

L'atteinte des yeux dans les pemphigoïdes et les pemphigus.

Conférence prononcée à l'Association Pemphigus Pemphigoïdes France (APPF) par

- *le Professeur Marc Muraine : ophtalmologiste, spécialiste de la cornée, qui dirige le service d'ophtalmologie à l'hôpital de Rouen et fait partie du Centre de référence de Rouen*

et

- *le Docteur Serge Doan : ophtalmologiste, spécialiste des pathologies de la surface de l'œil à l'hôpital Bichat de Paris (où il participe au Centre de référence Ile de France) et à la Fondation Rothschild.*

Préambule

Au moment où le Professeur Muraine arrive à l'APPF, l'assemblée est en train de discuter de l'accès des malades aux Centres de référence relatifs aux maladies bulleuses auto-immunes. Le Professeur Muraine précise ses recommandations à ce sujet. Ce préambule résume les points forts de la discussion, très animée, sur le rôle des Centres de référence ...

« Il est important qu'il y ait 2 Centres de référence pour les maladies rares que sont les maladies bulleuses auto-immunes. Mais le malade habite parfois loin de ces Centres. Il faut savoir qu'il y a toujours à proximité de chez lui un hôpital, un CHU, dans lequel il trouvera un médecin qui connaît un autre médecin qui connaît ces maladies. Je déconseille d'accéder directement à un Centre de référence. Il est préférable de voir le médecin traitant qui enverra sur un ophtalmologiste. De même que vous n'allez pas directement voir un cardiologue.

La nécessité d'un réseau

Si je vois quelqu'un venant de loin, je lui demande de se trouver un ophtalmologiste proche de chez lui. C'est l'idée du travail en réseau. Les Centres de référence ne souhaitent pas « capter » les patients, surtout lorsque ces patients peuvent être bien soignés à proximité de chez eux. La sagesse est de combiner les deux : compétences locales et compétences du Centre de référence.

Il y a plusieurs milliers de maladies rares. Il n'est pas possible de les connaître toutes. Un médecin en connaît environ un millier. Rien qu'en ophtalmologie, il y a des centaines de maladies rares.

L'ophtalmologiste a eu une présentation des maladies rares dans ses cours, mais il est tout à fait normal qu'il ne connaisse pas toutes les maladies rares en ophtalmologie. On ne peut lui demander de progresser dans la pathologie très rare. Donc en termes d'état d'esprit par rapport au médecin : ne pas s'attendre à ce qu'il connaisse tout ! D'ailleurs, parfois, il arrive que le patient diagnostiqué et qui s'est documenté en sache plus que le médecin sur sa maladie rare...

L'errance diagnostique ?

La période de diagnostic est toujours difficile. Beaucoup de maladies des yeux commencent par une conjonctivite. Mais il y a beaucoup de causes différentes à une conjonctivite. **Pour une maladie rare, l'ophtalmologiste va devoir procéder par élimination.** C'est la non réponse à un traitement qui fait penser à une maladie rare et fera faire des examens complémentaires. L'hésitation du médecin existe pour toutes les maladies et pas seulement pour les rares. Pour poser le diagnostic d'une maladie rare débutante, on a toujours commencé par patauger. On continuera à le faire, et c'est normal.

Question : *Mais c'est que nous avons souvent déjà vu 2, 3, 4 médecins spécialistes... Et qu'on a été promené d'un médecin à un autre. Pourquoi le médecin ne dit-il jamais honnêtement « je ne sais pas, il faut chercher autre chose » ?*

Réponse : C'est dommage ! Mais le médecin est un être humain ! Il essaie, fait des examens, fait appel à des confrères.... **Le patient doit avoir accès au Centre de référence quand le diagnostic est posé.**

Question : *Vives réactions de l'assistance qui demande à avoir un accès plus direct aux Centres de référence car c'est là, qu'enfin, au bout de plusieurs mois, voire plusieurs années les malades ont connu le bon diagnostic et le traitement efficace correspondant.*

Réponse : Le médecin, même spécialiste et à plus fortes raisons un généraliste ne connaissent pas toutes les maladies rares. C'est l'absence de réponse à des traitements qui fait que le médecin pose alors l'hypothèse d'une maladie rare.

L'ophtalmologie va vers l'ultra-spécialisation (ex. spécialistes de la rétine, du glaucome, de la cornée...). Il y a un maillage complexe de médecins et il est souhaitable que le patient arrive à la bonne terminaison. Il faut que le malade ait le courage, après quelques temps, de poser la question au médecin : « Est-ce que vous ne souhaitez pas que je voie quelqu'un d'autre ? Connaissez-vous quelqu'un avec qui vous pourriez en discuter ? ». « Il n'y a pas de honte à avoir » (Cf. orgueil des deux côtés : médecin et patient). Ne pas hésiter à aborder la question avec le médecin, en ménageant les susceptibilités des uns et des autres. Si le malade le demande, et le médecin l'accepte, il fera un courrier pour son confrère, avec une analyse de la pathologie et l'histoire du patient.

Fin du préambule

L'atteinte des yeux dans les pemphigoïdes et les pemphigus

*Interventions du Docteur Doan et du Professeur Muraine
et réponses aux questions.*

Le fonctionnement de l'œil

Présentation de la surface d'un œil de face (photo diapositive) c'est à dire du revêtement de l'œil:

- au centre : la pupille, avec l'iris (qui donne sa couleur à l'œil) ;
- devant l'iris : un hublot transparent qui est la cornée ;
- autour de l'iris : le blanc de l'œil ;
- recouvrant le blanc de l'œil : la conjonctive, une muqueuse très fine, avec des vaisseaux sanguins, qui recouvre donc le globe oculaire et aussi l'intérieur des paupières (muqueuse sous les paupières).

L'ensemble cornée et conjonctive forme la surface de l'œil (son revêtement).

Derrière la surface de l'œil, il y a à l'intérieur : **le cristallin, le vitré, le nerf optique...**

Sur l'œil, la partie la plus souvent atteinte **est la conjonctive**.

Si le blanc de l'œil n'est pas rouge, tout va bien.

S'il est rouge (chaque petit vaisseau formant un trait rouge), c'est anormal.

Le premier et principal signe d'inflammation de la muqueuse oculaire conjonctivale est **la rougeur de l'œil**. **Le deuxième signe** d'activité de la maladie est **la présence de sécrétions**. Cela ressemble à une conjonctivite. Mais la conjonctivite peut avoir plusieurs causes :

- une allergie (aux acariens, aux pollens, aux médicaments,...)
- une infection,
- une sècheresse oculaire etc.,...
- ou une poussée de pemphigoïde ou de pemphigus.

Dans les maladies pemphigus/pemphigoïdes avec atteinte oculaire, la partie atteinte de l'œil est donc le plus souvent la conjonctive, le revêtement (muqueuse) qui recouvre le blanc de l'œil.

On fait la part des choses entre les possibles pathologies à partir des éléments suivants :

*pour les **pemphigoïdes cicatricielles, les poussées durent longtemps** (plus d'une semaine, et même plusieurs semaines, voire trois mois, six mois...)

***avec souvent atteintes à d'autres endroits** (bouche, peau).

Cette durée des poussées et les autres atteintes permettent de distinguer les pemphigoïdes cicatricielles, des conjonctivites virales ou saisonnières dues au pollen.

Question : *Quand il y a un œil ou une partie de l'œil tout rouge avec du sang, de quoi s'agit il ?*

Réponse : **C'est une hémorragie sous la conjonctive** (petite flaque rouge à un œil).

Ceci est **dû à l'éclatement d'un petit vaisseau**, formant une sorte de « bleu », éclatement qui n'est pas grave, sauf en cas de coup sur l'œil (Cf. accident de bricolage),

ou si le patient est sous anticoagulant (Cf. question du dosage éventuellement trop élevé de l'anticoagulant), ou si le patient est hypertendu (Cf. question de la tension trop élevée).

Les corticoïdes peuvent fragiliser les vaisseaux, mais pas tant que ça. Ce sont les chimiothérapies (ex. Endoxan) qui **fragilisent les vaisseaux**, du fait qu'elles font baisser le taux de plaquettes dans le sang et le patient saigne alors plus facilement. Un patient sous **immunosuppresseur** (l'Endoxan en est un), confronté à une hémorragie comme dans cet exemple, devrait consulter pour **s'assurer qu'on n'est pas confronté à un problème de toxicité sanguine du médicament**. Les molécules des immunosuppresseurs sont plus ou moins toxiques pour le sang. Le médecin en tiendra compte.

Cas spécifique et exclusif des pemphigoïdes cicatricielles avec atteinte oculaire : le problème majeur est que la conjonctive qui recouvre le blanc de l'œil et la conjonctive qui recouvre l'arrière des paupières vont s'accoler. En se fixant l'une à l'autre, elles forment ce qu'on appelle des synéchies. Du fait de la **présence de cicatrices qui se rétractent à la suite des accollements** et qui évoluent, **la paupière va se tourner vers l'intérieur l'œil**. Avec une complication embêtante qui est que les cils frottent alors sur l'œil. Quand **les cils commencent à frotter l'œil**, l'ophtalmologiste va se dire que ce n'est pas banal et que ce n'est pas une allergie. Il faut vraiment que l'inflammation soit assez importante pour que les cils frottent.

La cornée est hypersensible, du fait de terminaisons nerveuses environ 500 fois plus nombreuses sur la cornée que sur la peau. **Le moindre contact avec la cornée est hyperdouloureux**. Les cils frottent la cornée et aussi la conjonctive (déjà rouge) dans un cercle vicieux aggravant les endroits où les cils frottent sur la conjonctive et la cornée.

L'équilibre qui rend la cornée transparente est extrêmement fragile.

La cornée est transparente du fait de la conjonctive autour. **La cornée est constituée de cellules qui ont besoin d'oxygène pour vivre**. Mais, dans la cornée il n'y a pas de vaisseaux pour apporter l'oxygène. Ce sont les vaisseaux de la conjonctive autour, ainsi que les larmes, qui amènent l'oxygène aux cellules de la cornée.

L'œil doit donc être mouillé en permanence (très important).

Le manque de larmes chez certains patients est dû au fait que les glandes sont dans la conjonctive et dans le blanc de l'œil. Pour un patient avec une conjonctivite chronique, cette inflammation détruit progressivement les glandes produisant les larmes. (Cf. image d'une fleur sans eau).

Question : *Pourquoi l'absence de douleur en cas de pemphigoïde oculaire sans retournement des cils?*

Réponse : Quand il y a atteinte de la cornée avec irritation, si un morceau s'arrache ceci fait très mal. **Tant que la cornée n'est pas ouverte, il n'y a pas de douleur**. L'atteinte de la cornée est beaucoup moins fréquente que

l'atteinte de la conjonctive. Comme on l'a vu, il y a plus de terminaisons nerveuses sur la cornée que sur la conjonctive. Il faut distinguer atteinte à la conjonctive et atteinte à la cornée. Cette dernière entraîne des douleurs plus importantes qu'en cas d'atteinte de la conjonctive.

Question : *Est-ce que les larmes peuvent revenir ?*

Réponse : Oui, s'il y a amélioration de la conjonctivite. Il y aura des périodes amélioration/dégradation en fonction de l'état de la conjonctive.

En cas de pemphigoïde cicatricielle avec atteinte oculaire seulement, il peut survenir une sècheresse oculaire, qui peut être très sévère.

Question : *Et pour les pemphigus et les pemphigoïdes bulleuses ?*

Réponse : Le cas des pemphigoïdes bulleuses et des pemphigus est **différent** : il n'y a pas de fibrose, de brides. Il n'y a pas d'accolements (synéchies) et beaucoup moins de

destructions au niveau de la conjonctive. **En pratique, la sècheresse ne se produit pas pour ces pathologies.** La sècheresse oculaire est une spécificité des pathologies : pemphigoïdes cicatricielles, épidermolyses bulleuses acquises, et dermatoses à IgA linéaires.

Mais, la sècheresse oculaire banale est très fréquente autour de la ménopause et après, chez les femmes (Cf. problème de type hormonal). Elle s'accroît aussi avec l'âge car les glandes lacrymales diminuent leurs sécrétions avec l'âge. La sècheresse oculaire banale concerne la population générale et n'a aucun rapport avec la maladie bulleuse. Il y a pour cette pathologie beaucoup de traitements à proposer, comme des larmes artificielles, qu'il suffit de mettre. Une proportion de 15 à 25% des femmes de plus de 65 ans ont une sècheresse oculaire banale et **mettent des larmes artificielles**. Cela n'a aucune gravité, même si c'est une contrainte.

Un certain nombre de médicaments diminuent la production des glandes lacrymales, notamment ceux pour dormir, ceux pour le moral, des médicaments pour la tension, des diurétiques, les traitements hormonaux qui n'équilibrent pas tout (œstrogènes / androgènes) Ils assèchent les yeux ou aggravent une sècheresse oculaire préexistante. Ce n'est pas le cas ni des corticoïdes, ni des immunosuppresseurs qui ne sont pas réputés avoir d'effet sur la sécrétion de larmes.

Question : *Un patient a souvent plusieurs maladies auto-immunes en même temps, peut-il avoir la **maladie de Gougerot-Sjögren**, qui est aussi une maladie des yeux secs, avec nécrose des glandes salivaires et lacrymales ?*

Réponse : Cette maladie auto-immune est une des maladies qui donne la sècheresse la plus embêtante au niveau des muqueuses, et en particulier au niveau de l'œil, c'est ce qu'on appelle le syndrome de Gougerot-Sjögren (primitif ou secondaire). **C'est une maladie auto-immune qui s'attaque aux glandes qui produisent de l'eau** (Cf. salive dans la bouche, Cf.

glandes lacrymales de l'œil). Les symptômes dans ce spectre de maladies auto-immunes - qui peuvent être associées à d'autres maladies comme la polyarthrite rhumatoïde - ont un spectre de sévérités très large (faibles ou fortes selon les cas), au niveau bouche ou œil. Les symptômes sont une **sensation d'avoir du sable ou une poussière** de façon permanente dans l'œil, une sensation d'avoir **les yeux secs** qui brûlent, parfois même, **paradoxalement, qui larmoient**, lorsqu'il y a du vent ou lorsqu'il fait froid, une sensation de **bouche sèche**. Il existe une association de malades pour cette maladie.

Question : *Quand on crée un glaucome à cause des corticoïdes et qu'on a **des collyres avec du Benzalkonium**, on peut avoir la sensation de sable dans les yeux. Faut-il alors arrêter le collyre, faire autre chose ?*

Réponse : La question est technique. **Le problème des larmes est compliqué.** Il y a de nombreuses petites glandes dans la conjonctive (le blanc), mais il y en a aussi une grande, qui est **la glande lacrymale**. Parfois lorsque l'œil est sec, avec une irritation, l'œil demande à cette glande de compenser et fabriquer plus. Cette glande **fabrique de l'eau**. On demande alors à cette glande de compenser et fabriquer plus d'eau, d'où un larmolement. **Les glandes dans la conjonctive, elles, fabriquent une sorte de gel/mucus** qui s'accroche. L'eau fabriquée par la glande lacrymale n'est pas suffisante pour protéger la surface de l'œil. Et parfois ces **collyres au Benzalkonium peuvent irriter et abîmer un peu ces glandes**. Un tel collyre anti-glaucome s'emploie sur des années, et parfois finit par altérer un peu les glandes, mais jamais de façon définitive. En général, si on arrête le collyre, il y a retour à la situation antérieure pour les glandes.

Question : *Quand met-on des **clous dans le canal lacrymal** pour éviter l'œil sec ?*

Réponse : Quand on pleure, on se mouche tout de suite, car anatomiquement il y a **un canal qui part de l'œil, va dans une cavité, puis dans le nez**. Quand il n'y a pas assez de larmes, un principe est de dire qu'**en bouchant le canal, le peu de larmes produites va rester plus longtemps**

dans la région de l'œil. Selon les praticiens, on aime ou pas cette technique, parfois on considère que des molécules inflammatoires vont stagner. **Il y a du pour et du contre à employer cette technique (risque d'infection)**. En tout cas aucun mal à essayer un bouchon, qu'on peut toujours retirer. Ces bouchons sont réalisés à partir de petits morceaux de silicone.

Question : *Que sont les **ganglions sphéno-palatins** ? Pourquoi le fait d'appuyer sur les ganglions sphéno-palatins (pratique en ostéopathie) fait pleurer et permet de sécréter des larmes pendant plusieurs mois ?*

Réponse : C'est intéressant. A voir. Mais, ces ganglions ne sont pas dans la sphère oculaire, ils concernent d'autres cavités. Bonne question. Pas de réponse évidente à cette question.

Question : *Pour un patient avec un **kératocône bilatéral** (appareillé de lentilles dures) stabilisé depuis une quinzaine d'années, et une **pemphigoïde cicatricielle muqueuse** sous contrôle (à la Disulone) avec atteinte initiale dans la bouche, puis au niveau génital, quelles sont les **risques que la pemphigoïde cicatricielle muqueuse vienne impacter les yeux** ?*

Réponse : S'il n'y a aucune rougeur aux yeux et rien dans l'œil, **le risque est extrêmement faible**. Le kératocône est une déformation de la cornée (le hublot) qui peut être déformé en forme de cône, d'où le nom, on voit alors moins bien et les lentilles dures sont indiquées. On dit qu'au-delà de 40 ans, il est rarissime qu'un kératocône continue à s'aggraver. Mais une personne qui aurait une irritation oculaire permanente de surface et qui se froterait en permanence l'œil (Cf. rôle mécanique du frottement), il pourrait y avoir

fragilisation de la cornée ce qui pourrait faire évoluer le kératocône, mais sans friction, pas d'évolution. **Pour un patient atteint de pemphigoïde cicatricielle et traité sous Disulone**, il est assez rare d'avoir une atteinte à une nouvelle localisation et particulièrement au niveau de l'œil.

Question : *Quelles parties de l'œil peuvent être atteintes par les maladies bulleuses ?*

Réponse : La **conjonctive** (le revêtement) principalement, et la **cornée**, c'est tout.

Question : *Quelle est la cause des excès de larmes ?*

Réponse : L'excès de larmes est une réaction paradoxale. Elle est due à une stimulation au niveau de la surface oculaire. C'est souvent parce qu'il y a une sécheresse oculaire et un manque de protection de l'œil par les larmes, avec des larmes de mauvaise qualité ou en quantité insuffisante. On a une boucle réflexe où la glande lacrymale reçoit l'ordre de sécréter plus, suite au manque en surface. Ceci **s'appelle le larmolement paradoxal et est un signe évocateur de sécheresse oculaire**. Ce n'est pas grave. Il est mieux que l'œil pleure plus que plus du tout. Il faut **traiter le syndrome sec en donnant, paradoxalement, des larmes artificielles qui seront de meilleure qualité et protégeront mieux l'œil**.

Avant de sortir dans le froid ou d'être confronté au vent, le patient peut mettre des larmes artificielles. Elles peuvent créer un bouclier protecteur qui diminue alors la stimulation de l'œil.

Question : *Peut-on se faire opérer de la cataracte quand on est toujours sous corticoïdes (faible dose) et immunosuppresseur ?*

On considère que les patients sous corticoïdes ou immunosuppresseurs ont moins de défenses immunitaires contre les infections. Dans ces rares cas, le risque d'infection est un petit peu plus élevé.

Réponse : La cataracte, c'est une maladie souvent due aux corticoïdes

Question : *Un patient atteint de Pemphigus, contrôlé (cortisone à 6mg et Imurel), s'il est opéré de la cataracte, peut-il faire une infection par la suite ?*

Réponse : Quand on opère la cataracte, **pour entrer dans l'œil, on fait deux petites incisions dans la cornée (de 2 à 3 mm)**. Le chirurgien enlève le cristallin, une sorte de lentille (ce n'est pas une peau). En cas de cataracte, le cristallin, n'est plus totalement transparent. Il est opacifié, d'où une baisse de vision. On met une lentille en plastique à la place. Cette opération est bien codifiée, dite « simple » en langage courant. C'est fait dans un environnement stérile, au bloc opératoire. Mais **l'incision est une porte d'entrée pour une possible infection**.

On peut, dans les cas de pemphigus, donner une antibio-prophylaxie (**un antibiotique**) quelques heures avant et même éventuellement après l'opération.

C'est comparable au cas des patients sous anticoagulant avant une opération : certains peuvent arrêter leur traitement anticoagulant, d'autres pas. On agit différemment selon les cas.

Une infection de l'œil peut être très grave. On peut perdre l'œil après une infection sévère. En pratique, plus une infection est prise en charge tôt, mieux elle peut être traitée.

Si les précautions qui s'imposent ont été prises, le risque d'infection est faible et les complications infectieuses sont extrêmement rares.

Question : Une **infection de l'œil** est-elle assez **difficile à soigner** ?

Réponse : Il y a des antibiotiques qui, pris par la bouche, rentrent dans l'œil. Il y a aussi d'autres voies d'administration des antibiotiques. Par exemple l'injection d'antibiotiques directement, soit à côté de l'œil soit dans l'œil. La barrière peut ainsi être contournée.

De plus, **il ne faut pas confondre infection dans l'œil et infection sur l'œil**. En cas de conjonctivite, la partie concernée est **sur l'œil**. Il n'y a alors

pas mieux que les **collyres** (administration directe sur la conjonctive). C'est alors mieux que de prendre des comprimés. Cependant si **l'infection est dans l'œil, au fond**, suite à une opération de cataracte, cas très rare (un sur 3000) et uniquement postopératoire, l'administration de **comprimés** ou une **injection** directement dans l'œil est adaptée. L'injection dans l'œil (mensuelle) est aussi indiquée dans le cas de complication infectieuse ou une dégénérescence maculaire.

Question : Quand on a fait une **occlusion veineuse rétinienne à un œil**, est-ce que, à cause d'une **pemphigoïde cicatricielle**, on peut en refaire une ? Au même œil, ou à l'autre œil ?

Réponse : Non, **a priori il n'y a pas de rapport entre l'intérieur de l'œil et l'extérieur de l'œil**. La pemphigoïde cicatricielle ne touche que l'extérieur de l'œil. L'occlusion de la veine de la rétine (cas évoqué) est l'équivalent d'un accident vasculaire. Il témoigne plutôt d'un problème vasculaire, qui intervient au même titre que d'autres accidents vasculaires ailleurs.

Un facteur local peut favoriser les occlusions veineuses chez les patients sous corticoïdes, à savoir l'hypertension oculaire, ou le glaucome. **Retenir que la pemphigoïde est une maladie qui concerne l'extérieur**, et que la veine et la rétine sont au fond de l'œil. C'est la même question que : « Est-ce que ma maladie bulleuse peut entraîner un infarctus du myocarde (une veine ou une artère se bouche) ? ». La réponse est non. Anatomiquement, c'est détaché. En pratique, les traitements des maladies bulleuses ne peuvent agir sur les vaisseaux oculaires.

Impacts des traitements sur l'œil et complications qui viennent avec le temps.

Les traitements peuvent avoir un effet sur l'œil. Exemples :

- Une **corticothérapie, va donner** avec le temps, assez fréquemment, **une cataracte**. En tout cas, elle va accélérer l'évolution d'une cataracte (complication de la corticothérapie dépendante de la dose).
- Une corticothérapie peut donner une augmentation de la tension de l'œil, un **glaucome**. C'est une complication plus embêtante, car elle peut donner une baisse de la vision et est asymptomatique (on s'en aperçoit trop tard). Le glaucome n'est pas douloureux. **Il s'installe de façon insidieuse...**

L'ophtalmologiste joue un rôle important, car c'est lui qui va dépister les facteurs de risque du glaucome. **Le glaucome est une augmentation de la pression de**

fonctionnement de l'œil (comme un ballon qu'on gonfle). Avec les corticoïdes, on peut avoir une augmentation de cette pression.

On a alors une souffrance du nerf optique (nerf de la vue, qui part de l'œil et relie les cellules visuelles de l'œil et le cerveau). Lorsque la pression est trop élevée (hypertension oculaire), très lentement va se produire une dégradation des fibres nerveuses (et des neurones qui transmettent l'information au cerveau). Au début, elles vont avoir du mal à fonctionner. Puis, certaines d'entre elles vont dégénérer complètement et mourir. Cette perte progressive des neurones va se traduire par une **perte du champ visuel**. La perte des neurones commence par la périphérie. Le patient s'en aperçoit souvent trop tard, après plusieurs années d'évolution, lorsque la perte des neurones est tellement importante que tout le champ visuel est atteint.

Ceci est évitable, car on a des **traitements, essentiellement des collyres**.

Le moyen de dépistage est la **prise de la tension oculaire**, qui n'est faite en pratique que par l'ophtalmologiste.

C'est donc important de **voir régulièrement l'ophtalmologiste, et de lui préciser qu'on est traité par corticoïdes généraux**, lorsque c'est le cas. **Quand on a des corticoïdes locaux dans l'œil, c'est encore plus important de le préciser à l'ophtalmologiste**. Tous les corticoïdes, même lorsqu'ils sont administrés sur la peau, entrent dans le corps.

Question : *Il y a plusieurs façons de prendre la tension oculaire ?*

Réponse : Oui, il y a **plusieurs façons** de prendre la tension oculaire. Elles sont toutes bonnes.

On parle d'hypertension oculaire à partir de 21, ou 22, ou 23 de tension. La normale est jusqu'à 21. Pour l'enfant, la norme en matière de tension oculaire est plus basse : la normale est jusqu'à 15 ou 16.

Cependant la tension n'est qu'un élément du glaucome. Elle finit par abîmer l'œil et les cellules du nerf optique. Mais la tension à partir de laquelle des lésions apparaissent sur le nerf optique d'une personne est personnelle, différente selon les personnes. **La mesure de la tension ne suffit pas pour détecter un glaucome**. Il faut aussi regarder le **fond de l'œil, ou faire des champs visuels**.

En pratique, ce qui est perdu (en termes de champ visuel) est perdu et ne peut être récupéré.

L'évolution est plus rapide lorsque la tension est plus élevée :

- L'évolution peut s'étendre sur plusieurs années, 10 ans ou 20 ans, avec une hypertension pas très importante (par exemple à 25) ou bien
- sur une à plusieurs semaines ou un à deux mois avec une hypertension plus importante (par exemple à 30 ou 40).

En pratique, **il faut plusieurs années pour perdre tout son champ visuel**. On baisse la tension de l'œil par des collyres. Parfois, le traitement peut être fait chirurgicalement ou au laser. Il y a des moyens de faire baisser la tension de l'œil, sans arrêter la corticothérapie.

A noter : **il n'y a aucun rapport entre la tension de l'œil et la tension artérielle**.

Question : *Peut-il arriver qu'une cataracte disparaisse, sans opération, ni traitement ?*

Réponse : Une cataracte ne veut pas dire qu'on ne voit pas 10/10. Parfois, on détecte une cataracte, à son début (un petit voile) et parfois, au travers de ce voile lorsque la cataracte est débutante, le patient voit 10/10. L'ophtalmologiste pourra détecter un tout début de cataracte. Le patient retient qu'il a une cataracte. Mais c'est une cataracte qui n'en est pas une. Mais il ne pourra pas y avoir d'amélioration.

Par ailleurs, dans quelques cas de diabètes mal équilibrés, on peut avoir une modification du cristallin qui régresse quand le diabète est rééquilibré.

Mais chez les patients sous corticoïdes, on n'a jamais vu de régression de la cataracte. Cependant, on peut tout voir en médecine !

L'éventualité d'une cataracte qui régresse peut certainement arriver, de façon exceptionnelle, dans des cas très particuliers (cataracte médicamenteuse par exemple).

Question : *L'application locale, sur une muqueuse, d'un corticoïde peut-elle avoir un impact sur la tension de l'œil, ce qui incite à **consulter l'ophtalmologiste**. A quelle fréquence faire contrôler la tension de l'œil, s'il n'y a pas de problème particulier ?*

Réponse : Il faut la faire contrôler de manière régulière. Si la tension est normale, consulter une fois par an est une bonne fréquence. Dans le cas des maladies bulleuses, la plupart des atteintes au niveau

des yeux (atteintes du fait de la maladie ou des traitements) vont pouvoir être détectées par le malade, ce qui va l'amener à consulter l'ophtalmologiste. Le plus souvent c'est une cataracte, maladie qui n'est pas grave en soi. En revanche, en cas d'hypertension oculaire ou de glaucome, le patient ne s'en apercevra pas. **Il faut donc consulter régulièrement et à titre préventif son ophtalmologiste, même s'il n'y a pas de symptôme et rien en apparence.**

Question : *Pendant combien de temps peut-on **arrêter un collyre contre le glaucome**, par exemple si un collyre au **Benzalkonium** est la cause de gênes oculaires (yeux secs)? Pendant six mois ?*

Réponse : **Si le médecin propose d'arrêter six mois**, ceci veut dire qu'il **n'y a probablement pas de glaucome**. Et que le patient est probablement traité pour un problème d'hypertonie oculaire, mais sans atteinte du nerf optique pour le moment. On peut alors se permettre **d'arrêter le collyre un certain temps, un mois par exemple**, ce qui permet de voir si l'œil va mieux (même quinze jours de fenêtre thérapeutique permet de voir s'il y a un effet toxique d'un collyre au Benzalkonium). Ensuite, se pose la question de **réintroduire (ou non) le traitement**. Il faut alors **peser le pour et le contre**, en sachant quel est le risque de développer un vrai glaucome s'il n'y a pas de glaucome, par rapport au risque de développer une complication oculaire ou des symptômes en rapport avec le traitement.

Question : *Les risques de **glaucome** sont-ils **héréditaires** ?*

Réponse : **Il y a un facteur familial fort**. Si on a des parents, ou des frères et sœurs, ou des oncles et tantes qui ont un glaucome, on a plus de risque d'avoir un glaucome. C'est comme la dégénérescence maculaire (facteur familial fort pour la dégénérescence maculaire). Ce n'est en revanche pas le cas pour les kératocônes (pas de facteur hérité), même s'il y a de rares formes de kératocône familial. La présence d'un facteur familial dans une maladie, veut dire

que c'est génétique, même si on n'identifie pas un gène responsable de la maladie. Il en est de même pour les maladies auto-immunes, pour lesquelles il existe un facteur héréditaire. »

Compte tenu de ses obligations, le Docteur Serge DOAN doit quitter la séance. Si nous avons des questions à lui poser on peut appeler sa secrétaire au service d'ophtalmologie de l'hôpital Bichat.

Le Professeur Marc Muraine va continuer à répondre à nos questions.

Par ailleurs, il indique que le Docteur Doan vient de coordonner un livre sur la sécheresse oculaire (à destination des médecins) dont un chapitre sur la maladie de Gougerot Sjörger et un sur la pemphigoïde cicatriculaire qui peuvent nous intéresser.

Le Docteur Doan indique à son tour que le Professeur Muraine a contribué à ce livre par un chapitre sur les maladies de Lyell et de Steven Johnson ainsi qu'un autre chapitre sur les verres scléreaux qui améliorent beaucoup la qualité de vie des patients en cas d'atteintes cornéennes sévères (dans ce domaine, il est celui qui a le plus d'expérience en France).

« **Question :** *Peut-on faire une opération d'une myopie quand on a un syndrome sec ?*

Réponse : Il est **extrêmement déconseillé** de faire une opération de la myopie quand on a un syndrome sec, c'est-à-dire lorsque les larmes sur la surface de l'œil ne le protègent pas bien.

En cas de syndrome sec, il ne faut pas titiller la surface de l'œil. Or la chirurgie de la myopie est une chirurgie de la surface

de l'œil, non de l'intérieur de l'œil. Si la surface est déjà un peu fragile, il ne faut pas en rajouter. C'est déconseillé. Déjà la chirurgie de la myopie entraîne par elle-même un syndrome sec pendant quelque temps, même si on n'a pas de syndrome sec au départ. La chirurgie de la myopie fait partie des causes de syndrome sec. Donc, on ne touche pas !

Question : *Un patient avec une pemphigoïde oculaire (sur un seul œil) a de plus en plus souvent des chalazions (sur les deux yeux) ? Qu'est ce que c'est ?*

Réponse : Les glandes qui fabriquent les larmes sont aussi sur le bord de la paupière. **Il y a aussi des glandes un peu en arrière des cils, dans l'épaisseur de la paupière. Elles fabriquent du gras, qui s'appelle le mébum (comme le sébum). Ce gras protège de la déshydratation et se mélange à la larme qui est constituée d'eau, de mucus et de gras.** Ce gras évite l'évaporation de la larme. De manière imagée, c'est comme quand on met de l'huile dans un verre d'eau. L'huile flotte à la surface du verre et empêche l'évaporation de l'eau dans le verre. C'est pareil dans la larme. Lorsqu'il y a une inflammation de la conjonctive et du bord de la paupière, il arrive que les glandes se bouchent. **Quand une glande sébacée se bouche, cela fait un kyste sébacé (Cf. acné). Quand ces glandes se bouchent, il se forme un kyste, le gras ne peut pas s'évacuer et s'accumule à l'intérieur. Cela finit par faire une grosse boule inflammatoire, qui s'appelle un chalazion.**

Parfois, quand on a une inflammation, on fait des chalazions. En cas de chalazion, les glandes ne se vident pas. On dit au patient de se masser les paupières et de se mettre un gant de toilette passé sous l'eau bien chaude, sur les paupières pendant dix minutes. La chaleur dilate les pores et fait fondre le gras, qui s'évacue alors mécaniquement. On s'aide aussi de cortisone pour diminuer l'inflammation. Il peut rester un kyste, quelque chose de dur. Quand le kyste

devient gênant, on incise avec un bistouri pour vider (petite chirurgie, sous anesthésie locale). La pemphigoïde oculaire va entraîner une inflammation un peu chronique, altérer les larmes. Quand les larmes ne protègent pas bien l'œil, l'œil est irrité et s'enflamme, les glandes fonctionnent encore moins bien, l'œil s'enflamme encore un peu plus. C'est un cercle vicieux, avec une altération de l'ouverture des glandes, ce qui peut chez certaines personnes favoriser le chalazion.

Question : *Les trois composants du film lacrymal doivent être d'une épaisseur constante, sinon la transparence optique varie. Comment est-ce régulé ? Est-ce régulé par le mouvement des paupières (Cf. moments le matin par exemple où la vision est un peu floue) ?*

Réponse : C'est bien décrit. Ce sont trois petits coups de lave-glace qui améliorent la visibilité. Cela retire ce qui s'est accumulé pendant la nuit.

A la surface de l'œil, on a le film lacrymal avec une épaisseur, **couche constituée de mucus, d'eau pour 90% de l'épaisseur, et de gras en surface**. Quand cette épaisseur est bien stable, elle recouvre la surface de l'œil et participe à la transparence de la cornée. Lorsque cette **épaisseur est déficiente** dans un des trois composants, elle **ne va pas rester stable**. Elle va se rompre. De manière imagée, quand on met sur une vitre une grande flaque d'eau, rapidement la flaque s'ouvre (trous). Il en est de même avec l'œil. **Ceci gêne la visibilité**. Le trajet des rayons lumineux va être modifié et le patient va voir plus flou. Parfois, la nuit, il peut y avoir des accumulations de différents produits ou des sécrétions. Le patient se réveille, remet un petit peu de gouttes (Cf. image du lave-glace) et ça va un peu mieux pour la journée... s'il n'y a pas trop de syndrome sec !

Pour une bonne vision optique, il faut que le film ait bien partout la même épaisseur. **Dès que l'épaisseur est différente à un endroit de la surface de l'œil, il y a une gêne.**

Question : *Qu'est-ce qui est alors préférable le matin : une solution boriquée ou des larmes artificielles ?*

Réponse : Il convient d'abord de **rincer** toute la surface de l'œil, **avec du sérum physiologique**, c'est-à-dire de l'eau (ça pourrait même être avec de l'eau du robinet, du moment que c'est stérile). **Ensuite** il faut mettre quelque chose de stable sur l'œil, à savoir **un gel**, qui est gélatineux et va se répandre sur la surface, et que les paupières vont progressivement repousser. Il y aura aussi progressivement un peu d'évaporation. Il y a des dizaines de produits de ce type, qui sont tous

différents, par leurs propriétés. Mais ce n'est pas comme la production en permanence 24 heures sur 24 et le renouvellement non seulement de l'eau mais aussi du mucus et du gras pour l'empêcher de s'évaporer. Pour remplacer le système complexe qui maintient la couche à la surface de l'œil, aujourd'hui on n'a rien de mieux qu'un peu de gel, plus ou moins stable. Parfois on dit de mettre de la pommade. Il faut quelque chose qui tienne. Si le gel ou la pommade tient et est bien régulier, la vision sera bonne.

Mais on n'est pas capable d'administrer, en médicament, une vraie larme, du vrai film lacrymal.

Question : *Comment gère-t-on, chez un patient de 45-50 ans, ayant un kératocône stabilisé, l'apparition de la presbytie ?*

Réponse : Dans la presbytie, le patient n'arrive pas à faire l'autofocus comme avec un appareil photo. Il va avoir une vision nette de loin et floue de près.

En permanence, jusqu'à l'âge de 45 ans, on a une lentille qui se dilate et se contracte dans l'œil. A partir de 45 ans, l'autofocus commence à être un peu fatigué et on arrive de moins en moins à accommoder. On est obligé de **rajouter une lentille, sous forme de lunettes** (pour lire), qui permettent de compenser la vision de près.

La lentille n'est pas la même selon la distance (50 cm, 90 cm, 1 mètre...). Pour cette raison une personne a un jour inventé le **verre progressif**. Le premier à avoir inventé les lunettes à double foyer (vision de loin, vision de près) est : Benjamin Franklin (l'inventeur du paratonnerre).

De même **le patient ayant un kératocône aura soit ses lentilles, pour voir de loin, et aussi des lunettes, pour la vision de près, soit des verres progressifs pour voir à toutes les distances, soit des demi-lunes (utilisées seulement pour lire), soit des double-foyers**. Il existe aussi des lentilles progressives, mais pas pour les kératocônes.

Concernant les enfants qui portent des lunettes, **leur autofocus est très bon, mais leur système optique est déréglé** : de loin, les rayons lumineux ne croisent pas sur la rétine au fond, et l'enfant voit flou. Le verre correcteur corrige sa vision de loin. Un verre correcteur ne corrige que sur une seule distance, pas sur plusieurs distances. Comme l'autofocus de l'enfant fonctionne très bien, il voit aussi de près.

Quand il aura 45 ans, il aura toujours le même défaut optique, mais on lui mettra un autre verre (Cf. double-foyers) pour la vision de près. Une personne myope, elle, voit net de près. Sa vision est calée sur la vision de près. Elle ne voit rien de loin. Une personne myope qui met ses lunettes pour voir de loin voit très bien de loin. Après 45 ans, elle ne voit pas de près avec ses lunettes et est obligée de les enlever.

Les verres de myope sont codifiés en négatif, par exemple : - 3.

Les verres de presbyte sont codifiés en positif, par exemple : + 3.

Un patient avec une bonne vision, devenu presbyte, portera des verres à double-foyer codifiés : 0 / + 3. Un patient myope, devenu presbyte, portera des verres à double-foyer codifiés : - 3 / (- 3 + 3) = 0, et voit bien de près sans lunettes.

Question : *En cas de cataracte, que pensez-vous des **implants progressifs** ?*

Réponse : **L'implant progressif** est un implant censé **apporter une vision à la fois de loin et de près**. Dans l'œil, la rétine est, de manière imagée, la pellicule de l'appareil photo.

Les rayons lumineux qui arrivent horizontalement vont converger du fait de la cornée, qui est une lentille, et du cristallin, qui est une autre lentille, et croiser sur la rétine. Les rayons lumineux

convergent jusqu'à la rétine. Quand on regarde de loin, les rayons lumineux arrivent à l'horizontale. Quand on regarde de près, les rayons lumineux arrivent nettement en arrière. L'image d'un point, de près, va être étalée et floue. Quand on voit un point de près, pour qu'il apparaisse comme un point, il faut que le cristallin soit bombé. **Le cristallin gonfle. C'est ce qu'on appelle l'accommodation**. Le cristallin, en gonflant, permet au rayon lumineux de se mettre sur la rétine sous la forme d'un point.

Le jour où un patient est opéré de la cataracte, on enlève la lentille qu'est le cristallin, et on la remplace par un morceau de plastique, qui lui ne peut pas bouger et ni se modifier. Pour un patient myope, ou autre, on peut arriver à trouver l'optique de la puissance adaptée qui lui permet de retirer les lunettes.

Avant l'opération, les personnes qui étaient déréglées mettaient une lunette, par exemple une lunette codifiée - 3, avec un cristallin codifié : + 20. On mettra à ce patient un implant codifié : + 17. On peut mettre ce qu'on veut comme implant : + 15, + 12, + 2, + 32...

En fonction de l'optique, on additionne les deux lentilles en une, et on la met à la place du cristallin. La personne voit alors net de loin, sans lunettes. Et pour que cette personne voie aussi de près, il faudrait que cette lentille en plastique puisse grossir.

C'est comme si on était capable d'avoir une lunette en mesure de s'épaissir. Or on n'est pas capable de faire varier l'épaisseur du morceau de plastique (l'implant) selon qu'on regarde de loin ou de près.

Il n'existe donc pas d'implant accommodatif, permettant de faire l'autofocus en fonction de la distance à laquelle on regarde.

Cependant il existe des implants progressifs, qui permettent de voir de loin et de près. Pour faire simple, **cet implant doit avoir deux foyers**. Ces implants ont de nombreuses spires, chaque spire ayant un rayon de courbure différent. Une spire sur deux a un rayon de courbure adapté respectivement à la vision de loin et à la vision de près. On a une séparation de l'image en deux. Quel que soit l'endroit regardé (loin ou près), **une partie de l'image arrive nette sur la rétine, et l'autre partie de l'image arrive floue**. Il y a donc réception d'une image nette et d'une image floue. **Le cerveau neutralise l'image floue.**

Mais on n'a pas tout résolu avec ces lentilles : on a deux fois moins de rayons lumineux qui arrivent nets, que quand il y a un seul foyer. Tant que la rétine est particulièrement sensible (à 40 ou 50 ans), ça va encore, même **s'il y a deux fois moins de rayons lumineux qui arrivent sur la rétine**. Mais plus **on prend de l'âge, moins la sensibilité de la rétine est bonne**. Il est possible que la qualité de vision soit nettement moins bonne qu'avec un implant non progressif.

L'implant progressif est juste indiqué pour les personnes qui ne veulent pas mettre de lunettes, ni de loin, ni de près. Un patient qui a un œil déjà malade par ailleurs, souhaite avoir la meilleure vision possible, et va préférer un implant normal (mono-focal) et porter des lunettes pour voir de près, lunettes qu'il porte d'ailleurs souvent déjà.

Demander un implant progressif se justifie quand le but dans la vie impose de ne pas porter de lunettes. C'est un choix. Pour certaines personnes, c'est très important de ne pas porter de lunettes, ou bien elles craignent de les perdre (Cf. contrainte que constituent les lunettes). De même pour certaines personnes, c'est très important de se faire opérer de la myopie.

Quand on opère la cataracte, on peut mettre un implant mono-focal ou progressif. Cependant si le patient a une altération de la surface oculaire, par exemple lorsque la cornée est en permanence atteinte par un syndrome sec, les rayons lumineux ne vont déjà pas traverser l'œil très facilement, et **un implant progressif serait plutôt déconseillé**. Mais pour une personne de 30 ans, qui fait une cataracte due à la cortisone, on peut lui proposer un implant progressif, du fait que pendant encore 30 ans il aura suffisamment de sensibilité rétinienne pour pouvoir voir de loin et de près, et ces patients seront relativement contents avec ces implants.

Une personne qui aurait un implant mono-focal à un œil et un implant progressif à l'autre œil, verrait mieux, de loin, avec l'œil qui a l'implant mono-focal, mais on évite ça en général et met le même type d'implant dans les deux yeux.

L'implant reste dans l'œil pour la vie, et n'accommode plus du tout. A 45 ans, une personne accommode un peu moins, et on lui met un verre progressif pas très fort. A 50 ans, la personne accommode encore moins, et on lui met un verre progressif un peu plus fort. Avec l'âge, la personne fait de moins en moins l'autofocus, et on lui met un verre progressif de plus en plus épais.

Quand on met un implant, la personne n'accommode plus du tout du jour au lendemain. Le matériau dont l'implant est constitué a une durée de vie bien supérieure à la durée de vie humaine. Si pour d'autres raisons optiques (par exemple on devient un peu myope), on va changer les verres correcteurs et on ne touchera pas à l'implant. **Une personne peut ne pas être myope à 20 ans, et le devenir à 25**, parce que le système optique a changé un peu. Par exemple, en cas de cataracte provoquée par la Cortisone à 20 ans, **on mettra un implant à 20 ans, et si la personne devient myope à 25 ans, on lui mettra des lunettes.**

Question : *Le cristallin accommode tout seul. Quand on a un implant, il n'y a plus d'accommodation. Les lunettes sont-elles alors forcément nécessaires ?*

Réponse : Avec un implant normal (mono-focal), il n'y a plus d'accommodation, et les lunettes sont nécessaires... **sauf à avoir un implant multifocal, qui serait réglé pile poil.**

Les mesures de l'optique de l'œil (de la courbure, de la distance...), basées aussi sur la puissance de réfraction de l'implant (Cf. matériau utilisé, épaisseur de l'implant), sont assez complexes. Il y a des formules mathématiques qui permettent de définir les caractéristiques de l'implant prescrit. Mais ces formules mathématiques ont des variabilités, parce que selon la personne, le cristallin n'est pas exactement au même endroit. Quand on met l'implant, on ne peut donc promettre à 100% que la vision sera ajustée précisément, à telle ou telle distance. **Si on a une erreur avec un implant (mono-focal comme progressif), une lunette complémentaire permet d'ajuster la vision**, qui sera, par exemple que pour la vision de loin.

Dans le meilleur des cas, le patient ne portera pas de lunettes pour voir de loin après l'opération de la cataracte, parce que la mesure de l'implant a été pile poil juste et la formule mathématique a parfaitement marché. Mais pour lire et de près, cette personne a absolument besoin de lunettes.

Question : *Pouvez-vous nous parler des médicaments : Rituximab et Enbrel ?*

Réponse : **Ce sont des médicaments immunosuppresseurs**, pour lesquels souvent les ophtalmologistes n'ont pas les autorisations nécessaires pour les prescrire.

La prescription de ces molécules d'immunosuppresseur est sous la responsabilité soit des dermatologues, soit parfois des médecins de médecine interne. Suivant l'hôpital, la prescription peut être du ressort de l'un ou de l'autre, et ce également en fonction des différentes maladies.

Par exemple pour la maladie de Gougerot-Sjögren, la prescription sera plus du ressort des rhumatologues, parfois des médecins de médecine interne.

Pour les pemphigus, ce sera plus de la responsabilité des dermatologues. Ils vont utiliser ces **molécules, qui vont modifier les réponses immunitaires du patient, son système de défense, et ainsi peut-être réduire l'atteinte de la maladie.**

Il y a un certain nombre de molécules immunosuppressives, la plus prescrite en général dans la pemphigoïde étant l'Endoxan. Mais selon les équipes médicales, certaines vont donner plus souvent de l'Enbrel ou du Rituximab, tout en sachant qu'ils **ne savent pas trop avec certitude ce qui marche le mieux et le plus rapidement**. Ils utilisent leur expérience et font leurs statistiques sur quelques dizaines de patients.

Il faut savoir que s'il y a une différence significative en faveur d'une molécule, avec des données statistiques et médicales, la réponse est donnée dans une publication médicale, suite à une étude. Et alors, ça va très vite : **le médicament moins bon que le médicament objet de la publication disparaît**, quasiment dès la publication. Parfois aussi les malades rentrent dans le cadre de **protocoles expérimentaux**, dont le dermatologue va parler au patient en lui proposant, avec son accord, d'y participer. Les nouvelles molécules d'immunosuppressives agissent sur le système immunitaire et ce n'est donc pas anodin.

Question : *Il y a eu, semble-t-il, une étude sur l'Enbrel, qui aurait conclu qu'il y avait des hésitations et que ce n'était pas concluant ? Qu'en est-il ?*

Réponse : Pour le moment on en est là. Et c'est pareil pour le Rituximab, à savoir qu'à chaque fois la réponse est la suivante (et ce sera peut-être encore le cas pendant cinq ans ou dix ans, avec de nouvelles molécules) : par exemple, sur dix patients,

ça a pas mal marché ; mais sur cinq ça ne va pas. **Cela ne marche pas systématiquement pour tous les patients.** La réponse aux nouvelles molécules est fonction des patients, et les médecins ne savent pas toujours pourquoi ça a (ou pas) marché pour un patient avec une molécule. Donc les médecins analysent. En tout cas ils ne se prononcent pas pour un effet statistiquement significatif d'une molécule par rapport à une autre molécule.

Ces traitements immunosuppressifs n'ont pas d'effets secondaires sur l'œil. Il y a des immunosuppressifs qui peuvent entraîner des effets secondaires comme des néoplasies, des lymphomes... mais ils n'ont pas d'effets secondaires sur l'œil.

Sur le plan général, on peut s'attendre à des effets de ces molécules, surtout quand ce sont de nouvelles molécules, **et les patients sous immunosuppressifs doivent donc être suivis.**

Les cellules du système immunitaire sont fabriquées dans les ganglions lymphatiques. Ces derniers peuvent peut-être être modifiés par un immunosuppressif. Un lymphome est une maladie des ganglions lymphatiques : un cancer des ganglions lymphatiques (prolifération anormale de lymphocytes dans les ganglions lymphatiques).

Question : *On prescrira, à quelqu'un qui a eu une pemphigoïde oculaire, de l'Enbrel ou du Rituximab, parce que l'Endoxan (médicament plus courant) n'a pas contrôlé la maladie ?*

Réponse : Par expérience, les patients, parfois sont traités à la Disulone, au stade débutant, et ensuite c'est l'Endoxan. Effectivement, en fonction de la réponse à la molécule, quand il y a une complication

oculaire, il y a une demande du patient. Les questions sont : Est-ce qu'avec le traitement la maladie continue à évoluer ? La maladie est-elle stabilisée ? etc. Le médecin regarde si le patient supporte bien (ou pas) l'Endoxan. Si le patient supporte bien l'Endoxan et si la maladie est contrôlée, il n'y a pas de raison de changer de molécule. **Quand il y a des évolutions, malgré l'Endoxan, se pose la question d'essayer d'autres molécules.**

Question : *Quand on a des complications de type **abcès dans l'œil**, est-ce que ça peut venir de l'immunosuppresseur, qui ferait que l'œil se défend moins bien ?*

Réponse : L'œil se défend alors moins bien, parce que la larme le défend moins bien. Si l'œil est recouvert d'une larme, il se défend mieux. Ensuite **si l'œil fait une infection, c'est en général parce qu'il y a eu un peu de peau arrachée**. La surface de la peau, à force d'être desséchée, va se fissurer un petit peu. Une peau sèche va se micro-fissurer, et la porte est alors ouverte pour qu'une infection entre.

Un abcès est une infection qui va franchir la barrière. Par exemple, si on prend du staphylocoque et le met sur la peau du bras, alors que la peau n'est pas ouverte, il n'y aura pas d'infection. On a plein de staphylocoques sur les mains. Si la peau est légèrement ouverte ou irritée, ils vont rentrer tout de suite et il y aura une infection.

En l'occurrence, le patient a été fragilisé par sa maladie. La larme contient des protéines anti-infectieuses. **La première barrière a sauté avec le syndrome sec. Ensuite ça s'est irrité et les cellules de l'épiderme (ou de l'épithélium) ont un peu sauté et un microbe est passé**. Si le patient est **sous immunosuppresseur, ça n'arrange pas les choses**. C'est pareil quel que soit l'immunosuppresseur pour ce qui concerne la formation de la complication.

Question : *Connaissez-vous le **Dioptec** ?*

Réponse : **Le Dioptec** est un médicament, non remboursé par la Sécurité Sociale, sous forme de comprimé, qui selon la notice **est censé augmenter la production des larmes**. Maintenant dans le Dioptec, il y a peut-être des extraits de myrtilles, des vitamines, ou des produits de ce genre qui sont bons pour les yeux. **Il faut savoir que tout ce qui est vitamines, ça ne sert à rien d'en prendre, si on se nourrit déjà de manière équilibrée** (manger 5 ou 6 légumes). Toutes les vitamines dont on a besoin sont dans notre alimentation. Si on est carencé ou ne se nourrit pas comme il faut, on peut avoir besoin d'une mise à l'équilibre, pour ce qui concerne les vitamines.

Mais **il n'y a pas eu de publications scientifiques, comparant deux**

populations - une qui prend du Dioptec et une qui n'en prend pas - et qui aurait mis en évidence que le produit marche bien. Donc, aujourd'hui, les ophtalmologistes sont partagés parce que leur information médicale sur le produit provient du laboratoire fabriquant le produit, qui leur dit que ce produit est très bien pour les larmes.

L'ophtalmologiste se dit que c'est peut-être vrai, et que ça ne peut pas faire de mal. Parfois le laboratoire fonde son argumentaire sur des croyances, parfois sur des études scientifiques montrant par exemple, sur des cellules mises en culture, que la myrtille a un composant bon pour telle affection. Et ils ont dit que si on met la même chose dans un collyre, ça va forcément être bénéfique. **Le prouver « in vivo » est très dur et la recherche pour mener une telle étude coûte cher**.

C'est la même chose pour les produits de type : extraits d'Omega 3, produits à base de vitamine A, d'antioxydants... censés par exemple ralentir le vieillissement. Il y a de nombreux produits tels que, si on y croit et on les prend, on va mieux. Les problèmes psychologiques sont très importants. Quand vous avez un problème de santé et qu'il y a en plus un problème psychologique (perte de travail, perte du conjoint, maladie d'un enfant...), ça vous détraque complètement. Et si, sur un plan psychologique, ça va mieux, le problème de santé peut aller mieux aussi. Il y a beaucoup de choses liées. Nos maladies démarrent suite à du stress, une grande fatigue, un choc affectif...

La Sécurité Sociale ne rembourse pas le Dioptec car elle ne peut pas rembourser un produit, lorsque ses supposés effets bénéfiques n'ont pas été prouvés scientifiquement. Mais, ce n'est pas parce que son efficacité n'est pas prouvée scientifiquement, que le produit est efficace ou inefficace. La notion de plaisir est importante : plutôt que de prendre des alicaments, **il vaut mieux préparer un bon repas équilibré, qui vous procurera du plaisir.** Le trop plein de vitamines hydrosolubles (E, C...) va s'éliminer. Mais un excès de vitamines liposolubles A, D, K... (par exemple : quatre fois la quantité nécessaire) est mauvais pour la santé.

Question : *C'est à cause de nos maladies, des effets secondaires des médicaments, de notre régime... sur notre santé que nous souhaitons trouver de l'aide...*

Réponse : Contrôler tout, ce n'est pas possible. Effectivement il y a toujours une culpabilisation de soi-même par le patient qui a une maladie chronique, alors qu'il est déjà soumis à des contraintes fortes (alimentation sans sel pour les personnes sous corticothérapie, alimentation sans sucre pour les diabétiques...). Quelle que soit la maladie des yeux, le patient se demande pourquoi il a cette maladie. C'est comme ça, et personne n'est totalement parfait. Il faut admettre la maladie. »

L'assistance n'ayant plus de questions à poser, elle applaudit vivement les intervenants.

Les participants remercient beaucoup le Professeur Muraine et le Docteur Doan pour toutes ces informations et précisions si importantes pour nous.

Par ailleurs, les participants demandent que les intervenants veuillent bien excuser les nombreuses questions qu'ils ont posées et qui ont, sans doute, perturbé le cours de l'intervention qu'ils avaient prévue au départ!

Merci à Emmanuel Rémy (APPF) qui a effectué la transcription papier de cette conférence.

XXXXX