

# INFLAM'ŒIL

13 rue Dubrunfaut  
75012 PARIS

>SIREN N° 451 386 544 APE N° 00014

Site internet : [www.inflamoeil.org](http://www.inflamoeil.org)

# TYNDALL

Bulletin d'informations

et

d'échanges

N° 9

JUIN 2005

Courriel : [inflamoeil@yahoo.fr](mailto:inflamoeil@yahoo.fr)

## SOMMAIRE

1. L'Editorial de la Présidente
2. Journée d'information médicale et A.G.E A.G.O
3. Compte-rendu de la réunion du Conseil Scientifique
4. La toxoplasmose oculaire congénitale (suite)
5. Le Bon à Savoir
6. Diététique
7. Administration
8. La boîte aux lettres de Tyndall

## EDITORIAL

Chers amis,

L'assemblée générale a été riche en événements : vote des nouveaux statuts, approbation du règlement intérieur et élection d'un nouveau conseil d'administration. En effet, plusieurs administrateurs ont présenté leur démission dont Jean-Yves Bozec, membre fondateur de l'association et Président depuis trois ans. Nouvellement élue, j'espère assurer cette fonction avec autant de conviction et de compétence que mon prédécesseur.

Ma première démarche sera de remercier le Professeur LeHoang, le Professeur Bodaghi et les intervenants de l'information médicale qui a précédé l'assemblée générale pour la qualité de leur prestation et pour leur disponibilité, sans oublier l'équipe médicale du service d'ophtalmologie qui nous a fait l'honneur d'être présente. Je remercie les adhérents, d'avoir consacré une journée pour donner leur avis sur l'avenir de l'association. Je remercie également Madame Susan Michelson et les membres du Conseil Scientifique qui ont participé à la seconde réunion de travail et qui ont établi les bases de la première enquête épidémiologique sur les uvéites en France.

Ce numéro de Tyndall vous apportera des informations sur la scolarité à domicile des enfants malades et le second volet du très intéressant article du Dr Kodjikian sur la toxoplasmose congénitale.

N'hésitez pas à nous contacter pour nous donner vos impressions et vos suggestions sur l'association, par courrier, courriel ou par téléphone.

Claude ANDRIEUX





## Journée d'information médicale et A.G.E A.G.O

**Samedi 9 avril** s'est déroulée la **journée d'information médico-sociale** proposée par l'équipe de la **Pitié-Salpêtrière**.

Le **Pr. PHUC LEHOANG** a inauguré la journée puis donné la parole aux différents orateurs qui ont abordé des sujets très variés :

-**Qu'est-ce qu'une uvéite ?** Par le Dr. Nathalie CASSOUX.

-**Place du laboratoire** (exemple de la virologie) par le **Dr. Flore ROZENBERG**.

-**Examen, exploration des uvéites** par le **Dr. Christine FARDEAUX**.

-**Traitement général des uvéites** par le **Dr. DU BOUTIN**.

-**Place de la ciclosporine** par le **Dr. TOSTIVINT**.

-**La diététique** par **Mme Luce JEAN-BAPTISTE**.

-**La réforme de la sécurité sociale et ses conséquences** par **Mme Anne-Marie LAGRANGE**.

La matinée s'est poursuivie par une discussion entre les intervenants et les participants.

Nous remercions sincèrement tous les orateurs pour leur présence et la qualité des exposés.

Ceux-ci feront l'objet d'articles prochainement dans nos colonnes.

Ensuite, chacun a pu se désaltérer et se restaurer autour d'un buffet fort apprécié.

Tous les administrateurs et adhérents qui ont œuvré pour la confection des plats proposés « faits

maisons » méritent tous nos remerciements et un grand coup de chapeau pour la diversité et la qualité gustative.

### A.G.E

A la suite de cette journée d'information, se sont tenues les assemblées générales extraordinaire et ordinaire de notre association.

Pour la première fois depuis sa création les assises de notre association se sont déroulées hors les murs de la Pitié-Salpêtrière.

Pourquoi ?

INFLAM'ŒIL grandit et veut grandir encore, et, sans jamais oublier tout ce que nous devons au Pr. LEHOANG et à son équipe de la Pitié, qui ont permis la naissance d'INFLAM'ŒIL, nous ont hébergé, nous soutiennent et nous encouragent, l'heure était venue d'affirmer que notre association est celle de toutes les personnes atteintes et concernées par les uvéites de quelque « origine » que ce soit.

Ainsi nous nous sommes retrouvés à PARIS 55 Rue des FRANCS-BOURGEOIS, dans l'enceinte du fameux « Mont de Piété », le Crédit Municipal de PARIS, grâce à **la générosité** du **LABORATOIRE BAUSCH et LOMB**, qui a financé la location de la salle.

Jean-Yves BOZEC notre président en exercice a accueilli les participants et déclaré ouverte l'assemblée générale extraordinaire qui commençait nos travaux.

Rappelons qu'une assemblée générale extraordinaire doit être convoquée chaque fois que des modifications doivent être apportées aux statuts.

Pourquoi ces modifications ?

Parce qu'il était apparu aux administrateurs au cours des premières années de fonctionnement que certaines améliorations pouvaient être faites et que notre association évoluant ses statuts devaient être actualisés.

L'équipe qui a travaillé ce projet a eu pour buts de :

- structurer, homogénéiser, clarifier et compléter les articles,
- sécuriser et protéger le fonctionnement d'INFLAM'ŒIL.

Après discussion et quelques minimes retouches, les statuts optimisés dans la perspective (proche espérons le) de la reconnaissance d'utilité publique, ont été adoptés.

La réunion s'est ensuite poursuivie par l'examen du projet de règlement intérieur.

En effet jusqu'à présent notre association ne s'était pas dotée d'un tel règlement, il est apparu que cela devenait nécessaire.

Quel est son rôle ?

- Définir les modalités de fonctionnement interne de notre association.
- Compléter et préciser certains articles des statuts.
- Encadrer les situations nouvelles non prévues par ceux-ci.

Vous le savez, modifier des statuts demande une lourde procédure en assemblée générale extraordinaire, alors que le règlement intérieur peut l'être par l'assemblée générale ordinaire, ce qui lui confère plus de souplesse.

Le règlement intérieur proposé reprend en fait le détail de toutes les modalités de fonctionnement de notre association qui ont été mises au point au cours des trois premières années

d'exercice, afin de les « officialiser » et les pérenniser, ainsi que les méthodes qui régissent « TYNDALL », notre site internet, le Conseil Scientifique...etc...

Après discussion le projet de règlement intérieur a été adopté.

Que soient ici sincèrement remerciées les deux juristes qui ont bénévolement secondé l'équipe qui a piloté le projet « statuts - règlement intérieur », c'est-à-dire principalement Mme Solange REMY, mais aussi Mme Valérie HOSPITAL.

### A.G.O

Aussitôt après s'est tenue l'assemblée générale ordinaire annuelle.



Jean-Yves BOZEC a présenté le projet de procès-verbal de l'assemblée générale ordinaire 2004, et le rapport moral du président, qui ont été approuvés.

Le Pr. Bahram BODAGHI nous a présenté le rapport médical, qui fait état des nouveautés de l'année écoulée.

Mme Susan MICHELSON a informé l'auditoire des travaux du CONSEIL SCIENTIFIQUE qui va mettre en œuvre la première étude

épidémiologique concernant les uvéites.

Julie DUBOIS notre trésorière a présenté le bilan financier et le budget prévisionnel.

Lancelot PECQUET a fait le rapport de la participation de notre association à l'assemblée générale internationale de VENISE des associations de patients atteints d'uvéites.

M Pierre VENUAT a présenté le fruit du travail de son groupe (M Pascal CROUZET, Mlle Alice RAMBAUD) c'est à dire la refonte complète de notre site Internet à l'adresse [www.inflamoeil.org](http://www.inflamoeil.org)

Grâce au travail acharné de ces étudiants nous possédons désormais une « vitrine » de premier ordre sur le web, qu'ils en soient chaleureusement remerciés, sans oublier le labeur considérable de Jean-Philippe CHOL qui a concrétisé l'adaptation de ce site sur le serveur d'orphanet.

Le plan d'actions pour 2005 vise à augmenter la communication, l'influence, le financement et par la même le développement d'INFLAM'ŒIL.

Avant d'aborder le point suivant de l'ordre du jour qui est l'élection de nouveaux administrateurs, le conseil d'administration a remercié Jean-Yves BOZEC, qui ne souhaite pas renouveler son mandat d'administrateur, pour l'ampleur immense de son engagement et le travail considérable qu'il a accompli comme membre fondateur d'INFLAM'ŒIL, au cours de ses trois mandats de président.

Symboliquement à l'unanimité des membres présents et représentés Jean-Yves BOZEC est nommé

membre d'honneur de notre association, fort à propos le Pr. LEHOANG a suggéré que Jean-Yves BOZEC soit nommé Président d'Honneur de l'association, malheureusement ce titre n'est pas prévu par nos statuts, gageons que les nouveaux administrateurs veillerons à corriger cet oubli.....

Vient alors le moment de renouveler les postes d'administrateurs de Mesdames Véronique BÉZIAT, Martine LABORDE, ainsi que Messieurs Jean-Yves BOZEC et Gilles SAURAT.

Madame Jeanne HÉRAULT, Messieurs Jean-Philippe CHOL et Pierre GIRARD sont élus administrateurs.

Le nouveau conseil d'administration composé de 14 membres s'est réuni aussitôt pour élire son nouveau bureau qui est composé comme suit:

-Présidente : Claude ANDRIEUX

-Vice-Présidente Marie-Anne DEBARRE.

-Secrétaire : Marie-Jo JOULAIN

-Secrétaire-adjointe : Jeanne HÉRAULT.

-Trésorier : Jean-Philippe CHOL.

-Trésorière-adjointe : Julie DUBOIS.

Après quelques questions diverses, de nombreux sujets importants n'ont pu être abordés, la faute à un ordre du jour surchargé, preuve de la vigueur de notre association et du grand nombre d'actions engagées.

La journée s'est terminée à plus de 18 h 30 autour d'un sympathique verre de l'amitié.

Rendez-vous dans un an..... !



**Réunion du Conseil  
Scientifique  
du 9 Mai 2005**

**Etaient présents :**

- Mme Michelson , présidente du C.S
  - 10 membres du C.S
  - 2 représentants de l'association
- Mme Michelson a présenté les objectifs de la réunion.
- Elle a remercié les membres du CS qui ont déjà activement participé soit par leur présence à la récente réunion médicale d'Inflamoeil, soit par leur contribution au journal trimestriel « Tyndall ».
- Elle a informé le conseil que le projet d'étude épidémiologique allait démarrer. Dès septembre prochain, un questionnaire sera envoyé aux ophtalmologistes de 29 centres en France métropolitaine et outre-mer. L'étude s'étalera sur 3 mois d'octobre à fin décembre.



**Toxoplasmose oculaire  
Congénitale  
Par le Dr  
Laurent KODJIKIAN  
(suite et fin)**

Laurent KODJIKIAN <sup>1, 2</sup>, Martine WALLON <sup>3</sup>, Christine BINQUET <sup>4</sup>, Jacques FLEURY <sup>1</sup>, Philippe DENIS <sup>5</sup>, Jean-Daniel GRANGE <sup>1</sup>, Catherine QUANTIN<sup>4</sup>, Justus G GARWEG <sup>2</sup>, François PEYRON <sup>3</sup>

<sup>1</sup> Service d'ophtalmologie, CHU de la Croix-Rousse, Lyon, France, <sup>2</sup> Service

d'ophtalmologie, Inselspital, Bern University, Bern, Suisse  
<sup>3</sup> Service de parasitologie, CHU de la Croix-Rousse, Lyon, France,  
<sup>4</sup> Service de Biostatistiques et d'Informatique Médicale, Dijon, France  
<sup>5</sup> Service d'ophtalmologie, CHU Edouard Herriot, Lyon, France

**Description**

L'œil constitue le principal organe cible de la toxoplasmose, avec avant tout des manifestations symptomatiques dans le segment postérieur. La rupture de kystes quiescents au sein de la rétine, adjacents parfois à une cicatrice préexistante, est responsable des manifestations lésionnelles et inflammatoires, avec une atteinte secondaire de la choroïde par diffusion (menant à la classique rétinohoroïdite toxoplasmique). La rétinohoroïdite (RC) est la manifestation oculaire de la TC la plus fréquente et la plus décrite. La RC active (c'est-à-dire non encore cicatricielle) est symptomatique dans 9 cas sur 10, à type de flou visuel, myodesopsies, photophobie, baisse d'acuité visuelle plus ou moins importante. L'évolution spontanée des lésions rétiniennes s'accompagne d'une diminution de l'inflammation, et se fait sous forme d'une délimitation des bords de la lésion, avec apparition d'une cicatrice plus ou moins pigmentée, destruction chorioretinienne et sclère à nue ( Voir figure). Classiquement, la durée de l'inflammation est taille dépendante, empiriquement de 3 à 4 semaines par diamètre papillaire.

Si l'enfant n'est plus sous traitement

antiparasitaire, un traitement est repris classiquement par Malocide® / Adiazine® ou Fansidar®. La prise en charge devient alors identique à celle d'une toxoplasmose acquise. Les indications dépendent principalement de la localisation du foyer actif. Une corticothérapie transitoire peut en outre s'avérer nécessaire.

Dans notre cohorte de 430 enfants vivants atteints de toxoplasmose congénitale confirmée (provenant d'une cohorte de 1625 séroconversions maternelles consécutives diagnostiquées à l'hôpital de la Croix-Rousse entre Mars 1975 et Octobre 2001), suivis en médiane 8 ans (7 mois à 26,2 ans), 284 enfants étaient asymptomatiques, 16 enfants ont présenté des signes neurologiques (hydrocéphalie, calcifications cérébrales, convulsions, épilepsie, parésies...) sans signe ophtalmologique et 130 enfants (30%) ont présenté une ou plusieurs épisodes de RC. Au total, 65% des 130 enfants ont présenté des RC unilatérales, 35% des RC bilatérales. Seuls 18 enfants (14%) avaient des fonds d'yeux anormaux à la naissance, soit 22/260 yeux (8%).

Il est classique pour certaines équipes de ne suivre de façon systématique les enfants que jusqu'à un âge de 7 ans si aucune anomalie ophtalmologique n'a été diagnostiquée. L'attitude de notre équipe est différente. En effet, nous avons pu montrer par un suivi systématique annuel de 430 enfants infectés que l'apparition d'une RC pouvait être tardive. Ainsi, dans notre série, l'enfant le plus âgé chez lequel nous avons découvert une première lésion de rétinoblastose

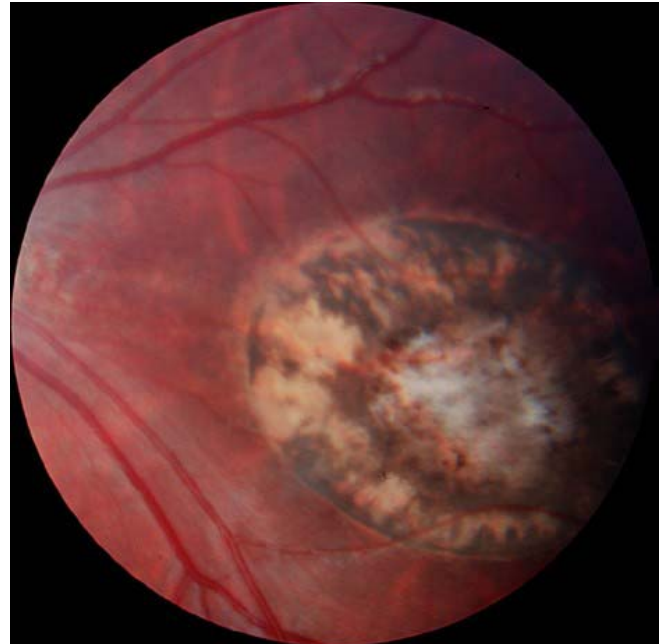
active avait 12 ans et demi et celui chez lequel nous avons découvert une première cicatrice de rétinoblastose avait 21 ans. La courbe d'incidence de l'âge d'apparition d'une première RC toxoplasmique met en évidence un premier pic d'apparition avant 1 an et un deuxième entre 7 et 8 ans. Seul un suivi prolongé permettra d'affirmer l'éventuelle existence d'une recrudescence de RC au moment de la puberté. Ainsi, il nous semble donc important de continuer le suivi systématique des patients, sans limite d'âge dans l'état des connaissances.

D'autres manifestations ophtalmologiques (appelées ici lésions associées [LA]) existent : le strabisme, la microphthalmie, la cataracte, le décollement de rétine, l'atrophie du nerf optique, le nystagmus, le glaucome, l'uvéite antérieure (ou iridocyclite), la néovascularisation choroïdienne et la phtisie du globe oculaire. Celles-ci n'ont fait l'objet que de peu de publications internationales. Les données de notre cohorte montre que 25 enfants (19%) parmi les 130 sujets atteints de TC ont présenté des LA : 17 enfants avec seulement 1 lésion associée (14 avec un strabisme, 1 avec une microphthalmie unilatérale, 1 avec une atrophie du nerf optique, 1 avec une néovascularisation choroïdienne juxtafovéolaire), 5 enfants avec 2 lésions associées (4 avec un strabisme et une microphthalmie, 1 avec un décollement de rétine et une cataracte concomitante) et 3 enfants sévèrement atteints avec 3 lésions associées ou plus.

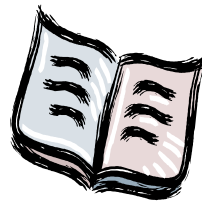
La proportion globale de LA dans notre cohorte est de 19%, i-e largement en dessous de celle fournie par la littérature. De plus, nos patients présentent une meilleure acuité visuelle que ceux décrits dans la littérature. Seuls 2 enfants ont présenté une acuité visuelle bilatérale inférieure à 5/10 (parmi 46 enfants avec une RC bilatérale). Cette différence peut être due aux tailles inférieures des cohortes ou à une durée de suivi plus courte dans les études déjà publiées. Le traitement des enfants, principalement dans la période prénatale, est un facteur à prendre également en compte. Une autre explication possible est le biais de sélection des études déjà publiées, qui sont pour la plupart rétrospectives et n'incluent que des enfants adressés du fait de symptômes.

### Conclusion :

Puisque les RC et les LA peuvent apparaître tardivement après la naissance et restent imprédictibles, un suivi ophtalmologique à long terme semble essentiel pour prendre en charge les enfants atteints de TC, surtout ceux avec des lésions ou cicatrices maculaires (risque de LA ultérieures). Les praticiens concernés doivent donc, par une information adaptée sur les risques de RC mais aussi ceux de LA et de leurs conséquences, convaincre les parents de la nécessité du suivi à long terme.



Rétinochoroïdite maculaire découverte à la naissance au stade cicatriciel. Il s'agit d'un foyer ovalaire, de grande taille, pigmentée et atrophique.



### LE BON A SAVOIR

#### Aide Pédagogique à domicile ou en milieu hospitalier

Tout élève d'une école ou d'un établissement scolaire ou privé sous contrat peut être scolarisé à domicile si sa scolarité est interrompue plus de deux semaines pour des raisons médicales. Chaque année plus de 5000 élèves bénéficient de ce service. De nombreux départements ont mis en place des **services d'assistance pédagogique à domicile (SAPAD)** pour les enfants malades en s'appuyant sur des associations (par convention avec les inspections académiques) et plus particulièrement avec l'aide des PEP ou de l'APAJH.

## Historique

- Les premiers services d'assistance pédagogiques à domicile ont été créés en 1986 par des associations départementales des pupilles de l'enseignement public PEP. Actuellement 86 associations départementales existent dont 2 outre mer.

- La loi d'orientation sur l'éducation du 10 juillet 1989 fixe au SAPAD la mission d'organiser le service public de l'éducation en fonction des élèves.

- En 2003 une convention cadre entre le Ministère de l'Education Nationale et la Fédération générale des PEP est conclue.

## Démarches

- Le cas de l'élève peut-être signalé au SAPAD par sa famille, l'école, l'enseignant, un médecin.

- Le coordonnateur départemental du SAPAD désigné par l'Inspecteur d'Académie prend contact avec la famille, l'équipe pédagogique et/ou le médecin de santé scolaire. Il met en place un projet adapté et un projet d'accueil spécialisé et assure le suivi du projet.

- Des enseignants interviennent au domicile de l'élève jusqu'à son retour en classe.

- L'équipe soignante participe à l'accompagnement de l'enfant et de sa famille.

## Qui sont les enseignants ?

- De préférence ceux de l'élève ou de l'établissement scolaire.

- Des enseignants volontaires du département.

Les enseignants sont rémunérés par l'éducation nationale ou les PEP.

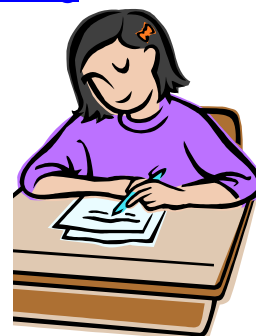
## Pour en savoir plus

Circulaire N°98-151 DU 17-7-1998  
[circu.17.07.98](http://circu.17.07.98) relative à l'assistance

[pédagogique](#) à domicile en faveur des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période.

[www.education.gouv.fr](http://www.education.gouv.fr)

[www.lespep.org](http://www.lespep.org)



## DIÉTÉTIQUE

### Le régime sans sel

Des campagnes récentes ont montré que la consommation de sel était très élevée en France, près de 10 grammes par jour alors que 4 grammes assureraient largement nos besoins et qu'on estime à 2 grammes le seuil minimum nécessaire. C'est à une dose faible que doivent s'habituer du jour au lendemain les patients traités à long terme par des glucocorticoïdes ou par la ciclosporine, sans compter les restrictions des sucres rapides et des graisses... En effet ces traitements inhibent l'élimination du sodium, élément extracellulaire du sang dont l'accumulation dans l'organisme peut provoquer de l'hypertension et favoriser l'obésité.

Pour contrôler l'apport en sodium de l'alimentation il faut savoir que le sel de cuisine en contient environ 40%. Mais il ne suffit pas de supprimer le sel de table qui représente 15% seulement des apports. Le sel est



apporté essentiellement par les aliments courants : pain 30%, charcuterie 12%, fromages 10%, conserves et plats cuisinés de 5 à 10%. La suppression de ces aliments s'imposent donc au profit des viandes, légumes et fruits frais ou surgelés à condition de vérifier l'absence de sel sur l'emballage ou la mention sans adjonction de sel.

A partir de là il n'est pas trop difficile de calculer sa consommation de sodium pour ne pas dépasser 1600 à 2000 mg par jour.

Les aliments les plus pauvres en sodium sont les fruits (1 à 4 mg/100g); le melon un peu plus (18 mg/100g) et les fruits secs dont les amandes, noix et les noisettes (10 à 15 mg/100g). Les conserves de fruits ne contiennent pas de sel mais attention aux olives très salées (1,6 g/100g). Le régime pauvre en glucides limite cette consommation de fruits à 300g par jour.

Très pauvre en sodium aussi, les farines, les pâtes et le riz qui peuvent être assaisonnées avec des tomates fraîches, des légumes et des aromates. Là encore la mesure est de rigueur, il faut favoriser les farines complètes et éviter à tout prix les sauces préparées dans lesquelles sel et sucre sont ajoutés, sauf mentions contraires. Le pain et les biscottes sans sel sont très utiles, à consommer avec modération.

Les légumes sont à privilégier. Ils sont en général pauvres en sodium (3 à 10 mg/100g) y compris les champignons et les légumes secs. Les épinards et les blettes contiennent 65 et 130 mg de sodium/100g dont une partie est perdue à la cuisson. Il faut

savoir que les légumes en conserve par contre apportent en moyenne 350 mg de sodium/100g et les soupes jusqu'à plusieurs grammes. Quant-aux surgelés, vérifiez qu'ils ne sont pas salés.

Les viandes, les poissons et les oeufs contiennent 50 à 90 mg de sodium/100g et sont pratiquement dépourvus de glucides. N'entre pas dans cette catégorie les charcuteries, le jambon cuit ou cru, le blanc de volaille préparé, le poisson séché ou en conserve. Les crustacés apportent du sodium, de 150 (coquille St Jacques, calamar et langouste) à 280 (huîtres) ou 390 mg/100g (moules).

Quant-aux fromages, il faut les oublier. Le moins salé est l'emmental avec 230 mg de sodium/100g. Le lait apporte 40 mg/100ml donc 400 mg/litre, les laits fermentés, le fromage blanc et la crème fraîche de 30 à 60 mg/100g. Notez que la crème glacée et la crème anglaise contiennent 90 mg/100g de sodium et sont sucrées.

Les assaisonnement, huile, beurre, ail, oignon, poivre et vinaigre apportent peu de sodium (0 à 15 mg/100 g). Mais la margarine et le beurre allégés en contiennent 120 à 200 mg/100g les sauces et les condiments (cornichons) 300 à 700 mg, la moutarde 2,2 g et le ketchup 1,1 g/100g (petits plaisirs à éviter).

Vous pouvez arroser, avec modération, vos repas de vin, de cidre ou de bière (2 à 10 mg de sodium/100ml) et boire sans retenue café noir et thé. Les jus de fruits ne contiennent pratiquement pas de sodium, le cacao en poudre en contient peu (60 mg/100g).

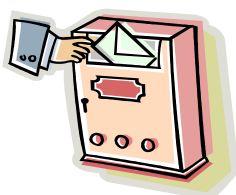
Quant-aux pâtisseries et aux confiseries, il faut oublier les petits gâteaux du commerce et éviter la levure chimique qui contient 12 % de sodium. Le sucre blanc est sans sodium, le miel, la confiture, les pâtes de fruits et le chocolat à croquer n'en contiennent pas plus de 15 mg/100g contre 100 pour le chocolat au lait. Hélas tous sont très sucrés.

Pour consoler les débutants il faut souligner que le goût s'adapte et que le plaisir n'est pas toujours au rendez-vous à l'arrêt du régime: tout paraît piquant et horriblement salé...



## ADMINISTRATION

L'association a le plaisir de vous informer qu'elle est reconnue d'intérêt général. Les donateurs et les adhérents pourront désormais déduire de leurs impôts 66% de leurs versements dans la limite de 20% du revenu imposable. Une attestation leur sera envoyée à la fin de l'année 2005.



## LA BOITE AUX LETTRES DE TYNDALL

### Café- Rencontre

Josette, Colette, Nora, Joëlle et Martine se sont retrouvées le samedi 21 mai, au café l'Etincelle à la Varenne.

Laurence et Elisabeth n'ont pu venir

car elles étaient malades.

Christine avait une réunion de famille mais était de tout cœur avec nous. Chacune d'entre nous s'est présentée, a expliqué sa maladie, son traitement et les effets secondaires; Nous avons mis en commun, nos expériences, nos doutes, notre vécu, et cela a permis un échange intéressant et enrichissant. Ensuite nous avons parlé de l'AG, toutes les personnes présentes étaient venues le 9 avril et ont apprécié cette journée d'information. Elles ont toutes un souvenir ému des pâtés et des gâteaux. Nous avons aussi parlé de l'accueil dans les hôpitaux, du manque de temps des médecins pour donner des renseignements sur la maladie, sur les traitements sur leurs effets secondaires. Dans l'avenir il paraît indispensable d'avoir un soutien psychologique.

Le temps a passé très vite, nous nous sommes quittées vers 17h. En conclusion :

Il semble très important de favoriser les contacts entre adhérents, il y a vraiment une demande. Par ailleurs, il faut réfléchir à la possibilité d'avoir un psychologue au sein de l'association. Pourquoi pas un adhérent???? Si, il veut bien se faire connaître.

Martine

Le Conseil d'Administration vous souhaite de



- Directeur de publication : Mme Claude ANDRIEUX
  - Comité de rédaction : Mme Martine LABORDE et M. Gilles SAURAT
  - Conception et réalisation : Melle Joëlle MASLÉ
- Journal trimestriel Dépôt légal : 2<sup>ème</sup> trimestre 2005 ISSN : 1760-155X