

TYNDALL

**Bulletin d'informations
et d'échanges**

N°70

FÉVRIER 2025

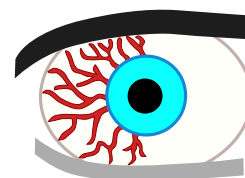
 contact@inframœil.org

 [/asso.inframœil](https://www.facebook.com/asso.inframœil)

 [@inframœil](https://www.instagram.com/inframœil)



09 72 12 09 13



INFLAM'ŒIL

Maison des Associations du 15^e

BAL N° 43

22 rue de la Saïda

75015 PARIS



inframœil.org

SOMMAIRE

- **Hommages
au Pr. Phuc Le Hoang**
- **Actualités**
- **Témoignage**
- **La macula**
- **Repas de fête et régime
cortisone**
- **Médias et agenda**



Éditorial

Par Jean Yves Bozec et
le Dr Christine Fardeau

DÉCÈS DU PROFESSEUR LE HOANG

C'est avec émotion que j'apprends la triste nouvelle de la disparition du Professeur Phuc Le Hoang qui ne laisse personne insensible.

Je garderai de lui le souvenir d'un homme profondément humain, sensible et très réactif.

C'est grâce à lui et à sa proche équipe qu'Inframœil est née et a pu poursuivre son évolution. Il a su réunir les parties prenantes et mettre ainsi la première pierre à l'association.



Nous lui devons beaucoup car il s'est toujours investi pour l'association, que ce soit pour nous trouver un local afin de tenir nos réunions et pour introduire Inframœil auprès des patients du service ophtalmo de la Pitié mais aussi auprès des médecins par le biais de la Sfo.

Toujours à notre écoute il savait manier humour et détermination pour le bien de ses patients, merci à lui.

Je m'associe à Inframœil pour présenter nos plus sincères condoléances à sa famille et à ses proches.

Jean-Yves Bozec

1^{er} Président d'Inframœil

Le Pr Le Hoang à l'une des premières AG d'Inflam'Œil en mars 2007 :



Le Pr Le Hoang avec l'équipe d'Inflam'Œil en mars 2009 :



Cher Professeur Phuc Le Hoang

Regretté vous êtes, mais votre œuvre médicale demeure.

Chef de service du département d'ophtalmologie à la Pitié Salpêtrière, vous ne vous êtes pas enlisé dans un rôle postural. Bien au contraire, fin clinicien, de l'examen ophtalmologique attentif, vous posiez de nombreuses questions pour une compréhension systémique des mécanismes immunologiques ou infectieux, ou leurs intrications, qui menaient aux lésions rétinienne.

Cette curiosité, cette indépendance de réflexion devant les constats cliniques bien analysés, associées à votre connaissance de l'Immunologie, vous a rendu leader international en matière d'inflammation intra-oculaire ou uvéite. Une école s'est formée suivant vos aspirations de connexion avec la recherche clinique et fondamentale, la médecine interne, l'hématologie, l'infectiologie et différentes spécialités somatiques.

Vous avez rendu évident le développement large des prélèvements intra-oculaires permettant de limiter le temps des errances diagnostiques, et d'améliorer ainsi le pronostic visuel et vital de nombreux patients.

Dans le même élan, dans la priorité de participer à l'amélioration de la prise en charge du patient, vous avez soutenu la création et le développement de l'association de patients Inflam'Œil, qui entre autres, soutient recherche et jeunesse ophtalmologique, par un prix de thèse remis chaque année.

Nous nous inclinons devant votre courage pour lutter contre les affres de la maladie et nous pensons affectueusement à votre merveilleuse famille, votre femme, vos filles et leurs enfants dont vous nous partagiez des moments lumineux de bonheur.

Nos forces réunies cherchent à faire vivre votre héritage,

Dr Christine Fardeau

Hommage au Pr. Phuc LeHoang



C'est avec une immense tristesse que nous vous faisons part du décès du Professeur Phuc Le Hoang, survenu le 26 janvier à l'âge de 72 ans, après une lutte acharnée mais déterminée contre la maladie.

Phuc Le Hoang a suivi l'exemple de son père ophtalmologiste en choisissant cette belle spécialité. Très tôt, il s'est intéressé à la recherche scientifique et réalisa une thèse d'Université en Immunologie à l'Institut Pasteur, ce qui était très novateur à cette époque. Son parcours professionnel a été exceptionnel. Élève de Martine Fontaine, il fût nommé PUPH en 1985 à l'âge de 33 ans et chef de service à la Pitié Salpêtrière en 1991. Après une année sabbatique au National Eye Institute chez Bob Nussenblatt, il fonda l'école française moderne de l'inflammation oculaire. Il favorisa l'emploi des immunosuppresseurs, notamment chez les patients atteints de rétinopathie de birdshot. C'est également grâce à sa persévérance que les diagnostics cytologiques des lymphomes vitréorétiniens ont pu être confirmés, permettant ainsi leur prise en charge plus rapide. Enfin, il fut l'un des premiers au monde à décrire les lésions oculaires chez les patients atteints du SIDA.

Il avait un sens clinique exceptionnel dans un domaine où le diagnostic est loin d'être aisé. Malgré son expertise indiscutable, il restait humble et demandait l'avis de ses collaborateurs lorsque cela était nécessaire. Ses recommandations pour la prise en charge

chirurgicale de l'œil inflammatoire sont toujours d'actualité. Sa bibliographie est impressionnante. Sa passion pour l'ophtalmologie était contagieuse. C'est ainsi qu'il a pu encourager et promouvoir la carrière de plusieurs élèves jusqu'à leur nomination dans le domaine de l'inflammation oculaire et de la neuro-ophtalmologie. Enseignant talentueux et pédagogue, il a formé plusieurs générations d'ophtalmologistes et a fait rayonner la France à l'international.

Il a présidé la Société Internationale d'Inflammation Oculaire de 2008 à 2015 et organisé de nombreuses manifestations scientifiques nationales et internationales dans le domaine. Visionnaire il a compris avant les autres l'importance majeure des mécanismes inflammatoires dans de nombreuses surspécialités ophtalmologiques. Il était membre d'honneur de la Société Française d'Ophtalmologie et membre de l'Académie Nationale de Chirurgie.

Celles et ceux qui ont eu le privilège de le connaître, garderont le souvenir d'un homme talentueux, sincère, généreux, courageux, exigeant avec les autres comme avec lui-même et sans concession ni compromission, ne laissant jamais indifférent. Il était chevalier dans l'ordre de la Légion d'Honneur et des Palmes Académiques.

Durant cette période difficile, nous transmettons nos sincères condoléances à son épouse, ses filles et ses petits-enfants avec une pensée toute particulière pour notre collègue Hoang Mai.

Bahram Bodaghi, Nathalie Cassoux, Isabelle Cochereau, Valérie Tuitou et Sarah Touhami,

Au nom du service d'ophtalmologie de la Pitié Salpêtrière.

Actualités



Inflam'Œil a été invitée à participer à deux importantes journées en novembre 2024, sur les maladies rares de l'œil et sur les inflammations oculaires au sens large.



Le 15 novembre 2024, la Journée Nationale du Centre de référence OPHTARA organisée par le Pr Dominique Brémont-

Gignac s'est tenue à l'Institut Imagine à Paris, rassemblant des experts en ophtalmologie et en génétique pour aborder les dernières avancées dans la prise en charge des maladies rares de l'œil (ci-contre).

Les discussions ont couvert des thématiques variées, tels que le séquençage du génome entier (WGS) pour les maladies rares de l'œil, la classification des dystrophies de cornée, la basse vision et les neuropathies optiques, ainsi que l'intégration de l'intelligence artificielle.





Le vendredi 8 novembre 2024 s'est tenue à la Salpêtrière, à l'Institut du Cerveau et de la Moelle la journée C3 Œil et Maladies Systémiques, organisée par les Professeurs Bahram Bodaghi, Bruno Fautrel et David Saadoun.

Le programme était dense, riche et varié, centré bien sûr sur les inflammations oculaires :

- Actualités Uvéites et Sclérites,
- Actualités dans le traitement des Uvéites Sarcoidosiques
- Uvéites Infectieuses,
- Inflammation et Surface oculaires,
- Neuro-ophtalmologie et Orbite

La journée s'est terminée, selon la tradition, par les meilleurs cas cliniques de l'année (ci-dessous).



Témoignage



Je suis N. J'ai été atteinte d'une **birdshot** il y a une vingtaine d'années, le chemin a été difficile mais maintenant que je vais beaucoup mieux, je souhaitais apporter un témoignage positif sur mon propre trajet et aussi sur la façon dont j'ai été accompagnée par l'association.

J'habite à Bordeaux. Il y a une vingtaine d'années, j'ai eu des symptômes oculaires graves avec une importante baisse d'acuité visuelle. J'ai été prise en charge à l'hôpital, à Bordeaux et j'ai eu la chance que le diagnostic d'une **birdshot** soit posé rapidement, après toute une batterie d'examens dont l'identification d'un gène HLA29 qui a été déterminant pour diagnostiquer la **birdshot**.

J'avais des poussées inflammatoires au moins deux fois par an voire plus, avec des symptômes importants, des séquelles au niveau de la rétine, une baisse d'acuité visuelle à chaque poussée et une photophobie très handicapante.

En parallèle, j'étais très fatiguée, épuisée physiquement et aussi moralement.

Le traitement était une corticothérapie avec des injections fréquentes et des examens réguliers pendant les poussées et dans les intervalles.

Au niveau psychologique, ce fut réellement très difficile, cette maladie étant très anxiogène.

J'ai été prise en charge par de soignants compétents à l'hôpital, très bon techniquement mais en revanche la prise en charge psychologique ne faisait pas partie du traitement.

Néanmoins, suite à une nouvelle poussée inflammatoire, j'ai préféré refuser la proposition qui m'a été faite à l'hôpital d'ajouter un traitement par immunosuppresseurs, préférant m'en tenir à la corticothérapie. Et ceci malgré l'incompréhension des soignants hospitaliers. Je dois dire que j'ai eu la chance d'avoir deux ophtalmos de ville formidables qui connaissent bien la maladie et m'ont procuré un accompagnement de qualité. Ils me faisaient confiance et je leur faisais confiance. L'un de ces professionnels est maintenant en retraite.

L'association et notamment Martine, ont été d'un grand soutien. Je l'avais régulièrement au téléphone, elle m'apportait des réponses, des informations, une écoute et un soutien psychologique qui m'ont beaucoup aidé.

Merci beaucoup à elle, je lui en suis énormément reconnaissante.

Je ne sais pas comment le dire mais à un moment, j'ai senti que la maladie était moins forte, avec des atteintes moins importantes. C'est difficile à formuler car cela tient du ressenti. Je ne saurais l'expliquer. Le fait est que les poussées inflammatoires ont été moins intenses, plus faciles à maîtriser, et elles se sont espacées. Aujourd'hui depuis plus de cinq ans, l'inflammation est complètement calme.

Je ne sais pas si c'est fréquent dans cette maladie ni si nous sommes nombreux dans mon cas. Mais après avoir pris le temps de me remettre et d'aller mieux, et cela a pris du temps, j'ai voulu apporter mon témoignage à l'association. C'est un témoignage positif car il est important de savoir que cette maladie peut s'arrêter, bien que je sache que je ne suis pas « guérie ».

Je trouve que c'est important que vous receviez aussi des témoignages de ce type, porteur d'espoir pour les patients.

Bon courage aux personnes touchées par des troubles oculaires et encore un grand merci aux membres de l'association avec qui j'ai pu converser.

La macula

Extrait du Tyndall n°31 (Décembre 2010), mis à jour.

Le terme macula est traduit du latin et signifie « tache ». Cette petite zone de 5,5 mm, hautement sensible, est responsable de l'acuité visuelle, encore appelée vision de précision.

La région maculaire peut-être subdivisée en plusieurs zones (figure 1) : en son centre, on distingue une région spécialisée très riche en cônes, la fovéa, permettant une vision de haute qualité (elle mesure 1,5 mm) ; le centre de la fovéa est appelé fovéola. La fovéa est une dépression à la surface de la rétine, au pôle postérieur de l'œil. La zone fovéolaire apparaît plus sombre parce qu'elle contient davantage de pigments et est dépourvue de vaisseaux rétinien.

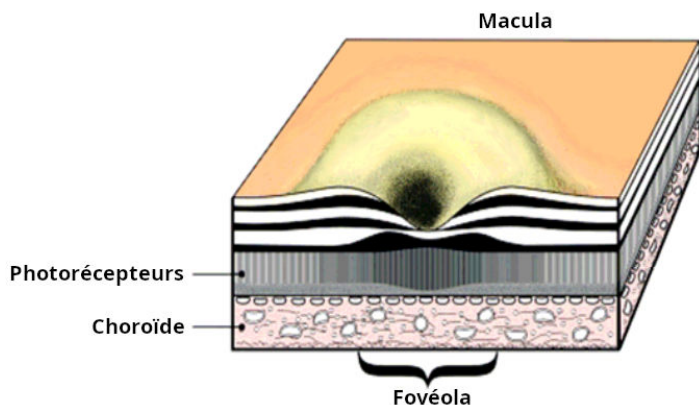


Figure 1 : fovéa avec sa dépression centrale, vue au fond d'œil comme une tache jaune-rouge.

Comment pouvons-nous voir grâce à la macula ?

La macula nous permet d'apprécier les détails les plus fins et d'effectuer les tâches nécessitant la vision centrale, comme la lecture. L'acuité visuelle est une mesure de la capacité de l'œil à distinguer deux objets proches l'un de l'autre. L'angle minimum formé par ces deux objets et vu par l'œil est en moyenne d'une minute d'arc. Les lettres de l'échelle décimale ou celles de l'échelle de Snellen sont construites comme des multiples de cet angle. Quand on regarde un objet éloigné ou proche, la lumière réfléchi par cet objet forme une image au niveau de la macula. Une macula normale est généralement dotée d'une acuité visuelle de 10/10. Cependant, l'acuité visuelle peut être inférieure. Une acuité de 5/10 signifie que cet œil peut percevoir un détail à 5 mètres qu'un œil normal perçoit à 10 mètres. Au contraire, certaines personnes ont une vision de 20/10, ce qui correspond à une acuité deux fois supérieure à celle d'un individu dont la vision est de 10/10. Une vision si fine pourrait être liée à la présence d'une concentration plus importante de cônes par mm² au niveau de la macula par rapport à un œil normal.

La dégénérescence maculaire est la première cause de malvoyance après 50 ans dans les pays industrialisés. Cette affection touche uniquement la vision centrale. Par conséquent, la vision périphérique qui aide considérablement la déambulation car elle permet la perception dans tout le champ visuel périphérique, reste préservée. La macula peut être touchée par d'autres maladies comme le diabète ou l'uvéite avec des conséquences pour la lecture.

Repas de fête et régime cortisone

Cet article a été revu par Luce Jean-Baptiste, diététicienne-nutritionniste à La Pitié-Salpêtrière. Il reprend les nouveaux préceptes de la diététique.

Les fêtes de fin d'année sont passées mais Pâques arrive bientôt. Les médias nous bombardent de recettes alléchantes, souvent riches en sel, en sucre et en graisses, ce qui ne correspond pas toujours aux recommandations alimentaires en lien avec votre traitement par corticoïde ! Comment passer les repas festifs tout en respectant ces contraintes ?

Invités ou Hôtes : deux situations à considérer

1. Si Vous êtes l'Hôte

Être l'hôte est une excellente occasion de préparer un menu qui répond à vos besoins. Voici quelques conseils pour adapter vos recettes.

Adaptation des recettes : cuisinez une version adaptée de chaque plat. Par exemple, réduisez la quantité de sel et de sucre, en les remplaçant par des épices pour rehausser les saveurs. Les herbes fraîches, le poivre, le paprika ou le cumin peuvent apporter une touche délicieuse sans compromettre votre santé.

Apéritifs : optez pour des canapés alternatifs. Par exemple, utilisez des rondelles de concombre au lieu de pain, tartinées de fromage frais et décorées avec des tomates cerises et un peu de ciboulette. Vous pouvez également préparer un tzatziki léger en utilisant du yaourt nature (ou du skyr ou des petits suisses) et des herbes.

Plats principaux : Pensez à des options de viandes rôties ou de plats végétariens savoureux. Une dinde marinée avec des épices, ou un curry de légumes, peuvent ravir vos invités tout en respectant vos contraintes alimentaires. Les plats cuisinés au four avec un minimum de matières grasses sont également de bonnes options.

2. Si Vous êtes invité(e)

Si vous êtes invité(e) à un repas, gérer votre alimentation peut être plus délicat, mais il existe des stratégies pour profiter de la fête.

Manger prudemment : ne jamais arriver chez vos hôtes l'estomac vide. Comme le dit le vieil adage, « un ventre affamé n'a pas d'oreilles ». Avant de partir, prenez une collation riche en protéines, comme un yaourt ou une poignée de noix, pour vous aider à résister aux tentations.

Manger avec modération : Lorsque vous êtes à table, savourez ce qui vous est proposé. Faites des choix éclairés, mais évitez de vous priver complètement. La clé est de manger raisonnablement durant l'apéritif et de savourer chaque bouchée.

Idées de menu de fête adapté

Apéritif

Brochettes de légumes : servez-les avec une sauce au fromage blanc à 20 % de matière grasse, agrémentée d'herbes fraîches pour un goût encore plus prononcé.

Fruits oléagineux : type cacahuètes ou pistaches, etc. Prendre des mélanges sans sel.

Entrée

Huîtres ou foie gras : si vous optez pour des huîtres, préparez un vinaigre à l'échalote sans sel. Si vous choisissez le foie gras, envisagez de le préparer vous-même en utilisant une recette adaptée, avec des épices pour rehausser le goût.

Terrines de saumon frais : une terrine de saumon peut être une excellente option, préparée sans excès de sel et accompagnée d'une sauce légère.

Verrines : les verrines peuvent être personnalisées avec des ingrédients sains, comme des légumes en dés, du fromage blanc et des herbes. Cela apporte de la couleur et de la fraîcheur à votre table.

Conclusion

Avec un peu de préparation et de créativité, il est tout à fait possible de célébrer les fêtes sans frustration tout en respectant votre nouvel équilibre. Profitez de ces moments de partage et n'hésitez pas à adapter vos plats pour qu'ils soient à la fois festifs et sains. Les fêtes sont une occasion de se rassembler et de créer des souvenirs, alors faites-en une expérience agréable tout en prenant soin de votre santé.

Médias



Espace des Sciences à Rennes
<https://www.espace-sciences.org/confere>

[nces](#) : retrouvez plus de 400 références scientifiques en vidéos et audios présentées par des chercheurs renommés et passionnés.

Thèmes : microbiote et immunité par Nadine Cerf-Bensussan ; Maladies génétiques tous concernés par Sylvie Odent et Stanilas Lyonnet ; Ces microbes qui nous veulent du bien de Geneviève Héry-Arnaud ; Se lever et bouger plus pour notre santé avec François Carré ; microbiote, une entité complexe qui nécessite de la nuance – Geneviève Héry Arnaud

Nous vous avons annoncé dans le Tyndall 67 un webinaire organisé par la filière FAI²R et plusieurs associations dont Inflam'Œil. Le sujet était **l'alimentation et le microbiote**. Le replay est disponible sur le site de la filière et sur YouTube : <https://www.fai2r.org/actualites/webinaire-alimentation-microbiote/>

Agenda



Jusqu'au 9 mars 2025, exposition sur le microbiote aux Champs libres à Rennes (35).

L'assemblée générale de l'association se tiendra le samedi 22 mars 2025 à Paris, à la Pitié-Salpêtrière.

Elle sera suivie d'un temps d'échange sur la transition enfant/adulte.

Directeur de publication : Jean-Nicolas Culot

Comité de rédaction : Jeanne Hérault, Danièle Lemaître,
Marie-Jo Ménager-Jouain, Jean-Nicolas Culot, Monique Chrabanski

Conception et réalisation : Jean-Nicolas Culot

Journal trimestriel – Dépôt légal : 1^{er} trimestre 2025 – ISSN : 1760-155X