TYNDALL

Bulletin d'informations et d'échanges

N°72 **JUILLET 2025**

INFLAM'ŒIL

Maison des Associations du 15e
BAL N° 43
22 rue de la Saïda
75015 PARIS

contact@inflamoeil.org
/asso.inflamoeil
@inflamoeil

09 72 12 09 13

inflamoeil.org

SOMMAIRE

- ➔ **JOPS 2025**
- ➔ **Voyager avec une maladie rare**
- ➔ **La carte européenne d'assurance maladie**
- ➔ **Les tatouages**
- ➔ **L'ALD (ou plutôt les ALD)**
- ➔ **Scolarité et orientation**
- ➔ **Les PNMR, un petit historique**

Éditorial

Bonjour à toutes et à tous,

L'été est là. Certains d'entre vous sont sans doute déjà en vacances, d'autres en train de les planifier. Nul besoin de vous rappeler de vous protéger du soleil et de vous exposer avec mesure. Chapeau et lunettes de soleil sont les meilleurs amis de nos yeux.

Pour ce numéro, nous devons un grand remerciement à Marie-Jo Ménager-Joulain et à Jean-Nicolas Culot qui ont rassemblé informations et rappels pratiques extrêmement utiles.

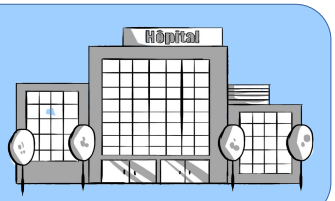
Toute l'année, nos ophtalmologistes préférés travaillent à faire avancer et à partager connaissances et thérapeutiques pour mieux combattre nos pathologies oculaires. Ils partagent régulièrement leurs expériences entre professionnels. C'est ainsi que s'est tenue la 16e journée d'ophtalmologie de la Pitié-Salpêtrière dont vous trouverez ci-dessous un bref résumé. Sérieux, rigueur et professionnalisme mais aussi joie et bonne humeur ont marqué toute cette journée sous la supervision du Professeur Bahram Bodaghi.

Et pour l'automne, (le 17 octobre), la Docteure Sophie Hecquet (qui nous a fait l'honneur et l'amitié de participer à notre dernière AG) et le Professeur Pierre Quartier (de notre conseil scientifique) organiseront une journée dédiée à la transition (enfants/adolescents/adultes) en rhumatologie pédiatrique et en ophtalmologie à l'hôpital Cochin. Inflam'Œil y participera avec l'association Kourir. Informations détaillées sur le programme et inscriptions (gratuites) pour petits et grands vous seront communiquées à la rentrée sur notre site et nos réseaux.

En attendant la rentrée, je vous souhaite un bel été,

Frédérique Moreau

JOPS 2025



INFLAM'ŒIL a été invitée à assister à la 16e journée d'Ophtalmologie de la Pitié-Salpêtrière, qui s'est tenue le 4 juillet 2025, sous la supervision du Pr Bahram Bodaghi, du Dr Sara Touhami et du Pr Valérie Touitou.

L'organisation et la logistique ont été gérées par Madame Yona Jusid-Guinet, assistante du Pr Bodaghi et chef d'orchestre de toute la manifestation ainsi que de nombreuses autres.



Mme Yona Jusid-Guinet et le Professeur Bodaghi avec l'équipe de la Salpêtrière.

Cette journée n'aurait pu se tenir sans le soutien institutionnel des laboratoires **Abbvie, Alcon, Bausch & Lomb, Bayer, Novartis, Thea, Roche, Santen, Optos, Glaukos, Chiesi, Densmore**… tous actifs dans la recherche et le développement de traitements ophtalmologiques dont beaucoup d'entre vous bénéficient.

Traditionnellement, le service d'ophtalmologie de la Salpêtrière organise deux journées qui permettent aux équipes de médecins d'actualiser leurs connaissances avec une présentation par thèmes des derniers états de l'art de la recherche et des traitements.

- La **journée C3**, traditionnellement à l'automne, réunit les équipes d'ophtalmologues, de rhumatologues, et d'internistes de toutes les régions de France et d'ailleurs autour de problématiques centrées notamment sur les inflammations oculaires.
- La **Journée Ophtalmologie de la Pitié-Salpêtrière (JOPS)** en été, réunit ophtalmologues des différentes spécialités de toutes les régions de France : neuro-ophtalmologie orbito-palpébral, rétine, cornée.

Cette année la journée JOPS s'est articulée autour de 4 sessions :

1/ Urgences en neuro-ophtalmologie,

2/ session médico-chirurgicale,

3/ rétinopathie diabétique

4/ session rétine.

Entre les deux, un hommage a été rendu au professeur Le Hoang, qui donnera son nom au service ophtalmologie de la Pitié-Salpêtrière (c'est officiel et c'est pour la rentrée).

Une conférence s'est également tenue avec le Professeur Isabelle Hardy, venue spécialement de Montréal pour intervenir sur les orbitopathies dysthyroïdiennes.

Une présentation remarquable par la qualité et l'accessibilité de son contenu, la mise en valeur et le souci de l'intérêt pour les patients.



Entre deux demi-journées.

Au fil de la journée, des interventions de grande qualité ont été présentées, abordant les avancées récentes en matière de diagnostics, de prises en charge thérapeutiques et d'innovations technologiques en ophtalmologie.

Les échanges ont permis de créer une dynamique riche, propice à l'émergence de nouvelles collaborations et à la diffusion des connaissances les plus actuelles dans ce domaine en constante évolution.

L'événement a également été l'occasion de mettre en avant les jeunes talents et de favoriser le partage d'expériences entre générations, renforçant ainsi l'engagement de la communauté ophtalmologique pour la formation des plus jeunes, l'excellence et l'innovation.



Des jeunes intervenants de la Pitié-Salpêtrière autour de la (toujours jeune) Dr Natalie Massamba.



Le service de la salpêtrière autour du Pr Bodaghi à la fin de la journée. Frédérique Moreau représentant Inflam'Œil.

Voyager avec une maladie rare



FAI²R organise depuis la création de la filière, un programme de web conférences intitulé « Web conférences des Associations de Patients ». Ces web conférences sont réalisées pour les patients. Elles sont animées par un expert de la pathologie en partenariat avec l'association de patients concernée, un ou plusieurs représentants de l'association peuvent également participer à l'animation de la web conférence.

Voyager quand on a une maladie rare, des solutions existent ! Quelles sont les conditions ? Quelles destinations ? Voyager avec ses médicaments, prendre l'avion, gérer son séjour, se couvrir, quelles précautions prendre ?

Découvrez en vidéo, les conseils et recommandations du Docteur Nathalie Viget (service universitaire des maladies infectieuses et du voyageur, centre de vaccinations internationales au Centre Hospitalier de Tourcoing).

Le lien : https://youtu.be/BUMIpiohc_M.

Les questions abordées dans cette web conférence (avec le timing de la vidéo) :

- 00:40 Quelles sont les conditions pour voyager avec ma maladie rare ?
- 02:15 Quelle destination je peux envisager ?
- 08:10 Voyager en avion, quelles recommandations ?
- 10:11 Comment voyager avec mes médicaments ?
- 12:52 Prendre mes traitements pendant mon séjour
- 14:20 Quelle couverture maladie pour mon voyage ?
- 16:30 Et si j'ai besoin de soins sur place ?
- 19:02 Quelles précautions si je m'absente pour un séjour de longue durée ?
- 22:16 Les points clés à retenir pour voyager avec ma maladie.

Pour aller plus loin

Retrouvez d'autres informations dans la rubrique Voyages et transports, avec notamment :

- Dossier Vacances et maladies rares
- Voyager en Europe avec une maladie chronique.

Vous y trouverez dans cette rubrique et documents, des ressources complémentaires comme par exemple les organismes d'aide au voyage pour les personnes en situation de handicap sur lesquels vous pouvez vous appuyer.

Pour accéder à la page de la filière contenant tous les liens : https://www.fai2r.org/ puis en bas de la page Vidéothèque par thème, puis rechercher simplement « voyager », c'est le premier résultat Web conférence des Associations de Patients du 24 mai 2024.

La carte européenne d'assurance maladie



Vous vous demandez à quoi sert la carte européenne d'assurance maladie (CEAM) ? Elle facilite la prise en charge de vos soins médicaux en Europe. Elle atteste de vos droits à l'Assurance maladie française. Vous pouvez effectuer votre demande de carte avant un séjour en Europe. La CEAM peut être demandée gratuitement par toute personne rattachée à l'Assurance maladie, quelle que soit sa nationalité.

Attention, Si vous changez de pays de résidence habituelle, vous devez utiliser le formulaire S1, et non la carte européenne d'assurance maladie, pour vous inscrire dans le but de bénéficier de soins médicaux dans votre nouveau pays de résidence.

– Accessible avec votre compte Ameli ou via France Connect, disponible en français uniquement.
– Permet de commander une carte européenne d'assurance maladie mais aussi d'en déclarer la perte ou le vol.

Étapes de la démarche :

- Se connecter avec ses identifiants ou créer un compte ;
- Vérifier vos coordonnées postales ;
- Aller dans la rubrique « Mes démarches » puis commander une CEAM ;
- Patienter jusqu'à recevoir votre CEAM.

Les tatouages



L'été est là, et les tatouages sont maintenant monnaie courante. Il est tentant d'essayer à son tour.

Certains produits ne sont cependant pas sans risques. Cette petite vidéo d'une quinzaine de minutes permet de faire le bilan sur le sujet.

Focus donc sur les tatouages dans le cadre des maladies inflammatoires chroniques et des traitements immunosuppresseurs avec le Docteur Nicolas Kluger, Dermatologue (Service de Dermatologie à l'Hôpital Bichat Claude-Bernard, AP-HP).

Le lien : https://www.youtube.com/watch?v=viBpp4zdPS0.

Les questions peuvent être nombreuses dès lors que l'on songe à se faire tatouer et d'autant plus pour vous en raison de votre pathologie et traitement.

- Existent-ils des complications ou risques différents ?
- Quelles spécificités avec votre maladie, vos traitements ?
- Comment choisir son tatoueur ? À quoi devez-vous faire attention ?
- Quelles sont les étapes et recommandations après le tatouage ?

Retrouvez en vidéo toutes les réponses ainsi que les recommandations et conseils à connaître avant de vous faire tatouer

La page est facilement accessible sur le site de la filière https://www.fai2r.org/. Une recherche avec le mot-clé « tatouage » renvoie la page en question.

L'ALD, ou plutôt les ALD



Car en fait, il y a 2 types d'ALD (Affection Longue Durée) : les **ALD exonérantes** et les **ALD non exonérantes**.

Si vous êtes atteint d'une maladie grave, évoluant pendant plus de 6 mois et nécessitant un traitement coûteux, les frais de santé liés à votre maladie sont pris en charge au maximum remboursable par la Sécurité sociale (base de remboursement de la Sécurité sociale). On parle d'ALD exonérante. Attention, certains frais restent à votre charge.

Dans le cas où il n'y aurait pas de traitement coûteux, il est possible d'être en ALD non exonérante. Cela signifie que l'Assurance Maladie rembourse aux taux habituels les soins en lien avec la

maladie. Cependant, cela permet de bénéficier d'un arrêt maladie de plus de 6 mois et de la prise en charge des transports (sous certaines conditions).

Les ALD exonérantes

Lorsque vous bénéficiez d'une ALD exonérante pour votre maladie, les frais liés aux soins de celle-ci sont remboursés au maximum du plafond de remboursement par l'Assurance Maladie. On parle d'exonération du ticket modérateur. Certains frais restent à votre charge comme les dépassements d'honoraires, la participation forfaitaire de 2 euros, la franchise médicale ou le forfait hospitalier…

Les ALD dites « hors liste » (ALD 31) : ce sont des maladies graves qui ne sont pas dans la liste et qui évoluent sur une durée prévisible supérieure à 6 mois, dont le traitement est particulièrement coûteux.

Pour que les soins soient acceptés en ALD hors liste, la prise en charge doit comprendre obligatoirement un traitement médicamenteux ou un appareillage.

2 critères parmi les 4 suivants sont également obligatoires :

- Hospitalisation à venir ;
- Actes techniques médicaux répétés ;
- Actes biologiques répétés ;
- Soins paramédicaux fréquents et réguliers.

Cumul de plusieurs affections entraînant un état pathologique invalidant nécessitant un traitement d'une durée prévisible supérieure à 6 mois et particulièrement coûteux (ALD 32).

Cas particuliers

Il est possible de bénéficier de l'exonération du ticket modérateur dans les cas particuliers suivants :

- Prise en charge de l'appareillage des enfants sourds ;
- Prise en charge de l'infertilité. Les bilans et les soins pour stérilité peuvent être pris en charge à 100 %, demandez conseil à votre médecin traitant. Les actes de procréation médicalement assistés sont pris en charge jusqu'au 43^{e} anniversaire de la femme, sous accord préalable ;
- Prise en charge de la maladie cœliaque : la maladie cœliaque n'est pas une ALD mais il est possible de se faire rembourser une partie des produits sans gluten.

Les ALD non exonérantes

Une ALD non exonérante est une affection qui nécessite une interruption de travail ou des soins d'une durée prévisible supérieure à 6 mois, mais qui n'ouvre pas droit à la suppression du ticket modérateur.

L'ALD non exonérante permet de bénéficier d'un arrêt de travail de plus de 6 mois et de la prise en charge des transports en lien avec votre maladie sous certaines conditions. Les soins sont remboursés aux taux habituels.

Le lien vers la page, avec tous les liens vers les documentations connexes : https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/maladie-accident-hospitalisation/affection-longue-duree-ald/affection-longue-duree-maladie-chronique.

Préparons la rentrée : Scolarité et orientation



Toujours réalisé par la filière FAI²R, un dossier sur la scolarité qui rassemble toutes les informations nécessaires.

Le lien : https://www.fai2r.org/vie-quotidienne/insertion-scolaire/.

Le droit à l'éducation pour tous les enfants, quel que soit leur handicap, est un droit fondamental. Chaque école a vocation à accueillir tous les enfants, quels que soient leurs besoins, mais entreprendre ou poursuivre sa scolarité lorsqu'on est atteint d'une maladie rare nécessite des aménagements. Pour cela il existe des dispositifs d'aides que la filière FAI²R a réuni dans une fiche pratique (accessible sur la page citée plus haut) pour :

- **Définir les besoins de votre enfant dans sa scolarité**
  - Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)
  - Projet d'Accueil Individualisé (PAI)
- **Dispositifs d'accueil existants**
  - Unité d'enseignement des services et établissements spécialisés
  - Classe pour l'Inclusion Scolaire (CLIS)
  - Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS)
  - Sections d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA)
  - Institut Médico-Éducatif (IME)
- **Dispositifs d'assistance à domicile**
  - Les Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)
  - Les Services d'assistance pédagogique à domicile (SAPAD)
- **Dispositifs d'assistance à l'école**
  - Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS) et Accompagnant des élèves en situation de handicap (AESH)
- **Dispositifs de scolarisation à distance**
  - CNED
- **Aides financières**
  - Allocations d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH)
  - Aide à domicile
  - Si vous êtes fonctionnaire : Allocation aux Parents d'Enfants Handicapés (APEH)
  - Si vous n'êtes pas fonctionnaire : Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP).

Les PNMR, un petit historique



Vendredi 20 juin 2025 a eu lieu le 3e « Café des Associations de patients Imaginent la Recherche ».

Retour sur les Plans Nationaux Maladies Rares (PNMR).

Les maladies rares ont été reconnues comme l'une des cinq priorités devant faire l'objet d'un plan stratégique, dans la loi relative à la politique de santé publique adoptée le 9 août 2004.

La France a joué un rôle pionnier dans le domaine des maladies rares en étant le 1er pays en Europe à avoir élaboré et mis en œuvre un plan national dès 2005.

Depuis 2005, 4 Plans Nationaux Maladies Rares (PNMR) encadrent et structurent la mobilisation des pouvoirs publics, des professionnels de santé et des associations de patients.

PNMR1 2005 - 2008

Il a permis la mobilisation de l'ensemble des acteurs du domaine des maladies rares.

Il a structuré une offre de soins de très haut niveau en labellisant : des Centres de Référence Maladies Rares (CRMR) et

des Centres de Compétences (CCMR) couvrant l'ensemble du territoire français.

Il visait à améliorer l'accès au diagnostic et aux soins, les prises en charge de qualité, la promotion de la recherche, le développement de l'information et des nouveaux médicaments orphelins.

PNMR2 2011 - 2016

Suite au PNMR1, il a permis de :

- Développer et mutualiser les compétences des différents acteurs en créant des Filières de Santé Maladies Rares (FSMR), dédiées aux patients atteints de maladies rares.
- Développer la centralisation des données sur les maladies rares avec la mise en place de la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR).

PNMR3 2018 - 2022

Lancé officiellement le 4 juillet 2018 par les ministères chargés de la Santé et de la Recherche.

Il était structuré autour de onze axes ayant pour priorités : la réduction de l'errance et de l'impasse diagnostiques, la mise en place de nouveaux dépistages néonataux et l'accès aux plateformes de séquençage à très haut débit, le renforcement du rôle de coordination des Filières, une information renforcée sur des ressources parfois encore méconnues (Orphanet, Maladies Rares Info Services…), le partage des données pour renforcer la recherche avec la création d'entrepôts de données, l'accompagnement des personnes atteintes de handicaps liés à une maladie rare et de leurs aidants, une dynamique européenne (ERN - European Reference Network) soutenue par le rôle moteur de la France dans la recherche sur les maladies rares.

PNMR4 2025 - 2030

Lancé officiellement le 25 février 2025, il vise à renforcer la prise en charge de millions de personnes atteintes de maladies rares en France.

Il repose sur 4 grands axes et 26 objectifs, avec l'ambition de garantir à chaque patient et à chaque famille un diagnostic rapide, une prise en charge appropriée et un accès aux traitements :

1. Améliorer le parcours de vie et de soins ;
2. Faciliter et accélérer le diagnostic ;
3. Promouvoir l'accès aux traitements dans les maladies rares ;
4. Développer les bases de données et les biobanques.

Journée transition enfant-adulte



Retenez la date : **journée transition** à **COCHIN** le **vendredi 17 octobre 2025**, de 08h30 à 16 h.

Continuité entre pédiatrie et médecine adulte pour les patients avec arthrite juvénile idiopathique et/ou uvéite (programme définitif à suivre, sera relayé sur notre site).

Directeur de publication : Jean-Nicolas CULOT
Comité de rédaction : Danièle LEMAÎTRE, Jean-Nicolas CULOT, Monique CHRABANSKI
Conception et réalisation : Jean-Nicolas CULOT

Journal trimestriel – Dépôt légal : 3e trimestre 2025 – ISSN : 1760-155X