



Compte-rendu euroKERATOCONE 2007

L' Eurokératocône 2007, premier congrès européen sur le kératocône, a eu lieu le 30 novembre 2007 au Centre Pierre Baudis de Toulouse. Cette journée qui a réuni près de 600 médecins et exposants, a été un véritable succès ! Vous trouverez ci-dessous un résumé des différentes interventions scientifiques ainsi que l'intégralité de la présentation « le point de vue des associations ».

■ Epidémiologie et génétique (S. Tuft - Londres)

Le kératocône est une pathologie largement décrite depuis 150 ans comme une maladie avec bombement cornéen entraînant des distorsions d'images. Il s'agit de la dystrophie cornéenne la plus connue. On note à l'heure actuelle un cas pour 2000 patients. Il existe de nombreuses variations phénotypiques et cliniques. Depuis l'avènement de la vidéokératoscopie ayant permis le dépistage des kératocônes frustes, la prévalence de la maladie est passée de 10 à 40 %. Comme facteur de progression, on note l'âge de début de la pathologie : plus le kératocône apparaît tôt (< 18 ans), plus la progression sera rapide et la chirurgie risque d'être obligatoire. Le kératocône peut être associé à diverses pathologies. On retiendra comme associations les plus fréquentes :

- syndrome de DOWN (ou trisomie 21). On note 300 fois plus de kératocône chez les trisomiques 21 que dans la population générale.
- amaurose congénitale de Leber
- myopie
- facteur traumatique : frottement des yeux
- environnement : poussière, pollens...
- antécédents familiaux de kératocône

Cependant, seuls 2 % des kératocônes sont syndromiques et il est souvent difficile d'établir un lien direct entre ces pathologies et le kératocône. Selon les familles étudiées, différents modes de transmission ont été rapportés : autosomique dominant, autosomique récessif. La pénétrance et l'expressivité étant variables. La plupart des cas de kératocône sont sporadiques, mais il semble exister des facteurs génétiques déterminant la pathologie.

Diverses études moléculaires ont été entreprises :

- études chez des jumeaux monozygotes
- analyses de liaisons génétiques : le nombre de membres atteints dans une famille est insuffisant pour que les résultats de ces études soient significatifs.
- études de gènes candidats : l'hypothèse du rôle du gène VSX 1 (Visual Homeobox), précédemment évoquée, n'a pas été démontrée.

Il est certain que de multiples gènes jouent un rôle dans la détermination de la forme de la cornée : ainsi, des combinaisons d'anomalies génétiques seraient à l'origine de la maladie et des combinaisons différentes pourraient déboucher sur le même résultat. L'origine du kératocône semble donc multifactorielle : il existe des bases génétiques, influencées par des facteurs environnementaux. Effectuer un diagnostic précoce avant l'apparition des signes cliniques reste encore difficile à l'heure actuelle. L'identification d'un gène majeur responsable de l'apparition du kératocône offrirait la possibilité de réaliser des tests diagnostiques et ouvrirait de nouvelles perspectives en terme de thérapie génique. Cependant, toute étude génétique nécessite un phénotypage fin et impose de ne s'intéresser qu'aux cas avérés de kératocône (et non pas aux kératocônes frustes). Or, mener à bien ces différentes études requiert l'analyse de cohortes de patients, difficiles à constituer.

■ Actualités physiopathologiques (N. Ehlers)

Compte tenu de la prévalence de l'affection, l'existence d'un consensus diagnostique devient impérative. L'émergence de nouvelles thérapeutiques (cross-linking) et la perspective de l'apparition de nouveaux traitements (thérapie génique) exigent des preuves diagnostiques.

Une meilleure connaissance de la physiopathologie va aider à déterminer ces critères diagnostiques plus précis et fiables.

Outre les modifications histologiques, enzymatiques et biomoléculaires déjà connues, il faut souligner l'importance :

- de modifications des propriétés biomécaniques de la cornée : cornée plus mince et molle, viscoélasticité diminuée. Ces critères sont explorés par l'O.R.A.
- de modifications de l'ultra structure de la cornée (étudiées à l'aide de faisceaux denses de rayons X):

- réorientation du collagène (modifications de l'angulation des lamelles de collagène)
- redistribution du collagène au niveau des zones amincies.

L'étude de ces modifications a permis d'élaborer l'hypothèse que le stroma pourrait être stabilisé par un réajustement au niveau des lamelles de collagène et un renforcement au niveau des zones de bifurcation. On pourrait notamment y parvenir par le biais de création de pontages entre les fibrilles de collagène : ceci constitue la base physiopathologique du cross linking.

■ Dépistages des kératocônes (L. Gauthier-Fournet, D. Touboul)

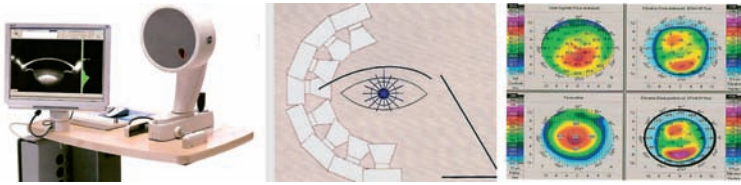


Concernant les kératocônes avérés, le diagnostic ne pose souvent pas de problème. Le dépistage du kératocône fruste, essentiel dans le cadre d'une chirurgie réfractive (afin d'éviter la survenue d'ectasies cornéennes en post-opératoire), est le plus problématique et repose le plus souvent sur un faisceau d'arguments :

La topographie cornéenne reste la clé de voûte du diagnostic.

- La topographie spéculaire (dérivé informatisé du disque de Placido) examine la face antérieure de la cornée et permet de visualiser un bombement asymétrique de la cornée, défini selon des critères qualitatifs (classification selon Rabinowitz) et quantitatifs (indices de Rabinowitz, KISA, perte de l'énantiomorphisme).

- La topographie d'élévation Orbscan (fente lumineuse qui scanne la cornée, associée à un disque de Placido) permet d'obtenir des informations concernant la face antérieure, la face postérieure et la pachymétrie. Des critères qualitatifs (cornées hyperprolates, toriques, asymétriques et fines) et quantitatifs (critères de Roush, de Potgieter et rapport d'Efkarpidés) sont également utilisés.



Pentacam / principe de la caméra rotative / kératocône (topographie en quad map)

- L'oculus Pentacam ne comporte pas de Placido. Il produit des images Scheimpflug rotatives et permet, en plus de l'étude des topographies antérieure et postérieure, de la pachymétrie et de l'analyse de la chambre antérieure, l'évaluation cristalliniennne.

Concernant l'analyse de la face postérieure, deux critères en faveur d'un kératocône sont à retenir:

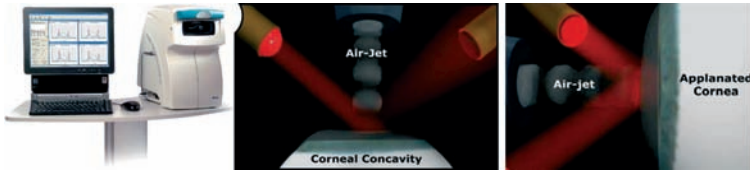
- la présence de plus de 3 couleurs dans les 3 mm centraux.
- une élévation postérieure supérieure à 40 μ .

Mais l'analyse de la face postérieure de la cornée a-t-elle un réel intérêt par rapport aux autres indices déjà étudiés ? Il faut garder en mémoire que les indices de la topographie Placido ont une sensibilité de 98% et une spécificité de 100 %. Par ailleurs, on peut avoir des ectasies > 50 μ et des sujets normaux peuvent avoir une élévation postérieure supérieure à 40 μ ...

L'étude de la face postérieure doit donc rester un critère parmi les autres et on ne doit pas lui conférer de valeur médico-légale... pour l'instant, il n'est pas obligatoire d'examiner la face postérieure avant un Lasik, la face antérieure présentant des signes plus sensibles et plus spécifiques (en élévation et en Placido).

Les études doivent par contre se poursuivre afin de développer des critères diagnostiques fiables et précis.

Innovation technologique récente, que penser de l'Ocular response Analyzer et quelle place lui accorder dans le dépistage des kératocônes frustes ?



ORA (Ocular Response Analyzer)

De façon indolore et non invasive, l'ORA permet l'analyse des propriétés biomécaniques de la cornée in vivo. Elle étudie notamment la viscoélasticité cornéenne ou hystérésis. L'objectif est de dépister, de grader le kératocône et d'évaluer l'efficacité des différents traitements. Un jet d'air est projeté sur la cornée, qui se déforme, puis se reforme. Deux pics de pression sont ainsi enregistrés : le premier (P1) correspond à l'aplanation de la cornée à l'aller, le deuxième (P2) au retour du bolus d'air.

Pachymétrie et tension oculaires sont mesurées en parallèle. Deux facteurs sont étudiés :

- Le CH ou hystérésis = $P1 - P2$.
- Le CRF ou facteur de résistance cornéenne.

Le CRF est plus sensible que le CH, alors que ce dernier est plus spécifique. Ainsi la diminution à la fois du CH et du CRF est corrélée à la sévérité du kératocône. Cette nouvelle technique prometteuse présente cependant quelques limites : les mesures dépendent de la pachymétrie et il faut les ajuster selon un nomogramme. L'amplitude des pics dépend à la fois des propriétés biomécaniques et de la qualité du film lacrymal. Des confusions sont possibles entre pathologies de surface et propriétés biomécaniques. Analyse de courbe. Malgré une bonne sensibilité, cet examen manque de spécificité, notamment au niveau de l'analyse des courbes.

Pour l'instant, le recul est insuffisant. L'ORA est à intégrer dans le faisceau d'arguments et il serait prématuré de lui conférer une valeur médico-légale.

Le dépistage d'un kératocône fruste doit donc se faire avec prudence : aucune technologie ne permet de détecter un kératocône fruste avec 100 % de fiabilité. Il s'agit de plus d'une pathologie polygénique, dont la pénétrance et l'expressivité sont variables, et pour laquelle il existe des discordances entre le génotype et le phénotype.

■ Prise en charge et innovations thérapeutiques (F.Malet, C.Brodaty, S.Tuft, P.Fournié, F.Malecaze, J.Colin, E. Spoerl, A.Caporossi, D.Lebuisson, B.Cochener)

Contactologie



F.Malet. C. Brodaty /Topographie Orbiscan

La prise en charge du kératocône est codifiée et repose sur le respect d'un échelon thérapeutique, dans lequel chaque nouveau traitement trouve sa place, selon le stade évolutif du kératocône. La chirurgie n'est envisagée qu'en cas d'échec des lentilles.

Il faut donc toujours respecter l'axiome de base : lunettes > lentilles. Concernant l'équipement en lentilles, l'utilisation de lentilles rigides perméables à l'oxygène reste la base. Il est nécessaire de consacrer du temps à ce type d'adaptation en s'aidant de la topographie cornéenne et de la simulation fluorescéinique. Un appui excessif sur le sommet du cône est à éviter.

Les lentilles mixtes (rigides au centre, souples en périphérie) sont très confortables.

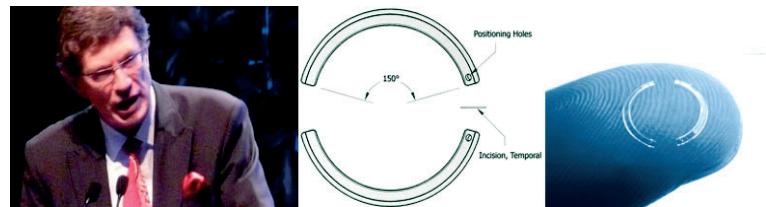
La technique du Piggy back (une lentille souple silico-hydrogel pour rattraper le différentiel et une rigide par-dessus pour la correction optique) ne doit jamais être utilisée en première intention. Elle doit être réservée aux patients ne tolérant pas les lentilles rigides. Elle offre cependant qualité et sécurité, mais le confort est moindre par rapport aux lentilles mixtes. Les lentilles toriques (rigides au centre, souples en périphérie) sont très confortables.

Il est toujours possible d'adapter en lentille une cornée ayant bénéficié d'une implantation d'anneaux cornéens. On utilisera alors des lentilles sphériques ou toriques selon l'amétropie résiduelle.

La tendance actuelle est à la « customisation », c'est-à-dire à l'adaptation géométrique des lentilles de contact adaptée selon la topographie.

Les lentilles représentent actuellement 80% des traitements du kératocône. 80% des patients équipés en lentilles sont satisfaits du traitement.

Anneaux cornéens



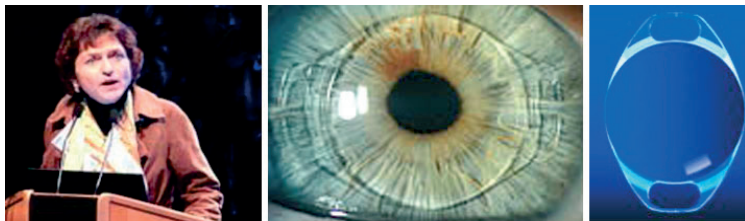
J.Colin. Anneaux intracornéens

Les anneaux cornéens constituent une aide intéressante et peu invasive.

Il s'agit d'une technique additive permettant de retarder ou de différer le recours à la greffe de cornée. L'objectif étant d'améliorer l'acuité visuelle et de rendre possible une adaptation en lentilles. Ils sont indiqués en cas d'intolérance aux lentilles avec cornée claire pour des kératocônes non évolutifs. Ils ne seront pas utilisés si la cornée est trop fine ou s'il existe des opacités centrales. Ils peuvent être utilisés pour le traitement des ectasies primitives et secondaires. Ils agissent en aplatissant la cornée (au centre et en périphérie) mais ne modifient pas la biomécanique du collagène.

L'utilisation du laser femtoseconde simplifie et sécurise la dissection intrastromale du tunnel (supprime le risque de perforation du plan postérieur).

■ Les implants paques

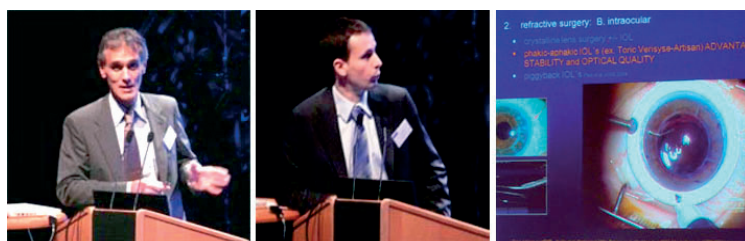


B. Cocherer / Implants paques

Les implants paques représentent une option sécurisée pour la cornée. Ils peuvent être indiqués devant des kératocônes peu évolutifs (pas au-delà du stade 3).

Le principe repose sur le sizing, c'est-à-dire l'ajustement précis de la taille de l'implant pour respecter l'endothélium. On utilise généralement des IOL toriques à clipage irien ou de chambre postérieure. Il s'agit d'une alternative thérapeutique intéressante, concernant une petite partie de la population, mais nécessitant un suivi rigoureux. Une combinaison avec une greffe de cornée est toujours envisageable.

■ La greffe lamellaire



J.L. Guell et P. Fournié

Une fois que les lentilles ne sont plus supportées, que la vision reste basse malgré un port de lentilles bien adapté, et /ou qu'il existe des opacités cornéennes, il faut avoir recours à la greffe. A savoir qu'il n'existe pas de corrélation entre l'intolérance lentilles et la sévérité de l'ectasie cornéenne. L'endothélium cornéen n'étant pas touché dans le kératocône, la kératoplastie transfixiante ne conserve plus trop d'indication, excepté, en dernier lieu, en cas d'échec des techniques lamellaires.

Il est donc plus logique d'avoir recours à la kératoplastie lamellaire antérieure profonde (KLAP). La membrane de Descemet et l'endothélium du receveur sont conservés. Y est apposé et suturé un prélèvement de stroma de pleine épaisseur effectué sur le donneur. Avec cette technique, les risques de glaucome, cataracte, infection et défauts épithéliaux sont diminués et la densité épithéliale est longtemps maintenue élevée.

Persistent les problèmes liés à la trépanation : lenteur de la récupération visuelle, maintien des sutures pendant un an, astigmatisme résiduel.

La KLAP automatisée a une place encore limitée dans le traitement du kératocône. Elle pourrait cependant constituer à terme une alternative aux greffes traditionnelles. Malgré d'intéressants progrès techniques (chambre antérieure artificielle, microkératome), il existe une courbe d'apprentissage.

Les principales complications observées sont liées au sous-dimensionnement du greffon (plis concentriques régressifs à l'ablation des sutures).

La récupération visuelle est plus rapide, mais du fait d'une expérience limitée, cette technique ne doit jamais être proposée en première intention et les indications doivent être posées au cas par cas.

Les greffes lamellaires permettent de retirer les opacités centrales antérieures, de rétablir la courbure cornéenne (mais l'acuité visuelle n'est pas toujours en rapport), de rétablir l'épaisseur cornéenne (mais, attention à la déturgescence du greffon) et de retirer une partie du tissu malade.

Cependant, la zone de trépanation reste une zone de fragilité et un rejet immunitaire reste toujours possible.

■ Le cross-linking



F. Malecaze / CXL

A l'heure actuelle, tous les regards convergent vers le cross-linking.

Cette technique consiste en l'application d'une solution photosensibilisante de Riboflavine sur une cornée désépithérialisée et en l'irradiation de cette dernière par des UV-A pendant 30 minutes. Ceci aboutit à la création de liaisons covalentes entre les fibrilles de collagène et permet d'augmenter la stabilité et la rigidité cornéennes.

Les sujets candidats à ce nouveau traitement, sont des patients de 25-35 ans porteurs d'un kératocône évolutif, de stade 1-2, avec une épaisseur cornéenne minimale de 400 μ .

Les principales complications observées sont la survenue d'un œdème cornéen à 3 mois et d'un Haze cornéen tardif à 6 mois. Aucun effet secondaire sur l'endothélium, le cristallin et la rétine n'a été rapporté pour l'instant.

L'évaluation de l'efficacité clinique est cependant difficile du fait de l'évolution capricieuse du KC.

Les premiers résultats sont encourageants : réduction du K moyen de 2,7 δ , amélioration de la symétrie de la cornée et de ses propriétés optiques dans 95 % des cas, diminution importante des aberrations optiques de type COMA à un mois du traitement. L'objectif principal est de stopper l'évolution du kératocône (manque de recul). On n'observe cependant pas de diminution de l'astigmatisme secondaire ni d'amélioration de l'acuité visuelle (Bénéfices secondaires étudiés). De nombreux paramètres sont encore inconnus et non maîtrisés et font que l'on manque de recul vis-à-vis de ce nouveau traitement prometteur.

Il faut donc conserver une attitude optimiste mais attentiste...

■ Conclusion

Il persiste encore de nombreuses inconnues dans le kératocône, tant dans la physiopathologie et le dépistage que dans le traitement. Tout élément nouveau doit être considéré avec prudence et avoir fait la preuve de son efficacité...

Toutes les informations sur ce congrès sont disponibles sur le site www.keratocone.eu.

Vifs remerciements pour la réalisation de ce compte-rendu à :
Virginie MADARIAGA (CRNK Toulouse), Abdellah El Garani, Victor Calvo, V2F

Sur le site www.keratocone.eu, vous pouvez télécharger l'intégralité des interventions en fichiers mp3 audio. Vidéo prochainement.

association keratocône
Ensemble, pour y voir plus clair...
Dimanche 4 avril 2008

euromkératocône 2007

Bienvenue !
de 500 participants au 20 novembre 2007 ! MERCI !

Chers confrères, chers amis,
Rapidement, le kératocône sera sur le devant de la scène ophtalmologique le 30 novembre 2007 lors du premier congrès européen sur le kératocône. Cette maladie qui demeure encore actuellement la première cause de greffe de cornée chez les adultes jeunes, voit sa prise en charge à l'aube d'un tournant décisif majeur. C'est pourquoi je suis heureux de coordonner avec le Pr Joseph Colla l'organisation de ce premier congrès. Je me réjouis de la collaboration du CRNK avec l'association keratocône qui organisera lors de cette journée une rencontre entre patients.

Je pense qu'il est important, avant tout, de rappeler que toutes ces avancées ont été rendues possibles par une meilleure connaissance de la structure intime de cette mystérieuse dystrophie. En ce sens, les nombreux travaux histologiques, notamment ceux du Professeur Pouliquen, ont véritablement initié l'ère du kératocône "moderne".

PHOTOS

eurokératocône 2007



■ Anne de FONVILLARS
Association Kératocône
France

Le point de vue des associations

Chers congressistes, chers amis,

Il n'est pas habituel que des représentants de patients puissent assister à un congrès médical destiné aux spécialistes et pourtant il y a un an, alors que l'idée de cette première rencontre européenne sur le kératocône prenait forme, le Professeur François Malecaze avait insisté pour que les associations y soient représentées. C'est donc avec plaisir que nous avons répondu favorablement à cette invitation et apporté notre modeste contribution à l'organisation de cette journée. Merci au Centre de Référence National du Kératocône et aux organisateurs, les Prs Arné, Malecaze et Colin. Je voudrais également remercier le Pr Yves Pouliquen qui est, pour tous les médecins ici réunis un Maître et pour notre association un ami !

Je porte des lentilles de contact pour kératocône depuis l'âge de 15 ans. En 1997, suite à un échec d'adaptation, j'ai été orientée et probablement précipitée vers une greffe de cornée. N'y étant pas réellement préparée, j'ai sollicité d'autres avis et ai eu la chance de rencontrer un ophtalmologiste qui a réussi à rééquiper de façon satisfaisante mon œil abîmé.

Cependant, troublée par tant d'incertitudes et d'avis contradictoires, j'ai essayé d'en savoir un peu plus sur cette mystérieuse maladie. A l'époque, sur Internet, aucune information sur le kératocône n'était disponible en français. Fort heureusement, aux Etats-Unis, il existait déjà le site de la « National Keratoconus Foundation », dirigée par Cathy Warren. Avec son accord, j'ai traduit les informations essentielles en me disant que cela pourrait servir à d'autres et c'est ainsi que furent créées les premières pages en français sur le kératocône. Par ce biais là, j'ai rapidement été mise en contact avec d'autres patients et nous nous sommes unis pour créer, en décembre 1998, l'association kératocône, entièrement constituée de bénévoles et qui compte aujourd'hui près de 400 adhérents.

Avant de vous rappeler les principaux buts de l'association et mettre en regard quelques unes de ses réalisations, je dois remercier le Dr Jean-Michel Muratet, maître toile du SNOF qui depuis des années nous a aidé en mettant en ligne et en premier les informations scientifiques sur le kératocône !

Depuis sa création, l'association met à disposition du grand public des informations sur la maladie grâce à son site Internet et son forum de discussions. Par ailleurs, l'association édite deux bulletins annuels « Le Kératoscope » (informations sur la vie de l'association, témoignages et articles scientifiques). Elle réunit chaque année ses membres à Paris et des correspondants régionaux organisent des rencontres de proximité : Lisieux, Metz, Saint-Galmier, Grenoble et

Quimper... Une prochaine rencontre aura lieu en janvier prochain au CHU de Strasbourg dans le service du Pr Bourcier.

A travers notre mission d'information, nous entretenons des contacts avec la presse. Plusieurs émissions du Magazine de la Santé de France 5 animé par Michel CYMES ont abordé le thème du Kératocône. Deux de nos adhérentes ont accepté de témoigner cette année : Isabel sur sa vie quotidienne avec la maladie et la réussite de son adaptation en lentilles de contact et Laure sur sa malheureuse expérience d'ectasie post-Lasik.

Début 2007, nous avons lancé un grand questionnaire afin de mieux identifier les préoccupations de nos adhérents par rapport à leur kératocône. Les 90 réponses reçues à nos 240 questions sont actuellement en cours d'exploitation. Et, comme il a été convenu dès le départ, nous transmettrons en 2008 nos résultats au Pr Joseph Colin qui mène au CRNK de Bordeaux une étude épidémiologique du kératocône.

■ Représenter les patients auprès des spécialistes du kératocône.

Dès 1999, le Dr Paul Cochet et le Dr Annick Gillibert nous ont conseillé de constituer un Comité Scientifique, dont le rôle est aujourd'hui essentiel ! Les contacts réguliers, que nous avons avec ses prestigieux membres, nous permettent d'améliorer la qualité de l'information médicale que nous sommes amenés à diffuser auprès des patients mais encore de nous tenir au courant des dernières avancées ou de recherche en matière de traitement. En 2004, nous avons sollicité ses membres afin d'obtenir un avis scientifique sur une interdiction définitive de la pratique de la Plongée sous-marine prise un an plus tôt. Les conclusions ont été transmises à la Commission Médicale de la FFESSM qui a accepté de revoir favorablement certaines de leurs contre-indications.

Ces deux dernières années, notre association a bénéficié d'un emplacement au Congrès annuel de la SFO, grâce au soutien de notre ami Alain Clouzet en 2006 et de Sophie Gleize de la BFY cette année.

■ Sensibiliser le grand public sur l'utilité du don de cornée.

Comme nous lui devons bien... et depuis la création de notre association, nous travaillons en totale collaboration avec la Banque Française des Yeux, dirigée par le Président Jean-Paul Adenis et le Dr Patrick Sabatier. Avec le concours de la Banque, nous avons en projet de réaliser une vidéo destinée à susciter le don de cornée, vidéo qui pourrait être diffusée lors des campagnes annuelles pour le don d'organe.

Dans des actions plus ponctuelles, en avril dernier, Yvonne Roignant, responsable de l'association en Bretagne, a organisé une randonnée cycliste de 500 km pour informer le grand public sur le don de cornée. Ce tour de Bretagne, largement médiatisé dans la presse régionale, a connu un vif succès.

■ Aider la recherche génétique en cours.

Après avoir localiser un gène responsable du kératocône sur le chromosome 2 grâce à une étude sur la forme familiale du kératocône, l'équipe du Pr Malecaze a étendu ses recherches en lançant, fin 2004, une étude de comparaison du génome des porteurs de kératocône avec celui de témoins sains. Il s'agit d'une recherche longue et difficile où la participation du plus grand nombre de personnes possibles est





essentielle. Cette participation est très simple et peu contraignante puisqu'il suffit, pour chaque porteur de kératocône et son témoin, de transmettre un prélèvement sanguin ainsi qu'une topographie cornéenne au service du Pr Malecaze à Toulouse. Depuis cette date, l'association envoie systématiquement des dossiers de protocole à ses adhérents. La collaboration des ophtalmologistes dans cette recherche devrait être systématique...

Plus dernièrement, le Pr Malecaze s'est rendu à Londres pour rencontrer le Pr Tuft afin de mettre en place une collaboration en Grande-Bretagne.

■ Présentation des associations européennes

Il existe une vingtaine de sites Internet dans le monde consacrés au kératocône. Parmi les associations européennes, la plus ancienne est britannique : « Keratoconus Self-help and Support Association ». Cette petite structure, créée en 1991 à Moorfields par Anne Klepatz, présidente actuelle et ici présente, s'est transformée en œuvre de bienfaisance en 1996 avec des adhérents alors répartis sur tout le territoire du Royaume-Uni. KC Group compte aujourd'hui environ 1.300 adhérents et 1.800 membres inscrits sur son forum de discussion. Avec le soutien de son Président d'honneur le Pr Roger Buckley, de nombreux ophtalmologistes, optométristes et autres professionnels de santé, l'association organise régulièrement des rencontres régionales à Londres, Birmingham, Glasgow, Manchester et bientôt au pays de Galles et à Leicester. Tous les deux ans ont lieu des conférences nationales qui font chacune l'objet d'un livret et d'un DVD. Sont également disponibles des brochures présentant la maladie ainsi que les difficultés rencontrées avec le kératocône au travail ou pendant les études. Dernièrement, l'association a collaboré étroitement avec le « Royal National Institute for the Blind » (RNIB) afin de diffuser des informations spécifiques sur le kératocône associé à d'autres maladies invalidantes telles que le syndrome de Down.



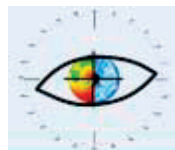
Keratoconus UK support-group
Présidente: Anne KLEPATZ
1300 adhérents
www.keratoconus-group.org.uk



Il existe d'autres associations très actives qui organisent des rencontres entre patients et spécialistes. Ces associations mettent à la disposition des internautes des informations sur le kératocône ainsi que des forums de discussions:

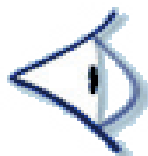


Keratoconus UK support-group
Présidente: Benedetto ANNUNZIATA
150 adhérents
www.keratoconus-group.org.uk



Keralens de
Président: Andreas

www.keratokonus.de



Keratoconus Australia
Président: Larry KORNHAUSER
1500 adhérents
www.keratoconus.asn.au



D'autres sites Internet exclusivement consacrés au kératocône existent en Espagne, Pays-Bas, Suisse, Bulgarie, Pologne, Russie, Inde, etc...

■ Préoccupations communes

Les responsables des associations européennes constatent des préoccupations communes :

- recherche d'information et/ou de soutien par les patients récemment diagnostiqués et souvent affolés à l'idée d'une greffe,
- recherche d'informations précises sur les nouvelles options thérapeutiques telles que les intacts et le cross-linking,
- recherche de spécialistes en contactologie et chirurgie,
- disparités des traitements disponibles en fonction du lieu d'habitation et des spécialistes rencontrés,
- problèmes d'intolérance aux lentilles de contact,
- risques liés à une opération de la cataracte sur kératocône avant ou après greffe,
- coûts des lentilles et des solutions d'entretien,
- difficultés rencontrées dans le travail et pendant les études.

■ Importance des centres de référence

En France, dans le cadre du Plan Maladies rares, l'organisation des soins en faveur des maladies rares se structure progressivement afin d'améliorer l'accès au diagnostic et aux soins par la constitution de centres de référence et de compétence et un savoir faire dans une pathologie donnée travaillant en coordination avec les acteurs sanitaires de proximité (hôpitaux, médecins et paramédicaux) pour optimiser la prise en charge du malade. C'est dans ce cadre que le Centre de Référence National du Kératocône Bordeaux-Toulouse a été créé fin 2005 par les Pr Joseph Colin, le Pr François Malecaze et le Pr Arné. Ces centres sont à ce jour totalement fonctionnels et permettent un traitement uniforme quelque soit le lieu d'habitation. Des jours de consultation sont entièrement consacrés au kératocône.

Un Site Internet du CRNK est disponible à l'adresse:

www.keratocone.fr

En 2008, ces centres de référence seront complétés par des centres de compétences afin de couvrir le territoire national (notamment Rouen avec le Pr Muraine, Brest avec le Pr Cochener, ...)

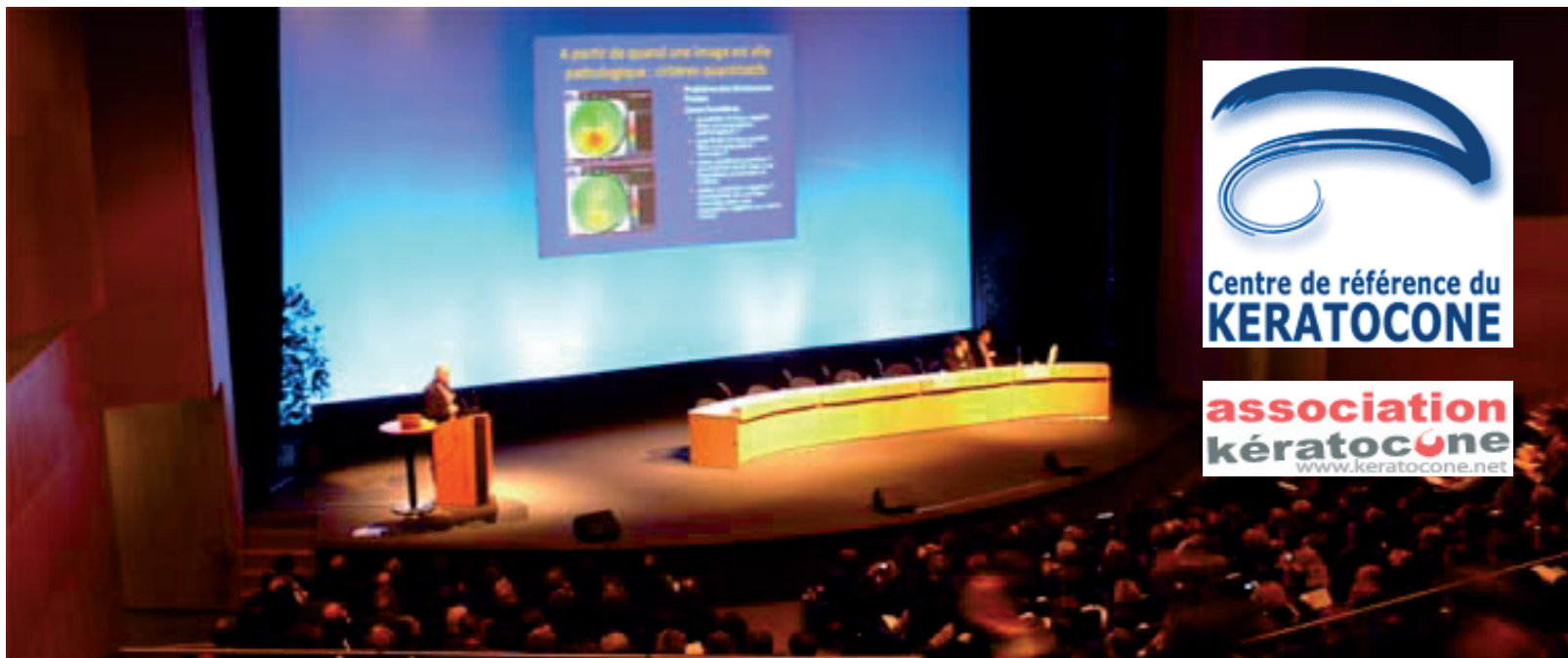
C'est dans le cadre du CRNK que Bordeaux et Toulouse effectuent une évaluation du CCL Ce qui est très important pour nous.

Par ailleurs le CRNK a rédigé avec ORPHANET et le concours de l'association une fiche d'information sur le kératocône destinée aux patients et aux médecins généralistes. Ce document est disponible en téléchargement sur le site du CRNK et sur celui de notre association.

■ Ce que nous espérons de ce congrès

Inévitablement, avec la très forte demande des candidats à la chirurgie réfractive et les méthodes de détection des formes infra-cliniques de notre maladie, il y aura un nombre croissant de kératocônes diagnostiqués dans l'avenir... Dans un sens, c'est une très bonne chose, mais il deviendra vite nécessaire d'expliquer aux patients les raisons de leur éviction. Malheureusement, certaines mauvaises expériences nous reviennent et il nous est très difficile de les gérer et surtout de les expliquer...





La fiche réalisée en collaboration avec Orphanet, le CRNK et notre association devrait être systématiquement remise aux patients. Aussi bien par les ophtalmologistes que par les opticiens spécialisés.

Lorsqu'un ophtalmologiste n'a pas de solution immédiate, l'orientation des patients vers les centres de référence et de compétences devrait être également systématique.

En France, le Corneal Cross Linking, étant à ce jour en cours d'évaluation, il ne devrait être fait que dans ce cadre.

■ Projets

Le site de notre association est déjà certifié Honcode depuis 2000. Afin de d'aider les visiteurs à sélectionner les sources d'information et conformément à la mission que lui a confié, la HAS met en place une démarche de certification des sites. HON a été accrédité par la HAS et devient ainsi la structure qui certifiera tous les sites français de santé selon les huit principes du HONcode dans le cadre de la loi française.

C'est dans ce cadre, que l'information médicale de notre site et de notre forum de discussions sera validée par notre Comité Scientifique et le CRNK

En 2003, le Dr Florence Malet, Présidente de la SFOALC, a présenté au Congrès annuel de la SFO, un rapport sur le kératocône qui fait encore aujourd'hui référence.

En reprenant une trame identique mais beaucoup plus accessible pour les patients, nous souhaiterions participer à la rédaction d'un ouvrage de vulgarisation en français et en anglais en collaboration avec les spécialistes européens. Peut-être dans l'esprit de la remarquable collection des éditions Bash qui propose déjà des livres sur la Cataracte et la DMLA.

Enfin, les responsables ainsi que le fondateur de RETINA France dont le siège est à Toulouse nous ont fait l'amitié de participer à cette journée. C'est avec plaisir que nous les rencontrerons aujourd'hui afin d'échanger nos expériences respectives et définir des actions communes pour la cause des patients atteints de basse vision.

■ Conclusion

Ensemble, beaucoup de travail reste à faire mais soyez assurés que nos associations respectives, ici représentées, seront toujours là pour contribuer à améliorer les relations indispensables entre médecins et patients et transmettre l'information que vous nous donnerez.

Enfinement, dans « Le Geste et l'Esprit »*, le Pr Yves Pouliquen définit une réciprocité idéale:

« Il s'agit pour l'un et l'autre de se situer toujours en cette humaine condition qui ne fait ni de l'un un dieu ni de l'autre une victime, mais des deux, des êtres réunis par une communion sans égale... »

Merci de votre attention!

(*) Ed. Odile Jacob, ISBN 2-7381-1232-3, 2003

