

## Correspondants régionaux

### Paris / Ile de France

**Anne de FONVILLARS**

Paris (75 - Paris)  
☎ 01.45.44.99.02

**Claude ARCAMBAL**

Montrouge (92 - Haut de Seine)  
☎ 01.46.54.57.47

**Philippe BOIXADER**

By-sur-Marne (94 - Val de Marne)  
☎ 01.41.77.75.40

### Bretagne

**Yvonne ROIGNANT**

Quimper (29 - Finistère)  
☎ 02.98.55.55.92

### Loire-Atlantique

**Sandrine BOUSSAUD**

Saint Sébastien sur Loire (44 )  
☎ 06.75.53.42.31

### Rhône-Alpes

**Florence BERGER**

Montroind les bains (42 - Loire)  
☎ 04.77.06.93.49

**Stéphanie GOMEZ-MARTINEZ**

Vif (38 - Isère)  
☎ 06.30.69.03.60

**Christian MITTLEBRONN**

Anney (74 - Haute Savoie)  
☎ 04.50.25.12.12

**Anne RIONDEL-SCHREUDER**

Anney (74 - Haute Savoie)  
☎ 06.42.88.04.42

### Normandie

**Bruce ROBERTSON**

Lisieux (14 - Calvados)  
☎ 02.31.31.35.32

**Bernard THOUVIGNON**

Bois-Guillaume (76 - Seine Maritime)  
☎ 02.35.91.97.56

### Nord Pas de Calais

**Marie-Christine LANG**

St Folquin (62 - Pas de Calais)  
☎ 03.21.35.57.07

### Provence Alpes Côte d'Azur

**Bertrand SEBASTIEN**

Marseille (13 - Bouches du Rhône)  
☎ 06.16.23.81.63

### Languedoc - Roussillon

**Bernard MOLINIER**

Nebian (34 - Hérault)  
☎ 06.07.24.72.86

### Aquitaine / Poitou Charentes

**Laurent SCHARENTGEN**

Biarritz (64 - Pyrénées Atlantiques)  
☎ 06.22.35.29.59

### Midi-Pyrénées

**Xavier PAGES**

St Amaus-Valthore (81 - Tarn)  
☎ 05.63.98.80.28

### Corse

**Jean-Pierre MORINI**

Propriano (20 - Corse)  
☎ 04.95.22.25.58

### DOM - COM

**Chrysiène ACAPANDIE**

Le Tampon (97 - La Réunion)  
☎ 06.92.22.78.83

### Andorre

**Christophe BERSOULLE**

Encamp  
☎ 00.376.832.862

Vous trouverez les adresses e-mail de nos correspondants régionaux sur [www.keratocone.net](http://www.keratocone.net)

**Veillez envoyer votre cotisation et ce coupon à l'adresse suivante:**

**Marie-Christine Lang**

615, rue du Capitaine Coustre  
62370 SAINT-FOLQUIN

☎ 03.21.35.57.07



## Adhésion à l'association kératocône

Nom: \_\_\_\_\_ Prénom: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Ville: \_\_\_\_\_ Code postal

Tél: \_\_\_\_\_ Email: \_\_\_\_\_ @ \_\_\_\_\_

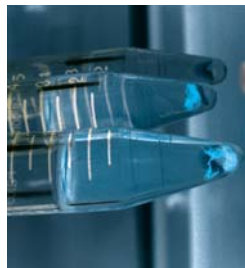
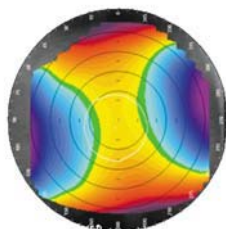
Souhaite adhérer à l'association et règle une cotisation de :

20 € (tarif normal)  8 € (étudiants, demandeurs d'emploi, ...)

Ci-joint un chèque de \_\_\_\_\_ à l'ordre de "Association kératocône".

Souhaite recevoir: le protocole de recherche  le dernier "Kératoscope"

Vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, d'opposition et de suppression des données qui vous concernent (article 38 de la Loi "Informatique et Libertés" n°78-17 du 16 janvier 1978 modifiée). Pour l'exercer, adressez-vous à Association Kératocône 52 bis, rue Vaneau 75007 Paris. 01.45.44.99.02



Une dystrophie cornéenne

## Le kératocône...

Du grec « keratos » (cornée) et « kónos » (cône)...

La cornée est le revêtement transparent de l'iris et de la pupille de l'œil. Normalement, elle a la forme arrondie d'un dôme. Chez les personnes ayant un kératocône, le centre de la cornée s'amincit et forme une protubérance conique et irrégulière.



Cornée normale

Cornée kératocônique

Ce changement, qui brouille la vue et provoque une myopie qui s'accroît avec le temps, débute habituellement vers la fin de l'adolescence et continue d'évoluer pendant 10 à 20 ans.

On ne connaît pas la cause du kératocône, mais il peut être héréditaire. La fréquence exacte de la maladie n'est pas connue. On estime la prévalence de 1 à 3 cas sur 2.000 personnes. Chez la plupart des gens, les problèmes de vision engendrés par le kératocône (astigmatisme et myopie) peuvent être corrigés à l'aide de lentilles de contact rigides perméables aux gaz.

Environ 10 % des personnes atteintes devront avoir recours à une greffe de la cornée pour améliorer leur vue. Cette opération réussit dans plus de 90 % des cas. Par la suite, environ 60 % de ces personnes devront continuer de porter des lentilles rigides pour bien voir.

Les personnes ayant un kératocône ont une vision floue et déformée, parfois associée à une sensibilité à la lumière ou aux reflets. Les yeux peuvent être larmoyants. 30% des patients se plaignent d'allergies.

Il existe 4 principaux stades (Classification d'Amsler) :

- Stade 1 :** Kératocône du premier degré caractérisé par un astigmatisme oblique avec une asymétrie perceptible au kératomètre de Javal,
- Stade 2 :** Kératocône du second degré : l'astigmatisme est plus marqué, l'asymétrie est plus manifeste et au biomicroscope, on note l'amincissement de la cornée qui est restée transparente,
- Stade 3 :** Kératocône du troisième degré : toute mesure au Javal, même approximative, est impossible et l'amincissement cornéen est marqué,
- Stade 4 :** Kératocône du quatrième degré : il comporte en plus des signes précédents la présence d'opacités cornéennes linéaires.

Ensemble pour sortir de l'isolement

## L'association...

En 1998, des patients, pour la plupart atteints de kératocône se sont regroupés dans le cadre d'une association régie par la loi de 1901. Ses objectifs sont :

- Aider et informer les personnes atteintes de kératocône ainsi que leurs proches.
- Faciliter l'accès à la greffe de cornée,
- Représenter les patients auprès des organisations et des spécialistes du kératocône,
- Améliorer la prise en charge,
- Aider la recherche génétique en cours.

Partager nos expériences

## Les moyens...

Nous mettons à disposition des adhérents et du public :

- Un site Internet [www.keratocone.net](http://www.keratocone.net)
- Un forum de discussions
- Un bulletin, le "Kératoscope"
- Une assemblée générale annuelle

Obtenir des informations médicales fiables

## Le Comité Scientifique...

Les plus grands spécialistes français du kératocône soutiennent nos actions.

- Président d'honneur : Pr Yves POULIQUEN de l'Académie Française
- Président: Pr Jean-Paul ADENIS (BFY / CHU de Limoges)
- Pr Gilles RENARD (Hôtel Dieu, Paris)
- Pr Joseph COLIN (CHU de Bordeaux)
- Pr François MALECAZE (CHU de Toulouse)
- Pr Marc MURATINE (CHU de Rouen)
- Pr Béatrice COCHENER (CHU de Brest)
- Pr Tristan BOURCIER (CHU de Strasbourg)
- Dr Paul COCHET (Paris)
- Pr Jean-Marc LEGEAIS (Hôtel Dieu, Paris)
- Dr Annick GILLIBERT (SFOALC)
- Dr Florence MALET (SFOALC / CHU de Bordeaux)
- Dr Patrick SABATIER (Banque Française des Yeux)
- Dr Jean-Michel MURATET (SNOF)
- Dr Isabelle AUDDO
- Alain CLOUZET (SYFFOC)

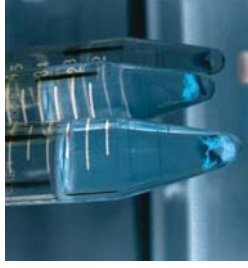


Trouver ensemble les causes du kératocône

## La recherche...

Toute étude génétique suppose une relation étroite avec la communauté qui en est l'objet...

C'est la raison pour laquelle le professeur Malecaze sollicite le concours des membres de votre Association, qui prend ainsi l'une des plus belles orientations qu'elle puisse supposer puisqu'elle peut aider de façon exemplaire le chercheur à isoler les causes mêmes de la maladie qui les atteint; et à partir de cela à envisager les stratégies qui pourraient ou bien prévoir la survenue d'un kératocône ou bien modifier les processus biologiques qui contribuent à le développer. "Pr Yves Pouliquen"



Participer et agir

## Le protocole...

Nous sommes atteints d'une maladie rare avec laquelle nous vivons aujourd'hui tant bien que mal. Lequel d'entre nous n'a-t-il pas eu un jour un moment d'angoisse face à cette étrange pathologie qui passe souvent inaperçue aux yeux des autres ? Aujourd'hui, une chance se présente : la recherche scientifique s'intéresse à notre « cas » et fait appel à nous pour avancer. Par un simple don de sang et une topographie cornéenne, nous pouvons être les acteurs de véritables changements dans l'évolution de notre maladie.

Grâce à nous, demain peut-être, un traitement pourra être trouvé et évitera à nos enfants, neveux, petits-enfants, de traverser certaines épreuves que nous avons vécues.

Nous devons tous saisir cette chance.

C'est aujourd'hui ou jamais... Si vous souhaitez participer au protocole, n'hésitez pas à contacter :

CHU PURPAN BOITE POSTALE 3028  
Place du Dr Baylac  
3 1024 TOULOUSE CEDEX 3  
Equipe INSERM Malecaze-Lecerf  
Tel : 05.62.74.45.09  
Fax : 05.62.74.45.58

Faciliter l'accès aux traitements

## Le Centre de Référence du KC...

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 ou/et de ressources ayant acquis une 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. Dans ce cadre, le Centre de Référence du Kératocône (CRK) a été créé fin 2005. Renseignements: Pr Joseph COLIN – CHU de Bordeaux : 05.56.79.56.08 Pr François MALECAZE – CHU de Toulouse : 05.61.77.77.52

Nous voulons y voir plus clair...