

INFLAM'ŒIL

13 rue Dubrunfaut

75012 PARIS

Tél. : 01 74 05 74 23

>SIREN N° 451 386 544 APE N° 00014

Site internet : www.inflamoeil.org

Courriel : inflamoeil@yahoo.fr

TYNDALL

Bulletin d'Informations

et

d'échanges

N°16

MARS

2007

SOMMAIRE

1. L'éditorial de la Présidente
2. Compte-rendu de la journée d'information médicale
3. Compte-rendu de l'Assemblée Générale Ordinaire
4. Témoignage
5. Bon à savoir
6. La boîte aux lettres de Tyndall :
Le ciel est tombé dans ces yeux

Chers amis,

Notre journée d'information médicale a été un véritable succès grâce à vous qui êtes venus nombreux, parfois de très loin, à la haute qualité des interventions et à l'atmosphère très agréable de l'auditorium de l'AFM que la générosité du Laboratoire Bausch & Lomb nous a permis de réserver. Dans ce lieu symbolique, Françoise Antonini, déléguée générale d'Alliance Maladies rares, est venue nous parler de la Plateforme Maladie Rares, dispositif unique au monde qui rassemble dans un même lieu cinq instances nationales et

internationales consacrées aux associations de malades.

Je remercie chaleureusement tous les intervenants pour les informations qu'ils nous ont apportées sur les uvéites rares, leurs épidémiologies, leurs diagnostics et leurs traitements les plus récents. Vos questions ont soulevé les difficultés que vous rencontrez pour que les uvéites soient reconnues et correctement prises en charge. La labellisation du Centre de Référence des maladies rares en ophtalmologie devrait faciliter le parcours du patient, mais le chemin sera certainement long et difficile. N'hésitez pas à nous faire connaître vos difficultés ; c'est en réunissant nos forces que nous réussirons à sensibiliser les instances politiques et sociales aux difficultés rencontrées par les personnes souffrant d'uvéite.

A noter : le forum grand public sur les uvéites, qui aura lieu le 18 septembre 2007 à l'hôtel Méridien, à Paris, dans le cadre du Congrès international IOIS07.

Claude Andrieux

COMPTE-RENDU DE LA JOURNEE D'INFORMATION MEDICALE



La journée d'information médicale de l'association Inflamm'œil a eu lieu le samedi 10 mars 2007 dans l'auditorium de l'AFM, à la Pitié-Salpêtrière à Paris. Le thème proposé « Flash sur les uvéites rares » était inspiré de l'actualité récente : en 2006 un Centre de Référence sur les maladies rares en ophtalmologie a été labellisé et nous voulions savoir en quoi ce nouveau dispositif pouvait modifier le parcours de soin des malades souffrant d'uvéite.



La Plate-forme Maladies Rares

Madame Françoise Antonini, déléguée générale d'Alliance Maladies Rares,

a présenté la Plate-forme Maladies Rares située à l'Hôpital Broussais à Paris.

La Plate-forme Maladies Rares (décrite en détails dans le numéro 15 de Tyndall) est un lieu unique au monde

consacré aux maladies rares. Elle comprend cinq structures :

- **l'Alliance Maladies Rares**, collectif d'associations françaises (170 actuellement),
- **Eurordis**, collectif européen, ayant une mission de lobbying qui est notamment à l'initiative d'une législation européenne sur les médicaments orphelins et les médicaments pédiatriques,
- **Orphanet**, base de données sur les maladies rares,
- **Maladies Rares Info-Services**, 0 810 63 19 20, n° azur, numéro de téléphone à la disposition des malades,
- **l'Institut des Maladies Rares** est une structure de gestion et de choix stratégique sur les maladies rares.

La plate-forme Maladies Rares est un lieu de rencontre pour de nombreuses associations dont Inflamm'œil. Comparée aux autres pays européens, la France est notamment leader dans le remboursement des médicaments orphelins et dans la législation sur les maladies rares grâce au plan national maladies rares, voté en 2004. La présence constante de cinq permanents à l'Alliance Maladies Rares, grâce à l'AFM et au Téléthon, contribue à l'efficacité de cette structure. Dans de nombreux pays européens, la régionalisation et l'absence de permanents freinent l'efficacité des collectifs existants. L'Alliance, au contraire, fait partie d'une structure centralisée à Paris et est actuellement en cours de régionalisation.

Le Centre de Référence sur les maladies rares en ophtalmologie



Le Professeur Jean-Louis Dufier, Hôpital Necker-Enfants malades, est le coordonnateur de ce nouveau dispositif qui fédère plusieurs services hospitaliers

dont la Pitié-Salpêtrière, l'Hôtel-Dieu, Cochin, Robert Debré, Saint Vincent de Paul, Le Kremlin-Bicêtre et Necker.

Deux objectifs sont affichés :

Le premier est destiné à faciliter la prise en charge médicale des patients et à apporter un diagnostic précis grâce aux explorations les plus novatrices. Les maladies rares sont souvent d'origine génétique et leur prise en charge nécessite des techniques lourdes et l'intervention d'un conseil génétique. L'avantage de fédérer ces structures est de permettre aux médecins de se concerter et d'avoir des bases de données permettant le suivi à long terme des patients.

Le second objectif est le développement des recherches sur les maladies rares. Les thérapeutiques novatrices sont très coûteuses ce qui explique la réticence des laboratoires pharmaceutiques à développer des médicaments qui ne sont pas commercialisés à grande échelle. Pourtant, des médicaments utiles pour certaines maladies rares peuvent l'être pour les maladies plus répandues. Inversement, certaines molécules connues peuvent avoir des indications pour les maladies rares.

Etude épidémiologique



Madame Susan Michelson a présenté cette étude suggérée par le conseil d'administration de l'association

Inflam'œil et validée par le conseil scientifique de l'association.

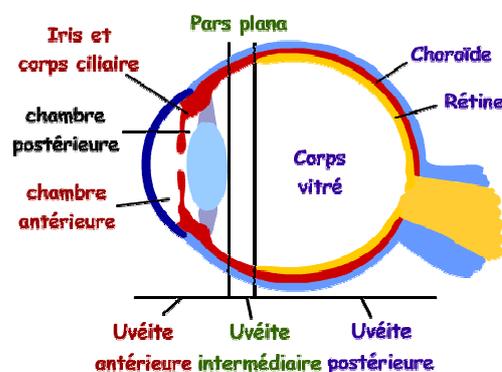
L'objectif était d'estimer l'incidence des uvéites par classe d'âge et par région. Tous les cas d'uvéite vus pour la première fois du 15 janvier au 17 avril 2006 ont été répertoriés dans 29 CHU.



Avant de détailler les résultats de cette étude, le Docteur Céline Terrada a rappelé que les uvéites sont des inflammations intraoculaires classées selon des critères anatomiques depuis 2005 :

- uvéite antérieure en avant du cristallin,
- uvéite intermédiaire, si le siège principal de l'inflammation est le vitré,
- uvéite postérieure, si la choroïde et/ou la rétine sont touchées,
- panuvéite, si l'uvéite est totale.

Classification des uvéites



Les épisodes inflammatoires sont ensuite caractérisés par leur mode d'apparition, leur durée et leur évolution. On parle de début brutal (l'œil est rouge et douloureux) ou insidieux (sans douleur).

La durée est limitée si l'épisode est inférieur à 3 mois et persistante s'il est supérieur à 3 mois.

L'évolution est :

- aiguë si l'épisode est caractérisé par un début brutal d'une durée inférieure à 3 mois,
- récurrente si l'inflammation est répétée et si, sans traitement, elle évolue sur des durées inférieures à 3 mois,
- chronique si l'évolution est supérieure à 3 mois.

L'épisode inflammatoire est codé par l'importance du Tyndall de 0 à 4 croix.

En 2001, une étude rétrospective a été réalisée à la Pitié sur 670 patients dont 45 enfants. 25% avaient une uvéite antérieure, en majorité des arthrites juvéniles chroniques, 27 % une uvéite intermédiaire, 30 % une uvéite postérieure dont une majorité de toxoplasmose et 18 % avaient une uvéite totale.

En 2006, l'étude épidémiologique a porté sur 527 patients qui respectaient les critères d'inclusion : première visite en CHU, questionnaire complet.

Les patients avaient en moyenne 44 ans, 1 an pour le plus jeune et 95 ans pour le plus âgé. 10% avaient moins de 20 ans et près de 30% plus de 60 ans.

La plupart des patients étaient adressés par leur ophtalmologiste (60%)

ou leur médecin traitant (10%) ; 19% ont déclaré venir de leur propre initiative.

Les uvéites aiguës étaient prépondérantes (près de 70%) et les uvéites chroniques voisines de 30 %.

Les étiologies estimées lors de cette première visite sont : une infection virale (11%), une toxoplasmose (10%), une tuberculose (4,5%), une arthropathie liée au groupe HLA B27 (15%), une sarcoïdose (10%), maladie de Behçet (2,5%), maladie de Vogt-Koyanagi-Harada (VKH) (1%), un Birdshot (1,9 %). Dans 25,5% des cas aucune étiologie n'a pu être déterminée.

Parmi ces patients, 20% avaient une acuité visuelle inférieure à 2/10, 21% des adhérences de l'iris, 15% un glaucome, 7% une cataracte et 5% un œdème maculaire.

Près de 1/3 des malades ont été hospitalisés.

Les uvéites antérieures



Le Docteur Nathalie Cassoux a présenté l'ensemble très varié des inflammations oculaires antérieures.

Elle a souligné l'importance de l'interrogatoire au cours de la première visite.

L'interrogatoire, l'examen ophtalmologique et l'examen général suffisent le plus souvent à confirmer l'étiologie d'une uvéite antérieure. Peu d'exams complémentaires sont nécessaires.

La première démarche de l'ophtalmologiste est d'éliminer les causes infectieuses et notamment l'herpès,

cause fréquente des uvéites antérieures.

L'âge, l'histoire du patient, aussi loin qu'il se souvienne, l'évolution de l'uvéite, chronique ou aiguë, sa découverte fortuite ou non les symptômes, la tension oculaire, la sémiologie de l'uvéite, granulomateuse ou non, le fait qu'elle soit isolée ou associée à une maladie générale, sont des facteurs importants pour établir le diagnostic.

La première cause d'uvéite antérieure est l'arthropathie liée au groupe HLA B27. C'est une uvéite aiguë à œil rouge avec éventuellement un hypopion.

Lorsque l'uvéite est chronique, il peut s'agir d'une sarcoïdose ou d'une tuberculose.

On peut s'appuyer aussi sur le caractère granulomateux ou non des uvéites. Chez l'enfant, l'uvéite non granulomateuse est généralement une AJI (arthrite juvénile idiopathique), confirmée par la présence d'anticorps anti-nucléaires, par l'examen rhumatologique et la recherche du groupe HLA B27. Dans les uvéites granulomateuses on peut identifier assez facilement l'uvéite unilatérale de Fuchs par l'hétérochromie des iris qu'elle provoque.

L'uvéite herpétique peut être révélée par une kératite, une tension oculaire élevée ou une atrophie de l'iris. Une ponction de la chambre antérieure permet l'identification moléculaire du virus.

Devant une atteinte générale associée à l'uvéite, des ganglions thoraciques et une atteinte cutanée on peut penser à une sarcoïdose dont la

confirmation diagnostique demandera des examens plus complexes. La tuberculose doit venir aussi à l'esprit. Le germe, présent depuis une primo-infection 30 ou 40 ans avant, peut se manifester à nouveau lorsque le système immunitaire devient moins performant.

En présence d'une hypertension oculaire, on peut penser à une AJI, une uvéite de Fuchs, une sarcoïdose, une tuberculose, une sclérose en plaque ou encore une uvéite réactionnelle à une toxoplasmose.

En conclusion, l'étiologie d'une uvéite antérieure est orientée par un examen et un interrogatoire approfondis. Mais le diagnostic peut être remis en question à tout moment par l'évolution de la maladie.

Le diagnostic est difficile lorsque le patient a reçu un traitement antérieur par corticothérapie qui masque certains symptômes. Dans ce cas on peut faire le choix d'arrêter tout traitement pour attendre que les signes caractéristiques de la maladie apparaissent à nouveau.

Le dialogue avec les patients et les parents des jeunes patients n'est pas toujours facile mais le but principal de l'ophtalmologiste est de préserver la fonction visuelle de son patient.



Les uvéites postérieures



Le Professeur Barham Bodaghi a présenté la démarche du praticien devant une uvéite postérieure et leurs principales étiologies. Les uvéites peuvent être d'origine inflammatoire ou être dues à

une infection ou à une tumeur. Ces deux dernières causes doivent être écartées avant tout traitement immunosuppresseur.

Les infections sont fréquentes et l'œil ne réagit pas comme les autres organes. Les réactions infectieuses et inflammatoires peuvent se côtoyer dans l'œil. Les techniques de biologie moléculaire ont amélioré considérablement la démarche diagnostique des infections.

Selon la classification anatomique, les uvéites postérieures vont toucher la choroïde et la rétine, dont la macula et au centre de celle-ci la fovéa qui donne la capacité de lecture. L'uvéite peut toucher le nerf optique (il s'agit alors d'une papillite), les vaisseaux artériels ou veineux (vascularite ou vasculite), la macula (œdème maculaire).

L'atteinte peut être focale, multifocale ou diffuse. On parle de chorio-rétinite ou de rétinohoroïdite selon la localisation de l'atteinte initiale. L'atteinte du nerf optique qui est le relais vers le système nerveux peut conduire à des uvéoméningites.

Il faut éliminer les infections et les syndromes de mascarade (fausses inflammations) avant d'aborder la recherche des étiologies auto-

inflammatoires, terme utilisé actuellement pour désigner les maladies auto-immunes.

En urgence que faut-il faire ?

Il faut rechercher un œdème ou une nécrose maculaire, une neuropathie optique, une nécrose rétinienne, une néo-vascularisation de la rétine, un glaucome secondaire ou des complications neurologiques.

Les syndromes de mascarade (aspects cliniques comparables aux uvéites) peuvent être des tumeurs ou des infections.

L'infection la plus fréquente est la toxoplasmose qui touche la rétine et la choroïde mais dont la présentation clinique est heureusement typique.

Pour confirmer le diagnostic on peut effectuer une ponction de chambre antérieure. On introduit dans la chambre une petite aiguille sous anesthésie topique pour prélever un peu d'humeur aqueuse et doser les anticorps. Si le taux d'anticorps trouvé est supérieur au taux périphérique (trouvé dans le sang), on va rechercher l'agent infectieux par des techniques de biologie moléculaire qui permettent de l'identifier et de le quantifier. Les antécédents tuberculeux peuvent être éliminés par des tests sanguins permettant d'évaluer la réactivité des lymphocytes vis-à-vis du bacille de la tuberculose.

Les uvéites rares sont des uvéites non-infectieuses.

- Une des principales est la maladie de Behçet qui touche surtout les patients de sexe masculin et se caractérise notamment par la présence d'aphtes au niveau bucal, génital ou conjonctival. Dans 15% des cas l'uvéite est antérieure, non granulomateuse, à

hypopion. Dans la majorité des cas, elle est postérieure avec vascularite, œdème ou nécrose maculaires et occlusion vasculaire. L'angiographie est très précieuse pour analyser l'atteinte des vaisseaux et l'OCT pour estimer l'importance de l'œdème maculaire. Au stade terminal, le nerf optique apparaît blanc, il n'est plus vascularisé et plus fonctionnel.

Le syndrome de Vogt-Koyanagi-Harada est une uvéo-méningite qui touche des femmes jeunes et s'accompagne d'un décollement de la rétine, bulleux et séreux, avec baisse de l'acuité visuelle. L'atteinte est bilatérale. Cette maladie évolutive peut toucher la peau et le nerf optique qui se dépigmentent.

La Birdshot chorioretinopathie est une uvéite associée à un terrain génétique particulier, le groupe HLA A29. Certaines maladies, comme la sarcoïdose, ont des symptômes cliniques proches de la maladie de Birdshot. Il existe très peu de cas familiaux de cette maladie, cependant 5 cas de frères et sœurs ont été répertoriés à la Pitié.

Les traitements actuels des uvéites font appel à de nouveaux immuno-suppresseurs mais il faudrait limiter leur usage aux cas graves parce qu'on ne connaît pas encore les effets à long terme de ces nouveaux traitements.

Un protocole international débutera en juin prochain pour évaluer une nouvelle forme de cyclosporine.

L'interféron bêta est une molécule largement utilisée pour traiter la sclérose en plaque. Pour les inflammations oculaires, l'interféron

alpha est utilisé depuis une douzaine d'années mais ce traitement n'est pas encore reconnu par la sécurité sociale sauf pour la maladie de Behçet. Un article récent devrait appuyer son remboursement pour d'autres cas d'uvéite.

Les anti-TNF sont des molécules à utiliser avec précaution mais elles peuvent être utiles pour calmer une poussée aiguë de la maladie de Behçet. Leur utilisation doit être limitée dans le temps.

En conclusion, nous avons une meilleure connaissance de la fréquence des uvéites postérieures graves, le rendement étiologique et l'approche thérapeutique sont améliorées.

Les traitements locaux



Le docteur Gislaine Ducos a décrit les différents modes d'administration des corticoïdes

Les injections sous conjonctivales sont pratiquées, sous anesthésie topique, entre le globe oculaire et la conjonctive. Elles sont utilisées en particulier pour traiter les uvéites antérieures associées au groupe HLA B27. L'injection est répétée 3 jours de suite en association avec des collyres.

Les injections sous-ténoniennes se font entre la capsule de Tenon et la sclère. L'injection a lieu au bloc opératoire sous anesthésie topique ; le produit est injecté au niveau de la conjonctive après avoir pratiqué une petite ouverture. La diffusion se fait au

niveau postérieur du globe oculaire . Cette technique est indiquée en cas d'œdème maculaire. Des corticoïdes retard (Kenacort®) sont généralement utilisés. On peut faire une injection au maximum tous les 6 mois. L'effet secondaire majeur est l'hypertonie oculaire.

L'injection intra-vitréenne est pratiquée sous microscope, au bloc opératoire, dans des conditions strictes d'asepsie. Le Kénacort® (ou de nouvelles molécules, anti-VEGF) est injecté à 4 ml du limbe.

On peut également avoir recours à des dispositifs intra-vitréens qui contiennent des corticoïdes mais qui actuellement sont tous hors AMM. Les dispositifs sont mis en place au bloc opératoire, le patient étant préparé comme pour une opération. L'un des dispositifs est le Posurdex® , placé à l'aide d'un injecteur. Il s'agit d'un petit comprimé qui va se déliter lentement et dont la durée d'action est de 6 mois. La complication principale est l'hypertonie oculaire ; il est donc à éviter chez les personnes sujettes à l' hypertension oculaire. Un autre dispositif, le Retisert® est accroché dans la sclère. Le troisième, le Medidur® est une capsule injectée dans l'œil et dont la durée de vie est de 18 mois.



Questions des participants

Les questions posées ont mis l'accent sur différents problèmes pratiques.

A noter les principales réponses:

- Les uvéites postérieures peuvent être insidieuses.
- Les uvéites antérieures peuvent évoluer vers une uvéite postérieure et totale.
- Les membranes épirétiniennes peuvent être non-inflammatoires ou secondaires à une inflammation.
- La Tégéline peut donner une hypertension artérielle, des maux de tête et de l'hyperviscosité mais ces immunoglobulines intraveineuses provoquent moins d'hypertension que la cyclosporine.
- Une nouvelle cyclosporine est en cours d'analyse.
- Si un équilibre a été difficilement obtenu avec le cortancyl, les génériques doivent être utilisés avec prudence. Il faut demander au praticien de noter sur l'ordonnance « non substituable » pour être remboursé.
- La présence d'un psychologue serait souhaitable dans les services d'ophtalmologies qui traitent les maladies rares de l'œil. Vous êtes invités en tant que patient à contacter Inflam'œil pour demander à la direction de l'hôpital d'attribuer un poste de psychologue en ophtalmologie.
- Certaines uvéites infectieuses peuvent être guéries. Des uvéites non infectieuses peuvent s'éteindre avec le temps.
- Les nouveaux traitements peuvent contribuer à diminuer la corticothérapie mais si on connaît bien les effets secondaires des corticoïdes, ce n'est

pas toujours le cas pour les autres immunosuppresseurs.

- Les risques infectieux sont potentiellement plus grands sous immunosuppresseurs mais les patients doivent mener une vie normale.

- La question des vaccinations doit être discutée avec le médecin prescripteur des immunosuppresseurs pour faire la part entre le risque inflammatoire d'un vaccin et les risques d'infection au cours d'un voyage à l'étranger par exemple.

COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE



L'assemblée générale s'est tenue entre 15 h et 17h30. Quarante-huit adhérents étaient présents et soixante-huit représentés.

Le projet de procès verbal de l'assemblée générale ordinaire 2005 a été approuvée à l'unanimité.



Claude Andrieux a présenté le rapport d'activité de l'association Inflam'œil en 2006 et les orientations 2007.

En 2006, l'impression des supports de communication d'Inflam'œil a été assurée par la Fondation Groupama et le Laboratoire Bausch &

Lomb, d'où un bilan financier positif qui permet d'envisager de soutenir dans les prochaines années une action pour la recherche.

En 2007, l'association souhaite accentuer les rencontres entre adhérents et étendre son influence en province. Claude Andrieux souligne la difficulté de cette démarche, étant donné la dispersion des adhérents et fait appel à toutes les bonnes volontés pour organiser des réunions d'information sur les uvéites dans les grandes villes de France, à l'occasion du Congrès international organisé par le Professeur Le Hoang au mois de septembre à Paris.

Le conseil d'administration propose d'ouvrir sur le site Internet des pages réservées aux adhérents d'Inflam'œil et un forum privé qui leur permettra de discuter et d'échanger leurs expériences plus librement.

Pour informer les professionnels de santé, une opération d'information vers les médecins scolaires devrait être mise en place à Paris.

Inflam'œil participera à deux Congrès d'ophtalmologie :

- le congrès annuel de la Société Française d'Ophtalmologie du 5 au 9 mai 2007,

- le congrès IOIS 2007 du 17 au 20 septembre 2007. Au cours de celui-ci, grâce au soutien du Professeur Le Hoang et à l'aide du Professeur Bodaghi et du Docteur Cassoux, l'association organise un forum grand public sur les uvéites et leurs nouveaux traitements.

Rapport médical :

Madame Susan Michelson a assuré la Présidence du Conseil

Scientifique d'Inflam'œil depuis sa création. Elle a souhaité se retirer et le Docteur Nathalie Cassoux a accepté d'assurer désormais cette fonction.

Le Professeur Bodaghi a présenté le rapport médical. Il a souligné les avancées thérapeutiques qui sont en train de modifier profondément la prise en charge des pathologies oculaires.

Il a souligné plusieurs études multicentriques internationales sur les applications possibles de l'anti-TNF alpha et de l'interféron.

- Des recommandations ont été établies à Zurich en janvier dernier pour l'utilisation de l'interféron dans le traitement de la maladie de Behçet.

- Par ailleurs, le Professeur Bodaghi a obtenu de l'AFSSAPS que le traitement par anti-TNF alpha soit pris en charge partout en France pour la maladie de Behçet et pour les uvéites graves. Il a bon espoir que l'interféron soit lui aussi pris en charge dans un avenir proche.

- Plusieurs études ont démontré l'intérêt de l'interféron alpha pour traiter la Birdshot chorioretinopathie. Parallèlement un nouvel inhibiteur de calcineurine, plus puissant que la cyclosporine, est en cours d'étude dans plusieurs centres hospitaliers.

- Un groupe international s'est réuni à Tokyo en octobre 2006 pour travailler sur la sarcoïdose oculaire.

- En septembre 2007, le Congrès international IOIS réunira toutes les sociétés internationales d'inflammation oculaire.

Les objectifs affichés pour 2007 sont une meilleure information des patients, un dialogue renforcé avec la CNAM et la mise en place d'un soutien psychologique pour les malades.

Rapport financier

Jean-Philippe Chol a présenté le bilan financier 2006 et a donné des informations sur le budget prévisionnel 2007. Les détails de ce rapport ont été envoyés aux adhérents avant l'assemblée générale.

Une résolution votée à l'unanimité maintient la cotisation d'adhésion à Inflam'œil à 42 € avec une possibilité d'adhésion à taux libre pour les personnes dont les moyens financiers ne leur permettent pas de payer cette somme.

L'assemblée générale a enregistré la démission de 2 administrateurs : Isabelle Marcelle et Matthieu Staelen et a élu 3 nouveaux administrateurs : Karine Bourkaïb, Jean Garcia et Martine Laborde.

Le conseil d'administration qui s'est tenu immédiatement après l'assemblée générale n'a pas modifié la composition du bureau.

Le conseil se compose de :

Claude Andrieux, *présidente*, Marie-Anne Debarre, *vice-présidente*, Marie-Jo Joulain-Ménager, *secrétaire*, Jeanne Hérault, *secrétaire adjointe*, Jean-Philippe Chol, *trésorier*, Jean-Louis Defontaine, *trésorier adjoint*, Karine Bourkaïb, Jean Garcia, Marie-Hélène Garcia-Gallo, Pierre Girard, Martine Laborde, Catherine Luguët, Joëlle Maslé, Lucienne Siuda, *administrateurs*.



Témoignage

Je vais essayer de faire ce petit témoignage sans être trop dramatique.

Un matin de janvier 2001, je me réveille avec des points noirs se déplaçant dans l'œil droit, comme des mouches volantes. Je fais tout de suite le diagnostic pour l'avoir vécu avec ma mère : décollement du vitré. Partant pour la montagne, je vais consulter près de chez moi, car mon ophtalmologiste est en congé. Son diagnostic confirme le mien, décollement du vitré, mais rien ne m'empêche de partir, car la rétine n'est pas touchée.

A mon retour, je vais voir mon ophtalmologiste habituelle que je consulte depuis 15 ans et en qui j'ai totalement confiance.

Tous les mois, je me rends à son cabinet où elle me prend la tension de l'œil en me rassurant. Au fur et à mesure, je vois que ma vision diminue mais elle me rassurait toujours et me prescrit des collyres sans jamais montrer de signe d'inquiétude.

Au mois de juin 2001, elle me prescrit une angiographie. La radiologue me signale une inflammation et me dit de m'en remettre à mon ophtalmo pour me traiter. Mais je dois la relancer plusieurs fois pour avoir les résultats.

Lors d'une énième consultation elle me dit en riant qu'elle va prendre son vélo pour en parler avec ses collègues des Quinze-Vingt !

Fin juin de la même année, elle me téléphone pour que je vienne prendre mon dossier pour me rendre de toute urgence à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière pour voir le docteur B., sans aucune autre explication. C'est là que tout s'écroule pour moi, car comme beaucoup de gens l'hôpital me fait peur. J'arrive donc au bâtiment Babinski avec ma lettre de recommandation pour le

docteur B. et là je dois dire que c'est la meilleure chose que mon ophtalmo ait faite pour moi !

Je suis prise en charge après beaucoup d'attente et d'angoisse par un interne, je me souviens qu'il s'appelait Ghislain. Lors de cet entretien je réponds à beaucoup de questions sans vraiment comprendre pourquoi.

On me propose alors une hospitalisation de 5 jours pour faire une batterie d'examens. Là c'est le parcours du combattant, car ce sont des examens qu'on n'a pas l'habitude de subir, mais toute l'équipe d'infirmières et infirmiers du service est là pour m'aider.

J'attends les résultats de mes examens avec angoisse, mon rendez-vous est pour le mois de Décembre 2001, mais il est repoussé.

Je m'énerve un peu car mon état s'aggrave et je ne suis pas tranquille.

Finalement la date arrive, le Docteur B. me prend en charge, et le couperet tombe, mes angoisses se vérifient, je dois être hospitalisée en urgence car ma tension oculaire est très haute avec une hémorragie. Je suis donc hospitalisée et le docteur X reste avec moi jusqu'à minuit sans compter ses heures.

Deux jours plus tard je dois subir une intervention assez importante et je ne sais pas si je sortirais de là avec mes deux yeux. Merci au docteur C. d'avoir sauvé mon œil.

Je me remets de cette intervention et je passe l'année 2002 avec un moral bien bas car le traitement est lourd.

Trois mois plus tard, j'ai une nouvelle consultation avec le docteur B., ma tension oculaire n'est toujours pas bonne et je dois à nouveau subir une

intervention chirurgicale, une cryo-application puis une deuxième, trois mois plus tard. Tout ça m'est annoncé avec tout le tact et la gentillesse du docteur B., car je n'ai pas toujours été une patiente facile !

La même année je suis opérée d'une cataracte.

A l'heure actuelle, en cette fin d'année 2006, je fais en sorte d'accepter le fait d'avoir perdu la vue sur l'œil droit, malgré tout ce qu'a pu faire le professeur B., car aujourd'hui c'est ainsi qu'on l'appelle. Tout ceci à cause d'une ophtalmologiste de ville qui n'a pas vu ou voulu voir le danger.

Vous patients, je vous invite à ne pas faire la même erreur, consultez des personnes compétentes et au moindre doute allez à l'hôpital.

Peu d'ophtalmologistes de ville connaissent la maladie dont je souffre : une sarcoïdose responsable de l'inflammation oculaire.

Merci à ma fille sans qui, je le pense, je n'aurais pu franchir toutes ces barrières et à mon mari qui m'a supporté pendant ces trois années.



Remerciements

Inflam'oeil remercie M. MAZE, Président de l'Union des Retraités d'Evry pour un don de 100 €. L'U.R.E. fait profiter différentes associations de la vente d'objets confectionnés par ses adhérents, lors des représentations de leur beau spectacle.



Le Bon à Savoir

Santé Info Droits, 0 810 004 333,
numéro azur non taxé.

Le collectif inter-associatif **CISS** (dont fait partie l'Alliance Maladies Rares) a ouvert un dispositif d'information sur les questions juridiques et sociales liées à la santé.

Le prochain **Café-rencontre** aura lieu le jeudi 14 juin à Paris, inscrivez vous dès maintenant : 01 74 05 74 23.



La Boîte aux Lettres de TYNDALL

Le ciel est tombé dans ces yeux

« Je suis étudiante en 5^{ème} année à l'école des Beaux Arts de Rennes et je souhaiterais réaliser un travail photographique avec des personnes ayant une hétérochromie de l'iris »
elise.domec@neuf.fr

**Vous pouvez soutenir l'association
en envoyant votre cotisation de 42€**

et vos dons à :

INFLAM'ŒIL

13 rue Dubrunfaut

75012 Paris

Vous pouvez télé-charger le bulletin
d'adhésion sur le site

www.inflamoeil.org

ou le demander par téléphone à
Joëlle Maslé : 01 74 05 74 23

- Directeur de publication : Mme Claude ANDRIEUX
- Comité de rédaction : Mme Martine LABORDE Mme Karine BOURKAIB
M. Gilles SAURAT
- Conception et réalisation : Melle Joëlle MASLÉ