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° 11 DÉCEMBRE 2005

Site internet : www.inflamoeil.org Courriel : inflamoeil@yahoo.fr

SOMMAIRE

1. L'Editorial de la Présidente
2. Conseils d'administration
3. Colloque
4. Article médical
5. Le bon à savoir
6. La boîte aux lettres de Tyndall
7. Diététique

EDITORIAL

Chers Amis,

Les nouveautés du trimestre :

- le numéro d'Uveitis consacré à l'œdème maculaire est disponible,
- le forum est ouvert sur le site www.inflamoeil.org, n'hésitez pas à proposer des sujets de dialogue,
- une boite aux lettres est à votre disposition à la consultation d'ophtalmologie de la Pitié-Salpêtrière, vous pouvez déposer à tout moment vos questions, suggestions et témoignages.

Dans ce Tyndall, vous trouverez de nombreuses rubriques représentatives de l'activité de l'association, conseil d'administration, réunion des correspondants, café-santé, participation au colloque sur les maladies génétiques rares de l'œil.

Le Docteur Tostivint explique la nécessité d'un suivi rigoureux en néphrologie des malades traités par la ciclosporine.

Martine Laborde et Joëlle Maslé vous parlent de deux phénomènes désagréables rencontrés au cours des uvéites et de leur traitement.

Nous faisons le point de ce que nous savons sur la réforme annoncée de la COTOREP et de la CDES qui devrait être mise en place début 2006.

La prochaine réunion d'information médicale aura lieu le 4 mars prochain. La matinée sera consacrée aux uvéites de l'enfant , l'après midi à un point sur la recherche et les nouveaux traitements et sur la rééducation oculaire personnalisée. La journée se terminera par l'assemblée générale de l'association. Merci de nous signaler votre présence au plus vite.

En attendant de vous rencontrer, je vous souhaite au nom d'Inflam'oeil de joyeuses fêtes et une excellente année 2006.

Claude Andrieux

Conseils d'administration

Le premier conseil d'administration du trimestre s'est tenu de 11h à 18h le 10 septembre 2005. A cette date l'association comptait 167 adhérents dont 125 étaient à jour de leur cotisation.

Le principal sujet à l'ordre du jour était la mise au point des dossiers de présentation d'Inflam'œil, destinés aux sponsors et aux media. Ces dossiers contiennent des informations sur les uvéites et leurs étiologies et présentent les principaux objectifs de l'association : actions d'information, soutien des malades et de leur famille et aide à la recherche de nouveaux traitements. Le dossier destiné aux sponsors contient des actions chiffrées et un projet de recherche présenté conjointement par les associations Kourir (association de parents d'enfants atteints de maladies rhumatismales) et Inflam'œil.

Si vous connaissez des personnes susceptibles de nous aider à faire connaître les uvéites ou à soutenir financièrement les actions de l'association, merci de nous contacter.

Au cours de ce conseil, le nouveau dépliant a été validé et plusieurs décisions ont été prises :

- créer un comité de rédaction pour alimenter le site Internet (Claude Andrieux, Jean-Philippe Chol, Marie-Jo Joulain et Lucienne Siuda)
- ouvrir le forum (modérateurs Claude Andrieux, Marie-Jo Joulain)
- poursuivre les permanences à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris (Claude Andrieux, Martine Laborde, Joëlle Maslé, Marielle Rousselie-Chacun) et favoriser la mise en place de permanences en province.
- Joëlle Maslé, qui assure une permanence hebdomadaire à l'hôpital et maintient la ligne téléphonique d'Inflam'œil, s'est portée volontaire pour suivre la formation à l'écoute, organisée par Alliance Maladies rares, les 14 et 15 octobre 2005.
-organiser tous les ans une réunion où seront conviés les correspondants d'inflam'œil.
- créer un groupe de travail chargé de préparer des fiches qui permettront de répondre aux questions administratives posées par les malades : obtention de rendez-vous à l'hôpital, réglementations sociales, prêt bancaire etc…
- Le prochain conseil d'administration est fixé au 10 décembre 2005.

La première réunion des correspondants a eu lieu le 22 octobre 2005. Le conseil d'administration était représenté par 9 de ses membres. Sept correspondants et Jean-Yves Bozec ont assisté à cette réunion.

Les correspondants locaux qui ne siègent pas aux conseils d'administration mais qui s'investissent dans la vie de l'association ont tous signés une convention avec l'association dans laquelle ils s'engagent à informer le conseil d'administration de leurs activités.

Le conseil d'administration souhaitait, par cette réunion, mieux connaître les correspondants, leurs actions et leurs besoins.

Chaque correspondant a fait part des actions menées dans sa région :

- Madame Boudebah a des contacts en France et en Algérie,
- Madame Coiffé remet des dépliants et des photocopies de Tyndall,
- Madame Froelich a mis en place des relations suivies avec le CHU de Rouen et organisera à Rouen le 24 novembre le premier café santé,
- Madame Gatineau diffuse des informations sur l'association à la bibliothèque du CHU de Poitiers,
- Martine Laborde fait partie du comité de rédaction de Tyndall, assure un soutien téléphonique et a organisé le premier café rencontre. Elle projette une nouvelle réunion en mai 2006,
- Madame Marielle Rousselie-Chacun assure une permanence hebdomadaire à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière,
- Monsieur Gilles Saurat est rédacteur de Tyndall et assure le suivi de la messagerie électronique inflamoeil@Yahoo.fr.

Madame Véronique Béziat, qui n'a pas pu être présente, a indiqué, dans un message, avoir reçu plusieurs appels téléphoniques liés au traitement par l'interféron ; les personnes qui commencent ce traitement ont besoin de témoignages pour réduire leurs appréhensions.

Claude Andrieux a rappelé aux correspondants qu'ils pouvaient faire appel au bureau pour leurs besoins en documentation.

La revue Uveitis, journal de la Fédération européenne, va être envoyée à tous les ophtalmologistes en fin d'année. Il serait très important d'être présents sur le terrain à ce moment là pour que des liens se créent entre les professionnels de santé et l'association.

COLLOQUE

Maladies génétiques rares de l'œil

Deux membres d'Inflam'œil et deux membres du conseil scientifique représentaient notre association à la journée organisée par la Fondation Groupama, le 25 octobre 2005. Vous trouverez sur le site de la Fondation le détail de cette journée. Nous résumons ici la 1ère communication consacrée au glaucome.

Le Dr Olivier Roche spécialiste de glaucome dans le service d' ophtalmologie à l'hôpital Necker-Enfants-Malades a rappelé que la chambre antérieure de l'œil, zone entre la cornée à l'extérieur et le cristallin à l'intérieur, est constamment baignée d'humeur aqueuse produite par le corps ciliaire situé autour de cristallin. Ce liquide est ensuite évacué à travers le *trabeculum* et le canal de Schlemm pour regagner la circulation sanguine. Cette circulation maintient une tension (pression) intra-oculaire correcte. Lorsqu'il y a, soit surproduction d'humeur aqueuse, soit défaillance du système d'évacuation, la tension intra-oculaire augmente. Ceci peut avoir plusieurs conséquences : une déformation de la cornée, un détachement d'une membrane de l'intérieur de la cornée, un accolement entre la cornée et l'iris et l'excavation du nerf optique à l'arrière de l'œil.

Le Dr Olivier Roche a souligné la différence entre les glaucomes congénitaux/juvéniles et ceux de

l'adulte. Puisque l'œil n'atteint sa maturité que vers l'âge de 3 ans, les glaucomes congénitaux, qui touchent 1/10000 enfants, affectent l'œil au cours de son développement et créent donc des altérations pour la plupart irréversibles. Le diagnostic initial est basé sur le grossissement anormal de l'œil (buphlophtalmie), la photophobie, un larmoiement excessif. Lorsque la tension intra-oculaire anormale provient d'une surproduction d'humeur aqueuse, le chirurgien peut créer une ''soupape'' au coin de l'œil afin de laisser échapper l'excédent d'humeur aqueuse. Quand les mailles du *trabeculum* ne sont pas suffisamment ouvertes pour laisser drainer l'humeur aqueuse ou que le canal de Schlemm est obturé, le médecin peut créer une ouverture à l'aide du laser. Lorsque la cornée est opacifiée, on peut faire une greffe de cornée, mais le taux de rejet chez l'enfant peut atteindre 50%.

La survenue du glaucome congénital peut-être dû à un défaut d'apoptose (mort cellulaire programmée pendant le développement embryonnaire, afin d'éliminer les cellules excédantes dans les organes) entraînant des déformations, à un défaut génétique du développement qui affecte non seulement l'œil, mais aussi d'autres organes du corps. Ces causes sont appelées des causes primaires. La transmission génétique du glaucome n'est pas automatique, car certaines formes de glaucome semblent être associées à un seul gène, mais en même temps un gène peut-être associé à diverses formes de la maladie.

Les glaucomes du nouveau-né et du bébé représentent moins de 0,01% des glaucomes, tandis que le glaucome chronique chez l'adulte en représente 80%. Le faible pourcentage de glaucome congénital a permis de trouver des gènes impliqués dans 80% des formes de glaucome. Un des gènes identifié, le PAX6, joue un rôle majeur dans le développement de l'œil mais il est associé à une variété de malformations. La présence de mutations (modifications) de ce gène a une valeur pronostique de la maladie et souligne le besoin d'une surveillance ophtalmo- logique accrue chez une personne porteuse d'une mutation. Effectivement, certaines formes de glaucome se développent ''sournoisement'' chez les personnes génétiquement prédisposées ; 50% de ces personnes ont une tension intra-oculaire normale. Néanmoins la perte des fibres du nerf optique, phénomène naturel et progressif avec l'âge, se trouve accélérée chez les personnes génétiquement prédisposées. Hélas, ils ne s'en rendent compte que lorsqu'elles ont déjà une perte d'acuité visuelle et/ou du champs visuel.

Lors de la discussion, 2 points importants ont été soulignés :

1. Le glaucome est la 2ème plus grande cause de cécité en France.
2. La tension (pression) intra-oculaire et la tension artérielle ne sont pas interactives. Donc, on peut avoir trop de tension dans l'œil et une tension artérielle normale et l'inverse.

Informations pour les patients ayant une uvéite de Birdshot Dr. Tostivint

Pitié-Salpêtrière
Service de Néphrologie
Professeur G. DERAY

Hospitalisation en service de néphrologie avant mise en route d'un traitement par ciclosporine pour uvéite de Birdshot.

Depuis les années 80, tous les patients ayant une uvéite de Birdshot traités par ciclosporine ont été suivis, et pour certains, continuent à être suivis par les néphrologues du service du Pr G. Deray qui, le premier, s'est intéressé à la prise en charge néphrologique des patients en coopération avec nos collègues ophtalmologistes.

Pourquoi est-il important d'être hospitalisé en service de néphrologie alors que je suis suivi(e) habituellement par le service d'ophtalmologie?
Pour vérifier l'absence d'anomalie rénale. Car ce traitement par la ciclosporine est potentiellement dangereux pour le rein si on ne prend pas certaines précautions de surveillance néphrologique spécifique qui ne peut pas être faite par les ophtalmologistes.

Comment vérifie-t-on l'absence d'anomalie rénale?

- Par analyses de sang et d'urines.
- Recueillir les urines des 24 heures pour vérifier l'absence d'albumine dans les urines.
- Examen cytobactériologique des urines.
- Mesures de la pression artérielle sur toute une journée pour vérifier qu'elle n'est pas trop élevée et que vous n'avez pas besoin de traitement anti-hypertenseur.

Quand?
Avant la mise en route du traitement.
Puis un mois après le début du traitement pour vérifier la tolérance « néphrologique » de la ciclosporine, c'est à dire le fonctionnement du rein et la pression artérielle. Puis à 3 mois et à 6 mois. Ensuite, tous les ans toujours pour les mêmes examens d'analyses de sang et d'urines.
Puis si possible, une fois par an après l'arrêt du traitement par la ciclosporine.
Enfin, vous pouvez être amené(e) à être hospitalisé(e) en cas d'altération de la fonction rénale pour d'autres examens à visée « néphrologique », ce qui est rare en pratique.

Surveillance pendant combien de temps?
Pendant toute la durée du traitement par ciclosporine. Et même après l'arrêt de la ciclosporine une fois par an.

De plus, vous pourrez voir notre diététicienne pour les conseils de régimes adaptés à votre situation.

Enfin et surtout nous restons à votre disposition concernant les éventuelles questions que vous pouvez vous poser concernant ce médicament nouveau pour vous qu' est la ciclosporine.

Corps flottants du vitré

Le vitré est la masse gélatineuse qui remplit l'intérieur de l'œil et maintient son volume. Il est transparent mais pas toujours uniforme et se modifie avec l'âge.

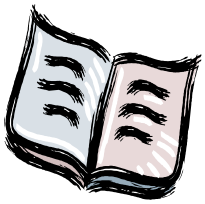
Les corps flottants du vitré (mouches volantes ou myodésopsies) sont généralement des éléments fibrillaires apparaissant dans le vitré, chez de nombreuses personnes. Les myopes sont plus atteints car leur vitré est moins homogène.

On constate une majoration du phénomène après 50 ans lorsque le vitré se détache (phénomène normal) de ses attaches rétiniennes, ce qui peut engendrer des complications (risque de décollement de la rétine, d'hémorragies).

Le sujet voit dans son champ visuel des images en forme de toiles d'araignées, de mouches volantes ou autres masses sombres qui se déplacent avec le regard. Une consultation chez un ophtalmologiste est nécessaire. Ce dernier va vérifier l'absence d'hémorragie, de décollement de la rétine ou d'uvéite.

L'uvéite, par la présence de protéines et de cellules inflammatoires, augmente le nombre de corps flottants, parfois de façon très importante.

Les corps flottants peuvent stagner vers le bas du vitré et devenir plus ou moins visibles. Le cerveau habitué à ces taches finit par les ignorer.



LE BON A SAVOIR

HIRSUTISME

Si vous avez un hirsutisme (hypertrichose), effet secondaire indésirable lié au traitement par la ciclosporine, et que la pousse de vos poils vous gêne sur le plan esthétique et psychologique, vous pouvez bénéficier d'une épilation laser remboursée par la CPAM.

Pour cela il faut :

1. Demander au médecin qui vous a prescrit la ciclosporine , la prescription d'une épilation laser pour hypertrichose liée au traitement.
2. Aller voir un dermatologue qui doit établir une demande de prise en charge.

Attention ! la sécurité sociale ne rembourse pas les dépassements d'honoraires.

Parfois il est nécessaire d'argumenter, de discuter le nombre de séances, le tarif, le taux de remboursement mais avec une bonne dose de patience, beaucoup de bonne volonté et énormément de ténacité, on arrive à faire disparaître les poils disgracieux.

M.L

Réforme annoncée

Le projet de loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » adopté par le parlement en février 2005, prévoit 6 points principaux :

- La création d'une prestation de compensation accordée au niveau départemental sans condition d'âge (dans les 5 ans).
- Une garantie de ressource atteignant 80% du Smic.
- L'inscription des enfants dans l'école de leur quartier. Ils pourront être parallèlement inscrits dans un établissement spécialisé.
- L'accès à l'emploi (pénalités accrues pour les employeurs indélicats).
- L'accessibilité aux transports en commun, aux immeubles et aux lieux publics (dans les 10 ans, avec dérogations possibles en cas d'impossibilité technique ou de préservation du patrimoine).
- La création de maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) avec des guichets uniques d'information. Cette structure a notamment vocation de mettre en place et d'organiser le fonctionnement de l'équipe pluridisciplinaire qui devra élaborer un plan de compensation et le projet personnalisé de scolarisation des enfants.

La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) fusionne les compétences des commissions départementales d'éducation spéciales (CDES) et des commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP).

Les décrets relatifs à ces structures doivent paraître très prochainement. La personne handicapée, son entourage, le personnel socio-professionnel ou éducatif, trouveront dans un même lieu les informations, les conseils et un accompagnement dans les démarches.

L'aide financière devrait être plus adaptée aux besoins individuels.

Pour plus d'informations, sites Internet : handicap.gouv.fr, legifrance, education.gouv, handiscol ou alliances maladies rares.

Café santé

Première réunion en province pour Inflam'œil jeudi 24 novembre à Rouen. A l'initiative de l'association s'est tenu un Café santé, où le docteur Caroline Vasseneix, ophtalmologiste spécialiste des uvéites dans le service du Professeur Brasseur au CHU de Rouen, a présenté cette maladie aux formes multiples, développant pour chacune d'elles ses aspects, causes et traitements proposés.

Attentivement écoutée, elle a pu répondre aux interrogations multiples des personnes présentes. Un échange fructueux s'en est suivi : pour la première fois, certains ont pu rencontrer un autre malade porteur des mêmes anomalies de vision. Les témoignages de ceux qui, grâce au traitement, ont pu améliorer leur vision a contribué à redonner un certain espoir aux plus inquiets.

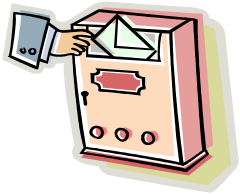
Deux questions ont dominé les débats

- comment faciliter le dépistage, réduire le temps d'errance, jusqu'au diagnostic?
- comment rompre l'isolement du malade atteint de ces maladies rares ?

D'ores et déjà, un nouveau Café santé est prévu au mois de mai autour de la question : de quelles aides peuvent bénéficier les patients pour supporter maladie et traitement ?

Vous êtes intéressé par cette réunion ? Contactez Martine Froelich : 02 35 87 79 70 ou 06 84 46 98 82, m.froelich@tiscali.fr

Elizabeth de Sagazan: 02 35 15 42 59, famille.sagazaz@wanadoo.fr



LA BOITE AUX LETTRES DE TYNDALL

La journée information médicale aura lieu le 4 Mars 2006 dans l'auditorium de l'AFM, Bâtiment Babinski, à la Pitié-Salpêtrière, à Paris. La matinée sera consacrée aux uvéites de l'enfant, l'après midi aux nouveaux traitements et à la rééducation personnalisée.

L'assemblée générale d'Inflam'œil terminera cette journée.

Prévenez nous dès maintenant de votre présence,

par téléphone (01 74 05 74 23)
par mail (inflam'œil@yahoo.fr) ou
par courrier (Inflam'œil, 13 rue Dubrunfaut, 75012 Paris).

DIÉTÉTIQUE

Pavés de saumon au fenouil et au céleri

Pour 4 personnes

Préparation : 10 mn
Cuisson : 18 mn

Ingrédients

4 pavés de saumon de 200 g chacun
2 branches de céleri
2 gros bulbes de fenouil
1 c-à-c de graines d'anis
4 c-à-s d'huile d'olive
Poivre du moulin

- Éplucher, laver et couper en dés le fenouil et le céleri. Réserver quelques brins de fenouil pour le décor.
- Dans une cocotte, faire revenir les dés de légumes dans l'huile d'olive. Poivrer. Laisser cuire 8 min à feu moyen, en remuant de temps en temps.
- Poser les pavés de saumon sur les légumes. Poivrer et parsemer de graines d'anis. Couvrir et laisser cuire environ 10 min à feu moyen, suivant l'épaisseur du poisson. Retourner les pavés à mi-cuisson.

Les disposer sur chaque assiette et servir aussitôt en décorant de quelques brins de fenouil.

Le Conseil d'Administration vous Souhaite de

- *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 : 4ème trimestre 2005 ISSN : 1760-155X