

INFLAM'OEIL

13 rue Dubrunfaut

75012 PARIS

Tél. : 01 74 05 74 23

>SIREN N° 451 386 544 APE N° 00014

Site internet : www.inflamoeil.org

TYNDALL

Bulletin d'Informations

et

d'échanges

N°21

JUIN

2008

Courriel : inflamoeil@yahoo.fr

SOMMAIRE

1. L'éditorial de la Présidente
2. Journée d'information médicale
3. Assemblée générale d'Inflam'œil
4. Témoignage
5. Bon à savoir



**Journée d'information médicale
Comment améliorer sa vision
12 avril 2008**



Chers amis,

Dans ce Tyndall, vous trouverez un résumé des décisions prises lors de l'assemblée générale de l'association Inflam'œil, le 12 avril 2008 et le résumé de quelques unes des communications de la matinée d'information consacrée aux problèmes quotidiens liés à l'uvéïte et aux possibilités qui peuvent vous permettre d'améliorer votre vision.

L'intégralité des conférences a été enregistrée et sera mise à la disposition des adhérents d'Inflam'œil qui en feront la demande (voir page 2). Nous remercions les conférenciers pour leur disponibilité et le Laboratoire Bausch et Lomb qui nous a permis de vous accueillir dans de très bonnes conditions.

J'ai le plaisir d'annoncer à nos adhérents l'ouverture du site privé de l'association dans lequel un forum leur permettra d'échanger des informations en toute liberté, dans les limites du respect d'autrui.

Merci à Céline pour son témoignage, nous lui souhaitons bonheur et réussite.

Bonnes vacances à tous

Claude Andrieux

Les conférences ont rassemblé des spécialistes de l'uvéite et des troubles visuels liés à l'inflammation oculaire: le Professeur Phuc Lehoang chef du Service d'Ophtalmologie de la Pitié-Salpêtrière à Paris qui a ouvert la séance, le Professeur Barham Bodaghi et le Docteur Georges Challe ophtalmologistes à la Pitié-Salpêtrière, Melle Lorraine Thomas, orthoptiste à la Pitié-Salpêtrière. Madame Yvonne de Kozac, Directeur de Recherche à l'INSERM a fait le point des avancées les plus récentes de la recherche expérimentale. Monsieur François Chevet, opticien à Paris, a présenté le matériel basse vision adapté aux uvéites. Le Docteur Michel Cordier, médecin de la Sécurité Sociale a expliqué les dispositions actuelles de la protection sociale en matière d'uvéite. Madame Luce Jean-Baptiste, diététicienne à la Pitié-Salpêtrière, a participé aux débats.



Nous remercions Barbara Laborde et son équipe qui ont filmé la matinée d'information.

Un DVD sera prochainement à la disposition des adhérents d'Inflam'œil à prix coûtant.

Si vous souhaitez le recevoir contactez Joëlle Maslé par téléphone: 01 74 05 74 23 ou par e mail : inflammoeil@yahoo.fr.

Troubles de la vision liés à l'Uvéite *Pr Barham Bodaghi, ophtalmologiste à la Pitié-Salpêtrière.*

Le Pr Bodaghi a souligné que les troubles visuels liés aux uvéites sont très variés. Toutes les manifestations des grandes pathologies oculaires se retrouvent chez les patients souffrant d'uvéite. Contrairement à ces pathologies, les patients peuvent avoir tous les âges.

Le Pr Bodaghi a présenté l'anatomie de l'œil. En arrière, la rétine et le départ du nerf optique qui rassemble toutes les fibres optiques, les vaisseaux artériels et veineux, la zone centrale de la rétine appelée macula et son centre la fovéa. Cette zone permet la vision de précision tandis que la périphérie permet de se déplacer sans heurter les obstacles. Les informations lumineuses sont transformées en informations électriques analysées au niveau du cortex occipital du cerveau, ce qui permet l'interprétation des images.

Classification des uvéites

Orientation anatomique : L'uvéite est antérieure lorsque la chambre antérieure et l'iris sont inflammatoires avec risque de synéchies ; intermédiaire derrière le corps ciliaire au niveau de la pars plana avec libération de cellules inflammatoires dans le vitré; postérieure lorsque la rétine, la macula, la choroïde les vaisseaux et/ou le nerf optique sont inflammatoires.

Le Pr Bodaghi a rappelé les résultats de l'étude épidémiologique et souligné que les patients ont déjà des complications lors de la première visite à l'hôpital. Il a souligné les risques de l'uvéite chez les enfants qui généralement ne présentent aucun signe oculaire, en particulier lorsqu'ils ont une arthrite

juvénile idiopathique (AJI) : risque de synéchies (les parents doivent être très vigilants et regarder la forme de la pupille), risque de cataracte, kératite en bandelettes, symptômes déjà tardifs !

Symptômes et troubles visuels:

Les adultes voient des mouches, des éclairs lumineux, un voile fixe ou mobile. L'oeil rouge est le symptôme le plus fréquent mais pas le plus grave, si on intervient assez tôt.

Le tyndall, poussières lumineuses dans l'œil, peut être mesuré quantitativement au tyndallomètre laser qui dénombre les cellules en suspension.

Un bouchon de fibrine dans l'aire pupillaire est aussi un symptôme visible. L'éblouissement est dû aux synéchies, à la cataracte et à une sensibilité rétinienne accrue.

La cataracte donne une vision floue et entraîne la perte de la vision des couleurs. Monet qui avait une cataracte à la fin de sa vie, peignait des tableaux de plus en plus rouges et lumineux et n'utilisait plus le bleu.

Pour tester votre vision, cachez vos yeux l'un après l'autre devant une grille de Amsler ou une grille de mots croisés. La déformation des lignes ou des taches noires sont le signe d'une maladie inflammatoire. La sarcoïdose par exemple et les néovascularisations donnent des déformations et entraînent une perte de vision centrale. Les anti-VEGF peuvent être utilisés comme pour la DMLA

Le glaucome est dû généralement à une surpression intra-oculaire pas toujours douloureuse, progressive et

très dangereuse. Elle entraîne la destruction du nerf optique qui s'escave. Les fibres sont étranglées et sont détruites. Les lésions sont vérifiées en orthoptie par mesure du champs visuel. Le glaucome donne, à terme, une vision tubulaire. La vision de précision reste bonne.

En Conclusion, les uvéites sont caractérisées par la multiplicité des signes visuels, leur variabilité et leur gravité, la consultation spécialisée est obligatoire.



*Vision tubulaire due à un glaucome
Communication de Mlle L. Thomas*



**Les tests de la vision
Mlle Lorraine Thomas**

On peut évaluer la vision centrale et la vision périphérique à l'aide de différents tests :

La vision centrale permet la lecture et la vision des couleurs.

Le principal test est la mesure de l'acuité visuelle à l'aide de lettres ou de dessins. Cette mesure peut être monoculaire ou binoculaire.

La vision des contrastes permet de tester la sensibilité binoculaire. A noter qu'avec l'âge la sensibilité aux contrastes baisse. Elle disparaît lorsque la vision est monoculaire.

La vision des couleurs est basée sur le classement de points de couleurs. Les anomalies, fréquentes chez les patients souffrant d'uvéïte, orientent le diagnostic : les lésions de la rétine donnent des problèmes dans le bleu et le jaune, celles du nerf optique des problèmes dans le rouge et le vert.

L'acuité visuelle permet d'estimer une performance quantitative, les tests des contrastes et des couleurs donnent des performances qualitatives.

La vision périphérique est évaluée par des mesures du champ visuel. Le champ visuel est par définition la projection de l'ensemble des points de l'espace perçu par un œil fixe, immobile, fixant un point. La mesure peut être mono ou binoculaire.

Deux tests sont utilisés : le test automatique d'Humphrey et le test manuel de Goldman. Ces examens ne sont pas invasifs.

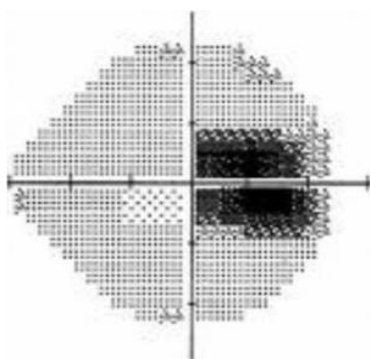


Figure 1

La figure 1 montre les résultats du test de Humphrey chez un patient présentant un scotome central (disparition de la vision centrale).



Figure 2 : Scotome central,
communication de Melle L. Thomas

L'ensemble de ces tests permet de tester la vision. Le champ visuel binoculaire peut être également testé, pour établir un dossier COTOREP par exemple.



Optimisation
de la vision
Dr Georges Challe

La vision fonctionnelle, c'est l'utilisation optimale des fonctions de la vision : le voir, le regarder et le comprendre.

L'entraînement visuel, c'est apprendre à reconnaître des indices qui permettent de reconstruire très rapidement une image. On sait améliorer la performance visuelle des pilotes ou des sportifs par l'analyse et l'entraînement. A acuité visuelle identique, les sportifs de haut niveau ont appris à prendre toutes les informations visuelles qui peuvent améliorer leurs performances.

3 350 000 personnes sont déficientes visuels en France. Pour compenser la

déficience visuelle on peut jouer sur le voir, le regarder et le comprendre.

Améliorer le voir c'est améliorer la présentation de l'objet.

On peut modifier l'environnement. La loi du 11 février 2005 a intégré la notion d'interaction entre l'homme et son environnement. On peut améliorer l'éclairage, le contraste et le grossissement. L'éclairage augmente le contraste. Les filtres teintés peuvent être utiles pour améliorer le contraste, filtrer les radiations éblouissantes et réduire la photophobie. Ces filtres s'essayent. Les clips filtrants sont très utiles. Autre outil simple : la visière ou la casquette. Les loupes doivent être essayées aussi et ne pas être forcément à très fort grossissement. Un grossissement d'1 à 1,5 fois est parfois suffisant et permet de conserver un champ visuel nécessaire à une lecture rapide. Autre moyen : s'approcher en utilisant un plan incliné pour se rapprocher sans dommage pour le dos.

On peut utiliser une loupe monoculaire pour prendre une information de loin. Les télé agrandisseurs sont également très utiles.

Essais et apprentissage de ce matériel sont nécessaires. L'opticien prête, l'orthoptiste entraîne.

Optimiser le geste, rééduquer la vision en tant qu'outil font partie de la rééducation dont le principal objectif est de rendre à la personne une autonomie dans la vie quotidienne

La première étape est de permettre à la personne d'évaluer sa vision réelle : ce qui lui reste comme vision et d'estimer ses limites. L'orthoptiste apprend au patient à travailler sa vision

par des techniques de fixation et de balayage.

La locomotion, c'est se déplacer en sécurité dans n'importe quel lieu pour retrouver une vie sociale.

On peut utiliser une canne mais il faut apprendre aussi à l'utiliser et apprendre la rue et son environnement.

Enfin, il ne faut pas oublier que le Braille rend aux personnes non voyantes l'accès au savoir.

En conclusion, l'utilisation de la vision s'entraîne. On dit aussi regarder autrement. On peut proposer une rééducation aux personnes qui le souhaitent après un bilan de leur vision et de l'utilisation de cette vision. Ce bilan demande une prise en charge pluridisciplinaire qui permet d'envisager ou non une rééducation. Celle-ci peut avoir lieu à l'hôpital où l'ophtalmologiste, l'orthoptiste et l'opticien contribuent à mettre en place cette rééducation adaptée. C'est la collaboration étroite entre ces professionnels et le patient qui permet d'optimiser la vision du patient.



Matériel d'optique
Mr François CHEVET

Se protéger contre la lumière, grossir l'image et bien s'éclairer permet d'améliorer considérablement sa vision.

Les filtres chromatiques suppriment la lumière bleue qui éblouit. On peut avoir des filtres à teinte uniforme ou variable. On peut utiliser des lunettes ou des sur lunettes avec filtre polarisant qui supprime le reflet. Il n'y a pas de solution toute faite. Il faut essayer les filtres. Les opti-

ciens prêtent les équipements pour permettre le meilleur choix.



*coût des montures plus 2 clips : 310 €**



Pour grossir les images, différents types de loupes peuvent être utilisées. Les loupes éclairantes sont les plus performantes. Là encore, il faut déterminer le meilleur grossissement et le type de loupe le plus commode pour chacun. Certaines loupes éclairantes peuvent être mises dans la poche. Les loupes peuvent grossir de 2 à 12 fois. Certaines loupes permettent de lire et d'écrire.



*coût des loupes 60 à 230 €**

*Coût d'une loupe électronique grossissement 4 à 20 fois : 1 000 €**



Certains appareils permettent de voir de près et de loin, de regarder la télévision ou de bricoler, les mains libres (Max TV : 90 €*).

L'agrandissement par un ordinateur mobile est possible (coût : à partir de 2000 €*).

Il existe plusieurs types de lampes qui permettent un éclairage optimal.



Eclairage de table 165 € Eclairage sur pied 145 €**

**prix indicatifs du matériel*

La prise en charge de ce matériel basse vision est pratiquement inexistante. Une aide peut cependant être demandée dans le cadre d'un dossier MDPH. Par ailleurs, n'hésitez pas à faire connaître vos besoins à Inflam'œil qui souhaite mettre en place des demandes d'aide auprès des fondations.



**Assemblée Générale
d'Inflam'œil**

L'Assemblée Générale a rassemblé 41 adhérents, le 12 avril après midi. 59 personnes avaient envoyé un pouvoir.

La réunion a débuté par la remise d'un don de 5000 euros de l'Association Inflam'œil au Laboratoire du Pr David Klatzmann, Directeur de l'unité CNRS 7085 dont le Pr Bodaghi est membre. Les recherches soutenues concernent les lymphocytes T régulateurs.



Remise du chèque de 5 000 € au Pr B. Bodaghi pour l'unité CNRS 7085.

Le Dr Céline Terrada a fait le point des recherches sur les effets thérapeutiques des lymphocytes T régulateurs chez la souris modèle d'uvéïte. *L'exposé du Dr Terrada sera détaillé dans le prochain numéro de Tyndall.*

Mme Claude Andrieux, présidente d'Inflam'œil a présenté le rapport moral et les orientations 2008.

Mr Jean-Philippe Chol, trésorier de l'association, a présenté le bilan financier et les prévisions de recettes et de dépenses pour l'année 2008.

Résolutions votées à l'unanimité :

- Les adhérents présents et représentés ont donné quitus aux administrateurs pour leur gestion.
- Les bénéfices de l'année 2007 soit 6536,89 euros ont été reportés sur l'année 2008.
- L'adhésion 2008 a été maintenue à 42 euros avec la possibilité d'accepter une adhésion à moindre taux pour les personnes en difficultés financières.
- Monsieur Gilles Saurat et le Pr Barham Bodaghi ont été nommés membres d'honneurs de l'association Inflam'œil.

Trois administrateurs ont remis leur démission. Il s'agit de Mme Marie-Anne

Debarre, Mme Karine Bourkaïb et Mr Pierre Girard. Mme Véronique Mousson-Vaslier a présenté sa candidature.

Après délibération le nouveau Conseil d'Administration est le suivant :

Présidente : Mme Claude Andrieux ;
Vice Présidente : Mme Jeanne Hérault ,
déléguée auprès d'Alliance Maladies Rares ; Secrétaire générale : Mme Marie-Jo Joulain ; Secrétaire adjointe : Mme Marie-Hélène Garcia-Gallo ;
Trésorier et Webmaster : Mr Jean-Philippe Chol. Trésorier adjoint : Mr Jean-Louis Defontaine.

Administrateurs : Mr Jean Garcia, Mme Catherine Luguët, Mme Joëlle Maslé, Mme martine Laborde, Mme Véronique Mousson-Vaslier, Mme Lucienne Siuda.



Témoignage

Lorsque j'avais trois ans et demi, maman a remarqué que mon œil droit était régulièrement rouge (fin mars, fin avril, mi-mai). A chaque fois, maman l'avait signalé soit au pédiatre, soit au médecin traitant, qui, tous deux, prescrivait un collyre qui masquait la rougeur. Un jour, mon œil était très rouge, brillant, larmoyant, je le frottais sans cesse; maman m'a donc emmenée chez un ophtalmologue. Le spécialiste lui a dit : « votre fille a une uvéïte ». Mes parents n'avaient jamais entendu parler de cette maladie. Les traitements lourds ont alors commencé et mes parents étaient très inquiets pour ma santé. Voyant que l'ophtalmologue prenait ma maladie « à la légère », mes parents m'ont fait suivre par un très bon spécialiste au CHUR de Lille. Ce dernier a découvert une

cataracte à l'œil droit, dûe à l'inflammation mal maîtrisée. Mon œil gauche était aussi atteint !

Pendant des années on m'a prescrit des collyres à mettre plusieurs fois par jour, c'était très contraignant. Les contrôles à l'hôpital étaient fréquents. Mon œil droit allait vraiment mal : la couleur de l'iris changeait, mon œil devenait blanc tellement l'inflammation était forte. On a dû m'hospitaliser pendant une semaine.

Comme nous avons déménagé, mes parents m'ont fait suivre au CHU de la Pitié-Salpêtrière à Paris. J'avais alors 6 ans. L'inflammation était très présente et forte mais les corticoïdes me permettaient de ne plus faire de poussées d'uvéïte. Les nombreux collyres ont provoqué des effets secondaires : à l'âge de 11 ans (cela faisait longtemps que je mettais des gouttes plusieurs fois par jour), ma tension oculaire s'est élevée à 40, rien ne la faisait baisser, j'aurai pu perdre la vue. J'ai été opérée des deux yeux.

Je suis restée sous cortisone pendant 6 mois. La première semaine j'ai grossi de 5 kg, que j'ai aussitôt perdus car maman me faisait suivre un régime sans sel et sans sucre. Elle me faisait du pain, des gâteaux aux pommes (sans sucre et avec très peu de matière grasse), du riz à la sauce tomate, du poisson, des légumes.... J'avais beaucoup d'appétit et je me régalaï. Je mange maintenant, volontairement, peu salé et peu sucré. La cortisone m'a causé des effets secondaires : gros appétit, pilosité, des-

sèchement de la peau. Mais tout est redevenu dans l'ordre dès que j'ai arrêté le traitement.

Depuis mon opération, ma tension est normale. J'ai maintenant 16 ans. Jusqu'à l'âge de 14 ans, c'était maman qui me mettait les gouttes, jamais moi, comme cela elle était sûre que c'était fait, car souvent je lui disais : « j'en ai assez de ces gouttes, je ne veux plus les mettre ».

Depuis deux ans, je n'ai plus aucun traitement, mes yeux vont bien. J'ai toujours une cataracte à l'œil droit et une myopie à l'œil gauche, mais je suis très heureuse de ne plus prendre de médicaments ou de mettre des gouttes. Tous les trois mois, je fais contrôler mes yeux par l'ophtalmologue local et tous les ans je vais à Paris voir le Professeur qui m'a très bien soignée et que je remercie.

Je suis en classe de 1^{ère} L, et je poursuivrai des études. En début d'année scolaire, mes parents ont demandé au lycée la mise en place d'un PAI : les professeurs m'agrandissent un peu les textes et les sujets de devoirs. Le plus embêtant pour moi, c'est de ne pas pouvoir faire de sport avec mes camarades.

Céline



Le Bon à Savoir

Inflam'œil met quelques ordinateurs à la disposition de ses adhérents.

Information auprès de Joëlle Maslé :
01 74 05 74 23 ou inflamoeil@yahoo.fr,

- Directeur de publication : Mme Claude ANDRIEUX
 - Comité de rédaction : Mme Martine LABORDE
 - Conception et réalisation : Melle Joëlle MASLÉ
- Journal trimestriel Dépôt légal : 2ème trimestre 2008 ISSN : 1760-155X