

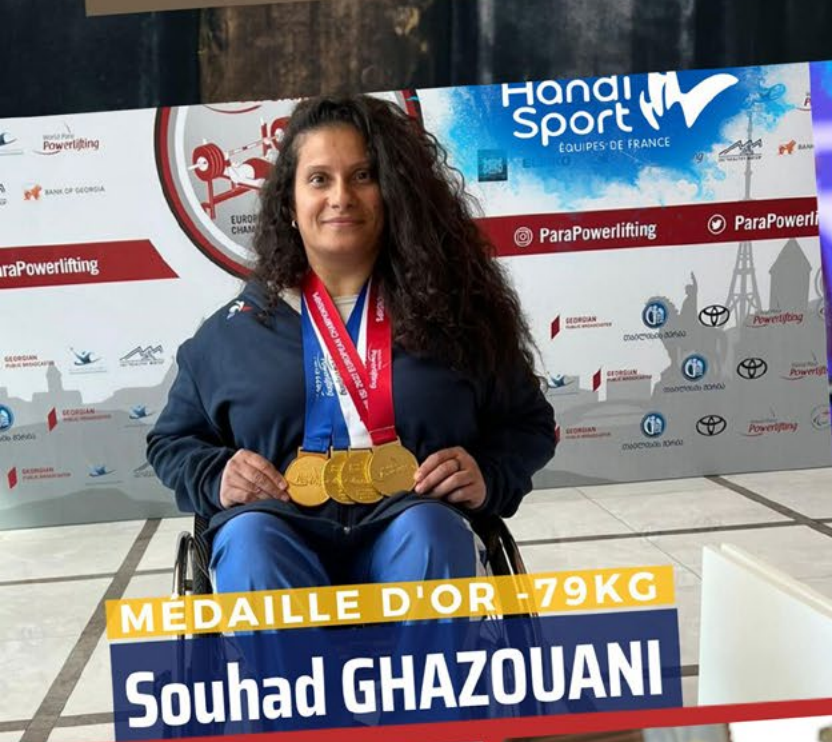
LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

#167 - SEPTEMBRE 2022
ISSN N°1254 - 3020



DÉVELOPPÉ-COUCHÉ CHAMPIONNAT D'EUROPE 2022

24-29 SEPTEMBRE - TBILISSI GÉORGIE





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° 167 - Septembre 2022 - Dépôt légal : 3ème 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° 167 - Septembre 2022

- P. 6 Les édulcorants
- P. 8 La Dépakine
- P. 14 La filière Neurosphinx
- P. 20 Les universités d'été du CNCPH



LE TÉLÉSOIN

P.7



NOTRE CORPS A BESOIN DE SE REPOSER

P.12



BILAN DE SANTÉ DU QUINQUENNAT

P.16



AMÉLI.FR PIRATAGE DE PLUSIEURS MILLIONS DE COMPTES

P.18

ÉDITO

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



La filière Neurosphinx est constituée de 3 réseaux : C-MAVEM, MAR, MARVU



QUEL PARCOURS DE SOINS POUR LES PERSONNES AYANT UN SPINA BIFIDA ?

La pluridisciplinarité est une nécessité vu la complexité des conséquences liées aux malformations vertébrales et médullaires. Les problèmes des enfants et ceux des adultes présentent des différences.

Chez les enfants : Pédiatrie, gastrologie, neuro-urologie, neurochirurgie, orthopédie, MPR, inclusion scolaire, transition adolescents/adultes...

Chez les adultes : Neuro-urologie, MPR, entretien, gynécologie, gastrologie, sexualité, problèmes d'adultes, obésité, diabète, vieillissement.

Il est nécessaire à l'adolescence d'orienter les futurs adultes vers des structures hospitalières capables de les prendre en charge dans leur parcours de soins qui doit tenir compte de la formation et de la vie professionnelle, de la vie autonome, de la vie sociale.

Ces caractéristiques ont pour conséquences que le réseau maladies rares doit comprendre un chef de file enfant et un chef de file prenant en charge les adultes qui doivent coopérer étroitement notamment à l'époque de la transition.

En conclusion, le réseau doit être composé d'équipes pluridisciplinaires et pluri professionnelles comportant toutes les spécialités médicales nécessaires.

QUEL SPÉCIALISTE S'IMPOSE POUR COORDONNER CES ÉQUIPES PLURI PROFESSIONNELLES ?

La variété et la complexité des symptômes des anomalies de fermeture du tube neural (AFTN) font apparaître la variabilité, la complexité et la gravité des symptômes. Pour beaucoup, les problèmes urologiques prédominent, pour les adultes l'incontinence fécale, d'autres l'obésité qui détruit la capacité de déplacement, d'autres le diabète, les problèmes cardio-vasculaires, l'insuffisance rénale, d'autres la solitude et la recherche d'un compagnon et d'une compagne...

En pratique un médecin spécialisé en Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) a le meilleur profil mais en réalité on observe un déficit en médecin MPR enfants et adultes compétent AFTN. De plus, trop peu d'adultes suivent une rééducation régulière faute de kinésithérapeute accessible.

Lors du 3ème Plan National Maladies Rares (PNMR) nous avons cherché à dresser un catalogue des services hospitaliers avec la meilleure couverture nationale au plus près des patients. (Voir l'édito dans la lettre du SPINA BIFIDA de Juin 2022)

Force est de constater que la multiplication du nombre de services hospitaliers n'a pas amélioré le parcours de soins et de santé.

Que pensez de plus de 40 services hospitaliers prenant en charge la syringomyélie et le syndrome Chiari ?

Les transitions enfants /adultes sont un échec, un seul centre SB adulte est vraiment opérationnel. Trop de service enfant nuisent à la qualité des prises en charge.

DANS LE CAS DES AFTN QUE RECHERCHE-T-ON ?

- Un expert qui suit suffisamment de patients et qui a une compétence clinique liée au nombre de patient (File active)
- Un expert reconnu pour sa spécificité comme un neuro-urologue spécialiste des vessies spina bifida qui ont des comportements différents des vessies des blessés médullaires.
- Une équipe pluridisciplinaire et pluri professionnelle dont les membres ont l'habitude de travailler ensemble avec un staff médical (RCP)
- Une équipe qui a une file active importante et donc, une expérience professionnelle incontestable
- Une équipe ou des professionnels qui font de la recherche dans le domaine des AFTN et publient régulièrement dans des revues de qualité internationale
- Une équipe orientée vers l'international qui coopère et travaille avec les réseaux maladies rares Européens comme ERN-ITHACA (réseau spina européen)

Ainsi il est possible de confronter la prise en charge AFTN en France avec les pratiques des autres pays Européens.

- Une équipe indépendante de l'influence des entreprises des médicaments et des dispositifs médicaux.
- Une équipe qui dialogue et est à l'écoute des patients via l'internet, intègre l'ASBH qui est bien souvent la confidente des familles, connaît bien les patients et les autres équipes médicales.
- Une équipe qui utilise le numérique avec les patients, téléconsultation, mon espace santé, assure le lien avec les médecins traitants, sans oublier les familles, les aidants et les proches aidants. Il ne faut jamais oublier que la lourdeur des handicaps rend les personnes très exigeantes dans le domaine de la santé.

QUE CONCLURE DE CES CONSTATS ?

Nous devons renoncer à multiplier le nombre des services hospitaliers qui créent un maillage territorial au plus près des malades.

Il faut proposer aux pouvoirs publics une réduction du nombre de centres médicaux prenant en charge les enfants (2000 enfants atteints de Spina de 0 à 20 ans suivis par 2 centres représentant 50% de la population concernée en France).

Les futurs centres labellisés ou relabellisés devront s'engager à mettre en place une transition ado/adultes dès que possible.

Tout centre prenant en charge les enfants devrait être relié et collaborer avec un centre traitant les adultes.

- Il faut favoriser des équipes jeunes qui mènent des recherches actives et vont améliorer la prise en charge du spina enfant et adulte.
- Il va de soi que toutes les équipes doivent soutenir la prévention des AFTN par la vitamine B9.
- L'accueil des spina bifida adultes doit faire l'objet de soins particuliers comme dans le cas des familles d'enfants : prise en charge des urgences, disponibilités, relations avec le corps médical, téléconsultation, internet, coordination des consultations, interventions chirurgicales en liaison avec la scolarisation et la vie professionnelle. Toutes initiatives qui rendent plus faciles le parcours de soins.

QUE PRÉCONISE L'ASBH ?

Dans ces conditions l'ASBH propose de soutenir la labellisation ou la relabellisation d'équipes qui correspond aux besoins des personnes ayant un spina bifida :

- La labellisation d'un réseau maladies rares sur les AFTN enfants et adultes
- La labellisation d'un réseau maladies rares prenant en charge le diagnostic anténatal et les composants génomiques.
- Le catalogue de l'association inclura les meilleures équipes prenant en charge les spina bifida.

LES ÉDULCORANTS

QUEL IMPACT SUR LA SANTÉ ?

Photos : Unsplash.com

Les **édulcorants** sont des **sucres de substitution** aussi appelés **faux sucres**. Ces additifs alimentaires au goût sucré remplacent de plus en plus la saccharine car ils apportent moins de calories que le sucre.



Les personnes ayant un spina bifida qui ont des risques d'obésité doivent modérer leur consommation en sucre *qui fait grossir*. Ils sont d'origine végétale ou obtenus par synthèse chimique et ne modifient pas la glycémie pour les personnes diabétiques.

Il existe 2 grandes familles d'édulcorants :

- Les **édulcorants hypocaloriques** comme le sorbitol (E420), E421, E953, E965, E966 et E967 avec un faible pouvoir caloriques. (0,5 à 1 fois celui de sucre)
- Les **édulcorants intenses** comme l'acésulfame K (E965), l'aspartame (E951), Le sel d'aspartame (E954), l'acésulfame (E962), la saccharine (E954), le Cyclamate (E952), la thaumatine (E957), la néohespéridine dihydrochalcone (E959) et la sucralose (E955).

Ils présentent **un pouvoir sucrant de 100 à 600 fois à celui du sucre en poudre avec un apport calorique presque nul**.

Pour les diabétiques ils n'ont aucune influence pour la glycémie. (Taux de sucre dans le sang)

Ces édulcorants figurent dans l'alimentation :

- Produits "allégés"
- Compotes, yaourts, glaces, boissons light, bonbons, chew-gums, sucettes, médicaments, dentifrices.

Les édulcorants restent sous forme de poudre ou de liquide ou de pastilles, certains supportent la chaleur d'autres non (édulcorants de cuisson).

Les **avantages résident dans le fait qu'ils n'apportent pas de calories** donc, à la différence du sucre, ne font pas grossir. De même, ils n'ont aucun impact sur la glycémie. Ils n'ont pas d'action sur les caries dentaires à la différence du sucre que les bactéries présentes dans la bouche transforment en acide qui attaque l'émail des dents.



Photo : Freepik.com

LES ÉDULCORANTS ONT-ILS UN IMPACT SUR LA SANTÉ ?

Une étude NutriNet-Santé essaie de répondre à cette question et semble indiquer qu'il reste un lien statistique entre grosse consommation d'édulcorants artificiels et risques de cancers. **L'étude montre qu'une consommation modérée ne provoque aucun problème.** L'édulcorants le plus impliqué semble l'aspartame et ses dérivés. Changer régulièrement d'édulcorant devrait limiter les risques éventuels.

A noter que le lobby du sucre et les opposants se livrent un combat auprès pouvoirs publics nationaux et Européens.

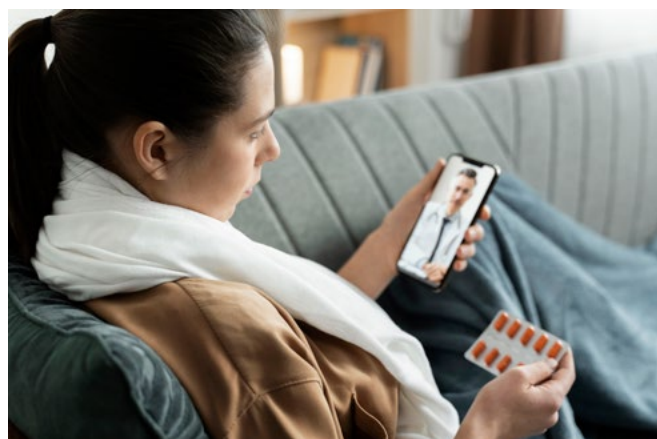
LE TÉLÉSOIN



Les lois et décrets sur l'organisation et la transformation du système de santé vont modifier la médecine par l'introduction du numérique dans les relations professionnelles et patients.

Le législateur a créé une pratique de soins à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication. Un patient est mis en rapport avec des pharmaciens, des auxiliaires médicaux dans l'exercice de leurs compétences.

Pour ces professionnels qui pratiquent le télésoin, il est le pendant de la télémédecine utilisée par les professionnels médicaux : médecins, sages-femmes, chirurgiens-dentistes.



QUI PEUT PRATIQUER UN TÉLÉSOIN ?

Les professions de santé autorisées à pratiquer le télésoin sont les pharmaciens et 17 auxiliaires médicaux, aussi appelés les « paramédicaux ».

- Audioprothésistes
- Orthopédistes-orthésistes
- Diététiciens
- Orthophonistes
- Épithésistes
- Orthoprothésistes
- Ergothérapeutes
- Orthoptistes
- Infirmiers
- Pédiçures-podologues
- Manipulateurs d'électroradiologie médicale
- Pharmaciens

- Masseurs-kinésithérapeutes
- Podo-orthésistes
- Ocularistes
- Psychomotriciens
- Opticiens-lunetiers
- Techniciens de laboratoire médical

Un auxiliaire médical ou un pharmacien exerce à distance ses compétences médicales sauf pour des soins qui nécessitent un contact direct personnel en présentiel ou un équipement spécifique non disponible auprès des patients.

Le télésoin est un soin réalisé à distance qui répond aux mêmes exigences que le soin en présentiel.

Les modalités de paiement des actes de télésoin sont prises en charge comme des actes réalisés en présentiel à condition de respecter le parcours de soins coordonnés.

Le recours au télésoin n'est possible qu'après une décision partagée entre le professionnel et le patient. Donc l'information et le recueil de son consentement sont préalables au télésoin. Il doit être libre et éclairé mais une prise en charge exclusive par télésoin n'est pas recommandée.

Le télésoin oblige à l'utilisation de la vidéo transmission contrairement à l'appel téléphonique. La qualité de la prise en charge est améliorée. Un remboursement sécurité sociale est lié à la vidéo transmission.





Les plaintes déposées par les familles d'enfants ayant un spina bifida dont les mères ont été traitées par la depakine durant leur grossesse commencent à être expertisées par le collège d'experts mis en place par les pouvoirs publics. Voici un courrier type reçu par une famille et qui donne l'appréciation du collège.

APPRÉCIATION DU COLLEGE

Il est rappelé que les textes législatifs ayant institué le présent dispositif n'ont pas mis en place un fonds d'indemnisation, mais une procédure amiable de réparation des demandes d'indemnisation en lien avec des dommages imputés à la prescription de valproate de sodium au cours d'une grossesse.

Ainsi, selon les articles L 1142-24-12 et 16 du code de la santé publique, en cas de dommage imputable à une exposition anténatale à l'acide valproïque, une offre d'indemnisation doit être présentée à la victime par le collège d'experts et, en cas de défaut d'information sans auteur identifié, par l'ONIAM.

La mise en œuvre de ce mécanisme indemnitaire repose dès lors sur la nécessaire identification d'une responsabilité devant être fondée sur l'un ou l'autre des régimes juridiques suivants :

- L'article 1382 du code civil en sa rédaction applicable lorsque la prescription de valproate de sodium est intervenue avant le 30 juillet 1988 ;
- Ce même article 1382, tel qu'interprété à la lumière de la directive 85/374/CEE du 25 juillet 1985, lorsque cette prescription est intervenue entre le 31 juillet 1988 et le 20 mai 1998 ;
- Les articles 1389-1 et suivants du code civil en leur rédaction applicable lorsque la prescription à considérer est postérieure au 20 mai 1998.

Par ailleurs, le texte législatif susvisé a introduit, pour les besoins de la présente procédure amiable, un article L 1142-24-12 du code de la santé publique dont les alinéas 2 et 3 disposent que :

« Les malformations congénitales sont présumées imputables à un manque d'information de la mère sur les effets indésirables du valproate de sodium ou de l'un de ses dérivés lorsqu'il a été prescrit à compter du 1er janvier 1982.



Les troubles du développement comportemental et cognitif sont présumés imputables à un manque d'information de la mère sur les effets indésirables du valproate de sodium ou de l'un de ses dérivés lorsqu'il a été prescrit à compter du 1er janvier 1984. » Il résulte de l'articulation de ces différents textes que, dans le cas où la victime aurait été exposée au valproate de sodium au cours d'une grossesse antérieure, selon la nature du dommage, au 1er janvier 1982 ou au 1er janvier 1984, la recevabilité de la demande amiable est conditionnée à l'objectivation d'une relation de cause à effet entre la situation dommageable et une faute, même de la part d'une personne non identifiable.

Les experts du collège ont procédé à une analyse de la littérature médicale et scientifique publiée sur les effets indésirables du valproate de sodium dont il ressort qu'il n'existait, avant le 1er janvier 1982, aucun signal d'alerte dont l'intensité aurait dû conduire, au premier rang l'entreprise du médicament et, au second rang, l'État, à mettre en œuvre des mesures particulières en vue de minimiser les risques induits par le caractère tératogène sur le fœtus du valproate de sodium.

Enfin, le collège d'experts observe que si Mr présente une anomalie de fermeture du tube neural avec ses conséquences délétères, le tube neural est fermé à la fin du premier mois de la grossesse. La naissance de Mr ayant eu lieu le 2 mars 1982, il n'était dès lors pas possible, y compris sur la base de l'article L 1142-24-12 alinéa 2 précité, d'informer Mme du risque qui s'est réalisé sur l'embryon la personne de Mr. En conséquence, en l'absence de faute de nature à fonder une responsabilité susceptible d'ouvrir droit à réparation du dommage invoqué dans le cadre du présent dispositif amiable d'indemnisation, la demande présentée par Mr est irrecevable.

NOS COMMENTAIRES

Le collège des experts est limité dans un périmètre très restreint par les textes votés par le parlement et introduit dans le code de santé publique.

Ainsi il ne s'agit pas d'un fond d'indemnisation mais d'une procédure amiable de réparation. Le dommage est imputé à la prescription du valproate de sodium au cours d'une grossesse.

Les parents ne sont pas responsables et sont donc victimes, comme l'enfant né. L'offre d'indemnisation est portée :

- Soit par la ou les personnes considérées comme responsable
- Soit par l'ONIAM qui agit en cas de défaut d'information sur un auteur identifié.

QUI EST RESPONSABLE DU DÉFAUT D'INFORMATION ?

- Pas les parents, incompetents en pharmacologie
- Pas les médecins généralistes qui voient trop peu de cas pour en tirer des statistiques opportunes
- Peut-être les spécialistes de l'épilepsie qui pour ma fille dès 1976 ont tiré des conclusions permettant en 1980 la naissance de mon fils sans problème.
- Le laboratoire fabricant du médicament ?
- L'état par défaut d'action ou par substitution ?

Le collège d'expert fait croire que les malformations sont imputables à un manque d'information de la mère (et le père ?) mais c'est le médecin spécialiste qui prescrit la thérapie et les médicaments mais pas la mère (après le 01/01/1982).

Que se passe-t-il avant le 1er janvier 1982 ? Les essais cliniques ont-ils été menés sur la grossesse lors de la sortie du médicament en 1967 ? (Antiépileptique) soit 15 ans après l'AMM (Autorisation de Mise sur le Marché).

Pourtant tout le monde a à l'esprit le scandale de la *thalidomide* qui a renforcé la pharmacovigilance.

Un abus de langage me frappe. **Doit-on parler d'effets indésirables ou d'effets tératogènes ?**

A noter également les dates du 1er janvier 1982 (Dépakine) et du 1er janvier 1984 pour les troubles du développement comportemental et cognitif alors que le médicament est disponible depuis 1967.

Les milliers d'enfants nés de 1967 à 1982 durant 15 ans et leurs parents ne sont pas concernés alors que le laboratoire fabricant ne pouvait pas ignorer les effets tératogènes du valproate après les essais cliniques et la collecte des effets secondaires.



Si le laboratoire refuse toute indemnisation, pourquoi l'État ne se substitue-t-il pas à la défaillance du laboratoire quitte à se retourner ensuite contre lui ?

En conclusion, l'avis du collège d'expert ne peut-être contesté qu'à l'occasion de l'action d'indemnisation introduite devant la juridiction compétente par la victime.

Il ne reste plus qu'aux familles à rejoindre la cohorte des plaignants victimes du valproate devant les tribunaux sachant qu'il faut 15 à 20 ans parfois pour obtenir réparation.

Une fois de plus, l'État nous semble défaillant et incapable de défendre la femme seule et démunie ayant donné naissance à un enfant ayant un spina bifida. Elle risque de ne jamais pouvoir être indemnisée des préjudices subis.

PÉNURIE DE MÉDICAMENTS

Photos : Freepress.com

L'Académie nationale de Médecine et l'académie nationale de Pharmacie alertent les pouvoirs publics sur un risque probable de pénurie en médicaments et en dispositif médicaux, pénurie qui se confirme au sein de service d'aide, de conseils et d'accompagnement de l'ASBH.

De nombreuses voix réclament en urgence une correction au niveau de l'Etat pour gérer ces pénuries et ces ruptures de stock. Que constate-t-on ?

- Des arrêts de production liés au Covid-19 ;
- De la priorité donnée aux efforts de production des vaccins anti-COVID par rapport à d'autres types de médicaments considérés comme moins prioritaires.
- De la situation en Chine
- De la situation géopolitique en Ukraine qui impacte la production d'acier...
- De la déstabilisation des activités internationales de transport et de fret, aérien comme maritime.



Les producteurs de médicaments et de dispositifs médicaux ainsi que les pharmaciens hospitaliers ne cessent de donner l'alerte **sur l'indisponibilité progressive de matériaux de base**, réactifs, matériels et autres composants entrant dans la fabrication des médicaments et des dispositifs médicaux.

- La pénurie d'acier pourrait impacter l'approvisionnement en aiguilles et en matériel de production (cuve ou mélangeurs en acier).

- La pénurie d'aluminium menace l'approvisionnement des médicaments administrés par voie orale majoritairement conditionnés en blister renforcé d'aluminium ou tout aluminium.
- La pénurie de verre présente déjà un risque pour l'approvisionnement en ampoules et flacons pour administration par voie injectable et la disponibilité de nombreux équipements nécessaires à la production/purification d'anticorps monoclonaux essentiels.
- Les matériaux d'emballages sont en tension du fait de l'augmentation des besoins en emballage carton due à l'explosion générale des ventes en ligne des biens de consommation et du remplacement écologique des matériaux plastiques par la cellulose.

Atoutes ces pénuries s'ajoute une très forte hausse des coûts de l'énergie nécessaire à la production, qui peut compromettre la poursuite de production et la commercialisation de certains médicaments. Leur arrêt est déjà envisagé par certaines entreprises.

Les fabricants de dispositifs médicaux ont déjà annoncé la suppression imminente de certaines gammes anciennes toujours utiles, notamment pour les interventions chirurgicales ou interventionnelles et aussi dans les dispositifs médicaux d'incontinence.

Face à cette inquiétude, **l'Académie nationale de Pharmacie et de médecine recommande qu'une instance interministérielle soit désignée**, avec un rôle de coordination entre les diverses administrations et les divers secteurs industriels concernés, pour mutualiser et optimiser tous les efforts nécessaires dans le but de maintenir un approvisionnement aussi fluide que possible.



L'équipe de l'ASBH **met tout en œuvre pour compenser ces ruptures de stock** que nous subissons. Nous proposons des produits de substitution après essai avec des échantillons. Nous arrivons toujours à trouver des solutions jusqu'à maintenant mais il est clair que certaines gammes de sondes, de poches et d'étuis vont disparaître car plus rentables pour les fabricants, les prix de remboursement sécurité sociale étant bloqués depuis 2006 dans une année d'inflation. A cette pénurie il faut ajouter le rôle du règlement Européen 2017/745 qui s'appliquera le 26 mai 2024.

Ce texte va renforcer la qualité et la sécurité des DM. Tous les DM doivent être recertifiés (environ 500 000) par un organisme appelé *Organisme Notifié* (ON). En France il semble qu'un seul organisme soit autorisé par l'UE.



Le SNITEM (Syndicat National de l'Industrie des Technologies Médicales) a organisé une vidéoconférence à laquelle l'ASBH était conviée sur cette problématique. D'après eux, 1100 certifications ont été obtenues à fin Avril 2022. 81 certifications sont détaillées chaque mois. Il reste 24000 certifications à délivrer jusqu'au 26 mai 2024.

A cette date tout dispositif médical non certifié ne pourra plus être disponible ni valable, ni remboursable. Nous vous tiendrons informés de l'évolution des pénuries.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

SAVE THE DATE

15 ET 16 OCTOBRE

ASSOCIATION NATIONALE SPINA BIFIDA HANDICAPS ASSOCIÉS

notre cause est la vôtre

L'ASSOCIATION NATIONALE SPINA BIFIDA ET HANDICAPS ASSOCIÉS ORGANISE DEUX STAGES ET SON ASSEMBLÉE GÉNÉRALE LES 15 ET 16 OCTOBRE AU FIAP DE PARIS.

POUR PLUS D'INFORMATIONS : WWW.SPINA-BIFIDA.ORG



NOTRE CORPS A BESOIN DE SE REPOSER

Notre corps renouvelle ses cellules constamment. Il élimine les cellules anciennes ou mortes en les remplaçant par de nouvelles afin de rester dans un état optimal. Notre peau perd des millions de cellules chaque jour, qui sont remplacées journalièrement. Tous les mois nous renouvelons une nouvelle couche de cellule cutanée. Les organes internes subissent aussi ce rajeunissement. La paroi de votre estomac par exemple, change toutes les semaines pour lutter contre l'acidité. Tous les dix ans, le tissu osseux est renouvelé.

Cependant si le corps se régénère, avec l'âge, les cellules accumulent des dommages dans leur matériel génétique. On constate avec le temps des modifications de l'ADN. **Au-delà d'un certain seuil d'altérations cumulées, une cellule ne peut plus fonctionner.**

De plus, certains tissus ont des organes qui ne se régénèrent jamais entièrement. Par exemple, c'est le cas du cerveau. Les cellules du cerveau ne repoussent jamais.

Si les dégâts sont trop importants par une blessure (perte d'un membre), sa réparation s'avère impossible voire uniquement partielle mais on constate que des animaux sont capables de régénérer des parties de leur corps comme les lézards sont capables de perdre leur queue et de la régénérer intégralement. La science commence à comprendre ces mécanismes et se base sur les cellules souches.

La cellule souche immature peut se transformer en n'importe quel type de cellule, de foie, de peau, de cerveau ou de reins, lorsqu'elle reçoit le signal adéquat et les bonnes instructions. (Cellules pluripotentes capables de se transformer en tout type de cellules).

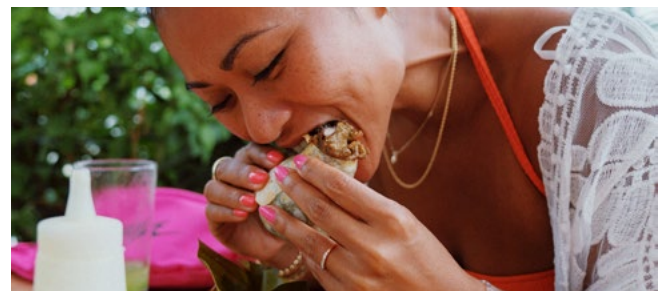
Les cellules souches semblent avoir un grand avenir, on les utilise actuellement dans plusieurs domaines comme le cœur, les anomalies de fermeture du tube neural. La recherche avance...

Un des points importants qui concerne la réparation cellulaire est la **NUTRITION**. Le corps a besoin constamment de se réparer comment y arrive-t-on ?



SE RÉPARER PAR LE REPOS

Le repos cellulaire après une séance de sport, après un repos permet au corps de se régénérer et de produire des millions de cellules neuves. Avec l'âge, la réparation est plus compliquée, avec l'apparition de maladies. L'hygiène, le repos, une pratique du sport adapté sont favorables. Pour lutter contre l'obsolescence programmée, l'activité physique, intellectuelle, un état émotionnel équilibré permettent de lutter contre le vieillissement.



SE RÉPARER PAR L'ALIMENTATION

Si manger est un plaisir, il doit être équilibré et organisé. Nous sommes tous différents en matière de digestion, de taille, de poids.

Les besoins alimentaires de chacun sont différents. Ce que l'on mange a une influence déterminante sur notre réparation cellulaire.



SE RÉPARER PAR L'HYDRATATION

Boire en quantité nécessaire et en fonction des efforts physiques est fondamental car notre corps contient 60% d'eau. Boire beaucoup oblige également à surveiller ses apports en sels minéraux. Rappelons que l'eau est importante dans les crudités, les fruits et les légumes.



SE RÉPARER PAR L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

Le sport implique, le rythme cardiaque, la température corporelle, le musculaire. On admet que le sport nécessite 5 activités minimum comme la marche, le jardinage, la cuisine ou toute activité debout (ou en fauteuil roulant).

L'Activité Physique Adaptée (APA) sur prescription médicale est fondamentale pour les personnes à mobilité réduite.



SE RÉPARER PAR L'ACTIVITÉ INTELLECTUELLE ET LA GESTION DE SES ÉMOTIONS

Le travail intellectuel permet une réparation de ses neurones, un maintien de l'activité cérébrale. La lecture, l'écriture permet de mobiliser un grand nombre de neurones et éveille les capacités intellectuelles.

La gestion de ses émotions joue également un rôle important dans la réparation tissulaire. Le fonctionnement hormonal d'un corps baigné dans le plaisir et la passibilité déclenche la dopamine, les endomorphines et provoque l'harmonie du corps.

En conclusion, toutes ces règles simples permettent de lutter contre le vieillissement de notre corps.



LA MÉDITATION

Contre les douleurs chroniques persistantes, les médecins prescrivent souvent des médicaments opioïdes (tramadol, codéine, etc...). Malheureusement ils sont peu efficaces dans la durée, exposent à des risques de dépendance.

Des chercheurs ont tenté un programme de méditation allant de la pleine conscience à des méthodes cognitive-comportementales. Chez des patients dépendants aux opioïdes, le traitement conduit 45% à cesser de prendre ces médicaments. Nombreux avaient réussi à diminuer le dosage de leur médicament au moins de moitié. De plus, ils ont constaté une réduction de la douleur.

NDLR : La recherche de solutions alternatives à la douleur traitée par médicaments montre qu'il faut multiplier les recherches sur les douleurs chroniques. Il n'est pas concevable de laisser les personnes souffrir de douleurs en permanence.

Dans la filière Neurosphinx 4 réseaux « fonctionnels » cohabitent

- Malformation ano-rectales **MAREP**, Pr Sarnacki, Dr Cretole
- Chiari et syringomyélie non dysraphique, Pr Parker et Mado Gilandon **C-MAVEM**
- Malformations génito-sexuelles **MARVU** Pr EL Ghoneimi
- Malformations vertebrales et de la moelle **MAVEM**, Pr Jouannic, Dr James, Dr Peyronnet (spina bifida)

L'incontinence sphinctérienne semble le lien assez tenu avec les autres réseaux MR. Les vessies neurologiques spina bifida sont des vessies particulières. La filière est dirigée par le Pr Sarnacki (chirurgie viscérale pédiatrique) et le Pr Parker coordonne syringomyélie et chiari adulte non dysraphique).

9 chargés de mission assurent le fonctionnement de la filière. Pas de spécialiste spina bifida participant à la direction de la filière. La filière semble axée sur le réseau MAREP et la syringo-chiari adulte y compris la majorité des financements.

Cette politique entraîne l'absence d'un fichier détaillé de spécialistes enfants et surtout adultes spina bifida. Le réseau dédié aux dysraphismes et anomalies vertebrales se crée ses propres PNDS, thèmes de recherches à partir des financements DGOS

LA RÉALITÉ SPINA BIFIDA EN FRANCE

100 à 110 enfants naissent en France chaque année soit plus de 2 000 enfants sur 20 ans et qui sont suivis au total (consensus de spécialistes). D'après la BD BAMARA les files actives sont décrites dans l'édito LSB juin 2022.

Les enfants sont assez bien suivis avec des lacunes dans la prise en charge holistique. Des problèmes de suivi faute de proximité et de connaissance des spécialistes sont fréquents avec un manque de coordination entre les médecins et spécialistes CHU. Peut-être un PNDS regroupant les 7 PNDS pourrait être

redigé à l'usage des généralistes. A noter que les interventions chirurgicales sont pensées en général pour des enfants en ne tenant pas ou peu compte que l'enfant va devenir adulte. Quelle est la durée d'un mitrofanoff, d'une sphinctérotomie ? Aucun service hospitalier d'enfants n'organise la transition ado-adulte Qui prend en charge les problèmes psychologiques des adolescents (sexualité, incontinence, entrée dans le monde adulte, etc)

EPIDÉMIOLOGIE DU SPINA BIFIDA

60% des patients de la filière Neurosphinx suivis sont atteints de spina bifida et de formes variées (Consensus des spécialistes), alors que le spina bifida est minoré dans la filière.

ENFANTS

Si on admet une prévalence des AFTN supérieure à 1,2‰ (Spina Bifida et anencéphalie 0,5‰ x 2) on note 2 000 naissances d'enfants 6 000 à 12 000 IMG voire plus en 20 ans. La prévention des AFTN est une nécessité, la situation actuelle est insupportable. Or peu de soutien sur la prévention AFTN n'a été apporté par la filière.

ADULTES

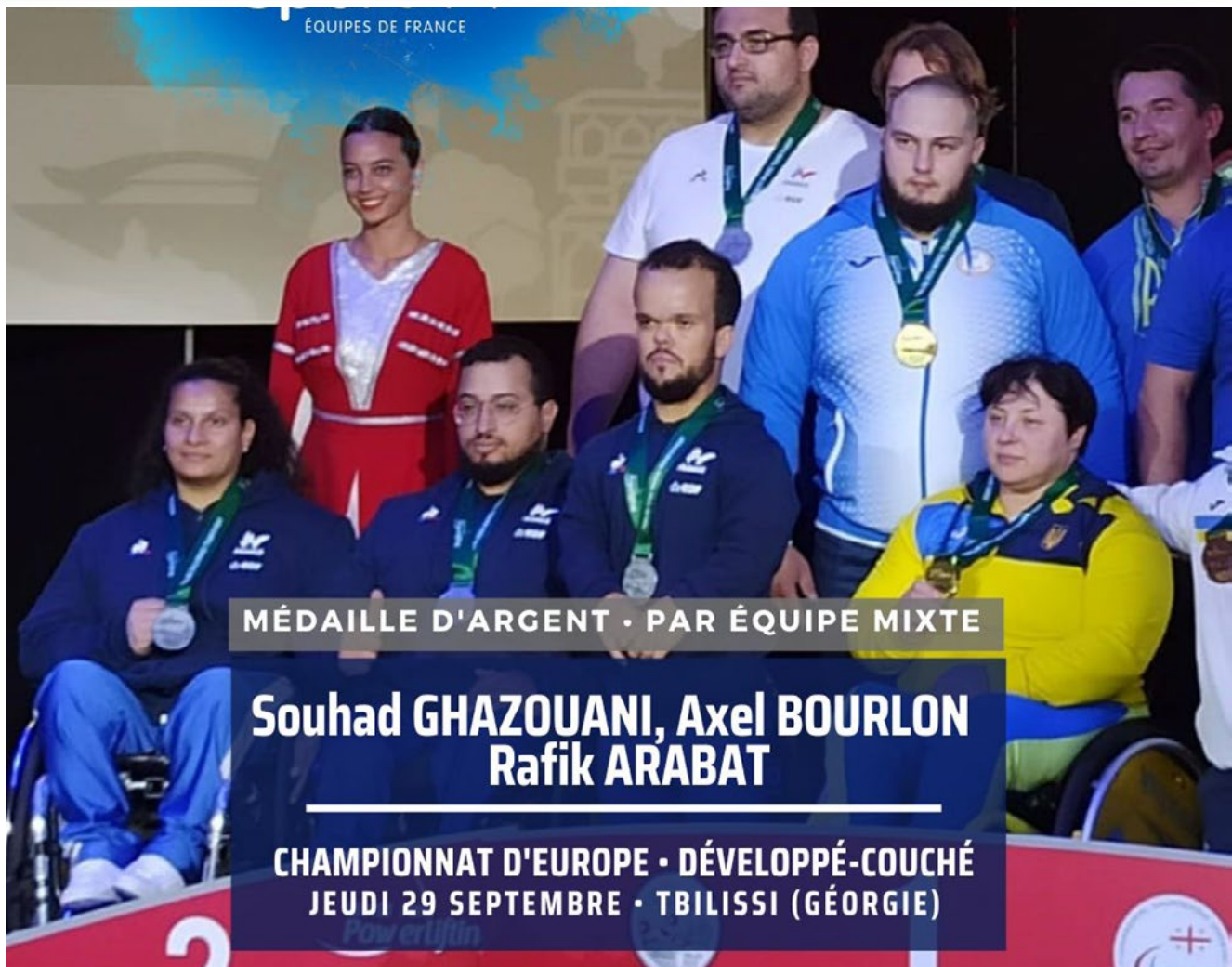
Population de 8 000 patients d'après le CHU de Rennes (difficulté de codification des AFTN). Aucune évaluation des spina bifida occulta (SBO) n'a pu être menée. En fait il n'existe qu'un centre Spina Bifida adulte au CHU de Rennes. Ou sont donc suivis les 8 000 spina bifida adultes ? Il est donc nécessaire de créer des centres pluridisciplinaires adultes en liens avec les services pédiatriques via la transition ado-adulte. L'expérience des spécialités adultes aura des retombées sur la prise en charge des enfants.

Pour le relabellisation du 4-ème PNMR nous proposons de s'appuyer sur des données factuelles pour soutenir les services hospitaliers qui demandent la labellisation ou la relabellisation.

Avec de bonnes relations dans la filière Anddi-rare depuis sa création, nous souhaitons être accueillis par cette filière qui semble favorable à cet accueil en tenant compte des synergies possibles et du lien avec l'ERN ITHACA qui englobe déjà toute ou partie des pathologies couvertes AnDDi.

DÉVELOPPÉ-COUCHE CHAMPIONNAT D'EUROPE 2022

24-29 SEPTEMBRE - TBILISSI GÉORGIE



#BLEUS
HANDISPORT

MINISTÈRE
DES SPORTS
ET DES JEUX OLYMPIQUES
ET PARALYMPIQUES

AGENCE
NATIONALE
DU SPORT

le coq sportif

ELEIKO

edf

BILAN DE SANTÉ DU QUINQUENNAT

La prévention doit venir contrôler dorénavant les actions qui visent à améliorer la santé de tous nos citoyens (déclaration de Mr Edouard PHILIPPE, premier ministre 2018).



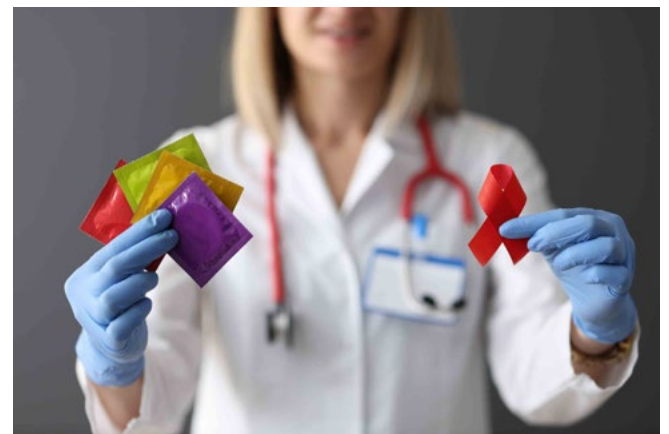
L'impact de la pandémie de COVID-19 a bouleversé les politiques publiques de santé. Le quinquennat a été marqué par la vaccination et la mise en place de l'obligation vaccinale pour tous y compris les enfants de moins de 2 ans. Pour les addictions la lutte contre le tabagisme a rencontré du succès grâce à l'augmentation du prix du paquet de cigarettes et la réduction du nombre de fumeurs de la marque la plus vendue. Néanmoins la politique de limitation de la consommation d'alcool n'a pas eu les mêmes résultats sous la pression des lobbys d'alcool qui a freiné les actions du gouvernement. En effet, on a tous les ans, le mois sans tabac il n'a pas été possible de créer le mois " DRY JANUARY " mois sans alcool. Il est difficile de développer un programme alcool dans notre pays.

Dans le domaine de la drogue, la loi de 1970 relative aux mesures sanitaires de lutte contre la toxicomanie et la répression du trafic et de l'usage illicite de substances vénéneuses date de plus de 50 ans et n'a jamais été actualisée. **On constate que les niveaux de consommation de drogue en France sont parmi les plus élevés d'Europe.**



La nutrition joue un rôle majeur dans la santé et le bien-être. **En 2019 le gouvernement a lancé le 4ème Plan National Nutrition Santé (PNNS).**

L'une des mesures phares est le déploiement du Nutri-score qui aide les consommateurs à acheter des aliments de meilleure qualité nutritionnelle. 2022 devrait voir la mise en place du nutri-score dans la restauration collective. Par contre la réduction du sel dans l'alimentation piétine. De même, aucune réglementation n'a été mise en place sur la publicité et le marketing des aliments pour enfants et adolescents (pro gras, sucrés, salés, produits D et E).



Pour la santé sexuelle le bilan est mitigé, **malgré tous les efforts le sida reste une réalité.** (4856 cas dépistés en 2020 / c'est -22% par rapport à 2019). Il en est de même pour les infections sexuellement transmissibles (IST) et bactérienne (chlamydia).

Dès 2018 un service sanitaire a été créé pour les 47 000 étudiants en médecine, pharmacie, odontologie, maïeutique, kinésithérapeute et soins infirmiers. Une formation de 3 mois à la prévention est donnée pour mener des actions de prévention dans les écoles, établissements hospitaliers (EHPAD) les structures médico-sociales, les prisons etc.

Les thématiques sont nombreuses : Nutrition, activité physiques, addiction (alcool, tabac, cannabis, drogue illicites), éducation à la sexualité (IST et contraception), l'hygiène (buccodentaire), trouble du sommeil, gestes d'urgence.

Le Plan National Santé-Environnement (PNSE3) s'attaque à la pollution de l'air, aux pollutions des industriels, aux pollutions liées aux mines, à l'épandage d'eaux usées, à l'exposition aux pesticides, aux perturbateurs endocriniens, à l'amiante, aux radiations ionisantes, à l'environnement professionnel. On y note l'absence d'objectifs de résultats et de moyens financier. **Le PNSE est trop vague et peu ambitieux.**



La politique des 1000 premiers jours est cruciale pour le développement des enfants et de leur avenir. Un effort d'information des parents concernant l'exposition du bébé à l'environnement a été réalisé (affectif, relationnel, physico-chimique, nutritionnel) avec la création du site santé publique France "1000 premiers-jours.fr" associé à une campagne d'information du public.

En conclusion 2017-2022 a été perturbée par la pandémie qui a bouleversé les politiques publiques de santé. On verra quel avenir sera donné à la prévention dans le prochain quinquennat.

Dans sa déclaration de politique général le 6 juillet 2022, Mme BORNE a présenté les principales mesures à venir de son gouvernement.

Dans notre domaine, elle a évoqué les textes d'urgence pour faire face à l'inflation (qui continue à la rentrée).

Dans le domaine de la santé, après avoir salué l'action des soignants pendant la crise sanitaire, Mme BORNE va proposer des solutions structurantes avec le lancement de concertations dès septembre pour lutter contre les déserts médicaux par une meilleure coordination entre les acteurs, entre la ville et l'hôpital, entre le public et le privé.

Ma prime Adapt sera mise en place pour aménager les logements des personnes âgées. Les établissements de long séjour feront l'objet d'une réflexion (être plus ouverts, plus humains, mieux médicalisés).

La déconjugalisation (voté par les parlementaires) permettra de reformer l'allocation adulte handicapés en concertation avec les associations (et le CNCPH).



Jean-Christophe COMBE
Ministre des solidarités
de l'autonomie et des
personnes handicapées.



François BRAUN
Ministre de la santé et
de la prévention.



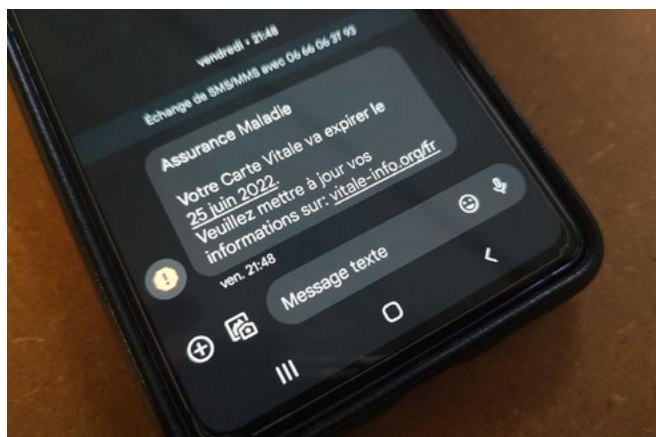
Geneviève DARRIEUSSECQ
Ministre délégué
chargée des personnes
handicapées.



Charlotte CAUBEL
Secrétaire d'État
chargée de l'enfance.

Plus d'un million de comptes de patients sur le site AMELI ont été piratés. Ce n'est d'ailleurs pas la première fois. Des informations personnelles (Combinaisons d'identifiants, mot de passe) ont été piratées par des hackers. Ils ont pu avoir accès aux échanges praticiens, à vos remboursements bancaires. **Que faire pour pallier cette attaque qui peut avoir des conséquences sur nos comptes bancaires ?**

D'abord de ne pas répondre à un sms ou un mail de l'assurance maladie, attention également aux appels téléphoniques. Votre numéro de portable a été saisi par les hackers. Comme il est impossible de savoir si vous avez été piraté changer votre mot de passe sur Améli.



ATTENTION, SI VOUS RECEVEZ UN MESSAGE DU TYPE

Votre nouvelle carte vitale est disponible – veuillez remplir le formulaire afin de continuer à être couvert.

Si vous ouvrez ce SMS on vous demandera quelques euros pour vous envoyer la nouvelle carte par courrier et vous devrez remplir les coordonnées de votre carte bancaire, mais surtout le code à 3 chiffres au dos de la carte (cryptogramme visuel, CVV), ce qu'il ne faut absolument pas faire car il va servir à vider votre compte bancaire avec des achats sur internet.

Les techniques des hackers sont infinies car vous pouvez être appelé par votre banque

pour effacer des achats indus observés par la banque qui ne sont pas les vôtres. On vous demande alors de taper des codes donnés par SMS pour effacer les soit disant qui permettent à votre correspondant de percevoir les sommes que vous êtes sensé avoir annulées.

QUI EST CONCERNÉ ?

Vous êtes victime d'une fraude à la carte bancaire si vous réunissez les conditions suivantes :

- Les coordonnées de votre carte bancaire ont été utilisées pour faire des achats en ligne
- Vous n'avez pas effectué l'achat (et il ne s'agit pas non plus de l'achat d'un autre utilisateur habituel de la carte)
- La carte bancaire est toujours en votre possession

Généralement, vous êtes averti de la fraude dans les cas suivants :

- Vous remarquez sur votre relevé bancaire des achats en ligne dont vous n'êtes pas à l'origine
- Vous avez reçu un code de confirmation sur votre téléphone pour un achat que vous n'avez pas fait
- Vous avez été averti par votre banque d'une tentative d'utilisation frauduleuse de votre carte bancaire sur internet
- Faire opposition sur votre carte

Vous devez au plus vite faire opposition, c'est-à-dire bloquer l'utilisation de votre carte. Pour cela, contactez votre banque ou appelez le serveur interbancaire réservé aux oppositions.

OÙ S'ADRESSER ?

Serveur interbancaire
d'opposition à carte bancaire
0 892 705 705
Ouvert 7j/7 et 24h/24.

(Numéro violet ou majoré : coût d'un appel vers un numéro fixe + service payant, depuis un téléphone fixe ou mobile)

Un numéro d'enregistrement vous est remis. Vous possédez ainsi une trace datée de votre demande d'opposition. Si votre contrat de carte bancaire l'exige, vous devez avertir votre agence de votre démarche d'opposition par lettre recommandée avec accusé de réception ou sur place, au guichet. Cette démarche n'est pas nécessaire si vous avez contacté votre banque pour faire opposition.

Signaler la fraude à la police ou la gendarmerie
Il est conseillé de déclarer la fraude aux forces de l'ordre. Pour cela, vous pouvez faire un signalement (en ligne) ou porter plainte (sur place ou par courrier). Vous pouvez rester anonyme. Vous ne serez pas informé des suites de l'affaire.



La plainte est l'acte par lequel la victime d'une fraude en informe l'autorité judiciaire. En portant plainte, vous devez donner votre identité. Cette démarche vous engage et les enquêteurs peuvent vous contacter.

Avant de démarrer la démarche en ligne, aussi appelée Perceval, préparez les informations dont vous avez besoin :

- Votre numéro d'opposition
- Votre numéro de carte bancaire
- Vos relevés bancaires

SIGNALER UNE FRAUDE À LA CARTE BANCAIRE (PERCEVAL)

Ministère chargé de l'intérieur
via <https://franceconnect.gouv.fr/>

Préparez vos identifiants et votre numéro de carte bancaire. Une fois connecté à la démarche en ligne, indiquez les informations sur les achats frauduleux effectués. Votre demande sera traitée par la gendarmerie nationale et vous recevrez sous quelques heures un email accusant réception de la déclaration.

Si vous possédez un compte sur service-public.fr, le récépissé sera également disponible dans la partie « mes documents » de votre espace personnel.

Vous devez vous rendre dans un commissariat de police ou à la gendarmerie de votre choix. Les services de police ou de gendarmerie sont obligés d'enregistrer la plainte.

La plainte est ensuite transmise au procureur de la République pour qu'il décide de la suite (enquête, classement sans suite...).

Si vous ne connaissez pas l'auteur des faits, vous pouvez remplir une pré-plainte en ligne avant de vous déplacer.

Vous obtiendrez alors un rendez-vous et les policiers ou gendarmes auront déjà les éléments de votre plainte à votre arrivée.

NDLR : *L'assurance maladie tente de minimiser le piratage mais celui-ci semble important.*



La Haute Autorité de Santé (HAS) **lance QUALISCOPE**, un service en ligne qui permet à tous de s'informer sur le niveau de qualité des hôpitaux et cliniques.

- Fournit des données pour chaque établissement de santé.
- Niveau de certification pour la qualité des soins et par objectif.
- Indicateurs pour la quantité et la sécurité des soins mesurés chaque année.

Plus de 3500 sites hospitaliers sont répertoriés ce qui permet dans une région de connaître où se soigner en fonction de ses problèmes. Le site est mis à jour en continu.

NDLR : *L'ASBH a participé à la création du site à l'origine (SCOPE-SANTÉ).*

Les universités d'été du CNCPH

Du 29 au 31 août 2022 - Par F. HAFFNER



Présentées par **Jérémie Boroy, Président du CNCPH**, et **Céline Poulet, Secrétaire Générale du Comité Interministériel du Handicap (SG-CIH)** dans les locaux de l'Académie du Climat (Paris), les 3èmes Universités d'Été du CNCPH ont été un grand succès et ont abordé de nombreuses problématiques qui concernent les personnes en situation de handicap. Il est impossible de relater



les nombreuses interventions et tables rondes ; un choix a donc dû être fait, parfaitement arbitraire pour vous présenter quelques points saillants de la politique gouvernementale.

Geneviève Darrieussecq, Ministre déléguée chargée des personnes handicapées et placée auprès de Jean-Christophe Combe, Ministre des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées, remplace Sophie Cluzel (précédent Gouvernement). Interviewée par Jérémie Boroy, elle a déclaré que la politique sera poursuivie sur le plan de l'autonomie et de la pleine participation. Une feuille de route sera dessinée mais qui se répartira dans tous les ministères concernés par le handicap. La construction d'une politique dédiée au handicap prend du temps mais progresse : 30 000 enfants handicapés de plus à l'école cette année, 4 000 AESH recrutés, 300 classes ULIS supplémentaires. Pour les personnes sans solution de scolarisation, il convient d'appeler le numéro vert en soutien aux familles 0 805 805 100 (École inclusive) ou

d'utiliser le dispositif « réponse accompagnée pour tous » en sollicitant la MDPH ou solliciter les communautés 360 (0800 360 360).



Les problèmes posés par la communication auront des réponses adaptées. L'accessibilité doit être imposée par la loi (0800 360 360).

Le CNCPH sera mobilisé pour participer au Conseil National de la Refondation (CNR) mis en place par le Président de la République.

Concernant la désinstitutionnalisation demandée par la Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées (CIDPH), il faut du mouvement. Les établissements doivent s'ouvrir vers l'extérieur avec un parcours respectant le choix des personnes (auto-détermination).



Jean-Christophe Combe a présenté quelques urgences auxquelles répondre parmi beaucoup d'autres notamment les problèmes de recrutement de personnel dans le sanitaire et social où pour les établissements une seule convention collective sera créée. Il faut rendre le travail des professionnels attractif. Il faut également valoriser l'expérience (VAE) et développer l'apprentissage. Les ARS ont d'ailleurs débloqué 17 millions d'Euros pour les personnels.

Dans le domaine de la petite enfance, il est possible d'embaucher des personnels avec moins de diplômes.

Le ministère est à la tête des vulnérabilités mais c'est une chance pour toute la société. Pour la première fois, une table ronde a réuni Virginie Magnant (Directrice de la CNSA), Thomas Fâtome (Directeur de la CNAM), Nicolas Grivel (Directeur de la CNAF), Renaud Villard (Directeur de la CNAV), Matthieu Chatelin (CNCPPH) et Karim Felissi (FNATH).

Pour la CNAF, l'AAH représente 1.2 million de personnes soit 11 milliards d'euros, l'AEEH couvre 300000 enfants pour un total d'1 milliard d'euros. Les caisses sont présentes dans la politique d'action sociale en soutien aux crèches pratiquant l'inclusion ; 5000 crèches sont donc concernées avec un financement de 20 millions d'euros. Il existe 12 pôles ressources handicap en appui aux familles pour lever les freins sans oublier l'aide au répit et l'aide aux vacances.



Pour la CNAM, sa fonction est principalement la prise en charge des soins. Les établissements sont financés par la nouvelle 5ème branche. La CNAM finance les soins de ville, les hôpitaux, les produits de santé, etc...

Les modes de financement sont en évolution car nous devons mieux évaluer l'utilisation des fonds hors soins de ville.

L'organisation du système de soins repose sur l'accès aux droits, la complémentaire santé solidaire, une politique de guichet et d'accueil téléphonique.

L'accès aux soins via le 100% santé en limitant le reste à charge (optique et audioprothèse, orthodontie), l'accompagnement et l'incitation des professionnels de santé dans la prise en

charge des personnes handicapées (dentiste, infirmier, etc...) en luttant contre le refus de soins.

Comme chantiers à venir, une nouvelle convention d'objectifs (COG) sera à négocier avec l'État ainsi que la négociation sur la convention avec les médecins libéraux avec un renforcement de l'accès aux soins des personnes handicapées.

Pour la CNAV, l'assurance retraite est coordonnée avec les autres branches de la sécurité sociale.

La retraite des personnes handicapées est liée à :

- l'acquisition de trimestres supplémentaires (peu connu)
- le départ anticipé à la retraite dès 55 ans
- le dispositif permettant de partir dès l'âge légal sans décote (personnes handicapées, personnes malades)
- l'obtention de trimestres pour les aidants (1 trimestre tous les 2 ans ½)

Il faut faciliter l'accès aux droits et les faire connaître.

La CNSA porte la 5ème branche de la Sécurité Sociale. La caisse est composée de représentants du personnel, des associations de personnes handicapées et de personnes âgées.

Il faut plus d'équité dans l'accès, l'évaluation. A rappeler que les MDPH sont financées par la CNSA et ont une feuille de route à respecter (ma MDPH 2022). Il faut améliorer la qualité du service offert. 5000 agents formés opèrent dans les MDPH.

Des solutions nouvelles apparaissent comme l'habitat inclusif. L'articulation entre toutes les branches de la Sécurité Sociale est complexe. Il faut une véritable amélioration du parcours. Une nouvelle convention d'objectifs et de gestion COG va être négociée et se mettre en place sans oublier le rôle des Conseils Départementaux. Les ARS et les Présidents des départements travaillent ensemble.





Le Ministre de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse, Pap Ndiaye veut rendre l'école et l'éducation accessibles et inclusives (430000 enfants handicapés sont scolarisés). Aucun enfant ne doit être à l'écart de la scolarisation en respectant le choix des familles.

La Loi de finance prévoit 3.5 milliards d'euros pour les enfants handicapés (+66 % depuis 2017) et 11 millions de plus en 2022 par rapport à 2021. 130 000 AESH aident les enfants handicapés dans les écoles (+ 41% depuis 2017).

Tous les enfants ont droit à l'éducation, l'accès au suivi. Cette politique du handicap bénéficie à tout le monde. Mais le système actuel est peut-être à la limite de la soutenabilité. A-t-on encore la capacité d'y faire face ?

Mardi 30 août, la Première Ministre a dû annuler sa présence et a demandé à Jean-Christophe Combe de la remplacer.

Il a rappelé que 8 ministres sont présents aux Universités d'Été du CNCPH et que l'interministérialité du handicap est maintenue. Une feuille de route sur le handicap sera donnée à chaque ministre par le Président de la République demain. La politique du handicap sera coconstruite avec le CNCPH. Le Conseil National de la Refondation (CNR) intégrera le CNCPH sur l'école, l'emploi, la santé, l'autonomie et la transition écologique pour les 5 années à venir.

Le 6 octobre aura lieu un Comité Interministériel du Handicap (CIH). La Conférence Nationale du Handicap (CNH) aura lieu en février 2023 au début de la nouvelle mandature du CNCPH. Une circulaire interministérielle va créer un CIH tous les 6 mois, pérenniser les Hauts Fonctionnaires du handicap et de l'inclusion. Des efforts vont être réalisés sur la communication gouvernementale.

L'avis du CNCPH sur tous les textes sera demandé.

La déconjugalisation de l'AAH est une priorité dès l'arrivée du nouveau Gouvernement. Mais faut-il réformer en profondeur l'AAH ? L'AAH a bénéficié d'une revalorisation de 4 % passant à 956 euros (800 euros en 2017). 150 000 personnes ont leurs droits accordés à vie. Un décret prévu à l'automne va éviter qu'il y ait des perdants sur l'AAH en couple.

Une approche plus large sera accordée à l'accès à l'emploi, au crédit et notamment à l'AAH et la reprise d'activité partielle qui doit améliorer la situation actuelle. Plus on travaille et plus l'AAH baisse ce qui présente donc un désintérêt à travailler pour améliorer sa situation financière.

Une urgence à signaler est la transcription de la directive européenne biens et services qui comporte de nombreuses améliorations d'accessibilité pour les personnes handicapées que la France et Chypre n'ont pas transposé en temps opportun, ce qui a amené à une condamnation de la France. Cette directive sera donc transposée avant la fin de l'année mais cela nécessite l'intervention coordonnée de plusieurs ministères.

L'accessibilité des ERP (Établissements recevant du public) doit progresser. 700 000 ERP sont concernés ! Il faut agir sur les collectivités, déployer des fonds territoriaux d'accessibilité, travailler avec les élus locaux et notamment dans le domaine de l'université, du téléphone, etc.

Il est rappelé que 350 000 personnes handicapées sont attendues en Ile de France lors des Jeux Olympiques et Paralympiques en 2024. 1000 taxis vont donc être rendus accessibles.

Pour l'école, on note des difficultés (voir le rapport de la Défenseure des Droits Claire Hédon). Il faut améliorer la formation des enseignants au handicap (module

handicap obligatoire), améliorer la situation des accompagnants (contrats temps plein englobant le périscolaire).

Il faut détecter précocement l'autisme et les troubles du neuro-développement (Claire Compagnon).

Le parcours école et université est à revoir (430 000 élèves et 40 000 étudiants à l'université). Le plein emploi est un combat du Gouvernement. Il faut doubler le nombre d'apprentis, déployer les dispositifs d'accompagnement. La fusion Cap-Emploi / Pôle Emploi doit simplifier le parcours. La prime d'embauche de 4000 € a permis 25 000 embauches de personnes handicapées.

Le chômage des personnes handicapées a baissé de 18 à 14 %. En projet, la VAE (valorisation des acquis de l'expérience) pour les proches aidants. Un décret sur les lieux de travail est également en préparation.



La co-construction avec le CNCPH est incontournable pour la politique publique. Charlotte Caubel, Secrétaire d'État en charge de l'enfance rappelle la Loi du 7 février 2022 relative à la protection des enfants (Loi Taquet) qui définit la maltraitance et qui va nécessiter près de 30 décrets à venir pour la mise en place. Le projet des 1000 premiers jours reste d'actualité et est à évaluer. L'enfance nécessite une coordination entre plusieurs ministères. Une des tâches va consister à évaluer combien d'enfants handicapés (15 à 20 %) sont recensés dans l'aide sociale (ASE), ce que l'on ignore actuellement.

Carole Grandjean, Ministre chargée de l'Enseignement et de la Formation Professionnelle veut prendre en compte le handicap dans la formation en améliorant

l'accueil et l'accessibilité à l'école. On note 5% de lycéens handicapés. Il faut former aux enjeux de l'accessibilité dans le handicap.

Une table ronde sur la vie affective, intime et sexuelle des personnes handicapées a développé les conclusions des 3 commissions du CNCPH. A noter que la 3ème commission propose un débat public de la société sur les assistants sexuels.

Une table ronde a présenté la directive européenne sur l'accessibilité des produits et services en pointant les changements pour demain dans la vie quotidienne, dans les domaines de la transition numérique, des télécommunications et dans la conception universelle, un domaine qui fera l'objet d'une prochaine lettre du spina bifida.

Une table ronde a été organisée sur la nécessité de consultations médicales dédiées aux personnes handicapées. Est-ce un passage obligé pour être soigné ?

Emmanuelle Dal'secco, rédactrice en chef de handicap.fr rappelle que durant le Covid deux fois moins de personnes ont été dépistées pour le cancer, que 86 % n'ont pas de mammographie. L'inaccessibilité de soins touche 75 % des personnes handicapées qui abandonnent tous soins. Les soins en milieu ordinaire sont trop compliqués. François Braun rappelle les difficultés de communication entre médecins et personnes sourdes-aveugles. Les inégalités d'accès à la santé intolérables. Les problèmes posés par la prise en charge des personnes autistes sont également difficiles à résoudre (impossibilité parfois de toucher le patient). Le rôle des patients formateurs des étudiants en médecine est important.

François Braun poste la question : soins communs ou soins spécifiques ? Il conclut que les consultations spécialisées sont indispensables pour le fonctionnement normal.





Mercredi matin 31 août, Gérard Larcher, Président du Sénat, a été interviewé par Jérémie Boroy et a confirmé la collaboration avec le CNCPH dans la co-construction des textes étudiés par le Sénat.

Une circulaire va prévoir la présence des études d'impact dans tous les projets de lois. Actuellement, ces études sont qualifiées de faibles, indigentes ou absentes. Un poste de conseillère sur le handicap a été créé dans le cabinet du Président. Il reste beaucoup à faire pour l'accessibilité (langue des signes).

Un groupe d'étude handicap va être créé au Sénat (il en existe 20 au total dans tous les domaines). L'objectif est d'être exemplaire en langue des signes, FALC, etc pour être accessible à tous les citoyens.



Gérard Larcher milite pour une œuvre de simplification des textes et des procédures. Tout est trop compliqué. Il propose d'organiser les Universités d'Été du CNCPH 2023 au Sénat.

La santé mentale des jeunes est un domaine important beaucoup négligé à ce jour.

Nous avons également assisté aux interventions de François Hollande, ancien Président de la République, sur sa fondation la France, de Thierry Beaudet, Président du CESE et de Jean-François Delfraissy, Président du Conseil Consultatif National d'Éthique (CCNE).

Un grand débat a eu lieu sur la déconjugalisation de l'AAH, unique solution contre la précarité, domaine qui sera abordé dans une prochaine lettre du spina bifida.



La conclusion des 3 journées a été réalisée par Geneviève Darrieussecq et Jérémie Boroy. Ces journées ont montré l'ampleur des difficultés d'accès aux droits. Les personnes doivent être traitées dignement et respectées. Il faut combattre la haine sur les réseaux sociaux (santé mentale des jeunes). Les personnes handicapées ont le droit de se déplacer, de vivre, d'aller à l'école, à l'université, d'accéder à l'emploi, aux soins librement, enfin d'être des citoyens à part entière malgré la multiplicité des situations. La Première Ministre a remis aujourd'hui à chaque ministre sa feuille de route, sur laquelle l'accessibilité universelle est une priorité. Il faut également simplifier les démarches administratives. Ce sera un des thèmes de la prochaine Conférence Nationale du Handicap (CNH). Le CNCPH est une force de proposition et qui simplifiera la vie des personnes. Il faut transposer la directive européenne biens et services avant la fin de l'année. Des fonds territoriaux seront débloqués par les Préfets pour les A'dap publics.

Simplifier pour mieux aider doit s'appliquer dans la politique de compensation (forfait surdi-cécité, compensation des TND, troubles psychiques).

L'inéquité territoriale heurte les familles et les aidants. Enfin, il faut modifier le rapport AAH/emploi qui si la personne travaille n'apporte aucune ressource supplémentaire ; à mesure que les ressources du travail augmentent, l'AAH baisse.

Jérémie Boroy clôt les 3èmes Universités d'Été du CNCPH



Les allocataires de l'AAH vont voir leur pouvoir d'achat augmenter de 4% soit 2% de moins que l'inflation à la rentrée. Elle passe donc de 919,88 à 956 euros par mois. Comme cette augmentation ne compense pas la flambée des prix, une prime unique de 150 euros sera ajoutée grâce à la proposition du sénat.

On est encore loin du seuil de pauvreté fixé à 1102 euros.

DÉCONJUGALISATION DE L'AAH

Toutes les associations ont fêté la victoire après des mois (voir plus) de bataille contre le gouvernement précédent et sa majorité. **Les revenus d'un conjoint ne seront plus pris en compte pour le calcul de l'AAH.** Si vous êtes handicapée adulte et que votre mari ou conjoint gagne sa vie, votre AAH est réduite d'autant, voire supprimée, vous laissant sans aucun revenu ni aide personnelle dépendante du mari ou du compagnon.

Le vote du sénat et de l'assemblée nationale à l'unanimité supprime cette mesure injuste et discriminatoire.

Un seul député de Charente, Thomas MEUNIER a voté contre. Intéressons-nous à son argumentation pour essayer de comprendre une telle opposition. Il ne s'est pas opposé à cette mesure de justice mais pointe les conséquences qui pourraient en découler. Sa première critique est procédurale.

Dans un projet de loi d'urgence sur le pouvoir d'achat face à l'inflation, un texte conjoncturel est construit alors que la mesure est une réforme structurelle. La déconjugalisation de l'AAH modifie les modalités d'attribution de l'AAH mais elle pourrait entraîner la modification du fondement de nos prestations sociales. Actuellement les aides financières sont basées sur la solidarité nationale, mais cette mesure modifie la solidarité familiale et conjugale.

Supprimer l'aide entre mari et femme comme avant cette mesure, n'est-ce pas dangereux ? Car pourquoi ne pas déconjugaliser le minimum vieillesse, le RSA et d'autres prestations sociales ? On imagine mal le coût d'une mesure généralisée à toutes les prestations.

Une autre objection repose sur le fait que des familles très aisées vont être favorisées. Est-il normal d'attribuer 956 euros (non imposables) à une femme en situation de handicap mariée avec un homme dont les revenus sont de 10 000 euros/ mois ? La solidarité nationale doit-elle s'appliquer à cette famille ? Cette mesure fait également des perdants.

45 000 personnes en situation de handicap seraient perdantes avec cette nouvelle mesure. Un dispositif transitoire doit donc être mis en place.

Cette mesure concerne 270 000 couples sur 1,2 millions de personnes qui perçoivent l'AAH. La mesure va coûter 600 millions d'euros par an. Désormais les couples n'ont plus à choisir entre l'amour et les allocations mais la famille reste-elle toujours la base de notre modèle social ? Si les familles n'ont plus notre modèle social au profit de l'individu qui est le socle de la solidarité c'est une mutation de notre société qui entraîne des modifications comme par exemple le régime actuel des successions.

La déconjugalisation de l'AAH n'interviendra qu'en octobre 2023. Nous avons posé la question à nos ministres et au directeur de la CNAF. Des décrets sont à prendre (après consultation du CNCPPH). Les cafs ont besoins de temps pour modifier leur procédure et leur logiciels. Impossible administrativement de faire plus vite.

Un exemple à méditer ? *Un couple retraité termine sa vie avec 1500 euros de retraite pour le mari et 2000 euros de retraite pour la femme soit un revenu de 3500 euros/mois.*

La femme gravement malade et handicapée doit être placée en EHPAD dont le coût est de 3000 euros/mois.

Si on exerce la solidarité familiale, le mari disposera alors de 500 euros par mois. Peut-on vivre avec 500 euros par mois si on oublie également les impôts sur le revenu ?

HANDICAP & LOGEMENT



Comme personne handicapée le maintien dans les lieux est possible si :

- Le logement est soumis à la loi de 1948
- Vous payez vos loyers et vos charges
- Vous y vivez en permanence

Le maintien est possible si la personne handicapée est décédée, a abandonné le domicile familial et est transférée :

- Au mari / conjoint
- Aux enfants mineurs jusqu'à la majorité
- Aux ascendants handicapés, vivant depuis plus d'un an avec la personne handicapée

Le maintien dans les lieux n'est pas possible si le bailleur exerce son droit de reprise, si le logement est vacant.

Le droit au logement opposable DALO garantit l'accès au logement pour les personnes handicapées. Il faut remplir un document CERFA 15036*01 sur le site du service public ou en mairie pour saisir la commission de médiation départementale.

Si la commission considère que vous êtes prioritaire et qu'un logement doit vous être attribué en urgence, elle demande au préfet de vous en attribuer un. **Le préfet a un délai de 3 ou 6 mois pour vous en fournir un correspondant à vos besoins et à vos capacités.**

Si vous recherchez un logement ou si vous avez constitué un dossier de demande de logement social, votre demande DALO devrait être facilitée.

Si vous avez des travaux d'accessibilité à effectuer, certains travaux peuvent être réalisés sans l'accord du propriétaire.

La règle jadis était que les travaux réalisés par le locataire nécessitaient l'accord du propriétaire. En son absence, le propriétaire pouvait exiger une remise en état du bien immobilier comme à l'origine. Le décret n°2022-1026 du 20 juillet 2022 relatif aux travaux énergétiques réalisés aux frais du locataire permet d'éviter l'autorisation du propriétaire.

Il devient possible de s'exempter de l'accord pour l'isolation des planchers bas, des combles et des plafonds de combles, pour le remplacement des menuiseries extérieures, pour la protection solaire des parois vitrées ou opaques, pour la production de chauffage et d'eau chaude, pour la ventilation.



Sur le plan administratif, les travaux de rénovation énergétique ou d'adaptation pour une personne en situation de handicap ou en perte d'autonomie doivent faire l'objet d'une demande auprès du propriétaire avec un descriptif des travaux et en indiquant qui les réalise. Après deux mois sans réponse, il y a acceptation. **Ces types de travaux pour les personnes handicapées bénéficient des aides et prix de l'état et des collectivités.**

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