

LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

#168 - DÉCEMBRE 2022
ISSN N°1254 - 3020

ASSOCIATION NATIONALE
SPINA
BIFIDA
HANDICAPS
ASSOCIES



notre cause est la votre

ASSOCIATION NATIONALE
SPINA
BIFIDA
HANDICAPS
ASSOCIES



notre cause est la votre

meilleurs voeux

2023



WWW.SPINA-BIFIDA.ORG



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° 168 - Décembre 2022 - Dépôt légal : 4ème 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° 168 - Décembre 2022

- P. 10 Du changement dans les paliatifs
- P. 13 Les vertus du miel
- P. 18 Qu'est-ce que la bronchiolite ?
- P. 21 Drogue au volant



ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 2022 LE COMPTE RENDU - P.6



CÉPHALÉES DE TENSION, MIGRAINES *que faire ? - P.14*



UNE AVENTURE SPINA BIFIDA *soutenez le projet ! - p.16*



DROIT AU LOGEMENT *pour les personnes handicapées (DALO) - p.19*

ÉDITO

PAR FRANÇOIS HAFFNER



L'assemblée générale de l'association a eu lieu le samedi 15 octobre au FIAP, Paris 14^{ème}.

La réunion s'est très bien déroulée grâce à une bonne préparation et organisation. Le Conseil d'Administration a été renouvelé pour 3 ans avec 2 suppléants au lieu d'un comme décidé par une précédente assemblée générale.

Le nouveau conseil me semble bien armé et compétent pour assurer l'avenir de l'association et défendre la cause des personnes ayant un Spina Bifida. Titulaires et suppléants siègeront à chaque conseil.

Il est composé d'un 1/3 de parents de Spina Bifida, 1/3 d'adultes Spina Bifida et 1/3 de professionnels du handicap. Je crois que c'est un bon dosage où toutes les parties intervenant dans le handicap sont présentes.

De plus, nous respectons la parité Homme / Femme. Adressons un grand merci à ces bénévoles qui prennent de leur temps au service de tous. L'assemblée générale a été suivie par un colloque sur le Spina Bifida.

Il faut remercier les conférenciers qui ont accepté bénévolement de nous présenter leurs recherches, leurs pratiques médicales.

Tous les exposés étaient intéressants et certains très nouveaux pour l'assistance (diététique et incontinence anale, grossesse chez les femmes Spina Bifida, etc...)

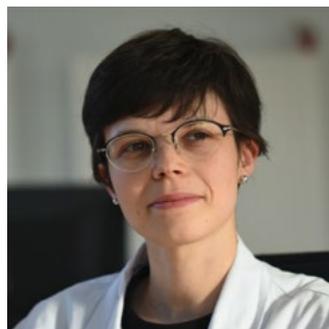
La matinée s'est terminée par un repas pris en commun au self du FIAP offert par l'ASBH.

Les nouveaux adultes ou familles qui viennent nous rejoindre lors de ces manifestations sont toujours étonnés de rencontrer des personnes qui ont les mêmes problèmes qu'eux-mêmes (ils ne sont plus seuls), de discuter avec les autres participants le tout dans une atmosphère chaleureuse, amicale qui crée une ambiance propice aux discussions et aux explications.

Enfin les petits trucs, pour pallier les difficultés de la vie courante font l'objet d'échanges et de discussions.

Je ne peux qu'inciter ceux qui se sentent seuls, sans solution, à participer à ce genre de réunions. La journée du 15 octobre a été enregistrée en visioconférence et est disponible sur notre site internet.

L'assemblée générale était intégrée dans un stage de formation pour de jeunes parents, qui s'est déroulée du vendredi 14 au dimanche 16 octobre (financement FNDS).



Les docteurs *LALLEMANT* (Hôpital TROUSSEAU – PARIS) et *HADDAD* (Hôpital Rothschild - Paris), médecins MPR nous ont fait des présentations remarquables, appréciées par tous.

Devant les demandes, nous avons également ouvert un stage de retrouvailles après plus de 2 années de COVID pour adultes Spina Bifida isolés, les samedi et dimanche 15 et 16 octobre, en parallèle (financement ASBH).

QUE CONCLURE DE CES JOURNÉES ?

La politique de l'ASBH menée depuis des années commence à porter ses fruits.

Plus de 10 thèses de médecine ont été primées par l'ASBH et beaucoup de ces médecins poursuivent leurs activités dans le domaine du Spina Bifida. 7 protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) ont vu le jour. Un 8ème est en relecture par l'ASBH sur les dysraphismes fermés. D'autres PNDS sont envisagés dont un PNDS qui récapitulerait l'ensemble des PNDS à l'usage des professionnels médecins généralistes et paramédicaux.

Le nombre de publications de qualité par la médecine française sur le Spina Bifida est en hausse après des années de disette et l'ASBH y est souvent associée.

L'ASBH continue à soutenir la recherche sur la chirurgie in utéro qui est actuellement en pointe au niveau international.

Je crois que nous allons essayer en 2023, de réunir, pour une journée, les familles qui ont subi une chirurgie anténatale. Ce serait une première en France dont nous attendons beaucoup. Depuis toujours l'ASBH milite pour la réalisation d'un parcours de soins multidisciplinaires et multi professionnel.

Au cours de ces journées, nous avons pu apprécier la présentation du Dr SAMSON (CHU de Rennes) et de Mme DENOUAL (infirmière coordinatrice) sur le bilan de santé mis en place au Centre de référence Spina Bifida du CHU de Rennes (voir article dans cette lettre du Spina Bifida).

Pour la première fois, l'équipe médicale du CHU de Rennes a su coordonner les médecins et spécialistes pour une prise en charge la plus complète possible des Spina Bifida. Un vrai parcours de soins a été créé sur un même lieu. De même, la transition adolescents / adultes est opérationnelle. J'espère que ce bilan de santé et de bien être pourra essaimer dans d'autres régions.

J'espère que les propositions que l'ASBH a adressées à la Direction Générale de la Santé (DGS) et à celle de l'offre de soins (DGOS), dans le cadre du 4ème plan national maladies rares, seront prises en compte pour amplifier et de diffuser ce bilan de santé et de bien-être. Pour résumer, je crois que l'ASBH est devenue

un partenaire reconnu qui coopère avec les services hospitaliers sans exclusivité, mais sait se montrer critique et constructif au service des familles et des personnes handicapées dans le respect de la démocratie sanitaire.

Le Fond National de la Vie Associative (FNDVA) vient de signer avec l'ASBH une convention triennale de financement de stages pour former 12 bénévoles et des pairs aidants, qui se déroulera comme suit :

- 1er semestre 2023 : stage Nancy du vendredi 31 mars au dimanche 2 avril 2023
- 1er semestre 2024 : stage Marseille
- 1er semestre 2025 : stage Lyon

Le Fond National pour la Démocratie Sanitaire (FNDS) vient de nous accorder une subvention pour organiser 2 stages de formation et de perfectionnement (25 personnes) des bénévoles, des pairs aidants, des patients experts et des aidants familiaux de l'ASBH.

- Stage à Toulouse : du jeudi 1er juin au dimanche 4 juin 2023,
- Stage à Lille : du jeudi 8 juin au dimanche 11 juin 2023.

Avec une synthèse des 2 stages en vidéoconférence ultérieurement. L'année 2023 va être bien occupée pour les bénévoles et les salariés de l'ASBH. Malgré les vicissitudes de la vie, l'inflation, l'AAH sous le seuil de pauvreté, les menaces de guerre, de pandémie, l'ASBH reste debout et continuera inlassablement à défendre la cause des dysraphismes spinaux.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 2022

LE COMPTE RENDU

15 OCTOBRE 2022 - FIAP (PARIS)

Le Président de l'association a présenté le rapport moral 2021 que l'on peut consulter sur notre site internet spina-bifida.org.

La trésorière a présenté le rapport financier 2021 que l'on peut consulter sur notre site internet, ainsi que le budget prévisionnel 2023. Benoit FOURCROY est ensuite intervenu sur le plan international. La Fédération Internationale du Spina Bifida (IFHSB) et le réseau européen maladies rares ERN-ITHACA sont les principaux champs d'action de l'ASBH.



L'IFSBH a lancé une vaste opération de lobbying auprès de l'organisation mondiale de la santé (OMS) pour qu'il y ait une fortification des farines (céréales) dans le monde sous la forme d'une résolution contraignante, pour les états membres

La Fédération Internationale va fêter le 25 octobre la journée mondiale du Spina Bifida. Près de 100 pays ont participé et l'ASBH a diffusé une vidéo à cette occasion sur youtube.

Un groupe de travail sur le Spina Bifida regroupe tous les experts européens dans le cadre du réseau ERN-ITHACA. L'ASBH est maintenant intégrée dans ce réseau et participe à toutes les réunions et colloques scientifiques. On peut y exprimer la vision des patients.

Actuellement, le réseau fait des recommandations européennes sur l'urologie. Un travail (enfant, adulte, transition) de redéfinition des codes qui classent les dysraphismes est en cours de finalisation (base de données ORPHANET sur la définition du Spina Bifida, pas à jour).



Le Dr DHOMBRES a présenté ce travail lors du colloque Spina Bifida. Un annuaire des centres experts du Spina Bifida est en cours avec la collaboration des associations nationales. L'assemblée approuve à l'unanimité les résolutions suivantes :

Résolution N°1

L'Assemblée Générale approuve la gestion et la politique menée par le Conseil d'Administration dans le respect de l'objet et des missions prévues dans les statuts de l'ASBH.

Résolution N°2

Après lecture par la Trésorière du rapport financier relatif aux comptes de l'association pour l'exercice 2021, l'Assemblée Générale approuve ledit document tel qu'il lui a été présenté. Les comptes et bilans 2021 ont été élaborés par l'expert-comptable et validés par le commissaire aux comptes. Dès lors, quitus de sa gestion est donné à la trésorière pour l'exercice écoulé.

Résolution N°3

L'assemblée générale a accepté le legs Dortz Le Gargasson d'un montant de 182 697,63 euros qui a été versé en 2021 et sera utilisé pour la recherche et le bien être des personnes atteintes d'anomalies de fermeture de tube neural (AFTN)

Résolution N°4

L'excédent sur l'exercice 2021 s'élève à 181 942 euros et sera affecté aux fonds propres de l'ASBH portant le total des fonds propres à 454 977 euros

Résolution N°5

L'assemblée générale de l'ASBH adopte le budget prévisionnel 2023

Résolution N°6

L'Assemblée Générale de l'ASBH prie instantanément les services hospitaliers concernés par les AFTN et les professionnels de mettre en place un parcours multidisciplinaire et pluri professionnel pour les spina bifida enfants et notamment les adultes via une transition ado-adultes harmonieuse et programmée.

Résolution N°7

Dans le cadre du renouvellement de la labellisation des réseaux maladies rares, l'association nationale ne soutiendra que les services hospitaliers enfants qui s'engagent à mettre en place des parcours de soins pour les adultes via une transition ado-adultes.

Résolution N°8

L'Assemblée Générale de l'ASBH prie instamment Monsieur le Ministre de la Santé et de la prévention de mettre en place une prévention efficace et prouvée depuis près de 30 ans, des anomalies de fermeture du tube neural par la vitamine B9.

L'Assemblée Générale a élu les membres du Conseil d'Administration, pour trois ans, dans les trois collèges.

Voici les résultats du nouveau Conseil d'Administration de l'ASBH :

M. François HAFFNER : *Président*
Mme Annie Cécile BODROUX : *Secrétaire*
Mme Evelyne JULIEN : *Trésorière*
Mme Céline DENOUS : *Administrateur*
M. Benoit FOURCROY : *Administrateur*
M. Kamel KHERDOUCHE : *Administrateur*
M. Olivier KLEIN : *Administrateur médecin*
M. Jean – Marie JOUANNIC : *Administrateur médecin*
M. Luc JOYEUX : *Administrateur médecin*
Mme Amandine CLEMENT : *Administrateur suppléant*
Mme Emmanuelle SAMSON : *Administrateur suppléant*
Mme Dominique HOFFMANN : *Administrateur suppléant*
M. José LE SAUCE : *Administrateur suppléant*
Mme Micheline LOMBARD : *Administrateur suppléant*
M. Daniel MONET : *Administrateur Suppléant*
Mme Soizic MIRZEIN : *Conseil Juridique*
M. Yannick HENRY : *aidant tierce personne*

L'Assemblée Générale et le colloque sont visionnables à l'adresse suivante :

<https://bit.ly/3iTS0Tk>



COMPTE RENDU DU STAGE

Etre jeunes parents d'un enfant porteur d'un ou plusieurs handicaps : que faut-il savoir pour exercer ses droits et la démocratie sanitaire ?
Du 14 au 16 octobre 2022
Paris (FIAP, 30 rue Cabanis, Paris 14ème)

Vendredi 14 octobre 2022

La matinée a réuni une quinzaine de personnes, professionnels, jeunes parents, pairs aidants dont l'expérience était précieuse pour de jeunes parents qui pouvaient se projeter sur l'avenir de leur enfant différent des autres enfants.

A noter : 3 à 4 parents absents qui n'ont pas pu venir au FIAP, faute d'essence et de moyens de déplacement. S'ajoute le vendredi de 8 à 10 heures, une panne de métro qui dessert le FIAP, rue Cabanis (métro Glacière). La professionnelle de santé et deux familles étaient bloquées dans le métro.



Néanmoins le programme de la matinée a pu être suivi avec l'appui de madame le Docteur LALLEMANT (Hôpital Trousseau, Paris – Médecine – Cheffe de service médecine physique et de réadaptation).

Un tour de table où chacun s'est exprimé en toute confiance a permis de créer une ambiance de travail chaleureuse. Après une présentation de ce que sont les dysraphismes et leur importance, le Dr LALLEMANT a présenté le parcours de soins et de santé des enfants ayant un Spina Bifida à l'hôpital Trousseau jusqu'à la transition vers les services adultes.

L'après-midi a débuté par une présentation de madame le Docteur HADAD (Hôpital Rothschild – Paris – Médecine physique et de réadaptation) sur l'organisation de la plateforme transition adolescents – adultes.



Ce point fait l'objet de beaucoup de travail dans les 23 filières maladies rares et cette transition commence à se mettre en place entre les services pédiatriques et les services adultes.

François HAFFNER a ensuite présenté l'association, loi 1901, et le rôle associatif dans la prise en charge médicale. Il a évoqué les grandes lignes de la démocratie sanitaire et des recours possibles qui donnent des possibilités aux familles.

Il a enfin présenté le rôle de l'association nationale dans la coconstruction des politiques publiques via le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) et des instances officielles. Le rôle du bénévole a largement été présenté et a fait l'objet de multiples questions.

La soirée s'est continuée par de nombreuses discussions entre les stagiaires jusqu'au dîner et parfois au-delà.

A noter que cette journée n'a pas pu être enregistrée en vidéo et en visio, notre webmaster Matthieu n'ayant pas pu être présent avec son matériel, bloqué chez lui par la COVID-19.

Samedi 15 octobre 2022 (hors stage)

Les stagiaires ont été invités à participer à l'assemblée générale annuelle de l'ASBH.

Ils ont pu voir comment fonctionne une assemblée générale, suivre les rapports moraux et financiers validés par le commissaire aux comptes, voir les adhérents voter et approuver les comptes et bilans et élire, pour 3 ans, le nouveau Conseil d'Administration.

Ensuite, ils ont pu assister au colloque médical et scientifique de 10h à 12h30. Les jeunes parents ont apprécié la présentation du Dr GUILBAUD, gynécologue-obstétricien, qui nous a expliqué comment se passe une grossesse pour une jeune femme porteuse du Spina Bifida et que sur plus de 30 cas, les résultats sont quasi normaux par rapport aux femmes valides, hormis les problèmes d'incontinence qui perturbent le déroulement de la grossesse mais se minorent après l'accouchement.

L'après-midi a été consacré à la communication et à la recherche d'informations sur les dysraphimes.



Matthieu LOIZELET, qui devait assurer l'après-midi en présentiel n'a pu venir atteint depuis 2 jours par la COVID. Il a néanmoins réussi à participer à la réunion en visioconférence de son domicile durant 3 heures.

Les différents points prévus au programme ci-joint ont pu être abordés. Un dialogue entre les stagiaires et Matthieu, lui-même porteur d'un Spina Bifida, s'est révélé très enrichissant pour toutes et tous. C'est une expérience à refaire.

Dimanche 16 octobre 2022

Le dimanche a été consacré aux droits des parents et des familles, à la réglementation et enfin à une présentation du système de santé. La journée a été assurée par Mme Dominique LOIZELET (RU au CHU de Dijon), Mme Evelyne JULIEN (membre du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées -, Commission éducation et commission emploi), Mme Danielle DELPIERRE (membre MDPH, Seine Maritime). Ces bénévoles de longue date ont été appuyées par des pairs aidants formés par des stages FDVA antérieurs.

De nombreuses questions ont été posées par les stagiaires qui ont évoqué les problèmes que posent leurs enfants et comment améliorer les parcours de soins au sein des services hospitaliers.

En conclusion

Ce stage s'est très bien déroulé, comme les familles nous l'ont exprimé à l'unanimité. Un regret pour les quelques familles qui n'ont pas pu venir, faute de moyen de déplacement ou de maladie (COVID)...

Autre remarque : nous devons laisser plus de temps, pour les discussions entre stagiaires. Les repas pris en commun et les soirées après le stage ont permis à tous d'échanger.



A colorful poster for a 'STAGE JEUNES PARENTS' event. At the top left is the logo for 'ASSOCIATION NATIONALE SPINA BIFIDA HANDICAPS ASSOCIES' with a sunflower icon and the slogan 'notre cause est la vôtre'. The main title 'STAGE JEUNES PARENTS' is in large white letters on a red background, with the dates 'DU 14 AU 16 OCTOBRE 2022' below it. The central illustration shows a woman in a green dress and a man in a red shirt holding a baby. To the left of the illustration is a map of France with a red location pin. Below the map is the address: 'FIAP 30 RUE CABANIS 75014 PARIS'. At the bottom, there is a list of topics: 'LES DROITS DES USAGERS', 'LE SYSTÈME DE SANTÉ FRANÇAIS', 'LES AIDES DISPONIBLES', and 'LES GROUPES DE PAROLE'. At the very bottom, it says 'PLUS D'INFORMATIONS AU 01.45.93.00.44' and 'WWW.SPINA-BIFIDA.ORG' with social media icons for Facebook, Instagram, Twitter, YouTube, and LinkedIn.

DU CHANGEMENT DANS LES PALLIATIFS

TENA REMPLACÉ PAR SOFFISOF



L'ASBH ne sera plus en mesure de vous livrer la gamme TENA car notre fournisseur l'a remplacée par la gamme SOFFISOF des laboratoires MEDELIS qu'il a racheté, il y a deux ans.

Cette gamme est très large en particulier en changes complets et prix très intéressants.

- 5 épaisseurs.
- 6 tailles, du small au 3XL.

Nous avons même des gammes plus petites que Small, à des prix encore plus compétitifs.

Du changement chez HARTMANN.

Quand les Molicare Premium Elastic remplacent les Molicare Premium Slip. Il y a plus d'un an, nous avons été prévenus de ce changement mais les dernières commandes ont pu être passées en avril dans certaines tailles.

Nous vous avons donc envoyé des échantillons pour essayer les nouveaux Molicare Elastic. Malheureusement, vous n'aviez pas tous aimé ceux-ci et certains d'entre vous ont trouvé dans la gamme SOFFISOF des palliatifs qui leur convenaient à des prix encore plus intéressants.

D'autre part, si HARTMANN a augmenté le nombre d'alèses et de draps, passant à 9 sortes différentes, elle vient de diminuer sa gamme de protections anatomiques épaisses, laissant les premières sortes, 4 et 5 gouttes, et gardant seulement les 6, 7, et 9 gouttes mais beaucoup plus chers.

Si vous le désirez, nous vous proposons donc de vous envoyer en échantillon l'équivalence en SOFFISOF et LILLE HEALTHCARE. Téléphonnez au **0800.21.21.05**, ou envoyez-nous un mail à l'adresse suivante : assistanteasbh@gmail.com.

L'ASBH fait tout son possible pour vous adresser les palliatifs les moins onéreux et surtout dans lesquels vous vous sentiez en confort toute la journée.





LIVRAISON A DOMICILE

RECHERCHE CONSTANTE DE NOUVEAUX SERVICES POUR NOS PATIENTS

MATERIEL MEDICAL

Matelas et coussins (anti-escarres, positionnement, etc...)

PRODUITS D'HYGIENE ET DE SOINS A LA PERSONNE

Alèses, palliatifs (protections), gants, gels antibactériens, etc...

JUS DE CANNEBERGE BIO

SB MEDICAL SERVICE S'ENGAGE

- Au respect de votre prescription médicale
- A la fourniture de matériel à prix LPPR sans dépassement
- A la dispense d'avance de frais sur prescription médicale



SB MEDICAL VOUS ACCOMPAGNE

- à votre domicile
- sur votre lieu de vacances
- en maison de convalescence



Du lundi au vendredi
9h à 12h - 14h à 17h



Contactez-nous au
01.45.93.00.44



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



spina-bifida@wanadoo.fr



www.spina-bifida.org





Palette d'Amour

Alexandra Englebert

Une jeune femme ayant un Spina Bifida, **Alexandra**, publie un recueil de poèmes appelé PALETTE D'AMOUR.

Ces poèmes dédiés à son fils, à sa mère, sont empreints d'une sensibilité rare qu'il faut lire. Les 102 poèmes sont illustrés par un grand artiste peintre, **Éric DUBARRY**, qui lui a cédé tout droit.

Le peintre **Éric DUBARRY** vit en Normandie près de Caen. Il est venu à la peinture assez tardivement. **Éric** a exercé plusieurs métiers à l'international.

Riche de cette belle expérience de vie, il aborde cet art sans aucun filtre, faisant preuve d'une liberté d'esprit totale.

Ses œuvres sont spontanées, chargées émotionnellement, intenses et fortes. Son style expressionniste abstrait, contemporain, éclectique est reconnaissable. Ses toiles offrent une perceptivité particulière par leur profondeur, la puissance des couleurs et leurs contrastes.

Il expose ses œuvres en différents lieux, galeries d'art, centres culturels, lieux de passage, en France et dans le monde, afin de partager son art avec le plus grand nombre.

« Je peins par passion. Il faut que la toile vierge m'appelle, que l'envie de peindre devienne un besoin. Alors la main, alliée à la matière, commence le chemin des couleurs et des contrastes. Les sentiments, les émotions passent de l'être à la toile spontanément, sans calcul, sans pensée... »

« Aujourd'hui, c'est la peinture qui occupe mon temps, mes pensées et nourrit ma réflexion. L'Art est émotions, rien d'autre... »





LES VERTUS DU MIEL

Il peut remplacer le sucre

Le miel peut être une alternative au sucre blanc (sucre raffiné). Il apporte en plus des vitamines, des minéraux et des antioxydants. Son pouvoir sucrant est de 130 à comparer à celui du sucre 100.

Il peut soulager le mal de gorge

Il est utilisé dans les boissons chaudes contre les maux que provoque l'hiver.

Si vous avez une toux aigüe liée à une infection virale, le miel réduit les épisodes de toux. On pense que la salivation provoquée par son goût sucré augmente la production de mucus, soulageant l'inflammation du larynx et du pharynx. Rappelons que le miel a des propriétés antibactériennes. Par contre, il ne faut pas chauffer le miel donc ne pas l'ajouter dans un thé chaud ou dans le lait chaud. Consommez le miel à la cuillère.

Il peut soigner les plaies

Le miel peut s'appliquer directement sur la peau. Le miel cicatrise les plaies et les brûlures car il forme un film de protection sur la plaie et limite l'adhésion du pansement. Il évite que les bactéries deviennent plus résistantes en formant un biofilm. Cette propriété est due au fait que le miel a un PH légèrement acide, et pauvre en eau, riche en sucre ce qui n'est pas propice à la survie des bactéries. Il secrète aussi du peroxyde d'hydrogène, qui a une action antibactérienne.

Cependant, le miel n'est efficace que pour les petites plaies ou brûlures légères, pas trop étendues, et pas dans le cas de mauvaises cicatrisations.



NDLR : Attention pour utiliser le miel sur une plaie ou une brûlure, achetez votre miel directement auprès d'un apiculteur qui peut vous donner son origine, sa fraîcheur et les conditions de récolte. Conserver votre pot de miel à l'abri de la lumière et de la chaleur pendant 2 ans

Publication de la charte Sport et Handicap : Accueil et accompagnement des personnes handicapées dans les activités physiques et sportives.

Document initié par l'Espace Ethique Ile de France et des Associations

espace-ethique.org

LUTTE CONTRE L'OBÉSITÉ

Il est mis en place un parcours de prévention de l'obésité infantile composé d'un panier de soins, soumis à prescription médicale qui comprend un bilan d'activité physique, ainsi qu'un bilan et des séances de suivi diététique et psychologiques réalisés par des professionnels de santé ou des psychologues salariés ou prestataires des chartes et maisons de santé.

La prise en charge financière est assurée par l'Assurance Maladie sous la forme d'un versement forfaitaire.

CÉPHALÉES DE TENSION, MIGRAINES

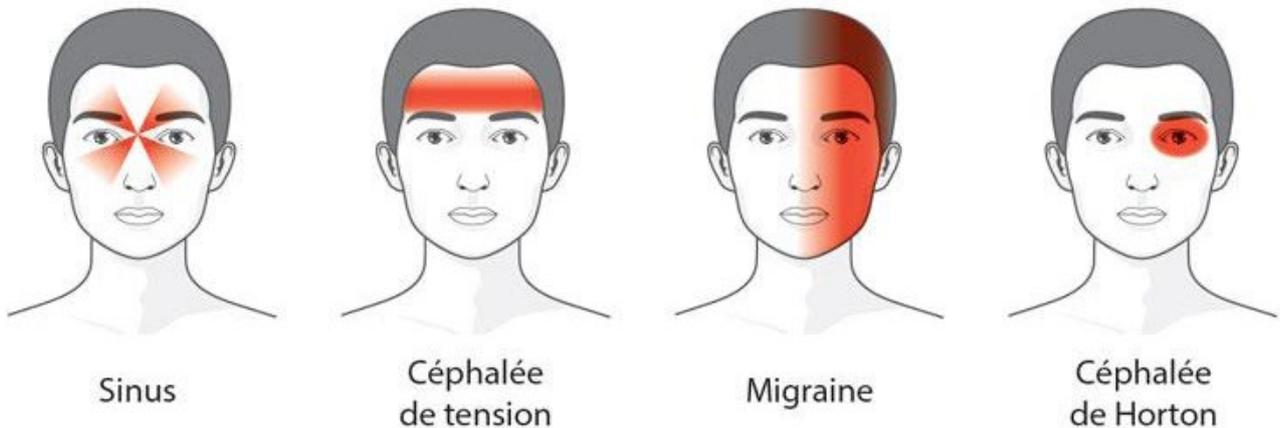
que faire ?



Le mal de tête, appelé céphalée, atteint de nombreuses personnes sujettes à des céphalées de tension ou migraines, qui sont sans gravité mais gênantes. Les migraineux sont souvent incompris de leurs proches, de leurs employeurs et parfois de leurs médecins. **La migraine fait souffrir 20% des français** avec une majorité de femmes et de jeunes adultes.

Les céphalées de tension, ou crises migraineuses, **concernent 20 à 40% des adultes**. Elles sont dues à une implication possible d'une tension musculaire ou nerveuse. Elles présentent des durées épisodiques (moins de 15 jours par mois) ou chroniques (plus de 15 jours par mois, avec un risque de surconsommation de médicaments). Le stress joue certainement un rôle mais des troubles du sommeil, des problèmes de vue y sont associés. Elles sont moins sévères que les migraines, la lumière ou l'activité physique n'interviennent pas dans ce mal de tête.

Dans les céphalées de tension, on ressent une sensation de serrement ou de pression dans la tête, une douleur modérée et diffuse qui s'aggrave avec le stress. Il peut y avoir contracture des muscles du cou. Les céphalées de tension arrivent en fin de journée, peuvent durer quelques heures parfois quelques jours.



Céphalées de tension

- Douleur continue, modérée, diffuse
- Pas de nausée, de vomissements
- Les maux de tête ne s'aggravent pas à l'effort
- Les maux de tête s'aggravent en période de stress et s'atténuent en période de détente
- La douleur est accompagnée d'une sensation de tête vide avec des difficultés de concentration ou au contraire une tête lourde
- Souvent sentiment d'anxiété et contracture des muscles du cou

Migraines

- Une douleur localisée d'un côté de la tête
- Une douleur lancinante ou pulsatile (battante)
- Douleur modérée ou sévère
- Douleur exagérée par l'effort ou les activités habituelles
- Ces 4 symptômes + soit des nausées ou des vomissements, soit une intolérance à la lumière ou au bruit



Que faire ?

Tout ce qui diminue votre stress est bénéfique : activité sportive, relaxation, psychothérapie, etc...

Les traitements restent très empiriques et pas toujours efficaces. Pour les petites migraines, la prise de paracétamol ou d'aspirine reste ainsi le remède le plus utilisé dans la pharmacie familiale (attention aux contre-indications).

Si la douleur est plus intense ou persiste, des antalgiques plus de 15 jours exposent à un mal de tête provoqué par une prise trop importante de médicaments. Si la douleur revient souvent ou persiste, il faut consulter le médecin. D'autres traitements existent avec une efficacité modérée et des effets indésirables. Les migraines sont différentes des céphalées de tension. La fréquence des crises de migraine varie de quelques épisodes par an à plusieurs par mois.

Pour 50 % des migraineux (ses), la durée de crise est inférieure à 6 heures, mais pour 15 %, elle dépasse 24 heures, les clouant au lit. Pour les éviter, essayer de repérer les facteurs déclenchants (manque de sommeil, moment des règles, jeûne, alcool, lumière vive, tabac, et...)

Il faut aussi limiter la consommation de médicaments antidouleur. Noter vos crises et leur durée qui sera un indicateur précieux pour votre médecin.

Les traitements relèvent de prescriptions médicales établies par votre médecin traitant ou un neurologue pour les cas les plus complexes

Signalons également que des pathologies infectieuses s'accompagnent souvent de maux de tête, notamment en cas de sinusite, de grippe (fièvre, fusion, courbatures, fatigue).



Les thérapies les plus utilisées :

1. Traitement médicamenteux
2. Traitement non médicamenteux (repos, sommeil, obscurité, silence, activité physique)
3. Thérapies complémentaires (solutions alternatives aux médicaments)

- L'activité physique (marche rapide, natation, vélo, gym)
- L'acupuncture (avec une validation scientifique)
- Les techniques psychocorporelles (relaxation, méditation, yoga)
- A exclure, les régimes diététiques spéciaux, l'ostéopathie et la phytothérapie (aucune preuve d'efficacité)

COUPURE DE COURANT



COUPURE DE COURANT ÉLECTRIQUE

Il est possible d'être informé d'un coupure de courant si vous utilisez dans le cadre de votre parcours de soins des dispositifs médicaux alimentés par courant électrique.

Vous devez remplir un formulaire : Cerfa n° 10401*02C

[Accéder au formulaire](#)

UNE AVENTURE SPINA BIFIDA

soutenez le projet !



L'équipe des **Spirates de l'Estrella** composée de Béatrice Cibaud (« La Marguerite à vélo »), Benoit Fourcroy (hockey-fauteuil) et Nicolas Linder (traversée du lac Baïkal, en Sibérie), tous Spina Bifida, envisage de réaliser un périple de Saint-Malo jusqu'aux côtes de l'Irlande et de l'Ecosse sur un voilier équipé pour les personnes en situation de handicap pour réaliser un documentaire de sensibilisation au Spina Bifida.



Béatrice



Benoit



Nicolas

Ce voilier appartient à l'association « Hissons l'Etoile ». Olivia WATTINNE, paraplégique, est à l'origine de ce rêve : rendre la voile accessible aux aventuriers handicapés. A force de volonté, de sponsors, et en s'entourant comme il se doit, elle a réussi à équiper l'Estrella Lab pour pratiquement tout handicap.



Ainsi, à bord, chaque membre d'équipage participe activement à la vie du bateau (quarts, y compris de nuit, voiles, navigation, etc...).

Le but des Spirates est de faire parler du Spina Bifida autrement, à travers tous les moyens de communication et notamment **en réalisant un documentaire** sur cette traversée qui s'annonce épique !

Comment monter sur ce voilier en fauteuil roulant, se déplacer sur le pont au milieu de voiles à déployer de cordes, comment descendre dans les cabines ? Comment vivre dans un espace réduit, naviguer quand la mer n'est pas une mer d'huile et que la voilure est ballotée par les vents ?



Car, malgré toutes les adaptations, les tâches les plus simples peuvent devenir très compliquées à bord d'un voilier, surtout par gros temps, même pour les valides. Alors, quand s'ajoute le handicap, cela devient une véritable aventure...

Ce bateau long de 60 pieds est équipé pour les personnes handicapées (bancs sur vérin, monte-personne, toilettes adaptées, etc...). L'équipage est composé de valides et de personnes en situation de handicap.

Tous doivent contribuer à la bonne marche du voilier puisque l'équipage, c'est eux ! La traversée devrait durer 10 jours.



Les Pirates de l'Estrella se fixent 7 buts :

1. Faire connaître le Spina Bifida à travers un **documentaire sur leur aventure** et par diverses interviews.
2. Montrer que **les personnes en situation de handicap développent d'autres capacités** et ont des projets qu'ils peuvent réaliser.
3. Resserrer les liens avec les **associations sœurs irlandaises et écossaises**.
4. Sensibiliser à la **prévention du Spina Bifida** par la vitamine B9.
5. Promouvoir les **objectifs de développement durable** (ODD) avec un voilier respectueux de l'environnement.
6. Libérer la **parole sur les maladies rares**
7. Montrer qu'il **est possible de s'épanouir dans des aventures** même avec un handicap.



Le budget

Le voyage et sa préparation : 20 000 €

Weekends de préparation, gestion administrative, frais de déplacement, location du voilier et rapatriement de l'équipe.

Réalisation du documentaire : 33 000 €

Matériel, interviews, réalisation à bord, frais de déplacement, achat de licences musicales, traduction, organisation d'événements et diffusion.

Comment soutenir les Pirates ?

En faisant un don aux *Spirates de L'estrella* sur HelloAsso.

En suivant *Les Pirates de L'estrella* sur les réseaux sociaux



[Facebook](#)



[Twitter](#)



[Instagram](#)



POUR FAIRE UN DON

[www.helloasso.com/
associations/
changeons-de-vue/collectes/
les-spirates-de-l-estrella](http://www.helloasso.com/associations/changeons-de-vue/collectes/les-spirates-de-l-estrella)



Tous les dons sont déductibles
aux 2/3 des impôts.





QU'EST-CE QUE LA BRONCHIOLITE ?

La bronchiolite est une infection respiratoire d'origine virale (notamment virus VRS). Ce virus est potentiellement grave pour les jeunes enfants (bronchiolite du nourrisson en particulier) mais a aussi un impact sur les personnes âgées. En France, il existe une surveillance des cas de bronchiolite chez l'enfant. En revanche, il n'existe pas de surveillance pour les personnes adultes vulnérables (femmes enceintes, personnes immunodéprimées, personnes âgées de 65 ans ou plus, pathologies chroniques, etc...)

La bronchiolite, c'est quoi ?

La bronchiolite est une infection respiratoire des petites bronches due à un virus respiratoire très répandu et très contagieux. Cette épidémie saisonnière débute généralement mi-octobre et se termine à la fin de l'hiver avec un pic durant le mois de décembre. 30% des enfants de moins de 2 ans sont affectés par la bronchiolite chaque année.

Les modes de transmission et les symptômes

Les adultes et les grands enfants qui sont porteurs du VRS n'ont habituellement aucun signe ou ont un simple rhume. Ainsi, beaucoup de personnes transportent le virus et sont contagieuses sans le savoir. Le virus se transmet facilement d'une personne à une autre par la salive, la toux et les éternuements. Le virus peut rester sur les mains et les objets (comme sur les jouets, les tétines, les "doudous").

Les signes

La bronchiolite débute par un simple rhume (nez bouché ou qui coule) et l'enfant tousse un peu. Puis, la toux est plus fréquente, la respiration peut devenir sifflante. L'enfant peut être gêné pour respirer et avoir du mal à manger et à dormir. Il peut avoir de la fièvre. Dans la majorité des cas, la bronchiolite guérit spontanément au bout de 5 à 10 jours mais la toux peut persister pendant 2 à 4 semaines. En cas de signes de bronchiolite, il faut rapidement contacter un médecin qui confirmera le diagnostic.

Pour en savoir plus, lire :

- La brochure « [votre enfant et la bronchiolite](#) » de Santé publique France
- La fiche « [Mon enfant tousse, est-ce une bronchiolite ? Que faire ?](#) » de l'Association Française de Pédiatrie Ambulatoire (AFPA)

Le ministre de la santé a lancé ce plan alors que les hospitalisations pour cette maladie sont à un niveau sans précédent depuis 10 ans.

Face à une épidémie de bronchiolite d'une virulence inédite depuis plus de dix ans, le ministre de la Santé François Braun a annoncé mercredi le déclenchement du plan national prévu dans les situations sanitaires exceptionnelles dans tous les hôpitaux français.

«J'ai décidé ce matin, en complément de tout ce qui était déjà mobilisé, de déclencher le plan ORSAN (organisation de la réponse du système de santé en situations sanitaires exceptionnelles) spécifique à cette épidémie, pour renforcer encore les moyens des ARS (agences régionales de santé) et permettre que l'ensemble de l'hôpital puisse se concentrer sur ce problème particulièrement aigu aujourd'hui», a-t-il déclaré au Sénat

Cela peut notamment se traduire par le «rappel du personnel hospitalier» et le «renforcement de la permanence des soins ambulatoires», c'est-à-dire des gardes des médecins libéraux le soir et le week-end, voire, «si les moyens locaux ne suffisent plus», par la mobilisation de la réserve sanitaire.

Cette annonce fait suite au déblocage d'une rallonge de 400 millions d'euros pour les hôpitaux, destinée à soutenir la pédiatrie et les autres «services en tension», notamment via le doublement de la rémunération des heures de nuit jusqu'au 31 mars. Le ministre a également engagé des discussions en vue des «Assises de la pédiatrie et de la santé de l'enfant», qui se tiendront au printemps 2023.

DROIT AU LOGEMENT

pour les personnes handicapées (DALO)

L'article 91 de la loi 3DS du 21 février 2022 introduit un nouveau critère pour faire un recours au titre du droit au logement opposable pour les personnes en situation de handicap qui répondent aux conditions réglementaires d'accès à un logement locatif social et dont le logement est inadapté. (Voir lettre du Spina Bifida n°167, septembre 2022)

Elle dispose en effet que la commission de médiation « peut être saisie sans condition de délai lorsque le demandeur ou une personne à sa charge est logé dans un logement non adapté à son handicap » au sens de l'article L114 du CASF.



Les enjeux

Ce nouveau critère est une avancée majeure pour la reconnaissance d'un droit au logement décent pour les personnes dont le logement n'est pas adapté à la situation de handicap des locataires. Cette disposition concerne l'ensemble des situations de handicap reconnues par la loi du 11 février 2005 sans aucune limite d'âge.

Pour faire valoir vos droits, vous devez remplir un document CERFA 15036*01 sur le site du service public ou en mairie pour saisir la commission de médiation départementale.

Quelques repères pour déposer un recours devant la commission de médiation

Les conditions pour faire un recours :

- Déposer un recours DALO, les conditions générales à respecter (droitaulogementopposable.org)
- Mal-logement : quels sont les critères prévus par la loi pour être reconnu prioritaire DALO ? (droitaulogementopposable.org)



La procédure pour déposer un recours :

- DALO/DALO – comment faire un recours ?
- Recours DALO/DALO.

L'association DALO peut vous aider dans vos démarches.

<https://droitaulogementopposable.org/>



UN ENJEU MAJEUR DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

Qu'est-ce que la littératie en santé ?

Pour prendre soin de notre santé, nous traitons chaque jour des informations multiples : la composition des aliments, les conseils du médecin en cas d'allergie, une décision thérapeutique, un questionnaire en ligne de l'Assurance maladie, gymnastique, le rappel des vaccins... autant d'informations qui exigent des compétences variées : lire, écrire, compter, naviguer sur le net, organiser un agenda, faire le tri des informations, vérifier leur fiabilité, rappeler le médecin pour lui demander des explications complémentaires, etc.

Toutes ces compétences sont réunies dans le concept de littératie en santé. Parmi les nombreuses définitions, celle de Sørensen présente la littératie en santé comme « la connaissance, les compétences, la motivation et la capacité à repérer, à comprendre, à évaluer et à utiliser des informations sur la santé lors de la prise de décision dans des contextes de soins, de prévention des maladies et de la promotion de la santé ».

Quels liens avec les inégalités sociales ?

Le niveau de littératie en santé dépend de multiples facteurs tels que les compétences cognitives, psychosociales, le niveau d'étude, la maîtrise de la langue, mais aussi le réseau social, la qualité de l'information reçue ou encore le système de santé. Le niveau de littératie évolue aussi au fil du temps et selon les événements de la vie (une maladie, par exemple). Malgré cette variété de facteurs, les personnes socio-économiquement plus défavorisées ont généralement un niveau de

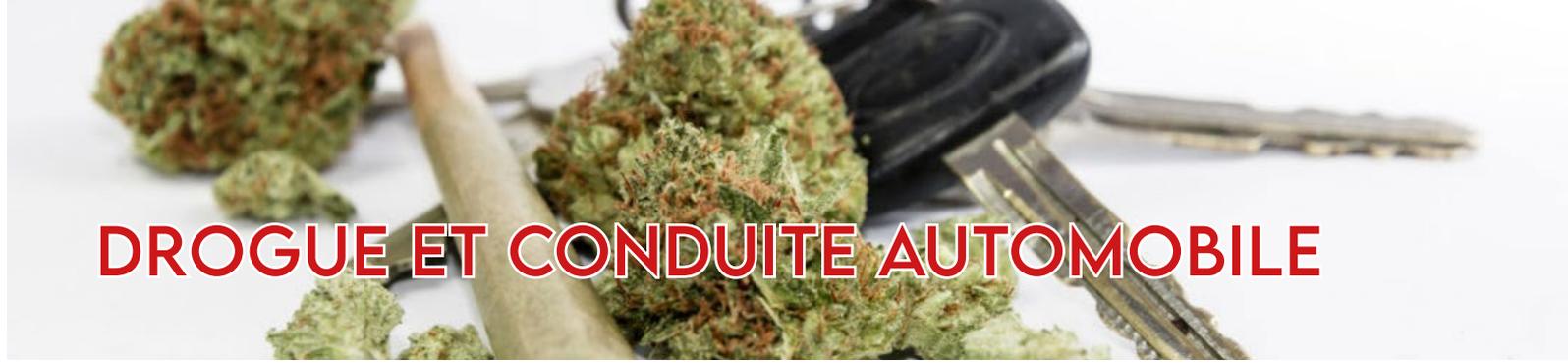
littératie en santé plus faible, et la littératie en santé interviendrait comme un médiateur des inégalités sociales et des comportements de santé*. Quels que soient les travaux, les chercheurs s'accordent pour dire que la littératie en santé constitue un levier pour réduire les inégalités d'accès à la santé.

Quelles actions mener ?

La littératie en santé est considérée comme un outil d'intervention en prévention et en promotion de la santé, un outil d'aide à l'attention des politiques publiques.

Les champs d'actions sont inépuisables : améliorer la communication en santé, créer des environnements plus ouverts aux personnes dont les compétences sont plus faibles, comprendre les freins et les facteurs pour améliorer les niveaux de littératie de la population, comprendre les liens entre littératie en santé et inégalités en santé... autant d'enjeux dont s'emparent les chercheurs, les acteurs publics, les professionnels de la santé et de la promotion de la santé qui interviennent aux échelons international, national et local.





DROGUE ET CONDUITE AUTOMOBILE

Les effets de la consommation de cannabis sont méconnus des automobilistes. 494 personnes ont été tuées en 2019 sur les routes lors d'un accident avec des stupéfiants (23 % de la mortalité routière). **En général, on observe une augmentation du temps de réaction**, une diminution de l'aptitude à décider rapidement et une altération de la conscience de son environnement.

- le cannabis entraîne une somnolence, ralentit la coordination des mouvements, allonge le temps de réaction et diminue les facultés visuelles et auditives ;
- l'ecstasy masque la sensation de fatigue et altère les capacités mentales, donne l'impression trompeuse que l'on est maître de soi et de sa conduite, et favorise un comportement irrationnel au volant ;
- la cocaïne suscite une conduite agressive associée à des erreurs d'attention ou de jugement pouvant aller jusqu'à la perte de contrôle du véhicule ;
- les opiacés provoquent une baisse de l'attention, altèrent la capacité à décider rapidement et de façon adaptée, et réduisent la conscience du danger et des obstacles ;
- le LSD, les champignons psilocybes, la mescaline font partie des drogues hallucinogènes. Leur consommation induit des troubles de la perception, des illusions délirantes, un sentiment de confusion ou d'angoisse allant parfois jusqu'à la crise de panique.



Signalons que **la conduite sous l'emprise de cannabis multiplie par deux le risque d'être responsable d'un accident mortel.**

La moitié des conducteurs positifs aux stupéfiants présentent un taux d'alcool supérieur à 0,5 g/l, et c'est un facteur aggravant. Face à ces résultats, les pouvoirs publics multiplient les contrôles de dépistage de stupéfiants au volant.

453.000 dépistages ont été réalisés en 2020 avec un objectif futur de 800.000 contrôles par an. Le dépistage est réalisé par un test salivaire qui détecte en quelques minutes cannabis, cocaïne, opiacés, ecstasy et amphétamines. Il est possible d'être contrôlé positif selon les drogues entre plusieurs heures jusqu'à plusieurs jours après la prise de drogue.

En cas d'analyse salivaire ou sanguine positive, après un contrôle routier, les peines encourues peuvent aller :

- jusqu'à 2 ans d'emprisonnement et 4.500 euros d'amende
- jusqu'à 3 ans d'emprisonnement et 9.000 euros d'amende si le conducteur a également consommé de l'alcool,
- jusqu'à 5 ans d'emprisonnement et 75.000 euros d'amende en cas d'accident corporel,
- jusqu'à 7 ans d'emprisonnement et 100.000 euros d'amende en cas de deuxième circonstance aggravante (stupéfiant et alcool ou délit de fuite par exemple)

Des peines complémentaires peuvent être prononcées comme :

- la suspension du permis de conduire jusque 3 ans
- l'annulation du permis avec interdiction de le repasser pendant 3 ans ou plus
- l'obligation d'accomplir un stage de sensibilisation à la sécurité routière ou encore un stage de sensibilisation aux dangers de l'usage de produits stupéfiants.
- Retrait de 6 points de permis.

NDLR : Si vous fumez un petit pétard, évitez de conduire, sinon ayez un bon avocat.



PROTECTION JURIDIQUE

comment la demander

Vous souhaitez saisir le juge pour demander une mesure de protection juridique dans l'intérêt d'un proche ? Vous trouverez dans cette fiche les informations essentielles pour déposer une demande de sauvegarde de justice, curatelle, tutelle ou habilitation familiale auprès du juge.

QU'EST-CE QU'UNE MESURE DE PROTECTION JURIDIQUE ?

Lorsqu'une personne majeure n'est pas en capacité de pourvoir seule à ses intérêts, en raison d'une altération médicalement constatée de ses facultés mentales et/ou corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté, une mesure de protection peut être prononcée, dans son intérêt, par le juge des tutelles. Cette mesure est individualisée selon la situation de chaque personne protégée.

Il existe plusieurs mesures de protection juridique prononcées par le juge : la sauvegarde de justice, la curatelle, la tutelle ou l'habilitation familiale. Cette protection est toujours assurée dans le respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité de la personne protégée. Elle favorise, dans la mesure du possible, son retour à l'autonomie.



QUI PEUT DEMANDER UNE MESURE DE PROTECTION ?

Votre proche peut effectuer lui-même la demande. Son conjoint, son partenaire de PACS ou son concubin, à condition que la communauté de vie n'ait pas cessé entre eux, les membres de sa famille et les personnes de son entourage avec qui votre proche entretient des liens étroits et stables, peuvent également accomplir cette démarche.

COMMENT CONSTITUER LA DEMANDE ?

La demande doit être écrite en format libre ou requête Cerfa n°15891*03. Elle doit comporter l'identité (nom, prénom, date et lieu de naissance...) de la personne à protéger et indiquer les faits qui justifient la demande de protection.

Le demandeur doit obligatoirement joindre un certificat médical circonstancié établi par un médecin inscrit sur la liste du procureur de la République (liste disponible auprès des tribunaux judiciaires).



A QUEL TRIBUNAL LA DEMANDE DOIT-ELLE ÊTRE ADRESSÉE ?

La demande doit être adressée ou déposée contre récépissé au tribunal judiciaire ou de proximité dont dépend le lieu de résidence de votre proche. Il est possible de trouver le tribunal judiciaire ou de proximité compétent sur le site internet justice.fr.

MON PROCHE DOIT-IL ÊTRE INFORMÉ DE LA DEMANDE DE PROTECTION ?

Oui, il convient d'informer votre proche de cette démarche, voire de l'y associer selon son état. En effet, la demande le concerne et est lourde de conséquences. Il doit donc être informé de toutes les étapes de la procédure.

MON PROCHE SOUHAITE ÊTRE ASSISTÉ PAR UN AVOCAT ? EST-CE POSSIBLE ?

Oui. Votre proche peut demander à être assisté d'un avocat dès le début de la procédure. Il peut faire appel à son avocat ou demander au tribunal que le bâtonnier lui en désigne un d'office. Cette procédure est éligible à l'aide

juridictionnelle. Il est possible d'estimer son droit à l'aide juridictionnelle sur le site internet du ministère de la justice.

J'AI DÉPOSÉ UNE DEMANDE DE MESURE DE PROTECTION DANS L'INTÉRÊT DE MON PROCHE. DOIS-JE OBLIGATOIREMENT EXERCER LA MESURE ?

Non. La loi donne priorité aux membres de la famille pour exercer les mesures de protection. Néanmoins, vous pouvez refuser cette mission. Votre proche peut également s'opposer à ce qu'un membre de sa famille exerce la mesure.



C'est le juge des tutelles qui décide. Il a également la possibilité de nommer un mandataire professionnel pour assister ou représenter votre proche. Le « mandataire judiciaire à la protection des majeurs » (MJPM) peut exercer ces fonctions sous trois formes : dans un service tutélaire, en individuel ou en qualité de préposé d'établissement.

UNE FOIS QUE LE DOSSIER EST DÉPOSÉ AUPRÈS DU TRIBUNAL, QUE SE PASSE-T-IL ?

Le juge va procéder à l'instruction de la demande. Il convoque les différentes personnes concernées à une audience (votre proche, la personne qui a déposé le dossier...).

Il entend votre proche et les personnes convoquées, afin de juger du bien-fondé de la demande et des modalités de la mesure de protection. S'il estime qu'une mesure de protection est nécessaire, il détermine la nature de la mesure, sa durée et la personne qui va l'exercer, selon les intérêts de votre proche.

POUR QUELLE DURÉE LA MESURE EST-ELLE PRONONCÉE ?

La mesure de protection est prononcée pour 5 ans maximum (10 ans pour l'habilitation familiale).

Par exception, lorsqu'une mesure de tutelle est prononcée et que l'altération des facultés personnelles de votre proche n'est manifestement pas susceptible de connaître

une amélioration selon les données acquises de la science, le juge peut fixer une durée plus longue, qui ne peut pas excéder 10 ans.



EST-IL POSSIBLE DE FAIRE APPEL DE LA DÉCISION ?

Oui. La décision du juge des tutelles est susceptible d'appel. Le délai d'appel est de 15 jours. Pour les personnes qui ont reçu notification du jugement, le délai court à compter de sa notification. Pour les autres, il court à compter de la date du jugement.

L'appel peut être formé par la personne protégée, les personnes qui peuvent demander une mesure de protection ou la personne désignée pour exercer la mesure.

Si le juge refuse de prononcer une mesure de protection, seule la personne qui a saisi le juge peut faire appel.





L'ORTHOPTISTE

L'orthoptiste pratique de dépistage, la rééducation, la réadaptation et l'exploration de la fonction visuelle. Il intervient dans tous les stades de la vie du nourrisson à la personne âgée. C'est un paramédical formé en 3 ans comme libéral ou salarié et travaille sur prescription médicale en liaison avec les autres professionnels de santé.

L'orthoptiste dépiste, analyse, et traite les troubles visuels d'origine moteur, sensoriels ou fonctionnels. Il évalue les capacités visuelles, effectue des examens d'exploration. Il propose et réalise des actes de rééducation, réadaptation, adaptés à chaque patient.

Sa mission comporte 4 directions dans le cadre de la rééducation : strabismes, amblyopie chez l'enfant principalement, des équilibres binoculaires, neuro-orthoptie, troubles perceptifs, coordination, basse vision du bébé au grand âge, troubles des apprentissages, troubles neuro-visuels.

Dans le cadre des explorations fonctionnelles, **il pratique des examens complémentaires** à la consultation en ophtalmologie, comme les champs visuels, la rétinographie. Les orthoptistes sont de plus en plus présents dans les cabinets et les centres d'ophtalmologie. Ils peuvent désormais renouveler les ordonnances de lunettes.

La fatigue visuelle est la principale raison qui mène les adultes chez l'orthoptiste. Cette fatigue est liée à la vision de près lors de l'usage d'écrans de toutes sortes. Nos yeux sont très sollicités dans l'accommodation et la convergence oculaire qui conduisent à la fatigue visuelle.



Yeux qui piquent, qui grattent ou qui pleurent, maux de tête inhabituels, difficultés à se concentrer accompagnent cette fatigue. En plus de symptômes douloureux, la vision peut devenir trouble ou se dédoubler. C'est l'orthoptiste qui prendra en charge la fatigue visuelle. Dans les sensations vertigineuses, de pertes d'équilibre ou en cas de chute liées à un obstacle non vu, un médecin peut vous orienter vers un orthoptiste.

Les entrées visuelles constituent 80 % des entrées sensorielles mais en vieillissant, notre vision devient moins performante. Ces problèmes passent souvent inaperçus durant des années.

Les orthoptistes sont concernés par le glaucome, la dégénérescence maculaire (DMLA), les rétinopathies pigmentaires. Les performances visuelles se dégradent avec le temps. Après 80 ans, une personne sur 5 est concernée. Les orthoptistes sont également concernés par les atteintes neurologiques : Parkinson, sclérose en plaques, Alzheimer ont des conséquences sur les capacités visuelles.

Il en est de même pour les personnes ayant un Spina Bifida dans le cas de l'hydrocéphalie qui peut provoquer des pressions sur le nerf optique.

Il existe des orthoptistes spécialisés (en petit nombre) dans les troubles neuro-oculaires et qui peuvent accompagner les parents et à garder les meilleures performances visuelles. Peuvent relever des orthoptistes, les Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC) ou les traumatismes crâniens.

Enfin, il faut évoquer l'impact du vieillissement visuel. Même chez les personnes qui ne présentent aucune pathologie, la vision se modifie avec l'âge. **Devant la raréfaction des ophtalmologistes, l'orthoptiste a un rôle également à jouer.**



RENNES

CENTRE DE RÉFÉRENCE SPINA BIFIDA

COORDINATION | RECHERCHE | FORMATION | SOINS

Dr Benoît PEYRONNET
Médecin coordonnateur



Dr Emmanuelle SAMSON
Médecin chargée de coordination



Dr Valérie CHAIZE
Médecin MPR Référent adulte



Sandrine DENOUAL
Infirmière



Mathilde GOUESSE
Infirmière

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

Assistant(e) social(e)
Chirurgien plastique
Conseillère en génétique
Dermatologue
Diététicienne

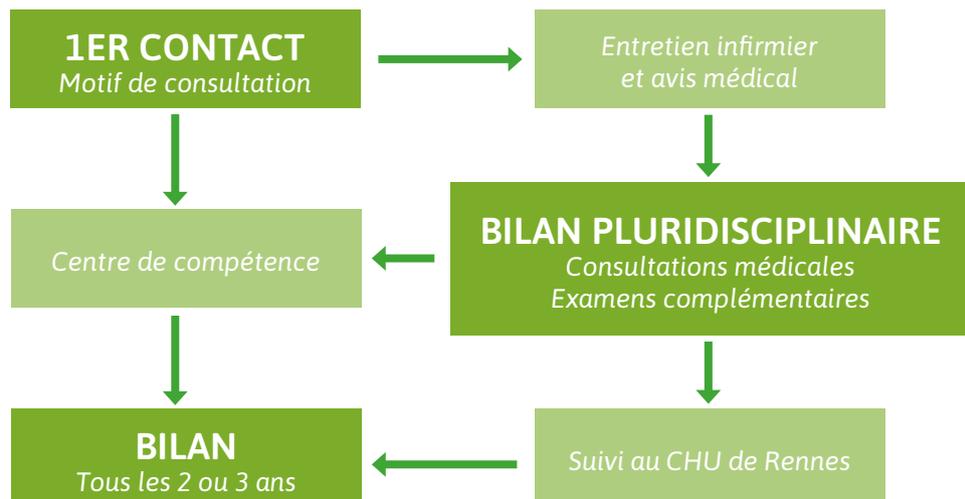
Ergothérapeute
Gastro-entérologue
Gynécologie
IDE
Kinésithérapeute

Médecin MPR
Neurochirurgien
Orthopédiste
Psychologue
Radiologue

Sexologue
Stomathérapeute
Urologue

L'équipe de coordination rencontre souvent des patient(e)s Spina Bifida en rupture de soins ou ayant des prises en charge non coordonnées sans consultation pluridisciplinaire. Le bilan de santé et de bien-être est individualisé, après analyse des demandes des patient(e)s Spina Bifida et de leur dossier médical.

Après examen du dossier, le patient(e) est soit réorienté vers le centre de compétences le plus proche de son domicile, soit pris en charge 3 à 5 jours pour un bilan complet, qui sera adapté individuellement durant le déroulement du bilan.



Association nationale
SPINA BIFIDA
& Handicaps associés

3 bis avenue Arduin
94420 - LE PLESSIS TREVISE
Téléphone : 01.45.93.00.44
www.spina-bifida.org



CHU PONTCHAILLOU (ADULTES)

2 rue Henri le Guillou
35000 Rennes
Pavillon Ponteau du Ronceroy
-1 du bâtiment de gastroentérologie
Téléphone : 02.99.28.97.63
reference.spina@chu-rennes.fr

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