

BULLETIN

Association France Glaucome

PRINTEMPS 2024



Association loi 1901

SOMMAIRE

-1-

LE MOT DE LA
SECRÉTAIRE GÉNÉRALE p.3

-2-

LES GLAUCOMES CONGÉNITAUX
Pr. Jean-François Rouland..... p.4

-3-

TÉMOIGNAGE DE M. F - LES LARMES
D'UN PÈRE : LE GLAUCOME INFANTILE
DE MA FILLE..... p.9

-4-

MA VIE AVEC LE GLAUCOME -
TÉMOIGNAGE DE MÉLANIE p.14

-5-

LES PÉNURIES DE MÉDICAMENTS.....p.18

-5-

SEMAINE MONDIALE DU GLAUCOME
2024..... p.20

-6-

CONTACTER L'AFG p.24

*Ce document est destiné au grand public. Les propos
contenus dans ce document n'engagent que leur
auteur et sont un reflet de l'état de l'art actuel.*

LE MOT DE LA SECRÉTAIRE GÉNÉRALE

Souvent, quand on parle de glaucome, on pense que c'est une maladie touchant les personnes d'un certain âge ou bien les seniors. Or, il existe aussi le glaucome congénital et le glaucome juvénile qui affecte l'enfant ou le jeune adulte. Dans ces 2 cas c'est une maladie rare, définie par une tension oculaire trop élevée. Dans le premier cas cette tension élevée conduit à un allongement pathologique de l'œil (buphtalmie) et à une atteinte irréversible du nerf optique avec risque de perte de vision en cas d'absence de traitement précoce. Dans le deuxième cas, c'est un glaucome à angle ouvert de diagnostic précoce avec un risque de cécité s'il n'est pas pris en charge précocement, le plus souvent chirurgicalement. Le Professeur Jean-François Rouland vous en parle pour en savoir plus.

Deux témoignages vous sont présentés dans ce numéro. Ils illustrent deux cas de glaucome infantile et congénital venant des adhérents de l'association.

Chacun d'entre-nous a connu une rupture d'approvisionnement d'un ou plusieurs des collyres qui constituent l'essentiel des traitements de nos glaucomes. Pour comprendre les raisons de ces ruptures, l'AFG vous donne quelques éléments issus d'une commission d'enquête du sénat.

La semaine mondiale du glaucome s'est déroulée cette année du 10 au 17 mars.

Une semaine riche pour l'AFG qui a participé ou organisé des actions dans diverses régions de France.

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

- Regrouper les malades atteints de glaucome afin de les informer, leur porter assistance, 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.

Vous trouverez à la fin de ce bulletin un formulaire d'adhésion à l'AFG, n'hésitez pas à le transmettre à vos proches ou à toute personne intéressée par le glaucome. Nous avons besoin du soutien et de l'adhésion de nombreuses personnes pour avoir un rôle influent et mettre en avant efficacement nos thématiques.



Déborah Loi
Présidente de l'Association
France Glaucome



Josée Gaillard
Secrétaire générale

LES GLAUCOMES CONGÉNITAUX

Pr Jean-François Rouland

● Introduction

Il existe de nombreuses formes de glaucome qui peuvent atteindre un enfant.

Selon l'âge d'apparition il faudra parler de **Glaucome Congénital Primitif**, qui s'observe dans les premiers mois de vie, ou de **Glaucomes Congénitaux Secondaires** qui sont associés à d'autres maladies oculaires présentent dès la naissance mais pouvant se déclarer plus tardivement.

Le glaucome congénital primitif (1 à 4 ans) :

Il résulte d'un trouble du développement de l'angle irido-cornéen durant la vie foétale. Rare, on estime sa prévalence à un enfant atteint pour 10 000 naissances (soit environ 80 nouveaux cas/an).

Il est bilatéral dans 65 à 80% des cas mais souvent asymétrique et touche le plus souvent les garçons (Ratio garçon/fille : 3/2).

Cette fréquence prise en compte, on peut supposer qu'un médecin généraliste Français ne rencontrera qu'un seul cas de glaucome congénital primitif non dépisté dans toute sa carrière ; un pédiatre : 1 cas en 10 ans et un ophtalmologiste : 1 cas tous les 5 ans.

Les signes du glaucome congénital primitif sont très caractéristiques. Ils peuvent être présents dès la naissance mais vont le plus souvent apparaître vers le deuxième ou troisième mois de vie.

Comme l'œil de l'enfant est très souple, la pression intra oculaire va entrainer, dans un premier temps, une augmentation visible de la taille de l'œil : on parle de **buphtalmie** (Photo 1).

Puis, lorsque l'extension arrive à ses limites, un œdème de la cornée qui provoque une opacité de la cornée.

La grande taille des yeux, uni ou bilatérale, est un signe rapporté très précocement par les familles. Il faut en parler à votre médecin au moindre doute.



Photo 1 : Buphtalmie de l'œil droit, œil gauche normal

L'un des signes les plus importants est la gêne de l'enfant à la lumière : on parle de photophobie. Il se retourne systématiquement pour éviter cette lumière et il ferme les yeux : on parle de blépharospasme. Un larmolement est très souvent observé pouvant orienter à tort vers un problème de voie lacrymale (Photo 2).



**Photo 2 : Glaucome congénital primitif bilatéral : buphtalmie et larmolement.
L'œil droit présente un œdème cornéen.**

L'association d'une photophobie, d'un blépharospasme et d'un larmolement chez un enfant ayant un œil ou les deux yeux plus grands que la normale impose une consultation en **URGENCE** chez un ophtalmologiste. Celui-ci suspectera le diagnostic de glaucome congénital primitif et surtout adressera l'enfant en urgence vers un service spécialisé pour confirmer le diagnostic et le prendre en charge.

L'interrogatoire des parents va recueillir le délai entre le moment où l'entourage a constaté les anomalies, les antécédents de l'enfant et l'existence d'autres enfants atteints dans la famille.

Après un examen de l'enfant éveillé, (de trop grands yeux, un œdème de cornée, permettent de rapidement suspecter le diagnostic) le spécialiste en ophtalmologie pédiatrique va proposer aux parents un examen sous anesthésie générale pour confirmer le diagnostic et réaliser si nécessaire la prise en charge chirurgicale qui est le traitement de ce glaucome.

Un bilan préopératoire avec un anesthésiste est indispensable. Cette prise en charge et l'organisation de l'hospitalisation peut parfois retarder de quelques jours l'examen au bloc. Il est donc parfois proposé, en attendant, d'instiller temporairement un collyre hypotonisant oculaire en préopératoire.

L'examen sous anesthésie générale va confirmer le diagnostic de glaucome congénital primitif par la réalisation de plusieurs examens :

- L'examen au microscope recherche des atteintes de la cornée : œdème, ruptures de la couche interne de la cornée (Photo 3).
- Mesure d'un diamètre de la cornée augmentée (> à 12 ou 13 mm) (Photo 4).
- Mesure d'une pression intra oculaire élevée.
- Mesure d'une longueur du globe oculaire augmentée par rapport à l'âge.
- Mesure de l'épaisseur de la cornée pour rechercher un œdème.
- Si possible l'examen de nerf optique.

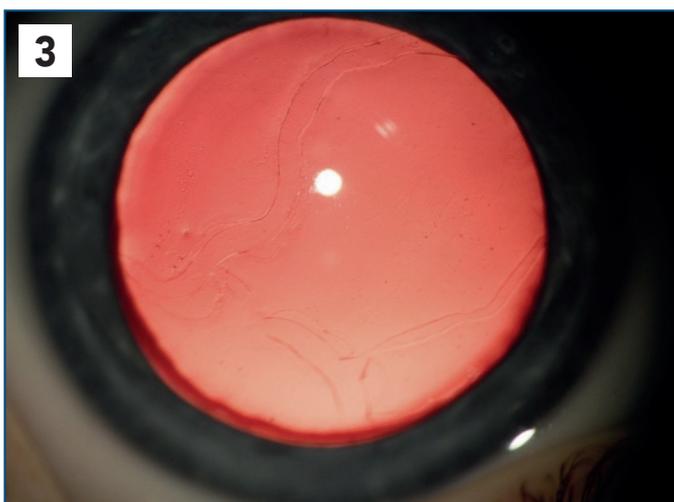


Photo 3 : Rupture de la membrane interne de la cornée sur une buphtalmie



Photo 4 : Mesure d'un diamètre de la cornée augmentée

Le diagnostic est alors confirmé par le spécialiste et suite aux explications auprès des parents, l'intervention est réalisée sur l'œil le plus atteint dans le cas où les deux yeux sont touchés.

L'objectif de la chirurgie est de rendre perméable l'angle irido-cornéen incorrectement développé avant la naissance.

Le deuxième œil est opéré quelques jours plus tard.

La surveillance régulière de l'enfant se fera au bloc opératoire pour la mesure de la pression intra oculaire les premières années puis en consultation avec les orthoptistes pour le développement de la vision et la prévention de l'amblyopie.

Si le diagnostic est précoce et la prise en charge effectuée par une équipe entraînée, le pronostic visuel est bon dans plus de 60% des cas.

Les glaucomes congénitaux secondaires

Ce terme regroupe toutes les maladies de l'œil qui peuvent entraîner un glaucome chez un enfant. Ces cas sont rares.

Il existe de nombreuses causes : un traumatisme, une infection ou une inflammation de l'œil dont la conséquence peut être une augmentation de la tension intra-oculaire.

D'autres formes de glaucomes de l'enfant se retrouvent dans des anomalies du développement du globe oculaire durant la vie intra-utérine.

Parmi ces anomalies, citons l'absence d'iris congénitale ou Aniridie, le syndrome d'Axenfeld et de Rieger (Photos 5, 6 et 7).

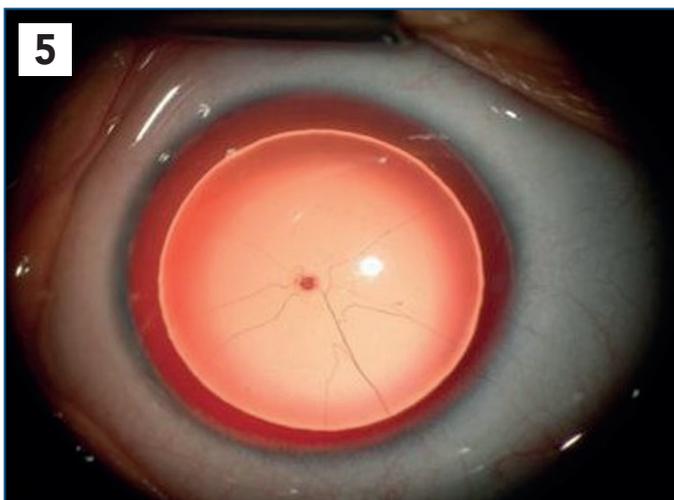


Photo 5 : Aniridie

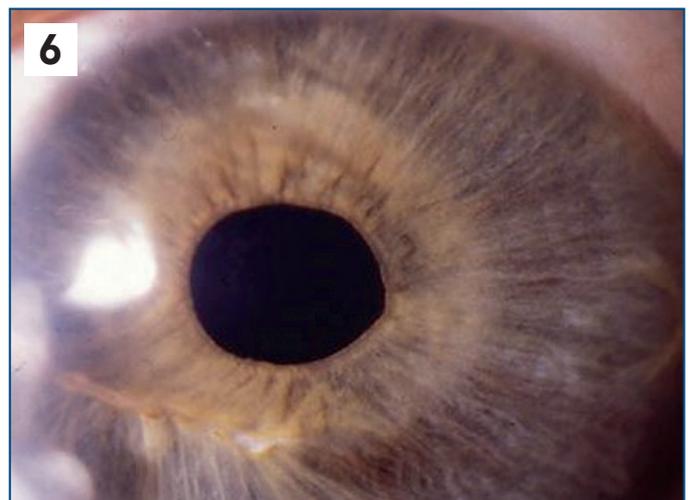


Photo 6 : Syndrome d'Axenfeld

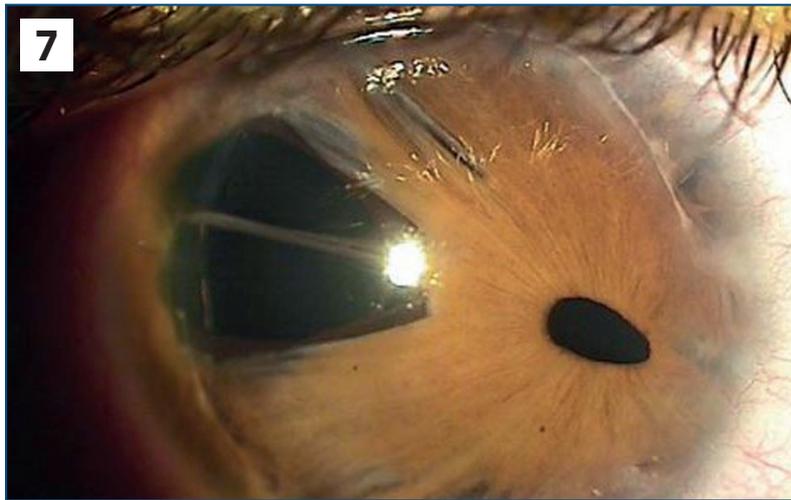


Photo 5 : Syndrome de Rieger

Le traitement de ces glaucomes rares est avant tout chirurgical.

Hérédité et glaucomes de l'enfant : La plupart des cas sont sporadiques, mais dans environ 10% des cas, le Glaucome Congénital Primitif est héréditaire avec une transmission autosomique récessive à pénétrance incomplète.

● Conclusion

Le glaucome est une maladie rare chez l'enfant. Qu'il soit congénital primitif ou juvénile primitif, il est le résultat d'un développement imparfait de l'angle irido-cornéen. Le traitement est avant tout chirurgical pour lever l'obstacle dans l'angle.

Le pronostic est directement lié à la précocité du diagnostic.

Références utiles

1. Dureau P. Congenital glaucoma and trabeculodysgenesis. Clinical and genetic aspects. J Fr Ophthalmol. 2006 Feb;29(2):198-215.
2. Walton DS. Primary congenital open angle glaucoma: a study of the anterior segment abnormalities. Trans Am Ophthalmol Soc. 1979;77:746-68
3. Gencik A, Gencikova A, Ferák V. Population genetical aspects of primary congenital glaucoma. I. Incidence, prevalence, gene frequency, and age of onset. Hum Genet. 1982;61(3):193-7.
4. Morgan KS, Black B, Ellis FD, Helveston EM. Treatment of congenital glaucoma. Am J Ophthalmol. 1981 Dec;92(6):799-803.

TÉMOIGNAGE DE M. F - LES LARMES D'UN PÈRE : LE GLAUCOME INFANTILE DE MA FILLE

Pouvez-vous nous parler un peu de votre vécu concernant cette maladie ?

J'ai 3 enfants et j'habite Paris. C'est ma deuxième fille âgée de 7 ans qui est touchée par le glaucome.

C'est lors d'un jour de grève des enseignants que je décide un matin d'emmener ma fille L. âgée de 7 ans dans un centre ophtalmologiste pour sa première consultation. J'ai pu prendre un rendez-vous pour le matin même. La petite y voit bien, elle a 10/10. Elle a juste une petite hypermétropie, jusque-là tout va bien.

Elle ne se plaignait pas d'avoir mal aux yeux auprès de ses parents. Il n'y a pas eu de prise de tension oculaire car elle n'est malheureusement pas systématique et c'est regrettable. L'orthoptiste demande à L. si elle ressent des douleurs ou une gêne à l'œil, la tête ou la tempe que ce soit à la maison ou à l'école lors de la lecture. Et à ma grande stupéfaction L. lui montre avec sa main qu'elle a parfois une douleur au niveau de la tempe du côté de l'œil droit. Le docteur nous dit de faire un fond de l'œil et de reprendre un rendez-vous pour pouvoir instiller les gouttes avant la prochaine consultation. Je demande à revenir l'après-midi même si jusqu'ici tout allait bien et j'aurais pu faire traîner les choses jusqu'au prochain rendez-vous. Rendez-vous pris pour l'après-midi même donc.

Lors de la consultation, le docteur me pose beaucoup de questions sur son état de santé (antécédents familiaux, diabète, crise d'épilepsie, etc.). On nous fait patienter en salle d'attente, entre temps elle pratique un OCT. L'orthoptiste cette fois-ci la revoie pour une prise de tension à l'air et le résultat est le suivant : 30 mmHg à l'œil gauche et à droite, après plusieurs essais, impossible d'obtenir un chiffre tellement la tension était élevée. Le docteur m'explique alors que L. a une asymétrie papillaire. Elle me montre sur une image la comparaison des deux yeux, et me fournit une lettre de recommandation pour la Fondation Rothschild à Paris et me précise de faire vite. Je sens de l'inquiétude et lui demande si c'est grave. Elle me répond qu'elle ne peut pas se prononcer car elle n'a pas le matériel adéquat pour effectuer un bon pronostic. Je lui demande si elle a déjà vu ce genre de cas et elle me répond « oui, mais pas chez un enfant ».

C'est à ce moment-là que tout a basculé et que je vais me retrouver seul, sans réponses, avec de la peur et de l'angoisse et surtout sans traitement immédiat pour ma fille car le docteur n'a prescrit aucun traitement alors qu'il y a urgence à faire baisser la tension des yeux. Aussitôt sorti du centre, j'appelle la Fondation Rothschild, et on me demande d'envoyer une demande par mail ainsi qu'une lettre de recommandation du docteur. On me précise que les rendez-vous ne

se font pas par téléphone et qu'il peut y avoir de l'attente avant une réponse. Nous rentrons à la maison, ma fille et moi. Je prévient ma femme et je regarde ce que veut dire « excavation papillaire » sur internet. Ce terme me renvoie à un seul mot « glaucome ». Je lis un peu plus et la réponse est lapidaire « deuxième cas de cécité dans les pays développés ». Je m'effondre, je craque et je fonds en larmes.

Je l'emmène aux urgences de Rothschild. Une interne la prend en charge. On lui prescrit un traitement de collyres (3 fois par jour pour chaque œil) ; sinon on ne me dit rien. On ne m'explique rien tant que L. n'aura pas passer d'autres examens sur rendez-vous.

Ma douleur est intense, c'est mon enfant, et je veux le meilleur pour elle. Le lendemain, j'appelle la fondation Rothschild, demandant à parler à un docteur ainsi qu'une date de rendez-vous. Ce n'est pas possible, il faut attendre. J'étais à bout et j'entre dans une période de dépression, je ne mange plus, je ne sors plus, je pleure tout le temps, je ne dors plus. Je ressasse les choses dans ma tête jour et nuit, en permanence. Je suis arrêté par mon médecin qui me rassure en me disant que ça se traite bien et qu'elle ne perdra pas la vue car c'est ce qui me hantait.

Qu'est-ce qui vous a donné l'envie d'adhérer à l'AFG ?

Je sais qu'il existe des associations pour beaucoup de causes. Je cherche donc sur Internet et je trouve l'Association France Glaucome. C'était un dimanche, j'appelle quand même tellement j'étais mal. Je laisse un message vocal demandant de l'aide.

Le lendemain matin, trois personnes me contactent par téléphone. Tout d'abord Josée, la secrétaire générale, puis Anne-Marie qui s'occupe de la Nouvelle Aquitaine et enfin Michel chargé de la région parisienne. Josée m'a expliqué les étapes de la prise en charge d'un nouveau patient glaucomateux et que si l'attente était insoutenable je pouvais aussi consulter un ophtalmologiste spécialisé dans le glaucome afin de connaître l'état du glaucome sur ma fille. Anne-Marie s'est montrée rassurante, elle m'a dit que le point positif est que L. a été décelée très tôt. Elle m'a réconforté, elle m'a aussi envoyé un lien avec une notice en images pour montrer comment instiller des collyres et surtout elle m'a expliqué que j'avais le droit à un second avis médical, et d'ajouter que la médecine a fait beaucoup de progrès notamment sur le glaucome. Michel m'a bien expliqué des éléments importants concernant cette maladie : qu'est-ce que le glaucome, un OCT, un champ visuel, l'importance de prendre son traitement de collyres à heure fixe, où mettre le doigt, pourquoi appuyer 2-3 minutes au coin de l'œil, etc. Ils ont eu la gentillesse de me rappeler et je les en remercie énormément.

Deux semaines plus tard, arrive enfin le rendez-vous à la Fondation Rothschild. L. accuse toujours 24-27 de tension, ce qui reste très élevé. Ce docteur part en congé maternité.

Un mois plus tard, L. est donc examinée par un autre docteur. La maman de L. a assuré le rendez-vous et le docteur par manque de temps ne pouvait pas répondre à toutes ses questions, il ne montrait pas d'empathie. Les tensions étaient de 21-24. Le médecin change de traitement pour quelque chose de plus fort mais le prochain rendez-vous est fixé dans 45 jours. C'est très dur !

Quelques jours plus tard, un matin, L. a les yeux rouges, je devais amener ma fille à l'école.

Je ne sais pas quoi faire, j'appelle les urgences mais cela ne répond pas. Pris de panique, j'appelle Anne-Marie qui me conseille, au vu de la situation et de son jeune âge, de l'emmener aux urgences. La tension affiche 34 à un œil, 26 à l'autre. C'est trop, on lui rajoute un traitement médicamenteux en comprimé, un inhibiteur de l'anhydrase carbonique, et on commence à me parler d'une chirurgie filtrante et de tout ce qui va avec notamment ses risques.

Mais je n'ai pas confiance en ce docteur qui ne montre aucune considération à ma fille.

Perdu, je vais voir un spécialiste du glaucome, dans son cabinet qui se trouve à Paris, le Docteur L. qui est une sommité dans son domaine.

C'est le premier à me rassurer sur l'état actuel des yeux de ma fille. Il me dit que l'œil gauche va bien, mais l'œil droit va moins bien et que pour l'œil droit, il fallait passer par une chirurgie filtrante. Il nous a bien tout expliqué et a répondu à toutes nos questions. Je lui demande d'assurer la trabéculéctomie mais comme beaucoup d'autres docteurs, il n'opère plus les enfants car ils n'ont pas la structure adaptée.

Je sollicite l'hôpital pour enfants Necker. Au premier rendez-vous vers mi-juin à Necker, c'est un jeune Docteur, Dr M., qui la prend en charge. Il explique à L. ce qu'elle a et ce qu'il faut faire. Lors des consultations qui ont précédé la chirurgie, je l'ai vu à la fois calme et expérimenté. La chirurgie de l'œil droit uniquement est prévue pour le 5 octobre.

Entre temps nous partons tous en vacances aux États-Unis pour voir la belle famille. Cela nous a fait du bien, à tous et L. a retrouvé un meilleur moral.

Le Dr M. a opéré l'œil droit sous anesthésie générale. Il a réalisé une trabéculéctomie externe qui est moins invasive, qu'on appelle sclérectomie avec une bulle de filtration. L'opération s'est très bien déroulée.

Six semaines de surveillance sont nécessaires. Bien sûr, L. était K.O. à la suite de l'anesthésie, elle avait deux pansements et une coque. Le lendemain, le docteur lui a retiré les deux pansements et la coque.

Par la suite, j'ai appris que beaucoup de glaucomes chez les enfants étaient des glaucomes secondaires (une autre maladie entraînant un glaucome).

Heureusement, L. a un glaucome juvénile ce qui signifie une seule maladie à gérer.

Que voulez-vous ajouter sur cette maladie que vous nommez vous-même comme étant pernicieuse et indolore ?

Je dirai que le traitement du glaucome de ma fille compte trois étapes :

- **La prise en charge** : elle a été très dure pour toute la famille et complexe pour que L. soit examinée puis traitée. Un vrai parcours du combattant ! Heureusement qu'il y avait l'Association France Glaucome qui m'a aidé et soutenu.
- **L'opération** : je pensais que cela allait être très dur et finalement non. Il est vrai que le chirurgien a été très, très bien. J'avais confiance et cela a fait toute la différence.

Je dirai même que c'est 50% du travail.

Six semaines de traitement. Les trois premiers jours, L. devait mettre des gouttes antibiotiques plusieurs fois par jour sur l'œil opéré. Elle a eu une micro fuite au début, donc la tension a été un peu basse mais le docteur nous a dit de ne pas nous inquiéter et d'appliquer une crème cicatrisante. Cela devait se réguler tout seul, ce qui a été le cas. La tension est remontée à 10. Esthétiquement l'opération ne se voit pas, ce qui m'inquiétait beaucoup.

L'opération est une vraie réussite en soi. L'intervention étant moins invasive, cela a évité des risques. Le Dr M. comme le Dr L. sont des personnes investies et cela fait du bien pour nous qui nous inquiétons.

- **Le suivi à vie** : vivre avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête, ce n'est pas facile mais c'est ainsi, il faut l'accepter. Et surtout j'ai confiance en la recherche et de toutes les avancées.

Pourquoi avez-vous eu envie de témoigner auprès de l'AFG ?

Ce qui me surprend le plus est qu'il s'agit d'une maladie dont personne n'était au courant chez nous. Elle est vraiment peu connue du grand public surtout des jeunes car cela touche principalement des adultes mais en discutant autour de moi, je me suis rendu compte que beaucoup de personnes étaient atteintes du glaucome : des collègues, un voisin, les parents d'amis proches... Le fait de ne pas en parler est préjudiciable.

Chez les enfants, c'est rare mais malheureusement cela peut arriver et j'aurais aimé avoir le témoignage d'un parent.

Comment va L. aujourd'hui ?

Son moral est excellent. Déjà avant l'opération, suite à notre voyage aux États-Unis qui nous a changé totalement du quotidien et nous a donné un vrai bol d'air et insufflé plus d'énergie. Et l'opération étant un succès, elle a bien meilleur moral depuis.

Malgré tout, cela reste une enfant et parfois, l'interrompre durant une activité pour mettre les collyres ou bien au réveil chaque matin également le week-end ou en vacances, ça peut être difficile mais c'est normal à son âge.

Voulez-vous ajouter un dernier mot pour les adhérents de l'AFG ?

Heureusement que les membres de l'AFG ont été là. Ce sont eux qui m'ont relevé. Ils m'ont aidé à comprendre la maladie et m'accompagner à chaque étape de ce long parcours. Sans eux je n'aurais pas su que j'avais le droit d'avoir un second avis et ils ont ajouté que c'est normal de vouloir les meilleurs chirurgiens pour sa fille. Elle a pu voir plusieurs docteurs dont les meilleurs et surtout particulièrement investis.

Ce sont des gens à l'écoute, toujours disponibles. Ils n'hésitent pas à prendre régulièrement des nouvelles de L. Ils assurent un véritable suivi et ils rappellent systématiquement quand je n'ai pas pu les avoir au téléphone.

Je tiens également à remercier l'AFG pour avoir pu bénéficier d'un rendez-vous avec la psychologue. J'en avais besoin. Elle m'a beaucoup aidé.

Je soulignerai surtout le côté humain des membres de l'association. Tout s'arrange et c'est l'essentiel.

Nous en sommes ravis, nous aussi, et nous souhaitons une belle vie à L.

MA VIE AVEC LE GLAUCOME TÉMOIGNAGE DE MÉLANIE

Quand j'étais enfant, j'étais un bébé avec de grands yeux magnifiques. Mes parents ne se doutaient de rien, aucun antécédent de problème de vue grave dans la famille !

Avant de rentrer à la maternelle, comme dans ma famille tous portaient des lunettes, je suis allée chez l'ophtalmologiste pour faire un dépistage, et là, et bien, ... il a dit que j'avais quelque chose, et qu'il fallait voir un spécialiste (à 200 km de chez moi dans la région d'Aix-Marseille) car j'avais un glaucome congénital. Mes parents ne savaient pas ce que c'était.

Enfant

Ma vision était déjà très atteinte sur l'œil droit, moyennement atteinte sur l'œil gauche. Ma scolarisation en maternelle, je l'ai faite en pointillée car on m'a opérée de nombreuses fois sans succès car je cicatrisais super vite. Rien ne fonctionnait. Puis au bout de nombreux échecs ils ont essayé de mettre des drains (de type Shocket), et là, ça a fonctionné. C'était dans les années 1990/91.

A chaque opération ma mère restait avec moi à l'hôpital et j'avais droit à un jouet. Mes parents m'ont toujours tout expliqué (déroulement des examens, des opérations, etc...) avec des mots pour les enfants, et j'étais très appréciée dans le service car j'étais très sage, pour attendre (de nombreuses heures dans les salles d'attente) j'avais des coloriages, de l'eau et de quoi manger, j'alternai manger et colorier. Je ne me rappelle pas bien cette période.

Dans ma vie de tous les jours je pouvais presque tout faire normalement par rapport aux enfants de mon âge en faisant seulement attention à ne pas avoir de choc. J'ai appris à nager, skier, faire de la musique, faire de la peinture, etc... En primaire, les maîtresses étaient au courant de ma situation, j'avais les documents agrandis et comme je ne voyais pas ce qui était au tableau, j'avais droit de me déplacer dans la classe pour m'approcher.

Adolescente

Au collège et lycée, nous informions le professeur principal, afin que je puisse être à côté de mes amis pour recopier sur leur cahier le cours que les professeurs écrivaient au tableau (car je ne voyais pas le tableau), et j'étais dispensée de sport. Mes parents avaient acheté une photocopieuse pour photocopier le cours de mes amis que je n'avais pas eu le temps d'écrire. Je ne bavardais pas en classe car sinon je ne pouvais plus savoir où en était le cours. C'était un environnement très fatigant et anxiogène pour moi car j'avais peur : d'arriver en retard en classe et de ne pas trouver ma place à côté de mes copines, de perdre mes copines dans la cour ou au self, de casser mon verre au self, de rater le bus, etc... J'étais super concentrée et

vigilante pour compenser mes difficultés et je me considérais comme « normale » avec juste un petit problème de vue. J'ai arrêté petit à petit mes activités extra-scolaires pour avoir le temps de me reposer car j'étais fatiguée. Nous nous débrouillons seuls mes parents et moi pour trouver des solutions d'adaptation.

Je ne connaissais personne (ni enfant, ni adulte) avec des problèmes de vue qui aurait pu me comprendre et/ou me conseiller. Je n'avais pas d'aide des établissements. Je ne me faisais pas remarquer et j'étais bonne élève. Tout le monde était au courant de mes problèmes de vue, mais personne (ni le médecin généraliste, ni le médecin scolaire, ni le collège, ni le lycée, ni les professeurs) nous a informé que je pouvais avoir droit à des aides de l'Etat pour faire ma scolarité. C'est une professeure quand j'avais 17 ans en classe de première qui a déclenché les aides.

Mon premier spécialiste du glaucome étant parti à la retraite, l'ophtalmologue de ma ville nous a trouvé un nouvel ophtalmologue spécialisé. Ma PIO augmentait petit à petit pendant mon adolescence, l'ophtalmologue hésitait à m'opérer pour le faire ni trop tôt, ni trop tard. Il m'a donc envoyée consulter l'un de ses confrères à Paris pour avoir son avis. Ils étaient du même avis. Donc entre mes 17 et 19 ans il m'a fait des trabéculotomies avec ajout d'un anti-cicatrisant, il a fallu réopérer plusieurs fois (raviver et remettre de l'anti-cicatrisant). C'était bon pour quelques années, mais j'ai toujours eu en parallèle des collyres.

Jeune adulte

Adulte, l'ophtalmologue m'indiquait que j'avais la cataracte et que lorsqu'elle serait plus évoluée il faudrait l'opérer. A chaque séance (tous les 6 mois), il contrôlait ma vision, effectuait un champ visuel il me demandait si ma vision changeait. Pour moi non !

Un jour ma PIO avait anormalement augmenté dans mon œil gauche, mon ophtalmologue était très embêté, et, sans conviction, il a fait un peu de laser à la sortie de mon drain pour essayer de le « déboucher » avant d'envisager des choses plus lourdes. Contre toute attente, ça a marché !

Mes études se sont poursuivies « sans problème », j'ai un bac +5, avec cependant toujours beaucoup de fatigue journalière. Le passage à l'âge adulte était compliqué : pas possible d'avoir le permis de conduire et d'être donc autonome dans mes déplacements, je ne pouvais pas aller dans des soirées car les flashes me faisaient mal aux yeux, lorsqu'il faisait sombre je n'y voyais rien, j'étais facilement fatiguée, etc... tout ce que font les « jeunes » était très compliqué pour moi, je ne mettais pas en avant mon handicap et il m'aurait fallu des guides fiables pour m'accompagner dans mes déplacements... Néanmoins j'ai la chance d'avoir des parents très disponibles qui me menaient (et m'accompagnaient) où j'avais envie (piscine, concert, balade, activités sportives et culturelles diverses).

Du point de vue professionnel, j'ai opté pour un travail administratif à mi-temps dans l'entreprise familiale afin d'avoir le temps de me reposer et de faire des activités en dehors du travail (ce que je ne pouvais plus faire pendant ma scolarité).

A mes 34 ans

Dans la vie de tous les jours, je n'ai jamais mis mon problème visuel en avant et les gens que je côtoie ne s'aperçoivent pas de mon problème, car je compense avec de la concentration, de la mémoire et mes autres sens. J'ai une vie riche. Je joue de la musique (en groupe et en solo) quotidiennement, je vais à la piscine (sauf lors de mes opérations), j'adore promener mes petits chiens, etc...

Ma vision de l'œil gauche me semblait stable (même si elle diminuait très, très lentement), jusqu'au jour où je me suis vraiment aperçu qu'elle baissait très rapidement. C'était la cataracte. J'ai attendu le maximum pour faire l'intervention. Mon ophtalmologue m'a envoyée chez un confrère de Rouen spécialisé dans les cataractes à problèmes. L'intervention s'est très bien passée (en 2022) j'ai retrouvé ma vision d'avant. Elle a juste (comme redouté) relancé fortement la progression du glaucome. Comme mon œil est multi-opéré, plus guère de choix que d'essayer de mettre une nouvelle valve. Pour gérer ma tension oculaire en attendant l'opération, je suis accablée de médicaments (je suis au maximum) qui sont énormément éprouvants : fatigue, nausée, perte d'appétit, problèmes digestifs, problèmes de peau, etc... mais c'est pour la bonne cause et c'est que pour quelques semaines normalement (j'en ai finalement eu pour 1 an !).

Nous avons opté pour une valve réglable (EyeWatch) qui permet de limiter une partie des complications. L'intervention fut compliquée pour les chirurgiens car il a fallu découper une partie de l'ancien dispositif pour introduire le nouveau... Ce fut là aussi très éprouvant pour moi.

La sortie de la valve a « fibrosé » en quelques semaines et il a fallu la « déboucher » au bout de 6 mois, et mettre beaucoup d'anti-cicatrisant.

Au bout de quelques mois, la tension est toujours raisonnable.

Je touche du bois, ça a marché !

Il faut noter que mon ophtalmologue me surveille comme le lait sur le feu afin d'anticiper et gérer le plus rapidement possible les problèmes éventuels qui pourraient survenir pendant ces quelques mois, et que, au final je conserve ma vision.

Pour mon œil droit, il n'a jamais eu de vision utile, il est très fragile et sensible (lumière, vent, sécheresse, substances volatiles dans les produits cosmétiques et d'hygiène, etc...), il a une cataracte très évoluée qu'il faut opérer, et on attend de finir les traitements de l'œil gauche pour s'en occuper.

La suite de mon histoire sera pour plus tard, car je suis en train de la vivre !

Pourquoi faire un témoignage ?

Afin de faire profiter de mon expérience et par mon exemple montrer que les histoires de glaucome évoluent toutes différemment mais :

Faire un suivi régulier tout au long de sa vie et bien prendre ses traitements permettent dans la plupart des cas de le stabiliser.

Pour ma part, j'ai eu au cours de ma vie des traitements multiples (collyres, chirurgies, laser, valves, drain) mais ma vue est « relativement stable » depuis que le glaucome a été diagnostiqué.

Malgré les épreuves, nous vivons avec la maladie car elle fait partie de nous !

Pourquoi j'adhère à France Glaucome ?

1. Pour **être informée** des découvertes et avancés de la science,
2. Pour **rencontrer** des personnes qui ont les mêmes problèmes (effets secondaires des traitements, glaucome congénital, ...),
3. Pour **se sentir moins isolée** et seule face à la maladie et à ces retentissements sur la vie de tous les jours,
4. Pour **mieux comprendre** ma maladie et ainsi mieux l'expliquer à mon entourage (dysfonctionnement de la perception des visages, éblouissement pathologique par exemple)
5. Pour **défendre nos intérêts** face aux pouvoirs publics (meilleur remboursement des traitements et notamment des collyres sans conservateur, autorisation de mise sur le marché de nouveaux traitements, dépistage organisé du glaucome, faire rentrer le glaucome évolué dans la liste des ALD, faire que les déficits ressentis à cause du glaucome soit mieux pris en compte par les MDPH, etc...).
6. Car je trouve que les actions de France Glaucome (regrouper un collectif de patients et de médecins, attribuer des bourses de recherche, faire un relais patient, faire des visioconférences et bulletins d'informations, ...) sont primordiales en France afin de **faire entendre notre voix** dans le domaine du glaucome.

Plus nous serons nombreux, plus nous serons entendus !

LES PÉNURIES DES MÉDICAMENTS

Chacun d'entre-nous a connu une rupture d'approvisionnement d'un ou plusieurs des collyres qui constituent l'essentiel des traitements de nos glaucomes. Pour comprendre les raisons de ces ruptures, l'AFG vous donne quelques éléments issus d'une commission d'enquête du Sénat.

PÉNURIE DE MÉDICAMENTS - COMMISSION D'ENQUÊTE DU SÉNAT - JUILLET 2023

En 2023 le Sénat a constitué une commission d'enquête sur la pénurie de médicaments et les choix de l'industrie pharmaceutique française.

● **Une aggravation constante des pénuries**

Une nette aggravation depuis 2018. En 2023, 37% des Françaises et Français déclarent avoir été confrontés à des pénuries de médicaments. Si toutes les classes thérapeutiques sont touchées, le phénomène concerne avant tout les médicaments anciens.

Quelles sont les causes :

- Le déclin de la production française est la conséquence de quarante ans de délocalisation.
- La part des médicaments produits sur le territoire français ne dépasse pas aujourd'hui un tiers de la consommation. De premier producteur européen, la France est tombée à la cinquième place.
- La plupart des principes actifs sont produits hors d'Europe, surtout en Asie. La France n'attire pas non plus la production de médicaments innovants, onéreux.
- Les industriels pharmaceutiques implantés en France s'orientent de plus en plus vers l'export, plus rémunérateur.
- Les chaînes de production sont concentrées, mondialisées et vulnérables.
- La stratégie commerciale et financière est portée vers les médicaments innovants et onéreux, au détriment des médicaments matures.
- La négociation entre les pouvoirs publics et les grands laboratoires est structurellement déséquilibrée d'où les menaces d'arrêt de commercialisation, de déremboursement ou de déni d'accès précoce qui sont des armes de choix entre les mains des exploitants.
- La forte rentabilité des produits innovants se construit au détriment des produits matures. Jusqu'à 70% des déclarations de rupture concernent des médicaments dont l'autorisation de mise sur le marché (AMM) a été octroyée il y a plus de dix ans.

● Des mesures insuffisantes pour endiguer le phénomène

C'est à compter des années 2010 que des mesures ont été prises, en France, pour renforcer la responsabilité des exploitants en matière de prévention (établissement de plans de gestion des pénuries - PGP), de déclaration (les exploitants de médicaments d'intérêt thérapeutique majeur - MITM – doivent désormais déclarer ces événements dès qu'ils en ont connaissance) ou de gestion des pénuries (constitution de stocks de sécurité fixés à deux mois de couverture des besoins pour l'ensemble des MITM).

Des obligations de service public ont par ailleurs été définies pour les grossistes-répartiteurs, les contraignant notamment à disposer d'un large assortiment de médicaments, en quantité suffisante pour satisfaire à tout moment deux semaines de consommation habituelle. Ces obligations sont toutefois inégalement appliquées et insuffisamment contrôlées :

- Les PGP transmis à l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) sont de qualité très inégale.
- Les stocks ne sont pas véritablement contrôlés par l'ANSM. Les moyens dont dispose l'Agence apparaissent très insuffisants pour lui permettre de traiter les données dont elle dispose et identifier les risques d'approvisionnement qu'elles révèlent.
- Les pouvoirs de sanction confiés à l'ANSM sont trop peu utilisés.

La feuille de route 2019-2022, mise en place par Agnès Buzyn, n'a pas davantage permis de remédier aux phénomènes de pénurie.

De manière générale, l'action de l'ANSM apparaît largement tournée vers la détection et la gestion des ruptures, et trop peu vers la prévention.

Tous les détails de cette commission d'enquête :

<https://www.senat.fr/rap/r22-828-1/r22-828-1-syn.pdf>

ANSM pour consulter la disponibilité des médicaments :

<https://ansm.sante.fr/disponibilites-des-produits-de-sante/medicaments>

En janvier 2023, la première ministre Madame Elisabeth Borne engage une mission interministérielle chargée de faire des propositions au Gouvernement sur les mécanismes de régulation et de financement des produits de santé.

Voir les détails : <https://www.info.gouv.fr/communiqu%C3%A9/m%C3%A9canismes-de-r%C3%A9gulation-et-de-financement-des-produits-de-sant%C3%A9>

En août 2023 les rapports sont publiés :

<https://presse.economie.gouv.fr/29082023-regulation-des-produits-de-sante/>

SEMAINE MONDIALE DU GLAUCOME 2024

La semaine mondiale du glaucome s'est déroulée cette année du 10 au 16 mars. L'Association France glaucome a participé ou organisé des actions dans diverses régions :

- **Les 10 et 17 mars** : les bénévoles de Bordeaux ont tenu un stand au marché de Pessac. L'objectif de ce stand était de faire connaître le glaucome et l'AFG au grand public.



Photo 1 : Les bénévoles de Bordeaux au marché de Pessac

● **Les 11, 12, 13 et 14 mars**, en partenariat avec l'UNADEV (Union Nationale des Aveugles et des Déficients Visuels), l'AFG était présente pour une campagne de dépistage du glaucome avec le Bus du Glaucome.



Photo 2 : 11 mars - Pr Florent Aptel avec l'UNADEV et l'AFG



Photo 3 : 11 mars - Réunion d'information et d'échanges

● **Le 11 mars**, une réunion d'information et d'échanges sur le glaucome adressée aux patients et professionnels était animée par le Pr Florent Aptel.

● **Le mercredi 13 mars**, l'UNADEV a organisé un événement à Perpignan autour du Bus du glaucome, destiné à sensibiliser le grand public à la santé visuelle et au dépistage précoce du glaucome. Un stand de l'AFG a permis d'informer le public sur la maladie et les objectifs de l'association.



Photos 4 et 5 : 13 mars - Anne-Marie Rols et Josée Gaillard au stand de l'AFG



Photo 6 : Dépistage avec le bus du glaucome



Photo 7 : Sensibilisation au glaucome avec l'AFG

● **Le 13 mars** Colette Chupin, bénévole à Angers a participé à une émission radiophonique sur Radio G, 101.5 Fm à Angers sur le thème « Les voix de l'engagement ». Elle a orienté son interview sur la prévention, pour la vue et pour la vie ainsi que sur le rôle de l'association dans cette pathologie.

Retrouvez le replay de cette émission sur [Bienvenue sur Radio G! \(radio-g.fr\)](http://www.radio-g.fr)

8

LES VOIX DE L'ENGAGEMENT

Radio G Angers 101.5 Fm www.radio-g.fr

avec

COLETTE CHUPIN

bénévole de l'association

Association France Glaucome
La vue pour la vie

Photo 6 : Colette Chupin à Radio G, 101.5 fm Angers

● **Du 11 mars au 15 mars 2024** Sandrine Jouannet, bénévole, a organisé des journées de sensibilisation au lycée Lucie Aubrac à Sommières dans le Gard. Ce sont les jeunes lycéens qui sont à l'honneur pour la sensibilisation au glaucome ainsi que les enseignants, toute la direction et tous les agents qui travaillent au lycée.

C'est à travers des affiches exposées, des illustrations par la BD du Professeur Denis « Le crépuscule des yeux » et des simulations avec des masques simulant la vision d'un patient glaucomateux à un stade très avancé.

Une collecte de paires de lunettes anciennes a été mise en place afin de leur donner une deuxième vie en partenariat avec l'association MEDICO Lions Clubs de France de Sommières. 150 paires de lunettes ont été collectées.

Étant bénévole à l'association France Glaucome, Sandrine souhaitait réaliser cette année une action auprès des jeunes car nous pouvons être touchés à tout âge par cette pathologie oculaire.



Photo 9 : Affiches, plaquettes



Photo 10 : Explications



Photo 11 : Masque simulant la vision d'un glaucomateux



Photo 12 : Collecte de lunettes pour le Lions Club

CONTACTER L'AFG

Adresse postale : Association France Glaucome

Hôpital Saint-Joseph - Institut du Glaucome - Ophtalmologie - 185 rue Raymond Losserand - 75014 Paris

Adresse mail : assofrglaucome@gmail.com - **Site internet :** <https://www.associationfranceglaucome.fr/>

Téléphone : 06 73 58 93 68. Si vous n'obtenez pas de réponse à votre appel, laissez un message, on vous rappellera.

● Permanences physiques

- Au **CHU de Bordeaux** : nos bénévoles vous accueillent **tous les premiers jeudis du mois de 9h à 17h**
Adresse : Centre François Xavier Michelet (CFXM) - Groupe Hospitalier Pellegrin - CHU Bordeaux (à l'entrée, à côté de l'accueil) - Place Amélie Raba Léon - 33000 Bordeaux
- Au **CHU d'Angers** : nos bénévoles vous accueillent **tous les premiers jeudis du mois de 9h à 17h**
Adresse : CHU Angers - Service des consultations ophtalmologiques - Rue Moll - 49100 Angers
- A l'**Hôpital Saint-Joseph** : nos bénévoles vous accueillent **tous les deuxièmes mercredis du mois de 10h à 17h** dans le hall d'entrée de l'hôpital.
Adresse : Hôpital Saint-Joseph - 185 rue Raymond Losserand - 75014 Paris
- Au **Centre du Glaucome de l'hôpital des 15-20** :
Adresse : 28, rue Charenton - 75020 Paris

Pour connaître les jours et heures de la permanence appelez le **06 73 58 94 48**

● Le réseau « écoute patient »

Les réseaux « écoute patient » sont à votre écoute du lundi au vendredi de 10h à 12h et de 15h à 17h, sinon laissez un message

Vous habitez les régions
Hauts-de-France, Ile-de-France, Normandie,
le contact relais patients est :

06 73 58 94 48

Vous habitez les régions
Auvergne-Rhône-Alpes,
Bourgogne-Franche-Comté,
Grand-Est,
le contact relais patients est :

06 73 57 78 95

Vous habitez les régions
Nouvelle-Aquitaine,
Pays de-la-Loire,
Centre-Val-de-Loire, Bretagne,
Guadeloupe, Réunion, Mayotte,
le contact relais patients est :

06 31 06 61 07



Vous habitez les régions
Occitanie, Corse,
Provence-Alpes-Côte-d'Azur,
Guyane, Martinique,
le contact relais patients est :

06 49 58 20 43

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 à l'association est valable pour une année à partir de la date d'adhésion.

● 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 du patient ainsi que nos bulletins d'information trimestriels par envoi numérique uniquement.

L'adhésion « soutien » est de **30 €**. Elle vous permet de recevoir notre brochure d'information du patient ainsi que nos bulletins d'information trimestriels par envoi numérique uniquement, 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 du patient ainsi que nos bulletins d'information trimestriels par envoi numérique uniquement, et apporte en plus un soutien de 90 € pour les actions de l'AFG.

Les personnes n'ayant pas d'adresse électronique et souhaitant recevoir les bulletins d'information par courrier doivent souscrire à l'adhésion « soutien » ou « bienfaiteur » afin de permettre à l'AFG de couvrir les frais postaux.

● 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 Hôpital Saint-Joseph - Institut du Glaucome - Ophtalmologie - 185 rue Raymond Losserand - 75014 Paris accompagné du bulletin d'adhésion ci-après.

● FAIRE UNE ADHÉSION EN LIGNE

Effectuez votre paiement en ligne via la page « adhérer » de notre site internet : www.associationfranceglaucome.fr/adherer/

● FAIRE UNE ADHÉSION PAR VIREMENT

Demandez le RIB de l'AFG par mail à cette adresse : assofrglaucome@gmail.com
Une copie de votre ordre de virement est à nous adresser pour justificatif de versement.

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 une année à partir de la date d'adhésion.

Je choisis la formule suivante d'adhésion :

- Adhésion « simple » à 10 € (pas d'envoi par la poste de tout le courrier que l'AFG vous adresse)
- Adhésion « soutien » à 30 €
- Adhésion « bienfaiteur » à 100 €



Votre soutien nous est essentiel et nous vous en remercions !



France Glaucome est une association de patients
Association France Glaucome
Hôpital Saint-Joseph - Institut du Glaucome - Ophtalmologie
185 rue Raymond Losserand - 75014 Paris
Tél : **06 73 58 93 68** - E-mail : assofrglaucome@gmail.com
Site internet : www.associationfranceglaucome.fr

