

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°42 Novembre 2013

Site internet : www.inflamoeil.org

Courriel : inflamoeil@yahoo.fr

SOMMAIRE

1. *Editorial de la présidente.*
2. *Article du Dr Véronique CLOCHE lauréate 2013.*
3. *Marche des maladies rares*
4. *Bons à savoir*
5. *Appels à Témoignages*



Éditorial

Bonjour à tous et à toutes,

Le mois de décembre est marqué par la fin de l'année, une période festive malgré une année assez grise et un moment de sollicitation plus fort pour les associations. L'Alliance Maladies Rares, à laquelle nous appartenons, organise dans le cadre de l'AFM TELETHON la 14^{ème} édition de la Marche des Maladies

Rares. N'hésitez pas à participer et mieux encore à vous regrouper pour donner de la présence à INFLAM'ŒIL. Je fais au nom du Conseil d'Administration un appel à volontaire(s) pour être nos correspondants.

C'est l'ensemble de l'Alliance qui gère cette marche pour la communauté : les associations agissent pour l'ensemble des autres et pour donner à cette marche son uniformité, tee-shirts banderoles spécifiques sont bannis, l'Alliance s'assurant de la mise en place des panneaux.

J'en profite pour vous encourager vivement à consulter le site de l'Alliance www.alliance-maladies-rares.org, qui après une importante rénovation est encore plus riche et porteur de plus d'informations, en matière médicale, mais aussi sociale et juridique.

Enfin, notre Assemblée Générale 2014 suivie de la séance d'information puis de notre traditionnel buffet aura lieu le 15 mars.

Bonne fin d'année à tous,

Frédérique Moreau



Les symptômes oculaires sont-ils prédictifs d'une inflammation ophtalmologique au cours des maladies inflammatoires chroniques intestinales ?

Etude prospective chez 306 patients

Véronique Cloché¹; Anthony Buisson^{2, 3};
Fanny Tréchet¹; Benjamin Batta¹;
Laurent Peyrin-Biroulet²; Karine Angioi¹.

¹Département

d'ophtalmologie, CHU Nancy,
Vandoeuvre-lès-Nancy

²Inserm U954 et

département d'hépatogastroentérologie,
CHU Nancy, Vandoeuvre-lès-Nancy

³Département

d'hépatogastroentérologie, CHU
Clermont-Ferrand, Clermont-Ferrand.

Les buts de notre étude étaient d'étudier le caractère prédictif des manifestations oculaires dans les maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI) et d'évaluer l'impact des traitements de la maladie sur les manifestations ophtalmologiques chez les patients d'une large étude prospective.

Les MICI, comprenant la maladie de Crohn (MC) et la rectocolite hémorragique (RCH) sont des atteintes inflammatoires chroniques d'origine indéterminée. Des manifestations extra-intestinales, en particulier articulaires, dermatologiques, hépatiques ou oculaires sont classiquement décrites chez les patients atteints de MICI. L'incidence des complications oculaires est estimée entre 3,5% et 12% selon les études. L'évaluation des manifestations oculaires n'est pas systématique en pratique

clinique dans cette population. Cependant, détecter une inflammation oculaire comme une uvéite par exemple est très important du fait des complications potentielles.

Nous avons réalisé une étude commune dans les services de Gastroentérologie et d'Ophtalmologie du CHU de NANCY. Tous les patients vus en consultation dans le service de Gastroentérologie entre avril 2009 et juillet 2011 ont répondu à un questionnaire. Il incluait les items suivants : irritation oculaire, rougeur oculaire, douleur oculaire, sécrétion sur les cils, flou visuel, diplopie, myodésopsies, métamorphopsies, baisse d'acuité visuelle (BAV) progressive, BAV brutale et autre doléance. Si le patient avait au moins un symptôme oculaire, un examen ophtalmologique était systématiquement proposé au patient avec réalisation d'un examen à la lampe à fente, d'un test Tear Break-Up Time (temps de rupture des larmes), d'un test de Schirmer et d'un fond d'œil. Afin d'évaluer les liens entre les signes ophtalmologiques et les traitements spécifiques des MICI, nous avons relevé tous les traitements systémiques liés à ces maladies tels que les anti-TNF, les immunomodulateurs, les corticoïdes et l'acide 5-amino salicylique (5-ASA).

Trois cent six patients ont participé à cette étude : quatre-vingt dix-huit patients (32%) ont rapporté au moins un symptôme oculaire : irritation oculaire (56,8%), rougeur oculaire (40,5%), flou visuel (37,8%), douleur oculaire (31,3%), BAV progressive (34,4%), myodésopsies (23,3%), sécrétions sur les cils (12,2%), œil sec (9,5%), larmoiement (6,8%), diplopie (5,4%), métamorphopsies (4%) et BAV brutale (4%) (figure 1).

L'examen ophtalmologique a été réalisé chez 74 patients. Les atteintes

suivantes ont été mises en évidence : une sécheresse oculaire dans 41,9% des cas, une kératite ponctuée superficielle dans 23% des cas, une blépharite dans 14,9% des cas et une conjunctivite dans 9,5% des cas. Une sclérite était retrouvée chez un patient. Aucune uvéite n'a été diagnostiquée. En analyse univariée, aucun traitement n'était associé à la sécheresse oculaire.

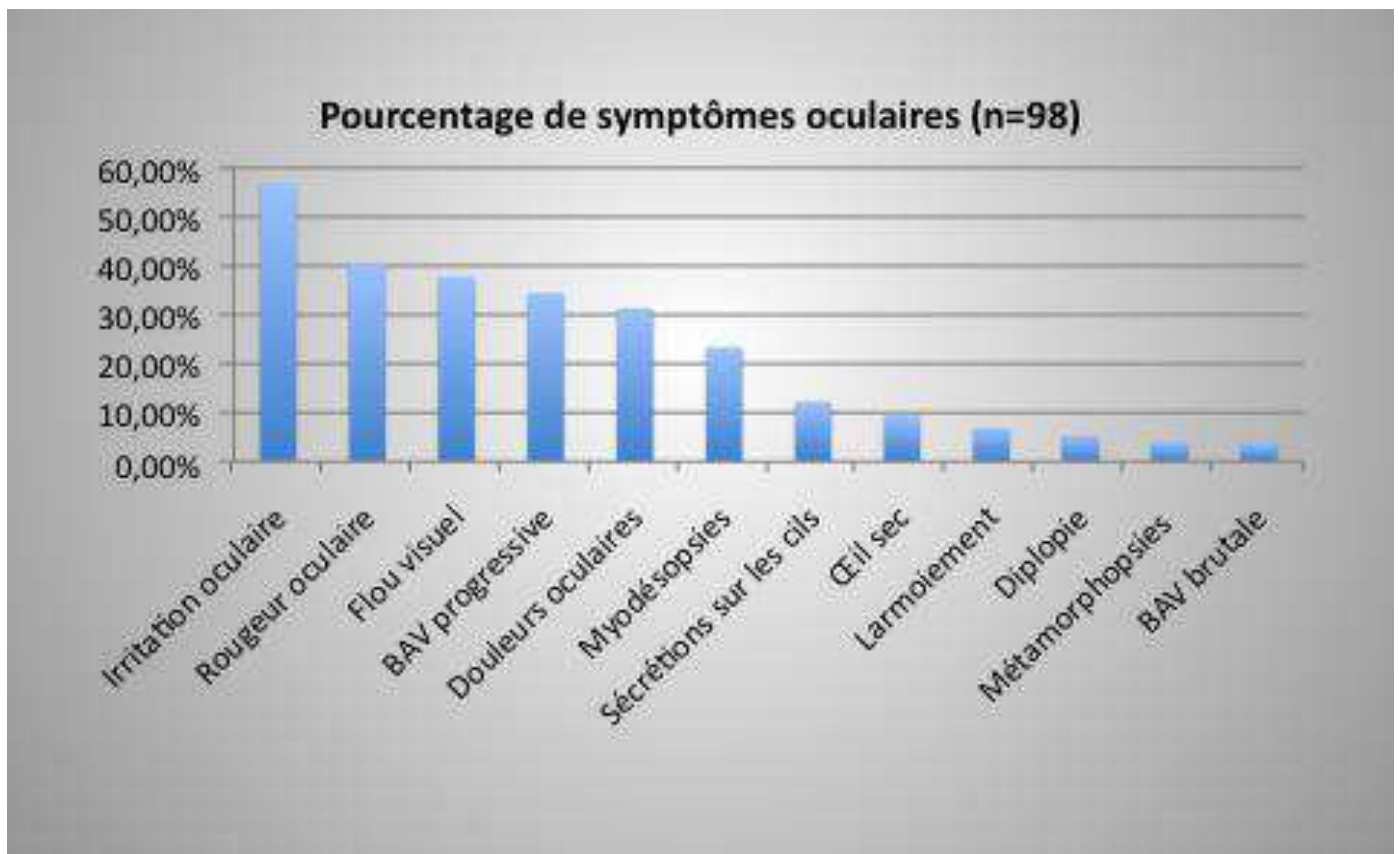
Dans notre série, les symptômes oculaires sont fréquents chez les patients porteurs de MICI, mais ne sont que très rarement associés à des atteintes inflammatoires oculaires spécifiques.

Notre étude rapporte une prévalence élevée de sécheresse oculaire (41,9%) avec des résultats similaires à ceux des données de la littérature. Une inflammation de bas grade liée à la présence d'auto-anticorps dans la glande lacrymale ou une hypovitaminose A liée à

une malabsorption pourrait expliquer ces manifestations oculaires.

En conclusion, notre étude a permis de montrer que les manifestations oculaires sont fréquentes chez les patients atteints de MICI, mais qu'elles sont rarement associées à une inflammation oculaire. Un interrogatoire systématique à la recherche de symptômes oculaires ne semble pas être recommandé dans la pratique clinique. Il ne paraît pas utile de consulter systématiquement un ophtalmologiste lorsque l'on est atteint de MICI, mais par contre un examen devant une manifestation fonctionnelle inhabituelle telle qu'une BAV ou des yeux rouges et douloureux semble utile, car ils peuvent témoigner d'une inflammation oculaire, même si celle-ci est rare.

Figure 1 : pourcentage de symptômes oculaires chez les patients questionnés.





EVENEMENT

14ÈME MARCHÉ DES MALADIES RARES

Nous sommes à quelques semaines de la 14ème Marche des Maladies Rares organisée dans le cadre du Téléthon. La Marche est l'occasion de rencontrer le grand public et de l'encourager à nous rejoindre dans notre combat pour les maladies rares !

MOBILISEZ-VOUS ! Les nombreux marcheurs montreront la FORCE de notre collectif de personnes concernées par une maladie rare. Fort du thème du Téléthon 2013 « **Le Combat des parents, la vie des enfants** », nous sommes tous concernés ! **Alors c'est TOUS ENSEMBLE que nous vaincrons les maladies de nos enfants !**

Nous vous donnons **rendez-vous à 14h15 dans le Jardin du Luxembourg** pour parcourir ensemble 8 kilomètres. A l'issue de la Marche, nous arriverons en **fin de journée dans le Stade Pierre de Coubertin**, dans lequel nous vous proposerons une collation et nous poursuivrons les festivités avec la venue de musiciens et de danseurs. Nous vous réservons quelques surprises avec la venue de personnalités. Je ne peux donc que vous inciter à nous rejoindre !

Les 6 et 7 décembre, donner à l'AFM-Téléthon : le combat des familles pour vaincre la maladie !

NOUS SOMMES PLUS FORTS TOUS ENSEMBLE !



Bons à savoir

Vente de médicaments en ligne :

1) Un arrêté du 23 juin, publié au journal officiel, encadre la vente des médicaments en ligne. Environ 4000 médicaments délivrés sans ordonnance (paracétamol, antitussifs, etc...) sont mis en ligne. Les médicaments sur ordonnance ne seront pas commercialisés afin « d'éviter les contrefaçons et de lutter contre les trafics, mais aussi de rassurer les français » a déclaré Mme Marisol Touraine.

Malgré tout de faux sites sont apparus où sont vendues des contrefaçons, des médicaments volés (ex : www.viagra-pfizer-France.com).

La vente en ligne est strictement encadrée. Chaque site autorisé doit correspondre à une seule pharmacie physique, à chaque internaute de le vérifier

Les règles et les bonnes pratiques sont : respect du secret professionnel, devoir de conseil, absence d'incitation à la consommation abusive.

La présentation des médicaments doit être claire, objective et non trompeuse. Sur cette présentation seuls doivent figurer : le nom commercial, les indications thérapeutiques, la forme galénique (gélules, poudre etc.), le nombre d'unité de prise, le prix. La notice concernant la posologie et les précautions est disponible en ligne et imprimable.

Les sites d'e-pharmacie figurent sur celui du ministère de la santé (www.sante.gouv.fr), et sur celui de l'ordre des pharmaciens

(www.ordre.pharmacien.fr/Lepatient/Vente-de-medicaments-sur-internet-en-France).

Tout Savoir sur les Médicaments :

1) Mme Marisol Touraine ministre de la santé, a annoncé la mise en ligne d'une base de données disponible gratuitement en ligne : www.medicaments.gouv.fr. Le site devrait être actualisé régulièrement.

Figurent sur ce site pour toutes spécialités commercialisées : les informations de sécurité sanitaires, de bon usage, la notice, le prix etc.

2) Un triangle noir inversé sur les notices de médicaments :

Un nouveau sigle : un triangle noir inversé a été choisi afin de signaler les spécialités placées sous surveillance renforcée. En automne il sera apposé sur les notices de tout nouveau médicament. Cette décision s'inscrit dans le cadre des nouvelles dispositions communautaires relatives à la sécurité des médicaments, dont l'entrée en vigueur date de 2012. « En aucun cas, il ne s'agit d'une liste de médicaments dangereux ni même présentant un problème particulier de sécurité » (rassure l'ANSM (Agence Nationale de Sécurité du Médicament). Il ne faut pas interrompre un traitement quand le médicament fait l'objet d'une surveillance renforcée. En cas de doute, il est indispensable de demander l'avis de son médecin ou de son pharmacien. »



**Appel à
Témoignages**

La bataille pour un bon opticien :

Vous avez sans doute tous et toutes besoin de lunettes voire de lentilles et même ceux d'entre vous qui sont des parents de malades et donc moins affectés par des problèmes visuels. Nous pensons aussi tout particulièrement à ceux d'entre vous qui ont besoin d'un appareillage basse vision.

Au-delà de la compétence de l'opticien, il se pose aussi souvent un problème de prix, et une bagarre parfois avec les mutuelles qui veulent souvent imposer leur propre réseau.

Comment s'y reconnaître ? Comment distinguer un bon opticien d'un opticien peu compétent ? Quel est le juste prix ? Quelles sont les qualités d'un indépendant ? Peut-on se fier aux grandes chaînes en dehors les conditions avantageuses qu'elles consentent (et qui le sont beaucoup moins d'ailleurs pour les personnes portant des verres spéciaux et coûteux ?

Je vous propose donc de joindre nos forces, nos témoignages et nos recommandations afin de pouvoir avoir un réseau qui puisse répondre à nos besoins. Evidemment ceci ne pourra qu'être anonyme sur le site public mais pourra être relayé de façon individuelle et personnelle.

N'hésitez donc pas à nous faire partager vos expériences au travers du site ou en communiquant avec l'un des membres de la rédaction ou du conseil d'administration.



Coté
cuisine

Salsa de mangue

(recette prise sur internet)

Recette de Mario Jean et Christian Drolet, chefs cuisiniers exécutifs au restaurant Le Batifol

Accompagne un suprême de volaille, un poisson

Ingrédients :

- 115 g de chair de mangue
- 60 g d'oignon rouge
- 4 tomates cerises coupées en 2
- 140 g de poivrons verts
- 1 piment oiseau frais épépiné et haché fin
- 10 g de coriandre fraîche hachée
- poivre
- 6 cl d'huile d'olive

Préparation :

Coupez tous les ingrédients en morceaux assez gros.

Mélangez le tout et laissez reposer 3 h au réfrigérateur.

Le conseil d'administration vous souhaite une belle fin d'année et de



JOYEUSES
FETES



- 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 : 4^{ème} trimestre 2013 ISSN : 1760-155X