

# LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

#169 - MARS 2023  
ISSN N°1254 - 3020



**BIENVENUE LYLIA !**

**GROSSESSE ET  
PESTICIDES**

**CONSEIL NATIONAL  
DE LA REFONDATION**

**DURÉE DE VALIDITÉ  
D'UNE ORDONNANCE**

[WWW.SPINA-BIFIDA.ORG](http://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° 169 - Mars 2023 - Dépôt légal : 1er trimestre 2023  
Tirage : 2800 exemplaires - Photos ASBH

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

La reproduction d'article n'est autorisée qu'après l'accord de l'association et ce avec la mention :  
"extrait de la lettre du SPINA BIFIDA, revue de l'association nationale SPINA BIFIDA et Handicaps associés".

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

# SOMMAIRE

N° 169 - Mars 2023

- P. 9 Le bicarbonate de soude, un produit miracle
- P. 10 Brèves
- P. 16 Prix ASBH de médecine
- P. 19 Le fond d'oeil

## A Draft WHA Resolution on Safe and Effective Food Fortification

P.6



## EXPOSITION PRÉNATALE AUX PESTICIDES ET SURVENUE DE MALADIES CONGÉNITALES

P.11



CONSEIL NATIONAL DE LA REFONDATION

P.13

## ORDONNANCE MÉDICALE QUELLE DURÉE DE VALIDITÉ ?

P.17



# ÉDITO

PAR FRANÇOIS HAFFNER



*Trois évènements importants vont occuper l'ASBH au cours du premier semestre 2023.*

**Stages de formation et de perfectionnement** pour toute famille ou adulte ayant un Spina Bifida qui souhaite mieux connaître le handicap et savoir comment défendre ses droits.

**Nancy** - Du 31/3 au 2/4/2023 (Complet)  
*Améliorer la compétence des bénévoles associatifs dans le domaine du multi-pluri-handicap.*

**Toulouse** - Du 1/6 au 4/6/2023 (25 personnes)  
*Perfectionnement et remise à niveau des bénévoles, pairs-aidants, patients experts ASBH.*

**Lille** - Du 8/6 au 11/6/2023 (25 personnes)  
*Perfectionnement et remise à niveau des bénévoles, pairs-aidants, patients experts ASBH.*

En réponse à deux appels d'offres, nous avons obtenu des financements des pouvoirs publics (FNVA, FNDS). Ces formations sont ouvertes à tous. Pour en savoir plus : 0800.21.21.05 (Dominique)

Le 4ème Plan National Maladies Rares (PNMR) débute le 01/01/2023 jusqu'à fin 2027. Nous avons fait des propositions auprès de la Direction Générale de la Santé (DGS) et auprès de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS).

Avec le CHU de Rennes, nous avons réussi à mettre en place le premier bilan de santé pour Spina Bifida adulte qui peut prendre en charge, en ambulatoire, 4 à 5 jours, les patients et établir un diagnostic et des propositions de soins pluridisciplinaires et pluri-professionnelles.

Ce bilan de santé semble apprécié par les patients qui viennent de toute la France et qu'il va falloir essayer de mettre en place dans d'autres régions de France.

Le 4ème PNMR doit absolument créer et mettre en place la transition adolescents / adultes comme elle existe au sein du CHU de Rennes.

Il n'est pas admissible après 3 PNMR de 5 ans que les jeunes qui doivent quitter les services pédiatriques se retrouvent sans prise en charge adulte et parfois en abandon thérapeutique, ne sachant pas à qui s'adresser en urologie, orthopédie, neurochirurgie, adulte.

Les médecins traitants de famille ne savent pas non plus où adresser leurs patients Spina Bifida devenus adultes dans le système de santé français.

Par exemple, il existe des pays où l'équipe qui prend en charge les enfants Spina Bifida, les prend en charge leur vie durant, de sorte qu'il n'y a pas de rupture dans la prise en charge médicale.

Le 4ème PNMR devra aussi plus travailler avec le réseau européen Spina Bifida ERN-ITHACA, qui travaille régulièrement sur la classification de la dysraphie spinale et sur des recommandations européennes sur l'incontinence urinaire des personnes ayant un Spina Bifida.

3/ L'ASBH se bat depuis des dizaines d'années sur la prévention des anomalies de fermeture du tube neural (AFTN) par l'acide folique (vitamine B9). D'octobre 2019 à juillet 2021, nous avons entrepris une vaste campagne d'information sur cette prévention qui a débouché sur une information (affiches et flyers) auprès du corps médical par l'agence sanitaire Santé Publique France.

L'association internationale des neurochirurgiens pédiatriques, la Fédération internationale du Spina Bifida et de l'Hydrocéphalie (IFSBH) de taille mondiale ont commencé depuis 2021 une campagne pour la prévention des AFTN par l'acide folique, avec l'appui d'associations nationales comme l'ASBH qui est très active dans ce domaine.

Le délégué de la Colombie a déposé un projet de résolution auprès de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) pour une fortification de la farine (céréales, riz, etc...) en acide folique au niveau mondial pour réduire d'un quart les 300.000 enfants atteints chaque année d'AFTN dans le monde.

La résolution a été inscrite à l'ordre du jour de l'Assemblée Générale de l'OMS, fin mai 2023. En effet, la supplémentation en acide folique des femmes en désir d'enfant (en périconceptionnel) ne donne pas les résultats escomptés (chute de 75% de la prévalence) du fait que 50% des femmes ne programment pas leurs grossesses, car il faut prendre de l'acide folique 1 à 3 mois avant toute conception.

La fortification est la seule arme dans les pays du tiers monde où la supplémentation n'existe pas et où les structures de santé sont défailtantes.

L'Europe, d'après nos informations semble réticente et l'ASBH va tout mettre en œuvre avec l'appui du corps médical français, pour convaincre les autorités françaises à approuver la résolution lors de l'Assemblée Générale de l'OMS.



# A Draft WHA Resolution on Safe and Effective Food Fortification



INTERNATIONAL FEDERATION  
FOR SPINA BIFIDA  
AND HYDROCEPHALUS



## APPEL MONDIAL À L'ACTION POUR RÉDUIRE LA PRÉVALENCE DES ANOMALIES DE FERMETURE DU TUBE NEURAL (AFTN) DANS LE MONDE

La Fédération Internationale du Spina Bifida et de l'Hydrocéphalie (IFSBH) lance un appel à l'action urgente et demande une fortification des aliments avec de la vitamine B9 (acide folique) obligatoire et universelle afin de réduire le risque de spina bifida, d'anencéphalie ou d'encéphalocèle, aussi appelés Défauts de Tube Neural (DTN).

Des décennies de recherches ont prouvé que **la fortification obligatoire des aliments de base avec de la vitamine B9 est la méthode la plus efficace** et économique de réduire la prévalence de AFTN (Anomalies de Fermeture du Tube Neural). Alors qu'il a été prouvé que la promotion de changements volontaires d'alimentation s'avère inefficace, l'enrichissement obligatoire d'aliments de base avec de la vitamine B9 s'est maintes fois révélé très efficace dans la réduction des AFTN. Les pays qui ont rendu obligatoire l'enrichissement en vitamine B9 des aliments de base ont constaté une réduction drastique du taux de spina bifida et autres AFTN.

La vitamine B9 est un micronutriment. Les micronutriments sont des vitamines et minéraux disponibles dans différents types d'aliments. La prise de vitamine B9 par la mère avant et durant la grossesse réduit le risque d'AFTN car la vitamine B9 B12 est essentielle pour assurer une période périconceptionnelle en bonne santé. Cette période commence 14 semaines avant la conception et se termine à la 10<sup>ème</sup> semaine après conception.

## QU'EST-CE QUE LA FORTIFICATION ALIMENTAIRE ?

La fortification alimentaire (ou enrichissement alimentaire) est un processus qui consiste à ajouter des micronutriments dans des aliments habituellement consommés afin d'en améliorer

leur qualité nutritionnelle. Les politiques qui encouragent ou rendent obligatoire la fortification alimentaire sont fréquemment utilisées pour faire face à des préoccupations de santé publique en cas de déficience de micronutriment, par exemple en fer ou en vitamine B9 et B12.



Des politiques de fortification alimentaire ont été mises en place avec succès dans bien des pays grâce à des partenariats entre les secteurs public, privé et civil. Ces politiques se sont révélées être extrêmement rentables; le coût de mise en œuvre étant dérisoire comparé aux économies qu'elles ont permis au système de santé publique de réaliser. De plus, la fortification alimentaire est une politique hautement efficace lorsqu'elle est examinée à travers le prisme des déterminants de la santé. En ajoutant les micronutriments nécessaires dans des aliments abordables et consommés en masse, la fortification alimentaire est accessible y compris pour des personnes et des communautés qui n'ont pas un accès constant à d'autres formes de services de santé préventive. Ce faisant, l'enrichissement des aliments de base avec de la vitamine B9 améliore l'équité sanitaire et améliore la santé de la mère et du nourrisson. La fortification alimentaire est une politique sûre et économique qui a démontré son efficacité en réduisant le taux d'AFTN à chaque fois qu'elle a été mise en œuvre.

Cependant, malgré les preuves évidentes que l'enrichissement alimentaire en vitamine B9 est la politique la plus efficace pour la prévention primaire du spina bifida et autres AFTN, beaucoup de pays n'ont encore pas effectué les actions nécessaires pour la mettre en œuvre.

Par conséquent, étendre la politique d'enrichissement alimentaire à travers le monde est non seulement nécessaire mais aussi une grande opportunité.

## LES BÉNÉFICES ÉCONOMIQUES

Il a été démontré que la prévention des AFTN grâce à une stratégie sanitaire exhaustive, comprenant la fortification des aliments de base, des apports complémentaires et une éducation nutritive, est économiquement efficace. Les coûts associés à la mise en œuvre des politiques de prévention primaire des DTN sont infimes comparés aux coûts directs et indirects auxquels font face les personnes atteintes de DTN, leur familles et soignants ainsi que le coût total des soins payé par les contribuables.

L'accès aux soins est un droit fondamental et les politiques de prévention primaire ne remplacent pas, et ne doivent pas remplacer, les efforts de renforcement des systèmes de santé et l'amélioration de l'accès au soin, en particulier pour les personnes en situation de handicap. Cependant, au vu de la répartition inégale d'AFTN à travers le monde et les facteurs socio-économiques qui influencent cette inégalité, les économies estimées déjà réalisées dans les pays qui ont mis en œuvre la fortification obligatoire d'aliments de base avec de la vitamine B9 B12 doivent être reproduites à l'échelle mondiale, car les contribuables du monde entier font face à des coûts des soins de santé grandissants.

## ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) recommande que les femmes enceintes prennent des compléments alimentaires en fer et en vitamine B9. Elle soutient également que toutes les femmes en âge de procréer devraient avoir des niveaux d'acide folique suffisants pour réduire au maximum les AFTN.



Dans sa Résolution sur les anomalies congénitales de 2010, l'Assemblée mondiale de la santé reconnaît ces dernières comme importante cause de mort à la naissance et de mortalité infantile, ainsi que le rôle des facteurs qui permettent de les éviter, telle qu'une alimentation adéquate.

Cette résolution demandait aux États membres de sensibiliser leur population aux anomalies congénitales, d'augmenter la couverture des mesures de prévention, y compris la prise de compléments de vitamine B9 et de développer l'expertise et la capacité de prévention des anomalies congénitales.

Malgré cela, seulement un quart des cas de spina bifida et autres DTN qui pourraient être évités le sont. Les recherches scientifiques démontrent clairement que l'incitation simple d'utilisation de compléments de vitamine B9 ne suffisent pas à réduire les taux de spina bifida et autres AFTN qui peuvent être évités.

De plus, l'OMS, dans de récentes recommandations, encourage la fortification d'aliments de base tels que le riz et la farine avec de l'acide folique afin de réduire le nombre de grossesses touchées par des AFTN.

En 2006, l'OMS et l'Organisation des Nations Unies pour l'Agriculture et l'Alimentation (FAO) ont publié conjointement des Directives sur l'enrichissement des aliments en micronutriments, qui offrent des indications sur la mise en place de politiques d'enrichissement des aliments, y compris avec de la vitamine B9.

Les bénéfices de l'enrichissement des aliments de base en vitamine B9 sont largement reconnus dans le contexte du développement économique et social dans les pays à faible revenu.

## L'UNION EUROPÉENNE

En juillet 2020, la Commission Européenne a publié une note d'orientation sur la fortification alimentaire dans la coopération au développement dans laquelle la fortification alimentaire est reconnue comme stratégie efficace et économique d'amélioration de santé publique et de résilience sanitaire et économique des communautés.

Le spina bifida et autres AFTN causés par de faibles niveaux d'acide folique ne sont pas seulement un défi pour les pays à faible revenu mais un défi mondial. La fortification alimentaire avec de la vitamine B9 comme moyen de réduction des AFTN a connu un grand succès dans des pays à haut revenu comme les États-Unis. Malgré cela, aucun État membre de l'UE n'a rendu obligatoire l'enrichissement alimentaire avec de la vitamine B9.

**CO-SIGNER LA LETTRE**

<https://www.ifglobal.org/news/call-to-action-who-resolution/>

## LA DÉCONJUGALISATION DE L'AAH EN OCTOBRE 2023

(Décret n°2022 – 1694 du 28/12/2022)



Ce décret précise que le montant de l'AAH pour chaque bénéficiaire est basé sur ses propres ressources financières et non plus en additionnant celles de son conjoint.

Dès octobre 2023, la CAF ou la MSA vont procéder à un double calcul :

- Soit avec les règles actuelles prenant en compte l'autre membre du couple (AAH conjugalisée),
- Soit avec les nouvelles règles sans intégrer les ressources du partenaire (AAH déconjugalisée).

Il sera versé le montant le plus élevé des deux.

En octobre 2023, si l'AAH déconjugalisée est la plus favorable, la CAF ou la MSA continuera à faire le double calcul à chaque déclaration trimestrielle de ressources ou de changement de situation (divorce, naissance, etc...). Dès que l'AAH déconjugalisée devient plus avantageuse, la CAF ne fera plus le double calcul.

### La déconjugalisation devient définitive.

Sur les 270.000 allocataires de l'AAH vivant en couple, 120.000 devraient voir leur AAH augmenter d'environ 350 euros par mois. Par contre pour les personnes seules et les couples sans revenu, l'AAH n'évoluera pas.



## LE BICARBONATE DE SOUDE UN PRODUIT MIRACLE

*On le trouve dans tous les foyers, mais à quoi peut-il servir ?*

Le bicarbonate de soude (ou de sodium) est une poudre blanche alcaline présente dans toutes les cuisines. En pâtisserie, il agit comme un agent levant chimique, et produit du dioxyde de carbone en réaction à un acide comme le vinaigre, ce qui produit des bulles et aide les plats à lever ou à s'alléger.

### LE BICARBONATE DE SOUDE ET LA SANTÉ

C'est un antiacide contre les brûlures d'estomac et les indigestions car il neutralise l'acide gastrique. Attention : Le bicarbonate contient du sodium dont il faut limiter les quantités dans notre organisme.

Le bicarbonate est censé améliorer les performances des athlètes, réduire leur fatigue. Ses effets semblent voisins de la caféine.

### LE BICARBONATE ET LES PRODUITS DE LAVAGE



Tremper 12 à 15 minutes dans l'eau et du bicarbonate de soude des pommes, suffit à éliminer 80 à 96% de certains pesticides, mieux que l'eau du robinet ou l'eau de javel. C'est également un nettoyant efficace et non abrasif. Il peut éliminer les résidus alimentaires dans un réfrigérateur. Il nettoie les baignoires, les rideaux de douche, polit les éraflures sur les sols.

### C'EST AUSSI UN DÉSODORISANT

Par exemple, après avoir saupoudré un tapis avec du bicarbonate de soude, laissez reposer, puis passez l'aspirateur.

Il nettoie les casseroles et les poêles lorsque des éléments cuits restent collés à la casserole. Ajouter une demi-tasse de bicarbonate de soude au cycle de rinçage d'une machine à laver, elle va rafraîchir vos vêtements sans produits chimiques.

### LE BICARBONATE ET LA SANTÉ

Après une piqûre d'insecte douloureuse, appliquer une pâte de bicarbonate de soude sur la piqûre plusieurs fois par jour, évitant la crème à base d'hydrocortisone.

Si vous avez des nausées matinales, des vomissements, avec l'acide gastrique qui accompagne, rincez-vous la bouche avec une cuillère à café de bicarbonate de soude mélangée à de l'eau.

Si vous avez une légère infection des ongles, trempez les dans de l'eau additionnée de bicarbonate de soude, qui a des propriétés antifongiques.

Enfin, le prix du bicarbonate de soude est de l'ordre de 7,5 euros le kilogramme.

Et c'est un nettoyant sans concurrence.





## LA CARTE VITALE BIOMÉTRIQUE

Ce qui distingue la carte vitale biométrique de la carte vitale actuelle, c'est l'implantation d'une puce (comme les cartes bancaires). La puce contiendrait des données comme la taille, le poids, les maladies, les empreintes digitales. Ainsi, il devient aisé de vérifier par un professionnel que la carte n'est ni fausse, ni prêtée par son vrai titulaire.

Avec la nouvelle carte, le professionnel de santé serait en mesure d'accéder à un terminal pour un accès au dossier médical partagé du patient (mon espace santé). Cette nouvelle carte devrait limiter les possibilités de fraude aux prescriptions médicales abusives.

**La carte vitale biométrique devrait être généralisée en 2023.**



## BAISSES TARIFAIRES SUR LES DISPOSITIFS MÉDICAUX

Continuant sa politique prévue pour le PLFSS 2022, de nouvelles baisses tarifaires s'appliquent au 01/01/2023, sur :

- Nutrition orale - 4%
- Perfusion - 2,7%
- Sondes urinaires - 2,5%
- Chaussures thérapeutiques à usage temporaire (CHUT) - 8%

Attendez-vous à des ruptures de stocks et la disparition progressive de dispositifs que les laboratoires jugent non rentables. On observe les mêmes décisions sur de nombreux médicaments dont certains ont des marges négatives. Il est prévisible que des prestataires de dispositifs médicaux vont disparaître aggravant les déserts médicaux.

## BRÈVES

- Le président et le bureau du Sénat ont adopté le 16 décembre 2022, la création d'un groupe d'études « HANDICAP » rattaché à la commission des Affaires Sociales. C'est le 22ème groupe d'études créé.
- 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.
- 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.

# EXPOSITION PRÉNATALE AUX PESTICIDES ET SURVENUE DE MALADIES CONGÉNITALES



D'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), les maladies congénitales sont des anomalies structurelles ou fonctionnelles (incluant les troubles métaboliques) qui surviennent durant la vie intra-utérine et peuvent être identifiées avant la naissance, à la naissance ou plus tard dans la vie

Ces troubles du développement peuvent être causés par des anomalies mono géniques, des anomalies chromosomiques, une hérédité multifactorielle, des agents tératogènes environnementaux ou une malnutrition en micronutriments.

**L'OMS estime que plus de 300.000 nouveau-nés meurent chaque année avant l'âge de 28 jours à cause d'anomalies congénitales.**

<p><b>Anomalies du tube neural :</b> Elles touchent le cerveau et la moelle épinière et font parties des troubles les plus souvent rencontrés</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Anencéphalie</b> : absence totale ou partielle du cerveau accompagné d'une absence totale ou partielle de la voûte crânienne et du cuir chevelu.</li> <li>- <b>Encéphalocèle</b> : Hernie de tissu cérébral, habituellement recouverte par des méninges.</li> <li>- <b>Spina Bifida</b> : Protrusion des méninges avec ou sans protrusion de la moelle épinière à travers une ouverture dans la région cervicale de la colonne vertébrale associée ou non à une hydrocéphalie.</li> <li>- <b>Cranio-rachischisis</b> : présence d'une anencéphalie avec anomalie de la partie contigüe de la colonne vertébrale, les méninges ne recouvrant pas le tissu neural</li> <li>- <b>Iniencéphalie</b> : rétroflexion extrême de la tête pouvant être combinée à un rachischisis de la colonne cervicale et de la colonne dorsale.</li> </ul>
<p><b>Fente labiale et fente palatine</b></p>	<p><b>Fente palatine</b> : Fissure du palais pouvant toucher la voûte du palais et le voile du palais</p> <p><b>Fente labiale bilatérale, unilatérale, ...</b></p>
<p><b>Anomalies congénitales des organes génitaux</b></p>	<p><b>Hypospadias</b> : Déplacement du méat urétral en direction ventrale et proximale à partir de la pointe du pénis.</p>
<p><b>Malformations et déformations congénitales du système ostéo-articulaire et des muscles</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Pied bot varus équin</b> : le pied pointe vers le bas et vers l'intérieur avec une rotation externe sur son axe.</li> </ul> <p><b>Raccourcissement ou absences complètes des membres supérieurs et des membres inférieurs</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Exomphale / omphalocèle</b> : Anomalies congénitale de la paroi abdominale antérieure dans laquelle le contenu abdominal (l'intestin, mais aussi parfois d'autres organes de l'abdomen) forme une hernie sur la ligne médiane à travers l'anneau élargi de l'orifice ombilical. Les organes herniés sont recouverts d'une membrane constituée de péritoine et d'amnios (cette membrane peut cependant être rompue.</li> <li>- <b>Gastroschisis</b> : anomalie congénitale de la paroi abdominale antérieure, accompagnée d'une hernie de l'intestin.</li> </ul>
<p><b>Malformations congénitales du cœur / cardiopathie congénitale</b></p>	<p>Malformation du cœur survenant au cours de sa formation. Leur gravité est très variable.</p>
<p><b>Syndrome de Down ou Trisomie 21</b></p>	<p>Anomalie chromosomique associée à un retard cognitif et des modifications morphologiques</p>



La littérature médicale met en évidence l'exposition de la mère à certains produits pesticides et autres produits chimiques (expertise collective de l'INSERM « Pesticides : effets sur la santé »).

L'INSERM conclue à

- **une augmentation du risque de morts fœtales** et de manifestations congénitales liées à une exposition professionnelle aux pesticides en période prénatale.
- **une augmentation du risque de maladies congénitales** liées à une exposition résidentielle (voisinage ou usage domestique) aux pesticides en période prénatale.

Les pouvoirs publics ont publié le 27/7/2022 un arrêté qui fixe les règles de réparation forfaitaire des enfants exposés aux pesticides durant la période prénatale du fait de l'activité professionnelle de l'un de leurs parents (J.O. N°0189 du 17 août 2022).

L'Etat a créé une commission d'indemnisation des enfants victimes d'une exposition prénatale aux pesticides. **L'Etat a enfin reconnu que les pesticides provoquent des malformations graves sur les fœtus des femmes en contact direct ou indirect avec les pesticides.**

## EVITER LES PESTICIDES DANS LES FRUITS ET LES LÉGUMES

### Laver ou peler les fruits et les légumes

Les rincer à l'eau courante 30 secondes pour éliminer les pesticides. Pour les plus contaminés, ôter la peau comme les poivrons, les aubergines, les pêches et même les tomates. Même pelées, les pommes et les oranges contiennent des pesticides à l'intérieur du fruit. Si possible, préférez les fruits bios notamment si vous avez besoin de zestes ou d'écorces.

### Bio et pas bio ?

La moitié des produits végétaux issus de l'agriculture contiennent au moins un pesticide dangereux pour la santé (cancérogène ou perturbateur endocrinien). Un tiers des fruits et légumes en contiennent plus d'un.

Des examens montrent que plus de 85% des végétaux bios sont exempts de résidus de pesticides dangereux. Mais un champ bio peut toujours être contaminé par un épandage dans un champ voisin ou la terre du champ bio faiblement contaminé par des pesticides de cultures anciennes. Les cerises, les fraises, les haricots et les salades sont souvent contaminés. C'est là que le bio est intéressant mais, en principe, ce qui limite : le prix, car plus cher.



FRÉQUENCE DE CONTAMINATION		
En agriculture conventionnelle		
<b>LES PLUS CONTAMINÉS</b>		
<b>PLUS DE 90 %</b>	Pêche/nectarine, cerise, pamplemousse céleri branche	
<b>DE 70 % À 90 %</b>	Haricot vert, fraise, raisin, pomme	
<b>DE 50 % À 70 %</b>	Melon, poivron, salade, fenouil, orange, épinard, framboise, carotte, tomate, aubergine, pomme de terre	
<b>LES MOINS CONTAMINÉS</b>		
<b>DE 20 % À 30 %</b>	Figue, champignon, banane, navet, courge, betterave, concombre	
<b>DE 10 % À 20 %</b>	Oignon, chou blanc, patate douce	
<b>MOINS DE 10 %</b>	Asperge, kiwi, brocoli	



CONSEIL NATIONAL  
DE LA REFONDATION

Une grande consultation publique s'ouvre aux citoyens dans le cadre du Conseil National de la Refondation (CNR) lancé par le chef de l'Etat le 8 septembre 2022

<https://www.elysee.fr/emmanuel-macron/conseil-national-de-la-refondation>

Le CNR va aborder 7 grands sujets de transition :

- Climat et biodiversité
- Générations et vieillissement
- Souveraineté économique
- Futur du travail
- Logement
- Jeunesse
- Numérique

Le ministre de la santé et de la prévention a été le premier à dégainer. Le 3 octobre, au Mans, il a présenté la méthode du CNR santé, confirmée par l'instruction du 18 octobre n° 5GMCAS/2022/234 du 18/10/22.

Le CNR santé est organisé en quatre volets :

**Des réunions de co-constructions territoriales.** Elles seront animées par les ARS, en lien étroit avec les préfetures et les élus, en association avec l'Assurance Maladie.

Organisée d'octobre à décembre, elles auront pour objectifs de :

- Mettre en valeur les initiatives locales déjà existantes,
- Trouver des solutions nouvelles pour notre système de santé et tout particulièrement l'accès à la santé,
- Proposer les évolutions qu'il serait nécessaire de porter au niveau national

**Des groupes de travail.** Ils seront confiés à des personnalités qualifiées avec l'appui des administrations et de l'IGAS, associant toutes les parties prenantes (ordres, professionnels de santé, établissements de santé, élus, usagers, associations).

Ils porteront sur les actions prioritaires et urgentes :

- Garantir un égal accès aux soins partout et pour tous,
  - Renforcer la place de la prévention en santé
  - Renforcer l'attractivité des métiers de la santé
  - Promouvoir le « mieux vivre à l'hôpital »
- Ils viseront à faire émerger des accords, et à préparer les évolutions législatives et réglementaires nécessaires.

**Des chantiers prospectifs.** Conduits au niveau national, ils porteront sur l'évolution à long terme des métiers de soignants et des besoins démographiques, ainsi que sur la soutenabilité et la performance de notre système de santé dans son ensemble.

Les premières conclusions sont attendues d'ici mi-2023 avec l'objectif de déterminer dès à présent la stratégie pluriannuelle qu'il conviendra de retenir pour que notre système de santé soit mieux préparé aux enjeux de l'avenir.

**Une consultation numérique.** Elle permettra d'élargir, à tous les citoyens et à tous les professionnels, le champ de la concertation sur les sujets traités dans le cadre des groupes de travail nationaux.

On peut aisément imaginer la difficulté pour articuler les débats et propositions de ces 4 volets entre eux, et entre le niveau national et local.





## AU NIVEAU LOCAL

Les ARS disposent d'une grande liberté pour organiser cette démarche, pour qu'elle soit adaptée aux réalités locales autour des principes énoncés au Mans. Elles disposeront d'un appui à la conception, et à la formation de « facilitateurs » ainsi que d'un kit de déploiement.

Les principes de la concertation locale :

### Soutenir la prise d'initiative au niveau local

Il est attendu que les acteurs les plus innovants soient valorisés et que leurs expériences et leurs propositions soient portées à la connaissance de tous dans une logique de labélisation (organisations alternatives pour les soins de ville, synergies autour d'actions de prévention, dispositifs de soutien à l'attractivité des territoires pour les professionnels).

### Donner la priorité aux besoins.

Les ARS sont invitées à guider les échanges vers la réponse aux besoins de santé des citoyens et en particulier ceux qui ne sont pas couverts

### Créer les conditions d'une responsabilité collective.

Le ministère attache une grande importance à ce que les collectivités territoriales soient étroitement associées à ces concertations en prenant une part à l'animation des échanges et en soutenant leurs initiatives pour une meilleure réponse aux besoins.

Les débats devront porter sur les thèmes suivants :

- Donner à tous un accès à un médecin

traitant ou à une équipe traitante, en particulier pour nos citoyens les plus fragiles ;

- Garantir la continuité des soins et la réponse aux besoins de soins non programmés,
- Mobiliser les leviers territoriaux d'attractivité pour les métiers de la santé,
- Créer une nouvelle alliance entre les acteurs locaux pour que la prévention entre dans le quotidien des Français.

Mais au-delà ces « figures imposées » les ARS auront toute liberté pour mettre au débat d'autres ambitions spécifiques aux enjeux du territoire.

## COMMENT PARTICIPER ?

La participation est possible à 2 niveaux :

### La plateforme numérique nationale

Il suffit de se rendre sur le site du CNR, <https://conseil-refondation.fr>, et de s'inscrire pour participer au plan local et/ou national, aux thématiques de son choix et être informé de l'avancement du CNR, en accédant aux comptes rendus et aux documents produits par les différents ateliers.

### Les débats locaux

Seuls les « institutionnels » et les « acteurs particulièrement impliqués » (élus, représentants des professionnels – URPS, syndicats, des fédérations d'établissement) seront conviés aux débats locaux.

Ceux qui veulent faire entendre leur voix n'ont donc d'autres ressources que de saisir ces « institutionnels ». Il semble que les conseils territoriaux de santé (CTS), qui sont les instances les plus proches des territoires, doivent se mobiliser en amont de ces débats.

On ne peut qu'inciter les représentants des usagers, et tout particulièrement ceux qui siègent dans les instances de démocratie en santé, comme les Conseils Territoriaux de Santé (CTS) à se mobiliser et à participer à ces débats.

## ET APRÈS ?

On peut se poser de nombreuses questions :

- Peut-on croire à la volonté de l'exécutif de promouvoir une nouvelle forme de démocratie alors qu'il vient en quelques jours d'utiliser l'article 49-3 à 3 reprises dont l'une pour le projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) pour 2023, privant ainsi le Parlement de ses pouvoirs,
- Que pouvons-nous attendre de ce « remake » des états généraux de la santé qui se sont déroulés fin 1998, et de la convention citoyenne sur le climat de 2019-2020 ?
- Que pouvons-nous attendre après tous les constats qui ont été dressés et tous les rapports dont nous sommes abreuvés depuis plusieurs années (ex : le grand âge, les urgences...) et qui sont restés sans suite ?
- Pourquoi ne pas avoir mobilisé toutes les instances de démocratie : le conseil économique, social et environnemental (CESE), la conférence nationale de santé (CNS), le haut conseil de santé publique (HCSP), et à l'échelon local les CRSA ?
- Que peut-on espérer, de débats, dont les thèmes sont laissés à la seule discrétion de l'exécutif, et dont aucun de ces thèmes n'aborde les questions de fond de notre système de santé,
- Que retiendra le gouvernement de toutes les propositions, sachant qu'il aura le dernier mot ?

Nous connaissons les réponses à la mi 2024 au terme du débat parlementaire (sauf nouvel usage du 49-3 qui viendra inévitablement clore cette démarche, puisque les mesures qui en découleront seront, au moins pour les principales d'entre elles, du domaine de la loi.

Espérons qu'elles répondront aux attentes des citoyens et des professionnels car **c'est une dernière chance**, qu'il ne faut pas laisser passer.



## PLAN PRÉSIDENTIEL POUR LE SYSTÈME DE SANTÉ

Le 6 janvier, **le Président de la République a donné des pistes pour sortir « d'une crise sans fin » du système de santé.**


Il a été reconnu que les mesures antérieures dont celles du Ségur de 2020, n'ont pas été suffisantes. Il a donné un cap restant flou sur le calendrier, les mesures elles-mêmes. Il a annoncé la suppression de la T2A actée dans la loi de financement 2024 (PLFSS2024).

**Un nouveau financement sera mis en place** avec la suppression du financement à l'acte.


A la tête de chaque hôpital, un binôme un directeur hôpital et directeur médical sera mis en place pour réduire la dérive bureaucratique de la gestion hospitalière. Sur le plan hôpital, il souhaite une meilleure organisation du temps de travail (« hyper rigidité des 35 heures »). Pour la médecine de ville, il prône le déploiement des postes d'assistants médicaux (10.000 en 2024).

**Le Président souhaite la délégation de tâches des médecins vers les paramédicaux et les pharmaciens.** Enfin, le Président confirme la nécessité d'une collaboration ville-hôpital, sous la forme d'incitation à travailler ensemble.

**NDLR :** *Il faut attendre les conclusions des propositions issues du CNR santé. Pourtant le temps presse, la situation des hôpitaux se dégrade de jour en jour. Difficile de se faire soigner aux urgences, faute de médecins en libéral.*



**PRIX DE THÈSE DE MÉDECINE**  
ANNÉE 2022



**3 000 €**  
DÉCERNÉS PAR L'ASBH

LES PUBLICATIONS DES JOURNÉS EUROPÉENNES PEUVENT ÊTRE PRIMÉES

**DYSRAPHISMES SPINAUX**  
DIAGNOSTIC PRÉNATAL / DOLÉANCES NEUROPATHIQUES / GASTRO-ENTÉROLOGIE / NEURO-URLOGIE / NEUROCHIRURGIE / OBÉSITÉ ET NUTRITION / PRÉVENTION / MPP / SCOLARITÉ / GYNÉCOLOGIE

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

- Nom & prénom
- Adresse
- Téléphone
- Email

RÈGLEMENT DÉTAILLÉ  
<http://www.spina-bifida.org/these-medicine>

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

N° Vert 0 800 21 21 05

## PRIX ASBH DE MEDECINE MICHEL ZERAH 2022

Il été attribué par le jury ASBH au Docteur Anaïs DUGAS - Hôpital Trousseau - Paris, dirigée par Mme le Docteur Lucie GUILBAUD.

DEVENIR POSTNATAL DES ENFANTS AYANT EU UN DIAGNOSTIC PRÉNATAL DE LIMITED DORSAL MYELOSCHIS OU DE MYELDM

### OBJECTIF

Il s'agit d'évaluer le devenir postnatal jusqu'à l'âge de 36 mois des enfants ayant eu un diagnostic prénatal de Limited Dorsal Myeloschisis (LDM) ou de Myelic Limited Dorsal Malformation (MyeLDM). Dans un second temps, nous comparons le devenir postnatal de ces enfants atteints d'une myéломéningocèle (MMC).

## MATÉRIEL ET MÉTHODES

Le premier temps de cette étude est rétrospective descriptive consécutive incluant toutes les patientes adressées entre août 2014 et février 2020 dans le centre de référence des dysraphismes et pour qui un diagnostic prénatal foetal de LDM ou de MyeLDM isolé a été posé et confirmé en postnatal. Les cas de chirurgies foetales étaient exclus. Les critères d'évaluation postnatale incluent les fonctions motrice, digestive, urinaire et cognitive qui sont relevées à 3 tranches d'âges différents (3 mois, 18 mois et 36 mois). La seconde partie de cette étude est comparative de type cas-témoin entre l'évolution postnatale des enfants LDM ou MyeLDM aux enfants atteints d'une MMC qui n'ont pas été opérés in utero.

## RÉSULTATS

Parmi les 177 patientes adressées au centre, 11 diagnostics prénataux de LDM et 20 de MyeLDM ont été posés. Deux cas de LDM étaient exclus car le diagnostic postnatal était une lipomyélo(cysto)cèle. Sept cas de MyeLDM étaient exclus car les grossesses étaient interrompues.

A 36 mois, parmi les neuf enfants avec LDM : 5/9 étaient asymptomatiques, 9/9 marchaient dont 1 avec orthèse, 3/9 présentaient un déficit moteur, 2/9 nécessitaient des sondages urinaires et 3/9 des laxatifs. Aucun n'a nécessité de shunt ventriculaire ni de déficit cognitif. Huit enfants avaient atteint l'âge de 36 mois dans le groupe MyeLDM. Parmi ces enfants, aucun n'était asymptomatique : 8/8 marchaient dont 2/8 avec orthèses, 2/8 présentaient un déficit moteur, 5/8 nécessitaient des sondages urinaires et 5/8 des laxatifs. Un retard du langage était observé pour deux enfants MyeLDM. Cinq enfants sur les 13 cas de MyeLDM nécessitaient un shunt ventriculaire avant l'âge de 18 mois. Il n'existait pas une bonne corrélation entre le niveau anatomique prénatal et le niveau du déficit moteur postnatal. Lorsque le niveau anatomique prénatal du LDM ou MyeLDM était situé en dessous de S1, il existait un sur-risque de vessie neurologique. Lorsqu'une ventriculomégalie était présente en anténatal chez les enfants MyeLDM, une dérivation ventriculopéritonéale était nécessaire dans 68% des cas. Au cours de cette période, 7 enfants MMC étaient nés vivants et opérés en postnatal et 6 avaient atteint l'âge de 36 mois. Le pronostic des enfants LDM différaient significativement de celui des enfants MMC sur le plan moteur, urinaire et cognitif. Le pronostic des enfants MyeLDM était proche de celui des enfants MMC.

*Note : Le travail du Dr DUGAS sera présenté lors de la future Assemblée Générale de l'ASBH.*



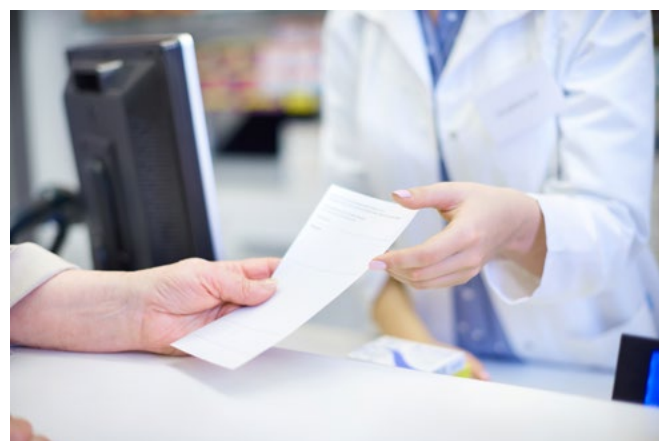
## ORDONNANCE MÉDICALE QUELLE DURÉE DE VALIDITÉ ?

Une ordonnance délivrée par un professionnel de santé permet d'obtenir un médicament ou passer un examen.

L'ordonnance de médicaments est valable 3 mois après sa prescription. Après cette date, le pharmacien ne peut plus vous fournir des médicaments de cette ordonnance.

- Pour la maladie chronique ou pour éviter toute interruption de traitement préjudiciable à la santé, votre pharmacien peut délivrer vos médicaments mais le médecin traitant est informé et vous ne pouvez recevoir qu'une boîte.
- Pour une maladie dite de « longue durée », un pharmacien correspondant (désigné par le patient à l'assurance maladie) pourra lui-même renouveler l'ordonnance pour un an maximum et adapter la posologie si besoin.
- Pour un contraceptif oral et si l'ordonnance n'est plus valable depuis moins d'un an, votre pharmacien a le droit de vous en donner pour une durée supplémentaire non renouvelable de 6 mois.
- Pour les dispositifs médicaux (sondes urinaires, stomies, poches, etc...) vous pouvez utiliser l'ordonnance jusqu'à 12 mois après la date de prescription par un professionnel de santé.

Pour un examen de santé comme une prise de sang, une échographie ou un scanner, il n'y a pas de durée de validité.



Pour vos lunettes, l'ordonnance est valable :

- 1 an si vous avez moins de 16 ans
- 5 ans si vous avez entre 16 ans et 42 ans,
- 3 ans si vous avez plus de 43 ans.

Pour des lentilles, votre ordonnance est valable :

- 1 an si vous avez moins de 16 ans
- 3 ans si vous avez plus de 16 ans

Pour les lunettes ou les lentilles, un examen de vue sera effectué au préalable.



# RECOMMANDATIONS SUR LA GESTION DU RISQUE ET LA PRISE EN CHARGE UROLOGIQUE DU PATIENT ADULTE ATTEINT DE DYSRAPHISME SPINAL (SPINA BIFIDA)

*Guidelines on the urological management of the adult with spinal dysraphism (spina bifida)*

A.MANUNTA, B.PEYRONNET, C.OLIVARI-PHILIPONNET, E.CHARTIER-KASTLER, C.SAUSSINE, V.PHE, G.ROBAIN, P.DENYS, A.EVEN, E.SAMSON, P.FISE, G.KARSENTY, J.HASCOET, E.CASTEL-LACANAL, K.CHARVIER, A.GUINET-LACOSTE, C.CHESNEL, G.AMARENCO, F.HAFFNER, M.HADDAD, L.LE NORMAND, M.-A. PERROUIN-VERBE, B.PERROUIN-VERBE, M.DE SEZE, A.RUFFION, X.GAME

## Résumé

L'amélioration de l'espérance de vie et le dépistage prénatal ont modifié la démographie du spina bifida (dysraphisme spinal) qui est devenu une pathologie de l'âge adulte. Les troubles vésico-sphinctériens affectent la quasi-totalité des patients atteints de dysraphisme spinal et constituent encore aujourd'hui la première cause de mortalité chez ces patients. L'objectif de ce travail était d'établir des recommandations de prise en charge urologique prenant en compte les spécificités de cette population.

## Matériels et méthodes

Un Protocole Nationale de Diagnostic et de Soins (PNDS) a été rédigé dans le cadre du Plan Maladies Rares à l'initiative du Centre de Référence Maladies Rares Spina Bifida – Dysraphismes du CHU de Rennes. Il s'agit d'un travail collaboratif associant des experts des différentes spécialités, principalement urologues et médecins de médecine physique et réadaptation.

Nous avons conduit une recherche systématique de la littérature en langue française et anglaise dans les différents domaines couverts par ces recommandations dans la base de données MEDLINE.

Conformément à la méthodologie recommandée par les tutelles, des propositions de recommandations ont été rédigées sur la base de cette revue de la littérature puis ont été soumises à un groupe de relecture afin de parvenir à un consensus.

## Résultats

Les troubles vésico-sphinctériens induits par le dysraphisme spinal sont multiples et variés et évolutifs dans le temps. La prise en charge doit être adaptée individuellement et tenir compte de l'ensemble des problématiques du patient, elle est donc nécessairement multi-disciplinaire. L'auto sondage est le mode mictionnel adapté pour plus de la moitié des patients et doit parfois s'associer à des traitements visant à contrôler une éventuelle hyperactivité détrusorienne (HAD) ou trouble de la compliance (anticholinergiques, toxine botulique intra-détrusorienne).

Le recours à la chirurgie est parfois nécessaire soit après échec des traitements non-invasifs (ex : entérocystoplastie d'agrandissement en cas d'HAD résistante aux traitements pharmacologiques, soit en première intention en l'absence d'autres alternatives non invasives, (ex : bandelette aponévrotique ou sphincter urinaire artificiel pour l'insuffisance sphinctérienne ; dérivation urinaire par conduit iléal si auto sondages impossibles)

## Conclusion

Le dysraphisme spinal est une pathologie complexe avec atteintes multiples au niveau neurologique, orthopédique, gastro-intestinal, urologique et génito-sexuelle.

La prise en charge des troubles vésico-sphinctérien doit se poursuivre tout au long de la vie de ces patients.es et doit s'intégrer dans un contexte multidisciplinaire.

*Note : 25 neuro-urologues se sont associés pour rédiger ces recommandations qui représentent l'état de l'art dans le domaine de l'urologie des personnes ayant un Spina Bifida.*



## LE FOND D'OEIL

L'examen est simple, indolore, utile ; Il permet de dépister et de suivre diverses pathologies oculaires. Il peut être aussi une indication de dysfonctionnement de la valve qui régule l'hydrocéphalie.

### QU'EST-CE QUE L'EXAMEN DU FOND D'ŒIL ?

L'ophtalmologue observe les structures à l'arrière du cristallin, la rétine, ses vaisseaux, la macula (zone centrale de la rétine) et la papille (tête du nerf optique) qui conduit les informations visuelles vers le cerveau.



### POURQUOI UN FOND D'ŒIL ?

Il permet de suivre l'évolution d'atteintes comme le glaucome, la dégénérescence maculaire (DMLA), la rétinopathie diabétique. Dans le cas d'une hypertension artérielle, le professionnel visualise l'état des vaisseaux sanguins et la régression des lésions observées.

### QUAND CET EXAMEN EST-IL PROPOSÉ ?

En cas de diabète, de problèmes rétiniens et avec une périodicité annuelle.

Pour la myopie, l'hypermétropie, etc... il est proposé tous les 2 ans.

Si vous recevez un coup à l'œil, si votre vision est brutalement modifiée avec l'apparition de tâches lumineuses ou de mouches « volantes », en cas de flou, ou de champ visuel réduit, l'examen s'impose.

### COMMENT S'Y PRÉPARER ?

Un fond d'œil ne nécessite aucune préparation (les appareils modernes n'ont plus besoin de dilater la pupille). La durée de l'examen varie de 5 à 30 minutes. Pour une visite, enlevez vos lentilles de contact et oubliez de vous maquiller les yeux. Signalez à l'ophtalmologue vos traitements en cours, vos allergies, vos problèmes de santé.

Si vos pupilles ont été dilatées par un collyre, prévoyez votre retour en évitant de conduire et faites-vous raccompagner.



# HABITER ENSEMBLE, CHEZ SOI ET DANS LA CITE

Une conception de l'habitat par et pour les citoyens en situation de handicap

PROPOSITIONS EN FAVEUR DE L'HABITAT POUR TOUS



TÉLÉCHARGER LE MANIFESTE

<https://bit.ly/3J4IzLE>

A l'heure où de récentes évolutions législatives dessinent un périmètre très restreint à la notion d'habitat inclusif, l'Unapei, avec huit autres associations du secteur du handicap, promeuvent et rappellent **la nécessité de porter une vision globale qui reconnaisse, tout simplement, la citoyenneté des personnes en situation de handicap.**

Le manifeste « Habiter ensemble, chez soi et dans la cité », fruit de la collaboration d'un collectif inter-associatif, réaffirme la nécessité d'envisager l'habitat des citoyens en situation de handicap comme un enjeu pour tous les lieux de vie, existants ou nouvellement créés et ainsi leur offrir sans discrimination la possibilité de se sentir « chez soi », avec un accompagnement adapté à leurs besoins et aspirations. Chacun doit aussi pouvoir choisir ses activités et son rythme de vie tout en participant et en contribuant à la vie de la Cité dans un environnement social accueillant.

Le collectif demande que les dispositifs d'habitat inclusif soient conçus en prenant pleinement en compte les attentes des personnes et de leur proche entourage. Tout ce qui se construit ou se pilote pour les personnes, quelle que soit leur situation de handicap, doit se faire avec elles.



Le prix GALIEN 2022 a été attribué à 8 lauréats et deux coups de cœur. Ce prix récompense les meilleures innovations en santé et les travaux de recherche remarquables.

Dans le domaine des dispositifs médicaux, l'endotest, de la société ZIWIG, a été récompensé. Ce test salivaire de diagnostic de l'endométriose permet aux femmes de connaître rapidement leur statut de façon non invasive.

*Le test ENDOTEST a une fiabilité proche de 100%. Il va être développé au niveau mondial.*



Le Plan National Santé Environnement est un plan national de prévention des risques sanitaires liés à l'environnement c'est-à-dire l'action de la lumière artificielle, la qualité de l'air intérieur, l'exposition à des produits chimiques plus ou moins nocifs, l'action des ondes de tous types, le bruit, etc...

**Ce plan se veut mieux connaître et réduire les impacts de l'environnement sur notre santé** en limitant les polluants et les risques induits. On connaît mal les liens entre notre santé et l'environnement.

Les mesures du 4ème plan national santé – environnement PNSE4 sont les suivantes :

- Connaître l'état de son environnement et les bonnes pratiques à adopter,
- Être mieux informé sur la bonne utilisation des produits ménagers et leur impact sur la santé et l'environnement,
- Approfondir les connaissances des professionnels sur les liens entre l'environnement et la santé
- Créer un Green Data for Health (une banque de données verte)
- Structurer et renforcer la recherche sur l'exposome et mieux connaître les maladies liées aux atteintes à l'environnement
- Surveiller la santé de la faune terrestre et prévenir les zoonoses.

Issue de la convention citoyenne pour le climat, la loi portant lutte contre le dérèglement climatique et le renforcement de la résilience face ses effets a été promulguée et publiée au journal officiel le 24 août 2021.

Cette loi introduit l'écologie dans notre société, dans nos services publics, dans l'éducation de nos enfants, dans notre urbanisme, dans nos déplacements, dans nos modes de consommation, dans notre justice.

## S'informer, se former et informer sur l'état de notre environnement et les bons gestes à adopter pour notre santé et celle des écosystèmes

- **ACTION 1**  
Connaître l'état de son environnement et des bonnes pratiques à adopter ⓘ
- **ACTION 2**  
Identifier les substances dangereuses pour la santé et l'environnement dans les objets du quotidien
- **ACTION 3**  
Être mieux informé sur la bonne utilisation des produits ménagers et leur impact sur la santé et l'environnement ⓘ
- **ACTION 4**  
Informar les propriétaires d'animaux sur l'utilisation des produits biocides
- **ACTION 5**  
Approfondir les connaissances des professionnels sur les liens entre l'environnement et la santé ⓘ
- **ACTION 6**  
Se renseigner sur les conseils de prévention avant et après la grossesse
- **ACTION 7**  
Informar et sensibiliser les jeunes à la santé environnement



## DÉFINITION DE L'AIDANT FAMILIAL

05/01/2023 – Cour de cassation – pourvoi n° 21-15.702

Un aidant familial, dans le cadre de l'emploi de la compensation des besoins d'aides humaines, au titre de la PCH (prestation de compensation du handicap) est :

- Le conjoint
- Le concubin
- La personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité
- L'ascendant
- Le descendant ou le collatéral, jusqu'au 4ème degré de la personne handicapée
- L'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au 4ème degré de l'autre membre du couple

qui apporte l'aide humaine définie par l'article L 245-3 du code et qui n'est pas salarié pour cette aide.

## LES LÉGUMES À FEUILLES VERTES PROTÈGENT DU DÉCLIN COGNITIF



Pour garder une bonne mémoire, il faut l'entretenir et la faire travailler de toutes les façons. Les chercheurs ont vérifié que les légumes à feuilles vertes comme l'épinard, le brocoli, les salades, la roquette, le chou frisé ou les feuilles de moutarde contribuent à prévenir le déclin cognitif et à améliorer la mémoire.

De préférence, déguster des végétaux frais (vitamine K, bêta-carotène, les folates, etc...). Une étude a montré que manger une portion de légumes à feuilles vertes présentait un taux de déclin plus faible lors de tests de mémoire que les personnes qui en mangeaient rarement. Par exemple, les nitrates dans les feuilles vertes (roquette) augmentent le flux sanguin en dilatant les vaisseaux ce qui favorise un apport en oxygène au profit du cerveau.

# Les Spirates de l'Estrella ont besoin de vous

Béatrice, Benoit et Nicolas sont tous les 3 atteints d'une lourde maladie congénitale, le Spina Bifida.

Touchés tous les 3 de manières très différentes, ils partagent pourtant un point commun : **celui d'avoir refusé la vie sédentaire qui leur était promise.**

Aujourd'hui, ils ont décidé d'unir leurs forces pour lancer cette grande première : prendre le large, vivre comme de vrais marins, pour **réaliser un documentaire qui permettra de faire connaître le Spina Bifida autrement.**

Cette aventure, prévue pour août 2023, les fera partir de Saint-Malo pour rejoindre l'Irlande, puis l'Écosse, pour aller à la rencontre d'associations locales de personnes atteintes du Spina Bifida.



Les Spirates de l'Estrella  
Estrella Lab  
La Marguerite à Vélo  
Nico handi routard



Spirates Project  
Spina Bifida France



Spirates Project  
Estrella Lab  
Spina Bifida France

[spiratesproject@gmail.com](mailto:spiratesproject@gmail.com)



## 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.



## Tarifs et montants applicables aux différents éléments de la prestation de compensation (PCH) à compter du 1er janvier 2023

Tenant compte de l'augmentation à cette date du salaire minimum de croissance et du tarif minimal "prestataire" et de la création des forfaits "surdicécité" (les modifications figurent en rouge dans les tableaux ci-dessous).

### Textes de référence :

- Arrêté du 28 décembre 2005 fixant les tarifs de l'élément de la prestation de compensation mentionné au 1° de l'article L. 245-3 du CASF ;
- Arrêté du 28 décembre 2005 fixant les montants maximaux attribuables au titre des éléments de la prestation de compensation ;
- Arrêté du 9 novembre 2022 portant extension d'avenants conclus dans le cadre de la convention collective de la branche du secteur des particuliers employeurs et de l'emploi à domicile (n°3239) (*application de l'avenant n°3 du 15 septembre 2022*) ;
- Art. D. 245-9 du CASF résultant du décret n°2022-570 du 19 avril 2022 (création des forfaits "surdicécité") ;
- Décret n° 2022-1608 du 22 décembre 2022 portant relèvement du salaire minimum de croissance ;
- Arrêté du 30 décembre 2022 fixant le montant du tarif minimal mentionné au I de l'article L. 314-2-1 du code de l'action sociale et des familles pour 2023 (tarif "prestataire").

### I - Tarifs et montants applicables au 1<sup>er</sup> élément de la prestation de compensation (hors Mayotte)

Tableau 1 : Tarifs horaires applicables au 1<sup>er</sup> élément de la prestation de compensation

Modalités de l'aide humaine	Tarif horaire PCH	Modalité de calcul
Emploi direct - principe général	16,45 €	140% du salaire horaire brut d'un(e) assistant(e) de vie C, au sens de la convention collective nationale du 15 mars 2021 de la branche du secteur des particuliers employeurs et de l'emploi à domicile (IDCC n°3239).
Emploi direct - si réalisation de gestes liés à des soins ou aspirations endo-trachéales <sup>(1)</sup>	17,15 €	140% du salaire horaire brut d'un(e) assistant(e) de vie D, au sens de la convention mentionnée à la ligne précédente.
Service mandataire - principe général	18,10 €	Majoration de 10% du tarif emploi direct correspondant.
Service mandataire si réalisation de gestes liés à des soins ou aspirations endo-trachéales <sup>(1)</sup>	18,87 €	Majoration de 10% du tarif emploi direct correspondant.
Service prestataire	23,00 €	Montant minimal mentionné au I de l'article L. 314-2-1 du CASF
Aidant familial dédommagé	4,39 €	50 % du salaire minimum horaire net applicable aux emplois familiaux.
Aidant familial dédommagé - si celui-ci cesse ou renonce totalement ou partiellement à une activité professionnelle	6,59 €	75 % du salaire minimum horaire net applicable aux emplois familiaux.

(1) Dans le cadre des dispositions de l'art. L. 1111-6-1 du CSP ou du décret n°99-426 et sous réserve de la production d'une attestation d'apprentissage ou de formation.



**Tableau 2 : Montant mensuel maximum du dédommagement de chaque aidant familial**

Dispositions	Montant mensuel	Modalité de calcul
Montant mensuel maximum	1 131,89 €	85% du salaire minimum mensuel net, calculé sur la base de 35 heures par semaine, applicable aux emplois familiaux.
Montant mensuel maximum majoré	1 358,27 €	Majoration de 20% du montant mentionné à la ligne précédente.

**Tableau 3 : Montant des forfaits cécité et surdité**

Dispositions	Montant mensuel	Modalité de calcul
Forfait cécité	739,70 €	50 heures sur la base du tarif égal à 130% du salaire horaire brut d'un(e) assistant(e) de vie A (niveau III), au sens de la convention collective nationale du 15 mars 2021 de la branche du secteur des particuliers employeurs et de l'emploi à domicile (IDCC n°3239).
Forfait surdité	443,82 €	30 heures sur la base du tarif mentionné à la ligne précédente.

**Tableau 4 : Montant des forfaits surdicécité**

Modalité de calcul : 30, 50 ou 80 heures sur la base du tarif mentionné dans le tableau précédent.	Vision centrale après correction, par rapport à la vision normale		OU		Champ visuel	
	supérieure ou égale à 1/10ème et inférieure à 3/10ème	Supérieur ou égal à 20° et inférieur à 40°	supérieure ou égale à 1/20ème et inférieure à 1/10ème	Supérieur ou égal à 10° et inférieur à 20°	inférieure à 1/20ème	inférieur à 10°
Perte auditive moyenne sans appareillage	Supérieure à 41 dB et inférieure ou égale à 56 dB	443,82 €	443,82 €	739,70 €	739,70 €	739,70 €
	Supérieure à 56 dB et inférieure ou égale à 70 dB	443,82 €	739,70 €	739,70 €	1 183,52 €	1 183,52 €
	Supérieure à 70 dB	739,70 €	1 183,52 €	1 183,52 €	1 183,52 €	1 183,52 €

**Tableau 5 : Montant du 1<sup>er</sup> élément de la PCH pour les personnes hébergées à temps complet dans un établissement**

Dispositions	Montant mensuel	Modalité de calcul
Montant mensuel minimum	53,53 €	4,75 fois le SMIC horaire brut applicable pendant le mois de droit.
Montant mensuel maximum	107,07 €	9,5 fois le SMIC horaire brut applicable pendant le mois de droit.
Montant journalier minimum	1,80 €	0,16 fois le SMIC horaire brut applicable pendant le mois de droit.
Montant journalier maximum	3,61 €	0,32 fois le SMIC horaire brut applicable pendant le mois de droit.

**Tableau 6 : Montant des forfaits PCH parentalité pour les aides humaines (versement mensuel)**

Age de l'enfant	Monoparentalité (Oui/Non)		Montant mensuel
	Oui	Non	
Moins de 3 ans	Oui	Non	900 €
	Non	Oui	1 350 €
De 3 à 7 ans	Oui	Non	450 €
	Non	Oui	675 €

**Tableau 7 : Montant des forfaits PCH parentalité pour les aides techniques (versement ponctuel)**

Date de versement	Montant
Naissance	1 400 €
3ème anniversaire de l'enfant	1 200 €
6ème anniversaire de l'enfant	1 000 €

**II - Tarifs et montants applicables aux autres éléments de la prestation de compensation**

Elément de la PCH	Montant maximum attribuable	Durée maximale d'attribution	Tarif
<b>2ème élément</b> Aides techniques	13 200 €  13 200 € + montant du tarif PCH de l'AT et de ses accessoires, après déduction du tarif LPP	10 ans	Selon les aides techniques : tarif détaillé ou 75% du prix <sup>(1)</sup>
<b>3ème élément</b> Aménagement du logement, du véhicule et surcoûts liés aux transports	10 000 €  10 000 € ou 24 000 € sous conditions <sup>(2)</sup>	10 ans	Tranche de 0 à 1 500 € : 100 % du coût Tranche > 1 500 € : 50% du coût <sup>(1)</sup> Déménagement : 3 000 € Véhicule : tranche 0 à 1 500 € : 100% du coût Véhicule : tranche > 1 500 € : 75 % du coût <sup>(1)</sup> Transport : 75% ou 0,5 €/km <sup>(1)</sup>
<b>4ème élément</b> Charges spécifiques et exceptionnelles	100 €/mois  6 000 €	10 ans	Selon les produits : tarif détaillé ou 75% du coût <sup>(1)</sup> 75% du prix <sup>(1)</sup>
<b>5ème élément</b> Aide animalière	6 000 €	10 ans	Si versement mensuel : 50 €/mois

<sup>(1)</sup> Dans la limite du montant maximal attribuable.

<sup>(2)</sup> Pour les trajets entre domicile et lieu de travail ou domicile et établissement médico-social : soit en cas de transport par un tiers, soit déplacement aller/retour > 50 km.



ADHÉREZ & SOUTENEZ  
L'ASSOCIATION

ABONNEZ-VOUS  
À LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

ASSOCIATION NATIONALE  
SPINA  
BIFIDA  
HANDICAPS  
ASSOCIES



notre cause est la vôtre



**Vous pouvez désormais adhérer à l'association**, faire un don et / ou vous abonner à la Lettre du Spina Bifida **par internet** grâce à la plateforme Hello Asso.



ou rendez-vous sur [www.spina-bifida.org/comment-nous-aider/](http://www.spina-bifida.org/comment-nous-aider/)

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

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

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

**POUR TOUT ÇA, M E R C I !**

Contactez-nous et suivez-nous !

**01 45 93 00 44**

[contact@spina-bifida.org](mailto:contact@spina-bifida.org)

[www.spina-bifida.org](http://www.spina-bifida.org)