

# LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

#174 - JUIN 2024  
ISSN N°1254 - 3020



notre cause est la votre





# 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° 174 - Juin 2024 - Dépôt légal : 2ème 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

# SOMMAIRE

N° 174 - Juin 2024

- P. 9 Brèves
- P. 12 Adoption des motions de l'assemblée générale
- P. 24 Envoi papier de la Lettre du Spina Bifida
- P. 25 Informations



## LA DÉSESPÉRANCE DES PERSONNES ATTEINTES D'INCONTINENCE SPHINCTÉRIENNE - P.6

## LES OUTILS D'INFORMATION EN SANTÉ SEXUELLE

P.10



## RAPPORT MORAL DE L'ASSOCIATION - P.15





# édito

## APPEL AUX PERSONNES CONCERNÉES PAR LE HANDICAP ET AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Trois éléments font la force de l'ASBH

- Ses salariés qui assurent un fonctionnement pérenne
- Ses bénévoles et personnes concernées
- La vente de matériel d'incontinence en Tiers Payant qui nous finance (aide à exister)

Depuis plus de 25 ans l'ASBH a su s'imposer, se faire connaître, aider sur tous les plans des milliers de personnes atteintes de dysraphisme spinal (dont spina bifida).

Depuis 2006 la vente des dispositifs médicaux fait l'objet d'une volonté des gouvernements de baisser à tout prix le coût de ces matériels indispensables aux personnes en situation de handicap. Peut-on se passer d'un fauteuil roulant si on est paraplégique, d'un sondage urinaire si on ne peut vider naturellement sa vessie ?

A force de baisser les remboursements par l'assurance maladie des dispositifs médicaux, la vente de ces matériels n'est plus rentable. Les revenus de l'ASBH s'effondrent et l'ASBH se trouve dans une situation difficile alors qu'elle n'est pas responsable des pertes financières observées (- 80 443 euros en 2023).

Plus de 2000 personnes ayant un spina bifida font appel à l'ASBH, à ses salariés, à ses bénévoles soit directement, soit via les réseaux sociaux sans aucun retour à l'association qui leur permet de ne pas se sentir seul et isolé.

Est-ce normal qu'ils ne commandent pas leurs matériels d'incontinence auprès de l'ASBH préférant un prestataire qui ne leur apporte pas les mêmes services que l'ASBH qui fournit un matériel adapté à chacun(e) avec des conseils qui permettent un accompagnement ?

Est-ce normal qu'un prescripteur « adresse » les patients vers un prestataire sans mentionner l'existence de l'ASBH qui fournit tous les matériels existants sur le marché ?

Si 100 patients de plus commandent leurs matériels à l'ASBH non seulement le fonctionnement de l'ASBH est préservé et garanti mais nous pouvons financer de la recherche sur nos problématiques

La disparition de l'ASBH renverra le spina bifida aux oubliettes des politiques et des médecins.

L'interruption médicale de grossesse sera la seule prévention des anomalies de fermeture du tube neural

## EN SOUTENANT L' ASBH VOUS NOUS ASSUREZ UN AVENIR



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



A l'attention de **Madame Catherine VAUTRIN**, Ministre du Travail, de la Santé et des Solidarité et **Madame Fadila KHATTABI**, Ministre déléguée chargée des Personnes Agées et des Personnes Handicapées.

Madame la Ministre,

Notre association nationale que vous avez nommée au sein du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, rencontre des difficultés croissantes concernant la prise en charge des personnes atteintes d'incontinence sphinctérienne (urinaire et fécale), soit environ 3 à 5 millions de personnes, enfants et adultes, en France.

La baisse continue, depuis 2006, de la prise en charge par l'Assurance Maladie des dispositifs médicaux d'incontinence rend la prise en charge des patients de plus en plus aléatoire et complexe, obérant ainsi leur qualité de vie et leur autonomie.

Le mémoire ci-joint tente de décrire les difficultés rencontrées par l'insuffisance des remboursements qui induisent des dysfonctionnements dans la prise en charge.

La suppression d'un nombre croissant de dispositifs médicaux avec des remboursements qui ne couvrent plus les coûts des prestations conduit à une raréfaction des prestataires, aggravant ainsi les déserts médicaux, à des difficultés de se procurer des dispositifs médicaux équivalents chez d'autres laboratoires, à des arrêts de commercialisation et surtout à une réduction de capacité de vie autonome à domicile des personnes âgées et handicapées.

Quelles peuvent être vos actions pour éviter la lente agonie de la qualité des prestations, dans un souci d'économie de frais de santé sans obérer la qualité des prestations et surtout de l'accompagnement des personnes ?

Notre association reste à votre entière disposition pour vous présenter nos revendications.

Nous vous remercions, par avance, des solutions qui pourraient être proposées pour endiguer le phénomène. Je vous prie d'agréer, Madame la Ministre, l'expression de ma très haute considération.

**François HAFNER**  
Président



# LA DÉSESPÉRANCE DES PERSONNES ATTEINTES D'INCONTINENCE SPHINCTÉRIENNE



L'incontinence sphinctérienne (urinaire et fécale) est une problématique tabou, ostracisée dont on ne parle pas.

Les personnes concernées sont victimisées, rejetées par la société pour qui l'incontinence est liée à la sénilité, au vieillard qui ne contrôle plus ses sphincters.

L'incontinence sphinctérienne peut concerner les enfants en situation de handicap et l'inclusion scolaire, les adolescents et leur sexualité vis-à-vis des partenaires, les adultes et leurs difficultés à obtenir un emploi et se maintenir dans leur poste de travail vis-à-vis des collègues et des supérieurs.



L'incontinence est tellement tabou que nombre de médecins traitants ignorent cette pathologie que leur patient leur tait. Même l'assurance maladie ignore le nombre d'assurés concernés car elle ne rembourse pas les palliatifs utilisés par les assurés incontinents. On estime l'incontinence sphinctérienne entre 4 et 5 millions de personnes concernées (de tout âge et de toute condition).

A noter que les publicités audio visuelles présentent l'incontinence sous la forme de protections en oubliant de conseiller de consulter un médecin ou un urologue pour l'incontinence.

La sous-évaluation de l'incontinence induit des coûts élevés pour l'assurance maladie du fait des infections urinaires, d'où l'insuffisance rénale, porte ouverte à la dialyse et à la greffe rénale.

Cette insuffisance induit également de sévères problèmes cardiovasculaires qui tous risquent d'influer le pronostic vital.

Il faut également citer le problème des escarres liées à l'incontinence dont le traitement à l'hôpital ou à domicile représente des dépenses importantes et bien connues, sans

oublier la perte de qualité de vie des patients durant, souvent, de longues semaines voire des années.



Plusieurs points sont mal perçus des personnes incontinentes :

**1/ Pourquoi les palliatifs et couches sont affectés d'une TVA à 20%, alors qu'il s'agit de dispositifs médicaux dont les patients ne peuvent se dispenser ? Pourquoi une TVA à 5,5% des protections menstruelles ?**

**2/ Pourquoi les protections menstruelles vont bénéficier d'une TVA à 0% et être remboursées pour les jeunes femmes et pas pour les personnes qui sont obligées de porter des palliatifs pour la vie de tous les jours ?** Seule une discrimination peut expliquer une telle différence de traitement.

Certes les personnes en situation de handicap peuvent obtenir 100 euros mensuel de la part des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) au titre de la prestation de compensation du handicap (PCH) (aides spécifiques) ou de l'APA, pour les personnes âgées mais ce montant n'a jamais été revalorisé depuis la loi du 11 janvier 2005, et ne correspond pas au coût actuel des palliatifs avec 20% de TVA.



L'incontinence sphinctérienne est très mal vécue, ce qui induit des tentatives réussies ou non de suicides, des demandes de suicide assisté, l'ASBH ayant recensé plusieurs cas d'euthanasie active en Suisse et en Belgique.

Présentons les décisions administratives prises hors concertation avec les associations concernées par les dispositifs médicaux incontinence.

Dans l'incontinence fécale, le tampon oral OBITAL du laboratoire COLOPLAST permettait de se baigner en piscine sans perte fécale.

### L'arrêt de la commercialisation du tampon anal laisse les utilisateurs sans aucune solution alternative.

Ainsi citons le témoignage d'une maman d'une enfant atteinte de la maladie de HIRSCHSPRUNG.

« je suis maman d'une adolescente de bientôt 14 ans atteinte de la maladie d'Hirschsprung. Elle a été opérée bébé à deux reprises. Elle est désormais incontinente anale et se déscolarise. Je recherche un moyen d'avoir des échanges avec des parents concernés, ou des jeunes adultes concernés afin d'échanger, de partager et de me rassurer aussi. Je suis désespérée que le laboratoire qui fabriquait les tampons anaux ne les fabrique plus ... vous savez si d'autres pays le font ? Comment s'en procurer ? »

Sur le marché européen, un autre tampon est commercialisé par la société WELLSPECT et remboursé dans plusieurs pays européens mais pas en France.

Le laboratoire, comme d'autres, ne peut le commercialiser et le faire rembourser par l'assurance maladie car les conditions de remboursement en France sont parmi les plus complexes d'Europe, dans un parcours administratif parmi les plus lents et les plus techniques.

Quand les malades disposeront ils d'un tampon commercialisé par le laboratoire WELLSPECT ?

Dans l'irrigation colique qui a été inventée par l'ASBH en 1999, nous avons développé un matériel constitué de plusieurs éléments individuellement remboursés. La sonde DUFOUR à 3 voies utilisée, n'est plus remboursée à domicile, d'où l'arrêt.

Dans ces conditions, la société COLOPLAST commercialise le système PERISTEEN, sous nom de marque et n'a plus aucun concurrent, laissant les patients sans solution en cas de rupture de stock, ce qui est déjà arrivé. La société WELLSPECT commercialise 3 systèmes d'irrigation colique dans plusieurs pays européens remboursés (NAVINA Classic, regular et small).

### Pourquoi ces matériels ne sont pas remboursés en France alors qu'ils le sont dans l'Union Européenne ?

Pour l'irrigation colique (Colostomie), on note l'arrêt de commercialisation de la trousse Iriflex de B-BRAUN et de la trousse Visiflow de CONVATEC. Il ne reste plus que la trousse d'irrigation COLOPLAST, qui n'est toujours adaptée (les patients font des « montages ») et cette trousse est parfois en rupture de stock.

Dans le domaine de l'incontinence urinaire, la disponibilité des dispositifs médicaux est fortement perturbée.

Concernant les étuis péniens avec joint de fixation en latex, ils sont déremboursés rendant l'appareillage des verges rétractées et des micro pénis impossibles, (COLOPLAST), marginalisant en plus ces populations.

Ces personnes doivent s'approvisionner à leur frais en Belgique (achat de joints). C'est une condition nécessaire pour la tenue de leur emploi professionnel.

### Signalons le déremboursement des obturateurs de stomies qui rend les patients totalement démunis.

Pour le matériel Peristeen de chez COLOPLAST le prix de remboursement a baissé et celui du prix d'achat fabricant a augmenté rendant la marge commercialisée insuffisante pour un bon accompagnement des patients, pour ce type de matériel difficile à utiliser.

Pour les poches de recueil des urines, l'ASBH observe des ruptures de stock continues qui nous obligent à rechercher des dispositifs médicaux équivalents chez d'autres fabricants, s'ils ne



sont pas eux-mêmes en rupture de stock et à faire essayer à nos patients d'autres matériels de substitution avec des patients mécontents de ces ruptures continues.

Les patients satisfaits d'un matériel n'aiment pas en changer et en essayer d'autres qui ne leur apportent rien de plus.

Depuis plus de 2 ans, les personnels de l'ASBH passent leur temps à effectuer des switchs entre dispositifs médicaux.

Ces ruptures continues de stock s'expliquent en partie par l'insuffisance de remboursement des dispositifs médicaux par l'assurance maladie française. Les laboratoires le montrent en priorisant, en Europe, les pays qui remboursent le mieux. La France est fournie en dernier et s'il reste des stocks disponibles.



L'ASBH milite pour l'existence d'un stock de dispositifs médicaux minimum pour éviter les ruptures, comme dans le cas des médicaments (projet de loi relative aux pénuries de médicaments)

La situation des sondes urinaires est particulière, la sécurité sociale ne rembourse plus toutes les sondes sèches (SALVA, PETERS, COLOPLAST)) mais continue à rembourser les sondes Femmes. Pourquoi ces différences, alors que l'auto sondage féminin ne pose pas de problèmes d'intromission à la différence des hommes ?

Pour les sondes urinaires auto lubrifiées, on recense une pléthore de fabricants : COLOPLAST, WELLSPECT, MANFRED SAUER, B-BRAUN, HOLLISTER, CONVATEC, etc...

Le remboursement de toutes ces sondes de qualité équivalentes (Hommes et Femmes) perturbe les patients soumis à une publicité interdite mais présente au sein des services hospitaliers et de professionnels de santé. Face à une population d'environ 60.000 patients, ces sondes sont fabriquées en quantité limitée avec des coûts de production plus élevés qui pèsent sur les économies de santé.

Dans le domaine des palliatifs, on observe chez certaines sociétés de livraison une pratique inadmissible. La patiente paie ses palliatifs plus un coût de livraison à domicile. Lors de la livraison, alors que les palliatifs et la livraison sont déjà payés, le livreur demande 160 à 180 euros HT pour livrer les cartons à domicile, en étage, sinon le matériel reste dans la rue ou au rez-de-chaussée pour les personnes à mobilité réduite.

### Que peut-on faire contre ces demandes inacceptables ?

Les palliatifs d'incontinence regroupent les changes anatomiques, les couches/culottes, les protections absorbantes (slips) et leurs déclinaisons commerciales avec de grandes variations de prix de vente. Ils possèdent le marquage CE qui permet leur distribution dans l'Union Européenne.

Comme ces dispositifs médicaux ne sont pas remboursés par l'assurance maladie, les indications d'absorption de ces dispositifs sont à la discrétion des fabricants (1 goutte, 2 gouttes jusqu'à 10 gouttes). Ainsi les patients doivent essayer plusieurs types de palliatifs pour trouver celui qui correspond à leur type d'incontinence et au volume d'urine.

Il existe une norme ISO 11948-1,96 concernant les dispositifs absorbants et permettant de mesurer la capacité totale d'absorption. Cette norme surestime la quantité d'urines retenues dans des conditions réelles d'utilisation et de mobilité de la personne.



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Comme les normes AFNOR ne sont pas accessibles aux patients, il nous semble utile que la Haute Autorité de Santé (HAS) propose un guide qui aidera les personnes à effectuer les bons choix.

Rappelons que les protections pour incontinence sont des dispositifs médicaux.

En France, l'évaluation des dispositifs médicaux est conduite par l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM).

L'ANSES a instruit 2 saisines relatives à l'évaluation de la sécurité des produits de consommation similaire : les protections intimes et les couches à usage unique pour bébé (février 2020) (saisine n° 2018-SA 0023)

Les conclusions montrent que les substances chimiques identifiées dans les protections ne sont pas dangereuses pour les populations, présentant une peau saine.

Si la peau est lésée au niveau du siège, des dépassements de seuils de polluants ont été constatés et l'ANSES propose un suivi régulier dans le temps de la composition des palliatifs d'autant que les fabricants n'ont pas communiqué la nature précise des matériaux entrant dans la composition de ces palliatifs.

Le décret n°2023-1427 du 30/12/2023 est relatif à l'information concernant la composition et les risques liés à l'utilisation des produits de protection intime féminine et résume les précautions à prendre, en oubliant les palliatifs d'incontinence sphinctérienne.

Depuis plus de 25 ans, l'ASBH essaie d'offrir aux personnes incontinentes le meilleur service possible, n'hésitant pas à créer une espèce de coopérative pour fournir des palliatifs les moins chers

# BRÈVES

possible, à savoir informations et conseils, brochures spécifiques gratuites, conseils par une équipe de professionnels aguerris et formés, recherche du dispositif médical le mieux adapté à la personne par l'essai d'échantillons, possibilité de dialoguer dans des forums, des réseaux sociaux avec des pairs-aidants.

Ce service de qualité est mis à mal par les baisses continues de remboursement qui, en fait, ne sont pas des économies de santé.

Ces économies forcées conduisent à la suppression de matériels qui ne sont pas remplaçables, et à des arrêts de commercialisation des laboratoires qui suppriment le non rentable, à des ruptures de plus en plus fréquentes de stocks qui laissent les patients sans solution avec des conséquences sur la santé physique et la santé mentale, sans oublier les problèmes de scolarisation, d'emploi, de vie sociale qui en découlent.

L'ASBH reconnaît que les économies de santé sont nécessaires mais sont-elles appliquées aux dispositifs médicaux qui posent problèmes ou qui sont prescrits trop largement ?



**Enfin, pourquoi la France est-elle restrictive dans la prise en charge de dispositifs remboursés dans d'autres pays depuis des années au sein de l'Union Européenne ?**

En résumé, préconiser une prescription médicale du port de protections absorbantes, assortie d'un bilan médical standard semblerait indispensable pour une prise en charge optimale de l'incontinence et pour préserver la santé et le bien-être des patients.



## Hausse des franchises médicales et des participations forfaitaires

- Un euro sur une boîte de médicaments
- Un euro pour les actes effectués par un auxiliaire médical (infirmier, kiné, etc...)
- 4 euros sur les transports sanitaires. 8 euros si aller/retour.
- 2 euros sur la consultation médicale
- Forfait de 24 euros pour les actes lourds (> 120 euros)

Plafond des participations : 50 euros par an et par personne.

Ces nouveaux montants s'appliquent à compter du 15 mai 2024.

*NDLR : un moyen de ne pas augmenter les impôts mais d'augmenter les taxes et les restes à charge.*

**Service d'accès aux soins (SAS) : quels bénéfices pour les patients ?** **SECOUR DE LA SANTÉ**

Si votre médecin traitant n'est pas dispo, un contact : le SAS

En fonction de votre situation, le professionnel de santé du SAS

- vous donne un conseil médical
- vous propose une téléconsultation
- vous réserve une consultation adaptée
- mobilise le SAMU
- vous permet un accès simple et lisible à un autre professionnel

Dans le cadre des annonces gouvernementales sur la santé, plusieurs mesures vont dans le bon sens comme la simplification du dispositif Mon soutien psy, le développement des Services Accès aux Soins (SAS), l'autorisation accordée aux pharmaciens de prescrire des antibiotiques.

Une mesure très critiquée comme la « taxe lapin » qui impose 5 euros aux patients qui n'honorent pas un rendez-vous ou l'annulent moins de 24 heures avant.

Ces 5 euros seront collectés via l'empreinte bancaire par les plateformes de prises de rendez-vous en direct.

C'est oublier que 15 % des personnes rencontrent des difficultés avec le numérique et 5 % n'ont pas de cartes bancaire soit 3,3 millions de patients. Que deviennent sous mesure de protection, des personnes sans abri, les mineurs non accompagnés, les demandeurs d'asile ? Que fait-on quand on n'a pas de médecin traitant ?

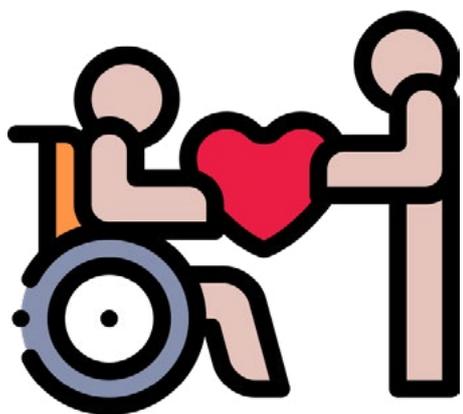
## DEMANDE D'AVIS À LA COMMISSION SANTÉ DU CNPH

### LES OUTILS D'INFORMATION EN SANTÉ SEXUELLE



#### OBJECTIF GÉNÉRAL DE L'ACTION

La deuxième « feuille de route » 2021-2024 de la stratégie nationale en santé sexuelle 2017-2030 comprend une action par rapport aux outils d'information en santé sexuelle et reproductive accessibles aux personnes en situation de handicap. Il s'agit de faire en sorte que chacun, quels que soit son handicap et son âge, puisse disposer d'informations fiables et complètes et ainsi favoriser la promotion et la prévention de leur santé sexuelle.



#### ÉTAPES PRÉVUES

Il existe déjà de nombreux outils d'information en santé sexuelle adaptés, parfois même dédiés, aux personnes en situation de handicap. Il reste cependant nécessaire de :

- Vérifier que tous les thèmes souhaités sont abordés,
- Pour toutes les personnes en situation de handicap (enfants/adultes, différents types de handicap),
- Repérer les manques et essayer de les combler par l'adaptation d'outils existants ou la création de nouveaux outils,
- Réfléchir aux moyens de diffuser ces outils auprès de toutes les personnes en situation de handicap, leur famille et les professionnels qui les accompagnent.

La Direction Générale de la Santé (DGS) a essayé de repérer un maximum d'outils d'information en santé sexuelle adaptés aux personnes en situation de handicap. Ces outils peuvent être des documents papier ou dématérialisés, des rapports, des vidéos, etc...

Cela donne une liste de plus de 120 outils, comme par exemple :



#### UNE SÉRIE DE 8 VIDÉOS

- « Vie affective, sexualité, parentalité et handicap » pour les jeunes (La rencontre amoureuse, les émotions...)
- L'attrance vers l'autre, le désir,
- Le consentement,
- La contraception,
- La parentalité, on en parle ?
- Le désir d'enfant, le désir de grossesse,
- Le genre, on en parle,
- Se protéger des IST et du VIH.
- La série de 4 vidéos « pour comprendre la sexualité » avec des sous-titres, en langue des signes française (LSF), avec audiodescription :
- Je me respecte et je respecte les autres,
- Je suis libre et je me protège,
- Je sais ce qui me fait plaisir et j'en parle,
- Si je veux avec qui je veux.

## LES OUTILS « SANTÉ BD »

- La puberté, je suis un garçon,
- La puberté, je suis une fille ; la contraception, c'est quoi ?
- Les moyens de contraception,
- La consultation gynécologique,
- L'examen gynécologique,
- Les infections sexuellement transmissibles (IST),
- L'autopalpation,
- La mammographie.
- Le programme d'éducation à la sexualité « Projet Homme et Femme » (8 séances), celui « La sexualité, la grossesse, la contraception et la parentalité » (9 séances).
- Les poupées sexuées et reproductions des organes génitaux en peluche, en tissu, en bois, en silicone, en PVC.



### SOLLICITATION DE LA COMMISSION SANTÉ DU CNCPH

Afin que cette liste de ressources réponde à tous les besoins de toutes les personnes en situation de handicap, la DGS a besoin :

- De connaître tous les sujets de santé sexuelle sur lesquels les personnes en situation de handicap souhaitent être informées,
- De savoir selon quel critère une ressource peut être recommandée,
- De savoir quelles sont les informations à indiquer sur chaque ressource (titre, public, nature de la ressource... ?)
- De conseils pour diffuser cette liste de façon efficace.
- La transmission de ressources adaptées à la DGS serait aussi très utile.

Enfin, la commission Santé du CNCPH pourra vérifier la qualité de la liste de ressources à diffuser une fois achevée.

## INFORMATION

Le CNCPH lance une enquête relative à la Prestation de Compensation du Handicap (PCH). Cette enquête a trois objectifs :

- Analyser dans quelle mesure la PCH (et en particulier la PCH aide humaine) répond aux besoins réels des personnes qui la reçoivent ;
- Evaluer les difficultés éventuelles d'accès à la PCH aide humaine ;
- Permettre d'avoir une visibilité de la situation vécue par les ayants droit actuels.

Ci-dessous le lien vers l'enquête.

<https://forms.gle/9qgxsFNghXKyxb5b9>

À noter que pour demander la PCH, la personne doit répondre à une des 2 conditions suivantes :

- Être adulte en « situation de handicap », ou,
- Avoir un enfant en « situation de handicap » de moins de 20 ans pouvant bénéficier d'un complément de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)

L'enquête comporte une soixantaine de questions, organisée en 6 parties qui sont les suivantes :

1. Qui êtes-vous ? (Pour avoir une idée de votre situation actuelle)
2. Vos relations avec la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) (pour comprendre comment se déroulent vos démarches administratives dans la constitution du dossier MDPH)
3. La décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) (pour savoir si la décision est à la hauteur ou non des besoins exprimés)
4. La PCH aide humaine (pour connaître les éléments qui composent cette aide)
5. Le reste à charge (pour pouvoir identifier les montants que vous devez payer en plus)
6. La PCH et les résidents en établissement social et médico-social (ESMS) (pour prendre en compte la situation des personnes concernées en institution)

Au regard du nombre de questions, le formulaire est paramétré avec la possibilité de remplir le questionnaire en partie, puis d'y revenir pour finaliser la saisie des réponses avant son envoi définitif. Il sera également possible de modifier une réponse après son envoi en cas d'erreur.

L'enquête est ouverte jusqu'au 24 juillet 2024 ; n'hésitez pas à la diffuser largement dans vos réseaux !

### IMPORTANT

Toutes les réponses seront anonymes. Cependant étant donné l'utilisation d'un formulaire Google, votre adresse IP est susceptible d'être enregistrée par Google.

L'adresse IP est le numéro permettant d'identifier l'endroit où un appareil est connecté à Internet.

**NDLR : n'hésitez pas à répondre à ce questionnaire. Il devrait permettre d'améliorer la prise en charge des droits au sein du CDAPH et des MDPH.**



## RÉSOLUTION N° 1

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

## RÉSOLUTION N° 2

Après lecture par la Trésorière du rapport financier relatif aux comptes de l'association pour l'exercice 2023, l'Assemblée Générale approuve ledit document tel qu'il lui a été présenté. Les comptes et bilans 2023 ont été élaborés par l'expert-comptable. Dès lors, quitus de sa gestion est donné à la trésorière pour l'exercice écoulé.

## RÉSOLUTION N° 3

Le déficit de 77 895 euros sur l'exercice 2023 sera affecté aux fonds propres de l'ASBH.

## RÉSOLUTION N° 4

L'Assemblée Générale adopte le budget prévisionnel 2025.

## RÉSOLUTION N° 5

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

## RÉSOLUTION N° 6

L'Assemblée Générale de l'ASBH prie instamment Monsieur le Ministre de la Santé et de la prévention de mettre en place une prévention efficace et prouvée depuis près de 30 ans, des anomalies de fermeture du tube neural par la vitamine B9 ainsi qu'une fortification des farines en acide folique conformément en accord avec la résolution de l'Organisation Mondiale de la Santé de mai 2023.

# Rapport financier

## Année 2023

En 2022, lors du rapport financier de l'ASBH, nous évoquons la baisse et le blocage des prix des dispositifs médicaux (DM) depuis 2006.

La marge commerciale qui était de 37% en 2000 est actuellement de 26,7%, soit une perte de plus de 10% à laquelle s'ajoute, en 2 à 3 ans, une inflation de plus de 10%.

Avec ces remboursements insuffisants, certains dispositifs sont maintenant vendus à perte, si on tient compte des frais de commercialisation entraînant en plus des pénuries avec des ruptures de stocks.

Nous avons, lors de l'Assemblée Générale, évoqué nos inquiétudes en remarquant que des dispositifs n'étaient plus fournis par les laboratoires ou étaient obtenus difficilement.

En 2024, nous observons comme conséquences que les laboratoires suppriment la commercialisation de dispositifs non rentables comme le cas des tampons anaux et de nombreux autres dispositifs (voir mémoire sur « La désespérance des personnes atteintes d'incontinence sphinctérienne ») adressé aux pouvoirs publics.

Les ventes des 4 dernières années montrent les conséquences :

Année	Vente	Achat	Marge
2020	993 883	722 268	271 615
2021	973 039	690 659	282 980
2022	985 414	723 062	262 352
2023	889 760	651 128	238 632
2024	Prévisionnel 800 000	600 000	200 000

En euros

En 5 ans, l'ASBH perd près de 80 000 euros de revenus.

Après vérification durant ces 5 dernières années, l'ASBH n'a pas perdu de patients, les patients disparus et les nouveaux patients se compensent (près de 300).

Ces pertes de ressources dépendent principalement du remboursement des DM pris en charge par l'assurance maladie.

### Compte de résultat simplifié 2023

Recettes	2020	2021	2022	2023
Vente matériels et services	993 883	973 039	985 414	889 760
Subvention dont cotisation	25 508	199 145	23 535	53 426
Produits financiers, exceptionnels et reprise de provision	9 642	1 731	2 829	909
<b>TOTAL</b>	<b>1 029 033</b>	<b>1 173 915</b>	<b>1 011 778</b>	<b>944 095</b>
Dépenses	2020	2021	2022	2023
Achat matériels et services	722 268	690 659	723 062	651 128
Salaires et charges sociales	152 580	152 776	148 972	170 609
Variation de stock	3 317	- 5 083	- 4 403	7 873
Achats, charges, impôts, taxes	143 351	146 052	166 850	179 394

Dotations aux immobilisations et aux provisions, pertes sur irrécouvrables, impôts sociaux	9 446	7 569	8 837	15 534
<b>TOTAL</b>	<b>1 030 962</b>	<b>991 973</b>	<b>1 043 318</b>	<b>1 024 538</b>
Excédent ou déficit	-1 929	181 942	-31 540	-80 443

L'examen du compte de résultats fait apparaître une forte baisse des ventes de DM, une augmentation des dons, subventions et cotisations.

Subventions : 31 975 (2023) contre 14 821 (2022)

Dons : 20 636 (2023) contre 7 979 (2022) en euros.

Les achats, charges, impôts, taxes s'élèvent à 179 394 euros (+7,5%).

Toutes les dépenses ont été réduites au minimum, sauf les salaires qui ont suivi l'augmentation du coût de la vie.

Masse salariale, charges incluses :

170 609 euros (2023), 148 972 euros (2022) et 152 776 euros (2021), soit +14,5% d'augmentation de salaires sur 2 ans avec rattrapage.

L'emploi des ressources (dons, legs) collectées auprès du public est le suivant :

- Au 31/12/2022 : ressources disponibles : 181 605,15 euros
  - Sur l'année 2023 :
    - o Embauche d'une intérimaire pour préparer l'AG et le stage de Jeunes Parents 3 758,83
    - o Prix de thèse de médecine Michel ZERAH 3 000,00
    - o Bourse de master 2 (recherche) 6 000,00
    - o Déficit stage Jeunes Parents/Bénévoles – 2 octobre 2022 1651,00
    - o Entretien matériel informatique 673,00
    - o Licence ZOOM 611,88
    - o Réunion Bénévoles – juillet 2023 810,00
- Total 16 504,71

Le total vient en atténuation du déficit soit 77 895 – 16 504,71 = **61 390,21 euros**

En conclusion, les pertes de l'exercice 2023 s'élèvent à 77 895 euros (-16 504,71 au titre de la recherche ou de la formation des bénévoles).

Les fonds propres de l'ASBH au 01/01/2024, sont de 346 878 euros déduction faite du déficit 2023.

Compte tenu de l'importance des pertes qui correspondent à un problème structurel et non pas conjoncturel, un plan de sauvetage va être présenté au Conseil d'Administration du 18 mai 2024 puis il sera proposé à l'Assemblée Générale du 1<sup>er</sup> juin 2024.

# Rapport moral année 2023

L'année 2023 est un exercice contrasté avec de grandes réussites qui marquent la vie de notre association, face à la dégradation des finances associatives, liées à la situation en France.

Sur le plan financier, le fonctionnement de l'association devient de plus en plus difficile avec les augmentations d'électricité, de loyers, de frais de toutes sortes, et les remboursements de dispositifs médicaux dont les montants ne cessent de baisser depuis 2006, sans aucune révision des prix de vente imposés par la puissance publique, au titre des économies de santé.

Le monde agricole se plaint de ne plus vivre de son travail. Je crois qu'il en est de même pour la santé avec les restrictions continues de financement au nom des économies à réaliser. Par contrecoup, les associations représentatives comme l'ASBH en subissent les conséquences.

## I – Fonctionnement de l'ASBH

Comme chaque année, les bénévoles et le siège organisent des réunions, participent à des webinaires, font la promotion de la prévention par l'acide folique dans les écoles. L'ASBH, après la pandémie, a recommencé à participer à des forums associatifs, et à y tenir des stands d'information, y compris au sein des hôpitaux.

Grâce à des financements publics, l'ASBH a pu organiser 3 stages de formation et de mise à jour des connaissances à Nancy, Toulouse et à Lille où s'est tenu notre Assemblée Générale réunissant plus de 50 personnes concernées.

Les bénévoles formés de l'ASBH rassemblent plus de 75 personnes qui peuvent accompagner dans toute la France, les personnes atteintes de Spina Bifida en plus des salariés de l'ASBH.

Pour 2024 et 2025, deux stages sont prévus grâce à un financement trisannuel à Lyon et à Marseille.

## II – Les relations ASBH avec les pouvoirs publics

Depuis la présidence d'Emmanuel MACRON, en 2017, 7 ministres ont été chargés de la santé, dont actuellement Catherine VAUTRIN, qui cumule ces fonctions avec celles des affaires sociales et de l'Emploi.



Un tel turn over, qui n'est pas nouveau, provoque de l'instabilité et nuit à la continuité des actions de longs termes nécessaires pour maîtriser la crise en santé. Il appartient à Madame VAUTRIN, dans cet hyper ministère de restaurer la santé de notre système de santé.

Le 26 avril 2023, le président de l'ASBH a été invité au Palais de l'Élysée pour la Conférence Nationale du handicap (CNH) en présence de Madame BORNE et de 27 ministres.

Le président a dressé un cap et des mesures à appliquer dont certaines sont difficiles à mettre en place comme le remboursement intégral des fauteuils roulants.

Pour la première fois, 1,5 million d’euros vont être consacrés à améliorer l’accessibilité des lieux publics. De même, le président a lancé un plan de développement pluriannuel avec 50.000 nouvelles solutions pour les enfants et les adultes, doté d’1,5 milliard d’euros.

Au mois d’août, l’ASBH a posé sa candidature à la prochaine mandature du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH 2023 – 2026).

Par un courrier de Madame Fadila KHATTABI (ministre chargée des personnes handicapées), j’ai appris que la candidature de l’ASBH avait été retenue (F. HAFFNER, titulaire, E. JULIEN, suppléante) au titre des associations familiales.



La Conférence Interministérielle du Handicap (CIH) sous la présidence de Madame BORNE, première ministre, a eu lieu le 20 septembre 2023. Elle est destinée à suivre dans les ministères, l’application de la feuille de route présentée lors de la CNH. Parallèlement, s’est déroulée durant 2 jours et demi, l’université d’été du CNCPH.

La nouvelle mandature du CNCPH s’est mise en place pour 3 ans.

Voici la participation de l’ASBH à cette mandature.

Membres ASBH, faisant partie des commission CNCPH

Nom	Prénom	Commission
Henri	Yannick	Accessibilité, conception universelle
Le sauce	José	
Julien	Evelyne	Education, scolarité
Clément	Aman-dine	
Pataille	Sonia	Accompagnement des personnes
Haffner	François	
Hoffmann	Domi-nique	Santé, bien-être et bientraitance
Haffner	François	
Mouster	Anthony	Compensation du handicap et ressources
Henri	Yannick	
Julien	Evelyne	Emploi ordinaire et adapté formation et travail
Mouster	Anthony	

Membres ASBH, faisant partie des délégations

Nom	Prénom	Délégations
Fourcroy	Benoit	Recherche
Julien	Evelyne	Jeunesse (16-30 ans)
Clément	Aman-dine	
Julien	Evelyne	Enfance

Poussot	Joelle		
Fourcroy	Benoit	International	
Simon	Manon		
Haffner	François	Territoires	
Pataille	Sonia		

**NB : Il reste quelques places à prendre pour des personnes intéressées à participer.**

L'ASBH n'hésite pas à faire remonter en haut lieu, les problèmes rencontrés par les Spina Bifida.

### III – Le 4<sup>ème</sup> plan national maladies rares

Le 3<sup>ème</sup> plan maladies rares s'est achevé le 31 décembre 2022 mais il a été prolongé tel quel d'un an. Rappelons que le Spina Bifida a été rangé dans la filière Neurosphinx, qui représente 3 réseaux maladies rares : MAREP, malformations ano-rectales, MARVU, malformations rares des voies urinaires et le réseau C-MAVEM, malformation de Chiari, les syringomyélie et les dysraphismes (Spina Bifida).

Le Spina Bifida, dans cet ensemble, trouvait difficilement sa place et donc toute l'année 2023, a consisté à militer pour la création d'un réseau plus spécialisé sur le Spina Bifida, appelé SPIN@.

Le réseau SPIN@ est rattaché à la filière ANDI-RARES (dédiée aux maladies avec anomalie du développement avec ou sans déficience intellectuelle).



Le 14 juin 2023 a eu lieu à l'hôpital Trousseau (Paris), la journée PRIUM qui a réuni dans les jardins du peintre de l'hôpital plus de 100 personnes (ASBH, personnel de l'hôpital Trousseau, enfants, parents d'enfants).



Tous ces enfants ont été opérés dans l'hôpital soit à la naissance mais surtout lors d'une chirurgie anténatale.

Le Professeur J.M. JOUANNIC a voulu renforcer les liens de confiance entre les parents qui ont pu se rencontrer, et les médecins. Les familles ont parlé de leurs difficultés et partagé les solutions, en se rapprochant de l'ASBH.

Les enfants de tout âge ont pu jouer, déjeuner avec un buffet, assister à des spectacles, des activités, clown, barbe à papa, bar à bonbons, pêche miraculeuse, etc...



Une journée bien remplie financée par la Fondation des hôpitaux de Paris.

Le 17 novembre, à la Sorbonne Université (Les Cordeliers à Paris) s'est déroulée la première réunion du réseau maladies rares SPIN@, durant une journée avec des conférences faites par les médecins du réseau.

L'ASBH a présenté sa conception de la prise en charge médicale et sociétale des Spina Bifida.

Un document est en cours de rédaction et devrait être publié.

L'ASBH est impliquée dans plusieurs plateformes d'excellence comme celle de Bretagne et d'Occitanie, où l'ASBH présente sa conception de la prise en charge du Spina Bifida.

L'ASBH soutient la recherche médicale sur le Spina Bifida.

## **COUP D'ŒIL SUR LES RECHERCHES FINANCEES PAR L'ASBH**

### 1/ Prix de thèse de médecine Michel ZERAH

Doté à 3.000€

Appel à concourir en cours

Plus de 10 thésards ont été primés.

Pas de candidat primé en 2023.

### 2/ Analyse du génome de 5 familles avec anencéphalie

Financement ASBH d'un stagiaire (3.500 euros) en master de bio-informatique.

Centre de référence anomalies du développement et syndromes malformatifs. (Hôpitaux Civils de Lyon – HCL) – Dr Audrey PUTOUX, service de génétique, centre de recherches de neurosciences

INSERM U1028/CNRS ONMR 292

« L'anencéphalie est une malformation rare et létale pendant la grossesse ou juste après la naissance, qui survient le plus souvent de façon sporadique, c'est-à-dire qu'il y a peu de cas familiaux. La cause génétique n'est pas connue dans la majorité des cas. Nous avons collecté l'ADN d'individus appartenant à 5 familles présentant une anencéphalie récurrente, présente chez plusieurs fœtus issus du même couple (entre 2 et 4 fœtus présentant une anencéphalie dans la fratrie), évocateur d'une forme génétique. Nous avons réalisé une analyse de liaison et un séquençage du génome entier dans les 5 familles pour essayer de trouver les gènes en cause dans la pathologie. Nous avons pu avancer sur l'analyse des résultats avec l'aide d'une étudiante en Master 1 de bio-informatique financée grâce à une subvention de l'ASBH. Nous avons quelques variants de l'ADN intéressants mais nous devons poursuivre les analyses par des études dites fonctionnelles, qui visent à comprendre si ces variants que nous avons identifiés ont des conséquences sur le fonctionnement du gène et de la protéine correspondante. Nous souhaitons pour cela lancer des études pour voir si les gènes porteurs de ces variants s'expriment normalement ou non (étude de l'ARN), ce qui nous permettrait de répondre à la question des conséquences de ces variants. Nous sommes en train d'étudier et de sélectionner les variants que nous souhaitons étudier. »

Rappel : Fréquence de l'anencéphalie : 0,5 pour 1000

### 3/ Projet POXIPEN

Place de l'oxybutynine intravésicale chez le patient enfant neurologique. CHRU Nancy – Pr LEMELLE et la Dr BERTE.

L'objectif de cette recherche dotée de 543.840 euros (PHRC + Farco – Pharma + ASBH) est de comparer l'efficacité de l'instillation intra vésicale de DITROPAN dans le traitement de l'incontinence par rapport à un placebo chez des enfants ayant une vessie neurogène (Spina Bifida) avec des sondages intermittents et pour lesquels le traitement anticholinergique oral est inefficace.

De plus cette technique devrait atténuer les effets secondaires du médicament (constipation, diplopie, troubles cognitifs, bouche sèche) sont atténués voire supprimés.

Financement ASBH : 8.000 euros sur une durée de 26 mois.

### 4/ Chirurgie anténatale

L'ASBH est présente dans ces techniques d'intervention chirurgicales anténatale in utéro.

Nous avons financé un stagiaire qui teste des améliorations sur les techniques chirurgicales du fœtus.

Participation ASBH : 12.000 euros sur 2 ans. Equipe du Pr J.M. JOUANNIC (hôpital Trousseau – Paris)

La recherche continue...

Jean-Marie JOUANNIC	Assistance publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP)	26 avenue du Dr Arnold Netter	75571	Paris cedex 12	Enfants Médecine fœtale
Thierry ODENT	CHU de Tours	49 Boulevard Béranger	37000	Tours	Enfants Orthopédie
Benoît PEYRONNET	CHU de Rennes	Pavillon Pointeau de Ronceray - 2 rue Henri Le Guilloux	35033	RENNES cedex 9	Adultes Urologie
Kariman ABELIN-GENEVOIS	Croix Rouge Française - Centre les Massue (Lyon)	92 rue Edmond LOCARD	69322	Lyon	Adultes Orthopédie
Kim BIN	CHU d'Angers	4 rue Larrey	49933	Angers	Enfants Pédiatre
Yann Philippe CHARLES	Hopitaux Universitaires de Strasbourg	1 avenue Molière	67098	STRASBOURG Cedex	Enfants Orthopédie
Marc LE FORT	CHU de Nantes	85 rue Saint Jacques	44093	Nantes Cedex 1	Adultes Rééducation
Agnès LIARD-SZUDA	CHU de Rouen	37 Blv Gambetta	76000	Rouen	Enfants Chirurgie infantile
Hugues PASCAL-MOUSSELARD	Assistance publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP)	Hôpital Pitié Salpêtrière 83 Blv de l'Hopital	75013	Paris	Adultes Orthopédie
Véronique PHE	Assistance publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP)	Hôpital de Tenon - 4 rue de Chine	75020	Paris	Adultes Urologie
Nathaly QUINTERO-PRIGENT	Les Hopitaux de Saint-Maurice	14 rue du Val d'Osne	94415	Saint-Maurice Cedex	Enfants Rééducation
Gilberte ROBAIN	Assistance publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP)	Hopital Rothschild 5 rue Santerre	75012	Paris	Adultes Rééducation
Frederico SOLLA	Hopitaux Pédiatriques Nice CHU LENVAL	57 avenue de la Californie	6200	Nice	Enfants Orthopédie

Centres Spina Bifida labellisés dans le 4<sup>ème</sup> Plan national Maladies Rares

#### 5/ Publication en urologie.

l'ASBH a participé à l'élaboration d'une publication sur l'urologie de Spina Bifida avec des spécialistes.

C'est une ligne directrice (guide-line) sur la gestion urologique des adultes atteints de dysraphisme (Spina Bifida).

Recommandations sur la gestion du risque et la prise en charge urologique du patient atteint de dysraphisme spinal (Spina Bifida)

## 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 rachidien 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.

## 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-sphinctériens doit se poursuivre tout au long de la vie de ces patients 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.*

## IV – Prévention du Spina Bifida

Les années de 2019 à 2022 ont été consacrées à la diffusion hebdomadaire d'informations au niveau national sur la prévention des anomalies de fermeture du tube neural.

En 2023, le plaidoyer sur la prévention s'est poursuivi notamment par des conférences ASBH auprès des neurochirurgiens pédiatriques lors de colloques, notamment à Lyon.

Sous la pression de la Fédération internationale du Spina Bifida et de l'hydrocéphalie, que nous avons mobilisée et celles des associations internationales de chirurgie pédiatrique, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a adopté lors de sa 76<sup>ème</sup> assemblée mondiale de la Santé à Genève (Suisse), une recommandation dont le titre est :

« Agir plus rapidement pour prévenir les carences en micronutriments et leurs conséquences, y compris le Spina Bifida et d'autres malformations du tube neural, grâce à un enrichissement efficace **et sans danger des aliments**.

Cette recommandation demande aux Etats membres d'enrichir et/ou de compléter des aliments en micronutriments pour prévenir les malformations congénitales.

La recommandation demande également de mettre en place des systèmes de diagnostic et de dépistage néonatal et de prise en charge de l'anémie, des malformations du tube neural et d'autres malformations congénitales chez les nouveaux nés et les enfants de moins de 5 ans.

Il appartient à l'ASBH d'effectuer un lobbying auprès des pouvoirs publics pour que l'enrichissement en acide folique des farines soit enfin réalisé en France comme dans 82 pays qui l'ont déjà réalisé.

L'information des futures mères doit se poursuivre via la supplémentation en B9 avant de se retrouver enceinte.

Dans les attendues de la recommandation, citons :

Préoccupée par le fait que les enquêtes évaluant l'insuffisance en folate chez les femmes en âge de procréer montrent que cette affection est très répandue (>40%), ce qui augmente leur probabilité d'avoir des bébés atteints de malformations du tube neural ; et que, selon les estimations, 240 000 nouveau-nés dans le monde meurent chaque année dans les 28 jours suivants la naissance en raison de malformations congénitales, que les malformations congénitales peuvent entraîner une

invalidité à long terme, ayant des répercussions considérables sur les individus, les familles, les systèmes de santé, et que 9 enfants sur 10 nés avec une malformation congénitale majeure se trouvent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire.

## V – Les dispositifs médicaux (DM)

La baisse des remboursements des DM par l'assurance maladie couplée à l'augmentation des prix de vente des laboratoires a des conséquences désastreuses pour les DM avec des retentissements futurs sur la santé des personnes qui utilisent des DM.

On assiste à des ruptures de stock brutales, des laboratoires qui ne nous préviennent pas à l'avance des pénuries. On se trouve dans la même situation que pour les médicaments. Cela oblige les équipes de l'ASBH à rechercher des équivalents, d'autres marques, de les faire essayer, ce qui entraîne des pertes de temps et beaucoup de travail. Nous devons toujours agir dans l'urgence et trouver des solutions aux carences des fournisseurs.

La baisse des remboursements de l'assurance maladie pèse sur nos ventes mais provoque des effets directs.

Faute de marges suffisantes, des DM ne sont plus fabriqués par les laboratoires, comme par exemple, les tampons anaux.

Bien plus pour réaliser des soit-disantes économies, les sondes urinaires sèches ne sont désormais plus remboursées.

Pour le lavage colique, le système ASBH n'est plus remboursé, le matériel étant seulement distribué dans les hôpitaux pour les malades hospitalisés.

En conclusion, l'ASBH est très pessimiste sur l'avenir des DM en France d'autant que pour les pénuries, les laboratoires de taille mondiale ou européenne fournissent les pays qui les rémunèrent le mieux et donc la France est servie en dernier s'il reste suffisamment de matériel disponible en stock.

## VI – Des actions diverses par l'ASBH

- L'ASBH dispose d'un agrément national de représentation des usagers du système de santé. Des bénévoles formés interviennent dans les commissions des usagers (CDU) des services hospitaliers. Toute personne peut demander à devenir représentant d'usagers (RU) et participer au fonctionnement des services hospitaliers
- En 2024, un nouveau logiciel de gestion des dispositifs médicaux au sein de l'ASBH va être mis en place : gestion des commandes, gestion des stocks en entrée et en sortie (avec numéro du lot, etc...), émission des factures, des remboursements, etc...
- Une société informatique, BLUE SOFT, se propose de migrer tous les mails de l'ASBH et de ses bénévoles vers un espace MICROSOFT 365, gratuitement via un mécénat de compétences.
- Le président de l'ASBH a été fait Chevalier dans l'Ordre de la Légion d'Honneur le 14/07/2023, sur décret du Président de la République.
- **Repas Solidaire**  
Ce samedi 29 avril 2023, l'association nationale Spina Bifida et handicaps associés a organisé un repas solidaire à la salle des fêtes de Puits des Mèzes (52). L'occasion d'échanger sur cette maladie rare poly handicapante. La Spina Bifida est une maladie touchant une personne sur 650 dans le monde. Il s'agit d'une malformation de la fermeture du tube neural pendant la grossesse. Une échographie révèle cela entre la 20<sup>ème</sup> et la 26<sup>ème</sup> semaine de grossesse. Cela a pour conséquence, dans les cas les plus graves, de paralysie des membres inférieurs et une incontinence urinaire et fécale.



Le repas a aussi été l'occasion d'échanger avec un couple venant d'avoir un enfant touché par cette pathologie.

« Le bébé a été opéré in utero pendant le 6<sup>ème</sup> mois de grossesse, par le Professeur KLEIN au CHU de Nancy. Cela lui a permis d'éviter de nombreux handicaps. Elle marchera sans doute normalement » souligne Yvonne LAURENT, déléguée de l'association en Champagne-Ardenne, travaillant avec sa fille Sonia LAURENT, (extraits du journal de la Haute Marne)

- Des Spina Bifida se battent contre leurs handicaps
  - 3 Spinas ont réussi à réunir suffisamment d'argent pour organiser un périple en voilier de 60 pieds, du port de Saint Malo au Port de Glasgow, en Ecosse, où les Spinas écossais les ont accueillis dans la joie.
  - Les 3 Spirates de l'Estrella, Emmanuelle, Benoit et Nicolas ont réalisé cet exploit à bord d'un bateau à voile, équipé pour les personnes à mobilité réduite et accessible pour toute les activités de navigation, grâce à Olivia, paraplégique, qui est à l'origine de ce rêve : Rendre la voile accessible aux aventuriers handicapés.
  - Cette opération est destinée à mieux faire connaître le Spina Bifida grâce à 2 documentaires d'environ 30 et 60 minutes pour le public.
  - Un grand bravo à nos trois aventuriers marins.



# ENVOI PAPIER DE LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

1/ L'abandon de la lettre trimestrielle du Spina Bifida sous le format papier laisse environ 400 exemplaires qui doivent être distribués via la Poste sous la forme non numérique après mise à jour complète du fichier ASBH (6500 adresses).

2/ Un nouveau contrat nous lie à la Poste. Le routage n'existe plus et est remplacé par un contrat ASBH/Poste, appelé S0 – CATALOGUE. Il ouvre l'accès au tarif catalogue. Le numéro de commission paritaire des agences et publicités de presse n'a donc plus d'intérêt pour l'ASBH sinon, son enregistrement à la Bibliothèque nationale. La Lettre du Spina Bifida doit avoir plus de 12 pages jusqu'à 252 pages, par palier. Elle est tarifée en fonction du nombre de pages et non en fonction du poids (Grammage du papier indifférent). Le document doit être paginé.

3/ L'envoi est effectué à J+4, mais parfois de 3 à 10 jours, en réalité.

4/ La LSB doit respecter les obligations légales et réglementaires applicables en matière d'envoi de prospection commerciale et d'envoi d'objets publicitaires et d'échantillons.

5/ L'ASBH n'envoie des échantillons (LSB) qu'aux consommateurs qui en ont fait la demande (fichier Filemaker Pro ASBH) et ne doit pas adresser aux consommateurs d'objets publicitaires gratuits non sollicités, visant à faire de la promotion commerciale.

6/ L'établissement de dépôt est à BRY sur MARNE, par la société DIPREST, partenaire de La Poste.

7/ A chaque envoi de la LSB, il faut remplir un bon de livraison en reportant le tarif en fonction du prix catalogue.

8/ Prix catalogue :

De 26 à 48 pages	0,96 euros TTC
De 50 à 96 pages	1,05 euros TTC
De 98 à 144 pages	1,37 euros TTC
De 146 pages à 252 pages	1,79 euros TTC

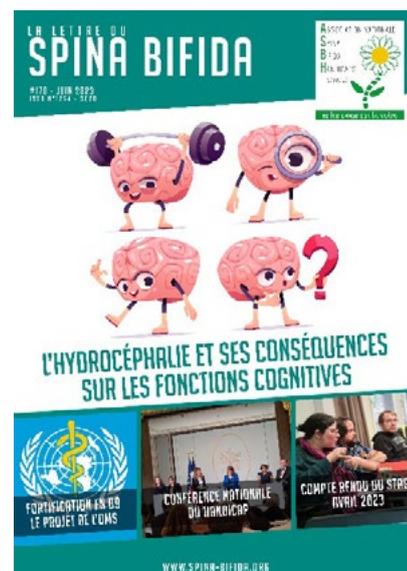
9/ Nous continuerons à envoyer nos exemplaires en dépôt légal mais sans les timbrer en utilisant le contrat SO-CATALOGUE. L'attribution d'un numéro de publication et agence de presse donne du sérieux à la LSB et de la respectabilité.

10/ Coût d'un envoi de 400 exemplaires de la LSB :

Une LSB : 400 exemplaires X 0,96 euros.....	384 euros
4 LSB / an : 384 X 4.....	1.536 euros
A comparer avec le routage 1200 euros X 4 : 4.800 euros (avant augmentation en 2024)	

11/ Coût LSB envoyée par lettre verte :

100 gr .....	1,29 X 2 = 2,58
>100 gr .....	1,29 X 3 = 3,87
2,58 X 1.000 exemplaires = 2.580 euros X 4 = 10.320 euros	



NB : Il est envisageable d'envoyer gratuitement la LSB papier à nos patients qui commandent des dispositifs médicaux et des palliatifs dans les colis.

2023	2024
Expédition en routage de 1100 exemplaires papier	Expédition SO-CATALOGUE de 400 exemplaires
Routage / on ..... 4 800	SO-CATALOGUE..... 1 500
Impression recto/verso SHARP..... 10 400	Impression recto/verso SHARP ..... 3 800
Ramettes papier, fourniture..... 300	Ramettes papier ;;;..... 100
TOTAL..... 15 500	TOTAL ..... 5 400

L'économie est de 10.000 euros. A remarquer que les LSB numériques sont adressées par internet avec un coût très réduit.

## ANNE ET SÉBASTIEN SE SONT DIT OUI



Le 4 mai dernier, Sébastien et moi nous sommes dits OUI pour la vie à la mairie de Cadolive, après treize ans de vie commune.

Depuis le début de notre relation, Sébastien est mon plus grand soutien, ma béquille.

Les relations avec ma famille, en rapport avec mon copain Spina, et les difficultés qu'elles engendrent n'ont pas toujours été faciles. J'ai envie de dire que maman a fait une sorte de déni. À la disparition de maman, mon état physique s'est détérioré et là encore, Sébastien était toujours là.

Pacsés depuis 2014, j'avais envie de passer un cap et de porter son nom. Je me suis lancée et lui ai fait ma demande. Nous sommes réservés (plus lui que moi) mais ce jour-là nous nous sommes laissés porter. Et moi j'ai passé deux jours sans souffrir. Je suis contente car j'avais prévu, en plus de ma canne, un fauteuil roulant, que je n'ai donc pas utilisé. L'amour donne des ailes.

Ce week-end là nous avons vécu l'un des plus beaux jours de notre vie.



Le repas annuel de Biesles (52) a eu lieu comme chaque année et à réuni plus de 30 personnes. Les desserts étaient réalisés par les participants au repas.

En fin de journée à eu lieu le tirage des enveloppes qui donnait lieu à des cadeaux collectés durant toute l'année auprès des commerçants.

Tout le monde s'est dit au revoir, à l'année prochaine !

[www.PREPARERMAGROSSESE.COM](http://www.PREPARERMAGROSSESE.COM)



Lorsqu'une femme ou un couple est en désir d'enfant, il paraît évident de réunir toutes les meilleures conditions de bonne santé pour la mère et le futur enfant.

Mais quelles sont ces conditions optimales pour l'homme et la femme ?

Tout ce que vous devez savoir pour favoriser au mieux vos chances de concevoir un enfant sans difficultés.



### Contexte de l'action / problématique

Plus de 50 % des femmes en âge de procréer sont carencées en acide folique (vitamine B9). Cette carence est responsable de malformations congénitales dont le dysraphisme spinal et en particulier le Spina Bifida (prévalence 1 sur 650).

La mise en place d'une supplémentation en acide folique prévient ces malformations par la prise 3 mois avant la conception jusqu'à 3 mois de grossesse avec un taux de succès d'environ 75 %.

Une **prévention primaire** peu appliquée en France avec un taux d'observance inférieur à 20 % des femmes enceintes (14.3 % entre 2006 et 2016 sur 186061 femmes enceintes) ; B. de la FOUMIERE, F. DHOMBRES et coll. Nutrients (2020) 12, 3170.

Près de 50 % des grossesses étant non programmées ; la prévention par la vitamine B9 se révèle inefficace.

**Notre devise « MIEUX VAUT PRÉVENIR PLUTÔT QUE (TENTER DE) GUÉRIR »**



### Description de l'action

De nombreux échanges ont eu lieu avec (ANSM), Santé Publique France, l'Agence pour **améliorer la prévention des anomalies**

**-Diffusion dans les services hospitaliers**

-En octobre 2019, une **tribune signée par** et aux professionnels (médecins et sages



-L'ASBH débute ensuite une vaste **campagne** spots auprès des professionnels, du public

-D'octobre 2019 à juin 2021, de nouvelles

-En octobre 2021, une **conférence de presse**  
*Durant cette campagne, plus de 100 000*

-A la suite de cette campagne nationale, efficacement réduire le taux d'AFTN (1 sur

la fortification des farines depuis plus de  
-En mai 2023, **adoption de la recommandation**



### Principaux leviers / réussites

De nombreux États dans le monde pratiquent une fortification des farines (blé, riz, etc....) avec un faible taux d'acide folique réduisant de 25 % la prévalence (au Costa Rica, réduction de 31.5 %). L'union Européenne s'y est toujours opposée. L'ASBH, épaulée par la Fédération Internationale des Spina Bifida et de l'Hydrocéphalie (IFHSB), les associations internationales de neurochirurgiens pédiatriques ont décidé d'agir auprès de l'OMS, soutenus par la Colombie et d'autres états qui ont proposé une recommandation qui a été adoptée à l'unanimité à l'assemblée générale de l'OMS en mai 2023.

**\*« Agir plus rapidement pour prévenir les carences en micronutriments et leurs conséquences, y compris le Spina Bifida et d'autres malformations du tube neural grâce à un enrichissement efficace et sans danger des aliments »**





**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)