

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°32

MARS

2011

Site internet : www.inflamoeil.org

Courriel : inflamoeil@yahoo.fr

SOMMAIRE

1. L'éditorial de la Présidente
2. Les uvéites postérieures :
I. les uvéites infectieuses
3. Plan Maladies rares II
4. Qu'est-ce qu'un essai clinique
5. Bon à savoir
6. Evènement : le rallye des gazelles

Chers amis,

Dans ce numéro de Tyndall, nous abordons le cas des uvéites postérieures d'origine infectieuse.

Il n'est pas vain de répéter qu'il ne faut pas négliger de consulter son ophtalmologiste en cas de trouble de la vue inhabituel ou d'une baisse, même légère, d'acuité visuelle et de lui signaler tout évènement particulier, voyage lointain, piqûre suspecte, griffure ou petits incidents de santé jugés sans gravité qui pourraient le guider et l'inciter à un examen approfondi.

Le diagnostic difficile des uvéites postérieures explique que l'orientation vers un centre hospitalier spécialisé est souvent nécessaire.

Si vous n'avez pas pu échapper à une baisse de votre vue, ne restez pas isolé(e), profitez des aides qui vous sont offertes.

Renseignez-vous auprès de la MDPH de votre région pour les aides en matériel, accompagnement et aide financière.

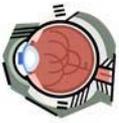
Pensez aux organismes et associations qui peuvent faciliter votre accès aux loisirs et aux spectacles, comme « Accès Culture » présenté dans ces pages.

Une bonne nouvelle en ce début d'année : la parution du nouveau plan Maladies rares que nous attendions depuis des mois. Son application devrait améliorer le parcours de soin et le développement des médicaments.

En mars, un évènement marquant pour Inflamm'œil : sa participation au Rallye Aïcha des Gazelles au Maroc. Merci à l'équipage 172 et aux organisateurs.

Bonne lecture

Claude Andrieux



Les uvéites postérieures

L'uvéite postérieure est définie par une atteinte inflammatoire de la choroïde et/ou de la rétine. On parle d'une choroïdite focale, multifocale ou diffuse, d'une chorioretinite ou d'une rétinochoroïdite, d'une rétinite ou d'une neurorétinite.

Symptômes :

Les uvéites postérieures sont les plus dangereuses parce qu'elles se développent souvent insidieusement, sans douleur et sans symptôme visible avant l'apparition des troubles visuels : baisse de l'acuité visuelle, déformation des images, taches noires ou lumineuses.

Aspect clinique :

Selon le type d'uvéite, au niveau du fond d'œil, l'ophtalmologiste observe des anomalies qui peuvent être confirmées par photographie, angiographie et OCT : présence de tâches, de cicatrice(s), d'œdème maculaire ou papillaire (papille du nerf optique), de néovaisseaux, de rétrécissement(s) ou d'occlusion(s) des vaisseaux de la rétine, d'exsudat(s) ou d'hémorragie(s) des vaisseaux, de décollement de la rétine ou formation d'une membrane épirétinienne.

Etiologies :

Les uvéites postérieures représentent moins d'un tiers des cas d'uvéite. Elles sont majoritairement d'origine infectieuse ou sont liées à une maladie auto-inflammatoire ou auto-immune.

Toute cause infectieuse ou tumorale doit être éliminée avant la prescription de corticoïdes. Or les aspects cliniques peuvent être trompeurs. C'est pourquoi, lorsqu'il n'y a pas urgence, le diagnostic nécessite parfois des examens et des prélèvements avant la mise en route d'un traitement. Lorsqu'il y a urgence à intervenir, un traitement anti-infectieux est

parfois prescrit avant l'obtention des résultats.

Les uvéites postérieures d'origine infectieuse :

La toxoplasmose est l'uvéite postérieure la plus fréquente (jusqu'à 90% des uvéites postérieures dans certains pays). Deux numéros de Tyndall ont été consacrés à la toxoplasmose (n°8 et 9) et un numéro d'Uveitis en 2005.

Globalement, il s'agit d'une maladie parasitaire due à *Toxoplasma gondii*, protozoaire dont le porteur sain est le chat et dont le cycle de reproduction implique des hôtes intermédiaires dont les animaux sauvages et domestiques et l'homme. Les voies de contamination sont très nombreuses et variées (viande mal cuite, légumes mal lavés, eau contaminée). Il est utile de savoir que la congélation détruit le parasite.

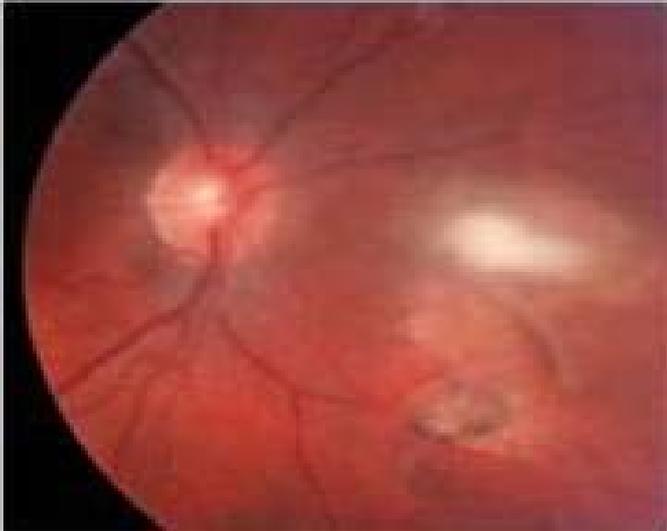
La majorité de la population française a développé des anticorps contre cette maladie généralement bénigne. Par contre, la contamination est extrêmement grave pour le fœtus, d'où les mesures de préventions chez les femmes enceintes séronégatives.

La toxoplasmose congénitale (contamination au cours de la grossesse) est l'objet d'une surveillance très attentive en Europe et on estime qu'elle ne représente plus qu'un tiers des cas de toxoplasmose oculaire. La forme acquise après la naissance paraît actuellement la plus fréquente, mais chez l'enfant et l'adolescent, la toxoplasmose oculaire pourrait être la manifestation tardive d'une contamination in utero.

La toxoplasmose oculaire se caractérise par une rétinochoroïdite nécrosante avec la présence simultanée de foyers actifs, formant des taches blanchâtres en fond d'œil et de cicatrices pigmentées.



La maladie évolue par poussées.



(Uveitis 2006 p. 28)

On voit sur cette photo du fond d'œil, en bas à droite, une cicatrice ancienne (blanche au centre avec un contour nettement pigmenté) généralement sans symptôme. Le patient est venu consulter parce qu'il voyait un nombre croissant de corps flottants dans un œil. Sa rétine présente une zone de réactivation de la maladie (large tache blanche au-dessus de la cicatrice) cette lésion est entourée d'un oedème du tissu environnant

Actuellement la toxoplasmose oculaire est traitée presque systématiquement. Une association de pyriméthamine (Malocide ®) et d'arithromycine (Zithromax ®) est prescrite pendant 5 à 6 semaines. L'usage de la sulfadiazine (dont les effets secondaires peuvent être sévères) est limité aux formes résistantes dont les foyers sont proches de la macula. Le Bactrim ® (1 comprimé tous les 3 jours) peut constituer une alternative et un traitement préventif des récives.

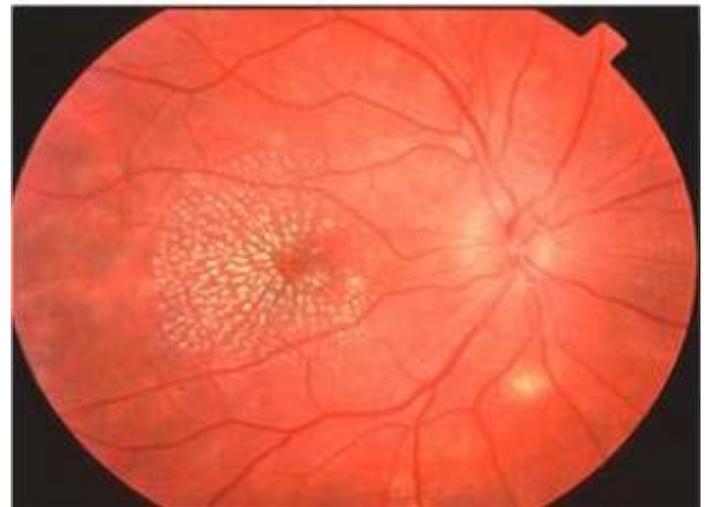
En cas d'œdème maculaire et/ou papillaire, la corticothérapie permet de réduire l'inflammation mais elle ne doit jamais être utilisée seule.

La toxocarose oculaire est due à un parasite de la famille des ascaris transmis par le chien. La contamination se fait à

partir de la terre, de l'eau ou d'aliment mal lavé. Après ingestion, les larves se développent dans le tube digestif et peuvent disséminer dans tous les tissus dont l'œil. L'inflammation oculaire est due à l'enkystement de la larve. Elle est souvent postérieure et unilatéral et se présente sous forme de granules rétinohoroïdiens en relief. Le traitement est basé sur des anti-parasitaires et des corticoïdes.

La maladie des griffes du chat est due à une bactérie transmise par la salive et les griffes du chat et plus particulièrement du chaton de moins de 1 an. L'infection est visible sur le site de l'inoculation par la présence d'une papule puis d'une croûte qui persiste 1 à 3 semaines. Le ganglion à proximité peut être sensible et une fièvre prolongée ou des troubles digestifs constituent des signes d'alerte.

Au niveau de l'œil, outre une infection des conjonctives, la maladie des griffes du chat peut se manifester dans 2% des cas



(<http://ifr48.timone.univ-mrs.fr/Fiches/Bartonella>)

par une neurorétinite avec œdème papillaire et exsudats en étoile au niveau de la macula, visibles sur cette photo.

Les symptômes de l'uvéite postérieure sont une baisse d'acuité visuelle, des flashes lumineux et une sensation d'éblouissement. La guérison se fait en 2 à 4 semaines. Pour éviter les séquelles,

on prescrit des antibiotiques et des corticoïdes.

La maladie de Lyme est une infection due à une bactérie du genre *Borrelia* transmise par les tiques (voir Tyndall n°14). Les manifestations oculaires sont rares (1% des cas), soit 50 à 100 personnes, sachant que la maladie de Lyme touche chaque année 5 000 à 10 000 personnes en France. Les atteintes postérieures sont les plus rares mais elles sont difficiles à diagnostiquer. Le traitement est basé sur l'antibiothérapie.

La tuberculose est en augmentation depuis le début du siècle. Dans le monde, 1/3 de la population est infectée et 10% développent la maladie. En France, 5 000 personnes ont une tuberculose. La tuberculose oculaire peut se manifester sans atteinte pulmonaire.

La tuberculose est à l'origine de 5 à 20% des uvéites. L'atteinte est polymorphe et le diagnostic, difficile à obtenir, est basé sur différents tests dont l'intradermo-réaction et le dosage de la production d'interféron par les lymphocytes du patient.

L'uvéite postérieure se situe essentiellement au niveau de la choroïde, sous forme de granulomes jaunâtres avec décollement de la rétine. Le traitement long et lourd est basé sur une tri-thérapie (Rifampicine, Isoniazide, Pyrazimanide)

Autres causes infectieuses : La syphilis est en recrudescence, l'atteinte oculaire est très polymorphe mais le diagnostic facilité par le test sanguin.

L'herpès et le virus de la varicelle (zona) donnent rarement des uvéites postérieures mais celles-ci présentent un caractère de grande urgence.

Sources : Les infections oculaires, Rapport annuel des sociétés d'ophtalmologie de France, novembre 2010.

Plan Maladies Rares II 2011-2014

Le lundi 28 février 2011, le second plan national maladies rares a été annoncé par les Ministères de la santé et de la recherche.

Ce plan se décline en trois axes :

Axe A : Améliorer la qualité de prise en charge des patients.

Axe B : Développer la recherche sur les maladies rares.

Axe C : Amplifier les coopérations européennes et internationales.

Ce plan, doté d'un budget de 180 millions d'euros, assure la continuité des dispositifs essentiels du plan précédent. Il reconnaît la légitimité de la plateforme Maladies Rares et prévoit une coopération européenne et internationale élargie. Il crée une fondation de recherche maladies rares.

Parmi les enjeux importants de ce plan on peut noter :

- le développement thérapeutique des médicaments orphelins ;
- la mise en place de filières de soins assurant une coordination des centres de référence et des centres de compétence, des plateaux techniques et de toutes les structures intervenant dans la prise en charge des malades ;
- le développement et l'adaptation des outils moléculaires (séquençage, puces ADN) pour améliorer le diagnostic ;
- la création d'une banque de données maladies rares ;
- l'amélioration des accès au diagnostic et aux soins par la formation des professionnels de santé et le développement des PNDs (Protocole National de Diagnostic et de Soins) ;

- le souhait de garantir la qualité de prise en charge médicamenteuse adaptée pour chaque patient.

Un Comité de Suivi et de Prospective va être mis en place. Il sera présidé par Mme Annie Podeur, directrice de la direction générale de l'offre de soins (DGOS) et par deux vice-présidentes, le Pr Sabine Sarnaki (Paris), pour les actions relevant de la santé et le Pr Hélène Dollfus (Strasbourg) pour celles relevant de la recherche. L'évolution du plan sera sous la responsabilité du Dr Alain Garcia, IGAS.

Les associations représentées dans la Plateforme Maladies Rares ont accueilli avec soulagement ce plan attendu depuis des mois. Elles soulignent dans un communiqué de presse paru le 28 février, les aspects positifs de ce plan qui concerne 3 millions de personnes en France, mais regrettent les imprécisions concernant les objectifs affichés sur le développement thérapeutique, les médicaments orphelins, l'organisation de la prise en charge et la mise en oeuvre du plan au niveau régional.

<http://www.orpha.net/actor/Orphanews/2011/110302.html#20338>



Qu'est-ce qu'un essai clinique ?

Un essai clinique peut concerner un médicament, un dispositif médical ou des méthodes de prise en charge des patients.

Dans le processus de développement d'un médicament, les essais cliniques sont distingués en trois phases :

phase I : essais conduits le plus souvent chez des volontaires sains visant à

évaluer la tolérance de la substance testée.

phase II : essais conduits chez les malades pour estimer l'efficacité et la tolérance à court terme et déterminer la dose la plus adaptée.

phase III : essais qui évaluent l'efficacité et la tolérance du médicament sur un nombre de patients plus important et pour une durée plus longue. Il s'agit le plus souvent d'études comparatives contre un placebo ou le traitement de référence.

C'est à l'issue de ces trois phases que le laboratoire peut envisager d'obtenir une Autorisation de Mise sur le Marché (AMM). Après l'AMM, des essais dits de phase IV peuvent venir préciser les connaissances sur le produit, en vie réelle et/ou sur des groupes particuliers de patients.

Les acteurs :

Tout essai clinique a un promoteur, qui est le porteur du projet de recherche : le promoteur peut être un acteur privé, un laboratoire pharmaceutique par exemple (dans 70% des cas), ou un acteur public.

L'essai est ensuite conduit par des investigateurs : le plus souvent des médecins hospitaliers, chargés du recrutement et du suivi des patients.

Les personnes qui se prêtent elles-mêmes à la recherche : malades ou volontaires sains. D'autres acteurs interviennent dans la conduite de l'essai : pharmaciens, attachés de recherche clinique.

Rôle de l'Afssaps (Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé)

L'Afssaps est chargée de la sécurité des essais cliniques, qu'ils portent ou non sur des produits de santé.

Pour en savoir plus :

<http://www.afssaps.fr/Activites/Essais-cliniques>





BON A SAVOIR

Pour les patients sous anti-TNF, un site intéressant qui hélas ne mentionne pas l'intérêt potentiel de ces médicaments pour les traitements de certaines uvéites.

<http://www.lesantitnf.fr/>

Démarches auprès de la MDPH.

Le formulaire pour la demande d'aide à la MDPH est le Cerfa 13788_01.pdf téléchargeable en ligne.

Sur le site de la MDPH de Paris, vous trouverez des fiches correspondant à toutes les aides attribuées par la MDPH, les documents nécessaires et une notice expliquant la démarche pour faire une demande ainsi qu'une liste illustrée des documents à fournir.

<http://www.handicap.paris.fr>

Le dossier médical personnel entre en scène

Depuis le 17 décembre 2010 les premiers dossiers médicaux personnels (DMP) ont pu être créés par des médecins testeurs répartis sur l'ensemble du territoire.

C'est en avril 2011 que débutera la généralisation du service DMP.

Tout patient pourra accéder à son DMP depuis Internet, sans passer par un professionnel de santé. L'utilisateur aura ainsi la possibilité de consulter directement les documents contenus dans son dossier. Il pourra aussi y ajouter les informations qu'il juge pertinentes, accéder à l'historique des actions réalisées, gérer les droits d'accès à son DMP... Il est attendu la création de 2 millions de DMP en 2011, sachant que 50 % des logiciels de médecins de ville seront adaptés à fin 2011.

<http://www.dmp.gouv.fr>

Vers une amélioration de l'accès des patients européens à l'information sur les médicaments à usage humain

Information d'Eurordis

Le Parlement européen a adopté deux résolutions législatives relatives aux informations que peuvent communiquer les laboratoires au public sur les médicaments de prescription médicale obligatoire qu'ils exploitent. Cette modification vise, selon les députés, à assurer le « *principe fondamental du droit des patients à obtenir des informations précises et impartiales* » sur les médicaments. Ces deux textes sont publiés au *Journal officiel de l'Union européenne* du 31 décembre 2010.

pour information :

www.europarl.europa.eu.

Un guide pour mieux comprendre la réforme de l'hôpital

Le ministère de la Santé a présenté le guide « *La loi HPST à l'hôpital, les clés pour comprendre* », élaboré par l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) en partenariat avec la direction générale de l'offre de soins (DGOS) et avec le concours du Centre national de l'expertise hospitalière (CNEH). Ce document pédagogique sera actualisé au fur et à mesure de l'application de la loi. Pour l'heure, il se compose de 47 fiches organisées en trois chapitres. Le premier, « l'organisation interne de l'hôpital traite en 28 fiches des instances et de leurs acteurs, des pôles d'activités clinique et médico-technique, de la qualité et de la sécurité des soins, des modalités d'organisation et de gestion des ressources humaines.

Le deuxième chapitre regroupe les 13 fiches relatives aux relations entre l'hôpital et l'agence régionale de santé et



à l'organisation de l'offre de soins. Les relations de l'hôpital et de l'Agence régionale de santé (ARS) et l'organisation de l'offre de soins (13 fiches).

Un troisième chapitre de 6 fiches présente les nouveaux outils de coopération entre établissements de santé. Pour consulter le guide :

<http://www.sante.gouv.fr/la-loi-hpst-a-l-hopital-les-cles-pour-comprendre.html>



SPECTACLES ACCESSIBLES
AUX PERSONNES
MALENTENDANTES,
SOURDES,
MALVOYANTES
OU **AVEUGLES**

ACCÈS CULTURE PROPOSE
DES AIDES TECHNIQUES

Handicaps auditifs
* SURTITRAGE,
* AMPLIFICATION
* L.S.F.

Handicaps visuels
* AUDIO-DESCRIPTION PAR CASQUE,
* PROGRAMMES EN BRAILLE
ET GROS CARACTÈRES



www.accessculture.org
Renseignements au 01 53 65 30 74 ou sur notre site internet

Spectacles à La Comédie Française, Opéra National de Paris, Théâtre National de Chaillot, Théâtre Musical de Paris-Châtelet, Odéon-Théâtre de l'Europe, Opéra Comique

**L'équipe d'Accès Culture
est à votre service
au 01 53 65 30 74**

ou accessculture@magic.fr

Depuis 1990, Accès Culture met en place, dans une trentaine d'établissements culturels parisiens, différents services techniques qui permettent aux personnes handicapées d'assister à des spectacles de manière

autonome. Ces services s'adressent spécifiquement aux personnes aveugles et malvoyantes et aux personnes sourdes et malentendantes. En complément de ces activités régulières reconduites chaque saison, des événements plus ponctuels ont marqué les années passées. Tous les spectacles sont accessibles sur le site : www.accessculture.org

Plusieurs aides techniques ont été mises en place pour permettre aux personnes aveugles ou malvoyantes, d'assister à des spectacles de manière autonome :

L'audiodescription :

Décors, costumes, lumières, attitudes, déplacements des comédiens sont décrits tout au long de la représentation. Le commentaire est diffusé dans un casque pendant les silences. A l'opéra, la description comprend également un résumé du livret qui est diffusée avant les airs chantés. Ce système permet aux personnes déficientes visuelles d'avoir une pleine compréhension du texte et de percevoir la mise en scène en toute autonomie.

Des programmes en braille et en gros caractères sont proposés aux spectateurs aveugles ou malvoyants à l'accueil des théâtres lors de la remise des casques. Ils reprennent les principales informations du programme distribué au public et incluent la description des décors et des costumes ainsi qu'un texte d'introduction au spectacle.

Des jumelles de théâtre :

Destinées aux personnes malvoyantes, ces jumelles 8X25 offrent une meilleure vision dans les trois salles du Théâtre National de Chaillot.

Inflam'œil au 21^{ème} Rallye Aïcha des Gazelles

À l'instar de celui d'Alliance Maladies Rares, notre logo va sillonner le désert marocain du 19 mars au 2 avril 2011.



Photographies © Marie GREZARD 2011

L'équipage numéro 172, VW Amarok VSD, constitué d'Elodie Gossuin (Miss France 2001) et de Zineb Setti Erradi (membre d'Inflam'œil), soutient notre association.

« Le Rallye des Gazelles est avant tout une aventure humaine unique » souligne Zineb qui souhaite faire connaître l'association Inflam'œil.



Ce Rallye est une course d'orientation, dans un milieu où les repères sont rares et l'environnement ardu. Or nous sommes bien placés pour savoir que l'orientation vers une prise en charge précoce et adéquate est l'exigence principale pour des personnes atteintes de maladies inflammatoires de l'œil.

C'est aussi un événement qui prône des idéaux humains d'entraide et de respect, autant de valeurs qui se retrouvent dans la démarche et les objectifs de notre association.

Des prospectus présentant Inflam'œil seront à disposition au bivouac et nous espérons que la visibilité lors de cette manifestation attirera les personnalités et les medias présents.

Nous souhaitons un bon rallye aux deux gazelles et espérons qu'elles porteront loin les valeurs communes à l'événement et à Inflam'œil.

O.E.

- Directeur de publication : Mme Claude ANDRIEUX
 - Comité de rédaction : Mmes Martine LABORDE, Marie-Jo JOULAIN
 - Conception et réalisation : Melle Joëlle MASLÉ
- Journal trimestriel Dépôt légal : 1^{er} trimestre 2011 ISSN : 1760-155X