

INFLAM'ŒIL

Maison des Associations du 15ème
22 rue de la Saïda
75015 PARIS

Tél. : 01 74 05 74 23
>SIREN N° 451 386 544
APE N° 8899B

Site internet : www.inflamoeil.org



TYNDALL

Bulletin d'Informations
et
d'échanges

N° 52 JANVIER 2018

Courriel : contact@inflamoeil.org

SOMMAIRE

1. **Editorial**
2. **Inflam'oeil et OPHTARA**
3. **Informations régionales**
4. **Tiers payant**
5. **Vaccination**
6. **Médicaments génériques**
7. **La CMI**



Editorial

Bonjour à toutes et à tous,
L'hiver arrive avec son cortège de frimas, de froid mais aussi de réjouissances de fin d'année. Vigilance renforcée sur les risques de refroidissement et d'infections est de mise.

Ce numéro est placé sous le thème des informations pratiques. Merci à notre équipe éditoriale.

Vous trouverez aussi un compte rendu de la journée déficiences visuelles à laquelle Inflam'œil a participé à Rennes, grâce à la disponibilité de Céline et Marie-Jo.

J'en profite pour vous rappeler que notre Assemblée Générale se tiendra le samedi 17 mars prochain à la Salpêtrière. Le docteur Sara Touhami, notre lauréate du prix Yoann Bozec 2017 viendra nous présenter ses travaux et la session grand public aura pour thème les Uvéites de l'enfant.

Nous espérons vous y voir nombreux.

Un contretemps nous a contraint à reporter la parution de ce numéro, veuillez nous en excuser. J'espère que vous avez passé de bonnes fêtes de fin d'année et m'associe à notre Conseil d'Administration pour vous présenter nos meilleurs vœux de santé, de partage et de joie pour 2018.

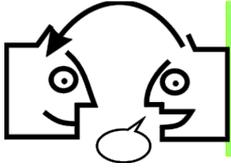
Frédérique Moreau



INFLAM'ŒIL

TYNDALL n° 52

page 1



Inflam'œil et OPHTARA : quelques informations

Notre association est adhérente à plusieurs filières telles que Sensgène et FAI²R.

Ophtara est une filière de Sensgène, filière de santé des maladies rares sensorielles.

Ophtara a été labélisée centre de référence maladies rares (CRMR) ce qui permet de renforcer l'orientation des malades et de leur entourage et d'accompagner les professionnels de santé dans la définition de parcours de soins adaptés.

Le centre coordonnateur CRMR OPHTARA est l'hôpital universitaire Necker Enfants Malades, AP-HP, dont le référent est le Pr Dominique BREMOND-GIGNAC. Ce centre est spécialisé en pédiatrie: segment antérieur, neuro-ophtalmo, strabisme, orbito palpébral, rétine.

Les centres constitutifs rattachés à OPHTARA sont :

- Centre constitutif CRMR OPHTARA 1 : situé à l'hôpital universitaire La Pitié-Salpêtrière, AP-HP (Pr P. Le Hoang , Pr B. Bodaghi, Dr C. Fardeau), spécialisé en uvéite antérieure, postérieure, panuvéite.

- Centre constitutif CRMR OPHTARA 3 : situé à l'hôpital universitaire Paris Centre, Hôpital Cochin, AP-HP (Pr A. Brézin, Pr J-L Bourges ,Dr P.R. Rothschild), spécialisé en Birdshot, vitréorétinopathie, dystrophie cornéenne, kératocône.

- Centre de compétence CCMR OPHTARA 4 : situé au CHRU de Brest, Hôpital Morvan (Pr Béatrice COCHENER-MARD), spécialisé en kératocône, cataracte et glaucome congénitaux, neuropathie de leber, aniridie, syndrome irido

endothéliodésémetique, arthrite juvénile, ichtyose, cytopathie mitochondriale.

Les objectifs des Centres de Référence sont de :

- permettre un diagnostic précis par les médecins experts dans ces pathologies.
- définir les modalités de prises en charge des patients et de leur famille.
- développer des programmes de recherche sur des maladies ayant un retentissement ophtalmique.
- informer les patients et les familles.
- définir et diffuser des protocoles de prises en charge, en lien avec la haute autorité de santé (HAS) et l'union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM).
- être des interlocuteurs pour les associations de malades.

Outre l'accueil et les soins apportés aux patients, les centres Ophtara enregistrent les patients dans la base de données CEMARA (Centre des Maladies Rares). CEMARA a pour but de contribuer à l'élaboration et à l'évaluation de stratégies sanitaires ainsi que la prise en charge des maladies rares à travers l'enregistrement d'un nombre limité d'informations recueillies chez tous les patients pris en charge pour une ou plusieurs maladies rares. Au 1er septembre 2017, 8003 patients ont ainsi été enregistrés. Cette base de données nationale est en cours de migration vers une nouvelle application : BAMARA mise en place par la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR).

Le recueil de données pour la BNDMR s'effectue au cours de la prise en charge du patient, au sein d'une application hospitalière (dossier patient ou application de spécialités) et dans l'application BaMaRa. Ce recueil de données ne nécessite pas de signature de consentement de la part du patient,

mais repose sur le principe de non-opposition du patient. Cela nécessite que le patient pris en charge par l'hôpital (ou son tuteur légal) soit dûment informé du traitement informatisé de ses données et plus précisément :

- du traitement opéré dans BaMaRa, selon les modalités d'hébergements définies.
- des finalités et destinataires des données.
- de ses droits d'opposition pour motif légitime, d'accès et de rectification sur ses données personnelles.
- de la possibilité de recevoir, sur simple demande orale ou écrite, ces informations sur un support écrit (La CNIL indique que les personnes concernées peuvent être informées par voie d'affichage, sous réserve de respecter l'article 90 du décret n° 2005-1309. Une information individuelle n'est ainsi pas obligatoire, mais constitue une « bonne pratique Informatique et Libertés »).
- A l'occasion de la dernière réunion d'OPHTARA, la présidente de notre association, Frédérique MOREAU est intervenue notamment sur deux points :
 - de quelle manière adresser les patients si OPHTARA n'est pas implanté ? Pour un adulte, il faut orienter le patient dans le centre le plus proche de son domicile si le centre OPHTARA est trop loin. Pour un enfant, selon le diagnostic, il est préférable de lui indiquer les centres spécialisés en Pédiatrie OPHTARA.
 - L'association Inflamm'œil propose l'impression d'un document informant les ophtalmologues lors du congrès SFO ou lors de certaines manifestations. La recherche d'un sponsor permettrait l'édition de ce document.

Un nouveau formulaire de certificat médical destiné à la MDPH.

Depuis le 7 mai 2017, un nouveau modèle de certificat médical accompagnant

toute demande auprès d'une MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) en vue de l'attribution d'allocations et prestations a été mis en place. Ce formulaire porte le numéro Cerfa 15695*01 et remplace l'ancienne version Cerfa 13878*01 datant de 2009. Ce document, daté de moins de 6 mois, sera réclamé pour déposer une demande de carte d'invalidité, de carte européenne de stationnement, de carte mobilité inclusion ou encore d'allocation aux adultes handicapés.

Ce nouveau modèle qui compte 12 pages, est plus détaillé et comporte les informations suivantes :

- la nature et l'origine du handicap justifiant la demande,
- la description des signes cliniques invalidants et leurs fréquences,
- les déficiences sensorielles, auditives et/ou visuelles,
- les traitements et prises en charge thérapeutiques ainsi que le retentissement fonctionnel et/ou relationnel. Dans le cas de déficiences sensorielles significatives, le demandeur doit joindre un compte-rendu de bilan auditif ou ophtalmologique rempli par le médecin spécialiste, figurant aux volets 1 et 2. Ce certificat médical peut être rempli en ligne avant d'être imprimé ou complété sur papier après impression.

Depuis le 1er septembre 2017, le formulaire utilisé pour toute demande auprès de la MDPH a changé. Le formulaire Cerfa 13788*01 est remplacé par le Cerfa 15692*01. Ce nouveau formulaire, plus détaillé, ne sera pas immédiatement déployé sur l'ensemble du territoire. Au 1er mai 2019, il remplacera définitivement l'ancien modèle.

Ce document qui compte 20 pages (contre 8 pour le précédent) est requis

pour demander un certain nombre d'aides ::

- L'allocation adulte handicapé (AAH)
- L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)
- La carte mobilité inclusion (CMI)
- L'orientation vers un établissement ou service médico-social
- La prestation de compensation du handicap (PCH)
- Le renouvellement d'une allocation compensatrice (ACTP et ACFP)
- Le renouvellement d'une allocation compensatrice (ACTP et ACFP)
- L'affiliation gratuite à l'assurance vieillesse des parents au foyer
- La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)
- L'orientation professionnelle et/ou formation
- Le projet personnalisé de scolarisation et les parcours et aides à la scolarisation.



Informations régionales

Une table ronde sur le thème « comment mieux vivre avec sa déficience visuelle » a eu lieu le jeudi 19 octobre 2017 à Rennes. Cette journée était organisée par la Maison Associative de la Santé et les Chiens guides d'aveugle à l'initiative et la participation de plusieurs associations : Inflam'œil, Chiens guides d'aveugle 35, Valentin Haüy, Retina, la Bibliothèque sonore de Vitré, Ceciweb, Handisport, SAVS Angèle Vannier. Madame Véra Briand adjointe déléguée aux personnes âgées et au handicap de la Ville de Rennes a introduit cette journée. Le matin, une rééducatrice en Autonomie de la vie journalière, une orthoptiste, une psychologue et une responsable MDPH sont intervenues devant 130 personnes. Les participants ont pu échanger pendant

le déjeuner avant de s'informer plus amplement sur les différents stands des associations. Ceux-ci ont apprécié cette journée et nous félicitons les intervenants pour la grande qualité des échanges.

Nous remercions tout particulièrement la Maison Associative de la Santé et les Chiens guides d'aveugles pour l'organisation de cette journée sans oublier le soutien de la Ville de Rennes.



Nouvel espace santé à Rennes

La Maison Associative de la santé à Rennes a déménagé dans de nouveaux locaux en décembre et change de nom pour devenir l'Espace Santé Olivier Sabouraud. Pour découvrir ce nouvel espace et le faire connaître, des animations et rencontres avec les habitants étaient organisées les 1^{er} & 02 décembre 2017. Inflam'œil y a participé le samedi 02 décembre.





Tiers payant :

Pas de généralisation au 30 novembre 2017

La date du 30 novembre 2017 prévue pour la généralisation du tiers payant à tous les assurés sociaux est abandonnée. C'est le sens de l'article 44 bis du projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) pour 2018 adopté en 1ère lecture par l'Assemblée nationale.

Cet article prévoit que le gouvernement devra remettre au Parlement, avant le 31 mars 2018, un rapport sur :

Le calendrier de mise en œuvre opérationnelle du tiers payant intégral c'est-à-dire la dispense d'avance de frais par les patients ;

Et les prérequis techniques à cette mise en œuvre tant sur la part des dépenses prises en charge par l'assurance maladie obligatoire que sur celles prises en charge par les complémentaires.



Vaccination :

8 vaccins supplémentaires bientôt obligatoires

À partir de 2018, 8 vaccins supplémentaires seront probablement obligatoires pour les enfants de moins de 2 ans. C'est ce que prévoit l'article 34 récemment adopté par l'Assemblée

nationale dans le cadre de l'examen en 1ère lecture du projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) pour 2018.

Les 8 vaccins devenant obligatoires (et qui sont, à ce jour, recommandés pour la petite enfance) seront les vaccins contre : la coqueluche ; l'haemophilus influenzae B ; l'hépatite B ; le méningocoque C ; le pneumocoque ; les oreillons ; la rougeole ; la rubéole.

Consultations médicales : des nouveaux tarifs au 1er novembre 2017

Dans un communiqué du 19 septembre 2017, l'Assurance maladie fait le point sur les changements du prix des consultations médicales au 1er novembre 2017. À cette date, deux nouveaux tarifs vont s'appliquer :

L'un à 46 € pour des consultations dites « complexes » (prise en charge d'une scoliose ou d'un diabète gestationnel, examens obligatoires du nourrisson, première consultation pour la contraception et la prévention des infections sexuellement transmissibles chez les jeunes filles de 15 à 18 ans...)

L'autre à 60 € pour des consultations dites « très complexes » (notamment celles visant à informer les patients sur leur traitement en cas de cancer, de maladie d'Alzheimer ou encore de VIH). À noter : La majorité de ces consultations sont prises en charge à 100 % par la Sécurité sociale. Elles bénéficient également de la dispense d'avance de frais dans le cadre du tiers payant, du moins pour les patients bénéficiant du régime d'affections en longue durée (ALD).





Médicaments génériques

Les réponses à vos questions !

Qu'est-ce qu'un médicament générique ?
Un médicament générique a-t-il les mêmes composants que le médicament d'origine ?

Est-il toujours moins cher ?

Et si je préfère me soigner avec un médicament non générique ? Alors que le ministère des Solidarités et de la Santé a lancé une nouvelle campagne d'information sur les médicaments génériques, retrouvez tout ce qu'il faut savoir sur le sujet avec l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM).

Les génériques sont des médicaments conçus à partir de la molécule d'un médicament déjà autorisé dont le brevet est tombé dans le domaine public. Ils doivent également avoir notamment :

La même composition qualitative et quantitative en principes actifs ; et la même efficacité thérapeutique.

En général, les médicaments génériques n'ont pas de nom de marque.

Sur la boîte, figurent la dénomination commune internationale (DCI), désignant la substance active des médicaments, le nom du laboratoire et le dosage. Attention néanmoins, certains médicaments génériques ne suivent pas cette règle, la mention « Gé » (pour générique) suivant alors le nom de marque.

À noter : les excipients qui sont présents dans tous les médicaments sont des substances sans activité thérapeutique, leur fonction étant de faciliter la fabrication, l'administration (consistance, forme, goût...) et la conservation du médicament.

Attention : En cas d'effets indésirables, il est important de le signaler rapidement à votre médecin traitant ou à votre

pharmacien afin d'adopter la meilleure conduite à tenir. Vous pouvez également le signaler directement en ligne sur le site de l'ANSM au niveau de la rubrique "Déclarer un effet indésirable".



La CMI :

Carte Mobilité Inclusion

La CMI remplace progressivement depuis, le 1^{er} janvier 2017, les cartes d'invalidité, de priorité et de stationnement. Les anciennes cartes demeurent valables jusqu'à leur date d'expiration et, au plus tard, jusqu'au 31 décembre 2026 (les titulaires de ces cartes peuvent néanmoins demander une CMI avant cette date). La CMI est une carte unique, sécurisée et infalsifiable. En plastique, du format d'une carte de crédit elle sera aussi plus solide.

La CMI maintient les droits attachés aux trois cartes auxquelles elle se substitue. Concernant les personnes les plus dépendantes dites GR 1 et 2, les cartes de priorité et de stationnement pourront de surcroît être délivrées immédiatement par le président du conseil départemental, sans nouvelle évaluation de la MDPH, aux bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) en GR 3 et 4. Compte tenu des méthodes d'instruction et de gestion des dossiers l'obtention de cette carte devrait être plus rapide qu'aujourd'hui (près de 4 mois).



La CMI : pour qui ? Pourquoi ? Comment ?

1) Pour qui ?

La carte d'invalidité remplacée par la CMI est attribuée si le demandeur :

- a un taux d'incapacité permanente d'au moins 80 %,
- ou une invalidité de 3ème catégorie
- ou est classé en groupe 1 et 2 de la grille AGGIR (bénéficiaires ou demandeurs de l'allocation personnalisée d'autonomie).

La CMI avec mention priorité pour "personnes handicapées" est attribuée si le demandeur est atteint d'une incapacité inférieure à 80 % rendant la station debout pénible.

La CMI avec mention "stationnement pour personnes handicapées" est attribuée si le demandeur est atteint d'un handicap :

- qui réduit de manière importante et durable sa capacité et son autonomie de déplacement à pied,
- ou impose qu'il soit accompagné par une tierce personne dans ses déplacements,
- ou classé en groupe 1 ou 2 de la grille AGGIR (bénéficiaires ou demandeurs de l'APA).

2) Pourquoi ?

La mention "invalidité" permet notamment d'obtenir une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, les espaces et salles d'attentes ainsi que dans les établissements et les manifestations accueillant le public.

Ce droit de priorité concerne aussi la personne qui accompagne le titulaire de la CMI dans ses déplacements.

La CMI permet également de bénéficier, des dispositions relatives à l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés.

- De divers avantages fiscaux, pour le titulaire (par exemple, sous conditions, d'une demi-part supplémentaire pour le calcul de l'impôt sur le revenu) ou ses proches (par exemple, le titulaire est considéré, comme étant à la charge du contribuable qui l'accueille sous son toit), de différents avantages commerciaux accordés, sous certaines conditions, (par exemple, RATP, SNCF, Air France).

La CMI permet également de bénéficier, sous la mention invalidité :

x d'un accompagnement du titulaire lors de ses déplacements,

x d'accompagnement cécité pour le titulaire dont la vision centrale est inférieure à 1/20ème de la normale.

La CMI avec mention "priorité pour personnes handicapées"

Cette mention permet d'obtenir une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, dans les espaces et salles d'attente ainsi que dans les établissements et manifestations accueillant du public. Elle permet aussi une priorité dans les files d'attente.

La CMI avec mention "stationnement pour personnes handicapées".

Cette mention permet d'utiliser gratuitement et sans limitation de durée toutes les places de stationnement ouvertes au public. Elle concerne également la tierce personne qui accompagne le titulaire dans le même véhicule (nb : la durée de stationnement peut être limitée sur décision de la commune sans toutefois pouvoir être inférieure à 12 heures).

3) comment ?

Pour obtenir une CMI, il faut s'adresser à la MDPH de son département en fournissant :

- un formulaire Cerfa n° 13788*01

- un certificat médical datant de moins de 6 mois, ou un justificatif attestant que le demandeur perçoit une pension d'invalidité de 3ème catégorie (pour une demande de CMI avec mention invalidité).

- La photocopie d'une pièce d'identité (carte nationale d'identité, passeport, photocopie du titre de séjour en cours de validité pour ressortissant d'un état hors l'espace économique européen...).

La demande de CMI donne lieu à une évaluation, par une équipe pluridisciplinaire qui peut, dans le cadre de l'instruction, vous convoquer pour évaluer la capacité de déplacement.

Ne sont pas concernées par cette évaluation les personnes qui bénéficient d'une pension d'invalidité de 3ème catégorie et qui demandent une CMI avec mention "invalidité", ou de l'APA (si la personne est classée dans les groupes 1 et 2 de la grille AAGIR).

En cas de non réponse au terme d'un délai de 4 mois, la demande est considérée comme rejetée.

La CMI peut être accordée pour une

durée allant de 1 à 20 ans ou à titre définitif selon la situation du titulaire de la carte.

La CMI portant la mention "invalidité et stationnement" est accordée définitivement si le titulaire de la carte bénéficie de l'APA et est classé dans les groupes 1 ou 2 de la grille AGGIR.

Un petit conseil...

Quand vous remplissez le formulaire cerfa de demande de CMI, vous aurez à rédiger l'« expression des attentes et besoins de la personne concernée ».

Afin de faciliter votre demande, vous pouvez décrire les difficultés au quotidien sur une semaine type, avec et sans poussée. Le but est de montrer comment on vit avec son uvéite et ses incidences au quotidien. Il ne faut pas hésiter à relater votre journée heure par heure, en énumérant tous les problèmes, toutes les difficultés auxquels vous vous confrontez. Si tous les dossiers avec un diagnostic d'uvéite sont en apparence identiques, la réponse à la demande sera différente en fonction de ce que le demandeur aura dit sur son vécu de la maladie.



- Directeur de publication : Sylvette PETITHORY,
- Comité de rédaction : Sylvette PETITHORY, Jeanne HÉRAULT, Nadine TASHK,
- Conception et réalisation : Joëlle MASLÉ

Journal trimestriel Dépôt légal : 1er trimestre 2018 ISSN : 1760-155X