INFLAM'ŒIL
30 Bis rue Bergère
75009 PARIS
SIREN N°451 386 544 APE N°00014

TYNDALL

Bulletin d'informations

et

d'échanges

N° 5 AVRIL 2004

SOMMAIRE

1. L' Editorial du Président
2. Compte-rendu de l'A.G.O
3. Le mot de l'assistante sociale
4. Rectificatif sur l'article relatif à la ciclosporine
5. Perspective de recherches en inflammation oculaire
6. La boîte aux lettres
7. Tyndall par courriel
8. Le bon à savoir
9. Hommages et remerciements
10. Petit rappel

COMPTE-RENDU de l'Assemblée Générale du 7 février 2004

Le samedi 07 février 2004 à 13 heures 30, s'est tenue la deuxième assemblée générale ordinaire de notre association.

Etape importante dans la vie de toute association, cette A.G. s'est déroulée selon un timing soutenu, les administrateurs et surtout les membres du bureau de l'association,

EDITORIAL

Notre assemblée générale ordinaire s'est tenue comme prévu le 07 février 2004, une fois de plus le soutien de chacun d'entre vous nous encourage à aller plus loin.

Nous sommes conscients du travail restant à accomplir en terme de communication, et nous restons résolument convaincus que les meilleurs relais dans toute la France, c'est vous mêmes et le corps médical de proximité que vous rencontrez régulièrement.

Nous nous tenons à votre disposition pour vous apporter notre soutien dans les actions ponctuelles que vous souhaiteriez mettre en place pour Inflam'œil.

Notre conseil scientifique va prendre son envol, conjointement l'actualité nous montre les difficultés rencontrées par les chercheurs dont nous avons cruellement besoin. Mais gardons espoir et gageons que le conseil scientifique en appui du conseil d'administration saura trouver quelques voies nous permettant de continuer à espérer.

Des recherches menées sur l'étude de modèles de transmission de l'uvéite sur la souris nous tiennent en haleine et nous montrent de nouvelles voies.

Ensemble nous y arriverons

JY BOZEC

forts de l'expérience de la première A.G. qui datait seulement de huit mois (mai 2003) ont rondement mené cette réunion sans temps mort.
En effet seulement huit mois ont séparé ces deux premières A.G. Tout d'abord parce que l'an dernier des problèmes de disponibilité de locaux nous avaient contraints de décaler cette date, ensuite parce qu'une A.G. survenant au cours du premier trimestre colle mieux avec la réalité du mode d'exercice de notre association qui est calqué sur l'année civile, en particulier pour les impératifs des obligations comptables.
Après les traditionnels remerciements aux 35 personnes présentes et 18 représentées (soit le très bon « score » de 52 personnes sur 87 adhérents)

Vue partielle de la salle

Jean-Yves BOZEC notre président a présenté l'ordre du jour et soumis au vote pour approbation (ce qui fut fait à l'unanimité) le compte rendu de la précédente A.G.O., réalisé par Marie-Anne DEBARRE, et que chaque adhérent avait reçu avec sa convocation.
Poursuivant le rapport moral, Jean-Yves BOZEC a évoqué successivement :
-la progression du nombre des adhérents en 2003 ;
-la réalisation des trois premiers numéros de « TYNDALL » ;
-la création du « MINI TYNDALL », version simplifiée du TYNDALL destinée à une plus large diffusion ;
-le référencement de notre association sur ORPHANET, média électronique qui va nous permettre d'augmenter notre audience sur Internet ;
-nos démarches pour être affilié à l'association ALLIANCE MALADIES RARES ;
-des remerciements adressés à Mme BOURHIS, et aux autres donateurs de livres, peluches…destinés aux hospitalisés du service d'ophtalmologie de la Salpêtrière ;
-le bilan des actions locales destinées à faire connaître Inflam'œil auprès des ophtalmologues libéraux, notre méthode et notre stratégie sont à reconsidérer pour ce but, en particulier par le projet de création d'un réseau national de référence des praticiens spécialisés en uvéites ;
-un appel en direction des adhérents et sympathisants pour étoffer le réseau des correspondants locaux qui est pour l'instant restreint à certains administrateurs ;
-l'accroissement possible du nombre des adhérents par la formule du parrainage (chaque adhérent trouvant un ou deux nouveaux adhérents) ;
-l'intérêt de favoriser les échanges des expériences respectives de chaque adhérent.
Ensuite Jean-Yves BOZEC a cédé la parole à :
-Mme Claude ANDRIEUX qui nous a présenté un compte rendu du Symposium du Val de Grâce, auquel nous avions été conviés par le Pr. LEHOANG (qu'il en soit vivement remercié), ce qui a permis à notre

président de présenter notre association à de nombreux très éminents ophtalmologistes internationaux, et de suivre leurs très intéressantes communications

-Mme Marie-Anne DEBARRE qui a résumé le déroulement et la participation de quelques uns de nos membres à la marche du Téléthon 2003. Il apparaît d'ores et déjà nécessaire de penser à une plus forte représentation de notre part pour l'édition de cette année 2004

-Mme le Docteur Susan MICHELSON nous a présenté la naissance du CONSEIL SCIENTIFIQUE de notre association, dont elle nous fait le grand honneur d'assurer la Présidence, et d'assurer avec les Pr. LEHOANG et BODAGHI la constitution « du noyau dur » autour duquel une quinzaine de grands spécialistes d'horizons différents viendront s'intégrer dans ce conseil.

Mme MICHELSON s'entretient avec un membre du C.A. d'INFLAM'OEIL.

Nous serons prochainement en mesure de vous annoncer la composition officielle de ce conseil, son mode de fonctionnement et ses premiers axes de travail. La création de ce conseil est sans nul doute l'évènement majeur de la vie de notre association pour 2003.

-le Pr. BODAGHI a présenté ensuite les « dernières actualités » sur les uvéites depuis notre dernière A.G., puis a cédé le micro à Mlle Cécile TERRADA, interne du service d'ophtalmologie de la Salpêtrière, qui nous a exposé ses remarquables et complexes travaux de recherche fondamentale sur le déclenchement, l'évolution et le traitement d'uvéites provoqués sur un modèle animal (la souris). Ces excellents travaux ont été récompensés par le prix de la Société française d'ophtalmologie, décerné en 2003.

Toutes nos félicitations et encouragements à Mlle TERRADA, pour ses efforts qui représentent un réel espoir pour les personnes atteintes d'uvéites, par la compréhension des phénomènes inflammatoires, ce qui permettra la mise au point de traitements mieux adaptés et plus efficaces.

-Julie DUBOIS notre trésorière a présenté :

-Le rapport financier lequel a été certifié par un commissaire aux comptes (nos comptes font état d'un solde positif de 3047.81euros, qui est reporté sur l'exercice 2004) ;

-Le budget prévisionnel pour l'exercice en cours ;

-Le chiffrage de l'investissement consenti par les administrateurs bénévoles, ce qui représente au minimum 2300 heures de travail (soit un temps plein et demi), et plus de 7000 euros de frais divers essentiellement de déplacement ;

Jean-Yves BOZEC a présenté ensuite les plans d'actions 2004 (certains de ces points déjà évoqués ci-dessus ne sont pas énumérés à nouveau) citons en plus :

-le projet de création d'un dossier de présentation, sorte de " press-book ", servant de « vitrine » pour nous présenter dans les circonstances qui l'imposent ;
-un appel aux adhérents et sympathisants pour la découverte d'un parrain ou d'une marraine « fortement médiatisé(e) », qui serait un moteur de développement pour Inflam'œil, et la recherche d'un ou plusieurs organismes de soutien.
Poursuivant l'ordre du jour, quitus aux administrateurs pour le rapport moral et financier sont accordés à l'unanimité, puis appel à candidatures pour pourvoir au remplacement des trois administrateurs ayant décidé de se retirer de leurs fonctions, soit : Carla RIBEIRO, Stéphane NIE et Michel VAUTIER.
Trois candidats se sont alors manifestés et présentés aux suffrages des adhérents pour assumer les postes vacants. :
Madame Lucienne SIUDA et Messieurs Lancelot PECQUET et Matthieu STAELEN
Ils ont été élus à l'unanimité.
Enfin le nouveau conseil d'administration s'est réuni et a reconduit dans leurs mêmes fonctions les membres du bureau précédent, à savoir :

J.Y. BOZEC

M.A.DEBARRE

Julie DUBOIS

Marie-Jo JOULAIN

Claude ANDRIEUX

Joelle MASLE

Jean-Yves BOZEC président, Marie-Anne DEBARRE vice-présidente, Marie-Jo JOULAIN secrétaire, Claude ANDRIEUX secrétaire-adjointe, Julie DUBOIS trésorière et Joëlle MASLE trésorière adjointe.
A seize heures trente le président a levé la séance en remerciant l'assemblée pour sa présence et en particulier ses membres d'honneur Madame Susan MICHELSON et Messieurs Jean-Philippe CHOL, BODAGHI ET LEHOANG, pour leur amical soutien et leur constant engagement. Celle-ci a ensuite été suivie du pot de l'amitié

Le mot de l'Assistante Sociale par Anne-Marie LAGRANGE

Pour offrir à nos lecteurs une information sociale la plus complète possible, nous poursuivons l'édition de sa série d'articles.(Communiqué du C.R.)

Les patients de Province …. quelques règles à retenir.

- En règle générale, le tarif d'hospitalisation dans un service de l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris est supérieur à celui des hôpitaux de province.

Avant de venir pour une hospitalisation dans le service du Professeur **LE HOANG**, il est impératif de demander un accord au médecin conseil de son centre de sécurité sociale afin d'éviter les mauvaises surprises.
Si le médecin conseil justifie l'hospitalisation sur Paris, le barème appliqué sera celui de La Salpêtrière. Si le médecin ne justifie pas l'hospitalisation sur Paris, la différence de tarif sera à la charge du patient. Certains

médecins conseils ne statuent pas et en laissent le soin à la caisse de sécurité sociale.

Dans les deux cas de figure, la caisse de sécurité sociale doit transmettre la décision. Une réponse qu'elle soit positive ou négative doit être exigée car en cas de réponse négative, des recours sont possibles. Il faut alors faire attention à ne pas dépasser les délais impartis pour les recours.

Dans le cas d'une consultation suivie d'une hospitalisation en urgence, la demande d'entente préalable n'a pas pu être réalisée, il faut alors penser à demander un certificat médical d'hospitalisation en urgence à l'ophtalmologiste ou à avertir une infirmière ou la surveillante qui me contactera.

- Les transports sont également régis par une législation très précise : pour tout transport de plus de 150 km, ou pour des transports en série (au moins 4 transports sur une période de 2 mois) il est nécessaire de faire une demande d'entente préalable.

- Cette demande peut être faite en même temps que celle de l'hospitalisation.

Pour une consultation, la demande d'entente préalable pour le transport doit aussi être faite mais le résultat n'est pas acquis.

Lorsqu'il vous est donné un nouveau rendez-vous de consultation, à la suite d'une hospitalisation, pensez à demander, avant de quitter le service, un « bon de transport entente préalable ».

- Certaines caisses acceptent automatiquement l'hospitalisation sur Paris : ce qui n'exclue pas la « demande d'entente préalable transport » pour les distances supérieures à 150 km.
- **N.B.** Le barème de la consultation hospitalière est le même à Paris qu'en province.

L'uvéite, une maladie prise en charge à 100% ? …. **Oui mais à condition que la demande en ait été faite**.

Tous les patients atteints d'uvéite, lorsqu'ils sont hospitalisés dans le service, ne bénéficient pas d'une prise en charge à 100%. Il revient à chacun de bien vérifier que sa « couverture sociale » est suffisante. Lorsque le patient n'a pas une prise en charge à 100% par la sécurité sociale, il lui reste à payer le forfait journalier ainsi que le ticket modérateur, tous deux pris en charge par sa mutuelle ou la couverture maladie universelle complémentaire (CMUC), s'il bénéficie de l'une ou de l'autre.

➔**Attention** une prise en charge à 100% pour une maladie autre que l'uvéite, n'assure pas une couverture à 100% pour l'uvéite.

L'ophtalmologiste est le seul habilité à compléter une demande de prise en charge à 100%, il est souhaitable de lui demander si la pathologie dont on souffre relève oui ou non de l'attribution d'un 100%.

- Le 100% peut être accordé dans le cadre d'une maladie « hors liste » ou « en liste » .

➔**Attention** les médicaments prescrits sont souvent très chers et certaines mutuelles n'appliquent pas le Tiers Payant.

Les frais de transport de la personne accompagnant un enfant de moins de 16 ans, ou toute personne dont l'état nécessite l'assistance d'une tierce personne, peuvent être pris en charge mais uniquement pour les transports en commun. ***(à suivre…)***

RECTIFICATIF sur l'article relatif à la ciclosporine par le Docteur TOSTIVINT

"La ciclosporine et l'uvéite de Birdshot" (cf. Tyndall n° 3 de Novembre 2003)
Les précisions suivantes sont apportées concernant :
- le contrôle de dosage : le T2 s'effectue deux heures après la prise du médicament le matin et non immédiatement après.
-depuis 1986, environ 130 patients ont été hospitalisés dans le Service (et non 30).

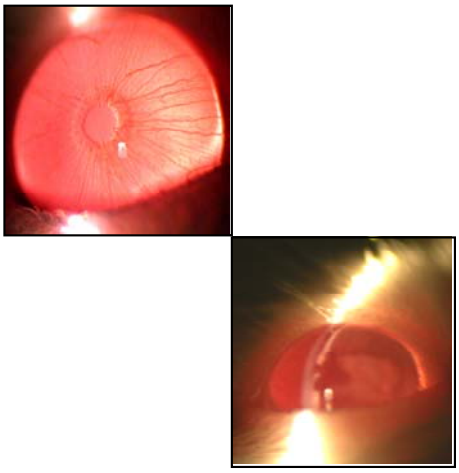
Perspectives de recherche en inflammation oculaire par Céline TERRADA

(Interne en ophtalmologie - Etudiante en Thèse de Sciences)
Le service d'Ophtalmologie du Professeur Phuc LE HOANG de la Pitié-Salpêtrière, en collaboration avec le laboratoire de « Biologie et Thérapeutiques des Pathologies Immunitaires » du Professeur David Klatzmann, participe activement à la recherche ophtalmologique depuis plusieurs années. Il est essentiel de mener ces recherches chez l'animal avant de pouvoir mettre en place d'éventuels essais cliniques chez l'homme.

Cela permet une meilleure compréhension des mécanismes moléculaires et cellulaires mis en place lors de l'inflammation intra-oculaire. A terme cela nous permettra de juger de façon rigoureuse et scientifique de l'efficacité de nouvelles thérapeutiques cellulaires, des corticoïdes ou d'autres thérapeutiques immunosuppressives.

Notre étude consiste à mettre en place un nouveau modèle d'uvéite expérimentale chez la souris, afin de démontrer qu'une molécule (Antigène) exprimée au sein de la rétine peut être le facteur déclenchant d'une inflammation oculaire. Pour cela nous introduisons en intra-oculaire, la protéine de l'hémagglutinine (HA) du virus humain de la grippe à l'aide d'un vecteur viral. Le vecteur viral permet de véhiculer l'HA sans causer d'inflammation. Nous utilisons les voies d'administration intra-vitréenne ou sous-rétinienne. Les injections intra-vitréennes sont réalisées de la même façon que chez l'homme. Les injections sous-rétiniennes sont réalisées entre la couche des photorécepteurs et l'épithélium pigmentaire de la rétine. Ensuite, nous injectons des lymphocytes « effecteurs » spécifiques de l'HA d'une souris transgénique donneuse, par voie intra-veineuse chez la souris receveuse (qui exprime HA dans l'œil) afin de déclencher l'inflammation. Pour finir, les animaux sont immuniser à l'aide d'un peptide spécifique de l'hémagglutinine. Quinze jours plus tard, les souris présentent une panuvéite sévère avec des synéchies, de la fibrine en chambre antérieure et une hyalite.

Examen au biomicroscope des souris :



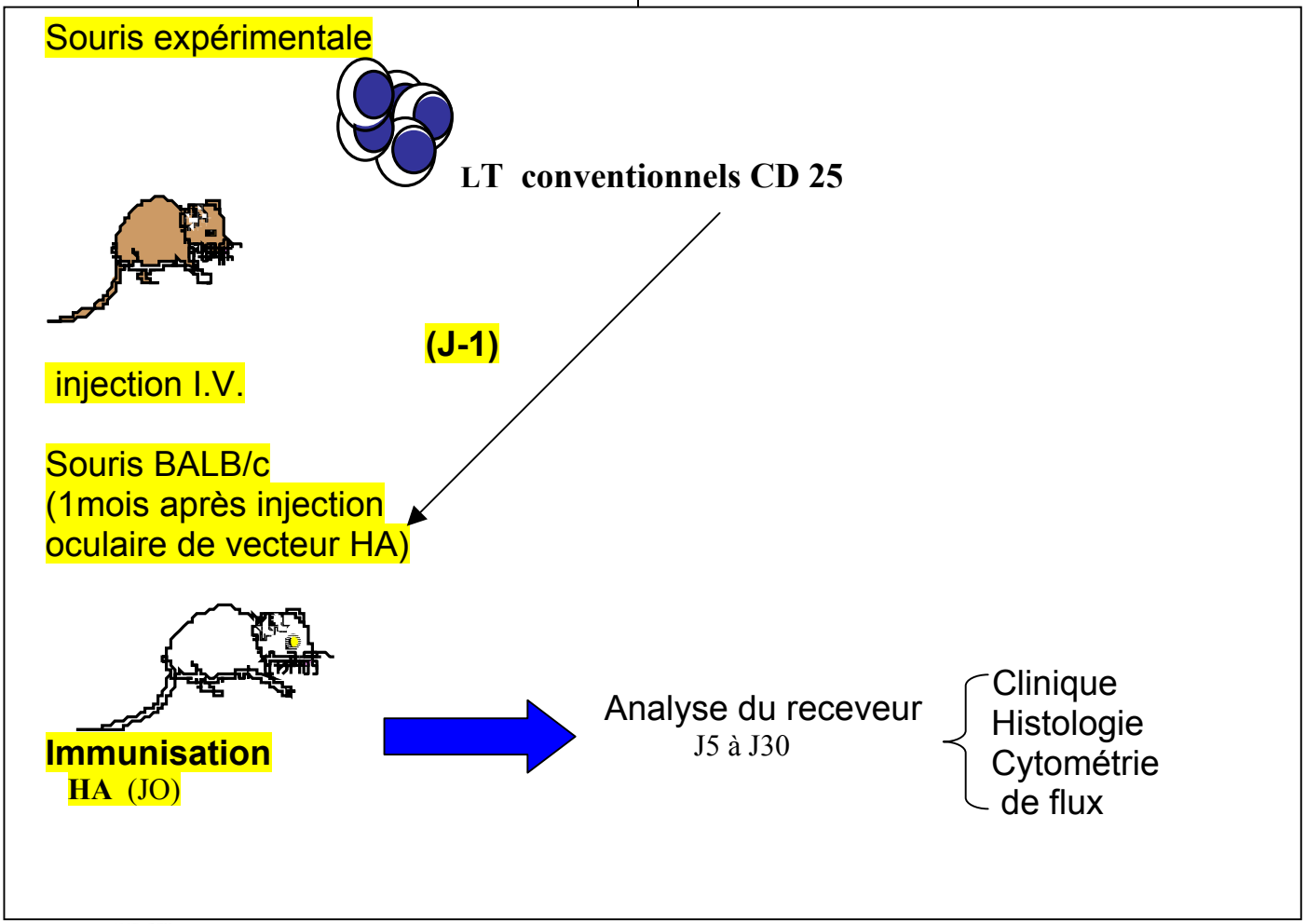
En haut à gauche : témoin
En bas à droite : souris présentant des synéchies iridocristaliniennes postérieures.

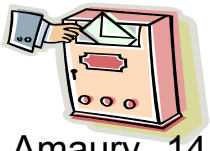
Procédure expérimentale :

Par la suite nous avons analysé les rétines des animaux en histologie et de façon plus précise grâce à un cytomètre de flux. Ce dernier permet d'analyser les cellules une par une, en fonction de leur taille et de leur granularite, nous focalisons l'analyse sur les lymphocytes qui sont les cellules d'intérêt. Ainsi, nous pouvons suivre les cellules de la souris donneuse chez la souris receveuse. Ces cellules se concentrent dans les yeux qui expriment l'HA.

Ce nouveau modèle nous permet de suivre la progression des lymphocytes T effecteurs d'une part, d'autre part nous démontrons qu'un antigène introduit dans la rétine peut être la cause du déclenchement d'une uvéite.

L'avancée de nos travaux est certes préliminaire. Mais il s'agit d'une étape essentielle, incontournable très importante.





La Boîte aux Lettres de TYNDALL

Amaury 14 ans, atteint d'une uvéite bilatérale (sans étiologie) sous corticoïdes et ciclosporine aimerait entrer en contact avec un enfant de son âge, malade.

Contactez Madame Laborde au 06 12 83 93 63 qui transmettra

Nous publions ci-dessous la lettre émouvante que Céline Lefebvre a adressée le 20 /10/ 2003 au Président de la République.

Monsieur le Président,

J'ai 12 ans et je suis atteinte depuis l'âge de 3 ans d'une uvéite chronique aux deux yeux. Les traitements qui existent sont uniquement des corticoïdes à mettre sous forme de gouttes .Ces traitements occasionnent des effets secondaires : tension oculaire et autres, qui dans mon cas ont déclenché un glaucome à chaque œil. Il a fallu m'opérer et étendre le traitement par la cortisone par la bouche avec des effets secondaires que vous connaissez : prise de poids, pilosité...

Aujourd'hui, cette atteinte aux deux yeux me laisse une suite opératoire et une cataracte sérieuse.

Je ne suis bien sûr pas seule dans ce cas et en l'état actuel des choses, il n'y a pas de perspective de guérison pour cette maladie.

Le but de cette lettre est de vous sensibiliser à cette maladie particulière qui ne bénéficie pas, je crois, de budget important pour la recherche qui permettrait de faire évoluer les choses.

Cette maladie lourde, gravement invalidante et méconnue, laisse souvent et c'est mon cas, des élèves mis sur le côté et n'ayant pas toutes leurs chances.

Mon souhait, Monsieur le Président, est que vous regardiez ma demande avec attention et surtout que vous puissiez donner, peut-être, des moyens aux spécialistes de cette maladie, afin de permettre une avancée dans le traitement et pourquoi pas la perspective d'une guérison de cette maladie.

Avec l'espoir que ma demande sera reçue positivement,

Veuillez agréer, Monsieur le Président, l'expression de ma considération et mes plus profonds respects.

N.B. La Présidence de la République en a accusé réception le 27/11/2003 et l'a transmis au Ministère de la Santé qui en a accusé réception le16/01/2004 et l'a retransmise au Directeur général de la Santé. Nous ne manquerons de tenir au courant nos lecteurs de la suite qui lui sera donnée.

TYNDALL par COURRIEL

Vous êtes adhérents à INFLAM'ŒIL et vous recevez TYNDALL notre bulletin d'information et d'échanges.

Sachez que nous pouvons vous faire parvenir la version électronique de ce bulletin via internet.

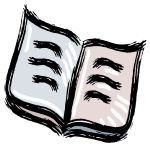
Quel intérêt à cela ?

-plus de confort pour ceux qui sont équipés de matériel et logiciels adaptés aux basses visions ;

-privilégier la voie électronique au support papier peut nous permettre de substantielles économies d'impression et d'expédition, les moyens ainsi dégagés seraient alors orientés vers la réalisation d'autres actions importantes pour notre association.
Que les personnes intéressées par cette option nous le fassent savoir en nous laissant un message à l'adresse suivante :

inflamoeil@yahoo.fr

Tous les adhérents dont nous possédons l'adresse électronique recevront un message dans ce sens.



LE BON à SAVOIR

La bibliothèque de prêts de livres en gros caractères a changé d'adresse :

5 rue Duroc
75343 PARIS Cedex 7
téléphone 01 44 49 27 27
lundi mardi jeudi de 10h30 à 12h30
et de 13h30h à 17h

HOMMAGE ET REMERCIEMENTS

Lors de notre deuxième assemblée générale ordinaire Monsieur Michel VAUTIER administrateur fondateur d' INFLAM'ŒIL, est monté à la tribune pour expliquer avec passion et émotion aux adhérents présents le mode de réalisation « artisanal » et amateur du bulletin d'information et d'échange TYNDALL.
Les administrateurs savent pour l'avoir vu à l'œuvre, ce que TYNDALL et INFLAM'ŒIL doivent à Michel Vautier. Fondateur convaincu dès la première heure de la nécessité de créer notre association, administrateur énergique au franc parlé, infatigable travailleur malgré plus de trente ans de lutte contre la maladie.
Accaparé par de nombreuses autres obligations, Michel a sagement décidé de prendre un peu de recul, de se ménager un peu, enfin peut-être….. !
Notre valeureux doyen a marqué les débuts de notre association par son ardeur et son enthousiasme, ses compétences multiples et son efficacité remarquable.
Le conseil d'administration au nom de tous les adhérents le remercie très chaleureusement et très sincèrement pour son engagement sans failles et toutes ses actions.

PETIT RAPPEL

POURQUOI TYNDALL ?

JOHN TYNDALL (1820-1893) était un physicien britannique, qui entre autres découvertes, a décrit un procédé qui permet par éclairage latéral de mettre en évidence les particules en suspension dans un milieu transparent (comme le fait un rayon de soleil à travers des persiennes pour les poussières présentes dans l'air).
En **OPHTALMOLOGIE** on peut ainsi observer l'absence ou la présence de particules flottant dans le liquide qui remplit la chambre antérieure de l'œil.
Le **SIGNE DE TYNDALL POSITIF** : présence de particules dans le liquide de la chambre antérieure de l'œil (ou humeur aqueuse), traduit l'état inflammatoire de l'œil.
C'est donc un signe majeur présent chez les personnes atteintes de maladies inflammatoires oculaires, d'où le choix de ce nom pour baptiser notre bulletin.

TROMBINOSCOPE
du
Conseil d'Administration INFLAM'OEIL

Claude ANDRIEUX

Véronique BEZIAT

Isabelle BOUCHARDON

Jean Yves BOZEC

M-Anne DEBARRE

J-Louis DEFONTAINE

Julie DUBOIS

Marie-Jo JOULAIN

Martine LABORDE

Catherine LUGUET

Joëlle MASLÉ

Lancelot PECQUET

Gilles SAURAT

Lucienne SIUDA

Matthieu STAELEN

- *Directeur de publication :* M. Jean-Yves BOZEC
- *Comité de rédaction :* Mme Martine LABORDE,
- Messieurs Gilles et Mathieu SAURAT
- *Conception et réalisation :* Melle Joëlle MASLÉ et M. Michel VAUTIER

Journal trimestriel Dépôt légal : 2ème trimestre 2004 ISSN : 1760-155X