

INFLAM'ŒIL

13 rue Dubrunfaut
75012 PARIS

Tél. : 01 74 05 74 23

>SIREN N° 451 386 544 APE N° 00014

TYNDALL

Bulletin d'informations

et

d'échanges

N° 10

SEPTEMBRE 2005

Site internet : www.inflamoeil.org

Courriel : inflamoeil@yahoo.fr

SOMMAIRE

1. L'Editorial de la Présidente
2. Des nouvelles d'Eupia
3. Article médical
4. Le bon à savoir
5. Qui sont nos adhérents
6. La boîte aux lettres de Tyndall
7. Tourisme
8. Diététique

EDITORIAL

Chers Amis,

Deux bonnes nouvelles en cette période de rentrée :

- La ligne téléphonique d'Inflam'œil est désormais à votre disposition : 01 74 05 74 23.

- Le premier numéro d'Uveitis, le journal édité par EUPIA est disponible en français. Les adhérents d'Inflam'œil le recevront gracieusement. Il est

prévu de le joindre à ce Tyndall, si tout va bien.

Vous lirez dans ce Tyndall un article du Docteur Isabelle Tostivint intitulé « ciclosporine et cancers ». Cet article n'a pas lieu de vous alarmer, cependant, si vous désirez des informations complémentaires sur ce sujet, n'hésitez pas à nous contacter.

Vous trouverez également dans ces pages une analyse des réponses des adhérents au questionnaire distribué en Avril. Dans ce questionnaire, nous vous demandons d'exprimer ce que vous attendez de l'association. Vos réponses nous encouragent à poursuivre les permanences à la Pitié-Salpêtrière à Paris. Nous sommes prêts à vous aider à mettre en place des permanences dans d'autres grands centres hospitaliers. Nous souhaitons multiplier les rencontres entre patients. Enfin, nous envisageons d'ouvrir rapidement un forum sur www.inflamoeil.org.

Vos suggestions seront toujours les bienvenues.

Claude ANDRIEUX





DES NOUVELLES De EUPIA

La seconde réunion préparatoire à la création de la fédération européenne d'associations de patients souffrant d'uvéite, EUPIA (European uveitis patient interest groups) a eu lieu à Grenade en Espagne le 21 Mai 2005 en marge du 8^{ème} Symposium de la Société Internationale d'Inflammation Oculaire (IOIS).

Le groupe français était représenté par Monsieur Lancelot Pecquet, Administrateur Délégué d'Inflam'œil auprès de EUPIA, par Madame Claude Andrieux, Présidente d'Inflam'œil et par les Professeurs Phuc LeHoang et Barham Bodaghi.

Le groupe allemand était représenté par le Professeur Manfred Zierhut, initiateur de EUPIA, les Docteurs Christopher Deuter et Nicole Stuebiger et par Monsieur Matthias Nahm représentant les patients de l'association IUAG.

Le groupe anglais était représenté par Monsieur Phil Hibbert, Président de l'association anglaise UIG et par Monsieur et Madame Milardlardy.

Le Docteur Ana Bassols représentait la société Bausch & Lomb, sponsor de EUPIA.

Assistaient également à la réunion, les Docteurs Margarele Stoellinger (Autriche), Moz Oziagan et Ilknur Tugal-Tutkun (Turquie).

Les objectifs de EUPIA ont été présentés par le Professeur Zierhut:

1- Publication bi-annuelle de la brochure Uveitis

L'édition française du premier numéro d'Uveitis a pour sujet l'œdème maculaire. La brochure aura 48 pages et devrait être envoyée à tous les ophtalmologistes par la Société Bausch & Lomb.

Le second numéro du journal pourrait être consacré à la toxoplasmose congénitale, sujet d'un prochain congrès au Brésil. Cette maladie ne représente que 10% des uvéites chez les européens qui bénéficient d'un dépistage systématique, mais elle est très fréquente dans les pays en voie de développement.

2 - Mise en place d'un site Internet

Le site Internet comportera une partie réservée aux membres des associations composant EUPIA, avec des renseignements sur la vie de la fédération, des articles et des vidéos sur les uvéites et une liste des articles scientifiques de l'année. La mise en place d'une liste des principaux spécialistes européens est envisagée.

3- Création d'un prix pour les meilleurs articles scientifiques sur les uvéites.

Le prix européen pour les meilleurs articles scientifiques découlera du prix allemand actuellement en place.

4-Aide à la création de nouveaux groupes nationaux.

L'aide à la création de nouvelles associations se fera à partir du futur site Internet

5-Lobbying

La fédération EUPIA va représenter un grand nombre de patients ce qui devrait lui donner un poids suffisant pour favoriser, par exemple, la reconnaissance par les services sociaux nationaux des nouveaux

médicaments, ou mettre en lumière le déficit désastreux en ophtalmologistes qui s'annonce en Europe (moins 50% dans les 10 prochaines années en France et en Allemagne).

Structure de EUPIA

EUPIA sera une fédération des associations nationales. Elle serait dirigée par un comité composé de 1 ou 2 représentants de patients et 1 ophtalmologiste par pays. Parmi ces représentants, 1 président, 1 trésorier et 1 secrétaire seraient élus.

Les groupes français et anglais ont exprimé leur réticence à ce qu'un médecin puisse présider EUPIA.

Outre les associations allemande, anglaise et française, EUPIA pourrait être rejoint par des groupes européens en formation en Autriche, Finlande, Italie, Espagne et Suisse.



CICLOSPORINE ET CANCERS

Dr Isabelle Tostivint

La ciclosporine est un immunosuppresseur utilisé en transplantation d'organes et dans le traitement de maladies auto-immunes. Prise au long cours, elle est associée à un risque majoré de cancer selon les seules études disponibles à savoir celles faites

chez les patients transplantés d'organes. Or ces patients la prennent plus longtemps, c'est-à-dire en pratique à vie, et le plus souvent en association avec d'autres immunosuppresseurs (corticoïdes, azathioprine, etc...). Le risque de développer certains cancers chez les transplantés a été étudié grâce aux registres américains. Ainsi, il apparaît que certains cancers sont plus souvent retrouvés (sein, peau - mélanome, colon, thyroïde, les lymphomes - maladies des ganglions, vessie et reins).

Le problème réside dans le fait que ces résultats ne sont absolument pas transposables aux patients qui prennent de la ciclosporine pour une uvéite. En effet, ils la prennent à doses plus faibles pendant moins longtemps dans leur vie et la plupart du temps non associée sur le long terme à d'autres immunosuppresseurs.

Ainsi, les patients qui prennent de la ciclosporine pour traiter une uvéite auto-immune doivent être rassurés : la ciclosporine ne « donne » pas le cancer. Si le terrain génétique est à risque, les cancers peuvent se développer peut-être plus facilement, mais cela reste à élucider. C'est pourquoi, il est conseillé de se faire suivre très régulièrement et de prendre quelques précautions.

Il est capital de se protéger du soleil grâce à des pommades de type « écran total », de se faire suivre au moins une fois par an par un dermatologue habitué à dépister les cancers cutanés.

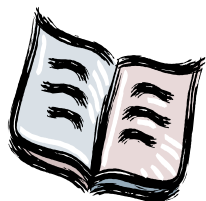
Pour les femmes, il est très important de bien se faire suivre d'un point de

vue gynécologique avec examen clinique au moins une fois par an, frottis cervico-vaginaux de dépistage au moins tous les ans et enfin examen clinique des seins et mammographie (tous les 1 à 2 ans selon le risque, les antécédents familiaux, l'âge...).

A partir de 2 ans d'exposition, il est prévu de faire une radiographie de thorax ainsi qu'une échographie abdominale.

Enfin, ce qu'il faut retenir, c'est que prendre un traitement immunosuppresseur au long cours nécessite que l'on soit « plus normal que la normale » en restant attentif aux signes que sont la fièvre et la perte de poids.

Pour finir, j'aimerais rappeler que nous ne savons pas encore à l'heure actuelle mesurer ce risque de cancer lié à la prise de ciclosporine des patients suivis pour uvéite mais que toutes les précautions de dépistage « par excès » sont mises en place, cela-je l'espère- non pas pour ajouter un stress lié à la prise de ce médicament par ailleurs efficace dans le traitement de l'uvéite mais pour rassurer les patients quant aux mesures de dépistage « par excès » des anomalies.



LE BON A SAVOIR

La réforme de la Sécurité Sociale

Choix du médecin traitant.

Chaque assuré social de plus de 16 ans doit choisir désormais un médecin

traitant et en informer sa caisse d'assurance maladie.

Les Ophtalmologistes ne sont pas concernés par cette mesure, mais dans le cadre d'une maladie chronique comme l'uvéite, le rôle du médecin traitant est important puisqu'il peut être amené à coordonner la prise en charge de votre suivi métabolique (contrôle de la glycémie, bilans rénal et hépatique, densité osseuse, etc...) et de vous orienter vers des spécialistes si nécessaire.

Nous vous conseillons, quelque soit le type d'uvéite dont vous souffrez, de demander à l'Ophtalmologiste qui vous suit, à l'hôpital ou en ville, d'informer votre médecin traitant du suivi de votre maladie et de votre traitement. Ceci est encore plus important si vous souffrez d'une uvéite associée à une autre maladie inflammatoire.

Le formulaire de déclaration de choix du médecin traitant est disponible sur Internet : www.ameli.fr

Dossier Médical

Selon la réforme en cours, un dossier médical sera ouvert pour chaque assuré de plus de 16 ans. Ce dossier devrait entrer en vigueur en priorité pour les patients souffrant d'affection de longue durée (ADL) puis être étendu à tous les assurés en 2007. Ce dossier contiendra toutes les informations médicales vous concernant, examens, traitements, diagnostic, hospitalisations, etc...

Le dossier sera rempli par les médecins traitants et ne sera accessible qu'avec votre accord. Il ne devrait notamment pas être accessible à votre employeur ou votre compagnie d'assurance.



Intégration scolaire

Votre enfant présente un trouble de la santé pouvant nécessiter un traitement ou un régime alimentaire strict ou d'autres mesures particulières.

Afin qu'il puisse être scolarisé dans les meilleures conditions pensez à mettre en place un Projet d'Accueil Individualisé (PAI circulaire n° 99-181 du 18 / 11 /1999) document écrit et cosigné par :

- Les parents
- Le médecin de l'Education Nationale
- Le directeur ou le chef de l'établissement

Les circulaires

Accompagnement par un AVS (auxiliaire de vie scolaire) circulaire DGAS/3 n°2003-290 du 19 juin 2003 relative à la scolarisation des enfants et adolescents présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant

Loi n° 2003-400 du 30 Avril 2003 (J.O du 7 juin 2003).

Ou :

Intégration scolaire des pré-adolescents et adolescents présentant des handicaps au collège et au lycée circulaire n° 95-124 du 17 mai 1995.

Guide pour la scolarisation des enfants et adolescents handicapés :

HANDISCOL Tél. : 08.10.55.55.01.



Téléphone

Depuis le mois de Juillet, vous pouvez contacter l'association au numéro de téléphone suivant :

01 74 05 74 23



Naissance d' Uvéitis

Le premier numéro d'Uveitis est sorti. Il a pour sujet l'œdème maculaire et sera envoyé aux adhérents d'Inflam'œil.

Ce journal bi-annuel européen est édité par EUPIA en trois langues (allemand, anglais et français). Il est composé d'articles médicaux et fait le point sur les avancées des recherches sur les uvéites. Il contient le témoignage d'un malade de chaque nationalité.

Soyez nombreux à nous envoyer votre témoignage pour les prochains numéros.

C.A



Permanences de l'association

Depuis fin mai des bénévoles tiennent une permanence à la consultation d'ophtalmologie de la Pitié-Salpêtrière (Pavillon Babinski) à Paris.

Tous les mardis et vendredis de 10h à 15h, l'association est désormais à l'écoute des patients (adhérents ou non) qui le désirent.

Vous pouvez également nous rencontrer en dehors de ces périodes en nous indiquant date et heure du rendez vous au 01 74 05 74 23.



La marche des maladies rares

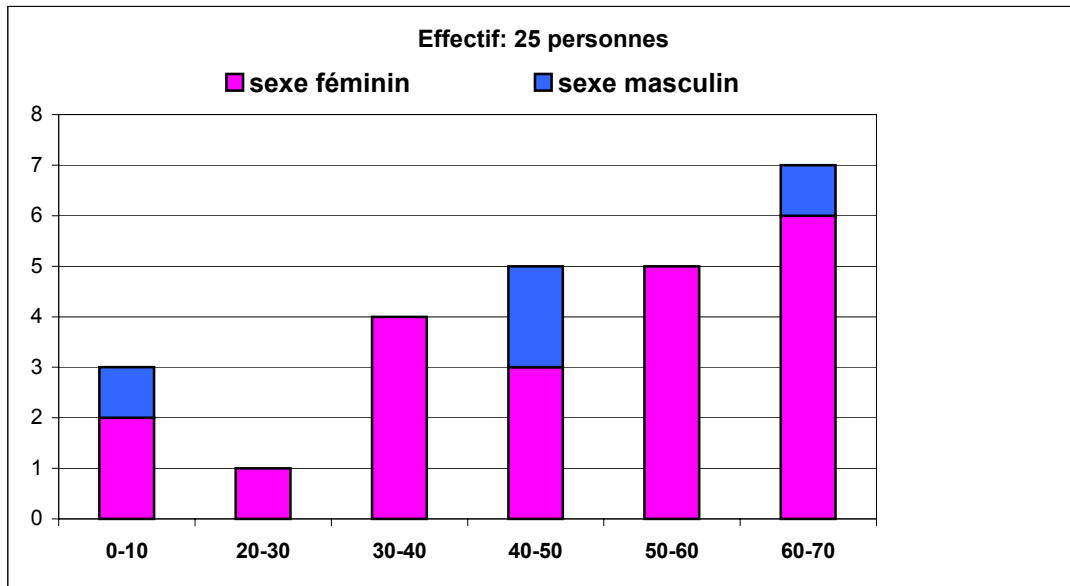
La marche des maladies rares aura lieu le samedi 3 décembre. Venez nombreux défendre notre cause.

QUI SONT NOS ADHERENTS, QUELS SONT LEURS SOUHAITS ?

Au cours de l'assemblée générale du 9 Avril 2005, nous avons distribué un questionnaire aux adhérents pour mieux vous connaître et mieux connaître vos souhaits. Pour toucher le plus d'adhérents possible, nous avons

envoyé le questionnaire avec Tyndall 8. Ce questionnaire était anonyme.

Vingt cinq réponses nous sont parvenues. Parmi ces réponses, 3 concernaient des enfants, 19 des femmes âgées de 27 à 69 ans et seulement 3 des hommes de 50 à 63 ans.



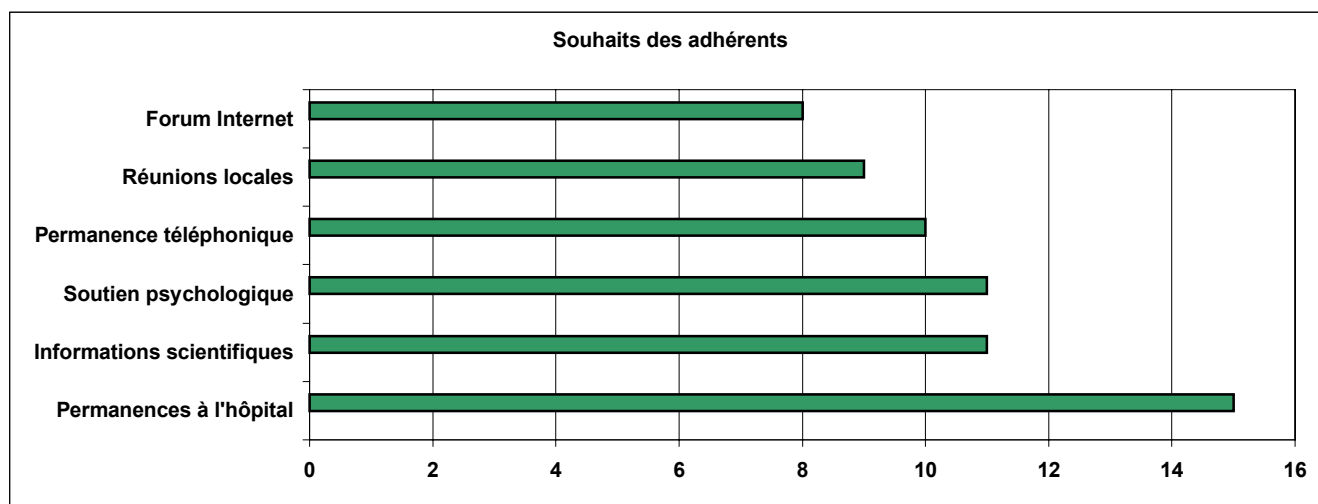
Treize de ces personnes souffrent d'uvéite d'étiologie inconnue dont 7 bilatérales. 1 petite fille a une arthrite juvénile, 4 personnes (2 femmes et 2 hommes) ont une maladie de Birdshot et 1 une sarcoïdose.

Les symptômes ressentis sont très divers : pupille très contractée chez une enfant, chez les adultes, pour une majorité de personnes, présence de corps flottants (points, brindilles, mouches) devant les yeux, impression de grillage et vision trouble. Un œil ou des yeux rouges sont signalés dans 2 cas seulement et une baisse de l'acuité visuelle est soulignée par une dizaine de personnes.

Le délai entre l'apparition de ces symptômes et la prise en charge médicale est extrêmement variable : prise en charge immédiate pour une personne, jusqu'à 3 ans pour une autre. Il est inquiétant de constater que ces délais sont de 1 à 2,5 ans chez les enfants !

Nos adhérents sont soignés pour uvéite depuis plusieurs années parfois (depuis quelques mois jusqu'à 15 ans). Les traitements sont essentiellement des glucocorticoïdes en collyres, injection ou voie orale, associés parfois à la ciclosporine. Dans 6 cas, les personnes sont sous Imurel.

Quels sont les souhaits de nos adhérents :



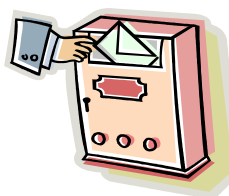
Les permanences à l'hôpital viennent en tête, ce qui soutient notre action en Mai et Juin d'une permanence bi-hebdomadaire dans le service d'ophtalmologie de la Pitié-Salpêtrière. Nous reprenons ces permanences le 6 septembre et espérons trouver des volontaires pour maintenir notre présence à Paris et dans les grands centres hospitaliers spécialisés de province.

Nos adhérents souhaitent également voir se développer l'information scientifique et médicale. Nous espérons mettre sur pied avec votre aide et celle des médecins des réunions locales d'information (Café-Santé) par exemple.

Le besoin d'un soutien psychologique et de réunions locales entre adhérents est aussi très fort, nous y réfléchissons avec votre aide.

Une ligne téléphonique a vu le jour le 11 juillet, n'hésitez pas à nous contacter : 01 74 05 74 23.

Quant-au forum Internet, nous ferons tout notre possible pour le mettre en place dans le courant de l'année prochaine.



**LA BOITE AUX
LETTRES DE
TYNDALL**



LES CONTACTS

Dans votre région :

- Les correspondants d'Inflam'œil se réuniront le 22 octobre 2005. Si vous souhaitez participer à ces discussions, téléphonez au 01 74 05 74 23 avant le 15 octobre 2005.
- Vous habitez la région de Rouen et souhaitez participer à la réunion organisée par Madame Martine Froelich, téléphonez à un des numéros suivants : 02 35 87 79 70 ou 06 84 46 98 82.
- Si vous n'avez pas pu obtenir d'aide à la scolarisation de votre enfant, adressez vous à Martine Laborde : 06 12 83 93 63, ou à Nadine Pezière : 06 22 43 75 56 01, qui vous aideront dans un parcours difficile.
- Enfin si vous souhaitez nous contacter au sujet des uvéites et de

leurs traitements, les numéros suivants sont à votre disposition :

Birdshot : 06 12 83 93 63

Spondylarthrite : 06 12 72 93 02

Ciclosporine : 06 12 83 93 63

Corticothérapie : 01 43 73 13 48

Interféron : 06 76 88 00 13

Uvéite de l'enfant : 06 15 11 66 35

Sans oublier bien entendu la ligne Inflam'oeil : 01 74 05 74 23.

- Deux adhérentes de Corse et de Poitiers aimeraient entrer en relation avec des personnes habitant leurs régions respectives.

Merci de vous faire connaître en nous appelant.



TOURISME

VISITES GUIDÉES DE PARIS ET SES JARDINS

Tout au long de l'année la ville de Paris organise des visites guidées des monuments, parcs et jardins ainsi que descimetières.

Certaines visites sont destinées aux personnes :

- malentendantes
- sourdes
- mal-voyantes et non-voyantes.

Des conférences-projections sont également proposées sur le thème des plantes et des jardins et cycles botaniques.

Pour tous renseignements et/ou pour obtenir le programme des visites, vous pouvez vous adresser :

- Sur internet :

www.paris.fr

Service de l'écologie urbaine

- Par courrier :

Mairie de Paris

Direction des parcs, jardins et espaces verts

Section éducation à l'environnement

Paris-jardins

3, avenue de la Porte d'Auteuil

75016 Paris

Tél. : 01 40 71 75 60 ou

01 40 71 74 64

Paris n'étant pas la seule ville de France, si vous détenez, chers adhérents, des programmes de visites aménagées dans vos régions, vous pouvez nous les faire parvenir au siège social.

Merci de votre collaboration.

J.M



DIÉTÉTIQUE

RECETTE DE CUISINE



Le Pâté de Lapin

Ingrédients :

- 1 lapin
- 1 livre de poitrine de porc fraîche
- échalote
- ail (facultatif)
- persil

Hacher grossièrement

Mettre en terrine avec 1 couvercle

Cuisson au four dans un bain-marie

2 heures à thermostat 7.

Cette recette peut se faire avec du veau ou du porc.

C.A

- Directeur de publication : Mme Claude ANDRIEUX
 - Comité de rédaction : Mme Martine LABORDE et M. Gilles SAURAT
 - Conception et réalisation : Melle Joëlle MASLÉ
- Journal trimestriel Dépôt légal : 3^{ème} trimestre 2005 ISSN : 1760-155X