

LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

#136 - DÉCEMBRE 2014
ISSN N°1254 - 3020



COMPTE-RENDU DE LA RENCONTRE A DIJON 4 JOURS EXCEPTIONNELS



COMMUNIQUER AVEC L'ASBH



0800.21.21.05 *(appel gratuit depuis un poste fixe)*
Lundi - Jeudi | 8h30 - 17h30
Vendredi | 8h30 - 16h30



01.45.93.07.32
Tous les jours 24h/24



spina-bifida@wanadoo.fr
N'hésitez pas !
Nous sommes là pour vous aider.



BP 92 - 94420 LE PLESSIS TREVISE



www.spina-bifida.org

Que vous soyez patient, proche ou professionnel de santé (libéral ou établissement), informez-vous en ligne sur le spina bifida.



www.spina-bifida.org/forum

Venez échanger et partager sur notre forum !



Rechercher «Spina Bifida France» sur Facebook

Devenez fan de notre page Facebook pour rejoindre la communauté de parents et de professionnels, échangez avec eux vos conseils, partagez vos photos et vidéos, et participez aux nombreuses discussions.



@SpinaBifidaFr

Suivez notre actualité en direct !

ÉDITO



La lettre du Spina Bifida de décembre 2014 n°136 est particulièrement riche. Elle concrétise des années d'effort, de travail, et de persévérance.

Tout d'abord, l'Assemblée Générale du dimanche 26 octobre 2014 à Dijon a été une complète réussite avec l'approbation unanime du rapport moral et financier et l'élection d'un nouveau Conseil d'Administration de qualité, où le corps médical joue tout son rôle grâce à des médecins dévoués à notre cause et à nos problèmes.

L'Assemblée Générale a été précédée d'un colloque médical de haute tenue, dont vous trouverez des échos dans les pages de ce magazine.

Ont été présentés :

- La future filière NeuroSphinx
- La chirurgie materno-fœtale
- Le centre de référence national Spina Bifida
- Le centre régional de compétence de Rhône Alpes
- L'épigénétique et le Spina Bifida

Retrouvez toutes les interventions en vidéo à l'adresse suivante :

<http://www.spina-bifida.org/Colloque-du-25-octobre-2014>

Rarement l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés (A.S.B.H) a abordé simultanément des sujets d'une telle importance. Après 7 années d'efforts, le Protocole National de Diagnostic et de Soins (P.N.D.S.) concernant l'incontinence fécale a enfin été publié par la Haute Autorité de Santé (voir un résumé sur notre site internet). C'est la première fois en France que les médecins traitants peuvent suivre un protocole de soins sur la gestion de l'incontinence intestinale.

Le protocole est améliorable et vous pouvez compter sur l'A.S.B.H. pour qu'il s'affine au fur et à mesure des avancées de la médecine. L'A.S.B.H. procède actuellement à sa diffusion au sein du corps médical pour une meilleure prise en charge des personnes atteintes.

Beaucoup d'entre vous sont durement touchés par la crise économique et ne peuvent assister à nos réunions, d'autant plus que l'amélioration de la mobilité des personnes handicapées a été repoussée jusqu'à 2024 par les pouvoirs publics.

Aussi, l'A.S.B.H. a créé une vidéothèque accessible à tous. Tout le colloque médical du samedi 25 octobre 2014 sera visible avec l'accord des médecins conférenciers. A ce jour, l'A.S.B.H. vous offre une vidéothèque de 53 vidéos et podcasts sur le Spina Bifida. Peu d'associations sont capables d'une telle diffusion, grâce à l'aide que m'apportent surtout Dominique et Matthieu. Nous allons étoffer cette vidéothèque qui représente l'avenir avec des témoignages pris sur le vif.

Nos efforts pour une diffusion du lavage colique (wash out) ont enfin porté leurs fruits. Consultés par la C.N.E.Di.M.T.S. (Commission Nationale d'Evaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé) et la H.A.S. (Haute Autorité de Santé), le lavage colique continuera à être pris en charge par l'assurance maladie.

Bien plus, le système Peristeen (du laboratoire Coloplast) n'a pas été reconnu comme apportant un service rendu / attendu supérieur au lavage colique de l'A.S.B.H. C'est une grande victoire pour nos travaux avec le Pr Pierre ARHAN et le Dr Micheline LOMBARD. En 1999, nous avons mis au point pour la première fois ce lavage colique dans le cas d'une béance de l'anus.

Enfin, novembre 2014, a vu la première opération in utéro à l'Hôpital Trousseau d'un fœtus atteint de Spina Bifida. Cette première en France, a fait l'objet d'un défilement médiatique (voir notre revue de presse sur notre site internet).

L'A.S.B.H. a été interviewée plusieurs fois (chaines télévisées : France 3, M6 ; radio : R.C.F.) sur la chirurgie materno-fœtale. Le rôle de l'A.S.B.H. est de diffuser largement la possibilité de choix, I.M.G., chirurgie post natale ou chirurgie in utéro (voir lettre du Spina Bifida n°125, mars 2012, « Après la prévention, quel choix parental devant le Spina Bifida ? »).

2600 communiqués de presse (le consulter dans cette lettre) ont été diffusés par email aux pouvoirs publics, au corps médical, aux membres et sympathisants de l'A.S.B.H., aux médias audiovisuels et à la presse écrite. Il est indispensable de faire connaître à toutes les femmes enceintes (1,2 million chaque année) la possibilité de choix en cas de grossesse Spina Bifida. Trop de femmes n'ont eu aucun choix ces dernières années, sauf les femmes qui ont pu se rendre à l'étranger pour une chirurgie materno-fœtale, avec succès d'ailleurs.

Nous sommes fiers de ce bilan. Néanmoins, nous mesurons les problèmes sans solutions à ce jour :

- Le statut et la reconnaissance des aidants familiaux,
- Une prise en charge multidisciplinaire des personnes atteintes de dysraphismes spinaux avec des protocoles réfléchis, reconnus et documentés,
- L'absence et le silence des pouvoirs publics et des médias sur la prévention du Spina Bifida et le rôle de l'épigénétique sur la grossesse et la fertilité masculine.

De nombreux médecins nous ont fait part de leur disponibilité pour agir collectivement sur les pouvoirs publics. Il semble possible de réduire de près de 75% la prévalence du Spina Bifida en France en prenant les mesures adéquates.

Chaque semaine des informations nouvelles sont publiées dans le monde sur le rôle des folates B9 + B12. Il est urgent de faire pression sur les responsables chargés de la santé publique. La dernière intervention de la Direction Générale de la Santé (D.G.S.) date du 30/09/2000.

Comptez sur l'A.S.B.H. pour mener des actions et un plaidoyer actif (lobbying). Toutes ces activités ne sont possibles que si la communauté Spina Bifida et de celles des sympathisants et amis des personnes handicapées nous apportent leur concours et leur aide.

Comme les pouvoirs publics ne nous financent plus, ce sont vos legs, vos dons, vos soutiens et la commande de vos matériels d'incontinence à l'A.S.B.H. qui nous permettent de vous aider. Aussi, je vous lance un appel : aidez-nous si vous voulez que nous puissions vous aider.

François HAFFNER.

Consultez sur notre site internet : www.spina-bifida.org

- Revue de presse sur la chirurgie materno in utéro
- Résumé du PNDS (Protocole National de Diagnostic de Soins) sur la gestion du handicap intestinal

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 : 0715 G 87191
Agrément Ministériel Jeunesse et Education Populaire : n° 94-03-JEP014
Agrément de représentation des usagers : n° 2008AG0022
Agrément du service civique : n° NA000100005400

Directeur de publication : François HAFFNER
N° 136 - décembre 2014 - Dépôt légal : 4ème trimestre 2014
Tirage : 2800 exemplaires - Photos ASBH

Imprimeur : Les Ateliers Réunis - P.A. Les Portes de la Forêt
BP 72 Collégien - 77615 Marne la Vallée Cédex 3

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, Evelyne Julien, Céline Lienhard, Dominique Loizelet

sommaire

N° 136 - Décembre 2014



COMPTE-RENDU DE LA RENCONTRE A DIJON : 4 JOURS EXCEPTIONNELS

Programme

de la rencontre des aidants familiaux



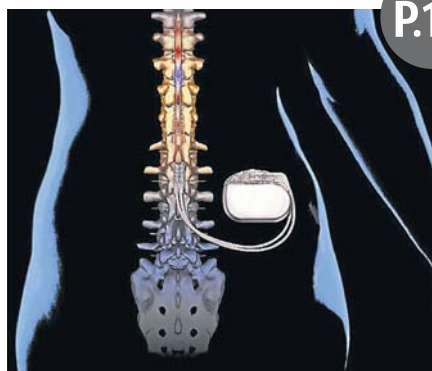
du jeudi 7 mai au dimanche 10 mai 2015 (sous réserve)

P.8

P.13



QUE DIT LA CNEDIMTS SUR L'IRRIGATION TRANSANALE ?



P.19

PRÉVENIR LES CRISES DE MIGRAINE



P.20



P.22

DES MÉDICAMENTS EXPOSENT À DES CARIES DENTAIRES

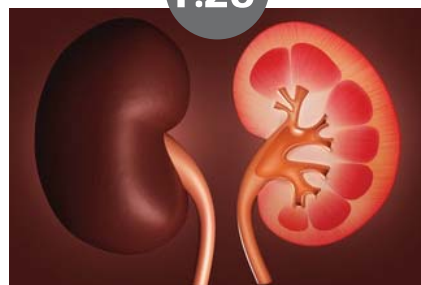
DOULEURS
PREMIERS NEUROSTIMULATEURS À VISÉE ANALGÉSIQUE COMPATIBLES AVEC L'IRM



P.23

APNÉES DU SOMMEIL
DE NOUVELLES RECOMMANDATIONS DE PRISE EN CHARGE DES PATIENTS

P.25



HAS : L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE

COMPTE-RENDU DE LA RENCONTRE A DIJON : 4 JOURS EXCEPTIONNELS

DU JEUDI 23 AU DIMANCHE 26 OCTOBRE 2014

Ces journées ont commencé par le stage de futurs bénévoles et délégués de l'A.S.B.H. qui a réuni 17 personnes concernées par le Spina Bifida durant trois jours. La réunion a débuté par un tour de table où chacun a pu se présenter, exposer ses expériences et ses problèmes. Cette réunion a scellé des amitiés et donné à ces quatre journées une ambiance chaleureuse, accueillante où chacun pouvait se sentir bien, à l'aise sur des sujets qui nous réunissent tous et créent une communauté d'esprit et de cœur.

Le fonctionnement d'une association, le rôle d'un bénévole, d'un délégué ont été largement présentés et discutés. Ainsi le statut du bénévole a fait l'objet d'attention (assurances, secret médical, relations avec le siège, subventions, etc.). Le rôle des bénévoles a été présenté par les formateurs ainsi que l'intérêt de devenir bénévole de l'A.S.B.H.

Une formation a été donnée par Evelyne JULIEN, sur les droits des enfants et des adultes handicapés, ainsi que sur ceux des aidants familiaux.



Vendredi après-midi, le vice-président du Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) de Bourgogne, Robert YVRAY, nous a présenté la démocratie sanitaire au sein des services hospitaliers publics et privés. La défense des droits des personnes handicapées malades est une nécessité et il faut s'impliquer grâce à l'agrément national

A.S.B.H. de représentation des usagers.

Le samedi a été consacré à un colloque médical destiné à informer les personnes présentes sur des thèmes nouveaux et importants :

- Comment va évoluer la prise en charge des personnes ayant un Spina Bifida avec la filière NeuroSphinx (Dr Crétolle), dans le centre national de référence Spina Bifida au CHU de Rennes (Dr Ménard), dans le centre régional de compétences Spina Bifida de Lyon (Dr Poirot) ?

- Qu'est-ce que la chirurgie materno-fœtale qui débute au CHU de Nancy (Pr Klein) ? Que peut-on en attendre ?

- La présentation s'est poursuivie par une discussion entre la salle et une maman qui a été opérée in utero, il y a plus d'un an, avec son jeune fils en vidéo conférence. Ainsi tous ont pu se rendre compte de la faisabilité de l'opération et des bénéfices à en attendre.



- Cédric Fèvre nous a montré sa médaille d'or paralympique et présenté la discipline du tir à la carabine à 10 mètres couché pour un paraplégique en nous précisant que 6 à 7 personnes porteuses de spina bifida sont dans l'Equipe de France.

- Le Dr Joyeux dans une vidéo nous a présenté l'épigénétique, domaine en plein développement, et son

rôle sur le Spina Bifida.

Remerciements au laboratoire Urgo de Chenôve (21), à la Maison Maille de Dijon ainsi qu'à la ville de Dijon pour leurs fournitures de goodies.

Le dimanche matin a été consacré à l'Assemblée Générale de l'association, avec l'approbation du rapport moral et financier et l'élection des administrateurs et du bureau pour trois prochaines années.



Amandine Aulas, Miss Handi France 2013, nous a donné des explications sur cette élection et sur son organisation.



Baptiste Leclerc nous a parlé de son tour du monde familial en handbike, racontant des anecdotes sur les pays et les personnes rencontrées. Je pense qu'il faudra organiser une nouvelle réunion pour en parler plus largement et lui poser des questions sur son exploit.

Un grand repas au self-service d'Ethic Etapes a rassemblé plus de 70 personnes.

L'après-midi le stage de responsables de délégations s'est terminé par une discussion sur ces trois journées. Plusieurs bénévoles ont présenté les activités qu'ils comptaient organiser localement en 2015.

Quatre jours où beaucoup ont pu oublier les soucis du quotidien dans une ambiance formidable.

CHIRURGIE MATERNO-FOETALE ET SPINA BIFIDA EN COLLOQUE AU C.R.I.

Avec sept mille maladies rares recensées, dont 80 % sont d'origine génétique, les différentes personnes concernées, chercheurs, malades, associatifs, ont compris qu'il y avait une urgence à se rassembler et à partager leurs compétences.

Pour répondre à de nombreuses questions et échanger autour de ces maladies, un colloque sur la chirurgie fœtale et le spina bifida s'est tenu, samedi, au Centre de rencontres internationales, à Dijon.

Au programme de cette animation, de nombreuses avancées porteuses d'espoir ont été évoquées avec notamment la chirurgie materno-fœtale, présentée par l'équipe du CHU de Nancy et le professeur Olivier Klein, neurochirurgien. Pour l'occasion, une patiente opérée a également témoigné.

La filière Neurosphinx a été présentée par le docteur Célia Crétole, de l'hôpital Necker-Enfants malades, qui a un projet regroupant les compétences médicales, mais aussi médico-sociales, autour des dysraphies spinales (spina bifida, syringomyélie, Chiari, malformations ano-rectales et génito-sexuelles).

Au programme également, l'épigénétique, et son rôle sur le spina bifida et l'influence de l'environnement avant, pendant, et après la grossesse. Pour l'avenir, les dernières recherches laissent apparaître de nombreux espoirs pour la prévention, notamment grâce aux folates B9 et B12.

Source : <http://www.bienpublic.com/edition-dijon-ville/2014/10/27/chirurgie-materno-foetale-et-spina-bifida-en-colloque-au-cri>



Programme



de la rencontre des aidants familiaux
du jeudi 7 mai au dimanche 10 mai 2015 (sous réserve)



*Soutenir les aidants familiaux en conciliant
vie familiale et vie professionnelle*

Rendez-vous au (sous réserve)

Centre International de Séjour – Ethic étapes
Place Roger Salengro
11100 Narbonne



N'hésitez pas à vous inscrire en nous contactant :

N° vert national 0800.21.21.05

Fax : 01.45.93.07.32 – Agrément SS : 94 MT 187

Adresse Postale : A.S.B.H. – BP 92 – 94420 LE PLESSIS TREVISE

Email : spina-bifida@wanadoo.fr

www.spina-bifida.org

Jeudi 7 mai

 *après-midi*

Accueil vers 14 heures

Se présenter :

- ❖ Présentation de l'A.S.B.H.
- ❖ Tour de table des participants
- ❖ Distribution des questionnaires
- ❖ Projection du film « si tu savais » et « si on voulait »
- ❖ Échanges sur le contenu du film



Vendredi 8 mai

 *matin*

Qu'est-ce qu'un aidant ?

- ❖ Définition de l'aidant familial et de la personne aidée
- ❖ La typologie des aidants (parents, grands-parents, fratrie, conjoint, amis, voisins)
- ❖ Le rôle des aidants :
 - De l'enfance à l'âge adulte de la personne aidée
 - La compensation du handicap par l'aidant professionnel ou non



Groupe de paroles et partage d'expériences

Où trouver de l'aide ?

- ❖ Les associations
- ❖ Les autres aidants (amis, famille, groupe de paroles, sites et forums)
- ❖ Le médecin de famille
- ❖ Les équipes de professionnels : médical, paramédical, pédagogique, services d'aide à domicile
- ❖ Les groupes de parole, cafés des aidants, localement
- ❖ Les institutionnels (MDPH, CCAS....)

La législation du handicap pour la personne handicapée

Généralités :

- ❖ Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- ❖ Evaluation du handicap, fonctionnement des MDPH et des CDAPH, rédaction du projet de vie, certificat médical, voies de recours aux décisions
- ❖ Aides diverses (fonds de compensation, Sécurité Sociale, Mutuelles, CCAS, réduction sociale téléphonique, tarifs sociaux d'accès à l'énergie Aide pour une complémentaire santé....)

L'enfant handicapé :

- ❖ L'AEEH (Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé) et ses compléments et la PCH (Prestation de Compensation du Handicap)
- ❖ La scolarisation, le PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation), les AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire)
- ❖ Les transports

L'adulte handicapé :

- ❖ L'AAH (Allocation Adulte Handicapé) et ses majorations, l'ACTP (allocation compensatrice pour tierce personne) et la PCH (Prestation de Compensation du Handicap)
- ❖ Insertion et formation professionnelle (RQTH, orientation MDPH, AGEFIPH, FIPHFP...)



La conciliation vie familiale / vie professionnelle

- ❖ Les aménagements d'horaires et le temps partiel
- ❖ Les types de congés : présence parentale, soutien familial, solidarité familiale
- ❖ Les crèches d'entreprise et la recherche de modes de garde
- ❖ Sensibiliser le monde du travail dans :
 - Les négociations annuelles
 - La recherche d'un parent sur le choix des dates de congés
 - L'aménagement du contrat de travail
- ❖ Droits à des formations d'aidant durant la vie professionnelle (CNSA, utilisation du CPF)
- ❖ Veiller à la bonne santé du salarié aidant familial (médecine du travail)

Groupe de discussion :

Le vécu des stagiaires aidants dans leur parcours professionnel, les obstacles et difficultés à surmonter, les bonnes pratiques

Samedi 9 mai



La législation du handicap pour l'aidant

- ❖ L'aidant familial dédommagé
- ❖ Le complément d'AEEH pour l'aidant d'enfant
- ❖ L'aidant familial salarié
- ❖ Le statut fiscal des revenus de l'aidant
- ❖ Les congés CAF (Caisse d'Allocations Familiales)
- ❖ Le statut de l'aidant



Le soutien psychologique

- ❖ Groupe de parole sur le thème « savoir se protéger »
- ❖ Protéger et se protéger
- ❖ Les conflits aidant et aidé



après-midi

Le répit

- ❖ Le répit, quelles solutions ?
- ❖ Différencier le répit urgent, le répit ponctuel et le répit régulier
- ❖ Discussions et synthèses

Dimanche 10 mai



matin

La santé aidants / aidés

- ❖ Le parcours de soins et de santé
- ❖ L'ALD (Affectation de Longue Durée)
- ❖ Le DMP (Dossier Médical Personnel)
- ❖ Le protocole de soins
- ❖ Le dossier pharmaceutique
- ❖ L'ETP (Éducation Thérapeutique du Patient)
- ❖ L'urgence et l'hospitalisation
- ❖ La personne de confiance et les directives de fin de vie



après-midi

Suite et fin

- ❖ La protection juridique du majeur : tutelle, curatelle simple ou renforcée
- ❖ La Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge et droit des usagers
- ❖ Les troubles cognitifs dans la relation aidant / aidé
- ❖ Les constats aidants / aidés
- ❖ L'élaboration de recommandations pour l'aidant en conciliant vie professionnelle et vie familiale

Conclusions et distribution des questionnaires de satisfaction

Fin du stage vers 16 heures



AVEC LA PARTICIPATION DU

 **CRÉDIT AGRICOLE
ASSURANCES**

— Le bon sens a de l'avenir —>

DU NOUVEAU EN INCONTINENCE FÉCALE

Le 23 octobre 2014 la Haute Autorité de Santé (HAS) vient de publier le premier protocole national de diagnostic et de soins concernant l'incontinence fécale des Spina Bifida et des maladies et anomalies associées.

Élaboré par des médecins, le centre national de références Spina Bifida et l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés, le protocole après des années d'efforts conjoints va être diffusé par l'A.S.B.H et à ses frais.

Ce protocole perfectible est l'aboutissement de 15 ans d'efforts financés par des dons privés de l'association pour aider les personnes atteintes d'incontinence fécale. C'est en 1999, avec le Pr ARHAN et le Dr LOMBARD, que nous avons mis au point le lavage colique pour colon neurologique avec béance de l'anus. Un matériel spécifique a été conçu, développé et diffusé au sein de l'association, matériel que certains utilisent depuis plus de dix ans avec satisfaction.



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

- Site HAS : taper « gestion du handicap intestinal » sur le moteur de recherche
- HAS – CNEDIMTS : avis du 07/10/14 sur l'irrigation transanale PERISTEEN
- Sites et brochures A.S.B.H. :
- Brochure sur le lavage colique
- Brochure sur les troubles de la continence fécale
- Brochure PERISTEEN : irrigation transanale

Voir un résumé sur notre site internet : www.spina-bifida.org

Parallèlement la HAS vient de renouveler également l'agrément de remboursement de l'ensemble de matériels de lavage colique (wash out) pour 5 ans.

En conclusion, la HAS et la Commission Nationale d'Évaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé (CNEDIMTS) ont constaté que le matériel PERISTEEN proposé par le laboratoire COLOPLAST ne présente pas de service médical rendu / attendu supérieur par rapport au matériel développé par l'association. Nous avons été consultés par la HAS en raison de notre expertise sur l'incontinence fécale pour cet avis.

L'A.S.B.H. a obtenu en 2000 un agrément de tiers payant comme prestataire qui lui permet de fournir ces deux matériels à domicile sur prescription médicale. Monsieur Dominique PICARD et des usagers du lavage colique, au sein de l'A.S.B.H. peuvent vous renseigner sur tout ce qui concerne le lavage colique (à notre numéro vert 0800 21 21 05).

Vous pouvez également trouver plus d'information sur le site de l'HAS (www.has-sante.fr) et le site A.S.B.H. (www.spina-bifida.org).

SYNDROME DU CANAL CARPIEN

INJECTION DE CORTICOÏDE POUR RETARDER LA CHIRURGIE



Un essai avec suivi des patients pendant un an a montré qu'une injection locale d'un corticoïde semble diminuer les symptômes du syndrome du canal carpien, et semble réduire le recours à la chirurgie.

Le syndrome du canal carpien est un trouble causé par la compression du nerf médian au niveau du poignet. Il se manifeste classiquement par des fourmillements et des engourdissements du pouce, de l'index, du majeur et du côté de l'annulaire qui fait face au majeur. Dans 30 % des cas, les troubles régressent spontanément, et dans 20 % des cas, ils s'aggravent avec parfois une perte définitive de la sensibilité et de la force d'opposition du pouce.

Source : Revue Prescrire 1er octobre 2014, "Canal carpien et injections de corticoïdes" Rev Prescrire 2014 ; 34 (372) : 772-773.

QUE DIT LA CNEDIMTS DU 07/10/14 SUR L'IRRIGATION TRANSANALE ?

POURQUOI FAIRE UNE IRRIGATION ?

Les techniques d'irrigation colique ont pour objectif d'obtenir l'évacuation du contenu de l'intestin pour lutter efficacement contre les problèmes de constipation et contre les problèmes d'incontinence. Ceci explique pourquoi cette méthode est proposée dans les deux situations de plaintes digestives.



Elle consiste à introduire un volume de liquide dans le gros intestin pour :

- Stimuler les contractions de l'intestin,
- Ramollir les selles dures,
- Augmenter le volume des selles,
- En faciliter l'évacuation.

Cette méthode finalement compense les défaillances du côlon, du rectum et de l'anus à propulser et à évacuer les selles ou encore à les retenir quand cela est socialement nécessaire.

L'irrigation peut être effectuée par l'anus (on parle alors d'irrigation ou de lavement rétrograde) ou par l'intermédiaire d'un petit orifice permettant de faire communiquer la paroi du ventre et le début du colon.

Il est attendu d'une irrigation idéale qu'elle permette à une personne de vider son

intestin quand elle le souhaite, si possible rapidement et sans douleur et qu'elle le prémunisse d'éventuels troubles pendant les heures et les jours qui suivent. Les conditions de transit et de vie étant souvent différents d'une personne à l'autre, le rythme et le volume des irrigations imposeront à la fois observation et adaptation.

Ce traitement comporte des contraintes de vie qui font que le bénéfice qu'en tire les personnes doit être important. Elle reste cependant une méthode qui ne nécessite aucun geste chirurgical.

LES MATÉRIELS D'IRRIGATION COLIQUE DE L'A.S.B.H.

LE KIT DE L'A.S.B.H.



L'A.S.B.H commercialise un kit de lavage colique pris en charge par la sécurité sociale après une prescription médicale. Adresser une photocopie de l'attestation vitale papier. Prescription médicale sur ordonnancier bizona.

Ce kit comprend :

- Un bock à eau qui permet de servir de réservoir d'eau d'où sort un long tuyau terminé par un robinet comprenant un régulateur de débit,
- Une seringue de 60 ml,
- Un fosset bleu

LE KIT PERISTEEN IRRIGATION TRANSANALE DE COLOPLAST



Le système Peristeen Irrigation comprend :

- Bouchon servant à connecter l'unité de contrôle à la poche à eau (il est recommandé de changer le bouchon tous les six mois)
- Poche à eau (elle doit être changée tous les mois)
- Poire pour le gonflage du ballonnet et l'introduction de l'eau
- Unité de contrôle de l'air et de l'eau (il est recommandé de la changer tous les six mois)
- Sonde rectale à ballonnet (à usage unique)

Pour le mode d'emploi de ces matériels, s'adresser à l'A.S.B.H.

Indications d'usage

Traitement de troubles colorectaux par atteinte neurologique, se traduisant par une constipation et/ou une incontinence fécale chronique, rebelle au traitement médical bien conduit.

Le lavage colique est prescrit chez les patients neurologiques après échec des mesures hygiéno-diététiques complétées si besoin par des traitements médicamenteux et des manœuvres d'exonération type stimulation anale ou évacuation digitale.

Fonctions assurées

Le système d'irrigation colique rétrograde est conçu pour être utilisé de façon autonome par les patients, en position assise sur les toilettes ou autre.

L'irrigation transanale est une technique qui aide à l'exonération des matières fécales. Elle consiste à introduire un volume d'eau dans le côlon, grâce à une sonde rectale munie d'un ballonnet gonflable. L'eau administrée déclenche des mouvements péristaltiques réflexes qui provoquent l'expulsion des matières fécales, après dégonflement du ballonnet et retrait de la sonde. Ceci permet la vidange de l'ampoule rectale et du colon descendant.

La pratique de l'irrigation transanale (tous les 2-3 jours) a pour but d'équilibrer le transit intestinal et d'améliorer le temps de défécation, évitant ainsi les cycles de constipation et des fuites fécales entre deux irrigations.

Les deux systèmes sont conçus pour assurer une ergonomie permettant de faciliter la prise en charge des troubles colorectaux chez les patients neurologiques à domicile notamment.



Pour s'adapter aux personnes ayant une dextérité manuelle et une mobilité réduite : la poche à eau est stable et peut être posée sur une surface plane, ou elle peut être suspendue à un clou (A.S.B.H.) la hauteur réglant la pression sans besoin d'être surélevée. L'unité de contrôle

peut être utilisée par ces patients et permet d'éviter de surélever la poche (pression fournie par la poire) sans faire appel à une tierce personne.

Gravité de la pathologie

L'incontinence fécale correspond à l'émission involontaire de gaz et/ou de selles liquides et et/ou solides. Elle est qualifiée de sévère lorsque les accidents de pertes fécales surviennent au moins une fois par semaine. L'incontinence est alors associée à une dégradation marquée de la qualité de vie.



La constipation est définie par un nombre de défécations inférieur ou égal à trois par semaine. Les selles sont souvent dures, difficiles à émettre, avec une sensation d'exonération incomplète.

La constipation chronique et l'incontinence fécale sont les symptômes les plus courants des patients neurologiques et sont sources de morbidité associée (hémorroïdes, distension, abdominale, prolapsus rectal, fissure anale, douleurs abdominales, rectorragies, impaction fécale...).

Les troubles colorectaux ont un réel impact sur la qualité de vie des patients neurologiques.

Epidémiologie de la pathologie

La prévalence de la constipation varie de 12 à 19% dans la population générale. La prévalence de l'incontinence fécale dans la population générale, tous types confondus, est estimée entre 1 et 17%.

La prévalence des troubles colorectaux chez les patients neurologiques est plus élevée que dans la population générale. 60 à 66% des patients atteints de Spina Bifida présentent des troubles colorectaux sévères avec ou sans épisodes douloureux.

Modalités d'utilisation et de prescription

La prescription initiale doit être effectuée soit par un médecin de médecine physique et de réadaptation, soit par un gastro-entérologue, soit par un chirurgien viscéral ou pédiatrique soit par un pédiatre.



Le médecin traitant pourra prescrire le renouvellement de ce dispositif. L'irrigation transanale pourra être effectuée tous les deux ou trois jours, à l'issue d'une phase d'initiation. Les patients soit en service hospitalier soit par le biais d'une infirmière, doivent recevoir à l'utilisation de ce dispositif, notamment à l'autosondage.

L'implication d'infirmières formées à la technique ou de stomathérapeutes est recommandée pour l'apprentissage de la technique.

Niveaux d'Amélioration du Service Attendu (ASA) et Amélioration du Service Rendu (ASR)

Si l'ergonomie de Peristeen Irrigation transanale peut faciliter la prise en charge des troubles colorectaux chez les patients neurologiques en proposant une ergonomie

étudiée pour s'adapter aux personnes ayant une dextérité manuelle et une mobilité réduite, la Commission a estimé que Peristeen Irrigation transanale n'apportait pas d'amélioration substantielle par rapport à l'irrigation transanale rétrograde pratiquée par une association de divers dispositifs (A.S.B.H.).

La Commission s'est prononcée pour une absence d'amélioration du service rendu / attendu par rapport à l'irrigation colique rétrograde obtenue par l'association de plusieurs dispositifs médicaux existants, dans le traitement des troubles colorectaux par atteinte neurologique, se traduisant par une constipation et/ou une incontinence fécale chroniques, rebelles au traitement médical bien conduit.

Population ciblée



Les patients pouvant tirer un bénéfice du lavage colique sont les patients souffrant de troubles colorectaux par atteinte neurologiques (blessés médullaires ou atteints de Spina Bifida). Rebelles à un traitement médical bien conduit.

Dans cette indication, les patients usagers sont les patients constipation avec un temps passé aux toilettes supérieur à une heure.

En France, le nombre de patients atteints de Spina Bifida est de l'ordre de 8000 (en fait 16000 selon l'A.S.B.H.). Parmi ces patients, 41, à 53% souffrent d'incontinence fécale ou de constipation soit 3300 à 4300 patients (la CNEDIMTS sous évalue).

Selon les experts, le nombre de blessés médullaires en France en France toutes causes confondues (d'origine traumatique, malformative, inflammatoires, tumorales, vasculaires...) est de l'ordre de 60 000 patients. Parmi ces patients, environ 75% souffrent d'incontinence fécale dont 5% ont des fuites mensuelles à hebdomadaires, soit 2200 patients et 42 à 95% souffrent de constipation, dont 28% passent plus d'une heure aux toilettes, soit 7000 à 15 900 patients. La proportion de patients souffrant à la fois d'incontinence fécale et de constipation n'est pas connue.

Au total, le nombre de patients pouvant tirer un bénéfice du lavage colique serait au maximum de 20 000 patients.

Source : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-02/peristeen_12_janvier_2010_2252_synthese_davis.pdf

RESISTANCE AUX ANTIBIOTIQUES

La résistance aux antibiotiques est de plus en plus d'actualité et inquiète tous les infectiologues du monde. Depuis des dizaines d'années, aucune invention de nouvel antibiotique. Des chercheurs du CNRS ont découvert que le ver planaire « dugesia japonica » est résistant à 17 bactéries pathogènes voire mortelles pour l'homme (ceux de la tuberculose, du staphylocoque doré, la légionellose, etc.). Ce ver est immortel car si vous le coupez 10 fois, les morceaux fabriquent 10 vers complets.

Peut-être une solution d'avenir aux bactéries multi résistantes.

UN FAUTEUIL ROULANT INTELLIGENT ?

D'aspect, il ressemble à un fauteuil roulant électrique mais a été conçu par la société informatique INTEL et le chercheur et physicien Stephen Hawking avec de nombreux logiciels.

Il peut se déplacer sans être poussé. Il retient les positions de tous les obstacles dans la maison par exemple. Muni de capteurs, il enregistre toutes les données sanitaires de l'utilisateur et les transmet au corps médical, permettant des interventions rapides.



Il est à prévoir qu'avec l'informatique, les fauteuils roulants vont remplir de nombreuses tâches mais un inconvénient de taille, quel en sera le prix ?

VERSEMENT DE L'ACTP



Plusieurs de nos adhérents nous signalent que l'ACTP qu'ils percevaient le 25 du mois est désormais versée le 30 du mois.

Ainsi plusieurs adhérents ont vu leurs chèques refusés en fin de mois par leur banque faute de compte bancaire approvisionné à temps.

AIDE JURIDIQUE GRATUITE TOTALE OU PARTIELLE EN FONCTION DES REVENUS DU DEMANDEUR EN 2014



L'aide juridique est un dispositif permettant l'accès de tous au droit et à la justice. Il s'agit d'un dispositif par lequel l'Etat fait l'avance des frais de procès au profit des bénéficiaires lors par exemple d'un divorce, d'un litige avec l'employeur, d'un conflit de voisinage.

Destinée aux personnes physiques et, exceptionnellement, aux personnes morales à but non lucratif, dont les ressources

sont insuffisantes pour faire valoir leurs droits en justice, elle s'applique à l'ensemble des procédures juridictionnelles, actes ou mesures d'exécution des peines pour lesquelles une admission a été prononcée.

En fonction de ses ressources, une personne peut bénéficier de l'aide juridictionnelle, c'est-à-dire de la prise en charge par l'Etat, totale ou partielle, d'une partie des frais liés à un procès. Pour en bénéficier, il lui suffit de remplir le formulaire d'aide juridictionnelle (Cerfa n°12467*01).

Il faut entendre par ressources mensuelles de l'année précédentes prises en compte au titre du bénéfice de l'aide juridictionnelle : les revenus du travail, les loyers, les rentes, les retraites et les pensions alimentaires perçus de chaque personne vivant habituellement au foyer.

Les conditions pour bénéficier de l'AJ depuis le 1er janvier 2014

Pour bénéficier de l'aide juridictionnelle totale en 2014,

la moyenne mensuelle des revenus perçus par le foyer en 2013, doit être inférieure ou égale à 936 euros.

Pour bénéficier d'une aide de l'Etat comprise entre 85% et 15% du montant des frais engagés, **le demandeur doit disposer de ressources comprises entre 937 euros et 1.404 euros.**

Exonération de paiement à l'avocat du droit de plaidoirie
Les bénéficiaires de l'aide juridictionnelle totale (et uniquement ces derniers) sont exonérés du versement du droit de plaidoirie pour certaines procédures pénales, civiles et administratives dans lesquelles le bénéficiaire de l'aide totale dispose d'un bref délai pour solliciter la désignation d'office d'un avocat.

Sont exonérées du droit de plaidoirie les missions d'assistance et de représentation accomplies par les avocats au titre de l'aide juridictionnelle totale (se renseigner auprès de l'avocat).

TRAITEMENT ANTIBIOTIQUE DES PYELONEPHRITES SIMPLES CHEZ LES FEMMES NON ENCEINTES



Le choix du traitement antibiotique des pyélonéphrites aiguës simples chez les femmes prend notamment en compte les résistances aux antibiotiques.

Les pyélonéphrites aiguës simples sont des infections bactériennes des reins. Elles sont plus fréquentes chez les femmes que chez les hommes et sont le plus souvent causées par la bactérie *Escherichia coli*. On les suspecte en cas de douleurs lombaires spontanées ou augmentées à la palpation de la région lombaire, associées à une

fièvre élevée, des frissons, des nausées-vomissements et souvent des troubles urinaires à type de mictions fréquentes et douloureuses, douleurs ou sensation de pesanteur pelvienne, présence de sang dans les urines.

Un prélèvement d'urines pour culture et recherche de sensibilité des antibiotiques est à effectuer avant d'instaurer un traitement antibiotique sans attendre le résultat.

Les pyélonéphrites aiguës simples sont le plus souvent traitées en 7 jours à domicile, par antibiotique oral, avec une évolution rapidement favorable.

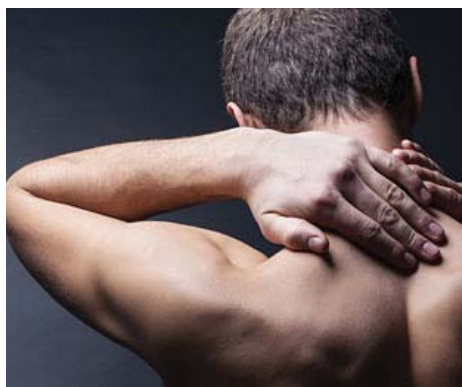
Source : Revue Prescrire 1er septembre 2014, "Antibiothérapie des pyélonéphrites aiguës simples chez les femmes. Tenir compte des résistances" Rev Prescrire 2014 ; 34 (371) : 669-673.

QU'EST-CE QUE LA SÉDATION ?

La sédation (du latin : sedatio) est un apaisement au moyen d'un sédatif (sédation de la douleur).

Echelle de Ramsey

Niveau	Description
1	Patient anxieux et agité
2	Patient coopératif, orienté et calme
3	Capable de répondre à un ordre verbal
4	Réponse immédiate à un stimulus tactile léger ou auditif fort
5	Réponse léthargique à un stimulus tactile ou auditif fort
6	Aucune réponse aux stimulus tactiles ou auditifs



La société française d'anesthésie réanimation a défini (en 2001) la sédation comme étant « l'utilisation de moyens médicamenteux ou non, destinée à assurer le confort physique et psychique du patient, et à faciliter les techniques de soins. »

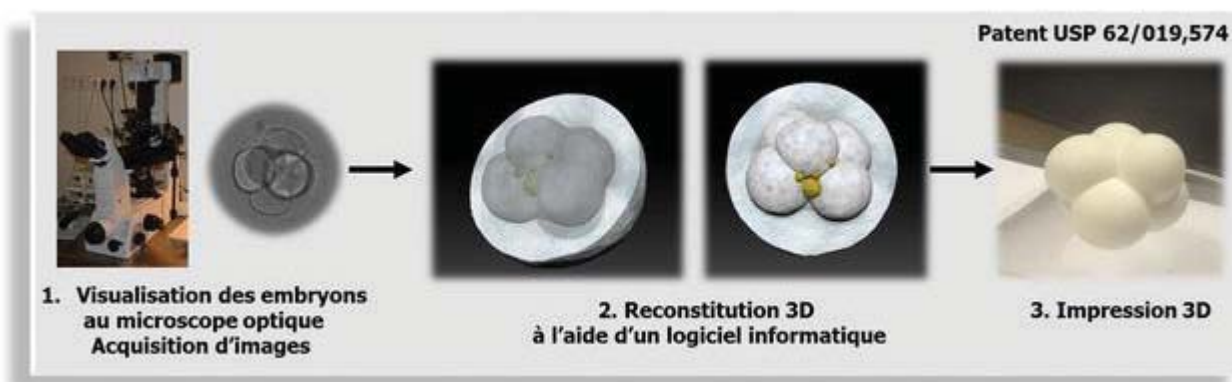
La sédation est très utilisée dans les services de réanimation et par les médecins du SAMU, elle permet au patient de ne pas souffrir et de ne pas avoir conscience de ce qui arrive pendant un laps de temps. De plus certaines pathologies (comme un état de mal épileptique/convulsif) requièrent une sédation pour mettre fin aux symptômes.

Elle est également utilisée pour les soins palliatifs des personnes atteintes de maladies graves ou évolutives, ou en fin de vie.

AIDE A LA PROCRÉATION : IMPRESSION EN 3D DE L'EMBRYON PRÉIMPLANTATOIRE, UNE 1ÈRE EN FRANCE

Embryons : Impression 3D - CHRU Montpellier

Pour la 1ère fois en France, des spécialistes de la reproduction ont pu observer en 3D l'embryon humain conçu in vitro. Grâce à cette représentation ultra-précise, de l'ordre du micromètre, il est possible d'améliorer l'évaluation morphologique de l'embryon préimplantatoire et par là même d'accroître les taux de succès en Assistance Médicale à la Procréation. Un succès pour le département de Biologie de la Reproduction du CHU de Montpellier.



Source : CHU Montpellier, lundi 22 septembre 2014

LES INFECTIONS URINAIRES ATTENTION AUX COLIBACILLES

Elle est la plus fréquente des épidémies dans les pays développés. L'infection urinaire à colibacille (ou *Escherichia coli*). Cette bactérie banale est l'agent le plus commun des cystites. 40 à 50 % des femmes ont eu dans leur vie au moins une fois une infection urinaire, et (aux États-Unis) 3 % d'entre elles consultent leur médecin tous les ans pour cette raison. C'est aussi la première



responsable, avec le staphylocoque doré, des septicémies hospitalières. Détecté dans le sang des patients hospitalisés, le germe entraîne jusqu'à 15 % de mortalité. On estime que 2 000 personnes meurent tous les ans en France à cause d'E.coli. En Angleterre, une souche unique d'*Escherichia coli* a provoqué 25 % de toutes les infections urinaires du pays pendant deux ans.

Il y a dix ans, nous avons découvert, grâce à des études réalisées en Californie, en Angleterre et en France, que cette bactérie extrêmement banale dans notre tube digestif était, à elle seule, à l'origine de toutes les épidémies d'infections urinaires. Un mutant, comme le virus de la grippe. Plus ennuyeux encore, ces germes sont porteurs de gènes qui entraînent une résistance aux antibiotiques.

Les boues d'épuration vendues comme engrais

Le plus souvent, la source est d'origine alimentaire et provient des élevages de volailles. On vient seulement de comprendre les raisons de la diffusion dans les poulaillers de ces germes résistants aux antibiotiques.

En fait, si les stations d'épuration, en particulier celles des hôpitaux font diminuer de manière importante les bactéries dans l'eau filtrée, elles concentrent les gènes de résistance. Par ailleurs, les boues d'épuration de ces stations sont vendues comme engrais aux maraîchers alentour.

Or, ces engrais sont farcis de germes résistants ! L'eau filtrée qui va servir à arroser les zones agricoles en aval des hôpitaux contient donc aussi des bactéries multirésistantes...

Afin d'éviter que des microbes dangereux se diffusent, il faudrait décontaminer les effluents et les déchets hospitaliers extrêmement concentrés en bactéries multirésistantes et commencer par interdire l'utilisation des boues d'épuration des hôpitaux !



Source : <http://www.lepoint.fr> - par le professeur Didier Raoult

IMAGERIE IRM

LA FRANCE AUGMENTE SON RETARD

37,7 jours. C'est le délai qu'il faut attendre, aujourd'hui en France, pour passer un examen d'imagerie par résonance magnétique (IRM). C'est plus qu'en 2013 (30,5 jours) et plus que nos voisins européens. Et le retard pris par la France a un impact non négligeable sur la prise en charge des patients.

L'IRM constitue aujourd'hui un examen de référence pour les pathologies intracrâniennes.

Ce retard est dû aux sous équipements en imagerie en France. Les pouvoirs publics restent sourds aux demandes du corps médical qui demande un plan d'urgence pour rattraper les retards qui s'accumulent.

Source : SNITEM Info n°196 – automne 2014



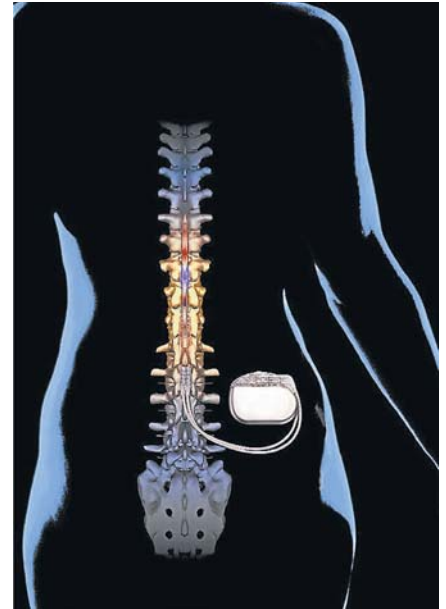
PRÉGABALINE PRISES DE POIDS IMPORTANTES

La prégabaline, un antiépileptique analogue de l'acide gamma-amino butyrique (GABA), est utilisé dans les épilepsies partielles, les douleurs neuropathiques et les anxiétés généralisées. Elle expose notamment à des prises de poids par augmentation de l'appétit, et à des œdèmes.

La prégabaline expose à des prises de poids de 8kg pouvant aller jusqu'à 20kg.

Si possible diminuer les doses.

Qu'est-ce qu'un neurostimulateur ?



DOULEURS PREMIERS NEUROSTIMULATEURS À VISÉE ANALGÉSIQUE COMPATIBLES AVEC L'IRM



En février 2014, un nouveau neurostimulateur a été implanté pour la première fois sur une patiente à l'hôpital Rangueil de Toulouse. Deux semaines après, la malade a pu passer une imagerie par résonance magnétique (IRM) corps entier. L'examen s'est déroulé dans les conditions classiques avec une qualité d'image particulièrement satisfaisante. Une innovation en France car jusqu'à présent les patients porteurs d'un neurostimulateur ne pouvaient bénéficier d'une IRM.

La seule solution résidait dans l'explantation du neurostimulateur car il y avait risque de surchauffe, du fait de la puissance des aimants de l'IRM, et de brûlure de la moelle épinière pour le patient. Une avancée qui concerne les 2 000 personnes souffrant de douleurs chroniques rebelles aux traitements médicamenteux qui bénéficient chaque année en France d'un traitement par neurostimulation.

Appelé également « système de stimulation médullaire », le neurostimulateur est à la neurochirurgie ce que le pacemaker est à la cardiologie. Une « pile », placée sous la peau et reliée à des électrodes, envoie de légères impulsions électriques dans la moelle épinière afin d'empêcher l'information douloureuse d'atteindre le cerveau.

Source : CHU Toulouse, jeudi 22 mai 2014

LE TÉLÉTRAVAIL UNE RÉALITÉ HEBDOMADAIRE POUR PLUS DE 17% DES SALARIÉS

4 millions d'actifs travaillent au moins un jour par semaine loin des locaux de leur entreprise et 8,8 millions sont en télétravail au moins une fois par mois.



Travailler en dehors du bureau sans stress au moins une journée dans la semaine, sans connaître les embouteillages, la perte du temps de trajet et le coût associé aux déplacements entre le domicile et le travail : une réalité qui concerne de plus en plus de salariés en France et devrait concerner également les personnes à mobilité réduite.

En juin 2014, la France compte désormais plus de 4 millions de télétravailleurs nomades, selon Tour de France du télétravail.

L'an dernier, une étude annonçait que :

- 16,7% des salariés, soit moins de 4 millions, travaillent au moins un jour par semaine en télétravail, alors qu'ils n'étaient que 12,7% dans ce cas en 2011,
- et 37% sont des télétravailleurs au moins un jour par mois.

Les deux principaux leviers de motivation des salariés qui bénéficient du télétravail sont :

- le bénéfice du travail à domicile sur leur concentration (82% des sondés) ;
- la diminution du stress et de la fatigue (80%) ;

Sachant que 73% de ceux qui ne télétravaillent pas encore souhaiteraient le faire, mais plus de la moitié d'entre eux s'est déjà heurtée à un refus de leur hiérarchie.

Le principal frein au télétravail côté employeur, serait la méfiance. En effet, 78% des dirigeants n'ayant pas mis en place cette possibilité doutent de l'efficacité de leurs équipes dans un tel contexte.

PRÉVENIR LES CRISES DE MIGRAINE



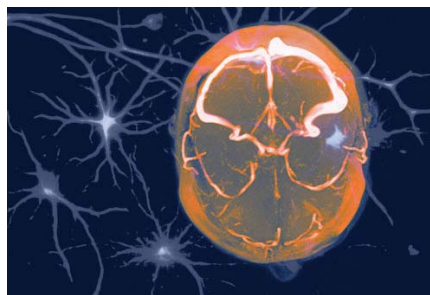
Points clés :

- Repérer et éviter les facteurs de survenue des crises de migraine permet parfois de réduire la fréquence des crises, et ainsi de recourir moins souvent à un traitement médicamenteux préventif.

- Des médicaments, notamment antalgiques en usage continu, sont parfois en cause.

- Un traitement médicamenteux préventif est à proposer quand les crises de migraine sont fréquentes et invalidantes.

La migraine est une affection caractérisée par des crises récurrentes de maux de tête. Dans la plupart des cas, le tableau clinique est assez typique et conduit au diagnostic sans examen paraclinique.



Les mécanismes déclencheurs d'une crise de migraine sont mal élucidés. La migraine est en général attribuée à une origine neurovasculaire.

Des symptômes typiques. Les maux de tête sont le plus souvent unilatéraux et pulsatiles, accompagnés, de nausées, vomissements, photophobie et phonophobie. En général, les crises durent

entre 4 et 72 heures.

Chez environ 20% des patients migraineux, les maux de tête sont précédés d'une phase de symptômes neurologiques transitoires (visuels ou sensoriels par exemple), qui dure en général moins d'une heure.



Gêne parfois invalidante, mais pas de risque vital. La migraine n'expose pas à des complications mettant en jeu le pronostic vital.

Les femmes migraineuses ont probablement un risque d'accident vasculaire cérébral un peu plus élevé que les femmes non migraineuses, notamment en cas de contraception estroprogestative. La fréquence des crises de migraine est variable selon les patients, souvent comprises entre 1 et 4 crises par mois. Entre les crises, les patients ne souffrent d'aucun symptôme en lien avec une migraine.

Des crises de migraine rapprochées retentissent sur la vie familiale, sociale ou professionnelle des patients et sont parfois invalidantes.

Repérer les facteurs de survenue des crises. La prévention des crises de migraine passe d'abord par une analyse des circonstances de survenue des crises. Certains facteurs sont connus pour déclencher les crises de migraine : manque de sommeil, stress, tabac, café, vin, jeûne, stimulations visuelles, etc.

Chez certaines femmes, des crises de migraine surviennent

entre 2 jours avant et 3 jours après le début des règles (migraine dite cataméniale). Une recrudescence des migraines survient parfois chez des femmes aux alentours de la ménopause.

De nombreux médicaments sont à l'origine de maux de tête d'allure migraineuse, notamment des vasodilatateurs (dérivés nitrés, sildénafil, etc.) et des contraceptifs hormonaux.

Chez certains patients migraineux, un usage continu de médicaments antalgiques est parfois la cause de maux de tête auto-entretenus, qui s'ajoutent à la migraine initiale.



Sans médicament : éviter de déclencher les crises. La principale mesure préventive des crises de migraine consiste à éviter, autant que possible, les facteurs déclencheurs de ces crises. Cette éviction permet parfois de limiter le recours à un traitement médicamenteux préventif.

Certaines techniques telles que relaxation, méthode de rétrocontrôle, thérapies cognitives et comportementales semblent avoir une efficacité dans la prévention des crises de migraine, sans qu'il soit possible de quantifier l'importance de cette efficacité. Leur balance bénéfices-risques semble favorable en l'absence d'effet indésirable particulier. L'efficacité spécifique de l'acupuncture en prévention des crises de migraine n'est pas démontrée au-delà d'un effet placebo.

Signes d'alerte :

Lors d'un mal de tête aigu, les principaux signes d'alerte

évoqueurs d'une cause autre qu'une crise de migraine sont : intensité de la douleur jamais connue jusqu'à, aggravation progressive de l'intensité douloureuse ; fièvre sans cause évidente ; signes associés s'expliquant mal ou évoquant une maladie ; vomissements précédant le mal de tête ; mal de tête gênant le sommeil ; mal de tête durable et intense après traitement.



La liste des causes graves de maux de tête est longue : méningites, artérites temporales, tumeurs ou hémorragies cérébrales, glaucomes aigus, hématomes sous-duraux après un traumatisme crânien, hypertensions intracrâniennes, intoxications aiguës au monoxyde de carbone, etc. Cependant, il est rare qu'un mal de tête soit révélateur d'une maladie grave.

Glossaire

- Phonophobie : sensibilité excessive au bruit, ressenti comme pénible ou douloureux
- Photophobie : sensibilité excessive à la lumière, ressentie comme pénible ou douloureuse.

Source : La Revue Prescrire Octobre 2014 / Tome 34 n°372, page 768

OSTÉOPOROSE DÉPISTER PRÉCOCEMENT POUR ÉVITER LES CASSURES

L'ostéoporose, c'est quoi ?

« C'est une maladie généralisée du squelette, caractérisée par une diminution de la masse osseuse ». Ce qui forcément à terme provoque des fractures qui sont autant de signes d'alerte, surtout si l'on tombe « de sa hauteur ». Les fractures, liées à la maladie, peuvent toucher tous les os, mais certains sont plus « privilégiés » que d'autres : poignets, vertèbres, hanche. D'ailleurs, certaines de ces fractures sont de véritables signaux d'alerte, comme celle du poignet avec des conséquences parfois tragiques : ainsi, 20 % de ceux qui font une fracture de hanche décèdent dans l'année... D'où l'intérêt de dépister, surtout les femmes principalement touchées : quatre pour un homme.



Le dépistage, c'est quand ?

Le dépistage consiste essentiellement à passer par le densitomètre osseux. Un examen, avec « une irradiation très faible », permet de mesurer la teneur en calcium des os. Sachant que nous ne sommes pas égaux face au capital osseux (à terme à l'âge de vingt ans) pour des raisons génétiques. Et forcément, plus il est important, moins le risque d'avoir de

l'ostéoporose est élevé. Problème : le dépistage n'est pas systématiquement remboursé (coût : 40 € environ). N'empêche, qu'il « est utile de le faire à partir de soixante ans », au moins pour savoir où on en est. Avant d'agir...

Les traitements, c'est pour qui ?

En fait, il y a deux sortes de traitements en fonction du degré d'insuffisance osseuse. Si elle est assez importante, il faut en passer par les médicaments qui « permettent d'épargner une fracture sur deux » par la suite. Autres possibilités : l'activité physique et une alimentation qui privilégie calcium (produits laitiers notamment...) et protéines (viande, volaille, œufs, etc) sans oublier de bannir tabac et alcool.



Bonne nouvelle pour finir : ces dernières recommandations agissent aussi en préventif pour maintenir son capital osseux.

NDLR : les personnes en fauteuil roulant sont à surveiller.

L'ÉTAT PRÉLÈVE 29 MILLIONS D'EUROS SUR LE BUDGET DE L'AGEFIPH

L'État prélève 29 millions d'euros sur les budgets du handicap pour renflouer ses caisses. Une décision qui sème la colère des associations et des syndicats.

Lire la suite : <http://www.vivrefm.com/infos/lire/2262>

BAL TRADITIONNEL

SAMEDI 28 FÉVRIER 2015



Salle des fêtes de Saint-Victor (03)

Dîner "Terroir"



Pâté aux pommes de terre
Jambon de pays
Salade
Trilogie de fromages d'Auvergne
Cocktail de fruits frais
Verre de vin compris
Café offert

Organisé au profit de



Animé par les Patafoies

Uniquement sur réservation

A partir de 19h

Repas + bal : 15€ - Bal : 8€

Renseignements et réservations au

06.31.03.76.69

DES MÉDICAMENTS EXPOSENT À DES CARIES DENTAIRES

Les caries dentaires sont la conséquence de l'érosion de l'émail dentaire voire du ciment par les substances acides produites par les bactéries présentes dans la plaque dentaire. Elles se compliquent parfois d'une nécrose du tissu pulpaire et parfois de la perte de la dent.



Divers facteurs de risque sont connus

Certaines habitudes alimentaires, une hygiène buccodentaire insuffisante, et une sécheresse dentaire. D'autres situations cliniques contribuent à des caries dentaires : le diabète, le syndrome sec dit de Gougerot-Sjogren, etc.

Certaines substances psychotropes exposent à des caries dentaires : la cocaïne, la métamphétamine, l'héroïne, le cannabis, etc.

De nombreux médicaments exposent à la formation de caries dentaires par divers mécanismes : formulations riches en sucre ; médicaments induisant une sécheresse buccale, en particulier les médicaments atropiniques ; médicaments diminuant le pH buccal, tels que des poudres inhalées ; médicaments exposant à une déminéralisation, comme les cyclines.

En pratique, il est important d'informer les patients et les parents des enfants exposés à un médicament augmentant le risque de caries dentaires, afin de renforcer et adapter l'hygiène dentaire et de mettre en place un suivi buccodentaire.

NDLR : N'hésitez pas à consulter votre médecin si vous suivez un traitement médical au long cours.



APNÉES DU SOMMEIL DE NOUVELLES RECOMMANDATIONS DE PRISE EN CHARGE DES PATIENTS

Avec 4% de la population adulte française atteinte d'apnées du sommeil et un recours croissant aux dispositifs médicaux de pression positive continue, le syndrome d'apnées-hypopnées obstructives du sommeil (SAHOS) constitue un enjeu sanitaire et économique majeur. La HAS a évalué la place dans la stratégie thérapeutique des dispositifs médicaux disponibles : dispositifs de pression positive continue (PPC) et orthèses d'avancée mandibulaires (OAM). Cette évaluation comprend la réalisation d'un modèle économique original qui compare l'efficacité des différents traitements du SAHOS léger et modéré.

Le SAHOS (syndrome d'apnées-hypopnées obstructives du sommeil) se caractérise par une réduction ou une interruption de la ventilation pendant le sommeil. Ce trouble se manifeste principalement par deux symptômes : la somnolence diurne et les ronflements nocturnes. La Commission Nationale d'Évaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé (CNEDiMST) à la demande du Ministère de la Santé, a évalué les dispositifs de pression positive continue (PPC) dans le cadre de la révision des catégories homogènes des dispositifs médicaux. Elle a aussi précisé la place de la PPC et des Orthèses d'Avancée Mandibulaire (OAM) (voir encadré infra) dans la stratégie thérapeutique du SAHOS. Cette évaluation a été complétée par une évaluation médico-économique de la Commission d'Évaluation Économique et de Santé Publique (CEESP), destinée à comparer l'efficacité de la



PPC, de l'OAM et des mesures hygiéno-diététiques dans la prise en charge du SAHOS modéré et léger.

Un nouveau critère pour le traitement des patients

Le choix du traitement du patient se définit en fonction des symptômes et de la sévérité du syndrome, mesuré par l'indice d'apnées-hypopnées (IAH). La HAS recommande de traiter les patients dont le SAHOS est modéré ou sévère, c'est-à-dire avec un IAH qui dépasse 15 et qui présente au moins trois des symptômes suivants : somnolence diurne, ronflements sévères et quotidiens, sensation d'étouffement ou de suffocation pendant le sommeil, fatigue diurne, nycturie, céphalées matinales. Le choix du dispositif médical (PPC ou OAM) dépend de la sévérité des symptômes.

- La PPC est recommandée en première intention lorsque l'IAH est supérieur à 30, et lorsque l'IAH est compris entre 15 et 30, en présence d'un sommeil de mauvaise qualité (au moins 10 micro-éveils par heure de sommeil) ou d'une maladie cardiovasculaire grave associée (hypertension artérielle résistante, fibrillation auriculaire récidivante, insuffisance ventriculaire gauche sévère ou maladie coronaire mal contrôlée, antécédent d'accident vasculaire cérébral). Dans toutes ces situations, l'OAM est une alternative en cas de refus ou d'intolérance à la PPC.

- L'OAM est recommandée en première intention lorsque l'IAH est

compris entre 15 et 30 en l'absence de maladie cardiovasculaire grave associée. Dans ce cas, l'OAM est en effet plus efficace que le dispositif de PPC.

- Les mesures hygiéno-diététiques sont recommandées, quelle que soit la gravité du syndrome, dans tous les cas.

La PPC et l'OAM

La pression positive continue (PPC) est le dispositif de référence pour le traitement des apnées obstructives du sommeil. Il s'agit d'un dispositif de ventilation nasale qui permet aux voies aériennes de rester dégagées pendant le sommeil. La mise à disposition de ce dispositif est réalisée par un prestataire de service au domicile du patient. Près de 530 000 patients ont bénéficié d'une PPC en 2013 en France.

Traitement alternatif, l'OAM est un dispositif dentaire réalisé sur mesure. Il permet de maintenir la mâchoire inférieure en position avancée pendant le sommeil, libérant ainsi le passage de l'air au niveau du pharynx. La prescription de cette orthèse suppose la collaboration entre un spécialiste du sommeil (diagnostic, traitement, suivi) et un praticien ayant des connaissances à la fois sur le sommeil et sur l'appareil manducateur (examen dentaire, prise d'empreintes, ajustements et réglages).

Manducateur = l'appareil servant à manger

Source : Communiqué de Presse de la HAS, 10 septembre 2014

L'ÉPARGNE HANDICAP ET LA DÉCLARATION DE REVENUS

Le contrat d'épargne handicap consiste, pour une personne atteinte d'infirmité, à se constituer des revenus reversés sous forme de capital ou d'une rente viagère à l'échéance du contrat, soit au minimum six ans après la souscription.

Les primes versées dans ces contrats ouvrent droit à une réduction d'impôt. La réduction d'impôt était subordonnée à la production d'un justificatif sous la forme d'un certificat émis par l'assureur.

En 2015 (déclaration portant sur les revenus de 2014), les contribuables qui déclarent leurs revenus sous forme papier n'auront plus l'obligation de joindre à leur déclaration le certificat remis par l'assureur pour bénéficier d'une réduction d'impôt. Ils devront toutefois toujours être en mesure de le présenter à la demande de l'administration, soit en principe jusqu'à la fin de la troisième année suivant celle au titre de laquelle l'impôt est dû.

LA RETRAITE ANTICIPÉE DES TRAVAILLEURS HANDICAPÉS

Les assurés qui ont travaillé tout en étant atteints d'une incapacité permanente d'au moins 50%, peuvent bénéficier d'une retraite avant l'âge légal de départ de la retraite.

Pour prétendre à ce droit, ils doivent justifier d'une durée d'assurance et de périodes cotisées variables selon leur âge à la date d'effet de leur pension et, depuis le 1er janvier 2009, selon leur année naissance. La pension attribuée au titre de ce dispositif est versée à taux plein. Elle ouvre également droit à la liquidation sans abattement de la retraite complémentaire.

Source : <http://www.social-sante.gouv.fr/informations-pratiques.89/fiches-pratiques.91/les-fiches-pratiques-de-la.2349/retraite-et-handicap.2355/la-retraite-anticipee-des.14842.html>

témoignage de Vie

« Bientôt deux ans que Brigitte est partie pour un monde meilleur pour ses 50 ans. Elle est heureuse, car dans sa bonté, Dieu l'a rappelée auprès de lui et près de son papa Berges Simon et de sa mamie Jeannette, qui l'a élevée. Elle lui a épisodiquement fait la classe entre les différentes scolarités en CES et à l'école libre Sainte Thérèse à Maisons-Alfort où ils étaient « super » et pas chers, ensuite « l'école chez vous » maintenant gratuite pour les malades et les handicapées. Elle a eu le BEPC. Elle avait le don de l'orthographe et de la grammaire (pas comme moi) et des chiffres. Ensuite elle a fait CAP de comptabilité avec sa grand-mère. Elle l'a passé à Ivry-sur-Seine et elle l'a eu, même l'anglais. Elle n'a pas travaillé par goût personnel mais sur les conseils du docteur de l'A.S.B.H.

Vous serez gentils de montrer ma carte, et de dire que ce n'est pas ma faute si les dernières années ma fille a été souvent malade mais celle du Docteur de la Salpêtrière (urologue) qui a raté son opération sur un calcul « historique » et lui a brûlé les fesses avec le bistouri électrique. Elle a fait une septicémie (ils me l'ont avoué aux soins intensifs) un mois de coma, puis rebelote en 2005 (même suite) puis en 2012. La grosse brûlure s'était transformée en énorme escarre – ça a été la dernière fois. 3 septicémies et encore en vie, ce n'était peut être pas raisonnable !

En 2005, à l'hôpital Mondor, en dermatologie, on lui a fait plusieurs greffes de peau, des cuisses sur le ventre ça faisait mal elle était sous morphine. Alors à Noël 2011, elle n'était pas très bien, alors elle a dit : « je ne veux plus jamais qu'on m'opère, sinon je suis foutue ! ». Le chirurgien pensait pareil sans lui dire. Elle s'est battue comme un petit lion après un mois à Mondor, elle a refusé Chênevières (elle connaissait) elle est rentrée en H.A.D. Je croyais qu'elle allait mieux. Ses escarres s'étaient un peu cicatrisées. En fait ils me l'avaient rendue pour mourir. Au bout de trois semaines je me suis aperçue qu'ils ne la soignaient plus. Il n'y avait plus les beaux (et chers) pansements américains (le caca allait dans les escarres non protégés). J'ai passé la nuit à la changer, ils ne se dérangeaient plus. Je perdais mon latin, c'était l'été, les pompiers ont mis une heure pour venir... elle était perdue.

Excusez-moi, mais je vous aime, vous êtes des gens si formidables, vous les Spina et ceux qui s'en occupent. Ma fille, Brigitte, elle était parfaite (foi de maman). »

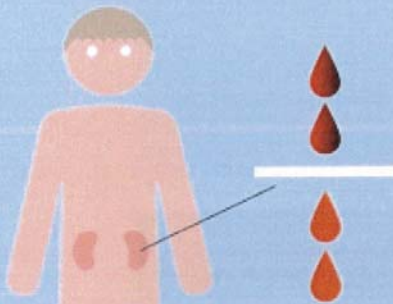
NDLR : Toi aussi Brigitte, nous ne t'oublierons pas.

HAS : L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE

La Haute Autorité de Santé (HAS) a été chargée d'évaluer les stratégies de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique devant l'augmentation des coûts de prise en charge. Le rapport conclu à l'intérêt du développement conjoint de l'hémodialyse hors centre et de la dialyse péritonéale pour les patients de plus de 45 ans.

Chez les patients d'âge intermédiaire (45-69 ans) les stratégies de prise en charge sont fondées sur le développement de la dialyse péritonéale non assistée au démarrage du traitement de suppléance suivi par l'hémodialyse en autodialyse ou en centre de dialyse. Pour les patients âgés de plus de 70 ans, il est proposé la dialyse péritonéale assistée au démarrage suivie par l'hémodialyse en centre. Chez les patients de moins de 45 ans, on privilégie la greffe.

Qu'est-ce que l'insuffisance rénale chronique ?



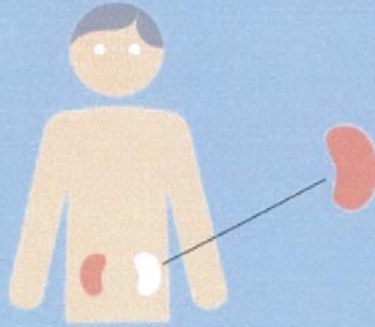
C'est lorsque **les reins ne filtrent plus correctement le sang** et se détériorent progressivement.

+ de **70 000 personnes** concernées

▶▶ Au stade terminal, cette maladie nécessite un traitement de suppléance, indispensable à la survie

Les différents traitements

LA GREFFE



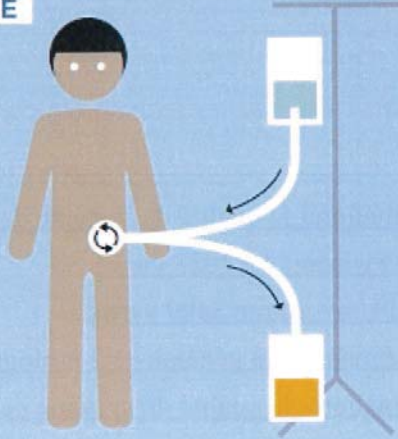
La greffe d'un rein est le traitement qui apporte **la meilleure qualité de vie.**

⚠ Elle est limitée par :

- ▶ le manque de greffons
- ▶ le faible développement de la greffe à partir de donneurs vivants

LA DIALYSE PÉRITONÉALE

On introduit **un liquide dans l'abdomen, au contact du péritoine.** Cette membrane naturelle va filtrer les déchets de l'organisme. Après quelques heures, **ce liquide est drainé à l'extérieur.**



Tous les jours, plusieurs fois par jour

L'HÉMODIALYSE

Cette technique nettoie le sang **à l'extérieur du corps**, au travers d'un filtre artificiel, le dialyseur.



3 séances
par semaine,
d'environ 4h

► Réalisée à domicile ou en centre de dialyse, unité de dialyse médicalisée ou d'autodialyse



Rapport « Evaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale en France »

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

www.has-sante.fr



@HAS_sante

novembre 2014

LE CHIEN GUIDE OU D'ASSISTANCE

UNE AIDE À L'AUTONOMIE POUR DAVANTAGE DE PERSONNES HANDICAPÉES

L'ordonnance n°2014-1090 du 26 septembre 2014 a modifié l'article 88 de la loi n°87-588 : désormais les chiens des personnes handicapées titulaires de la carte de priorité (taux d'incapacité compris entre 50 et 79%) et les chiens en formation (afin qu'ils s'habituent aux lieux qu'ils fréquenteront avec leur futur maître) peuvent accéder à tous les lieux ouverts au public et aux services de transport.

Ce droit ne comporte aucune exception : le fait d'interdire l'accès à un chien guide est sanctionné par une contravention de 3ème catégorie.

Cette disposition est entrée en vigueur le lendemain de la publication de l'ordonnance n°2014-1090, soit le 28 septembre 2014.

L'élargissement du nombre de personnes pouvant entrer dans les lieux publics et les services publics de transport avec leur

chien guide ou d'assistance a été précédé par la création d'un véritable statut du chien guide ou d'assistance. Ainsi un « certificat national » a été créé. Celui-ci est remis aux familles d'accueil, pour les chiens en cours d'éducation, par les centres d'éducation, puis aux personnes handicapées attributaires d'un chien éduqué.

Parallèlement une procédure de labellisation des centres d'éducation pour chiens-guides d'aveugle a été créée.



QUESTION : MON ORDONNANCE MÉDICALE EST-ELLE VALABLE À L'ÉTRANGER ?

Oui, à condition de prendre certaines précautions.

A la demande du patient, le médecin traitant peut délivrer une prescription médicale dans les conditions prévues par un décret de décembre 2013 relatif à la reconnaissance des ordonnances, établies dans un autre État membre de l'Union européenne.



Mentions obligatoires et spécifiques de l'ordonnance

Les mentions devant figurer sur les ordonnances du médecin sont fixées aux articles R5132-3 et suivants du Code de la santé publique, tel qu'issus du décret (n°2013-1216) du 23 décembre 2013, à savoir :

- Les noms et prénoms, la qualité, et le cas échéant, le titre, ou la spécialité ou prescripteur ainsi que son identifiant lorsqu'il existe,
- L'adresse professionnelle précisant la mention « France »,
- Les coordonnées téléphoniques précédées de l'indicatif international « +33 » (afin de pouvoir être joignable depuis l'étranger) ;
- L'adresse électronique du médecin (au besoin).

Concernant le contenu de l'ordonnance, le document doit fournir des informations sur le patient :

- Les noms et prénoms du patient,
- Le sexe,
- La taille et le poids (si nécessaire),
- La date de naissance.

Teneur et la nature de la prescription

- La dénomination commune du médicament ou du produit prescrit, ou le principe actif du médicament désigné par sa dénomination commune (et non pas le nom du médicament),
 - Sa posologie,
 - La durée de traitement ou, lorsque la prescription comporte la dénomination du médicament, le nombre d'unités de conditionnement et, le cas échéant, le nombre de renouvellement de la prescription,
 - Le nom de la marque du médicament et en cas de refus de la substitution de la spécialité prescrite par un générique, l'indication de la mention « non substituable » sur l'ordonnance. Cette mention doit impérativement être complétée par un bref exposé des raisons qui justifient l'exclusion de la possibilité substituer (exemple : allergie à un excipient),
 - La signature du médecin,
 - La date à laquelle l'ordonnance a été rédigée dans la langue officielle du pays dans lequel se trouve le médecin, car le nom des substances actives (par exemple : ibuprofène qui est la Dénomination Commune Internationale (DCI) de l'acide alpha-méthyl-propanoïque) est international.
- NDLR : ne pas oublier que les voyages en avion à l'étranger nécessitent l'ordonnance pour emmener avec soi les médicaments ou les dispositifs médicaux.**

