

BULLETIN

Association France Glaucome

HIVER 2019



Association
France
Glaucome

La vue pour la vie

Association loi 1901

SOMMAIRE

-1-
LE MOT DU PRÉSIDENT..... p.2

-2-
INFORMATIONS MÉDICALES
ET SCIENTIFIQUES :

Prise en charge et reconnaissance
du handicap lié au glaucome..... p.4

-3-
LE TÉMOIGNAGE D'UNE
ADHÉRENTE AFG p.10

-4-
LE GLAUCOME AU QUOTIDIEN :
QUELQUES INFORMATIONS..... p.12

-5-
INFORMATIONS PRATIQUES..... p.14

-6-
QUESTIONS/RÉPONSES..... p.16

Chers adhérents, chères adhérentes,

Le bureau de l'AFG profite de ce premier bulletin de l'année 2019 pour vous adresser tous ses meilleurs vœux, et notamment une bonne santé !

L'assemblée générale de l'Association France Glaucome qui s'est tenue au début du mois de décembre a donné l'occasion de réaliser un bilan des actions de l'année passée :

- Tout d'abord nous avons eu le plaisir d'accueillir en début d'année 2018 une nouvelle collaboratrice de l'AFG, Mme Christelle Martinez, chargée de communication et développement. Elle est basée au siège de l'AFG à Boulogne-Billancourt, et certains d'entre vous l'ont sans doute eu comme interlocutrice si vous avez contacté l'AFG.
- En terme d'audience, nous avons modifié en début d'année 2018 les modalités d'adhésion, en distinguant une adhésion simple d'une adhésion soutien (montant de la cotisation un peu plus élevé et destiné à aider au développement des actions de l'AFG). Le nombre d'adhérents a augmenté cette année, et les nouveaux adhérents choisissent majoritairement la formule d'une adhésion de soutien. Nous avons donc décidé de maintenir cette formule d'une double proposition d'adhésion à l'AFG.
- Le réseau de bénévoles de l'AFG continue à se développer, avec une dizaine de membres couvrant 5 régions françaises. Le réseau de bénévoles se réunit régulièrement, et participe à la mise en place des actions de l'AFG (présence sur le bus de dépistage du glaucome, distribution des tracts et documentations sur le glaucome et la nécessité d'un dépistage précoce, organisation de rencontres et des

LE MOT DU PRÉSIDENT

réunions d'informations « Parlons Glaucome » pendant lesquelles un médecin spécialiste du glaucome vient répondre aux questions des patients et personnes intéressées.

- Le site internet de l'AFG est régulièrement alimenté de nouvelles informations, et sa fréquentation a nettement augmenté, avec plus de 15 000 visites dans l'année. De même, la page Facebook de l'AFG très régulièrement mise à jour comporte 235 abonnés de plus. Nous avons en projet une chaîne YouTube contenant des vidéos éducatives et pédagogiques abordant différents aspects du glaucome (la maladie, les examens complémentaires, les traitements, des conseils pour l'instillation des collyres, etc.).
- Enfin nos actions de lobbying auprès des pouvoirs publics, menées conjointement avec la Société Française du Glaucome et l'Unadev, ont été fructueuses et un premier drain pour la chirurgie du glaucome (chirurgie micro-invasive du glaucome) vient d'être remboursé en France.

L'Assemblée Générale de décembre a également vu le renouvellement du conseil d'administration et du bureau de l'AFG. Nous nous félicitons de l'arrivée au sein du Conseil d'Administration de nouveaux membres dynamiques et motivés, qui vont nous aider à développer nos actions. Nous vous rappelons que nous sommes intéressés par toutes les personnes susceptibles de nous aider. Si vous avez des idées, des compétences dans des domaines associatifs, des projets..., n'hésitez pas à nous contacter.

Enfin, vous pouvez télécharger sur le site internet de l'AFG le rapport d'activité 2018 complet.

Nous vous rappelons les objectifs de l'Association France Glaucome :

- Regrouper les malades atteints de Glaucome afin de les informer, leur porter assistance et les aider à surmonter la maladie et à défendre leurs intérêts.
- Favoriser le diagnostic précoce en informant les professionnels médicaux et paramédicaux sur le glaucome, ses différentes formes, son dépistage et sa prévention.
- Informer et sensibiliser les pouvoirs publics sur la spécificité et l'étendue des atteintes de cette maladie.
- Promouvoir, encourager et faciliter la recherche dans le domaine du glaucome.

Vous trouverez à la fin de ce bulletin un formulaire d'adhésion à l'AFG. N'hésitez pas à le transmettre à vos proches ou à toute personne intéressée par le glaucome. Notre association est encore jeune et en plein développement, et nous avons besoin du soutien et de l'adhésion de nombreuses personnes pour avoir un rôle influent et mettre en avant efficacement nos thématiques.



Pr Florent Aptel,
Président de l'Association France Glaucome

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

Prise en charge et reconnaissance du handicap lié au glaucome

avec l'aide du Dr Xavier Zanlonghi, Nantes

● DÉFINITION DU HANDICAP VISUEL

(source Syndicat National des Ophtalmologistes de France SNOF www.snof.org)

La **déficience visuelle** exprime une insuffisance ou une absence de la fonction visuelle (perception de notre environnement physique). Elle correspond à une atteinte de l'œil ou des voies visuelles jusqu'au système cérébral. Ces atteintes peuvent être congénitales ou acquises : accidents ou maladies, telles que le diabète, la DMLA ou le glaucome. Le traitement de ces déficiences visuelles est pris en charge par le corps médical : médicaments, chirurgie, optiques correctives. La déficience peut porter sur l'acuité visuelle (pourcentage restant par rapport à la vision normale) et /ou sur le champ visuel, d'un œil ou des deux yeux (étendue du champ visuel que l'on perçoit). Plus rarement sur le traitement par le cerveau des informations visuelles, on parle de « cécité neurologique ».

Le **handicap visuel** est la conséquence de cette déficience ; il exprime la perturbation que cette déficience provoque dans la vie quotidienne. La diminution ou la suppression de la vue diminue d'autant nos performances dans la vie personnelle, familiale, sociale, professionnelle.

L'OMS (Organisation Mondiale de la Santé, Classification internationale des handicaps) décrit cinq **stades de déficience visuelle**, allant de la cécité totale à la vision presque normale.

- La **cécité absolue** correspond à l'absence de perception de la lumière.
- La **déficience presque totale**, ou cécité sévère, est définie par une acuité visuelle inférieure à 1/50 (ou comptage des doigts à un mètre ou moins) avec perception conservée de la lumière, ou un champ visuel inférieur à 5 degrés.
- La **déficience profonde** correspond à une acuité visuelle inférieure à 1/20 (comptage des doigts à moins de 3 mètres) et supérieure à 1/50 ou un champ visuel inférieur à 10 degrés mais supérieur à 5 degrés.
- La **déficience sévère** correspond à une acuité visuelle inférieure à 1/10 et supérieure ou égale à 1/20.
- La **déficience moyenne** correspond à une acuité visuelle inférieure à 3/10 et supérieure ou égale à 1/10 avec un champ visuel d'au moins 20 degrés.

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

En France, la cécité légale est définie par une acuité visuelle inférieure à 1/20 pour le meilleur œil après correction. Le port de la canne blanche est autorisé lorsque l'acuité visuelle est au plus égale à 1/10 pour le meilleur œil après correction. Une **personne** est considérée comme **malvoyante** si son **acuité visuelle après correction est comprise entre 4/10 et 1/20, OU si son champ visuel est compris entre 10 et 20 degrés**. La réduction du champ visuel est également prise en compte pour l'appréciation du taux d'incapacité par les autorités françaises « guide barème MDPH ».

● PROCÉDURE DE RECONNAISSANCE DU HANDICAP VISUEL

(source Union Nationale des Aveugles et Déficients Visuels UNADEV www.unadev.com)

La reconnaissance du handicap, visuel ou non, est une étape importante et parfois difficile. Il est essentiel de faire reconnaître ses problèmes de santé suffisamment tôt, et notamment avant 60 ans, car la mise en œuvre de certaines aides devient ensuite parfois plus compliquée.

Dans cette démarche, le rôle du médecin traitant ou de l'ophtalmologiste est incontournable. Le médecin va réaliser les certificats médicaux indispensables à la reconnaissance et la prise en charge du handicap. Il va évaluer l'état général de son patient et constater le niveau de difficulté rencontré par celui-ci au quotidien. De son appréciation découlera directement la reconnaissance par la MDPH de l'importance du handicap et le niveau de prise en charge de son patient.

Pour le patient, il ne faut pas hésiter à lister au fil de la journée l'ensemble des difficultés auxquelles il pourrait être confronté. La cuisine, les déplacements, la toilette ainsi que tous les gestes simples du quotidien doivent être évalués et les difficultés clairement détaillées dans les deux certificats médicaux type : l'un destiné au médecin généraliste, l'autre à l'ophtalmologiste <https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/formulaire-et-certificat-medical-les-nouveaux-documents-de-demande-a-la-mdph>.

Les aides financières : La France dispose d'un système complexe de compensation du handicap et de solidarité. Certaines prestations permettent aux personnes en situation de handicap de bénéficier de ressources mensuelles pendant que d'autres permettent le financement d'aides compensatoires pour pallier la perte d'autonomie liée au handicap visuel. Nous présentons ci-dessous un aperçu des aides disponibles :

- **L'Allocation Adultes Handicapés (AAH) :** L'AAH est une prestation visant à assurer un minimum de revenus aux personnes en situation de handicap disposant de revenus trop faibles ou nuls. Outre cette allocation mensuelle, l'AAH permet également de bénéficier d'autres avantages, dont l'affiliation gratuite au régime général de l'Assurance Maladie.

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

Conditions d'attribution :

- taux d'incapacité de 80% ou plus ;
- taux d'incapacité compris entre 50 et 79 % s'il existe une limitation claire et durable dans l'accès à l'emploi ;
- à partir de 16 ans si la personne n'est plus à charge (au sens des allocations familiales) et jusqu'au passage à la retraite.

- **La prestation de compensation du handicap (PCH) :** La PCH est une aide financière versée par le conseil départemental. Elle est destinée à financer des aides mensuelles ou ponctuelles visant à compenser la perte d'autonomie liée au handicap, telles que les aides humaines, techniques, animalières, liées à l'aménagement du logement et du véhicule.

Conditions d'attribution :

- résider en France métropolitaine ;
- effectuer la demande avant 60 ans ;
- les personnes en situation de cécité légale bénéficient d'un forfait ("Forfait cécité") ;
- pour les personnes malvoyantes, il faut prouver une difficulté absolue ou au moins deux difficultés graves dans les actes essentiels de la vie quotidienne (la toilette, l'habillage, l'alimentation, l'élimination et les déplacements) pour bénéficier de la PCH.

Accompagnement et autonomie : Pour gagner en autonomie, la personne en situation de handicap visuel dispose de plusieurs options. Les Services d'accompagnement Pluridisciplinaires de types SAMSAH ou SAVS sont bien représentés sur le territoire. Les SAMSAH et les SAVS apportent leurs conseils sur les domaines du quotidien. A la différence du SAVS, le SAMSAH est, en plus, doté d'une équipe médicale ou paramédicale pouvant apporter une expertise complémentaire sans toutefois se substituer au suivi médical des personnes.

La deuxième option est souvent peu ou mal connue. Certains centres hospitaliers disposent de Centre de rééducation et réadaptation fonctionnelle en ambulatoire, plus rarement en hospitalisation de plusieurs semaines. Si ce parcours nécessite une hospitalisation, il présente l'avantage d'offrir au patient un suivi intensif.

Certaines associations comptent dans leurs équipes des professionnels de l'accompagnement social et peuvent prendre le relais auprès des déficients visuels. Au-delà des principales associations nationales, on peut également trouver localement des petites structures dotées d'ergothérapeutes ou rééducateurs en autonomie de la vie journalière pour accompagner les personnes en situation de handicap visuel.

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

Pour les **démarches de reconnaissance et compensation du handicap visuel**, votre interlocuteur est la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Présente dans chaque département, la Maison Départementale des Personnes Handicapées est un guichet unique pour les personnes handicapées. Sa mission est d'informer, orienter et accompagner les personnes en situation de handicap. Pour chaque département, vous pouvez trouver sur internet les coordonnées et modalités de contact de la MDPH dont vous relevez. La plupart du temps, vous retirerez à la MDPH (ou directement en ligne) un dossier, dont une partie administrative sera complétée par vous-même, et une partie médicale par votre médecin traitant et votre médecin spécialiste en ophtalmologie.

● PRISE EN CHARGE COMPLÈTE DES COÛTS LIÉS AU GLAUCOME

(Affection Longue Durée (ALD 100%) source Assurance Maladie AMELI www.ameli.fr)

Le glaucome n'est pas inscrit dans la liste des trente affections de longue durée donnant droit à un remboursement des soins à 100 %. Les soins peuvent être complètement pris en charge d'une façon individuelle au titre de la 31^e maladie, c'est-à-dire si votre glaucome est considéré comme une « affection grave et invalidante ». Le dossier médical sera alors examiné par l'organisme de sécurité sociale dont vous dépendez.

Affection de longue durée exonérante (ALD 100%) : Une affection de longue durée exonérante est une maladie dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse, ouvrant droit à l'exonération du ticket modérateur (sur la base du tarif de la Sécurité Sociale) pour les soins et traitements liés à cette pathologie. La participation forfaitaire est de 1 € sur toutes les consultations ou actes réalisés par un médecin, mais également sur les examens radiologiques et les analyses de biologie médicale, mais aussi la franchise médicale sur les boîtes de médicaments, les actes paramédicaux et les transports et le forfait hospitalier correspondant à la participation du patient aux frais liés à son hospitalisation peuvent toutefois rester à votre charge. Une liste de 30 maladies permettant une prise en charge au titre d'une ALD 100% est disponible (diabète, cancers, etc.) mais ne comprend pas le glaucome.

D'autres affections peuvent faire l'objet d'une prise en charge à 100 % (votre glaucome peut sous certaines conditions rentrer dans ce cadre) :

- Des affections non inscrites sur la liste (ALD 31) et répondant aux critères suivants : le malade est atteint soit d'une forme grave d'une maladie soit d'une forme évolutive ou invalidante d'une maladie grave et nécessitant un traitement d'une durée prévisible supérieure à six mois et particulièrement coûteux.
- De plusieurs affections entraînant un état pathologique invalidant (ALD 32) nécessitant un traitement d'une durée prévisible supérieure à six mois et particulièrement coûteux.

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

Le protocole de soins est un formulaire qui ouvre les droits à l'exonération du ticket modérateur.

C'est le médecin traitant, que vous avez choisi, qui rédige votre protocole de soins, définissant l'ensemble des éléments thérapeutiques et mentionnant les médecins et professionnels de santé para-médicaux qui vous suivront dans le cadre de votre affection.

Le protocole de soins indique :

- les soins et les traitements nécessaires à la prise en charge et au suivi de votre maladie ;
- les soins et les traitements remboursés aux taux habituels de la Sécurité Sociale (certains soins et traitements peuvent ne pas être pris en charge, comme par exemple les spécialités pharmaceutiques non inscrites sur la liste des médicaments remboursables) ;
- les autres praticiens et para-médicaux qui vous suivront dans le cadre du traitement de votre maladie, ainsi que leur spécialité. Vous pourrez ainsi consulter directement les médecins mentionnés dans le protocole de soins sans passer par votre médecin traitant.

Il se compose de 3 volets :

- un volet que conservera votre médecin traitant ;
- un pour le médecin conseil de l'Assurance Maladie ;
- un volet qui vous est destiné, que vous devrez signer et présenter à chaque médecin consulté pour les soins liés à votre maladie.

Comment et par qui est établi le protocole de soins ?

Le protocole de soins est mis en place en 3 étapes :

1. Il est tout d'abord établi par votre médecin traitant, en concertation avec vous et avec le ou les autres médecins correspondants qui interviennent dans le suivi de votre maladie. Pour les mineurs il peut être établi par le pédiatre, d'autres spécialistes et parfois par l'ophtalmologiste.
2. Il est ensuite étudié par le médecin conseil de l'Assurance Maladie, qui donne son accord pour la prise en charge au titre de l'ALD d'une partie ou de la totalité des soins et des traitements liés à votre maladie.
3. Votre médecin traitant vous remet ensuite, lors d'une prochaine consultation, le volet du protocole de soins qui vous est destiné, en vous apportant toutes les informations utiles ; vous le signerez avec lui. S'il a réalisé la demande grâce à la transmission d'un protocole de soins électronique, il vous remettra une impression papier de ce volet.

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

Le protocole de soins est établi pour une durée déterminée, qui fait également l'objet de l'avis donné par le service médical de l'Assurance Maladie.

Quels recours si vous souhaitez contester la décision de la Caisse d'Assurance Maladie ?

En cas de désaccord avec la décision envoyée par votre caisse d'Assurance Maladie, des voies de recours sont ouvertes.

Elles peuvent être soit « médicales » (expertises), soit « administratives » (Commission de recours amiable puis Tribunal des affaires de sécurité sociale). Les voies de recours sont indiquées dans le courrier adressé par votre caisse. N'hésitez pas à en parler avec votre médecin traitant ou à contacter votre caisse d'Assurance Maladie.

Quels sont les avantages pour vous ?

Grâce au protocole de soins :

- vous bénéficiez d'un remboursement à 100 % sur la base du tarif de la Sécurité Sociale pour les soins et les traitements en rapport avec votre maladie ;
- vous êtes informé sur la prise en charge médicale de votre maladie et sur vos remboursements ;
- vous bénéficiez ainsi d'un meilleur suivi médical par une bonne circulation de l'information et une meilleure coordination entre tous les médecins qui suivent votre maladie, avec, au centre du dispositif, votre médecin traitant ;
- vous pouvez accéder directement, dans le parcours de soins coordonnés, aux médecins mentionnés dans le protocole de soins ou dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS), sans passer systématiquement par votre médecin traitant.



● **LOBBYING :**

L' AFG conjointement avec son partenaire l'UNADEV (Union Nationale des Aveugles et Déficients Visuels) apporte son soutien à la Société Française du Glaucome à sa demande d'inscription de la thématique du glaucome au programme de travail 2019 de la Haute Autorité de Santé.

LE TÉMOIGNAGE D'UNE ADHÉRENTE AFG



Anne-Marie ROLS,
relais-patient à l'AFG

● BONJOUR ANNE-MARIE, PARLEZ-NOUS DE VOTRE GLAUCOME ET DEPUIS COMBIEN DE TEMPS ÊTES-VOUS ADHÉRENTE À L'AFG ?

En 2000, lors d'une visite systématique chez mon ophtalmologue, il m'annonce que j'ai un glaucome...le diagnostic qui ne fait pas plaisir...mais pas trop surprise car ma mère en a eu un et c'est héréditaire. J'ai été dépistée dès le début de la maladie. C'est un glaucome à angle ouvert. Pendant 16 ans, j'ai instillé des collyres plus ou moins bien supportés. Il faut bien les instiller pour faire baisser la pression oculaire et préserver le nerf optique.

Puis, en 2016, il a fallu que je sois opérée, les différents collyres n'étaient plus efficaces. Une sclérectomie à chaque œil...à 15 jours d'intervalle...a été la solution choisie. L'opération a été réussie et depuis je suis suivie régulièrement. La pression oculaire est bonne et le champ visuel est stable.

Avec quelques petites précautions... éviter les poussières, pas d'eau salée ou chlorée dans les yeux...je fais du sport et je vis normalement.

C'est avec beaucoup de plaisir que j'adhère à l'association France Glaucome (AFG) depuis 2014. Nous avons la chance d'avoir des spécialistes qui comprennent nos préoccupations, nos problèmes et apportent toujours des réponses à nos questions. Nous sommes compris et cela est important. Les problèmes de vue entraînent beaucoup d'anxiété.

Je ne me sens plus isolée avec ma maladie et je l'accepte mieux surtout en étant informée des avancées médicales et scientifiques en temps réels.

● EN QUOI CONSISTE VOTRE MISSION DE RELAIS-PATIENT AU SEIN DE L'AFG ?

En 2016, une personne souhaitait parler à quelqu'un qui avait un glaucome comme le sien. Depuis je réponds au téléphone aux personnes qui ont contacté le secrétariat, c'est la mission Relais/Patient.

Ces contacts nous permettent d'échanger nos vécus, nos soucis puisque nous avons les mêmes inquiétudes. J'écoute beaucoup, je rassure, je réponds aux questions, sauf celles qui sont médicales. Dans ce cas nous organisons un RDV téléphonique avec le Pr. Aptel qui répond toujours.

LE TÉMOIGNAGE D'UNE ADHÉRENTE AFG

● DE MANIÈRE GÉNÉRALE, QUE RECHERCHENT LES PERSONNES QUI VOUS APPELLENT ?

Les personnes qui appellent ont besoin d'être écoutées, elles se sentent seules et ne savent pas à qui poser une ou des questions pour comprendre leur glaucome. Parfois, juste parler un petit moment leur fait du bien et de savoir que celui qui écoute est comme eux, leur permet de parler plus facilement.

● QU'EST-CE QUE VOUS AIMERIEZ DIRE AUX PERSONNES/ADHÉRENTS QUI N'OSENT PAS VOUS CONTACTER ?

Beaucoup de patients sont en difficulté avec leur glaucome, ils n'osent pas nous contacter de peur de déranger, ils se disent que «c'est ainsi» «il faut faire avec».

Prendre contact avec d'autres personnes aide énormément, j'ai vécu cette solitude, cette incompréhension autour de soi...la famille ne comprend pas toujours...on se pose des questions, aucune question n'est inutile.

N'hésitez pas à prendre contact, nous sommes là pour partager nos expériences, nos connaissances. Il n'y a aucune gêne.

● QUE VOUS APPORTE CES ÉCHANGES AVEC D'AUTRES PATIENTS ?

Ces échanges téléphoniques m'apportent beaucoup, malgré le glaucome, je peux rendre service aux autres, je me sens un peu plus utile et cela donne un sens à ma vie. De savoir que c'est possible de parler à quelqu'un est un grand réconfort, moi aussi, j'ai besoin de parler pour me rassurer et je comprends mieux les autres. Quand le téléphone sonne, c'est avec joie que je décroche pour écouter, discuter et partager ce moment.

Merci encore à l'AFG, heureusement que vous êtes là.

Propos recueillis par Christelle Martinez

LE GLAUCOME AU QUOTIDIEN : QUELQUES INFORMATIONS

Réunions d'information AFG « Parlons Glaucome »



Réunion « Parlons Glaucome » à Boulogne-Billancourt, le vendredi 14 septembre 2018



Réunion « Parlons Glaucome » à Gond-Pontouvre en Charente, le jeudi 11 octobre 2018

Une vingtaine de participants se sont déplacés à chaque réunion .

Réunions animées par le Pr. Florent Aptel et organisées sous forme de questions/réponses. Une formule interactive et dynamique qui semble avoir su convaincre les participants.

Le bilan est, par conséquent, positif. En effet, de nouveaux adhérents ont ainsi rejoint l'AFG et des articles dans la presse locale sont parus, apportant ainsi une visibilité à notre association.

Ces réunions d'information destinées au public sont importantes car elles répondent à notre objectif de sensibilisation et permettent d'aller à la rencontre du public en région.

Vous souhaitez organiser une réunion dans votre département ? N'hésitez pas à prendre contact avec Christelle Martinez pour en parler.

LE GLAUCOME AU QUOTIDIEN : QUELQUES INFORMATIONS

Assemblée Générale



Le samedi 1^{er} décembre s'est tenue l'Assemblée Générale de l'AFG.

L'année 2018 s'achève et marque un tournant dans le développement de l'Association France Glaucome.

En effet, suite aux décisions prises lors de la dernière Assemblée Générale qui étaient de donner une nouvelle impulsion à l'association, différentes actions ont été mises en place en matière de communication afin de développer le nombre d'adhérents et la visibilité de l'association.

Les résultats commencent à se mesurer et d'actuelles prises de contact avec différents partenaires ne peuvent qu'annoncer une année 2019 pleine de projets pour l'AFG.

Il est donc important de maintenir le cap donné il y a un an, tout en travaillant sur le fonctionnement de l'association afin de faciliter son développement.

**2018 aura donc marqué un nouvel élan.
2019 se placera sous le signe de la construction.**

INFORMATIONS PRATIQUES

Bienvenue aux nouveaux membres du bureau et du conseil d'Administration de l'AFG :



- Pr Florent APTTEL, Président
- Dr Yves LACHKAR, Vice-Président
- Didier LAMBERT, Secrétaire Général
- Annick CIZEL, Secrétaire Général adjoint
- Martine BOHBOT, Trésorière
- Gerald YMAIN, Trésorier adjoint
- Deborah LOI
- Elisabeth JACQUES-MALTAVERNE
- Anne-Marie ROLS.

Tournée du bus du glaucome 2019

- Millau du 15 au 16 janvier 2019
- Rodez du 17 au 18 janvier 2019
- Avignon du 12 au 14 février 2019
- Chambéry du 26 au 28 février 2019
- Lyon, Semaine Mondiale du Glaucome, du 11 au 15 mars 2019
- Dijon du 2 au 4 avril 2019
- Strasbourg du 16 au 17 avril 2019
- Metz du 18 au 19 avril 2019
- Amiens du 14 au 16 mai 2019
- Bordeaux du 21 au 23 mai 2019
- Pau le 28 mai 2019, en collaboration avec la Mairie de Pau
- Mont de Marsan du 4 au 5 juin 2019
- Dax du 6 au 7 juin 2019

Permanences assurées à bord du bus à Boulogne-Billancourt et Clamart par des bénévoles AFG IDF.



*Bus du glaucome le mardi 16 octobre
Grand'Place à Boulogne-Billancourt*

INFORMATIONS PRATIQUES

Païement en ligne disponible sur le site internet de l'AFG

Depuis septembre 2018, il est possible de payer en ligne son adhésion et/ou d'effectuer un don depuis les pages « Adhérer » et « Faire un don » de notre site internet :

www.associationfranceglaucome.fr

Il s'agit d'un lien sécurisé proposé par notre banque, le Crédit Mutuel.

The screenshot shows the 'Espace de paiement en ligne - ASSOCIATION FRANCE GLAUCOME' page. It includes the Apayer logo and the text 'Payez en toute sécurité'. The page is titled 'Espace de paiement en ligne - ASSOCIATION FRANCE GLAUCOME' and provides the association's address: '41 AVENUE EDOUARD WAILLANT 921 00 BOULOGNE-BILLANCOURT' and email 'asso@franceglaucome.com'. A blue box contains instructions: 'Le présent formulaire vous permet de saisir les informations relatives au paiement que vous souhaitez réaliser au profit de notre association. Après avoir validé ce formulaire, une page de récapitulatif vous permettra de confirmer les informations saisies. Vous serez ensuite redirigé vers la plateforme sécurisée de paiement de votre banque pour indiquer vos informations bancaires et réaliser votre paiement en toute sécurité.' Below this, it says 'Étape 1/2 : Saisissez les informations de paiement'. The 'PAIEMENT' section has fields for 'Paiement' (Don 2), 'Référence', 'Montant' (0 EUR), 'E-mail', and 'Confirmation e-mail'. The 'RENSEIGNEMENTS COMPLÉMENTAIRES' section asks for the recipient's details: 'Précisez les coordonnées du titulaire du reçu fiscal', with fields for 'Nom', 'Prénom', 'Adresse', 'Code postal', 'Ville', and 'Commentaire'. At the bottom, there is a note '* : information obligatoire' and buttons for 'Abandonner' and 'Suivant'.

Page dédiée Apayer - AFG pour paiement en ligne.

À noter

Voici quelques dates de manifestations prévues sur le 1^{er} trimestre 2019 auxquelles l'AFG devrait participer :

- **Congrès COC 2019 (Congrès d'Optométrie et de Contactologie)** à Montrouge les 20 et 21 janvier 2019.
- **Semaine Mondiale du glaucome** du 10 au 16 mars 2019 – Événement en préparation avec Prévention Cécité Lions et l'hôpital St Joseph, le jeudi 14 mars à Paris.
- **Projet de participation à «village et prévention»**, opération organisée par la mairie de Paris sur le parvis de l'hôtel de ville les 30 et 31 mars.

QUESTIONS RÉPONSES

● QU'EST-CE QU'UN MÉDICAMENT EN COMBINAISON ?

Une combinaison (fixe) est l'association des deux médicaments dans un même flacon. Lorsque plusieurs traitements sont nécessaires, les combinaisons fixes ont beaucoup d'avantages : moins de gouttes à instiller et de flacons à manipuler, moins d'effets secondaires, pas de risque de dilution d'un premier collyre par un second collyre instillé juste après.

● J'AI UN GLAUCOME, PEUT-ON OPÉRER MA CATARACTE ?

Oui tout à fait. Pour certaines formes de glaucomes (à angle fermé), l'opération de la cataracte permet même souvent une réduction durable de la pression intraoculaire, et a donc un effet bénéfique sur l'évolution du glaucome. Pour les glaucomes à angle ouvert, l'opération de la cataracte modifie peu le cours de la maladie. Généralement les traitements par collyres sont poursuivis jusqu'à l'opération et repris juste après. Parfois, l'ophtalmologiste augmente temporairement les traitements contre le glaucome afin d'éviter une élévation temporaire de la pression intraoculaire. De même, si vous avez un glaucome évolué, votre ophtalmologiste vous contrôlera peut-être plus souvent après l'opération de la cataracte qu'une personne sans glaucome.

● LES TRAITEMENTS SONT SOUVENT EN RUPTURE DE STOCK. COMMENT FAIRE ?

Malheureusement cela arrive de plus en plus souvent, pour différentes raisons (problème dans la chaîne d'approvisionnement des composants du collyre, problème technique sur la chaîne de fabrication et de conditionnement, non-respect d'une norme lors d'une inspection, etc.), et les fabricants n'ont pas d'obligation formelle et respectée de maintenir l'approvisionnement.

Par chance, dans le domaine du glaucome, quasiment tous les médicaments ont des équivalents de la même famille de traitement (même classe thérapeutique). En cas de rupture, vous pouvez déjà contacter les pharmacies proches de chez vous, certaines auront peut-être encore un stock de traitement disponible. Si ce n'est pas le cas, demandez à votre pharmacien s'il peut vous conseiller un médicament équivalent. S'il ne sait pas, contactez rapidement votre ophtalmologiste qui vous indiquera par quel traitement remplacer le médicament non disponible.

QUESTIONS RÉPONSES

Dans tous les cas, n'arrêtez jamais le traitement contre le glaucome, même temporairement. Le médicament qui vous sera donné en remplacement n'est peut-être pas tout à fait identique (différence de conditionnement : flacon ou dosettes, différences de conservateurs, etc.), mais il évitera une élévation de la pression intraoculaire et une évolution du glaucome pendant la période concernée.

Enfin, demandez à votre pharmacien de vous prévenir dès la reprise de l'approvisionnement !

● PEUT-ON AVOIR UNE GROSSESSE SI ON A UN GLAUCOME ?

Oui tout à fait, mais vous devrez prévenir votre ophtalmologiste, votre gynécologue/obstétricien et votre médecin traitant, car certains collyres ou traitements contre le glaucome sont contre-indiqués pendant la grossesse (et après en cas d'allaitement), et dans certains cas (chirurgie du glaucome récente, glaucome très évolué) les efforts de poussée doivent être limités. Votre ophtalmologiste vous contrôlera probablement plus souvent pendant votre grossesse, surtout s'il est amené à modifier votre traitement.

● COMBIEN DE PERSONNES ONT UN GLAUCOME DANS LE MONDE ? Y A-T-IL DES PAYS OÙ C'EST PLUS FRÉQUENT ?

C'est une maladie fréquente, on estime que 70 à 90 millions de personnes sont atteintes de glaucome dans le monde, et 1,2 à 1,5 millions de personnes en France.

Le risque de glaucome augmente avec la pigmentation de la peau. Ainsi le glaucome est beaucoup plus fréquent en Afrique Centrale (Afrique Noire) et dans les Caraïbes.

AGIR ENSEMBLE

● POURQUOI ADHÉRER À L'AFG ?

Le glaucome est une maladie fréquente, affectant plus d'un million de personnes en France, mais néanmoins toujours mal connue.

L'information du malade dans ce cadre est primordiale car, en lui permettant de mieux comprendre les causes et ses conséquences sur la vision, elle l'aidera à mieux les surmonter, lui fera prendre conscience de la nécessité d'observer avec soin la prise de son traitement et d'effectuer des contrôles réguliers.

● VOTRE ADHÉSION ?

Votre adhésion sera prise en considération dès réception du bulletin d'adhésion joint et dûment complété par vous-même : vous recevrez par retour courrier ou par courriel un reçu fiscal.

● QUELLE EST LA DURÉE DE L'ADHÉSION ?

L'adhésion est valable du **1^{er} janvier au 31 décembre** de l'année en cours.

● COMBIEN COÛTE L'ADHÉSION ?

Vous pouvez choisir entre plusieurs formules qui sont ci-dessous :

L'adhésion simple est de **10 €**. Elle vous permet de recevoir notre brochure d'information du patient ainsi que nos bulletins d'information trimestriels par envoi numérique uniquement.

L'adhésion soutien est de **30 €**. Elle vous permet de recevoir notre brochure d'information du patient ainsi que nos bulletins d'information trimestriels par envoi numérique uniquement, et apporte en plus un soutien de 20 € pour les actions de l'AFG.

L'adhésion bienfaiteur est de **50 €**. Elle vous permet de recevoir notre brochure d'information du patient ainsi que nos bulletins d'information trimestriels par envoi numérique uniquement, et apporte en plus un soutien de 40 € pour les actions de l'AFG.

Les personnes n'ayant pas d'adresse électronique et souhaitant recevoir les bulletins d'information par courrier doivent souscrire à l'adhésion « soutien » ou « bienfaiteur » afin de permettre à l'AFG de couvrir les frais postaux.

● DÉDUCTION FISCALE

Vous pouvez déduire 66 % de votre don de votre impôt dans la limite de 20 % de vos revenus imposables.

Si vous êtes imposable, 66 % de votre don et/ou adhésion à France Glaucome sont déductibles de votre impôt sur le revenu dans la limite de 20 % de votre revenu imposable. **Par exemple, un don de 100 € ne vous revient qu'à 34 €.**

● FAIRE UNE ADHÉSION PAR COURRIER

Envoyez votre chèque à l'ordre de Association France Glaucome et adressez-le à : Association France Glaucome 41 avenue Edouard Vaillant – 92100 Boulogne-Billancourt accompagné du bulletin d'adhésion ci-joint.

● FAIRE UNE ADHÉSION EN LIGNE

Effectuez votre paiement en ligne via la page « adhérer » de notre site internet : <http://www.associationfranceglaucome.fr/>

● FAIRE UNE ADHÉSION PAR VIREMENT

Demandez le RIB de l'AFG à Christelle Martinez par téléphone au 01 71 16 12 00.
Une copie de votre ordre de virement est à nous adresser pour justificatif de versement.

LUTTER

contre le Glaucome avec l'AFG !

Association France Glaucome

Soutenez France Glaucome pour agir ensemble !

Bulletin d'adhésion

Nom :

Prénom :

Adresse :

Code postal : Ville :

Tél :

Email :

Je souhaite soutenir l'AFG dans ses actions et adhère à l'association pour l'année 2019.

Je choisis la formule suivante d'adhésion :

☐ Adhésion simple à 10 € (pas d'envoi par courrier possible)

☐ Adhésion soutien à 30 €

☐ Adhésion bienfaiteur à 50 €

Dès réception de votre adhésion, un reçu fiscal vous sera adressé.



Votre soutien nous est essentiel et nous vous en remercions !



France Glaucome est une association de patients.

Pour nous contacter :

ASSOCIATION FRANCE GLAUCOME

41 avenue Edouard Vaillant - 92100 Boulogne-Billancourt

E-mail : assofrglaucome@gmail.com

Tél. 01 71 16 12 00