :

- Seulement 22% considèrent que la téléconsultation est aussi efficace qu'une consultation physique
- Pour la télémédecine, 49% sont pour et 51% sont contre

Pratiquement autant de femmes que d'hommes utilisent des objets connectés. En conclusion **la E-santé s'impose petit à petit**. Mais il ne faut pas oublier les 20% de français pour qui l'internet est comme une langue étrangère qu'ils ne veulent ou ne peuvent pratiquer.

**SOCIETE DE TIR ET D'EDUCATION PHYSIQUE DE CHALON SUR SAONE**

**SEANCE DECOUVERTE**

CARABINE ET PISTOLET 10 METRES

STEP  
CHALON s/ Saône

84 RUE DU BOIS DE MENUSE  
71100 CHALON SUR SAONE

- ✓ TOUT PUBLIC A PARTIR DE 8 ANS
- ✓ ENCADREE PAR DES FORMATEURS DIPLOMES
- ✓ PRESENTATION DES INSTALLATIONS
- ✓ INITIATION AUX REGLES DE SECURITE
- ✓ APPRENTISSAGE DES PREMIERES BASES TECHNIQUES

RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS  
fevre.cedric@orange.fr  
www.club.quomodo.com/stepchalon

En février 2022, nous avons eu le grand plaisir de découvrir le tir sportif avec Cédric Fèvre, Champion Paralympique (club STEP Chalon-sur-Saône) dans le cadre de sa formation au «Certificat de Qualification Professionnelle» «Moniteur de Tir Sportif».

Les élèves ne pourront que rapidement progresser et se passionner pour ce sport avec un tel professeur.

Nous te souhaitons tout le meilleur pour la suite Cédric et toute la réussite que tu mérites.

*Dominique & Olivier LOIZELET*



# IVG ET IMG CE QUI CHANGE



Photos : FranceInfo

**Les députés ont adopté la loi prolongeant le délai autorisé pour un avortement qui passe de 12 à 14 semaines.** Rappelons que les sage-femmes peuvent pratiquer l'IVG médicamenteuse dans un délai limité de 7 semaines d'aménorrhées.

L'Interruption Médicalisée de Grossesse (IMG) ou *avortement thérapeutique* est l'interruption d'une grossesse pratiquée lorsque la santé de la mère ou de l'enfant à naître est en danger. Elle peut être réalisée sans restriction de délai à n'importe quel moment de la grossesse.

Elle est réalisée si la grossesse met gravement en danger la santé de la femme enceinte et/ou s'il y a une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable lors du diagnostic.



Le diagnostic repose sur plusieurs examens :

- L'imagerie par échographie,
- Les analyses biologiques (liquide amniotique, villosités choriales, sang fœtal, sang de la mère)

**Le souhait d'IMG formulé par la mère ou par le couple va être examiné par une équipe pluridisciplinaire** composée d'un médecin qualifié ou gynécologue obstétricien, par un médecin choisi par la femme enceinte, un psychologue ou assistant social, un des praticiens de l'affection dont la femme enceinte est atteinte (équipe pluridisciplinaire de diagnostic prénatal CPDPN).

S'il s'agit d'un fœtus, l'équipe est constituée

- D'un médecin gynécologue obstétricien,
- D'un médecin spécialiste de pédiatrie néonatale
- D'un médecin spécialiste en échographie fœtale
- D'un spécialiste en génétique médicale

**Cette équipe, après discussions, produit une attestation médicale permettant l'IMG.**

Ainsi, avec un taux de 0.5‰, les fœtus atteints d'anencéphalie relèvent de cette procédure, soit en France près de 400 IMG/an et 8000 IMG en 20 ans. Une IMG est un traumatisme pour la femme et le couple. Après une IMG, les femmes ont besoin d'un soutien. Pour parer la carence des pouvoirs publics, **il existe des associations de soutien comme, par exemple, l'association Petite Émilie.** Il est important de se faire aider pour faire son deuil, notamment par des groupes de parole pour rompre l'isolement.

## QUELLES DÉMARCHES APRÈS UNE IMG ?

Dès 15 semaines, la loi autorise la déclaration à la Mairie d'un enfant né sans vie. L'officier d'état civil établit un acte d'enfant sans vie. Vous devez fournir un certificat médical d'accouchement, un certificat de grossesse interrompue mentionnant l'âge gestationnel à la date de l'accouchement. Ce certificat, établi par le praticien (médecin ou sage-femme) mentionne également l'heure, le jour et le lieu de l'accouchement.

L'acte d'enfant sans vie vous permet d'inscrire votre enfant sur les registres de l'état civil et sur le livret de famille. Toutefois, aucun nom de famille ne peut lui être donné et aucun lien de filiation ne peut être établi.

Si vous n'êtes pas mariés et que l'enfant né sans vie est votre premier enfant, vous pouvez demander un livret de famille à l'officier d'état civil qui a établi l'acte d'enfant né sans vie.

# LA THÉRAPIE COGNITIVE ET COMPORTEMENTALE (TCC)

Photos : Unsplash.com

La TCC est **une psychothérapie de durée courte** et qui est basée sur l'accompagnement du patient **vers une rééducation de ses habitudes et de ses comportements**.

De 1950 à 1970, la thérapie est basée sur les théories de l'apprentissage avec mise au point d'un traitement efficace des phobies.

De 1970 à 1980, la thérapie cognitive consiste à aider les personnes dépressives à combattre leurs pensées automatiques comme « je suis nul ».

Depuis 1990, les médecins ont réalisé une synthèse en ajoutant une partie émotionnelle et en développant les protocoles basés sur la méditation de pleine conscience.

## QUI PEUT ÊTRE CONCERNÉ PAR CES THÉRAPIES ?



Les personnes atteintes de dépression, de troubles anxieux (TOC, phobies, etc), troubles paniques, stress post-traumatique, troubles alimentaires, troubles de la personnalité, alcool, dépendances (rapport INSERM 2004).

Depuis, d'autres études ont confirmé leur efficacité pour des troubles émotionnels, des troubles de la personnalité (border line), narcissique, troubles bipolaires (+médication).  
Où trouver un thérapeute ?

**Ne pas s'adresser aux pseudo-thérapeutes sur internet basés sur des publicités personnelles. Il faut s'adresser à des médecins référencés** dans des associations professionnelles reconnues comme l'AFTCC ([www.aftcc.org/carte\\_membres](http://www.aftcc.org/carte_membres)) ou celui de l'institut de recherche de la profession (IFFORTHECC) ou sur Doctolib. Tout thérapeute doit être psychothérapeute, titre délivré par des commissions régionales (psychiatres, médecins, psychologues et psychanalystes).

Le nombre de séances et leur durée varient selon la nature des troubles. La séance dure en moyenne 45 minutes. Pour la phobie des araignées, on évalue à 5-10 séances. Pour la peur de la foule, comptez 10 à 20 séances.

Le tarif d'une séance conduite par un psychiatre va de 39 € (remboursé par la Sécurité Sociale) à 100 € avec des dépassements d'honoraires. Pour les psychologues, le tarif moyen est de 60 €.

**Le remboursement des consultations est possible** notamment dans le cas de la COVID, des troubles du neurodéveloppement, etc.

NOUVEAU : VISITEZ NOTRE BOUTIQUE !

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



# PRISE EN CHARGE ET DÉPLACEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

**Question écrite n° 26736 de M. Jean-Claude Anglars (Aveyron - Les Républicains) publiée dans le JO Sénat du 17/02/2022 - page 841**

M. Jean-Claude Anglars souhaite rappeler l'attention de Mme la secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des personnes handicapées, sur la prise en charge et le déplacement des personnes en situation de handicap.

La situation des personnes handicapées suscite des inquiétudes quotidiennes pour les familles et proches qui s'en occupent. Il n'est pas toujours facile, ou même possible, de concilier l'aide à un proche handicapé avec un emploi. Si des dispositions existent pour faciliter, elles ne sont pas toujours connues et suscitent parfois des réserves.

Pour ces raisons, les prestataires de santé à domicile sont des relais indispensables au quotidien, pour assurer des soins mais aussi une sociabilisation minimale auprès des personnes aux déplacements réduits. Les prestataires de santé à domicile connaissent également des difficultés, notamment pour recruter, en raison de conditions de travail et de rémunération qui rendent la filière peu attractive.



Plus largement c'est tout le secteur des personnes handicapées qui souffre d'un manque de financement concret. Par exemple, le projet de réforme relatif aux modalités de prises en charge des véhicules pour personnes en situation de handicap est l'objet de nombreuses craintes de la part des



professionnels du secteur et des personnes en situation de handicap, face aux risques de diminution de l'offre et de la variété des modèles proposés aux usagers et le désengagement des prestataires de santé à domicile de la délivrance des fauteuils. En effet, le projet vise à supprimer le financement des tiers financeurs (maisons départementales des personnes handicapées -MDPH- et mutuelles) sans augmenter le budget de la sécurité sociale.

Il attire donc son attention sur ce sujet important et lui demande comment elle envisage de sécuriser les modalités de prise en charge des véhicules en faveur des usagers ainsi que leurs prestations associées à leur délivrance.

**Réponse du Secrétariat d'État auprès du Premier ministre, chargé des personnes handicapées publiée dans le JO Sénat du 24/02/2022 - page 1019**

Permettez-moi en premier lieu de rappeler les difficultés existantes majeures qui nous ont conduits à proposer cette réforme : Le frein financier en raison de prix parfois exorbitants et non justifiés ; Le délai d'accès parfois long à l'aide technique qui découle directement des difficultés de financement pour certains besoins très spécifiques et qui nécessite le recours à plusieurs modalités de financements (complémentaires santé, fonds de compensation du handicap, prestation de compensation du handicap, etc.) L'amélioration de l'accès aux aides techniques est une priorité du Gouvernement afin de favoriser l'accès à l'autonomie.

L'axe majeur de la réforme porte sur la révision de la nomenclature et des conditions tarifaires de prise en charge des fauteuils roulants. Le panier de soin actuellement pris en charge est obsolète et nécessite d'être révisé.

Ce projet poursuit ainsi plusieurs sous-objectifs : Faire évoluer la tarification pour supprimer le reste à charge. Il ne s'agit donc nullement de réaliser une économie pour l'assurance maladie mais d'améliorer l'allocation des ressources existantes, afin d'améliorer substantiellement la prise en charge des patients, notamment lorsqu'ils sont équipés des fauteuils les plus spécifiques pour lesquels la prise en charge reste aujourd'hui trop insuffisante. Il est donc proposé de réduire à zéro le reste à charge des personnes par un encadrement des prix et par une amélioration du remboursement de l'assurance maladie. Réduire le délai de traitement en évitant la multiplication des financeurs.

Garantir que chaque personne utilisatrice d'un fauteuil roulant puisse bénéficier du matériel le plus adapté à sa situation et ses besoins. Cela passe par le renforcement des exigences sur le parcours de prescription, le développement d'essais systématiques en condition de vie réelle et l'introduction de l'accès à l'usage en alternative à l'accès à la propriété. Concernant le sujet des renouvellements, le projet a pour objectif de clarifier les droits dont peuvent bénéficier les usagers afin de supprimer les iniquités de traitement sur le territoire. Evidemment, un patient pourra toujours bénéficier d'un fauteuil roulant manuel et d'un fauteuil roulant électrique si le besoin est identifié et objectivé par l'équipe médicale. Enfin, l'article R.165-24 du code de la sécurité sociale relatif au renouvellement anticipé peut toujours être appliqué dans les situations où le fauteuil roulant n'est plus en état. Il n'est nullement envisagé de mettre en place une restitution obligatoire d'un fauteuil financé par la sécurité sociale. Notre souhait est, en revanche, de créer une filière permettant le réemploi des fauteuils dont les personnes n'ont plus l'usage et dont elles souhaitent se séparer volontairement.

Enfin, l'innovation conserve bien entendu toute sa place dès lors que la démonstration de la plus-value au regard de la nomenclature proposée est faite par l'entreprise et reconnue par la Haute Autorité de Santé. Dans ce cas, le remboursement par l'assurance maladie est donc tout à fait envisageable.

## BRÈVES

### DÉPISTAGE DU CANCER COLORECTAL

Dans le cadre du dépistage du cancer colorectal, les kits de dépistage du cancer pourront être remis aux patients par les pharmaciens (Arrêté du 1/4/2022)

### L'ASSOCIATION TÊTE EN L'AIR

Excellent dossier sur l'épilepsie de l'enfant en mars 2022, numéro 37.

[www.teteenlair.asso.fr](http://www.teteenlair.asso.fr)

### PUBLICATIONS SNITEM

Le SNITEM vient de faire paraître 2 nouveaux livrets

- Innovation sur la dialyse
- L'ophtalmologie

<https://www.snitem.fr/publications/livrets-innovation>

### ERGOTHÉRAPIE

Dans le cadre de la réalisation d'actes professionnels prescrits par un médecin, l'ergothérapeute est habilité à prescrire, sauf indication contraire du médecin, les dispositifs médicaux et aides techniques décrits sur une liste qui sera précisée par un prochain arrêté.

### À CONSULTER

Le guide pratique pour une coparentalité réussie à destination des couples notamment séparés pour constituer des parents associés

<https://enfance-et-partage.org/wp-content/uploads/2022/03/guide-coparentalite-2022-1.pdf>

(guide créé par le gouvernement, la CNAF et l'UNAF)

# BILAN DE L'INCLUSION SCOLAIRE (2017-2022)

*Réponse du Secrétariat d'État auprès du Premier ministre, chargé des personnes handicapées publiée dans le JO Sénat du 03/03/2022 - page 1179*

L'école de la République doit assurer à tous les élèves une scolarisation de qualité et prendre en compte leurs singularités et leurs besoins éducatifs particuliers. Les élèves en situation de handicap doivent pouvoir bénéficier d'un égal accès au service public de l'éducation et d'un accompagnement adapté, quel que soit leur lieu de scolarisation.

**A la rentrée 2021, l'école a scolarisé plus de 400 000 enfants en situation de handicap, soit 24% de plus en 5 ans** : une augmentation sans précédent. En 2020, 3,1% des élèves scolarisés en milieu ordinaire étaient en situation de handicap. Un renforcement des moyens inédits a permis de rendre réel le principe d'inclusion scolaire : le budget de l'école inclusive, augmenté de 250 millions d'euros en 2021, s'élève à 3,3 milliards d'euros, soit une augmentation de plus de 60% depuis le début du quinquennat. Notre objectif est d'apporter une réponse graduée selon les besoins identifiés.



Aujourd'hui, le service public de l'école inclusive est une réalité qui vise à garantir la scolarisation de tous les enfants de la République, quelle que soit leur situation de handicap. Le gouvernement s'est pleinement mobilisé pour développer les adaptations et aménagements pédagogiques nécessaires afin de prendre en compte les besoins éducatifs particuliers et permettre à 300 000

élèves en situation de handicap d'apprendre à leur rythme, au milieu des autres. Pour garantir l'intégration des enfants en situation de handicap en milieu ordinaire, **125 500 Accompagnants d'Élèves en Situation de Handicap (AESH) accompagnent 220 000 élèves**. Amélioration des conditions d'emploi des AESH qui sont dorénavant agents de l'Éducation nationale.



Pour répondre à une demande croissante, le gouvernement a déployé d'importants moyens pour augmenter le nombre d'AESH. 12 000 postes ont été créés depuis 2020, ce qui correspond à une hausse de 35% depuis 2017 et une formation d'adaptation à l'emploi de 60 heures est systématiquement prévue. Ressource à disposition de tout un chacun, le développement de la plateforme Cap Ecole inclusive permet d'outiller les enseignants et d'informer le grand public pour la mise en place d'aménagements pédagogiques.

Nous avons pu constater tout au long de la crise COVID19 combien cet outil se révélait très précieux. 101 professeurs ressources sur les Troubles du Spectre Autistique (TSA) sont opérationnels sur le territoire. Il est désormais possible de recourir à des équipes mobiles d'appui médico-social qui viennent épauler les enseignants dans le cadre des situations les plus complexes (formation, partage de bonnes pratiques). 166 équipes sont actives sur les territoires. Près de 55 800

solutions d'accompagnement par les Services d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile (SESSAD), chargés de l'accompagnement médico social en complément de l'école et qui favorise l'intégration scolaire par l'appui à domicile (+ 10% par rapport à 2017).



La création d'un maillage de plateforme des coordination et d'orientation pour diagnostiquer les troubles du neuro-développement le plus tôt possible (aujourd'hui l'âge moyen est trop tardif : 6 ans) est un effort essentiel afin de limiter le développement du sur-handicap et les pertes de chance pour leur avenir.

**Aujourd'hui, 71 plateformes dédiées sont déployées sur tous les territoires.** Pour s'adapter aux besoins éducatifs particuliers et fluidifier les parcours, des dispositifs inclusifs ont été créés sur l'ensemble du territoire pour les élèves qui auraient besoin d'un enseignement adapté dans le cadre de regroupements spécifiques 105 000 enfants sont scolarisés dans des dispositifs d'inclusion (Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire – ULIS) de l'école élémentaire au lycée.

Ces dispositifs, pensés pour les élèves qui ne tirent pas profit d'une scolarisation complète en classe ordinaire, leur permettent de bénéficier de temps d'inclusion dans les classes ordinaires et de participer à la vie collective, sociale et festive, de leur école ou de leur collège. 1300 nouvelles ULIS ont été créées depuis 2017. Plus de 330 Unités d'Enseignement pour Enfants Autistes (UEEA) accueillent plus de 2300 enfants (+89 unités en 2021) Pour les besoins les plus spécifiques : 8 unités externalisées « polyhandicap » existent avec l'objectif d'en ouvrir une par académie d'ici à 2023.

Pour les enfants en situation de handicap qui ne peuvent être scolarisés à l'école, des institutions médico-sociales existent et nous travaillons à les ouvrir le plus possible au monde extérieur. Les enfants dont les besoins d'accompagnement sont les plus importants sont accueillis en établissements médico-sociaux. 7000 enfants en situation de handicap sont scolarisés à l'hôpital et 70 000 en établissements médico-sociaux (dont 10 000 en temps partagés entre l'établissement médico-social et scolaire) Le Gouvernement s'est investi dans l'adaptation et la transformation de l'offres de solutions : +7 631 solutions depuis 2017 soit +5% 15 980 places d'ITEP (+711 soit +5% depuis 2017) 5 680 places d'UE Polyhandicap avec une transformation hors les murs de l'établissement en véritable Unité d'enseignement 70 730 places d'IME (+1840 soit +3%) 2 610 offres très adaptées, accueils expérimentaux portés par des acteurs innovants (+38%) Nous souhaitons avant tout développer les établissements médico-sociaux hors les murs pour favoriser les temps partagés parce que l'intégration en milieu ordinaire dès le plus jeune âge bénéficie à tous.



Lorsque l'école s'adapte, avec un maintien des accompagnements éducatifs nécessaire, tout devient possible (coopération, adaptation de l'espace).

**C'est la mobilisation de tous, avec pour objectif partagé une rentrée pleinement inclusive, qui a permis de ne laisser presque aucun enfant en situation de handicap sans solution.**



François HAFFNER participe aux activités du Think Tank Galien. Cette année, les réflexions et discussions ont porté sur :

## LES PATIENTS, QUEL RÔLE DANS LA DÉMOCRATIE SANITAIRE EN 2022 ?

Les recommandations du Cercle Galien ont été synthétisées :

1. Rôle des patients partenaires : mettre en place au niveau de toutes les régions et en y impliquant les patients **un « pôle de patients partenaires »** pour coordonner les initiatives et les expérimentations.
2. Démocratie sanitaire : **faire de la démocratie sanitaire une réalité** en impliquant davantage les patients, autant à l'hôpital qu'en ville, notamment au sens des CPTS
3. Panels citoyens : **généraliser l'initiative des « panels citoyens »** au-delà de la crise sanitaire avec des citoyens tirés au sort au niveau de chaque ARS et consultés sur les expériences et leurs attentes en matière de santé au sein de leur territoire
4. Charte nationale des patients : **Rédiger une « charte nationale des patients partenaires et des proches aidants »** afin de clarifier leurs rôles et coconstruire des règles claires sur leur professionnalisation.
5. Label : plateformes numériques : créer un label pour **certifier les plateformes numériques dédiées aux patients**, en plaçant l'éthique au premier plan sous l'égide de l'ANS.
6. Formation des professionnels de santé : systématiser les interventions de patients et des proches aidants dans les formations initiales des professionnels de santé et dans tous les lieux de santé.
7. Décision partagée : **développer l'implication des patients** et/ou de leurs proches aidants dans les décisions de soins, en expérimentant, par exemple, la décision partagée en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)

Les membres du jury du Prix Galien ont primé à l'unanimité le stent de la société Hexacath appelé « Titan optimax ».

Ce stent est recouvert d'oxyde de nitru de titane. Ainsi, dans les accidents cardiaques, il réduit les dépôts de plaquettes et de fibrine. Il minimise l'inflammation, favorise la cicatrisation endothéliale et minimise la formation de thromboses.

La Loi 2022-270 du 28/2/2022 pour un accès plus juste, plus simple et plus transparent au marché offre un droit de résiliation à tout moment de l'assurance emprunteur (plafond de l'emprunt 200 000 €).

Le droit à l'oubli y est réaffirmé.

Aucune information médicale relative aux pathologies cancéreuses et à l'hépatite virale C ne peut être recueillie par les assurances après 5 ans de la fin du protocole thérapeutique.

Au 1er avril 2022, l'Allocation Adulte Handicapé passe à 919.86 € au lieu de 903.60 €.

Les aides sociales sont revalorisées de 1.8 %

Le RSA passe à 575.52 € au lieu de 535.34 €

Les propriétaires pourront augmenter leurs loyers jusqu'à 2.48 % maximum

NDLR : Attention à l'inflation qui galope et rend la vie de tous les jours de plus en plus difficile

# TÉMOIGNAGE D'UN AMÉRICAIN

« Croyez-le ou non, je suis un enfant de 75 ans vivant avec Spina Bifida. Contrairement aux enfants qui naissent avec Spina Bifida aujourd'hui, mon dos n'était fermé qu'à 10 mois. En 75 ans que je vivais, la compréhension de la communauté médiale de Spina Bifida a complètement changé. Comme beaucoup, je ne devais pas vivre longtemps. Je suis heureux d'avoir prouvé qu'ils avaient tort. Et, je vais devoir dire que vieillir avec Spina Bifida n'a pas été aussi difficile que prévu. Je me sens assez bien la plupart du temps et j'apprécie toujours le travail à temps partiel.

Pendant 30 ans, j'ai travaillé comme employé de l'État de Caroline du Nord. J'ai choisi de prendre ma retraite il y a 22 ans, non pas à cause de problèmes de santé, mais parce que j'étais admissible aux prestations de retraite à temps plein. En plus, j'étais prêt à essayer quelque chose de nouveau, quelque chose avec plus d'équilibre entre la vie professionnelle.

Personnellement, le plus grand changement dans ma vie a été ce que beaucoup de mes congénères avec Spina Bifida apprennent aussi. Il y a 6 ans, j'ai arrêté de marcher avec des béquilles et suis passé à temps plein à un fauteuil roulant électrique. J'ai utilisé des béquilles sous-bras pendant plus de 60 ans et comme vous pouvez l'imaginer, cela a créé beaucoup de douleurs et d'inflammation. J'ai assez apprécié la transition ; C'est plus sûr – les chutes sont beaucoup moins probables, une main est libre de porter des choses, et ma douleur de voyager a considérablement diminué.

A ce stade, ma plus grande préoccupation a été l'effet de nombreux médicaments et antibiotiques que j'ai pris au fil des ans pour des conditions liées au Spina Bifida. J'ai pris tellement d'antibiotiques pour les UTI au fil des ans, que maintenant je suis résistant à la plupart d'entre eux. Si je continue à vivre une longue vie (ce qui est ma préférence), je passerai aux antibiotiques intraveineux. Mais cela n'a pas d'importance, si je peux me sentir bien et être actif, je peux relever les nouveaux défis. J'espère que durant mes 75 ans de vie, j'ai aidé à ouvrir la voie aux jeunes et aux nouvelles générations de personnes touchées par Spina Bifida. Une sorte de fabricant des voies.

Quelqu'un qui a traité certaines des avancées médicales et technologiques plus lentes, mais a néanmoins enseigné à la profession médicale quelque chose qu'ils ne savaient pas à propos des personnes vivant avec Spina Bifida – dans un sens, je fais partie de la mission de l'association Spina Bifida. Ma génération d'adultes avec Spina Bifida a, espérons-le, contribué à faire un avenir meilleur et plus prometteur pour ceux qui sont touchés par Spina Bifida « -Robert W. Owens Jr., né avec Spina Bifida.

Historiquement, Spina Bifida a été reconnue comme une maladie pédiatrique parce que les professionnels de la santé ne croyaient pas que les personnes nées avec le Spina bifida vivraient à l'âge adulte. Robert, et des milliers d'autres, sont la preuve vivante que c'est MAL. Non seulement aujourd'hui commence le #SBAM2021, mais c'est aussi la Journée internationale des personnes âgées. Si l'on estime que plus de 60 % des personnes vivant avec Spina Bifida sont des adultes, il est important de reconnaître les disparités entre les soins et les traitements des adultes (et futurs adultes) vivant avec Spina bifida.

Étant donné que les personnes handicapées sont sujettes au « vieillissement accéléré » (ce qui signifie que le processus de vieillissement commence plus tôt que d'habitude), il est tout aussi important pour elles d'avoir accès au même niveau de soins de santé que dans les cliniques pédiatriques spécialisées et multidisciplinaires. SBA est dédié à s'attaquer à la « falaise de soins » pour les adultes atteints de spina bifida et travaille activement à la recherche et à la compréhension des obstacles, et comment nous pouvons améliorer l'accès et la qualité des soins à l'avenir. Si vous êtes motivé à combler les écarts d'équité entre les personnes âgées, pensez à plaider avec nous alors que nous prenons la « falaise des soins » pour notre communauté. <https://bit.ly/sbab2021>

#SpinaBifidaAwareness #SpinaBifidaAwarenessMonth



# TÉMOIGNAGE DE VÉRONIQUE

## LES DIFFICULTÉS DE PRISE EN CHARGE MÉDICALE PLURIDISCIPLINAIRE DES ADULTES PORTEURS DE SPINA BIFIDA



J'ai une formation BAC+ 3 de conseillère en Economie Sociale et Familiale, donc plutôt un niveau de compréhension et de gestion des problèmes tout à fait correct, à la base. Mais avec l'âge, les mauvaises expériences, le cumul de beaucoup de charges et responsabilités à gérer seule, je «fatigue», je suis usée et plus lente, problème de mémorisation, de concentration (peut-être aussi en lien avec l'évolution du spina bifida).

Je vis seule avec ma fille qui est autiste. Je suis isolée, pas de proches pour aider, plus guère de sorties pour x et y raisons, plus de difficultés dans les déplacements. C'est en lien avec toutes les mauvaises expériences qui s'accumulent pour moi dans les prises en charges subies depuis mon enfance et en lien aussi avec ma formation de travailleur social, que je repère des dysfonctionnements que je trouve parfois difficiles à supporter avec le temps qui passe et le cumul. J'ai bien conscience qu'il y a des problèmes de recrutement, de moyens, d'organisation dans les hôpitaux publics (je soutiens le personnel comme je peux face à ce manque de reconnaissance par l'Etat) mais parfois aussi je tombe aussi parfois sur certains professionnels, dans les différents hôpitaux que je suis obligée de fréquenter, qui ont une attitude anormale, voir inadmissible. Tout cela pour essayer de vous faire comprendre qu'au bout d'un moment, il y a un ras-le-bol chez moi, à force de supporter les divers dysfonctionnements, les atteintes à la dignité, manque d'adaptation, de tact, d'humanité, parfois qui forment un cumul, surtout par rapport à tout ce que j'ai pu subir depuis l'enfance, où là, le respect de la personne de l'enfant, la prise en considération de la douleur n'existait pas vraiment.

Je suis «suivie» à \*\*\* depuis 2016, suite à des recherches personnelles pour trouver des prises en charges adaptées par rapport à mon spina bifida, aucun généraliste n'a été capable de m'aider vraiment dans ce domaine, même en essayant d'en changer. J'ai fini par trouver le centre de référence de Rennes, où je suis allée pour un bilan puis ils m'ont orientée à \*\*\*, où j'étais déjà allée quelques fois, sans véritable suivi : «on traite la tuyauterie si vous venez et qu'il y a un problème mais pas de suivi, surveillance.». Je suis retournée donc à \*\*\* avec cette fois l'orientation de Rennes. Depuis, j'ai eu droit à une succession de médecins, qui changent tous les 2 ans, ce que je ne trouve pas très adapté, même s'ils se transmettent à chaque fois mon dossier et même si en théorie, les urologues travaillent en équipe, etc.

Devoir changer de médecin comme ça, je trouve que cela ne facilite pas le côté «humain» du suivi, comprendre les capacités, les moyens, le contexte du patient, tout n'est pas noté dans le dossier, je pense, même si ce ne sont pas des éléments importants peut-être... Le nouveau médecin qu'on m'a attribué me semble plutôt avoir une attitude «humaine», contrairement à d'autres médecins pour qui j'ai trop eu le ressenti d'être un objet sur lequel on travaille, sans se soucier de ce qu'il peut penser et ressentir, des inquiétudes et angoisses qu'il peut avoir.

Cela, après de nombreux soucis et dysfonctionnements lors de mes hospitalisations, qui amplifient donc maintenant le stress et l'angoisse que je ressens face aux prises en charges à \*\*\*.

Pas de couverture pour moi, après une intervention au bloc. Je suis littéralement gelée après les interventions, mon corps à moitié paralysé a du mal à se réchauffer. J'ai une couverture chauffante au réveil, mais après, je continue à avoir froid.

Lors d'un des derniers passages au bloc, j'ai dû passer la nuit emmitouflée dans mon propre manteau, puisqu'il n'y avait plus de couverture dans le service. J'ai eu quand même froid pendant toute la nuit. Arrivée programmée à 7 H 00 ou 7 H 30 du matin pour un passage au bloc à 16 H 00, je n'en pouvais plus de cette attente, seule dans une chambre, l'angoisse montante, rien pour m'aider à m'apaiser.

Lors du dernier passage au bloc, personne, aucun médecin vu avant, ni en arrivant au bloc, ni après.

Donc, voilà, je suis un objet sur lequel on intervient. Pas besoin de m'expliquer quoi que ce soit. Ce n'est pas «humain», pas respectueux, je trouve. Et c'est aussi ce que pensent les professionnels à qui j'en ai parlé.

Lors d'un autre passage, vu un interne, une autre interne, un externe puis un infirmier pour à chaque fois me donner une version différente à propos des suites, antibio, pas antibio, combien de jours... ce n'est pas très rassurant toutes ces versions différentes et d'un point de vue «humain» toujours...

Si j'ai un problème, il manque vraiment une personne qui coordonne vraiment l'ensemble sérieusement et prenne vraiment en considération l'ensemble de ma situation. Quand je demande à quelqu'un, «c'est pas moi, il faut voir avec un tel...». Je suis une personne dans sa globalité, je ne suis pas juste un assemblage de différents appareils et organes.

- à chaque fois que je passe au bloc, j'ai droit à trop de versions différentes sur la nécessité ou non de protéger mes pieds et talons, par rapport au risque d'escarres. Alors que j'ai déjà eu plusieurs escarres dans le passé dans le cadre d'hospitalisation avec passage au bloc et alitement. Le risque n'a pas toujours été pris au sérieux et j'en suis encore à traîner avec un reste d'escarre encore aujourd'hui parce qu'un service hospitalier a estimé qu'un petit massage du talon avec un peu de crème, une fois par jour, serait suffisant pour éviter l'escarre. Donc c'est une source de stress pour moi si j'entends le personnel qui me prend en charge, raconté plein de versions différentes sur la nécessité ou l'absence de nécessité de protéger mes talons.

- on me laisse attendre dans des coins, en m'oubliant, parfois ou en se trompant de lieu pour me laisser attendre, avant un passage au bloc.

Avec toutes les prises en charge subies depuis mon enfance, vous me direz, je dois bien être habituée à tout cela... Justement à force d'être trop habituée, je supporte de plus en plus mal, même si je continue à ne pas oser me plaindre généralement. Pas de parents derrière, ni de conjoint pour communiquer avec l'équipe médicale, venir râler et dire «non, mais là, ça ne va pas !».

J'ai besoin de \*\*\* pour continuer à me prendre en charge, d'être vivante et dans une santé correcte pour pouvoir m'occuper de ma fille, qui est autiste, pendant au moins quelques années encore. Cela fait longtemps que je n'ai plus de vie normale et vraiment épanouissante même si j'essaie de profiter de chaque moment paisible du mieux que je peux. Le papa de ma fille nous a laissées tomber lorsque ma fille était petite, aujourd'hui, elle a 15 ans. J'ai dû me battre pendant 6 ans, pour finir par avoir un diagnostic, nombreuses prises en charge que j'ai dû gérer seule.

Beaucoup de jugements inadaptés liés à cette forme de handicap peu visible, peu comprise par beaucoup de médecins. Il manque de spécialistes pour diagnostiquer et suivre les enfants autistes sans déficit intellectuel. Les déficits et caractéristiques sont mal connus et reconnus et tout le monde juge sur les apparences. A ce jour, je n'ai pas trouvé de pédo-psychiatre compétent en TSA féminin dans le département \*\* et quand j'essaie dans le \*\*, on me répond qu'on ne prend pas de nouveaux patients, grave pénurie donc admise dans le milieu.

J'ai moi aussi droit à beaucoup de jugements sur les apparences. Je marche (avec de plus en plus de difficultés tout de même) mais comme je marche, forcément, «je n'ai pas vraiment de problèmes» et pas mal de médecins s'amuse à me comparer simplement à un spina en fauteuil roulant pour en conclure basiquement que j'ai bien de la chance. Analyse de la situation trop superficielle partout où je vais, la plupart du temps.

J'ai droit à des heures d'intervention d'aide à domicile mais le prestataire du service n'a plus assez de professionnelles recrutées pour assurer le service et donc on réserve parfois les intervenantes pour des gens plus handicapés que moi (moins autonomes) et mes interventions, on les supprime tout bonnement, sans possibilité de report en plus, ce qui ne respecte pas la Loi. Je dois supporter le manque de moyens, les problèmes de recrutement qui concernent tous les services qui sont censés m'aider (aide à domicile, SAVS, hôpital, médecin généraliste, etc.).

- J'ai réclamé de m'orienter vers un néphrologue pour avoir un suivi de la fonction rénale sérieux, qui aille plus loin qu'un dosage de la créatinine annuel (sur recommandation et conseils d'autres personnes spina bifida, de l'ASBH et en me basant sur certains documents trouvés sur Internet, J'ai vu le néphrologue chargé apparemment de s'occuper des spina bifida... sacrée épreuve... «courrier du Dr \*\*\* pas compréhensible», j'ai dû tout réexpliquer moi-même. «pourquoi les urologues n'ont pas fait faire l'analyse des calculs», «vous êtes trop longue, je n'ai pas le temps» «D-Mannose, pourquoi vous prenez ça ?» «les documentations du spina bifida, pas le temps de lire cela» ... Je me suis excusée auprès du néphrologue de l'avoir autant dérangé... C'est pourtant son nom qui apparaît sous le titre «centre de référence spina bifida» pour \*\*\* ... ?

- J'ai eu besoin l'année dernière pour me dépanner d'un renouvellement de mon ordonnance pour les sondes et mon généraliste qui n'était pas disponible. Je me suis dit que \*\*\*, référent spina bifida, pourrait bien me faire cela et bien apparemment non, pas possible, en passant par le secrétariat. Aucun urologue à \*\*\* pour me fournir cela... ? Cela m'a un peu étonnée tout de même.

Une semaine plus tard, les douleurs se sont accentuées aux reins et donc finalement j'ai utilisé la prescription que les urgences m'avait fait, prescription pour laquelle, ils m'avaient dit de revoir avec mon urologue s'il fallait l'utiliser ou pas, ayant conscience que dans mon cas, les antibiotiques ne sont pas automatiques... mais à réserver si vraiment nécessaires.

J'ai donc utilisé la prescription des urgences, sans l'avis de l'urologue, je gère seule... comme la plupart du temps... La fièvre qui a commencé apparaître m'a décidé à prendre l'antibio, ofloxacine. La fièvre a diminué dans les 24 heures, quelques douleurs aux reins persistantes mais ça allait beaucoup mieux et de nouveaux des sensations normales a priori.

J'ai tenté de consulter mon généraliste, puisque pas d'avis urologue, mais le généraliste m'a tout de suite dit qu'il n'était pas compétent pour gérer cela et qu'il fallait que je revoie avec l'urologue. Je lui ai donc juste demandé confirmation pour continuer l'antibio ofloxacine sur 10 jours au lieu de 7 prescrit par les urgences puisque après envoi de la prescription, de la fièvre est finalement apparue et les urologues m'ont toujours dit que si fièvre, douleurs rénales, c'est 10 ou 15 jours qu'il faut réclamer au généraliste. J'ai dû insister auprès du généraliste qui estimait que 7 jours, c'était bien suffisant. Comme j'ai cité les urologues de \*\*\*, il a fouillé dans sa base de données et finalement, il a bien trouvé que pour pyélo, c'était 10 jours d'ofloxacine et pas 7 jours.

Je suis restée de nombreuses années, en fait la plupart du temps, sans infections urinaires symptomatiques ou très rares, une ou deux fois par an maximum, parfois moins surtout depuis que je prenais du D-Mannose. Lorsque j'avais ces infections urinaires qui commençaient à se développer, je buvais beaucoup et cela permettait de faire disparaître les douleurs, sauf à de rares exceptions.

J'ai besoin de m'organiser par rapport à ma fille.

J'ai besoin de savoir que ne suis pas seule à gérer le problème, que je peux avoir le soutien d'un médecin disponible pour me fournir une réponse, un avis, une prescription, un bon de transport en urgence, un conseil si je suis en détresse... Est-ce que je peux compter sur le service uro de \*\*\*.

J'ai besoin d'utiliser le mail comme moyen de communication parce que ce n'est pas simple oralement, pour moi, d'expliquer le contexte, l'historique, les besoins, les problèmes, de tout bien expliquer dans l'ordre, c'est aussi très difficile pour moi de raconter tout cela à l'improviste, si on m'appelle au téléphone et encore plus difficile si ma fille est présente et pas au collègue d'exprimer la réalité de ma détresse, des problèmes, je ne veux pas qu'elle s'inquiète.

J'ai d'autres soucis de santé qui se développent donc je dois moi-même gérer, coordonner l'ensemble. Cela fait beaucoup pour mon cerveau à gérer seule et oui, je deviens trop longue, par manque d'efficacité pour faire le tri, pour synthétiser, pour tout redire dans l'ordre comme il faut, au grand damne du néphrologue. Se montrer impatient et devenir agressif n'est pourtant pas la solution, dans ce cas.

Il y a quelques jours, avec la pyélonéphrite que je viens donc d'avoir, une semaine après le passage aux urgences, je me suis retrouvée seule, sans retour de l'urologue vers qui les urgences m'avait orientée en conclusion du CR, seule aussi sans aide à domicile car plus assez de professionnelles pour assurer les interventions pour aller chercher les courses, aller à la pharmacie. Marre d'être seule à tout gérer, trop démoralisant.

Seule avec la nécessité de tout gérer, les repas et une présence et une certaine disponibilité pour ma fille autiste, avec intelligence préservée mais ne comprenant pas les situations de détresse et ayant une capacité d'empathie très atteinte. L'aide de ma mère peut être requise mais être aidée par une mère en perte d'autonomie et dépressive...

Hier, j'ai recommencé à avoir mal aux reins, sans fièvre (pour l'instant), j'ai fini par prendre un paracétamol pour pouvoir dormir. J'ai l'impression qu'il ne faut pas que je boive «trop» parce que la circulation de l'urine semble peut-être modifiée, au niveau des reins et parfois aussi au niveau stockage dans la vessie. Boire régulièrement mais pas trop en une fois peut-être. Ce matin, je n'ai pas mal aux reins, pour l'instant (paracétamol hier soir à 20 h 00) et le deuxième sondage de la journée après le 250 ml de café (ricoré) a donné 250 ml, ce qui est plutôt «bien» par rapport à la période avant antibiotique où je ressentais le besoin de me sonder pour sortir trois fois rien.

L'aspect et odeur de mes urines est loin d'être aussi horribles qu'à certaines périodes (plutôt «correct» pour moi) où je n'avais pas forcément de signes d'infections (fièvre, douleurs). Ce qui me fait penser qu'il y a qqch de pas normal quelque part. Il m'arrive souvent de ressentir une gêne, type «trop plein» dans les reins alors que j'ai pourtant fait attention de me sonder régulièrement, au fur et à mesure de ce que je bois.

J'ai aussi mis l'accent sur le traitement de la constipation, lors des douleurs qui sont apparues au niveau pelvien, après réflexion, je me suis aperçue que tout était serré contracté dans le bas de mon corps, vessie sans doute mais aussi intestins. J'avais parfois remarqué cette «spasticité» transitoire avec plutôt un relâchement de manière ordinaire. Conséquences de la moelle attachée, de la syringomyélie qui évolueraient plus en ce moment ?

S'il-vous plaît pouvez-vous faire quelque chose, transmettre à quelqu'un de compétent et qui comprendra le contexte, les besoins ?



**NDLR** : Ce témoignage est caractéristique des problèmes rencontrés par les adultes porteurs de spina bifida.

Malgré les interventions de l'ASBH, nous sommes obligés de constater que le partenariat entre centres de référence, centres constitutifs et centres de compétence fonctionne mal. Au « ras le bol médical » que les adultes porteurs de spina bifida ressentent, s'ajoute une prise en charge médicale pluridisciplinaire défailante qui amène beaucoup d'adultes spina bifida à renoncer à un suivi médical approprié.

**Le prochain Plan National Maladies Rares doit impérativement remédier à ces difficultés.**

# LE SONDAGE URINAIRE INTERMITTENT ET LA STOMIE



Photos - Wellspect

Un webinaire a été organisé par le SNITEM (Syndicat National de l'Industrie des Technologies Médicales) le 16 décembre 2021.

**En France, on recense 100 000 stomisés et 50 000 sondés urinaires.** Les stomies sont souvent suivies, au début, par 600 stomathérapeutes, ce qui est très insuffisant (2000 stomathérapeutes au Royaume Uni) et ce qui entraîne :

- Pas assez de consultations externes
- Consultations uniquement si on a été opéré(e) dans le service hospitalier

On note que les infirmier(e)s en libéral ne sont pas assez formé(e)s au niveau de la stomie. Le suivi est difficile après l'opération pour adapter l'appareillage à la personne.



Pour l'auto-sondage, on peut maintenant se sonder n'importe où car l'auto-sondage s'est adapté à la vie des patients. Cependant, d'après le Professeur Gamé, « c'est vider sa vessie et c'est tout ». Il note qu'il n'y a pas de recommandations internationales et que la formation reste **un problème car les soignants sont très mal formés** et doivent, hors études, faire des démarches pour se former à leurs frais.

Avec les problèmes de prostates croissants, on observe une augmentation du sondage et donc des ventes dans un contexte financier contraint.

Intégrer le sondage dans le quotidien est nécessaire car tout se joue dans les 2 premières semaines du retour à domicile. Dans ces conditions, le rôle des prestataires augmente, de même que les échanges sur les réseaux sociaux, avec des limites en bien et en mal, d'autant plus que chaque cas est particulier.

Il faut trouver des relais à domicile et des infirmier(e)s en libéral ce qui pose le problème de la valorisation de l'acte pour le professionnel de santé. Il faut financer le parcours de soins en intégrant le sondage. Le suivi est possible en téléconsultation mais pas l'apprentissage qui se fait en un ou deux jours en service hospitalier.



**Les pharmaciens ne sont pas formés et ne connaissent pas toutes les marques.** Les patients experts sont utiles pour l'adhésion à la pratique du sondage et pour se mettre en relation avec les nouveaux sondés.

Il en est de même pour les nouveaux stomisés. Il est à rappeler que les téléconsultations sont facturables en visio mais pas par téléphone.

Parmi les améliorations possibles, **il faut optimiser le parcours de soins et de vie.** L'auto-sondage améliore la vie mais reste une contrainte. Il faut des stratégies pour améliorer l'acceptance et la poursuite dans la durée (observance) afin d'aboutir à une meilleure acceptation. **Le patient doit garder des liens avec le service hospitalier qui le suit.**

Si un enfant n'est ni greffé, ni dialysé à 20 ans, c'est une réussite car la qualité de vie est améliorée (Pr Amarenco).

A Nîmes, un service stomie existe depuis 40 ans avec un centre de formation d'infirmier(e)s stomathérapeutes. Le patient stomisé est accompagné (consultation d'une heure). In fine, le patient est seul avec un protocole, sa technologie et son matériel.

La réunion s'est ensuite prolongée par une table ronde sur la prise en charge de demain. Pour les industriels fabricants, après le TIPS, la LPPR (1998) a fixé les prix de remboursement des matériels. Les prix ont été bloqués jusqu'en 2013, puis une première baisse de prix est intervenue en 2016, suivie d'une seconde en 2019.



Cela induit un système d'étranglement qui est un circuit infernal.

**En Europe, on travaille sur l'amélioration du parcours de soins.** Le maillage des stomathérapeutes est très supérieur à celui de la France (idem pour le sondage) avec un soutien des financeurs et des contrôles et des check-up des patients.

Au Royaume Uni, existent des « continence nurses » sans équivalent en France. Ces infirmier(e)s en continence seraient très utiles dans les parcours de soins des patients.

**Il faut donner la priorité à la qualité des soins par la formation.** Pour améliorer le parcours de soins, il faut donc travailler avec les associations de patients. Le patient devrait devenir participant.

En réalité, les pouvoirs publics français sont absents et il y a des problèmes de soutien : HAS, moyens financiers ou humains à mettre en place, etc... Il existe une méconnaissance de la singularité (150 000 personnes) qui vivent avec des dispositifs médicaux ayant un fort impact sur la vie, la sexualité, etc...

Les pouvoirs publics n'en ont aucune idée. De ce fait, ils ont mis au point un système de régulation par les prix ; la seule variable d'ajustement pour eux.

En fait, l'optimisation du parcours de soins conduit à des économies avec les patients experts, les cliniciens, la distribution. Le système de prix est chargé, en France, de réguler les coûts.

La Belgique, pour limiter les coûts, a choisi de ne rembourser que 4 sondages quotidiens, ce qui est un non-sens médical.

Il faut également prendre en compte que les indications du sondage intermittent s'élargissent mais que les pouvoirs publics ne veulent pas l'entendre car les dépenses augmentent. En fait, le coût total stomie et sondage/nombre de patients est de 8 euros par jour. On est en régulation économique avec ces coûts bas.

Si les remboursements continuent de décroître, on va constater :

- Différences de prix en Europe
- Mise en cause de l'innovation continue qui va s'arrêter
- Pas de reconnaissance financière des interventions des stomathérapeutes entraînant une désaffectation de leurs activités

A contrario, l'amélioration des parcours de soins sera obtenue par :

- Des stomathérapeutes reconnus
- Des patients experts reconnus

Et ce, dans les textes. Mais on observe actuellement une résistance très forte de l'administration.

En conclusion, patients, soignants, industriels doivent travailler tous ensemble. **Il faut insister sur le parcours de soins et sur le handicap.**

Les pouvoirs publics ne regardent pas les bénéfices apportés par les sondes. Créer des postes d'infirmier(e)s de coordination dans le secteur du handicap, c'est éviter des transports, des consultations, voire des économies réalisées par le sondage.

Pour tout problème ou question, n'hésitez pas à contacter l'ASBH !

# RENDRE VISIBLE L'INVISIBLE

## LA FRANCE RELANCE UNE DYNAMIQUE EUROPÉENNE CONTRE LES MALADIES RARES

Le 28 février, à l'occasion de la 15<sup>ème</sup> Journée Internationale des Maladies Rares, des milliers d'initiatives – nationales, européennes et internationales – se sont déroulées dans plus de 100 pays afin de rendre visibles les immenses besoins des 300 millions de personnes qui vivent avec une maladie rare dans le monde.



Cette journée s'est déroulée dans un contexte d'engagement mondial plus important pour les maladies rares. En effet, le 16 décembre 2021, l'Assemblée générale des Nations Unies a adopté une résolution, soutenue également par la France, visant à « Relever les défis des personnes vivant avec une maladie rare et de leurs familles ». Les 193 États membres de l'ONU se sont formellement engagés à mettre en œuvre des politiques visant à répondre aux besoins et aux droits de toute personne dans le monde vivant avec une maladie rare et de sa famille.

A l'échelle européenne, le respect de ces engagements nécessite un nouvel élan politique. Dans le cadre de la Présidence Française de l'Union Européenne s'est tenue aujourd'hui à Paris une Conférence de Haut Niveau dédiée aux « Parcours de soin et d'innovation pour une politique européenne des maladies rares ».



Cette conférence est une étape politique importante pour le lancement de la construction d'un plan européen ambitieux de lutte contre les maladies rares. L'avenir des 30 millions de personnes qui vivent avec une maladie rare en Europe dépend des mesures prises aujourd'hui par les décideurs politiques. 95% des maladies rares n'ont pas de traitement spécifique et 85% d'entre elles concernent moins d'une personne par million d'habitants. Pour toutes ces maladies, une action coordonnée à l'échelle européenne, avec des objectifs concrets, apportera une meilleure valeur ajoutée de tous les pays membres pour que chaque personne vivant avec une maladie rare en Europe puisse bénéficier des progrès scientifiques, technologiques et thérapeutiques. Il y a urgence et tout doit être fait pour accélérer cette mobilisation.

Depuis plus de 20 ans, les acteurs réunis au sein de la Plateforme Maladies Rares ont largement contribué à l'émergence et à la mise en œuvre des trois plans maladies rares français. A ce titre, ils saluent l'initiative politique de la France de mobiliser l'Union Européenne.

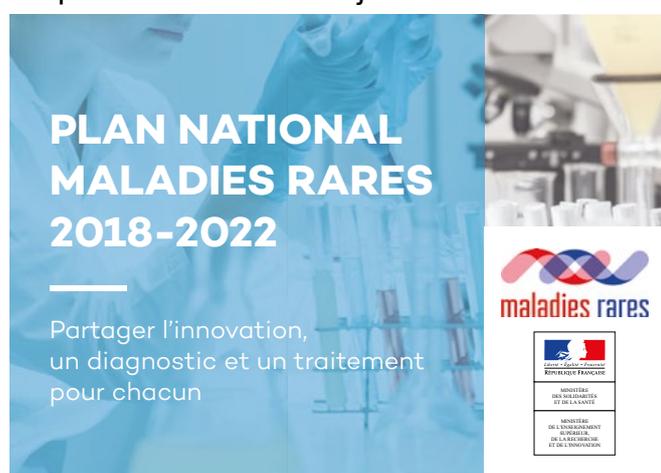
Pour autant, cela ne pourra être efficace que si chaque pays mobilise son système de santé dans la lutte contre les maladies rares. La France se doit d'être exemplaire en conduisant sur son territoire une politique globale et ambitieuse.

En effet, dans notre pays pionnier, il reste encore beaucoup à faire, notamment pour :

- accélérer le diagnostic de ces maladies et supprimer l'errance diagnostique dont

sont victimes des centaines de milliers de français ;

- garantir des parcours de santé permettant d'avoir accès à l'information et aux meilleures expertises médicales, paramédicales et d'accompagnement à l'autonomie en santé ;
- stimuler une recherche innovante et garantir les développements thérapeutiques et industriels nécessaires pour multiplier les traitements innovants y compris pour les maladies ultra-rares ;
- garantir que tous les malades puissent avoir accès au plus vite aux traitements existants. Il est inacceptable que certains traitements existants ne soient pas disponibles pour les malades français ou que faute de dépistage néonatal des enfants soient victimes de pertes de chance majeures.



Le troisième plan national maladies rares arrivera à échéance fin 2022. Les acteurs de la Plateforme maladies rares demandent au Gouvernement Français de :

- Décider dès maintenant d'organiser l'évaluation du PNMR 3, en poursuivant son financement en 2023 ;
- Lancer avec l'ensemble des acteurs des maladies rares le processus de co-construction d'un nouveau plan maladies rares national ambitieux, doté de moyens financiers conséquents, d'objectifs précis et d'un pilotage efficace ;
- Utiliser son leadership actuel en Europe pour que l'impulsion donnée aujourd'hui soit suivie d'effet par la construction d'un plan européen de lutte contre les maladies rares qui complétera et renforcera les efforts nationaux.

De plus, ils demandent à tous les candidats à la Présidence de la République de s'engager clairement pour que les enjeux des maladies rares soient au cœur de leurs politiques de santé. Quelle que soit la rareté de sa maladie, aucun citoyen ne doit être oublié.

Ainsi, nous comptons sur la poursuite de l'engagement politique de la France pour les maladies rares pris ce jour lors de la conférence européenne de haut niveau.

Cette conférence ministérielle du 28/2/2022 axée sur les maladies rares au niveau européen a mis en valeur les réseaux européens de référence (ERNs) qui sont maintenant au cœur de la politique européenne.

Ces réseaux constituent un exemple très concret de coopération fructueuse en matière de santé publique avec :

- Une infrastructure de partage des données avec des registres de patients,
- Une offre de soins en réseau en plus de ceux nationaux
- Une mutualisation d'expertises cliniques de haut niveau, pluridisciplinaires et complémentaires qui conduisent à des avancées majeures
- Un accès facilité pour les patients aux compétences et aux bénéfices d'une recherche de pointe.

L'intérêt pour les patients porteurs de spina bifida français est l'existence d'un réseau européen ERN-ITHACA axé sur le spina bifida où l'ASBH tient toute sa place (ITHACA = Intellectual Disability Telehead Autism and Congenital Anomaly).

**Les 24 réseaux ERN sont financés actuellement à hauteur de 26 millions d'Euros.**

Les réseaux européens de référence (ERN) sont des réseaux de soins transfrontaliers rassemblant :

- Des centres d'expertise,
- Des professionnels de santé,
- Des représentants d'associations de malades (Eurordis : e-PAG – European Patient Advocacy Groups)
- Des représentants de l'industrie et des laboratoires

(source : [http://ec.europa.eu/health/ern/scope\\_en](http://ec.europa.eu/health/ern/scope_en))



Leur mode de gouvernance doit permettre le partage des connaissances et la coordination des soins dans l'Union Européenne. De par leur antériorité et leur expertise, les centres de référence maladies rares français sont au cœur du dispositif des ERN et contribuent largement à leur structuration.

Historiquement, en 2004, l'Union Européenne a créé une « task force » sur les maladies rares avec des recommandations en 2009. En 2011, la directive communautaire de soins transfrontaliers 2011/24/EU a permis d'être soigné partout en Europe en cas de déplacement entre les pays de l'Union Européenne. Cette directive a été mise en application en 2015.

En 2017 ont été créés les 24 réseaux européens maladies rares par la Commission Européenne.

En 2020, avec le BREXIT, la coordination du réseau ITHACA a été transférée du Royaume Uni (Manchester) à Paris (Dr Alain VERLOES). En 2022, les 24 ERNs ont été confirmés pour 5 ans avec un financement européen.

**ITHACA : Réseau européen de référence des malformations congénitales rares et des handicaps intellectuels rares** (Rare Congenital Malformations And Rare Intellectual Disability) Coordinateur : Dr Alain VERLOES – Service de génétique clinique – Hôpital Robert Debré

Une sous-section WG9 s'occupe de spina bifida et WG18 de médecin fœtale. Dans le réseau ITHACA, les registres de patients s'appellent ILIAD. La Fédération Internationale IFHSB est présente dans ITHACA.

Nous vous informerons régulièrement des avancées du réseau européen. Une réunion du réseau européen a eu lieu les 31 mars et 1er avril 2022 au CHU de Rennes. L'ASBH y était présente avec la fédération IFHSB.

Les représentants des pays membres du réseau ont présenté les dernières avancées dans les domaines du spina bifida, de la génétique, de la médecine fœtale, de l'incontinence urinaire.



## PRÉVENTION DES PIQÛRES DE TIQUES ET MALADIE DE LYME



1

Je couvre mes bras  
et mes jambes avec des  
vêtements longs.



2

Je pense à prendre  
un tire-tique  
avec moi.



3

Je peux utiliser un  
répulsif en respectant  
le mode d'emploi.



4

Je reste sur  
les chemins.



5

J'inspecte soigneusement  
mon corps après une activité  
dans la nature.



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)