





Avril 2018

# Données de Santé



14 mars 2018

Hôtel de l'industrie 4, place St.Germain des Prés 75006 - PARIS

<sup>et</sup> innovation







PUBLIQUE
Vaccination:
50% des
français croient
au complot



MALADIES RARES Où trouver de l'aide?



## L'EDITO

GÉRARD BILLÉS

Président



# LE RESTE A CHARGE = 0 OUI! MAIS QUI VA PAYER?

De promesses en promesses affichées par tous les Ministres de la Santé, on s'aperçoit que celles qui sont appliquées ne le sont jamais suite à des économies réalisées sur la gestion de la sécurité sociale ou des divers ministères, mais hélas :

- Soit par des augmentations d'impôts,
- Soit par des charges supplémentaires pour les complémentaires santé.

#### L'OPTIQUE, LE DENTAIRE, L'AUDIOPROTHESE CONCERNÉS

C'est une avancée très importante pour les adhérents. Il faut toutefois savoir qu'il s'agit de dépenses très conséquentes et très peu financées par la sécurité sociale.

Dans ces conditions nous sommes amenés à une extrême prudence par rapport au flou qui entoure le financement de ces nouvelles mesures.

Si les mutuelles une fois encore étaient sollicitées, ce qui semblerait être le cas, ce sont finalement les adhérents qui seraient pénalisés.

#### IL NOUS EST DIFFICILE D'IMAGINER DE NOU-VELLES CHARGES

- En 2016, avec la mise en place de l'accord national interprofessionnel, nous avons fait un exercice négatif car il a fallu s'adapter et prendre en compte les nouvelles dispositions contraignantes financièrement et administrativement de cet accord. Il nous a fallu mettre en œuvre le nouveau contrat solidaire et responsable avec encore des obligations administratives et financières lourdes.
- En 2017, nous avons sorti un exercice équilibré qui a encore subi les effets de l'accord national interprofessionnel et qui a nécessité une réactivité de la Direction pour arriver à digérer aussi la tendance consumériste et le vieillissement de nos adhérents.
- En 2018 déjà apparaissent de nouvelles charges avec l'augmentation des forfaits journaliers (entièrement pris en charge par la Mutuelle), la taxe additionnelle pour ne citer que celles-là....on attend la suite.

Malgré tout ce qui a été évoqué en matière de charges supplémentaires, nos frais de gestion sont extrêmement bas par comparaison avec les autres organismes complémentaires.

Dans ces conditions, on imagine mal et par quel miracle on pourrait faire face à cette progression programmée de nos coûts sans augmenter les cotisations. « Il faudra qu'on nous explique! »

#### UNE GESTION EFFICACE, CE N'EST PAS SUFFISANT!

Dans notre société moderne il faut être efficace mais ce n'est pas tout ! Il faut être aussi « devin » car il faut anticiper pour faire face aux orientations de tous ceux qui de près ou de loin (surtout de loin) gèrent la santé à un haut niveau.

## « LA REMUNTADA » DE LA MUTUELLE CATALANE

Après le lourd déficit de 2016, année de référence avec l'application de l'accord national interprofessionnel, nous avons commencé en 2017 dans un esprit mutualiste le rééquilibrage de nos cotisations. La cotisation c'est notre unique paramètre pour faire face. A force de travail, de ténacité et de compétence, nous avons effacé toutes les difficultés. (Pour rappel, la Mutuelle ne perçoit aucune subvention, bien au contraire, elle est encore plus taxée que n'importe laquelle des entreprises).

Avoir réussi à présenter en 2017 un exercice équilibré, nous fait dire que la « remuntada », c'est une satisfaction et il faut remercier les Administrateurs, la Direction, le Personnel d'avoir contribué par leur action positive à ce que la Mutuelle retrouve sa sérénité.... mais jusqu'à quand ?

#### **SEMPRE ENDAVANT MAI MORIREM!**

## Somm@ire

VOUS ÊTES INVITES A L'ASSEMBLEE GENERALE : VENEZ VOUS INFORMER !

DOSSIER **SANTÉ** 

entre

éthiaue

04 05 14 mars 2018 Hötel de l'industrie 75006 - PARIS et innovation

RETOUR SUR LA SEMAINE DE LA MUTUALITÉ

06

SANTÉ PUBLIQUE VACCINATION, LE COMPLOT ?

07

**INFO SANTÉ** 

LE TRAFIC DES FAUX MÉDICAMENTS

80

INFOS PRATIQUES
MALADIES RARES,
OU TROUVER DE L'AIDE?



#### **BRÈVES SANTÉ:**

- LA MARCHE PROTÈGE LE CŒUR DES FEMMES
- UN DIURÉTIQUE AMÉLIORE NETTEMENT LES TROUBLES DES ENFANTS AUTISTES
- DIAPASON : LA PREMIÈRE THÉRAPIE NUMÉRIQUE POUR LES ACOUPHÈNES CHRONIQUES



UN GESTE POUR L'ENVIRONNEMENT... UNE ÉCONOMIE POUR L'ADHÉRENT!



PROCÉDURE DE CONSULTATION DE VOS DECOMPTES SANTÉ

Directeur de la publication : Gérard BILLÈS Rédacteur en chef : Christophe Boissonnade Conception, création : O.Hochart - www.ciagraphic.fr Crédit-photos : Shutterstock Impression : CIA Bourgogne Imprimé à 5 100 ex Diffusé à 5 006 ex Périodicité : semestrielle ISSN : 2257-7513

## VOUS ÊTES INVITES A L'ASSEMBLEE GENERALE : VENEZ VOUS INFORMER !

S'il est une date importante pour les mutualistes, c'est bien la date de l'assemblée générale. Toujours fixée en Juin, nous profitons des beaux jours et du cadre agréable du Domaine de Rombeau à Rivesaltes : cette année, **le Samedi 16 Juin 2018 !** (2ème assemblée)

Pour réussir cette journée primordiale pour la communication et le respect des règles statutaires vous êtes invités à cette assemblée et conviés au repas qui suit les échanges.

Une date à retenir car votre participation permet d'avoir le quorum nécessaire pour que l'assemblée générale puisse délibérer et vous serez dans un environnement printanier, agréable et convivial.

### SI VOUS NE POUVEZ Y ASSISTER, IL EST IMPERATIF DE NOUS RENVOYER LE POUVOIR.

Certains d'entre vous ne pourront y assister pour des raisons personnelles ou professionnelles, alors il est impératif de nous retourner le pouvoir qui sera joint à la convocation. En participant ou en envoyant le pouvoir vous conforterez les décisions prises lors de cette assemblée, vous éviterez ainsi une dépense supplémentaire et un travail administratif conséquent. En cas de non quorum, il faut refaire une autre assemblée générale. (merci de nous renvoyer le pouvoir)

L'Assemblée générale, en plus de ses aspects statutaires représente pour tous nos adhérents l'occasion de s'informer sur l'activité et les résultats de la Mutuelle.





C'est désormais un rendez-vous annuel. La deuxième Semaine de la Mutualité qui s'est déroulée du 6 au 14 mars, avait cette année pour thème la prévention.

Partout en France métropolitaine comme dans les départements d'Outre-Mer, les Mutuelles de la Fédération Diversité et Proximité Mutualiste (FDPM) ont organisé (certaines sont encore à venir) des actions de prévention sur leur territoire.

Projection d'un documentaire sur les méfaits du sucre en Bretagne, cours de nutrition en Lorraine, prévention routière dédiée aux seniors en Auvergne, dépistages auditifs en Avignon, conférence sur l'alimentation à la Martinique ... ne sont que quelques exemples des nombreuses actions de terrain qui ont été menées à destinations des adhérents mutualistes.

Point d'orgue de cette Semaine, la journée de clôture du 14 mars a permis à toutes les mutuelles participantes de se retrouver à Paris autour d'une thématique ô combien d'actualité : Les données de Santé.

Cette journée initiée par la FDPM, a permis de réunir autour de trois tables rondes un panel d'experts qui ont pu partager leur vision et répondre aux questions des mutualistes présents le 14 mars à l'Hôtel de l'industrie qui accueillait l'événement.

# DONNÉES DE SANTÉ : « ENTRE ÉTHIQUE ET INNOVATION »

C'est dans ce lieu autant chargé d'histoire que d'innovations technologiques et sociales que Jean-Louis SPAN, Président de notre Fédération a lancé les débats.

Le Docteur Jacques LUCAS, Vice-président du Conseil National de l'Ordre des Médecins, Délégué Général au Numérique, Le Docteur Jérôme MARTY, Président du syndicat UFML, Frédéric BIZARD, Économiste de la Santé et Christophe BOISSONNADE, Directeur général de la FDPM, après avoir défini les concepts ont donné leur sentiment sur ces technologies et les progrès qu'elles promettent d'accomplir pour notre santé.

Couplées à l'exploitation des données de Santé, leur impact sur notre système de soins et sur notre société sera d'autant plus sensible que leur évolution sera rapide. Sans être alarmistes, la prudence est de mise car les enjeux économiques colossaux attirent désormais les géants d'internet qui, depuis peu, commencent à se positionner sur le marché de la complémentaire santé. Peu enclins à respecter les lois de par leur taille et leur culture d'entreprise, ces nouveaux entrants n'ont aucun scrupule à exploiter nos données à des fins parfois obscures. Face aux dangers qu'ils représentent, les petites et moyennes mutuelles (PMM) ont clairement une carte à jouer : celle de la confiance. Fortes de leur proximité avec leurs adhérents, elles devront valoriser leur ancrage territorial tout en développant de nouveaux services numériques facilitateurs de vie et surtout, en le faisant dans le respect le plus strict des données personnelles de leurs adhérents. Une éthique qui ne fera que renforcer ce capital confiance.

## MAIS EST-IL POSSIBLE D'INNOVER EN RESPECTANT LA VIE PRIVÉE ?

C'est la question à laquelle se sont attachés les intervenants de la deuxième table ronde. Matthieu CAMPA, Urgentiste et auteur de la thèse : « le partage informatisé des données de santé » a rappelé la nécessité absolue de la circulation fluide des données de santé entre les soignants et des difficultés rencontrées au quotidien dans son métier à l'Hôpital. C'était une transition rêvée pour François LENFANT, Directeur général du design chez GE HEALTHCARE, leader mondial des appareils d'imagerie médicale et de diagnostics, dont les équipes conçoivent ces matériels. Cette vision industrielle a pu rassurer l'assistance sur le souci permanent lié à la sécurité et la confidentialité des données médicales produites par ces appareils, depuis leur transmission vers le Système d'Information Hospitalier, jusqu'à leur télé-versement dans le Dossier Médical Personnalisé (DMP) des patients.

Ce fut l'occasion pour Benjamin ANDRÉ, PDG de la startup Cozy Cloud, de donner sa propre vision du DMP, renommé pour l'occasion DMVP (Dossier Médical Vraiment Personnalisé). Chez Cozy Cloud, on ne conçoit pas le DMP comme un dossier centralisé, mais comme faisant partie du « domicile numérique », propre à chaque individu qui, à l'image du dossier médical papier, peut le partager avec les professionnels de santé de son choix. Benjamin ANDRÉ a ensuite présenté son intelligence artificielle distribuée qui permet de mener des études épidémiologiques, tout en préservant l'anonymat des données des patients qui ont volontairement choisi d'y participer.

Ce fut ensuite à la société PROGEXIA de présenter son projet innovant appelé « Novacare ». Partenaire de longue date des mutuelles ADPM / FDPM, Jean-Louis LESIEUR, son Président, a expliqué aux représentants des PMM présentes comment il est possible d'utiliser l'intelligence artificielle pour simplifier la prévention en santé, un domaine où il est toujours nettement moins coûteux (et douloureux) de prévenir que de guérir. Monsieur LESIEUR a également rappelé que le Code de la Mutualité interdisait formellement d'exploiter les données de santé pour permettre un ciblage d'offres selon le profil des adhérents.

## QUELLES GARANTIES POUR UNE EXPLOITATION ÉTHIQUE DE NOS DONNÉES À L'HEURE DE L'OPEN DATA\* L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE ?



Ce sont enfin les institutionnels qui ont pu expliquer au public leurs rôles respectifs dans la gestion des données de Santé et les interactions entre leurs organismes. Alexandra DORÉ de la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL), accompagnée de Gildine CROIZÉ de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM) et de Thomas DUONG de l'Institut National des Données de Santé (INDS) s'accordèrent à dire que ce sont les lois qui constituent les meilleures garanties de protection de la vie privée. A deux mois de l'application du Règlement Général pour la Protection des Données (RGPD), l'intervention des 3 juristes a apporté un éclairage précieux sur les nouveaux droits des citoyens européens et obligations à respecter pour les organismes qui gèrent des données sensibles. Si les sanctions pénales et financières sont renforcées en cas d'infraction délibérée à la Loi, la priorité de la CNIL reste la pédagogie et l'accompagnement, assure Alexandra DORÉ. La FDPM a pris ce chantier très au sérieux depuis 2016, en mutualisant un Correspondant Informatique et Libertés pour accompagner l'ensemble de ses mutuelles dans leurs démarches de mise en conformité.

En conclusion des débats, le Président de la FDPM a insisté sur le point crucial qui ne tolère aucune concession : le respect de l'être humain mais aussi des droits fondamentaux des citoyens, au premier rang desquels il y a la Liberté. Jean-Louis SPAN en a appelé à la responsabilité de tous : Citoyens, législateurs, entreprises et institutions. Il saisira au nom de la FDPM, les parlementaires ainsi que le Président de la République pour que soit inscrit dans la Constitution ou la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen le caractère inaliénable et incessible des données numériques d'une personne.

Jean-Louis SPAN clôtura la journée et cette 2ème Semaine de la Mutualité en paraphrasant Rabelais dont la célèbre citation reste éminemment d'actualité plus de 4 siècles après sa mort : « Numérique sans conscience n'est que ruine de l'âme ».

\*ouverture des données (de santé publique).

## SANTÉ PUBLIQUE

# VACCINATION, LE COMPLOT?

D'après une étude de l'Ifop parue le 7 janvier 2018, 55 % des personnes interrogées adhèrent à l'idée selon laquelle « Le Ministère de la Santé serait de mèche avec l'industrie pharmaceutique pour cacher au grand public la réalité sur la nocivité des vaccins ». Ce sentiment exacerbé par l'entrée en vigueur de l'obligation d'administrer 11 vaccins pédiatriques au 1<sup>er</sup> janvier, reflète un phénomène de société préoccupant ayant de graves conséquences, y compris en terme de Santé publique.



## UNE PERTE DE CONFIANCE DANS LES MÉDIAS TRADITIONNELS ET LES INSTITUTIONS AU PROFIT DES RÉSEAUX SOCIAUX :

L'étude met également en avant que les moins de 35 ans - la tranche d'âge la plus représentée sur les réseaux sociaux - est particulièrement réceptive aux théories du complot.

Un comportement entretenu, pour ne pas dire développé par les algorithmes qui, si nous prenons le seul exemple de facebook<sup>TM</sup>, privilégient l'affichage d'informations par affinité. Concrètement, il sera présenté un type d'informations à un utilisateur selon son profil et les liens qu'il a déjà aimés auparavant. Sur cette logique, aucun contre-argument en dehors des commentaires éventuels des "amis" ne vient mettre en cause la véracité de l'information présentée. Si on ajoute à cela une forme d'isolement médiatique pour cette même population qui ne consulte plus les médias (journaux TV et presse) traditionnels, il est assez facile de comprendre l'ampleur prise par les "fake news" (fausses rumeurs) sur internet en général et les réseaux sociaux en particulier. Ampleur telle que le gouvernement s'en est saisi et travaille à la mise en place d'un plan de lutte en concertation avec les géants d'internet.

## DES RUMEURS QUI ENFLENT SUR UN FONDS DE CONFLITS D'INTÉRÊTS ET DE CRISE DE CONFIANCE DU MÉDICAMENT :

"Jamais de fumée sans feu" comme dit le dicton populaire... il est vrai que les scandales sanitaires qui ont été révélés ces dernières années ont créé un terrain propice au développement des thèses complotistes :

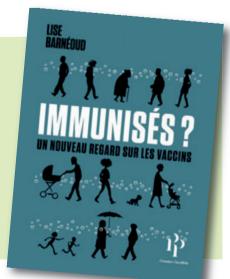
- → 94 millions de vaccins H1N1 commandées par la Ministre de la Santé en 2009 et 400 millions d'Euros d'argent public parti en fumée,
- → les multiples scandales liés aux tristement célèbre Médiator des laboratoires Servier,
- → l'anti-inflammatoire Vioxx (Laboratoire Merck) qui aurait, selon la FDA (Food and Drug Administration) provoqué 160.000 crises cardiaques et attaques cérébrales et 40 000 décès, rien qu'aux États-Unis,

Même s'il s'agit d'exceptions qui ne doivent pas remettre en cause tout le sérieux de l'industrie pharmaceutique, ces 3 exemples à eux seuls ont profondément choqué l'opinion. C'est aussi le cas des conflits d'intérêts qui ont été révélés entre les laboratoires pharmaceutiques et plusieurs médecins membres du comité chargé de délivrer les autorisations de mise sur le marché des médicaments. Mis bout à bout, ces faits entretiennent un climat de méfiance qui pour certains, victimes ou non de ces dérives se traduit même par une perte de confiance totale.

## LES FAITS, RIEN QUE LES FAITS!

Face à cela, Lise BARNÉOUD, Journaliste scientifique, a publié une enquête fouillée et éloignée des partis pris en la matière. Fruit d'un minutieux travail de nombreuses années, son ouvrage intitulé : "Immunisés ? Un nouveau regard sur les vaccins" reprend l'idée que ce dont nous avons besoin, ce ne sont pas des discours pour ou contre la vaccination mais d'éléments factuels, vaccin par vaccin.

Documenté, à but pédagogique, l'ouvrage aborde même des questions philosophiques sur le "vivre ensemble" ainsi que les conséquences sanitaires, sociales, éthiques et économiques de nos choix. L'auteure, partant du principe que seule la transparence pourra rétablir la confiance, y pose les questions les plus sensibles sans éluder le moindre sujet. Un travail passionnant qui éclaire de manière intéressante et argumentée ces débats passionnés.



## INFO SANTÉ

# **LE TRAFIC**DES FAUX MÉDICAMENTS

Apparue au cours des années 80, la contrefaçon de médicaments est une activité aussi profitable pour les trafiquants (10 fois plus que l'héroïne) que dangereuse pour la santé de tous. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) qui a mis en place un système de surveillance en 2013 avance le chiffre de 700.000 décès par an dans le monde liés à la consommation de médicaments contrefaits. Si les pays pauvres sont les premières victimes de cet odieux trafic à cause des difficultés que rencontrent leurs populations à accéder aux médicaments à des prix abordables, les pays riches ne sont pas épargnés pour autant.

En France, 2016 était l'année de tous les records avec 4,2 millions de comprimés saisis, sachant qu'il ne s'agit que de la partie visible de l'iceberg. L'aéroport de Roissy est la principale porte d'entrée de ces produits dont 80% proviennent d'Asie. La même année, 41 800 colis de médicaments y ont été saisis, soit 1,5 million de comprimés. Sur les 10 premiers mois de l'année 2017, ce sont plus de 800.000 comprimés qui avaient été interceptés par la douane.

Il s'agit essentiellement de copies de Viagra ou de Cialis – deux traitements contre les dysfonctionnements érectiles et qui sont les plus copiés dans le monde. Mais d'autres médicaments sont aussi régulièrement interceptés : antibiotiques, corticoïdes, anticancéreux, médicaments contre les troubles nerveux, pilules abortives, compléments alimentaires et plus récemment, des copies du Levothyrox, très certainement produites pour répondre à la demande des patients pour l'ancienne formule.

Dans les pays d'Afrique subsaharienne et d'Amérique latine, ce sont 10 % des médicaments qui sont falsifiés, un « marché » de 30 milliards de dollars dont les contrefaçons de molécules contre le paludisme, le VIH, et antiparasitaires tuent plus de 150.000 personnes par an.



Les pays industrialisés sont ciblés sur des produits dits de « société » à forte valeur ajoutée comme le Viagra® (Pfizer®) qui est le médicament le plus contrefait au monde. D'après la fédération internationale de l'industrie du médicament, la contrefaçon d'un « blockbuster » (expression anglo-saxonne employée par les industriels pour définir les produits qui rencontrent un succès planétaire) génère un bénéfice de 500.000 dollars pour un investissement initial de 1000 dollars! Il est donc aisé de comprendre pourquoi cette activité suscite autant d'engouement.

Un rapport de l'IRACM (Institut International de Recherche Anti Contrefaçon de Médicaments) soulignait en 2013 l'augmentation régulière de ce trafic et établissait le lien avec le crime organisé transnational ainsi que le financement du terrorisme. Le Duo « cybercriminalité – contrefaçon » est d'ailleurs systématiquement mis en avant, à tel point que toutes les parties prenantes qui luttent contre la fraude recommandent de ne jamais acheter ces produits sur internet où 62 % des médicaments écoulés sont des contrefacons.



#### UN COÛT COLOSSAL POUR LA SOCIÉTÉ:

Il y a bien sûr et avant tout, les coûts engendrés par les décès et les hospitalisations liées aux intoxications et aux aggravations des maladies non soignées par les faux médicaments. Si ces coûts sont difficilement chiffrables, d'autres en revanche sont parfaitement identifiés.

La contrefaçon de médicaments coûte 10,2 milliards d'euros par an à l'industrie pharmaceutique des pays de l'Union Européenne où plus de 77 millions de personnes ont déjà acheté des médicaments contrefaits. Ce sont autant de taxes qui ne sont pas perçues par les États de l'union mais l'industrie pharmaceutique est également celle qui réinvestit le plus en recherche et développement (plus de 10 % contre une moyenne de 5 % pour les autres industries). Au niveau européen, c'est donc plus d'un milliard par an qui s'évapore sans être réinvesti dans la recherche et le développement de nouvelles molécules.

Pour autant et bien qu'il s'agisse d'une obligation, les pays européens n'informent pas suffisamment le grand public sur les dangers des faux médicaments. C'est ce que pointe du doigt l'étude publiée en janvier 2018 par « l'Alliance for Safe Online Pharmacy » (ASOP EU). Cette étude met parallèlement en avant l'efficacité de la campagne « Fake Meds\* » (\*Faux médocs) lancée par le Royaume Uni sur les réseaux sociaux.



L'achat sécurisé de médicaments sur internet est cependant possible même si seulement 2 % des pharmacies françaises ont franchi le pas. Vérifiez préalablement la liste des officines autorisées sur le site de l'Agence Nationale pour la Sécurité du Médicament et des produits de Santé (http://ansm.sante.fr) ou sur le site de l'Ordre national des pharmaciens (http://www.ordre.pharmacien.fr).

## INFOS PRATIQUES



Majoritairement génétiques, les maladies rares, aussi appelées maladies orphelines parce qu'elles sont souvent délaissées par la recherche médicale, sont considérées comme telles car elles touchent moins d'une personne sur deux mille. On en dénombre pourtant plus de 8.000 dans le monde. Les personnes atteintes et leurs familles, souvent démunies et isolées face à ces pathologies aussi nombreuses que variées, se fédèrent pour tenter de trouver des solutions aux problèmes qu'elles rencontrent. Une démarche soutenue par les pouvoirs publics.

Les organismes institutionnels et les associations de patients mettent en œuvre des plateformes d'information :

#### Alliance Maladies Rares

www.maladiesrares.org

Créée le 24 février 2000, l'Alliance Maladies Rares (association reconnue d'utilité publique) rassemble aujourd'hui plus de 200 associations de malades. Elle représente près de 2 millions de malades et environ 2.000 pathologies. Elle accueille aussi en son sein des malades et familles isolés. "orphelins" d'associations.

#### **FIMARAD**

Filière Santé des Maladies Rares Dermatologiques www.fimarad.org

Avec plus de 500 maladies identifiées, la dermatologie est la spécialité médicale qui compte le plus de maladies rares. En France, ces maladies rares de la peau sont organisées au sein de la filière Fimarad (Filière santé maladies rares dermatologiques). Son site présente les cinq centres de référence et les 68 centres de compétences existants. Il permet également de contacter les associations de malades.

#### Maladies Rares Info Services

Tel: 01 56 53 81 36 (appel non surtaxé, inclus dans les forfaits) www.maladiesraresinfo.org

Association Loi 1901, Maladies Rares Info Services a été créée en octobre 2001 avec le soutien de l'Association Française contre les Myopathies (AFM), grâce aux dons du Téléthon. Son service d'information et de soutien est aujourd'hui reconnu comme un service de référence destiné aux personnes touchées par une maladie rare et aux professionnels du secteur sanitaire et social. L'équipe est constituée de professionnels, médecins et scientifiques, spécialistes des maladies rares. Leur activité est exclusivement dédiée à Maladies Rares Info Services.

### **Orphanet**

www.orphanet.fr

L'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (Inserm), a mis en ligne un portail sur les maladies rares qui est la référence au niveau européen et détaille 8.000 maladies rares et des médicaments orphelins. Chaque maladie y possède sa fiche d'information, consultable librement. Le portail est également accessible sur smartphones et tablettes grâce à son application mobile.



#### Un blog dédié aux maladies génétiques rares

http://blog.maladie-genetique-rare.fr

Créé par la filière de santé Anomalies du Développement Déficience Intellectuelle de causes Rares (AnDDI-Rares), le blog du professeur FOLK délivre de précieuses informations sur les maladies génétiques rares avec anomalies du développement. Il permet aussi d'expliquer la génétique aux enfants.

## BRÈVES SANTÉ

#### LA MARCHE PROTÈGE LE CŒUR DES **FEMMES**



Une étude menée pendant plus de 10 ans par des chercheurs du Saint Vincent Hospital (USA) sur 89.000 femmes âgées de 50 à 79 ans a permis d'analyser le rythme, la fréquence, la durée et la vitesse de marche des participantes. En combinant ces analyses avec des facteurs de risques cardiagues (alcool, tabagisme, ...), il s'avère que les femmes post-ménopausées qui dépensent le plus d'énergie par semaine voient le risque de développer une insuffisance cardiaque réduit de 25 %. La marche s'est révélée bénéfique pour ces femmes, quel que soit leur Indice de Masse Corporelle, aussi bénéfique d'ailleurs que d'autres sports, avec l'avantage d'être gratuite et de pouvoir se pratiquer toute l'année.

### UN DIURÉTIQUE AMÉLIORE NETTEMENT LES TROUBLES DES ENFANTS AUTISTES

Paru dans la revue Translational Psychiatry, un test clinique sur des enfants atteints de différentes formes d'autisme, a révélé l'efficacité d'un diurétique commercialisé depuis 1971, dans le traitement de certains troubles. Loin de guérir les troubles complexes, ce traitement qui est habituellement prescrit dans certains cas d'insuffisance cardiaque, rénales ou contre les œdèmes du foie ou des reins, a obtenu des résultats très probants, dont une nette amélioration du déficit social et des comportements stéréotypés auprès des 88 enfants qui ont participé aux tests.



"Une amélioration très nette a pu être relevée au niveau de la communication visuelle, précise le Docteur Eric LEMONNIER. Ce qui ressort principalement des retours des parents c'est que les enfants sont plus présents, qu'il est plus facile de leur faire faire des choses. Globalement, la bumétanide permet une facilitation du traitement de l'information.

Cette amélioration était cependant nettement moins marquée chez les enfants âgés de 2 à 4 ans.

### DIAPASON: LA PREMIÈRE THÉRAPIE NUMÉRIQUE POUR LES ACOUPHÈNES CHRONIQUES

Et si les soins des acouphènes devenaient accessibles partout et pour tous ? C'est le rêve de toutes les personnes atteintes par ce trouble auditif qui touche un adulte français sur quatre. Ce rêve, Immersive Therapy, une startup rennaise l'a réalisé.

Sur les bancs de la recherche ou dans les cliniques, des procédures thérapeutiques pour soulager le poids des acouphènes existent mais restent inaccessibles pour la plupart des gens qui en souffrent. Des thérapies de rééducations acoustiques aux approches comportementales et cognitives, les méthodes les plus efficaces pour mieux vivre ses acouphènes demandent encadrement et rigueur. L'application se charge de vous proposer les bonnes activités aux bons moments et 3 à 5 minutes suffisent, quand vous en avez le temps et l'envie.



#### **COMMENT CA MARCHE?**

"L'objectif est d'envoyer le bon signal sonore pour rendre l'acouphène supportable. Et dans certains cas, sans qu'on sache encore expliquer pourquoi, on guérit cet acouphène en comblant le trou de fréquence observé" explique Renaud SÉGUIER, l'un des chercheurs qui travaille sur l'application.

La thérapie, qui peut durer entre 2 et 3 mois, commence par plusieurs évaluations sous forme de questionnaires ou d'évaluations auditives.

Vous définissez ensuite vos objectifs de qualité de vie auditive et l'application vous aide à les atteindre. A tout moment, vous pouvez observer votre progression pour suivre vos succès et ajuster vos buts. Vous êtes aux commandes de votre thérapie personnalisée en choisissant au fur et à mesure parmi les activités proposées.

Intuitive et ludique, la thérapie est innovante et sans contrainte!



Maîtriser nos coûts papier tout en faisant un geste pour l'environnement nous amène à réfléchir sur l'évolution de notre société de plus en plus informatisée. Il nous faut suivre le rythme sans laisser personne en rade et je pense aux personnes âgées qui n'ont ni les moyens ni la formation pour se connecter à « INTERNET ».

→ POUR CEUX QUI N'ONT PAS INTERNET OU QUI SOUHAITENT CONTINUER A RECEVOIR LE BORDEREAU PAPIER DE REMBOURSEMENTS :

Ceux qui souhaitent continuer à recevoir les bordereaux papier de remboursements, devront nous aviser soit par téléphone, soit par écrit. Ils recevront deux fois par an leur bordereau de remboursements.

→ POUR CEUX QUI POSSEDENT INTERNET ET NOUS ONT ENVOYE LEUR ADRESSE MAIL :

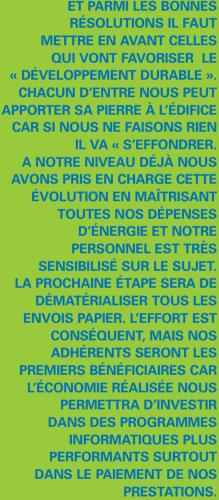
Nombreux sont ceux qui nous ont envoyé leur adresse mail et qui peuvent déjà avec leur code personnel consulter leurs remboursements en temps réel. Pour ceux-là le bordereau papier fait double emploi s'il continue à être envoyé.

→ POUR CEUX QUI POSSEDENT INTERNET ET NE NOUS ONT PAS ENCORE FAIT PARVENIR LEUR ADRESSE MAIL :

Il est impératif pour eux de nous faire parvenir leur adresse mail pour qu'ils puissent recevoir leur code personnel et ainsi consulter informatiquement leurs remboursements. (Ci-joint procédure, voir également le magazine d'octobre 2017).

TOUTES CES MESURES VONT DANS LE SENS DE PROTÉGER L'ENVIRONNEMENT, DE NOUS FAIRE RÉAGIR FACE À CETTE SOCIÉTÉ MODERNE QUI ÉVOLUE TROP VITE ET SI EN PLUS NOUS RÉALISONS DES ÉCONOMIES, NOUS AURONS RÉUSSI NOTRE « CHALLENGE ».

NOUS SOMMES EN MESURE DE VOUS PERMETTRE DE CONSULTER SUR INTERNET LA PROCÉDURE INFORMATIQUE DE CONSULTATION DE VOS COMPTES OU DE VOUS L'ENVOYER EN FORMAT PAPIER OU PAR MAIL.





## MA MUTUELLE ET MOI

# PROCEDURE DE CONSULTATION DE VOS DECOMPTES SANTÉ

## → 1/ Vous devez aller sur notre site : www.mutuelle-catalane.fr

Aussitôt apparaît la figure numéro 1 comme ci-dessous. Vous devez ensuite cliquer sur « Accès adhérents. »



## → 2/ Cliquez sur le carré blanc qui se trouve sur la bande rouge FIGURE 2



## → 3/ Dès que vous avez cliqué, il apparait la FIGURE 3 : IDENTIFIEZ-VOUS.

Vous pouvez vous identifier avec soit votre numéro de sécurité sociale soit votre numéro d'adhérent. Une fois que vous avez renseigné le numéro sécurité sociale ou le numéro d'adhérent.

PREMIERE OPTION: vous n'avez pas votre mot de passe.

Pour l'obtenir cliquez sur le lien bleu « Vous souhaitez obtenir votre premier mot de passe ».

Vous recevrez par mail votre mot de passe que vous pourrez par la suite modifier.



Dès que vous avez obtenu votre mot de passe ou si vous l'avez déjà, restez sur la **FIGURE N°3** et inscrivez votre mot de passe. Cliquez sur « visualiser votre dossier ».



## → 4/ Vous arrivez sur votre fiche personnelle FIGURE 4

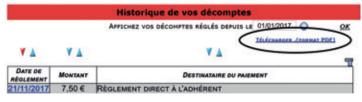
Allez sur la barre de tâche rouge en bas de la page et cliquez « consulter vos décomptes ».



→ 5/ Vous arrivez sur l'historique de vos décomptes FIGURE 5, que vous pouvez alors visualiser.

Si vous voulez télécharger ou imprimer l'ensemble de vos remboursements, vous devez :

- Mettre impérativement la date depuis laquelle vous voulez pouvoir télécharger ou imprimer vos remboursements (Affichez vos décomptes réglés depuis le -/-/--). Autrement ne seront positionnés que les derniers remboursements. Toujours dans la FIGURE 5.
- Une fois la date renseignée, cliquez sur le lien bleu en haut à droite intitulé « Télécharger. (Format PDF) ». Toujours dans la figure 5.



Ainsi suivant votre système informatique vous pourrez visualiser, télécharger et/ou imprimer votre décompte.

PS : L'ensemble de notre personnel est à votre écoute pour vous permettre de maîtriser cette procédure.

Il est peut-être temps

## de changer de lunettes!



Le cercle aquariophile vous rappelle que le « Carassus auratus », communément nommé poisson rouge, ne se nourrit pas de fleurs. En cas de doute, consultez votre opticien Visual. VISUAL En partenariat avec



**BÉNÉFICIEZ DE** 

20%

de remise sur tout équipement optique

\* Offre non cumulable avec d'autres promotions en cours, offre 2ème paire, soldes. Les lunettes correctrices sont des dispositifs médicaux constituant des produits de santé réglementés qui portent, à ce titre, la mention CE. Demandez conseil à votre opticien.

## **LES OPTICIENS PERRIN VISUAL**

Mas Guerido - 1, rue Marie Curie CABESTANY 8, place de la Loge PERPIGNAN



"Acteur de votre banque, Acteur de votre territoire"



## **DEVENEZ CLIENT SOCIÉTAIRE**

Que diriez-vous d'une banque qui vous permettrait de vous impliquer et de donner votre avis? Cette banque c'est le Crédit Agricole, pour en savoir plus connectez-vous dès à présent sur www.viemutualiste.ca-sudmed.fr