



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°26 SEPTEMBRE 2009

Site internet : www.inflamoeil.org

Courriel : inflamoeil@yahoo.fr

SOMMAIRE

1. L'éditorial de la Présidente
2. Quel traitement pour quelle uvéite ?
3. Le Médiateur de la République
4. Des numéros utiles
5. Les bibliothèques sonores
6. Comment mettre un collyre ?
7. Témoignage
8. Le bon à savoir



Quel traitement pour quelle uvéite?

Extraits de la conférence du professeur Isabelle Cochereau, chef du service d'ophtalmologie à l'hôpital Bichat Claude Bernard et présidente du conseil scientifique d'Inflam'œil.

Le traitement des uvéites dépend du type d'uvéite, de son degré de gravité, du diagnostic présumé mais aussi de la fréquence des récurrences, des inflammations extra oculaires associées et du patient.

Chers amis,

Inflam'œil élargit son domaine de compétence à toutes les inflammations oculaires récidivantes. Nous restons les spécialistes des uvéites et des inflammations intraoculaires. Nous orienterons les patients vers les associations spécialisées dans les inflammations de la surface de l'œil et de la conjonctive. Mais nous souhaitons qu'aucun malade reste isolé faute de structure d'information et de soutien. En conséquence, notre site Internet va être profondément remanié et nous réouvrirons un forum public à disposition de tous.

Dans ce numéro de Tyndall, vous trouverez le résumé de la conférence que le professeur Isabelle Cochereau a présentée lors de notre journée d'information médicale, vous découvrirez le rôle du Médiateur de la République et vous pourrez lire une annonce de l'association des Donneurs de Voix qui est à votre disposition, sur tout le territoire français, pour vous prêter des enregistrements ou pour vous engager à enregistrer des livres pour les personnes malvoyantes. Bonne rentrée.

Claude Andrieux

Les types d'uvéites

L'uvéite antérieure se situe dans la chambre antérieure, entre la cornée et le cristallin.

L'uvéite intermédiaire touche le vitré (mouches volantes).

L'uvéite postérieure atteint la rétine, la choroïde et deux centres importants de la vision : la papille et la macula.

En fonction du type d'uvéite, on parle de tyndall de la chambre antérieure, d'hypertension ou de synéchie ; on parle de hyalite pour l'uvéite intermédiaire et de vascularite, chorioretinite, papillite et d'œdème maculaire pour l'uvéite postérieure.

Degré de gravité de l'uvéite

Le degré de gravité de l'uvéite est évalué par l'acuité visuelle, par le degré de l'inflammation (présence de fibrine, de dépôts de cellules inflammatoires dans la chambre antérieure, de synéchies) et par la douleur pour les formes antérieures, de vitré opaque pour les uvéites intermédiaires et de foyers de rétinite pour les uvéites postérieures.

Pour les formes antérieures, il faut consulter dès les premiers signes de rougeur de l'œil et de la douleur, surtout lorsqu'il s'agit d'une seconde poussée.

L'OCT permet actuellement d'évaluer rapidement l'importance de l'œdème maculaire et l'état de la rétine.

Les angiographies sont faites surtout pour déceler les vascularites.

La mesure du champ visuel permet d'évaluer l'étendue des dégâts au niveau de la rétine. Le champ visuel est indépendant de l'acuité visuelle, on peut en effet avoir une mauvaise vision avec une acuité visuelle correcte et un très mauvais champ visuel.

Les causes des uvéites

Les causes des uvéites sont infectieuses ou non. La recherche étiologique s'appuie sur un questionnaire approfondi et des examens cliniques. Même si votre ophtalmologiste a bien identifié l'uvéite, il est important de lui suggérer qu'il serait peut-être souhaitable d'aller voir un spécialiste. Le bilan nécessaire est en effet plus ou moins approfondi en fonction de l'évocation du diagnostic qu'a le spécialiste. La connaissance et l'habitude font gagner beaucoup de temps.

Le traitement dépendra du diagnostic présumé mais aussi de la fréquence des récurrences, des inflammations extra oculaires associées, des réactions du patient et de son mode de vie.

Les traitements

Le traitement de première intention est basé sur la corticothérapie. Les traitements locaux : collyre, injections péri-oculaires (sous-conjonctivales, péribulbaires et sous-ténoniennes) sont utilisés pour soigner les uvéites antérieures et intermédiaires ; les injections intravitréennes et les dispositifs intravitréens permettent de traiter les uvéites intermédiaires et postérieures, leur inconvénient est lié à une augmentation potentielle de la pression intraoculaire. Le Rétisert® n'est pas disponible en France parce qu'il provoque trop fréquemment hypertension oculaire et cataracte.

Les collyres les plus utilisés sont le Maxidex® (le plus fort) ou le Dexafree® (unidoses), le Vexol® (moins hypertenseur) et le Flucon®. Ces collyres provoquent à plus ou moins long terme cataracte et hypertension.

Le traitement doit être très progressivement diminué sous peine de récurrence. Attention à l'automédication. Les

corticoïdes peuvent augmenter la pression oculaire et être responsables de glaucome. Ces traitements doivent être toujours sous le contrôle d'un ophtalmologiste.

Des cycloplégiques locaux sont souvent associés aux corticoïdes (Mydriaticum[®], Skiacol[®], Atropine[®]).

En cas d'hypertension oculaire des collyres hypotenseurs sont prescrits : Timoptol[®], Cartéol[®], Cosopt[®], par exemple.

En cas de récurrences trop fréquentes ou de baisse de l'acuité visuelle, un traitement par voie générale est entrepris : il débute le plus souvent par des flashs de Solumédrol[®], puis par un traitement très lentement dégressif de Cortancyl[®] 0.5 à 1 mg/kg. L'algorithme dépend de l'évolution de l'uvéite. On peut garder longtemps une dose faible de 5 à 10 mg/j.

Les corticoïdes prescrits par voie systémique ont des effets secondaires multiples et doivent être prescrits en étroite collaboration avec l'interniste ou le médecin généraliste.

L'ordonnance comprend le Cortancyl[®] (à prendre le matin), du potassium à prendre à midi au milieu du repas et des médicaments contre l'ostéoporose (Actonel 35[®] ou Fosamax[®] à prendre une fois par semaine à jeun et l'Orocal D3[®]). L'utilisation des biphosphonates (Actonel[®] et Fosamax[®]) est sujet à controverses, mais ils sont parfois indispensables pour éviter l'ostéoporose.

C'est au médecin généraliste d'assurer le suivi du régime alimentaire, de vérifier l'absence des complications telles que le diabète et l'ostéoporose.

Des immunosuppresseurs peuvent être prescrits si les effets secondaires à long terme des corticostéroïdes deviennent trop importants ou si le patient présente une résistance, une dépendance ou une intolérance aux corticoïdes.

La colchicine est utilisée pour traiter la maladie de Behçet, les immunoglobulines (TégélineV[®]) très chères mais efficaces pour la birdshot, la cyclosporine dont les effets secondaires sont hypertension et néphrotoxicité, l'Imurel[®], l'Andoxan[®] toxique mais efficace, le méthotrèxate peu utilisé en France, l'interféron (Roferon[®]) qui provoque des symptômes grippaux, le Celcept[®], les anti-TNF alpha dont l'Enbrel[®] qui ne marche pas pour les uvéites et le Remicade[®] qui marche bien.

Les immunosuppresseurs mettent 2 à 3 mois pour agir sauf le Rémicade[®] dont l'action est rapide. À noter que ces produits augmentent les risques d'infection.

En cas d'uvéite les interventions chirurgicales oculaires peuvent être pratiquées en période calme ou sous corticoïdes.

Un soutien psychologique totalement absent en France serait nécessaire chez les patients souffrant d'uvéite.

Le traitement des uvéites est pris en charge à 100%.

Les patients doivent savoir que des Centres de basse vision existent et que la rééducation fonctionnelle peut leur apporter une aide précieuse.

Il est également utile de donner aux patients des mots clés pour qu'ils s'informent le mieux possible sur le web.

Inflam'œil est à votre disposition pour compléter cette information.



Le Médiateur de la République

Dialoguer, résoudre, réformer, sont les missions du médiateur. Il intervient lorsque :

- vous rencontrez des difficultés avec l'administration ;
- vos démarches n'ont pas abouti... ou pas favorablement ;
- la décision de l'administration entraîne pour vous des conséquences injustes

Un examen au cas par cas et le Médiateur de la République vous aide à trouver une solution.

Le Médiateur de la République est une autorité indépendante qui ne dépend ni de l'administration ni du gouvernement ce qui est une garantie de neutralité pour aider à résoudre les litiges entre le citoyen et l'administration.

Il est aidé d'un réseau de délégués repartis dans toute la France. Présents dans chaque département, les délégués tiennent des permanences gratuites dans les préfectures et sous préfectures mais aussi dans des structures de proximités (maison de quartier, maison départementale des personnes handicapées).

Dans le domaine de la santé et de la sécurité des soins, le Médiateur de la République dispose d'un pôle d'information et de médiation, chargé de renforcer le dialogue entre les usagers du système de soins et les professionnels de santé:

<http://www.Securitesoins.fr> ou appelez le N°azur 0 810 455 455.

Comment s'adresser au Médiateur de la République ?

- En prenant contact avec l'un des délégués
- En remettant un dossier complet à un parlementaire de votre choix (député ou sénateur)

Pourquoi s'adresser au Médiateur de la République ?

Parce qu'il vous aide à :

- expliquer une décision de l'administration ;
- régler à l'amiable un litige avec l'administration de l'État, d'une collectivité territoriale, d'un organisme de prestations sociales, des prestataires liés par une délégation de service public.

Peut s'adresser au Médiateur ou à ses délégués :

- toute personne, quelle que soit sa nationalité ou sa situation ;
- tout groupement association ; société, entreprise

Le Médiateur de la République
jpdelevoye@mediateur-republique.fr

Les délégués :

www.mediateur-republique.fr



Les numéros utiles

Pour toute question sur les maladies rares : **Maladies Rares Info Services : 0 810 63 19 20** (Numéro Azur).

Pour toute question sur le **handicap** : **0 820 03 33 33** (Numéro Indigo).

Pour toute question juridique ou sociale : **Santé Info Droits 0810 004 333** (Numéro Azur).

Pour toute question sur le droit des malades : **Droits des malades Info 0810 51 51 51** (Numéro Azur).



Les Bibliothèques Sonores

Information de L'Association des Donneurs de Voix, Association loi 1901, reconnue d'utilité publique.

Depuis 36 ans, les Bibliothèques Sonores se mobilisent contre le handicap visuel, forme d'exclusion sociale.

Être privé de la lecture dans ses multiples domaines est une frustration redoutable, particulièrement pour celles et ceux qui ont vu mais qui, à présent, ne voient plus.

Dans notre civilisation, l'écrit est un lien social majeur dont on ne saurait se passer; cela va tellement de soi que l'on n'y pense jamais !

C'est pourquoi, depuis trente six ans, l'Association des Donneurs de Voix, créée par le Lions Club, accueille dans ses cent vingt Bibliothèques Sonores de France, des Donneurs de Voix qui enregistrent des livres, des bénévoles qui animent ces établissements, conseillent et mettent gratuitement à la disposition des handicapés visuels des ouvrages « à écouter » enregistrés à présent sur CD.

Les Bibliothèques Sonores disposent à ce jour d'un patrimoine de plus de 300 000 ouvrages enregistrés sur cassettes et sur CD ; ce nombre augmente chaque jour.

L'envoi et le retour des ouvrages enregistrés sont sans aucun frais pour la personne handicapée visuelle qui les emprunte, quel que soit son lieu de résidence.

Il y a une Bibliothèque Sonore dans votre ville, dans votre région, renseignez vous !

NUMÉRO VERT : 0 800 200 455

www.advbs.fr

Vous pouvez aussi contacter la BIBLIOTHÈQUE SONORE si vous souhaitez faire quelque chose d'utile pour les personnes malvoyantes et si vous disposez de quelques heures par semaine (ou par mois).

Quelques unes des activités proposées: enregistrements, accueil, gestion des prêts, prospection.

Extrait de l'information envoyée à Infram'œil par les bibliothèques sonores.

Pour aveugles et malvoyants

www.advbs.fr

1 livre = 1 CD MP3

Prêts gratuits et par correspondance de livres enregistrés

Il y a une Bibliothèque Sonore dans votre ville, dans votre région

Numéro Vert 0 800 200 455 - www.advbs.fr

Association des Donneurs de Voix loi 1901 - Reconnue d'utilité Publique

Vous pouvez aussi contacter Joëlle MASLÉ au 01 74 05 74 23.



Comment mettre un collyre ?

Vérifiez que vous ne vous trompez pas de flacon et qu'il n'est pas ouvert depuis trop longtemps.

- Lavez-vous les mains.
- Inclinez un peu la tête vers l'arrière.
- Tirez doucement la paupière inférieure.
- Mettez une goutte dans la rigole conjonctivale, sans toucher l'œil pour ne pas contaminer le flacon.
- Fermez l'œil pendant une minute et appuyez en même temps latéralement sur la racine du nez pour garder le collyre le plus longtemps possible au contact de l'œil en évitant qu'il ne s'écoule vers la narine.

Si le traitement comporte l'instillation de plusieurs collyres, attendez 3 à 5 minutes entre chaque instillation.

Signalez à votre médecin tous les effets secondaires éventuels.



Témoignage

Je prenais du Cortancyl® depuis plusieurs mois, l'inflammation oculaire était maîtrisée et je me sentais très en forme lorsqu'un petit cercle orangé s'est mis à battre au centre de mon champ de vision. Il était plus visible à l'œil gauche et la pression du doigt accentuait sa couleur. Un peu effrayée, j'ai consulté en urgence. La tension oculaire de mes deux yeux était supérieure à quarante. Cette hypertension a cédé en quelques heures grâce au traitement administré immédiatement à l'hôpital.

Pendant plusieurs années j'ai mis une goutte de Cosopt® deux fois par jour

dans chaque œil; tension et inflammation oculaires étaient maîtrisées et je ne prenais plus que ce collyre. Je pensais suivre ce traitement à vie, jusqu'à ces derniers mois. Le souffle un peu court, une sensation de fatigue et surtout des bronchites à répétition m'ont fait consulter un pneumologue qui a conseillé de reconsidérer le traitement, parce que le β -bloquant contenu dans le collyre est déconseillé en cas de difficultés respiratoires. Il est vrai que depuis que j'utilise l'Alphagan® je respire mieux, mais je sais que ce collyre comme tous les médicaments n'est pas sans effet secondaire.

J'ai appris aussi que j'avais tort de mettre le collyre au coin de l'œil et donc de favoriser son écoulement vers la gorge, via les voies lacrymales.

C.A



Bon à savoir

Aide Handicap École

Un numéro azur: 0810 55 55 00 (communication facturée au tarif d'un appel local), a été mis en place par le ministère en août 2007.

L'adresse électronique :

aidehandicapecole@education.gouv.fr

La PAI s'intitule maintenant PPS (projet personnalisé de scolarisation).

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances renforce les actions en faveur de la scolarisation des élèves malades et handicapés Elle affirme le droit pour chacun à une scolarisation en milieu ordinaire au plus près de son domicile, à un parcours scolaire continu et adapté.



Les parents sont étroitement associés à la décision d'orientation de leur enfant et à la définition de son projet personnalisé de scolarisation.

Luc Châtel s'engage sur la poursuite de l'accompagnement individualisé des élèves malades et handicapés. (communiqué de presse du 2 juillet 2009).



Nouveau protocole pour traiter les uvéites graves non infectieuses

Les lymphocytes T régulateurs représentent 5 à 10% des lymphocytes sanguins. Il a été démontré sur un modèle d'uvéite développé chez la souris que ces lymphocytes T régulateurs, injectés dans l'œil malade contrôlaient l'inflammation.

Les premiers essais chez l'homme débiteront à l'automne. Le nouveau protocole consistera à isoler du sang du patient ses propres lymphocytes T régulateurs qui seront activés et réinjectés dans l'œil.

La première étape a pour but de vérifier, après une seule injection, l'innocuité du procédé.

Les patients sélectionnés devront présenter une uvéite non infectieuse, sous traitement par corticothérapie et/ou immunosuppresseurs. L'acuité visuelle de l'œil injecté devra être inférieure à 1/10^{ème}.

Les patients seront suivis pendant les six mois suivant l'injection.

Pour plus de renseignements sur ce protocole, vous pouvez appeler Joëlle Maslé: 01 74 05 74 23 qui transmettra.



BULLETIN D'ADHESION ET DE SOUTIEN A INFLAM'OEIL

NOM :

Prénom :

Adresse :

.....

Tél.....

Port

J'adhère à Inflamm'œil et je verse la cotisation annuelle de 42 €*

J'effectue un don de €*

J'accepte que mes coordonnées soient transmises aux adhérents

J'accepte de recevoir le bulletin d'information TYNDALL par mail
email :

Date

Signature :

**50% de vos versements alimenteront le fonds pour la recherche de l'association*

**Vos versements ouvrent droit à une déduction fiscale de 66% du montant des versements dans les limites de 20% du revenu imposable.*

Règlement par chèque libellé à l'ordre de :

INFLAM'OEIL
13, rue Dubrunfaut
75012 PARIS
tél. : 01 74 05 74 23





Si vous souhaitez adhérer ou verser un don à Inflamm'œil, retournez ce volet à l'adresse suivante :

INFLAM'OEIL
13, rue Dubrunfaut
75012 PARIS
tél. : 01 74 05 74 23

L'EQUIPE INFLAM'OEIL



Photo prise lors de la journée d'information médicale du 28 mars 2009.

De droite à gauche :

- Jean-Yves BOZEC, Membre fondateur et Président d'honneur d'Inflam'œil
- Claude ANDRIEUX, Présidente
- Pr Isabelle COCHEREAU, Présidente du conseil scientifique.
- Pr LE HOANG, Membre d'honneur
- Jeanne HERAULT, Vice-présidente.
- Joëlle MASLÉ, Administratrice, à votre écoute téléphonique
- Marie-Jo JOULAIN-MÉNAGER, Secrétaire adjointe
- Marie-Hélène GARCIA-GALLO, Secrétaire générale
- Véronique MOUSSON-VALLIER Administratrice
- Martine LABORDE, Administratrice, à votre écoute téléphonique

Ne sont pas sur la photo de groupe :

- Jean-Philippe CHOL, Trésorier et Web-master
 - Jean- Louis DEFONTAINE, Trésorier-adjoint
 - Jean GARCIA, Administrateur, qui gère les dons d'ordinateurs
 - Catherine LUGUET, Administratrice
 - Lucienne SUIDA, Administratrice chargée de la revue de Presse
- Sans oublier Gilles SAURAT, Membre d'honneur, qui lit vos courriels.

- | | |
|--|-------------------------------------|
| ➤ <u>Directeur de publication</u> : | Mme Claude ANDRIEUX |
| ➤ <u>Comité de rédaction</u> : | Mme Martine LABORDE, Mr Jean GARCIA |
| ➤ <u>Conception et réalisation</u> : | Melle Joëlle MASLÉ |
| Journal trimestriel Dépôt légal : 3ème trimestre 2009 ISSN : 1760-155X | |