

LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

#173 - MARS 2024
ISSN N°1254 - 3020

ASSOCIATION NATIONALE
SPINA
BIFIDA
HANDICAPS
ASSOCIES



notre cause est la votre



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



You Tube



Abonnez-vous

SpinaBifidaFrance



Instagram

Abonnez-vous

spinabifidafrance

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

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

Directeur de publication : François HAFFNER
N° 173 - Mars 2024 - Dépôt légal : 1er trimestre 2024
Tirage : 450 exemplaires - Photos Freepik.com / Unsplash.com / AEROPIX / Certaines images ont été générées par IA.

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

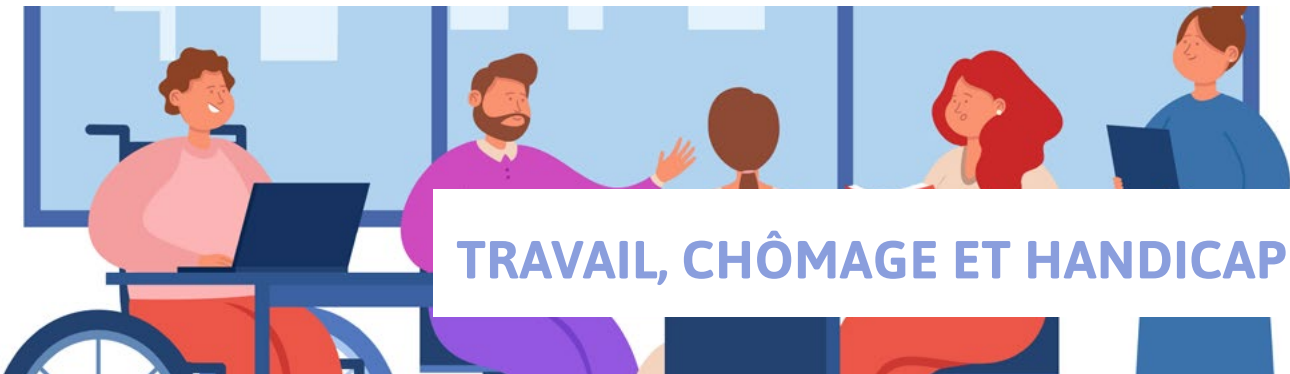
La reproduction d'article n'est autorisée qu'après l'accord de l'association et ce avec la mention :
"extrait de la lettre du SPINA BIFIDA, revue de l'association nationale SPINA BIFIDA et Handicaps associés".

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

SOMMAIRE

N° 173 - Mars 2024

- P. 9 Réutilisation des dispositifs médicaux à usage unique
- P. 10 Les palliatifs vendus par l'ASBH en 2024
- P. 15 La stratégie nationale de santé
- P. 26 Handicap et audiovisuel



MICROBIOTE

LE PROTECTEUR
DE NOTRE ORGANISME

P.12



SOLITUDE

SANTÉ PHYSIQUE ET MENTALE

P.16

LA SANTÉ ET LE NUMÉRIQUE

P.24





Depuis l'arrivée à la présidence d'Emmanuel MACRON en 2017, 7 ministres ont été en charge de la santé, dont actuellement Catherine VAUTRIN qui cumule ses fonctions avec celles des affaires sociales et de l'emploi.

Un tel turn-over risque de provoquer de l'instabilité et de nuire aux actions de long terme pour maîtriser la crise en matière de santé actuelle.

Il appartient donc à Mme VAUTRIN dans cet hyper ministère qui a oublié la prévention de restaurer la santé de notre système de santé.

Dans sa déclaration de politique générale, le 30 janvier 2024, le premier Ministre a passé en revue les grands dossiers dont celui de la santé :

- Création d'un service d'accès aux soins dans chaque département avant l'été, avec la possibilité de restaurer l'obligation de garde pour les médecins libéraux. Les syndicats n'acceptent pas cette obligation qui va créer des tensions.
- Faire payer les rendez-vous manqués auprès des médecins, appelée taxe « lapin » se basant sur le fait que quand on a un rendez-vous chez un médecin et qu'on n'y va pas sans prévenir, on paye.

- Régularisation des praticiens à diplôme hors de l'Union Européenne (PADHUE). L'examen des compétences laisse beaucoup de médecins étrangers en attente. Il est prévu de rechercher des médecins à l'étranger pour essayer de combler le déficit actuel.
- De même, on va rechercher les français partis à l'étranger pour étudier la médecine, l'examen à l'issue de la 1ère année de médecine se révélant trop « clivant ».
- Sur la santé psychique, des jeunes, création d'une maison des adolescents dans tous les départements, majoration des prises en charge des séances de psychologues, suppression de l'orientation préalable du médecin traitant. Ces mesures ne suffiront pas à ranimer la psychiatrie moribonde en France.
- Redonner du temps médical aux médecins en réduisant la paperasse, former de 6.000 à 10.000 assistants médicaux pour combler une partie du déficit en médecins (ce qui crée 2,5 millions de consultations en plus).
- Incitations pour les infirmiers scolaires : 20 euros en plus et prime de 800 euros en mai.

En conclusion pas de réforme d'ampleur, pas d'annonce budgétaire.

Sur le plan législatif, après la loi RIST du 19 mai 2023 (JO du 20) « portant sur l'amélioration de l'accès aux soins par la confiance aux professionnels de santé » vient la loi VALLETOUX du 27 décembre 2023 (JO du 28) « relative à l'accès aux soins par l'engagement territorial des professionnels ».

Ces lois sont tellement complexes que même les professionnels s'y perdent dans 38 articles sans ordre visible.

Dans le domaine du handicap, la déclaration de politique générale du Premier Ministre n'en a que peu parlé sauf dans le domaine de l'Education Nationale.

Gabriel ATTALA a rappelé la promesse du Président de la République : le remboursement intégral des fauteuils roulants. A été annoncé le financement des accompagnants AESH à l'école durant les pauses et le déjeuner (pause méridienne).

Lors de la réunion plénière du CNCPPH, le 16 février, Madame Catherine VAUTRIN, ministre du travail, de la santé et des solidarités et Madame Fadila KHATTABI, ministre déléguée des personnes âgées et des personnes handicapées ont brièvement présenté la feuille de route donnée par le Premier Ministre.

A cette occasion, l'ASBH a adressé aux cabinets de ces ministres la question suivante posée à :

Madame la Ministre du Travail, de la santé et des solidarités, et à Madame la Ministre en charge des personnes âgées et des personnes handicapées

Fonctionnement des Maisons Départementales des Personnes handicapées – MDPH

Président de l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés, je suis membre titulaire du CNCPPH au titre des familles, siège dans la commission Santé, très importante pour un multi-poly-handicap, dans la commission Accompagnement et dans la délégation territoire puisque nous sommes implantés dans des bassins de vie.

La loi du 11 février 2005 a créé les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH). Ces MDPH étaient prévues comme un guichet unique où la personne en situation de handicap (enfant et adulte) pouvait s'adresser.

Au fil des années, l'activité des MDPH n'a cessé d'augmenter, devant gérer des nouveaux droits, demandés et approuvés par les associations représentatives mais qui provoquent des lenteurs de décision.

Pour l'inégalité, décision que nous déplorons tous, notons une disparité de ressources entre les départements ruraux et les départements disposant de ressources importantes, ce qui ne met pas tout le monde à égalité.

Beaucoup d'entre nous sont inquiets, Madame la Ministre, de décisions récentes qui demandent de la pédagogie :

- La création de pôle d'appui à la scolarité PAS (loi de finances 2024 dont l'article a été censuré par le Conseil Constitutionnel) qui confère des compétences en inclusion scolaire de la MDPH vers l'éducation nationale.
- Du projet de loi pour le plein emploi qui crée France Travail et transfère des compétences d'orientation, de diagnostic et d'accompagnement des personnes handicapées à la recherche d'un emploi. France Travail a donc de nouvelles missions dans le domaine du handicap.
- Du futur service public départemental de l'autonomie, SDPA, qui va superviser les MDPH
- Sachant qu'une partie des départements fonctionne en MDPH et d'autres en Maisons Départementales de l'autonomie (MDA) sans avoir satisfait au cahier des charge sauf une.

Que vont devenir les MDPH dans ce nouvel environnement ?

Nous attendons la réponse.

François Haffner
Président de l'ASBH

BRÈVES

TÉLÉCONSULTATION

Les arrêts de travail prescrits par téléconsultation ne peuvent dépasser 3 jours, ni porter la durée d'un arrêt de travail déjà en cours à plus de 3 jours.

PARTICIPATIONS FORFAITAIRES

Participation d'un euro pour les actes et consultations réalisées par un médecin, examens de radiologie, analyses médicales, médicaments, actes paramédicaux et transports sanitaires (2 euros) plafonnées à 50 euros si vous êtes sous ALD.

TIERS PAYANT

Pour tous les actes non pris en charge en ALD, vous devez présenter votre carte vitale et votre carte de mutuelle de tiers payant.

REMBOURSEMENT DES CONSULTATIONS PSY

Le nouveau Premier Ministre va revoir le coût des consultations chez le psychologue devant la montée en flèche des problèmes de santé mentale. Il est prévu d'augmenter les tarifs de la consultation remboursée. A suivre.

PLATFORME MON PARCOURS HANDICAP

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) a créé la plateforme monparcourshandicap.gouv.fr.

LE PLAN 50.000 SOLUTIONS

Il s'agit de créer 50.000 nouvelles solutions pour accompagner les choix de vie des enfants et adultes en situation d'handicap. Une enveloppe de 1,5 milliard d'euros financée par la CNSA est actée. La mise en place de ce plan repose sur une programmation régionale prévue mi 2024.

REMBOURSEMENT DES FRAIS DE TRANSPORT

Depuis le 1er août 2023, la prise en charge au titre de l'assurance maladie obligatoire passe de 65 % à 55 %. La différence peut être comblée par votre mutuelle.

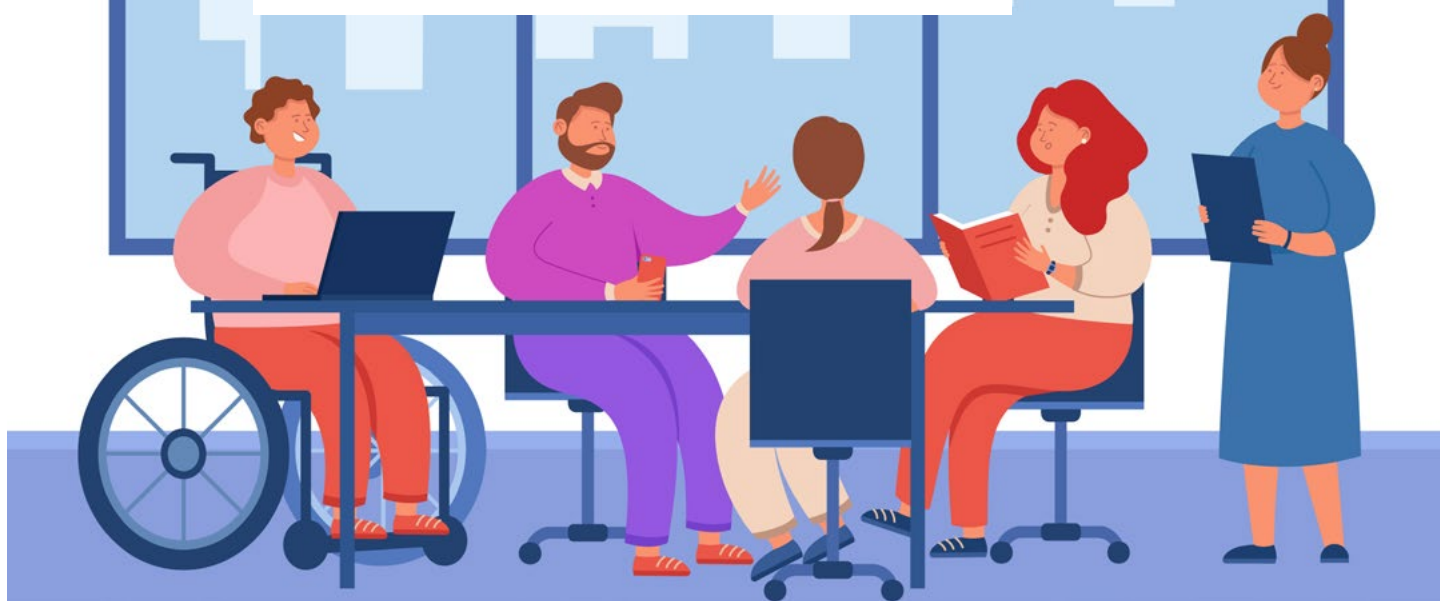


FAIRE UN DON
SUR SPINA-BIFIDA.ORG
C'EST DÉJÀ AGIR



Association nationale
SPINA BIFIDA
& Handicaps associés

TRAVAIL, CHÔMAGE ET HANDICAP



Alors qu'un projet de loi pour le plein emploi est en cours de discussion entre le Sénat et l'Assemblée Nationale, et comporte un volet handicap, quelle est la situation actuelle ?

Rappelons que toute entreprise de 20 salariés ou plus doit compter 6 % de salariés ou Bénéficiaires de l'Obligation d'Emploi des Travailleurs Handicapés (BOETH) ayant une reconnaissance de handicap (RQTH). L'employeur qui déroge doit verser une contribution annuelle à l'AGEFIPH (privé) ou FIPHFP (public).

La DARES (Direction de l'Administration de la Recherche, des Etudes et des Statistiques) révèle un taux d'emploi direct stable de 3,5 %.

En 2022, 111.300 entreprises privées ou publiques sont soumises à l'OETH. Elles emploient 657.000 salariés handicapés soit 432.600 emplois temps plein (soit 3,5 %).

Les études montrent que 31 % des entreprises n'accueillent aucune personne handicapée, et préfèrent payer leur contribution financière.

Cependant les chiffres indiquent que 460.000 demandeurs d'emploi handicapés représentent un taux de chômage de 14 % contre une moyenne nationale de 7,3 %. Parmi les demandeurs d'emploi handicapés, 59 % sont au chômage de longue durée (910 jours).

Au total 2,9 millions de personnes ont une reconnaissance administrative de leur handicap (RQTH) soit 7,2% de la population totale de 15-64 ans.

La nouvelle loi se propose d'atteindre le plein emploi avec **un droit d'accéder à un emploi librement choisi pour les personnes en situation de handicap**.

Pour ce faire, la nouvelle structure France Travail (créée le 01/01/2024, ex Pôle Emploi) devrait évaluer l'employabilité des personnes handicapées (à la place des MDPH).

France Travail va mieux accompagner les personnes qui ne sont pas capables de (re)trouver seules un emploi.



Il crée un réseau pour l'emploi qui comprend :

- L'opérateur France Travail, qui garde les missions de Pôle Emploi,
- Les missions locales, interlocuteur des jeunes demandeurs d'emploi,
- Le réseau Cap Emploi, interlocuteur des travailleurs en situation de handicap,
- Des services publics pilotés par l'Etat ou les collectivités territoriales



Le réseau coordonne :

- L'accueil des demandes d'emploi
- Leur orientation
- Leur accompagnement
- Leur formation
- Leur insertion
- La réponse aux besoins des employeurs

La loi pour le plein emploi prévoit l'inscription automatique auprès de France Travail (2025) des personnes sans emploi :

- Demandeurs d'emploi inscrits auparavant à Pôle Emploi
- Allocataires RSA, leur conjoint, concubin ou partenaire pacsé
- Jeunes accompagnés par les missions locales
- Personnes handicapées accompagnées par Cap Emploi.

Chaque demandeur signe un contrat d'engagement unifié qui remplace les précédents.

Pour les personnes sous RSA, une obligation d'au moins 15 heures d'activités par semaine sera exigée.

La loi prévoit l'emploi des travailleurs handicapés dans les entreprises ordinaires.

Sur une préconisation de France Travail, l'orientation en établissement et service d'accompagnement par le travail (ESAT) sera prononcée par les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

L'orientation en milieu ordinaire simple ou accompagné sera privilégiée.

Les personnes non bénéficiaires de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) mais titulaires d'une pension d'invalidité ou d'une rente d'incapacité auront désormais les mêmes droits que les titulaires d'une RQTH sans passer par une MDPH.

Une équivalence de RQTH est accordée aux jeunes de 15 à 20 ans en situation de handicap.

Le droit des travailleurs au sein des ESAT évolue afin d'être aligné sur celui des autres salariés, tout en préservant un système de protection spécifique.

Un « sac à dos numérique » est créé avec un historique et une portabilité de l'ensemble des aménagements mis en place au cours de la vie professionnelle d'un travailleur handicapé.

Afin de supprimer les freins à la reprise d'emploi des parents de jeunes enfants, un volet de la loi plein emploi est consacré à la gouvernance en matière d'accueil du jeune enfant :

- Création de 200.000 places d'accueil d'ici à 2030 ;
- Mise en place d'un schéma pluriannuel de maintien et de développement de l'offre d'accueil à compter de 2025 ;
- Création obligatoire de relais petite enfance à compter de 2026 dans toutes les communes de plus de 10.000 habitants ;
- Renforcement du contrôle de la qualité de l'accueil dans les crèches et établissements d'accueil du jeune enfant (EAJE), à la suite notamment du rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS).

Désormais, il ne sera plus nécessaire de passer par la MDPH pour rechercher et accéder à un emploi dans une entreprise de milieu ordinaire.

Cette loi devrait permettre l'inscription d'entreprises adaptées de travail temporaire et des CDD tremplin dans le code du travail.

Il est également prévu que les travailleurs des ESAT bénéficient des mêmes droits que les salariés.

Dernière question : **France Travail sera-t-il à même d'orienter et d'accompagner les travailleurs en situation de handicap ?**





COMMUNIQUER AVEC L'ASBH

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



01.45.93.00.44



01.45.93.07.32



SPINA-BIFIDA@WANADOO.FR



3 BIS AVENUE ARDOUIN
CS 9001
94420 LE PLESSIS TREVISE



facebook

rejoignez notre groupe
de discussion

SPINA BIFIDA FRANCE



twitter

suivez-nous

@SpinaBifidaFr

LinkedIn

suivez notre actualité

SPINA BIFIDA FRANCE

You Tube



Abonnez-vous

SpinaBifidaFrance



Instagram

Abonnez-vous

spinabifidafrance

RÉUTILISATION DES DISPOSITIFS MÉDICAUX À USAGE UNIQUE



La France va autoriser, dans le cadre d'une expérimentation de 2 ans, **la réutilisation de certains (?) dispositifs médicaux à usage unique.**

Une proportion importante des dispositifs médicaux est dite à usage unique. Ils sont conçus pour n'être utilisés que sur une personne physique unique au cours d'une seule procédure médicale ou chirurgicale ; la plupart étant stériles.



L'état stérile exige un haut niveau d'exigence en termes de qualité, des soins, d'hygiène et de risque infectieux. En contrepartie on fabrique un volume important de déchets hospitaliers ou domiciliaires ; **La prise de conscience écologique et financière pose la question de leur réemploi.** C'est une pression du monde écologique.

La nouvelle réglementation européenne autorise le retraitement des dispositifs médicaux selon certaines conditions.

Un dispositif médical usagé et retraité doit être aussi sûr et performant que le dispositif médical initial, ce qui suppose 3 conditions :

- Que le dispositif médical puisse subir un retraitement sans dommages,
- La capacité du fabricant à suivre des processus très complexes et contraignants
- La liberté pour chaque état d'autoriser ou non le retraitement des dispositifs médicaux

Actuellement, 2 pays retraitent les dispositifs médicaux, 6 l'autorisent, et 15 l'interdisent.

En France, il a été décidé de rendre possible une expérimentation à titre provisoire (PLFSS 2024-art 66) pendant 2 ans au plus tard le 01/11/2024, en respectant le règlement UE2017/45 du Parlement Européen et du Conseil du 05/05/2017 relatif aux dispositifs médicaux.



Les textes précisent qu'aucun dispositif médical retraité ne peut être utilisé sans une information préalable du patient qui peut s'y opposer.

Un décret va préciser les dispositifs médicaux unique qui peuvent être retraités, leurs modalités et leurs méthodologies.

Certains dispositifs médicaux ne seront pas retraités car sans intérêt financier ni écologique, comme les seringues à usage unique.

L'ASBH va suivre de très près les conclusions de cette expérimentation **qui peut-être concerne tous nos dispositifs médicaux d'incontinence sphinctérienne.**

LES PALLIATIFS VENDUS PAR L'ASBH EN 2024

Depuis 32 ans, l'ASBH essaie de trouver des palliatifs de bonne qualité aux meilleurs prix imitant la coopérative d'achat.

Avec la loi de 2005, les personnes handicapées ayant une double incontinence peuvent se faire rembourser sur devis puis facture, jusqu'à 100 euros par mois (PCH).



Les personnes âgées ayant l'APA ont, elles aussi, droit jusqu'à 100 euros par mois de remboursement pour leurs palliatifs.

Lorsque nous avons débuté, nous ne travaillions qu'avec une seule marque **TENA** car c'était, à notre connaissance, la meilleure qualité et nous devions alors vous les envoyer depuis le site de l'association et la taille du garage où elles étaient stockées, fut-il grand, n'était pas extensible.

Nous avons alors rencontré la commerciale qui nous avait bien expliqué qu'**avant de mettre la protection, il fallait la tirer afin de faire un godet pour recevoir l'urine** qui arrivait certaines fois assez fort lorsque l'on bougeait mais aussi, qu'ayant plusieurs absorptions au choix, **il fallait toujours débiter par la moins épaisse**, quitte à en prendre plusieurs sortes entre le jour et la nuit.

D'autre part, beaucoup d'entre vous devant se sonder, ont alors besoin de protections dans la journée plus légères.

A votre demande, nous avons pris contact avec le laboratoire **HARTMANN** et nous avons maintenant depuis de nombreuses années à notre catalogue, leurs protections d'une grande qualité mais surtout moins chères que **TENA**. C'est à ce moment que nous avons décidé, avec leur accord, de vous faire livrer directement, à votre convenance, avec les contraintes suivantes d'un minimum de 3 cartons et pour vous de 220 euros de commande.

Le laboratoire **TENA** nous a alors proposé de travailler avec un grossiste local « **PRIEUR MEDICAL** » avec qui nous travaillons



toujours, même s'il a été racheté par **VITALEA MEDICAL**, lui-même absorbé par **OXYFARM**. La taille de cette entité de dispositifs médicaux leur a permis, alors qu'ils travaillaient déjà avec **TENA** et **LILLE HEALTHCARE**, d'acheter les palliatifs « **SOFFISOF** » du laboratoire **MEDELIS**, il y a deux ans.

Ainsi, nous pouvons maintenant vous livrer 4 sortes de palliatifs :

- 2 de très bonne qualité mais assez onéreux
- Et 2 moins chers mais pourtant de bonne qualité.

Et maintenant nous pouvons vous adresser des changes de très petites tailles à des prix vraiment très intéressants : **BABY CHARM** : sans comparaison avec les prix pour adultes et qui font la jonction entre les couches « **BEBE** » et les « **EXTRA SMALL** ».

Ces changes complets de plus de 16 kgs sont au prix de 24 euros les 78, soit 0,31 euro l'unité.

Pour une personne ayant une incontinence forte à très forte, il y a 3 solutions :

- Les culottes
- Les changes complets
- Et les changes anatomiques que l'on met dans un slip.

Voici les prix actuels par unité pour les Médium Super, sachant que pour les marques **TENA**, **LILLE HEALTHCARE** et **SOFFISOF**, à partir de 160 € de commande, vous avez 10 % de réduction et pour **HARTMANN**, le 11ème carton seulement est gratuit.

Culottes : Médium Super (Prix à l'unité)

- **TENA** : 1,8 €
- **HARTMANN** : 1,52 €
- **LILLE HEALTHCARE** et **SOFFISOF** : 1,29 €

(**HARTMANN** : +18 % - **TENA** : +40 % que **LILLE** et **SOFFISOF**)

Changes complets : Médium Super

- **TENA** : 1,05 €
- **HARTMANN** : 0,79 €
- **LILLE** : 0,76 €
- **SOFFISOF** : 0,75 €

(**HARTMANN** : 6 % plus cher - **TENA** : + 40 % plus cher que **SOFFISOF**)

Changes anatomiques Super, à mettre dans un slip

- **HARTMANN** : 0,75 €
- **TENA** : 0,73 €
- **LILLE HEALTHCARE** : 0,54 €
- **SOFFISOF** : 0,52 €

(**TENA** : 44 % plus cher - **HARTMANN** : 59 % plus cher que **SOFFISOF**)

Pour le même temps et à peu près la même protection, on peut dépenser de 0.52 € à 1.80 €.

Pour les très grandes tailles, la marque **SOFFISOF** va jusqu'au 3XL, ce qui peut être très intéressant.

Pour les protections anatomiques, légères **LADY**

- **HARTMANN** : 9 épaisseurs et 2 gammes
- **TENA** : 8 épaisseurs
- **LILLE HEALTHCARE** : 6 épaisseurs
- **SOFFISOF** : 3 épaisseurs

Pour les protections anatomiques pour homme, **HARTMANN** a 4 épaisseurs, 2 formes et 2 gammes.

TENA a 4 épaisseurs dont une en noir. **LILLE HEALTHCARE** a 2 épaisseurs. **SOFFISOF** a 2 épaisseurs.

Mais nous avons aussi de nombreuses absorptions d'alèse ainsi que des alèses bordables ou draps.

Vous pouvez trouver à notre catalogue : gants, lingettes, carrés d'essuyage, flacons de désinfection mais aussi des gants en vinyle en 5 tailles chez le fournisseur **HARTMANN**.

ATTENTION : Contrairement à ce que nous avons prévu, nous continuons la marque **TENA** mais pour certaines qualités de cette marque, on ne peut nous livrer que plusieurs mois plus tard.

Dans les qualités que nous vendions habituellement, nous pouvons les adresser aussi vite qu'avant.

Ainsi donc, nous pouvons nous faire livrer directement chez vous, à votre convenance, ce qui permet d'occulter les frais de port entre l'Association et vous.

Les commandes **HARTMANN** doivent avoir au moins 3 cartons et être de 220 euros pour être au franco sinon, il y a 18 euros de frais de port, sachant que vous avez un carton gratuit pour l'achat de 10 cartons. Attention : il y a 2 gammes identiques mais la gamme **CONFiance** vendue en pharmacie est beaucoup plus chère que la gamme **MOLICARE**.

Pour des gammes **TENA**, **LILLE HEALTHCARE** et **SOFFISOF** partant du même dépôt, elles peuvent être mélangées pour arriver au franco de 120 €, sinon il y a 18 € de frais de ports, mais à partir de 160 € de commande, vous avez 10 % de réduction.

Et pour en savoir plus, demandez nos tarifs à Annie-Cécile, en appelant au 01.45.93.00.44.



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



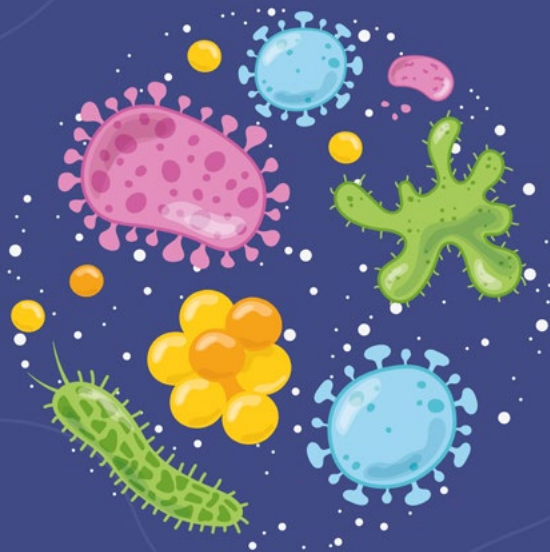
Contactez-nous au
01.45.93.00.44



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

MICROBIOTE

LE PROTECTEUR DE NOTRE ORGANISME



Le microbiote urinaire a un rôle protecteur pour notre organisme (intestin ou vagin par exemple).

On sait qu'après 3 heures, l'urine, dans la vessie, ne devient plus stérile (hors infection urinaire) mais contient des micro-organismes qui sont des barrières. **Toute altération du microbiote urinaire favorise les infections ou les troubles de l'arbre urinaire.**

Le corps humain est assailli par des milliards de microbes, de bactéries. Ces cohortes de bactéries, de virus et même de champignons ont un rôle important.

On est loin de bien connaître ces populations comme le microbiote intestinal, au niveau de la peau, au niveau du sperme chez l'homme et du vagin chez la femme.

On a cru longtemps que l'urine était totalement stérile chez les personnes en bonne santé. Si on trouvait des bactéries, c'était dû à une infection urinaire.

On a depuis trouvé une communauté microbienne dans les voies urinaires chez des personnes en bonne santé.

Des études ont montré que cet écosystème varie en fonction du sexe de l'hôte.

Chez la femme, on trouve des LACTOBACILLUS et chez l'homme, des CORYNEBACTERIUM et STREPTOCOCCUS.

Les bactéries dépendent de l'âge, du niveau d'hormones. Les espèces rencontrées dans les voies urinaires se retrouvent également dans le vagin et dans l'intestin et interagissent entre elles.

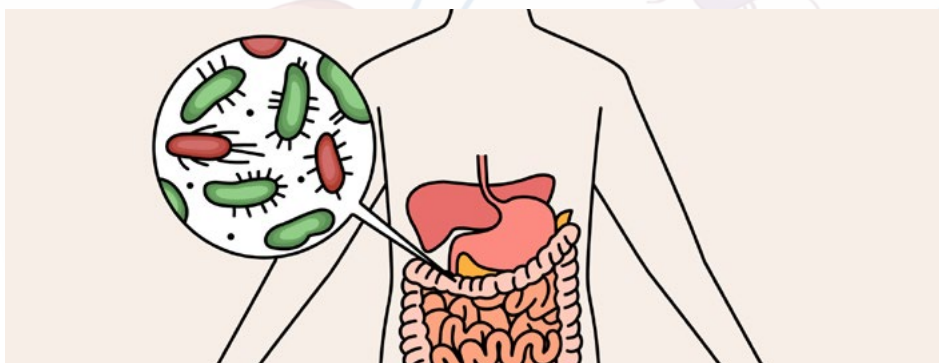


Habituellement, on attribue l'infection des voies urinaires à ESCHERICHIA COLI mais, en fait, l'origine peut être multiple avec une dégradation du microbiote.

Les infections urinaires sont traitées avec des antibiotiques à large spectre, mais l'émergence de bactéries résistantes à ces médicaments montre la nécessité d'identifier les agents pathogènes avec un antibiogramme.

Que peut-on proposer en dehors des antibiotiques ?

Les probiotiques qui sont des microbes vivants (bactéries) peuvent avoir des effets bénéfiques sur la santé.



L'administration intra vaginale ou orale de souches de lactobacillus permet une colonisation à long terme du microbiote urinaire et une réduction de l'incidence des infections.

D'autres thérapies commencent à apparaître comme la, transplantation de microbiote fécal (chirurgie lourde), l'utilisation de bactériophages. Ces bactériophages infectent et tuent des bactéries spécifiques.

Ces deux techniques réduisent la prévalence des infections urinaires notamment en cas de résistance aux antibiotiques.

Pour maintenir un microbiote en bon état, on peut agir sur l'alimentation.

Comme pour les autres microbiotes, l'alimentation joue un rôle important. La consommation de canneberge ou de produits contenant de la canneberge, d'aliments fermentés ou riches en probiotique contribue à préserver l'équilibre bactérien et à éliminer les bactéries pathogènes.

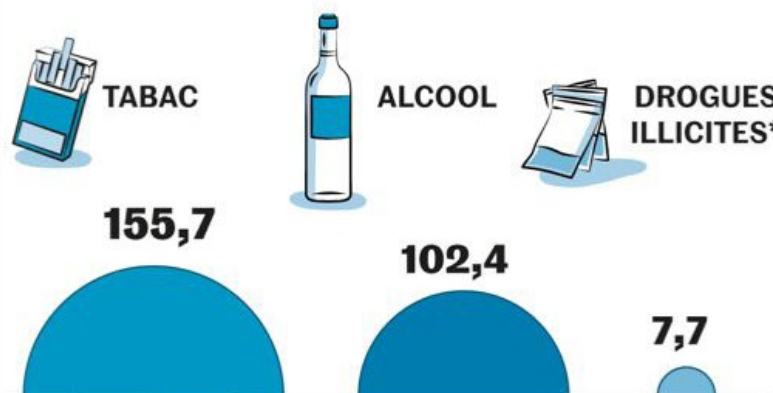
Il reste un long chemin à parcourir pour mieux comprendre le fonctionnement du microbiote.

Un fait est sûr, les microbiotes urinaire, fécal et vaginal sont extrêmement impliqués et inter dépendants bien que le vagin ait une fonction auto-nettoyante.



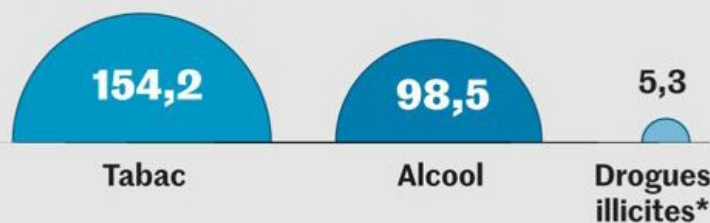
Coût social des drogues, en 2019, en milliards d'euros

Conséquences de la consommation et du trafic des drogues



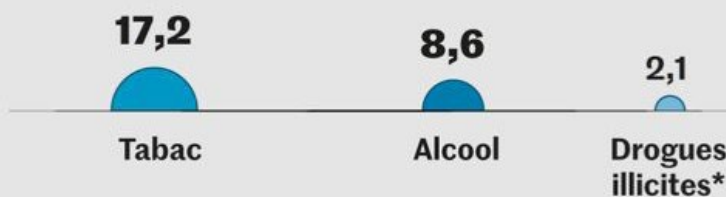
Coûts externes

Pertes d'années de vie, de qualité de vie, de production pour les entreprises



Coûts pour les finances publiques

Traitements médicaux, actions de prévention et de répression



Recettes pour les finances publiques

Taxation du tabac et de l'alcool, économies de retraite non payées aux personnes décédées prématurément



* Héroïne, cocaïne, cannabis, psychotropes, etc.



Les Spirates de l'Estrella



WWW.SPIRATES.ORG

RÉALISATION Aeropix **IMAGES & SON** Passeurs d'Histoires - Aeropix
PRODUCTION Changeons de Vue **MONTAGE** Matthieu Loizelet
en partenariat avec ASBH



STRATÉGIE NATIONALE DE SANTÉ

La Stratégie Nationale de Santé (SNS) a été introduite dans le code de la santé publique en 2016. Elle permet de définir le cadre des politiques de santé de manière pluriannuelle. Elle est suivie et évaluée chaque année, et les résultats sont rendus publics.

La stratégie nationale de santé (SNS) précédente, lancée début 2018 pour une durée de cinq ans, s'est achevée fin 2022, dans une période marquée par la lutte contre la pandémie de Covid-19.

La nouvelle stratégie nationale de santé, pour 2023-2033, tient compte des enseignements tirés de la crise sanitaire et de l'impact qu'elle a eu sur l'état de santé de la population. Parmi ces enseignements, **la nécessité de faire une place particulièrement importante à la santé publique et à la prévention dans les politiques de santé.**



Un premier projet de texte a été rédigé sur la base de l'analyse menée par le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) sur l'état de santé de la population et ses déterminants. Il rappelle les valeurs et les principes qui doivent guider les politiques de santé, et propose les orientations de la nouvelle SNS autour de trois grands objectifs :

- permettre à tous de vivre plus longtemps en bonne santé, par la prévention, la promotion de la santé et l'accompagnement à tous les âges de la vie ;
- répondre aux besoins de santé de chacun, sur tout le territoire, avec une offre de santé adaptée ;
- rendre notre système de santé plus résilient et mieux préparé face aux défis écologiques et aux crises.

Ce projet de stratégie nationale de santé est soumis à la consultation du public jusqu'au 2 octobre 2023. Le Haut Conseil de santé publique (HCSP) est à la base de cette nouvelle SNS.

Il remarque l'arrivée de nouveaux éléments :

- la santé mentale devenue un problème majeur
- la santé de l'enfant qui s'aggrave : adolescence, exposition aux écrans, expertise des professionnels en difficulté (PMI, santé scolaire, universitaire)
- les menaces provoquées par l'environnement pour la santé (exposition multiples et changement climatique)
- La situation sanitaire outre-mer.

Toutes ces observations conduisent au diagnostic d'une **crise majeure et d'un risque systémique sur le système de santé et de soins.**

Le HCSP définit 4 grands objectifs :

1. Reconstruire le système de santé
2. Diminuer l'impact des maladies chroniques
3. Renforcer les actions auprès des plus fragiles
4. Mettre en œuvre une politique systématique de prévention agissant sur les déterminants de la santé avec une approche populationnelle.

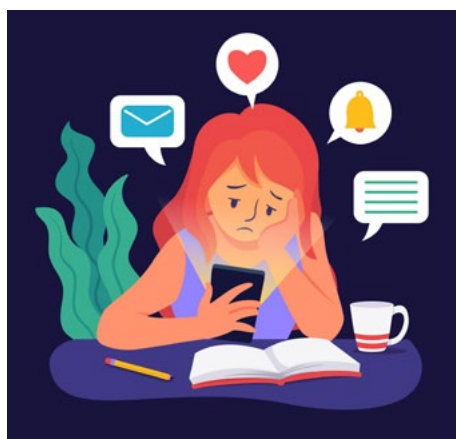
Le HCSPH propose 12 actions stratégiques de 2023 à 2033. **Espérons que le gouvernement entendra ces remarques pour un meilleur fonctionnement de la santé et des soins.**

SOLITUDE

SANTÉ PHYSIQUE ET MENTALE



Plusieurs études se sont penchées sur les conséquences de la solitude qui frappe beaucoup de personnes en situation de handicap voire sans handicap particulier.



Toutes montrent les effets dévastateurs de la solitude. Les chercheurs ont montré que **la solitude ne fait pas qu'affecter notre bien-être émotionnel, mais agit sur des mécanismes physiologiques.**

La personne solitaire ne ressent pas seulement un vide émotionnel, mais elle agit sur son bien-être mental. L'isolement déclenche un « syndrome immuno-métabolique » qui affecte l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien (HPA) et provoque un état de stress chronique.

Le HPA a des conséquences directes sur notre métabolisme et le bon fonctionnement du cerveau. Le manque d'interactions sociales affecte l'activité de nos gènes avec les changements épigénétiques provoqués par la solitude.

Notre patrimoine génétique réagit aux situations sociales, et en leur absence, a des conséquences néfastes sur la santé mentale.

La solitude a des conséquences sur notre comportement. Les personnes solitaires sont plus susceptibles de développer une dépendance à l'alcool, au cannabis, aux drogues diverses. C'est un cercle vicieux qui ne fait que s'aggraver.

Si notre santé mentale est atteinte, elle touche également notre santé physique.

La solitude influe, d'après les chercheurs, sur le vieillissement de la peau (intervention sur les séquences ADN liées à notre âge biologique).

Le solitaire néglige sa santé physique, se sentant « seul et déprimé » !

Malnutrition, troubles du comportement alimentaire, faible niveau d'activité physique sont liés à cet état d'esprit.

On ne peut qu'inciter les personnes solitaires à nouer des interactions sociales pour leur bien-être donc notre santé mentale et physique. Il faut briser les chaînes de l'isolement.

NDLR : Beaucoup de personnes ayant un Spina Bifida se sentent seules. Ils peuvent rejoindre les réseaux sociaux de l'association et participer aux activités de l'ASBH pour rompre cet isolement. (www.spina-bifida.org)

QU'EST-CE-QUE LE STRESS CHRONIQUE ?

Le stress est une réponse du corps à des stimuli perçus comme menaçants ou perturbateurs pour l'équilibre physiologique et psychologique. Il se manifeste par des réactions de peur ou de fuite.

Le stress aigu ou chronique peut conduire à de l'hypertension, des maladies cardio-vasculaires, des troubles du sommeil, la dépression et les maladies psychiatriques.

Le stress peut être causé par des opérations chirurgicales (stress physiologique), des changements majeurs (divorce, deuil, etc...), des problèmes de santé, des difficultés financières, des problèmes professionnels, des conflits et des tensions familiales ou autres, des mauvaises habitudes de vie (alimentation déséquilibrée, manque d'exercice, de sommeil, consommation excessive de caféine ou nicotine ou alcool).

AUTOÉVALUATION DE VOTRE DEGRÉ DE STRESS

Extrait de : Isabelle Filliozat (2006). *Utiliser le stress pour réussir sa vie*, Dervy poche.

Remplissez ce questionnaire en évaluant la fréquence actuelle de chaque élément dans votre vie.

	Jamais	Parfois	Assez souvent	Très souvent	Tout le temps
J'ai des maux de tête, des migraines					
J'ai mal au dos					
Je me sens tendu					
Mon sommeil est perturbé (réveils, insomnies, hypersomnies)					
Je suis souvent enrhumé ou grippé					
J'ai l'impression de ne jamais avoir le temps de faire les choses					
Je me sens fatigué					
Les autres m'énervent					
Il m'arrive d'oublier des rendez-vous					
Je suis angoissé					
J'ai du mal à prendre des décisions					
Je me sens utilisé par les autres					
J'ai l'impression d'avoir trop de choses à gérer en même temps					
Je suis irritable					
Je ne me sens pas épaulé, pas soutenu					
Je suis mal dans ma peau					
Je n'ai plus goût à rien					
J'ai de l'acné, des problèmes de peau, des petits boutons					
Ma tension artérielle est trop élevée ou trop faible					
Mon taux de cholestérol est supérieur à la normale					
J'ai des palpitations cardiaques					
J'ai des troubles digestifs					
Je suis impatient					
Je suis susceptible					
Je suis très exigeant, envers moi-même et les autres					
Mes doutes m'assaillent					
Je ne pense pas que les autres m'aient vraiment					
Je remets au lendemain ce que j'ai à faire					
J'égare mes clefs, mes papiers....					
J'éprouve de la difficulté à me concentrer					
Je laisse brûler mes casseroles					
Je suis souvent dans la lune					
Je me sens seul					
Je fais des erreurs					
Je pleure					
Je me sens différents des autres					
Je panique					
Je pense que ma vie n'a pas de sens					
Je ne crois plus en rien					
Je mange et je grossis					
Je ne mange plus, je maigris					
TOTAL					

Interprétation des résultats du quiz sur votre degré de stress :

Chacun des 41 items a un nombre de points :

0 : Jamais

1 : Parfois

2 : Assez souvent

3 : Très souvent

4 : Tout le temps

Moins de 20 points : vous n'êtes pas stressé

Entre 20 et 50 points : Niveau de stress acceptable. Essayez de jouer sur les mauvais points.

Entre 50 et 70 points : Vous êtes tendu(e) peut-être en phase de résistance. Réfléchissez à votre vie

Entre 70 et 100 points : Votre santé avant tout, changez de vie. Vous avez besoin d'aide.

DES TRUCS POUR GÉRER SON STRESS

Passez une bonne nuit de sommeil

Une nuit agitée laisse présager une mauvaise journée. La fatigue rend vulnérable au stress. Il faut dormir suffisamment.

Faites de l'exercice

L'activité physique est bénéfique pour la santé mentale. L'exercice physique procure de la fatigue et aide à passer une bonne nuit.

Méditez

La méditation réduit le stress, mais favorise la concentration. La méditation libère l'esprit des idées du passé et des soucis à venir. On se concentre sur le moment présent comme la respiration.

Prenez le contrôle

Le stress est accompagné par un sentiment de manque de contrôle, d'impuissance. Essayez de trouver un moyen de mieux vous contrôler si c'est possible.

Souriez, riez, amusez-vous

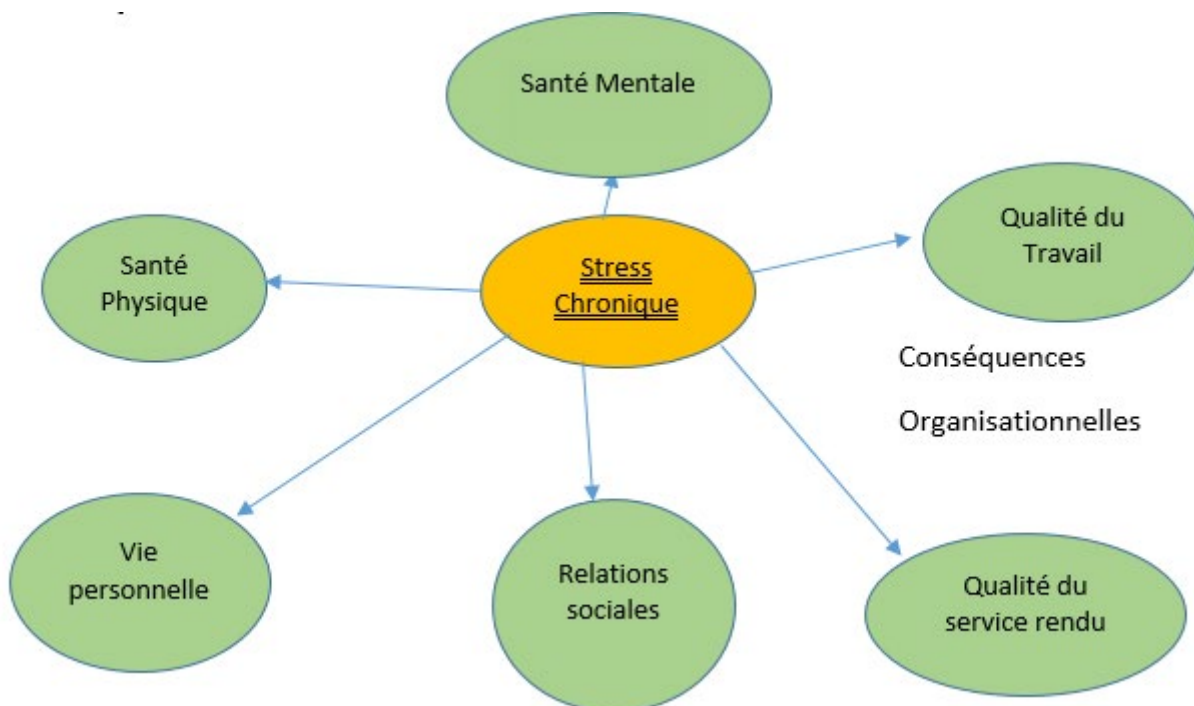
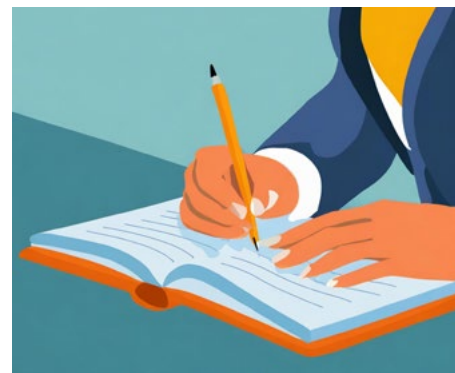
Rire fait du bien. Un simple sourire est bénéfique.

Socialisez-vous

On peut se reconforter en échangeant avec des gens sur les aspects de la vie. Une voix familière et amicale peut vous aider à sortir du stress et de vos problèmes.

Tenez un journal

Inscrivez les pensées qui vous perturbent. Cela aidera à libérer votre esprit. Ainsi les soucis paraîtront moins importants. Extérioriser ses pensées évite de les ruminer. Ecrivez ce qui a marché, vous a plu dans la journée. Vous dégagez des aspects positifs de la journée



STAGE

améliorer
la compétence
des bénévoles

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE
SAMEDI 1ER JUIN - 10H

du 31 mai
au 2 juin 2024

ETHIC Etapes CISL
69 008 LYON



renseignements au
01.45.93.00.44

www.spina-bifida.org





LE DIGITAL SERVICE ACT

LE RÉGLEMENT EUROPÉEN SUR LES SERVICES NUMÉRIQUES

Ce règlement s'applique tel quel à tous les Etats membres.

Pour protéger les européens, le règlement DSA encadre les activités des plateformes notamment celles des GAFAM* dès le 17/02/2024, afin d'éviter la haine, la manipulation de contenus en ligne.

Comme objectif, le DSA veut mettre en pratique **le principe selon lequel : ce qui est illégal hors ligne est illégal en ligne.**



Ce sont des règles pour lutter contre la diffusion de contenus illicites ou préjudiciables ou des produits illégaux, attaques racistes, images pédo-pornographiques, désinformations, vente de drogue ou de contrefaçons.

Sont visés les fournisseurs d'accès internet, les cloud, les plateformes en ligne, les réseaux, tous types de plateforme, y compris les très grandes plateformes en ligne et les très grands moteurs de recherche soit 19 grands acteurs en ligne, ainsi que 3 sites pornographiques.

Pour la lutte contre les contenus illicites, les plateformes en ligne doivent proposer aux internautes un outil leur permettant de signaler facilement les contenus illicites. Après signalement, les plateformes doivent retirer ou bloquer l'accès au contenu illégal via des signaleurs de confiance.

Les markets places (AIRBNB et AMAZON) doivent mieux tracer les vendeurs qui proposent des produits ou des services sur leur plateforme et mieux informer les consommateurs.

La publicité ciblée pour les mineurs est interdite pour toutes les plateformes. Elles doivent expliquer le fonctionnement des algorithmes qu'elles utilisent.

Le DSA prévoit des sanctions et une surveillance en cas de non-respect. Dans tous les pays est créée une coordination des services numériques (DSC) autorité

indépendante (en France ARCOM). Les 27 DSC contrôlent le respect du règlement DSA dans leur pays et reçoivent les plaintes au sein d'un comité européen des services numériques.



Cette surveillance est financée par des frais de supervision soit 0,05 % des chiffres d'affaires annuels des plateformes mondiales.

En cas de non-respect, des amendes pouvant aller jusqu'à 6% du chiffre d'affaires, sont prévues.

NDLR : A voir à l'usage.

* GAFAM : Google, Apple, Facebook, Amazon et Microsoft

Projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2024

Le projet de loi de finances portant sur le budget de la sécurité sociale a été adopté le 4 novembre après recours à l'article 49-3 par l'Assemblée nationale.

Quelles sont les principales mesures qui nous concernent pour 2024, sachant qu'un déficit financier de 11,2 milliards est prévu ?

La fraude aux cotisations sociales devient un délit (pas de déclaration des micro-entrepreneurs, fraude des professionnels de santé)

Plus de contrôle sur les arrêts maladie : le pouvoir de contrôle des entreprises est renforcé avec suspension des indemnités aux patients.

Incitation aux transports partagés, c'est-à-dire plus d'un patient dans le véhicule sanitaire léger ou un taxi.

Lutte contre les pénuries de médicaments. En cas de rupture d'approvisionnement d'un médicament, la délivrance à l'unité pourra être rendue obligatoire par arrêté pour le pharmacien, c'est-à-dire délivrer la quantité nécessaire plutôt que la boîte.

Dépistage pour les femmes enceintes de cytomégalo virus pouvant affecter les fœtus.

Cannabis thérapeutique. Il bénéficie d'un statut temporaire de 5 ans avant une décision d'autorisation de mise sur le marché (AMM) par les autorités européennes.

Harcèlement scolaire. Les professionnels de santé des établissements scolaires pourront adresser des élèves victimes de harcèlement au dispositif MonSoutienPsy qui permet de rembourser par l'assurance maladie des séances avec un psychologue.

Les protections périodiques réutilisables, c'est-à-dire les culottes lavables et les coupes menstruelles **seront remboursées pour les femmes de moins de 26 ans** et toutes les bénéficiaires de la complémentaire santé solidaire.

Rappelons la gratuité des préservatifs pour tous les assurés de moins de 26 ans.

Les étuis péniers sont pris en charge par l'assurance maladie.

Les palliatifs sont considérés comme des produits de luxe avec une TVA à 20 %.

Pourtant la TVA est encadrée au niveau européen sur les types de biens et les prestations de séance qui peuvent faire l'objet d'un taux réduit au sein de l'Union Européenne (annexe II de la directive 2006/112/CE du Conseil du 28 novembre 2006).

Beaucoup de pays européens appliquent cette directive.

- Belgique : 6 % pour les équipements par personnes incontinentes à l'exception des couches pour nourrissons.
- Pays-Bas : couches, palliatifs sont considérés comme des produits pharmaceutiques taxés à 9 %.



Les couches et palliatifs sont un bien de première nécessité et donc pouvant être taxé à 5,5 % comme les protections féminines périodiques.

Le cas des palliatifs et des protections contre l'incontinence remboursés par l'assurance maladie sur ordonnance bénéficient d'une TVA à 5,5 % ; il n'en est pas de même pour les palliatifs et les protections contre les fuites urinaires et fécales qui, elles, sont taxées à 20 %.

La plus élémentaire justice devrait taxer les palliatifs à 5,5 % comme les autres dispositifs médicaux remboursés par l'assurance maladie.

De même, si on taxe les protections menstruelles à 5,5 %, pourquoi n'aligne-t-on pas les palliatifs sur une TVA à 5,5 % ?

Les femmes subissent la double peine : Elles sont 2 fois plus nombreuses que les hommes après 60 ans à devenir incontinentes et les pensions de retraite des femmes sont plus faibles que celles des hommes.

Depuis peu, plusieurs pays ont ramené la TVA sur les protections féminines à 0 % et même offrent gratuitement ces protections pour les jeunes de moins de 26 ans.

Et nous, en France, on reste avec une TVA de 20 % sur les couches et palliatifs.

Il va donc falloir remédier à cette injustice en se mobilisant pour obtenir gain de cause.



Elle est destinée aux justiciables c'est-à-dire aux non professionnels et doit leur permettre de s'informer sur la justice et le droit français, d'effectuer certaines démarches en ligne.

Elle explique l'aide juridictionnelle (faire une demande), permet d'obtenir son casier judiciaire, trouver un tribunal, agir en cas de violences conjugales, être accompagné dans un suivi judiciaire.

En ligne, on peut se constituer partie civile, faire une requête au juge des tutelles, faire une requête au juge des affaires familiales.

Des fiches d'information existent comme bail d'habitation, divorce, pension alimentaire, changement de nom, etc... Une plateforme utile pour tous.



Les maisons de justice et de droits assurent un accueil juridique gratuit autour des thèmes de la vie quotidienne (droit de la famille, droit du travail, droit du logement...).

Elles doivent également favoriser le règlement amiable de conflits tant au civil qu'au pénal.

En 2022, 1,4 millions de personnes ont contacté le guichet d'accueil d'une des 145 MJD actives. Elles dispensent des informations juridiques de 1er niveau ou proposent une entrevue avec un professionnel.

Conduite à tenir

en cas de situations d'urgence
et/ou inhabituelles



L'ARS Ile de France a publié un document intéressant sur les conduites à tenir avec 24 symptômes et 24 fiches.

Disponible en format poche ou sur smartphone, il est toujours à portée de main.

NDLR : Un document que tout le monde devrait pouvoir consulter en cas de problème avec un tiers.

**TÉLÉCHARGER
LE FICHIER PDF**

ARS Ile-de-France
<https://www.iledefrance.ars.sante.fr>



PORTEURS DE FLAMME OLYMPIQUE

Après son allumage à Olympie (Grèce), le parcours de la flamme olympique commencera en mer, à bord du Belem (3 mâts) qui traversera la Méditerranée d'Athènes à Marseille. Enfin, la flamme olympique va se déplacer en France en valorisant ses territoires.

La flamme paralympique sera allumée à Stoke Mandeville (Royaume-Uni), traversera la Manche et rejoindra Paris pour embraser la vasque lors de la cérémonie d'ouverture des jeux.

L'ASBH a le plaisir de vous annoncer que :

- Nicolas LINDER (Strasbourg)
- Sébastien VERDIN (Dijon)
- Simon FARRE (Chalon sur Saône)

feront partie des 11.000 porteurs qui se relaient tout au long du parcours.



PARIS 2024



Hémicycle en débat

"Proposition de loi visant à bâtir la
société du bien vieillir en France"



Cette loi comprend différentes mesures pour prévenir la perte d'autonomie, de lutter contre l'isolement des personnes âgées ou handicapées, de mieux signaler les maltraitements et de faciliter et mieux rémunérer le travail des aides à domicile. Des dispositions sur les EHPAD et l'habitat inclusif complètent le texte.

Cette loi concerne principalement les personnes âgées avec des mesures pour les personnes handicapées. Voir le dossier de presse : Préparer la France de demain, ajouter de la vie aux années, stratégie « Bien vieillir ».



LA SANTÉ ET LE NUMÉRIQUE

La volonté du gouvernement de **dématérialiser tous les documents administratifs** entre dans les mœurs. Désormais, vous êtes de plus en plus nombreux à utiliser Internet pour prendre un rendez-vous médical, récupérer des examens et des analyses, utiliser les services en ligne de l'Assurance Maladie (AMELI) ou de la mutuelle à laquelle vous êtes rattachés.

ameli.fr

La synthèse d'une enquête sur les français et le numérique en santé réalisée à la demande du Ministère de la Santé donne les résultats suivants :

- 90 % des personnes interrogées ont utilisé au moins un outil ou service numérique en santé.
- 78 % ont pris un rendez-vous en ligne de l'Assurance Maladie ou des mutuelles (48 % en 2020).
- 39 % communiquent par mail ou SMS avec un professionnel de santé (32 % en 2020).
- 74 % des personnes interrogées pensent que le numérique va faciliter la coordination des praticiens.

- 86% considèrent leurs données de santé comme sensibles et s'en inquiètent.
- 80 % des répondants connaissent Mon Espace Santé, mais seulement 50 % l'ont utilisé. Parmi eux 22 %, ont consulté le site sans activer leur profil.

En pratique, l'Assurance maladie déclare que 15 % des assurés ont activé Mon Espace Santé.

- 57 % des non utilisateurs de Mon Espace Santé seraient prêts à y recourir avec l'aide de leur médecin.
- Pour les personnes qui utilisent Mon Espace Santé, elles le considèrent comme un outil pratique et prometteur. Ce qui plaît est la possibilité d'accéder à tous les documents émis sur eux par les professionnels de santé et de gérer leurs données (supprimer, partager, interdire certains documents).

**mon
ESPACE
SANTÉ**

En conclusion, **Mon Espace Santé se révèle un bon outil qui regroupe toutes les données médicales et votre situation à condition que les professionnels de santé jouent le jeu** et remplissent à chaque intervention votre espace santé.

Mais faute de temps, une allergie à la « paperasse », certains s'y refusent. C'est dommage car pour les personnes en situation de handicap, avec une maladie rare, c'est un document indispensable qui synthétise toutes vos données médicales.

Cependant, **il ne faut pas nier que des inquiétudes subsistent sur les risques de déshumanisation des soins** et d'inégalité d'accès à ces services, certains n'étant pas à l'aise avec le numérique ou ne disposant pas encore du matériel, des connexions ou de la formation indispensables.



Actualités

Handicap : lancement du Fonds territorial d'accessibilité

Un fonds territorial d'accessibilité doté de 300 millions d'euros sur 5 ans est créé par l'Etat pour accompagner financièrement jusqu'en 2028 les établissements qui reçoivent du public (ERP de 5ème catégorie) et pour les rendre accessibles s'ils ne le sont pas (mise en conformité). L'Etat va subventionner jusqu'à 50 % les dépenses de travaux d'équipements d'accessibilité des locaux.

Le fonds est destiné aux entreprises de moins de 250 salariés, aux micros, petites et moyennes entreprises, associations (TPE/PME).

Sont concernés les, magasins de vente, les, restaurants, les débits de boissons, les hôtels, les pensions de familles, les établissements bancaires, etc...

Le FTA permet de financer :

- Des équipements de mise en accessibilité
- Des travaux de mise en accessibilité
- Le diagnostic des conditions d'accessibilité de l'établissement
- Les dépenses d'ingénierie et d'assistance à maîtrise d'ouvrage

Une liste d'équipements et de travaux est définie. Les financements vont de 500 euros (diagnostic) à 20.000 euros avec un plafond de 50 % d'aide.

Consulter FTA @asp-public.fr

Demande à déposer via la plateforme de télé service.

NDLR : C'est une information à diffuser bien que les sommes engagées par l'Etat soient trop faibles au regard des besoins.

A noter, les sous-préfets référents handicap et inclusion sont chargés d'assurer, au niveau local, la facilitation, l'animation et la mise en œuvre de la politique inclusive et de l'accessibilité universelle dans les territoires.

Commerçants, hôteliers,
cafetiers, restaurateurs...

**L'ÉTAT VOUS AIDE À
RENDRE VOTRE
ÉTABLISSEMENT
ACCESSIBLE À TOUS**

50%

de vos travaux pris en charge
dans la limite de 20 000€



Rendez-vous sur
asp-public.fr



HANDICAP ET AUDIOVISUEL

L'Autorité de Régulation de la Communication audiovisuelle et numérique (Arcom) a assuré en 2022 le suivi du respect des obligations des chaînes et des services numériques en matière d'accessibilité des contenus aux personnes en situation de handicap et de représentation du handicap à l'antenne. L'Arcom fait le point dans un récent rapport remis le 31/01/2024.

En 2022, la plupart des éditeurs de Services de Médias Audiovisuels à la Demande (SMAD) ont respecté leurs obligations en matière d'accessibilité des programmes.



Pour la première fois, les personnes handicapées ont représenté 1% des personnes indexées dans le cadre du baromètre de la représentation de la société française publié par l'Arcom.

Une représentation encore faible des personnes handicapées.

Les jeux Paralympiques d'hiver de Pékin ont été rediffusés par France 3 du 4 au 13 mars 2023 tous les matins, avec en plus un magazine quotidien de 30 minutes en début d'après-midi, consacré aux temps forts de la journée.

La visibilité des personnes handicapées à l'antenne progresse toutefois très lentement. Elle passe de 0,8 % en 2021 (comme en 2016) à 1 % en 2022. Ce chiffre, symbolique, est faible au regard de leur place dans la société.

NDLR : **Les personnes en situation de handicap sont quasiment absentes des chaînes de télévision.** Sans une obligation de l'Etat, ce 1 % n'évoluera guère.

SPINA BIFIDA ET TABAC

UNE FEMME QUI FUME AVANT SA GROSSESSE ET PENDANT SA GROSSESSE A-T-ELLE UN RISQUE ?

ET LE MARI QUI FUME AVEC UNE FEMME ENCEINTE ?



Une étude de la littérature médicale montre que **le fait de fumer** dès le début de la grossesse chez la femme, **est associé à un risque accru d'anomalies de fermeture du tube neural** (méta-analyse). Il est aussi évoqué que le fait de fumer pour le père durant la grossesse est un facteur néfaste. Pour les becs de lièvre, fentes palatines, les résultats observés sont identiques. Il est enseigné aux sages-femmes la nocivité du tabac vis-à-vis des AFTN.

1/ *Maternal passive smoking during pregnancy and neural tube defect in offspring : a meta-analysis*

Meng WANG, Zhi-Ping WANG, Meng ZHANG, Zhon-Tang ZHAO
Arch Gynecol Obstet. 2014 Mar ; 289 (3) ; 513-21

2/ *Maternal smoking in pregnancy and birth defect : a systematic review based on 173 687 malformed cases and 11.7 million controls*
Allan HACKSHAW, Charles RODECK, Sadie BONIFACE
Hum Reprod Update. 2011 Sep-Oct ; 17 : 589-604.

3/ *Risk of Spina Bifida and maternal cigarette, alcohol and coffee use during the first month of pregnancy*
Corey M BENEDUM, Mahsa M YAZDY, Allen A MITCHELL, Martha M WERLER
Int J Environ Res Public Health. 2013 Aug 2 ; 10 (8) ; 3263-81

4/ *Association of paternal smoking with the risk of neural tube defects in offspring : A systematic review and meta-analysis of observational studies*
Liu LUO, Jingyi DIAO, Jinqi LI, Yihuan LI, Tingting WANG, Letao CHEN, Senmao ZHANG, Jiabi QIN
Birth Defect Res. 2021 Jul 15 ; 113 (12) ; 883-893.

5/ *Active and Passive Maternal Smoking During Pregnancy and Birth Outcomes : A Study From a Developing Country*

Shereen HAMADNEH, Jehan HAMADNEH
Ann Glob Health. 2021 Dec 3 ; 87 (1) ; 122.

6/ *Maternal smoking during pregnancy and neural tube defects in offspring : - meta-analysis*
Meng WANG, Zhi-Ping WANG, Rui GONG, Zhong-Tang ZHAO
Childs Nerv Syst. 2021 Jan ; 30 (1) ; 83-9.

7/ *Maternal smoking in pregnancy and risk for congenital alformations : result of a Danish register-based cohort study*
Mimmi LEITE, Vanna ALBIERI, Susanne K KJAER, Allan JENSEN
Acta Obstet Gynecol Scand. 2014 Aug ; 93 (8) ; 825-34.

8/ *Dug and environmental factors associated with adverse pregnancy outcomes. Part I : antiepileptic drugs, contraceptives, smoking, and folate*
D P Lewis, D C Van Dyke, P J Stumbo, M J Berg
Ann Pharmacother. 1998 Jul-Aug ; 32(7-8) ; 802-17.

9/ *Incidence and risk factors of spina bifida in children*
Mariana O RYSNYCHUK, Mariana KRYVCHANSKA, Irina V LASTIVKA, Roman YE BULYK
Wiad Lek. 2018 ; 71 (2 pt 2) ; 339-344

10/ *Environmental and individual exposure and the risk of congenital anomalies : a review of recent epidemiological evidence.*
Silvia BALDACCI, Francesca GORINI,

Michele SANTORO, Anna PIERINI, Fabrizio MINICHILLI, Fabrizio BIANCHI
Epidemiol Prev. 2018 May-Aug ; 42 (3-4 Suppl 1) ; 1-34

11/ *Genetic variation in biotransformation enzymes, air pollution exposures, and risk of spina bifida*
Amy M PADULA, Wei YANG, Kathleen SCHULTZ, Fred LURMANN, S Katharine HAMMOND
Am J Med Genet A. 2018 May ; 176 (5) ; 1055-1090

12/ *Orofacial clefts and spina bifida : N-acetyltransferase phenotype, maternal smoking, and medication use.*
Iris A L M VAN ROOIJ, Pascal M W GROENEN, Merel VAN DRONGELEN, René H M TE MORSHE, Wilbert H M PETERS, Regine P M STEEGERS-THEUNISSEN
Teratology. 2002 Nov ; 66 (5) ; 260-6

13/ *Does maternal cigarette smoking during pregnancy cause cleft lip and palate in offspring ?*
M J Khoury, M Gomez-Farias, J %ulinare
Am J Dis Child. 1989 Mar ; 143 (3) ; 333-7.

14/ *The NAT1 C1095A polymorphism, maternal multivitamin use and smoking, and the risk of spina bifida*
Liselotte E JENSEN, Katy Hoess Alexander S WHITEHEAD, Laura E MITCHELL
Birth Defects Res A Clin Mol Teratol. 2005 Jul ; 73 (7) ; 512-6.



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