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°44 MARS 2015

Site internet : www.inflamoeil.org Courriel : contact@inflamoeil.org

SOMMAIRE

- ***Editorial de la présidente.***
- ***Effets à long terme de l'uvéite et de ses traitements …***
- ***Témoignages***
- ***Bilan et rééducation***
- ***Partenariat***
- ***Eclipse***
- ***Bon à savoir***
- ***Coté cuisine***

Editorial

En 2015 : vous souhaitez que notre Association Inflam'œil soit plus visible, plus dynamique et qu'enfin le mot uvéite soit compris ? Vous avez des idées, quelques heures ou quelques jours par an à consacrer à l'association pour des actions ponctuelles ou pour un engagement dans la durée, contactez-nous. Dans ce numéro, nous reprenons plus en détail le compte-rendu de l'enquête Inflam'œil.

Effets à long terme de l'uvéite et de ses traitements sur la vision, la santé et la qualité de vie des patients.

Enquête Inflam'œil, questionnaire n°2011 09 21, synthèse des réponses de 152 personnes

Auteur de l'article : Mme Claude Andrieux

Historique

Cette enquête a débuté en 2010 par la mise au point d'un questionnaire ayant pour but d'estimer les effets à long terme des uvéites et de leurs traitements sur la vision, la santé et la qualité de vie des patients.

Le questionnaire a été validé sur un échantillon de 93 adhérents de l'association Inflam'œil, âgés de plus de 18 ans et suivis pour uvéite depuis cinq ans et plus (1).

Au début de l'année 2012, le questionnaire a été à nouveau soumis aux adhérents d'Inflam'œil et envoyé dans plusieurs services hospitaliers

Fondation Groupama pour la santé
Vaincre les maladies rares

" Edité grâce au soutien de la Fondation Groupama ''

connus pour leurs compétences médicales sur les maladies inflammatoires de l'œil(2). Les questionnaires étaient remis aux patients sous pli cacheté contenant une enveloppe timbrée pour la réponse.

Les critères d'inclusion étaient d'être âgé de 18 ans et plus et d'être suivi pour uvéite depuis 4 ans et plus. Les questionnaires étaient anonymes, un numéro leur étant attribué lors de la saisie des données.

Au total 152 réponses sont parvenues à l'association Inflam'œil dont 80 provenant des adhérents d'Inflam'œil et 72 de patients non adhérents (3).

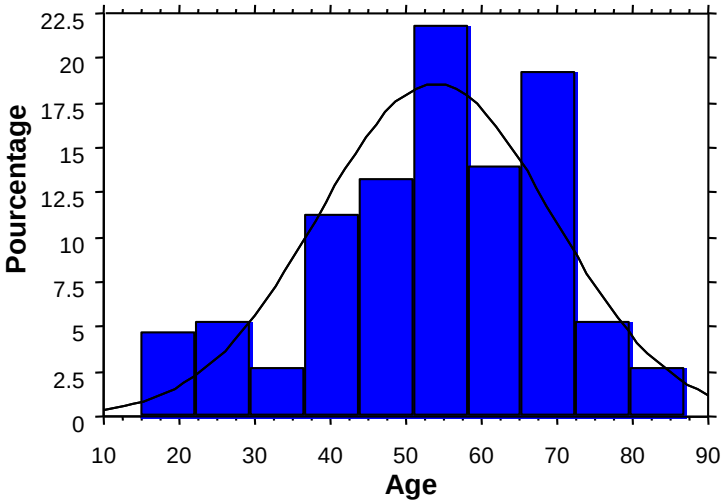

Figure 1 : Age des personnes ayant répondu à l'enquête

Profil des patients (21 questions)

Les personnes ayant répondu à l'étude ont 18 à 87 ans (54 ans en moyenne) (figure 1). Elles sont pour 70 % d'entre elles de sexe féminin et sont suivies pour uvéite depuis 4 à 52 ans (14 ans en moyenne pour les adhérents, 10 ans pour les non adhérents) (3).

Lorsqu'elles ont rempli le questionnaire, 70% des personnes étaient sous traitement. L'uvéite était active chez 31 % d'entre elles, les autres étant en rémission depuis plus ou moins longtemps, dont 20 % depuis 5 ans et plus (figure 2).

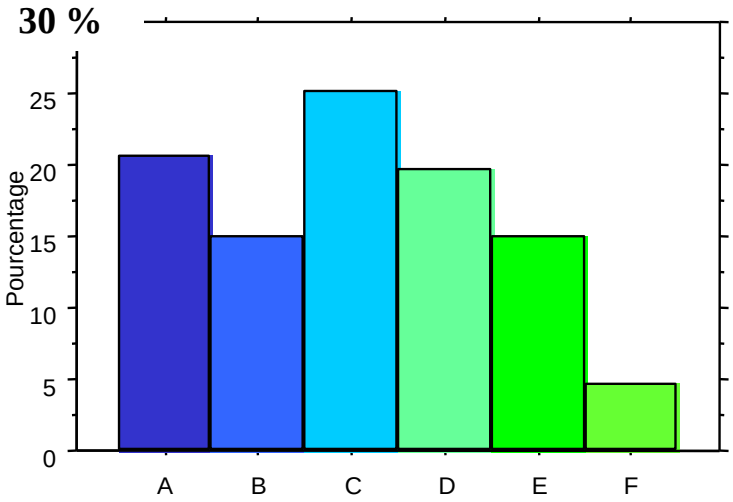

Figure 2 : Proportion des personnes en rémission :

- A pas de poussée d'uvéite depuis moins de 6 mois,
- B entre 6 mois et 1 an
- C entre 1 et 2 ans
- D entre 2 et 5 ans
- E Entre 5 et 10 ans
- F Plus de 10 ans

L'inflammation oculaire a touché les 2 yeux chez 79 % des personnes interrogées qui déclarent souffrir de maladies très diverses dont : Birdshot 33 %, sarcoïdose 8 %, spondylarthrite 7 %, arthrite juvénile idiopathique 4 %, maladie de Behçet 6 %, maladie de Fuchs 1,3 %, choroïdite 1,3 %, lupus 0,5 %, toxoplasmose 0,5 %, herpes 2,5 %. A noter que l'origine de l'uvéite n'a pas pu être identifiée dans près de 35 % des cas.

Depuis le diagnostic d'uvéite, les traitements signalés par les patients sont essentiellement basés sur une corticothérapie, sous forme de collyre 36 %, d'injection 40 %, par intraveineuse (flash) 40 % et/ou par comprimés de Cortancyl 82 %. Les autres traitements signalés sont : Imurel 18 %, Interféron 17 %, Cellcept 15 %, Ciclosporine 13 %,

Méthotrexate 13 %, Rémicade 6 %, Humira 7 %, Tégéline 7 %, Endoxan 3 %, Colchicine 3 % ; à signaler également, des antibiotiques 12 % et des antiviraux 4,6 %. A noter que le plus souvent plusieurs de ces médicaments ont été prescrits à une même personne au cours de sa maladie.

Un tiers des patients est suivi pour hypertension oculaire et 10 % ont été opérés pour un glaucome; 56 % ont été opérés de la cataracte dont 40 % avant 60 ans ; 36 % déclarent une autre maladie dont une maladie rhumatismale, de l'hyperthyroïdie, une maladie cardiaque ou du diabète.

Uvéite et séquelles visuelles (21 questions, 4 niveaux de réponse par question)

Les questions sur la vision concernent la situation actuelle des personnes interrogées. Les réponses mettent en évidence que la vision avec éventuellement lunettes ou lentilles est bonne pour 30 % des personnes ou moyenne pour 42 %, alors que 12 % la juge mauvaise et 15 % quasi nulle dont 3 personnes sont aveugles au sens légal du terme (figure 3).

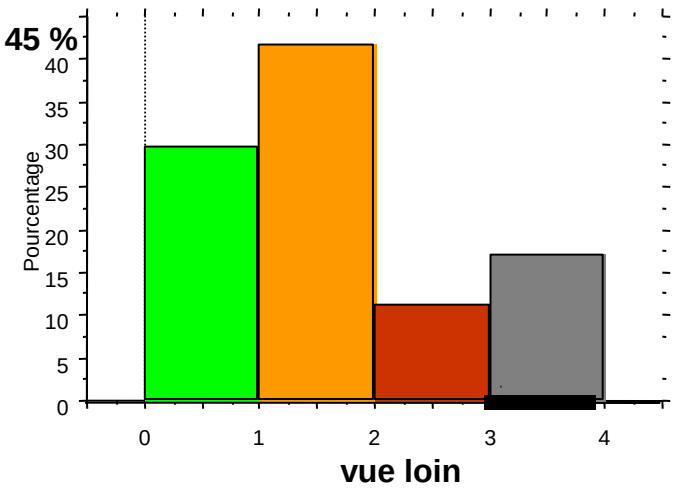

Figure 3 - Vision de loin :
0 bonne, 1 moyenne, 2 mauvaise
3 très mauvaise ou nulle (en noir).

La vision de près est jugée meilleure (38 % voient bien et 40 % moyennement bien) 9 % par contre la trouvent mauvaise et 10 % nulle (figure 3 bis).

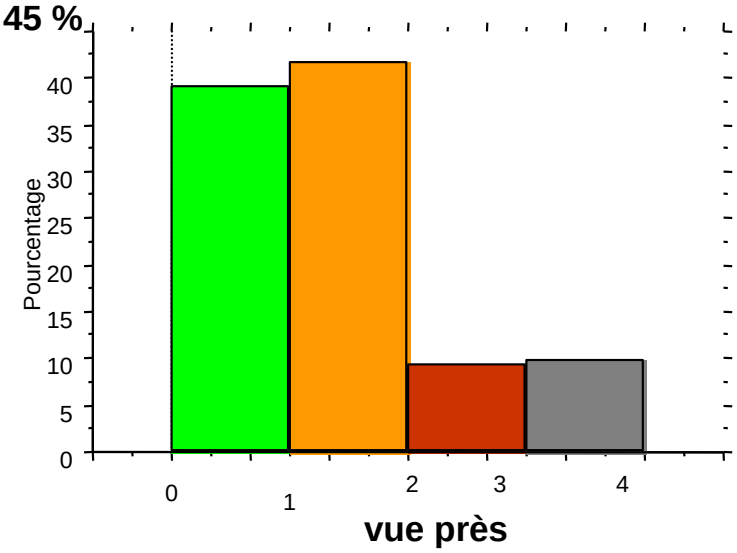

Figure 3 bis –
Vision de près : 0 bonne, 1 moyenne, 2 mauvaise, mais lecture possible avec du matériel adapté, 3 lecture impossible.

Les principaux troubles visuels sont liés à une impression de brouillard visuel, à la présence de mouches dans le champ de vision et à un éblouissement plus ou moins gênant et douloureux chez 95 % des personnes interrogées (figures 4 et 4 bis).

Figure 4
Mouches dans le champ de vision
0 non, 1 parfois, 2 souvent, 3 toujours

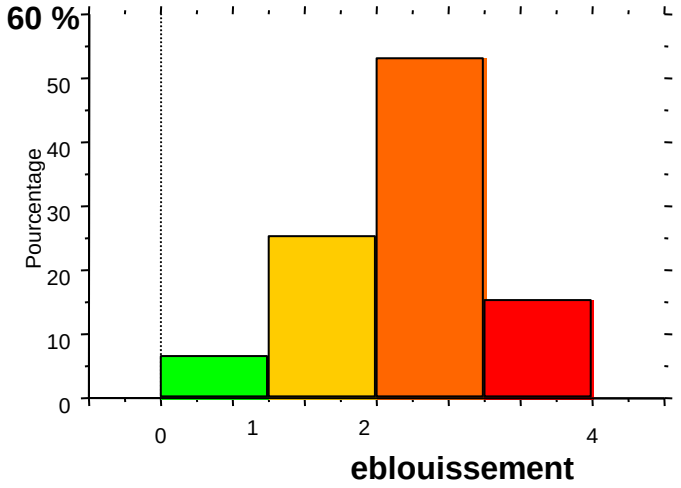

Figure 4 bis - A la question
« Etes-vous facilement ébloui ? »
0 non, 1 parfois, 2 souvent, 3 toujours (photophobie).

Ces personnes gardent cependant une autonomie de déplacement dans la vie courante et les transports et plus de 80 % n'ont pas cessé de conduire le jour, même si la conduite de nuit est pénible, voire impossible pour 36 % d'entre elles.

Uvéite et qualité de vie (16 questions, 4 niveaux de réponse par question)

L'activité physique, les loisirs, les relations entre amis, l'autonomie ne sont pas ou sont peu affectés par l'uvéite selon la majorité des personnes interrogées. Par contre le rythme de vie a changé pour 60 % des personnes et est considérablement ralenti pour 12 % d'entre elles.

La peur des récidives touche à des degrés divers 90 % des sujets qui notent des insomnies, une fatigue chronique, un sentiment d'incompréhension, de tristesse ou d'anxiété (figure 5). Pourtant 16 % des patients seulement ont envisagé de consulter un psychologue et 7 % sont effectivement suivis.

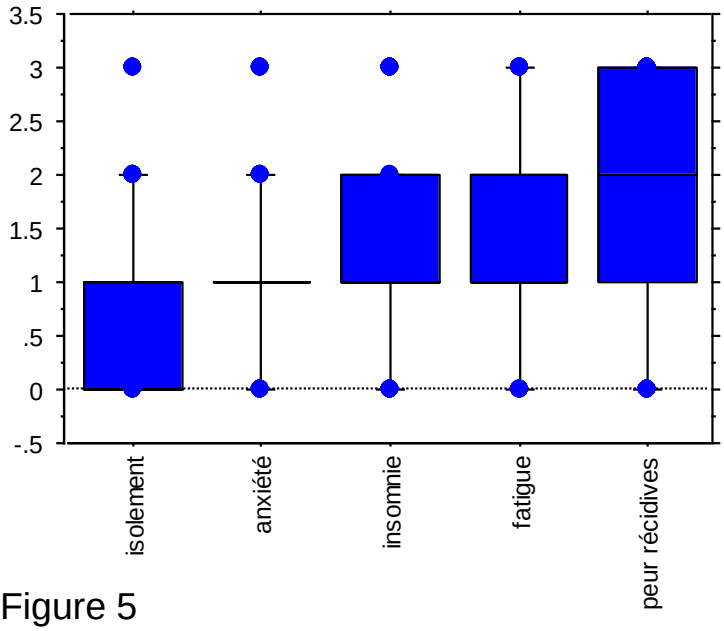

Figure 5

Uvéite et vie familiale et professionnelle (14 questions, 4 niveaux de réponse par question plus la mention non concerné(e))

Près de 80 % des personnes considèrent que leur vie personnelle a été plus ou moins perturbée par la maladie dont 40 % beaucoup ou considérablement (figure 6).

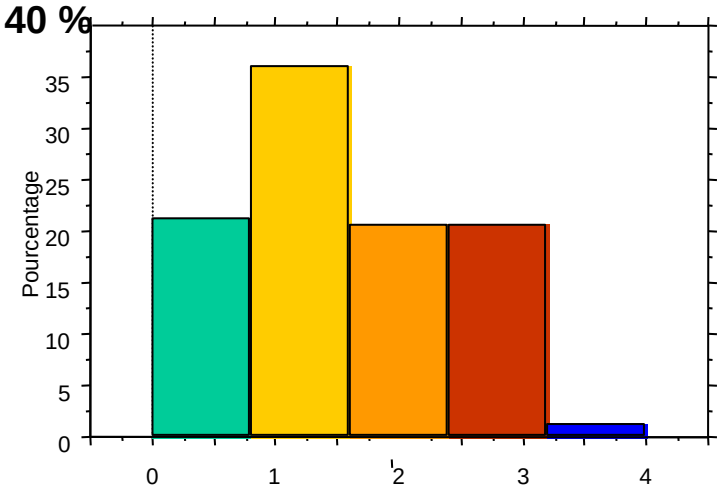

Figure 6
Considérez-vous que votre vie personnelle ou vos projets de vie ont été perturbés ?
0 pas du tout, 1 un peu, 2 beaucoup, 3 considérablement, 4 non concerné(e)

Ces perturbations concernent les études, la vie familiale, la vie sexuelle et le désir d'enfant. Par contre la vie familiale est préservée, 40 % des personnes la jugent non affectée par la maladie et 30 % un peu affectée.

Les objectifs professionnels ont été considérablement modifiés par la maladie chez 10% des personnes interrogées qui ont dû renoncer à exercer le métier qu'elles souhaitaient. L'activité professionnelle a été perturbée chez plus de la moitié des patients (figure 7) dont 9 % ont dû changer de profession, 17 % ont obtenu le statut de travailleur handicapé et 12 % une retraite anticipée.

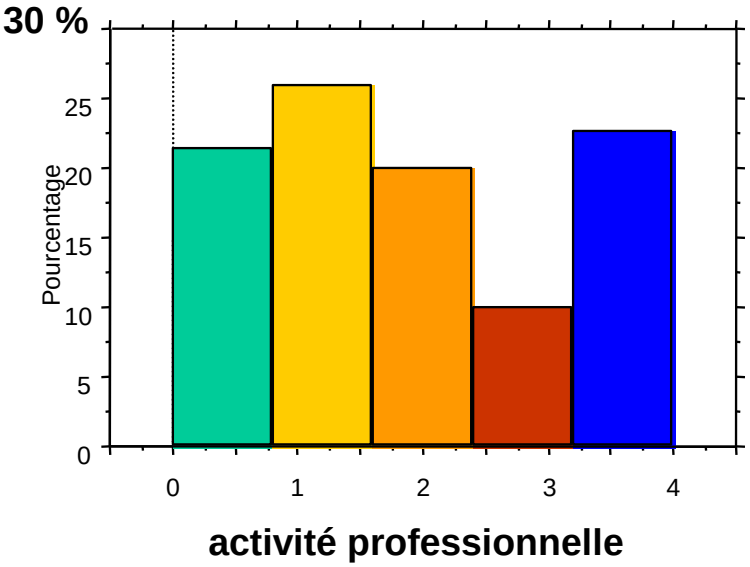

Figure 7

Votre activité professionnelle a-t-elle été perturbée ?

0 pas du tout, 1 un peu, 2 beaucoup,
3 considérablement, 4 non concerné(é)

Globalement l'inflammation oculaire a perturbé la vie de ces patients de manière continue ou épisodique pendant plus de 5 ans pour 58 % d'entre eux (figure 8).

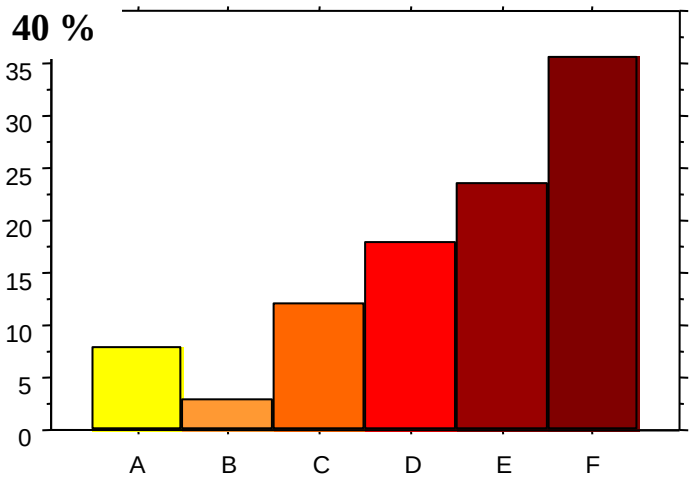

Figure 8

Globalement, pendant combien de temps votre vie a t-elle été perturbée par la maladie ?

- A moins de 6 mois,
- B entre 6 mois et 1 an
- C entre 1 et 2 ans
- D entre 2 et 5 ans
- E Entre 5 et 10 ans
- F Plus de 10 ans.

Prise en charge médicale et sociale (9 questions)

Près de 80 % des patients n'ont pas eu de difficulté à trouver un spécialiste des uvéites et près de 60% sont reçus en urgence à l'hôpital si nécessaire. La prise de rendez-vous en ville est par contre plus difficile pour la moitié des personnes interrogées.

Le remboursement des soins et des médicaments pose peu de problème mais 25 % des personnes déclarent être mal ou pas remboursées des frais de transports.

Un peu moins de 7 % des personnes interrogées ont recours à du matériel basse vision, 1% a bénéficié d'une rééducation fonctionnelle et 5% ont reçu une aide financière ou reçoivent une allocation pour leur handicap visuel.

A noter que 25 % des personnes interrogées ne connaissent pas leurs droits en matière d'aide paramédicale et ne savent pas quelles démarches entreprendre.

Conclusion

Cette enquête dessine le profil des patients souffrant d'uvéite chronique souvent sévère. La qualité de vie de ces personnes a été perturbée par la maladie pendant de nombreuses années avec des répercussions sur leur vie personnelle et professionnelle.

Il est surprenant de noter que très peu de patients font appel à une aide psychologique malgré une anxiété latente. Ce questionnaire met aussi en évidence une bonne prise en charge de l'uvéite au niveau hospitalier et de nombreuses rémissions à long terme.

(1) Rapport statistique - Etude de validation 9 janvier 2012. Questionnaire validé par Emmanuelle Boutmy-Deslandes, Département de Biostatistique et Informatique Médicale, Hôpital Saint-Louis, Paris.

(2) Services d'ophtalmologie des CHU de Bordeaux, Grenoble (Michallon), Limoges, Lyon (La Croix Rousse), Vandoeuvre les Nancy, Paris (Bichat, Rothschild, Pitié-Salpêtrière), Ramonville St Agne (Groupe médical Marnac), Saint-Germain en Laye.

(3) Les questionnaires étaient anonymes mais ceux envoyés aux adhérents Inflam'œil étaient marqués au dos de la lettre A pour les distinguer de ceux envoyés aux centres hospitaliers.

L'analyse statistique ne met pas en évidence de différence significative entre les groupes adhérents ou non adhérents, à l'exception de l'ancienneté du diagnostic. En conséquence, les résultats présentés portent sur l'ensemble des 152 personnes qui ont répondu au questionnaire en 2012 et 2013.

Témoignages

Les personnes ayant répondu à l'enquête avaient la possibilité d'apporter leurs réflexions et témoignages dont voici quelques extraits. Ceux-ci soulignent bien l'importance de l'accueil, les répercussions à long terme de la maladie et/ou des traitements sur le moral, la vie personnelle ou professionnelle.

(1) « Il a fallu plus de trois ans pour avoir un diagnostic. Mon ophtalmo de l'époque (c'était en 1999) m'avait dit : vous n'allez pas venir tous les mois ! J'ai eu l'impression de le gêner et je n'ai pas osé y retourner pendant plus d'un an alors que mes yeux me brûlaient. C'est un autre ophtalmologiste qui a prononcé le mot d'uvéite et m'a conseillé d'aller consulter à l'hôpital local d'où j'ai été dirigée vers l'hôpital régional. Le spécialiste qui m'a suivi alors s'est toujours montré attentif et a répondu à toutes mes questions sans jamais montrer de signe d'impatience, quel bonheur ! Depuis, je suis suivie par un autre ophtalmo et je me sens aussi en confiance… »

(2) « Etat de fatigue générale, sommeil de mauvaise qualité, anxiété et déprime installée, douleurs articulaires, tendinites, manque de punch, d'envie de faire des projets, lassitude des choses et des gens. Manque de concentration au travail d'où l'absence de poste à responsabilité, de

promotion et perte de confiance en soi. Ce que je raconte doit être d'une banalité absolue. Cependant cette maladie que les gens ne comprennent pas vous met à l'écart … »

(3) « La cortisone a été mon plus gros problème. A chaque rechute, le traitement est repris à dose maximale et lors de la décroissance je tombe dans une phase dépressive. Sur le plan esthétique, j'ai pris beaucoup de kilos, ce qui me perturbe énormément. J'ai arrêté mon travail, je n'en pouvais plus et les rapports avec mon patron ont été mauvais dès la première crise… »

(4) « …Un an après la fin du traitement, je subis encore les effets indésirables tels que la fatigue et la perte d'autonomie (plus de conduite et difficulté de lecture) sans compter les problèmes à mon travail. Cependant, j'ai eu la chance de faire un bilan de compétences ciblé sur mon handicap dans mon entreprise et j'ai pu trouver un poste moins chargé en informatique qui me permet de continuer une activité professionnelle… »

(5) J'évolue dans une entreprise qui a une structure pour le handicap sous toutes ses formes, ce qui m'a permis de continuer à travailler et même d'évoluer dans l'entreprise. Au niveau de la maladie, mon uvéite est stable mais je n'ai la vue que sur mon œil droit…je n'ai pas trop de difficulté pour le moment, mon état de santé général est satisfaisant même si je commence à avoir les inconvénients d'un traitement cortisonique pendant 20 ans.

Je suis conscient d'être relativement épargné par la maladie au regard d'autres patients avec lesquels je communique.

L'avenir est incertain mais je n'y pense pas trop et je profite de la vie pleinement… »

Bilan et rééducation orthoptiques*

De nombreuses techniques et matériels d'investigation permettent d'évaluer les pathologies ophtalmologiques et leur évolution. Cette évaluation est réalisée pour partie par l'ophtalmologiste lui-même et pour partie par d'autres professionnels de santé. Ainsi, l'orthoptiste est spécialisé dans, l'exploration fonctionnelle, la rééducation et la réadaptation des troubles de la vision. Les actes orthoptiques, pris en charge par l'assurance maladie, ne peuvent être effectués que sur prescription médicale indiquant la nature de l'examen demandé.

La formation des orthoptistes est dispensée dans les UFR de Médecine avec des stages en milieu hospitalier, mais la majorité des orthoptistes exercent en libéral.

Bilan orthoptique

Il s'agit de faire un bilan de la fonction visuelle selon trois axes :

- **sensoriel** : comprenant l'acuité visuelle, le champ visuel (périmétrie), la vision des couleurs et des contrastes et la vision des reliefs (stéréoscopie) ;
-**oculomoteur** recherchant les déséquilibres éventuels entre les muscles oculomoteurs ;
- **fonctionnel** par examen des stratégies d'exploration visuelle, stratégie de lecture, coordination entre l'œil et la main, vision spatiale et problèmes d'agnosies visuelles.

Rééducation orthoptique

La rééducation orthoptique a des objectifs variés. Elle peut concerner la capacité des deux yeux à travailler ensemble ou encore à éviter les mouvements involontaires ou saccadés dans certaines pathologies.

Chez les personnes atteintes de malvoyance modérée ou sévère, la rééducation « basse vision » a pour but d'apprendre au patient à utiliser au mieux son potentiel visuel.

« La vision fonctionnelle, c'est l'utilisation optimale des fonctions de la vision : le voir, le regarder et le comprendre » (Dr Georges Challe, Tyndall n°21)

Pourquoi une rééducation orthoptique ?

Elle a pour but d'améliorer la qualité de vie des patients en leur assurant le plus d'autonomie possible.

Qui peut en bénéficier ?

Elle est destinée aux personnes porteuses d'une maladie qui altère les fonctions visuelles, on parle de malvoyance modérée ou sévère. Il peut s'agir d'une altération de la vision centrale par atteinte de la macula, de la vision périphérique avec maintient d'une vision centrale, ou d'une atteinte mixte plus ou moins importante (centrale et périphérique) Sont aussi concernés, les patients présentant une opacification des milieux oculaires non opérables ou des mouvements oculaires anormaux.

En quoi consiste cette rééducation ou réadaptation ?

Après un bilan orthoptique, un projet est élaboré avec le patient en fonction de sa pathologie, de ses besoins et de sa fatigabilité.

Les exercices avec ou sans matériel optique permettent au patient de mieux comprendre ses limites et de mieux utiliser son potentiel visuel, d'élaborer des stratégies et d'apprendre le maniement des aides optiques. L'utilisation de ces aides est parfois contraignante et nécessite des efforts, de l'énergie et de la persévérance. L'association de l'entourage proche du patient favorise la compréhension des difficultés visuelles, bien souvent mal comprises et l'adhésion du patient à la rééducation.

Chez l'enfant la qualité des relations entre l'enseignant et les professionnels de santé, orthoptiste et ophtalmologiste est capitale. L'enseignant doit être informé des difficultés visuelles de l'enfant. Pour pallier ces difficultés, l'orthoptiste peut établir une liste des adaptations à mettre en place : installation d'un plan de travail incliné par exemple, d'un éclairage adapté, modification de la taille des caractères ou de la présentation des textes, utilisation d'un matériel adapté (loupe, ordinateur …)

Où s'adresser ?

La rééducation orthoptique est soumise à entente préalable, elle est remboursée par l'assurance maladie dès lors que l'orthoptiste est conventionné. Elle a lieu à l'hôpital, chez un orthoptiste, dans un centre de réadaptation ou sur le lieu de vie ou de travail du patient si la prescription le précise.

Conclusion

La rééducation basse vision n'est pas magique, elle ne guérit pas la maladie mais elle permet de mieux utiliser ses capacités visuelles et d'apprendre à voir autrement. Elle améliore la qualité de vie en favorisant l'autonomie et en limitant l'isolement.

** voir aussi Tyndall n° 21*

Partenariat

Mutualia Grand Ouest, Complémentaire Santé et Prévoyance a fait un don de 844 € à notre Association.
Par l'intermédiaire d'une adhérente, nous avons signé une convention de partenariat en 2014 avec Mutualia Grand Ouest.

Chaque année, la Mutuelle réalise une enquête de satisfaction sur la qualité de service auprès de ses adhérents dans les régions Bretagne, Pays de la Loire, Normandie et Centre. En contrepartie, Mutualia s'engage à verser 1€ par questionnaire retourné à deux associations. Le Logo de l'association est sur ces questionnaires. 1687 questionnaires ont été retournés et Mutualia a remis à notre Association le 20 janvier 2015 un chèque de 844 € en présence d'élus et d'administrateurs. Un article est paru dans le journal Ouest France Carhaix du 30/01/2015.
Vous connaissez des Sociétés, des organismes qui soutiennent des Associations : peut-être pouvez-vous leur remettre un dossier sur notre Association Inflam'œil.

Eclipse solaire

Vendredi 20 mars 2015 durant toute la matinée une superbe éclipse de Soleil sera parfaitement visible dans toute la France.

Nos yeux vont être émerveillés mais ils seront aussi en danger. Une curiosité se produira lors de cette éclipse car c'est aussi le jour de l'équinoxe.

L'association Retina France, reconnue d'utilité publique, rappelle donc, dès aujourd'hui, que le fait de regarder cette superbe éclipse nécessite une protection parfaite car les rayons du Soleil peuvent endommager la rétine de manière irréversible.

Pour cette raison, il ne faudra surtout pas réutiliser les anciennes "lunettes éclipses" en filtre simple et peu épais qui sont à usage unique.

La seule protection absolue et d'utilisation illimitée, recommandée par le Secrétariat d'Etat à la Santé et par l'Académie Nationale de Médecine, est **le verre de soudeur grade 14 sur support anti-choc.**

Le produit dénommé **"Viséclipse Sol Obs 14"** avec son verre épais en protane 14 (voir photographie) bénéficie donc du label de RETINA FRANCE et nul autre produit ne pourra y prétendre s'il ne présente pas ces caractéristiques.

Nous souhaitons donc communiquer dès à présent afin que notre volonté à tous de préserver la vue bénéficie d'une information optimale pour le grand public et notamment les collégiens, lycéens et étudiants qui seront nombreux à observer l'éclipse avec leurs Professeurs.

Renseignements :
> Association RETINA France, reconnue d'utilité publique : 05 61 30 20 50
> Mmes Péguilhé, Merville ou Trzasko, chargées de Mission **« Eclipse 2015 »**
> Site : http://www.retina.fr
> Email : info@retina.fr

Bon à savoir

Mutuelles
Remboursement des frais d'optique : jusqu'à 850 euros pour des lunettes - 20.11.2014
En matière d'optique, la prise en charge des dépenses va être encadrée par différents minima et maxima établis en fonction du niveau de correction nécessaire.
http://www.service-public.fr/actualites/003409.html?xtor=EPR-140

Coté cuisine

, **Cari de poulet**
. 2 cuisses de poulet .
. 3 cuillères à soupe d'huile.
. 1 gros oignon émincé.
. 1 gousse d'ail.
. gingembre (très peu, morceau ou poudre) .
. 1 branche de thym .
. 1 pincée de curcuma (ou 1 dose de safran ou 1 pincée de curry) .
. 2 tomates hachées finement.
Faites dorer dans une sauteuse avec l'huile les cuisses de poulet. Ajoutez l'oignon et faites le roussir légèrement, mettez ensuite l'ail et le gingembre écrasé, ou une dose de safran.
Ajoutez les tomates et le thym colorez avec le curcuma. Salez. (Si vous n'avez pas de curcuma ajoutez du curry ou safran).
Mettre un peu d'eau, couvrir et laissez mijoter à feu moyen pendant 20 à 30 minutes.
Facultatif : vous pouvez rajouter après cuisson, un peu de crème fraîche, relancer la plaque de cuisson au maximum en remuant le temps que la sauce s'épaississe et se colore.
Accompagnez avec du riz thaï.
Recette internet

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

Journal trimestriel Dépôt légal :1er trimestre 2015 ISSN : 1760-155X