

INFLAM'ŒIL

30 Bis rue Bergère
75009 PARIS

SIREN N°451 386 544 APE N°00014

TYNDALL

Bulletin d'informations

et

d'échanges

N° 7

DECEMBRE 2004

SOMMAIRE

1. L'Editorial du Président
2. Le mot de l'assistante sociale
3. Rencontre à Venise
4. La rétinopathie de type Birdshot
5. Félicitations
6. Le Bon à Savoir
7. La Boîte aux lettres de Tyndall
8. Date des Assemblées Générales



**Le mot de
L'Assistante Sociale
par Anne-Marie
LAGRANGE**

COTOREP

Certains patients lorsqu'ils sont dans l'incapacité d'exercer leur activité peuvent bénéficier d'un reclassement professionnel dans l'entreprise ou l'administration qui les emploient, si des postes adaptés à leur nouvel état sont disponibles.

Dans le cas contraire un reclassement professionnel intervient avec ou sans formation professionnelle. Ce reclassement s'effectue avec l'aide de la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel. (COTOREP).



EDITORIAL

Sans ménager leurs efforts, les membres du comité de rédaction que je félicite, tentent de vous apporter par ce dernier bulletin 2004 l'information la plus pertinente possible.

Les membres du conseil, favorisent l'ouverture d'inflam'œil, des contacts ont été pris au niveau Européen et mondial lors d'une rencontre à Venise, le 19 septembre dernier. Les associations de patients et de personnes concernées comme la nôtre, s'y sont réunies, ces échanges permettent de mieux appréhender la maladie. Nous avons l'espoir que de ce partage d'expériences naîtront peut être des actions communes de plus grande envergure visant à mieux faire connaître les uvéites, les maladies inflammatoires de l'œil et, aussi, à trouver des voies thérapeutiques spécifiques.

L'union ne fait-elle pas la force?

Quelques informations de base concernant la "rétinopathie de type Birdshot" puis vous découvrirez la remise de la distinction "IUSG AAWARD" couronnant le travail de recherche effectué sur les uvéites par le Professeur Bodaghi.

Je vous souhaite de bonnes fêtes de fin d'année 2004.

Bonne lecture.

JY BOZEC

La commission d'orientation et de re-classement professionnel (COTOREP), qu'elle est son utilité ?

La COTOREP divisée en deux sections est chargée après étude du dossier médical de et en fonction de l'état du patient:

)=> délivrer une reconnaissance de travailleur handicapé.

)=> l'orienter vers une profession et vers des formations.

)=> d'accorder des allocations.

Allocation adulte handicapé (AAR), cette allocation est versée par la caisse d'allocations familiales sur des critères de ressources. Elle est cumulable avec les indemnités journalières sous certaines conditions.

Allocation compensatrice tierce personne (ACTP) (versée par l'Aide Sociale, sous critères de ressources) à ne pas confondre avec l'allocation tierce personne (versée par la caisse d'invalidité et correspondant à une invalidité de troisième catégorie).

)=> d'attribuer des cartes:

. Carte d'invalidité (cane blanche vision au plus égale à 1/10, cécité vision au plus égale à 1/20).

Macaron grand invalide civil.

Il existe une COTOREP dans chaque département.

N.B. L'ACTP peut être obtenue alors que le patient perçoit encore des indemnités journalières.

La commission technique d'orientation et de reclassement professionnel s'adresse aux personnes adultes handicapées et les enfants...

La commission départementale d'éducation spéciale est aux enfants ce qu'est la COTOREP est aux adultes.

Lorsque la présence d'un parent est indispensable auprès de son enfant, il est versé l'allocation de présence parentale (caisse d'allocations familiales).

Attention cette allocation n'est versée que pour une durée maximum de 12 mois et n'est pas cumulable avec le

complément d'allocation spéciale.

Un enfant handicapé visuel doit suivre une scolarité, la scolarisation s'effectue selon l'importance de son handicap:

- soit dans des classes adaptées
- soit dans des classes du système scolaire traditionnel, souvent à négocier avec les chefs d'établissement (matériel adapté).

Bien noter que les élèves lorsqu'ils passent des examens ont droit à une assistance physique, et/ou à un tiers temps.



**Rencontre à
VENISE**

Première rencontre internationale des groupes de patients atteints d'uvéites.

*Par Lancelot PECQUET,
administrateur d'Inflam'oeil.*

Le professeur Manfred Zierhut, Directeur du Groupe de Travail Allemand sur les Uvéites (DUAG) a organisé la première rencontre internationale des groupes de patients atteints d'uvéites, à l'occasion du sixième Symposium du Groupe International d'Études sur les Uvéites (IUSG), le 19 septembre 2004 à Venise, en Italie (<http://www.uveitis.iusg-2004.it>).

Les participants à ce groupe de travail étaient des ophtalmologistes et des représentants des associations des différents pays:

- le professeur Talin BARISANI, de la Clinique de l'oeil de Vienne (Autriche)
- le docteur Matthias BECKER du Centre Interdisciplinaire sur les Uvéites de Heidelberg (Allemagne)
- le docteur Clive EDELSTEN, de l'Hôpital de Great Ormond St de Londres (Angleterre)

le professeur Andrea LEONARDI, du Département d'Ophthalmologie de l'Université de Padoue (Italie)

- le professeur Narsing RAO, Président de l'IUSG et ophtalmologiste à L'Institut de l'œil Doheny de Los Angeles (USA;)
- le professeur Manfred ZIERHUT, Directeur du DUAG et praticien au Département d'Ophthalmologie de l'Université de Tübingen (Allemagne)
- Monsieur Phil HIBBERT, représentant le Groupe d'Information sur les Uvéites (UIG) britannique;
- Monsieur Matthias NAHM et Mademoiselle Ms Cindy ROSENTHAL, représentant un groupe de patients du sud-ouest de l'Allemagne, fédéré par le DUAG;
- Melles Marije VARENBRINK et Josefien de VOS, représentant le groupe de patients hollandais
- moi-même, représentant le groupe français Infram'oeil.

On retrouve chez chacun des groupes nationaux, une organisation analogue:

- des adhérents;
- un conseil d'administration;
- un journal ou une lettre d'information;
- un site Web;
- un soutien des patients et de leurs familles;
- un suivi des activités de recherche;
- une ou plusieurs journées d'information et de rencontre entre patients.

Le groupe allemand (<http://www.duag.org>), créé en 1996, est apparu comme très avancé par rapport aux autres, avec ses 800 membres et un journal (Uveitis), distribué aux adhérents, mais aussi massivement envoyé aux hôpitaux et cliniques pour faire connaître les

uvéites et le DUAG qui fédère les groupes locaux.

Notre association (plus d'une centaine d'adhérents) : (<http://www.inframoeil.org>) a donné une image dynamique, à travers ses nombreuses actions réalisées et en projet, et sérieuse, par la présence de son Conseil Scientifique et son bulletin trimestriel d'informations «TYNDALL».

Le groupe britannique (<http://www.uveitis.net>) est composé d'une cinquantaine de patients, principalement regroupés vers l'Écosse. Ce groupe est en train de s'étendre au reste du Royaume Uni. L'anglais étant très largement utilisé sur Internet, c'est aussi un groupe très sollicité par des patients du monde entier (Amérique du Sud, Inde,...)

Le groupe hollandais, créé en 2003, comporte 55 membres et deux référents médicaux et est fédéré par l'organisation hollandaise pour les non et mal voyants (NVBS): (<http://www.nvbs.nl>).



Les participants

Le professeur Andrea Leonardi a espéré que le dynamisme dont faisaient preuve les groupes présents stimulerait des patients italiens pour qu'un groupe soit créé en Italie.

L'idée d'une organisation internationale qui assisterait les groupes existants a séduit l'ensemble des

participants car on pourrait en tirer de nombreux avantages:

- meilleure prise en compte du problème des uvéites par la fédération des associations de patients représentant des milliers de personnes dans le monde: notre voix serait ainsi entendue par les partenaires publics et privés (financements) et, en particulier, par les laboratoires qui sont encore réticents à investir suffisamment dans le développement de nouveaux médicaments si ceux-ci ne s'avéraient pas rentables financièrement (chaque délégation a d'ailleurs été invitée à chercher, parmi ses adhérents, leur famille ou leurs amis, des spécialistes de la mise sur le marché de médicaments nouveaux, du point de vue du développement pharmaceutique, du droit européen,... **(Merci de nous contacter si vous pouvez nous aider!)**;

- création d'un site Web international, traduit dans chaque langue, et comportant une zone "membres" dans laquelle les adhérents de chacune des associations nationales pourraient trouver une information complète sur les différentes sortes d'uvéites, les traitements, etc;

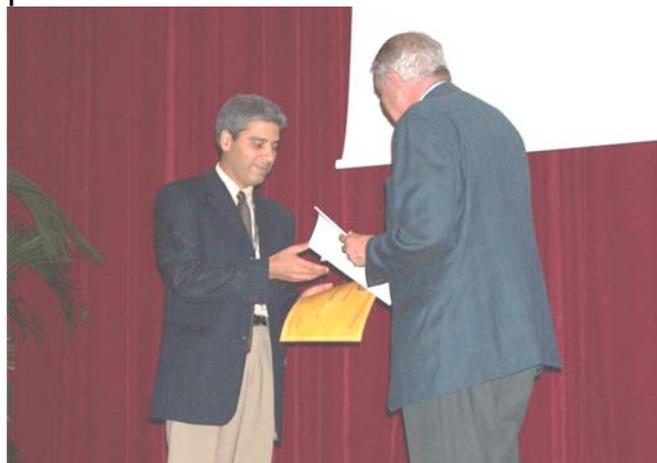
Le professeur Narsing Rao a proposé l'assistance de l'IUSG pour écrire les articles; des forums dans chaque langue permettraient aux patients d'échanger plus facilement leurs expériences;

Création d'un journal international, traduit dans chaque langue, et envoyé à chacun des adhérents des associations nationales, mais aussi aux ophtalmologistes et aux services spécialisés;

Pour le journal comme dans le site Web, la question d'éventuels désac-

cords entre les équipes médicales a été discutée. Il en est ressorti que cela ne poserait pas véritablement de problème si on laissait chacun défendre son point de vue. Le patient pourra ainsi mieux comprendre et accepter, en connaissance de cause, le traitement personnel que son médecin aura recommandé.

Outre la réunion des patients, représentant leurs associations respectives la conférence a été l'occasion de nombreuses communications sur l'état de la recherche sur les uvéites, en particulier de la délégation française de la Pitié-Salpêtrière qui s'est exprimée à plusieurs reprises. Le professeur Bahram BODAGHI a notamment obtenu une distinction (IUSG Award) pour ses travaux.



La réunion a été très fructueuse et encourageante pour l'avenir.

La prochaine réunion a été fixée en mai 2005, à Grenade, en Espagne, à l'occasion du Symposium International de la Société des Inflammations Oculaires (IOIS).

En outre, des échanges de courrier électronique ont désormais lieu plusieurs fois par semaine entre les différents participants à cette première réunion qui sont tous enthousiastes pour que les choses avancent vite et bien !



La rétinochoroidopathie de type Birdshot

Définition

La rétinopathie de type Birdshot correspond à une uvéite (inflammation de l'uvée) postérieure chronique (s'étalant dans le temps), caractérisée par l'apparition de taches jaunâtres au niveau du fond d'œil.

Cette pathologie n'a été connue qu'à partir des années 80 étudiée par Ryan et Maumenee

Causes

Inconnue pour l'instant, elle survient habituellement après l'âge de 50 ans avec une prédominance féminine.

Une grande caractéristique de cette maladie est la présence de l'antigène HLA A 29 chez la plupart des malades.

Ceci correspond à un dysfonctionnement immunologique responsable de la maladie, probablement un phénomène d'auto-immunité orienté contre des protéines rétinienne (tous les porteurs de l'antigène ne présentent pas la maladie).

Il y a d'autres facteurs responsables que l'on ne connaît pas.



*Image d'un œil atteint de
rétinochoroidopathie de Birdshot*

Clinique

Les patients se plaignent d'une baisse de vision parfois de mouches volantes, d'une altération de la vision des couleurs ou de la vision nocturne.

L'examen met en évidence des taches ovalaires jaunâtres.

On note souvent une hyalite, parfois on voit une papillite qui peut évoluer vers une atrophie optique après plusieurs poussées de la maladie.

Un œdème maculaire cystoïde peut être responsable de la diminution de l'acuité visuelle.

Une vascularite est décrite, de façon plus rare on peut noter une membrane épitréginienne.

Examens complémentaires

L'angiographie rétinienne fluorescéinique montre la vascularite rétinienne, la papillite, l'œdème maculaire cystoïde.

L'angiographie au vert d'indocyanine met en évidence les taches.

L'électro-oculogramme et l'électro-rétinogramme sont altérés et les courbes diminuées.

L'OCT permet d'évaluer semi-quantitativement l'œdème rétinien.

Traitement

Cette maladie est faite d'alternance d'ensemble de phases inflammatoires et de périodes d'améliorations.

L'évolution naturelle peut se faire vers une guérison spontanée après plusieurs poussées. Quand l'inflammation est sévère ou si il y a baisse de la vision traitement par corticoïdes.

En cas d'échec on utilise : soit la ciclosporine A, soit l'Interféron, soit le Cell cept.

(Contre-indication principale: Hyper Tension Artérielle)

Cet article n'a qu'un but indicatif, en cas de doute, il faut consulter votre ophtalmologiste.



FÉLICITATIONS

Le Conseil d'Administration adresse ses plus vives félicitations au Professeur BODAGHI, éminent membre du Conseil Scientifique d'Inflam'œil, pour la haute distinction : USG Award qu'il a brillamment obtenue lors du 6^{ème} symposium du Groupe International d'Etudes sur les Uvéites (IUSG) qui s'est déroulé le 19 septembre 2004 en remerciements de ses travaux.



LE BON A SAVOIR

L'association possède quelques livres enregistrés sur cassettes audio ou CD : Romans, récits, nouvelles, policiers. Si vous êtes intéressés par un " prêt " de livres lus, contactez :
Martine LABORDE au : 0612.83.93.63 pour les cassettes audio.
Joëlle MASLÉ au : 06 72 73 23 81 pour les C.D.



La Boîte aux Lettres De TYNDALL

Je suis suivi actuellement à l'hôpital salpêtrière depuis octobre 1998 pour une rétinoblastome de type birdshot.

Je suis né en 1973. j'ai décidé de consulter lorsque j'ai vu apparaître des " mouches volantes, des serpentins " devant les yeux.

Je me suis retrouvé un jour dans une salle de cinéma sombre mais pas noire ; je ne faisais pas la différence, je voyais le noir complet j'ai entendu parler de cette maladie par mon ophtalmologue lors de mes consultations.

J'espère avoir des contacts avec des patients qui sont suivis pour la même maladie que moi.

(Message reçu sur notre boîte aux lettres : inflamoeil@yahoo.fr)



RESERVEZ CETTE JOURNÉE

Nous informons nos adhérents que nos assemblées statutaires se tiendront à PARIS :

Samedi 19 mars 2005

(le lieu sera précisé dans la convocation)

Une grande réunion d'information par l'équipe médicale d'ophtalmologie de la Pitié Salpêtrière est programmée.

Participeront également à nos travaux les membres du conseil scientifique de notre association.

En attendant de vous rencontrer le conseil d'administration d'Inflam'œil et le comité de rédaction de TYNDALL vous souhaitent de

Joyeuses Fêtes de fin d'Année

Et une

Bonne Année 2005

- Directeur de publication : M. Jean-Yves BOZEC
 - Comité de rédaction : Mme Martine LABORDE et M. Gilles SAURAT
 - Conception et réalisation : Melle Joëlle MASLÉ et M. Michel VAUTIER
- Journal trimestriel Dépôt légal : 4^{ème} trimestre 2004 ISSN : 1760-155X