



# INFLAM'ŒIL

13 rue Dubrunfaut

75012 PARIS

Tél. : 01 74 05 74 23

>SIREN N° 451 386 544 APE N° 00014

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

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

# TYNDALL

Bulletin d'Informations

et

d'échanges

N°25

JUIN

2009

## SOMMAIRE

1. L'éditorial de la Présidente
2. Matinée d'information médicale et sociale d'Inflam'oeil
3. Comment concilier maladie et travail ?
4. Témoignage : adaptation de mon poste de travail
5. Suivi néphrologique des patients sous ciclosporine
6. Témoignage : ma journée « Birdshot »
7. Le Bon à Savoir
8. Assemblée générale d'Inflam'oeil



Chers amis,

Notre 7<sup>e</sup> assemblée générale a eu lieu le 28 mars dernier dans l'auditorium de l'AFM à Paris que nous réservons depuis plusieurs années grâce au soutien du Laboratoire Bausch et Lomb que je remercie chaleureusement. Merci à tous les bénévoles, adhérents et donateurs d'Inflam'oeil qui ont fait de cette journée un succès.

Les résumés des conférences de la matinée seront inclus progressivement dans Tyndall. Dans ce numéro, vous trouverez l'essentiel de ce que vous devez savoir pour concilier maladie et travail.

Je vous invite également à lire un compte rendu et un témoignage sur les journées organisées par le Docteur Tostivint, néphrologue à la Pitié-Salpêtrière, pour le suivi néphrologique des malades traités par la ciclosporine. Merci au Docteur Tostivint de convier Inflam'oeil à ces réunions mensuelles et à Martine Laborde de représenter l'association.

**Bonnes vacances à tous**

Claude Andrieux

## Matinée d'information médicale et sociale d'Inflam'oeil

Comme les années précédentes, l'assemblée générale d'Inflam'oeil a été précédée par une matinée d'information médicale et sociale présidée par le Professeur Le Hoang, chef du service d'ophtalmologie du Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, avec la participation du Docteur Nathalie Cassoux, du Docteur Céline Terrada, ophtalmologistes à la Pitié-Salpêtrière et du Professeur Isabelle Cochereau chef du Service d'ophtalmologie à l'hôpital Bichat qui a accepté de présider notre Conseil Scientifique. Grand merci à ces médecins pour leur disponibilité et la qualité de leurs interventions sur les traitements des uvéites non infectieuses. Merci également à Madame Corinne Elie et à Madame Catherine Buche pour leurs conférences, particulièrement intéressantes et riches en renseignements utiles pour nos maladies de longue durée, sur l'intégration scolaire et professionnelle des personnes malades ou en situation de handicap.



### Comment concilier maladie et travail ?

**Mme Catherine Buche, Responsable Diversité d'une grande entreprise.**

#### 1/ Est-ce que je dois parler de ma maladie ?

De nombreuses personnes craignent de perdre leur emploi si elles parlent de leur maladie. Par pudeur, elles souhaitent cacher leurs problèmes à leur entourage professionnel.

Il est possible de parler de sa maladie au travail, mais aucune obligation légale n'existe. De même, le salarié n'a aucune obligation de répondre aux questions personnelles concernant sa maladie, quel que soit son interlocuteur (DRH, supérieur hiérarchique).

Le problème est que faire comme si tout allait bien est parfois impossible à cause des congés répétés et des baisses de performance.

Parler de sa maladie même sans précision peut permettre au salarié d'éviter des incompréhensions avec sa hiérarchie. Mieux vaut parfois parler de ses problèmes de santé aux personnes habilitées à vous aider.

#### A qui en parler ?

Si un aménagement du poste de travail est nécessaire (horaires aménagés, matériel adapté), le premier interlocuteur du salarié est le médecin du travail qui est tenu au secret médical.

A terme, la hiérarchie sera également informée sans forcément beaucoup de détails.

#### 2/ La reconnaissance du handicap, ce qu'il faut savoir

Selon la loi, "Constitue un handicap, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un poly-handicap ou d'un trouble de santé invalidant. "

Être atteint d'une maladie chronique donne accès aux dispositifs d'aides et allocations spécifiques pour les personnes handicapées. En France, selon la loi, « toute personne dont les possibilités d'acquérir ou de conserver

un emploi sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales » peut avoir le statut de travailleur handicapé et accéder aux structures d'aide, au maintien ou au retour à l'emploi.

Pour faire reconnaître son statut de travailleur handicapé, il faut déposer une demande auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). C'est la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui se prononce sur le taux d'invalidité et sur la durée de la reconnaissance qui est toujours limitée et doit être renouvelée. Pour obtenir cette reconnaissance, le certificat médical est déterminant.

#### La RQTH

- Demander la RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé) permet au salarié de résoudre de nombreuses difficultés
- elle est donnée pour une durée déterminée pouvant être reconduite
- elle donne accès à des aides de l'Agefiph, de la MDPH (maison du handicap) et des Cap Emploi

### 3/ L'obligation d'emploi

La loi oblige les entreprises d'au moins 20 salariés à employer des travailleurs handicapés, dans la proportion de 6 % de leurs effectifs.

Pour s'en acquitter, les entreprises peuvent :

- embaucher directement des travailleurs en situation de handicap ;
- conclure des contrats de sous-traitance ou de prestations de services à des entreprises adaptées ou des établissements d'aide par le travail ;

- verser une contribution financière à l'AGEFIPH ou à la "mission handicap" dans le cadre d'un accord signé au sein de l'entreprise ou du Groupe. Les pénalités versées à l'AGEFIPH s'élèvent à 600 fois le SMIC horaire par unité bénéficiaire manquante, sachant qu'un travailleur handicapé peut compter pour 2 ou 3 unités.

Certaines entreprises ont mené de véritable politique active de communication et d'intégration, de formation de leurs managers pour identifier les personnes en difficulté et les inciter à faire reconnaître leur handicap. Les grands groupes ont mis en place des missions handicap, incités par la

Délai d'obtention : de 3 à 12 mois selon les régions

L'employeur ne peut être informé de la RQTH que par l'intéressé

perspectives de nouvelles pénalités financières qui vont être augmentées à 1500 fois le SMIC horaire pour les entreprises qui n'auront embauché aucun travailleur handicapé en 2010.

L'AGEFIPH est l'organisme qui gère le fonds d'aide aux personnes handicapées. Elle a pour mission de redistribuer l'argent récolté. Cette redistribution se fait sous la forme d'aides aux personnes en situation de handicap souhaitant s'insérer ou se maintenir dans l'emploi et aux entreprises qui embauchent des travailleurs handicapés pour les aider à

adapter le poste de travail et pour développer certains projets d'entreprise liés au handicap.

#### **4/Quelles solutions pour continuer à travailler**

Lorsque le handicap ou l'état de santé est connu, en parler est aussi une façon de dédramatiser la situation, de lever des inquiétudes et d'étudier sereinement et objectivement, si cela est nécessaire, les moyens à mobiliser pour le maintien dans l'emploi, ou pour la recherche d'un emploi adapté.

*Déclarer son handicap ne veut pas dire parler de sa maladie ou de sa déficience. Aucune discrimination à l'emploi ne peut être appliquée au titre du handicap ou de la situation de santé*

#### **Les seules conditions où le handicap peut entraîner des conséquences sur l'emploi sont :**

- La déclaration d'inaptitude : seul le médecin du travail peut déclarer cette situation, dans la mesure où l'état de santé ou le handicap fait peser un risque sur le salarié ou pour la sécurité dans l'entreprise.

- La conséquence de l'état de santé sur le travail effectué, notamment en cas d'absences répétées et/ou prolongées.

Même en cas d'inaptitude, l'obligation de reclassement s'applique à l'employeur, qui doit étudier toutes les mesures nécessaires pour le maintien dans l'entreprise, aménagement du poste de travail et aménagements horaires qui ne coûtent rien à l'entreprise puisqu'elle touche des aides.

Ce n'est qu'en cas d'absence avérée de possibilité de reclassement que l'employeur peut effectuer un licenciement "pour cause d'inaptitude".

Ces licenciements pour inaptitudes sont de plus en plus rares.

#### **Quelles sont les solutions à disposition de la personne malade ?**

Un emploi du temps adapté : le temps partiel thérapeutique.

Le temps partiel thérapeutique est une solution temporaire qui doit faciliter, à terme, la reprise du travail à plein temps. Il est mis en place suite à un retour après un arrêt maladie ou pour éviter un arrêt sur une longue période. Il n'implique pas uniquement l'allègement des heures travaillées. L'aménagement peut également porter sur la charge ou le rythme de travail.

La demande doit être faite par la personne auprès de son médecin traitant qui entrera en relation avec le médecin conseil de la Sécurité sociale et le médecin du travail.

Le temps travaillé est payé normalement par l'employeur. Le temps non travaillé est pris en charge par la Sécurité sociale, mais le dernier mot revient à l'employeur qui accepte, ou pas, le temps partiel du salarié.

#### **La recherche d'un emploi adapté**

Une prise en compte au plus tôt des conséquences éventuelles de l'état de santé ou du "handicap" permet d'envisager la recherche d'un emploi adapté.

Le statut administratif permet en outre d'accéder de manière prioritaire à certaines aides publiques ou parapubliques, soit dédiées spécifiquement aux personnes handicapées (comme celles de l'AGEFIPH), soit pour lesquelles les personnes handicapées ont une priorité d'accès (contrats aidés, notamment contrat initiative emploi, contrat d'accompagnement dans l'emploi - où certaines conditions ne sont plus à

remplir ou font l'objet de dérogations - durée de chômage, âge, etc.).

**Le réseau national des CAP  
Emploi est composé de 119  
organismes de placement  
spécialisés, présents dans tous  
les départements**

Plusieurs structures font un travail d'aide aux demandeurs d'emploi titulaires de la RQTH notamment les CAP EMPLOI et l'ANPE

***Pour les jeunes âgés de 16 à 25 ans, des structures et associations existent : elles peuvent les aider à trouver un emploi : Tremplin, ADAPT, Handploi. Les entreprises ont besoin de candidats diplômés et trop peu d'étudiants en situation de handicap fréquentent les universités.***



### Témoignage :

« Adaptation de mon poste de travail »

Atteinte d'une uvéite de Birdshot depuis 1997 (0.5/20 OG, 10/10 OD), j'ai suivi le parcours cortisone, cures d'immuno-globulines, puis ciclosporine (actuellement : 25 mg Néoral + 8 mg Cortancyl). Je suis restée arrêtée 1 an et j'ai trouvé de l'aide pour un retour au travail.

En mars 2005, après l'obtention du 100% et de l'invalidité en 1<sup>ère</sup> catégorie

Sécurité sociale ainsi que la reconnaissance COTOREP travailleur handicapé, le médecin du travail m'a fait passer un bilan au SIDAV (Service Interrégional d'Appui aux Adultes Déficiants Visuels) de Tours pour une adaptation de mon poste informatique.

Grâce à un logiciel d'agrandissement d'écran ZOOMTEXT et à un clavier muni de grosses lettres noires sur fond blanc, j'ai pu reprendre mon travail à mi-temps, chose que je pensais impossible ne sachant pas que ce genre de matériel existait.

Voici une info qui peut être utile à d'autres. D.H.



### Suivi néphrologique des patients sous ciclosporine

La prise en charge néphrologique des patients prenant ou ayant pris de la ciclosporine pour une uvéite de birdshot a changé au groupe hospitalier Pitié Salpêtrière (Paris).

Depuis le mois de septembre 2008 le docteur Tostivint du service de néphrologie propose une participation à un atelier uvéite de birdshot en hôpital de jour.

L'accueil se fait autour d'un café puis la matinée est consacrée aux différents aspects thérapeutiques de l'uvéite :

- L'infirmière parle de l'importance du suivi néphrologique et du fonctionnement des reins.
- Une pharmacienne spécialisée dans l'observance thérapeutique parle des corticoïdes et de la ciclosporine.
- Une diététicienne rappelle l'importance des règles hygiéno-diététiques pour minimiser les effets secondaires des médicaments.

- La néphrologue parle de l'importance du traitement pour la réussite ophtalmologique.
  - L'association est présente afin de répondre aux questions des patients.
- C'est une matinée d'information, d'échanges et de concertation. Le repas est servi au self-service de l'hôpital et permet aux participants de continuer la discussion.

L'après-midi est consacrée aux consultations individuelles reprenant des objectifs personnalisés avec l'infirmière, la diététicienne, une psychosomaticienne, la néphrologue en consultation de synthèse.

ML



### Témoignage

#### « Ma journée de Birdshot »

A la demande de notre hôpital et pour répondre également à l'attente des patients, les contrôles médicaux liés à la maladie de Birdshot se sont écoulés sous forme d'ateliers sur une journée.

Cette forme de consultation est caractérisée par une convivialité et une écoute reconfortante pour les patients.

En effet, dès 9 heures du matin ce 12 février, l'équipe médicale du Dr TOSTIVINT nous accueillait autour d'une boisson chaude. Ce prélude à la journée permettait aux six patients présents d'échanger des informations sur leur parcours de santé et concourait aussi à faire plus ample connaissance.

La matinée était l'occasion donnée à chacun d'évoquer son expérience de la maladie, mais aussi aux professionnels de santé de nous expliquer avec

beaucoup de pédagogie les traitements prescrits.

Merci beaucoup à notre pharmacienne Christine qui nous a expliqué pourquoi le pamplémousse n'était pas accepté par notre organisme avec un graphique qui nous a rappelé les bons souvenirs de notre scolarité. Grâce à ses explications, nous avons également compris l'efficacité et l'utilité de chaque médicament pour nous soigner (vive les "rustines").

Merci aussi à Fabienne qui nous a expliqué au mieux le fonctionnement du rein et qui, l'après-midi, a pris le temps d'être à notre écoute et de nous comprendre dans cette phase de la maladie.

Marie-Paule nous a démontré avec de la douceur et beaucoup de gentillesse les corrections éventuelles à apporter à notre alimentation suite au questionnaire que nous lui avons adressé.

Après un déjeuner pris en commun et de très bonne qualité, l'après-midi a permis de nous retrouver en consultation avec le docteur Isabelle TOSTIVINT. Elle nous a commenté avec beaucoup de calme et d'amabilité les résultats de nos examens médicaux que chacun d'entre-nous avait subi dans nos régions respectives.

Qu'il nous soit permis de la remercier pour cette excellente initiative et pour l'accueil toujours chaleureux de son équipe.

Aux environs de 18 heures, nous sommes repartis confiants, sachant que nous pourrions toujours compter sur notre super service de néphro en cas de besoin. C'est important pour le moral.

A bientôt et bon courage à tous.

P .Ph L. Patient de Touraine



## Bon à savoir

Dans le cadre de la mise en œuvre de la convention entre l'assurance maladie et les taxis, nous souhaitons vous informer sur les nouvelles règles de prise en charge. Grâce à cette convention, vous pouvez bénéficier de la dispense d'avance des frais lors de vos déplacements en taxi pour raison médicale. Pour obtenir la prise en charge par l'Assurance Maladie et la dispense d'avance des frais, vous devez impérativement présenter lors du transport :

- ✓ une attestation de droits de moins d'un an en cours de validité ;
- ✓ la prescription médicale délivrée par votre médecin.

**La prescription médicale doit toujours être faite avant le transport...** sauf en cas d'urgence, ou si vous êtes convoqué par un établissement de santé (votre convocation est alors considérée comme une prescription médicale, et le mode de transport y est indiqué).

**Attention :** à compter du 1<sup>er</sup> mai 2009 seuls les transports effectués en taxis conventionnés pourront donner lieu à remboursement par la Caisse Primaire. Vous pourrez obtenir les coordonnées des taxis conventionnés parisiens :

- ✓ en consultant le site [ameli.fr](http://ameli.fr) / Assurés / Adresses et tarifs,
- ✓ en téléphonant au 36 46 du lundi au vendredi de 8h30 à 17h30 (prix d'un appel local depuis un poste fixe).

## BULLETIN D'ADHESION ET DE SOUTIEN A INFLAM'OEIL

NOM : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

.....

Tél.....

Port .....

J'adhère à Inflamm'œil et je verse la cotisation annuelle de 42 €\*

J'effectue un don de ..... €\*

J'accepte que mes coordonnées soient transmises aux adhérents

J'accepte de recevoir le bulletin d'information TYNDALL par mail email : .....

Date .....

Signature : .....

*\*25% de vos versements alimenteront le fonds pour la recherche de l'association*

*\*Vos versements ouvrent droit à une déduction fiscale de 66% du montant des versements dans les limites de 20% du revenu imposable.*

Règlement par chèque libellé à l'ordre de :

**INFLAM'OEIL**

**13, rue Dubrunfaut**

**75012 PARIS**

**tél. : 01 74 05 74 23**



**INFLAM'OEIL**

# L'uvéite

un risque majeur  
de **malvoyance**

**Les premiers symptômes :**  
brouillard visuel  
corps flottants  
sensibilité accrue à la lumière  
œil rouge et douloureux




**INFLAM'OEIL**  
13, rue Dubrunfaut - 75012 Paris  
Tél. : 01 74 05 74 23  
www.inflamoeil.org - inflamoeil@yahoo.fr

Si vous souhaitez adhérer ou verser un don à Infram'œil, retournez ce volet à l'adresse suivante :

**INFLAM'OEIL**  
**13, rue Dubrunfaut**  
**75012 PARIS**  
**tél. : 01 74 05 74 23**

**BONNES VACANCES**

- Directeur de publication : Mme Claude ANDRIEUX
  - Comité de rédaction : Mme Martine LABORDE , Mr Jean GARCIA
  - Conception et réalisation : Melle Joëlle MASLÉ
- Journal trimestriel Dépôt légal : 2ème trimestre 2009 ISSN : 1760-155X



## Assemblée générale d'Infram'œil

Notre Assemblée Générale s'est déroulée le 28 mars 2009 dans une ambiance amicale. Le matin, nous avons assisté, nombreux, à diverses conférences, l'après-midi, nous nous sommes retrouvés, moins nombreux, autour de la présidente de l'association. Après un vote unanime donnant le quitus au conseil d'administration pour l'année 2008, nous avons reconduit le conseil d'administration pour 2009. A noter cependant un changement dans les attributions des membres du bureau : Marie-Hélène Garcia-Gallo est la nouvelle secrétaire générale en remplacement de Marie-Jo Joulain qui assure avec compétence et dévouement ce poste depuis la création de l'association.

Au terme de cette journée, nous sommes posés la question de la motivation et de la participation des adhérents dans la vie de l'association. En effet, il est nécessaire pour que l'association prenne plus d'ampleur que ses adhérents en soient partie prenante. Nous espérons que cette année sera le début d'un partenariat entre nous tous.

Vous avez besoin de l'association?  
ELLE a besoin de VOUS !

M-H G-G

