

LA LETTRE DU

SPINA BIFIDA

#143 - SEPTEMBRE 2016
ISSN N°1254 - 3020



Appel à
témoignage

DÉPAKINE

PRÉVENTION ET TÉRATOGENÈS





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

Appel à tous

Témoignez auprès de l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps Associés (ASBH).

Depuis des années, vous m'avez élu à la tête de notre association nationale pour défendre les intérêts des familles, des enfants et des adultes atteints de spina bifida et des autres formes qui en relèvent.

Je me suis battu de toutes mes forces, ne ménageant ni ma peine, ni mon temps, luttant pour une cause qui nous lie tous ensemble.

Durant des années, nous avons essayé de faire connaître nos handicaps physiques, viscéraux, sensoriels, psychiques, auprès des pouvoirs publics avec une écoute variable selon les gouvernements.

Mais, dans le domaine de la prévention, nous nous sommes heurtés à des murs infranchissables, malgré tous nos efforts depuis 1981.

J'ai attendu longtemps ce qui arrive aujourd'hui et je mesure la lourde tâche qui sera mienne ainsi que les responsabilités qui m'incombent.

Le scandale des bébés DEPAKINE est arrivé en 2015, après près de 50 ans d'inertie.

Après deux rapports officiels de l'Inspection Générale de l'Action Sociale (IGAS), puis de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM), est reconnue en France le rôle tératogène d'un médicament antiépileptique (la DEPAKINE = Valproate de Sodium) et la responsabilité des pouvoirs publics. Les rapports démontrent que parmi les 150 000 femmes qui ont pris ce médicament régulièrement de 2007 à 2014, 14 322 femmes enceintes ont consommé de la DEPAKINE (ou des génériques). Le taux de spina bifida est de 10,4 % (anomalies de développement) et atteint 30 à 40 % pour les handicaps cognitifs et les troubles du spectre autistique (- 10 points de quotient intellectuel en plus).

Bien que ces chiffres ne soient que provisoires et que les atteintes réelles restent floues, un calcul simple nous vient à l'esprit.

**14 322 femmes concernées
de 2007 à 2014.**



La DEPAKINE est commercialisée depuis 1967, soit depuis près de 50 ans au 1er janvier 2017, soit :

$$\frac{14\ 322 \times 50}{7} = 100\ 000$$

Ces chiffres ne tiennent pas compte des fausses couches (lorsque l'embryon ou le fœtus est trop malformé ce qui aboutit à un arrêt brutal de la grossesse), ni des interruptions volontaires ou médicales de grossesse.

On ne saura jamais le nombre des enfants en devenir et nés concernés, mais ce scandale lié à des médicaments (et les autres tératogènes prescrits à des femmes enceintes ?) est le plus gros scandale connu en France concernant des naissances d'enfants.

Que peut-on faire ?

J'ai beaucoup consulté, interrogé depuis un an des médecins, des politiques, des juristes. Un plan d'action se dessine. Nous ne pouvons pas rester inactifs et devons faire entendre très fort notre voix et nos revendications.

Après avoir saisi le Ministre des Affaires Sociales et de Santé, la Direction Générale de la Santé, la Haute Autorité de Santé, l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament, depuis près d'un an, après plusieurs relances, j'ai été reçu par le Directeur du cabinet du Ministre durant près d'une heure et demie.

Résultat : Néant, une écoute mais rien de concret.

Notre association, qui regroupe des milliers de personnes concernées et de sympathisants, est jugée inoffensive et négligeable.

Prochainement, je soumettrai au Conseil d'Administration de l'ASBH, un plan d'attaque pour faire reconnaître les victimes de la DEPAKINE mais aussi des carences de décisions sur la prévention en général, et surtout sur la prévention des défauts de tube neural.

Qu'ont fait, depuis 1981, les pouvoirs publics sur la prévention du spina bifida par les folates B9 puis vitamine B12 ?

Savez-vous qu'aujourd'hui moins de 20 % des femmes enceintes prennent de l'acide folique avant et au début de la grossesse et que le taux de 0,1/1000 grossesses spina bifida ne diminue pas depuis 50 ans (spina bifida et surtout anencéphalie dont les rapports officiels ne parlent jamais).

Que faire ?

Je proposerai, lors de l'Assemblée Générale à Lyon le 5 novembre 2016, l'adoption d'une stratégie pour que toutes les victimes des défauts de prévention et d'information soient reconnues et indemnisées.

Si vous voulez être reconnu(e)s comme victimes des carences de l'Etat, et donc indemnisé(e)s à ce titre, il me faut un témoignage de votre part.

Qui peut témoigner ?

- La personne concernée et reconnue personne handicapée par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) ;
- Les parents, le père et la mère si divorcés ;
- La fratrie qui a vécu au sein d'une famille avec un enfant, un adulte handicapé ;
- Les aidants familiaux non professionnels ;
- Les femmes ayant subi une interruption médicale de grossesse ;
- Les parents d'enfants handicapés décédés.

TOUS, vous êtes des victimes et avez droit à réparation.

Comment faire ?

Vous pouvez adresser un témoignage signé avec votre nom, votre adresse à l'ASBH, décrivant les conditions de la grossesse, la naissance d'un enfant handicapé, l'enfance, l'adolescence, la vie adulte... tout ce qui concerne le handicap pour la famille et l'environnement.

Adultes, vous pouvez décrire votre vie, afin que les pouvoirs publics et les juges connaissent ce qu'est votre vie, vos limitations, vos problèmes.

Aidants, décrivez ce qu'est la prise en charge d'un spina bifida ayant des troubles de tous types. Tous ces témoignages vont être recueillis par l'ASBH avec un secret médical rigoureux.

Vous pourrez être interrogés et appelés à témoigner par l'équipe salariée et bénévole de l'ASBH. Le secret médical sera scrupuleusement respecté et je serai sans compromission sur son respect par tous.

Avec des centaines de témoignages, dans un premier temps, nous aurons une base d'information pour une indemnisation au mieux de chacun.

TEMOIGNEZ AUPRES DE L'ASBH ET FAITES VALOIR VOS DROITS COMME VICTIMES.

NB : témoignez sans craintes car votre témoignage ne vous engage à rien.

François Haffner
Président





Appel à témoignage

CONCERNE TOUTES LES FEMMES ET TOUS LES HOMMES AVANT ET DURANT LA GROSSESSE

Des médicaments tératogènes, notamment la Dépakine (et ses dérivés), des anti-épileptiques, tout médicament ayant conduit à des anomalies de développement du fœtus, (dysraphismes spinaux, spina bifida, troubles cognitifs, autistiques, etc).

CONCERNE LES FEMMES N'AYANT PAS BÉNÉFICIE DE LA PREVENTION

L'absence de prescription d'acide folique (vitamine B9) avant et pendant la grossesse ayant conduit à la naissance d'un enfant handicapé.

Les témoignages doivent présenter les aspects médicaux et sociétaux de la part :

- 1 / Des adultes concernés (dont spina bifida)
- 2 / Des mères et pères sous traitement anti-épileptique avant et durant la grossesse
- 3 / Des mères ayant fait une ou plusieurs fausses couches
- 4 / Des mères ayant subi une interruption médicale de grossesse (IMG)
- 5 / Des mères et pères d'enfants décédés depuis moins de 3 ans
- 6 / Sur le rôle des aidants familiaux d'une personne porteuse de handicaps
- 7 / Des mères n'ayant pas bénéficié de la prévention par la prescription d'acide folique et ayant donné naissance à un enfant handicapé

Tous ces témoignages nous sont indispensables en nombre pour faire valoir les droits des familles et des personnes handicapées auprès des Pouvoirs Publics.

Des actions sont en préparation et seront discutées lors du Conseil d'Administration de l'ASBH du 8 octobre 2016 et approuvées par l'Assemblée Générale du 5 novembre 2016.

Vous pouvez nous faire parvenir vos témoignages

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

 spina-bifida@wanadoo.fr

 01.45.93.00.44 ou 0800.21.21.05 (appel gratuit depuis un poste fixe)

Merci d'avance.

 N° vert national 0800.21.21.05

Fax : 01.45.93.07.32 – Agrément SS : 94 MT 187

Adresse Postale : A.S.B.H. – CS9001 - 3 bis Avenue Ardouin – 94420 LE PLESSIS TREVISE

Email : spina-bifida@wanadoo.fr

www.spina-bifida.org

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° 143 - Septembre 2016 - Dépôt légal : 3ème trimestre 2016
Tirage : 2800 exemplaires - Photos ASBH

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

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

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

sommaire

N° 143 - Septembre 2016

- P. 10 Prévention des piqûres de moustiques et morsures de tiques
- P. 17 Le pansement intelligent
- P. 18 Compte-rendu du salon Autonomic Paris 2016
- P. 19 Assurance et circulation des fauteuils roulants
- P. 20 Être reconnu comme victime

CONNAÎTRE LES CONFLITS D'INTÉRÊTS DE VOTRE MÉDECIN

Mise en place de "Transparence Santé"

P.11

REMISE EN CAUSE DU MAINTIEN A DOMICILE

P.12

PREMIÈRE CHIRURGIE ANTÉ-NATALE DU MYELOMÉNINGOCÈLE DANS LE GRAND EST

P.16

COMPTERENDU DU STAGE ALSACE

RIXHEIM - 3 au 5 juin 2016

P.21

COMMENT RÉALISER UN CATALOGUE MICTIONNEL

P.25



PROGRAMME DU STAGE BÉNÉVOLES SPÉCIAL PRÉVENTION



LYON
DU VENDREDI 4 NOVEMBRE
AU DIMANCHE 6 NOVEMBRE 2016

VENDREDI 4 NOVEMBRE 2016

14H00

- Tour de table pour mieux se connaître
- Le réseau des bénévoles
- Comment constituer un témoignage et comment accompagner sa rédaction ?
- La confidentialité des informations recueillies
- Questionnaires : aider à les remplir
Questionnaire sur l'environnement à domicile
- Le réseau spina bifida des médecins en France
- Les actions régionales de l'ASBH
Expérience du Grand-Est en 2016 et 2017
- Participer à la vie locale

SAMEDI 5 NOVEMBRE 2016

09H30

- L'action de la Dépakine sur le développement du fœtus
- La prévention par folates et vitamine B12
- Les rapports de l'IGAS et de l'ANSM

10H30

PAUSE

10H45

- Les propositions de Madame la Ministre de la Santé
- Le plan d'action de l'ASBH et les actions déjà entreprises
- Comment témoigner et déposer plainte ?
- Discussions

12H30

DÉJEUNER

14H00

- Assemblée générale de l'ASBH
- Les buts du prix de thèse de médecine décerné par l'ASBH
- Attribution du prix de thèse de médecine ASBH 2015
 - *Thèse de médecine « Développement et premières étapes de validation du score MAFUR – score de sévérité de l'enfant Spina Bifida » par le Dr Camille OLIVARI-PHILIPONNET, groupement hospitalier Est (69 - BRON) – Pr Frédéric HAMEURY.*
2000 €
 - *Thèse de doctorat sciences de la vie et de la santé : « Etude clinique et génétique des anomalies du corps calleux chez le fœtus » par le Dr Caroline ALBY-AVERSENG, imagine (Necker) – Pr Tania ATTIE-BITACH.*
2000 €

14H30

- Intervention du Dr JOYEUX : "Chirurgie maternofoetale du spina bifida sur le modèle de brebis" et "Nouveau modèle malformatif de spina bifida chez le lapin"
- Rapport moral
- Rapport financier
- Discussions
- Adoption des motions
- Financement de la recherche par l'ASBH de la chirurgie materno-fœtale

17H30

Conclusions



09H30

Comment organiser une manifestation :

- Un bal
- Un repas
- Un vide-grenier
- Un forum des associations
- Une réunion régionale
- Annonces, assurances, information et aide du siège de l'ASBH
- Les journées nationales et les balades Groupama
- Création de l'UNASS et de la Commission des Usagers (CDU)

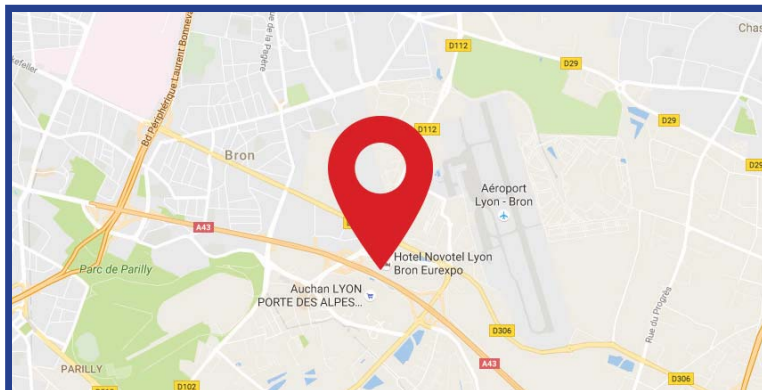
12H00

Le projet stages de formation sur la sexualité

- Le projet
- Dépouillement d'un questionnaire sur la sexualité

13H00

DÉJEUNER ET FIN DE STAGE



HOTEL NOVOTEL LYON BRON EUREXPO

260 avenue Jean-Monnet
69500 Bron



04 72 15 65 65



PLAN D'ACCES PAR INTERNET

<http://www.novotel.com/fr/hotel-0436-novotel-lyon-bron-eurexpo/index.shtml#accessPart>



RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS

Dominique Loizelet

01.45.93.00.44



PIQÛRES DE MOUSTIQUES ET MORSURES DE TIQUES

Prévention individuelle

Vêtements couvrants, répulsifs et moustiquaires sont les principales mesures de prévention individuelle des infections transmises par les moustiques et les tiques.

Les infections transmises par piqûres de moustiques ou morsures de tiques dépendent de facteurs climatiques, des vecteurs et des réservoirs des agents infectieux : paludisme, dengue, chikungunya, virus Zika, fièvre jaune, sont transmis par des moustiques ; méningo-encéphalite à tique et borrélioses (dont maladie de Lyme), par des tiques.



La prévention individuelle des piqûres de moustiques ou morsures de tiques, repose surtout sur le port de vêtements aussi couvrants que possible. Dans les habitations, les moustiquaires aux fenêtres et au-dessus des lits limitent les piqûres de moustiques. Imprégner les vêtements et les moustiquaires d'un répulsif est utile ; les pyréthriinoïdes (perméthrine ou autre) sont les insecticides à visée répulsive de premier choix.

L'application sur la peau exposée d'un produit répulsif efficace tel que le DEET (à 50 % chez l'adulte et 30 % chez l'enfant) est utile, surtout en cas de risque de transmission d'infections graves.

Quand il s'agit surtout de diminuer les nuisances des piqûres de moustiques elles-mêmes, sans enjeu de prévention d'infections graves, une option est d'utiliser une faible concentration de DEET, l'icaridine, ou un répulsif moins irritant tel que l'IR35/35.



Certains produits sont à écarter : serpentins fumigènes à base de lindane ou de DDT, huiles essentielles, associations à base de répulsifs cutanés. Chez les femmes enceintes, ou qui pourraient l'être, l'utilisation de vêtements couvrants et de moustiquaires, au mieux imprégnés par un pyréthriinoïde, est sans risque particulier connu. Durant les deuxième et troisième trimestres de grossesse, le DEET à 20 % est le répulsif le mieux évalué, sans risque particulier connu pour la grossesse, ni pour l'enfant à naître, sous réserve d'une application cutanée peu étendue et peu fréquente.

*Communiqué de presse
Revue prescrire n° 396 - Octobre 2016*

Faire un don à l'ASBH en faisant du recyclage c'est possible !

**NE JETEZ PLUS
VOS T DISCS !**



Grace au site **Terracycle**, Chloé est point de collecte des T Discs Tassimo. Les T DISCS collectés permettent de créditer des points sur un compte TerraCycle, sur la base de 1 point pour 2 T DISCS, (pour tout colis de plus de 25 kg, sur la base de 18,5 grammes par unité). Ces points sont convertis en dons pour l'association, sachant qu'un point TerraCycle correspond à un centime d'euro. A ce jour, il a été fait un don de 150 euros.

Merci à Chloé (soeur de Céline).

<http://www.terracycle.fr/>

CONNAÎTRE LES CONFLITS D'INTÉRÊTS DE VOTRE MÉDECIN

Mise en place de "Transparence Santé"

« Grâce à la simplicité de ses fonctionnalités de recherche, la plateforme permettra à chaque internaute, à chaque citoyen, de connaître l'existence de ces liens d'intérêts et d'apprécier en toute objectivité la nature des relations qui lient les industries de santé aux professionnels de santé, précise encore le service de presse. Marisol Touraine tient à souligner l'importance de cette mesure qui permet de renforcer la nécessaire confiance entre le citoyen, usager du système de santé, et les professionnels du secteur »

Seront également rendus publics toute convention ou accord (pouvant porter sur la participation à un congrès, des activités de recherche, des actions de formation, etc...) liant une entreprise à un professionnel.

Pour concevoir, développer et vendre leurs produits, les entreprises sont amenées à nouer des relations avec des experts, des journalistes et des acteurs publics. Il faut conserver et développer cette complémentarité qui fait avancer la science et permet le progrès thérapeutique.

Cependant, pour garantir l'indépendance et l'impartialité des décisions dans le secteur de la santé, il faut aussi que ces liens soient connus de tous.

La Loi (dite « produits de santé ») du 25 décembre 2011 et son décret d'application (dit « Sunshine Act ») du 21 mai 2013 posent donc une obligation de publication des relations d'intérêt que les entreprises entretiennent avec les autres acteurs du monde de la santé, notamment les professionnels de santé, les associations, les sociétés savantes et la presse.



Le Gouvernement a décidé de rendre publics tous les avantages (don de matériel, transport, hébergement, etc...) accordés par une entreprise à un professionnel d'une valeur supérieure ou égale à 10 euros (ce seuil est le plus bas dans le cadre actuel de la loi).

La Ministre de la Santé vient de lancer Transparence Santé

<https://www.transparence.sante.gouv.fr/flow/main?execution=e2s1>

C'est un site internet « unique sur les liens d'intérêts entre entreprises et professionnels de santé ».

Une base de données publique qui répertorie l'ensemble des liens d'intérêts entre les entreprises qui commercialisent des produits de santé ou cosmétiques et les professionnels de santé.

REMISE EN CAUSE DU MAINTIEN A DOMICILE

Pendant les vacances, un avis de projet publié le 5 août 2016 au Journal Officiel, a annoncé une baisse tarifaire sur de nombreuses lignes de la LPPR (Liste des Prestations remboursées par l'assurance maladie).

La continence urinaire et fécale est concernée avec une baisse de près de 10 % qui suit une baisse précédente de 5 %.



MINISTÈRE DE LA SANTÉ
ET DES SPORTS

Cette proposition d'économie pour la sécurité sociale (le Ministère espère 180 millions d'euros d'économies par an) est grave, car les marges des revendeurs et prestataires sont devenues très basses, après des baisses répétitives de remboursement basées sur un traitement comptable des dépenses.

Nous avons immédiatement réagi par un communiqué de presse ci-joint. Sollicités, 39 Députés et Sénateurs ont adressé à Madame la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé soit un courrier demandant l'abandon de la baisse tarifaire, soit une question écrite au gouvernement.

Enfin, nous avons été auditionnés par la Commission Economique des Produits de Santé (CEPS) durant près d'une heure.

Voici quelques éléments que nous avons présentés :

1 - Le sondage urinaire

Une personne atteinte de spina bifida (99 % des patients) doit vider 5 à 6 fois par jour ses urines grâce à une sonde urinaire introduite dans la vessie (la sonde à demeure est proscrite par le corps médical à long terme du fait des infections répétitives).

Le problème du sondage urinaire est celui de l'observance et des prescriptions médicales.



Les études menées par l'A.S.B.H. sur des centaines de patients montrent un non-respect du nombre soit 5 à 6 sondages journaliers. Une personne valide comme une personne handicapée viscérale doit vider sa vessie au moins 5 fois par jour en moyenne. Les urines dans la vessie ne sont stériles que durant 3 heures puis se dégradent rapidement à la température du corps. Le non-respect des durées de sondage entraîne des infections urinaires à répétition puisque les urines ne sont plus stériles avec constitution de colonies bactériennes dans la vessie protégées par un biofilm résistant aux antibiotiques (voir publications INSERM - Professeur MONTEIRO).

Avec les années, se déclenchent des dilatations urétrales avec pyélonéphrites. On aboutit alors à une insuffisance rénale, vérifiée par le taux de créatinine, la protéinurie, etc..., un risque vital de sepsis.

La stomie urinaire n'apporte pas de solution.

La seule solution consiste alors en la dialyse et si possible la greffe rénale.

Le coût annuel du sondage urinaire est évalué à 6 000 € par an environ, au regard d'une dialyse à 60 000 € par an, soit 10 fois plus.

Conclusion : il faut au contraire inciter les personnes avec neurovessie à respecter le nombre de sondages urinaires pluriquotidiens afin de réduire les coûts de l'insuffisance rénale qui les menace en permanence.

A remarquer que le sondage est souvent effectué par les parents ou un aidant familial car le corps infirmier refuse de pratiquer cet acte infirmier insuffisamment rémunéré. Cette situation est très fréquemment rencontrée à l'école où les parents doivent se déplacer à chaque sondage faute d'infirmier(e).

2- Incontinence fécale : constipation / diarrhées

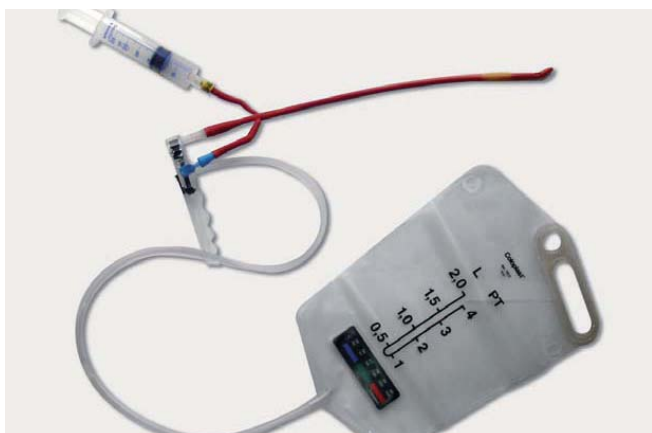
L'incontinence fécale ne met pas souvent en jeu le pronostic vital comme les problèmes urinaires. Néanmoins, seul un appareillage adapté à la personne (stomie, lavage colique) permet une maîtrise de l'incontinence fécale.

Sans cette maîtrise, l'incontinence fécale rend quasi impossible une vie sociale, une vie sexuelle et une vie professionnelle. Sans dispositif médical efficace, le patient reste confiné à son domicile, ne peut pas travailler, a souvent besoin d'une tierce personne qui effectue les soins de nursing, devient un assisté à temps plein, ce qui entraîne des coûts pour la société sans commune mesure avec ceux engendrés par les dispositifs médicaux.

Le matériel de stomisé doit être parfaitement adapté à la stomie et au mode de vie du patient : âge, morphologie, peau péristomiale, modifications des paramètres avec le temps, etc...

Ce matériel obligatoire, s'il n'est pas bien adapté, provoque des fuites, des décollements, des rougeurs, des ulcères, etc...

Le patient change alors souvent de matériel et jette l'ancien matériel remboursé mais inadapté et plus utilisé.



L'irrigation colique demande le respect de la prescription médicale. C'est souvent un échec dû à la nécessité fréquente d'un(e) infirmier(e) libéral(e) à domicile qui refuse le soin insuffisamment rémunéré.

Pourtant, ces soins sont une nécessité vitale et sociétale. Mal pratiqués ou utilisés, ils génèrent des coûts directs et indirects.

Nos conclusions

Les problèmes des laboratoires fabricants deviennent ceux des malades puisqu'ils impactent leur vie.

La baisse autoritaire de 10 % dans la prise en charge des dispositifs médicaux va entraîner, d'après les laboratoires, la suppression de matériels jugés « pas assez rentables » (aux dires des fabricants) ou leur déremboursement de la part de la LPPR ; les laboratoires préférant les vendre à un prix plus élevé pour garantir des marges (cas du type des coussins à mémoire de forme Tempur).

Un exemple type est celui des pansements anti-escarres qui va conduire à des hospitalisations coûteuses à l'inverse des économies projetées et nuire aux hospitalisations en ambulatoire.



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Il nous semble que le circuit administratif HAS -> CNEDIMTS -> CEPS devrait être revu car il montre ses limites comme dans le cas du médicament et des dérives que l'on observe ; la multiplicité d'organismes compétents ne simplifiant pas les décisions.

Pour les assurés sociaux et les associations représentants nationaux des usagers du système de santé, la fixation d'un prix est un mystère qui semble manquer de transparence puisque ce prix de remboursement peut varier dans le temps vers la baisse pour raison d'économies.

Le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) s'est saisi de ce problème... il a adopté une motion demandant le retrait du projet.

Une affaire à suivre, mais le cabinet de Madame la Ministre est bien silencieux...

PREMIÈRE CHIRURGIE ANTÉ-NATALE DU MYELOMÉNINGOCÈLE DANS LE GRAND EST

Le 23 février 2016, une équipe pluridisciplinaire au CHRU de Nancy a opéré un fœtus d'une anomalie de développement appelée spina bifida ouvert.

L'équipe était composée de



Dr Delphine HERBAIN
Anesthésie



Pr Jean-Michel HASCAËT
Néonatalogie



Pr Jean-Pierre KAHN
Psychiatrie



Pr Olivier KLEIN
Neurochirurgie



Pr Olivier MOREL
Chirurgie gynécologique
et obstétricale



Pr Estelle PERDRIOLLE
Médecine foetale

Six années de préparation ont été nécessaires afin de garantir une intervention chirurgicale dans les meilleures conditions pour la maman et le futur bébé.

Les professionnels du CHRU de Nancy sont allés aux Etats-Unis pour suivre une formation spécialisée auprès de l'équipe de l'Université de Nashville. Cette équipe américaine est une pionnière dans la chirurgie fœtale et a réalisé, à ce jour, des centaines d'interventions réussies. Un contact étroit est maintenu entre Nancy et Nashville.

Cette intervention nécessite une grande technicité avec 4 domaines de compétences : obstétrique, néonatalogie, anesthésie, neurochirurgie. Pour éviter toute difficulté, des répétitions en bloc opératoire ont eu lieu.

Les instruments chirurgicaux ont été sélectionnés et testés. La faisabilité a également été testée, les gestes répétés et les places et rôles de chacun précisés. Les protocoles ont ainsi pu être affinés. L'expérience de l'école de chirurgie de Nancy a été d'une grande aide lors des séances d'entraînement.

Pour aider les familles, un psychiatre complète l'équipe et aide les parents. Son rôle est important car entre l'intervention sur le fœtus et l'accouchement par césarienne, la maman doit rester au calme et, de préférence, allongée durant plusieurs mois. Elle doit rester dans un bon état psychologique elle-même et son entourage.

Il assure donc une bonne information sur les contraintes pendant la grossesse. A l'avenir, il suivra le développement psychomoteur de l'enfant durant plusieurs années. Il essaiera de répondre à la question : la réparation précoce a-t-elle un effet sur le développement psychomoteur de l'enfant ?

LA CHIRURGIE MATERNO-FŒTALE S'APPLIQUE-T-ELLE A TOUTES LES FEMMES PORTEUSES D'UN FŒTUS SPINA BIFIDA ?



Le Grand Est, via le **Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal** (CPDPN), recense 1 à 2 cas de spina bifida dépisté chaque mois. Mais, il a vocation à être un recours national. Lors du dépistage d'un cas de spina bifida durant la grossesse, trois possibilités existent maintenant :

- Mener la grossesse à terme,
- Pratiquer une interruption médicale de grossesse (IMG),
- Demander une chirurgie materno-fœtale.

Sur 10 grossesses d'un fœtus porteur de spina bifida, une seule famille a accepté la chirurgie fœtale ; certaines ne remplissant pas les conditions nécessaires réunies, d'autres demandant l'IMG et d'autres préférant mener la grossesse à terme et à pratiquer sur le nouveau-né une chirurgie post-natale.

Si l'intervention se révèle un très grand progrès en termes de limitation de handicap, des conditions très strictes et rigoureuses doivent être remplies pour pouvoir y prétendre. A l'avenir, elles seront peut-être élargies en fonction de l'expérience acquise et des résultats obtenus.

QUELLES SONT LES CONTRE-INDICATIONS ?

Tout d'abord, il y a peu d'acceptabilité en France chez les femmes porteuses d'un fœtus spina bifida. Nous reviendrons sur ces raisons spécifiques à la France, mais les conclusions sont les mêmes dans le second centre français, à l'hôpital Necker / Trousseau à Paris qui pratique également la chirurgie fœtale du spina bifida.

Avant tout, le spina bifida est une malformation qui devrait être prévenue par la prise péri-conceptionnelle de folates (vitamines B9 et B12). Or, il n'existe pas de réelle prévention en France, ni par la supplémentation, ni par la fortification systématique. La fortification pratiquée aux Etats-Unis depuis plus de 20 ans réduit de plus de 20 % le taux de naissance d'enfants porteurs de spina bifida.



Le Professeur Morel a présenté les contre-indications qui sont principalement obstétricales :

- Il faut d'abord ouvrir la maman pour accéder au fœtus,
- Il faut pouvoir accéder au bas du dos du fœtus à l'endroit de la lésion en pratiquant une ouverture la plus petite possible compatible avec la zone à opérer,
- Le fœtus présente des atteintes dont il faut tenir compte et ne pas opérer en cas de malformations trop importantes,
- La réparation de la malformation est un défi technique,
- L'utérus de la femme se contracte dès qu'on y touche,
- L'opération entraîne des risques de saignements.

Heureusement, des traitements permettent de relâcher l'utérus agressé. Les contractions peuvent agir sur le placenta et provoquer un manque d'oxygénation du fœtus. Pour un obstétricien, l'ouverture de l'utérus est un défi. De plus, il doit être le moins agressé possible. Au total, il faut pratiquer avant la 24^{ème} semaine de grossesse une hystérectomie et une césarienne lors de l'accouchement.

La maman peut avoir, de nouveau, un enfant. Cependant, l'ouverture de l'utérus fragilise l'avenir. Le Docteur Herbain nous a décrit une double anesthésie complexe à la fois pour la femme avec des risques spécifiques mais également pour le fœtus.

L'intervention dure 3 heures avec 2 heures ½ d'anesthésie. Le liquide amniotique est remplacé par du sérum physiologique lors de la fermeture.

Le Professeur Klein rappelle que l'intervention doit avoir lieu entre 20 et 24 semaines de grossesse. Avant 20 semaines, les tissus du fœtus sont trop fragiles et il est difficile d'opérer même en microchirurgie sous fort grossissement du microscope, bien que le fœtus cicatrise bien, comme il est possible de le constater après la naissance.



La raison de l'intervention prénatale repose sur le fait que le liquide amniotique dans lequel baigne le fœtus est toxique pour les fibres nerveuses à nu de la moelle épinière. En fait, le liquide amniotique se charge en urine du futur bébé et au fil des semaines de grossesse, la concentration en urine augmente et devient corrosive.

La deuxième raison est liée à l'hydrocéphalie. L'existence d'une ouverture dans le circuit du liquide céphalo-rachidien provoque une dilatation cérébrale conduisant à l'hydrocéphalie.

L'intervention précoce évite un sur-handicap. Si on opère après 24-26 semaines de grossesse, il n'y a que peu ou pas de bénéfice pour le bébé tout en conservant des risques pour la mère et le bébé avec un accouchement très prématuré. L'équipe doit toujours évaluer la balance entre bénéfices et risques.

Le Professeur Hascoët a rappelé la fortification (dans les corn flakes) en acide folique dans de nombreux pays car 50 % des femmes sont carencées en acide folique. Cette fortification réduit de 20 % le risque.

Le risque d'une récurrence est multiplié par 10 en cas de premier enfant atteint de spina bifida. Il existe des bloqueurs d'acide folique, notamment en cas de prises de médicaments durant la grossesse comme les anti-épileptiques.

ET LA MÈRE ET LE BÉBÉ ?

La petite Lucie est née le 16 avril 2016. La naissance par césarienne a été un peu difficile car elle était prématurée. Le Professeur Klein décrit l'état clinique de la petite fille conforme aux prévisions avec des séquelles. L'enfant marchera mais elle aura des problèmes viscéraux. Elle ne présente pas d'hydrocéphalie à ce jour et n'a donc pas de traitement contre l'hydrocéphalie.

La chirurgie anténatale est donc bien un progrès substantiel bien que l'enfant soit née, comme prévue, prématurée vers 7 mois. Le bébé est et sera suivi en pluridisciplinaire (2ème lundi de chaque mois), en neurochirurgie et tous les 5 ans comme une enfant vulnérable par le réseau RAFAEL et par le Professeur Kahn, neuropsychiatre.

POURQUOI LA FRANCE A-T-ELLE 15 ANS DE RETARD PAR RAPPORT AUX ETATS-UNIS ?

La France est le seul pays connu au monde qui pratique l'interruption médicale (thérapeutique) de grossesse (IMG) jusqu'au dernier jour de la grossesse.

Dans les pays anglo-saxons, l'IMG est pratiquée jusqu'à 22-24 semaines et jamais après. Depuis toujours, les pouvoirs publics français ont considéré l'IMG comme la meilleure solution face à la problématique des enfants atteints de spina bifida, négligeant la prévention par les folates et toute fortification.

Un second problème se pose : l'échographie morphologique est pratiquée à 22 semaines en France dans le respect des protocoles établis et validés. Aux États-Unis, l'échographie morphologique est pratiquée à 18 semaines.

En France, le couple est soumis à une pression psychologique très forte puisque les délais sont très courts. Ils doivent en 15 jours prendre la décision, être informés durant plusieurs entretiens (et non pas un seul).

Il faudrait autoriser l'échographie à la 18ème semaine au lieu de la 22ème, ce qui est impossible compte-tenu de la recommandation nationale qui s'applique aux gynécologues.

Il est vrai qu'à 18 semaines de grossesse, toutes les pathologies ne sont pas vues. Il est difficile de changer les habitudes.

Une fois de plus, on ne peut que déplorer l'absence de volonté politique pour une prévention efficace par l'acide folique car la France a supprimé toute consultation prénuptiale.

Il faudrait recréer une consultation périconceptionnelle pour toute femme en désir d'enfant et qui arrête toute contraception.

Trois familles d'enfants spina bifida, dont le Président de l'ASBH, étaient présentes lors de la conférence de presse. Elles ont pu s'exprimer et surtout remercier toute l'équipe chirurgicale. Une famille a expliqué que sa fille porteuse de spina bifida a eu 2 enfants confirmant l'intérêt de la chirurgie fœtale pour ouvrir des horizons nouveaux.



LE PANSEMENT INTELLIGENT Pour détecter l'infection de la plaie

Et si votre pansement était capable de reconnaître le développement des bactéries ? C'est ce que les chercheurs de l'Université de Bath au Royaume-Uni ont réussi à créer. Le prototype existe et il fonctionne. Lorsque l'infection de la plaie débute, ce pansement intelligent change de couleur.

Une plaie n'est jamais anodine. Notre peau est une sorte de barrière contre l'intrusion de bactéries ou de toxines produites par différents éléments pathogènes présents dans votre vie quotidienne. Une plaie devient alors une brèche dans notre « système de sécurité » où ces micro-organismes peuvent entrer.

L'innovation de ce pansement repose sur sa capacité à détecter l'évolution de la plaie. Lorsque cette dernière se trouve sous l'emprise d'une colonisation bactérienne élevée, notre système immunitaire ne parvient pas à se défendre seul. Sans une prise en charge précoce, les conséquences peuvent être graves, même sur une simple coupure avec un couteau de cuisine.

Une innovation prometteuse

Quel est le secret de ce pansement intelligent ? C'est simple, les chercheurs ont développé un

hydrogel composé de capsules fluorescentes non toxiques. Si la blessure voit se nicher des bactéries, leur prolifération provoque la coloration fluorescente.



L'équipe de chercheurs a procédé à des tests concluants sur les bactéries responsables de plus de la moitié des cas d'infections nosocomiales : Eschérichia Coli (26 % de cas), Staphylococcus aureus (ou staphylocoque doré 16 % des cas) et Pseudomonas aeruginosa (8.4 % des cas).

Le premier objectif de ce pansement intelligent vise à limiter les cas de septicémies post-chirurgicales. En 2012, une étude de l'Institut de Veille Sanitaire (InVS) a indiqué qu'un patient hospitalisé sur vingt contractait une infection bactérienne lors de ses soins (soit 750 000 infections par an et 4000 décès). Pour le moment, aucun essai clinique sur l'homme n'a été réalisé. Les chercheurs envisagent d'ici 3 ans un premier test sur des volontaires.



Salon **autonomic** Paris

8-9-10 JUIN 2016



Tous les 2 ans, depuis la création du Salon Autonomic, l'ASBH tient un stand dont la location est onéreuse mais permet à l'ASBH de communiquer et d'être présente.



Un stand a retenu toute notre attention qui commercialise des jouets pour tous petits présentant des difficultés manuelles et/ou cognitives. C'est une forme de rééducation par le jeu.

Dans le domaine du déplacement, tout existe mais à des prix incompatibles avec les ressources des personnes handicapées congénitales (et pas suite à un accident de la route, du travail). Pour qu'un paraplégique ou tétraplégique puisse conduire un véhicule, il existe de nombreux dispositifs.

La plus grande partie du salon Autonomic est consacrée aux fauteuils roulants et pratiquement tous les fabricants sont là. Parmi les fauteuils particuliers, signalons celui qui permet de vous transporter n'importe où grâce à la force des bras de 2 volontaires valides.



Pour le domicile avec une tirelire bien remplie, la cuisine où les éléments montent et descendent électriquement avec une télécommande. Il ne faut pas oublier les rampes électriques pour monter et descendre les escaliers.

Enfin, l'hygiène et la prise de bain est possible avec des dispositifs qui vous descendent dans l'eau ou vous remontent électriquement après ou avant un transfert de fauteuil roulant (consulter l'ASBH)

Pour la nuit, il est possible d'acquérir, sur prescription médicale, un lit médicalisé qui permet toutes les postures assistées dans le lit. pour plus d'informations, n'hésitez pas à consulter l'ASBH au

N° Vert **0 800 21 21 05**

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

ASSURANCES ET CIRCULATION DES FAUTEUILS ROULANTS

Un fauteuil roulant est un équipement spécifique permettant à une personne en situation de handicap de disposer d'une mobilité comme un piéton.

Le Code de la route considère comme des « piétons encombrants » les catégories suivantes :

- 1 – Les personnes conduisant une voiture d'enfant, de malade ou tout véhicule de petite dimension sans moteur
- 2 – Les personnes conduisant à la main un vélo ou un cyclomoteur
- 3 – Les personnes en fauteuil roulant muées par elles-même ou circulant à l'allure du pas.

Si on se déplace à l'allure du pas, il faut utiliser les trottoirs et accotements lorsqu'ils existent, à l'exclusion de la chaussée.

En cas de trottoir encombré, le Code de la route autorise à emprunter les autres parties de la route avec les précautions nécessaires.

Avec un fauteuil, on peut circuler sur la chaussée près de l'un de ses bords (Droit dans le sens de la marche).



Quels équipements de sécurité pour un piéton ?

Aucun éclairage n'est obligatoire. Si on traverse une route, utiliser de préférence le passage protégé (« les clous »).

Doit-on s'assurer et quelle assurance ?

Pas d'obligation d'assurance, cependant, le fauteuil roulant manuel peut être couvert par l'assurance multirisques habitation (à vérifier auprès de votre compagnie d'assurances).

Néanmoins, il faut également vérifier la garantie en cas de vol du fauteuil, la valeur marchande du fauteuil couverte, s'assurer mieux si le fauteuil a de la valeur.

Il faut également être assuré en responsabilité civile (en principe, incluse dans une multirisque) pour les dommages que l'on peut causer aux tiers avec le fauteuil (et les palettes).

Si j'ai un accident



En cas d'accident sur la voie publique, l'utilisateur d'un fauteuil roulant manuel est considéré comme une victime « super protégée » au sens de la loi Badinter.

L'article 3 de la loi du 5/07/1985 prévoit que les victimes âgées de moins de 16 ans ou de plus de 70 ans ou, quel que soit leur âge si elles sont titulaires d'un taux d'incapacité permanente ou d'invalidité d'au moins 80 %, sont indemnisées des dommages résultant des atteintes à leur personne qu'elles ont subies.

En cas d'accident privé (hors accident de la route), concernant les dommages causés

aux tiers avec le fauteuil, il faut faire agir l'assurance multirisque habitation, volet responsabilité civile. On peut aussi faire intervenir la responsabilité civile familiale.

Pour les dommages causés par des tiers à la personne en situation de handicap, ou à son fauteuil, c'est l'assurance responsabilité civile du tiers qui joue.

Fauteuils roulants électriques

Suite à la réponse à une question écrite du 9 juin 2015, le Ministre de l'Intérieur rappelle que les personnes handicapées circulant en fauteuil roulant sont, au regard du Code de la route, assimilés à des piétons.



Le fauteuil roulant électrique n'est pas assimilable à un véhicule automobile tel que défini par le Code de la route mais est assimilable à un véhicule terrestre à moteur au sens du Code des assurances.

Avant cette réponse ministérielle, le Code de la route considérait les fauteuils roulants électriques pouvant rouler à plus de 6 km/heure comme des quadricycles légers. Maintenant, il n'est plus obligatoire de contracter une assurance automobile, ni de faire immatriculer son fauteuil électrique, quelle que soit la vitesse du véhicule. De même, il n'est pas nécessaire d'obtenir un brevet de sécurité routière et aucun problème ne se pose pour les enfants et les adolescents de moins de 16 ans. Les fauteuils roulants électriques peuvent donc circuler sur les trottoirs comme des piétons, de même que sur la chaussée comme un piéton.

Néanmoins, la situation se complique en cas d'accident.

Il vous est donc conseillé une assurance responsabilité civile vie privée spécifique afin d'assurer votre fauteuil roulant électrique. Il faut toutefois vérifier que cette assurance ne fasse pas double emploi avec l'assurance multirisque habitation de la personne qui se déplace en fauteuil.

Remarque : Il est conseillé aux personnes se déplaçant en fauteuil roulant de garder une copie de l'assurance sur soi.

ÊTRE RECONNU COMME VICTIME

Qu'est-ce qu'une victime ?

Une victime est une personne (voire une institution) qui a subi un préjudice reconnu par un texte, une loi ou un règlement.


Etre victime permet **un statut donnant des droits** :

- Droit d'accès à la justice
- Droit d'information
- Droit d'être assisté ou accompagné
- Droit à être indemnisé
- Droit à être pris en charge
- Droit à être traité avec compétence

L'ASBH vient de demander à Madame la Secrétaire d'Etat à l'aide aux victimes que les personnes (familles, enfants, adultes) ayant donné naissance à un enfant atteint d'anomalies de développement et d'anomalies de fermeture du tube neural soient considérées comme des victimes suite aux rapports de l'IGAS et de l'ANSM (2016) et aux communiqués de presse de Madame la Ministre des affaires sociales et de la santé qui prépare dans la loi de finances 2017 une indemnisation dont les conditions restent à définir.



Notons que Madame la Secrétaire d'Etat chargée de l'aide aux victimes doit assurer le respect des droits des personnes victimes de sinistres sanitaires, nous attendons la réponse à nos demandes.



COMPTERENDU DU STAGE ALSACE

RIXHEIM - 3 au 5 juin 2016

14 personnes venant de toute la France se sont retrouvées vendredi matin à 10h pour un stage de formation de bénévoles de l'A.S.B.H.

La matinée a été consacrée à mieux se connaître, à échanger des expériences personnelles ou non.

Denis et Elisabeth ont exposé des problèmes que rencontre leur fille. En particulier les problèmes de responsabilité civile lors du déplacement en fauteuil roulant manuel qui est considéré comme un piéton avec une assurance responsabilité civile. Les problèmes de circulation en fauteuil électrique sont différents puisque ce fauteuil est considéré comme un véhicule à moteur et relève du code de la route et du code des assurances.

Des échanges très fructueux ont eu lieu toute l'après-midi. Des comparaisons avec d'autres MDPH dont relèvent les stagiaires ont montré des différences significatives d'un département à un autre.

La directrice a rappelé que l'outil d'évaluation des MDPH est le GEVA (sur papier) avec un volet d'activité / capacités fonctionnelles.

Le 2e pilier est le guide Barème qui attribue maintenant une fourchette de taux 0-50%, 50-79% et 80% et plus. Il est tenu compte de l'incidence sur la vie quotidienne et la vie sociale. Le guide Barème devrait être remanié car il présente des anomalies comme la trisomie qui a un taux de 80% systématiquement qu'elle que soit la gravité du handicap.



Il est décidé que le siège va rédiger une note sur ce sujet mal connu.

La nouvelle convention de tiers payant promulguée au JO du 3/06/2016 va s'appliquer. Le contenu de cette convention été présenté sous l'angle des usagers utilisant des dispositifs médicaux. Cette convention respecte le Sunshine Act et la loi BERTRAND.

L'après-midi, la directrice Adjointe de la MDPH nous a présenté le fonctionnement de la MDPH (Haut Rhin).

Cette MDPH présente une particularité car elle possède un volet parentalité.

La prestation de compensation du handicap (PCH) prévoyait des heures d'aide à la parentalité, texte qui n'a jamais été adopté (projet de loi). La MDPH du Haut Rhin attribue des heures d'auxiliaires de vie (prestation non obligatoire)

Une nouvelle carte européenne va être délivrée début 2017. Le dépôt de la demande se fera à la MDPH qui en attribuera l'usage. Elle sera délivrée par l'imprimerie nationale avec inscription du numéro dans un registre national.

Les actes humains relèvent maintenant trois groupes :

1. Mandataire simple et mandataire spécialisé ayant suivi une formation autre que la toilette et l'habillement (comme endotrachéotomie). La liste des actes spécialisés reste à établir.
2. Dédommagement de l'aidant familial
3. Emploi direct par auxiliaire de vie standard ou emploi de gré à gré avec auxiliaire de vie avec actes spécialisés.

La PCH enfant existe maintenant si l'enfant présente une difficulté absolue ou une difficulté grave pour deux activités.

Il existe 19 activités réparties en quatre domaines.

La directrice a rappelé que la PCH est accordée pour la vie. Donc pour les titulaires de l'ACTP il faut passer en PCH avant 75 ans.

RAPPEL

PCH si < 60 ans.

PCH si > 60 ans et actif.

PCH si plus actif mais avec des limitations avant 60 ans qui justifient la PCH.

PCH si 70 ans actif.

PCH si 70 ans actif avec problème avant 60 ans.

On peut garder l'ACTP à vie sans limite d'âge. Pour l'affiliation gratuite d'un aidant familial à l'assurance vieillesse, la MDPH propose mais c'est la CAF qui décide seule si on paie ou non ses cotisations.

Pour l'AAH (article 2821-1) pas de changement sauf pour l'AAH (article 2821-2) qui implique une réduction substantielle et durable à l'emploi avec une invalidité comprise entre 50 et 80% l'AAH peut être attribuée pour une durée de 5 ans.

La RQTH concrétise des capacités de travail réduites. Elle donne des avantages à l'employeur, des prestations au niveau de pôle emploi (filiale cap emploi) et des emplois particuliers. Sur décision de la MDPH il est possible d'accéder à un Centre de Rééducation Fonctionnelle (CRF) qui peut assurer une formation professionnelle en général appréciée des employeurs.

Pour terminer la journée la directrice du CICAT 68 (centre d'information et de conseil en aides techniques) nous a présenté le fonctionnement de ce centre qui conseille et aide gratuitement les personnes handicapées à choisir le matériel le mieux adapté à leurs handicaps ainsi qu'à adapter les locaux de vie.



Le vendredi matin a été intégralement consacré à une présentation sur les tératogènes comme la Dépakine (valproate de sodium). Les conclusions du rapport IGAS ont été présentées ainsi que les actions mises en place par l'ANSM.

La prévention des anomalies de fermeture du tube neural par l'acide folique, les folates, par le MTHF (méthyle tétrahydrofolate) a été discutée. Le rôle de la vitamine B12 a également été précisé.



Une directive canadienne a été distribuée qui montre le retard que la France accumule sur les autres pays en matière de prévention.

Fortification et supplémentation ont été discutées par rapport aux autres pays comme par exemple les USA.

Les difficultés que présente la chirurgie materno-fœtale ont été présentées avec l'interruption médicale de grossesse IMG. Une longue discussion s'en est résultée qui s'est prolongée durant le déjeuner et une partie de l'après-midi.

Que faire si on est enceinte avec dépistage d'un fœtus atteint de Spina Bifida ?

Pratiquer une
Interruption Médicale de Grossesse (IMG)

Garder l'enfant

Doit-on pratiquer la chirurgie anténatale ou postnatale ?

La majorité des participants est pour l'intervention chirurgicale anténatale. Néanmoins le groupe soutient que les parents doivent être bien informés sur les risques de cette chirurgie et sur les bénéfices.



Tous espèrent une amélioration du diagnostic anténatal. Certains se demandent à quoi servent les échographies si on n'intervient pas. Il est également à rappeler l'importance du moment où on annonce le handicap du future bébé et également les perturbations pour la fratrie.

Tous disent qu'il faut « mettre le paquet » sur la fortification car la supplémentation ne touche qu'une femme sur deux qui démarre une grossesse.

Si le chirurgien dit non à la chirurgie anténatale malgré les demandes des parents, que se passe-t-il juridiquement si les parents portent plainte, et quelle est la perte de chance pour le bébé ?

Le reste de l'après-midi, a vu la présentation du centre de rééducation du Mulhouse qui a accueilli une conférence du Pr Klein sur le Spina Bifida le samedi 21 mai 2016.

Ghislaine Wedman a présenté ses activités en Alsace pour l'ASBH : contact avec les adhérents, les médecins, les associations.

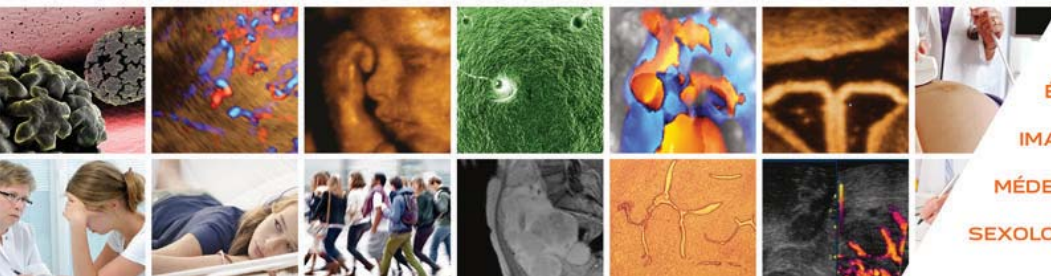
Elle a mené à bien l'organisation de la conférence du Pr Klein, des forums associatifs, etc...

Il a également été présenté brièvement le futur réseau de professionnels Spina Bifida.

La fin de la journée a permis de s'organiser pour la balade GROUPAMA le lendemain à Orschwihr.



16 - 17 & 18 MARS 2016



CANCÉROLOGIE | CHIRURGIE | COLPOSCOPIE

ÉCOLE D'ÉCHOGRAPHIE | ENDOCRINOLOGIE

IMAGERIE | INFERTILITÉ | MÉDECINE FŒTALE

MÉDECINE PRÉDICTIVE | NUTRITION | OBSTÉTRIQUE

SEXOLOGIE/ANDROLOGIE | THÉRAPEUTIQUES

L'ASBH a participé à un atelier qui a réuni plus d'une centaine de gynécologues sur le thème « prévention primaire des AFTN ».

Le **Dr Philippe BOUHANA** (Poissy) (Ecole d'échographie, médecine fœtale et obstétrique) a présenté le diagnostic et la prise en charge des AFTN.

François HAFFNER a présenté les AFTN : ces constats qui dérangent.

Le **Pr Pierre MARES** (CHU Nîmes) a présenté la situation actuelle et les perspectives d'amélioration de la prévention primaire des AFTN.

La politique d'information de l'ASBH commence à porter ses fruits puisque plusieurs médecins ont félicité l'ASBH pour ses actions en faveur de la prévention par l'acide folique B9 associé à la B12. Actuellement 20 % des femmes prennent de l'acide folique avant d'être enceinte (il reste encore 80 % des femmes à informer et à convaincre).

Le rôle de l'information via l'internet et les réseaux sociaux est majeur. Le complément alimentaire Gynefam+ est plébiscité par les gynécologues.

Signalons que les gynécologues commencent à se rendre compte que l'acide folique joue un rôle important dans d'autres domaines comme les bébés de petit poids, l'obésité, etc...

Le **Dr Éric SEDBON** a modéré la réunion et apporté les conclusions confirmant la nécessité de prendre de l'acide folique pour toutes les femmes qui envisagent d'arrêter toute contraception en vue d'une grossesse au moins un mois avant d'être enceinte.



Des médecins commencent à penser que le Gynéfam+ devrait être pris durant toute la grossesse. La campagne d'affiches sur la prévention du spina bifida se développe dans les cabinets de gynécologie. N'hésitez pas à diffuser notre affiche.

MOTION adoptée à l'unanimité lors du CNCPH du 26 septembre 2016

Deux commissions ("compensation-ressources" et "Santé, Bien-être, Bien-Être") proposent aux membres du CNCPH le dépôt d'une Motion ainsi rédigée :

Le CNCPH s'est autosaisi d'un avis de projet du Comité Economique des Produits de Santé (CEPS) publié au JO le 5 août 2016 qui propose des baisses de tarifs de dispositifs médicaux nécessaires au maintien à domicile inscrits à la LPPR (Liste des Produits et Prestations Remboursables).

Le CNCPH demande, avant toute décision, la non transformation de cet avis en décision et la mise en place d'une concertation qui doit porter sur l'impact de ce projet sur la situation des personnes handicapées qui vivent à domicile. Le CNCPH rappelle que les avis du CEPS ne peuvent en aucun cas remettre en cause le choix de vie des personnes en situation de handicap.

COMMENT RÉALISER UN CATALOGUE MICTIONNEL

Qu'est-ce qu'un calendrier ou un catalogue mictionnel ?

Ce recueil de données a pour but d'étudier le plus précisément possible « le fonctionnement de votre vessie » dans votre vie quotidienne ainsi de mieux comprendre les paramètres en cause de vos troubles urinaires.

Il peut également servir à contrôler ou surveiller le résultat d'un traitement médical et/ou chirurgical. Il ne faut donc pas modifier vos habitudes alimentaires, vos boissons et votre façon d'aller aux toilettes.

Pour effectuer ce calendrier mictionnel, il vous est demandé de le faire sur 3 à 4 jours (non obligatoirement consécutifs).



Du premier lever du matin (quand vous commencez votre journée) jusqu'au premier lever du lendemain matin (pendant 24 heures, nuit comprise).

Chaque jour choisi pour ces mesures, il faut

Noter l'heure de chaque miction (action d'aller uriner) en commençant par la première miction du matin avec intention de se lever (quand vous commencez votre journée).

Mesurer la quantité de chaque miction en millilitres à l'aide d'un verre mesureur.

Faire l'addition de ces quantités mesurées par jour (pour obtenir la quantité d'urine par 24 heures).

Signaler dans la case « fuites »

- **La survenue de fuites** et leur importance (+, ++, ou +++).

- **Les circonstances de survenue** de ces fuites.
(*T = Tous, M = Marche, I = Impériosité, INS = Insensible, etc...*).

- **Le nombre de protections utilisées** lors de leur changement (1, 2, 3, 4,...).

Signaler dans les cases « remarques », **les circonstances de survenue de la miction**.

(*N = Normale, P = Précautions, I = Impériosité, D = Dysurie ou miction difficile, etc...*).

Signaler également tout autre symptôme remarquable.

Nous vous remercions de suivre attentivement ces conseils pour la réalisation la plus précise de votre catalogue mictionnel.

JOUR 1 - DATE :

Heure de la miction	Quantité de la miction (ml)	Fuites	Remarques
	Total :		

JOUR 2 - DATE :

	Total :		

JOUR 3 - DATE :

	Total :		

JOUR 4 - DATE :

	Total :		



Bard Care, division Home Care de chez BARD innove et propose une nouvelle sonde urinaire prête à l'emploi : aucune préparation nécessaire avant utilisation.

BARD a travaillé sur l'élaboration d'une sonde qui soit simple d'utilisation, intuitive et la moins traumatique possible. L'idée principale était d'éliminer l'étape de l'eau avec une enduction qui reste hydratée et une sonde qui garde sa lubrification dans le temps.

HydroSil Go est un sonde en silicone avec un revêtement hydrophile ne requérant aucune préparation avant son utilisation. La sonde est prête à l'emploi, déjà lubrifiée grâce au revêtement **Clean Glide**.

Le silicone donne à la sonde la propriété d'élasticité pliable sans mémoire de forme. La sonde peut être pliée dans son emballage pour une plus grande discrétion.

Disponible de la charrière 10 à 18 mm.

