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° 34 SEPTEMBRE 2011

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

SOMMAIRE

1. L' éditorial de la Présidente
2. Enquête Inflam'œil
3. Les infections oculaires
4. Le syndrome des taches blanches
5. La sécheresse oculaire
6. Le bon à savoir

Enquête Inflam'œil

Un grand merci aux adhérents d'Inflam'oeil qui ont répondu à l'enquête diffusée en janvier dernier. Cette étude préliminaire avait pour but de valider un questionnaire sur les effets à long terme des uvéites sur la santé et la qualité de vie des patients. Les critères d'inclusion étaient : être majeur et être suivi pour uvéite depuis cinq ans et plus. Sur les 150 questionnaires envoyés, 93 ont été retournés remplis au siège de l'association et 88 validés. Cette enquête qui respecte entièrement l'anonymat des personnes sera étendue d'ici l'an prochain à un millier de patients suivis en Centre Hospitalier Universitaire.

Chers amis,

J'ai le plaisir de vous annoncer la parution du nouveau numéro d'Uveitis sur le thème « Uvéite et Glaucome ».

En cette période de rentrée, n'hésitez pas à contacter le chef d'établissement et le médecin scolaire si votre enfant suit un traitement ou a besoin d'une aide. En cas de handicap avéré, il n'est pas trop tard pour demander un dossier à la MDPH pour établir avec l'école un projet de scolarisation. Vous trouverez des détails pratiques page 6.

Dans « Le bon à savoir », vous trouverez aussi quelques mots sur des dispositifs destinés à faciliter le parcours de soins :

- les PNDS (Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins), des guides pour les professionnels de santé,

- le DPM (Dossier Médical Personnel) et le DP (Dossier Pharmaceutique), sous contrôle du patient. On peut regretter que ces outils, utiles pour la sécurité des malades, ne soient pas davantage coordonnés.

Bonne lecture

Claude Andrieux

Fondation Groupama pour la santé
Vaincre les maladies rares

" Edité grâce au soutien de la Fondation Groupama ''

Les infections oculaires

Les infections oculaires les plus fréquentes sont des conjonctivites sans gravité. Par contre, les infections touchant le globe oculaire, la cornée, la sclère, les uvéites ou les endophtalmies peuvent mettre en jeu le pronostic visuel.

L'œil est très bien protégé contre les infections. Les paupières, les larmes, la conjonctive constituent des barrières efficaces.

Les paupières ont la double fonction de protéger physiquement l'œil et de secréter les larmes. A la moindre agression, le réflexe de clignement des paupières participe à la protection de l'œil ; il répartit à sa surface un film lacrymal riche en composants antiseptiques et en cellules immunitaires et élimine les débris et les microorganismes présents.

Les bactéries normalement présentes à la surface de l'œil contribuent à l'élimination des éventuels pathogènes. Cette flore, voisine de celle de la peau, est constituée principalement de staphylocoques, de streptocoques, de *Propionibacterium* et de *Corynebacterium*

A noter que le port de lentilles de contact favorise la présence d'entérobactéries dans la flore oculaire.

1. Les conjonctivites

Elles se manifestent par un œil rouge avec une sensation de brûlure ou d'irritation sans répercussion sur l'acuité visuelle.

Les conjonctivites virales sont les plus fréquentes sous nos latitudes. Elles ne présentent pas de sécrétion purulente et provoquent souvent une sensation de grains de sable dans l'œil. Elles sont généralement dues aux adénovirus et aux virus de l'herpès. Peu intenses, ces conjonctivites peuvent passer inaperçues.

Conjonctivites

virale

bactérienne

Les conjonctivites bactériennes sont caractérisées par des sécrétions purulentes. Les bactéries impliquées sont généralement celles de la peau ou liées à une infection rhino-pharyngée.

Parmi les facteurs de risque d'une infection de la conjonctive on peut noter :

- l'augmentation du nombre de bactéries ou des changements d'équilibre de la flore oculaire,
- des anomalies dans la composition des larmes et la sécheresse oculaire,
- le port de lentilles de contact,
- le diabète,
- un déficit immunitaire,
- une corticothérapie locale prolongée,
- la présence de boutons sur les paupières ou sur la peau (orgelet, acné),
- des produits de maquillage souillés,

- l'extrémité souillée des flacons de collyre,
- une hygiène insuffisante des mains avec plus généralement une contamination main - œil.

2. <u>Les Kératites</u>

Les kératites, infections de la cornée, sont d'origine bactérienne dans 95% des cas et représentent un caractère d'urgence ophtalmologique.

Les symptômes sont un œil rouge, douloureux, larmoyant avec photophobie et parfois baisse de l'acuité visuelle.

Il s'agit le plus souvent d'infection à staphylocoques, streptocoques, *Pseudomonas* ou entérobactéries.

Les facteurs de risque sont liés au port de lentilles de contact, première cause de kératite, à un traumatisme de la cornée, une suite chirurgicale, un œil sec, une conjonctivite mal soignée, corticothérapie, diabète, alcoolisme, immunodépression.

L'évolution des kératites prises en charge en milieu hospitalier est favorable dans 98% des cas. Les cas les plus graves concernent l'infection à *Staphylococcus aureus* associée à une polyarthrite rhumatoïde ou à un syndrome sec sévère et l'infection à *Pseudomonas aeruginosa* chez les porteurs de lentilles. A noter aussi chez ceux-ci quelques cas rares de kératite amibienne.

Les porteurs de lentilles doivent avoir conscience des facteurs de risque et respecter les mesures d'hygiène élémentaires pour la manipulation et les produits de lavage des lentilles. Ils devraient privilégier les solutions de lavage bactéricides, fongicides et amoebicides (antiamibes), en unidose et impérativement éviter de porter leurs lentilles pour nager en piscine et surtout en rivière.

Le port de lentilles n'est pas conseillé pour les personnes sous corticothérapie ou immunosuppresseurs.

3. <u>Les épisclérites et les sclérites</u>

Les inflammations de la sclère (blanc de l'œil) peuvent être dues à un traumatisme ou liées à une infection virale ou encore être la conséquence d'une infection oculaire par voie systémique, maladie de Lyme, syphilis ou tuberculose. La sclérite est très douloureuse et peut mettre en danger l'intégrité de l'œil.

4. <u>Les uvéites</u>

Les virus de l'herpès (HSV), du zona et de la varicelle (VZV) et le *Cytomégalovirus* (CMV) sont les principaux agents infectieux des uvéites antérieures. Après une primo-infection, ces virus peuvent rester à l'état latent dans l'organisme, dans les cellules épithéliales et les cellules neuronales pour l'herpès et le VZV et dans certaines cellules sanguines, les glandes sécrétoires et le rein pour le CMV.

L'uvéite virale est unilatérale, granulomateuse et hypertensive. L'œil est rouge et plus ou moins douloureux. Ces uvéites constituent des urgences ophtalmologiques étant donné le risque de glaucome lié à l'hypertension oculaire.

La majorité de la population est porteuse d'anticorps contre ces virus, 90% contre le VZV, 60% contre le HSV1

et 50% contre le CMV. La confirmation d'une infection oculaire ne peut donc pas s'appuyer sur une analyse sanguine. Elle nécessite un prélèvement d'humeur aqueuse et une identification du virus par analyse moléculaire.

Le traitement à base d'antiviraux ne doit pas être arrêté brutalement et peut être prescrit à long terme en cas de récidives. En association, la corticothérapie locale toujours démarrée après le traitement antiviral permet de calmer l'inflammation.

Les autres agents infectieux rencontrés en Europe ont fait l'objet d'articles parus dans les précédents Tyndall. Il s'agit pour les virus, du virus de la rubéole associé au syndrome de Fuchs. L'infection la plus fréquente est due à un parasite, *Toxoplasma gondii*, agent de la toxoplasmose oculaire. Les parasites *Toxocara canis* et *Toxocara cati* sont responsables de la toxocarose. Des bactéries sont impliquées dans les uvéites infectieuses, telles que *Batonella henselae* qui provoque la maladie des griffes du chat, les *Borrelia* transmises par les tiques, agents de la maladie de Lyme, *Mycobacterium tuberculosis*, bacille de la tuberculose, *Treponema pallidum* agent de la sypilis, *Tropheryma whipplei* pour la maladie de Wipple.

5. <u>Les endophtalmies</u>

L'endophtalmie est une infection du globe oculaire. Les endophtalmies les plus fréquentes sont post-chirurgicales ou consécutives à un traumatisme. Elle peut aussi être la complication d'une kératite ou d'une sclérite mal prise en charge. Chez les sujets immunodéprimés, il peut s'agir de la dissémination d'un pathogène par voie sanguine.

L'endophtalmie est une urgence absolue. Le vitré constitue en effet un excellent milieu de culture et les antibiotiques passent mal la barrière hémato-rétinienne.

Les patients qui subissent une intervention chirurgicale intraoculaire doivent être prévenus des complications possibles et consulter en urgence en cas de symptômes anormaux.

<u>En conclusion :</u>

Les infections oculaires les plus fréquentes telles que les conjonctivites sont heureusement les moins graves et sont très bien suivies par l'ophtalmologiste de ville. Les infections de la cornée et les infections internes, uvéites et endophtalmies peuvent constituer des urgences hospitalières dans la mesure où l'intervention du praticien doit être rapide et associée à une recherche de l'agent infectieux, avant la prescription d'un traitement anti-infectieux lorsque le cas le permet et surtout avant la prescription d'anti-inflammatoires tels que les corticoïdes.

Source : Les infections oculaires, 2010, Rapport Annuel des Sociétés d'Ophtalmologie de France,

Le syndrome des taches blanches

C'est une cause rare d'uvéite postérieure (moins de 2%). Ce syndrome rassemble plusieurs maladies de la rétine et/ou de la choroïde et ne doit pas être confondu avec la maladie de Birdshot et des uvéites infectieuses qui présentent des aspects semblables en fond d'œil.

L'épithéliopathie en plaque, la choroïdite multifocale, la choroïdite ponctuée et les taches blanches évanescentes sont les formes les moins graves. Ces maladies touchent surtout des femmes jeunes qui se plaignent d'une baisse d'acuité visuelle et de présence de taches noires dans le champ de vision. Elles évoluent vers la

cicatrisation des taches. Le pronostic est favorable lorsque les taches ne sont pas centrales et la récidive est peu fréquente. La formation de néovaisseaux nécessite un traitement au laser.

Par contre, la choroïdite serpigineuse, heureusement rare, représente un risque majeur de destruction de la rétine. Les lésions s'étendent généralement à partir de la papille vers la macula ou vers la périphérie de la rétine, laissant de larges cicatrices atrophiques. Les récidives et la néovascularisation sont fréquentes. C'est une maladie grave, traitée par bolus de corticoïdes et corticothérapie orale associée à des immunosupresseurs. Les néovaisseaux proches de la macula sont traités par injection d'anti-VGEF.

Source : intervention du Dr MB Rougier au Symposium annuel de l'APODEP

La sécheresse oculaire

Symptômes :

La sécheresse oculaire se manifeste par une sensation de brûlure, irritation, sensation de corps étranger, démangeaisons, picotements, sensibilité à la lumière, fatigue oculaire, lourdeur des paupières et difficulté à cligner des yeux.

Causes :

Le film lacrymal normal est composé de trois couches, à partir de la surface de l'œil : une couche lipidique, une couche aqueuse et une couche de mucus au contact de la cornée.

Dans la majorité des cas, la sécheresse oculaire serait due à une altération de la couche lipidique qui assure la stabilité du film lacrymal en empêchant l'évaporation de la phase aqueuse. Elle peut également être liée à un déficit de production de la phase aqueuse par la glande lacrymale. Des anomalies dans la sécrétion du mucus (xérophtalmie) peuvent également altérer l'adhésion du film lacrymal sur la cornée.

D'une façon générale, la sécheresse oculaire est plus fréquente après 60 ans, surtout chez les femmes. Chez les plus jeunes, elle peut être favorisée par le port de lentilles de contact, par l'utilisation intense de l'ordinateur (on cligne moins des yeux en fixant un écran) ou par certains médicaments.

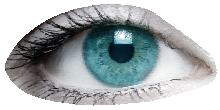
Le dysfonctionnement de la glande lacrymale est fréquent au cours des maladies inflammatoires ou auto-immunes. On parle de kératoconjonctivite sèche lorsque l'involution de la glande lacrymale est isolée et de syndrome de Gougerot-Sjögren lorsqu'elle concerne d'autres glandes telles que les glandes salivaires et que la sécheresse s'étend à plusieurs types de muqueuse.

Traitements :

Des larmes artificielles, des gels et des pommades sont prescrits pour réduire les symptômes les plus gênants. Des médicaments à base d'immuno-modulateurs peuvent participer au traitement de cet effet secondaire de certaines maladies auto-immunes, telles que la polyarthrite rhumatoïde et le lupus.

A noter une solution composée de liposomes qui pulvérisée sur l'œil fermé permet de reconstituer la couche lipidique à chaque clignement d'yeux et de réduire l'évaporation de la couche aqueuse, améliorant ainsi le confort oculaire.

Vous trouverez sur Internet des informations complémentaires sur ce produit fabriqué par le Laboratoire YBO.



www.vyseo.fr

BON A SAVOIR

1. PAI ou PPS ?

Selon le décret n° 2005-175 du 30 décembre 2005, relatif au parcours des élèves présentant un handicap, tout élève en situation de handicap peut bénéficier d'un projet de vie scolaire :

- soit un PAI (Projet d'Accueil Individualisé) s'il n'y a pas de demande nécessitant un financement et si la famille est d'accord avec la solution proposée ;

- soit un PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation) dans tous les autres cas.

Le P.A.I. est élaboré à l'école par le chef d'établissement avec le concours du médecin scolaire ou du médecin de la PMI, à la demande de la famille et/ou en accord avec celle-ci.

Le PAI peut être modifié à la demande de la famille ou de l'équipe éducative de l'établissement scolaire concerné.

Le P.P.S. est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la CDA (Commission des Droits et de l'Autonomie).

Le projet personnalisé de scolarisation définit les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins particuliers de l'élève. Si l'équipe éducative souhaite qu'un projet personnalisé de scolarisation soit élaboré pour un élève, le chef d'établissement en informe ses parents pour qu'ils en fassent la demande à l'équipe pluridisciplinaire.

Pratiquement si votre enfant présente un handicap :

- Prenez contact avec le chef d'établissement et demandez la réunion d'une équipe éducative pour évaluer les problèmes à résoudre.
- Contactez la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) si le handicap de votre enfant nécessite la présence d'une auxiliaire de vie, des frais de transport ou autre aménagement coûteux.

2. Qu'est-ce qu'un PNDS ?

En 2004 deux lois importantes ont été votées en faveur des maladies rares :

- La loi de santé publique établissant les maladies rares comme une priorité stratégique, qui conduira au 1er plan « Maladies rares ».
- L'obligation pour les professionnels de santé (médecins traitants et médecins-conseils) de signer un protocole définissant les actes et prestations et les prises en charge en ALD (Maladie de Longue Durée).

Parallèlement il est demandé à la HAS (Haute Autorité de Santé) :

- de conduire une réflexion sur la nécessité d'une ALD spécifique pour les maladies rares,
- de donner un avis sur la prise en charge des médicaments hors AMM (Autorisation de Mise sur le Marché),

A terme, les centres de référence devront établir des Protocoles nationaux de Diagnostic et de Soin, les PNDS.

En 2005, la HAS souligne qu'il n'est pas cohérent de créer une ALD spécifique pour les maladies rares, mais suggère d'établir une liste des actes et prestations spécifiques aux maladies rares d'où l'orientation vers l'écriture de guides à destination des médecins.

En 2007, vote de l'article 56 de la loi de financement de la Sécurité Sociale

- incluant la possibilité d'obtenir le remboursement des produits habituellement non remboursable (crème solaire, par exemple, indispensable pour certains malades),
- permettant d'avoir un cadre dérogatoire pour les médicaments hors AMM.

Ces médicaments dont identifiés dans la liste des actes et prestations nécessaires au traitement du patient et pour lesquels le règlement par le patient peut être supprimé. Mais il n'y a pas d'obligation pour la Sécurité sociale de rembourser ces médicaments !

De plus, l'article 56 est compliqué et trop peu de produits sont autorisés.

L'établissement des PNDS devient une priorité absolue !

Actuellement très peu de dossiers PNDS sont finalisés et certains d'entre eux, comportant toutes les connaissances sur une maladie rare, sont pratiquement inutilisables par les médecins. C'est pourquoi certains centres de référence ont simplifié le document et c'est cette version simplifiée qui est envoyée aux médecins traitants. Il est prévu un renouvellement annuel des PNDS, mesure utile qui se heurte à sa faisabilité.

Dans le Plan maladies rares 2011-2014, un procédé simplifié est en projet pour accélérer la réalisation des PNDS :

- La HAS inciterait le Centre de référence à préparer le PNDS en lui fournissant une grille de lecture.
- Le Centre de référence, conjointement avec les associations de patients, réaliserait le PNDS qui serait envoyé à la HAS, laquelle aurait en charge de faire la liste des actes et prestations relatifs à la maladie.
- Les listes d'actes et prestations devraient être établies avant fin 2011. Il est prévu que les PNDS soient revus tous les 3 ans et les prestations tous les ans. Un des problèmes majeurs est la disponibilité de la HAS.

Actuellement l'assurance maladie rembourse sans difficulté les médicaments sauf s'il existe déjà une liste spécifique.

Les assises du médicament vont vers la création d'une liste encadrée de médicaments hors AMM.

En cas de difficulté pour la prise en charge en ALD ou pour le remboursement d'un médicament, pensez qu'il existe une cellule nationale maladies rares à la CNAM (Caisse Nationale d'Assurance Maladie). N'hésitez pas à la saisir !

Source : Conférence de Christophe Duguet, responsable des actions revendicatives de l'AFM, dans les locaux d'Alliance maladies rares.

Vous trouverez les PNDS en ligne sur le site de la HAS. A noter le PNDS sur l'AJI : www.has-sante.fr/.../ald-hors-liste-arthrite-juvenile-idiopathi.

3. Qu'est-ce que le DMP ?

Le DMP (Dossier Médical Personnel) est un espace de stockage des données médicales d'un patient. Il peut être créé par le patient lui-même, par un professionnel de santé ou par les deux conjointement. Après sa création dans un centre de soin, le DMP peut être consulté à domicile par le patient ou son

représentant légal. Les données sont conservées 10 ans par l'hébergeur.
Le patient a la possibilité de masquer une partie des données de son DMP et de demander sa destruction.

Le patient ou son représentant légal, est le seul susceptible de donner l'autorisation de consultation de son dossier, y compris par les services d'urgence. Mais il est prévu que ceux-ci puissent avoir accès au dossier en cas de nécessité.

Le DMP suscite des réticences à la fois de la part des patients qui craignent l'utilisation des données par les assurances ou les mutuelles et par les praticiens pour lequel il représente une perte de temps et fait doublon avec le dossier médical. Par ailleurs, la possibilité de masquer des informations rend le dispositif très discutable parce que moins performant pour la sécurité du patient.

Pour en savoir plus : www.dmp.gouv.fr

4.Qu'est-ce qu'un DP ?

Lancé en 2007, le DP (Dossier pharmaceutique) a été généralisé en 2008.

Il est créé par le pharmacien avec le consentement écrit du client. Il a pour objectif d'éviter les risques d'accidents liés aux médicaments. Le pharmacien qui a sous les yeux le suivi thérapeutique du malade, peut l'informer des évolutions thérapeutiques (retrait d'un médicament du marché, création de générique) et éventuellement le mettre en garde contre d'éventuelles contre-indications des médicaments achetés hors ordonnance, voire des incompatibilités de médicaments prescrits par des praticiens différents.

Pratiquement la création du DP n'est pas obligatoire.

Le pharmacien crée le DP avec la carte vitale de la personne concernée, âgée de 16 ans et plus, avec le consentement écrit du possesseur de la carte vitale ou d'un tiers habilité. Le DP est alimenté par le pharmacien à partir des ordonnances. La personne concernée peut refuser que certains médicaments figurent sur le DP et demander à tout moment la suppression du DP. Les données sont conservées 32 mois par l'hébergeur.

A noter que les pharmacies hospitalières n'alimentent pas le DP et que les médecins n'y ont pas accès !

On compte actuellement en France un peu plus de 12 millions de DP.

Source : 12ème Forum des Associations Orphanet, 30 juin 2011.

www.notre-recherche-clinique.fr

Lancé en 2010 à l'initiative du Centre National de Gestion des Essais de Produits de Santé (CeNGEPS), de la Fédération Hospitalière de France (FHF) et du Comité national de coordination de la recherche des CHU, ce site a pour but de vous informer sur la recherche clinique en générale et sur les essais cliniques en cours de recrutement.

- *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 : 3ème trimestre 2011 ISSN : 1760-155X