

TYNDALL

Bulletin d'informations et d'échanges

N° 67

MAI 2024

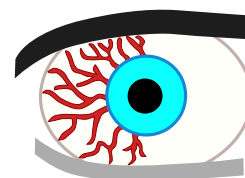
 contact@inflamoeil.org

 [/asso.inflamoeil](https://www.facebook.com/asso.inflamoeil)

 [@inflamoeil](https://www.instagram.com/inflamoeil)



09 72 12 09 13



INFLAM'ŒIL

Maison des Associations du 15^e

BAL N° 43

22 rue de la Saïda

75015 PARIS



[inflamoeil.org](https://www.inflamoeil.org)

SOMMAIRE

- Assemblée générale 2024
- Le diagnostic de maladie rare
- Filières, centres de référence
- Basse vision et carte Mobilité Inclusion
- Bande dessinée Maya
- Presse people et agenda



Éditorial

Bonjour à toutes et tous,

Après 4 assemblées générales en distanciel, nous nous sommes enfin retrouvés physiquement dans l'auditorium de l'IFM à la Pitié-Salpêtrière.

Ce Tyndall, vous permettra de lire les principaux points évoqués lors de cette AG. Il a pu être réalisé et ainsi renaître, grâce au dynamisme de Jean-Nicolas et Alexine.

C'était bon de se rencontrer à nouveau et échanger avec les 2 colauréates du Prix Inflam'Œil « Yoann Bozec » 2023, les Dr Dufour et Huard, venues présenter leurs travaux de thèse. Ces jeunes femmes

font honneur à leur profession et sont exemplaires de l'engagement des jeunes médecins pour la recherche et les traitements qui nous intéressent tous.

Nous avons salué le travail de Joëlle MASLÉ qui nous a accompagnés activement pendant plus de 20 ans (écoute, Tyndall...) et qui avec Martine LABORDE a été un pilier de notre CA. Elles sont toujours adhérentes et nous espérons continuer à partager ensemble des moments festifs.

4 nouveaux administrateurs ont été élus : un grand merci à Alexine, Juan, Marie et Monique qui ont accepté de rejoindre notre CA et nous apportent vision fraîche et de nouvelles idées.

Hélène SÉGARA nous fait l'honneur et l'amitié de soutenir notre association par un don de 20 000 € d'une part, et d'autre part, en citant Inflam'Œil régulièrement dans les médias. D'où notre rubrique « presse people » de ce Tyndall !

Enfin, nous avons maintenant notre propre chanson, composée pour notre Association, par Sylviane CÉDIA, une grande dame de la musique créole.

C'est donc en chanson et en musique que je vous souhaite un joli mois de mai.

Frédérique Moreau

Assemblée générale 2024

L'assemblée générale 2024 s'est ouverte avec la chanson que Sylviane Cédia a composée et interprétée pour l'association. Vous pouvez la retrouver sur le site ([L'Association > Dans les médias > En chanson](#)).

Le rapport moral a été présenté, enrichi de quelques actualités concernant le budget 2024 : l'association vient en effet de recevoir un chèque de 20 000 € de la part d'Hélène Ségara suite à son vide-dressing réalisé via son compte Instagram.

Peu après l'AG, les photos officielles faites avec Frédérique Moreau et Alexine Culot ont été mises en ligne sur les réseaux sociaux. Le conseil d'administration étudie les meilleures façons d'utiliser ce budget exceptionnel.

Côté administratif, à noter l'élection de 4 nouveaux membres au conseil d'administration !

Les 2 colauréates du Prix Inflamm'Œil Yoann Bozec 2023 ont ensuite présenté leurs thèses.

Le Dr Justine Huard (à gauche) et le Dr Maeva Dufour (à droite) ci-dessous.



Le Professeur Bodaghi a terminé la séance d'information par quelques actualités.



La Pitié-Salpêtrière est classée 8^e dans le classement international des hôpitaux, toutes pathologies prises en compte.

Nouveau service : que de bons échos sur les locaux et surtout le calme (en particulier pour ceux qui ont connu l'ancien service). Le Pr Bodaghi remercie encore l'hôpital qui a débloqué les fonds quand ce n'était pas facile.

Le dernier congrès IOIS (International Ocular Inflammation Society) à Berlin est un grand succès avec plus de 800 collègues du monde entier.

Côté essais cliniques, celui concernant un nouvel agent biologique est terminé. Ce serait alors une nouvelle voie thérapeutique. Le traitement repose sur l'injection d'un agent biologique anti-IL 6 directement dans l'œil (IL = interleukine), une alternative à la corticothérapie intraoculaire. C'est le laboratoire Roche qui mène cet essai.

Le centre maladies rares a été relabellisé. C'est donc un peu plus d'argent pour

l'hôpital, si tant est que les fonds ne soient pas utilisés pour combler le déficit de l'hôpital. Un projet est à l'étude concernant un praticien interniste qui s'occuperait des maladies oculaires et qui serait financé en partie grâce à l'augmentation des fonds dédiés au centre maladies rares.

La cohorte patients est en cours de finalisation. Cette cohorte prospective rassemble environ 800 patients (Pitié-Salpêtrière, 15-20, Fondation Rothschild). Elle portera entre autres sur les aspects médicaux économiques comme le coût de la prise en charge.

Le don et l'implication d'Hélène Ségara permettront de donner un peu plus de visibilité à la maladie. La cause manquait depuis longtemps de personnalités pour représenter l'uvéite.

Son exemple montre que même en plein Paris, des séquelles importantes peuvent se produire avant de trouver le bon diagnostic. Les déserts médicaux sont aussi dans les grosses agglomérations ; le problème est d'avoir des professionnels connaissant la pathologie.

Toutes les associations ont un souhait d'éducation thérapeutique (RESRIP, Kourir). C'est même un levier pris en compte par le directeur général de l'assistance publique, programme initié par le Dr Christine Fardeau pour les uvéites.

L'ETP est aussi devenu un critère d'attractivité pour les infirmières. Cette diversification de leurs missions est donc un avantage également pour l'hôpital.

Pour rappel, tous les détails pour participer aux ateliers d'ETP sont disponibles sur le site ([L'inflammation > Traitements > Soyez acteurs ! > ETP](#)). Si les messages par l'adresse mail restent peu nombreux (la procédure d'inscription

normale), sa diffusion se fait surtout par le bouche-à-oreille.

Une grande partie de la cohorte assiste aux ateliers d'ETP par visioconférence.

Sur le sujet informatique, l'AP-HP passera à la solution Microsoft Teams pour des soucis de sécurisation (zoom n'étant pas assez sécurisé).

Appel est fait aux lauréates du Prix Inflam'Œil Yoann Bozec, qui peuvent être un relais pour les ETP, voire participer à distance. Ou même lancer des ETP au niveau local.

Question d'un participant en séance : la chaîne de télé spécialisée « L'Esprit sorcier » diffuse des documentaires sur de nombreux sujets scientifiques. Est-ce qu'il y aurait quelqu'un pour faire une présentation sur les uvéites ? Comme c'est une maladie rare, le risque serait que les services soient envahis de personnes pensant reconnaître des symptômes donc ce genre d'intervention n'est pas à l'étude. Cependant, le Pr Bodaghi vient de répondre à une interview pour Femme Actuelle (en date du 18 mars 2024 <https://www.femmeactuelle.fr/sante/maladie/uveite-causes-symptomes-et-traitements-de-cette-inflammation-de-l-oeil-2172422>).

À titre indicatif, la Pitié-Salpêtrière reçoit environ 800 nouveaux cas par an.

Côté infrastructure, le nombre de lits diminue en ophtalmologie (comme en médecine) mais il reste des hospitalisations pour les cas lourds.

Le sens de l'histoire va vers les cocons mis en place récemment : similaires à des sièges d'avions de classe affaire pour rester sur des interventions ambulatoires. Ce système est déjà mis en place à Amsterdam (témoignage en séance d'un participant). À noter qu'il reste des

pratiques peu civiques avec des services qui gardent leurs lits sans prendre d'urgences.

Médecine de ville n'a plus d'obligation de garde depuis les années 2000, raison pour laquelle les urgences sont débordées.

Un des projets de l'association est de faire une cartographie des services spécialisés dans l'uvéïte afin de faciliter l'accès aux meilleurs sachants, tout en restant dans les limites de ce qui est faisable juridiquement.

Le buffet est venu clôturer cette journée d'information, avec l'aimable participation des 2 colauréates du Prix Inflamm'Œil Yoann Bozec.



Mieux vivre le diagnostic d'une maladie rare

La **découverte d'une maladie rare** impacte non seulement la personne concernée mais aussi son entourage proche. C'est toute la projection dans le futur qui est remise en question et toutes les dimensions de la vie qui sont affectées (sociale, professionnelle,

familiale, scolaire...). L'annonce est une étape difficile aussi bien pour le patient que pour les professionnels de santé qui doivent faire preuve d'humanité. Dans l'idéal, ils procèdent par étapes pour prendre le temps d'établir une **relation de confiance** avec le patient. Lors de l'annonce, beaucoup d'informations peuvent être données mais sous le choc, il est difficile de tout retenir et des questions peuvent se poser a posteriori.

Un [tryptique](#) a été conçu avec les associations de patients partenaires (dont Inflamm'Œil), dans le but d'être un **support pour les patients**. Il regroupe les ressources auxquelles le patient peut se fier, quelques conseils pour aborder la maladie avec ses proches et dans le milieu professionnel ainsi que les contacts des associations concernées pour pouvoir échanger et être accompagné dans les démarches, avoir un soutien psychologique, identifier les bonnes ressources... autant d'aides concrètes pour avancer plus sereinement.

Le lien vers la page internet : <https://www.fai2r.org/vie-quotidienne/annonce-diagnostique/>. Vous y trouverez des liens pour aller plus loin, notamment des vidéos sur l'annonce du diagnostic mais aussi pour les parents pour aborder le sujet avec les enfants.

Qu'est-ce qu'une filière de santé maladies rares ?

Labellisée par le Ministère en charge de la santé et rattachée à un établissement de santé sous la responsabilité d'un médecin, une filière de santé maladies rares (FSMR) est une structure qui rassemble et coordonne un ensemble de professionnels de santé impliqués dans les maladies rares et leur prise en charge.



Que regroupe une filière ?

Ces réseaux français regroupent des centres de référence (CRM) et de compétence maladies rares (CCMR), des centres de ressources, des professionnels de santé, des laboratoires de diagnostic et de recherche, des sociétés savantes, des structures éducatives, sociales et médico-sociales, des universités, des associations de patients et tout autre acteur – y compris privé et européen (ERN) – apportant une valeur ajoutée à l'action collective. Ensemble, ces acteurs collaborent pour construire une réponse aux enjeux posés par les maladies rares (prise en charge, diagnostic, recherche, formation, etc.).

Qu'est-ce qu'un centre de référence ou de compétence ?

Un centre de référence rassemble une équipe hospitalière hautement spécialisée ayant une expertise avérée pour une maladie rare – ou un groupe de maladies rares – et qui développe son activité dans les domaines des soins, de l'enseignement-formation et de la recherche. Cette équipe est médicale mais intègre également des compétences paramédicales, psychologiques, médico-sociales, éducatives et sociales.

Chaque centre de référence travaille en réseau avec **des centres de compétence** (CCMR) permettant une prise en charge des patients au plus près de leur domicile. Ces centres sont complémentaires du centre de référence auquel ils sont rattachés et contribuent au maillage territorial de l'offre de soins.

Il peut y avoir plusieurs centres de référence (appelés constitutifs), en plus du centre coordinateur (le cas pour OPHTARA par exemple).

La **filière** **SENSGENE** | FILIÈRE DE SANTÉ MALADIES RARES
Maladies Rares Sensorielles

SENSGENE est la filière dédiée à la prise en charge des maladies rares sensorielles (œil et oreille). Celles-ci englobent les maladies rares de l'œil, de l'oreille et les atteintes visuelles et/ou auditives qui touchent aussi d'autres organes.

Elle se compose de 6 centres de référence coordinateurs, 14 centres de référence constitutifs et 71 centres de compétence partenaires.

La filière SENSGENE est coordonnée depuis le [CHU de Strasbourg](#) par le [Pr Hélène Dollfus](#).

Les centres de référence coordinateurs de la filière :

Centre de Référence pour les Affections Rares en Génétique Ophtalmologique CARGO, [Hôpitaux Universitaires de Strasbourg](#), [Pr Hélène Dollfus](#).

Centre de Référence National du Kératocône CRNK, [CHU de Toulouse](#), [Pr Pierre Fournié](#).

Centre de Référence Maladies Rares « Maladies Sensorielles Génétiques » MAOLYA, [CHU de Montpellier](#), [Pr Isabelle Meunier](#).

Centre de Référence des maladies rares neuro-rétiniennes RefeRet, [Hôpital National des 15-20](#), Paris, [Pr Isabelle Audo](#).

Centre de Référence des surdités génétiques, [Hôpital Necker](#), Paris, [Dr Sandrine Marlin](#).



Et surtout le Centre
de Référence des
maladies rares en
ophtalmologie
OPHTARA,

[Hôpital Necker](#), Paris, [Pr Dominique Brémond-Gignac](#).

La liste des centres est disponible en ligne (filtrer par groupe de maladie) : <https://www.sensgene.com/liste-centres/>.

Guide basse vision

En janvier 2023 a été publié le **Guide d'information sur la prise en charge institutionnelle et scolaire de la basse vision pour les personnes en situation de handicap visuel, de 0 à 25 ans**.

Ce guide est le lauréat de l'appel à projet SENGNE 2021, proposé par le Centre de référence OPHTARA à l'hôpital Necker-Enfants Malades (Paris).

Il recense toutes les informations essentielles pour obtenir une prise en charge de qualité pour les personnes en situation de handicap visuel présentant une basse vision.

Il a pour objectif de mieux informer, accompagner les proches et les patients atteints, dans leurs démarches médicales, paramédicales et administratives, pour leur donner toutes les chances de mieux vivre avec leur handicap. Ces conseils pourront être utiles au quotidien des personnes en situation de handicap visuel et permettre de limiter une aggravation de la maladie.

Ce guide a été réalisé avec la participation d'associations de patients, dont Géniris, Genespoir, Retina France et Inflam'Œil.

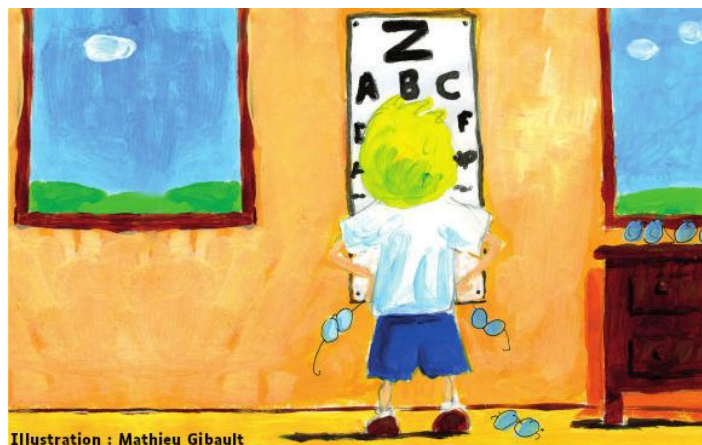


Illustration : Mathieu Gibault

Vous pouvez le télécharger sur le site de l'association, rubrique [L'inflammation > Littérature > Guide basse vision](#).

Carte Mobilité Inclusion

La Carte Mobilité Inclusion (CMI) se substitue à 3 cartes (carte d'invalidité, carte de priorité et carte de stationnement qui restent valables jusqu'à leur date d'expiration et au plus tard jusqu'en 2026). Elle comprend de ce fait trois mentions « invalidité », « priorité » et « stationnement pour personnes handicapées ». Elle a pour but d'attester que vous êtes en situation de handicap. Elle permet de bénéficier de certains droits notamment dans les transports.

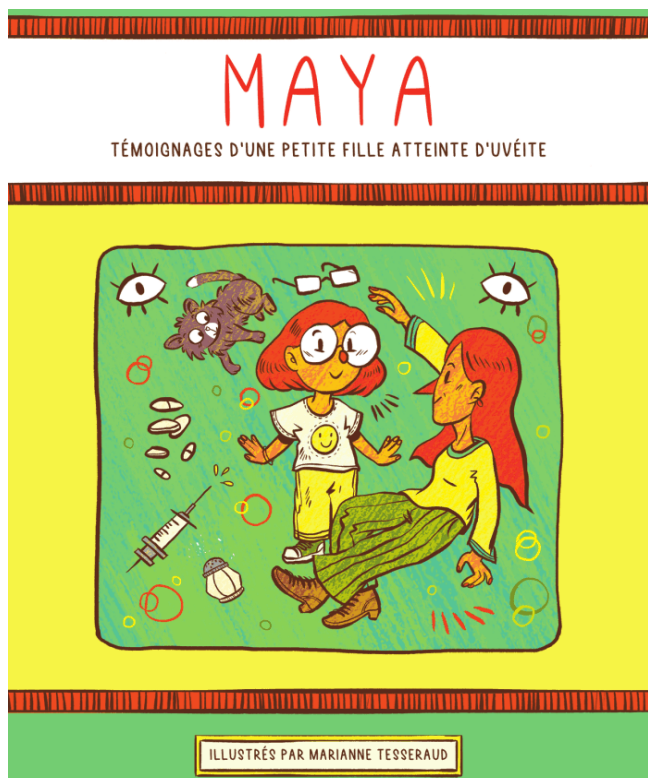
- La carte doit être mise en évidence à l'intérieur du véhicule et fixée contre le pare-brise. Elle doit être retirée dès que vous n'utilisez plus le véhicule.
- La carte est valable dans l'ensemble des pays de l'Union Européenne.
- La CMI est attribuée pour une durée déterminée entre un et vingt ans, ou sans limitation de durée lorsque les limitations d'activité ou de restrictions de participation sociale ne sont pas susceptibles d'évoluer favorablement à long terme.
- La demande de carte d'invalidité est à déposer auprès de La Maison

départementale des personnes handicapées (MDPH) de votre lieu de résidence.



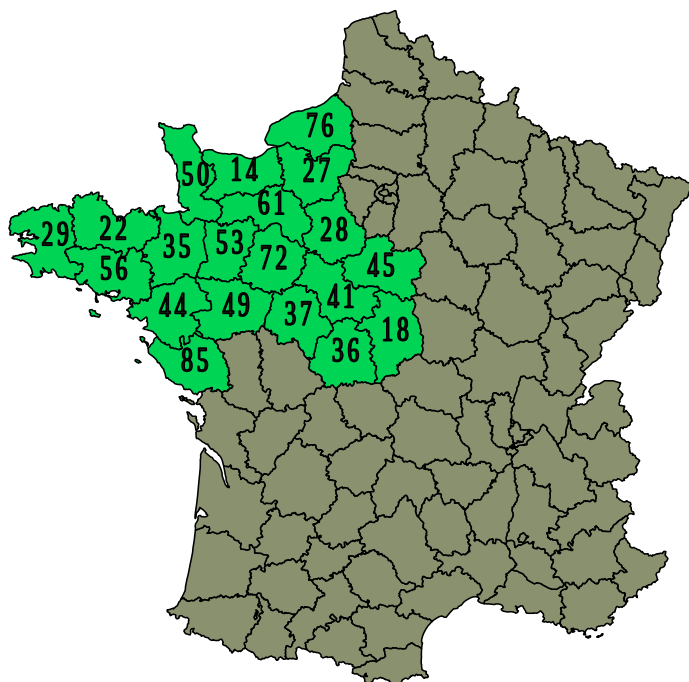
Pour plus d'infos, le site du gouvernement : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F34049>.

Bande dessinée Maya



L'ouvrage comporte maintenant 26 planches réalisées par la dessinatrice Marianne Tesseraud (pour information son site <https://marianne.tesseraud.fr/>). Il inclut notamment les témoignages du papa et de la maman de Maya.

Une première édition de 200 exemplaires est disponible mais limitée à certains départements de l'ouest en raison du financement par la Fondation Mutualia Grand Ouest :



Cependant, une nouvelle édition est en cours avec cette fois le support de la Fondation BNP Paribas, sans restriction de distribution.

Pour rappel, les planches (à l'exception des témoignages des parents) sont accessibles sur le site : <https://www.inflamoeil.org/l-association/no-s-actions/article/bande-dessinee-maya>.

Et s'il ne fallait garder qu'une image :



Presse people

Depuis deux ans, en parlant de sa maladie publiquement, Hélène Ségara donne de la visibilité à la maladie mais aussi aux galères que vivent les patients.

Vous pouvez retrouver ses interventions sur la page du site qui lui est dédiée : <https://www.inflamoeil.org/l-association/dans-les-medias/article/paroles-de-star>.

En plus de 2 interventions remarquées :

À la radio (RTL) :



À la télévision (Gulli TV) :



C'est sur Instagram que nous pouvons la retrouver cette fois accompagnée de notre présidente Mme Frédérique Moreau ainsi qu'une de nos nouvelles administratrices Mme Alexine Culot pour

la remise du chèque (20 000 €) de son vide-dressing :



Agenda

Une dernière information importante : pensez à vous inscrire au webinaire (gratuit) du 18 juin 2024 sur l'alimentation et le microbiote :

<https://www.fai2r.org/actualites/webinaire-alimentation-microbiote/>



Directeur de publication : Jean-Nicolas CULOT

Comité de rédaction : Jeanne HÉRAULT, Danièle LEMAÎTRE,
Marie-Jo MÉNAGER-JOULAIN, Jean-Nicolas CULOT

Conception et réalisation : Jean-Nicolas CULOT

Journal trimestriel – Dépôt légal : 2^e trimestre 2024 – ISSN : 1760-155X