

INFLAM'OEIL

13 rue Dubrunfaut

75012 PARIS

Tél. : 01 74 05 74 23

>SIREN N°451 386 544 APE N°00014

Site internet : <http://www.inflamoeil.org>

TYNDALL

Bulletin d'Informations

et

d'échanges

N°30 SEPTEMBRE 2010

Courriel : inflamoeil@yahoo.fr

SOMMAIRE

1. L'éditorial de la Présidente
2. Appel à témoignage
3. Qu'est-ce qu'une hétérochromie de Fuchs ?
4. L'uvéite intermédiaire
5. Cataracte et uvéite
6. Témoignages
7. Le bon à savoir

Chers amis,

Un des principaux soucis d'Inflam'œil est de vous informer le plus clairement possible. Après les inflammations de surface et l'uvéite antérieure aiguë (Tyndall 29), nous continuons notre progression à l'intérieur de l'œil. Dans ce trentième numéro, vous trouverez des informations sur des uvéites moins fréquentes, l'uvéite de Fuchs et l'uvéite intermédiaire et sur une complication très courante des uvéites et de leurs traitements : la cataracte.

Bonne lecture.
Claude Andrieux.



Appel à témoignage

Pour mieux cibler ses actions d'information et de soutien, Inflam'œil souhaiterait mieux vous connaître.

Si vous souffrez d'inflammation oculaire, de quelque origine que ce soit, chronique ou non, n'hésitez pas à nous envoyer un témoignage sur votre parcours, vos difficultés quotidiennes, les problèmes de prise en charge que vous avez pu rencontrer, votre ressenti face à la maladie, etc.

Merci d'envoyer vos témoignages :

par courrier au siège de l'association :
13 rue Dubrunfaut, 75012 Paris

par mail à inflamoeil@yahoo.fr

sur **le forum** du site Internet :
www.inflamoeil.org

Nous vous rappelons que ce **forum** de discussion et d'échange est ouvert à tous.

Qu'est-ce qu'une hétérochromie de Fuchs ?

Cette uvéite antérieure est généralement unilatérale. Le blanc de l'œil reste le plus souvent blanc, sans rougeur, mais l'iris s'atrophie et sa couleur change.



**Uvéite de Fuchs*

L'hétérochromie, différence de couleur entre les deux iris, est particulièrement visible sur l'exemple ci-dessus : l'œil normal est marron clair et l'œil atteint est devenu bleu.

** Uvéite de Fuchs*



Sur ce second exemple, l'œil initialement vert clair devient bleu.

Par contre, l'altération de l'iris n'est pas toujours visible à l'œil nu sur des yeux foncés.

L'inflammation de la partie antérieure de l'œil touché est chronique et se développe lentement. En dehors de l'hétérochromie, les symptômes sont

discrets et se limitent souvent à un flou visuel et à la présence de corps flottants dans le champ de vision, sans véritable baisse de l'acuité visuelle. L'examen à la lampe à fente révèle à l'ophtalmologiste la présence de précipités blancs à la surface interne de la cornée, une atrophie du sphincter de l'iris et une infiltration du corps vitré antérieur. Les vaisseaux de l'iris sont plus ou moins anormaux.

Dans près de 100 % des cas, la maladie évolue vers une cataracte et dans une moindre proportion (30 à 50 % des cas) vers un glaucome par inflammation du corps ciliaire.

Des études récentes impliquent le virus de la rubéole dans la genèse de l'uvéite de Fuchs.

Cette uvéite nécessite une surveillance régulière pour suivre l'évolution de la cataracte et contrôler la pression intraoculaire qui peut provoquer un glaucome (destruction des fibres optiques).

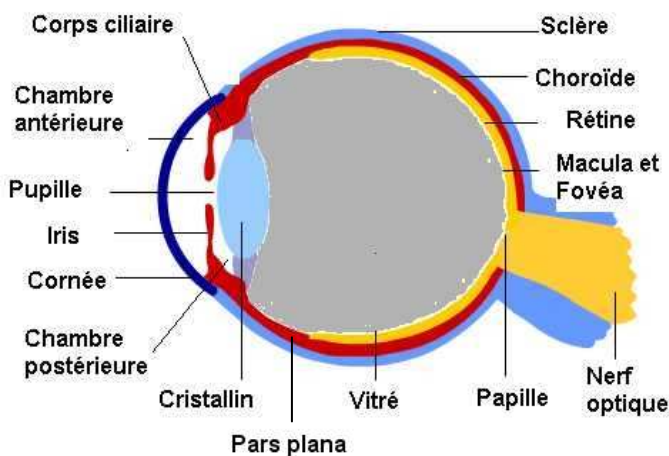
Le pronostic visuel est favorable, sans traitement dans la majorité des cas. Contrairement à d'autres uvéites, l'opération de la cataracte peut être pratiquée sans préparation préalable avec des corticoïdes et ne pose pas de problème majeur, à l'exception des patients qui présentent de graves anomalies vasculaires.

Par contre, lorsqu'un glaucome se déclare, il répond mal aux traitements topiques et nécessite une chirurgie dans plus de la moitié des cas.

** Photos fournies par le Pr B. Bodaghi, service d'ophtalmologie de la Pitié-Salpêtrière à Paris.*

L'uvéite Intermédiaire

Elle se caractérise par une inflammation du vitré qui s'opacifie, on parle de hyalite. Les uvéites intermédiaires représentent moins de 20 % des uvéites, elles sont souvent bilatérales et touchent surtout les jeunes adultes (moins de 40 ans).



Le symptôme le plus fréquent est une vision trouble qui apparaît progressivement. Le trouble est dû à la présence de cellules et de protéines inflammatoires dans le vitré qui, lorsqu'elles sont très denses, peuvent rendre difficile l'examen du fond d'œil. Les cellules inflammatoires peuvent être dispersées dans le vitré ou former des amas dits en œufs de fourmi ou se déposer en tapis, appelé banquise, au niveau de la pars plana.

L'uvéite intermédiaire peut se compliquer d'un œdème maculaire, d'un œdème de la papille du nerf optique et plus rarement, de déchirure ou de décollement de la rétine.

Les $\frac{3}{4}$ des uvéites intermédiaires sont idiopathiques, sans cause déterminée. Elles peuvent aussi être la manifestation d'une sarcoïdose, d'une sclérose en plaques ou d'une uvéite infectieuse ou parasitaire. Chez le sujet de plus de 50 ans, il faut éliminer un lymphome oculaire par des examens complémentaires.

En cas de baisse significative de la vision et/ou d'atteinte postérieure et après avoir éliminé toute cause infectieuse, un traitement anti-inflammatoire est entrepris à long terme, à base de corticoïdes associés éventuellement à un immunosuppresseur.

Même après guérison de l'uvéite, des cellules inflammatoires peuvent persister dans le vitré de façon prolongée parce que la consistance gélatineuse du vitré ne facilite pas leur élimination.

La cataracte

La cataracte est une opacification du cristallin. Elle peut altérer très fortement la vision et conduire à la cécité si elle n'est pas opérée.

Le cristallin est une lentille située entre la chambre postérieure de l'œil et le vitré. Il est contenu dans une capsule élastique, suspendue au corps ciliaire par des fibres appelées fibres zonulaires.

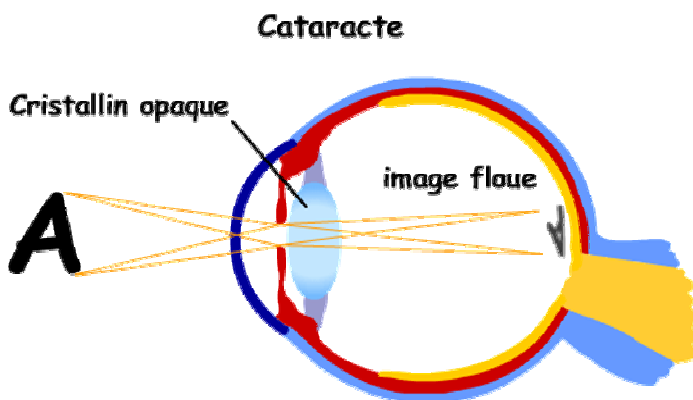
Le cristallin nous permet de voir des objets situés à différentes distances de l'œil. La mise au point ou accommodation est possible grâce à la déformation du cristallin. Lorsqu'on veut voir un objet de près, le muscle ciliaire se contracte, les fibres zonulaires se relâchent donnant au cristallin une forme bombée qui augmente

la convergence. Au contraire, lorsque les fibres zonulaires sont tendues, le cristallin s'aplatit.



Le pont japonais (Claude Monet, 1899).

Le cristallin est composé de cellules transparentes, très particulières, qui s'étalent à sa surface et se reproduisent pendant toute la vie. Il s'épaissit progressivement même si au fur et à mesure de son développement, les couches profondes se condensent, durcissent et perdent de leur transparence. Ce phénomène est accentué lorsque la structure des protéines qui composent le cristallin est modifiée.



Le cristallin peut s'opacifier en son centre ou à la périphérie. La vision devient floue, la qualité des images est altérée, la vision des couleurs change et les personnes concernées sont plus facilement éblouies parce que la lumière est réfractée dans tous les sens. C'est la cataracte.

Ce vieillissement du cristallin est normal et affecte surtout les personnes âgées. Mais le vieillissement du cristallin et la cataracte peuvent être accélérés par l'exposition aux ultraviolets et par certaines maladies chroniques comme le diabète.



Le pont japonais, 25 ans plus tard, Claude Monet a une cataracte bilatérale.

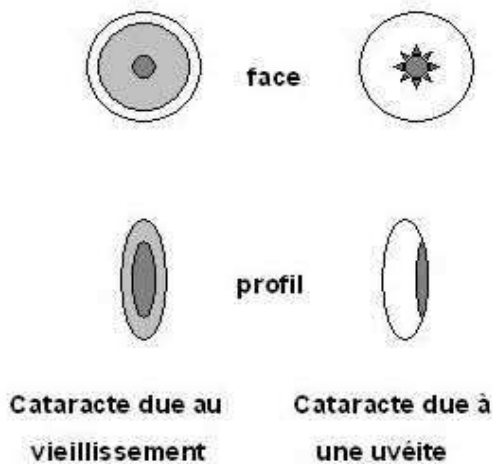
Alors que dans certains pays, la cataracte demeure une des premières causes de cécité, l'opération de la cataracte due au vieillissement est extrêmement classique dans les pays où l'accès aux soins est facilité et les complications chirurgicales sont devenues rares.

Il n'en est pas de même pour la chirurgie des yeux inflammatoires qui demande une prise en charge spécifique.

Cataracte et uvéite

La cataracte est une complication très fréquente de l'uvéite. Elle est due à l'inflammation et est un des effets secondaires de la corticothérapie, que celle-ci soit locale ou générale.

La cataracte touche 50 à 80 % des patients atteints d'uvéite. On estime à 15 % le risque de cataracte après une injection sous-ténonienne de corticoïdes, à 30 % le risque lié à une injection intravitréenne et de 30 à 90 % après la pose d'un implant intraoculaire.



Cette cataracte atteint généralement la face postérieure du cristallin (cataracte sous-capsulaire postérieure) et peut évoluer très rapidement vers une opacification totale lorsque l'inflammation concerne la partie antérieure de l'œil. Elle apparaît plus progressivement sous corticothérapie à long terme (plus de 12 mois).

L'opération de la cataracte pose peu de problèmes en cas d'uvéite de type Birdshot ou d'uvéite de Fuchs. Elle est par contre délicate, à cause du risque de reprise de l'inflammation, en cas d'uvéite antérieure chronique et synéchiante.

D'une manière générale, on n'opère pas un œil inflammatoire. L'inflammation doit être stabilisée depuis au moins 3 mois avant d'envisager une intervention. Celle-ci est précédée d'une corticothérapie préventive, d'une administration de corticoïde pendant l'intervention en association avec un antibiotique et d'une corticothérapie postopératoire décroissante pendant 3 mois, avec surveillance attentive de la part du chirurgien. Cette surveillance postopératoire doit être rigoureuse pour anticiper les complications possibles : œdème maculaire, formation de synéchies, opacification de la capsule, laquelle est relativement fréquente puisqu'elle représente 56 % des cas, 3 ans après l'intervention. La nature de l'implant paraît déterminante dans l'intensité des inflammations postopératoires.

Cataracte et uvéite chez l'enfant

La cataracte est une complication fréquente des uvéites d'origine rhumatismale de l'enfant et peut être la conséquence de la corticothérapie.





La chirurgie doit être retardée le plus longtemps possible chez l'enfant de moins de cinq ans parce que le retrait du cristallin ne peut pas être associé à la pose d'un implant chez l'enfant aussi jeune, dont l'œil est encore en pleine croissance. À partir de six ans, l'implantation est possible dans de bonnes conditions. L'implant doit obligatoirement être placé dans la capsule et la surveillance doit être extrêmement rigoureuse parce que la réaction inflammatoire peut être très violente. Il est capital de prolonger le traitement anti-inflammatoire avec, si nécessaire, l'adjonction d'un immunosuppresseur.

Enquête Inflam'œil 2010

Au printemps 2010, Inflam'œil a envoyé à ses adhérents un questionnaire concernant l'impact de l'uvéite sur leur qualité de vie : activité physique, loisirs, fatigue, anxiété, sensation d'isolement, plus quelques questions concernant la prise en charge et l'accueil à l'hôpital.

Soixante adhérents ont répondu à ce questionnaire. Ils sont majoritairement (60 %) de sexe féminin et sont âgés de 7 à 80 ans (15 % ont moins de 20 ans, 40 % entre 20 et 60 ans et 45 % plus de 60 ans). Cinquante pour cent de ces personnes sont suivies pour uvéite depuis dix ans et plus, dont 15 % depuis vingt ans et plus.

Les résultats représentés dans le tableau ci-dessous montrent que seulement 10 et 15 % respectivement des personnes interrogées ne ressentent ni fatigue, ni anxiété. La grande majorité au contraire est plus ou moins fatiguée et anxieuse : 50 % sont un peu fatiguées et un peu inquiètes, 30 % se sentent très fatiguées, 25 % très anxieuses et 10 % se sentent épuisées et angoissées.

Critères				
Fatigue	10	50	30	10
Inquiétude/anxiété	15	50	25	10
Activité physique	30	45	20	5
Loisirs	30	45	20	5
Incompréhension	30	45	20	5
Isolement	40	45	10	5

On trouve chez ces personnes une relation statistiquement significative entre la fatigue et la réduction de l'activité

physique et des loisirs d'une part et entre l'anxiété et la sensation d'isolement et d'incompréhension de l'entourage d'autre part.

Dans leur grande majorité, nos adhérents n'ont pas rencontré de difficulté pour le remboursement des consultations, des hospitalisations, analyses ou médicaments. Il n'en est pas de même pour le remboursement des transports même si nombreux sont ceux qui prennent spontanément en charge les déplacements. Ceux-ci sont d'autant plus pénalisés lorsque les rendez-vous pris très longtemps à l'avance sont annulés ou reportés.

Les patients soulignent, à Paris et en province, une attente très longue pour une consultation trop brève à l'hôpital. Tous ressentent la baisse des effectifs et la pression exercée sur les professionnels de santé.



Témoignages

Tout a commencé au début de l'année 2010, l'année de mes trente ans par une simple visite de contrôle au cours de laquelle mon ophtalmologiste a trouvé mon vitré un peu chargé. Elle m'a alors demandé de venir faire un contrôle trois mois plus tard. C'est chose faite début mai. Là des signes d'inflammation oculaire sont visibles et mon médecin décide de m'envoyer dès le lendemain en urgence à l'hôpital. Les examens oculaires se succèdent et le verdict tombe : uvéite intermédiaire bilatérale. Je n'ai jamais entendu parler de cette maladie, mais les médecins se veulent rassurants et me disent que ce n'est pas

grave. Un bilan pour essayer d'en trouver la cause est néanmoins nécessaire et est programmé un mois et demi plus tard. Je sors de l'hôpital avec beaucoup d'interrogations et peu de réponses. Mais mon ignorance par rapport à cette maladie, les taches troubles qui peu à peu envahissent mon champ de vision et le type d'examen prévus (IRM du cerveau, scanner des poumons...) contribuent largement à l'inquiétude qui ne manque pas de me gagner rapidement. Et 1,5 mois avant de revoir les médecins pour le bilan, c'est long... Cela laisse surtout le temps d'essayer de trouver des informations par soi-même sur Internet, où se trouvent surtout tous les éléments nécessaires pour transformer l'inquiétude en angoisse.

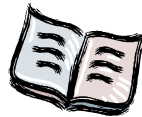
Le jour du bilan arrive : quelques examens, beaucoup d'attente et au final très peu d'informations. Mais ma vue s'est encore dégradée dans l'œil gauche. Les résultats seront disponibles 1 mois plus tard à la mi-juillet. L'attente, encore... Au final les résultats n'ont pas permis de trouver de cause à mon uvéite : première bonne nouvelle depuis plusieurs semaines. Mais un œdème maculaire s'est formé dans mon œil gauche, mon acuité visuelle a diminué de 10 à 3/10^e. Une injection péri-oculaire est rapidement programmée.

Aujourd'hui plusieurs semaines après cette injection, je récupère peu à peu une vision tout à fait correcte. Mes inquiétudes se dissipent peu à peu : des traitements efficaces existent et il est possible de trouver auprès du corps médical et surtout du milieu associatif des sources d'informations moins alarmistes et surtout plus fiables qui me permettent d'envisager la suite avec plus de sérénité !

Quelques conseils d'une mère

Ne pas perdre du temps au début des signes cliniques, prendre plusieurs avis. S'accrocher au plus optimiste. Prendre un juste recul avec son enfant malade, admirer son courage, sa volonté de poursuivre son travail, accepter les essais thérapeutiques innovateurs, ne pas être effrayé par le passage des essais des souris à votre enfant, attendre la fuite des jours, ne pas faire de pronostic.

Essayer de cacher sa douleur même si vous avez l'impression d'assister à la perte progressive de ce sens qui vous ouvre une porte sur le monde.



Le bon à savoir

La Haute autorité de santé a décidé que le remboursement d'un médicament dépendrait désormais de sa performance médicale (service médical rendu).

De la couleur des vignettes dépend donc le taux de remboursement :

- Vignette blanche = performance importante.

Remboursement 65 % par la Sécurité sociale et le complément par la mutuelle = 100 % remboursé.

- Vignette bleue = performance modérée.

Remboursement 35 % par la Sécurité sociale et tout ou partie du complément par la mutuelle = remboursement total ou partiel.

- Vignette orange = performance insuffisante.

Remboursement temporaire : 15 % par la Sécurité sociale et pas de prise en



charge par la plupart des mutuelles = REMBOURSEMENT DÉRISOIRE.

La liste des médicaments à vignette orange peut-être demandée à votre pharmacien ou à votre mutuelle.

À lire sur le Net

Guide des médicaments pédiatriques :
L'OMS, qui mène de nombreuses actions en faveur de la disponibilité et de l'accès aux médicaments pédiatriques, a publié en juin 2010 le premier guide mondial pour l'utilisation de médicaments pédiatriques. Ce guide devrait permettre de diffuser une information standardisée concernant l'usage, la posologie et les effets indésirables de plus de 240 médicaments destinés à soigner les enfants de 0 à 12 ans.

Communiqué de presse de l'OMS du 18 juin 2010 :

http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2010/medicines_children_20100618/fr/index.html

Les cahiers d'Orphanet :

- juillet 2010, Orphanet publie la liste des médicaments orphelins en Europe. Ce document contient la liste de tous les médicaments ayant reçu une autorisation de mise sur le marché en Europe.

http://www.orpha.net/.../cahiers/.../liste_des_medicaments_orphelins_en_europe.pdf

- juin 2009 : « Vivre avec une maladie rare en France - Aides et Prestations ». Guide récapitulatif des aides et des prestations.

http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre_avec_une_maladie_rare_en_France.pdf

Publication 2009 des rapports annuels 2009 de Santé Info Droits et du Collectif Interassociatif Sur la Santé.

À lire en ligne : www.leciss.org

À paraître

Science & Santé

« Un nouveau support d'information dédié aux sciences de la vie et de la santé, à la fois rigoureux et accessible au plus grand nombre ... Au rythme de six numéros par an, nous offrirons aux lectrices et aux lecteurs le meilleur de l'Inserm. » *Pr André Syrota, Président-directeur général de l'Inserm.*

Dans le n° 0 du journal, à noter les travaux de chercheurs suisses et français sur la rétinite pigmentaire : la fonction visuelle de souris modèles a été restaurée grâce à l'introduction d'un gène codant pour une protéine photosensible, l'halorhodopsine. L'efficacité de ce traitement a été confirmée sur des cultures de cellules humaines issues de rétinite. Travaux publiés dans *Sciences* et dont les détails peuvent être retrouvés sur le site de l'institut de la vision :

<http://www.institut-vision.org>

À noter

La prochaine assemblée générale de l'association Inflam'œil aura lieu le

Samedi 26 mars 2011

Elle sera précédée d'une information médicale sur les uvéites, ouverte à tous.

Informations sur le site ou par téléphone :
01 74 05 74 23

- Directeur de publication : Mme Claude ANDRIEUX
 - Comité de rédaction : Mme Martine LABORDE , Mme Marie-Jo JOULAIN
 - Conception et réalisation : Melle Joëlle MASLÉ
- Journal trimestriel Dépôt légal : 3ème trimestre 2010 ISSN : 1760-155X

