

INFLAM'ŒIL

Maison des Associations du 15^e

BAL N° 43

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° 62 DÉCEMBRE 2020

Courriel : contact@inflamoeil.org

SOMMAIRE

1. Éditorial
2. Les uvéites : « Primum non nocere »
3. Dossier Médical Partagé (DMP), suite et dossier médical AP-HP.
4. La B . D de Maya.



Éditorial

Chère Adhérente, Cher Adhérent
Confinement, déconfinement,
reconfinement...

L'année a été et reste très compliquée pour tous. Un article très intéressant du Professeur Julie GUEUDRY-MOUILHADE, membre de notre conseil scientifique, vous fait partager les réflexions et les actions des médecins pour faire face à la pandémie, assurer la continuité des soins en ophtalmologie et continuer à apprendre. Le Professeur GUEUDRY était le Directeur de Thèse de notre Lauréate 2020, le Docteur Mathilde LECLERCQ. Nous lui sommes

extrêmement reconnaissants de toutes ses contributions. Et nous en profitons pour la féliciter pour sa nomination récente, très méritée, au titre de Professeur.

Vous trouverez aussi un article très documenté de notre rédactrice en chef, sur le DMP et ses avatars et évolutions. Elle a fait le test pour nous, n'a pas économisé son temps et ses efforts (merci à elle) et ...il reste une forte marge de progrès !. Ceci doit nous inciter, plus que jamais, à organiser nous-même notre archivage et conservation de nos documents et historiques, que soit en papier ou en version dématérialisée avant qu'une solution pratique et efficace soit au point.

Nous retrouvons aussi notre jeune héroïne, Maya a su garder des pensées positives malgré les affres du confinement et toutes ses interrogations légitimes.

Je vous espère tous en sécurité et dans la meilleure santé possible.
Frédérique MOREAU



Pr Julie Gueudry-Mouilhade

Service d'ophtalmologie du CHU de Rouen Pr Marc Muraine

La 11^{ème} journée d'ophtalmologie de la Pitié-Salpêtrière ayant pour thème la pratique ophtalmologique à l'ère du Covid-19 s'est tenue le 3 juillet 2020. Il s'agit malheureusement encore d'un sujet pleinement d'actualité. Le thème qui m'avait été confié était « Uvéites : primum non nocere ». Les données exposées par la suite sont amenées à évoluer en fonction de l'expérience acquise, ce qui doit inciter à rester prudent dans leurs interprétations.

« Primum non nocere » peut être traduit par « En premier, ne pas nuire » ou « D'abord, ne pas faire de mal ». Il s'agit du premier principe de prudence enseigné aux étudiants en médecine et pharmacie. A l'époque de la médecine moderne, cette locution recouvre l'idée que si une action est nécessaire, il faut en minimiser les effets délétères.

L'action dans la prise en charge des uvéites

Se pose donc d'abord la question de savoir si l'action est nécessaire. Effectivement, le pronostic sévère des uvéites justifie pleinement la nécessité de l'action. Tout d'abord pour effectuer un diagnostic rapide et précis afin de pouvoir mettre en route le traitement adapté, ensuite pour surveiller l'évolution de la pathologie inflammatoire et son contrôle et enfin pour surveiller les effets secondaires des traitements prescrits. En effet les effets délétères des traitements dans le cadre de la prise en charge de l'uvéite, dont la pierre angulaire pour les pathologies non infectieuses, est l'immunodépression thérapeutique et en premier lieu la corticothérapie, puis les

immunosuppresseurs et plus récemment les biothérapies, est une préoccupation constante. La balance bénéfices/risques des thérapeutiques est toujours à réévaluer, ce qui rend nécessaire des consultations très régulières en particulier à la recherche d'une hypertonie cortisonique qui est asymptomatique au début pouvant survenir chez tous les patients sous corticothérapie par voie systémique ou par voie locale.

Organisation des consultations spécialisées

Pendant cette période de confinement, il nous a fallu revoir l'organisation de nos consultations afin de limiter le risque de contamination. Dans un premier temps, l'ensemble des centres d'ophtalmologie a mis en place des mesures générales de protection ou gestes barrières comme le port de masque à la fois pour le patient et le soignant, l'utilisation de solution hydroalcoolique et la distanciation sociale avec notamment en salle d'attente la condamnation d'un certain nombre de sièges et la limitation des accompagnants aux seules situations de grande dépendance ou pour les enfants.

Les mesures spécifiques ophtalmologiques ont également été mises en place. L'installation de « boucliers » en plastique, puis de manière plus pérenne en plexiglas qui venaient s'interposer entre le patient et le médecin à la lampe à fente a été réalisée et les protocoles de désinfection des surfaces entre chaque patient ont été formalisés. La régularisation du flux de patients a constitué un problème délicat du fait de la spécificité de la discipline. Pour reporter, ajourner ou maintenir les consultations, très



rapidement certaines recommandations sont venues nous aider. Tout d'abord et en premier lieu, les recommandations de la SFO, Société Française d'Ophtalmologie, ont été très rapidement mises à disposition pour chaque domaine de l'ophtalmologie.

Pour le patient porteur d'une uvéite stabilisée et connue, il était conseillé de décaler la consultation en maintenant le niveau de traitement ayant permis d'obtenir la quiescence jusqu'à la prochaine consultation ; le patient pouvait ainsi être suivi à distance par le biais de la télémedecine pendant la période de confinement. Pour le patient porteur d'une uvéite non stabilisée ou pour une urgence, il fallait qu'il puisse venir à la consultation et une fois la situation stabilisée, le suivi pouvait être repris en téléconsultation. Pendant la situation d'urgence sanitaire, le traitement par voie locale a été conseillé par rapport à la voie systémique quand cela était possible. Enfin, pour le patient porteur d'une uvéite infectieuse et d'une uvéite sévère, l'indication de prise en charge hospitalière était maintenue. En tout état de cause, le patient ne devait pas arrêter sans avis médical ses traitements au risque de voir survenir une récurrence avec la nécessité alors de remonter la posologie des molécules immunosuppressives.

Par la suite, les recommandations de prise en charge et suivi pendant la pandémie du Covid-19 de l'Académie Américaine d'Ophtalmologie ont été publiées en mai 2020. Celles-ci étaient très proches des recommandations de la SFO en conseillant une consultation présente lors d'un premier épisode d'uvéite, lors d'une récurrence et lorsque le patient était connu pour présenter une hypertension induite par la corticothérapie alors qu'il était suivi.

La consultation à distance était possible pour le suivi d'une uvéite connue et stabilisée ainsi que pour un patient habitué à sa

symptomatologie et à son traitement. Dans ces recommandations, la prudence était tout de même de mise et le risque d'hypertonie intraoculaire non diagnostiquée était rappelé. De la même manière, il était demandé aux patients de ne pas arrêter les traitements immunosuppresseurs, immuno-modulateurs et les biothérapies. En cas d'infection par le Covid-19, il était alors conseillé de diminuer ou d'arrêter ces traitements de manière transitoire sauf pour le tocilizumab. Il s'agit ici de recommandations qui étaient disponibles en mai 2020 et qui seront amenées à évoluer.

Existe il un risque supplémentaire de maladie Covid-19 sévère en cas d'immunodépression ?

En effet la problématique de savoir si les patients sous immunosuppresseurs ou biothérapie sont à risque de Covid-19 plus grave a été une préoccupation majeure.

L'infection Covid-19 est rapidement apparue comme une maladie dans laquelle l'état d'hyper-inflammation induit ou orage cytokinique était responsable des formes graves ; ceci pouvait laisser penser que l'immunosuppression thérapeutique ne serait pas forcément délétère. Par la suite, au début de l'épidémie, il a fallu extrapoler les données disponibles dans la littérature sur les deux autres épidémies de coronavirus c'est-à-dire le SARS-Cov1, responsable de l'épidémie de syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS) en Asie de 2002 à 2004 et plus récemment le MERS-Cov apparu au Moyen-Orient en 2012. De manière rassurante, il ne semblait pas pour ces deux types d'infection qu'une immuno-dépression induite fasse que les patients

développent des formes plus sévères.

Par la suite les données spécifiques, à propos des conséquences du Covid-19 sur la population de patients immunodéprimés ont été disponibles. Tout d'abord, les patients transplantés d'organes ne semblaient pas présenter d'études rétrospectives provenant de Chine ou d'Italie. Les données similaires ont ensuite été mises à disposition pour les patients qui recevaient des immunosuppresseurs conventionnels et/ou des biothérapies pour des maladies auto-immunes essentiellement des maladies rhumatologiques, sans sur-risque de formes graves ou de séjour en réanimation identifié. La *Global Rheumatology Alliance*, qui recense les cas aux Etats-Unis a publié ensuite en mai 2020, l'évolution des patients en fonction du type de médicaments immuno-suppresseurs reçus chez 600 patients pris en charge pour une pathologie rhumatologique et une infection Covid-19 confirmée. Le risque d'hospitalisation était majoré en cas de corticothérapie au long cours à une dose ≥ 10 mg/ jour, inchangé en cas de prise d'AINS, d'immunosuppresseurs conventionnels, de biothérapies et d'anti JAK et apparaissait minoré en cas de traitement par anti-TNF α . Ces données restaient cependant à prendre avec précaution notamment sur le rôle protecteur de certaines molécules. Enfin, en juin 2020 les données de l'étude française de cohorte observationnelle, «French RMD Covid-19 cohort » ont été dévoilées. Cette cohorte est toujours active, mais une analyse des données du 15 mai 2020 sur les 710 patients inclus, essentiellement suivis pour polyarthrite rhumatoïde et spondylarthrite et touchés par le Covid-19 a été effectuée. Les résultats sont ici également rassurants. Le sur-risque de formes sévères, séjour en réanimation ou malheureusement décès est corrélé également à une corticothérapie au long cours au delà de la dose quotidienne >

10 mg/jour. Il n'y avait pas de sur-risque pour les autres molécules. Cette étude de cohorte analysait également l'évolution des patients pédiatriques ; la totalité des enfants répertoriés soit 13 enfants ont déclaré une forme très modérée et aucun n'a nécessité une admission en réanimation. Ces données ont fait l'objet d'un article scientifique qui sera très prochainement publié. Le sur-risque de forme grave associé à une corticothérapie au long cours pouvait paraître contradictoire avec les résultats de l'étude Recovery publiés en juillet 2020 sur l'intérêt de l'utilisation de la dexaméthasone à faible dose 6 mg par jour pendant 10 jours chez les patients nécessitant une oxygénothérapie ou une ventilation mécanique invasive. L'explication vient probablement du fait qu'une corticothérapie au long cours avec des doses importantes au préalable provoque des effets secondaires induits différents d'une courte corticothérapie à faible dose très ponctuelle.

Primum non nocere et uvéites

La période Covid-19 semble constituer à l'heure actuelle plutôt une parenthèse qu'un tournant dans la façon d'appréhender le suivi des uvéites. Même si au cours du confinement, les consultations de surveillance ont pu être décalées et remplacées par la téléconsultation, celle-ci ne semble pas pouvoir s'imposer au long cours pour le moment du fait notamment de l'impossibilité de mesurer à distance la tension intraoculaire.

Il ne semble pas que la prise en charge des uvéites sévères par immuno-suppresseurs ou biothérapies constitue un sur-risque de maladie Covid-19

sévère. Il y a lieu de rassurer les patients, de rassurer les familles des enfants également pris en charge et de leur conseiller de ne pas arrêter leur traitement sans avis médical sous peine d'un risque de poussée inflammatoire. Les gestes barrières restent évidemment primordiaux.

- *Conduite à tenir pour le suivi des patients atteints d'uvéite au cours de la pandémie Covid-19.* Touhami S, et al. JFO. 2020 Jun.
- *Managing Uveitis during the COVID-19 Pandemic.* Smith JR, Lai TYY. Ophthalmology. 2020 Sep.
- *COVID-19 and immunosuppression: a review of current clinical experiences and implications for ophthalmology patients taking immunosuppressive drugs.* Thng ZX, et al. 2020 Jun. Br J Ophthalmol.
- *Characteristics associated with hospitalisation for COVID-19 in people with rheumatic disease: data from the COVID-19 Global Rheumatology Alliance physician-reported registry.* Gianfrancesco M et al. 2020 May. ARD
- *Dexamethasone in Hospitalized Patients with Covid-19 — Preliminary Report.* The RECOVERY Collaborative Group. 2020 Jul. N Engl J Med.

Dossier Médical Partagé (DMP), suite et dossier médical AP-HP

Il y a quelque temps, nous vous avons parlé du DMP mis en place par le Ministère de la Santé. Cet outil nous avait été présenté comme étant l'outil moderne et indispensable pour chaque patient, permettant l'apport et le partage des informations médicales d'une personne pour tout personnel de santé autorisé (médecin traitant, médecins spécialistes, pharmacien·ne, laboratoire d'analyses médicales, centre d'imageries médicales, etc).

Afin d'écrire l'article et persuadée de son utilité, j'avais créé sur internet mon DMP. Après quelques mois, mon retour

d'expérience est non pas négatif, mais inexistant !

En effet, à ce jour ni mon médecin traitant, ni les spécialistes que je consulte (à l'AP-HP ou dans le privé), ni mon pharmacien ne disposent des outils pour alimenter mon DMP. Mon laboratoire d'analyses médicales (qui fait partie d'un grand groupe) ne connaît toujours pas le DMP.

Les professionnels de santé qui connaissaient le DMP m'ont tout d'abord dit qu'il fallait patienter, que les choses allaient se mettre en place progressivement. Aujourd'hui, ils ne font que constater un échec de ce système. J'ai quand même voulu jouer le jeu, animée d'un certain optimisme fort peu réaliste et j'ai voulu alimenter mon DMP pour compenser les différentes défaillances qui le rendaient inutile.

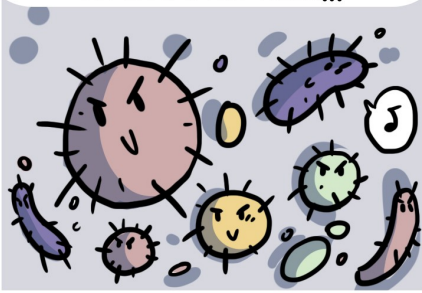
Pour qu'un·e patient·e ajoute des documents à son DMP, il lui faut tout d'abord scanner les dits documents. Je dispose d'un scanner, ce n'est pas le cas de tout le monde. Scanner, disons deux années, de résultats d'analyses et de compte-rendus médicaux est long quand on souffre d'une maladie chronique. Très long. J'avoue avoir juste commencé.

Quand je me suis connectée à mon DMP pour voir comment ranger ces différents types de documents, j'ai été très surprise de constater que je ne pouvais pas enregistrer dans les dossiers ad-hoc ces documents. Seuls les professionnels de santé peuvent le faire. Soit. Je suis donc allée dans le dossier réservé au patient. Surprise ! Il m'a été impossible de créer des sous-dossiers afin de classer séparément résultats d'analyses, compte-rendus, ordonnances, etc.

SUITE page 8

MAYA ET LE COVID-19

ON EST EN CONFINEMENT DEPUIS 2 MOIS À CAUSE DU CORONAVIRUS. LE TEMPS EST LONG...



IL Y A DES TENSIONS À LA MAISON CAR ON EST TOUS ENSEMBLE TOUT LE TEMPS.



ET ON NE PEUT PAS VOIR SES AMIS...



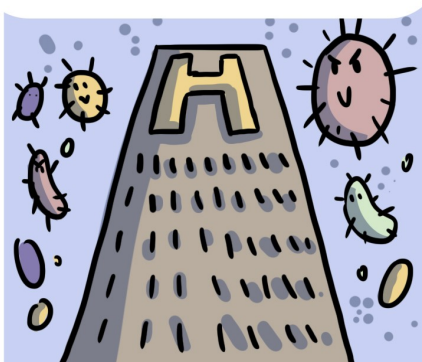
CE QUI EST BIEN, C'EST QU'ON A DE LA CHANCE DE POUVOIR SORTIR DANS LE JARDIN



J'AI COMMENCÉ UN MINI POTAGER. J'AI PLANTÉ DES TOMATES, DES FRAISES, DE LA MENTHE, DE LA CIBOULETTE ...



MES RDV DANS LES HOPITAUX ONT ÉTÉ REPOUSSES À JUILLET.



JE CONTINUE MES TRAITEMENTS AVEC ATTENTION.



JE PENSE QUE TU NE DEVRAIS PAS RETOURNER À L'ÉCOLE, CELA PEUT-ÊTRE DANGEREUX.



OUI MAIS JE DOIS Y RETOURNER POUR SUIVRE LE PROGRAMME ET REVOIR MES AMIS.



JE VAIS RESPECTER LES GESTES BARRIÈRES, PAS DE CHECK LE MATIN OU À 1 MÈTRE, MA CLASSE SERA SÉPARÉE EN 2, JE PORTERAI UN MASQUE COMME TOUT LE MONDE ET ME LAVERAI LES MAINS TRÈS RÉGULIÈREMENT.



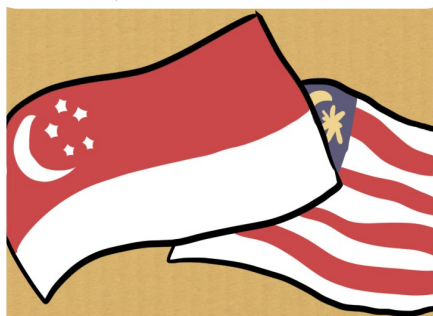
ÇA NE VA PAS ME STOPPER, JE VEUX CONTINUER MA VIE.



POUR LES PLUS PETITS, JE NE PENSE PAS QUE CE SOIT RAISONNABLE DE LES REMETTRE EN CLASSE CAR ILS TOUCHENT TOUT ET SE TOUCHENT LES UNS LES AUTRES.



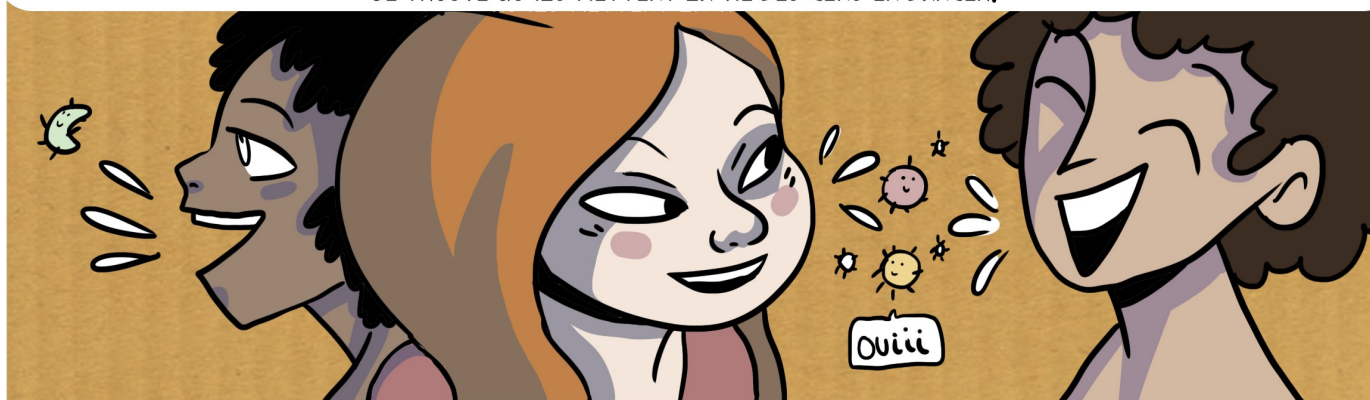
J'ÉTAIS À SINGAPOUR ET EN MALAISIE EN FÉVRIER JUSTE AVANT LA CRISE EN FRANCE, CONTRAIREMENT À NOUS, ILS ONT PEU DE MORTS



ILS RESPECTENT BIEN LES CONSIGNES ET PORTENT DES MASQUES TOUT LE TEMPS. CES PAYS SONT TRÈS SURVEILLÉS. ON EST ENTRÉ DANS UN RESTAURANT ET ILS NOUS ONT PRIS NOTRE TEMPÉRATURE AVANT D'ENTRER ET NOUS ONT COLLÉ UNE GOMMETTE POUR NOUS IDENTIFIER SANS FIÈVRE.

C'EST EFFICACE MAIS ÇA NOUS A ÉTONNÉ CETTE SURVEILLANCE.

JE N'AI PAS PEUR DU VIRUS SI ON RESPECTE LES GESTES BARRIÈRES. QUAND JE VOIS DES GENS QUI NE RESPECTENT PAS JE TROUVE QU'ILS METTENT LA VIE DES GENS EN DANGER.



ON NE PEUT PAS NON PLUS TOUT S'INTERDIRE. TOUT LE MONDE DÉROGE UN PETIT PEU. JE SUIS ALLÉE FAIRE DU VÉLO À PLUS D'UN KILOMÈTRE DE LA MAISON PAR EXEMPLE.



Il est aussi impossible de classer chronologiquement les documents enregistrés. Il faut donc prévoir d'enregistrer en premier les plus anciens fichiers. Sinon, il faudra une certaine patience et surtout du temps au praticien pour retrouver les renseignements voulus dans le dossier patient. Or, les praticiens ont rarement du temps disponible !

Déçue par l'échec de cet outil dont j'attendais beaucoup, j'ai été un petit peu rassérénée par un courriel de l'AP-HP m'informant de la possibilité de créer un compte qui me donnerait accès à tous les compte-rendus, examens, ordonnances, etc générés suite à des consultations sur un des sites AP-HP. Car évidemment il faut être suivi à l'AP-HP pour bénéficier de cet outil. Un-e patient-e suivi-e à l'Hôpital Universitaire d'Amiens ne bénéficie pas d'un tel système à ce jour, par exemple.

J'ai donc ouvert un compte. Premier constat : il ne faut pas avoir des problèmes de vue. Les captchas proposés sont difficiles à lire pour une personne ayant des problèmes de vue. Et il n'y a pas la possibilité d'un captcha sonore : il y a là un manque réel d'inclusion.

Ensuite, il est demandé d'accepter ou de refuser les conditions générales d'utilisation. J'ai eu beau cliquer partout sur mon écran, je

n'ai jamais été redirigée vers ces fameuses CGU. J'ai donc accepté, en espérant que je n'ai pas eu tort de faire confiance à l'AP-HP.

J'ai été agréablement surprise de trouver sur mon espace les compte-rendus de consultations et mes ordonnances (très pratique en cas de perte ou d'oubli lors d'un déplacement). Par contre, il n'est pas possible d'ajouter des documents (résultats d'analyses par exemple). Seuls ceux pratiqués par l'AP-HP figurent sur l'espace patient. Je ne sais pas si les imageries pratiquées en ophtalmologie figureront dans ce dossier. Ce serait une bonne chose.

Ce dossier ne peut évidemment remplacer le DMP. Déjà car cela ne concerne qu'une partie des malades. Ensuite, car le partage avec des professionnels de santé autres que AP-HP est malaisé : difficile de se mettre devant l'ordinateur du praticien pour se connecter à son dossier AP-HP.

J'avoue ne pas comprendre le choix qui a été effectué par l'AP-HP de créer une espèce de sous-DMP alors qu'il aurait été plus judicieux et profitable aux malades d'alimenter le DMP.

A suivre !



Quelques exemples de captchas...

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

Journal trimestriel Dépôt légal : 4ème trimestre 2020 ISSN : 1760-155X