

INFLAM'ŒIL

Maison des Associations du 15^e
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° 60 DÉCEMBRE 2019

Courriel : contact@inflamoeil.org

SOMMAIRE

1. Editorial de la présidente
2. B.D de Maya
3. 2019, année de l'uvéïte
4. Repas de fêtes et régime cortisone
5. Recette de cuisine



Éditorial

Chers Adhérents, Chers Tous,

Nous nous approchons des fêtes de fin d'année, aussi ce numéro comporte-t-il conseils et recettes pour profiter au mieux des fêtes et de leur cortège d'agapes alimentaires sans trop faire d'entorse au régime alimentaire que beaucoup d'entre nous suivent.

C'est aussi l'heure de faire le bilan d'une année 2019 riche en événements pour l'uvéïte. En point d'orgue de fin d'année, la parution d'une brochure « *L'Uvéïte en 100*

questions », une œuvre collective pilotée par la dynamique filière Fai2r. Inflam'Œil a été associée et a apporté sa contribution financière au financement de cet ouvrage.

Finalisation aussi d'un Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) Uvéïte qui verra définitivement le jour début 2020, autre œuvre collective à laquelle Inflam'Œil a été associée.

Saluons aussi la mobilisation sans faille des professionnels jusqu'aux chefs de service qui se sont personnellement engagés pour que l'hôpital public et le traitement des maladies rares, dont l'uvéïte, gardent leur financement et conservent leurs capacités d'excellence et d'avancée technologique continue.

Nous y reviendrons lors de notre prochaine AG, prévue le samedi 28 mars prochain à la Salpêtrière.

Il est temps de vous souhaiter de bonnes et belles Fêtes de fin d'année et de vous donner rendez-vous en 2020.

Frédérique MOREAU



INFLAM'ŒIL



TYNDALL n°60

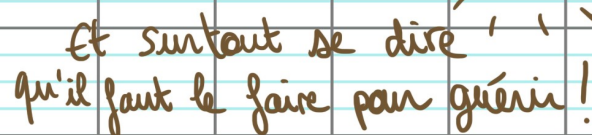
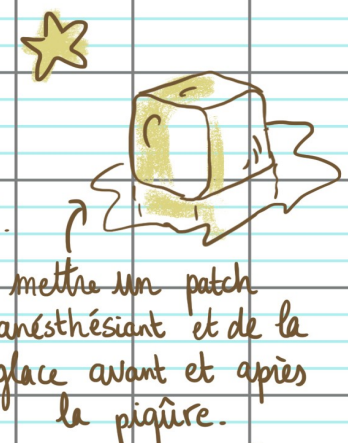


1

Et oui, je rentre au collège dans 6 mois, j'ai hâte. Je pourrai manger comme les autres au collège.



Et même si je peux suivre un régime salé, j'ai toujours quelques réflexes.



3

Bon, je donne des conseils et tout, mais je ne suis pas toujours disciplinée. Chez mamie, j'ai oublié de prendre mes médicaments.



Je n'ai rien dit car je n'ai pas voulu l'inquiéter.



J'ai repris le traitement très sérieusement à la maison.

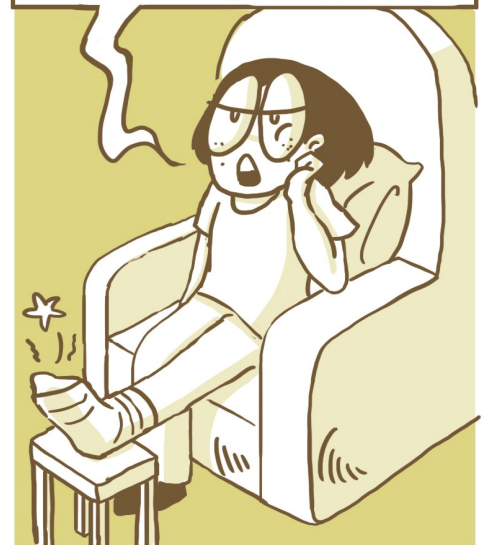


Vivement que je n'ai plus de cachet !

Sinon, l'autre jour, en descendant l'escalier...



Je me suis fracturé le métatarse (os au-dessus de l'orteil) donc plâtre pour 3 semaines. J'ai un début d'ostéoporose à cause de la cortisone, donc mes os sont plus fragiles.



Résultat : pas de ski ! et j'ai failli me recasser la jambe donc une attelle et du kiné. Je ne vais peut-être pas participer à ma compétition de gym.



Je suis déçue mais je vais quand même faire un entraînement juste avant pour voir si mon pied résiste.

Je dois faire attention à mes os et prendre ma vitamine D.



Sinon aussi cette année je fais de la comédie musicale !! J'adore chanter !

D'après le témoignage de Maya, mise en dessin par Marianne Tesseraud

Du 11 au 14 mai dernier s'est tenu le 12ème congrès annuel de la SFO (Société Française d'Ophtalmologie). Les uvéites ont été mises en avant dans le programme de cette année.

Tout d'abord, temps fort pour notre association, le prix Inflam'œil Yohann Bozec a été remis au docteur Delphine OSSWALD des Hôpitaux universitaires de Strasbourg pour son travail sur les uvéites pédiatriques et Anti-TNF Alpha : facteurs de risque pouvant conduire à une immunothérapie.

Mais ce congrès a aussi été l'occasion d'aborder le sujet des uvéites à de nombreuses reprises.

Une session enseignement actualité sur le thème *Uvéites, stratégies diagnostiques et thérapeutiques en 2019*, durant laquelle de nombreux sujets ont été étudiés :

- bilan étiologique ; comment optimiser le rendement,
- quelle imagerie pour quelle uvéite,
- uvéites antérieures rhumatismales de l'adulte et de l'enfant,
- quelle uvéite évoquer en cas de choroïdienne associée ?
- panorama diagnostique des vascularites rétiniennes,
- les uvéites et rétinites virales,
- uvéites parasitaires,
- uvéites bactériennes,
- uvéites auto-immunes : indications et limites du traitement local,

- uvéites auto-immunes : quand et comment choisir un traitement systémique ?
- Chirurgie de la cataracte sur uvéite,
- glaucome uvéitique : comment gérer cette double peine ?

De jeunes ophtalmologues venant de la France entière et du Maghreb ont présenté leurs travaux dédiés aux uvéites au cours d'une matinée de travail. Les sujets étaient très variés :

- caractéristiques et prise en charge du syndrome Uvéites-glaucome-Hyphema : à propos d'une série de 30 cas,
- cataracte cortisonique : expériences de service,
- étude observationnelle concernant le traitement des uvéites non infectieuses par ocilizumab,
- communication sur le thème d' *OCT et uvéites*,
- étude portant sur des évaluations de la qualité de vie et du devenir visuel des enfants uvéitiques.

Cette longue énumération des travaux sur les uvéites montre à quel point ce sujet est aujourd'hui de plus en plus connu et reconnu.

De nombreux jeunes ophtalmologues s'y intéressent, et ce dans la France entière. C'est rassurant pour les malades. Cela signifie que cette pathologie est de plus en plus connue. L'origine géographique de ces ophtalmologues montre que de nombreux jeunes spécialistes s'y intéressent au delà de la capitale.

A l'heure où les services d'ophtalmologie sont de plus en plus surchargés, cela nous permet d'espérer voir le nombre d'ophtalmologues de ville s'intéressant à notre pathologie et donc

aptes à dépister, diagnostiquer et assurer un suivi optimum croître.

Repas de fête et régime cortisone

Les fêtes approchent et pour beaucoup, il est l'heure de réfléchir aux menus de Noël et du réveillon du jour de l'An. La télévision, les magazines et dépliants publicitaires nous présentent plats, recettes et mets tous plus alléchants les uns que les autres... et plus riches en sel, en sucre et en graisse les uns que les autres. Tout le contraire d'un régime cortisone !

Alors comment faire quand on est sous cortisone et obligé de suivre un régime ? Comment faire face à ces nombreux repas que l'on organise ou pour lesquels nous sommes invité(e-s) ? Comment profiter de ces agapes sans frustration et tout en se régaland ?

Tout d'abord, nous vous conseillons de demander conseil à votre médecin traitant, votre ophtalmologue, votre interniste ou au nutritionniste / diététicien qui vous suit. Elle/ il sera le plus à même de vous indiquer quelles sont les restrictions que vous devez suivre et les éventuels écarts que vous pouvez vous permettre exceptionnellement pendant les fêtes en fonction du dosage de cortisone qui vous a été prescrit.

Deux cas de figure se présentent ; vous invitez ou vous êtes invité(e-s). Inviter est peut-être la situation la plus simple.

Cela permet de choisir un menu adapté au mieux à votre régime et éventuellement préparer en double vos plats (une version non salée pour vous, une autre salée pour vos convives).

Il est aussi possible d'adapter les recettes sans trop de difficulté. Les plats salés peuvent l'être avec un sel de régime et les

desserts peuvent être réalisés avec un édulcorant. Vous pouvez jouer sur les épices en proposant un menu exotique.

Voici quelques idées pour préparer un menu de fêtes adapté à votre régime.

➤ ***L'apéritif :***

Une rondelle de concombre peut remplacer le pain d'un canapé. Vous pouvez la tartiner de fromage frais (recette dans le Tyndall 51) et décorer avec une demi-tomate cerise, des brins de ciboulette, en saupoudrant de paprika. Vous pouvez proposer des œufs de caille et des brochettes de légumes servis avec une sauce au fromage blanc 0% de matière grasse.

➤ ***Entrée :***

Souvent ce sont des huîtres ou du foie gras qui sont proposés. C'est peut-être avec ces mets que vous pourrez faire le petit écart qui vous aura été accordé. Si vous optez pour des huîtres (naturellement salées), préparez-vous un vinaigre à l'échalotte sans sel. Si vous préférez un foie gras, demandez à votre traiteur ou à votre volailler de vous en préparer un sans sel. L'artisan pourra augmenter un peu la quantité d'épices pour compenser le sel. Comme finalement de nombreuses personnes sont obligées de suivre un régime sans sel (hypertension, etc), ce peut être un plus pour l'artisan de proposer un tel produit. Vous pouvez aussi vous lancer dans une recette de « faux gras », le foie gras des végétariens. Vous trouverez sur internet de nombreuses recettes et même s'il y a un peu de graisse (végétale) dans cette préparation, il vous est tout à fait possible de remplacer le sel par un sel de régime. A servir bien frais, le faux gras est assez bluffant et peut ravir vos convives flexitariens ou végétariens.

➤ **Le plat principal :**

La volaille est une option intéressante. Une dinde ou un chapon rôti au four vous permettra de manger comme vos invités. Les volailles sont salées sur la peau. Il vous suffit de ne pas la manger (de toute façon, la peau est grasse...). Si vous le souhaitez, cuisinez une petite sauce à part, sans sel. Faire cuire les abats, un petit blanc de volaille avec carottes, céleri, bouquet garni, poivre pour obtenir un fond de volaille. Laissez cuire et réduire à feu doux. Vous pouvez congeler ce que vous n'utiliserez pas pour préparer votre sauce que vous agrémenterez avec des champignons des bois ou mieux des morilles (c'est un repas de fête !). Vous pouvez aussi cuisiner une sauce avec de la crème allégée à 4% de matière grasse.

➤ **Le plateau de fromage :**

Reconnaissons tout de suite que c'est là la partie du repas qui est la plus difficile à alléger en graisse et en sel. Les fromages sont basiquement gras et salés. S'il est possible de trouver des fromages de régime ou quelques fromages telle la cancoillotte naturellement pauvres en graisse, s'il est possible de trouver dans quelques grandes surfaces ou chez le fromager des fromages sans sel, trouver un fromage sans sel et allégé en matières grasses est impossible. Alors, il est possible de biaiser en choisissant un fromage au lait de chèvre ou au lait de brebis (laits moins gras que le lait de vache) non salé.

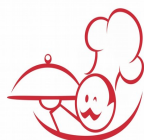
➤ **Dessert :**

Il est facile de réaliser un dessert en remplaçant le sucre par un édulcorant. Vous pouvez aussi réaliser une salade de fruits qui sera certainement appréciée par l'ensemble des convives après un repas riche (pour les autres...). Nous vous proposons une recette d'île flottante facile,

rapide et économique qui pourra plaire à tous.

➤ **Boissons**

L'alcool contient du sucre et est donc déconseillé avec la cortisone. L'alcool peut aussi être déconseillé avec d'autres médicaments prescrits dans le cadre d'une uvéite (méthothrexate, par exemple). Là encore, parlez-en avec vos médecins et votre pharmacien. Une des solutions est de ne consommer qu'un seul verre en choisissant un très bon vin ou champagne. Confectionnez des cocktails non alcoolisés (on trouve de nombreuses recettes sur internet) en ayant soin de choisir des sodas aux édulcorants et des eaux gazeuses sans sel. Les machines à soda que l'on trouve dans tous les supermarchés vous garantissent de consommer une eau gazeuse sans sel.



Recette de cuisine

Recette des îles flottantes

- 1 litre de lait écrémé ou de lait végétal (avoine par exemple - le lait d'amande donne une crème anglaise très goûteuse mais est plus riche)
- 4 œufs
- 4 cuillères à soupe d'édulcorant (à base de stévia par exemple)
- 1 cuillère à soupe de fécule de maïs (facultatif)
- quelques bonbons goût caramel sans sucre (faciles à trouver en grande surface)

Séparer les blancs des jaunes. Réserver les blancs. Mélanger les jaunes avec l'édulcorant, le lait dans un plat allant au micro-ondes. Si vous souhaitez

une crème assez épaisse, rajouter de la fécule de maïs. Faire chauffer au micro-ondes quelques minutes en fonction de la puissance de votre four.

Pendant ce temps, battez les blancs en neige ferme. Remplissez délicatement des ramequins. Faites cuire aux alentours d'une minute les blancs. Ils doivent bien gonfler mais ne pas être trop cuits sous peine d'avoir une consistance caoutchouteuse.

Vous pouvez présenter vos îles flottantes dans un plat commun ou dans des coupelles individuelles.

Le plus dur de la recette reste à venir : disposez quelques bonbons caramel entre deux feuilles de papier sulfurisé et écrasez les avec un marteau (oui, c'est dur...). Parsemez de poudre/éclats de bonbons caramel vos îles flottantes et réservez au frais.

Cette recette demandant une certaine précision dans les temps de cuisson, nous vous conseillons de la tester sans modération et à l'envie puisqu'elle est sans sucre, sans graisse et sans sel. Vous pouvez tout-à-fait la réaliser traditionnellement en faisant cuire la crème anglaise à la casserole et en pochant les blancs d'œuf dans le lait.

Et si vous êtes invité(e)... C'est certainement le plus compliqué. N'hésitez pas à faire part à vos hôtes de votre régime alimentaire. Sachez les rassurer, ce n'est pas grave si vous ne mangez pas comme les autres convives. D'ailleurs, vous ne serez peut-être pas le/la seul(e) dans ce cas. Nombreuses sont les personnes à suivre un régime alimentaire particulier par convenance (végan) ou pour des raisons de santé (diabète, hypertension etc). Proposez que vous soient réservées des portions sans sel, sans sauce. Ou vous proposez d'apporter

votre repas. Vos hôtes seront certainement compréhensifs car ils auront été dans la même situation ou auront eu des membres de leur famille dans la même situation.

N'hésitez pas à venir partager vos idées ou vos solutions sur le forum d'Inflam'œil. Et surtout profitez bien des fêtes.





Témoignage

Uvéites & soins dentaires

Personnellement, je faisais partie des 30 % de personnes faisant des uvéites à répétition sans cause trouvée entre 2013 et 2016, avec un traitement allant jusqu'aux injections intra-oculaires.

En mars 2016, j'ai eu une douleur dentaire qui m'a fait consulter en urgence un dentiste à côté de mon travail, que je ne connaissais pas. Et il m'a fait une radio panoramique et a tout de suite diagnostiqué une parodontie sévère avec une importante perte osseuse de la mâchoire et une infection derrière une dent. Ma dentiste n'ayant rien détecté, elle avait mal dévitalisé cette dent en 2005 et il a fallu 3 fois 4 heures à l'Hôpital Bretonneau pour faire le travail.

Depuis je suis suivie en parodontie, porte même des bagues d'orthodontie depuis un an pour remettre mes dents écartées en place et reconstruire un peu d'os.

Tout cela pour dire que depuis 2016, date depuis laquelle je soigne mes dents, je n'ai pas eu d'uvéites. La dernière était en juillet 2016, les traitements commençaient à peine.

Ce témoignage pourra peut-être orienter certains malades qui ne pensent pas, comme les médecins au départ, qu'il y a un rapport entre les deux maladies. L'ophtalmologiste de la Pitié, à ma dernière consultation en septembre 2018, a été la première à en être convaincue.

BG



*Joyeuses Fêtes
De Fin D'année*

- 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 2019 ISSN : 1760-155X

