TYNDALL

Bulletin d'informations et d'échanges

N°73 **DÉCEMBRE 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

- Journée transition Cochin
- Témoignages
- Soins à l'étranger
- L'Alliance Maladies Rares
- Eurordis
- Assemblée générale 2026

Éditorial

Bonjour à toutes et à tous,

La fin de l'année est bientôt là, avec son cortège de fêtes. J'espère que vous pourrez en profiter en famille et avec vos amis, en dépit des contraintes alimentaires imposés par les traitements à certains d'entre vous.

Si vous partez en vacances à l'étranger, vous trouverez dans ce Tyndall quelques informations utiles.

Vous y trouverez aussi le compte rendu de la journée transition organisée à l'hôpital Cochin, grâce au Dr Sophie Hecquet et au Pr Quartier en collaboration avec l'association Kourir. Cette journée était riche, avec les contributions d'une équipe formidable. Nous y reviendrons prochainement dans un prochain Tyndall pour vous donner beaucoup plus de détails et poser les jalons de ce dont nous pourrons nous inspirer pour la transition vers la médecine adulte en ophtalmologie.

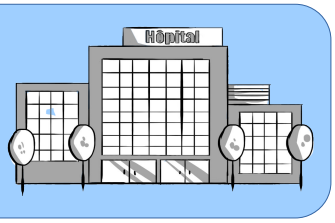
À noter également la date de notre Assemblée Générale : le samedi 28 février 2026. Notre Lauréat 2025 du Prix Inflam'Œil Yoann Bozec, le Dr Gaëtan Bana, nous y présentera son article de thèse.

Très bonnes fêtes de fin d'année,

Frédérique Moreau



Journée transition Cochin



Le 17 octobre dernier s'est tenu à l'hôpital Cochin une remarquable journée sur l**a transition : continuité entre pédiatrie et médecine adulte pour les patients avec arthrite juvénile et/ou uvéite**.

Cette journée a été organisée par le Dr Sophie Hecquet, du service rhumatologie de Cochin et supervisée par le Professeur Pierre Quartier, service rhumatologie pédiatrique de l'hôpital Necker.

De nombreux intervenants issus de plusieurs CHU et centres (Cochin, Necker, Robert Debré, Bordeaux…) et de plusieurs disciplines (pédiatres, rhumatologues ophtalmologistes, psychologues, chercheurs, infirmière, cadre de santé) ont assuré la réussite de cette journée.

Elle a réuni patients, parents et adhérents des associations Kourir et Inflam'Œil, qui ont apporté leurs témoignages et pu échanger tout au long de cette journée y compris pendant le déjeuner, les pauses café et goûter.

Nous avons été accueillis, restaurés et nourris par le service de rhumatologie de l'hôpital Cochin.

Près de 30 % des enfants atteints d'AJI (Arthrite Juvénile Idiopathique) développent aussi des uvéites, d'où l'importance d'un suivi ophtalmologique régulier et coordonné avec les rhumatologues ainsi que le lien historique entre nos deux associations.

Les processus pour organiser la transition et le passage de la rhumatologie pédiatrique à la rhumatologie adulte sont beaucoup plus avancés qu'en ophtalmologie.

- La première de ces raisons est que les services d'ophtalmologie pédiatriques sont rares. Dans la majorité des CHU, les services d'ophtalmologie prennent aussi en charge les enfants. Il n'y a donc pas toujours besoin d'un changement d'équipe et/ou de service. Néanmoins les problématiques de passage à l'autonomie et la transition enfant – adolescent – adultes sont souvent identiques : nécessité de s'autonomiser, passage de la difficile période de l'adolescence, parents qui doivent apprendre à donner du lest sans disparaître du jour au lendemain, etc.
- La seconde raison est liée au remarquable dynamisme des équipes soignantes en rhumatologie pédiatrique qui ont pris la mesure d'un vide existant pour aller vers une meilleure organisation de la transition, en profitant notamment de moyens alloués par les plans maladies rares.

La matinée a été consacrée aux enjeux médicaux et organisationnels de la transition, l'après-midi aux aspects psychosociaux de la transition.

Il y a donc des processus bien établis depuis quelques années qui ont permis de remplacer le vide existant dans les années 80 et la seule bonne volonté un peu sporadique de soignants volontaires mais sans moyens ni ressources du début des années 2000. L'historique a été retracé par le Pr Quartier. Une étude (Dr Anne-Marie Prieur et fondation Pfizer) menée pour les patients pour des AJI suivis dans les années 1980 montrait que la moitié d'entre eux étaient perdus de vue au passage à la médecine adulte.

Bien sûr, les processus de transition sont dépendants des ressources des centres et varient avec chaque organisation, mais cette journée d'échange nous a permis de faire un focus sur la transition entre Necker et Cochin, avec une organisation sophistiquée s'appuyant sur des ETP (Éducation Thérapeutique du Patient), groupes de paroles et consultations conjointes à laquelle nous consacrerons un prochain Tyndall ainsi que sur une expérience très intéressante du CHU de Bordeaux, avec la mise en œuvre d'accompagnements en santé pour tous les jeunes porteurs de maladies rares.

Les moyens alloués par les plans maladies Rares ont permis de développer ressources et moyens pour organiser la transition et donner une véritable importance à cette problématique. Néanmoins ces moyens restent comptés, et la réussite de ces projets tient fondamentalement à l'engagement de toutes les équipes soignantes, qui ne ménagent ni leur temps, ni leur énergie pour assurer la réussite de ces passages de ligne.

Nous vous proposerons dans un prochain Tyndall un focus sur 2 articles : le processus de transition Necker-Cochin en médecine adolescente, et un focus particulier sur l'accompagnement en santé au CHU de Bordeaux.

Un grand merci à tous les intervenants qui ont contribué à cette journée :

Dr Sophie Hecquet, rhumatologue (Cochin), Pr Marie-Louise Fremond, pédiatre (Necker), Pr Pierre Quartier, rhumatologue pédiatrique (Necker), Pr Ulrich Meinzer, rhumatologue pédiatrique (Robert Debré), Dr Placide Agbo, pédiatre (Necker), Dr Cécile Dumaine, rhumatologue pédiatrique (Robert Debré), Mme Gertrude Touanga, attachée de Recherche Clinique (Cochin), Pr Dominique Monnet, ophtalmologue (Cochin), Dr El Fakih, ophtalmologue (Cochin), Dr Alexandra Loisel, pédiatre (Maison des Adolescents Cochin), Mme Laure Salomé, psychologue (Necker), Dr Nelly Schinkel, pédiatre algologue (Necker), Dr Yves Laborie, rhumatologue (Nantes), Mme Camille Helleu, accompagnatrice en santé (Bordeaux).



Christine Arnoux (Kourir), Frédérique Moreau (Inflam'Œil), Dr Sophie Hecquet (Cochin)



Pr Quartier (Necker)



Dr Yves Laborie (Nantes), Dr Sophie Hecquet (Cochin)

Témoignages
(Septembre 2025)



Je m'appelle Maya, j'ai aujourd'hui 17 ans.

Depuis que je suis petite, je suis suivie régulièrement à l'hôpital et en ville pour ma maladie, l'uvéite. Ce suivi, je l'ai toujours connu : au début, c'était mes parents ou ma maman qui posaient toutes les questions, qui prenaient tous les rendez-vous, qui veillaient à ce que je prenne bien mes médicaments, etc.

Quand j'étais enfant, les visites à l'hôpital, c'était la routine : je connaissais les équipes, je voyais toujours les mêmes infirmières, les mêmes médecins. Ils m'expliquaient ce qu'ils faisaient, me disaient « tu vas bien », ou « on doit changer ce traitement », ou « ça va piquer un peu ». Ils étaient toujours gentils avec moi.

À partir de 10-12 ans, les choses ont commencé à changer doucement :

On m'a demandé de plus en plus mon avis. Par exemple, de décrire moi-même mes symptômes à l'hôpital, de dire ce que je ressentais, ce qui me gênait, ce que je préférais.

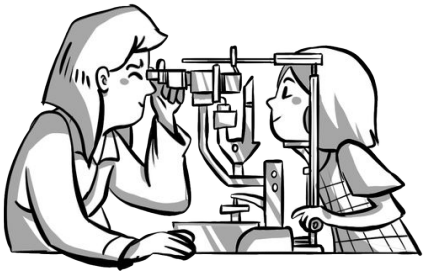
On m'a demandé de commencer à prendre la responsabilité de mes traitements, avec l'aide de mes parents, mais de plus en plus les infirmières me parlaient directement.

Parfois j'étais inquiète : « et si je ne me souviens pas de mon traitement ? », mes parents étaient toujours là : il y avait toujours quelqu'un pour me rappeler ou vérifier que j'avais bien pris mon traitement.

Maintenant que j'ai 17 ans, sans rebond de la maladie, je suis devenue plus autonome et je vais à mes rendez-vous trimestriels de suivi parfois seule.

Les rendez-vous à l'hôpital sont très espacés et comme c'est loin, j'y vais avec ma maman. Pour le suivi des uvéites, les enfants et adultes sont reçus par le même médecin. Si je devais reprendre un traitement lourd, ce serait l'inconnu car je devrais changer d'hôpital pour le suivi de médecine interne.

Vous pouvez aussi suivre mon parcours avec la BD Maya : https://www.inflamoeil.org/l-association/nos-actions/article/bande-dessinee-maya.



Le point de vue de la maman

Bonjour à toutes et à tous,

Je suis la maman d'une jeune fille qui a été suivie pendant plusieurs années pour des uvéites, une maladie inflammatoire de l'œil, qu'elle a développée très jeune, de l'âge de 3 ans jusqu'à ses 12 ans.

Pendant cette période, la maladie a rythmé notre quotidien : les traitements, les rendez-vous, les hospitalisations.

Parfois, comme pour beaucoup de parents, j'ai endossé ce rôle de « pilier », de gardienne vigilante. J'ai toujours été là, à ses côtés. J'ai géré les prises de rendez-vous infirmière, CHU centre de référence ophtalmologie, CHU médecine interne, ophtalmologue de ville, les prises de sang régulières au laboratoire, les comptes rendus les traitements, les effets secondaires.

Et bien sûr, j'ai beaucoup, beaucoup veillé et parfois angoissé, parce que c'est ce qu'on fait, nous les parents.

Aujourd'hui, ma fille n'est plus malade, elle est en bonne santé.

Elle grandit, elle s'épanouit et elle s'éloigne doucement de ce passé médical.

Et c'est là que commence une autre étape très différente : celle de l'autonomisation.

Elle ne veut plus qu'on parle de sa maladie ; elle a même écrit une bande dessinée magnifique pour aider d'autres enfants et parents à mieux comprendre comment on fait avec des uvéites. Mais, cette BD, elle ne souhaite pas qu'on la partage avec notre entourage. C'est à elle, c'est son histoire et elle décide ce qu'elle veut en faire.

Et en même temps, il reste des petites choses… des signes. Par exemple, parfois elle voit apparaître de nombreux points noirs devant ses yeux. Elle ne nous en parle pas forcément tout de suite, on le découvre souvent à force de questionner, d'observer, d'insister un peu.

Et bien sûr, en tant que maman, cela me réactive tout de suite mes inquiétudes : et si la maladie revenait ? est-ce que c'est grave ? pourquoi elle ne dit rien ?

Mais les médecins, eux, restent calmes ; ils surveillent, ils connaissent bien son parcours (son ophtalmologue connaît ses yeux par cœur). Ils nous disent que ce n'est pas inquiétant, ils ont confiance et moi j'apprends à avoir confiance aussi. Ce n'est pas évident mais c'est nécessaire.

En tant que maman, j'apprends à lâcher prise. Ce n'est pas simple, j'assiste encore à tous les rendez-vous de suivis médicaux, mais je sens que bientôt elle n'aura plus besoin ou plus envie que je sois là à chaque fois, et c'est normal. C'est même une victoire quelque part, mais cela demande un travail personnel intérieur fort.

Pour moi, la transition, ce n'est pas seulement un passage du pédiatre au médecin adulte, c'est un passage de relais, un passage progressif fragile parfois entre le parent « soignant » et le jeune adulte qui devient maître de sa santé.

Cette transition ne se fait pas en un jour. Il faut apprendre à écouter son enfant devenu adolescent, respecter ses silences, ses choix même quand ils nous déroutent. Il faut aussi accepter que le rôle qu'on a joué pendant des années évolue. On ne disparaît pas mais on devient un appui plus discret. On reste là, mais en retrait.

Je suis extrêmement fière de ma fille, de la façon dont elle trace son chemin, de sa force tranquille, de sa capacité à tourner la page sans renier ce qu'elle a vécu.

Et même si parfois je voudrais encore tout contrôler, tout anticiper… je comprends que le plus beau cadeau que je puisse lui faire maintenant : c'est de lui faire confiance.

Merci

Soins à l'étranger



Par Maître Beaux, avocate au Barreau de Paris.

Prise en charge des soins à l'étranger

Vous êtes à l'étranger pour un séjour personnel ou dans le cadre professionnel et vous devez recevoir des soins ; en tant que citoyen français, des interrogations sont amenées à se poser. Maladies Rares Info Services vous éclaire.

Parmi les questions qui parviennent à Maladies Rares Info Services se trouve la question de la prise en charge des soins à l'étranger. Pour vous éclairer, l'équipe est allée à la rencontre d'une avocate spécialisée :

Pour répondre à cette question, il faut différencier les soins réalisés au sein de l'Union européenne (UE), de l'Espace Économique Européen (EEE), au Royaume-Uni et en Suisse, des soins réalisés hors de ces zones géographiques.

1. La prise en charge des soins réalisés dans un État de l'UE, de l'EEE, au Royaume-Uni ou en Suisse

La prise en charge des soins pour un résident y est facilitée. En effet, au regard du principe de coopération en matière de soins, il existe une coordination européenne des systèmes de sécurité sociale permettant la prise en charge des soins lorsque vous vous trouvez sur ces territoires.

La carte européenne d'assurance maladie (CEAM) permet ainsi la prise en charge de soins médicaux, soit par l'absence de nécessité d'avance des frais médicaux, soit par leur remboursement.

Il est important de noter que sont exclus de la prise en charge les soins privés.

En ce qui concerne les soins programmés, une autorisation préalable de votre CPAM sera requise, notamment pour les traitements impliquant une nuit d'hospitalisation ou nécessitant l'utilisation d'équipements médicaux spécialisés.

Si un arrêt de travail est prescrit pendant le séjour, les travailleurs peuvent être éligibles à des indemnités journalières, sous réserve du respect des conditions définies par la CPAM.

2. La prise en charge des soins hors UE/EEE/Suisse/Royaume-Uni

Face à une urgence médicale, le malade devra avancer les frais, puis demander un remboursement à son retour en France.

Une telle demande doit se faire par formulaire (S3125), accompagné de justificatifs précis.

Si les soins réalisés hors d'Europe sont des soins programmés, la prise en charge n'est assurée que si le médecin français atteste qu'aucune autre alternative de soin n'est disponible sur le territoire français.

Il est possible de souscrire à un contrat d'assurance :

Pour certains pays dans lesquels les soins médicaux sont extrêmement coûteux, il est possible de souscrire à un contrat d'assurance, permettant le remboursement des frais de santé engagés.

Des accords bilatéraux peuvent exister :

Certains accords bilatéraux entre la France et d'autres pays peuvent prévoir une prise en charge des soins médicaux. Ainsi, ils permettent la prise en charge des frais de santé en cas de séjour temporaire au sein de l'autre État.

Votre Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) pourra vous éclairer sur ces possibilités ainsi que sur l'existence de tels accords.

L'Alliance Maladies Rares (AMR)



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

Retour sur la présentation de Clément Pimouguet, Responsable des Affaires Scientifiques Alliance Maladies Rares.

Qui sommes-nous ?

- Alliance de plus 240 associations expertes de leur maladie – unis pour vaincre
- Alliance qui porte la voix des 3 millions de personnes concernées par les maladies rares en France
- Alliance qui co-construit des plans, défend des lois et siège dans de nombreuses instances de santé
- Alliance qui soutient et renforce ses associations membres qui accompagnent et orientent au quotidien les personnes malades et leurs familles

Un combat associatif depuis plus de 20 ans…

La réussite de la dynamique française s'est appuyée sur des principes incontournables :

- Une mobilisation forte des associations de malades
- Une impulsion politique majeure du Parlement avec la loi du 9 août 2004 et du Président de la République en 2011
- Une approche globale de la lutte contre les maladies rares, attaquant simultanément et de manière coordonnée tous les sujets, indépendamment des cloisonnements institutionnels
- Une co-construction forte de la politique publique avec tous les acteurs, notamment des associations de malades, à travers de nombreuses concertations et groupes de travail
- Une co-construction et rédaction de plans nationaux maladies rares (PNMR) depuis 2005.

Nos combats !

- Errance/impasse diagnostique
- Peu de recherche
- Manque de traitements
- Manque d'expertise
- Rupture de parcours et isolement

Accompagner les associations de malades

- Aider à la création
- Accompagner et soutenir au quotidien les associations membres
- Apporter une vision « Réseau » et mutualisation des pratiques et partage d'expériences.

Former et informer les associations

Catalogue des formations de l'Alliance https://alliance-maladies-rares.org/formations/nos-formations/

L'Alliance maladies rares propose aux associations membres du collectif un ensemble de formations destinées à renforcer l'efficacité de leurs actions. Notre offre de formation s'articule en trois parcours complémentaires :

- Parcours « Écouter pour agir »
- Parcours « Développer ses actions associatives »
- Parcours « Renforcer son expertise maladies rares »

Pour plus d'informations sur l'AMR dont notre association Inflam'Œil a longtemps

été au conseil d'administration : https://alliance-maladies-rares.org/.

Eurordis



Toujours lors du 3e « Café des Associations de patients Imaginent la Recherche », retour sur Eurordis dont notre association fait également partie.

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

- Eurordis est une communauté européenne d'associations de malades et de personnes vivant avec une maladie rare.
- Porte-parole au niveau européen pour la promotion du médicament et l'accès aux traitements.
- Eurordis organise notamment :
  - la formation des représentants de patients (Winter et Summer school).
  - l'ECRD, conférence européenne dédiée aux maladies rares avec Orphanet (rencontre incontournable qui rassemble plus de 1 500 participants et 50 pays).
  - La Journée Internationale des Maladies Rares (JIMR), qui se tient le 29 février tous les 4 ans, ou bien fin février les autres années. Objectif ? Sensibiliser le grand public aux maladies rares, en France mais aussi en Europe, au Canada, aux USA… Eurordis s'occupe des supports de la campagne et leur site recense les actions en France et dans le monde.

RARE DISEASE DAY®

Pour plus d'informations : https://www.eurordis.org/.

Assemblée générale 2026



Nous avons le plaisir de vous annoncer que notre prochaine assemblée générale se tiendra le samedi 28 février 2026 à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière.

Bloquez dès maintenant la date dans vos agendas !

Joyeuses fêtes !



Pour rappel, retrouvez quelques idées pour les repas de fêtes dans notre Tyndall n° 70 de février 2025.



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

Journal trimestriel – Dépôt légal : 4e trimestre 2025 – ISSN : 1760-155X