

# 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](http://www.inflamoeil.org)



Courriel : [contact@inflamoeil.org](mailto:contact@inflamoeil.org)

# TYNDALL

## Bulletin d'Informations

et

## d'échanges

N°46 SEPTEMBRE 2015

### SOMMAIRE

1. Editorial
2. Les uvéites pédiatriques non infectieuses
3. Aider un enfant à s'adapter au régime alimentaire...
4. Témoignages :
  - ▶ Capucine
  - ▶ Les parents de Capucine



### Editorial

Bonjour à toutes et à tous,  
Vous trouverez ci-joint notre nouveau TYNDALL plus particulièrement dédié aux uvéites pédiatriques. Une intervention très intéressante du Docteur Dalila Nouar, qui l'a présentée lors de notre dernière AG montre bien l'importance d'une prise en charge multi-disciplinaire et d'une bonne information des personnels de santé y compris les ophtalmos de ville. Vous trouverez aussi le témoignage très

touchant de Capucine et de ses parents. Capucine est très courageuse comme le sont tous nos petits patients. Il importe de leur faciliter la vie, notamment en matière alimentaire afin qu'ils puissent garder le goût, la joie, le sens du jeu et de la fantaisie qui est le propre de leur âge : c'est tout l'objet des recettes et des idées que notre rédaction a développé dans ce numéro et qui seront l'un des droits fils de nos futurs contenus éditoriaux.

Bonne lecture à tous.

Frédérique Moreau



### Les uvéites pédiatriques non infectieuses

Communication du Docteur Dalida Nouar

Le Docteur Nouar est Pédiatre, elle a soutenu le 7 octobre 2013 une thèse sur les uvéites pédiatriques non infectieuses suivies au CHRU de Tours, thèse dirigée par le Docteur Cyrille Hoarau, chef du service d'allergologie pédiatrique. Ce travail a été l'objet d'une collaboration

entre pédiatres, rhumatologues et ophtalmologistes à Tours et entre les services hospitaliers de Tours et le service de rhumatologie pédiatrique de l'hôpital Necker à Paris.

On distingue deux types d'uvéite, les uvéites infectieuses et les uvéites non infectieuses. Celles-ci sont d'autant plus à risque de cécité ou d'amblyopie que l'uvéite est silencieuse et dite à œil blanc (sans rougeur oculaire).

Chez l'enfant, 40% des uvéites sont dites antérieures parce qu'elles touchent la partie antérieure de l'œil en avant du cristallin, principalement liées à une arthrite juvénile idiopathique (AJI) ; 20% sont intermédiaires (sarcoïdose, MICI, Lyme) ; 15% sont postérieures (maladie de Behcet) ; les panuvéites, inflammation de tous compartiments de l'œil se rencontrent dans l'uvéo-méningite de Vogt-Koyanagi-Herada et la maladie de Behcet.

### I : Uvéite et AJI

L'uvéite touche en majorité les filles, 5 à 10% entre 8 et 10 ans, 50% entre 4 et 10 ans. Il s'agit d'une uvéite antérieure asymptomatique liée à une inflammation chronique des articulations (AJI). L'arthrite est généralement oligoarticulaire (touchant plusieurs articulations) avec présence d'anticorps antinucléaires dans le sang.

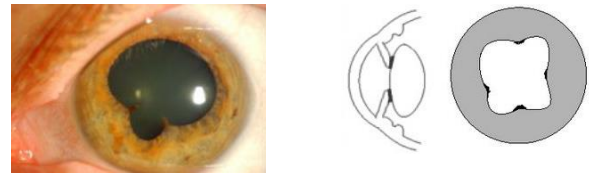
articulation du genou gonflée par l'arthrite



L'uvéite peut apparaître dans les 5 à 7 ans après apparition des premiers symptômes d'arthrite ou plus rarement

avant, avec un risque accru de perte d'acuité visuelle. Le risque d'uvéite est d'autant plus élevé que l'enfant est jeune (moins de 4 ans) avec présence d'anticorps antinucléaires dans le sang. Ces enfants doivent être vus tous les 3 mois en ophtalmologie (tableau).

L'absence de symptôme est dramatique pour les jeunes enfants et le diagnostic arrive souvent trop tard. Les parents consultent le plus souvent parce que l'enfant devient maladroit ou trébuche, parfois ils remarquent une déformation de la pupille en forme de trèfle.



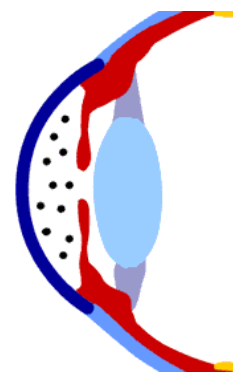
**La dilatation de la pupille révèle les synéchies.**

**Les synéchies sont des adhérences de l'iris au cristallin.**

L'examen ophtalmologique complet est basé sur la mesure de l'effet Tyndall à la lampe à fente, l'examen du fond d'œil et l'OCT. La mesure de l'effet Tyndall est très subjective, puisqu'elle consiste à évaluer par un nombre de croix, l'importance du trouble de l'humeur aqueuse. L'examen au Laser Flair qui compte le nombre de cellules en suspension est beaucoup plus précis et élimine les différences liées à l'opérateur.

Effet Tyndall :

présence de protéines et cellules inflammatoires circulant dans l'humeur aqueuse.



Risque	Age	Arthrite	Anticorps antinucléaires	Rythme surveillance	Durée surveillance
Elevé	Avant 6 ans	Oligoarticulaire	Positifs avant 4 ans	Trimestre	1 an puis annuelle pendant 10 ans
Haut	Avant 6 ans	Oligoarticulaire Polyarticulaire	Positifs Positifs	Semestre	5 ans puis annuelle pendant 10 ans
Moyen	Entre 6 et 11 ans	Oligoarticulaire Polyarticulaire Psoriasique	Négatifs Positifs Positifs	Semestre	5 ans puis annuelle jusqu'à l'âge de 12 ans
Faible	Entre 7 et 12 ans Après 11 ans	Polyarthrite  Spondylarthrite	Négatifs  Négatifs	Annuel  Annuel	10 ans ou jusqu'à l'âge de 12 ans

Malheureusement très peu de services sont équipés d'un Laser Flair et les enfants suivis à Tours doivent aller à Nantes pour cet examen qui permet un excellent suivi non invasif de l'inflammation oculaire.

Les complications oculaires de l'uvéïte sont fréquentes : synéchies postérieures déformant la pupille, cataracte, glaucome, kératine en bandelettes. Cataracte et glaucome sont aussi des effets secondaires de la corticothérapie. Un suivi de la tension oculaire responsable du glaucome et la recherche d'un œdème maculaire par OCT sont indispensables pour élaborer le diagnostic et mettre en place le traitement.

Le rhumatologue base son diagnostic sur les antécédents de l'enfant, sur un examen clinique et articulaire complet comprenant la stature, la marche, la palpation des articulations, l'amplitude articulaire, la présence d'éventuelles

raideurs et un examen cutané qui permet d'éliminer ou de soupçonner une arthrite de Still, sans risque d'uvéïte contrairement à l'AJI. Une vérification du carnet de santé est indispensable, en cas de lacune dans les vaccinations, les vaccins sont conseillés avant la mise en place d'un traitement immunosuppresseur. Les vaccins vont en effet provoquer une fabrication d'anticorps qui protégeront l'enfant d'une contamination éventuelle.

Le traitement comprend l'administration de collyres, corticoïdes (jusqu'à 6 fois par jour) et cycloplégiques pour dilater la pupille et éviter les synéchies. Des corticoïdes sont parfois ajoutés par voie orale, voire par intraveineuse. Pour éviter les inconvénients des corticoïdes sur la croissance staturo-pondérale, la prise de poids et au niveau oculaire, l'hypertension et la cataracte, la prise de corticoïdes est limitée dans le temps dans la mesure du

possible au profit des immunosuppresseurs Méthotrexate et anti-TNFalpha. Avant la prise d'immunosuppresseurs, un bilan préthérapeutique est indispensable pour détecter toute infection latente, en particulier la tuberculose.

Il faut souligner l'importance de l'environnement de l'enfant, dont la fiabilité des parents, pour le choix du traitement. Dès que possible, c'est à l'enfant lui-même qu'on confie le bon suivi de son traitement.

Les traitements agissent à la fois sur l'uvéite et l'arthrite, mais uvéite et arthrite évoluent indépendamment.

Le mécanisme évoqué pour expliquer l'uvéite est lié à des antigènes provoquant une réaction de l'organisme responsable de la libération de molécules inflammatoires.

Les anticorps antinucléaires des arthrites juvéniles sont les meilleurs facteurs de prédiction de l'uvéite.

## **II : Point sur les uvéites non infectieuses suivies à Tours**

Ce sujet fait l'objet de la thèse du docteur Dalida Naour.

Le centre hospitalier de Tours reçoit les patients de toute la région Centre dont ceux des villes de Bourges, Blois et Orléans. Le délai d'attente est de 1 à 2 mois.

Cette étude descriptive est rétrospective et unicentrique. Elle inclut 32 patients âgés de moins de 16 ans suivis en ophtalmologie, dont 30 sont également suivis en rhumatologie à Tours, plus 7 enfants suivis dans une autre ville.

Différents critères ont été relevés: l'âge, le délai entre les premiers symptômes et la prise en charge, le lieu de résidence, l'effet Tyndall, la localisation de

l'inflammation, la vitesse de sédimentation, la présence de facteurs antinucléaires, l'enzyme de conversion et éventuellement le marqueur de la sarcoïdose.

Les résultats mettent en évidence un sexe ratio de 0,6 en faveur des filles et un lieu de résidence en Indre et Loire dans 75% des cas. La majorité des enfants a entre 6 et 10 ans et présente une AJI à œil blanc. C'est la baisse d'acuité visuelle qui a motivé la consultation en ophtalmologie. A noter que 10 enfants se sont présentés avec un diagnostic d'AJI déjà établi. L'attente pour la consultation est en moyenne de 30 jours. Le questionnaire pratiqué par l'ophtalmologiste montre que l'uvéite a débuté insidieusement, l'œil est très rarement rouge ou douloureux mais certains parents ont remarqué une déformation de la pupille.

Parmi ces enfants : 13 ont une AJI, 4 une uvéite granulomateuse suivie à Necker, 13 une uvéite sans étiologie identifiée. 75% sont des uvéites antérieures. Quatre enfants sont HLA B27.

Dès la première consultation, des complications sont déjà présentes chez 72% des enfants dont 40% chez ceux qui ont une AJI : synéchies (50%), kératine en bandelette et/ou œdème maculaire.

Les paramètres sanguins montrent une vitesse de sédimentation élevée entre 25 et 30 chez 6 enfants et la présence de facteurs antinucléaires chez 44% des enfants dont 75% chez ceux présentant une AJI. Cinq enfants ont une uvéite intermédiaire sans particularité de l'IRM péri-orbitaire.

L'acuité visuelle de l'œil atteint est comprise entre 4 et 5. Le traitement a permis une amélioration de 1 à 1,5



dioptrie. On compte une seule rechute dans cette étude.

Le traitement est en priorité topique (corticoïdes et cycloplégiques en collyres). Dans 80% des cas un traitement systémique a été nécessaire : corticothérapie souvent associée au Méthotrexate et aux anti-TNF alpha pour 50% des enfants du groupe AJI. Chez ces derniers, le challenge est de soigner à la fois l'uvéite et l'arthrite d'où l'association de plusieurs médicaments.

La récurrence, voire la chronicité de l'inflammation est avérée dans 60% des cas. Dans le groupe AJI, 70% des enfants ont fait au moins une récurrence d'uvéite. L'AJI est associée à une uvéite sévère, souvent récurrente.

Les collyres ont été suffisants pour réduire l'inflammation dans 9% des cas. Une rémission longue a été obtenue chez 27% des enfants mais des effets indésirables (surpoids, retard de croissance) sont à noter une fois sur deux, dont 1 cas de trouble psychiatrique, 5 insuffisances rénales transitoires et 1 tuberculose sévère sous anti-TNF.

### Conclusions

Depuis que ce travail a été réalisé, le nombre de patients a doublé. Dès la première consultation les enfants présentent une uvéite vraiment sévère. Le délai est trop long entre les premiers symptômes et la prise en charge à l'hôpital, notamment parce que les pédiatres et les ophtalmologistes de ville sont mal informés. C'est bien souvent la notoriété de l'hôpital qui conduit les parents à consulter.

Cette étude a montré l'importance des réunions interdisciplinaires qui ont lieu tous les 3 mois. Cette collaboration entre les spécialités améliore la mise au point

et l'observance du traitement et la bonne prise en charge des cas les plus compliqués.

Pour obtenir de bons résultats, la bonne cohésion entre les parents, les médecins et l'enfant est nécessaire.

Tours est Centre de compétences pour l'arthrite juvénile et collabore étroitement avec l'hôpital Necker qui est Centre de références. Mais, à Tours, le manque de Laser Flair Meter est vraiment à déplorer et il faut progresser pour éviter le retard au diagnostic qui est dramatique pour les enfants souffrants d'AJI dont l'uvéite silencieuse est trop souvent la cause d'amblyopie et de retard scolaire.



**Aider un enfant à s'adapter à un régime alimentaire grâce au dressage des plats.**

Il est souvent difficile pour un adulte de s'adapter au régime cortisone (pas de sel, pauvre en sucre et en graisse). Mais là où un adulte est capable de se raisonner, cela devient plus compliqué pour un enfant. Les parents doivent alors faire preuve d'ingéniosité pour la préparation des repas.

Un des moyens de pallier aux désagréments d'un régime est de compenser par une présentation gaie, colorée, voire ludique des plats. L'enfant peut même prendre part à la décoration de son assiette et devenir alors acteur de son régime tout en partageant un moment complice avec ses parents.

Vous trouverez de nombreux sites de cuisine consacrés aux enfants sur internet, certains sont spécialisés dans le « food art » : *je fouine, tu fouines, il fouine... nous*

fouinons : ce blog regroupe les recettes rigolotes de Jill

### Les Recettes de Plat Rigolo

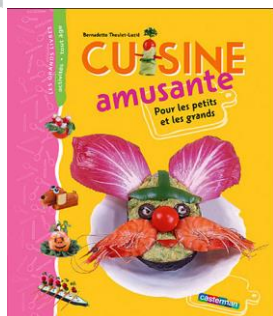
- Eatzy Bitzy : blog référence aux USA. En anglais, mais les photos donnent de bonnes idées

N'hésitez pas à utiliser les moteurs de recherche ainsi que pinterest, flickr, etc. Une recherche sur des sites étrangers n'est pas un frein, le visuel étant souvent suffisant.

Pour ceux qui préfèrent les livres :

- Cuisine décorative de Sergy kabachenko (Elcy)
- L'art dans l'assiette, les petites faims ludiques d'Ida Skivenes (Éditions Gallimard)
- Cuisine décorative pour les enfants - Collectif (Document jeunesse)

Les petites faims ludiques d'Ida Skivenes



- Drôle de cuisine d'Arielle Rosin chez (Hachette Jeunesse, collection « Les petits chefs »)
- Le livre d'activités de la Cuisine de Jane Bull (Langue au chat, collection "Mon grand livre d'activités")
- Cuisine amusante pour les petits et les grands de Bernadette Theulet-

Luzié (Casterman, documents jeunesse)

Et à l'extérieur ?

S'il est impossible de demander à la cantine un dressage des plats élaboré, les enfants qui apportent leur déjeuner à l'école peuvent adopter le bento. La gamelle revue et corrigée par les japonais privilégie un esthétisme joyeux pour ouvrir l'appétit. Des boîtes colorées, et quelques accessoires pour découper, décorer, des petits flacons pour les sauces sont la base du bento.

Internet regorge de blogs qui fourmillent d'idées de menus et de présentations. Le matériel se trouve facilement sur internet mais on peut se contenter d'une simple boîte hermétique, l'imagination apportée à la présentation des aliments primant.

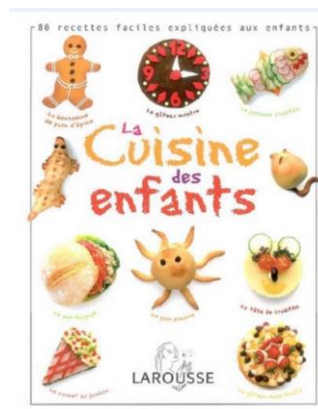
Vous trouverez chez votre libraire de nombreux livres.

- Drôle de cuisine ! 31 recettes pour petits ogres par Mark Northeast (éditions Ouest France)
- Mes petits bentos par Laure Kié (Marabout)
- Bento - collectif (Larousse)

Il est à parier que le repas de votre enfant fera des envieux et, qui sait, donnera des idées aux petits comme aux grands !

*NB : la liste des ouvrages présentés n'est pas exhaustive. Il ne s'agit pas de livres et sites de diététique.*

SPR





## Témoignages

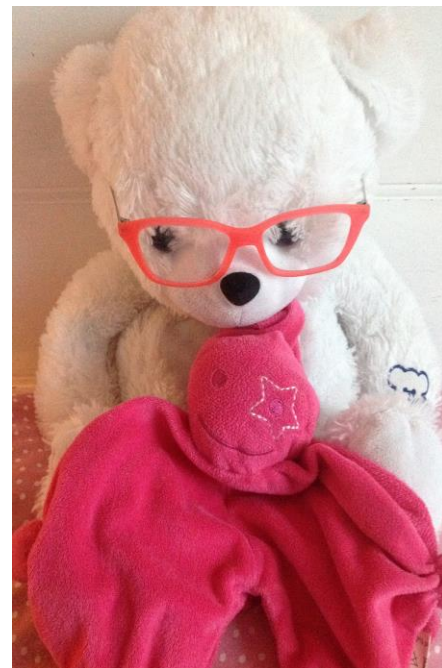
*Témoignage de Capucine, 6 ans, atteinte d'uvéite bilatérale compliquée d'œdèmes :*

"Un jour, à l'âge de 3 ans, j'allais chez la pédiatre et elle a annoncé que je voyais mal : 1 et 5. Ensuite, je suis allée chez l'ophtalmo à Rennes et elle a dit que c'était compliqué. Nous sommes vite partis à Nantes pour plein de piqûres et d'examens pendant 3 jours. J'ai eu un cache sur l'œil pendant un an et beaucoup de cortisone. Je mange sans sel et peu sucré et ça arrête ma croissance. La cortisone c'est pas bon et ça a un goût trop bizarre. J'ai eu aussi des piqûres dans le ventre (immunosupresseurs), ça n'a rien fait et j'ai beaucoup pleuré quand l'infirmière venait. Maintenant, j'ai un autre médicament en plus de la cortisone en cachet. Maman me donne de l'homéopathie tous les soirs et des compléments que je mets dans la compote et des gouttes dans le jus d'orange. Je fais attention à ce que je mange. Un jour, avec mon œil droit, je ne voyais plus et c'était la catastrophe. Alors je suis allée voir des docteurs, je crois que c'était du sang et après c'est parti. J'ai plein de médicaments, des prises de sang, des RDV à Rennes, Nantes et une fois à Paris. Mon papa a eu cette maladie à 8 ans mais c'est pire car il a eu des piqûres dans les yeux. J'adore mon ophtalmo de Rennes, elle est gentille et me suit bien ; et aussi mon ophtalmo de Nantes qui me suit aussi. Je voudrais que la maladie s'arrête. Maman m'emmène partout et mes parents sont très courageux. On veut tous que ma maladie

s'arrête. J'espère que mon petit frère n'aura pas cette maladie. Je suis courageuse, mes parents le trouvent aussi. On continue à chercher d'où vient ma maladie. On ne sait pas encore. Je suis quand même joyeuse et je fais des blagues."

Capucine

Le doudou de Capucine, Etoile l'accompagne lors de ses injections



*Témoignage des parents de Capucine, 6 ans, atteinte d'uvéites depuis l'âge de 3 ans*



Capucine est atteinte d'uvéite bilatérale intermédiaire à ce jour. Sa pathologie a été découverte fortuitement à l'âge de 3 ans par sa pédiatre. Aucune étiologie n'a été retrouvée. Elle a été soignée pour son amblyopie et sa papillite par de grosses doses de cortisone.



Un an après, nous avons baissé la cortisone mais les inflammations sont reparties et nous avons opté pour une bi-thérapie immuno-suppresseurs et cortisone en espérant baisser la cortisone à des doses raisonnables.

A ce jour, nous tentons à nouveau après plusieurs échecs.

Elle est sous imurel mais nous nous interrogeons sur l'efficacité pour Capucine puisque, à chaque baisse, l'inflammation repart.

Les effets secondaires sont : le retard de croissance, la rétention d'eau, le risque de diabète, l'hyper sensibilité au soleil, la baisse de ses défenses immunitaires et risques d'infections, les maux de tête, la fatigue et l'excitation, les changements d'humeur, les anomalies de sa formule sanguine.

Nous nous sentons impuissants face à la maladie : pas de cause identifiée donc on tâtonne sur le traitement adapté.

La cortisone contient la maladie mais ne guérit pas Capucine de sa pathologie.

A chaque rendez-vous de contrôle (mensuel quand tout va bien), nous avons l'appréhension d'une nouvelle complication ou d'une baisse d'acuité.

Le papa a été atteint d'uvéite à l'âge de 8 ans.

Son traitement à base de cortisone à l'époque a entraîné 2 cataractes très jeune.

Il avait auparavant subi 2 vitrectomies. La généticienne n'a pas souhaité procéder à des recherches plus avancées car, de son point de vue, son cas n'est pas jugé suffisamment lourd et il n'existe pas de précédent dans la littérature.

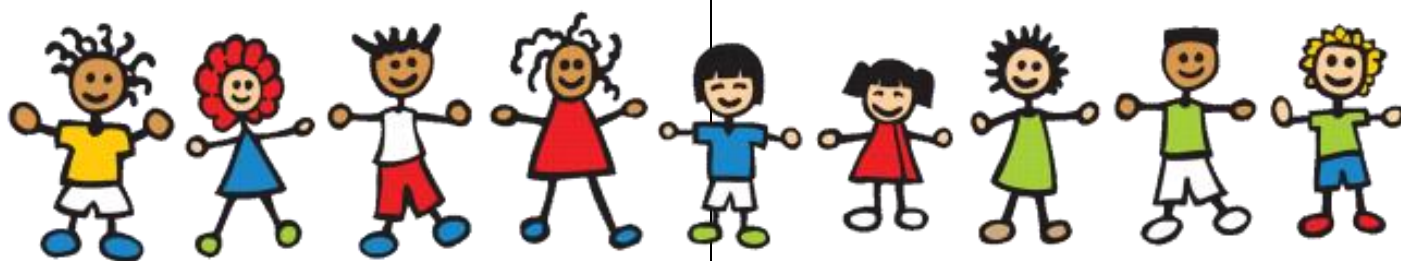
Nous nous intéressons en parallèle aux possibles effets de l'alimentation, des vaccins sur les foyers inflammatoires.

Bref, nous sommes désarmés et recherchons des pistes pour soigner notre fille et contrecarrer les effets secondaires de ses traitements.

Nous sommes inquiets pour l'avenir de Capucine : à quels effets secondaires devons-nous faire face (la cortisone à long terme, les immuno-suppresseurs et les complications des uvéites cataractes, décollements, cancer, stérilité...) ?

Nous espérons que le réseau Inflam'oeil nous permettra d'échanger, de s'informer et d'agir.

Les parents de Capucine



- Directeur de publication : Sylvette PETITHORY,
- Comité de rédaction : Sylvette PETITHORY, Jeanne HERAULT, Claude ANDRIEUX, Nadine TASHK
- Conception et réalisation : Joëlle MASLÉ

Journal trimestriel Dépôt légal : 3<sup>ème</sup> trimestre 2015 ISSN : 1760-155X