



# INFLAM'ŒIL

13 rue Dubrunfaut

75012 PARIS

Tél. : 01 74 05 74 23

>SIREN N° 451 386 544 APE N° 00014

Site internet : [www.inflamoeil.org](http://www.inflamoeil.org)

Courriel : [inflamoeil@yahoo.fr](mailto:inflamoeil@yahoo.fr)

# TYNDALL

Bulletin d'Informations

et

d'échanges

N°23 DÉCEMBRE 2008

## SOMMAIRE

1. L'éditorial de la Présidente
2. Traitement par anti-TNF alpha des uvéites associées à l'AJI
3. Inflam'œil en région
4. Inflam'œil en Europe
5. Témoignage
6. Le Bon à Savoir

Chers amis,

Cette année 2008 se termine sur une note optimiste.

Notre implantation en région commence à porter ses fruits avec deux journées d'informations organisées à Rennes par Marie-Jo Joulain et à Ferrals les Corbières par Véronique Béziat, en collaboration avec l'association ASSAC que nous remercions. Merci également pour leur participation aux Pr Charlin du CHU de Rennes, au Dr Garrec spécialiste de la Basse Vision à Rennes et au Dr Cazagnes ophtalmologiste à Narbonne.

Le collectif des associations européennes concernées par les uvéites (EUPIA) a acquis une structure en septembre 2008 et j'ai le plaisir de vous annoncer la parution du quatrième

numéro d'Uveitis en langue française. Ce numéro, dont le thème est « basse vision et uvéite » est envoyé, cette année encore, à tous les ophtalmologistes par les Laboratoires Bausch & Lomb que nous remercions infiniment.

Merci à la Fondation Groupama qui en plus de l'impression de Tyndall, a apporté son soutien pour la création de notre nouvelle affiche et pour la reproduction de la journée d'information du 12 avril 2008 sur DVD dont il reste quelques exemplaires à votre disposition.

Merci au Dr Pierre Quartier, Necker-enfants malades, Paris, pour son article sur le traitement des uvéites associées à l'arthrite juvénile idiopathique.

**Nous avons besoin de vous pour poursuivre ce travail ; engagez vous dans l'association à Paris ou en région, nous comptons sur vous !**

Bonnes fêtes de fin d'année à tous.

Claude Andrieux



## Traitement par anti-TNF $\alpha$ des uvéites associées à l'Arthrite Juvénile Idiopathique

Dr Pierre Quartier, Centre de référence maladies rares « Arthrites Juvéniles », Unité d'Immuno-Hématologie et Rhumatologie Pédiatriques, Hôpital Necker-Enfants Malades.

### L'uvéite associée à l'Arthrite Juvénile Idiopathique (AJI)

Les AJI représentent un ensemble hétérogène de maladies uniquement définies par l'existence d'une arthrite sans étiologie reconnue avec un début avant l'âge de 16 ans et une évolution d'au moins 6 semaines. De 15 à 30% des patients développent une uvéite chronique touchant la partie antérieure de l'uvée. Le type d'uvéite auquel nous nous intéressons ici ne concerne pas toutes les AJI mais cependant la majorité d'entre elles, à savoir les formes à début oligoarticulaires (moins de 5 articulations touchées au cours des 6 premiers mois, formes de début précoce et affectant surtout les petites filles) et les formes polyarticulaires sans facteur rhumatoïde. Nous ne développerons donc pas ici les travaux montrant une efficacité des anti-tumor necrosis factor (TNF) alpha dans l'uvéite à œil rouge des AJI associées au HLA B27 et apparentées, l'expérience pédiatrique n'ayant rien d'original.

Les uvéites « à œil blanc », d'évolution insidieuse et de diagnostic parfois retardé car souvent longtemps asymptomatiques, sont observées chez plus de 30% des patients ayant une forme oligoarticulaire d'AJI ou une forme

polyarticulaire sans facteur rhumatoïde, de manière particulièrement fréquente dans les formes associées à la présence d'anticorps anti-nucléaires. L'uvéite apparaît le plus souvent dans les 4 ou 5 années qui suivent le début de l'AJI et elle peut dans certains cas précéder l'arthrite. Dans près de 90% des cas cette uvéite est bilatérale, avec une atteinte du second œil diagnostiquée en général dans l'année qui suit l'atteinte du premier. De par son évolution propre et de par la nécessité dans certains cas d'une corticothérapie locale ou générale prolongée, cette uvéite peut se compliquer de synéchies, d'oedème maculaire cystoïde, de kératopathie en bandes, de cataracte et de glaucome, avec un risque d'amblyopie ou de cécité.

### Traitements de l'uvéite

La corticothérapie locale reste le traitement de première ligne, associée souvent à des collyres atropiniques pour limiter le risque de synéchies. Dans certains cas, une corticothérapie générale est nécessaire, soit sous forme de bolus intraveineux de méthylprednisolone, très utiles pour traiter une poussée préoccupante ou encadrer une chirurgie sur œil inflammatoire, soit sous forme d'une corticothérapie orale prolongée.

Cependant, les effets secondaires d'une corticothérapie au long cours chez l'enfant sont particulièrement problématiques. De plus, environ 40% des patients ne répondent pas de façon satisfaisante à la corticothérapie. Le traitement de seconde intention le plus consensuel est actuellement le méthotrexate administré par voie orale ou sous-cutanée, qui pourrait avoir une efficacité non seulement sur les manifestations articulaires

de la maladie mais également sur l'uvéite. Les données disponibles sont cependant limitées, tout comme pour la ciclosporine et l'efficacité insuffisante chez de nombreux patients.

Le seul anti-TNF alpha ayant actuellement l'AMM dans l'AJI est le récepteur antagoniste soluble etanercept, qui semble cependant n'avoir pas même d'action préventive sur la survenue d'une uvéite ou d'une récurrence. En revanche, les anticorps monoclonaux anti-TNF alpha, infliximab et adalimumab, semblent actifs sur l'uvéite associée à l'AJI. Dans les deux cas, l'association au methotrexate ou à un autre immunosuppresseur pourrait avoir un effet synergique. Un effet dose existe peut-être, notamment pour l'infliximab avec dans l'expérience de plusieurs d'entre nous une perte d'efficacité fréquente lorsque les perfusions sont espacées de 2 à 4 ou 6 semaines. Certains auteurs ont utilisé des doses élevées de 10 à 20 mg/kg par perfusion avec un effet intéressant sur l'inflammation oculaire mais une absence de données pharmacocinétiques et de recul suffisant pour qu'une telle approche puisse être recommandée.

Parmi les travaux récents étudiant l'efficacité des anti-TNF alpha dans l'uvéite associée à l'AJI, le plus rigoureux est probablement un travail récent dans lequel 20 patients avec une uvéite bilatérale ont reçu une dose de 20 à 40 mg d'adalimumab en sous-cutané toutes les deux semaines (40 mg pour les patients de 30 kg et plus). Il s'agissait de patients dont la maladie évoluait depuis 10 ans en moyenne, avec une uvéite évoluant depuis près de 9 ans et qui étaient en échec de plusieurs lignes

de traitement dont l'infliximab pour 18 d'entre eux. Les auteurs ont utilisé plusieurs critères pour juger de l'amélioration. Le critère de réponse le plus strict était défini par normalisation ou une réduction de l'inflammation oculaire de 2 degrés en tyndallométrie par biomicroscope sur les critères du Standardization of Uveitis Nomenclature (SUN). Le taux de réponse était de 7 patients/20 avec 8 yeux améliorés sur 40 et une amélioration notée le plus souvent dès 6 semaines de traitement, le taux d'aggravation étant de 1 patient sur 20. Le jeune âge et une durée plus courte d'évolution de l'uvéite étaient les meilleurs éléments prédictifs de réponse.

En utilisant des critères de réponse un peu moins stricts mais également basés sur la réduction de l'inflammation oculaire en biomicroscopie, le taux de réponse pouvait monter à 11 patients sur 20 mais avec alors une aggravation chez 6 patients.

D'autres travaux ont montré de bien meilleurs pourcentages de réponse mais sur des patients plus jeunes et moins fréquemment exposés préalablement à un autre anticorps monoclonal anti-TNF alpha. De surcroît, l'amélioration était jugée dans certains travaux sur une simple réduction du nombre de poussées d'uvéite après mise sous traitement. Sur l'ensemble de ces travaux, la tolérance à l'adalimumab était bonne, l'infliximab posant quelques problèmes de réactions aux perfusions.

Pour mieux évaluer l'intérêt des anti-TNF alpha dans l'uvéite associée à l'AJI, il nous semble nécessaire de mener un essai contrôlé pédiatrique en utilisant les meilleurs outils disponibles à ce jour pour évaluer quantitativement l'activité

de l'uvéite. A cet égard, l'utilisation de la tyndallométrie laser semble particulièrement intéressante.

*Les travaux cités dans cet article sont référencés sur le site Internet :*

[www.inflamoeil.org](http://www.inflamoeil.org)

N.B. Etanercept = Enbrel ®

Adalimumab = Humira ®

Infliximab = Remicade ®



**Inflam'œil en région :**

### Réunion d'information à Rennes

Marie-Jo Joulain, Secrétaire Générale d'Inflam'œil, a organisé à Rennes le 31 octobre 2008 une réunion de sensibilisation et d'information avec le soutien de la Fondation Groupama.

Cette réunion a rassemblé une trentaine de participants, dont Jeanne Héroult vice Présidente d'Inflam'œil et des membres de l'Association Contre la Spondylarthrite ankylosante (ACSC) et de l'Association Française des Spondylarthrites (AFS).



Le Professeur Charlin, chef du service d'ophtalmologie du CHU de Rennes est intervenu pour expliquer ce qu'est une uvéite, quels sont les signes et les

causes. Le Professeur Charlin et le Dr Garrec, représentant l'association Basse Vision, ont répondu aux questions des participants.

Cette matinée s'est terminée par un buffet offert aux personnes présentes qui ont pu faire connaissance et continuer la discussion.

Des affiches, dépliants et exemplaires de Tyndall et d'Uveitis ont été mis à leur disposition pour qu'elles puissent faire connaître Inflam'œil à leur entourage.

M-J J.

Le 1er décembre, le Pr Charlin a participé à l'émission santé de France Bleu Armorique de 09h15 à 10h et répondu aux questions du journaliste Daniel Mélou et des auditeurs sur les uvéites. **Marie-Jo Joulain a rappelé qu'elle tenait une permanence le 1er samedi de chaque mois à la Maison Associative de la Santé de Rennes, entre 10h et 12h.**

### Une conférence médicale sur uvéite et spondylarthrite dans l'Aude

Le 4 octobre 2008 a eu lieu dans l'Aude une demi journée d'information médicale à l'intention des patients atteints de spondylarthrite et ou d'uvéite.

Ce séminaire a été organisé à l'initiative de Mme Ponthieu présidente de l'ACSAC Languedoc Roussillon qui a sollicité la participation d'Inflam'œil afin d'informer, de prévenir ses adhérents. Très rapidement nous avons décidé de co-organiser cette conférence et de conjuguer nos efforts et talents.

Créer cet événement en milieu rural nous a paru être un enjeu primordial.

En effet ces informations sont souvent organisées dans des métropoles comme Montpellier, Paris... Permettre à nos

adhérents qui vivent loin de ces cités de pouvoir avoir accès à l'information, de pouvoir se réunir pour partager des préoccupations communes et d'obtenir des réponses à leurs interrogations est devenu l'objectif à atteindre.



La petite commune de Ferrals les Corbières a donc été élue pour nous accueillir dans son Espace Culturel très accessible puisque situé à la sortie d'une autoroute. Ce lieu de spectacle à l'équipement particulièrement confortable était idéal pour recevoir des personnes à la mobilité parfois difficile.

Objectif atteint ! Nous avons accueilli une cinquantaine de personnes qui ont écouté avec une grande attention et beaucoup d'intérêt les deux conférenciers venus parler de ces deux pathologies souvent concomitantes et méconnues du public.

Dans un premier temps Véronique Béziat a présenté Inflamm'œil avec ses objectifs, ses moyens, ses actions en cours. Un récit en forme de témoignage a tenté de sensibiliser le public sur les difficultés vécues au quotidien par les patients atteints d'uvéïte.

Ensuite, le docteur Philippe Viu rhumatologue à Lézignan Corbières a expliqué

les manifestations de cette affection chronique ou inflammatoire qui peut atteindre le rachis axial mais aussi s'étendre aux articulations périphériques.

Il insiste sur le fait que cette maladie nécessite un diagnostic clinique, qu'elle évolue par poussée et met en cause des facteurs génétiques et environnementaux. Il est nécessaire de consulter tôt car des traitements efficaces peuvent éviter des formes graves. Cette affection peut être associée à d'autres maladies dont l'uvéïte.

Le docteur Gazagne, ophtalmologue à Narbonne a présenté, diaporama à l'appui, ce qu'est une uvéïte. Il a précisé ses diverses manifestations oculaires, ses symptômes et les traitements les plus utilisés.

Les causes d'uvéïte sont très variées. Dans 30% à 50% des cas l'uvéïte est liée à une maladie auto inflammatoire comme la chorioretinopathie de birdshot ou est symptôme d'une maladie systémique d'ordre générale, rhumatismale (comme la spondylarthrite), vasculaire, intestinale, du système nerveux ou encore par des traumatismes..... Dans de nombreux cas la cause reste inconnue. La rapidité du traitement est importante. Un suivi régulier est nécessaire pour éviter rechutes et complications.

La parole a été donnée à l'assemblée. Un jeu de questions-réponses plus particulièrement à l'attention des médecins s'est instauré. Les sujets abordés concernaient : les thérapies, leurs effets secondaires et le devenir ; la recherche ; des demandes d'explications de diagnostic ; des témoignages sur des difficultés d'accès à certains soins ; des témoignages personnels d'espoir et

enfin des partages d'expériences thérapeutiques.

Les intervenants ont joué le jeu du dialogue avec des informations à la fois précises, claires et accessibles à un public qui semblait assez averti. Le débat qui a suivi a été très participatif et animé. Il a duré plus d'une heure à la grande satisfaction des participants et des organisateurs.

Mme Ponthieu, par ailleurs diététicienne de profession a clôturé le séminaire par des conseils utiles sur l'alimentation à respecter pour les patients atteints d'une maladie inflammatoire traitée par des corticoïdes pendant de longues périodes.

Le pot de l'amitié a permis de prolonger de façon plus intimiste les échanges d'informations et de témoignages personnels.

Merci aux médecins qui ont permis par leur prestation bénévole, leur écoute attentive, leurs réponses claires l'existence de ce temps d'information, d'échange, de partage, de convivialité nécessaire pour que les patients deviennent encore plus des acteurs de leur maladie.

*V.B correspondante Inflamm'œil*



**Inflam'œil en Europe**



Une rencontre entre des associations de patients concernés par les uvéites a eu lieu dans le cadre du Symposium organisé à Constance, en Allemagne, par l'IUSG (International Uveitis Study Group) le 8 septembre 2008.

Cette journée avait pour but de finaliser le collectif européen d'associations EUPIA en gestation depuis 2004. A noter que dès 2005, le journal Uveitis a été coédité en trois langues par les trois associations fondatrices.

Au cours de cette journée, le Pr Manfred Zierhut (Allemagne) a présenté l'intérêt de ce nouveau groupe qui aura pour mission principale de favoriser l'émergence de nouvelles associations concernées par les uvéites dans les pays européens et dans le monde. Phil Hibbert (Grande Bretagne) a abordé les points pratiques de développement du collectif : financement, interaction patients-ophtalmologistes, sponsoring etc...

Claude Andrieux (France) a proposé des statuts et un règlement intérieur.

Il est décidé que dans le collectif européen, chaque association membre sera représentée par un ophtalmologiste et un patient ou un parent de patient. EUPIA sera administré par un bureau élu composé d'un président, un vice président, un trésorier et un nombre d'administrateurs limité à 7 personnes.

*Composition du bureau élu :*

Président : Pr Manfred Zierhut,

Vice Président : Phil Hibbert,

Trésorier : Claude Andrieux,

administrateurs : Pr Barham Bodaghi (France), Pr Carlos Pavesio (Grande Bretagne), Otto C. Meyer (Allemagne).



de gauche à droite : Otto C. Meyer, Claude Andrieux, Manfred Zierhut, Phil Hibbert



### Témoignages

#### « Mini info , d'une behcetienne »

J'ai été hospitalisée, suite à des signes oculaires : Uvéite bilatérale hypertensive avec une tension supérieur à 40 , suivie d'un œdème maculaire, d'une papillite et d'une vascularite pouvant mener à la cécité, suivie d'une aphotose bipolaire typique de la maladie de Behçet. Avant ces symptômes je ne savais même pas que cette maladie existait et encore moins que je l'avais, mais une fois le traitement adéquat mis en place, ça va beaucoup mieux qu'avant !

...Examen, rendez-vous Bilan , demain je saurais si mon traitement fait du bien à mes yeux depuis 13 mois que je le prends : Colchicine+ Aspégic+ Cortisone + Interferon + Gouttes + Di-antalvic.

A la Salpêtrière, à Babinsky rayon ophtalmologie, je passe minimum ... 4 h dans la salle d'attente ! Que dieu bénisse les Sudoku ....Mais les 4 h valent le coup ! Mon Docteur, c'est le meilleur, il y a toujours du monde à sa consultation

mais au moins il va à l'essentiel et il connaît réellement la maladie .

Il s'est très bien occupé de moi et si je ne suis pas aveugle, c'est grâce à lui !

Donc voilà je le vois demain ...

Croisons les doigts !

...Verdict : Au bout de seulement 3h d'attente en consultation privée, le docteur me voit et me dit : " Ouuuh tu es pâlotte, tu as l'air fatiguée ! " Sans doute dû à l'interféron, réputé pour fatiguer le corps mais permettant de diminuer la cortisone. Mais au moins bonne nouvelle : mes yeux sont stables, avec une légère tension oculaire mais ça c'est pas grave ... En gros, je n'ai jamais été aussi « naze » à cause de ce traitement mais au moins, il sauve mes yeux ! Est-ce que ça vaut le coup ?!

Il me revoit dans 4 mois, avec une prise de sang tous les 15 jours ( bilan sanguin), avec pour la prochaine fois des examens : angiographie « vive le pipi fluo, de quoi ressembler à Pikachu » OCT, fond d'œil, tension etc...

Voilà, voilà en attendant on continue comme d'habitude et on ne se décourage pas !

*Vous pouvez retrouver Marine sur son blog, site [www.inflamoeil.org](http://www.inflamoeil.org), liens*



### Bon à savoir



#### Accès Plus SNCF

Avec Accès Plus, la SNCF met à votre disposition un service qui vous permet

de voyager et de vous déplacer plus facilement dans ses gares et ses trains.

**« En assurant gratuitement une prestation d'accueil et d'accompagnement sans rupture, depuis l'entrée de la gare de départ jusqu'à la sortie de la gare d'arrivée, toute l'entreprise se mobilise pour vous garantir quel que soit votre handicap, un voyage réussi. »**

3 publics de personnes handicapées sont concernés :

- Les titulaires d'une carte d'invalidité quel que soit leur taux d'invalidité, qu'elles présentent un handicap moteur, cognitif, mental, auditif ou visuel.
- Les clients utilisateurs d'un fauteuil roulant dans leur vie quotidienne et qui arrivent en gare avec leur fauteuil.
- "Les personnes en situation de handicap avéré", non titulaires d'une carte d'invalidité ou d'une carte "réformé/ pensionné de guerre".

Pour en savoir plus : par mail : [www.accessibilite.sncf.com](http://www.accessibilite.sncf.com)

**Ligne téléphonique** de 7h à 22h :

**0 890 640 650** ( 0,11€TTC/mn) puis appuyer sur la touche 2 **ou envoyer un SMS** au **0 610 640 650** ( numéro surtaxé ).



### Traitements contre l'ostéoporose

Nous attirons l'attention sur les effets secondaires de ces traitements.

Pour l' Actonel® , il est précisé : risque de troubles de la vision ;

Pour le Fosavance® , il est noté : risque d'uvéïte.

Il existe des cas de poussées inflammatoires chez des patientes atteintes d'uvéïte, qui ont cessées lors de l'arrêt de ces traitements.



**Matériel**

Vous avez besoin d'un ordinateur ou d'un agrandisseur ? Téléphonnez à Joëlle Maslé : 01 74 05 74 23



**Prochaine  
Assemblée Générale  
le 28 mars 2009**

L'assemblée Générale Inflam'œil aura lieu le 28 mars 2009 dans l'auditorium de l'AFM à la Pitié-Salpêtrière à Paris. Elle sera précédée comme d'habitude de conférences d'informations médicales et sociales. Au programme : les lois sur l'orientation scolaires et l'activité professionnelle.



**JOYEUX NOEL  
BONNE ANNEE 2009**

- Directeur de publication : Mme Claude ANDRIEUX
  - Comité de rédaction : Mme Martine LABORDE , Mr Jean GARCIA
  - Conception et réalisation : Melle Joëlle MASLÉ
- Journal trimestriel Dépôt légal : 4ème trimestre 2008 ISSN : 1760-155X