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°43 Novembre 2014

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

SOMMAIRE

- ***Editorial de la présidente.***
- ***Assemblée générale 2014***
- ***Complications des uvéites***
- ***Ces aliments qui « détraquent » nos médicaments.***
- ***Prix Yoann Bozec***
- ***Bons à savoir***
  - *Salle d'attente : mode d'emploi*
  - *CNSA : Caisse nationale de Solidarité pour l'autonomie*
  - *Articles Internet*
- ***Témoignage.***

Éditorial

Nous avons le grand plaisir de vous présenter ce numéro 43 de TYNDALL après une longue période d'absence. C'est grâce à l'engagement de notre conseil d'administration et notamment au dynamisme de nos nouvelles administratrices – merci Sylvette, Nadine et Danièle – que nous avons pu relancer notre publication. Ce numéro sera donc plus important que les autres, il contient notamment un résumé de la brillante présentation du Docteur Emmanuelle Champion lors de notre dernière AG.

Inflam'Oeil a remis, pour la troisième année consécutive le prix INFLAM'OEIL. Celui-ci a désormais un nom : le prix Yoann Bozec rend hommage à Yoann à qui nous devons en partie la création de notre Association. Le Docteur Audrey FEL l'a reçu des mains de Jean-Yves, père de Yoann et l'un des fondateurs d'INFLAM'ŒIL. La cérémonie brève mais très émouvante, a eu lieu en mai pendant le dernier congrès de la SFO.

Assemblée générale 2014

L'assemblée générale 2014

Nous vous présentons la nouvelle composition du conseil d'administration, qui accueille 3 nouvelles administratrices que nous remercions. Présidente : Frédérique Moreau ; Vice-Présidentes : Jeanne Hérault & Marie-Jo Joulain ; Secrétaire général : Jean-Nicolas Culot ; Trésorier : Jean-Philippe Chol ; Trésorier

" Edité grâce au soutien de la Fondation Groupama ''

adjoint : Jean-Louis Defontaine ; Administrateurs : Oussamah Erradi, Martine Laborde, Danièle Lemaître, Catherine Luguet, Joëlle Maslé, Sylvette Petithory-Rayé, Monique Poulin et Nadine Tashk.

Le rapport médical 2013

En l'absence du Professeur Pierre-Yves Robert, Président du Conseil Scientifique, le rapport médical 2013 a été présenté par le Professeur Bahram Bodaghi.

Celui-ci a tout d'abord tenu à remercier l'association pour sa présence et le travail mené par le conseil d'administration pour aider les patients.

M. Jean-Philippe Chol, webmestre, a également été vivement remercié pour la maintenance du site web, qui reste un élément capital pour les étudiants puisque de nombreux supports de cours sont stockés sur le site de l'association.

Le Professeur Bodaghi a ensuite poursuivi sur l'évolution de la recherche quant aux uvéites. Nous entrons maintenant dans l'ère de l'épreuve : de nombreuses études sont lancées pour vérifier l'adéquation des traitements par rapports aux pathologies. À Necker actuellement, se déroule par exemple une étude sur l'efficacité de l'Humira®.

Côté nouveaux protocoles, à noter l'utilisation de plusieurs immunosuppresseurs simultanément et localement, notamment les anti-interleukines 6 et 1, afin de bloquer les voies de communication de l'inflammation.

Le protocole à base de cellules T-régulatrices (une 1ère mondiale), se poursuit toujours : les 3 premiers patients ont reçu une injection (une faible dose sur l'œil qui voyait déjà très mal). L'accord pour continuer le protocole a été reçu début mars 2014. Suite à ces premiers essais, il a été jugé nécessaire d'apporter un amendement au traitement initial pour conserver les immunosuppresseurs. D'autre part, la communication entre sites a été nettement améliorée avec des réunions (au lieu de courriels) entre sites. Le réseau s'est également élargi avec notamment l'intervention du Professeur Le Hoang.

Le Professeur Bodaghi a conclu son intervention sur une note d'humilité : gardons à l'esprit que personne ne détient la vérité, les traitements doivent s'adapter à chaque cas. Rappelons par exemple que les anti-TNF viennent au départ des maladies rhumatismales.

Frédérique Moreau remercie enfin les équipes de la Pitié-Salpêtrière qui prennent le temps de nous aider sur leur planning, déjà très chargé.

Par ailleurs, l'association peut centraliser les remarques éventuelles pour améliorer la prise en charge à l'hôpital. Utilisez notre adresse mail pour cela : (contact@inflamoeil.org).

Information médicale 2014
Enquête Inflam'œil

L'enquête a commencé en 2010. Le questionnaire a tout d'abord été validé par une première version qui a obtenu 93 réponses. Une seconde version en 2012 a permis d'approuver le questionnaire, 80 réponses ont été traitées.

L'enquête a ensuite été distribuée à partir de 2012 par 6 centres. Mais sur les 400 questionnaires envoyés, seules 72 réponses ont été reçues (malgré l'enveloppe pré-affranchie).

En 2013, l'analyse des réponses est restée au point mort, la personne en charge du dépouillement étant partie pour un autre laboratoire.

Claude Andrieux a alors repris le flambeau pour traiter les données grâce à

son bagage scientifique de chercheuse. Voici donc les principales informations qui ont pu en être tirées, basées sur les 88 réponses validées par la statisticienne.

Étiologie

La chorioretinopathie de type Birdshot représente près de 30 % des cas. D'autre part, les patients étaient atteints pour 21 % à un œil et donc pour 79 % aux deux.

Traitements

Les principales prescriptions sont : les injections locales de corticoïdes (25 %), le Cortancyl (25 %) et les flashs de corticoïdes (15 %).

Ressenti des patients

La qualité de vie a été peu affectée dans les activités en général mais la fatigue et les insomnies sont les 2 principaux facteurs de gêne. Cependant, la vie professionnelle est souvent impactée par la maladie.

Une remarque récurrente à noter : l'incompréhension de l'entourage familial, souvent liée à l'absence de symptômes très « visibles » de la maladie.

Aucune différence n'a été constatée entre les réponses des adhérents et celles des non-adhérents.

Devant le peu de réponse, il faut se poser la question de sa poursuite : changement de protocole à envisager ?

Le sujet reste ouvert à toute bonne volonté à l'aise avec le dépouillement statistique...

Prix Inflam'Œil 2013

Le Dr. Véronique Cloché a ensuite présenté la thèse qui lui a valu le Prix Inflam'Œil 2013 : « Les symptômes oculaires sont-ils prédictifs d'une inflammation ophtalmologique au cours des maladies inflammatoires chroniques intestinales ? ».

La thèse fera l'objet d'un article dans un futur numéro de Tyndall.

Rôle des psychologues

Mme Dombrowski et Mme Clément nous ont ensuite exposé la mise en place d'une recherche sur les effets psychiques des corticothérapies, des traitements systémiques et locaux pendant les uvéites.

Comme les maladies inflammatoires sont souvent liées à des maladies psychosomatiques (qui se rapportent à l'influence du psychisme sur l'organisme), elles sont à replacer dans le contexte de leur vie personnelle.

Les interventions se font dans les chambres lors des séjours à l'hôpital.

Un premier questionnaire est lié aux événements de la vie pour faire apparaître des liens entre ceux-ci. Ceci passe par la mesure de la dépression, de l'anxiété, de l'irritabilité, des problèmes cognitifs ou encore de la somatisation (processus inconscient visant à transférer des difficultés affectives en troubles somatiques fonctionnels comme les maux de tête, les rhumatismes, l'eczéma, …).

Un second questionnaire, qualitatif cette fois, permet de repérer et décrire les réactions psychiques à la maladie et aux traitements.

3 entretiens (sur rendez-vous) sont prévus pour coordonner l'enquête. Sur la cortisone par exemple, connue pour son effet excitatoire, un entretien à 180 jours permet d'évaluer les effets de la diminution de la dose de cortisone.

Pour le Dr. Fardeau, il faudrait un groupe servant de population témoin non uvéitique pour différencier ce qui vient du traitement en lui-même. Des adhérents de l'association pourraient servir de groupe témoin, les proches non atteints vivant

dans un contexte très similaire à celui des patients atteints.
NB : la prise en charge n'est pas systématique, elle est seulement proposée sur la base du volontariat.

Questions / réponses

Parmi les questions posées à la suite de l'information médicale, voici quelques unes des plus intéressantes.

Myopie et hypertonie

La myopie n'est pas un facteur aggravant pour l'hypertonie. Des facteurs génétiques peuvent en revanche être possibles.

Glaucome et uvéite

Paradoxalement, le glaucome peut être plus difficile à traiter que l'uvéite elle-même à partir d'un certain stade.

Les complications des uvéites
Dr E. Champion

Leur pronostic visuel est variable selon leur étiologie et la survenue de complications comme le glaucome, la cataracte, l'œdème maculaire cystoïde et la survenue d'un décollement de rétine.

Glaucome et uvéite

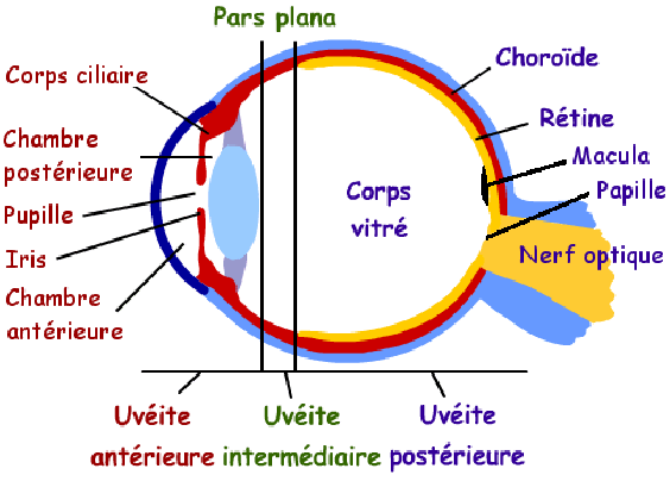
Leur mécanisme peut être multiple. Leur traitement doit tenir compte de l'activité de l'inflammation en parallèle. Le traitement chirurgical du glaucome secondaire aux uvéites est parfois nécessaire si l'on est réfractaire au traitement médical. Les facteurs de risque **: u**ne hypertension intraoculaire, la localisation antérieure de l'uvéite, l'âge avancé du patient, une infection virale, la sévérité et la chronicité de l'inflammation.

1.1). Etiologies

Les uvéites antérieures (viroses, syndrôme de Posner-Schlossman, l'iridocyclite de Fuchs, la tuberculose, la syphilis, l'arthrite juvénile idiopathique, intermédiaires et postérieures et la sarcoïdose).

Les uvéites intermédiaires (la maladie de Lyme, la tuberculose, la syphilis, la toxocarose, la sarcoïdose, la Sclérose en plaques).

Les uvéites postérieures (la toxoplas - mose, la tuberculose, la nécrose rétinien-nienne, la syphilis, la sarcoïdose, l'ophtalmie sympathique et le Vogt Koyanagi Harada)**.**



Uvéites hypertensives les plus classiques

a) Uvéites herpétiques

Infections virales herpétiques – Uvéite antérieure granulomateuse unilatérale avec atteinte cornéenne – Confirmation du virus par analyse PCR et coefficient de charge dans l'humeur aqueuse.

b). Iridocyclite de Fuchs

Présence d'une uvéite antérieure chronique uni ou bilatérale, compliquée de glaucome chronique et atteinte secondaire à une infection par le virus de la rubéole.

c). Uvéite de type Posner Schlossman

Présence d'une uvéite antérieure récidivante unilatérale, la PCA permet de retrouver la présence de CMV (50% des cas) –

d) autres : syphilis, sarcoïdose, tuberculose.

1.2). Traitements médicaux du glaucome et de l'uvéite

Les hypotonisants –

La corticothérapie –

Le traitement étiologique : antiviral, antitoxoplasmique, antibiotique éventuellement une iridotomie au laser Yag ou chirurgicale.

1.3). Les traitements chirurgicaux

- La trabéculectomie ou sclérectomie non perforante avec contrôle de l'inflammation oculaire (71% bonne efficacité)
- La pose d'un drain de type Molteno, Ahmed ou Baerveldt.
- Le laser diode en cas d'échec d'une chirurgie filtrante (avec risque d'inflammation).

2. <u>Cataracte et uvéite</u>

La cataracte sous capsulaire postérieure est une complication fréquente des uvéites. Elle est causée par l'inflammation chronique et par les traitements corticoïdes topiques injectables.

Technique chirurgicale :

La phacoémulsification - l'implantation en chambre postérieure (quelques difficultés en cas de synéchies) – l'implantation dans le sac capsulaire. L'œil doit être calme depuis 3 mois au moins – une corticothérapie pré et post opératoire est renforcée – le bolus peropératoire et l'injection sous conjonctivale sont recommandés – traitement topique corticoïde, AINS et mydriatique est renforcé dans les 1ers jours qui suivent l'intervention selon l'état clinique.

<u>3. Œdème maculaire et uvéite</u>

C'est une complication non spécifique : 85% des uvéites intermédiaires – 35% des panuvéites – 20% des uvéites antérieures et postérieures. L'œdème est suspecté devant la survenue d'une BAV prédominant de près avec métamorphopsies. Bilan devant un OMC : OCT maculaire – une angiographie à la fluorescéine - bilan étiologique de l'uvéite.

3.1). Œdème inflammatoire

A cet œdème sont associées les uvéites antérieures – les uvéites postérieures – les uvéites intermédiaires et les œdèmes maculaires inflammatoires idiopathiques.

3.2). Néovascularisation choroïdienne

C'est une complication des choroïdites : CMH (choroïdite multifocale, ponctuée interne, serpigineuse et rétinochoroïdites). – FO (hémorragie rétinienne) – OCT maculaire et l'angiographie.

3.3). OMC tractionnel - Membrane épirétinienne

On y pensera devant un OMC associé à une MER persistante. Le FO et l'OCT permettent de visualiser la MER. Une chirurgie peut être discutée après contrôle et selon la gêne visuelle.

3.4). Traitement de l'œdème maculaire

On distingue : la corticothérapie topique - traitement étiologique - traitement local - corticothérapie par voie générale - traitement adjuvant par immunomodulateur (interferon Alpha 2a) en cas de corticodépendance selon l'étiologie de l'uvéite et le terrain du patient. L'œdème maculaire est la cause de baisse d'acuité, son diagnostic est aisé grâce à l'OCT, l'angiographie à la fluorescéine et l'ICG sont indispensables. La néovascularisation nécessite un traitement par anti-VEGF. Un contrôle optimal de l'inflammation est un moyen de prévention.

<u>4. Décollement de la rétine et uvéite</u>

Complication rare (3%) mais grave, plus de 50% en cas de rétinite virale, 6% si choriorétinite toxoplasmique et 1% en cas d'uvéite non infectieuse.

Traitement : chirurgie par voie endoculaire avec tamponnement avec huile de silicone si nécessaire - traitement associé de l'uvéite.

Conclusion

Les complications des uvéites peuvent être prévenues ou prises en charge précocement par un suivi régulier et la bonne observance des traitements.

La Pitié Salpétrière
Vision And Handicaps Ile de France

Ces aliments qui peuvent «détraquer » nos médicaments

10092012 Le Parisien.fr
31/01/2014

Ami ou ennemi ? Malgré ses vertus légendaires, notamment anti-oxydantes, et même protectrices contre certains cancers digestifs, le pamplemousse a fait l'objet en début d'année d'une sérieuse mise en garde dans la revue médicale « Prescrire » : il aurait des interactions néfastes, voire toxiques avec la prise de certains médicaments. Ce n'est ni nouveau ni exclusivement lié à ce fruit, bien d'autres aliments aux vertus reconnues peuvent s'avérer nocifs en cas de mauvais mariage, et l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) émet régulièrement des recommandations pour éviter ces mésalliances. En voici les plus courantes.

Le pamplemousse

Surtout en jus, car il augmente de façon importante l'absorption du médicament par l'organisme, jusqu'à la multiplier par 15 selon le traitement. Cela peut ainsi revenir à prendre en une seule fois la dose de deux semaines ! C'est particulièrement vrai pour deux types de molécules, les statines, c'est-à-dire celles destinées à faire baisser le taux de cholestérol, et les immuno-dépresseurs prescrits contre les risques de rejet de greffe. Pour les premiers, un jus de pamplemousse avec la simvastatine (commercialisée sous le nom de Zocor) peut ainsi provoquer de graves atteintes musculaires. Pour les seconds, tels que la ciclosporine ou le tacomilus, c'est le rein qui risque d'être endommagé en cas de prise trop régulière. « Toutes les statines et tous les anti-rejets ne sont pas concernés et, de façon générale, sur ces interactions, il ne faut pas s'affoler au point de se sentir terrorisé à l'idée de manger ! » tempère toutefois François Chast, chef de service de pharmacie clinique des hôpitaux universitaires de Paris-Centre.

L'alcool

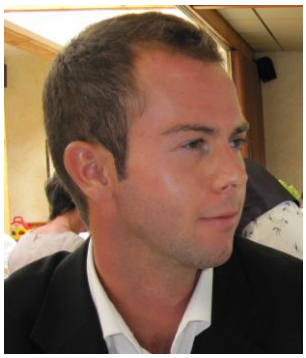
Cela paraît une évidence, mais « il fait partie des habitudes alimentaires des français, or c'est un mauvais allié des médicaments agissant sur le système nerveux central » rappelle François Chast. Antiépileptiques, psychotropes, anxiolytiques… avec l'alcool, qui augmente les effets de leurs molécules et notamment celui de l'endormissement, l'effet revient à un surdosage. D'ou les contre-indications aux automobilistes et à tous ceux dont l'activité exige une vigilance infaillible. Associé à l'aspirine ou aux anti-inflammatoire tels que l'ibuprofène, l'alcool peut avoir des effets moins perturbateurs mais douloureux, des brûlures d'estomac et de l'acidité.

Les aliments riches en vitamines K

Notamment les légumes verts. La plupart des choux (verts, frisés, brocolis, de Bruxelles, etc…) en sont riches, ainsi que les feuilles de pissenlit, les épinards, la roquette, la laitue romaine, le cresson, les bettes, l'avocat, l'oignon, le poireau cru, les abats… Essentiellement des légumes verts donc, qu'il vaut mieux non pas bannir mais limiter en cas de traitement anticoagulant, destiné à fluidifier le sang. Ces aliments diminuent l'efficacité du traitement et aggravent les risquent de thrombose (la formation d'un caillot de sang dans une veine), expliquent les scientifiques. Pour le professeur Michel Crépin, oncologue et chercheur, auteur notamment de « l'alimentation anti-cancer », « on peut dire qu'il en va des interactions comme le yin et le yang de la tradition asiatique, avec des molécules bénéfiques et toxiques… mais le tout est une question de dosage, une personne qui mange du chou de temps en temps ne doit pas s'inquiéter ».

La réglisse

Cette racine douce-amère, aux vertus reconnues pour enrayer un ulcère gastrique, ne convient en revanche pas aux hypertendus. Car outre ses qualités de stimulant des sécrétions de l'estomac, de diminution du taux de lipides dans le sang et du cholestérol, ou encore de bouclier antivirus, elle augmente la pression artérielle. Résultat, un excès de consommation (environ 50 g chaque jour, ce qui est rarement le cas) pendant une longue durée (au moins un mois et demi) peut provoquer des symptômes d'intoxication : maux de tête, perte de potassium, léthargie… En règle générale il faut éviter d'en manger de façon quotidienne en cas d'hypertension mais aussi d'insuffisance rénale. Les pharmaciens mettent aussi en garde contre l'interaction avec des diurétiques, et des corticoïdes, anti-inflammatoires, car elle en potentialise les effets.



Prix Yoann Bozec

Message de Jean-Yves Bozec à l'occasion de la remise du prix « Yoann Bozec » au Docteur Audrey FEL le 11 mai 2014 à Paris.

INFLAM'ŒIL

Prix Yoann Bozec

2014

Sur avis du Conseil Scientifique d'Inflam'œil

1er prix de: 4 000 €

remis au Docteur Audrey FEL

Le 11 mai 2014

par Jean-Yves Bozec, Président d'Honneur et cofondateur d'Inflam'oeil et Frédérique Moreau, Présidente.

INFLAM'ŒIL, Association loi 1901, 13 rue Dubrunfaut, 75012 Paris

Bonjour à toutes et à tous,

Je remercie le Professeur Barham BODAGHI de m'avoir donné la parole pendant quelques minutes qui, je le sais, sont précieuses pour vos travaux.

Je remercie également le Professeur Le Hoang d'avoir rappelé la mémoire de Yoann à l'ouverture du Club d'Inflammation Oculaire (CIO).

Lorsque l'on m'a appris que le Conseil d'Administration d' Inflam'oeil avait validé à l'unanimité la proposition de Gilles Saurat, co-fondateur de l'association, je me suis demandé quel sens je devais donner à la démarche ?

En effet, donner le nom de son propre fils sans son accord préalable à un prix mérite réflexion.

Depuis sa disparition brutale à l'âge de 27 ans voilà quelques mois, il ne se passe pas une journée sans que nous ne pensions à lui. Un regard suffit pour signifier la souffrance encore présente au sein de notre famille et de nos amis.

Depuis sa disparition, je me pose toujours les questions suivantes dans les moments importants :

Qu'aurait t'il pensé lui de la situation?

Qu'aurait t'il pris comme décision face à cette situation ?

Concernant le prix, j'en suis arrivé aux conclusions suivantes :

-Le prix reconnaît les efforts et le travail qu'effectue un chercheur, un médecin, un thésard. Humainement, l'effort doit être reconnu de tous et encouragé.

-Pour le bien d'autres personnes, atteintes comme Yoann, la démarche rentre dans les objectifs d' Inflam'œil.

-La recherche c'est aussi l'espoir de trouver, de démêler, de mieux dépister, de mieux soigner, et sans doute un rêve : peut-être un jour, de guérir complètement.

Comme nous aurions souhaité, en tant que parents, lui offrir cela un jour passé avant qu'il ne s'en aille prématurément!

Yoann avait choisi de faire médecine, il rédigeait sa thèse en psychiatrie au bout de 10 années d'études difficiles alors qu'il a été happé.

Il a tellement pris sur lui: enfant, adolescent, adulte, il a tant donné sans se plaindre mais toujours en tentant de valoriser les autres quitte à se mettre à l'écart pour tenter de mieux comprendre, pour approfondir et prendre du recul.

Alors oui, il aurait été fier d'être des vôtres aujourd'hui !

Merci de ne jamais oublier les liens humains si importants dans votre profession auxquels les patients sont si sensibles, en particulier en cas de risque de perte de la vue, ce risque qui pèse est psychologiquement traumatisant.

Merci de ne pas oublier les valeurs associées a ce prix,

Merci pour notre fils, notre frère,

Merci de continuer à prononcer son prénom et son nom en décernant ce prix,

Merci pour votre soutien en nous recevant aujourd'hui à l'occasion de la troisième session de remise du prix sur avis du Conseil scientifique de Inflam'œil. Félicitation à l'heureuse élue, le Docteur FEL pour les avancées accomplies.

Mme Frédérique Moreau, Mme Mathilde Bozec, Mme Patricia Bozec, Dr Audrey FEL, M Jean-Yves Bozec.

Bons à savoir

Salle d'attente mode d'emploi

A un certain stade de la maladie, nous sommes tous pris en charge à

l'hôpital que ce soit pour des examens, des consultations ou dans le cadre d'un protocole de soins.

Les grands hôpitaux, à Paris comme en province ont tous un point en commun : les salles d'attente bondées où nous devons supporter une longue attente.

Nous avons tous assisté à des scènes de lassitude, d'impatience vive, voire d'énervement ou d'agressivité. Nous savons à quel point le temps passe lentement, l'inquiétude pouvant accroître la fatigue.

Voici quelques conseils et astuces afin de passer cette attente de façon plus sereine.

Tout d'abord, il faut impérativement garder en mémoire que nous sommes dans un hôpital, dans un service spécialisé de pointe. Chaque patient est un cas particulier dont le suivi doit être adapté aux particularités de la maladie. C'est notre cas à tous et c'est pourquoi nous devons nous montrer compréhensifs si certains malades restent longtemps en consultation. Si un jour, nous sommes dans cette situation, nous serons rassurés de constater que le médecin nous accorde plus particulièrement de son temps et étudie plus attentivement notre dossier. Les médecins traitent aussi des urgences entre deux consultations. Il peut nous arriver un jour aussi de demander une consultation en urgence.

Pour venir à l'hôpital, prévoyez une tenue dans laquelle vous êtes à l'aise et qui ne vous gênera pas dans vos déplacements dans le service. Vous pouvez préparer quelques objets dans un grand sac qui vous permettront de patienter plus agréablement. Voici quelques suggestions :

-Un livre (prévoir un livre écrit avec des gros caractères de façon à pouvoir lire même après l'instillation des gouttes dilatant les pupilles) ou une liseuse dont on peut agrandir les caractères (bien charger la batterie avant de venir, prenez éventuellement le chargeur, cela est valable pour tous les appareils avec batterie).

-Un recueil de mots croisés ou de sudoku (toujours en gros caractères).

-Un appareil permettant d'écouter de la musique ou la radio avec des écouteurs.

-Une console de jeux, des jeux de société portables pour les enfants (ou pour les grands…)

-Un ouvrage ou toute activité manuelle pouvant être pratiqué en nomade facilement et résistant à l'épreuve de la dilatation (tricot, crochet, broderie, origami, coloriage...). Ces activités doivent pouvoir être rangées rapidement à l'appel de votre nom.

-Une bouteille d'eau, un thermos de boisson chaude ou fraîche et un petit en-cas (surtout si votre rendez-vous est fixé à proximité de l'heure du déjeuner ou en fin de journée). Des fontaines à eau sont souvent mises à disposition des patients. Renseignez-vous à l'accueil.

-Un éventail et/ ou un brumisateur pendant les fortes chaleurs.

Après votre enregistrement à l'accueil, demandez le délai d'attente estimé avant votre passage : vous avez peut-être le temps d'aller prendre un café ou de marcher un peu. Cette pause vous permettra de vous détendre mais n'oubliez pas l'heure de votre rendez-vous.

Mettez à profit cette attente pour établir une liste des questions que vous voudrez poser à votre médecin.

Liez connaissance avec des voisins de salle d'attente. Discuter vous fera passer le temps et vous aurez peut-être

l'occasion d'échanger avec quelqu'un qui souffre d'une pathologie similaire. Cet échange peut s'avérer enrichissant et réconfortant.

Et pour la sortie, pensez à apporter des verres solaires ou polarisants (lunettes ou clips) !

Enrichissez de votre expérience et par vos témoignages ces suggestions en vous connectant sur le site de l'association www.inflamoeil.org ou sur sa page facebook.

Parlez de votre association et faites la connaître autour de vous !

L'équipe d'INFLAMOEIL

CNSA
Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

La nouvelle version du certificat médical Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) est téléchargeable sur le site de la CNSA – certificat de base, certificat ophtalmologique et mode d'emploi. Cette version est toujours conforme au modèle CERFA de 2009 qui doit être joint à toute demande en MDPH.

Le certificat médical peut ainsi être rempli à l'écran et enregistré. Le médecin qui le produit peut en conserver une version directement dans son dossier patient informatisé. Cette version étant modifiable, il n'aura pas à en recopier les éléments inchangés (comme l'histoire de la maladie par exemple) s'il doit rédiger un nouveau certificat pour son patient. Cela devrait faciliter le remplissage. Il ne s'agit toutefois pas d'une version totalement dématérialisée, et le médecin devra toujours imprimer et signer l'exemplaire papier qui sera adressé par le demandeur à la MDPH. Le certificat médical peut également, comme précédemment, être imprimé vierge et rempli à la main.

Articles Internet

Nombreux sont aujourd'hui les malades qui surfent sur Internet pour chercher des informations… et qui y trouvent de tout… Une étude universitaire réalisée sur Wikipédia (Université Campell, Robert Hasty, USA) incite à la plus grande prudence. 90% des articles consacrés au domaine de la santé et publiés sur Internet contiendraient des inexactitudes ou des erreurs significatives. Nous vous recommandons prudence et circonspection lors de vos navigations. La consultation dans un Centre de Référence reste le moyen le plus sûr de vous faire soigner pour votre uvéite, chaque consultation étant spécifique à la situation du malade…

Témoignage

Achat de lunettes, le parcours du combattant ?

Nous sommes très nombreux à porter des lunettes. Verres correcteurs, verres teintés ou solaires, nous possédons parfois plusieurs paires de façon à optimiser la correction visuelle et/ ou la protection de nos yeux. Cela représente une dépense importante qui peut facilement dépasser les limites des remboursements de la Sécurité Sociale et éventuellement de la mutuelle.

Aujourd'hui, les offres se multiplient : opticien traditionnel de ville, discount, mutualiste, sur internet, etc. Les média dénoncent régulièrement les prix excessifs pratiqués en France. Mais est-il facile de se montrer un consommateur avisé et exigeant ?

Après plusieurs années de bons et loyaux services, j'ai décidé de profiter du renouvellement de mes verres correcteurs pour changer de monture en comparant les tarifs de plusieurs commerçants. Je recherchais une monture avec des verres progressifs et une deuxième monture aux verres solaires progressifs et traitement polarisant.

Avec une idée assez précise du modèle que je désirais, j'ai débuté ce parcours du combattant chez un opticien d'une nouvelle enseigne qui prône la qualité, la noblesse de la matière et la douceur des prix. Dans la boutique, les montures sont rangées par prix : « lunettes à votre vue » pour 90 €, un autre espace pour celles, toujours « à votre vue » à 140 €, etc. Pendant que j'examinais les modèles, une vendeuse est venue me demander ce que je recherchais. Dès que j'ai expliqué que je portais des verres progressifs, elle m'a annoncé un supplément de 100 €. L'affichage, ne comportant aucun astérisque renvoyant à une restriction de l'offre, était donc mensonger.

N'appréciant pas ce genre de malhonnêteté, je suis directement partie chez l'opticien discount qui se trouvait juste en face. De même, les verres progressifs sont en supplément, mais cela est clairement indiqué. Quand je demande le prix, l'opticienne m'annonce trois tarifs (très) différents en fonction de la qualité des verres, argumentant avec un certain talent sur l'importance de prendre soin de mes yeux grâce, évidemment, aux verres les plus chers. Mon ophtalmo ne m'ayant jamais conseillé une qualité précise, je suis partie indécise et sans lunettes.

Chez le troisième opticien (indépendant), on me propose deux qualités de verres, d'une marque et de qualités différentes du précédent. J'ai été incapable de mémoriser les différences annoncées sur ces cinq qualités et avec cinq prix différents chez ces deux derniers opticiens. Je renonce et opte pour des verres basiques.

Pour les prix, les magasins affichent au choix : lunettes à votre vue + lunettes verres solaires gratuits, montures pour lunettes à votre vue à 50 % et lunettes + verres solaires à 30 %, lunettes à votre vue plein tarif et lunettes solaires à 50 %, les combinaisons sont égales au nombre d'opticiens visités. Comparer sérieusement est impossible, car on ne retrouve pas forcement les mêmes montures (hors marques) d'une enseigne à l'autre. Il faut aussi être prudent avec ces annonces de réductions très artificielles de prix. Afin de simplifier j'ai décidé de prendre comme élément de comparaison le supplément de prix pour verres polarisants. Le 3ème opticien (indépendant) m'annonce 120 € pour les deux verres, le suivant (grande chaîne) 80 €, ensuite (opticien indépendant) 100 €, le suivant (grande chaîne) 60 € (le verre), ensuite (soit disant discount dans un quartier défavorisé...) 170 € par verre !

Enfin le 8ème opticien (mon opticien habituel -indépendant avec plusieurs magasins) va m'annoncer 70 € par verre. Je lui fais part de mon étonnement pour ce prix assez élevé par rapport à certains de ses concurrents. Réponse de l'opticienne : les verres sont plus chers car elle a choisi la qualité supérieure pour mieux protéger mes yeux. « Proposition » commerciale imposée et assénée sans information...

J'ai quand même repéré les lunettes (50 % de réduction sur toutes les montures) que je voulais chez cet opticien. Comme

j'hésitais, l'opticienne m'a gentiment proposé de me noter les références de la monture inscrites à l'intérieur d'une des branches.

Munie de cette référence, j'ai continué mes comparaisons sur internet. Là encore, j'ai ignoré les différentes qualités de verres. Sur un important site, j'ai retrouvé ma monture au même prix (à 1 € près) que chez mon opticien, en tenant compte de la réduction de 50 %.

Retour chez mon opticien, je suis reçue par un autre vendeur. Je redemande le tarif pour les verres polarisants : 50 € le verre (au lieu de 70 si vous suivez toujours...). J'ai tenté le tout pour le tout, j'ai rappelé que j'étais une cliente fidèle depuis des années, etc. Au bout de 5 minutes j'ai obtenu les verres polarisants... sans supplément de prix !

Tout cela s'est avéré long et fatigant mais j'ai retenu quelques leçons.

Il faut demander à son ophtalmo si la qualité du verre est importante par rapport à ses problèmes spécifiques. Un traitement des verres est-il conseillé ? Indispensable ? Déconseillé ? Le mieux serait que l'ordonnance indique ces éléments.

Demandez à votre ophtalmo de prendre la mesure de l'écart pupillaire, avec la valeur des demi-écarts gauche et droit et d'indiquer ces mesures sur l'ordonnance. Ces mesures sont indispensables et vous seront demandées si vous commandez vos lunettes sur internet.

Si vous repérez un modèle, notez les références inscrites à l'intérieur de l'une des branches. Cela vous permettra de prospecter par téléphone ou par internet.

Vous pouvez aussi noter sur vos anciennes lunettes ses dimensions qui sont aussi inscrites sur l'une des branches, par exemple 56, 18, 138 (56 avant le carré = la largeur des verres, 18 après le carré = largeur du pont -nez-et 138 = longueur des branches de votre monture).

Les opticiens ont tendance à pousser à la consommation en nous disant que nos anciennes montures sont très fragilisées par l'usage. C'est loin d'être toujours le cas. Il est parfois possible de récupérer les anciennes montures.

N'hésitez pas à discuter les prix en faisant jouer la concurrence. Ne soyez pas gêné de dire que vous avez visité les concurrents. Cela peut s'avérer payant pour vous ! Demandez, exigez un devis (obligatoire).

Il existe des accords mutuelles/opticiens qui permettent d'obtenir des réductions dans les enseignes agréées. Renseignez-vous en entrant dans le magasin.

Un excellent et édifiant article du 23 avril 2013 intitulé « surcoûts de l'optique : les marges exorbitantes des opticiens » peut être lu en ligne sur le site de l'UFC Que choisir.

En préparant ainsi votre futur achat, vous économiserez beaucoup de temps, d'énergie et certainement d'argent !

- *Directeur de publication* Marie-Jo JOULAIN
- *Comité de rédaction :* Jeanne HERAULT, Nadine TASHK, Sylvette PETITHORY
- *Conception et réalisation :* Joëlle MASLÉ

Journal trimestriel Dépôt légal : 4ème trimestre 2014 ISSN : 1760-155X