

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° 59 SEPTEMBRE 2019

Courriel : contact@inflamoeil.org

SOMMAIRE

1. Éditorial de la présidente
2. La B.D de Maya
3. 1^{er} Témoignage
4. Comment se fabrique un vaccin
5. 2^{ème} Témoignage



Éditorial

Bonjour à tous,

Ce numéro vous présente trois témoignages, INFLAM'ŒIL ayant à cœur que les patients puissent partager leurs expériences

Comme d'habitude vous aurez donc la BD de Maya qui continue à nous raconter sa vie de petite patiente courageuse et joyeuse.

Un grand témoin : le Professeur Alain Pierre Kahn, qui a été atteint de façon brutale par cette maladie (eh oui même un éminent patron de médecine peut être touché : l'uvéite n'épargne personne !)

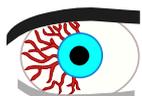
Une de nos adhérentes a bien voulu aussi nous raconter son expérience, avec une chronologie très bien décrite.

J'en profite pour faire appel à ceux d'entre vous qui auraient la possibilité de nous apporter leur témoignage. C'est un projet de notre conseil d'administration de recueillir, de documenter et de mettre à disposition nos témoignages. Ce partage d'expérience est notre bien commun et il est des plus précieux.

Signalons aussi un important travail de nos médecins : une brochure **L'Uvéite en 100 questions** est en cours de finalisation. C'est une énorme équipe de professionnels qui s'est mobilisée et qui a planché pour nous. Ce sera un outil formidable pour tous les « uvéiteux », jeunes et moins jeunes, débutants ou confirmés.

Enfin un **PNDS Uvéites** est en cours d'élaboration qui devrait bientôt voir le jour et consolider et améliorer la prise en charge de cette pathologie au plan national.

La rentrée s'annonce donc sous les meilleurs auspices.





Coucou, me revoilà !



J'ai 10 ans et il s'est passé beaucoup de choses !



Attendez, je vais vous raconter ça...

Depuis plusieurs mois, je ne prends plus de cortisone ! Cela faisait 7 ans que j'en prenais !!

Des !

Les inflammations disparaissent, c'est la fête !

Plus les jours passent, plus je grandis. Et j'adore grandir, je me sens mieux, mes joues sont moins grosses, je me suis affinée. Je trouve que je change.

Je n'ai plus qu'un cachet d'immunosuppresseur et une piqûre de biothérapie tous les 14 jours.

Je suis souvent fatiguée quand même à la fin de la journée, et j'ai mal au dos.



Et j'ai du mal à m'endormir. J'ai calculé, il me faut en moyenne 40 mn pour m'endormir.

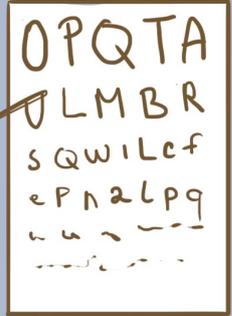


Quand je serai grande, je voudrai être ophtalmologue mais j'ai encore le temps.



Mon ophtalmologue de ville s'occupe toujours bien de moi.

C'est elle qui me donne envie de faire ce métier et d'aider les personnes comme elle le fait pour moi.



Sinon j'ai une autre bonne nouvelle !



Ma maladie s'arrête ! On m'a diminué la dose du dernier cachet, les piqûres ne me gênent plus.

Miiii !



Ta maladie s'arrête peut être parce que tu grandis !

C'est un cycle de 7 ans !

mon papa



Sinon prête pour le collège ?

Voui !

Bye bye la maladie !!





1^{er} Témoignage

Tout remonte à un trajet en voiture. Il fait beau ; trafic banal, je suis en bonne santé apparente et je me sens bien.

Alors pourquoi me suis-je essayé par instants à la conduite en vision monoculaire? Je n'en sais toujours rien. Quelque chose me gêne-t-il ? Peut-être à nouveau des mouches volantes ? Sensation bizarre, que j'éprouve depuis plusieurs mois sans vraiment m'en inquiéter.

Je suis neurochirurgien, mais il y a loin de l'œil au cerveau et l'ophtalmologie, qui ne m'avait guère été enseignée, est un domaine dont j'ignore tout !

A compter de ce jour, je vais rattraper mon retard et vite apprendre à mes dépens que les mouches volantes ne sont pas l'apanage des alcooliques comme on me l'avait dit mais un symptôme d'alerte de beaucoup d'affections ophtalmologiques !

Tout en conduisant, je ferme donc alternativement un œil puis l'autre et le fais d'autant plus fréquemment que de l'œil droit, les plaques d'immatriculation des voitures me précédant ont perdu toute couleur ... et ne se dévoilent qu'à moitié. L'inquiétude me gagne ; je me diagnostique une hémianopsie*, mais pourquoi une hémianopsie ? Sans mal de tête ? sans autre symptôme ? De l'œil gauche tout paraît normal ce qui rend plus accablants les troubles de l'œil droit. Le trouble va rester stable et isolé le temps du week-end.

Je prend rendez-vous le lendemain chez l'ophtalmo... mon fils !

Le fond d'œil suffit à signer la gravité du problème : fort œdème maculaire, inflammation du vitré, vascularite, néovaisseaux,

thromboses, hémorragies, corps flottants, lésions choroïdiennes multiples, peripapillaires et nasales, hypofluorescentes.

Bref, l'hospitalisation en urgence m'attend pour autres investigations, diagnostic et traitements. S'enchaînent alors, fond d'œil, champ visuel, OCT, enquête génétique.

Très vite tombe le diagnostic de probabilité : chorioretinite bilatérale à nette prédominance droite, de type Birdshot... mais mon âge (72 ans) fait hésiter et la tuberculose est évoquée en raison d'une contamination possible et récente à l'hôpital.

En fait, le diagnostic de Birdshot ne fera plus de doute quelques semaines plus tard au reçu des tests génétiques découvrant un allèle HLA B29 sur le chromosome 6, anomalie trouvée dans 96% de cette affection.

Je n'avais donc pas d'hémianopsie comme je le croyais mais souffrais à droite des conséquences d'un large scotome central à extension périphérique, lui-même expression d'une neuropathie optique inflammatoire. L'œil gauche n'était pas épargné mais l'absence de trouble de ce côté s'expliquait par des lésions de moindre degré et un scotome plus petit et heureusement périphérique.

C'est cela qui sauvera mon quotidien, la vision binoculaire me permettant de lire, d'écrire, de conduire, bref de mener une vie strictement normale.

A l'hôpital ce sera, dès le lendemain de mon admission, le « choc cortisonique », autrement dit l'administration de 2 gr de cortisone IV en deux heures. Avertis, moi-même et mes proches, de la pénibilité de l'injection, j'avoue que la réalité a été à la hauteur de l'annonce avec, très vite, au fil de l'injection, une forte angoisse, une agi-

tation croissante et pire que tout, cette sensation de tête qui explose.

Je sortirai le lendemain avec une ordonnance d'Interféron alpha et de cortisone à dose de 80 mg/j et avec l'inquiétude de l'inconfort de l'interféron et des complications possibles d'une corticothérapie lourde et prolongée.

A vrai dire, je n'ai guère souffert de la corticothérapie à 80mg/j pendant un an puis à doses régressives les 2 années suivantes: la raison en est sans doute le régime draconien auquel je me suis astreint sans faille aucune : suppression totale du sel, des graisses, du sucre et de tout alcool, alimentation faite exclusivement de poisson ou de viandes maigres, de pain sans sel, de légumes et de fruits, mais ces derniers sans limitation. Ce régime je m'y suis plié, même en dehors de chez moi. A titre d'anecdote, nous sommes en Ouzbékistan. Notre guide doit veiller sur mon régime. Il demande à ma femme « qu'est ce qu'il arriverait à Mr Alain s'il prenait du sel? » ... « il meurt » lui répond elle ! Nous avons dès lors gagné la partie. Il n'y eut jamais le moindre écart ! Il faut parfois savoir tricher un peu !!

Un régime, une fois convaincu de sa nécessité, est supportable. En tous cas, il m'a non seulement évité l'obésité mais permis de perdre 13 kg en 3 ans.

Le plus dur du traitement fut l'interféron, source d'à-coups insupportables de fatigue et de mal-être, source également d'un syndrome de Raynaud heureusement maintenant disparu mais aussi de troubles de la sensibilité profonde toujours présents au niveau des pieds.

L'interféron alpha a donc dû être interrompu, remplacé par le Cellcept. Nettement mieux toléré, ce nouveau traitement a permis la diminution progressive puis l'arrêt

complet de la cortisone. Il a été maintenu 4 ans puis arrêté il y aura bientôt 7 ans.

Globalement le traitement a été d'une efficacité remarquable.

A ce jour, aucune récurrence de l'inflammation rétinienne n'est survenue. Au plan symptomatique, persiste à droite un léger scotome* central, peut être encore en voie de régression. Les « mouches volantes » ont disparu et les couleurs ont retrouvé leur intensité. En binoculaire la vision est normale.

Il me paraît pouvoir retirer deux leçons de cette expérience.

La première est qu'il est nécessaire de consulter un spécialiste dès l'apparition d'un symptôme, même s'agissant de « mouches volantes »; en dépend la garantie d'un diagnostic et d'un traitement précoces, et de séquelles minimales.

La seconde est l'absolue nécessité d'un régime strict et continu en cas de corticothérapie prolongée pour en éviter les complications. Ce régime ne nécessite pas seulement de la volonté mais, au moins autant, l'implication des médecins et le soutien permanent de l'entourage. Je leur dois à tous beaucoup.

Professeur Alain Pierre-Kahn
Ancien Chef du Service de Neurochirurgie Pédiatrique
Hôpital Necker Enfants Malades Paris

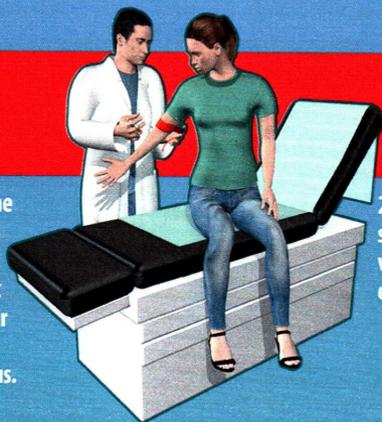
* Une hémianopsie est une perte ou une diminution de la vue dans une moitié du champ visuel d'un œil ou des deux yeux.

* Le scotome est une lacune du champ visuel. Celle-ci est caractérisée par : la présence d'une ou plusieurs taches ; régulières ou irrégulières ; noires ou lumineuses ; au centre du champ visuel, et parfois à la périphérie ; au niveau d'un œil, mais parfois au niveau des deux yeux.

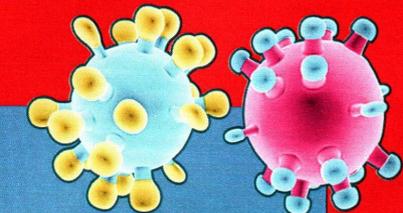
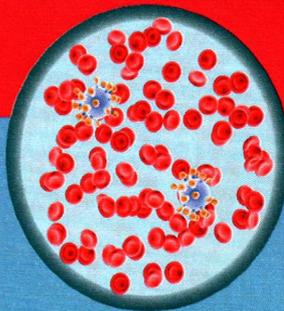
Internet : passeport santé.

La fabrication d'un vaccin

1. Une dizaine de millilitres de sang veineux sont prélevés pour identifier le nouveau virus.

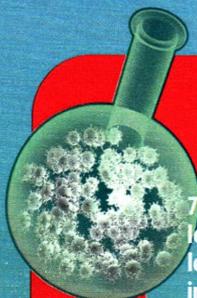


2. Les virus sont visualisés et isolés.



3. Pour favoriser leur prolifération, chaque virus est mis en culture avec une souche virale non infectieuse pour l'homme.

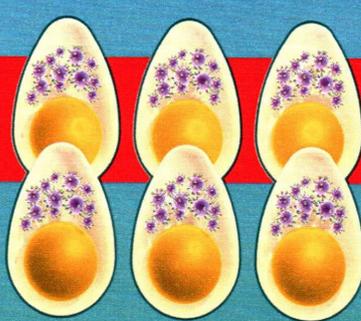
7. Pour réduire leur virulence, les virus sont inactivés par ajout de produit chimique, par chauffage ou par électrocution.



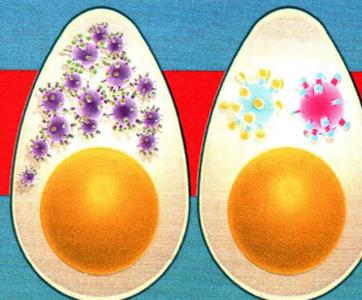
8. Des produits sont ajoutés aux virus inactivés : solvants, conservateurs, stimulateurs d'effet immunologique (sels d'aluminium).



6. Réinjectés dans des centaines d'œufs, les virus hybrides se multiplient par millions. Ils sont récupérés ensuite par filtration des blancs d'œufs.

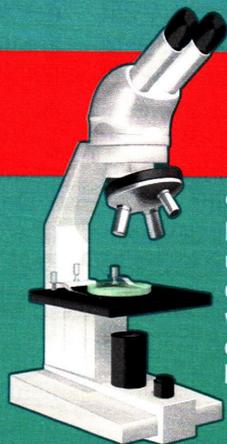


5. Après deux à trois jours, les virus hybrides, qui se sont développés, sont prélevés pour être fabriqués en masse.

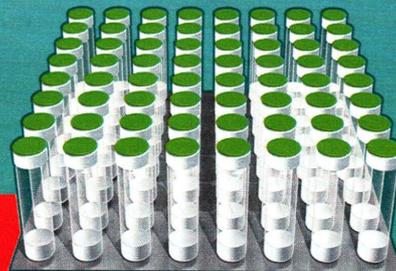


4. Ces deux virus sont mis en culture dans des œufs de poule fécondés depuis neuf ou dix jours.

9. À chaque étape, les industriels et un organisme dépendant de l'État vérifient l'efficacité et l'innocuité de la préparation.



10. Le vaccin est dilué et conditionné pour être livré en officine.



11. Les cellules utilisées lors du processus de fabrication sont éliminées par les filtrations. On ne les retrouve donc pas dans l'injection.



La vaccination consiste à injecter chez une personne saine une solution à base d'un agent infectieux (virus ou bactérie), dans le but de créer une réponse immunitaire capable de la protéger contre

la maladie produite par l'agent. Les vaccins sont composés de substances biologiques actives qui ne peuvent pas être synthétisées (comme le sont les antibiotiques, par exemple). Les virus, incapables

de se multiplier de façon autonome, ne se reproduisent que dans des cellules vivantes de singe, de poulet, voire d'humain. Les technologies mises en œuvre pour la fabrication des vaccins sont très

diverses mais observent plus ou moins le même processus. Après l'identification d'une nouvelle souche de virus susceptible de donner lieu à une pandémie, il faut cinq à six mois pour disposer du vaccin.

copyright "Alexandre Roane pour le magazine Ça m'intéresse".





2ème Témoignage

AVRIL 1999

J'étais en Bretagne à la recherche d'un logement pour ma fille étudiante. Je courais d'agence immobilière en visites d'appartements et mes yeux me jouaient un feu d'artifice du 14 juillet ! Au programme en effet :

- Éclairs scintillants,
- Flashes lumineux,
- Ponts dansants,
- Étincelles fluorescentes,
- Explosions de soleils virevoltants.

C'était joli, mais angoissant...

J'ai téléphoné à mon ophtalmologue parisien qui m'a dit rassurant : « Vous devez être fatiguée ou bien vous avez de la tension. Si cela continue, prenez un rendez-vous en rentrant. »

Je suis revenue à Paris et la vie a repris normalement ; au repos, j'avais moins de phénomènes visuels. Encore quelques éclairs de temps en temps mais, négligente, j'ai « oublié » de prendre rendez-vous.

NOVEMBRE 1999

Je vois mal, j'ai des difficultés pour lire, regarder la télévision. Je suis éblouie par les phares des voitures et j'ai des problèmes d'adaptation quand je sors ou rentre dans un endroit mal ou peu éclairé. Je vais en consultation et je me retrouve le jour même à l'hôpital pour une batterie d'exams. Après avoir éliminé plusieurs pathologies possibles, le diagnostic tombe : chorioretinopathie de type Birdshot – maladie rare auto-immune HLA 29. Traitement immédiat avec 3 jours de flash de cortisone

à l'hôpital puis sortie avec des gouttes et une surveillance régulière.

JANVIER 2000

Pas de réelle amélioration, on passe à la cortisone par comprimés (70mg/jour). Régime strict : sans sel, sans sucre.

NOVEMBRE 2000

Je ne conduis plus, je ne peux plus faire les courses ni prendre les transports en commun seule car je vois très très mal et j'ai de gros problèmes avec les reliefs : je tombe.

Mon ophtalmologue me dit qu'il faut un traitement plus agressif mais qu'il n'est pas compétent pour la mise en place de ce protocole et m'adresse donc à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière.

JANVIER 2001

Hospitalisation où les médecins reprennent depuis le début examens, bilans divers et variés puis 3 flashes de cortisone qui déclenchent un diabète. Sortie avec 90 mg de Cortancyl. J'apprends le braille.

JUIN 2001

Le médecin qui me suit me dit qu'il faut prendre en plus un immuno-suppresseur car il n'y a pas d'amélioration spectaculaire. Je refuse. J'ai peur de ce traitement et du produit que l'on me propose : la ciclosporine. J'ai regardé sur internet et le principe actif est toxique pour les reins et n'est pas donné pour soigner les yeux mais comme traitement antirejet pour les personnes greffées. J'hésite et cherche des renseignements, des explications.



NOVEMBRE 2001

Le médecin insiste. De toute façon, avant la mise en place du traitement, il faut un bilan complet et sérieux en néphrologie. Je suis hospitalisée plusieurs jours et subis de nombreux tests préalables.

JANVIER 2002

Après avoir longuement discuté avec le médecin, je comprends la nécessité et l'action de ce produit. J'accepte donc de prendre en plus de la cortisone, 400 mg de Sandimmun par jour. À l'époque nous étions hospitalisés deux jours tous les trois mois dans le service de néphrologie pour surveillance et tolérance du traitement puis, suivant les résultats, les ophtalmologues ajustaient les doses.

Ce traitement associé a duré jusqu'en juin 2006. J'ai eu tous les effets secondaires indésirables : une véritable encyclopédie ! Mais, très bien surveillée et entourée, il n'y a pas eu de conséquences trop graves sauf 18 comprimés à avaler matin et soir certains afin d'annuler les problèmes liés aux autres. Puis il y a eu l'arrêt de la Ciclosporine : obligation à cause de mes reins qui étaient fatigués. Ensuite arrêt progressif de la

cortisone, le tout étalé sur trois années car les médecins voulaient éviter tout phénomène de rebond.

JUIN 2009

Après dix années de traitement : plus aucun médicament. Je respire mais une surveillance en ophtalmologie + néphrologie est continuée.

JUIN 2019

Dix années encore après toujours aucun traitement ni rechute. Reste seulement un petit problème avec les couleurs. Je vais bien, très bien. Les médecins disent que la maladie est en quiescence. J'espère qu'elle ne se réveillera pas.

Aujourd'hui, la Ciclosporine n'est presque plus utilisée, les médecins ont à leur disposition d'autres traitements plus efficaces et moins toxiques sur l'organisme.

C'est pour cela qu'il faut aider et continuer les recherches sur les causes, les facteurs déclenchants afin de trouver de nouvelles thérapies. Puis surtout faire confiance à la science et aux gens qui nous soignent.

M.L. adhérente.

BONNE RENTRÉE

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

Journal trimestriel Dépôt légal : 3ème trimestre 2019 ISSN : 1760-155X