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°27 DECEMBRE 2009

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

SOMMAIRE

1. Appel à témoignage
2. L' éditorial de la Présidente
3. Anatomie de l'œil
4. L'inflammation oculaire
5. La consultation psychologique
6. Enquête 2009
7. Témoignage
8. Frais de transport

Appel à témoignage

Inflam'œil souhaite évaluer l'impact éventuel de la réforme de l'hôpital sur le parcours des patients souffrant de maladies inflammatoires récidivantes ou de maladies auto-immunes.

Pour apporter votre expérience des difficultés nouvelles que vous auriez pu rencontrer : prises de rendez-vous, examens ou hospitalisations récentes, merci d'envoyer vos témoignages par mail à inflamoeil@yahoo.fr ou par courrier à Inflam'œil, 13 rue Dubrunfaut, 75012 Paris

Chers amis,

En cette fin d'année 2009, je voudrais remercier les adhérents, donateurs et sponsors qui ont permis à Inflam'œil de maintenir ses actions d'information et d'apporter un soutien à deux programmes de recherche sur le diagnostic et le traitement des uvéites. Cette année, plus de 50 % des sommes versées ont été consacrées à une action pour la recherche.

J'ai le plaisir de vous annoncer qu'un forum est à nouveau à votre disposition sur le site www.inflamoeil.org pour échanger vos expériences de la maladie et poser des questions.

Au sommaire de ce Tyndall : quelques informations sur l'œil et les inflammations oculaires, les résultats de l'enquête que nous avons réalisée en mars auprès de nos adhérents, le témoignage exemplaire de Cyril, l'intérêt de la consultation psychologique et les nouvelles règles de remboursement des transports.

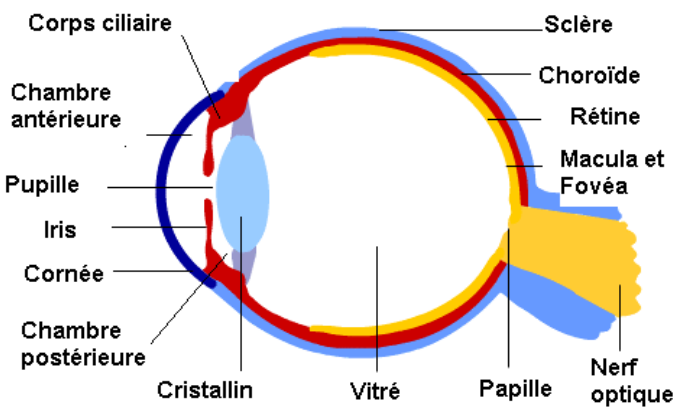
Meilleurs vœux de bonnes fêtes et de bonne année.

Claude Andrieux

Fondation Groupama pour la santé
Vaincre les maladies rares

" Edité grâce au soutien de la Fondation Groupama ''

Anatomie de l'œil



L'enveloppe externe de l'œil

est composée de la cornée à l'avant du globe oculaire et de la sclère à l'arrière.

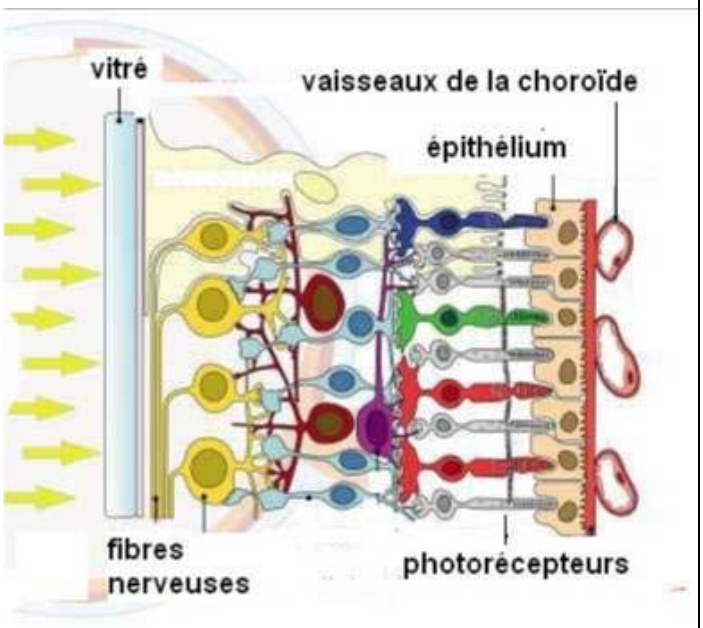
- **La cornée** transparente permet le passage de la lumière. D'une épaisseur de 1 mm, elle est composée de trois couches : l'épithélium de surface qui se cicatrice facilement, le stroma transparent d'une épaisseur de 0,7 mm qui peut s'opacifier lors d'une inflammation et un endothélium composé d'une seule couche de cellules qui assurent la transparence du stroma en le déshydratant (on parle de pompe endothéliale). Un appauvrissement du nombre de cellules de l'endothélium peut être responsable d'une opacification du stroma par déficit de la pompe.
- **La sclère** est aussi mince que la cornée mais elle est opaque, c'est la partie blanche de l'œil. Elle est essentiellement composée de collagène.

Enveloppe interne de l'œil, l'uvée

est un tissu très vascularisé, composé de l'iris, du corps ciliaire et de la choroïde.

- **L'iris** contrôle la quantité de lumière atteignant la rétine grâce à des muscles qui permettent l'ouverture ou la fermeture de la pupille. Les pigments colorés de l'iris permettent une diffusion plus ou moins importante de la lumière dans l'œil. Les yeux clairs sont plus sensibles à la lumière que les yeux foncés.
- **Le corps ciliaire** secrète l'humeur aqueuse qui remplit la chambre antérieure (devant l'iris) et la chambre postérieure (entre l'iris et le cristallin). Il joue un rôle important dans la courbure du cristallin et l'accommodation.
- **La choroïde** se trouve entre la sclère et la rétine. Elle apporte oxygène et nutriments à la rétine.
- **L'humeur aqueuse** est synthétisée au niveau du corps ciliaire et assure les apports nutritifs (glucose, oxygène, acides aminés) à la cornée et au cristallin. Elle circule de la chambre postérieure vers la chambre antérieure par la pupille et elle est évacuée au niveau de l'angle formé par l'iris et la cornée, au travers d'un filtre appelé trabéculum. L'équilibre entre la synthèse et l'évacuation de l'humeur aqueuse assure une bonne pression intraoculaire.
- **Le vitré** rempli l'œil à l'arrière du cristallin. Plus gélatineux que l'humeur aqueuse il permet à l'œil de conserver sa forme. Le vitré adhère à la rétine au niveau du nerf optique et en différents points. C'est pourquoi une rétraction du vitré peut provoquer un décollement de la rétine.
- **La rétine** est un tissu extrêmement complexe composé d'une partie neuro-sensorielle et d'un épithélium pigmentaire en contact avec la choroïde. La lumière traverse les couches transparentes de la rétine avant d'atteindre les photorécepteurs (cônes et bâtonnets) qui transforment l'énergie lumineuse en

signal électrique. La rétine périphérique est très riche en bâtonnets qui permettent la vision des mouvements et la vision nocturne. Sa partie centrale, la macula, contient les cônes, responsables de la vision des couleurs et de la vision de précision.



La rétine au niveau de la macula
(Source : Uveitis 2005)

Cette photo montre un fond d'œil sain, le nerf optique plus clair à gauche et les vaisseaux rétiniens artériels et veineux. Au centre et à droite, les vaisseaux sont plus rares près de la macula située au centre. *(Source : Uveitis 2005)*

Au centre de la macula, la fovéa qui mesure 1,5 mm de diamètre permet une vision de haute précision. La rétine est irriguée à la fois par des vaisseaux rétiniens qui pénètrent dans l'œil au niveau du nerf optique et se répartissent au niveau de la couche nerveuse et par les vaisseaux de la choroïde à l'arrière de l'épithélium rétinien. La macula est une zone irriguée uniquement par les vaisseaux de la choroïde. Dans des conditions normales, non inflammatoires, la rétine et la macula sont très isolées de la circulation générale, on parle de barrière hémato-rétinienne.

- Le nerf optique rassemble les axones des cellules ganglionnaires qui tapissent la rétine. Le nerf optique sort de l'œil par la papille, une zone dépourvue de photorécepteur, c'est la tache aveugle.

L' inflammation oculaire.

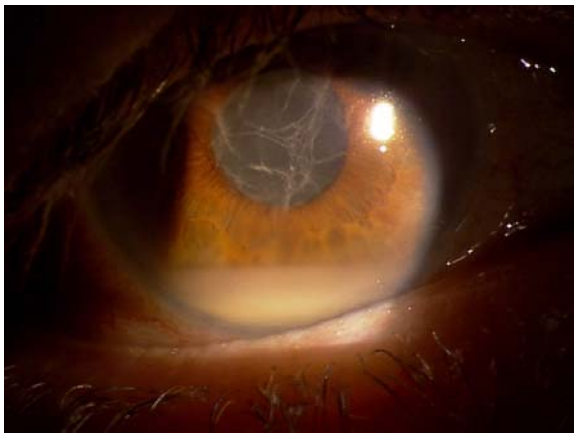
L'inflammation est une réponse normale de l'organisme à une agression qui peut être d'origine diverse : traumatisme, infection, maladie auto-immune. Au niveau de l'œil, elle peut faire des ravages parce qu'elle provoque notamment une rupture des barrières qui isolent l'œil de la circulation générale, permettant l'entrée dans l'œil de protéines et de cellules qui participent au processus inflammatoire et à la cicatrisation.

L'inflammation peut toucher :

- la cornée et la sclère à la surface de l'œil ;
- l'uvée (iris, corps ciliaire et/ou choroïde) ;
- la rétine et la papille qui est le début du nerf optique.

On parle d'inflammation antérieure lorsque la cornée, l'iris, le corps ciliaire ou le cristallin sont touchés et d'inflammation postérieure lorsque

l'inflammation concerne la choroïde, la rétine ou le nerf optique.



Inflammation antérieure

(Source photos : Pr Isabelle Chochereau)

Inflammation postérieure, choriorétinite de Birdshot

Conséquences de l'inflammation

Dans l'œil, l'inflammation peut être responsable :

- d'opacités et de lésions de la cornée (kératite) ou de la sclère (sclérite et épisclérite) ;
- d'uvéite avec pour complication une opacification du cristallin (cataracte), des adhérences de l'iris au cristallin (synéchies) ;
- d'œdème maculaire ;
- de décollement de la rétine ;
- d'hypertension oculaire ou/et d'un glaucome ;
- de la formation de nouveaux vaisseaux (néovascularisation).

La consultation psychologique

Soutien et accompagnement du sujet atteint de maladie chronique et/ou invalidante.

Par Sylviane CAGNOLI , psychologue clinicienne, psychothérapeute.

La survenue d'une maladie grave, chronique, invalidante est toujours cause de perturbations affectives, relationnelles, familiales, sociales, économiques, affectant tant le sujet porteur que son entourage, d'autant plus douloureuses que ce sujet est encore un enfant.

Être malade c'est psychologiquement :
Être en situation de faiblesse, la maladie est toujours une atteinte à l'intégrité du corps, de l'esprit de l'individu. Elle est vécue comme un manque, une perte, une diminution, une faiblesse et nous diminue d'autant plus si elle devient invalidante, chronique.

Régression et dépression :
Conséquences psychodynamiques de la maladie :

Deux conséquences apparaissent pour peu que la maladie soit très aiguë ou longue ce sont la régression et la dépression. Ces réactions psychologiques, attitudes réactionnelles du patient en danger de maladie, sont extrêmement importantes à reconnaître, à comprendre, à accepter et à utiliser.

La maladie est une situation vécue qui entraîne habituellement une régression narcissique, elle a une signification inconsciente : castration, abandon par le destin, le malade peut chercher, d'une manière plus ou moins consciente, à aggraver sa maladie, à s'y réfugier.
Les malades passent par diverses étapes : de sidérations, de confusion, d'anxiété, de dépendance qui signent une régression narcissique. Il n'est pas rare que l'irruption et l'annonce d'une maladie

grave, invalidante provoquent une sidération affective du malade et le place dans un état d'extrême régression qui force l'entourage à agir.
La dépendance est l'attitude la plus fréquente, expliquée par le danger que représente la maladie, la régression qu'elle entraîne.
Une déficience physique, une incapacité fonctionnelle causent une blessure narcissique au moi, en portant atteinte à l'image unifiée du sujet - « remet tout en question » me dira un patient - à son sentiment de toute puissance et d'immortalité, à l'idéal du moi déçu.
Ainsi les pathologies somatiques mettent à rude épreuve le narcissisme des malades (sentiment d'être en danger, d'être fragile, honteux, d'avoir besoin d'aide), elles peuvent provoquer un bouleversement de l'équilibre psychique, entraînant ainsi des souffrances.
Les réactions de l'entourage face à la maladie
Chez les parents : L'annonce d'une affection grave touchant un enfant provoque chez ses parents un choc émotionnel important. Ils se trouvent alors, dans un premier temps, intellectuellement inhibés, incapables d'entendre et de comprendre.
L'irruption dans la famille du handicap, de la maladie, modifie, fragilise les liens et créer de graves dysfonctionnements familiaux.
Et pour l'enfant : La maladie chronique va venir perturber son développement psychoaffectif, et plus particulièrement « son image de soi », du fait qu'il ne peut pas répondre à l'attente de ses parents. La fratrie qui peut se sentir délaissée ou à qui l'on demande trop, peut aussi être atteinte dans le développement de sa personnalité et de leur relation.
*Dans un couple :*S'il est fréquent que des conflits conjugaux antérieurs s'exacerbent de façon dramatique à la survenue d'une maladie, il arrive aussi que la maladie et la mobilisation qu'elle suscite peut diminuer les tensions dans le couple. La maladie devient alors garante de l'unité du couple.
La consultation psychologique :
Dans certains cas, tels un vécu trop douloureux entraînant une dépression profonde, une régression qui dure, des attitudes génératrices d'anxiété, des comportements inadaptés tels que des difficultés scolaires chez les enfants, ou quand apparaît l'épuisement des parents, du conjoint, etc., une aide, un soutien peut s'avérer utile voire nécessaire.
Ce soutien et cet accompagnement peuvent se « trouver-créer » dans la consultation psychologique. Ce lieu est un espace thérapeutique où peut se jouer le soutien dans l'accompagnement de part l'écoute professionnelle.
La consultation psychologique consiste à aider les gens à mieux « faire avec » les difficultés qu'ils rencontrent suite à l'apparition de la maladie, ou la survenue d'un handicap. Elle se fixe comme objectif le soulagement d'une souffrance, d'un mal-être ; mais aussi d'aider à traverser une crise, à surmonter les moments d'angoisse et d'anxiété qui peuvent apparaître au décours de la maladie et liés aux événements pathogènes.
La consultation psychologique permet au sujet malade de maintenir des liens affectifs, sociaux et professionnels, mais aussi d'accéder à sa vie interne, psychique, à une connaissance de soi meilleure, afin d'apprivoiser sa douleur, de réorganiser et de faire émerger de nouvelles pensées sur soi et sur le monde.

Enquête 2009

Photo empruntée sur le site :
www.optique-vudac.com

Au mois de mars 2009, Inflam'œil a réalisé une enquête anonyme auprès de ses adhérents sur les conséquences de l'uvéite sur leur vie quotidienne (11 questions) et sur leur besoin en matériel basse vision (4 questions).

Sur les 200 questionnaires envoyés, 56 ont été retournés.

L'âge moyen des participants est de 52 ans (10 ans pour le plus jeune, 80 ans pour le plus âgé).

L'ancienneté de l'uvéite des participants est en moyenne de 14 ans (18 mois à 45 ans).

Le type d'uvéite est très varié : birdshot (14), uvéite infectieuse (4), syndrome de Fuchs (3), sarcoïdose (1), uvéite sans étiologie précisée : antérieure (10), postérieure (2), totale (3). Huit personnes ont signalé une inflammation bilatérale.

Uvéite et qualité de vie :

Les réponses aux questions sur la qualité de vie comportaient 4 niveaux que nous avons transformés en score de 1 à 4, du plus faible impact de l'uvéite sur la qualité de vie au plus fort impact.

Selon les réponses obtenues :

- Les personnes considèrent que leur vue est plutôt bonne (score 1,7 sur 4) mais 15 % déclarent avoir une très mauvaise vue.
- La lecture présente une difficulté moyenne (score 2 sur 4), sans différence notable entre les petits ou gros caractères. Cependant 10 % des participants ont déclaré lire difficilement et 10 % ne plus pouvoir lire du tout.
- L'éblouissement est important (score 2,6 sur 4) puisque 60 % déclarent être très éblouis.
- Certaines personnes rencontrent quelques difficultés à accomplir les tâches de la vie courante et certains (10 %) de grandes difficultés.
- Les mêmes personnes ont du mal à se déplacer seules mais 65 % déclarent se déplacer seules à pied sans difficulté.
- Le jour, la conduite ne pose aucun problème à 25 % des participants et présente quelques difficultés pour 45 %.
- La conduite de nuit est difficile (score moyen 3 sur 4) voire impossible pour 50 % des conducteurs.
- Les difficultés sur le lieu de travail ou à l'école sont supérieures à la moyenne (score 2,5 sur 4) mais 20 % seulement ont bénéficié d'une adaptation de leur poste de travail, 10 % ont changé d'emploi ou ont cessé de travailler.

(Source : www.leblogauto.com)

Les besoins en matériel basse vision :

La moitié de participants portent régulièrement des verres filtrants, anti-éblouissement ou des verres pour améliorer le contraste.

Quinze personnes sur 56 souhaiteraient de l'aide pour acquérir du matériel basse vision dont 1 téléphone portable, 8 loupes avec lampe, 4 appareils électroniques, 2 paires de lunettes anti-éblouissement.

Témoignage

Mon uvéite bilatérale a débuté à l'âge de 9 ans. J'ai été soigné par corticothérapie jusqu'à l'âge de 23 ans. J'ai fais une rechute pendant un voyage à l'étranger et j'ai été rapatrié sur Paris où je suis resté 3 semaines. Début d'un suivi de premier ordre, écoute et réciprocité dans les échanges avec une vérité dans les diagnostics et une humanité très forte. J'ai été prévenu des difficultés futures au niveau visuel et également sur le reste de l'organisme du fait de l'absorption en grande quantité de cortisone. À ce titre, j'ai beaucoup apprécié le magazine Uveitis consacré à ce traitement, car à l'aube de mes 40 ans, je commence à avoir les manifestations énoncées dans le journal.

En septembre 2006 malgré une surveillance régulière à Rennes où j'habite et les collyres hypotenseurs, mon nerf optique gauche ne résiste pas à la tension oculaire. En décembre, on intervient par cryoapplication sur l'œil gauche car la tension reste toujours à 46. La douleur reste forte pendant deux mois sur cet oeil.

En avril de l'année suivante, diagnostic d'une parsplanite de l'œil droit avec dégradation visuelle et cataracte, soutien sans faille de mon médecin de Rennes.

En janvier 2008, les deux médecins qui me suivent, à Rennes et à Paris, s'entendent et prescrivent du laser argon pour « blanchir la masse ». L'opération débute à Rennes en novembre 2008. En mai 2009, fin des séances de laser argon. En août, victoire : la masse est blanchie intégralement et ne devrait pas s'étendre.

Professionnellement, je suis en handicap emploi dans une grande banque où je travaille depuis 7 ans. J'ai eu un poste adapté avec du matériel grossissant. J'étais descendu à 2/10e avec correction.

Mon entourage professionnel est surpris quand il découvre que je suis en handicap emploi à cause des yeux. Cela ne se voit pas que j'ai un oeil en moins, mon oeil est resté intact.

J'ai continué à voyager. Je suis allé à Florence en juin 2008 avec un panneau expliquant mon handicap et surtout en me servant du zoom de mon appareil photo numérique. Je m'octroie le droit de faire quatre voyages par an. C'est mon luxe et surtout la preuve qu'un mal voyant peut bouger ! C.B.

1. Votre médecin vous connaît bien : il prescrit et détermine le mode de transport adapté à votre état de santé : ambulance, transport assis professionnalisé (véhicule sanitaire léger, taxi), transport en commun ou en voiture particulière.

Pour que votre demande de remboursement soit étudiée, votre transport doit obligatoirement correspondre à l'un des cas cités ci-dessous .

2. Vous répondez aux conditions de prise en charge :

- hospitalisation ;

- soins ou traitements en rapport avec un accident du travail, une maladie professionnelle, ou une affection de longue durée (ALD), y compris les maladies rares prises en ALD ;
- nécessité d'être allongé ou sous surveillance médicale constante ;
- convocation pour une expertise médicale (service médicale de l'Assurance Maladie, commission d'invalidité, etc.) ;
- appareillage (consultation médicale d'appareillage ou chez un fournisseur d'appareillage).

Si vous accompagnez un enfant de moins de 16 ans ou toute autre personne ayant besoin d'assistance et à qui le médecin a prescrit un transport en commun, vos frais de transport peuvent être pris en charge si le médecin l'a précisé sur la prescription.

3. Demandez un accord préalable pour un trajet de + de 150 km.

Si le transport qui vous a été prescrit fait plus de 150 km à l'aller ou si vous effectuez des transports en série (au moins 4 transports de plus de 50 km aller sur une période de 2 mois pour un même traitement). Votre médecin doit remplir une demande d'accord préalable, que vous adresserez au service du contrôle médical de l'Assurance Maladie de votre département au plus tard 15 jours avant la date du transport

Vous serez informé dans les 15 jours en cas de refus ou de limitation de la prise en charge du transport.
Une non réponse équivaut à une acceptation.

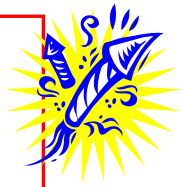
En cas de refus vous pouvez faire appel.
Un conseil : gardez une copie de votre demande.

En pratique…

- **La prescription médicale de transport doit toujours être faîte avant le transport (sauf en cas d'urgence).**
- **Vos frais de transport sont remboursés à 65 % en règle générale, sur la base des tarifs de la sécurité sociale. Dans certains cas : accident du travail, maladie professionnelle, transport en lien avec une maladie de longue durée, ils peuvent être pris en charge à 100 %, dans la limite des tarifs en vigueur.**
- **Pour chaque trajet réalisé en transport assis professionnalisé (taxi conventionné ou VSL) ou en ambulance (sauf cas d'urgence), une franchise est déduite du remboursement. Le montant de la franchise est de 2 euros par trajet, avec un plafond maximum fixé à 4 euros par jour.**
- **Si vous utilisez votre véhicule personnel ou les transports en commun, vous devez adresser à votre caisse d'assurance maladie la prescription médicale de transport accompagnée d'un formulaire d'état de frais et de vos justificatifs de dépenses (billets de bus, train, etc.).**
- **Si votre médecin prescrit un transport assis professionnalisé (taxi conventionné ou VSL) ou une ambulance, vous devez adresser à votre caisse la prescription médicale de transport complétée par le transporteur sanitaire ou le taxi conventionné, ainsi que la facture de transport (sauf si le transporteur est directement payé par la caisse).**
- **Si votre transport a nécessité un accord préalable de l'Assurance maladie, pensez à envoyer également à votre caisse le 3e volet de la demande d'accord préalable.**

BONNES FÊTES

BONNE ANNÉE 2010

- *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 2009 ISSN : 1760-155X