

INFLAM'ŒIL

30 bis, rue Bergère
75009 PARIS

TYNDALL

BULLETIN D'INFORMATIONS

ET D'ÉCHANGES

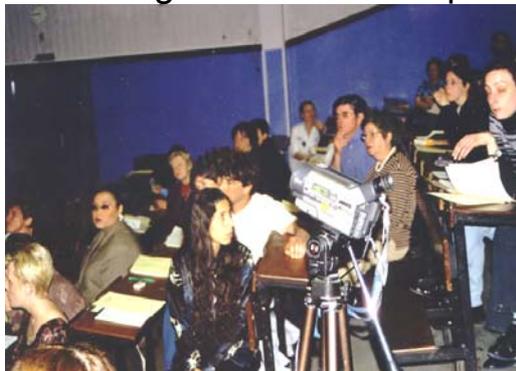
N° 2 JUILLET 2003

SOMMAIRE

1. La journée du 17/05/03
2. Compte-rendu de l'A.G.O d'INFLAM'ŒIL
3. Distinction
4. Le mot de l'ophtalmologiste
5. Alimentation et corticothérapie
6. Le bon à savoir
7. Remerciements
8. La boîte aux lettres TYNDALL

Journée d'informations des patients

Samedi 17 mai 2003, dans l'amphithéâtre de la faculté de médecine, nous étions conviés à une journée d'information sur les uvéites, à l'initiative de l'équipe d'ophtalmologie de la Pitié-Salpêtrière.



Après l'accueil et l'introduction réalisées par le Dr. BODAGHI, de brillantes interventions se sont succédées, et les

LE MOT DU PRÉSIDENT

Votre active participation lors de l'information médicale dispensée le 17 mai 2003 suivie de la première Assemblée Générale Ordinaire témoigne de l'intérêt que vous portez à notre association. Les grandes orientations prises pour l'année 2003 se basent sur deux axes fondamentaux:

-la communication afin de nous faire connaître

-la mise en place d'un conseil scientifique.

Une fois ces piliers en place, notre association sera d'autant plus reconnue qu'elle pourra gagner en notoriété.

Grâce à la plume et au soutien de l'équipe médicale je vous invite à découvrir en exclusivité les articles qui sauront vous apporter informations et conseils.

D'ici la parution de notre prochain bulletin, le conseil vous souhaite de très bonnes vacances.

J.Y BOZEC



orateurs nous ont permis d'améliorer nos connaissances concernant :

- les causes des uvéites (Dr CASSOUX)
- l'organisation du bilan du patient hospitalisé (Mme FERRER)
- tolérance et efficacité de la ciclosporine (Dr TOSTIVINT)
- les corticoïdes par voie générale (Pr. WESCHLER)
- le régime alimentaire optimal (Mme JEAN-BAPTISTE)
- les conseils de l'assistante sociale (Mme LAGRANGE).

Le Dr. BODAGHI invitait ensuite Jean-Yves BOZEC, à présenter sommairement la tenue de l'assemblée générale de notre association, puis il remerciait les orateurs et le public présent.



L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE

Événement important dans la vie de notre association, ce samedi 17 mai 2003, s'est tenue la première assemblée générale ordinaire.

Jean-Yves BOZEC a mené cette réunion en présentant tout d'abord le rapport moral puis cédant la parole tour à tour au Dr BODAGHI pour le rapport médical, puis à Julie DUBOIS pour le rapport financier de l'année écoulée et le budget prévisionnel pour l'année en cours ; ensuite à Gilles SAURAT pour présenter la charte des administrateurs et le guide déontologique des correspondants.

L' A.G.O s'est poursuivie par la présentation du plan d'action 2003 : L'accent est mis sur l'effort de communication nécessaire pour faire

connaître notre association et ainsi réunir un grand nombre d'adhérents. Les six résolutions suivantes furent adoptées à l'unanimité des membres présents ou représentés :

- Approbation du rapport financier.
- Approbation du report de l'excédent budgétaire 2002 sur l'exercice 2003.
- Détermination du montant de la cotisation 2004 à 42 euros, et à 120 euros minimum pour un membre bienfaiteur.
- Confirmation au poste d'administrateurs de Mesdames Martine LABORDE et Joëlle MASLE.
- Nomination au rang de membres d'honneur du Pr. LE HOANG et du Dr BODAGHI, de Madame MICHELSON et de Monsieur CHOLL.
- Décision de la création d'un comité scientifique.

Enfin, avant de répondre aux questions diverses, nous avons procédé au vote pour l'élection de deux nouveaux administrateurs : Mesdames Claude ANDRIEUX et Catherine LUGUET, complétant ainsi à 15 membres conformément aux statuts la composition de notre conseil d'administration.

A l'issue de l'Assemblée Générale Ordinaire, le conseil s'est réuni pour désigner son nouveau bureau :

Président : Jean-Yves BOZEC

Vice-présidente: Marie-Anne DEBARRE

Trésorière : Julie DUBOIS

Trésorier adjoint : Stéphane NIE

Secrétaire : Marie-Jo JOULAIN

Secrétaire adjointe : Carla RIBEIRO





DISTINCTION

Nous apprenons avec un très grand plaisir que lors du congrès de l'INTERNATIONAL OCULAR INFLAMMATION SOCIETY (I.O.I.S.) dont les assises se sont tenues à PADOUE (Italie) du 26 au 30 mai dernier, les 725 membres ont élu comme Président le Professeur PHUC LE HOANG (membre d'honneur d'INFLAM'ŒIL) lequel dirige depuis treize ans le service d'ophtalmologie du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière à PARIS.

Il succède ainsi au Professeur S. OHNO (Japon), grand spécialiste de la maladie de Behçet.

Nous lui adressons nos plus chaleureuses félicitations pour cette incontestable reconnaissance par ses pairs du monde entier, de la qualité de ses travaux et de ses recherches dans le domaine très particulier et fort complexe des uvéites. Nous partageons la fierté de ses collaborateurs qui chaque jour oeuvrent à ses côtés afin que leurs patients puissent pendant leur traitement conserver toute leur sérénité en attendant la guérison.



FÉLICITATIONS

Le Conseil d'Administration adresse ses plus vives félicitations au Pr. BODAGHI pour sa réussite très brillante aux épreuves du professorat.



LE MOT DE L'OPHTALMOLOGISTE PAR B. BODAGHI

LES UVEITES ANTERIEURES

L'uvéite est un terme générique synonyme d'inflammation des

structures internes de l'œil. Les causes de cette réaction néfaste sont multiples et variées mais les conséquences sont similaires en terme de lésions dont certaines resteront irréversibles et responsables de séquelles visuelles à plus ou moins long terme. Dans un souci de simplification, les ophtalmologistes ont mis au point une classification anatomique des uvéites. Ainsi, les uvéites touchant l'iris et le corps ciliaire sont dites antérieures, les atteintes du vitré au niveau de sa périphérie sont dites intermédiaires et les lésions de la choroïde et de la rétine sont responsables d'uvéites postérieures. Enfin, les atteintes englobant les trois segments sont qualifiées de panuvéites ou d'uvéites totales.

Au sein des uvéites considérées dans leur globalité, les uvéites antérieures représentent indéniablement les inflammations les plus fréquentes (50% des cas). Elles touchent souvent les enfants et les adultes jeunes. Toute uvéite antérieure mérite un examen ophtalmologique et un bilan minimal. Ces uvéites sont principalement liées aux maladies rhumatologiques et se manifestent par un œil rouge douloureux responsable de baisse d'acuité visuelle plus ou moins profonde. Le cas particulier de l'uvéite compliquant une arthrite juvénile idiopathique de l'enfant doit être souligné car l'uvéite est insidieuse et de diagnostic tardif. Malheureusement, les séquelles sont souvent présentes lors du diagnostic initial et compliquent d'autant plus le traitement de l'affection. La présence d'anticorps dirigés contre les noyaux cellulaires est un test diagnostique capital. L'atteinte



INFLAM'ŒIL

articulaire passe généralement au second plan et le pronostic final est visuel avec un taux de cécité autour de 10%. Les autres uvéites rhumatismales surviennent chez l'adolescent L'uvéite est un terme générique ou l'adulte jeune et sont liées aux spondylarthropathies.

Ces affections englobent la spondylarthrite ankylosante, l'arthrite réactionnelle, le psoriasis, la rectocolite hémorragique et la maladie de Crohn. L'atteinte est beaucoup plus bruyante que les uvéites de l'arthrite juvénile idiopathique. L'uvéite peut survenir indépendamment de toute atteinte articulaire, ce qui retarde parfois le diagnostic. La présence de l'antigène HLA-B27 à la surface des cellules sanguines est un élément important du diagnostic. Les uvéites antérieures rhumatismales répondent initialement bien au traitement corticoïde local intensif. Le recours à la voie systémique pourrait devenir nécessaire au cours de l'évolution qui reste classiquement prolongée. Tout retard diagnostique ou insuffisance thérapeutique serait responsable de complications graves au niveau de la macula entraînant une baisse visuelle prolongée.

Les uvéites antérieures infectieuses ne doivent pas être négligées. Les infections virales dues aux agents du groupe herpès et zona sont les premières pourvoyeuses de ce type d'atteintes. Les antécédents d'herpès labial ou de zona ne sont pas constants mais doivent être systématiquement recherchés. Ces uvéites sont volontiers compliquées de glaucome parfois difficile à équilibrer. La confirmation diagnostique repose sur la mise en

évidence du matériel génétique de l'agent pathogène au niveau des liquides intra oculaires. Ce test appelé PCR est réalisé après ponction de chambre antérieure qui permet de récolter près de 100 à 200 microlitres d'humeur aqueuse. Le traitement repose sur l'association d'antiviraux (Zovirax®) et de corticoïdes locaux. Malheureusement, certains patients dépendent du traitement corticoïde à faibles doses au long cours. Les autres étiologies infectieuses sont représentées par les atteintes bactériennes comme la tuberculose, la maladie de Lyme ou la syphilis. Leur diagnostic repose sur les éléments d'interrogatoire et sur les examens sérologiques. Le traitement antibiotique est indispensable avant toute corticothérapie générale.

Le pronostic des uvéites antérieures est globalement satisfaisant. Il faut insister sur la rapidité de la prise en charge diagnostique et thérapeutique.

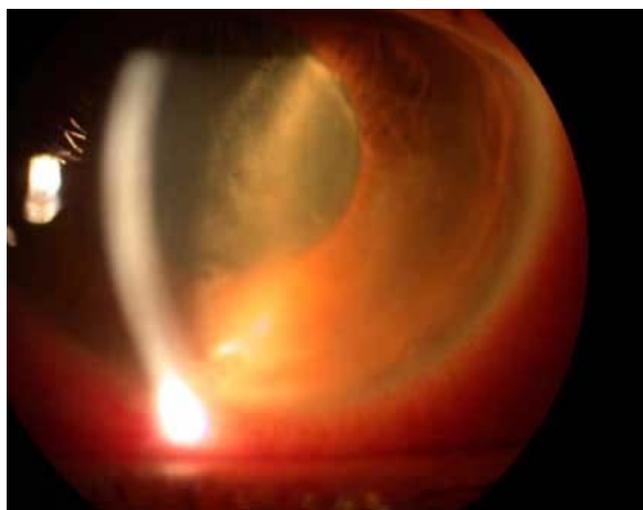


Figure ci-dessus:

Œil rouge douloureux avec baisse visuelle chez un jeune homme de 22 ans atteint de spondylarthrite ankylosante.



ALIMENTATION Et CORTICOTHERAPIE Par Luce JEAN-BAPTISTE

Je me présente, diététicienne à la Pitié - Salpêtrière, attachée au service du Pr Le Hoang. L'Association «INFLAM'ŒIL» m'a demandé de rédiger un article portant sur les interactions de l'alimentation et de la corticothérapie.

Je sais bien que la mode prêterait plus à l'élaboration d'un article portant sur un régime miracle ou potion magique : comme la fabuleuse Soupe aux Choux dont la recette a été dérobée durant le tournage du film de Jean Girault, mais plutôt de la mise en place d'une corticothérapie.

Dès que le terme de corticothérapie est prononcé, on peut observer une réaction négative chez nos patients. Pour répondre le mieux possible à vos interrogations nous avons mis en place différents types d'informations.

La prise de cortisone engendre une modification des habitudes alimentaires, il paraît évident que la notion de régime hyposodé est connue de la majorité des patients. Par contre, les points faibles portent sur la méconnaissance de :

- La limitation de lipides alimentaires pour éviter la prise de poids excessive
- L'induction d'un diabète cortico-induit lié à une consommation trop importante de glucides ainsi que de lipides.
- Les problèmes de décalcification liés à une consommation de produits laitiers insuffisante.
- La fonte musculaire engendrée par hypercatabolisme.

Il existe une différence importante entre le savoir du patient et les données médicales. De plus, n'oublions pas non plus que le nom de corticothérapie engendre craintes et angoisses auprès des utilisateurs. Jusqu'à présent, l'éducation nutritionnelle des patients s'effectuait sous forme de cours collectifs ou de consultations individuelles.

Sachant qu'un apprentissage s'effectue par un mécanisme de rappel, l'éducation nutritionnelle réalisée en plusieurs étapes ne peut que donner de meilleurs résultats. D'ici quelques semaines, cet enseignement se déroulera sur toute la période d'hospitalisation, et un logiciel d'informations « *face à la corticothérapie* » sera mis à la disposition de nos patients. La consultation de ce dernier ne sera pas obligatoire mais laissée au libre choix de nos patients pour tester leurs connaissances.

Je reste, quoi qu'il en soit, à votre entière disposition et je m'efforcerai, le plus souvent possible, de vous informer de l'évolution du monde de l'agroalimentaire, des nouveaux produits mis à votre disposition ou encore des dernières recettes sans sel et sans sucre à réaliser.



LE BON A SAVOIR

Si votre enfant ou adolescent est atteint de troubles de la santé, n'hésitez pas : Dès la rentrée de septembre à contacter le médecin scolaire afin d'établir un **Projet d'Accueil Individualisé (P.A.I.)**
circulaire N°93-248 du 22 juillet 1993 BO 27)



LES REMERCIEMENTS

Nous remercions :

- **Mlle BERTIN Claudine**, cadre supérieur de ce service, pour son accueil toujours agréable et gracieux des patients et des responsables d'INFLAM'ŒIL.

- **Mme BOURHIS Bernadette** qui vient de nous doter de jeux et de livres, lesquels permettront aux enfants pendant leur séjour au service ophtalmologique de la Pitié Salpêtrière de se distraire et de ne pas trouver le temps trop long.



PROJETS POTENTIELS D'INFLAM'ŒIL POUR 2003

Dans le cadre de la première Assemblée Générale Ordinaire d'INFLAM'ŒIL a été développé notre plan d'actions pour l'année 2003.

Le comité de rédaction de TYNDALL a pris la décision de commencer à en assurer la diffusion laquelle sera proportionnelle à l'abondance de l'actualité.

- Créer une bibliothèque des différentes sortes d'uvéites.
- Tisser des liens avec les associations ayant des points communs avec la nôtre.
- Demander aux adhérents une fiche signalétique anonyme sur leur histoire médicale afin d'en faire un livre

et créer une base de données dans l'esprit du projet « 1000 personnes en une fois ».

- Prévoir une journée nationale sur les uvéites en liaison avec une journée « portes ouvertes » et les médias.
- Mettre en place un press book concernant tout ce qui se dit et se fait dans la presse concernant les uvéites : collecte d'articles...
- Mise en place d'une boîte à idées pour les patients.
- Informer les adhérents de leurs droits sociaux ...

Chacun de ces domaines sera étudié par le conseil d'administration et mis en œuvre en fonction des priorités ressenties.



LA BOITE AUX LETTRES DE TYNDALL

Suite à une demande de témoignage pour un traitement par TEGELINE, nous avons une adhérente traitée depuis 3 ans, qui accepte de faire part de son expérience personnelle. Si vous êtes intéressé, vous pouvez contacter Mme LABORDE au n° de tél. suivant : 06 12 83 93 63, qui transmettra.



LIRE ET FAIRE LIRE TYNDALL

- ✓ Prochain numéro en Octobre.
- ✓ Le mot du président.
- ✓ L'article de l'ophtalmologiste.
- ✓ La boîte aux lettres de TYNDALL.
- ✓ Le Bon à savoir.

- Directeur de publication : M. Jean-Yves BOZEC
 - Comité de rédaction : Mme Martine LABORDE, Messieurs Gilles et Mathieu SAURAT
 - Conception et réalisation : Melle Joëlle MASLÉ et M. Michel VAUTIER
- Journal trimestriel Dépôt légal : 3^{ème} trimestre 2003 ISSN : 1760 – 155 X