



INFLAM'ŒIL

Maison des Associations du 15^e
22 rue de la Saida
75015 PARIS

Tél. : 01 74 05 74 23
>SIREN N° 451 386 544
APE N° 8899B
Site internet : www.inflamoeil.org



TYNDALL

Bulletin d'Informations
et
d'échanges

N° 57 MARS 2019

Courriel : contact@inflamoeil.org

SOMMAIRE

1. Éditorial
2. Uvéites et laser :
Questions / Réponses
3. Témoignage : papa de Coraline
4. Dossier Médical Partagé
5. Témoignage sur le DMP



Éditorial

Bonjour à tous,

Voici un numéro compact mais particulièrement intéressant. Grâce au Docteur Nathalie Butel, nous comprenons mieux les différents types de laser et leurs indications dans le cadre des uvéites. C'est clair, rassurant, pratique et super bien expliqué ! Un grand merci au Docteur Butel.

Vous trouverez aussi ci-joint un témoignage très touchant du papa de Coraline. Diagnostic de la maladie, impact

sur la vie des parents et de la famille, courage et résilience de Coraline qui passe dès son plus jeune âge par des étapes très difficiles. Beaucoup de parents et de jeunes patients se reconnaîtront dans cette tranche de vie. Heureusement ceci se résout plutôt bien et tous les parents et les petits patients seront sensibles à cette note d'espoir. Merci beaucoup au papa de Coraline pour nous avoir fait partager ce long chemin.

Enfin, vous avez certainement entendu parler du DMP : c'est très séduisant, le concept est hyper pratique, mais manifestement ce n'est pas encore mûr. Néanmoins plus nous serons nombreux à en ouvrir un et à souhaiter que cela fonctionne, mieux ce sera. Un grand merci à notre testeuse qui a passé beaucoup de temps et dont les explications sont d'une remarquable clarté.

Frédérique Moreau



Questions / réponses

**Dr BUTEL Nathalie ophtalmologiste médicale
PARIS, et au Pôle Ophtalmologie Oise
60 CHAMANT**

Uvéite et laser

- **Pourriez-vous nous expliquer ce qu'est un traitement par laser ? Quel(s) est (sont) le(s) nom(s) exact(s) de cette technique (le laser : multipoint) ?**

Le laser est un appareil permettant l'émission de lumière via un système d'amplification. Ces lumières ont différentes longueurs d'ondes et donc différentes propriétés.

Le traitement laser est une entité regroupant différents types de laser pour différentes indications.

En pratique nous disposons de trois types de lasers.

Le laser YAG qui permet de traiter l'iris ou la capsule cristalinienne.

Le laser SLT qui permet de traiter l'angle irido cornéen (système de filtration de l'œil permettant de réguler le tonus oculaire).

Le laser rétine anciennement appelé laser ARGON, maintenant laser jaune ou vert, permettant de traiter la rétine en son centre ou sa périphérie.

- **Est-ce que cela a un rapport avec le laser flare cell meter (tyndallomètre) ?**

Oui et non :

Oui car le laser Flare est un laser diode utilisant la longueur d'onde du rouge ; mais il n'est pas sans rapport dans la thérapeutique du patient, il permet simplement de diagnostiquer cliniquement la sévérité de l'inflammation de la chambre antérieure.

- **Pourriez-vous nous présenter les (principales) indications du laser dans le traitement des uvéites ? Sur quels examens vous basez-vous ?**

➤ Laser YAG :

Traiter une cataracte secondaire : baisse de vision sur un œil opéré de cataracte avec une lentille artificielle posée sur un support naturel qui va s'opacifier avec le temps.

Faire une iridectomie au laser (trou dans la périphérie de l'iris) pour améliorer la circulation du fluide intra-oculaire et éviter des hypertonies.

➤ Laser RÉTINE :

Traiter les zones de fragilité rétinienne : déchirures, zones d'hypoperfusion ou d'ischémie, avec ou sans néovaisseaux.

- **Y a-t-il une préparation à suivre avant la séance ? Des précautions particulières à prendre ? Doit-on venir accompagné ? (en fonction du type de laser et indications).**

Oui, pour le laser il faut soit mettre des gouttes pour dilater la pupille (l'agrandir), soit pour resserrer la pupille.

➤ Laser de cataracte secondaire et rétine: dilatation avec des gouttes toutes les 10 minutes à commencer une heure avant.

➤ Laser sur l'iris (pour faire baisser la tension de l'œil) : resserrer la pupille avec de la pilocarpine, une goutte toutes les 10 minutes 1 heure avant.

Il est de façon générale recommandé de venir accompagné car il peut exister une gêne visuelle quelques heures après la séance de laser.

- **Comment se déroule une séance ? Combien de temps cela dure t-il ? Si les deux yeux sont à traiter, cela va t-il être**



fait au cours d'une même séance ? (en fonction du type de laser et indications).

1/ On prépare l'œil avec les gouttes de dilatation ou de rétraction de l'iris.

2/ Le laser est réalisé par un médecin senior ou son interne formé, la séance dure entre 30 secondes pour le laser YAG et jusqu'à 5 minutes maximum pour un laser Rétine.

3/ Pour un laser rétine les 2 yeux peuvent être traités le même jour de façon continue. Pour le laser Yag on préférera traiter les 2 yeux des jours différents, souvent avec un minimum d'une semaine entre chaque œil.

• Est-on anesthésié ? Est-ce douloureux ? (en fonction du type de laser et des indications).

Oui une anesthésie locale par des gouttes instillées 2 minutes avant la séance est systématique pour tout laser.

Pour le laser rétine qui est plus sensible, on peut réaliser une anesthésie plus profonde par une injection autour de l'œil, de xylocaïne (produit anesthésiant), une vingtaine de minutes avant.

• Après la séance peut-on repartir tout de suite ? Peut-on reprendre son travail ? Quelles sont les précautions à prendre ? Doit-on suivre un traitement spécifique après une séance de laser (en fonction du type de laser et indications).

Oui, après la séance on peut repartir immédiatement si pas de douleur et vision normale ou subnormale, il faut par contre éviter de conduire, éventuellement prévoir des lunettes de soleil car on peut être sensible à la lumière. On recommande aussi souvent de prendre 1 gramme de paracétamol pour prévenir d'éventuels maux de tête ou douleurs oculaires, juste après la séance de laser, en l'absence de contre-indication. Suite au laser YAG, on donne un traitement local par gouttes sur

environ une semaine en associant anti-inflammatoire et hypotonisant. Pour le laser rétine, pas de nécessité de traitement local par la suite.



Témoignage

Je suis le papa de Coraline et j'ai 43 ans. L'uvéite a été détectée à ses 5 ans (en 2008) lors d'un rendez-vous de routine chez l'ophtalmo, à la rentrée scolaire. L'œil ne dilatait pas ; heureusement, l'ophtalmo s'est doutée de quelque chose et en regardant de plus près elle a identifié une uvéite. C'était un samedi matin. Nous avons vécu le week-end avec l'atropine et le Sterdex (pommade grasse à mettre dans l'œil), ainsi que la perspective d'un rendez-vous en urgence à Necker le lundi matin.

Je restais plutôt optimiste (c'est ma femme qui était au RDV chez l'ophtalmo), je ne me rendais pas encore compte. Mais le lundi, je déchantais vite : Coraline devait passer la nuit à l'hôpital pour un prélèvement le lendemain, la première anesthésie générale d'une longue série...

Nous passons sur les galères d'un séjour à Necker qui n'était pas vraiment prévu : se battre pour que la maman ait un lit avec Coraline, le petit frère (2 ans) à gérer et des affaires à amener pour passer la nuit. Sans compter l'angoisse qui s'installe. Internet n'est pas pour rassurer avec tout ce qu'on peut y lire quand on découvre la maladie et surtout les autres maladies liées.

Les examens n'ont rien donné, uvéite idiopathique. Un seul œil touché, c'est déjà ça. Mais le traitement est lourd, surtout quand on entre en CP : des gouttes à mettre tout au long de la journée. Au début ça se passe bien à l'école. C'est la gardienne qui lui met ses gouttes. Puis l'équipe se braque pour une raison inconnue. Il nous faut maintenant un PAI (avec un traitement qui change tous les 3 mois), et une infirmière

qui vient mettre les gouttes de Coraline à l'école.

Viennent ensuite les effets secondaires des médicaments. Un des collyres en particulier provoquait une grosse fatigue le matin. Dur à l'école, mais aussi le week-end. La sortie suivante à la patinoire qui était une joie d'habitude s'arrête au bout de 30 minutes. Je lui reproche même de vouloir y aller alors qu'elle est fatiguée au point de faire la sieste en rentrant. Alors que c'est ma faute, il fallait juste lire la notice du médicament.

Pour les visites à Necker avec Coraline, j'allai à une des premières ; je m'attendais à avoir de bonnes nouvelles. Mais non, l'inflammation restait active et l'acuité visuelle ne revenait pas. Là, j'ai un peu perdu pied. Je commençais à comprendre que ce ne serait pas si simple. Du coup, grosse chute de tension et c'est moi qui me retrouvai allongé avec un secouriste à mes côtés et 7 de tension... Ce fut donc ma première et dernière visite à Necker pour une consultation.

Pour les complications, ce fut d'abord la cataracte. On l'avait sentie venir : maladresse et champ de vision réduit. Soulagement après l'opération, au point que Coraline en pleure de retrouver sa vision d'avant. Mais les lunettes à double foyer restent difficiles à utiliser à son âge.

Puis c'est le glaucome. Plusieurs trabulectomies seront nécessaires pour parvenir à avoir un filtre qui ne se bouche pas. Autant de galères et d'angoisse pour surveiller la pression intraoculaire. À force de percer, y aura-t-il assez de place si ça rate autant ?

Ce que je retiens de ces séjours, ce sont 3 choses :

- On y rencontre toujours des cas encore plus compliqués que les nôtres. Ça aide à relativiser ;

- Nos enfants sont incroyablement plus courageux et résilients que les patients adultes qui n'arrêtent pas de se plaindre ;

- Oui, la rentabilité de l'hôpital reste la priorité : opérée à 12 h, en salle de réveil à 16 h et priée de ne pas passer la nuit à l'hôpital pour libérer un lit ! Donc retour à 21 h à la maison après une dose de remontant parce qu'elle tardait à se remettre sur pied.

Cependant, il reste le goût amer de l'injustice. Pourquoi des enfants, à leur âge alors qu'ils ont le monde à découvrir. Nous serions tous prêts en tant que parents à faire l'échange et prendre leur pathologie à leur place.

Pour assurer ces séjours et les nombreuses consultations, ma femme a heureusement pu bénéficier de conditions particulières. Employée par un grand groupe, près de 20 jours de congé supplémentaires par an lui étaient accordés.

Quant à Coraline, la période de l'école primaire fut la plus difficile : choc de la maladie, multiples visites à l'hôpital, que ce soit pour les consultations ou les opérations, poids des traitements dans la vie quotidienne. Et surtout le poids de la différence par rapport aux autres.

Est arrivée la puberté et avec elle le changement hormonal qui a permis de calmer l'inflammation. Espoir auquel nous nous raccrochions mais sans vouloir trop y croire pour éviter une déception si ça n'avait rien fait.

Après 10 ans, le traitement a été arrêté en décembre dernier et en janvier l'inflammation n'avait pas repris. Il restera un champ de vision un peu réduit, un cristallin remplacé par un implant et une surveillance périodique de la vision. Mais au final, l'histoire se termine plutôt bien pour nous. Que ce soit une note d'espoir en ce début d'année !



DMP

Dossier Médical Partagé (DMP)

Le DMP est un carnet de santé numérique sécurisé accessible au patient par internet à tout moment et partout en France et pour les professionnels de santé via un logiciel sécurisé.

Il met à disposition une information médicale à des professionnels de santé et permet de bâtir une complémentarité avec la MMD (messagerie sécurisée de santé).

Le DMP est organisé en neuf espaces :

- les comptes-rendus (hospitalisation, consultations...)
- l'imagerie médicale (radiographies, scanners, échographies...)
- les analyses médicales
- les traitements
- les synthèses
- les certificats médicaux
- l'historique des remboursements
- des dossiers préventions
- un espace personnel alimenté par le patient

Il faut souligner que l'Assurance Maladie n'héberge pas et n'a pas accès au DMP. Les mutuelles et les employeurs n'ont pas accès non plus au DMP.

Le DMP est un coffre-fort pour les patients et n'est accessible qu'aux professionnels de santé pour lesquels les patients ont donné une autorisation. Seul le médecin traitant a accès à l'ensemble des données.

Le patient a accès à son DMP et peut l'alimenter à tout moment.

Il peut :

- renseigner les personnes à prévenir en cas d'urgence,
- indiquer qu'il souffre d'une maladie rare,

• cacher un document (sauf au médecin traitant),

- rédiger des directives anticipées,
- avoir accès à l'ensemble des traces (notification de l'ensemble des personnes ayant eu accès au DMP).

Le personnel médical va alimenter le DMP via une carte CPS (Carte de Professionnel de Santé) ou un logiciel sécurisé. Les droits du professionnel de santé sont définis par une maîtrise d'habilitation.

Le médecin traitant peut rendre invisible un document sensible et bloquer l'accès d'un professionnel de santé à la demande du patient.

Il existe une application pour téléphone mobile fonctionnant sous Android ou IOS.

Le DMP a été conçu pour respecter les exigences de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) et de l'ASIP (Agence Française de la Santé Numérique) en matière de confidentialité et sécurité des données.

La CNIL et la PGSSI-S (Politique Générale de Sécurité des Systèmes d'Information de Santé) déterminent, garantissent ou valident le respect des dispositions de sécurité afin d'assurer la protection et la confidentialité des données de santé du patient.

Le DMP est un véritable coffre-fort : les données sont hébergées par un prestataire agréé (HDS = Hébergeur des Données de Santé) conformément au décret du 4 janvier 2006 et au rapport HDS émis par l'ASIP santé.

Seule une situation d'urgence justifie l'accès par un professionnel de santé au DMP sans accord préalable. Il s'agit du mode « bris de glace ». Dans le cas où ce mode serait utilisé, le patient en est averti.

La création du DMP est gratuite.

Pour cela, il suffit de se munir de sa carte vitale et de se rendre :

- à l'accueil d'un établissement de santé,

- dans une pharmacie,
 - chez son médecin traitant à l'occasion d'une consultation (s'il dispose des outils informatiques nécessaires),
- ou de se connecter sur le site WEB du DMP (<http://dmp.fr>).

L'identifiant qui sera fourni à la création est à conserver soigneusement. Le mot de passe fourni à la création peut être modifié dès la première connexion.

Pour se connecter à son DMP, il faut se rendre à l'adresse suivante : <http://mondmp3.dmp.fr>

Il faut se munir de :

- son identifiant,
- son mot de passe,
- le code d'accès à usage unique (adressé à chaque connexion par SMS ou mail selon le choix fait par le patient).

source FAI2R



Témoignage

L'ouverture de mon DMP

Depuis quelques semaines, la radio et la télévision diffusent de nombreux messages d'information/promotion pour nous inciter à créer un dossier médical partagé (DMP).

Cela fait des mois que j'hésite sur le bien fondé du DMP, à peser le pour et le contre.

Le contre : je suis toujours frileuse avec tout ce qui est accessible via le net. Les dossiers médicaux sont à mon sens des données sensibles que je ne souhaiterais pas être piratées. De même, dans un premier temps, je me suis inquiétée de savoir comment j'allais gérer les accès des différents types d'informations entre les différents professionnels qui pourraient avoir accès à mon DMP. Enfin, je me

suis inquiétée (à dire vrai, je le suis toujours) du fait que mon dossier médical pourrait un jour tomber entre les mains d'une mutuelle, d'un assureur, etc.

Le pour : quand on a une maladie chronique, le dossier médical s'étoffe vite d'examens divers (de laboratoire, radiologiques ou médecine nucléaire, etc), de comptes-rendus médicaux, d'ordonnances... Cela se traduit en dossiers, classeurs multiples et surtout en kilos de papiers qui risquent de créer une nouvelle pathologie type lumbago ! Avoir deux dossiers médicaux (un qui comporterait les éléments principaux type comptes-rendus, certains résultats de laboratoire et un dossier médical général plus complet) oblige à jongler avec des informations que j'ai parfois du mal à prioriser. Un dossier physique est facile à oublier avant de partir en consultation alors qu'on a d'autres préoccupations en tête. Le DMP pourrait aussi résoudre mes problèmes de mémoire récurrents pour savoir en quelle année j'ai fait mon rappel de tel vaccin ou commencé un traitement en particulier. Je suis toujours très approximative à au moins un ou deux ans près dans mes réponses... Enfin, ouvrir un DMP me donnerait matière à écrire un article pour Tyndall (cet argument ne peut se transposer à tout le monde, je sais).

Avant de me décider, j'ai enquêté un peu. J'ai trouvé de nombreuses informations (arguments et mode d'emploi) sur le site dmp.fr et de FAI2R. Même si je reste un peu dubitative ou frileuse quant au partage et à l'accès aux informations entre les différents professionnels, j'ai été nettement rassurée.



De toute façon, le but du DMP est de partager ! Ces sites se montrent aussi très confiants et rassurants en ce qui concerne la sécurité et la protection des données. Là, je garderai des doutes, car pour moi, il n'existe pas de sécurité à 100 % en matière d'informatique. Le fait que je puisse décider si oui ou non, les services médicaux d'urgence pourraient avoir accès à mon DMP a été très important : si je suis inconsciente il peut être vital que les médecins, urgentistes, etc aient accès à certains renseignements médicaux et à minima à mes traitements.

Finalement, je me suis décidée en faveur de l'ouverture du DMP. J'ai lu que je pouvais l'ouvrir en allant à la sécu, depuis mon ordinateur en me connectant sur dmp.fr ou chez mon pharmacien. Cette dernière option m'a semblé la meilleure car elle me permettait de poser des questions (type pourrai-je choisir mon mot de passe). Mais avant j'ai continué à me renseigner auprès des personnels de santé que j'allais rencontrer...

Tout d'abord j'ai profité d'un rendez-vous à la Pitié-Salpêtrière pour demander si les résultats des examens que je venais de subir pourraient être par la suite enregistrés sur mon DMP. Il m'a été expliqué que l'hôpital était en retard (normalement cela aurait dû être fonctionnel l'an dernier). Cette année, peut-être... Je trouve cela assez embêtant car mon suivi médical à la Salpê est central, primordial. Je suis allée poser la question à mon labo de ville : 90 % au moins de mes examens y sont pratiqués. Ce labo est affilié à un grand groupe qui permet entre autre de consulter les résultats des analyses via internet. Quand j'ai

demandé s'il pratiquait le DMP (formulation malheureuse!) il m'a été répondu « c'est quoi cet examen ? »... J'ai expliqué et les dames de l'accueil m'ont dit avoir remarqué en effet que certains patients avaient une pastille sur leur carte vitale, que les seules informations à ce sujet venaient de ces patients, que le labo n'avait reçu aucune directive ni information. Elles n'ont pas pu me dire si je pourrai transférer les résultats directement depuis le site. Un spécialiste dans le secteur privé (équipé d'un ordinateur) m'a dit qu'il faisait pour le moment ses comptes-rendus sur papier uniquement.

C'est chez mon pharmacien que j'ai obtenu le plus de renseignements et d'éclaircissements. Il m'a expliqué clairement et simplement le mode de fonctionnement du DMP, que les informations étaient regroupées dans la puce de ma carte vitale, que c'est un grand avantage comparé au carnet de santé qui nous avait été distribué il y a plus de vingt ans et qui a été un échec total (les gens ne l'apportaient pas en consultation et quand ils l'apportaient les médecins ne le complétaient pas toujours, on peut dire même rarement). On a toujours sa carte vitale avec soi quand on va chez un professionnel de santé. Je peux, en me connectant sur dmp.fr décider comment s'organise le partage des informations et changer à tout moment les destinataires de ce partage. Le médecin traitant est le destinataire automatique et central de toutes les informations. Mais je peux décider si tel spécialiste peut avoir accès aux informations de tel autre spécialiste. Je peux décider si oui non je veux que mon DMP soit accessible

aux services d'urgence (cela me semble évident).

Mon pharmacien m'a aussi expliqué pourquoi le démarrage était aussi lent : il faut d'abord que les professionnels de santé s'équipent de logiciels permettant rapidement de nourrir le DMP. Il a pris comme exemple le DP (dossier pharmaceutique) et le DMP. Actuellement, les pharmaciens partagent les informations concernant les traitements. Cela peut permettre de contrôler les demandes de dépannage, s'assurer qu'il n'y a pas de contre-indications entre différentes délivrances de médicaments, etc. Mais mon pharmacien n'a pas actuellement les moyens de faire communiquer le DP avec le DMP. S'il veut alimenter mon DMP, ce sera via une manipulation supplémentaire qui va demander du temps. Si je passe pendant les heures creuses, cela ira, mais si je passe en fin de journée quand il y a le plus de monde... Le problème est le même pour les médecins. Pour l'instant, les médecins ne sont pas équipés de programme permettant que l'ordonnance ou le compte-rendu qu'ils rédigent à l'issue d'une consultation soient enregistrés simultanément sur leur ordinateur et sur le DMP. Enregistrer les données sur le DMP oblige alors le praticien à des manipulations supplémentaires et est chronophage.

Pour mon pharmacien c'est une question de temps (quelques années), pour que l'ensemble des professionnels de santé s'équipe. Mais selon lui il est important malgré tout d'ouvrir son DMP car c'est ainsi que l'on amènera les professionnels à bouger.

Il a ouvert mon DMP en quelques minutes, et m'a remis un document sur lequel figure mon identifiant sur le modèle lllcccc (l ou L = lettre, c = chiffre, s = sigle). L'identifiant ne peut être modifié. Mon mot de passe est beaucoup plus complexe et difficile à mémoriser : LcLscclL. Je dois le modifier depuis dmp.fr lors de ma première connexion. A ma première connexion j'ai entré mon identifiant et mon mot de passe, un code d'accès à usage unique m'a été envoyé par SMS (ou au choix par courriel) et j'ai pu changer mon mot de passe sur la base de huit caractères avec au moins, une majuscule, une minuscule, un chiffre. Le code d'accès à usage unique est envoyé à chaque connexion. C'est sécurisant.

Il va me falloir maintenant apprendre à l'alimenter et vérifier comment accéder à toutes ses possibilités...



- Directeur de publication : Sylvette PETITHORY,
- Comité de rédaction : Jeanne HÉRAULT, Danièle LEMAÎTRE, Sylvette PETITHORY, Nadine TASHK,
- Conception et réalisation : Joëlle MASLÉ

Journal trimestriel Dépôt légal : 1^{er} trimestre 2019 ISSN : 1760-155X