

# ARNOLD CHIARI

PRISE EN CHARGE DU TRAITEMENT

**LES COUSSINS  
ANTI-ESCARRES**



**DEPROGRAMMATION  
DES  
BENZODIAZEPINES**



**TENS  
LA TECHNIQUE  
ANTIDOULEUR**





# 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.*



**3 bis avenue Ardouin  
CS 9001 - 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

Depuis 1979, l'association nationale édite un journal trimestriel sur la problématique des dysraphies spinales et notamment les défauts du tube neural.

Ce journal a obtenu depuis le début de l'association un numéro de Commission Paritaire de Presse n°63007, ISSN 0247 1329 puis n°0710G 87191. Chaque journal est donc déposé auprès de la Bibliothèque Nationale et auprès des Pouvoirs Publics (Préfecture du Val de Marne). Le contenu du journal est non modifiable et indiscutable.

Nous avons recherché les principaux articles datés sur la prévention du Spina Bifida constituant une base de données et d'information. Ainsi nul ne peut contester le travail de prévention entrepris dès 1981, ni nos interventions régulières auprès des pouvoirs publics.

C'est en 1980 (cahiers du Spina Bifida n°3 novembre 1980), que pour la première fois l'association a publié la découverte de l'action de l'acide folique sur le Spina Bifida par les anglais (SMITHELLS and coll., LANCET 1339-340 (1980)).



En 1988 (cahier du Spina Bifida n°34), avec le Dr LE MERRER, nous avons publié le premier guide sur la prévention et le dépistage du Spina Bifida qui faisait le point sur les connaissances en 1988. Ce guide avait été financé grâce à une subvention de la Direction Générale de la Santé (D.G.S.).

En novembre 1989 (cahiers du Spina Bifida n°39-40), nous alertons les femmes atteintes d'épilepsie sur le danger des antiépileptiques vis-à-vis de l'embryon et du fœtus.

En 1991 (cahier du Spina Bifida n°46), nous avons publié un compte rendu de la conférence à Delaware (U.S.A.) en 1989 sur l'étiologie des défauts de tube neural.

En décembre 1995 (lettre du Spina Bifida n°60), un grand article sur l'acide folique a présenté son intérêt et son action. Les médecins canadiens ont publié à cette occasion une série de recommandations très pertinentes que nous avons reprises. Très vite, nous nous sommes rendu compte de l'importance de l'alimentation et des besoins nutritionnels de la femme enceinte (lettre du Spina Bifida n°66 – Dr PUTET) en prévention des défauts de tube neural.

En collaboration avec l'INSERM (1998), nous avons participé à une enquête sur l'information à délivrer aux mères et pères lors du diagnostic prénatal. La même année le Dr BOUGLE a publié dans la lettre du Spina Bifida l'épidémiologie des anomalies de fermeture du tube neural et cinq motivations essentielles pour une prévention primaire efficace.



En 1999, la lettre du Spina Bifida de juin n°74 a présenté la première opération in utéro d'un fœtus atteint de Spina Bifida (Dr BRUNER et TULIPAN) au Vanderbilt Hospital (U.S.A.).

Sur les conseils et avec l'aide de gynécologues, j'ai publié un article intitulé « la prévention primaire du Spina Bifida éviterait 30 000 fausses couches par an » (1999 abstract gyneco n°210).

La lettre n°73 (mai 1999) publiait un article « prévenir si on ne peut guérir » présentant la nécessité d'une prévention vitaminique pour toute femme désirant préparer une grossesse future dans les meilleures conditions. Une deuxième partie « prévenir ou le choix impossible » complétait la présentation.

La directive européenne 1999/21/CE de la Commission du 25 mars 1999 relative aux aliments diététiques concerne la supplémentation en acide folique pour la première fois pour des fins médicales.

### **En 20 ans, qu'ont proposé les pouvoirs publics ? Rien.**

Pourtant tous les responsables ont reçu chaque cahier et chaque lettre du Spina Bifida. Ils ne peuvent nier qu'ils étaient informés.

En 1999 j'ai été associé à un groupe de travail destiné à conseiller les pouvoirs publics vis-à-vis de la prévention par l'acide folique.

Le 30 août 2000, la Direction Générale de la Santé a publié une recommandation sur la supplémentation par l'acide folique pour toutes les femmes désirant un enfant et pour les grossesses à risque. Néanmoins, j'étais insatisfait de cette recommandation car elle ne parlait pas des médicaments tératogènes et déjà reconnus comme tels comme la Dépakine (valproate de sodium).

En mai 2001, j'ai publié un article intitulé « l'acide folique a des ennemis chimiques ». Dans le but de faire connaître la prévention par l'acide folique aux médecins, j'ai contribué à un grand article dans la revue médicale Prescrire (septembre 2001 tome 21 n°220) intitulé « Spina Bifida prévention par l'acide folique ».

Dans la lettre du Spina Bifida n°85 (mars 2002), nous présentions les derniers développements sur la prévention, le programme national nutrition santé et surtout les courriers officiels sur la prévention par l'acide folique et les médicaments tératogènes adressés aux responsables médicaux de la Direction Générale de la Santé, ainsi que les réponses éventuelles qui nous ont été faites.

La lettre du Spina Bifida n°100 (décembre 2005) sur l'épilepsie et la grossesse résumait les quatrièmes rencontres de neurologie. Mais c'est la thèse du Dr Luc JOYEUX en 2011 qui a montré l'influence de l'épigénétique sur les défauts de tube neural. L'environnement des parents a une influence en périconceptionnel sur la grossesse.

Nous avons ensuite commencé à comprendre l'intérêt de la vitamine B12 grâce aux Docteurs RIMBAULT et HARVEY. Les lettres du Spina Bifida n°124 et 125 ont résumé les avancées dans la prévention.

Les Docteurs JOYEUX et CHALOUHI (lettre du Spina Bifida n°125, mai 2012) ont montré qu'une exposition paternelle à la dioxine peut transmettre une carence en folates, responsable du Spina Bifida. Il semble donc que **c'est le couple qui doit prévenir le Spina Bifida**, et surtout il serait utile qu'une consultation prénatale recherche d'éventuels agents tératogènes, les antécédents, et tous les facteurs (tabac, alcool, etc.) qui peuvent intervenir sur la grossesse. Voir également la santé du bébé est-elle dans l'assiette du papa ? (lettre du Spina Bifida n°132), l'acide folique pour les hommes (lettre du Spina Bifida n°133).

En 2015, nous préparons une nouvelle action de prévention par B9+B12 auprès des gynécologues. Mais la question que tous se posent : **où sont et que font les pouvoirs publics ?** Les défauts de tube neural ne sont-ils pas un problème de santé public malgré les dénégations de la Haute Autorité de Santé (courrier 5 janvier 2015 du Président de la H.A.S. en réponse à nos interrogations) ?

Notre communiqué de presse sur la Dépakine du 01/06/2015 a été transmis aux médias et aux pouvoirs publics. Nous attendons toujours une réaction depuis l'an 2000.

### **Combien d'années encore avant les décisions qui s'imposent ?**

*François HAFFNER*



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° 139 - septembre 2015 - Dépôt légal : 3ème trimestre 2015  
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

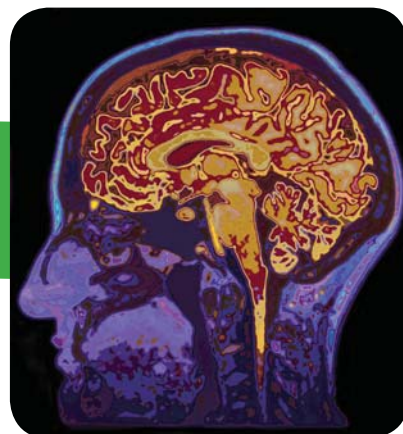
# sommaire

N° 139 - Septembre 2015

- p. 10 Balade à Châteauvillain
- p. 12 Complémentaire santé : un échec ?
- P. 18 Déprogrammation des benzodiazépines
- p. 19 Le point d'appui ASBH
- p. 21 Médicaments : nouvelle règle d'affichage et d'étiquetage
- p.23 Les coussins anti-escarres

## PRISE EN CHARGE DU TRAITEMENT DES MALADES TOUCHÉS PAR LE SYNDROME D'ARNOLD-CHIARI

P.07



## TENS : UNE TECHNIQUE ANTI-DOULEURS QUI COMMENCE À FAIRE SES PREUVES CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES DE SPINA BIFIDA

P.13

## DROIT DES PATIENTS ET INDEMNISATION DES ACCIDENTS MÉDICAUX

P.26



P.31

## AUTOHYPNOSE ET DOULEURS Témoignage lu dans "LE POINT CARRÉ" - Mai 2015

Nouvelle

# Adresse



3 bis avenue Ardouin  
CS 9001  
94420 LE PLESSIS TREVISE

Les postes françaises sont en pleine évolution. Le bureau de poste du Plessis Trévisé (25 000 habitants) ferme de même que le centre de tri de Créteil. L'adresse postale de l'ASBH change puisque la Boîte Postale 92 a disparue en juin 2015.

Depuis Noël, personne à La Poste ne pouvait nous renseigner sur l'avenir dans un cafouillage contradictoire incroyable.

Depuis le **07 juin**, l'adresse postale de l'ASBH est devenue

**3 bis avenue Ardouin  
CS 9001  
94420 LE PLESSIS TREVISE**

## Qu'est-ce qu'une adresse ?

### Adresse géographique

C'est l'adresse physique de la personne.

*M. SPINA  
1 rue des Epines  
75000 PARIS*

### Adresse postale

Elle comprend en plus des éléments postaux (Cedex, BP, etc. ...). L'adresse physique ne figure pas en adresse.

*SB  
BP 0001  
75000 PARIS*

### Adresse géopostale

*ASBH  
3 bis avenue Ardouin  
CS 9001  
94420 LE PLESSIS TREVISE*

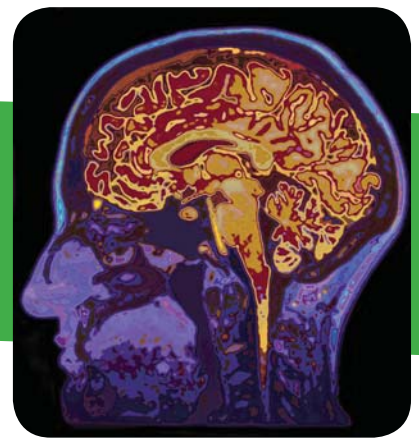


L'ASBH dispose d'un numéro de Course Spéciale (CS) ce qui signifie que le courrier et les colis sont livrés chaque matin au siège de l'ASBH et enlevés chaque après-midi par une voiture postale.

Le nouveau bureau de poste nécessite de s'y rendre en voiture chaque jour avec un trajet de 30 minutes (aller/retour) plus attente au bureau de La Poste de Chennevières.

Oublier de mentionner « CS 9001 » revient à livrer plus aléatoirement le courrier par un préposé dans la boîte à lettre de l'immeuble de l'ASBH.

# PRISE EN CHARGE DU TRAITEMENT DES MALADES TOUCHÉS PAR LE SYNDROME D'ARNOLD-CHIARI

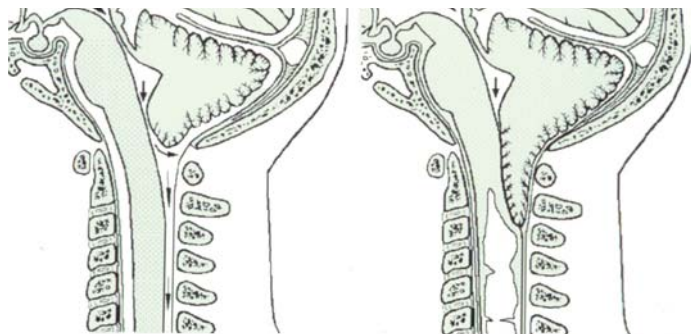


**Question orale sans débat n° 1055S de Mme Françoise Cartron (Gironde - SOC) publiée dans le JO Sénat du 26/02/2015 - page 414**

**Mme Françoise Cartron appelle l'attention de Mme la Ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes sur la prise en charge du traitement des malades touchés par le syndrome d'Arnold-Chiari et la syringomyélie.**

La malformation de « Chiari » est une maladie rare, orpheline qui consiste en un déplacement vers le bas de la portion caudale du cervelet.

La syringomyélie est aussi une maladie rare et orpheline creusant des cavités dans la moelle épinière. Elle est très douloureuse et très handicapante. Ces deux maladies sont souvent associées.



Dans ces types les plus graves, les symptômes sont particulièrement handicapants : une mauvaise circulation du liquide céphalo-rachidien provoquant une hypertension intracrânienne jusqu'à des retards psychomoteurs ou même la paralysie complète et parfois une mort subite.

Actuellement, les patients souffrant de ces pathologies se voient proposer, en France, des traitements médicamenteux palliatifs de la douleur ainsi que la craniectomie, une opération lourde et risquée, dite de décompression, laissant souvent des séquelles graves et ne résolvant pas, dans 80 % des cas, les troubles rencontrés par ces malades. Il est très courant que les malades subissent plusieurs craniectomies sans que leur état ne s'améliore pour autant.

Il s'avère que ces deux réponses, si elles peuvent soulager temporairement, ne permettent pas de stopper l'évolution de la maladie.

Dans le même temps, l'Espagne autorise, depuis de nombreuses années, un acte chirurgical qui constitue à sectionner le filum terminal (SFT) en extra dural. Il existe un institut spécialisé dans cette pathologie à Barcelone. L'opération s'avère être à la fois moins onéreuse, moins invasive et plus efficace.

Cette technique semble permettre un soulagement définitif et stoppe automatiquement l'évolution de la maladie. Cette intervention permet, dans la plupart des cas, de recouvrer une activité normale quelques semaines ou quelques mois après l'opération.

Or, cette intervention n'est, semble-t-il, pas automatiquement remboursée par les caisses d'assurance maladie françaises et revient, par conséquent, à la charge des patients et de leur famille. Si, dans certains départements, des familles ont bénéficié d'un remboursement, ce n'est pas le cas sur tous les territoires.

Elle demande donc au Gouvernement s'il envisage une prise en charge complète par la sécurité sociale et ce, quelle que soit sa région de rattachement.



## Réponse du Secrétariat d'État, auprès du ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, chargé de la famille, des personnes âgées et de l'autonomie publiée dans le JO Sénat du 13/05/2015 - page 4797

M. le président. La parole est à Mme la secrétaire d'État.



Mme Laurence Rossignol, secrétaire d'État auprès de la Ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, chargée de la famille, des personnes âgées et de l'autonomie. Madame la Sénatrice, comme vous l'avez indiqué, la maladie d'Arnold-Chiari est une malformation congénitale du cervelet. Cette maladie rare peut provoquer une hypertension intracrânienne ou certains troubles neurologiques.

Une proportion importante de cas de malformation de Chiari de type 1, l'une des formes de cette maladie, conduit le malade à développer des lésions de la moelle épinière et, par conséquent, des symptômes tels que des troubles de la motricité ou de la sensibilité des membres supérieurs et inférieurs, pouvant aller jusqu'à la paralysie complète. L'opération la plus courante est aujourd'hui la craniectomie, ou craniotomie. Quelques équipes neurochirurgicales proposent la section du filum terminale extradural. Cette opération, pratiquée en particulier en Espagne, est très controversée.

La prise en charge par l'assurance maladie des interventions chirurgicales programmées dans les pays de l'Union Européenne est subordonnée, par la loi, à une autorisation préalable du service médical de l'assurance maladie. Cette autorisation peut être refusée, selon les termes mêmes de la loi, si « les soins envisagés ne figurent pas parmi les soins dont la prise en charge est prévue par la réglementation française », ce qui est le cas de l'intervention chirurgicale pratiquée par certains chirurgiens étrangers pour traiter la syringomyélie.

En effet, **la littérature médicale scientifique ne permet pas aujourd'hui de se prononcer sur l'efficacité de ce traitement.** Cependant, la France dispose, parmi ses centres de référence pour les maladies rares, d'un centre de référence des syringomyélies, l'hôpital de Bicêtre, qui relève de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris. Ce centre a mis en place un protocole de recherche

sur l'utilité de l'intervention chirurgicale pour le traitement des syringomyélies à l'exclusion des indications habituelles, afin d'établir d'une façon rigoureuse et scientifique la pertinence de cette intervention chirurgicale.

À l'issue de cet essai, si les résultats sont probants, une saisine de la Haute Autorité de Santé pourra être effectuée par la société savante de neurochirurgie, afin d'inscrire cet acte à la classification commune des actes médicaux en vue de sa prise en charge par l'assurance maladie. Il est donc nécessaire de poursuivre l'évaluation en cours de l'efficacité de ce traitement avant de lancer les travaux avec la Haute Autorité de Santé pour permettre, à terme, une prise en charge par l'assurance maladie.

M. le Président. La parole est à Mme Françoise Cartron.

Mme Françoise Cartron. Je suis ravie que les spécialistes se penchent aujourd'hui sur cette question douloureuse. Reste le problème de l'inégalité face au remboursement : lorsque des patients intentent des recours, ils obtiennent le remboursement dans certains départements seulement. J'espère que les conclusions des études en cours permettront, dans un bref délai, d'accorder un remboursement à tous les patients atteints de cette maladie.



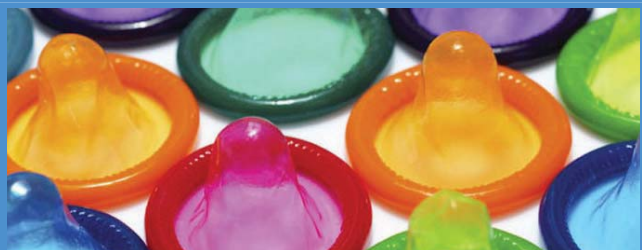
**RETROUVEZ TOUTES  
NOS INTERVIEWS VIDÉOS !**

[www.youtube.com/user/SpinaBifidaFrance](http://www.youtube.com/user/SpinaBifidaFrance)





## DES PRÉSERVATIFS INNOVANTS QUI CHANGENT DE COULEUR CONTACT D'UNE IST



Des étudiants britanniques âgés de 11 à 16 ans ont inventé un préservatif qui change de couleur lorsqu'il est en contact avec une infection sexuellement transmissible (IST). Baptisée "S.T.EYE", cette invention n'en est encore qu'au stade expérimental mais pourrait révolutionner le dépistage de ces maladies.

Vert pour la chlamydia, jaune pour l'herpès, violet pour le papillomavirus ou encore bleu pour la syphilis. Ce sont les couleurs que peut prendre le préservatif inventé par une équipe d'étudiants britanniques lorsqu'il entre en contact avec l'une de ces infections sexuellement transmissibles (IST). Cette invention, opportunément nommée "S.T.EYE", pourrait permettre aux partenaires de garder un œil sur sa santé, selon ses créateurs.

"Nous voulions faire quelque chose qui détecte les IST nocives de manière plus sûre qu'auparavant, de manière à ce que les personnes puissent immédiatement agir dans l'intimité de leur foyer, sans subir les procédés envahissants des médecins," a affirmé Daanyaal Ali, 14 ans à The Independent. Comment cela fonctionne-t-il ?

Le ruban du préservatif intelligent est en fait doté de molécules qui vont reconnaître les éléments présents à la surface des bactéries et virus responsables des IST les plus couramment transmises. Si elle se produit, la réaction entraîne alors un changement de couleur qui va correspondre à l'IST détectée.

Une nouvelle voie de dépistage peut-être ?

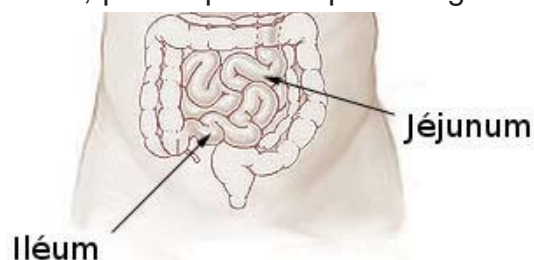
Copyright © Gentside Découverte

## LE CERCLE VICIEUX DE L'OBÉSITÉ DÉCRYPTÉ



L'obésité tourne souvent au cercle vicieux, la situation s'aggravant d'années en années. Et ce cycle serait encouragé par une inflammation chronique de l'intestin grêle, selon une étude française publiée le 18 juin dans la revue Cell Metabolism.

Chez les personnes obèses, la partie centrale de l'intestin grêle, le jéjunum, est perturbée. Alors qu'il mesure entre 2 et 8 mètres chez les personnes au poids normal, le jéjunum est trois fois plus large chez les obèses. Les milliers de replis intestinaux qui tapissent le tube digestif sont alors beaucoup plus nombreux et accélèrent l'absorption des nutriments. Plus les lipides et glucides sont absorbés, plus la prise de poids augmente.



Le rôle du jéjunum était jusqu'alors peu connu car il était compliqué d'en prélever des échantillons. Pour étudier celui des personnes obèses, les chercheurs ont recruté 185 volontaires, qui subissaient une chirurgie de l'obésité (by-pass).

Pendant l'opération, un petit fragment de l'intestin a été récolté et comparé avec ceux de 33 personnes de poids normal. Le jéjunum, placé entre l'estomac et le gros intestin, joue un rôle clé dans l'absorption des lipides, glucides et protéides.

Une perturbation de l'immunité qui favorise la résistance à l'insuline.

En plus d'assimiler plus de graisses et de sucres, l'intestin grêle des personnes obèses a également un système immunitaire différent.

# BALADE À CHÂTEAUVILLAIN - 7 JUIN 2015

Après les marches dans la ville de Langres en 2014, une deuxième fois l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés (A.S.B.H.) a été sélectionnée par la Fondation Groupama Grand-Est dans le cadre des balades départementales organisées dans toute la France le dimanche 7 juin 2015 au profit des associations de personnes atteintes de maladies rares.



Ces balades ont été préparées depuis près de six mois avec des dizaines de bénévoles de la Fondation Groupama de la Haute-Marne. Toutes les autorisations demandées ont été données grâce à l'aide de Madame la Maire de Châteauvillain.

Le samedi après-midi, une dizaine de bénévoles de l'A.S.B.H. sont venus à la salle des fêtes de cette petite ville de caractère pour préparer les balades du dimanche avec les bénévoles de la Fondation Groupama et des moyens de transports, de réfrigération, etc.



En arrivant par un temps chaud et splendide, les bénévoles de la Fondation Groupama avaient déjà installé des tentes pour accueillir les personnes : inscriptions, bar, barbecues, bois à brûler, pompes à bières, balisage des parcours de marche, sécurités, etc.

Les bénévoles de l'A.S.B.H. ont de leur côté installé la salle pour la conférence du Professeur KLEIN sur la chirurgie in utero et présenté nos documentations.

Innovation : les reçus fiscaux des donateurs étaient signés et donnés sur place. Un don important nous a permis d'offrir des dizaines de livres neufs sur la cuisine, l'art, la société, etc. aux prix de 1, 5 et 10 euros pièce.



Tous les bénévoles de l'A.S.B.H. impliqués ont recherché des lots pour une tombola et nous avons présenté plus de 20 lots à gagner.

Le dimanche matin, par une journée chaude et lumineuse une vingtaine de personnes de l'A.S.B.H. étaient présentes toute la journée. Une douzaine de quads à deux places étaient alignés. Toute la journée ils ont tourné dans la ville et les bois environnants. Plus d'un enfant ou adulte ayant un Spina Bifida a apprécié la balade à 5 euros (au profit de l'A.S.B.H.) mais gratuite pour l'association. Cette attraction a connu un grand engouement et le succès a duré jusqu'au soir ainsi que le bar très accueillant.

Deux circuits de balades de 7,5 et 10 km avaient été balisés. Après inscription, nos marcheurs sont partis. Sur la route, ils ont pu



visiter une ferme bio pour la fête du lait bio avec dégustations, visites des animaux de la ferme, etc.

A 10 heures, une visite de la ville médiévale a été organisée par l'association « La Clef des Champs » et nous remercions sa responsable pour la qualité de cette visite (reconduite à 14 heures). La matinée hors quad a été calme, les marcheurs se promenant sur les circuits par un soleil de juin.



Vers midi, retour des marcheurs et début du barbecue géant avec saucisses, merguez, lards, chips, desserts avec cornets de glaces variées, etc. le tout dans une joyeuse ambiance. Toutes les places assises ont été sollicitées.

Au début de l'après-midi, les nez rouges sont intervenus et une association de danse de Juzennecourt nous a présenté une country endiablée. Ils envisagent une nouvelle présentation au profit de l'A.S.B.H. à l'automne peut-être avec un repas.



Puis vers 15 heures le Pr Klein nous a présenté la prévention du Spina Bifida et la chirurgie in utéro. Matthieu a enregistré l'intervention qui sera disponible sur notre site après montage. Vers 16h30 nous avons procédé au tirage de la tombola gratuite pour remercier les marcheurs et les donateurs. Cette tombola dans une salle des fêtes pleine a connu un grand succès.

Les gagnants étaient tirés par la main innocente de Céline (bénévole de l'A.S.B.H.).



La réunion s'est terminée par les discours des responsables de la Fondation Groupama et du Président de l'A.S.B.H. qui a remercié la mairie et ses équipes techniques, les bénévoles de la Fondation Groupama et les nombreux donateurs au profit de l'A.S.B.H.

Une bien belle journée pour l'A.S.B.H. qui a réalisé une information de qualité sur le handicap et sur la prévention.



*fondation Groupama  
pour la santé*

**Vaincre les maladies rares**

## DE NOUVELLES ÉCONOMIES POUR LA SÉCURITÉ SOCIALE



Une économie de trois milliards d'euros sur trois ans est prévue pour l'assurance maladie dont 715 millions pour la première année. Les durées de séjour à l'hôpital vont être réduites (accouchement, opération orthopédique, etc.) : économies calculées : 836,4 millions d'euros sur trois ans.

Les transports de malades vont être « régulés » et réduits de 546,8 millions sur trois ans (moins de recours aux taxis indemnisés). Des économies sont prévues sur les médicaments contre le diabète (366 millions) ce qui provoque la colère des médecins et de leurs organismes professionnels.

La prévention des insuffisances rénales chroniques permettrait d'économiser 127,5 millions d'euros.

**NDLR : rien de bon pour les personnes atteintes de Spina Bifida.**

## COMPLÉMENTAIRE SANTÉ : UN ÉCHEC ?

Huit mois après la mise en place de l'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé, les caisses primaires d'assurance-maladie (CPAM) n'avaient délivré que 255000 attestations y ouvrant droit. Alors que l'on estime à 2 millions le nombre de bénéficiaires potentiels, une personne sur deux seulement aurait souscrit un contrat, les autres y ayant renoncé.



## AIDE À LA COMPLÉMENTAIRE SANTÉ : UN NOUVEAU DISPOSITIF DEPUIS LE 1ER JUILLET

Depuis le 1er juillet, les Français modestes peuvent bénéficier du nouveau dispositif de l'aide à l'Acquisition d'une Complémentaire Santé (ACS). Les bénéficiaires potentiels pourront choisir entre dix contrats types, déclinés chacun en trois versions, en fonction de l'âge de l'assuré et du niveau de protection souhaité. Selon une étude que le Ministère devrait publier aujourd'hui, la facture devrait baisser de 36 % pour les contrats les moins chers (de 711 à 454 euros), de 24 % en milieu de gamme (de 769 à 586 euros) et de 14 % en haut de gamme (de 815 à 704 euros).

Le tiers-payant sera généralisé pour les bénéficiaires de l'ACS. Puis, en 2016, le tiers payant sera étendu aux 15 millions de malades souffrant d'une affection longue durée (ALD) et généralisé à tous les patients à la fin 2017, après les élections.

**Autre mesure en vigueur au 1er juillet : la dispense de la participation forfaitaire de 1 euro pour les bénéficiaires de l'ACS. En outre, les médecins ne pourront pratiquer de dépassements d'honoraires pour ces patients.**



**PLUS D'INFOS**

[www.info-acs.fr](http://www.info-acs.fr)



**NOUVEAU DOSSIER : LES TROUBLES COGNITIFS**

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



# TENS : UNE TECHNIQUE ANTI-DOULEURS QUI COMMENCE À FAIRE SES PREUVES CHEZ LES PERSONNES AYANT UN DE SPINA BIFIDA



**TENS** est l'acronyme pour *Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation*, soit **neurostimulation électrique transcutanée**. Grâce à un petit générateur électrique portable, des points spécifiques sur le corps sont stimulés suivant différents programmes. Cette stimulation soulage ou diminue certaines douleurs si fréquentes chez les personnes atteintes de Spina Bifida.

L'A.S.B.H. a fourni sur prescription médicale du matériel électrique antidouleur. Sur une demi douzaine de personne ayant un Spina Bifida, les résultats sont positifs et les douleurs chroniques sont atténuées.

## QU'EST-CE QU'UNE DOULEUR NEUROPATHIQUE ?



C'est une douleur causée par une atteinte du système nerveux (nerfs, moelle épinière, cerveau).

Les nerfs transmettent au cerveau les messages provenant de différentes parties du corps, via la moelle épinière.

Si ma main touche un objet brûlant, les nerfs transmettent une sensation douloureuse de la main à la moelle épinière où le message transite jusqu'au cerveau. Le cerveau, en réponse, transmet un message qui passe par la moelle épinière jusqu'au nerf de la main, demandant à cette main de s'écarter de la source de chaleur.

Les nerfs peuvent être lésés et un nerf lésé peut transmettre des messages erronés au cerveau qui envoie un signal de douleur alors qu'il ne le devrait pas. C'est une douleur neuropathique.

## QU'EST-CE QUE LA NEUROSTIMULATION ?



La neurostimulation est une technique utilisée pour soulager la douleur par stimulation électrique.

Une batterie, un boîtier électrique et des électrodes cutanées permettent de générer des signaux électriques qui empêchent le signal de la douleur d'atteindre le cerveau soulageant la douleur.

Comme exemple, rappelons que frotter son genou ou son coude après se l'être cogné, masque la sensation de douleur. Il est possible de régler l'appareil à différents niveaux de stimulation au cours de la journée et selon les activités physiques.

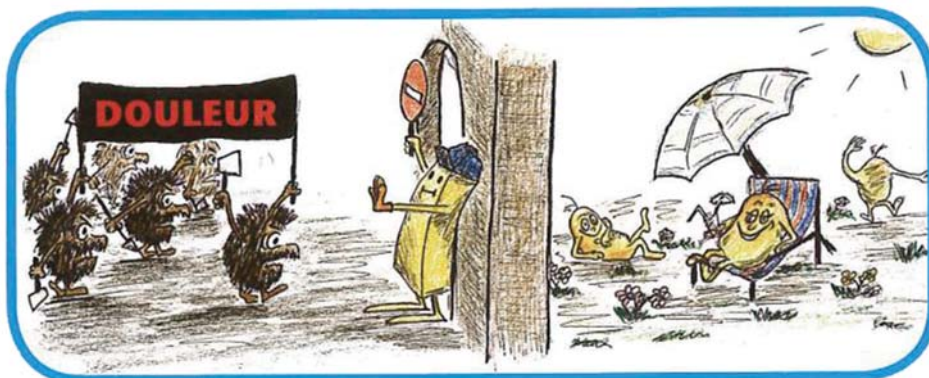
Les derniers stimulateurs sont capables de détecter les changements de position et d'adapter la stimulation automatiquement.

## LE TENS, UNE VIEILLE TECHNIQUE MODERNISÉE

Les archéologues ont trouvé des tablettes de pierre égyptienne (2500 ans avant notre ère) sur lesquelles étaient gravées la description d'une technique utilisant un poisson torpille (émettant des décharges électriques) pour soulager la douleur.

## COMMENT FONCTIONNE LA NEUROSTIMULATION TRANSCUTANÉE ?

Les mécanismes ne sont pas encore complètement compris. Néanmoins deux hypothèses tentent d'expliquer l'effet analgésique sans médicament. La théorie du portillon (*gate control*) ou théorie du passage contrôlé de la douleur. Le courant électrique de stimulation envoyé aux nerfs bloquerait le passage de l'information douloureuse vers le cerveau. Le portillon serait fermé entre les nerfs et la moelle épinière.



La deuxième hypothèse suppose que, sous la stimulation électrique, des analgésiques endogènes (substances antidouleurs) sont produits naturellement. Ce sont des endorphines, des enképhalines et des dynorphines, substances de la classe des morphiniques.

Leur production serait stimulée par le passage du courant électrique dans les nerfs entraînant un effet analgésique. Il n'est pas exclu que la neurostimulation transcutanée soit le résultat conjugué des deux mécanismes. Des neurotransmetteurs bloquent les récepteurs de la douleur.



**La prise en charge du TENS éco 2 est assurée pour les patients atteints de douleurs neurogènes d'origine périphérique.**

La prise en charge est subordonnée à :

- La réalisation d'un test d'efficacité de la technique selon une échelle d'évaluation de la douleur, dans une structure de lutte contre les douleurs chroniques rebelles répondant aux critères de la circulaire n°94 n°3 du 7 janvier 1994 et régionales de l'Hospitalisation conformément à la circulaire n°98-47 DGS/DH du 4 février 1998 ;

- La prescription et le suivi de l'efficacité de la technique à un mois, trois mois et six mois par l'équipe de la structure de lutte contre la douleur chronique rebelle qui a initialisé la technique.

La prise en charge est assurée à la location pendant une durée de six mois à compter de la date de la prescription initiale, puis à l'achat en cas d'efficacité de la technique avérée par les résultats de l'échelle d'évaluation de la douleur du patient.

Le renouvellement de la prise en charge à l'achat est assuré après prescription par une structure de lutte contre la douleur chronique rebelle. Il ne peut intervenir qu'à l'issue d'un délai de cinq ans à compter de la précédente prise en charge à l'achat du neurostimulateur, lors de la détérioration de l'appareil.

La prise en charge n'est assurée que pour les appareils générateurs de courant constant avec des ondes asymétriques compensées, double canal comportant une possibilité de modulation et d'effet Burst.



## LE MATÉRIEL TENS ECO 2



Réf. art. 104 062



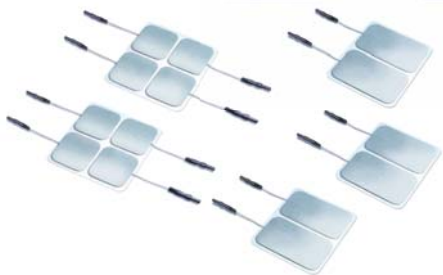
Réf. art. 101 062

Chargeur 220 V pour charger les accumulateurs rechargeables

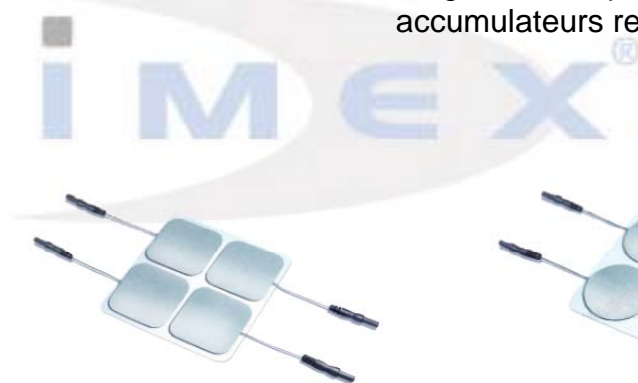
LE



ÉCONOMIQUE



**STIMEX 50x50 mm - réf. 281016**  
Code ACL / Pharmacie : 7870193  
Conditionnement : 1 sachet de 4



**STIMEX 50x90 mm**  
réf. 281007

Code ACL / Pharmacie : 7870187  
Conditionnement : 1 sachet de 4



**STIMEX rondes 32 mm**  
réf. 281004

Code ACL / Pharmacie : 7870170  
Conditionnement : 1 sachet de 4

LE



CONNECTIQUE



Les nouveaux câbles reliant les électrodes au stimulateur ont été renforcé pour éviter leur détérioration notamment directement à la sortie de l'appareil TENS.

Réf. art. 106 351

Il existe sur ce matériel 12 programmes de stimulation électrique.

# OÙ PLACER LES ÉLECTRODES ?

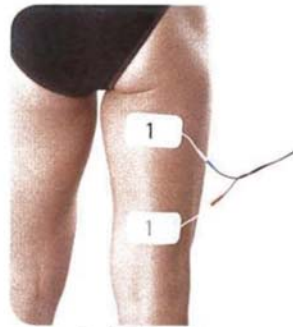
Placements des électrodes pour les programmes de rééducation excitomotrice



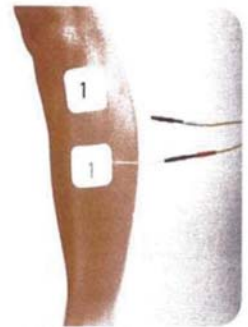
extenseurs du carpe



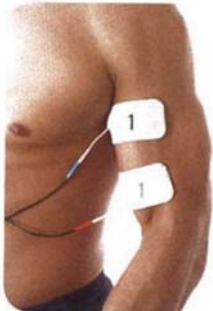
extenseurs du carpe



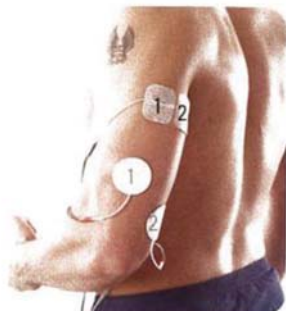
Ischio jambiers



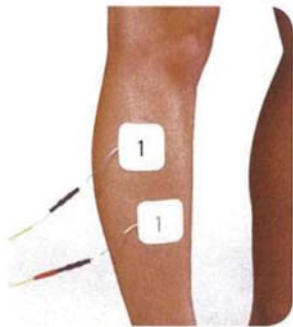
Triceps fibulaires



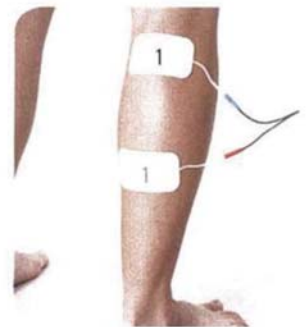
Biceps



Triceps



Tibial antérieur



Jumeaux externe et interne



Dos



Quadriceps

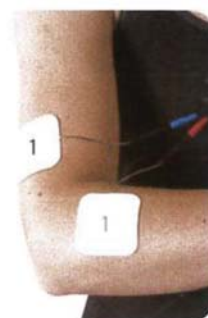
## Placements des électrodes pour les programmes antalgiques



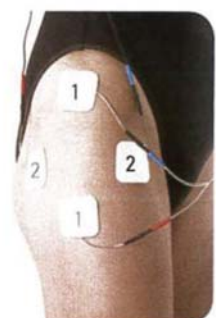
Nuque



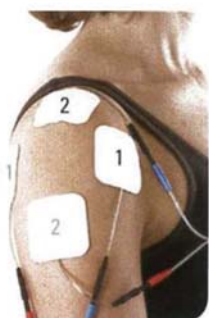
Deltoïde



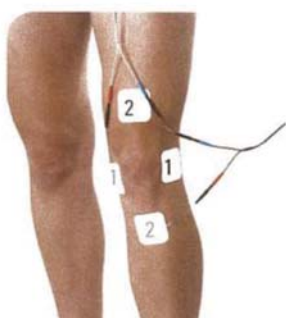
Coude



Hanche



Epaule



Genou



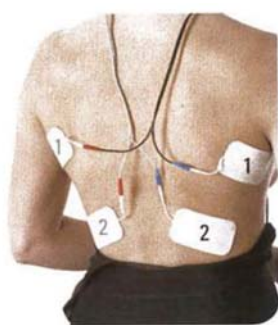
Cheville



Poignet



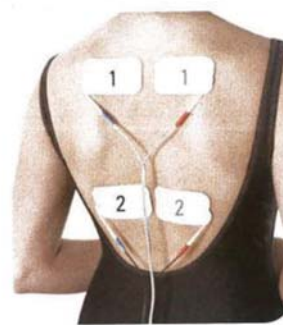
## Placements des électrodes en stimulation dynamique pour les programmes antalgiques



Latissimus



Trapèze



Para vertébraux



Muscles lombaires

### Appareil de neurostimulation transcutanée

Code	Nomenclature
1189940 101B09.1	Neurostimulation électrique transcutanée, location mensuelle de l'appareil. Le tarif couvre la fourniture de l'appareil, des deux câbles, d'une pile et de quatre électrodes souples à filaments d'acier.
1183468 101B09.2	Neurostimulation électrique transcutanée, achat de l'appareil fourni avec deux câbles.

### Consommables nécessaires à l'utilisation de l'appareil de neurostimulation transcutanée

Code	Nomenclature
1121987 101B09.3	Neurostimulation électrique transcutanée, électrode silicone graphite, lot de 4. La prise en charge est assurée dans la limite d'un lot maximum par an. Elle est subordonnée au caractère remboursable de l'appareil de neurostimulation électrique transcutanée pour le traitement des douleurs rebelles.
1126513 101B09.4	Neurostimulation électrique transcutanée, gel, pose électrode silicone graphite. La prise en charge n'est assurée que pour la pose d'électrode en silicone graphite et dans la limite d'un tube maximum tous les deux mois. Elle est subordonnée au caractère remboursable de l'appareil de neurostimulation électrique transcutanée pour le traitement des douleurs rebelles.
1134240 101B09.5	Neurostimulation électrique transcutanée, électrodes souples. Électrodes souples, autocollantes avec fils d'acier, le lot de quatre électrodes. La prise en charge est assurée dans la limite d'un lot maximum tous les 15 jours. Elle est subordonnée au caractère remboursable de l'appareil de neurostimulation électrique transcutanée pour le traitement des douleurs rebelles.



**PLUS D'INFOS**

0800.21.21.05

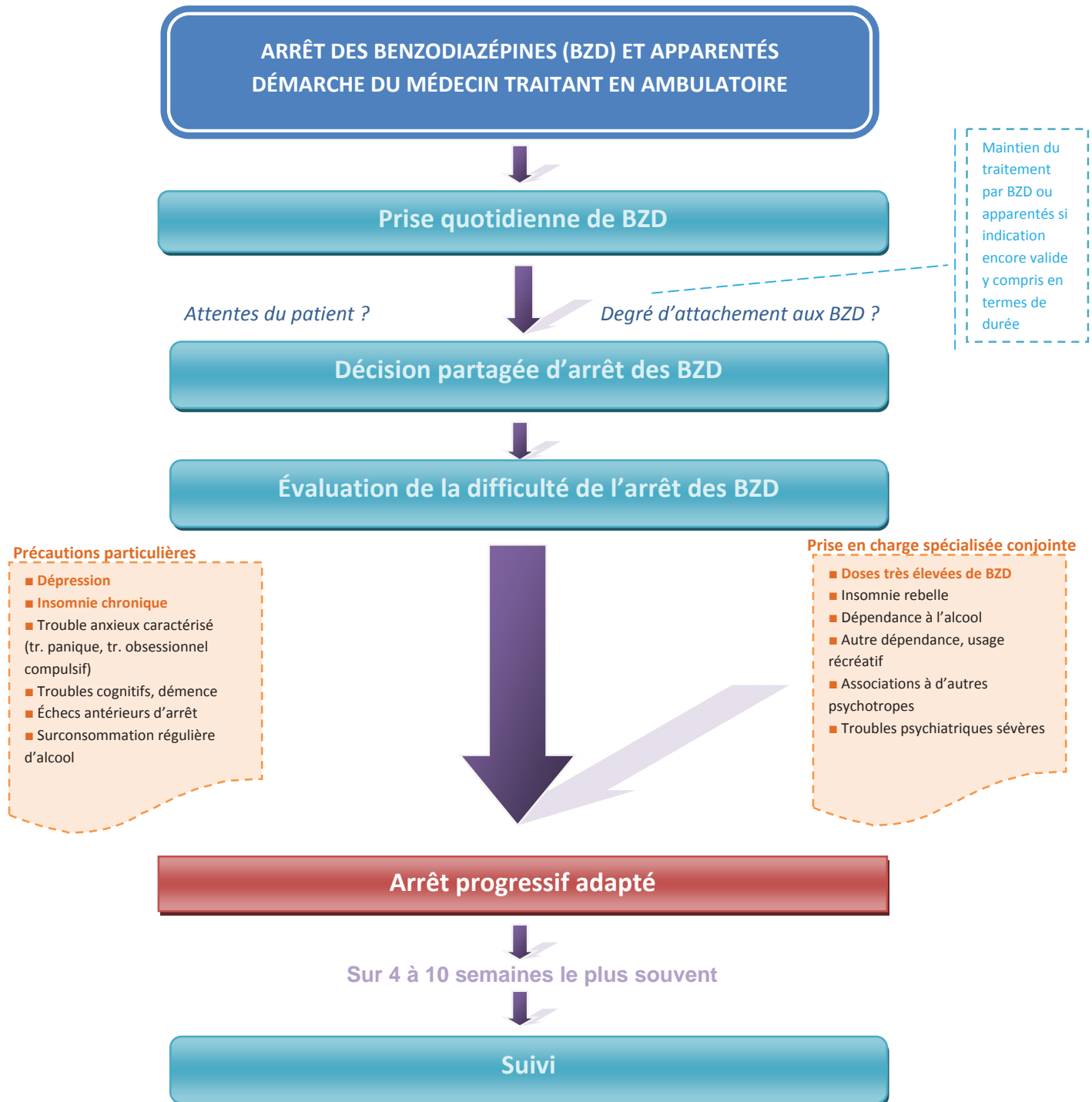
Les somnifères et les anxiolytiques (et apparentés) ne sont indiqués que sur une courte période. Un protocole a été mis au point par la Haute Autorité de Santé (HAS) pour tenir compte de la dépendance du patient à ces médicaments. Le médecin doit également lutter contre le syndrome de sevrage.

Sont concernés les médicaments :

- LEXOMIL
- LYSANXIA
- NORDAZ
- SERESTA

- TEMESTA
- TRANXENE
- URBANYL
- VALIUM

- VERATRAN
- VICTAN
- XANAX



Consultations rapprochées jusqu'à 1 semaine après l'arrêt  
Suivi jusqu'à 6 mois après l'arrêt



## NOUVELLES RÈGLES POUR LES JEUNES CONDUCTEURS



1. Réduction du taux d'alcoolémie toléré qui passe de 0,5 g/l à 0,2g/l de sang et durant trois ans après le permis et deux ans si apprentissage en conduite accompagnée ;
2. Obligation de se former aux gestes de premier secours ;
3. Possibilité de s'inscrire dès 15 ans au permis de conduire B au lieu de 16 ans. Il est possible de passer « le permis » dès 17 ans et demi.

**NDLR** : De plus en plus de personnes ayant un Spina Bifida même paraplégique obtiennent leur brevet de secourisme. Donc une bonne chose...

## NOUVEAU FORMULAIRE POUR LES TRANSPORTS



Un arrêté du 8 juin 2015 fixe le modèle de formulaire « demande d'accord préalable de transport valant prescription médicale ».

Ce formulaire pourra être obtenu auprès des organismes d'assurance maladie. Il sera également accessible pour impression en tant que spécimen sur les sites internet [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr) et [www.service-public.fr](http://www.service-public.fr)

Il se substitue à tous les formulaires précédents.



**Un grand merci à Fanny** qui a récolté 102 euros à la brocante de Chalon-en-Champagne.

Elle rejoint notre équipe de bénévoles A.S.B.H.

## LE POINT D'APPUI ASBH



Une nouvelle structure de la France en 13 régions (au lieu de 21) est en marche. Ces régions de grande étendue imposent un maillage plus serré pour rester à proximité de nos adhérents et sympathisants afin de pallier l'isolement des familles des personnes ayant un Spina Bifida. Nous proposons donc de construire un réseau de points d'appui de personnes porteuses de Spina Bifida et de leurs familles.

### RÉSEAU OUVERT À TOUS

Le rôle de la personne au-delà de la famille point d'appui serait de pouvoir être mise en contact avec une autre famille ou une personne qui demanderait à être mise en contact pour échanger des informations.

L'A.S.B.H., dans tous les cas, respectera votre anonymat. Si vous acceptez d'être un point d'appui, vous serez contacté préalablement pour accord et disponibilités en cas de demande.

Pour clarifier nos relations, nous vous proposons de remplir un mini questionnaire ci-joint et de le retourner au siège de l'ASBH (3 bis avenue Ardouin - CS9001 - LE PLESSIS TREVISE).

# PROPOSITION DE PARTENARIAT AVEC L'A.S.B.H. : être un point d'appui

Nom : ..... Prénom : .....

Adresse : .....  
.....

Téléphone : |\_\_||\_\_||\_\_||\_\_||\_\_|

Portable : |\_\_||\_\_||\_\_||\_\_||\_\_|

Adresse e-mail : .....

Profession exercée : .....

Centres d'intérêt, loisirs, passions : .....  
.....  
.....

Composition de la famille : .....  
.....  
.....

À quel titre êtes-vous concerné par le Spina Bifida ? .....  
.....

*Adulte Spina Bifida*

*Enfant Spina Bifida*

Âge : .....

Sexe : .....

***J'accepte bénévolement d'être point d'appui dans le réseau « Spina Bifida » de l'A.S.B.H. sachant que cet accord n'entraîne aucune obligation.***

Date :

Signature :



## OFFRES PROMOTIONNELLES

## MATÉRIEL NEUF



### 7 x Aquatec Réhausse WC

Prix : 55,60€ l'unité

Soldés à : 25,00€ + frais de port



### 6 x coussins TEMPUR (classe II) à mémoire de forme

38 x 38 cm x 7,5cm

Prix : 63,00€ l'unité

Soldés : 30,00€ + frais de port



### 1 x oreiller TEMPUR (classe II) à mémoire de forme taille L

Prix : 80,00€

Soldé : 40,00€ + frais de port

## MÉDICAMENTS : NOUVELLE RÈGLE D'AFFICHAGE ET D'ÉTIQUETAGE



Les règles en matière de prix et conditions de vente prévues par le code de la consommation s'appliquent également au secteur du médicament.

L'arrêté du 28 novembre 2014 relatif à l'information du consommateur sur le prix des médicaments dans les officines de pharmacie renforce l'information des consommateurs et patients sur les prix des médicaments, en application de l'article L113-3 du code de la consommation.

Ces nouvelles modalités d'information du public s'appliquent à la vente de médicaments à usage humain remboursables ou non remboursables, dans les officines de pharmacies.

Un nouvel affichage est mis en place pour permettre au consommateur d'être informé :

- des différents régimes de prix entre les médicaments dont le prix est réglementé et ceux dont le prix est librement fixé par le pharmacien
- de la possibilité de la perception d'honoraires de dispensation lors de la vente de médicaments
- de la possibilité de réclamer un justificatif de paiement.

Les médicaments exposés à la vue du public dans l'officine doivent faire l'objet d'un affichage visible et lisible. En revanche pour les médicaments en accès direct, l'affichage peut être remplacé par un étiquetage.

Source

<http://www.net-iris.fr/veille-juridique/actualite/34746/medicament-nouvelles-regles-affichage-et-etiquetage.php>



est désormais membre du



Collectif inter-associatif des Aidants familiaux

# BOUCHONS POUR LAVEMENTS ANTÉROGRADES *MÉDICINA*

Les bouchons (en forme de clou) pour lavements antérogrades (Ace Stopper) sont de petits implants en silicone médical utilisés pour obstruer les orifices des stomies sur différentes parties du corps.

Ils sont proposés dans plusieurs longueurs (15mm à 100mm) et diamètres (charrière 08 à 14) en fonction de la taille de la stomie. Ils sont équipés d'un disque externe de 15mm de diamètre et ont une double fonction : en premier lieu, ils constituent une barrière entre deux cathétérismes en cas de fuite de la stomie et par ailleurs, maintiennent l'ouverture de la stomie si l'insertion des cathéters est difficile ou si l'orifice se referme entre deux insertions de cathéters.



## Indications

Ces dispositifs sont indiqués pour les patients effectuant des lavements antérogrades lorsqu'ils doivent boucher la stomie ou maintenir l'office ouvert entre deux irrigations.

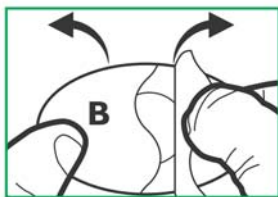
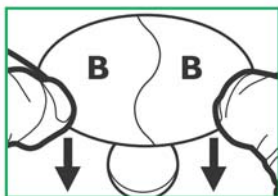
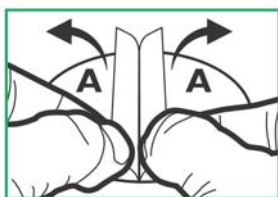
Ils sont également indiqués pour les stomies effectuées en vue de l'introduction d'un cathéter dans la vessie, à l'instar de la technique de Mitrofanoff. Ils peuvent aussi être utilisés pour toutes stomie de taille adaptée sur l'ensemble du corps.



## Précautions

La durée de vie de ces dispositifs est de 30 jours avec un usage intermittent.

L'autorisation d'utilisation du silicone médical est valable pour cette durée uniquement. En cas d'irritation de la peau, consultez le service hospitalier ayant réalisé la stomie.



## Pose

L'orifice doit être nettoyé et séché avant la pose du bouchon. Si nécessaire, le bouchon peut être lubrifié avec un lubrifiant à base d'eau. Le bouchon est ensuite inséré doucement dans la stomie de la même manière que le cathéter. Lorsque le disque externe est à fleur de peau, il peut être maintenu avec le pansement du bouchon (SD01). Ces pansements sont changés quotidiennement.

## Retrait

Les bouchons sont retirés avant l'utilisation du cathéter. Le bouchon doit être nettoyé à l'eau savonneuse et rincé à l'eau du robinet puis rangé dans un endroit propre et sec jusqu'à la fin du cathétérisme (ou conformément aux politiques locales).

## Entretien

Ces doivent être remplacés au maximum tous les 30 jours. Ils sont réutilisables mais sur un seul patient. Ils doivent être nettoyés à l'eau savonneuse après chaque insertion et avoir le temps de sécher avant d'être rangés dans un endroit propre et sec. Ils doivent être remplacés en cas de dommage sur le joint situé entre le disque à fleur de peau et le tube du bouchon.





## LES COUSSINS ANTI-ESCARRES

### LE RÔLE DES SUPPORTS À LA PRÉVENTION

Les zones à risques d'escarre élevée sont les zones où les pressions exercées sur les tissus par le support et les os sont maximales. Le rôle des supports de prévention consiste à réduire la pression sur les zones où elles sont maximales, en répartissant les appuis de manière plus équilibrée sur l'ensemble de la surface en contact avec le support.

De cette façon, le transfert des pressions vers les zones à moindre risque permet une diminution des pressions, donc de réduire le risque d'escarre.

### RÉDUIRE LA MACÉRATION



L'humidité et les effets de macération constituent un facteur majeur dans l'apparition d'une escarre.

Le rôle des supports de la prévention est de permettre une ventilation face à une sécrétion optimisée.

Aujourd'hui, la variété de support de bonne qualité (mousse à mémoire de forme, mousse haute résilience, viscoélastique, ainsi que les coussins à cellules pneumatiques qui offrent une alternance dans le confort et la ventilation du support (patients restants en fauteuil-roulant entre 6 à 9 heures par jour) permet de faire le bon choix en accord avec un médecin MPR (Médecine Physique et Réadaptation).

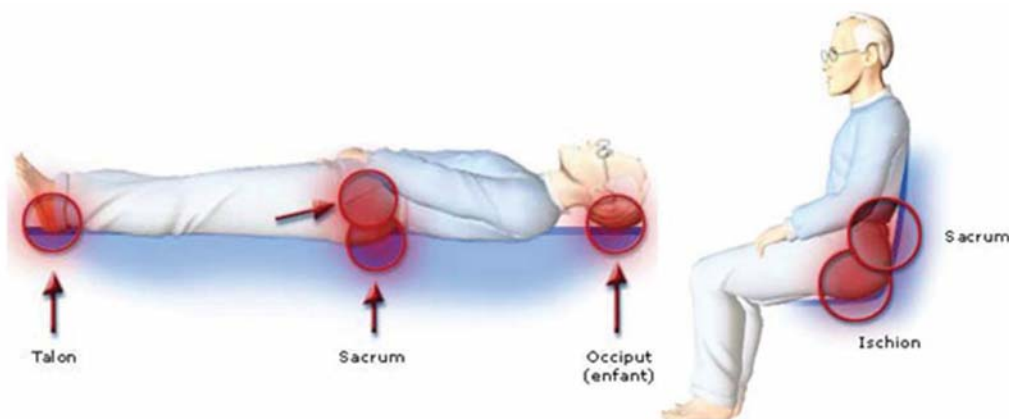
### SUPPORT DE PRÉVENTION ET DE TRAITEMENT DES ESCARRES

La mise en place d'un support adapté d'aide à la prévention et au traitement de l'escarre fait partie des actions prioritaires pour limiter la pression d'interface entre la peau et le support et favoriser la récupération de la mobilité. De nombreux dispositifs de support existent : lits, matelas, surmatelas, coussins de siège et accessoires de positionnement.

La classification en concept permet de rassembler selon un même mode d'action, tous les supports (matelas et surmatelas) ayant les mêmes objectifs et, globalement, les mêmes performances.

- **Concept 1** : support statique et matériau qui se conforme au patient.
- **Concept 2** : support dynamique travaillant de façon discontinue.
- **Concept 3** : support dynamique travaillant de façon continue.

Le choix d'un support relève de l'équipe soignante qui doit s'appuyer sur des critères de choix explicites. La stratégie de choix d'un support repose sur les facteurs de risque et le morphotype du patient, les ressources humaines et matérielles disponibles et les contraintes d'organisation.



## CRITÈRE DE CHOIX D'UN MATELAS OU D'UN SURMATELAS



Niveau de risque



Fréquence des changements de position



Nombre d'heures passées au lit



Possibilité de réaliser ces manipulations à domicile



Degré de mobilité du patient



Transfert lit-fauteuil possible ou non



## CRITÈRES DE CHOIX D'UN SUPPORT DE LIT

Support proposé	Caractéristiques du patient
Surmatelas statique	Pas d'escarre <b>et</b> risque d'escarre peu élevé <b>et</b> patient pouvant se mouvoir dans le lit <b>et</b> passant moins de 12 heures par jour au lit.
Matelas statique	Pas d'escarre <b>et</b> risque d'escarre moyen <b>et</b> patient pouvant se mouvoir dans le lit <b>et</b> passant moins de 15 heures par jour au lit.
Surmatelas dynamique	Patient ayant eu des escarres ou ayant une escarre peu profonde (désépidermisation) ou risque d'escarre élevé et plus de 15 heures par jour au lit et incapable de bouger seul.
(Système alterné) ou basse pression	Patient ayant des escarres de stade élevé (stade 2) <b>et</b> ne pouvant bouger seul au lit <b>et</b> qui n'ayant pas bougé de position quand il est au lit où il reste plus de 20 heures par jour, son état s'aggravant.
Matelas dynamique de façon continue ou discontinue	



## LA DÉSHYDRATATION

**fréquente chez les personnes ayant un spina bifida**



La soif est le premier signe qui doit alerter aux prémices de la déshydratation, quand le corps a perdu moins de 5% de sa masse en eau.

Les lèvres peuvent également être sèches. Des maux de tête, une fatigue anormale, ainsi qu'un manque de forces et des vertiges doivent aussi faire penser à la déshydratation.

Attention tout de même : les personnes âgées ne ressentent généralement pas la sensation de soif. Le meilleur moyen alors de vérifier si l'on est bien hydraté est de regarder la couleur de ses urines. Si les urines sont très foncées, cela signifie que l'on ne boit pas assez.

Ne pas hésiter à boire 1,5 L à 2 L d'eau par jour. Les fruits gorgés d'eau sont un apport important.

**NDLR** : une fois de plus, ne pas boire pour ne pas avoir de fuites urinaires est **une erreur grave**.

Abonnez-vous à notre chaîne **YouTube** !



[www.youtube.com/user/SpinaBifidaFrance](http://www.youtube.com/user/SpinaBifidaFrance)

## COMMENT TRAITER UN ÉRYTHÈME FESSIER ?



Les érythèmes fessiers peuvent être chose courante si l'on ne fait pas attention à l'hygiène. Comment les prévenir ? Et comment les traiter ?

Les « fesses rouges » sont généralement dues à un problème d'hygiène : la protection n'est pas changée assez souvent.

Résultat : la peau macère, un phénomène accentué par les selles acides (en cas de diarrhée) le mieux est d'agir en prévention avant que les fesses ne deviennent rouges.

Au quotidien, on veille à :

- Changer la couche dès qu'elle est sale ;
- Nettoyer les fesses à l'eau et au savon en prenant soin de bien sécher la peau en tapotant. On réserve les lingettes et autres produits nettoyants aux déplacements.
- Dès les premières rougeurs, appliquer en couche épaisse une crème spéciale. Il existe différents types de crème : des pâtes à l'eau protectrices, des crèmes cicatrisantes au zinc ou au dexpanthénol. L'idée est de trouver celle qui convient le mieux.

Lorsque les rougeurs sont là :

- On continue d'appliquer la crème en couche épaisse. En revanche, pas d'automédication avec une crème (antibiotique, cortisone) ni d'éosine (qui assèche la peau mais ne la protège pas) ou de nettoyant antiseptique.
- Si l'érythème apparaît après un changement de marque de protections, abandonner ce nouveau produit.



## DROIT DES PATIENTS ET INDEMNISATION DES ACCIDENTS MÉDICAUX

Lorsqu'il estime avoir été victime, de la part d'un établissement ou d'un professionnel de santé, d'un dommage ou d'un comportement portant atteinte à ses droits, un patient dispose de différentes voies de recours :

- Médiation, procédure contentieuse et disciplinaire, demande d'indemnisation amiable.

Il est donc important de déterminer clairement le but de la démarche que l'on souhaite éventuellement engager :

- Obtenir des explications ;
- Exprimer son mécontentement ;
- Engager une action en justice ;
- Faire prononcer une sanction disciplinaire ;
- Obtenir une indemnisation amiable, ce qui est le champ d'intervention de l'ONIAM.

Il est à savoir que toutes ces démarches peuvent être menées simultanément.

### Les recours possibles pour les patients

#### ◆ OBTENIR DES EXPLICATIONS

**Si un patient s'interroge sur les soins dont il a bénéficié, il peut :**

- Contacter le médecin responsable ou le chef de service afin d'échanger en direct ;
- Obtenir copie de son dossier médical : il faut adresser une demande, accompagnée de la copie recto/verso de sa pièce d'identité, par lettre recommandée avec demande d'avis réception, aux professionnels de santé et établissements qui l'ont suivi ;
- La loi désigne par les termes de dossier médical : « *l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels de santé et établissements de santé, qui sont formalisées et qui ont contribué à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement ou d'une action de prévention, ou qui ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé (...)* ».

#### ◆ EXPRIMER SON MECONTENTEMENT

**Lorsqu'il souhaite faire reconnaître ses droits, sans pour autant demander une indemnisation, le patient peut :**

- Écrire au directeur de l'établissement de soins, solliciter une rencontre avec le médiateur (médical ou non médical) au sein de l'établissement ;
- Saisir au sein de l'établissement de la Commission de Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) ;
- Informer et saisir l'Agence Régionale de Santé correspondant à l'adresse de l'établissement ou du professionnel de santé.

## ◆ ENGAGER UNE PROCEDURE AMIABLE

**Il est possible à un patient de choisir la voie d'une conciliation amiable qui n'impose pas de recourir à l'assistance d'un avocat :**

- Il doit rédiger un courrier précisant ses griefs précis et l'adresser à l'établissement concerné : soit auprès du Directeur, soit par l'intermédiaire du médiateur médical, ou non médical, soit auprès de la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en charge (CRUQPC).

**Le directeur de l'établissement peut, dans le cadre de son pouvoir disciplinaire :**

- Engager une procédure de sanction contre le professionnel mis en cause ;
- Une transaction directe avec l'assureur de l'établissement pourra aussi être proposée.

**Le patient peut également déposer une demande d'indemnisation :**

- Auprès de la Commission de Conciliation et d'Indemnisation des Accidents Médicaux de la région où a eu lieu le dommage médical ;
- Cette procédure amiable est fondée sur les principes de rapidité de traitement et de gratuité

## ◆ DEMANDER UNE SANCTION DISCIPLINAIRE

**Pour faire valoir ses griefs à l'égard d'un professionnel de santé, on peut saisir le Conseil de l'Ordre des Médecins :**

- C'est le Conseil Départemental de l'Ordre correspondant au lieu où le dommage a été provoqué qui doit être saisi. Celui-ci ne se prononce que sur le respect de la déontologie médicale mais, si une faute a été commise au regard du code de déontologie, le Conseil de l'Ordre peut lui-même être plaignant.
- Le Conseil peut sanctionner le médecin (avertissement, blâme, interdiction temporaire, radiation). L'établissement d'une faute déontologique peut ouvrir la voie à la réparation : s'il ne peut octroyer au plaignant ni remboursement ni dommages et intérêt, le Conseil de l'Ordre peut l'orienter vers les recours adaptés (CCI, Tribunaux) ou inviter le médecin concerné à communiquer les coordonnées de son assureur en responsabilité civile professionnelle.

## ◆ ENGAGER UNE ACTION EN JUSTICE

**Pour engager la responsabilité d'un professionnel ou d'un établissement de santé, il est possible d'engager une action :**

- Devant les juridictions civiles lorsqu'il s'agit de médecins libéraux ou d'établissements privés ;
- Devant les juridictions administratives pour les établissements publics de santé dont le médecin dépend et où le patient a été reçu.

**Cette responsabilité peut également être recherchée devant les juridictions pénales pour obtenir une sanction personnelle du praticien poursuivi.**



- Ces démarches sont généralement conduites avec l'assistance d'un avocat.
- L'avance par le patient de frais supplémentaires est à prévoir pour les coûts d'expertise.

## L'indemnisation amiable des accidents médicaux



### ◆ QUE DIT LA LOI ?

**La loi du 4 mars 2002 a créé un dispositif d'indemnisation gratuit des victimes d'accidents médicaux graves non fautifs (et fautifs lorsque l'assurance du professionnel de santé est défaillante) :**

- Ce dispositif amiable permet d'éviter le recours à une procédure en justice par nature aléatoire et longue ;
- Sa mise en œuvre a été confiée à l'Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux, des Affections latrogènes et des Infections Nosocomiales (ONIAM).

**Le dispositif s'appuie, pour l'essentiel, sur deux institutions qui œuvrent pour le même objectif d'indemnisation rapide et équitable des victimes :**

- **Les Commissions de Conciliation et d'Indemnisation des Accidents Médicaux, des Affections latrogènes et Infections Nosocomiales (CCI).**

Dans chaque région, elles sont chargées de faciliter le règlement amiable des litiges consécutifs à un accident médical, par l'organisation d'expertises et l'émission d'avis déterminant les conditions d'une éventuelle indemnisation ;

- **L'Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux, des Affections latrogènes et des Infections Nosocomiales (ONIAM).**

Etablissement public, il prend en charge les frais de fonctionnement de ces Commissions de Conciliation et d'Indemnisation (CCI) et leur apporte un soutien administratif et technique.

### ◆ QUEL EST L'INTÉRÊT D'UNE DEMANDE D'INDEMNISATION AMIABLE ?

**C'est une procédure facultative, rapide et gratuite qui permet aux victimes :**

- D'obtenir réparation sans passer par une procédure en justice.
- Les victimes peuvent également, à tout moment, s'adresser au juge ou chercher un accord direct avec le professionnel de santé concerné ou son assureur.

**Aucun frais de procédure n'est demandé :**

- Seuls les éventuels frais de déplacement, d'envoi de courriers et de photocopie de dossiers sont à la charge des demandeurs.

## ◆ QUEL TYPE D'ACCIDENT MEDICAL PEUT ÊTRE INDEMNISÉ ?

### Il s'agit des dommages occasionnés par :

- Un accident médical ou une activité de recherche biomédicale ;
- Une affection iatrogène (effet secondaire d'un traitement médical) ;
- Une affection nosocomiale (contractée dans un établissement de santé) ;
- Un accident médical résultant de mesures sanitaires d'urgence, de vaccinations obligatoires ;
- La contamination par le virus de l'immunodéficience (VIH), le virus de l'hépatite C (VHC), le virus de l'hépatite B (VHB), le virus T-Lymphotrope humain (HTLV) lors de la transfusion de produits sanguins ou par une injection de médicaments dérivés du sang.

L'indemnisation des dommages liés à une contamination transfusionnelle ou une activité de recherche biomédicale, contrairement aux autres accidents médicaux, n'est pas conditionnée par un seuil de gravité.

## ◆ QUI PEUT BÉNÉFICIER D'UNE INDEMNISATION ?

Toutes les victimes d'un accident médical grave et aux conséquences anormales, survenu après le 4 septembre 2001, qu'il ait pour origine un acte de prévention, un acte de diagnostic ou un acte de soin.

### Est considéré comme grave l'accident médical ayant entraîné :

- Un taux d'atteinte permanente à l'intégrité physique (AIPP) supérieur à 24% ;
- Ou un arrêt temporaire des activités professionnelles (ATAP) pendant une durée au moins égale à six mois consécutifs ou six mois non consécutifs sur une période de douze mois ;
- Ou des gênes constitutives d'un déficit fonctionnel temporaire (DFT) supérieur ou égal à 50% pendant une durée au moins égale à six mois consécutifs ou six mois non consécutifs sur une période de douze mois ;
- Et, à titre exceptionnel, l'impossibilité d'exercer la profession antérieure ou des troubles particulièrement graves dans les conditions d'existence.



## ◆ QUELLE EST LA PROCÉDURE POUR UNE DEMANDE D'INDEMNISATION ?

Les procédures d'une demande d'indemnisation varient selon le type de dommage subi. Dans le cadre d'une demande d'indemnisation amiable :

- La procédure d'indemnisation est gratuite ;
- La commission peut ordonner une expertise médicale.

Les démarches à suivre sont précisées sur le site de l'ONIAM dans les rubriques spécifiques à chaque type de dommage.

- Concernant les accidents médicaux :
  - La Commission de Conciliation et d'Indemnisation des Accidents Médicaux (CCI) conduit une expertise gratuite. Elle intervient auprès des deux parties pour établir le lien de causalité entre les séquelles et les actes de soins puis elle rend son avis (de rejet ou d'indemnisation) ;
  - En cas d'avis positif : s'il s'agit d'un accident non fautif, l'ONIAM prend en charge l'indemnisation. S'il s'agit d'un accident fautif, c'est à l'assureur professionnel de santé concerné de proposer une indemnisation. Si aucune offre est recevable n'est présentée, l'ONIAM peut dans certaines conditions se substituer à l'assureur.
- Concernant certains dommages spécifiques (liés aux vaccinations obligatoires, à des mesures sanitaires d'urgence et à des transfusions) :
  - L'ONIAM assure directement l'instruction des demandes et il est donc inutile, dans ce cas, de saisir la CCI.

## ◆ SUR QUELLE BASE L'INDEMNISATION EST-ELLE CALCULÉE ?

**Pour déterminer les montants alloués à chaque type de préjudice, l'ONIAM se fonde sur son propre référentiel indicatif d'indemnisation.**

- Ce référentiel est établi à partir de données issues des jurisprudences judiciaire et administrative et des transactions conclues avec les assurances en matière de dommages corporels ;
- Ce référentiel permet la transparence des pratiques et le traitement égalitaire des demandeurs mais il constitue une base indicative susceptible d'être adaptée selon les cas.

## SOURCES D'INFORMATION UTILES :

- **Espace Droits des usagers – Ministère de la Santé**  
[www.sante.gouv.fr/espace-droits-des-usagers](http://www.sante.gouv.fr/espace-droits-des-usagers)
- **Le CISS (Collectif Inter associatif sur la Santé)**  
[www.leciss.org](http://www.leciss.org)
- **Fédération Hospitalière de France**  
[www.fhf.fr](http://www.fhf.fr)
- **Fédération des cliniques et hôpitaux privés de France**  
[www.fhf.fr](http://www.fhf.fr)
- **FEHAP (Fédération des Établissements Hospitaliers & d'Aide à la Personne Privés Non Lucratifs)**  
[www.fehap.fr](http://www.fehap.fr)
- **Fédération des Spécialités Médicales**  
[www.specialitesmedicales.org](http://www.specialitesmedicales.org)
- **Défenseur des droits**  
[www.defenseurdesdroits.fr](http://www.defenseurdesdroits.fr)
- **Ordre des médecins**  
[www.conseil-national.medecin.fr](http://www.conseil-national.medecin.fr)
- **ONIAM**  
[www.oniam.fr](http://www.oniam.fr)



# AUTOHYPNOSE ET DOULEURS

Témoignage lu dans "LE POINT CARRÉ" - Mai 2015

Les douleurs, les surpoids, les problèmes digestifs sont courants chez les personnes handicapées et les médicaments proposés ne sont pas toujours sans effets secondaires. D'autres solutions existent. Les médecins aujourd'hui les préconisent.

C'est le cas de l'autohypnose.

Aujourd'hui, on trouve des livres bien documentés sur le sujet avec des méthodes, des exercices qui vous aideront à progresser à votre rythme.



Vous pouvez également consulter un médecin hypnotiseur qui vous donnera les clés pour apprendre à pratiquer votre propre autohypnose.

Bien sûr, ces techniques demandent un temps d'adaptation, mais elles sont efficaces si on les exerce régulièrement. A terme, vous pourrez vous passer d'antalgiques ou du moins limiter sensiblement leur utilisation.



L'autohypnose repose sur trois principes : la respiration, les suggestions et la visualisation. Le plus difficile pour commencer est sans doute d'entrer dans un état de détente, de sérénité. Pour ce faire, installez-vous au calme dans la position la plus confortable pour vous. Au préalable, si vous avez des difficultés à vous détendre, fermez les yeux et remémorez-vous un souvenir agréable, un endroit où vous vous sentez bien, une sensation sur votre corps, la chaleur du soleil, les vagues de la mer sur votre peau...

Concentrez-vous maintenant sur votre respiration. Respirez normalement pendant quelques minutes. Vous constaterez que vous respirez avec votre thorax. Le but est d'apprendre peu à peu à respirer avec votre ventre. Posez la paume de votre main sur votre thorax au moment de l'inspiration puis descendez-la vers le ventre en expirant. Votre ventre se gonfle en inspirant et s'aplatit en expirant. Essayer d'égaliser les temps d'inspiration et d'expiration. Pour ce faire, vous pouvez compter mentalement jusqu'à 4 ou 5, selon vos capacités. La respiration abdominale détend plus efficacement que la respiration thoracique.

Maintenant, vous allez passer à la phase de suggestion. Ce peut être un besoin de lutter contre le stress, la colère, l'insomnie, la douleur... « je suis calme, je me détends de plus en plus ».

Pour traiter la douleur, ma technique est en quelque sorte de l'ignorer en me concentrant sur autre chose. L'autohypnose

pratiquée sur le long terme accroît les possibilités de concentration. Mais il n'est pas facile, me direz-vous, de se concentrer sur autre chose quand la douleur est intense et lancinante.



Alors voici une technique que vous pouvez essayer : concentrez-vous sur cette douleur pour en définir précisément la focalisation et l'intensité. Fermez les yeux, ouvrez la paume de votre main et visualisez mentalement votre douleur sous la forme d'une boule rouge ou de toute autre forme de couleur vive. Vous voyez cette boule rouge, vous la sentez lourde dans votre main. Petit à petit vous imaginez cette boule diminuer de grosseur, changer de couleur pour aller vers un bleu ou une couleur claire, s'alléger. Votre main aura tendance à se fermer sur cette boule.

Maintenant, analysez la densité de votre douleur ; elle aura sensiblement baissé.

**NDLR :** pour ceux et celles qui désirent prendre en main leur santé de façon naturelle, sans trop abuser de médicaments. Pour d'autres informations, vous pouvez consulter notre brochure « les médecines complémentaires » sur notre site [www.spina-bifida.org](http://www.spina-bifida.org)

