



## **Compte-rendu du Conseil d'Administration du 9 janvier 2021**

En raison de la situation sanitaire, cette réunion s'est tenue en Visioconférence :

**Membres connectés** : F.Aurigny - B.Belharet - JM.Audebert - M.Chaloux - A. Ferry - D.Lacaze - A.Laforêt - M. Paques - F.Tampigny – A.Noret (*qui n'a pu suivre la réunion pour des raisons techniques*)

***Début du CA à 11 h***

### **Ordre du jour :**

- Financement du Projet de Recherche du Pr. Paques
- Réunions info Patients en Visioconférences
- Réunions du groupe de parole
- Planning des permanences
- Divers

### **➤ Financement du projet de recherche :**

- M. Paques rappelle qu'il est impossible d'acheter en France les yeux humains nécessaires pour ses travaux de recherche et que le système est mieux organisé à l'étranger (ex : aux USA) auquel il a recours.
  - Nécessité de 10 à 15 paires d'yeux de sujets âgés (étude du vieillissement des vaisseaux) par an.
  - Coût de 1000 euros par paire d'yeux à 5000 euros (avec données médicales fournies).
  - 15 000 euros ont été donnés en 2019 par Allergan et reversés par l'association.
  - Besoin de 10 000 euros au minimum pour poursuivre l'étude.
- A.Laforêt fait un point financier :
  - En janvier 2021 l'association compte 101 adhérents et le montant de la trésorerie est de 19 011 euros.
  - Le montant de l'adhésion est maintenu à 20 euros.
  - La somme de **15 000 euros** est proposée pour soutenir ce projet au cours de cette année.
- ***Cette somme proposée au vote des membres du CA présents est approuvée à l'unanimité***
- ***Le Pr Paques remercie l'association pour son implication et son soutien***

➤ **Réunions Info Patients en visioconférences :**

- Les dates des réunions « en présentiel » à la consultation de la rétine des 15/20 ont été fixées pour l'année les vendredis :
  - 15/01 – 19/03 – 28/05 – 10/09 – 26/11
- M. Paques propose que ces réunions se fassent également sous forme de visioconférences par l'intermédiaire d'un lien fixe auquel les patients informés par mail pourront se connecter (information transmise par A.Laforêt).
  - Démarrage de ce projet dès que possible (15/01 ou 19/03).

➤ **Réunions du groupe de parole pour 2021 et évolution :**

- B.Belharet va solliciter C.Bâton pour une proposition de date de réunion du groupe de parole aux 15/20 au cours du premier trimestre 2021.
  - A.Noret continue d'assurer la logistique de ces réunions en coordination avec C.Bâton.
- B.Belharet va contacter les psychologues du 15/20 (au nombre de 3) afin de les rencontrer et pouvoir établir un éventuel partenariat pour la prise en charge des patients de la consultation.
  - Une évolution de ces groupes de parole sous forme de visioconférences fait partie des projets de l'association pour 2021.

➤ **Planning des permanences :**

- Le planning des permanences du vendredi est à compléter :
  - B.Belharet renverra par mail le planning aux membres du CA afin de compléter en priorité le premier semestre et les dates où ont été fixées les réunions.

➤ **Divers :**

- M. Paques donne une information sur l'existence de l'Université des patients :
  - L'objectif est de rendre les patients experts de leur maladie par l'intermédiaire d'un cursus de formation.
    - Lien sera transmis par M. Paques.
- Un travail sur le thème de l'angoisse des patients (relaté dans les CR des permanences) pourrait être mené en partenariat avec N.Grégoire (Cadre du service) et les psychologues.
- D.Lacaze propose de se joindre à F.Tampigny pour mener le travail visant à faire évoluer la réglementation des dons des yeux en France et l'introduire au niveau du ministère de la santé et d'entrer en contact avec le comité d'éthique national.

- M. Paques reste toutefois pessimiste pour faire évoluer la loi française mais pense qu'il est important que les ophtalmologistes continuent d'interagir par le biais des biologistes et des neurologues.
  - B.Belharet informe qu'elle reçoit des appels de patients (en particulier de province) sur le téléphone dédié à l'association : action positive pour leur apporter des informations, des conseils et de l'aide pour obtenir des contacts d'ophtalmologistes et des rendez-vous en collaboration avec M. Paques.
  - B.Belharet se chargera de l'achat des chocolats à offrir au personnel de la Consultation le 15/01.
- Prochaine réunion : AG 2021 : B.Belharet proposera une date pour fin mars.

**Clôture du CA vers 12h 30**

Le Trésorier :

Alain Laforêt

La Présidente :

M-Bernadette Belharet

La secrétaire :

Agnès Noret

