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°41 Juillet 2013

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

SOMMAIRE

1 : Editorial de la présidente
2 : Efficacité et tolérance des immunosuppresseurs: un article du Dr Champion, 1ère Lauréate du Prix Inflam'Oeil
3 : Présentation de la Plateforme Alliance Maladies Rares
4 : Bon à savoir
5 : Témoignage
6 : Côté cuisine

Éditorial

Nous y voilà, c'est l'été !

Tout le monde l'attendait et l'on n'y croyait presque plus.

Chaleur et soleil attendus si longtemps peuvent nous pousser à faire des excès. Prudence et mesure sont pourtant de règle, comme vous le rappellera notre bon à savoir.

2013 était l'année de notre second prix INFLAM'ŒIL. Le choix fut cornélien pour notre conseil scientifique. C'est le Docteur Véronique Cloché, sous la direction du Professeur Karine Angioi du CHU de Nancy qui a été désignée lauréate pour sa thèse de médecine sur la recherche d'une prédictibilité de l'inflammation oculaire chez les patients atteints de maladies inflammatoires chroniques intestinales. Le prix lui a été remis lors du Congrès de la Société Française d'Ophtalmologie de Mai. Le Docteur Cloché rédigera à notre attention un article résumant ses travaux que vous aurez le plaisir de lire dans un prochain TYNDALL.

Bon été à tous

Frédérique MOREAU

" Edité grâce au soutien de la Fondation Groupama "

Le Dr Emmanuelle Champion a été notre première lauréate du Prix Inflam'œil, récompensant ses travaux de recherche. Elle nous a fait l'honneur de nous en donner communication à notre dernière AG et de rédiger l'article que vous trouverez ci-dessous :

EFFICACITE ET TOLERANCE DES IMMUNOMODULATEURS POUR LE TRAITEMENT DES UVEITES NON INFECTIEUSES

CHAMPION E[a], FARDEAU C[a], AKNIN C[a], CASSOUX N[a], TERRADA C[b,c], LE HOANG P[a], BODAGHI B[a].

[a] Service d'ophtalmologie, CHU Pitié-Salpêtrière 83 Bd de l'hôpital 75013 Paris, France
[b] Service d'ophtalmologie, CHU Lariboisière 2 rue Ambroise Paré 75010 Paris, France
[c] Cabinet d'ophtalmologie 169 av Achille Peretti 92200 Neuilly-sur-Seine, France

Les objectifs de l'étude étaient d'évaluer les indications, l'efficacité et la tolérance des immunomodulateurs pour les uvéites sévères non infectieuses.

Il s'agit d'une étude rétrospective. Les dossiers de patients hospitalisés entre 2006 et 2008, dans un centre tertiaire de prise en charge des uvéites pour un bilan ou la mise en place d'un traitement par corticoïdes ou immunomodulateur, ont été analysés. Les patients chez lesquels un immunosuppresseur a été introduit et dont le suivi était d'au moins 18 mois ont été inclus dans l'étude. Parmi les 308 dossiers analysés, 34 ont été éligibles. Les paramètres principaux de jugement étaient l'acuité visuelle (AV), l'inflammation intraoculaire et l'épargne cortisonique (possibilité de diminuer la corticothérapie à moins de 10 mg/jour).

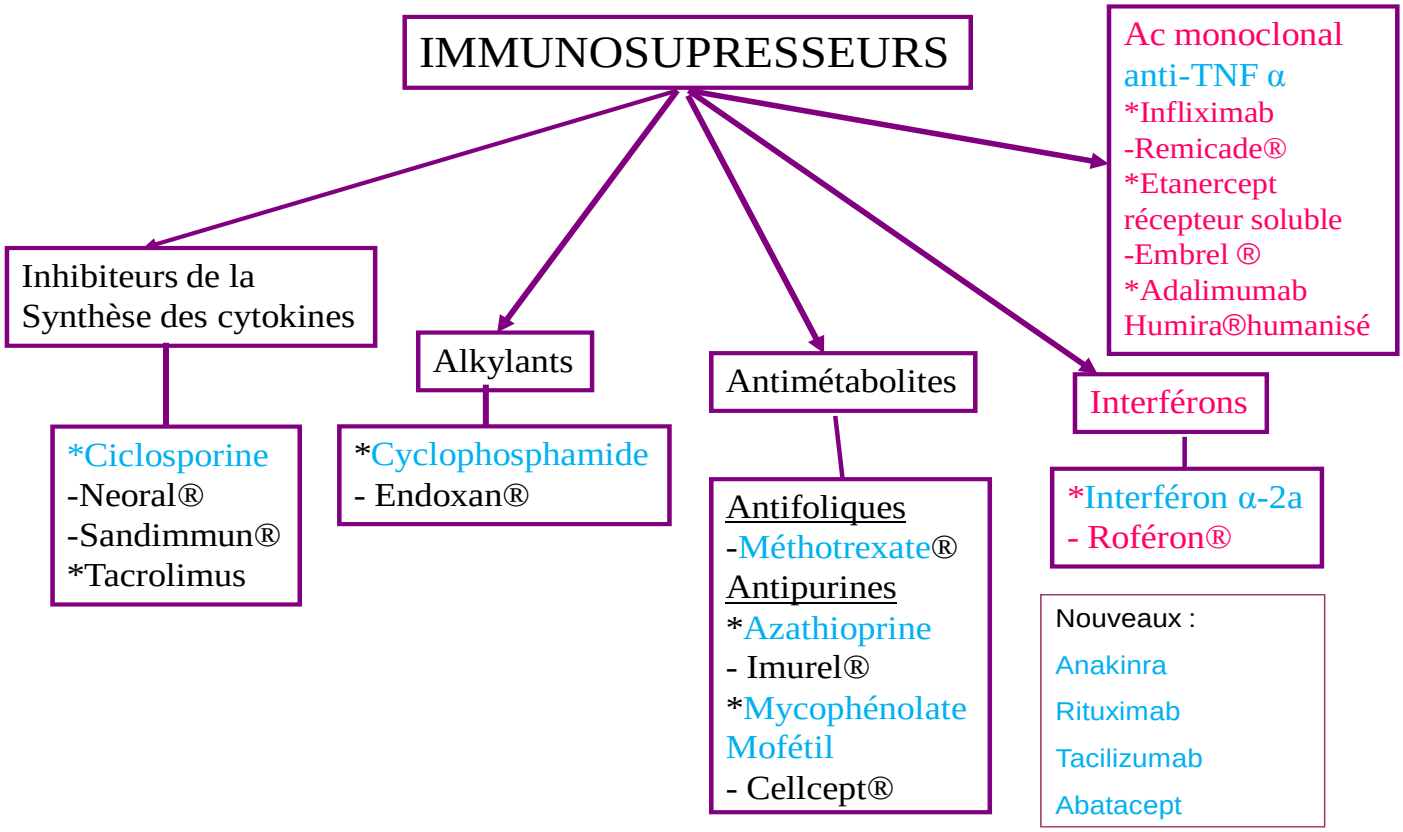
Les traitements les plus prescrits étaient l'interféron (nombre patients n=22, soit 31%), l'azathioprine(*Imurel*) (n=19, 27%) et le méthotrexate (n=10, 14%) alors que le MMF (*Cellcept*), l'infliximab (*Rémicade*), le cyclophosphamide (*Endoxan*) et la ciclosporine étaient les moins utilisés (respectivement 6, 5, 4 et 3 patients).

A 18 mois, l'AV (acuité visuelle) était stabilisée dans 70,5% des cas, améliorée (gain d'au moins 2 lignes d'AV selon l'échelle ETDRS) dans 20,5% et aggravée (perte d'au moins 2 lignes) dans 9% des cas (p=0,1). Les traitements les plus efficaces sur l'inflammation étaient le MMF (mycophénolatemofetil), l'interféron et l'azathioprine, avec respectivement 83, 71 et 68% d'efficacité initiale selon les critères du SUN (Standardization of Uveitis Nomenclature) : amélioration d'au moins 2+ ou disparition complète de la hyalite. L'interféron a traité efficacement 75% des œdèmes maculaires (disparition complète de l'œdème à l'OCT). Une épargne cortisonique a été obtenue dans la moitié des cas traités par azathioprine, MMF et interféron. Le traitement ayant entrainé le plus d'effets secondaires était l'interféron (77% des cas avec 41% d'arrêt) mais les plus sévères ont été causés par la ciclosporine (HTA sévère et neuropathie périphérique).

Tous les immunosuppresseurs ont une certaine efficacité pour traiter les uvéites sévères non infectieuses. Actuellement, il n'existe pas d'immunomodulateur "idéal". Le choix du traitement dépendra du terrain du patient, de l'étiologie et de la gravité initiale de l'inflammation et de la résistance à d'autres molécules.

ANNEXES

1) Présentation des différents immunosuppresseurs :



2) Evolution de l'Acuité Visuelle entre l'introduction de l'immunosuppresseur et à 18 mois :

Evolution AV	Gain ≥ 3 lignes	Perte ≥ 3 lignes	Stabilité± 2 lignes
N	7	3	24

3) Comparaison de la dose initiale et finale de corticoïdes :

	Début IS	Fin suivi	p
Dose moyenne de corticoïdes (mg/jour)	37 ± 26	13,3 ± 12	<0,001

4) Evolution de la hyalite entre le début de l'IS et la fin du suivi chez les 34 patients :

Evolution inflammation du début à la fin du suivi	Amélioration Critères SUN	Aggravation Critères SUN	Stabilisation Critères SUN
% patients	53	0	47

5) Comparaison des effets secondaires des immunomodulateurs :

	Cyclophosphamide N=4	Azathioprine N=19	MMF N=6	Méthotrexate N=10	Ciclosporine N=3	Interféron N=22	Infliximab N=5	Anakinra N=1
Effets secondaires %	25	26.3	16.7	10	66.7	77.3	20	0
Arrêt pour effets secondaires %	0	26.3	0	10	33.3	41	0	0

www.plateforme-maladiesrares.org

Depuis 2001, la Plateforme Maladies Rares est un lieu qui rassemble une centaine de salariés et de nombreux bénévoles, mobilisés pour faire avancer la cause des maladies rares et améliorer la vie des personnes malades et de leur familles.

Les six acteurs de la Plateforme :

- L'Alliance Maladies Rares, collectif français de plus de 200 associations de malades.
- L'AFM-Téléthon qui est à l'origine de la Plateforme en 2001 et en est le principal financeur grâce aux dons du Téléthon.
- EURORDIS, fédération européenne qui rassemble plus de 500 associations de malades, dont 25 Alliances Nationales et plus de 30 fédérations européennes.
- Maladies Rares Info Services, le service d'information et de soutien sur les maladies rares qui propose également le Forum maladies rares.
- Orphanet, le portail européen de référence sur les maladies rares et les médicaments orphelins, créé et développé par l'Inserm.
- La Fondation maladies rares qui favorise et développe les activités de recherche et de soin dans les maladies rares.

Bons à savoir

Se protéger en été

Protéger ses yeux, protéger sa peau, et surveiller la teneur en sel de son alimentation sont les bonnes attitudes en été : précautions indispensables pour ceux d'entre nous qui sont sous traitement, bien sûr, mais importantes pour toute personne (enfant ou adulte, jeune ou senior) qui souhaite améliorer son hygiène de vie :

a. Porter ses lunettes de soleil, qu'on aura choisies moins pour leur aspect mode que pour la qualité de leurs verres filtrants (bonne nouvelle : les deux sont compatibles).

b. Se protéger régulièrement avec des protections solaires : si la meilleure protection reste l'ombre et des vêtements couvrants, les protections (crèmes, laits et huiles) solaires à hauts coefficients sont de plus en plus

efficaces et agréables à mettre. Les marques les moins chères ne sont pas les moins efficaces.
Ne pas oublier en revanche que les indications de coefficients sont données pour une épaisseur donnée et une durée limitée : en user et en abuser donc.

c. Surveiller le sel : dans ce qu'on boit (non toutes les eaux pétillantes ne sont pas salées), dans ce qu'on mange (voir le témoignage d'une de nos adhérentes) et aussi dans les médicaments effervescents qui constituent souvent l'automédication des petits maux (de tête, de ventre, etc…) dont on ne se méfie pas : les formes effervescentes sont souvent remplaçables par d'autres formes : regarder les notices, demander conseil à votre pharmacien.

d. Calculer le sel ! la teneur en sel n'est pas toujours bien indiquée même si les progrès des étiquettes sont nets : si c'est la teneur en chlorure de sodium qui est indiquée, il suffit (sic !) de multiplier par 2,54 pour avoir la teneur en sel.

Les livres audio

Les audio-livres ne sont pas réservés qu'aux gens qui ont des problèmes de vision. Bien au contraire, il s'agit d'un genre en soi, car un grand texte lu par une grande voix est une grande œuvre au relief différent.
Voici donc une petite sélection de sites pour ceux d'entre vous qui souhaitent emporter une bibliothèque dans leur walkman. Les sites présentent des extraits consultables avant l'achat. Les titres les plus récents existent. Des heures de plaisir, donc prévoir de longues siestes : savez-vous par exemple que « le Vieux qui ne voulait pas Fêter son Anniversaire » de Jonas Jonasson dure 12heures 48min ?

http://www.audiolib.fr/
http://magazine.bookdoreille.com/
http://www.litteratureaudio.com/
http://www.audiocite.net/

Les 2 derniers sites sont gratuits.

Témoignages

A propos de Picard

« Quand je suis sortie de l'hôpital après les flashs de cortisone, j'avais en tête les recommandations de l'interne : manger sans sucre et sans sel. Plus facile à dire qu'à faire ! Je parcourais les rayons des supermarchés : pas de plats préparés, bien entendu, pas de conserves non plus, de pain, etc. C'était plutôt démoralisant car, même si j'aime cuisiner, je manquais de temps… et d'ingrédients.
C'est la vendeuse de mon magasin de surgelés Picard qui m'a tirée de l'embarras. Sur sa suggestion, j'ai appelé le service consommateurs. J'ai reçu quelques jours plus tard mon précieux

Sésame : le catalogue des produits Picard, avec, surlignés, tout ce à quoi j'avais droit. En plus des légumes très variés, j'avais droit aussi à quelques potages sans sel et même à des petits pains individuels sans sel ! Ma vendeuse m'a donné un truc : il suffit de laisser le petit pain à l'air ambiant quelques heures pour pouvoir le manger.
Les surgelés Picard m'ont bien aidée ; c'est pratique d'avoir dans le congélateur une jardinière prête à l'emploi, des poivrons, des frites à four sans sel, des salades de fruits sans adjonction de sucre. Alors, n'hésitez pas à demander conseil dans votre magasin de surgelés ».

Pour infos :
Picard Surgelés
Service information consommateurs
BP93
77792 Nemours Cedex.
client@picard.fr
0 810 13 12 11

Suite de mon témoignage sur l'implant intra-vitréen de dexamethasone *Osurdex* ®

Dans Tyndall n°40, j'ai témoigné sur la pose d'un implant dans l'œil droit, le 22 janvier dernier, entrainant une baisse significative de l'inflammation au bout d'un mois.
Ensuite j'ai passé 2 autres mois à ne voir aucune amélioration de mon œil droit. Ma vue de loin était toujours floue et l'éblouissement permanent persistait.
Le 9 mai (on retient la date de ce genre d'événement), 3 mois et demi après l'injection je me suis rendue compte que ma vue était claire et nette et l'éblouissement avait disparu.
2 semaines plus tard l'O.C.T., le flair et l'examen clinique confirmèrent ce que je pensais, l'œdème maculaire et l'inflammation ont disparu.
Quel plaisir de ne plus supporter cette gène pour conduire, regarder « les supers programmes télévisés » et faire tous les gestes de la vie courante.
Je souhaite toujours autant la pratique de ce genre de thérapie, aussi souvent qu'il le sera possible.

Mai 2013 J.M

Coté cuisine

Une recette (quasi sans sel) d'été :

Courgettes, tomates et poivrons sont des légumes riches en potassium, indispensables à la bonne élimination du sel et de l'eau

LASAGNES de LEGUMES au SAFRAN

Préparation : 35 min, cuisson 1h10

Ingrédients : pour 4 personnes
- 3 courgettes, 2 poivrons, 3 tomates
- 1 brin de thym frais
- 2 cuillers à soupe d'huile d'olive
- 250 g de feuilles de lasagnes

Pour la sauce tomate :

- 1 oignon, 1 branche de céleri, 2 gousses d'ail écrasées, 2 cuillers à soupe d'huile d'olive, & feuille de laurier, 6 tomates, 10 cl de vin blanc sec, 1 pincée de cardamome en poudre, 20 cl d'eau, 1 pincée de sucre

Pour la sauce au safran

- 74 cl de lait, 1 pincée de cayenne, 1 pincée de muscade fraichement râpée, 1 pincée de safran, 2 cuillerées à soupe de maïzena, le jus d'1/2 citron

Préparez la sauce tomate : épluchez, lavez et émincez oignon et céleri. Faites suer le tout avec l'huile d'olive. Ajoutez laurier, tomates coupées en morceaux et vin blanc. Portez à ébullition. Ajoutez la cardamome, mouillez avec l'eau. Laissez mijoter 20 min, passez au mixeur. Ajoutez la pincée de sucre et réservez.

Pour la sauce safran : faites bouillir le lait avec piment de Cayenne, muscade et safran. Délayez la maïzena dans un peu d'eau et ajoutez-la au lait. Laissez épaissir sans cesser de remuer puis ajoutez le jus de citron et réservez.

Lavez courgettes, poivron et tomates. Taillez les courgettes en fines rondelles et ébouillantez les 2 min en les gardant croquantes.
Epépinez et taillez en lamelles les poivrons. Les faire frire à l'huile d'olive et le thym frais.
Retirez le pédoncule de tomates et les plonger 15 secondes à l'eau bouillante. Les rafraichir immédiatement et les peler. Coupez-les en tranches.

Préchauffez le four à 180°C (th 6)

Dans un plat enduit d'une fine couche d'huile d'olive (ou non adhésif) disposez une couche de feuilles de lasagnes puis une couche de courgettes. Etalez un peu de sauce tomate, couvrez d'une nouvelle couche de lasagnes, puis de poivrons et de tomates en tranches. Ajoutez enfin un peu de sauce safranée. Recommencez jusqu'à épuisement des ingrédients. Finissez par une couche de sauce tomate et de sauce safranée.

Faites cuire environ 45 min au four et laisser reposer 10 min avant de servir.

- *Directeur de publication* Frédérique MOREAU
- *Comité de rédaction :* Martine LABORDE, Marie-Jo JOULAIN, Jeanne HERAULT, Jean Nicolas CULOT
- *Conception et réalisation :* Joëlle MASLÉ

Journal trimestriel Dépôt légal : 2ème trimestre 2013 ISSN : 1760-155X