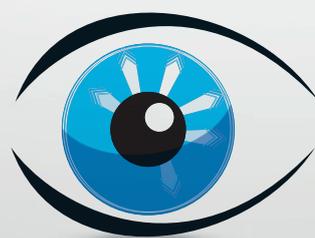


BULLETIN

Association France Glaucome

PRINTEMPS / ÉTÉ 2019



Association
France
Glaucome

La vue pour la vie

Association loi 1901

SOMMAIRE

-1-
LE MOT DU PRÉSIDENT p.2

-2-
INFORMATIONS MÉDICALES
ET SCIENTIFIQUES :
Glaucome et aptitudes
à la conduite automobile -
aptitudes professionnelles p.4

-3-
LE GLAUCOME AU QUOTIDIEN
COMPTE-RENDU p.14

-4-
INFORMATIONS PRATIQUES p.18

-5-
LE GLAUCOME : RÉPONSES
À VOS QUESTIONS p.19

Chers adhérents, chères adhérentes,

L'article du bulletin hiver 2019, réalisé en collaboration avec le Dr. Xavier Zanlonghi, abordant la reconnaissance du handicap visuel lié au glaucome et les démarches légales possibles a été très apprécié, et a fait l'objet de nombreux commentaires et questions. Dans ce bulletin, nous avons souhaité développer une thématique proche et qui impacte souvent la vie courante des personnes atteintes de glaucome : l'influence potentielle du glaucome sur les aptitudes à la conduite automobile et sur les aptitudes professionnelles, et les possibilités de compensation ou de reclassement en cas d'atteinte importante restreignant ces aptitudes.

La semaine mondiale du glaucome, qui s'est déroulée du 10 au 16 mars 2019, a cette année plus de 600 manifestations diverses ayant pour objectif de sensibiliser le grand public, les médias et les dirigeants politiques à la fréquence et à la dangerosité du glaucome organisées dans plus de 120 pays différents. Une carte interactive des ces événements est disponible sur le site internet de la World Glaucoma Week (<https://www.worldglaucomaweek.org/>).

En France, l'Association France Glaucome en collaboration avec l'Union Nationale des Aveugles et des Déficients Visuels et la Société Française du Glaucome, a également, lors de cette semaine mondiale du glaucome 2019, organisé ou participé à de nombreux événements qui ont été largement suivis, notamment :

- Le camion itinérant de la campagne nationale de sensibilisation et prévention des facteurs de risques du glaucome organisée par l'UNADEV, avec l'aide de la SFG et l'AFG, a été installé dans le centre de Lyon. Plusieurs centaines de

LE MOT DU PRÉSIDENT

personnes ont bénéficié d'une information sur le glaucome, d'une mesure de la pression intraoculaire, d'un test du champ visuel et d'un examen de la papille optique (structure atteinte en cas de glaucome). Une conférence de presse a été organisée, et a permis de relayer dans les médias nationaux l'importance d'un dépistage précoce et systématique

- Une conférence sur le glaucome a été organisée à notre siège situé à Boulogne-Billancourt, et animée par le Dr. Yves Lachkar, spécialiste du glaucome et chef de service à l'hôpital Saint Joseph à Paris. Cette conférence a rencontré un grand succès, et tous les aspects importants de la prise en charge des glaucomes ont été abordés lors d'échanges entre l'audience et le Dr. Lachkar. Vous trouverez dans ce bulletin des photos de la conférence et un compte-rendu des points abordés.

Enfin nous avons le plaisir de vous informer que notre demande d'inscription du glaucome au programme de la Haute Autorité de Santé (HAS) pour 2019 a été acceptée. Cette demande a été déposée conjointement par l'AFG, la Société Française du Glaucome et l'Unadev. Les rapports de la Haute Autorité de Santé guident les politiques publiques dans le domaine de la santé en France. Nous comptons notamment mettre en avant deux thématiques qui nous semblent fondamentales : la nécessité d'un dépistage systématique des personnes à risque de glaucome, et la nécessité d'une prise en charge plus rapide des nouveaux traitements et nouveaux dispositifs innovants pour la chirurgie du glaucome.

Nous vous rappelons les objectifs de l'Association France Glaucome :

- Regrouper les malades atteints de Glaucome afin de les informer, leur porter assistance et les aider à surmonter la maladie et à défendre leurs intérêts.
- Favoriser le diagnostic précoce en informant les professionnels médicaux et paramédicaux sur le glaucome, ses différentes formes, son dépistage et sa prévention.
- Informer et sensibiliser les pouvoirs publics sur la spécificité et l'étendue des atteintes de cette maladie.
- Promouvoir, encourager et faciliter la recherche dans le domaine du glaucome.

Vous trouverez à la fin de ce bulletin une brochure d'adhésion à l'AFG. N'hésitez pas à la transmettre à vos proches ou à toute personne intéressée par le glaucome. Notre association est encore jeune et en plein développement, et nous avons besoin du soutien et de l'adhésion de nombreuses personnes pour avoir un rôle influent et mettre en avant efficacement nos thématiques.



Pr Florent Aptel,
Président de l'Association France Glaucome

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

Glaucome et aptitudes à la conduite automobile - aptitudes professionnelles

en collaboration avec le Dr. Xavier Zanlonghi, Nantes

● APTITUDE VISUELLE À LA CONDUITE AUTOMOBILE⁽¹⁾

Plusieurs permis de conduire existent, et correspondent à des catégories différentes de véhicules motorisés. Le permis de conduire pour une automobile classique est appelé **permis B** (automobile, pas plus de 8 passagers, poids du véhicule de moins de 3500 kg, et éventuellement poids remorqué de moins de 750 kg).

Le tableau ci-dessous présente en détails les caractéristiques contre-indiquant la conduite automobile de véhicules légers (permis A1, A2, A, B, B1, B96, BE).

En résumé, sont des motifs d'impossibilité à la conduite automobile (liste non exhaustive) :

- **Acuité visuelle binoculaire (des deux yeux) inférieure à 5/10 avec correction optique.** Si un des deux yeux a une acuité visuelle nulle ou inférieure à 1/10, il y a incompatibilité si l'autre œil a une acuité visuelle inférieure à 5/10.
- **En cas de perte brutale de la vision d'un œil (moins de 1/10), délai d'au moins 6 mois avant de délivrer ou renouveler le permis et obligation de rétroviseurs bilatéraux.** En cas de doute un avis spécialisé est nécessaire.
- **Champ visuel horizontal inférieur à 120°, à 50° vers la gauche et la droite et à 20° vers le haut et le bas.** Aucun défaut ne doit être présent dans un rayon de 20° par rapport à l'axe central.
- **Toute atteinte notable du champ visuel du bon œil si l'acuité d'un des deux yeux est nulle ou inférieure à 1/10.**
- **Incompatibilité de la conduite de nuit si absence de vision nocturne** (compatibilité temporaire avec mention restrictive «conduite de jour uniquement» après avis spécialisé si le champ visuel est normal).
- **Un avis spécialisé peut être nécessaire en cas de sensibilité importante à l'éblouissement, de perte de la sensibilité aux contrastes ou d'altération de la vision crépusculaire.**

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

ALTÉRATIONS VISUELLES ET CONDUITE DE VÉHICULES LÉGERS

Tout candidat ayant un permis de conduire devra subir les examens appropriés pour s'assurer qu'il a une acuité visuelle compatible avec la conduite des véhicules à moteur. S'il y a une raison de penser que le candidat n'a pas une vision adéquate, il devra être examiné par une autorité médicale compétente. Au cours de cet examen, l'attention devra porter plus particulièrement sur l'acuité visuelle, le champ visuel, la vision crépusculaire, la sensibilité à l'éblouissement et aux contrastes et la diplopie, ainsi que sur d'autres fonctions visuelles qui peuvent compromettre la sécurité de la conduite.

Pour les conducteurs du groupe 1 qui ne satisfont pas aux normes relatives au champ visuel ou à l'acuité visuelle, la délivrance du permis de conduire peut-être envisagée dans des «cas exceptionnels» : le conducteur doit alors se soumettre à l'examen d'une autorité médicale compétente afin de prouver qu'il ne souffre d'aucun autre trouble de la vision affectant notamment sa sensibilité à l'éblouissement et aux contrastes.

<p>2.1 FONCTIONS VISUELLES</p> <p>(testées s'il y a lieu avec correction optique)</p>	<p>2.1.1 Acuité visuelle en vision de loin</p>	<p>Incompatibilité si l'acuité binoculaire est inférieure à 5/10. Si un des deux yeux a une acuité visuelle nulle ou inférieure à 1/10, il y a incompatibilité si l'autre œil a une acuité visuelle inférieure à 5/10. Compatibilité temporaire dont la durée sera appréciée au cas par cas si l'acuité visuelle est limite par rapport aux normes ci-dessus. Incompatibilité temporaire de 6 mois après la perte brutale de la vision d'un œil. L'acuité est mesurée avec correction optique si elle existe déjà. Le certificat du médecin devra préciser l'obligation de correction optique. En cas de perte de vision d'un œil (moins de 1/10), délai d'au moins 6 mois avant de délivrer ou renouveler le permis et obligation de rétroviseurs bilatéraux. Avis spécialisé si nécessaire. Avis spécialisé après toute intervention chirurgicale modifiant la réfraction oculaire.</p>
	<p>2.1.2 Champ visuel</p>	<p>Incompatibilité si le champ visuel horizontal est inférieur à 120°, à 50° vers la gauche et la droite et à 20° vers le haut et le bas. Aucun défaut ne doit être présent dans un rayon de 20° par rapport à l'axe central. Incompatibilité de toute atteinte notable du champ visuel du bon œil si l'acuité d'un des deux yeux est nulle ou inférieure à 1/10. Avis spécialisé.</p>
	<p>2.1.3 Vision nocturne</p>	<p>Incompatibilité de la conduite de nuit si absence de vision nocturne. Compatibilité temporaire avec mention restrictive «conduite de jour uniquement» après avis spécialisé si le champ visuel est normal.</p>
	<p>2.1.4 Vision crépusculaire, sensibilité à l'éblouissement, sensibilité aux contrastés</p>	<p>Pour les conducteurs du groupe 1 qui ne satisfont pas aux normes relatives au champ visuel ou à l'acuité visuelle, avis spécialisé avec mesure de la sensibilité à l'éblouissement, de la sensibilité aux contrastes et de sa vision crépusculaire.</p>

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

ALTÉRATIONS VISUELLES ET CONDUITE DE VÉHICULES LÉGERS (suite)			
2.2 AUTRES PATHOLOGIES OCULAIRES	2.2.1 Antécédents de chirurgie oculaire	Avis spécialisé.	
	2.2.2 Troubles de la mobilité Cf. Classe IV	Blépharospasmes acquis	Avis spécialisé obligatoire. Si confirmation de l'affec- tion : incompatibilité.
		Mobilité du globe oculaire	Incompatibilité des diplopies permanentes ne répon- dant à aucune thérapeutique optique, médicamen- teuse ou chirurgicale. Avis spécialisé. Les strabismes ou hétérophories non décompensées sont compatibles si l'acuité visuelle est suffisante.
		Nystagmus	Compatibilité si les normes d'acuité sont atteintes après avis spécialisé. Voir paragraphes 2.1.1 et 2.1.2.

En cas de doute, la commission médicale de la préfecture de votre département de résidence est compétente pour déclarer l'aptitude ou inaptitude à la conduite automobile. En France, seul le Préfet est habilité à ordonner un examen médical d'aptitude à la conduite de véhicules motorisés. Votre ophtalmologiste traitant peut vous remettre un certificat contenant des informations médicales ophtalmologiques, mais ne peut pas rédiger de certificat à l'aptitude ou inaptitude à la conduite.

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

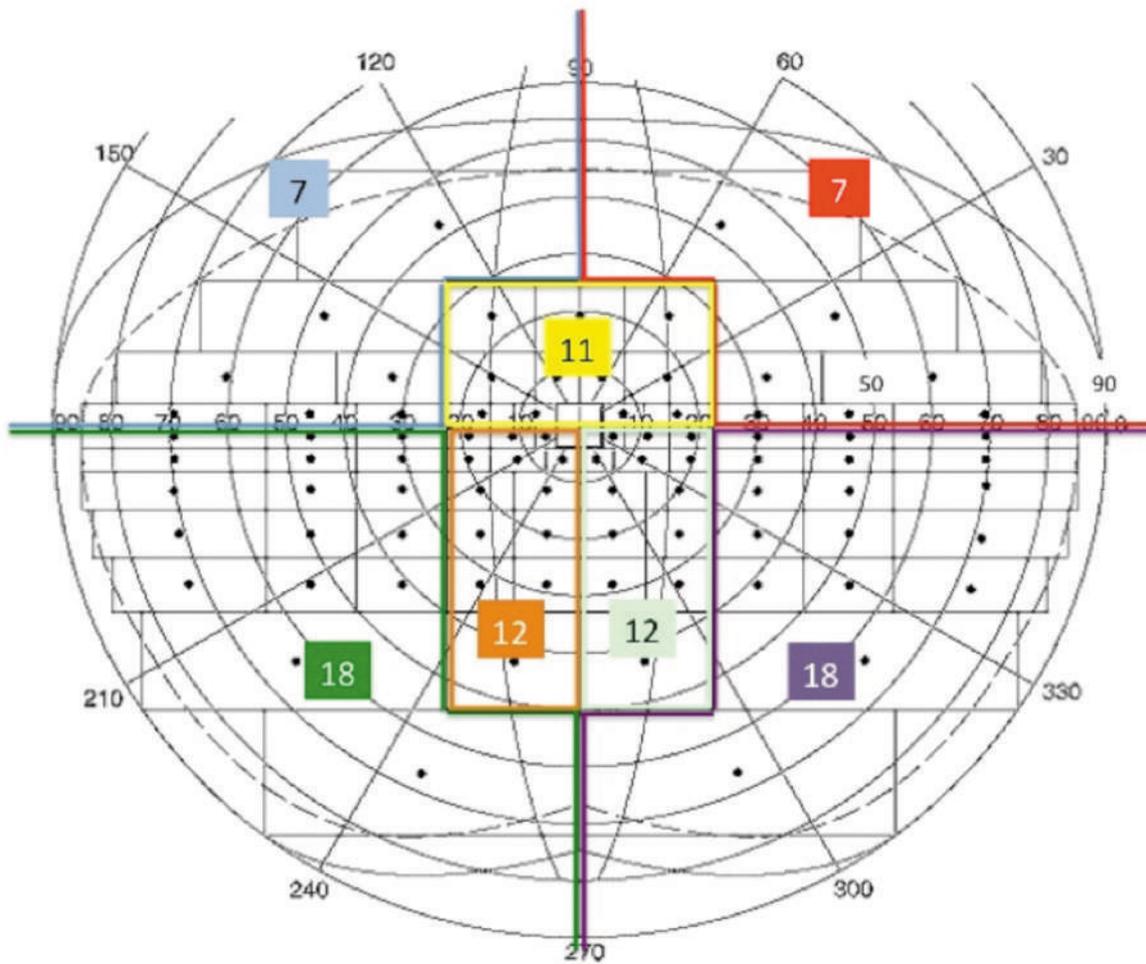


Figure 1 : Champ visuel binoculaire selon la technique d'Esterman, utilisé pour déterminer l'aptitude à la conduite automobile. Il ne s'agit pas du champ visuel habituellement utilisé pour l'évaluation ou le suivi d'un glaucome. L'étendue du champ visuel testé est plus large.

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

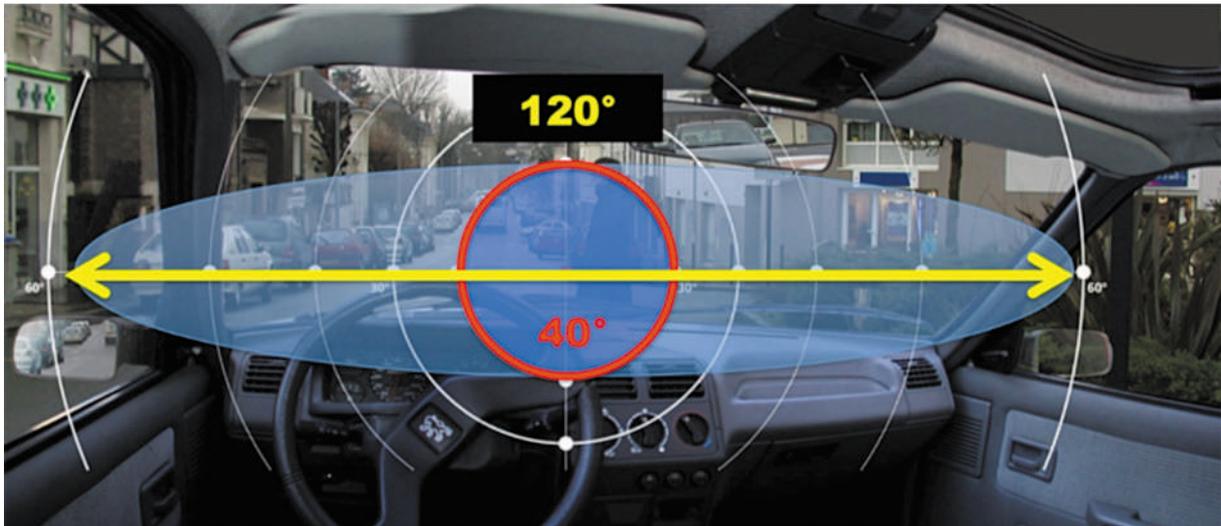


Figure 2 : Projection du champ visuel binoculaire sur une scène de conduite (norme permis B de 2015), démontrant l'impact potentiel d'altérations du champ visuel sur la conduite automobile (surveillance de la rétro vision, priorités à droite, piéton traversant la voie de circulation, etc.).

Plusieurs systèmes d'aide à la conduite pour les déficients visuels, non encore autorisés en France, sont en cours d'étude :

Les GPS et aides à la navigation routière font l'objet d'expérimentation en France.

Les systèmes d'aide optique de type télescope tel que pratiqué dans certains États des USA sont également en cours d'expérimentation depuis 2000 au Québec⁽¹⁾. Un programme pilote visant la formation et l'évaluation en conduite automobile de personnes handicapées visuelles existe au niveau de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPO www.irdpq.qc.ca). Ces aides optiques sont très controversées puisque les sociétés savantes d'ophtalmologistes canadiennes et des USA déconseillent formellement ces dispositifs : extrait du Journal canadien d'ophtalmologie publié en 2000 « Même si les lunettes télescopiques, les aides à l'hémianopsie et d'autres dispositifs pour la faible vision peuvent aider à améliorer la fonction visuelle, leur utilisation pour conduire un véhicule peut occasionner d'importants problèmes, notamment une perte du champ visuel, un état de magnification causant l'apparence d'un mouvement et une illusion de rapprochement. Par conséquent, on ne croit pas que ces aides conviennent à la conduite sécuritaire d'une automobile. »

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

Les experts européens en 2005 ont le même avis «The Eyesight Working Group realizes that, without lowering the current acuity standard, the usefulness of bioptic devices is limited. Bioptic devices may be especially useful with low visual acuities, possibly as low as 0.16. However, the general opinion across the Working Group members is that in the European traffic setting, it is not desirable to lower the acuity standard to such a level. » ; cependant, depuis 2011, la Hollande permet l'utilisation de ce système télescopique ⁽²⁾.

Bibliographie :

1 - Arrêté du 21 décembre 2005, pour connaître la liste des affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le renouvellement du permis de conduire. Cet arrêté a été modifié à plusieurs reprises (par l'arrêté du 16 décembre 2017, l'arrêté du 18 décembre 2015, l'arrêté du 31 août 2010)

2 - Tant M. Déficiences visuelles : aides techniques et aptitude visuelle : l'exemple des télescopes pour la conduite, les prismes, et autres... L'aptitude visuelle : l'œil sain, l'œil opéré, l'œil pathologique. Rapport des Sociétés d'Ophthalmologie, Ed Lamy Marseille, Zanlonghi X., Quiton-Fantoni S., 2013, 489-492

● GLAUCOME ET APTITUDE AU TRAVAIL

L'aptitude médicale est l'adéquation entre le poste de travail et l'état de santé du travailleur afin d'éviter toute altération de la santé du travailleur du fait de son travail. Ce n'est pas l'aptitude professionnelle, qui elle est déterminée par l'employeur.

A l'évidence, certaines pathologies visuelles, comme le glaucome peuvent parfois constituer un handicap certain pour l'accès au monde du travail, d'où la nécessaire complémentarité entre le médecin du travail et l'ophtalmologiste traitant dans ces situations d'atteintes visuelles.

Le rôle du **médecin du travail** est central. La réforme de la médecine du travail contenue dans un des volets de la loi El Khomri du 8 août 2016 modifie son rôle, en particulier la suppression de la visite médicale d'embauche sauf pour des emplois à risque. Cette visite sera remplacée par une « visite d'information et de prévention » sans décision d'aptitude. La médecine du travail consiste à éviter toute altération de la santé des travailleurs du fait de leur travail, notamment en surveillant les conditions d'hygiène au travail, les risques de contagion et leur état de santé (Code du travail : article L. 4622-3 (ancien article L. 241-2, alinéa 1)). Le médecin du travail est un conseiller du chef d'entreprise, des salariés, des représentants du personnel, du Comité d'Hygiène de Sécurité et des Conditions de Travail CHSCT. Le médecin du travail conseille dans les domaines suivants : l'amélioration des conditions de vie et de travail dans l'entreprise, l'adaptation des postes, des techniques et des rythmes de travail à la physiologie du corps humain, la protection des salariés contre l'ensemble des nuisances, notamment contre les risques d'accidents du travail, ou l'utilisation de produits dangereux.

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

L'aptitude cherche à s'assurer que chaque salarié a les capacités physiques et mentales nécessaires aux exigences de son poste de travail. L'aptitude, en processus d'embauche, n'a pas pour objectif de sélectionner la personne la plus apte physiquement ou mentalement.

Le médecin du travail établit une fiche d'aptitude en double exemplaire, avec un exemplaire pour le salarié et un pour l'employeur, à l'issue de chacun des examens médicaux réglementaires :

- à l'embauche,
- lors des visites périodiques,
- après un arrêt de travail pour un accident du travail ou une maladie professionnelle,
- après toute absence médicale de plus de trois semaines.

L'avis d'aptitude peut proposer, si nécessaire, des aménagements de poste.

En cas de glaucome, si vous percevez une gêne à l'exercice de votre métier du fait de l'altération de votre fonction visuelle, il est possible de demander conseil au médecin du travail qui consulte dans votre entreprise, en particulier si des gestes de précision vous sont demandés, ou si votre attention visuelle doit être soutenue pendant longtemps. Le médecin du travail pourra vous conseiller sur les possibilités de reclassement professionnel sur votre lieu de travail, ou envisager des aménagements de votre poste de travail. Si vous l'autorisez, il peut prendre contact avec votre ophtalmologiste afin de mieux évaluer votre handicap visuel et la nature des traitements que vous suivez.

Les médecins du travail ont constitué un savoir professionnel autour de la notion d'aptitude/inaptitude et sont souvent amenés à travailler en coopération avec d'autres institutions comme les SAMETH (Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés), la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), l'AGEFIPH (Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées) ou la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) afin de favoriser le maintien dans l'emploi des salariés présentant une aptitude avec réserves ou une inaptitude à un poste de travail.

Légalement, le médecin du travail est le seul habilité à décider si le salarié est médicalement apte au poste de travail défini par l'employeur. Ni l'avis du médecin traitant, de l'ophtalmologiste, ni la décision du médecin conseil de la sécurité sociale ne peuvent lui être imposés. Le médecin du travail est soumis au secret médical (secret professionnel), notamment vis-à-vis de l'employeur.

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

Le rôle de votre **ophtalmologiste traitant** est totalement différent de celui du médecin du travail. L'ophtalmologiste traitant :

- n'a en aucun cas le pouvoir de déterminer un avis d'aptitude ou d'inaptitude définitive au travail (il a cependant l'initiative de l'arrêt de travail en cas d'affection aiguë ou d'affection chronique de longue durée),
- n'a pas à établir un certificat d'aptitude ou inaptitude médicale à un poste de travail ou à la conduite,
- ne doit pas faire des propositions d'aménagement de poste. Par contre, il prescrit la correction optique et des aides techniques comme les verres antireflets et filtrants.

En effet, sa connaissance du poste de travail qu'occupe son patient est imparfaite et se base à partir de ses seuls dires. Chaque métier peut nécessiter des aptitudes visuelles précises et spécifiques (exemple des conducteurs de train, pilote d'avion, militaires, etc.), et seul le médecin du travail connaît les spécificités et réglementations exactes liées à votre poste.

En revanche, comme il a une bonne connaissance du patient, de ses antécédents, et de l'ensemble de son dossier ophtalmologique, il est le mieux placé pour établir un diagnostic fonctionnel et un pronostic sur l'évolution de la pathologie visuelle. Il ne doit cependant pas communiquer ces renseignements directement au médecin du travail, étant tenu au secret médical.

Aussi, en effectuant le suivi ophtalmologique régulier de son patient (prévention, examens complémentaires, traitement), lorsqu'il décèle ou constate l'évolution d'une affection pouvant retentir sur l'aptitude médicale au travail, il doit informer le patient que celui-ci peut contacter le médecin du travail qui, lui seul peut se prononcer sur l'aptitude (aménagement ou changement de poste).

Adaptations de poste possibles : Travail sur écran et éclairage lieu de travail

Les aides techniques pour aider les déficients visuels sont de plus en plus nombreuses. Elles sont essentiellement liées à l'utilisation massive de l'informatique.

On peut réaliser une adaptation du poste de travail en changeant les tailles et attributs des polices de caractères, la couleurs des éléments sur l'écran (menu, fond, ..), la taille de la souris, la taille de certains contrôles Windows, en réglant les options d'accessibilité de Windows, et en utilisant des raccourcis claviers.

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

Il existe des logiciels spécialisés comme la loupe de Windows, ZoomText (level 1 ou 2), Supernova, Jaws (braille + synthèse vocale). Ils permettent différents modes de présentation de l'agrandissement, un suivi vocal, des touches de commande adaptées, un lissage des caractères et un suivi des différents événements Windows. L'environnement Apple contient de nombreuses aides logicielles intégrées dans le système dont la plus connue est SIRI.

Les tablettes graphiques, les smartphones avec des applications dédiées pour les déficients visuels font leur apparition.

En matériel adapté, il faut se poser les bonnes questions :

- le déficient visuel a-t-il besoin d'un grand écran (21») ou d'un logiciel d'agrandissement ?
- prévoir un écran plat LCD sans reflet
- doit-on utiliser les paramètres Windows (ou MAC) ou bien un logiciel spécialisé d'agrandissement ?

Si l'informatique apporte des solutions pour pallier les difficultés visuelles avec une gamme de réponse de plus en plus large, l'informatique peut elle-même être source de difficultés (accessibilité au WEB par exemple). L'informatique n'est pas la réponse universelle à tous les problèmes.

Selon les régions, départements, villes, des transports collectifs pour personnes déficientes visuelles qui travaillent, sont organisés. Les financements et accès à ces services sont très variables d'un endroit à un autre.

La difficulté commence lorsque la personne déficiente visuelle est **apte à travailler** sur un poste aménagé, mais est **inapte à la conduite** et demeure à plusieurs kilomètres de son lieu de travail. Inapte à la voiture, la plupart du temps elle devient inapte au vélo et au cyclomoteur.

Si cela est possible, un déménagement est à privilégier. Sinon un dossier de prise en charge des frais de transport est à constituer auprès de l'AGEFIPH pour le secteur privé et à la FIPHFP pour les fonctionnaires. Ces aides visent à faciliter l'intégration professionnelle des personnes handicapées en compensant leur handicap lors des déplacements (transports, hébergement). Dans ces cas, la personne déficiente visuelle risque de ne pas trouver d'emploi.

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

Travailleur handicapé

La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) vous permet de bénéficier d'avantages aussi bien pour trouver un emploi que pour le conserver. La qualité de travailleur handicapé est reconnue par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

La RQTH a pour objectif de permettre l'accès à un ensemble de mesures mises en place pour favoriser l'insertion professionnelle des personnes handicapées.

Si vous obtenez la qualité de travailleur handicapé,

- vous bénéficiez de dispositifs dédiés à l'insertion professionnelle (stages de réadaptation, de rééducation, contrat d'apprentissage...),
- vous bénéficiez de l'obligation d'emploi,
- vous pouvez accéder à la fonction publique, soit par concours aménagé, soit par recrutement contractuel spécifique,
- vous pouvez bénéficier d'aménagement de vos horaires et de votre poste de travail,
- vous pouvez bénéficier de soutiens spécialisés pour la recherche d'emploi au sein, par exemple, des services du Réseau Cap Emploi.

La RQTH est reconnue à toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites à la suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions, physique, sensorielle, mentale ou psychique.

Si vous percevez l'allocation adulte handicapé, une procédure de RQTH est systématiquement engagée, il est donc inutile d'en faire la demande séparément.

Si vous ne percevez pas l'allocation adulte handicapé, la demande doit être effectuée auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Vous pouvez trouver l'adresse et les coordonnées de la MDPH de votre département sur internet (<http://www.mdph.fr/>).

Pour plus d'informations sur la procédure RQTH :

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1650>

LE GLAUCOME AU QUOTIDIEN COMPTE-RENDU

Compte-rendu de la conférence organisée par l'AFG à l'occasion de la semaine mondiale du glaucome 2019

réalisé par Mme Annick Cizel, Secrétaire Générale adjointe de l'AFG

Le jeudi 14 mars s'est tenue dans nos locaux à Boulogne la conférence « Parlons Glaucome », animée par le Dr Yves LACHKAR, Chef du service d'ophtalmologie et Directeur de l'Institut du Glaucome, Hôpital Saint Joseph, Paris. Nous retranscrivons ci-dessous un résumé des sujets abordés.



Le glaucome se définit par une atteinte progressive du nerf optique, que l'on nomme une « neuropathie ». L'objectif des traitements mis en place est de stopper la progression de la maladie en protégeant les fibres nerveuses, même si la perte neuronale s'effectue dans des conditions normales progressivement à partir de 25 ans, à raison d'environ 5000 neurones par an.

Plus le diagnostic est précoce, plus le traitement sera efficace et susceptible de ralentir, voire de stopper l'évolution de la maladie. On a identifié la cause première d'un nerf optique qui s'abîme. Celle-ci est liée à l'excès de pression intraoculaire liée au renouvellement permanent du liquide dans l'œil (que l'on appelle « l'humeur aqueuse ») et de l'apparition d'un surplus, susceptible d'effectuer une pression sur nerf optique, lorsque ce liquide s'évacue mal.

● LE GLAUCOME AU FIL DE LA VIE

Différents types de glaucomes existent, et à différents âges. On appelle « glaucome congénital » un glaucome affectant un enfant entre la naissance et l'âge de trois ans. Durant cette première partie de la vie, la taille de l'œil augmente, alors que l'œil ne se déforme plus après trois ans. Il

LE GLAUCOME AU QUOTIDIEN COMPTE-RENDU

peut néanmoins exister une forme de glaucome « juvénile », touchant un enfant ou un adolescent après trois ans, soit bien avant l'âge généralement avancé pour le début du dépistage, soit 45 ans. À cet âge mûr, le glaucome sera lié au vieillissement naturel du filtre qui évacue l'humeur aqueuse. Toutes catégories de glaucomes et de patients confondus, la maladie touche aujourd'hui environ 1 million de patients en France.

Le glaucome est une maladie invisible, pour laquelle aucune souffrance particulière n'est ressentie au début. À l'origine, on ne ressent pas le déficit initial du champ visuel, d'où l'importance du dépistage précoce du glaucome (comme d'une rétinopathie diabétique), que seul un médecin ophtalmologue peut faire lors d'un examen complet, indépendamment de l'arrivée de la presbytie qui amène à consulter quand le patient peine à lire de près. Au fil du temps, un « syndrome de la capuche » se développe, qui réduit progressivement le champ visuel sur les côtés.

Dans cette maladie au long cours, il est important de former un bon « couple » patient-médecin, afin de créer la confiance et de faciliter la bonne observance d'un traitement parfois ardu. Toutes les stratégies thérapeutiques visent à abaisser la tension oculaire : si on ne sait pas encore guérir la maladie, on sait maîtriser la tension oculaire, avec une recherche continue, qui met au jour de nouveaux collyres, lasers, ou techniques chirurgicales. Le risque lié à la maladie est anxiogène, oui, mais il existe des moyens pour relativiser le risque en abaissant cette pression intraoculaire.

● UN ARSENAL THÉRAPEUTIQUE MULTIPLE

Plusieurs sortes de collyres et de lasers différents existent, qui peuvent fermer le robinet et/ou augmenter l'évacuation de l'humeur aqueuse, et tous ces traitements peuvent être combinés (collyres et/ou lasers et/ou chirurgie). Ils permettent ainsi de répondre aux différents types de glaucome, auxquels s'attaquent ces différentes stratégies de traitement, qui exigent un rapport humain médecin-patient visant à expliquer l'importance du traitement. Les innovations liées à l'intelligence artificielle, qui se développe beaucoup à l'étranger, en Grande-Bretagne par exemple, ou bien les coupes anatomiques couplées à une lecture par ordinateur, permettront une analyse fine de la pathologie, et un choix de traitement sur mesure.

Plus récemment, des tentatives de protection du nerf optique ont vu le jour. Puisque c'est aussi le cerveau qui voit (lobe occipital), de nouvelles recherches ciblent l'étude de la fonction cérébrale dans la vision. De même, la souffrance des fibres nerveuses est une piste de recherche : il existe désormais des traitements neuro-protecteurs, qui visent à diminuer la souffrance neuronale, inspirés des recherches sur la maladie d'Alzheimer.

LE GLAUCOME AU QUOTIDIEN COMPTE-RENDU

● LE GLAUCOME EST UNE MALADIE PLURIELLE

Il existe différents types de glaucome : le glaucome à angle fermé est lié à la fermeture graduelle de la structure anatomique de l'œil, qu'on peut le plus souvent rouvrir par une intervention laser. L'anxiété des patients devant l'annonce de la maladie est normale, mais il n'y a pas de fatalité, et l'issue n'est pas nécessairement la malvoyance.

On distingue également des orientations géographiques pour les différents diagnostics de glaucome : plus souvent à angle fermé en Asie ; plus souvent à angle ouvert en Afrique ; plutôt à angle ouvert et doublé de maladies du cristallin (glaucome exfoliatif) dans les pays nordiques et populations descendantes des Vikings (en Bretagne, par exemple).

Au final, le glaucome est une « maladie de guerriers », que l'on combat au moyen d'un arsenal thérapeutique, même s'il existe des glaucomes réfractaires, qui résistent, hélas, à de multiples opérations. Aujourd'hui, on ne devrait plus voir des glaucomes évolués car dépistés trop tardivement. Le dépistage doit être assuré par un ophtalmologue lors d'un suivi médical, et non, seulement par un opticien qui se limite à la prescription des lunettes.

Pour autant, il n'existe pas encore d'équipe pluridisciplinaire chargée de la prise en charge du glaucome, contrairement au diabète, par exemple. Il faut faire reconnaître par les pouvoirs publics la nécessité de la prise en charge du glaucome en tant que maladie, qui serait soumise dans certains cas à un bilan complet en milieu hospitalier (orthoptiste, psychologue, infirmière, chirurgien...)

C'est l'une des ambitions de l'Association France Glaucome. Aidez-nous à vous aider !

● QUESTIONS-RÉPONSES AVEC LES PATIENTS

Q : Y a-t-il un rapport entre œil sec et glaucome ?

Dr Lachkar : Non, il n'y pas de rapport. Lorsque l'on ressent une sensation de brûlure ou de picotement, il ne s'agit pas d'un signe de poussée de tension oculaire. Les collyres sans conservateurs contribuent à limiter la sécheresse oculaire et l'inconfort liés à l'irritation de la surface oculaire.

Q : Y a-t-il un lien entre glaucome et opération de la cataracte ?

Dr Lachkar : Le grossissement du cristallin peut fermer l'angle dans les glaucomes à angle étroit et l'extraction du cristallin (opération de la cataracte) peut être bénéfique dans ce cas. Aucun ou peu de changement n'est attendu dans les glaucomes à angle ouvert, même si l'ablation du cristallin peut faire baisser un peu la PIO pendant un temps limité.

LE GLAUCOME AU QUOTIDIEN COMPTE-RENDU

Q : Quand décide-t-on d'opérer un glaucome ?

Dr Lachkar : Il n'y a pas de chiffre magique de pression intraoculaire (PIO) à partir duquel on opère. La décision doit se faire sur mesure, en fonction de l'historique et de l'évolution anatomique de chaque patient.

Q : Les traitements par ultrasons sont-ils le miracle annoncé ?

Dr Lachkar : Malheureusement non. Pour abaisser la PIO, par des moyens physiques on peut soit améliorer l'évacuation de l'humeur aqueuse (laser SLT) soit diminuer sa production : on parle alors de cyclo-affaiblissement. L'œil a néanmoins besoin de l'humeur aqueuse, sous peine d'être atrophié. Le corps ciliaire sécrète l'humeur aqueuse, et pour diminuer son activité, un cyclo-affaiblissement peut être ainsi tenté en 2e ou 3e intention, pour les glaucomes réfractaires, soit par ultrasons, soit par d'autres lasers (ces derniers étant plus efficaces).

Q : Une meilleure prise en charge des frais enclenchés par le glaucome par la Sécurité sociale est nécessaire.

Dr Lachkar : Le glaucome n'est pas reconnu au titre des « affections de longue durée » (ALD), ce qui ouvrirait droit à une prise en charge financière à 100%. Celle-ci reste très difficile au titre de la 31e maladie (hors liste).

Q : Pourrait-on suivre la courbe de sa tension oculaire à domicile ?

Dr Lachkar : Le glaucome est une neuropathie, pas une tonopathie. Il ne suffit pas de mesurer la PIO pour déterminer l'évolution d'un glaucome. Il n'y a actuellement pas d'appareil permettant de façon fiable de faire une mesure continue de la pression intraoculaire même si des machines analysant la fluctuation des mesures tout au long de la journée existent. La mesure de la PIO dépend aussi de l'épaisseur de la cornée. Le tonomètre à aplanation, qui mesure la PIO, aplanit la surface de l'œil, et la force nécessaire pour ce faire est mesurée : une cornée molle a une fausse tension basse ; une cornée épaisse, donc plus rigide, aura une tension plus forte par nature. L'opération de la myopie au laser affine la cornée, donc modifie la tension oculaire, rendant le diagnostic du glaucome plus difficile.

Q : Existe-t-il d'autres raisons que la tension pour abîmer le nerf optique ?

Dr Lachkar : Une maladie des vaisseaux sanguins (mauvaise irrigation sanguine) peut altérer le nerf optique. Une tension artérielle basse peut être un facteur aggravant.

INFORMATIONS PRATIQUES

Informations sur la vie de l'association

Le 25 janvier dernier, l'Association France Glaucome prenait contact dans une librairie bordelaise avec Mme Élisabeth Quin à l'occasion de la signature de son dernier ouvrage « La Nuit se lève (Grasset) », dans lequel la journaliste et présentatrice de l'émission quotidienne d'Arte 28 Minutes relate son douloureux combat contre le glaucome.

À cette occasion, Anne-Marie Rols, relais-patient de l'AFG accompagnée du Dr Cédric Schweitzer du CHU de Bordeaux, a proposé à Mme Quin de devenir **marraine de l'AFG**, une mission que Mme Quin a chaleureusement acceptée.

Le 8 mars dernier, le Pr Florent Aptel, président de l'AFG, et Mme Annick Cizel, secrétaire générale adjointe de l'association, ont rencontré Mme Elisabeth Quin afin d'envisager les actions communes qui pourront être menées dans les prochains mois pour mieux mettre en lumière auprès des médias et des pouvoirs publics la maladie qu'est le glaucome. Nous la remercions par avance de son aide !



Deborah Loi au Village Santé de la ville de Paris, pour sensibiliser le public, et aussi Mme le Maire de Paris Anne Hidalgo, à la problématique du Glaucome.

Mme Deborah Loi, accompagnés de Mmes Frances Ryan et Josée Gaillard, a représenté l'AFG **au Village « Santé, Secours et vous »** de la Mairie de Paris sur le parvis de l'Hôtel de Ville les **30-31 mars**.

LE GLAUCOME : RÉPONSES À VOS QUESTIONS

Dans cette section un des membres du bureau de l'AFG réponds à vos questions. N'hésitez pas à nous en envoyer par courrier postal, par e-mail ou sur notre page facebook ! <https://www.facebook.com/associationfranceglaucome/>

● JE VAIS ÊTRE OPÉRÉ DE GLAUCOME : COMBIEN DE TEMPS VAIS-JE RESTER À L'HÔPITAL ?

Cela dépend du type d'opération qui sera réalisée. La plupart du temps, la chirurgie du glaucome est maintenant réalisée en hospitalisation ambulatoire, ce qui veut dire que vous ne passerez qu'une journée à l'hôpital, sans y dormir. De même, les interventions sont de plus en plus souvent réalisées sous anesthésie locale (gouttes dans l'œil ou piqure autour de l'œil), sans avoir besoin de vous endormir complètement.

● LES COLLYRES QUI ME SONT PRESCRITS SONT SOUVENT « EN RUPTURE DE STOCK » CHEZ MON PHARMACIEN, QUE PUIS-JE FAIRE ?

Oui en effet, en raison de rupture dans la chaîne d'approvisionnement, certains collyres contre le glaucome sont de plus en plus souvent indisponibles temporairement, ce qui n'est parfois pas sans conséquences pour la prise en charge de votre glaucome. La plupart du temps votre pharmacien peut vous proposer un médicament équivalent ou de la même famille. Vous pouvez également contacter les différentes pharmacies proches de votre résidence, parfois certaines auront encore en stock le collyre qui vous est prescrit, et pourra vous le réserver.

Dans le cas contraire, n'hésitez pas à contacter votre ophtalmologiste pour lui demander quel traitement vous pouvez utiliser le temps de la rupture.

Enfin, certains patients se font prescrire un flacon d'avance systématiquement, de façon à avoir une certaine réserve en cas d'indisponibilité temporaire du médicament... Si vous faites cela, pensez à vérifier la date de péremption du médicament.

● J'AI UN GLAUCOME : PUIS-JE PRATIQUER DES ACTIVITÉS AQUATIQUES (NATATION, PLAGE, PLONGÉE) ?

Pour la baignade et la plage, pas de contre-indications (sauf si vous avez été opéré du glaucome, dans ce cas demandez à votre ophtalmologiste si la cicatrice est suffisamment solide). Pensez à porter des protections adéquates contre le soleil et les projections d'eau.

LE GLAUCOME : RÉPONSES À VOS QUESTIONS

Pour la plongée et la natation, certaines lunettes aquatiques ou masques de petite taille peuvent appuyer sur le globe oculaire et augmenter la pression de l'œil, ils sont à éviter. Si vous avez un glaucome très évolué, demandez à votre ophtalmologiste avant d'envisager une plongée en eau profonde. De même, si vous avez été opéré du glaucome, demandez l'avis de votre ophtalmologiste avant de pratiquer ces activités.

● PUIS-JE UTILISER DES LARMES ARTIFICIELLES POUR LES YEUX SECS EN MÊME TEMPS QUE LE TRAITEMENT DE MON GLAUCOME ?

Beaucoup de patients qui ont un glaucome ont également les yeux secs et utilisent des larmes artificielles pour cela.

Vous pouvez tout à fait utiliser ces larmes autant de fois que vous voulez, mais ne les instillez pas dans les 30 minutes qui précèdent et les 10 minutes qui suivent l'instillation de vos gouttes pour le glaucome. Dans le cas contraire, l'efficacité des traitements contre le glaucome serait réduite (par dilution des collyres contre le glaucome).

● EST-CE QU'ON AURA BIENTÔT DES NERFS OPTIQUES ARTIFICIELS POUR REMPLACER CEUX ATTEINTS PAR UN GLAUCOME ?

La recherche est active dans ce domaine (nerfs optiques artificiels, neuroprotection, neuro-régénération, cellules souches, etc.), mais encore au stade de travaux expérimentaux ou de travaux conduits sur des animaux. Chez l'humain il n'y a pas de tests en cours, et on ne peut donc raisonnablement rien espérer avant un horizon de 5 à 10 ans.

● J'AI UN GLAUCOME TRAITÉ PAR DES GOUTTES DANS LES YEUX, ET JE SUIS MYOPE. PUIS-JE PORTER DES LENTILLES DE CONTACT ?

Oui, mais il faut instiller les collyres pour le traitement de votre glaucome après avoir ôté vos lentilles de contact. Les lentilles journalières peuvent être pratiques lorsqu'elles sont associées à des collyres qui ne s'instillent que le soir, car dans ce cas il suffit d'instiller le traitement chaque soir après avoir enlevé ses lentilles journalières. Après la chirurgie du glaucome, le port des lentilles de contact peut parfois être plus difficile, notamment lorsque la petite soupape qui permet l'élimination du liquide qui est dans l'œil (la bulle de filtration) est saillante et peut gêner la mise en place ou la stabilité de la lentille.

AGIR ENSEMBLE

● POURQUOI ADHÉRER À L'AFG ?

Le glaucome est une maladie fréquente, affectant plus d'un million de personnes en France, mais néanmoins toujours mal connue.

L'information du malade dans ce cadre est primordiale car, en lui permettant de mieux comprendre les causes et ses conséquences sur la vision, elle l'aidera à mieux les surmonter, lui fera prendre conscience de la nécessité d'observer avec soin la prise de son traitement et d'effectuer des contrôles réguliers.

● VOTRE ADHÉSION ?

Votre adhésion sera prise en considération dès réception du bulletin d'adhésion joint et dûment complété. Vous recevrez par retour courrier ou par courriel un reçu fiscal.

● QUELLE EST LA DURÉE DE L'ADHÉSION ?

L'adhésion est valable du **1^{er} janvier au 31 décembre** de l'année en cours.

● COMBIEN COÛTE L'ADHÉSION ?

Vous pouvez choisir entre plusieurs formules qui sont ci-dessous :

L'adhésion simple est de **10 €**. Elle vous permet de recevoir notre brochure d'information ainsi que nos quatre bulletins annuels.

L'adhésion soutien est de **30 €**. Elle vous permet de recevoir notre brochure d'information ainsi que nos quatre bulletins annuels et apporte en plus un soutien de 20 € pour les actions de l'AFG.

L'adhésion bienfaiteur est de **100 €**. Elle vous permet de recevoir notre brochure d'information ainsi que nos quatre bulletins annuels ainsi que le livret de suivi du patient. Cette dernière apporte aussi un soutien généreux pour que France Glaucome puisse continuer ses actions.

● DÉDUCTION FISCALE

Vous pouvez déduire 66 % de votre don de votre impôt dans la limite de 20 % de vos revenus imposables.

Si vous êtes imposable, 66 % de votre don et/ou adhésion à France Glaucome sont déductibles de votre impôt sur le revenu dans la limite de 20 % de votre revenu imposable. **Par exemple, un don de 100 € ne vous revient qu'à 34 €.**

● FAIRE UNE ADHÉSION PAR COURRIER

Envoyez votre chèque à l'ordre de **Association France Glaucome** et adressez-le à : Association France Glaucome 41 avenue Edouard Vaillant – 92100 Boulogne-Billancourt accompagné du bulletin d'adhésion ci-après.

● FAIRE UNE ADHÉSION PAR VIREMENT

Demandez le RIB de l'AFG à Christelle Martinez par téléphone au 01 71 16 12 00 ou par courriel. Une copie de votre ordre de virement est à nous adresser pour justificatif de versement.

NOTES

A series of horizontal dotted lines for writing notes.

LUTTER

contre le Glaucome avec l'AFG !

Association France Glaucome

Soutenez France Glaucome pour agir ensemble !

Bulletin d'adhésion

Nom :

Prénom :

Adresse :

Code postal : Ville :

Tél :

Email :

Je souhaite soutenir l'AFG dans ses actions et adhère à l'association pour l'année 2019.

Je choisis la formule suivante d'adhésion :

- Adhésion simple à 10 €
- Adhésion soutien à 30 €
- Adhésion bienfaiteur à 100 €

Dès réception de votre adhésion, un reçu fiscal vous sera adressé.



Votre soutien nous est essentiel et nous vous en remercions !



France Glaucome est une association de patients.

ASSOCIATION FRANCE GLAUCOME

41 avenue Edouard Vaillant - 92100 Boulogne-Billancourt

E-mail : assofrglaucome@gmail.com

Site internet : www.associationfranceglaucome.fr

Tél. : 01 71 16 12 00