



INFLAM'OEIL



10 ans

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° 36 MARS 2012

Site Internet : www.inflamoeil.org

Courriel : inflamoeil@yahoo.fr

SOMMAIRE

1. L'éditorial de la Présidente
2. Un peu d'histoire
3. Témoignage
4. Centre de Référence Maladies Rares en ophtalmologie
5. Le bon à savoir

Chers amis

Déjà 10 ans que Marie-Anne Debarre et Jean-Yves Bozec ont présidé l'assemblée générale constitutive de l'association Inflam'oeil. Parmi les membres fondateurs de l'association et les adhérents de la première heure, plusieurs consacrent encore aujourd'hui beaucoup de leur temps à la vie de l'association : Marie-Jo Joulain, Martine Laborde, Joëlle Maslé, Jean-Philippe Chol, Gilles Saurat et les professeurs Phuc LeHoang et Barham Bodaghi que je remercie pour leur disponibilité.

Dans ce numéro du bulletin Tyndall, vous trouverez un rapide historique des actions menées par les administrateurs, pas moins de 30 personnes qui se sont succédées au cours de ces années.

Un grand merci à tous, adhérents, professionnels de santé, donateurs et sponsors qui ont contribué à faire d'Inflam'oeil une association incontournable dans le domaine des inflammations oculaires.

Que de progrès parcourus dans le diagnostic et la prise en charge thérapeutique des uvéites même si, comme le montre le témoignage inclus dans ces pages, le parcours des patients est encore difficile.

Un des objectifs du centre de référence des maladies rares en ophtalmologie dont l'articulation complexe est évoquée dans ces pages est d'améliorer l'orientation des malades vers les services compétents.

Après 9 ans d'appartenance au conseil d'administration dont 7 comme présidente d'Inflam'oeil, je souhaite me retirer pour consacrer du temps à certaines actions entreprises : enquête, prix Inflam'oeil et veille bibliographique sur les inflammations oculaires, pour le site : www.inflamoeil.org

Bonne lecture

Claude Andrieux



Un peu d'histoire

Le 20 octobre 2001, à la demande de parents de jeunes patients et d'adultes souffrant d'uvéïte, une réunion d'information a été organisée par le service d'ophtalmologie de la Pitié Salpêtrière dirigé par le professeur LeHoang. A l'issue de cette réunion, les membres fondateurs d'Inflam'oeil ont présenté leur projet d'association de patients. Parmi les personnes présentes, 43 ont émis le souhait de participer à l'aventure.

Le 08 décembre 2001, date de l'assemblée générale constitutive, 38 personnes sont présentes.



Lors de cette réunion, les statuts de l'association sont adoptés, le conseil d'administration composé des 14 personnes ayant proposé leur candidature est constitué, le montant de la cotisation de l'adhérent est fixé à 40 € par année civile et le nom de l'association est choisi. Le logo et le plan d'actions de l'association Inflam'oeil seront déterminés lors du conseil d'administration du 12 janvier 2002. Les conseils d'administration du 02 février et du 23 mars sont en parties consacrés à établir les fondations de l'association et aux démarches administratives.



Naissance officielle de l'association en 2002

Les statuts sont déposés le 18 mars et l'association paraît au journal officiel du 13 avril.

Lors du CA du 19 octobre 2002, le premier dépliant présentant l'association est prêt à être diffusé : ce document présente les uvéïtes, les buts de l'association et indique les coordonnées des administrateurs à contacter pour obtenir des informations.

En octobre 2002 création d'une fiche signalétique qui reprend l'historique de la maladie du patient et les symptômes.

La période de août 2002 à mai 2003 est consacrée à la mise en place de l'association : sa structure, la création de la charte des administrateurs, du guide-code déontologie, l'élaboration du premier site Internet, les actions à mettre en place, la création d'une affiche. Une formation médicale des administrateurs sur les différents types d'uvéïtes est assurée par les ophtalmologistes de la Pitié.



L'année 2003 est axée sur la communication et l'ouverture de deux lignes téléphoniques et d'une adresse électronique.

Le premier bulletin d'information TYNDALL paraît lors de la première assemblée générale en mai 2003. Il est prévu d'éditer 4 numéros par an pour informer les adhérents.

Une première rencontre a lieu à Venise avec des associations européennes de patients atteints d'uvéïte. Inflam'oeil accepte de traduire le Journal Uveitis en français. Le premier numéro consacré à l'œdème maculaire et les trois suivants seront distribués aux 6 000 ophtalmologistes français par un sponsor.





En 2004, le Conseil Scientifique est constitué.

Une quinzaine de grands spécialistes : ophtalmologistes, chercheurs, internistes et pédiatres composent ce conseil dont le premier projet est une étude épidémiologique sur l'étiologie des uvéites. Cette étude multicentrique débutera en janvier 2006 dans les CHU de France et d'outremer.



En 2005 Infram'oeil est reconnue d'intérêt général.



Infram'oeil refonde ses statuts au cours d'une AG extraordinaire.

Un nouveau site Internet voit le jour.

Cette même année, Infram'oeil adhère à l'Alliance Maladies Rares et sera représentée au conseil d'administration de l'Alliance dès l'année suivante. Le conseil d'administration axe ses actions sur la communication, les échanges avec les associations ayant des points communs avec la notre, la recherche de sponsors, la réalisation de différents documents tels qu'un livret sur les uvéites à l'attention des patients, un dossier de présentation complet sur l'association et un dossier sur les uvéites de l'enfant qui sera distribué aux médecins scolaires de la ville de Paris.

Le projet de fédération européenne EUPIA a progressé : les bases de la fédération ont été posées lors du congrès à Grenade le 21 mai 2005. Aucun statut n'existe au niveau européen pour une association internationale. Il faudra donc trouver la solution la mieux appropriée.



En 2006, parution du second numéro d'Uveitis avec pour thème « la toxoplasmose oculaire ».

Les correspondants réalisent des actions d'information et prennent des contacts au nom d'Infram'oeil auprès des médias, des politiques et des adhérents.

Le premier café-santé (rencontre de malades avec un médecin) et le premier café-rencontre (rencontre entre malades) sont organisés à Rouen et en région parisienne.

Le bénévolat de l'association est évalué à 3163 heures.

Nous commençons à tisser des liens avec des associations concernées par les uvéites (Spondylis, Kourir, Maladie de Behçet).

La même année, le Centre de Référence des Maladies Rares en ophtalmologie (OPHTARA) est labellisé dans le cadre du Plan Maladies Rares 2006-2011. Il regroupe des services hospitaliers répartis sur 8 sites dont la Pitié-Salpêtrière et l'Hôpital Cochin pour les uvéites rares.



En 2007, le site www.inframoeil.org remanié reçoit entre 5 et 9 000 visiteurs par mois. Un forum est ouvert sur le site.

Durant cette année 2007, nous avons participé à différentes manifestations : Forum National d'Alliances maladies rares, au MEDEC, Journée du Club Inflammations oculaires, congrès IOIS07,



réunion du centre de référence « Arthrite Juvénile ».

Des membres du conseil d'administration assurent 3 permanences par semaine dans le service d'ophtalmologie de la Pitié-Salpêtrière et 1 permanence par mois à la Maison des Associations de Santé à Rennes.

L'enquête épidémiologique proposée par le Conseil scientifique en 2006, est lancée dans une quarantaine de Centre Hospitalier Universitaire. D'une durée de 3 mois, de janvier à mars 2007, elle a pour objet d'estimer l'étiologie des uvéites lors de la première visite des patients. Les résultats de cette étude sont décrits dans le n°19 du bulletin Tyndall.

La journée d'information médicale présente le Centre de référence maladies rares en ophtalmologie et la plateforme maladies rares (Tyndall n°16).



Le numéro d'Uveitis 2007, consacré à la corticothérapie sera largement distribué aux ophtalmologistes et aux patients.



En 2008, nous avons étendu notre champ d'action en région en organisant une réunion d'information à Rennes et à Ferrals les Corbières dans l'Aude. Nous avons soutenu un programme de recherche ayant pour sujet : « La thérapie cellulaire de l'uvéite avec les lymphocytes T régulateurs »,

participé à sept manifestations d'informations médicales et organisé une journée médicale sur la vision, dont l'enregistrement vidéo sera mis à disposition des adhérents (Tyndall n°21).

La même année, Inflamm'oeil adhère au collectif européen des maladies rares, EURORDIS et participe à la rencontre du Conseil d'Administration d'EUPIA à Constance en Allemagne (Tyndall n°23).

C'est en mai 2008 au cours de sa réunion annuelle que le Conseil Scientifique accepte de réaliser une étude sur le devenir des patients souffrant d'uvéite : estimation 5 à 10 ans après le diagnostic, de la vision du patient, de son état de santé général et des conséquences de la maladie sur sa vie personnelle et professionnelle.

Un secteur privé est créé sur le site Inflammoeil.org pour favoriser les échanges entre adhérents, mettre à disposition les bulletins Tyndall et donner des informations diverses sur l'actualité des maladies rares notamment.



L'année 2009 est marquée par une chute des adhésions au niveau de 2007. Cependant, grâce aux dons plus nombreux, nous pouvons poursuivre nos actions d'information auprès des malades, augmenter nos dons à la recherche en renouvelant notre soutien aux recherches sur les effets thérapeutiques des lymphocytes T régulateurs et en soutenant une étude sur l'évaluation des protocoles de diagnostic étiologique des uvéites.

Nous participons depuis septembre 2008 aux ateliers « uvéite de birdshot » organisés une fois par mois par le service néphrologie de la Pitié-Salpêtrière. Nous intensifions nos actions de communication et nous élargissons notre domaine de compétence à toutes les



inflammations oculaires non prises en charge par d'autres associations.

Notre représentante s'inscrit à plusieurs groupes de travail à Alliance Maladies Rares et participe très activement à la vie de l'Alliance.



AG Inflam'oeil en 2009

 **8 ans** **A noter en 2010**, de nouveaux dépliants, une nouvelle affiche et l'élaboration par Inflam'oeil du questionnaire « Effets à long terme de l'uvéite et de ses traitements sur la qualité de vie des patients » qui s'appuie sur les enquêtes ponctuelles réalisées depuis 2006 auprès des adhérents. Le Conseil Scientifique valide le questionnaire.

Sur le site Internet, le forum privé inutilisé est fermé et le forum public réouvert. Il est envisagé de modifier la présentation du site et d'ouvrir une page sur Face book.

Inflam'oeil est représentée à 14 réunions (congrès, colloques, réunions associatives des malades souffrants de spondylarthrite en particulier).

Cette année 2010, EUPIA devient INTUPIA, association internationale des patients concernés par les Uvéites. Inflam'oeil participe activement à la création des statuts et du règlement intérieur. Parution du journal Uveitis consacré à la Basse Vision.

 **9 ans**

En 2011, les activités d'information et de soutien sont toujours d'actualité ; 124 appels téléphoniques et 800 messages électroniques sont enregistrés.

Une carte de vœux est réalisée et envoyée à nos contacts. Inflam'oeil participe au Rallye des Gazelles et est présente dans plusieurs manifestations.

Le journal Uveitis « Uvéite et Glaucome » paraît en français.

Les relations avec les associations de patients s'intensifient et une réunion inter-associations sur le thème « Inflammations oculaires et maladies auto-immunes et auto-inflammatoires » est projetée.

Le financement de l'enquête et le partenaire statisticien sont trouvés. L'enquête Inflam'oeil est réalisée en interne grâce aux réponses d'une centaine de nos adhérents adultes dont l'uvéite s'est déclarée depuis plus de 5 ans.

Cette première phase de l'étude nous permet d'améliorer le questionnaire et d'étendre l'enquête à 1000 patients suivis en Centre Hospitalier Universitaire. Cette seconde phase commencera début 2012.

Au cours du conseil scientifique, Il est décidé de créer un prix Inflam'oeil pour récompenser un travail de thèse sur les uvéites.

 **10 ans**

Inflam'oeil fêtera ses 10 ans le 31 mars 2012.

L'assemblée générale sera suivie d'une information médicale qui fera une rétrospective des avancées diagnostiques et thérapeutiques au cours de cette décennie. La réunion se terminera par un buffet festif auquel sont invités tous les participants.





Témoignage

Les difficultés d'un diagnostic

En 1999 j'ai 39 ans et ma vue ne m'a jamais posé de problème : j'ai 12/10^{ème} d'acuité visuelle aux deux yeux et je ne vais jamais chez l'ophtalmologiste. Toutefois avec le recul, il me semble avoir constaté depuis quelque temps, dans le cadre de mon travail, une gêne lors de l'utilisation d'écrans cathodiques de mauvaise qualité dans des locaux inadaptés. J'en ai parlé à mon chef direct, lui expliquant que la lecture sur écrans faiblement éclairés et en plein contre-jour est particulièrement pénible. Je n'ai eu finalement comme réponse : « si tu as des problèmes aux yeux, il faut te faire soigner ». En fait, je suis devenu sensible à la lumière vive.

L'évènement révélateur va survenir quelques mois plus tard sous la forme d'un traumatisme. Au cours d'un match de football, je reçois le ballon avec une grande violence en pleine figure. Immédiatement, je vois « 36 chandelles » au propre comme au figuré et de nombreux corps flottants apparaissent dans le vitré de mes deux yeux. Je comprends tout de suite la gravité de la situation, un accident similaire m'étant déjà arrivé lorsque j'avais 17 ans (celui-ci s'était traduit par une hémorragie de la rétine de l'œil gauche et m'avait contraint à observer 10 jours de repos avec des piqûres quotidiennes). Sans ce dernier traumatisme, il se serait peut-être passé des années sans que je consulte un ophtalmologiste. Dès le lendemain, je consulte un praticien près de chez moi. Celui-ci diagnostique un décollement du vitré. Il n'y a pas de traitement mais il faut

s'assurer que le vitré en se décollant n'endommage pas la rétine et, bien sûr éviter de nouveaux chocs. L'associée de mon docteur, invitée à m'examiner, confirme le diagnostic.

Au cours des mois qui suivent la situation se stabilise, les corps flottants et les petits éclairs vont en diminuant. Je consens toutefois, sous la pression de mon épouse et d'amis, à me rendre dans le service d'ophtalmologie d'un hôpital de Marseille. Le diagnostic est confirmé une troisième fois : la spécialiste qui m'examine m'explique qu'elle est habituée à ce type de pathologie car elle suit plusieurs joueurs professionnels de l'Olympique de Marseille et elle me propose un peu de laser sur mon œil gauche. Ceci est effectué pendant l'été et pour moi, le principal résultat est que je perds pour la première fois quelques dixièmes à l'œil gauche.

L'ophtalmologiste m'oriente alors vers sa collègue rétinologue pour un avis supplémentaire. D'emblée, celle-ci est troublée qu'à moins de 40 ans je puisse avoir un décollement du vitré aux deux yeux. Il lui semble qu'il y a peut-être autre chose et je suis convoqué pour de nouveaux examens (champs visuel, angiographie, prise de sang, etc.). Il en résulte que mon groupage HLA est le 29 et la suspicion se porte sur une uvéite de type « birdshot ».

Je suis alors dirigé vers un hôpital parisien référent en vue d'une confirmation de cette maladie et du démarrage d'un traitement de fond. Je serai hospitalisé pendant 3 jours au moins. En attendant, je bénéficie d'une ou deux injections sous-conjonctivales de Kénacort au niveau de l'œil gauche, le seul atteint pour l'instant et pour lequel je



n'ai plus que 2/10^{ème} de vision (début de l'année 2000).

La consultation à Paris aura lieu au mois de mars ou avril et « la maladie de birdshot » sera confirmée.

Le traitement consiste en une corticothérapie au long cours qui durera 5 ans au total et débutera par des flashs de Solumédrol à 1000 mg.

Il aura donc fallu 1 an entre ma première consultation en ophtalmologie et le diagnostic définitif. Quand je dis définitif, c'est peut-être un abus, car une dizaine d'années plus tard, deux ophtalmologistes, dont un spécialiste de la maladie de birdshot, m'ont demandé au cours d'une consultation si j'étais sûr d'avoir cette maladie, mon tableau clinique étant assez atypique !



CENTRE DE REFERENCE DES MALADIES RARES EN OPHTALMOLOGIE OPHTARA

Le Centre de Référence des Maladies Rares en ophtalmologie a été labellisé en 2006 dans le cadre du Plan National Maladies Rares 2006-2011.

Évalué favorablement par la Haute Autorité de Santé (HAS) en novembre 2011, il assurera la prise en charge des patients au cours du second plan maladies rares 2011-2014.

Objectifs du Centre de Référence

- Permettre un diagnostic précis par des médecins experts dans ces pathologies.
- Définir les bonnes pratiques de prise en charge du groupe de maladies pour lequel il a été labellisé.
- Définir et diffuser des protocoles de prise en charge, en lien avec la haute autorité de santé (HAS) et l'union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM).
- Assurer une activité de recours pour la prise en charge personnalisée de certains patients.
- Initier et coordonner des programmes de recherche sur des maladies ayant un retentissement ophtalmologique.
- Pratiquer une surveillance épidémiologique.
- Structurer une filière de prise en charge et en assurer la coordination.
- Informer les patients et les familles et formaliser la procédure d'annonce.
- Être des interlocuteurs pour les associations de malades.

Le Centre de Référence Maladies Rares en Ophtalmologie (**OPHTARA**) est coordonné par le Professeur Jean-Louis DUFIER chef du service d'Ophtalmologie de l'hôpital Necker Enfants Malades.

Il est réparti sur 6 sites hospitaliers parisiens :

Site de Necker Enfants Malades

Service d'ophtalmologie (Pr Jean-Louis Dufier et Dr Olivier Roche) et Département de Génétique (Dr Josseline Kaplan) Secrétariat: 01 44 49 45 14 ou 01 44 49 45 03

Site Armand Trousseau (Dr Béatrice Pelosse)

Secrétariat : 01 44 73 68 82

Site Georges Pompidou (HEGP) (Dr Christophe Orssaud)

Secrétariat : 01 56 09 34 98

Site Pitié Salpêtrière (Pr Phuc LeHoang, Pr Barham Bodaghi, Dr Christine Fardeau, Dr Georges Challe spécialiste du handicap)

Secrétariat : 01 42 16 32 01 ou 01 42 16 32 02

Site Ambroise Paré (Pr Christophe Baudouin et Docteur Nassima Benhatchi)

Secrétariat : 01 49 09 55 09

Site Robert Debré (Dr Emmanuel Bui Quoc et Docteur Eliane Delouvrier)

Secrétariat : 01 40 03 57 63

Ces services prennent en charge plus de 70 pathologies ou types de pathologies rares présentant des manifestations ophtalmologiques :

- Les dystrophies rétiniennes les plus sévères de l'enfant,
- Les malformations oculaires,
- Les dystrophies héréditaires de la cornée et les cataractes congénitales,
- Les neuropathies optiques héréditaires,
- La plupart des syndromes malformatifs et des maladies héréditaires,
- Les uvéites représentant un groupe de maladies inflammatoires très hétérogènes qui atteignent le segment antérieur, intermédiaire, ou postérieur de l'œil et sont liées à des étiologies très variées qui rentrent dans le cadre des maladies rares (arthrite juvénile idiopathique, maladie de Behçet, maladie de birdshot, sarcoïdose, maladie de Vogt-Koyanagi-Harada, maladie de Wegener par exemple).

Pour toutes informations,

Vous pouvez contacter l'attachée de recherche clinique du Centre Maladies Rares OPHTARA

Téléphone : 01 42 19 27 02

Fax : 01 44 49 45 13

Email : mro.phta@nck.aphp.fr

Site Internet : <http://www.hopital-necker.aphp.fr/Presentation-du-Centre-de.606.html>



BON A SAVOIR

Le Service d'Ophtalmologie de la Pitié-Salpêtrière est le site de référence pour les uvéites sévères. Consultations du lundi au vendredi et le samedi matin

Prise de rendez-vous : 01 42 16 32 30

En cas d'urgence (24h/24) : si vous n'avez pas de lettre d'introduction de votre médecin ou hors des heures de consultations, **à Paris**, adressez-vous aux **urgences ophtalmologiques** :

Hôpital des Quinze vingt

28 rue de Charenton 75012 Paris ,

Tél : 01 40 02 16 80 Fax 01 40 02 17 78

mail : urg@quinze-vingts.fr

Fondation Rothschild

75 rue Manin, 75019 Paris,

Tél : 01 48 03 68 84

Hôtel Dieu

1 place Notre Dame 7504 Paris

Tél : 01 42 34 80 36 Fax 01 42 34 87 37

En région, pour plus d'informations sur les services hospitaliers qui prennent en charge les uvéites, vous pouvez vous informer auprès d'Inflam'oeil :

01 74 05 74 23 ou inflammoeil@yahoo.fr

- Directeur de publication : Mme Claude ANDRIEUX
 - Comité de rédaction : Mmes Martine LABORDE et Marie-Jo JOULAIN
 - Conception et réalisation : Melle Joëlle MASLÉ
- Journal trimestriel Dépôt légal : 1^{er} trimestre 2012 ISSN : 1760-155X

