



Compte-rendu du Conseil d'Administration du 20 novembre 2021

Membres présents : JM.Audebert - B.Belharet – F.Engerville - A.Laforêt - A.Noret - M.Paques - F.Tampigny

Membres connectés : JF.Girmens - D.Lacaze (*n'ont pu suivre la réunion pour des raisons techniques*)

Invitée : A.Eulry

Excusé : AM.Bonjour - A.Ferry

Début du CA à 11 h

Ordre du jour :

- **Point sur le déroulement des réunions de groupe de parole : A.Noret**
- **Point sur le nombre d'adhérents, sur la nécessité d'appel à relance de cotisations, sur le stock des brochures, le budget : A.Laforêt**
- **Point sur l'avancée du projet des dons d'organes : F.Tampigny**
- **Point sur la recherche (travaux en cours, budget) : M.Paques**
- **Initiation d'un projet pour 2022 sur la manière d'identifier, les patients OVR à la Consultation du vendredi lors des permanences : B Belharet**
- **Questions diverses**

En préambule, B.Belharet précise :

- Qu'elle a invité A.Eulry, Cadre de santé à la retraite qui a exercé à la consultation de la rétine, et qu'elle encourage celle-ci à se joindre aux membres du CA
- Qu'elle souhaite qu'à l'avenir, les membres qui veulent faire partie du CA fassent preuve d'un minimum de présence et de réelle participation dans les actions et projets menés au sein de l'association

➤ **Réunions du groupe de parole animées par C.Bâton :**

- Agnès Noret a coordonné en 2021 **deux réunions** avec AM.Bonjour :
 - **Le 5 juin : 2 personnes** sur 4 inscrites ont participé
 - Ces 2 patient(e)s (1 femme et 1 homme) ont posé de nombreuses questions qui reflétaient leur angoisse et leur inquiétude face à l'OVR
 - de l'aide leur a été apportée (ex : pour l'utilisation de smartphone) et des contacts indiqués pour obtenir des conseils spécialisés

- Le **2 octobre** : 4 personnes se sont inscrites puis excusées ; **une seule** personne était présente (un aidant fils de ses 2 parents atteints d'OVR n'ayant pu se déplacer cette fois)
 - Le contact s'est fait sous forme de visioconférence par un téléphone portable et les échanges, riches et fructueux, ont permis d'apporter aide et soutien à ce couple
 - La prochaine (et dernière) réunion est fixée au **11 décembre 2021**
 - B.Belharet rappelle qu'un contact avait été établi début 2021 avec A.Cariou, psychologue des 15/20, pour échanger sur l'organisation des réunions de groupe de parole en visioconférence ; en raison de l'absence de celle-ci pour congé de maternité, ce projet, pour faire évoluer les groupes de parole, sera repris en 2022.
 - B.Belharet relate une augmentation significative des appels de patients sur la ligne téléphonique dédiée à l'association depuis le début de la crise sanitaire : demandes d'aide pour obtenir des rendez-vous, constituer un dossier MDPH, expressions d'anxiété etc.
- **Point fait par A.Laforêt sur :**
 - Les adhésions et sommes recueillies (cotisations et dons) de 2017 à 2021
 - 2017 : 113 adhésions - 5190 €
 - 2018 : 81 adhésions - 4150 €
 - 2019 : 84 adhésions - 4938 €
 - 2020 : 102 adhésions - 6022 €
 - **2021 : 83 adhésions - 5545 €**
 - La proposition faite par A.Laforêt d'adresser une **relance** aux adhérent(e)s en **juin** est approuvée par l'ensemble des membres présents
 - Il est proposé d'adresser, comme en 2021, une lettre de vœux cosignée par B.Belharet et M.Paques aux adhérent(e)s en insistant sur le bénéfice direct des dons pour les patients au travers de la recherche
 - Le **budget** est stable et peu de dépenses sont à notre actif en 2021
 - Une commande de notre nouvelle brochure a été faite en **2020** et **2000 exemplaires** ont été livrés et stockés dans la réserve de la Consultation
 - B.Belharet doit vérifier où se trouvent les cartons dans la réserve et mettre en place une gestion du stock existant
 - A.Laforêt propose de s'occuper de l'impression en utilisant le fichier existant lorsqu'il faudra renouveler le stock

- **Point sur le projet de dons des yeux mené par F.Tampigny et D.Lacaze :**
 - F.Tampigny précise, en préambule, que la loi sur la bioéthique a été votée le 4 août 2021 mais n'a pas porté sur les dons du corps qui permettraient de prélever des globes oculaires pour l'enseignement et la recherche. Cette loi a, cependant, élargi les dons de moelle osseuse par des mineurs et des personnes protégées et dans un cadre thérapeutique sachant que les tissus sont plus facilement transmissibles (car destinés aux greffes) que les organes ; actuellement, quand il y a des dons de cornée (tissu), il n'est pas possible de récupérer les globes oculaires (organe)
 - Un point a été fait en juin avec M.Paques sur l'avancée de ce projet
 - Pour le faire progresser, **deux rendez-vous** sont à programmer :
 - L'un avec Mr Djamel Taleb et le Pr Pascal Frileux (Directeur scientifique) de l'Ecole de Chirurgie (rue du four à moulin)
 - pour une présentation de M.Paques sur ses travaux de recherche du centre de la rétine en vue d'établir une convention permettant de faire des recherches sur des globes oculaires de l'école de chirurgie aux 15/20 , une telle convention nécessitant la signature du Directeur Scientifique de l'Ecole de Chirurgie de Paris, de l'Agence Générale des équipements et produits de santé de l'AP-HP, et du Directeur du CHNO des 15/20
 - voir si la convention générale existant entre l'AP-HP et le CHNO des 15/20 peut aider
 - un rendez-vous doit être fixé d'ici fin 2021 (si possible) sous forme de visioconférence depuis les 15/20
 - L'autre entre F.Tampigny et D.Lacaze avec le comité de bioéthique et les laboratoires des facultés de médecine afin de pouvoir faire évoluer la législation en faveur de don d'un seul organe dans un objectif précis (recherche par exemple) et pouvoir récupérer les globes oculaires lors des prélèvements de la cornée (la loi y faisant obstacle depuis une vingtaine d'années)
 - Cette démarche est à faire à plus long terme
 - M.Paques précise qu'à ce jour, un don du corps à la science est destiné à la recherche ou à l'enseignement ; s'il y a un don de tissu, il est destiné uniquement à un usage thérapeutique (une greffe par exemple)
 - Il faudrait vérifier si lors de la préparation de la loi qui vient d'être votée, un espoir peut être attendu concernant les dons du corps et d'organes pour la science et quels en sont les freins et leviers éventuels
 - Actuellement, la seule possibilité pour le travail de recherche en laboratoire, est d'acheter des globes oculaires aux Etats-Unis pour un coût de 1000 € (sans dossier médical) et 5000€ (avec dossier médical). Cependant, il est question que l'Ecole de Chirurgie accepte que des chercheurs viennent travailler sur les globes oculaires in situ

➤ **Point sur la Recherche :**

- M.Paques donne les informations suivantes concernant le développement du laboratoire d'ophtalmologie clinique :
 - Kate Grieve, spécialiste de l'imagerie de la rétine, vient de remporter pour 5 ans la plus grosse bourse attribuée par la commission européenne pour développer des méthodes d'imagerie innovantes ; elle est Directrice Scientifique de l'unité d'imagerie oculaire Paris Eye Imaging, qu'elle a cofondée avec lui au Centre d'Investigation Clinique (CIC) du CHNO des 15/20
 - un article y est consacré dans « La lettre interne de l'hôpital des 15/20 » de novembre 2021 (en PJ)

- Le laboratoire tend à se concentrer sur les activités d'histologie, la thématique privilégiée étant le vieillissement de l'œil ; l'une des chercheuses est mandatée pour la DMLA et le vieillissement des vaisseaux, d'où le besoin en acquisition de globes oculaires. Des globes oculaires de patients provenant de patients de 50 à 70 ans (avec ou sans OVR) correspondent à la tranche d'âge maximale de survenue des OVR
 - Cette recherche sur l'étude des yeux, dont l'objectif final est de comprendre l'origine des OVR, demande un « arsenal biochimique et biotechnologique » important avec des techniques complexes et onéreuses
 - A.Laforêt rappelle que l'association a validé une contribution financière de **15 000 euros** pour 2021 et qu'il va se mettre en rapport avec le Directeur financier du laboratoire pour flécher une ligne de crédit de cette somme

- Pour terminer, M.Paques annonce que le CHNO des 15/20 va être bientôt doté d'un nouveau laser pour traiter les macros anévrismes artériels ; cette acquisition va permettre de financer une étude clinique sur les OVR en Europe, étude déjà en cours sur le diabète.
 - L'approche pour motiver les médecins et les centres hospitaliers pourra se faire grâce au levier des résultats de l'étude sur le diabète
 - l'association est bien sûre sollicitée pour soutenir cette démarche et en informer les membres par le biais de la lettre de vœux

➤ **Projets à développer en 2022**

- B.Belharet propose d'initier un travail en collaboration avec le personnel d'encadrement (N.Grégoire) et soignant de la consultation afin de mieux identifier les patients venant pour OVR lors des permanences ainsi que l'élaboration d'un questionnaire de satisfaction pour mieux répondre aux besoins des patients

- M.Paques approuve ce projet et suggère, soit de travailler avec l'orthoptiste dédiée, soit d'organiser une présentation de l'association à l'équipe afin de la sensibiliser.

➤ **Points divers**

- Les dates des réunions d'information Patients proposées sont les suivantes :
 - Vendredi 11 mars
 - Vendredi 17 juin
 - Vendredi 23 septembre
 - Vendredi 25 novembre
- Les permanences seront assurées les :
 - Vendredi 14 janvier : JM.Audebert
 - Vendredi 11 Février : F.Tampigny
 - Vendredi 11 mars : F.Engerville / B.Belharet
- Le planning est à compléter pour :
 - Les Vendredis : 8 avril - 13 mai et 17 juin
- La date du **samedi 12 février 2022** est proposée pour **une réunion d'Assemblée Générale à 10h (à confirmer)**
- B.Belharet propose de prendre la main sur le site internet de l'association pour faire la mise à jour des dates de réunions afin de libérer JF.Girmens de cette tâche ; celui-ci, sollicité par téléphone, suggère de mettre les dates dans l'agenda partagé qui seront récupérées directement par l'intermédiaire du compte Google
 - *Point à revoir le vendredi 26 novembre*
- M.Paques souhaite refaire une émission en direct comme celle du 21 mars 2019 réalisée aux 15/20 (biais de 15/20 institue)
 - *Date à programmer*

Clôture du CA à 12h suivi d'un moment de convivialité

Le Trésorier :

Alain Laforêt

La Présidente :

M-Bernadette Belharet

La secrétaire

Françoise Engerville



