



Compte-rendu du Conseil d' Administration du 3 Décembre 2016.

Début du CA à 11 H 30.

Membres présents :

B.Belharet – A.M. Bonjour – M.C. Bourreau – J.F.Girmens – D.Lacaze-
A.Laforêt –A.Noret-M.Paques-F.Tampigny-

Excusé : F.Aurigny

Personnes adhérentes présentes :

Françoise et Catherine Nivelon -Jean-Michel Audebert

Points évoqués :

- La recherche :

Résumé de Mr Pr Pâques :

L'enseignement de la procédure de laser sur les macroanévrismes se poursuit. Lors d'un récent séjour à Mexico, le Pr Paques a été amené à superviser le traitement de 24 patients diabétiques par les médecins locaux. Ceci avait pour but d'enseigner la technique dite "IGTL" (indocyanine green guided targeted laser"). Il a été retrouvé 6 patients pouvant bénéficier de la technique à partir de ce groupe de 24 patients diabétiques sélectionnés sur la base d'anomalies des photographies du fond d'oeil. Ceci laisse donc penser que la procédure IGTL pourrait concerner un grand nombre de diabétiques. Ceux-ci ont été traités le même jour, et une évaluation de leur condition oculaire sera effectuée dans 3 mois. Il s'agit du premier "transfert de technologie" de cette technique. Nous espérons établir des liens de ce type avec d'autres centres internationaux et/ou dans les DOM-TOM.

Des recherches de financement sont en cours. L'INSERM a donné son accord pour superviser une étude clinique nationale sur l'IGTL. Celle-ci sera coordonnée par le Dr Dupas (hôpital Lariboisière) et une évaluation médico-économique de l'IGTL sera menée en parallèle par le Pr Zaleski. Un financement par un programme hospitalier de recherche clinique sera demandé en février 2017. Des mécénats ont également été sollicités.

Enfin, un laser de nouvelle génération a été testé chez des patients porteurs de macroanévrismes (laser Navilas d'une société allemande). Les spécifications techniques de ce système ne correspondent pas à ce qui nous semble nécessaire pour l'IGTL. Nous poursuivons donc avec l'aide de l'ANR et l'ONERA (Serge Meimon) la mise au point d'un laser dédié, dont les premiers essais sont prévus au début 2018.

-

- **Etude BAYER :**

J.F.Girmens dit qu'il n'y a pas eu beaucoup de réponses à l'enquête adressée aux ophtalmologistes sur leur prise en charge des OVR., donc faire un complément d'enquête par l'association ne sera peut-être pas envisageable ...à voir...

La future plaquette sur les ovr : M.Christine va retourner à Bayer lundi 5 décembre la correction faite par quelques-uns d'entre nous.

- **Le groupe de parole :**

Agnès Noret voit avec la psychologue C.Baton les dates pour 2017.Nous reconduisons ce groupe de parole car même si il y a eu moins de participants en 2016, de nouveaux patients y ont été accueillis à presque chaque séance, d'autres y reviennent régulièrement. Les « retours » que nous avons sont toujours positifs. C.Baton est d'accord pour poursuivre ce groupe.

- **Les permanences à la consultation du centre de la rétine :**

A.Laforêt et F.Tampigny nous font part de leurs premières permanences les 4 et 18 novembre . Il est préférable d'assurer une permanence, si possible, le matin. Les nouveaux patients étant plus souvent reçus le matin. MAIS les personnes volontaires font comme elles le peuvent.... !

Les questions qui sont revenues :

-précautions pour prévenir les risques d'aggravation

-risque d'atteinte de l'autre œil

-conséquences de la perte de vision...fatigue à la lecture...

- la recherche

-réunions d'information pour les patients en Province ?

Les intervenants pour les permanences ont reçu un badge donné par l'hôpital.

Agnès Noret envoie par mail à Mme EULRY les affiches indiquant les dates des réunions d'information et du groupe de parole pour 2017 ;

Mme Eulry photocopie ces affiches régulièrement et en met sur le comptoir d'accueil.

Ne pas hésiter à donner ses feuilles aux patients qui viennent nous voir lors des permanences.

Alain a rencontré Mme EULRY le 7 décembre afin de voir avec elle comment regrouper les informations OVR, plaquettes dans la salle d'attente.

Mme EULRY va mettre en place un tableau rassemblant toutes les informations concernant l'asso.OVR (livrets, feuilles de dates de réunions patients, groupes de parole, etc...) il sera placé sur le mur entre les portes des cabinets de consultation, il est proposé de mettre, les jours de permanence des bénévoles de l'asso.OVR, un A4 avec un texte annonçant la présence de ce bénévole assis dans la salle de consultation. Les entretiens avec les personnes intéressées pouvant se faire «de façon plus discrète »sur les sièges près de l'ancienne salle basse vision.

Les brochures « patients » et tryptiques sont stokés dans le bureau de Mme Eulry.

Prochaines dates des permanences :

Vendredi 16 décembre 2016 – Bernadette Belharet

Vendredi 20 janvier 2017 – Edith Dayan

Vendredi 17 février 2017 – François Aurigny

Vendredi 17 mars 2017 –A.Marie Bonjour

Vendredi 21 avril 2017 – Alain Laforêt

Vendredi 19 mai 2017 – Fabrice Tampigny

Vendredi 16 juin 2017 – B. Belharet

- La Commission des Usagers des 15-20 :

Alain parle du rôle de cette commission à laquelle il participe en tant que Représentant des Usagers (RU).

- **Congrès des ophtalmologistes :**

Du Samedi 6 mai au mardi 9 Mai 2017. Il faudra voir qui pourra assurer une permanence à ce congrès pour tenir notre stand. Fabrice peut-être le lundi ou mardi, nous reverrons cela le 25 février.

- **Le Site de l'association :**

M.Christine va recontacter J.Philippe Tramoni afin de voir si il peut rencontrer JFGirmens pour le mettre à jour....

Le calendrier des dates de rencontres patients et groupes de parole est fixé :

Rencontres d'information patients :

Samedi 25 février 2017 à 10 H 00 suivie de l'Assemblée générale

Samedi 20 mai à 10 H

Samedi 16 septembre à 10 H

Samedi 9 décembre à 10 H.

3^{ème} étage – amphithéâtre Baillart

Groupes de parole :

Samedi 28 janvier 2017 de 10 H30 à 12 H

Samedi 18 mars 2017 de 10H30 à 12 H

Samedi 10 juin 2017 de 10H30 à 12H.

4^{ème} étage –salle de réunion.

Le CA est clôturé à 13 H.

La Secrétaire :

Agnès Noret

Le Trésorier :

Alain Laforêt

La Présidente :

M.Christine Bourreau






