



Compte-rendu du Conseil d'Administration du 13 octobre 2018

Membres présents :

B.Belharet – AM. Bonjour - M.Chaloux – JF.Girmens - F.Tampigny - A.Laforêt - F.Tampigny

Excusés: A.Noret - M. Pâques - M.Taton - E.Guven

Début du CA à 10 h

Ordre du jour : avancée du projet Vidéo / questions diverses (groupe de parole)

➤ **Relevé des actions à mener pour la réalisation de la Vidéo :**

- M.Chaloux va contacter D.Guérin (Directeur fmc Production) pour savoir si une émission « sur la thématique » rétiné est éventuellement programmée au cours du 1^{er} quadrimestre 2019 (hors vacances scolaires) l'équipe de tournage étant présente sur place un jeudi / mois (en principe le 3^{ème} jeudi) afin de pouvoir fixer une date qui conviendrait le mieux à tous.
- La date du 15/11/2018 qui avait été proposée suite au rendez-vous du 14 juin 2018 a été repoussée au 22/11/2018 l'ensemble des membres présents est d'accord sur le fait que cette date est trop proche pour que nous soyons prêts.
 - M.Chaloux et F.Tampigny proposent de venir rencontrer D.Guérin au CHNO le 22/11 vers 14h (après l'émission de tournage avec les médecins) et de négocier pour le tournage au regard du devis proposé (3000 euros TTC).
- F.Tampigny va prendre rendez-vous avec le Dr Anne Elisabeth Chaumet Riffaud, médecin du travail (pour les patients) du CHNO en novembre afin de la rencontrer avec M.Chaloux selon leurs disponibilités en y associant également JP.Tramoni investi dans ce projet.
- F.Tampigny consolidera une liste des différentes questions posées (ou que se posent éventuellement les patients) avant, au cours et après leur prise en charge, évoquées en séance et recueillies lors des permanences à la Consultation du vendredi et/ou lors des réunions du groupe de parole (*document en Pièce Jointe*)

- Selon la date choisie, JF. Girmens verra quel médecin extérieur au CHNO des 15/20 pourra être associé au tournage : le plus simple semblerait être un OPH de Créteil (ou autre selon opportunité : Lariboisière, Lyon, Bordeaux)
- B.Belharet proposera une trame d'un diaporama pour présenter succinctement l'association.

➤ **Rappel des Objectifs de la vidéo :**

Répondre aux questions fréquentes face aux inquiétudes et incertitudes :

- ✓ connaître l'OVR, les conséquences avec un œil ou 2 yeux atteints
- ✓ savoir quand consulter, selon quels signes et dans quel délai en cas de problème
- ✓ surmonter les changements dans la vie courante et dans la relation à autrui
- ✓ éviter une récurrence ou une aggravation (hygiène de vie cardio vasculaire, parcours de soins, précautions lors des actes de la vie courante et au volant...)
- ✓ connaître les aides matérielles et humaines possibles, conditions de reconnaissance comme handicap (vis-à-vis de l'employeur, la sécurité sociale...)
- ✓ connaître les perspectives offertes par la recherche
- ✓ contribuer aux actions de l'association

➤ **Divers :**

- ✓ Point sur le groupe de Parole : devant le peu de participants aux réunions du groupe de parole (2 anciennes patientes à la dernière réunion du 6 octobre) :
 - Un point doit être refait avec C.Bâton avant de fixer des dates pour 2019 : modification du jour et/ou du créneau horaire, projet d'adresser les affiches aux patients en les joignant à leur convocation pour leur consultation (dates des réunions d'information Patients et dates des groupes de parole), évolution de ces réunions sous forme de vidéoconférence, conférence téléphonique...
 - C.Bâton sera conviée à la prochaine réunion du CA
- ✓ Nous fixons une prochaine réunion **le samedi 24 novembre 2018 de 10h à 12h**, qui pourra être suivie d'un déjeuner à l'extérieur des 15/20 pour celles et ceux qui le souhaitent...

Clôture du CA à 12h

Le Trésorier :

Alain Laforêt

La Présidente :

M-Bernadette Belharet

Handwritten signature of Alain Laforêt, consisting of the letters 'AL' in a stylized, cursive font.Handwritten signature of M-Bernadette Belharet, featuring the name 'M-Bernadette Belharet' in a cursive script with a long horizontal flourish extending to the right.