

INFLAM'ŒIL

13 rue Dubrunfaut
75012 PARIS
SIREN N° 451 386 544 APE N° 00014

Site internet : www.inflamoeil.org

TYNDALL

Bulletin d'informations

et

d'échanges

N° 8

AVRIL 2005

Courriel : inflamoeil@yahoo.fr

SOMMAIRE

1. L'Editorial du Président
2. Le Conseil Scientifique
3. La toxoplasmose oculaire congénitale
4. Définition des uvéites
5. Le mot de l'assistante sociale
6. Le Bon à Savoir
7. Témoignage d'une adhérente
8. La marche des maladies rares
9. La Boîte aux lettres de Tyndall



Le Conseil Scientifique
d'Inflam'œil
Par
Susan MICHELSON

Une association qui regroupe des personnes souffrant d'une maladie cherche naturellement à disposer (échanger) des informations sur les traitements de cette maladie, ses symptômes/ses causes/ ses origines, à obtenir des réponses à leurs questions concernant les aspects sociaux et être au courant des recherches qui pourraient apporter une amélioration dans le diagnostic et/ou le traitement de leur affection. Pour toutes ces

EDITORIAL



Chers amis,

Voilà déjà trois années que votre association a vu le jour officiellement, nous avons fait beaucoup de choses mais il reste encore du chemin à parcourir.

Grâce à votre soutien et à l'opiniâtreté du comité de rédaction, vous trouverez dans ce numéro de multiples informations traitant de sujets divers. Le soutien de notre conseil scientifique nous permet également de vous apporter une information médicale juste et d'actualité. D'autre part, l'aspect social du handicap, trop souvent rencontré, mérite quelques explications utiles. Enfin, notre récente adhésion à Alliance maladies rares nous ouvre les portes de l'espoir vers la recherche scientifique et vers une plus grande reconnaissance des malades dans la société.

J'en profite pour vous informer de la refonte de notre site internet qui, je l'espère, répondra à vos attentes. Venez nombreux le visiter.

JY BOZEC

raisons, il est normal pour une association de disposer d'un conseil scientifique. De plus, le CS est la garantie scientifique de l'association.

Pour toutes ces raisons, notre association : Inflamm'œil, s'est donc dotée d'un conseil scientifique (CS), dont la première réunion s'est tenue le 10 Mai 2004. Nombreux sont les médecins qui ont gentiment accepté de faire partie de ce conseil (voir le tableau ci-dessous). Il s'agit de huit ophtalmologistes travaillant dans des hôpitaux situés un peu partout en France (Angers, Paris, Lille, Dijon, Lyon, Bordeaux et Nantes). Les uvéites étant des maladies générales, différents spécialistes non

ophtalmologistes ont également été sollicités. Le corps de spécialistes des yeux a donc été rejoint par des médecins spécialisés dans d'autres domaines ayant une pertinence (relation) avec l'uvéite: Rhumatologie pédiatrique, Médecine interne, Gastro-entérologie, Néphrologie, Virologie, et Anatomopathologie. Ces spécialistes permettent d'établir un réseau cohérent. De plus, le CS comprend une personne se consacrant à plein temps à la recherche moléculaire et immunologique, travaillant à l'aide des modèles animaux sur les mécanismes impliqués dans les lésions oculaires liées à l'inflammation.

Nom	Spécialité	Site Géographique
Prof. Isabelle Cochereau	Ophtalmologie	CHU Angers
Prof. Bahram Bodaghi	Ophtalmologie	Hôp. Pitié-Salpêtrière, Paris
Prof. Alain Bron	Ophtalmologie	CHU Dijon
Dr. Laurent Kodjikian	Ophtalmologie	Hop. De la Croix Rousse, Lyon
Prof. Pierre Labelette	Ophtalmologie	CHRU, Lille
Prof. Phuc LeHaong	Ophtalmologie	Hôp. Pitié-Salpêtrière, Paris
Dr. Marie-Bénédicte Renaud-Rougier	Ophtalmologie	CHU Bordeaux
Pr. Michel Weber	Ophtalmologie	CHU Nantes
Dr. Yvonne de Kozak	Recherche en Ophtalmologie	Université Paris Jussieu
Dr. Frédéric Charlotte	Anatomie-Pathologie	Hôp. Pitié-Salpêtrière, Paris
Dr. Philippe Marteau	Gastro-Entérologie	Hôp. Pitié-Salpêtrière, Paris
Prof. Jean-Charles Piette	Médecine Interne	Hôp. Pitié-Salpêtrière, Paris
Prof. Gilbert Deray	Néphrologie	Hôp. Pitié-Salpêtrière, Paris
Dr. Anne-Marie Prieur	Rhumatologie Pédiatrique	Hôp. Necker, Paris
Dr. Flore Rozenberg	Virologie	Hôp. St. Vincent de Paul, Paris

Dans le cadre du Conseil Scientifique, le Conseil d'Administration d'Inflam'œil pose les questions suivantes :

-Quelle est l'épidémiologie de l'uvéite aujourd'hui en France?

-S'agit-il d'une maladie rare ?

-Quelle est la prévalence des différents types d'uvéites dans les centres de Lyon, Lille, Angers, Dijon, Bordeaux, Nantes, Paris ?

Afin d'apporter des réponses à ces questions, le CS propose de demander aux ophtalmologistes de recenser pendant 3 mois le nombre et types d'uvéites observées au niveau de leur centre hospitalier. Nous établirons un questionnaire réalisé avec la collaboration des médecins, car ils savent quelles questions poser de façon suffisamment simple pour que ce questionnaire ne soit trop prenant ni pour les médecins, ni pour les patients.

Par ailleurs, nous avons demandé aux membres du CS une contribution grâce à la rédaction d'articles dans Tyndall abordant les différents problèmes liés aux uvéites, de relire des articles écrits par des membres de l'association et de répondre à des rendez-vous dans le cadre d'autres rencontres médicales à Paris. Dans un premier temps, nous avons sollicité un article des médecins non ophtalmologistes par courrier électronique. Récemment un rappel de cette demande était fait par voie postale.

A la suggestion de Michel Vautier, nous avons également lancé un appel pour des photos des différents membres du CS, afin de vous les faire connaître.

Nous attendons avec impatience les réponses photographiques et les textes dont vous serez les premiers informés.

S.M



**Toxoplasmose oculaire
Congénitale
Par le Dr
Laurent KODJIKIAN**

Laurent KODJIKIAN ^{1, 2}, Martine WALLON ³, Christine BINQUET ⁴, Jacques FLEURY ¹, Philippe DENIS ⁵, Jean-Daniel GRANGE ¹, Catherine QUANTIN⁴, Justus G GARWEG ², François PEYRON ³

¹ Service d'ophtalmologie, CHU de la Croix-Rousse, Lyon, France,

² Service d'ophtalmologie, Inselspital, Bern University, Bern, Suisse

³ Service de parasitologie, CHU de la Croix-Rousse, Lyon, France,

⁴ Service de Biostatistiques et d'Informatique Médicale, Dijon, France

⁵ Service d'ophtalmologie, CHU Edouard Herriot, Lyon, France

INTRODUCTION

La toxoplasmose constitue l'étiologie la plus fréquente des uvéites postérieures dans le monde. L'agent pathogène, *Toxoplasma gondii*, est un protozoaire, parasite intracellulaire obligatoire. Il reste quiescent sous sa forme kystique (bradyzoïtes) au sein des tissus humains, et plus particulièrement au sein de l'œil et du tissu cérébral. La toxoplasmose est une zoonose ubiquitaire.

Une perte irréversible de la vision centrale peut apparaître en cas d'at-

teinte de la macula et/ou du nerf optique. La forme congénitale représente le tiers de l'ensemble des toxoplasmoses oculaires semble par comparaison à la forme acquise.

La Toxoplasmose Congénitale (TC) concernerait 7 enfants pour 1000 naissances en France (Desmonts, 1983). En fait on estime à 50%, la séroprévalence de la toxoplasmose parmi les femmes enceintes françaises et à 0,5 à 1,5 % le risque pour une femme non immunisée de contracter l'infection pendant la grossesse. Le passage transplacentaire du toxoplasme et donc l'infection de l'enfant se produit en moyenne dans 30 % des cas. Le risque est plus élevé au cours du dernier trimestre de la grossesse, proche de 70 %, alors qu'il n'est que de 5 % au premier trimestre. Les conséquences de l'infection sont potentiellement plus graves en cas de contamination précoce avec notamment risque d'anomalies neurologiques, découvertes à l'échographie anténatale ou dans la première année de vie. Le risque de lésions oculaires existe pour tous les enfants quelle que soit la date de contamination maternelle.

PREVENTION ET PRISE EN CHARGE

Le cycle parasitaire comporte une reproduction sexuée, qui s'effectue chez l'hôte définitif (chat), et une reproduction asexuée, qui s'effectue chez les hôtes intermédiaires (porcs, moutons, rongeurs, oiseaux) (Voir figure en fin de chapitre).

Les mesures de prévention qui en découlent sont proposées aux femmes séronégatives pour la toxoplas-

mosé. Habituellement, les recommandations sont les suivantes :

1. Ne manger que de la viande bien cuite et éviter la charcuterie à base de viande crue. Cependant la congélation détruit les kystes parasitaires.
2. Lors des manipulations de viande crue, de la terre ou des légumes souillés de terre, ne pas se toucher la bouche ou les yeux et se laver ensuite soigneusement les mains.
3. Laver soigneusement fruits et légumes avant consommation.
4. Porter des gants pour jardiner.
5. Eviter tout contact avec du matériel ayant pu être contaminé par des matières fécales de chat.
6. Si l'on possède un chat, il est préférable de ne pas le nourrir de viande crue (préférer les aliments en boîte) et de ne pas s'occuper de sa litière. Si cela est inévitable, porter des gants et les désinfecter à l'eau bouillante.
7. Ne pas entreposer la litière du chat dans la cuisine.

Devant la gravité potentielle des atteintes, la France a choisi de se doter d'un programme national de prévention de la toxoplasmose congénitale. Ainsi, la surveillance des femmes enceintes séronégatives pour la toxoplasmose est obligatoire en France depuis 1992. Elle permet de diagnostiquer rapidement toute infection récente et de débiter un traitement par Rovamycine (9 millions d'unités par jour), destiné à prévenir l'infection fœtale. Le diagnostic précoce des infections fœtales est supposé réduire la fréquence des séquelles, et notamment celle des rétinochoroidites d'apparition différée.

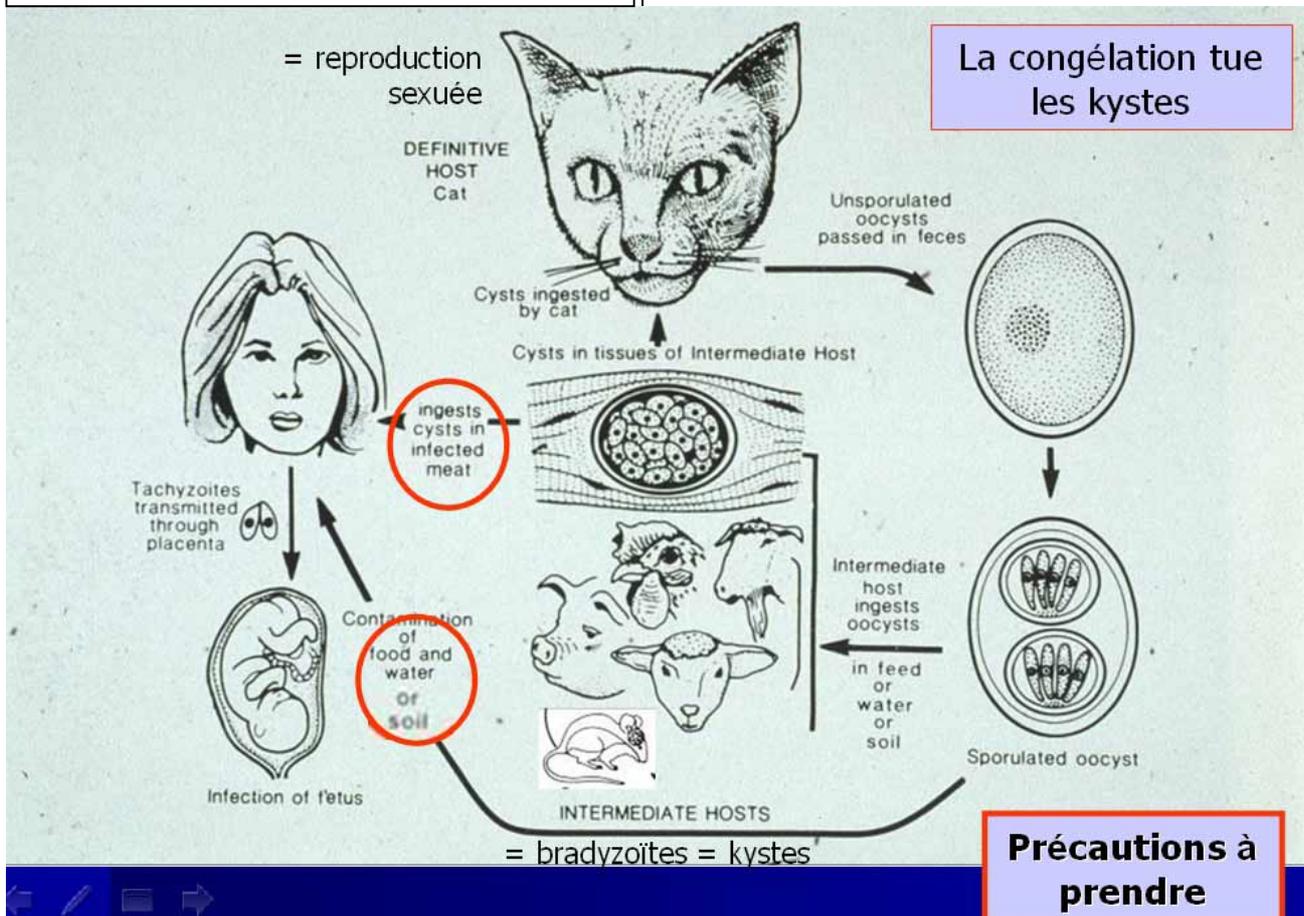
Le diagnostic de toxoplasmose congénitale peut être fait *in utero* par la mise en évidence du parasite dans le liquide amniotique ou par détection de lésions morphologiques. Si la poursuite de la grossesse est décidée, une association pyriméthamine-sulfamides est prescrite jusqu'à l'accouchement. Ce traitement peut aussi être donné de façon présomptive en cas de contamination maternelle tardive. En cas de suspicion de toxoplasmose congénitale, le bilan à la naissance comprend habituellement un examen clinique, un fond d'œil, une radiographie du crâne, une échographie transfontannellaire, et des sérologies toxoplasmiques (IgM, IgA et IgG dans le sang du nouveau-né). La surveillance sérologique est poursuivie jusqu'à l'âge d'un an chez

tous les enfants, et au-delà si l'enfant est contaminé. Une surveillance clinique et ophtalmologique prolongée doit être assurée pour les enfants contaminés. Cette surveillance est réalisée dans notre équipe tous les trimestres pendant les deux premières années de vie, tous les semestres pendant la troisième année et tous les ans par la suite sans limite d'âge.

Un traitement par sulfamides et pyriméthamine est recommandé pendant un an chez tout enfant reconnu comme étant contaminé. Plusieurs protocoles de prise en charge des enfants atteints de toxoplasmose congénitale sont utilisés.

Suite de l'article dans notre prochain numéro

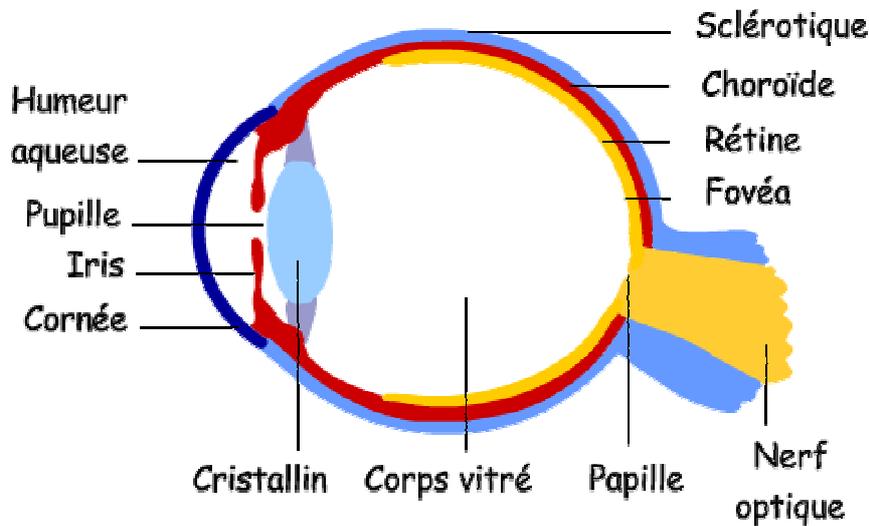
Cycle parasitaire (*Toxoplasma gondii*)





DÉFINITION ET SYMPTOMES DES UVÉITES

Anatomie de l'oeil



On désigne sous ce terme toutes les inflammations de « « l'uvéé » »

Uvéé : tunique intermédiaire de l'œil composée de l'iris, corps ciliaire, choroïde.

On distingue :

Uvéites antérieures :

- Atteinte de l'iris (iritis)
- Atteinte du corps ciliaire (cyclite)
- Atteinte de l'iris et du corps ciliaire (Irido-cyclite)

Uvéites intermédiaires :

Le processus inflammatoire peut s'étendre à :

- la rétine (vascularite, œdème maculaire)
- au vitré (hyalite)
- à la tête du nerf optique (Papillite)

Uvéites postérieures :

- Atteinte de la choroïde (Choroïdites)
- Rétinites (par extension)

Les causes d'uvéites sont nombreuses :

Infectieuses virales :

- Herpès
- Zona

Bactériennes :

- Syphilis
- Brucellose
- Rickettsiose
- Lyme

Parasitaires :

- Toxoplasmose
- Toxocarose

Maladies rhumatismales inflammatoires

Maladies générales

- Sclérose en plaques
- Sarcoïdose
- Maladie de Behçet

Une fois sur deux la cause de l'uvéite demeure inconnue.

Traitements :

Lutter contre la poussée Inflammatoire :
Corticothérapie générale et/ou locale,
(immunosuppresseur le cas échéant)
Cycloplégiques (dilatent les pupilles et paralysent le corps ciliaire)

Traitement spécifique selon la cause.



**Le mot de
L'Assistante Sociale
par Anne-Marie
LAGRANGE**

**La réadaptation fonctionnelle
des adultes.**

Une baisse importante de la vue, une quasi cécité ou même une cécité, outre le traumatisme psychologique important qu'elle induit pour la personne, la prive de ses repères.

La réadaptation fonctionnelle ne redonne pas la vue, elle a pour but d'aider le mal voyant à tirer partie au maximum de la vue restante et de lui réapprendre les gestes de la vie quotidienne (locomotion, cuisine, etc....) de lui faire acquérir de nouvelles techniques (braille).

La réadaptation fonctionnelle peut s'effectuer, soit en internat, soit en externat.

A ma connaissance il n'existe pour les adultes que deux établissements en internat:

Ci> l'un situé en région parisienne:
**L' Auberderie - 27 chemin de
l'Auberderie 78160 Marly le Roi,**

Ci> l'autre en province:

**ARAMA V Institut - 12 chemin du
Belvédère - 30900 Nîmes**

En externat pour la réadaptation à Paris, l'on peut s'orienter sur **l'APAM
3 rue Jacquier 75014 Paris -
if 01 40 44 67 69)**

la Fondation Valentin Haüy - 5 rue
Duroc - 75007 Paris Ir 01 44492727

N.R La Fondation Valentin Haüy enseigne le braille par correspondance.

Elle a des représentations dans presque tous les départements.

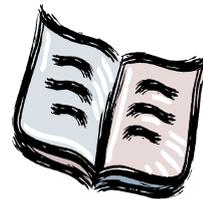
Dans mes recherches pour orienter mes patients vers une réadaptation fonctionnelle dans les départements,

j'utilise le livre édité par la Fondation Valentin Haüy. Je contacte la représentation Valentin Haüy du département concerné, des collègues Assistantes Sociales.

Mais que la réadaptation fonctionnelle s'effectue en externat ou en internat, elle nécessite une adhésion totale du malvoyant, il ne faut rien imposer, mais suggérer et laisser le temps faire son œuvre.

Dans cet article j'ai essayé de présenter tous les cas de figure auxquels peuvent être confrontés les patients atteints d'uvéite en fonction de l'importance de leur handicap. Fort heureusement ces patients dans leur majorité, grâce à un dépistage et à un traitement conserveront les capacités visuelles pour continuer à exercer leur activité.

Le Social est un domaine très étendu et mon article n'est pas exhaustif, mais je me tiens à la disposition de ceux qui voudraient approfondir tel ou tel sujet



LE BON A SAVOIR

**« INTÉGRATION SCOLAIRE &
HANDICAP »**

Trois types d'intégration possibles :

- Intégration à plein temps
 - o Soit dans une classe ordinaire
 - o Dans une classe spécialisée (CLIS en primaire, UPI, SEGPA, EREA, LEA au collège)
- Intégration partielle
- Etablissement spécialisé solution proposée par la Commission Départementale de l'Enseignement Spécialisé (CDES). Théoriquement, le pas-



sage d'une forme de prise en charge à l'autre est possible à tout moment.

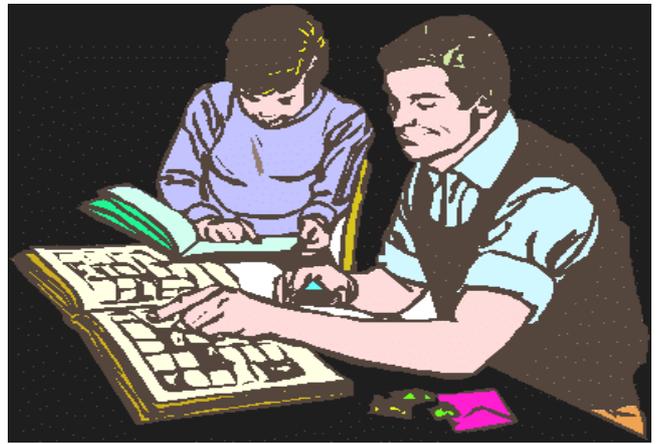
Qui contacter

- Au niveau du département la Commission Départementale de l'Enseignement Spécialisé (CDES)
- Au niveau de la circonscription scolaire
 - Dans le premier degré le secrétaire de Commission de Circonscription Prélémentaire (CCPE) auprès de l'IEN-AIS concerné
 - Dans le second degré le secrétaire de Commission de Circonscription du Second Degré (CCSD)

Il est conseillé d'avoir un contact préalable avec le médecin scolaire.

Procédure d'intégration

- Etablir une demande conjointement avec les services de soins, les établissements spécialisés, les commissions d'éducation spécialisées, l'école ou l'établissement scolaire.
- Réunion des différents partenaires concernés à l'initiative du chef d'établissement pour analyser les besoins de l'enfant.
- Elaboration du projet individuel recherche d'un lieu d'accueil et évaluation du projet
 - Si les conditions d'une scolarisation sont réunies : saisine de la CCPE ou CCDS (niveau de la circonscription scolaire) ou CDES (niveau départemental). Etablissement et signature d'une convention entre les différents partenaires (équipes éducative et thérapeutique, famille, enfant)
 - Si l'intégration est impossible, saisine de la Commission d'Education Spéciale compétente (CDES) mais aussi CC SD et CCPE, pour la recherche d'une solution adaptée.



Textes et réglementation utiles

- Circulaire 95-125 du 17/05/1995 Intégration scolaire des préadolescents et des adolescents présentant des handicaps au collège et au lycée.
- Circulaire 93-248 du 22/07/1993 accueil des enfants et des adolescents atteints de trouble de la santé évoluant sur une longue période dans les établissements public et privé sous contrat des premier et second degré.
- Circulaires 91-302 et 91-304 du 18/11 1991 : Intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés et scolarisation des enfants handicapés à l'école primaire (CLIS) Circulaire 88-09 du 22/04/1988 relative à la modification de la prise en charge des enfants ou adolescents déficients sensoriels par les établissements et services d'éducation spéciale.
- Décret du 22/04/1988 remplaçant le décret n°56-284 du 09/03/1956 annexe XXIV quinquies: conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou des adolescents atteints de déficience visuelle grave ou de cécité.
- Circulaire 83-082, 83-4 et 3-83-S du 29/01/1983 Mise en place d'actions de soutien et de soins spécialisés en vue de l'intégration dans des établisse-

ments scolaires ordinaires des enfants et des adolescents handicapés ou en difficulté en raison d'une maladie, de troubles de la personnalité ou de troubles graves du comportement.

•Circulaire 82-2 et 82-048 du 29/01/1982 Mise en œuvre d'une politique d'intégration scolaire.

•Loi n°75-534 du 30/06/1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

Le Plan National maladies rares 2005-2008

Deux de nos administrateurs Mesdames ANDRIEUX et LUGUET assistaient le 14 janvier dernier à la journée scientifique organisée par l'AFSSU sur le thème :

L'ENFANT ATTEINT DE MALADIE RARE QUEL PARCOURS ? QUEL AVENIR ?

Nous aurons l'occasion de revenir sur cet important sujet qui intéresse de nombreux adhérents

Mais d'ores et déjà il nous a paru intéressant de les informer des dispositions prises par les pouvoirs publics sous la forme d'un plan.

Ce plan inscrit dans la loi de santé publique du 9 août 2004 a pour but d'améliorer la prise en charge et la qualité de vie des personnes atteintes de maladies rares.

En France, on admet qu'une maladie est rare si moins de 30 000 personnes en sont atteintes. Ces maladies se manifestent à la naissance ou chez le jeune enfant dans les 3/4 des cas, mais 1/4 apparaissent après 40 ans. Ces pathologies concernent 3 à 4 millions de personnes.

Le plan gouvernemental, doté de 100 millions d'euros pour 4 ans, comporte 10 axes :

- Mieux connaître l'épidémiologie des maladies rares (mise en place d'une surveillance sous l'égide de l'Institut national de veille sanitaire)

- Reconnaître la spécificité des maladies rares, simplifier et élargir leur prise en charge

- Développer l'information des professionnels de santé, des malades et du grand public par le développement de la base de donnée Orphanet et par le développement de la téléphonie sous l'égide de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (l'INPES)

- Former les professionnels de santé et améliorer la coordination des soins.

- Organiser le dépistage et l'accès aux tests diagnostiques.

- Mettre en place des centres de référence. Les 34 premiers centres font l'objet l'arrêté portant « labellisation de Centres de référence pour la prise en charge des maladies rares » du 19 novembre 2004. Une centaine de centres devrait être labellisés d'ici 2008. Ces dispositifs devraient permettre une tarification adaptée et le développement de réseaux sanitaires et médico-sociaux.

- Poursuivre l'effort en faveur des médicaments orphelins et prévenir la commercialisation intempestive des produits de santé utilisés pour les maladies rares.

- Répondre aux besoins spécifiques d'accompagnement des personnes et développer l'information sur les dispositifs existants.

- Promouvoir la recherche et l'innovation.

- Développer les partenariats nationaux et européens.

Pour en savoir plus :

www.alliance-maladies-rares.org,
www.orpha.net, www.sante.gouv.fr



Témoignage D'une Adhérente

L'œdème maculaire

“J'avais 57 ans, une myopie importante (-8 dioptries) et une allergie oculaire à la poussière traitée depuis longtemps. Tout a commencé un peu avant Noël, lorsque les jours sont les plus courts. Il m'est devenu très difficile de conduire à l'obscurité : le bord de la route était à peine visible et des halos énormes entouraient les phares et les éclairages publics. Consulté, l'ophtalmologiste a diagnostiqué une uvéite granulomateuse à l'œil droit et prescrit des examens de dépistage étiologique et des corticoïdes en collyres, Dexagrane ou Flucon, sans oublier l'atropine, idéale si vous voulez avoir une vision atténuée du monde. Le printemps a été rythmé par la prise des gouttes (10 puis 9, 8, 7 etc...) dans l'œil droit, l'œil gauche puis les deux. Une consultation dans un service hospitalier spécialisé devenait nécessaire. Au début de l'été l'uvéite antérieure bilatérale paraissait stabilisée quand brusquement, la lecture est devenue difficile : les petits caractères étaient illisibles et dans un même mot certaines lettres apparaissaient en noir et les autres en gris, plus ou moins claires et étaient plus

ou moins floues. A la lecture, le texte dansait devant mes yeux, un vrai cauchemar. En quelques semaines les images se sont déformées aussi et l'écran de télévision présentait des tableaux surréalistes (que demander de plus !). Consultée l'équipe médicale a diagnostiqué une uvéite granulomateuse totale et bilatérale avec œdème maculaire, confirmé par angiographie. Elle a prescrit une série d'exams pour rechercher les causes de cette inflammation et à défaut d'étiologie a opté pour une corticothérapie par « flash ». Ce traitement consiste à administrer par voie intraveineuse une dose massive de Solumédrol à raison de 1g par jour pendant 3 jours. Dès la première perfusion le miracle s'est produit : je revoyais, très nettement même. L'hospitalisation de 3 jours m'a parue courte, je me suis jetée sur les livres que j'avais apportés à tout hasard... Au début du traitement, l'interne m'avait prévenu que des insomnies étaient possibles et une hyperexcitabilité probable. En fait, j'ai très bien dormi et l'efficacité du traitement m'a rendue nettement plus détendue qu'à mon arrivée dans le service. J'ai découvert aussi à l'hôpital les joies du régime sans sel et pauvre en sucre qui allait m'accompagner désormais, pendant la corticothérapie orale, très très lentement décroissante. Depuis, mon acuité visuelle a connu des hauts et des bas à cause des « objets flottants » qui ne me quittent plus. Mais l'inflammation reste sagement cantonnée dans la partie antérieure de l'œil.

Pourvu que cela dure....“

C. A



INFLAM ŒIL DANS LA MARCHÉ DES MALADIES RARES

Le samedi 4 décembre 2004 notre délégation composée de deux administratrices : Mesdames LUGUET et MASLÉ accompagnées par deux adhérentes et deux sympathisants est arrivée à l'hôpital Broussais à 15 h. pour participer à la marche organisée par l'association des Maladies Rares dans le cadre de l'opération TÉLÉTHON.

D'autres adhérents ont rejoint le cortège pendant son parcours dans les rues de Paris.

Les participants étaient invités dès leur arrivée à se munir de pancartes jaunes portant le nom de chacune d'une maladie rare. Après 1 h 45 d'attente à l'intérieur ou à l'extérieur de l'hôpital (les locaux s'étant avérés trop exigus), le cortège a pu enfin se former et s'ébranler à 16h45.

Il était précédé par un camion bariolé aux couleurs de l'ouest américain, avec à son bord des musiciens qui avaient pour mission de scander et d'animer la marche...

Quelques clowns et des responsables de la sécurité encadraient l'ensemble du défilé.

Après une marche de 2 h le cortège est arrivé à l'hôpital Necker pour permettre aux participants de prendre un peu de repos et quelques vitamines afin d'affronter le reste du parcours sous les rigueurs du froid.



Après une longue attente afin qu'ils puissent pénétrer dans l'enceinte du bâtiment prévu à cet effet, 90% d'entre eux sont restés debout en raison du trop petit nombre de sièges mis à leur disposition.

Sachez que leurs agapes ne consistaient qu'en des petits biscuits chocolatés, des barres de chocolat et pour se réchauffer de l'eau minérale naturelle ou aromatisée. Beaucoup auraient apprécié un café ou un thé.

Mr Richard Bohringer les a alors rejoints, et les a accompagnés jusqu'à l'arrivée.

Malgré certaines difficultés, notre déléguée a pu se munir du poncho gris d'Alliance Maladies Rares, qui lui était réservé pour servir en quelque sorte de passeport afin d'accéder au plateau de télévision.

La seconde partie du parcours qui se terminait au Pont d'INA, fût alors ponctuée par de nombreux arrêts plus ou moins longs à seule fin de respecter le « timing » de France 2, aggravant ainsi la pénibilité de ces six heures de marche.

Après une attente qui leur parût interminable sur ce pont et à ses abords, en pleine froidure, les délégués de toutes les associations se

séparèrent de la foule des courageux marcheurs pour rejoindre le plateau de télévision.

Il était alors 22h00 Après un bref « coup de gueule » au micro de Richard Bohringer afin de stimuler les donateurs, les représentants des associations rejoignirent l'ensemble des participants.

Ceux-ci s'étaient regroupés aux pieds du monument parmi les plus populaires de Paris qu'ils avaient aperçu tout au long de leur longue et harassante marche : La Tour Eiffel scintillante de mille feux saluait à sa façon ces milliers de courageux.



C'est dans une tente chauffée que notre déléguée, transie de froid et fourbue à l'extrême, s'est vue offrir par les organisateurs une soupe et des sandwiches. Elle a pu profiter d'un massage relaxant pratiqué par une professionnelle bénévole pour la redynamiser et lui permettre de réintégrer son domicile à minuit.

C.L-J.M- M.V



LA BOITE AUX LETTRES DE TYNDALL



Un adhérent traité depuis 9 ans sous cortancyl propose son témoignage à toute personne le désirant.

Vous pouvez contacter Melle Maslé Joëlle au 06 72 73 23 81, qui transmettra.



Dans son numéro de Mars "CLARTE MAGAZINE " consacre un article à notre association

"INFLAM'OEIL" pour la présenter et décrire nos buts et principales actions.

Les adhérents d'Inflam'oeil peuvent recevoir gratuitement ce numéro de "CLARTE MAGAZINE" sur simple demande à l'éditeur :

Méditations Coprah
1 et 3 Rue du départ
75014 Paris
tel : 01.40.64.00.75



- Directeur de publication : M. Jean-Yves BOZEC
 - Comité de rédaction : Mme Martine LABORDE et M. Gilles SAURAT
 - Conception et réalisation : Melle Joëlle MASLÉ
- Journal trimestriel Dépôt légal : 1^{er} trimestre 2005 ISSN : 1760-155X