

INFLAM'ŒIL

Maison des Associations du 15ème
22 rue de la Saida
BAL N° 43
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° 53 MARS 2018

Courriel : contact@inflamoeil.org

SOMMAIRE

- 1. L'application ViMaRare**
- 2. La B.D de Maya**
- 3. Témoignage**
- 4. Côté cuisine**



L'application ViMaRare.

L'Alliance Maladies Rares et sa délégation Champagne-Ardenne porteuse du projet ont lancé une application mobile (Android, IOS) qui est personnalisable pour chaque utilisateur. Elle est aussi très utile en cas d'urgence.

Cette application se compose de trois rubriques : « Vivre avec une maladie rare », « Ma santé », « Mes indispensables ». La première rubrique donne des informations sur les maladies rares, présente l'Alliance et renvoie à la plateforme Maladies rares et aux associations de malades. La seconde rubrique permet tout à la fois d'enregistrer ses rendez-vous (avec alerte), ses comptes-rendus médicaux et ses

traitements. A noter qu'une rubrique libre permet d'ajouter des indicateurs spécifiques à la pathologie. Par exemple, un suivi de l'acuité visuelle, de la tension de l'œil, du flare, etc. On peut aussi y distinguer le traitement habituel au quotidien et le traitement de crise. De plus, il est possible d'indiquer son état de fatigue, son état psychologique ou un autre événement de santé. Enfin, la troisième rubrique permet de stocker son répertoire, ses ordonnances, ses analyses, etc. et de photographier tous les éléments d'un dossier médical.

L'application ViMaRare a été pensée par des malades pour les malades et leurs familles, et les professionnels qui les accompagnent. Outre les ressources mises à disposition, ViMaRare est un outil sécurisé, gratuit et simple d'utilisation.

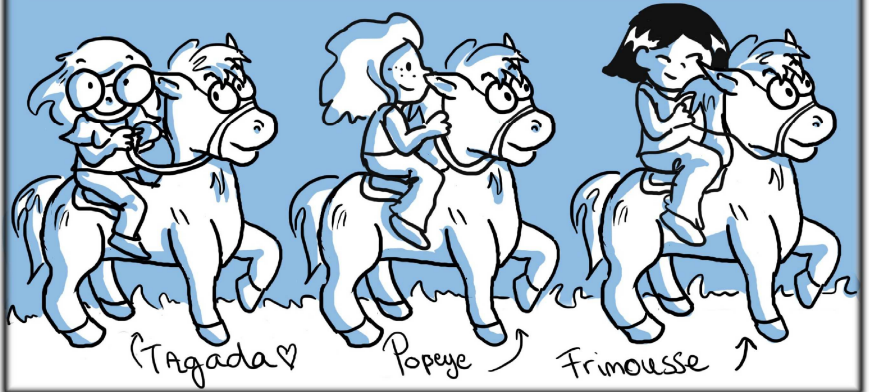
Reconnue et soutenue par l'Agence Régionale de Santé Grand Est qui a financé sa mise en œuvre, l'application a reçu en décembre 2015 le label « Droits des usagers de la santé ».

Jeanne HÉRAULT

Hey! Me revoilà!



Cet été, je suis allée au camp poney avec mes copines. C'était chouette! Nous avons dormi sous la tente pendant une semaine!



C'était trop bien!!!



MAYA!!



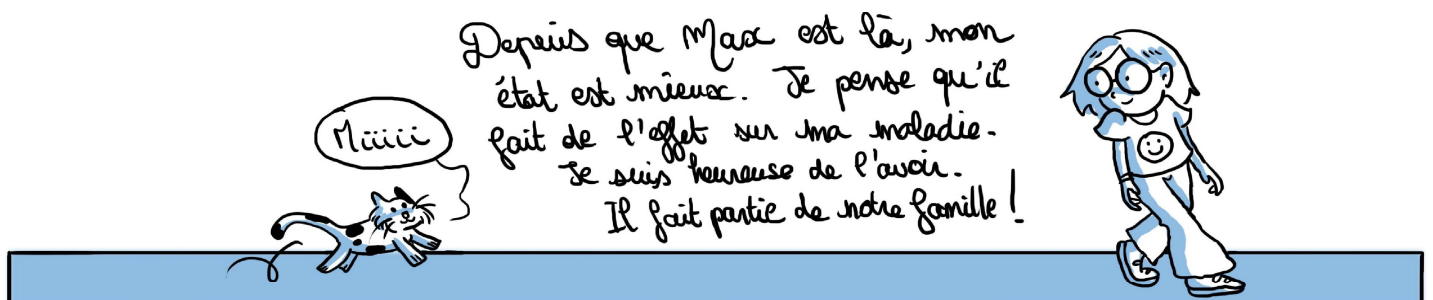
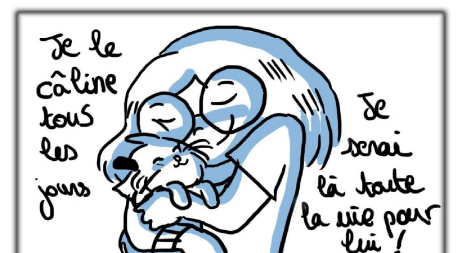
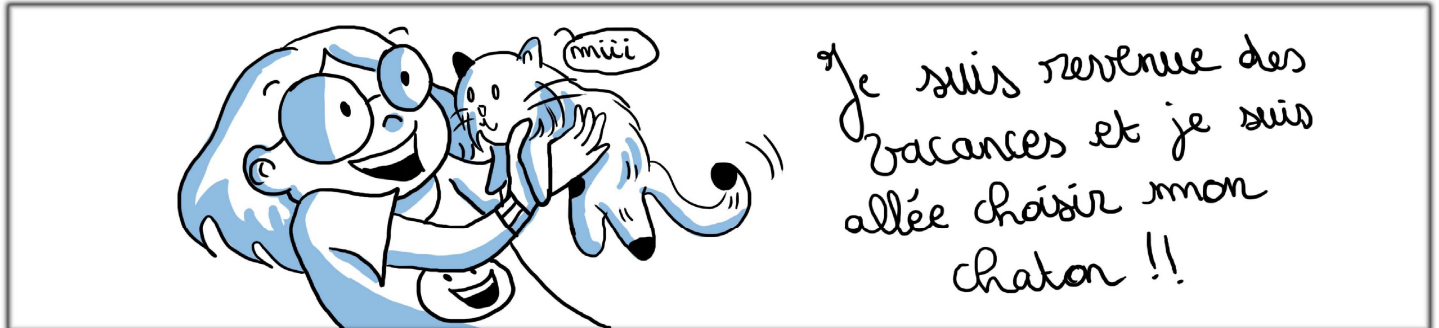
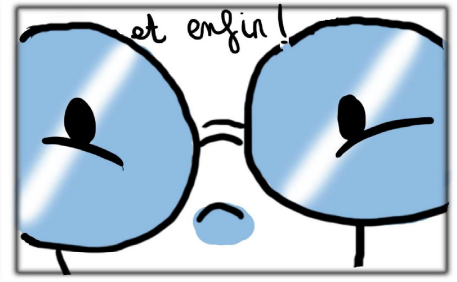
C'est pas bien, j'aurais dû les prendre....!



J'ai tout oublié durant le camp. Personne m'a rien dit alors j'en ai profité!



D'après le témoignage de Haya, mise en dessin par sht!!



D'après le témoignage de Maya, mise en image par un ?!



Témoignage

J'ai 43 ans et je suis le papa de Capucine qui est atteinte d'une uvéite aux 2 yeux.

J'ai moi-même eu des inflammations aux yeux à l'âge de 8 ans qui ont été « contenues » par des doses importantes de cortisone entre l'âge de 8 à 14 ans puisque, à l'époque, on ne savait soigner qu'avec des corticoïdes.

Ces inflammations ont occasionné des séquelles au niveau de ma rétine, mais je m'estime heureux de pouvoir vivre aujourd'hui presque normalement avec mes 6 et 8/10 de vision.

Comment ne pas voir de relation entre ma pathologie et celle de Capucine ?

Pour Capucine cela a débuté à l'âge de 3 ans et elle est toujours malade à bientôt 9 ans et demi.

Pour moi, les inflammations se sont arrêtées à l'adolescence.

La fin de la maladie serait liée à un cycle de poussées inflammatoires qui a pris fin ou bien celle-ci a été éradiquée par les hormones à l'arrivée de l'adolescence ? Impossible de savoir car les multiples examens subis par Capucine pour découvrir l'origine des inflammations, je les ai moi-même subis à son âge.

J'espère que les misères de Capucine vont disparaître quand elle va grandir et, surtout, que la prise de corticoïdes et d'immunosuppresseurs et biothérapies (il n'y a qu'à lire les dizaines de pages d'effets secondaires des notices de traitements) ne

va pas occasionner de séquelles ou d'effets secondaires dans sa future vie de jeune femme.

Pour le moment elle n'est pas trop handicapée par sa pathologie dans la vie de tous les jours et j'espère de toutes mes forces que cela va durer et que tout va finir vite et bien pour ma petite nénéte qui affronte sa maladie avec courage et une maturité que le n'avais pas à son âge.

Hugues, papa de Capucine



Recette de tarte aux fruits rouges

- 5 à 6 feuilles de brick ou pâte filo
- fruits rouges surgelés (300 à 400 g.)
- 1 briquette de crème allégée à 4 % de matières grasses
- zeste de citron bio ou arôme vanille
- 1 cuillère à soupe d'édulcorant en poudre (ou plus selon goût)
- 2 œufs

Mettre dans un plat à tarte les feuilles de brick. Mélanger dans un saladier la crème, les œufs, l'édulcorant, l'arôme ou les zestes de citron. Verser la préparation sur les feuilles de brick. Répartir les fruits rouges encore congelés. Faire cuire à four moyen.

Idée : conserver 1 ou 2 feuille(s) de papier qui sépare(nt) les feuilles de brick pour en tapisser le moule à tarte ou utiliser du papier sulfurisé ; cela évite de graisser le plat !

- 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