

TYNDALL

Bulletin d'informations et d'échanges

N°71

MAI 2025

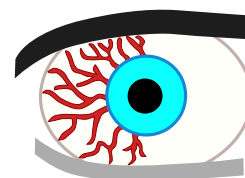
 contact@inflammoeil.org

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

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



09 72 12 09 13



INFLAM'ŒIL

Maison des Associations du 15^e

BAL N° 43

22 rue de la Saïda

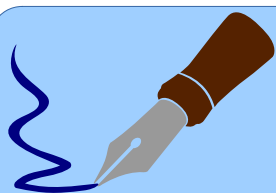
75015 PARIS



inflammoeil.org

SOMMAIRE

- **Hommage au Pr. Phuc Le Hoang (par l'association)**
- **AGE : compte-rendu**
- **AGO : compte-rendu et interventions**
- **Journée maladies rares**
- **Aides et maladies rares**
- **Actualités**



Éditorial

Chers Adhérents,

Voici dans ce TYNDALL un compte rendu par notre Secrétaire Général de notre dernière Assemblée et de la réunion qui a suivi.

Notre conseil d'administration a considérablement rajeuni. Nous avons la joie et l'honneur d'accueillir une jeune administratrice de 16 ans : Capucine. Avec Alexine qui nous a rejoints l'année dernière, elles témoignent de l'engagement des jeunes. Elles nous font aussi bénéficier de leur regard et de leur

expérience afin que nous puissions mieux travailler au bénéfice des enfants, des adolescents et des jeunes adultes.

C'est justement un projet de travail et de compréhension sur la transition Enfants/Adolescents/Adultes qui sera une de nos priorités cette année. L'intervention passionnante et le partage de son expérience par le Dr. Sophie Hecquet, de l'Hôpital Cochin ont jeté les bases d'une journée de réunion sur ce sujet. Nous lui en sommes très reconnaissants.

Enfin, une présentation orale remarquable de son prix par notre lauréate du Prix Inflam'Œil Yoann Bozec 2024, le Dr. Yasmine Serrar, (Hôpital de la Croix Rousse à Lyon) a enthousiasmé l'Assemblée par la clarté de son propos et sa façon de rendre accessible à tous, un sujet scientifique passionnant et complexe.

Notre conseil d'administration vous espère en forme et prêt à profiter de ce début de printemps.

Frédérique Moreau



L'hommage de l'association au Pr Le Hoang



En complément des hommages des médecins parus dans le précédent Tyndall, nous tenons à rappeler le rôle majeur qu'a eu le Pr Le Hoang, membre d'honneur, dans l'association.

Au-delà d'être un ophtalmologiste reconnu, il est l'un des fondateurs de notre association, ayant soutenu et encouragé Jean-Yves Bozec et Marie-Anne Debarre qui l'avaient sollicité. Souhaitant depuis plusieurs années créer une association de personnes concernées par les uvéites, il les a aidés dans leurs réflexions et leurs démarches. C'est ainsi qu'une première réunion a eu lieu le 20 octobre 2001 suivi de l'Assemblée générale Constitutive le 08 décembre 2001 pour aboutir à la publication des statuts de l'Association Inflamm'Œil au Journal Officiel le 13 avril 2002.

Le Pr Phuc Le Hoang a été un soutien inconditionnel de notre Association, nous invitant à participer à plusieurs congrès ophtalmologiques pour présenter notre association dès 2003 au Symposium d'ophtalmologie IOIS au Val de Grâce, renouvelant notre participation les années suivantes. Grâce à son soutien et celui de son équipe de la Pitié Salpêtrière, nous avons participé à la première rencontre internationale des groupes de patients atteints d'uvéites à Venise, puis à Grenade. Nous sommes invités depuis 2005 à la Journée du Club d'Inflammation oculaire ainsi qu'au congrès SFO, lieu où nous tenons un stand chaque année.

En 2004, il a œuvré à la création du Conseil Scientifique de l'association avec

Susan Michelson, première présidente, et le Pr Bahram Bodaghi.

AG Extraordinaire 2025 Compte-rendu



L'association a revu quelques points de ses statuts.

Les 3 séries de résolutions ont été adoptées à l'unanimité et ont pour but de moderniser le fonctionnement de l'association.

Les 2 premières résolutions nous permettent d'accueillir au conseil d'administration des adhérents mineurs à partir de 16 ans. Ce qui a été mis en application dès l'assemblée générale ordinaire qui a suivi. En effet, la nouvelle loi n° 2017-86 du 27 janvier 2017 relative à l'égalité et à la citoyenneté a modifié l'article 2 bis de la loi du 1^{er} juillet 1901 relative au contrat d'association. Les mineurs de plus de 16 ans peuvent ainsi créer et administrer une association.

Les 2 résolutions suivantes permettent d'envoyer les convocations aux assemblées générales ordinaires et extraordinaires par mail et non plus par courrier postal uniquement. Les adhérents souhaitant recevoir les convocations papier peuvent cependant le demander. Cette mesure permettra de réduire les frais de fonctionnement et réduira également l'empreinte carbone de l'association.

Les 2 dernières séries de résolutions permettent de réaliser nos assemblées générales ordinaires et extraordinaires par visioconférence quand les conditions sanitaires l'exigent.

AG
Ordinaire 2025
Compte-rendu



Une fois n'est pas coutume, l'une des résolutions a soulevé un important débat qu'il est bon de rapporter ici.

Il s'agit de la 4^e résolution portant sur la constitution du fonds dédié à la recherche. Les implications de la résolution telle qu'envoyée dans la convocation ont été comprises trop tard.

Pour rappel, le fonds recherche est une somme d'argent réservée aux actions liées à la recherche comme le financement du prix Inflam'Œil Yoann Bozec (4 000 € par an).

En effet, le montant des dons ces dernières années étant relativement modeste, une part significative de ces dons était versée dans le fonds recherche.

L'année 2024 ayant été exceptionnelle (plus de 35 000 € de dons), attribuer 75 % de ce montant au fonds recherche priverait l'association de ressources pour financer d'autres projets non liés à la recherche. Une action était notamment prévue pour améliorer la transition enfant-adulte. Le sujet a d'ailleurs été discuté lors de la partie information de cette journée.

Il a donc été rappelé l'objectif de ce fonds recherche. La guérison des patients était bien l'une des principales raisons d'être de l'association. Même si ses modalités ne sont pas inscrites dans les statuts, le soutien à la recherche médicale a toujours été une priorité et reste l'une des 3 missions de l'association, comme rappelé dans nos dépliants et affiches.

NB : les sujets de recherche peuvent aussi couvrir des travaux non médicaux portant sur les domaines psychologiques (comme l'enquête qui avait permis de définir les thèmes de l'ETP).

En parallèle, en 20 ans, le contexte a beaucoup évolué et le problème est désormais de choisir les causes à soutenir. Or, la réglementation impose maintenant de fournir des subventions couvrant toute l'activité, ce qui fait grimper les coûts pour financer en une seule fois des études se déroulant sur 1 à 2 ans.

Côté médical, il devient donc difficile de financer de gros sujets de recherche car les montants sont tout de suite très élevés, avec des « tickets d'entrée » de l'ordre de 100 k€.

La situation pour les patients étant bien meilleure qu'aux débuts de l'association, il semblait à une partie du conseil d'administration qu'il était possible de donner plus de souplesse dans l'utilisation de fonds afin de financer des actions non liées à la recherche mais toujours au bénéfice des patients. Il a donc été proposé de rejeter la résolution envoyée dans la convocation pour ne pas « bloquer » des fonds (qui deviendraient dédiés à la recherche). NB : il n'était pas possible de modifier en séance la résolution pour adapter le pourcentage servant à constituer le fonds recherche.

Le vote a abouti au rejet de la 4^e résolution. Cependant, la majorité n'était pas écrasante avec de nombreux pouvoirs en jeu.

En conséquence, pour rester dans l'esprit des fondateurs de l'association, il a été proposé d'adapter le pourcentage dédié au fonds recherche de telle manière à ce que le projet sur la transition enfant-adulte puisse se faire.

Une nouvelle résolution vous sera proposée pour l'assemblée générale 2026. N'hésitez pas à nous faire part de votre avis sur le sujet !

L'information aux patients (sujet du projet sur la transition enfant-adulte) et le soutien à la recherche sont 2 des principales missions de l'association. Faites-nous savoir si la recherche doit rester le poste principal des dépenses de l'association ou si l'accent peut aussi être mis sur d'autres sujets, au moins ponctuellement.

Votre avis compte, et il aidera à orienter la stratégie de l'association pour l'année 2025-2026.

AGO 2025 Intervention du Pr Bodaghi



Une minute de silence a été observée en hommage au professeur Le Hoang qui nous a quittés le 26 janvier après 8 ans de lutte contre la maladie (cf. Tyndall n° 70).

Pour honorer la mémoire du Pr Le Hoang, son nom sera donné à la consultation ophtalmologique de la Pitié-Salpêtrière. Une plaque sera apposée dans les locaux de la consultation.

Concernant les actualités médicales, les RCP (réunions multi-disciplinaires) ont lieu localement et sur le plan national. Tous les 2 mois une dizaine de dossiers sont partagés par visioconférence pour des avis thérapeutiques et diagnostiques.

30 publications ont été réalisées à la Pitié-Salpêtrière en 2024, dont 2 dans la revue de référence du monde ophtalmologiste.

Les essais cliniques se poursuivent (notamment sur l'iluvien, l'anti-

interleukine-6 en intravitréen, pour remplacer les corticoïdes injectés localement).

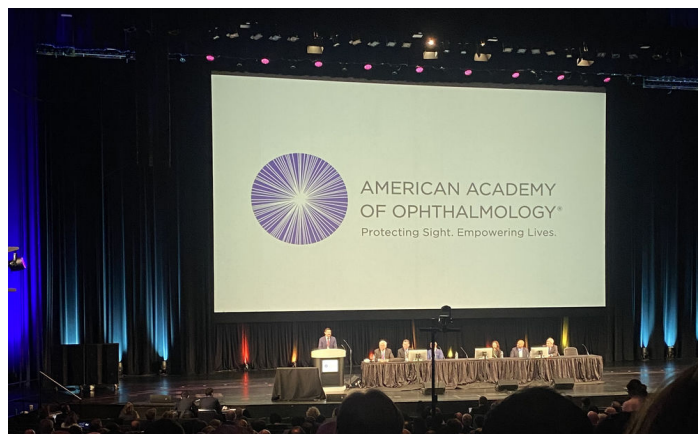
AGO 2025 Intervention du Dr Serrar



Pour rappel, le Dr Yasmine Serrar est la lauréate du prix Inflam'Œil Yoann Bozec 2024. Le résumé de sa thèse a été diffusé dans le Tyndall n° 69 d'octobre 2024. Chef de clinique à la Croix Rousse (Lyon), elle travaille notamment sur les aspects rétinien (tumeurs et uvéite).

Le Dr Serrar a tenu à nous présenter l'utilisation des 4 000 € du prix :

- Financement pour des articles sur la recherche notamment Iluvien dont on ne connaît pas encore l'efficacité à long terme. 2 études sont en cours sur la tolérance des implants et sur l'efficacité d'une première injection par rapport à d'autres injections.
- Participation à un congrès à Chicago rassemblant les ophtalmologistes du monde entier, ce qui n'est pas facile pour les jeunes médecins en raison des coûts (2 000 € rien que pour l'accès au congrès ainsi que les journées thématiques associées). Photos ci-dessous.





Le Dr Serrar a ensuite exposé son sujet de thèse (cf. Tyndall n° 69 d'octobre 2024) sur les formes primaires et secondaires du syndrome des taches blanches évanescences et multiples (MEWDS).

Bien que le contenu de la présentation reprenne intégralement l'article paru dans le Tyndall, les explications limpides du Dr Serrar ont mis le sujet à la portée de tout le monde !

Nous avons également bénéficié de quelques informations complémentaires : l'étude s'est poursuivie avec des travaux pour définir quelle couche de la rétine était affectée exactement. Il a ainsi été démontré que cette atteinte est une maladie de l'épithélium pigmentaire rétinien et non des photorécepteurs.

Ce syndrome n'est donc pas vraiment une maladie bénigne mais un symptôme de l'inflammation de l'épithélium pigmentaire rétinien. Savoir le reconnaître permet de savoir si la vision peut revenir, contrairement à d'autres pathologies.

C'est aussi un signe de reprise d'une maladie de fond, argument pour faire une angiographie et vérifier les autres maladies systémiques.

En réponse à une question en séance : il est difficile de savoir si ce syndrome est le signe d'une maladie inflammatoire non oculaire. L'étude n'a pas montré d'autre maladie extraoculaire mais ça peut être lié au fait que c'était une étude

rétrospective (le critère de sélection des patients étant... une maladie oculaire). Peut-être qu'une étude prospective aurait une conclusion différente. Cependant, aucun signe d'association avec une autre maladie n'a été observé.

Concernant l'angiographie, c'est devenu un examen très standard aujourd'hui.

Enfin, ce syndrome est une maladie assez rare et qui peut ne pas être reconnue quand la baisse de vision est non élucidée.



N'hésitez pas à relire l'article à la lumière de ces nouvelles informations. Le cheminement relativement simple (une fois bien expliqué !) permet d'identifier des indices devant conduire à des examens plus poussés, notamment pour ne pas passer à côté d'une maladie de fond.

AGO 2025
Éducation
Thérapeutique du
Patient



Le Dr Christine Fardeau assure toujours les ateliers en mode hybride

(visioconférence et présentiel) pour les patients et les accompagnants.

Les sujets d'ateliers se sont diversifiés au fil du temps. Partis de l'enquête Inflamm'Œil (ce qu'on attend des traitements, anatomie, nutrition, psychologie et psychiatrie), l'aspect psychologie s'est développé, notamment pour détecter ces maux, les décrire et chercher des solutions. Il y a une véritable stratégie de « mettre des mots sur les maux ». Souvent le suivi psychologique se met en place suite à ces ateliers.

Les problèmes sociaux se sont également ajoutés, pour traiter de la reconnaissance du handicap, en fonction de l'âge et du métier. Connaître les soucis liés vis-à-vis de la banque, de l'employeur...

Les ateliers sur les médecines parallèles sont des demandes fréquentes. Une intervenante a déjà fait une séance sur le yoga des yeux.

Tolérance, bienveillance et ouverture d'esprit se sont installées. Le groupe grandit et évolue.

Pour rappel sur le recrutement de l'ETP : il n'y a pas de sélection. L'information est généralement donnée en consultation médicale. La visioconférence permet aux plus éloignés de participer.

Pour information, chaque atelier compte à peu près 25 participants. Ils se sont déroulés sur une quinzaine de séances par an, depuis 4 ans.



Vous pouvez retrouver tous les détails de l'ETP sur le site de l'association, avec 2 films de témoignages : [L'inflammation > Traitements > Soyez acteurs ! > ETP](#).

AGO 2025 Transition enfant-adulte



Le thème de la journée d'information était cette année la transition enfant-adulte et notamment les actions que l'association tenterait de mettre en place.

Le projet est de recueillir des témoignages de jeunes et éventuellement d'organiser une rencontre sur une journée.

Pour le Pr. Bodaghi, il faut s'appuyer sur la dynamique du GHU (Groupement Hospitalo-Universitaire) pour tout ce qui n'est pas rhumatologique. Car il y a les uvéites liées à l'arthrite juvénile, mais il y a aussi les autres ! Il faut alors passer par les internistes. À la Pitié-Salpêtrière (hôpital pour adultes) le service ophtalmologie est le seul à accueillir des enfants (pour les uvéites).

Nous avons eu le plaisir de recevoir le Docteur Sophie Hecquet, rhumatologue à l'hôpital Cochin, et qui s'occupe notamment de la transition, en association avec le Pr. Quartier-dit-Maire de l'hôpital Necker. Son temps est donc partagé entre les 2 établissements pour accompagner des adolescents qui se sentent grands en pédiatrie mais bien jeunes en adultes.

Les sujets abordés vont du risque de perte de la vue aux challenges de l'adolescence. Les discussions démarrent parfois dès l'âge de 10 ans. De nombreuses recommandations sont disponibles sur le site internet de la filière FAI²R.

Des ateliers sont animés sur la transition avec un médecin de l'adolescence, pour les enfants mais aussi pour les parents.

En parallèle, des rencontres avec des rhumatologues adultes sont organisées en hôpital de jour : évaluation pédiatrique le matin et le Dr Hecquet les rencontre l'après-midi sur la transition. Ce format est d'autant plus pratique pour les patients qui viennent souvent de toute la France.



À ce jour, seul le service de rhumatologie à Necker a mis en place la transition enfant-adulte. La seule consigne est sinon de consulter en médecine de ville. Ce qui laisse enfants et parents dans le désarroi : face à des pathologies pas toujours très connues, un parcours médical souvent compliqué et un dossier médical conséquent, on ne peut pas se permettre de compter sur la chance pour trouver le médecin qui saura prendre la suite aussi efficacement.

La séance s'est terminée par quelques questions-réponses au Dr Hecquet. Les thèmes suivants ont été abordés.

Tutoiement/vouvoiement lors de la consultation (en transition) : le docteur demande à l'enfant pour débloquer la consultation.

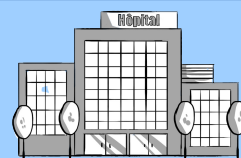
Les parents sont les bienvenus. Certains viennent seuls, parfois une seule fois,

parfois plusieurs. Les discussions sont généralement avec l'enfant sans les parents, mais le format peut évoluer suivant comment se passe la consultation.

Vie professionnelle : il est fait appel à l'assistante sociale ou à la maison des adolescents en cas de difficulté. Un atelier y est également consacré dans l'ETP.

Le travail avec la maison des adolescents offre un réel intérêt parce que ce n'est ni un grand enfant ni un mini adulte. L'adolescence est une période à part entière, qui dans certains cas peut aller jusqu'à 23-24 ans. La transition permet alors de s'adapter.

Journée maladies rares



Dans le cadre de la journée internationale des maladies rares, l'association a participé avec les jeunes médecins du service (photo) à la tenue du stand organisé par le Docteur Adélaïde Toutée le 6 mars 2025 à la Pitié-Salpêtrière lors de la journée des associations :



Danièle Lemaître était présente sur le stand Inflamm'Œil à l'hôpital Tenon le 3 mars pour la semaine Maladies Rares.

Aides et maladies rares



Nouvelle mise à jour (fin 2024) du document support « Les Cahiers d'Orphanet ». Ce document regroupe toutes les aides (humaines, financières et techniques) et les prestations permettant aux personnes atteintes de maladies rares (en situation de handicap ou non) et à leurs proches de bénéficier d'un accompagnement et de s'inscrire dans la société au même titre que des personnes valides.

Le lien :

<https://www.fai2r.org/actualites/maj-cahiers-orphanet/>.

Les Cahiers d'Orphanet
Série Politique de santé



Actualités



Notre nouveau **conseil d'administration** élu à l'assemblée générale du 22 mars 2025 :



L'intelligence artificielle devient incontournable. Si vous souhaitez découvrir en une quinzaine de pages de quoi il retourne, notamment pour les patients, un fascicule pédagogique est disponible sur le site france-assos-santé :

<https://www.france-assos-sante.org/actualite/des-usages-responsables-pour-lintelligence-artificielle-publication-du-premier-volet-de-notre-manifeste/>

Directeur de publication : Jean-Nicolas CULOT

Comité de rédaction : Danièle LEMAÎTRE, Jean-Nicolas CULOT, Monique CHRABANSKI

Conception et réalisation : Jean-Nicolas CULOT

Journal trimestriel – Dépôt légal : 2^e trimestre 2025 – ISSN : 1760-155X