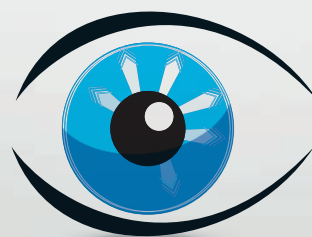


BULLETIN

Association France Glaucome

AUTOMNE - HIVER 2025



Association
France
Glaucome

La vue pour la vie

Association loi 1901

Document réalisé avec le soutien de



SOMMAIRE

- 1-
LE MOT DE LA PRÉSIDENTE p.3

- 2-
INNOVATIONS ET ESPOIRS DANS LE
GLAUCOME
Retranscription conférence Pr Baudouin
..... p.4

- 3-
BOURSE DE RECHERCHE
AFG 2025..... p.32

- 4-
PLAIDOYER..... p.34

- 5-
TÉMOIGNAGE DE ANNE p.36

- 6-
VIE DE L'ASSOCIATION : RENCONTRE
AFG ANGERS ET LES ADHÉRENTS p.38

- 7-
CONTACTEZ L'AFG p.40

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 PRÉSIDENTE

La recherche avance ! Le Professeur Christophe Baudouin lors d'une conférence a présenté aux adhérents de l'AFG les innovations et les espoirs dans le glaucome. Les innovations dans l'imagerie permettent d'avoir un meilleur diagnostic, les techniques chirurgicales s'améliorent avec les MIGS, les perspectives médicales, la neuroprotection et la neurorégénération, ce n'est pas pour tout de suite, la recherche avance, les générations futures en bénéficieront.

Cette année l'AFG a soutenu le projet d'un jeune chercheur, le Docteur Paul Bastelica pour son travail sur un modèle *ex vivo* de dégénérescence des cellules ganglionnaires rétiniennes afin de mieux comprendre les mécanismes neuro-inflammatoires du glaucome et l'évaluation de nouvelles stratégies thérapeutiques neuroprotectrices et immunomodulatrices.

Un des objectifs de l'AFG est d'informer les pouvoirs publics sur les effets, l'étendue, le coût social de la maladie et de mettre en exergue les attentes des malades. L'association en s'incluant dans un groupe de travail et avec des professionnels du glaucome ont présenté aux pouvoirs publics un plaidoyer pour une meilleure prise en charge du glaucome.

Dans ce numéro Anne nous parle de son glaucome, son impact sur son quotidien et sa vie professionnelle.

Colette, Christophe, Alain les bénévoles de l'antenne d'Angers nous font partager leur rencontre avec les adhérents(es) du Maine et Loire. Une initiative enrichissante qui mérite d'être renouvelée dans les régions.

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.



Josée Gaillard
Présidente de l'Association
France Glaucome

INNOVATIONS ET ESPOIRS DANS LE GLAUCOME

Retranscription de la conférence du Pr Christophe Baudouin

10 mars 2025

1 - LA RÉVOLUTION DANS L'IMAGERIE

Le segment antérieur, le nerf optique, la rétine

La manière de traiter, de diagnostiquer, de suivre le glaucome a complètement changé à différents niveaux, grâce à une imagerie médicale qui s'est perfectionnée de plus en plus. Depuis 10 ans, elle est totalement incontournable. Vers quoi peut-elle évoluer ? Mais le présent est toujours important.

Pour commencer voici l'exemple d'une patiente qui m'a été adressée pour chirurgie. Elle avait un champ visuel très dégradé, extrêmement réduit (*figure 1*), elle avait déjà perdu beaucoup de vision, elle était myope. Elle avait une pression intraoculaire qui n'avait jamais été élevée, mais malgré tout son glaucome s'aggravait.

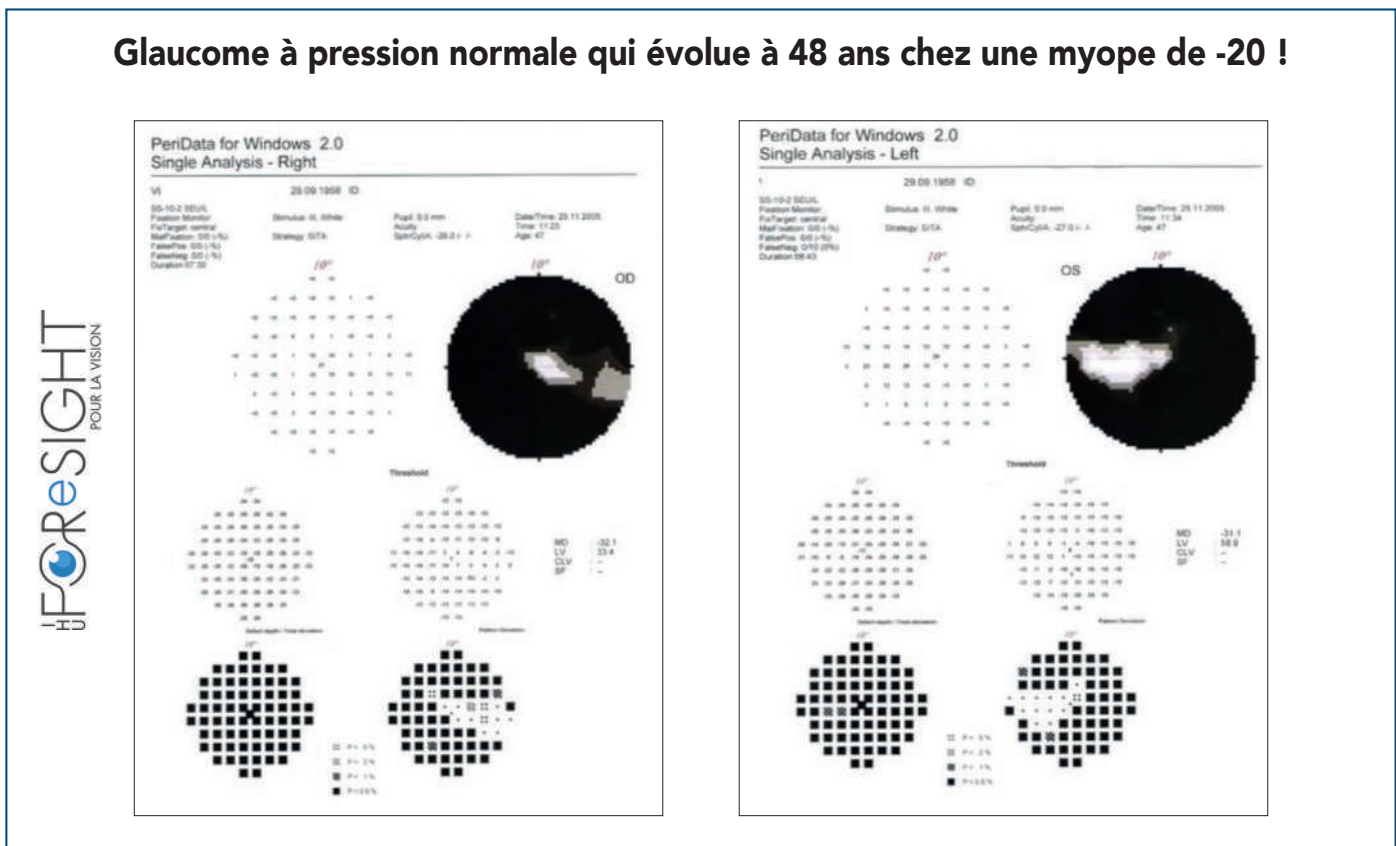


Figure 1

Ce glaucome est considéré comme un glaucome à pression normale pour lequel des explorations ont été réalisées (IRM, exploration vasculaire). Le glaucome à pression normale est une neuropathie optique qui s'aggrave alors que la pression intraoculaire n'est jamais élevée.

En l'examinant rapidement j'ai identifié quelque chose qui n'arrive pas chez les myopes. Elle avait un iris quasiment au contact de la cornée. Même si cela définit l'angle irido-cornéen, ce n'est pas ce qui est important ici, elle avait surtout une cornée au contact du trabéculum (*figure 2*).

Ce trabéculum veut dire que toutes les nuits, lors de la dilatation de la pupille il y avait une fermeture de cet angle, fermeture définissant le glaucome par fermeture de l'angle. Elle avait très certainement des pressions très élevées la nuit, ce que nous n'avions pas les moyens de vérifier à l'époque, mais par l'imagerie nous avons le moyen de nous assurer de cette fermeture de l'angle.

Vous connaissez les glaucomes à angle ouvert et les glaucomes à angle fermé. L'angle fermé c'est l'angle qui est formé entre l'iris et la cornée (*figure 3*), dans le fond de l'angle il y a le trabéculum, la zone d'évacuation.

La nuit, la pupille se dilate mais cela peut être aussi sous l'effet des médicaments, la dilatation a tendance à amplifier ce mouvement vers l'avant formant un iris bombé. Ce que nous supposions avant que l'imagerie arrive, nous en avons la preuve et cette preuve, on le voit, permet d'identifier les glaucomes par fermeture de l'angle. C'est une vraie révolution car c'est un glaucome difficile à diagnostiquer, la pression est bonne le jour, mais la nuit elle est élevée, nous avons peu de moyens de la mesurer et de la vérifier, l'imagerie nous a permis d'identifier de nombreux cas. Or le traitement est relativement simple, la plupart du temps une iridotomie, un petit trou dans l'iris. Lorsque dans certains cas comme celui-ci il y a un gros cristallin, une chirurgie de la cataracte peut aussi être envisagée.



Figure 2

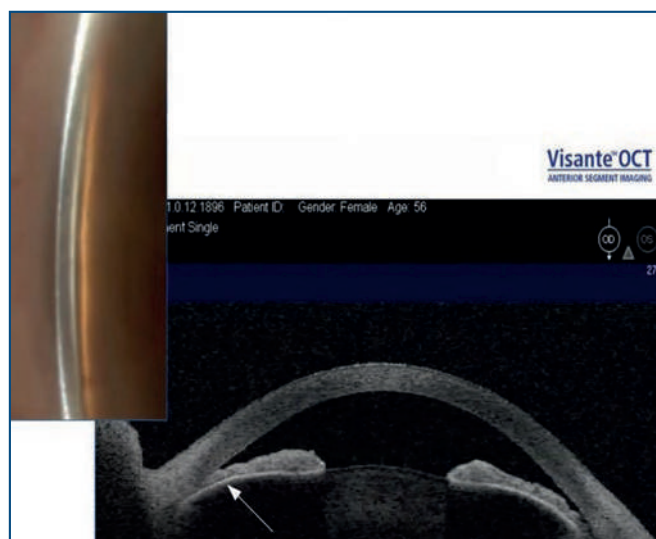


Figure 3

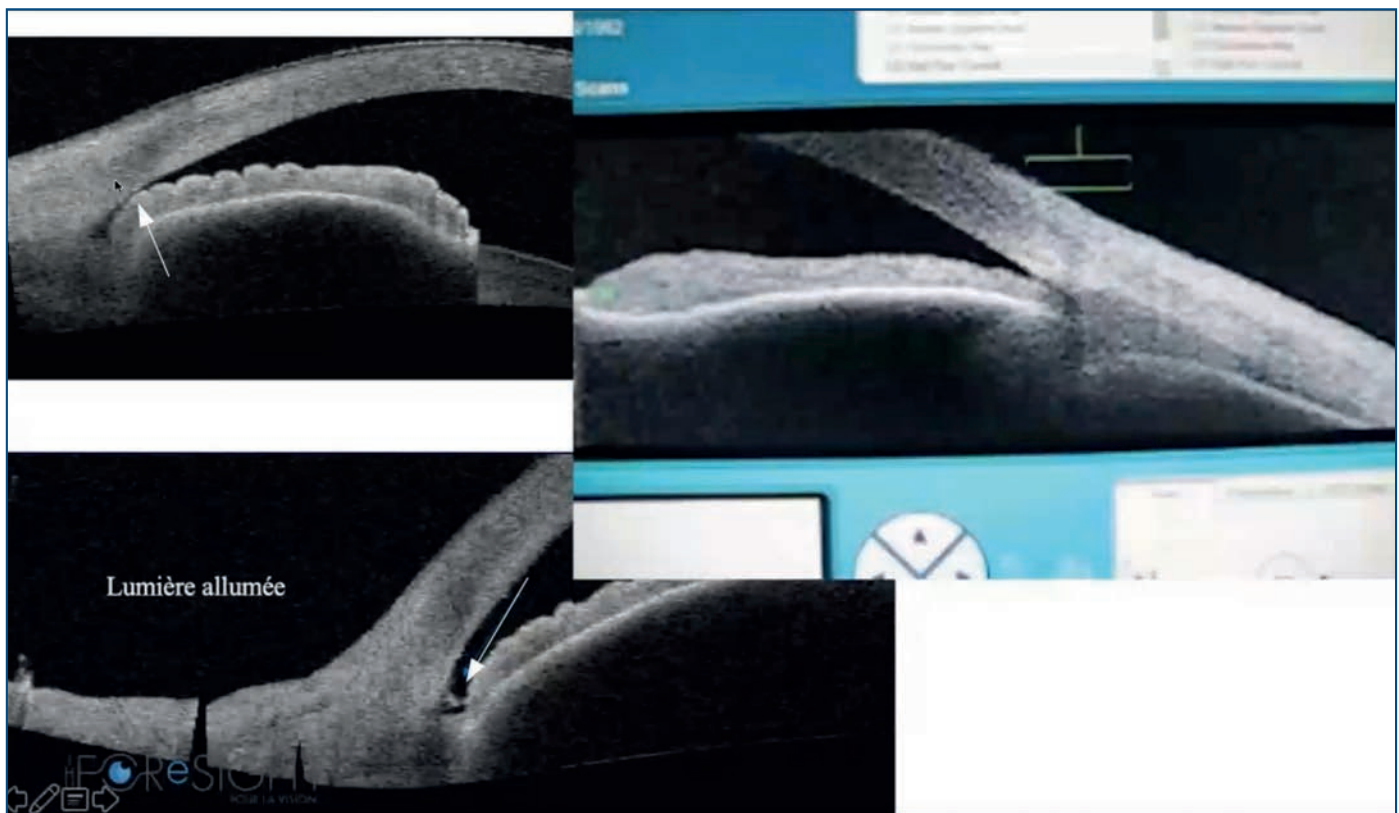


Figure 4

Sur la **figure 4**, on peut voir en haut et à gauche ce que l'imagerie peut montrer en faisant varier la lumière, en reproduisant ce qui se passe la nuit. En haut lumière éteinte, l'iris est bombé et est au contact du trabéculum, on allume la lumière, l'angle s'ouvre, l'évacuation de l'eau se fait entraînant une normalisation de la pression.

Un des signes chez ces patients, peut être des douleurs nocturnes ou le matin au réveil. Et en posant la question sur les douleurs, ce sont des maux de tête qui ne sont pas forcément des douleurs dans les yeux. J'ai eu de nombreuses fois des réponses « *je prends un antalgique tous les matins parce que j'ai mal à la tête* » ou bien « *j'ai mal à la tête quand je me réveille, je prends un café et ça va mieux* ». Ce sont des signes éventuels de pression élevée la nuit. Ce sont des glaucomes très dangereux parce que les pressions peuvent être très élevées la nuit. Si on ne les identifie pas, ces glaucomes peuvent entraîner des cas dramatiques avec des pertes visuelles très importantes.

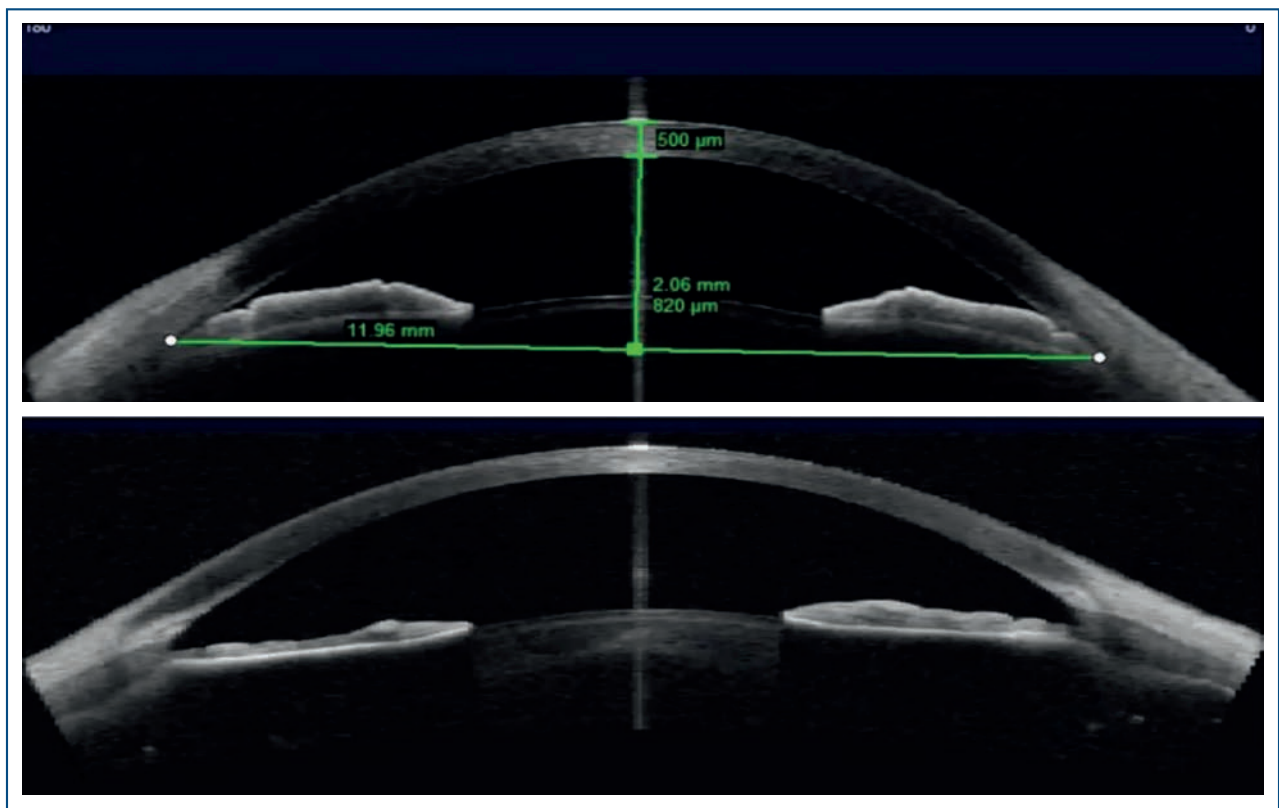


Figure 5

Voici un autre exemple ([figure 5](#)) où l'on a la fermeture de l'angle (en haut) par rapport à un angle normal (en bas).

On peut espérer qu'on aura une révolution supplémentaire dans un futur proche avec de l'imagerie de très haute résolution qui nous guidera sur certaines formes de glaucomes.

Sur la [figure 6](#), la flèche vous montre ce petit trait qui a l'air d'être minuscule, une petite bande noire, c'est le canal d'évacuation, le canal de Schlemm par lequel l'humeur aqueuse doit s'évacuer en traversant la paroi du trabéculum. Sur cette image l'iris est au contact de ce trabéculum, c'est une fermeture de l'angle. Quand l'angle est ouvert et que la pression est élevée, c'est juste le filtre qui fonctionne mal. Le fait de voir le canal est en soi une indication. Si le canal ne se remplit pas, l'humeur aqueuse ne peut pas s'évacuer, c'est une indication.

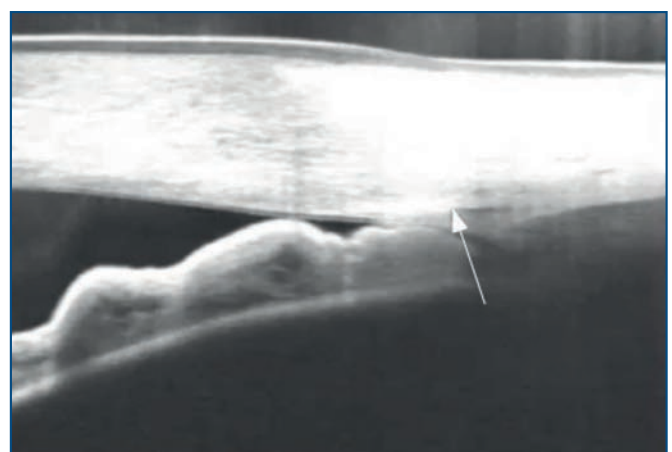


Figure 6

Le nerf optique, la rétine, victimes du glaucome

La révolution de l'imagerie c'est aussi la neuropathie glaucomateuse. On sait que l'hypertonie oculaire est un risque énorme, mais il y a d'autres facteurs, circulatoires, génétiques, inflammatoires dont on n'est pas aujourd'hui véritablement capable d'assurer l'existence, de mesurer la quantité ou les niveaux. C'est un point important puisque même si je vous ai dit qu'il y avait des glaucomes par fermeture de l'angle qui apparaissaient comme des glaucomes à pression normale, il y a véritablement des glaucomes à pression normale, soient 15% des glaucomes. Il y a pratiquement autant de glaucomes, environ 15% également qui continuent à s'aggraver alors que la pression a été normalisée.

On voit bien que si la pression est une cause, le contrôle de la pression est une forte solution, la principale, la meilleure, celle qui a été validée. Il y a quand même des échappements et des glaucomes qui peuvent évoluer indépendamment de la pression.

On comprend bien que si on avait des outils pour mesurer ces facteurs non liés à la pression, on pourrait progresser pour identifier les personnes qui sont à risque et éventuellement renforcer les traitements sans attendre qu'il y ait ces aggravations. Ils nous indiqueraient qu'on est précisément dans cette forme de glaucome. On comprend bien l'enjeu.

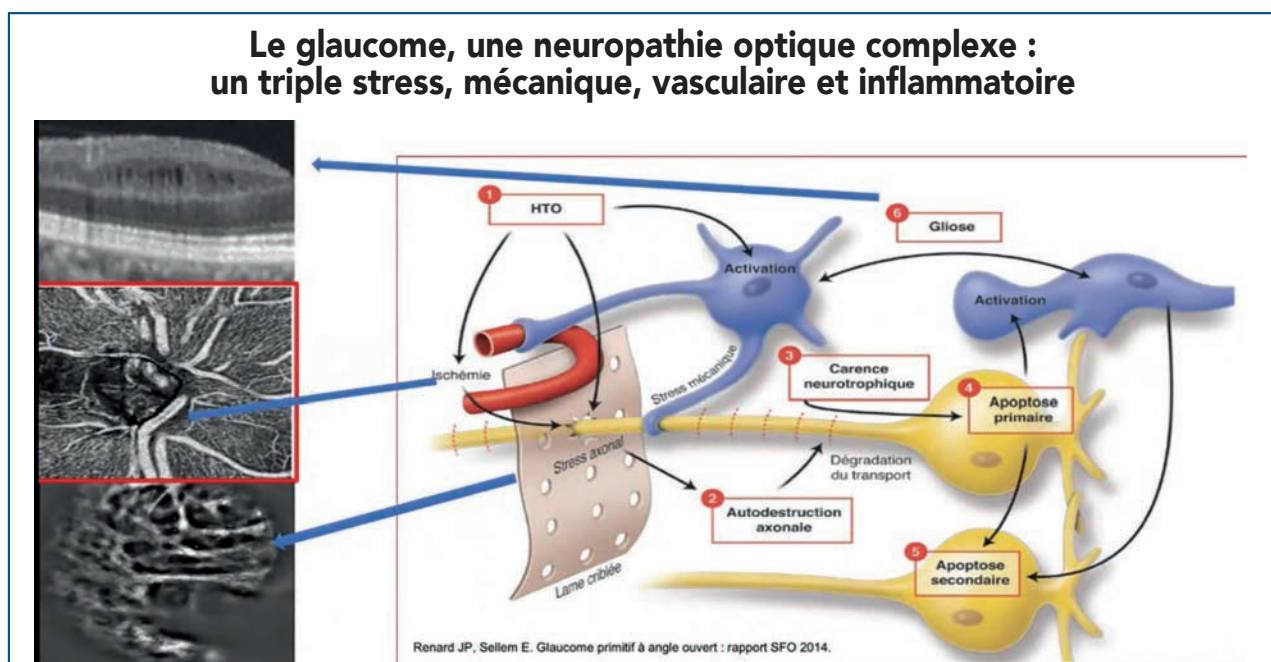


Figure 7

Ce schéma (*figure 7*) caractérise la complexité de ce qui fait le glaucome. Le glaucome ce n'est pas trop de tension, le glaucome c'est un nerf optique qui s'abîme. Trop de tension c'est le facteur de risque. Il y a des personnes qui ont trop de tension mais dont le nerf optique ne s'abîme pas, des personnes dont le glaucome s'aggrave alors que la tension est normale.

Anatomiquement, le point de départ du nerf optique est dans la rétine. Les axones c'est-à-dire les fibres qui composent le nerf optique sont issues des cellules ganglionnaires dans la

rétine. Toutes ces fibres qui composent le nerf optique doivent traverser la paroi. La nature a fait une paroi très astucieuse, la lame criblée à l'image de l'Emmenthal. Il y a des trous qui permettent aux fibres de passer, ces trous sont décalés. Les fibres vont traverser une paroi qui est elle-même trouée en zigzag permettant de créer une résistance. Malheureusement lorsqu'il y a une pression à l'intérieur de l'œil, ces lamelles trouées se retrouvent écrasées. Les fibres nerveuses qui les traversent se retrouvent cisailées, ce qui va tuer progressivement les fibres nerveuses si la pression n'est pas contrôlée. Ce mécanisme ne suffit pas à expliquer le glaucome, car la pression va aussi agir sur les vaisseaux. Les fibres nerveuses vont être privées de leurs vaisseaux nourriciers et vont être en souffrance.

Lorsqu'on regarde un nerf optique abîmé dans le glaucome sur des modèles animaux reproduisant le glaucome et sur quelques prélèvements humains réalisés dans le passé, un facteur important est l'activation inflammatoire. Autour des axones et des cellules nerveuses, il y a des cellules inflammatoires qui sont des tissus nourriciers appelés cellules gliales, elles servent de réparateur. Elles sont là pour aider mais elles se retrouvent dans un système qui souffre parce qu'il n'y a pas de circulation, parce qu'il y a un écrasement mécanique, parce qu'il y a des neurones qui sont en train de s'abîmer, ces cellules gliales vont s'activer et elles vont répondre sur un mode d'inflammation.

Un stress mécanique, un stress vasculaire, un stress inflammatoire contribuent à détruire. Un certain nombre de ces stress peuvent être corrigés et traités en améliorant la pression, d'autres non. C'est ce qui explique que le glaucome est une maladie qui parfois, comme une machine infernale est enclenchée, qui même en contrôlant la pression peut continuer à évoluer.

L'évaluation de la progression, un enjeu fondamental : duo fonction/structure

L'évaluation des conséquences de la pression est essentielle. Pendant très longtemps, on avait des imageries à base de photos du fond d'œil (*figure 8*). Ce que vous voyez c'est le même nerf optique quelques années avant et quelques années après. Un observateur fin saura dire qu'il y a dans la partie haute (photo de droite) une modification notamment les vaisseaux qui se modifient dans leur calibre et dans leur forme. Un spécialiste du glaucome saura dire qu'il s'est passé quelque chose. Mais probablement, le futur sera à base d'analyse d'intelligence artificielle pour les lieux où il n'y aura pas des experts en glaucome, pas d'ophtalmologistes.

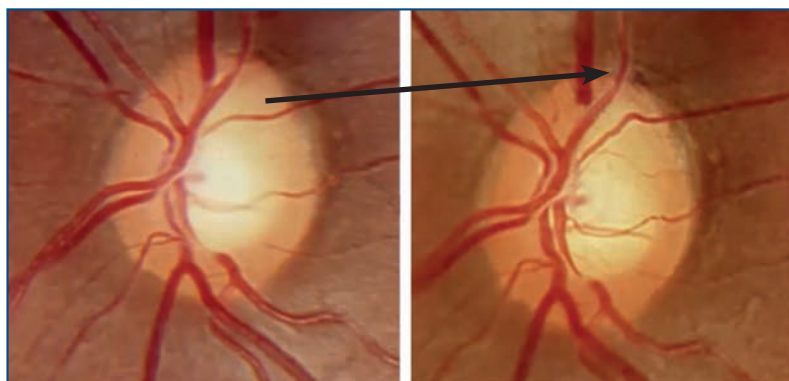


Figure 8

Heureusement qu'on a à notre disposition un examen les OCT (Optical Coherence Tomography) qui est l'exemple de la révolution de l'imagerie qui ont révolutionné la prise en charge de la DMLA, du diabète car ils permettent de voir la rétine en détail mais aussi le glaucome.

L'analyse en OCT du nerf optique peut se faire à partir d'algorithmes qui ne sont pas de l'intelligence artificielle, mais des systèmes de calcul qui se comparent à des normes. Le nerf optique qui est à gauche sur la photo (figure 9) qui est en fait le nerf optique droit est un nerf optique normal. Le nerf optique gauche à droite sur la photo montre un arc rose, zone abîmée, alors que l'aspect du nerf optique est assez similaire, c'est un début de glaucome. Cette analyse permet d'apporter un diagnostic d'abord, et la mise en place d'un suivi.

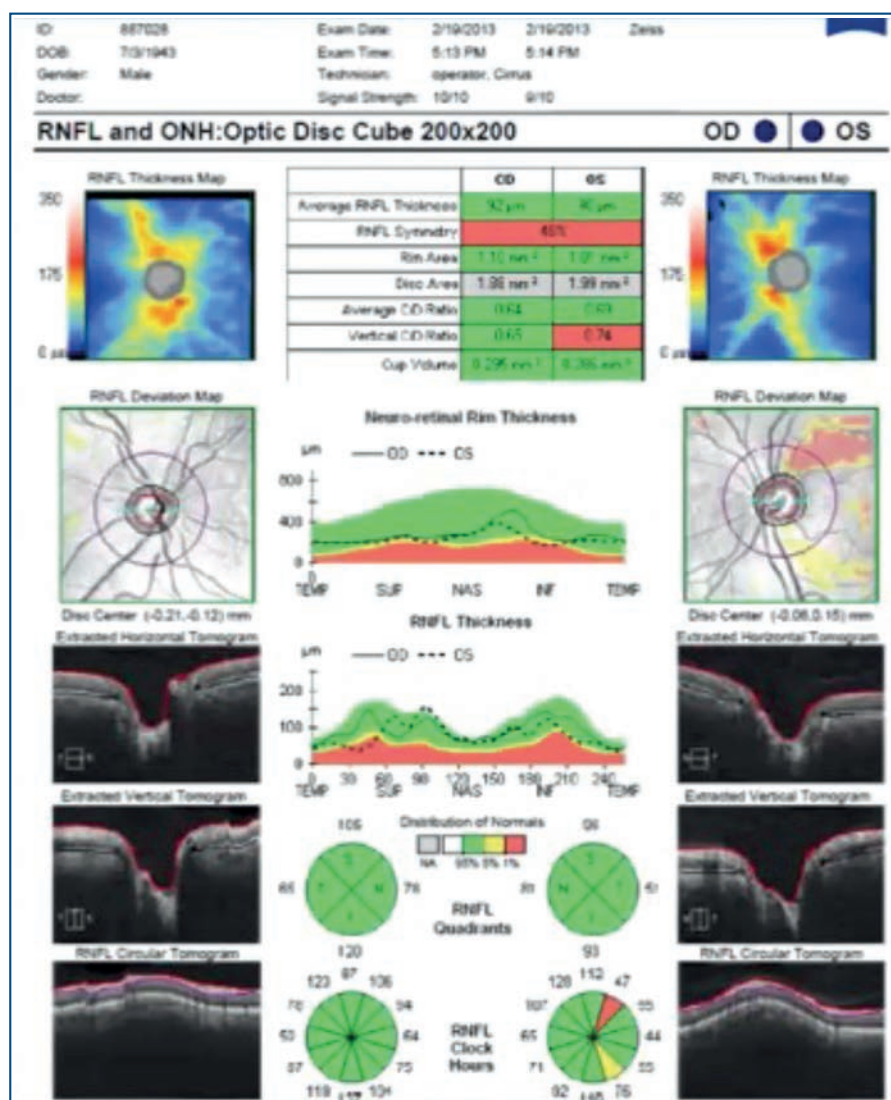


Figure 9

Sur des nuances d'imageries très faibles comme celles d'un fond d'œil (figure 8), il est difficile de dire qu'il y a ou non un glaucome, simplement en faisant un fond d'œil et en se basant sur une pression.

Le deuxième élément très important c'est la fonction, c'est-à-dire qu'un nerf optique qui s'abîme, c'est un nerf qui va perdre de la vision. Mais la vision centrale c'est-à-dire l'acuité visuelle est perdue en dernier, presque dernier, à la différence d'une DMLA qui va atteindre d'emblée le centre mais respecter le reste. Le glaucome lui va attaquer les côtés et se rapprocher ensuite du centre. Cette évaluation du champ visuel est très importante. Les algorithmes permettent de définir des courbes d'évolution mais sont très compliquées. Votre ophtalmologiste va détecter ce qu'il y a comme aggravation en essayant d'être plus fin.

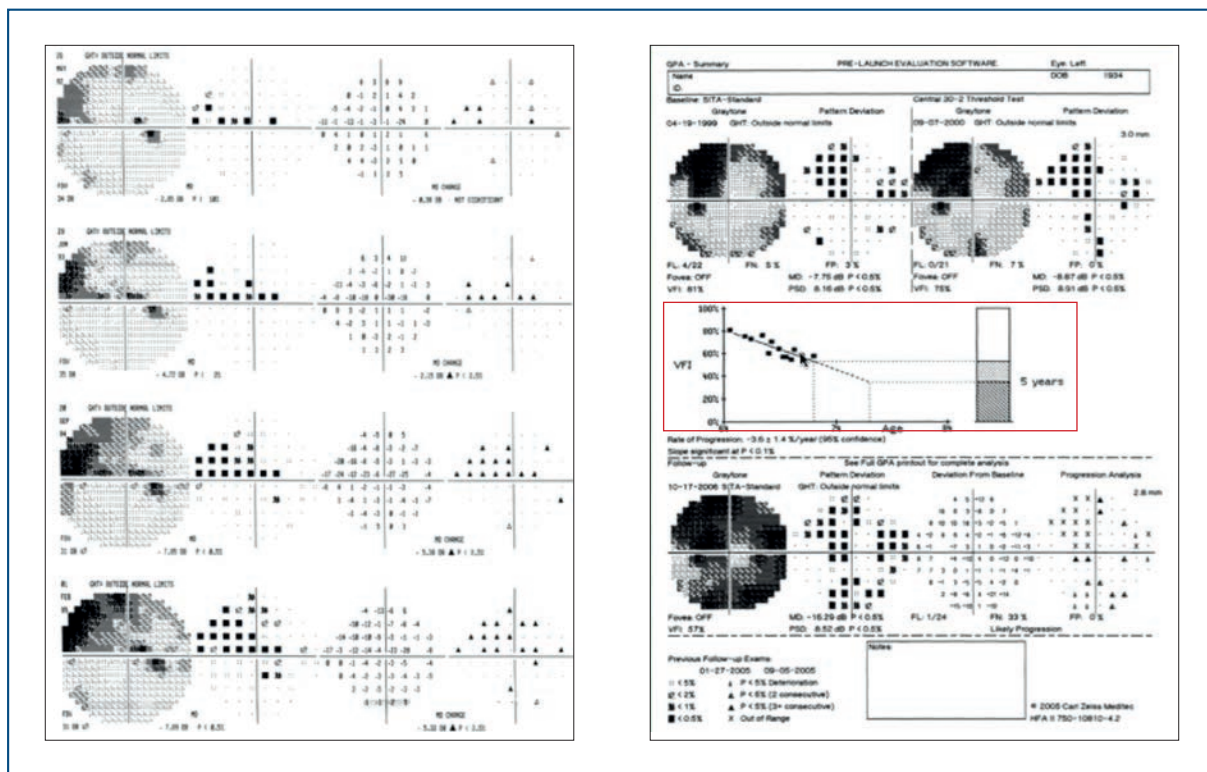


Figure 10

La courbe (entourée en rouge dans la [figure 10](#)) est en descente sur plusieurs années, il y a 7 ans d'écart entre le premier champ visuel et le dernier. En descente, on pourrait dire c'est en train de s'aggraver, mais en regardant les points sur les 5 derniers champs visuels, ils sont au même niveau. Dans ce cas précis il y a eu une descente, une aggravation, puis un geste a été fait, en l'occurrence une chirurgie, et depuis les 5 derniers champs visuels ne s'aggravent plus. Comprendre ces données est très important, seul un expert peut vous le dire, car la courbe est mathématique, ce n'est pas de l'intelligence artificielle, c'est un calcul mathématique qui relie l'ensemble des points. Du moment que vous avez 2/3 des points qui sont en descente et 1/3 stabilisés la courbe est toujours en train de descendre. Il faut savoir qu'il faut avoir le regard humain qui vous permet de comprendre ce qui se passe.

Les OCT aussi sont capables de nous apporter ces informations sur aggravation ou pas aggravation, présentés sous forme de courbe ou de tableau ([figure 11](#)).

Des logiciels performants pour analyser la progression

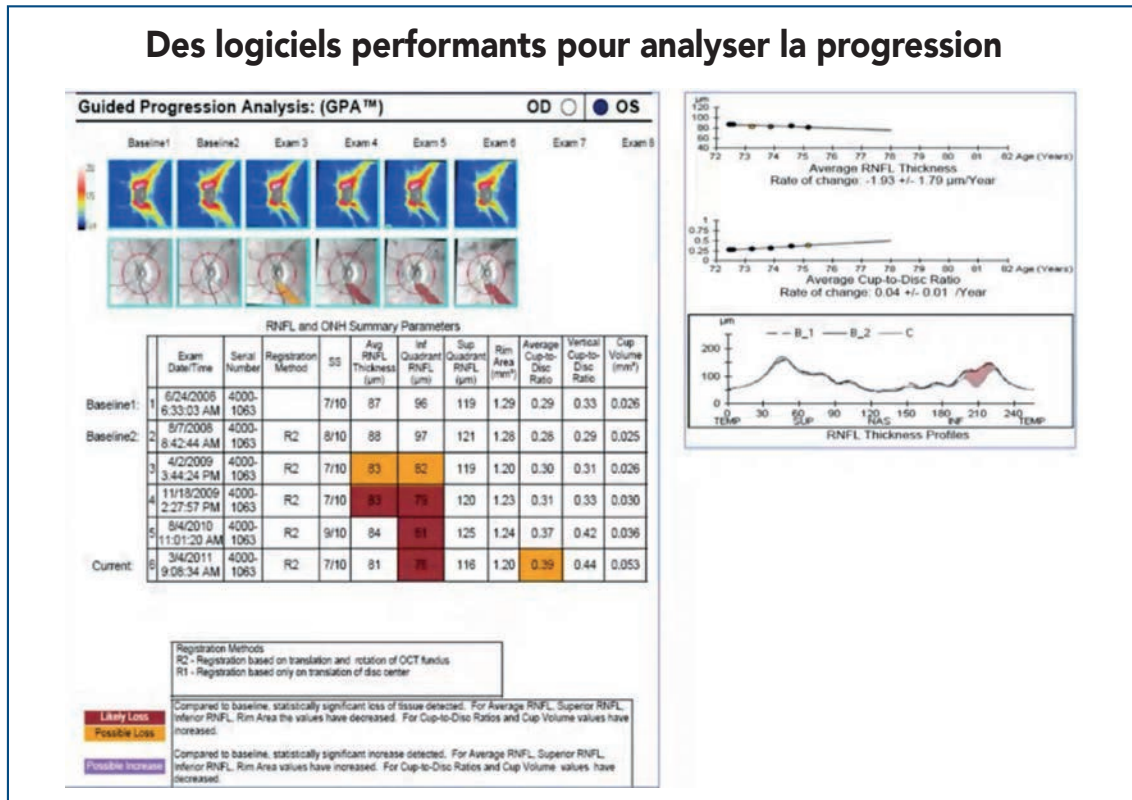


Figure 11

Aujourd'hui un glaucome se suit par la pression, par le champ visuel et par l'OCT. C'est un trépied essentiel. Lorsque les trois se rejoignent et que les trois sont négatifs, il y a des arguments importants pour dire qu'il faut faire quelque chose de plus. Lorsqu'il y a une discordance un par rapport aux deux autres cela peut être rassurant et on renforce la surveillance. Lorsque les trois sont concordants on peut être très rassurant.

L'imagerie du futur

Elle permet d'aller plus loin, au niveau de la rétine, des neurones mais aussi au niveau des vaisseaux (figures 12 et 13).

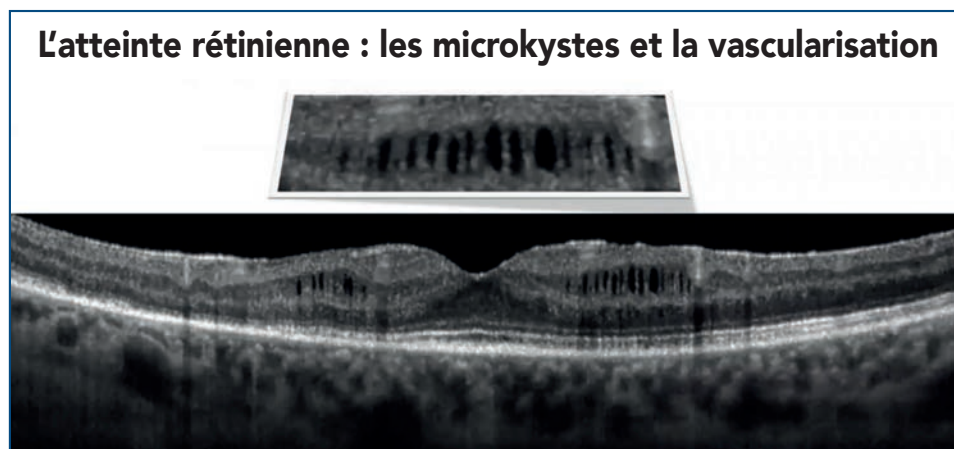


Figure 12

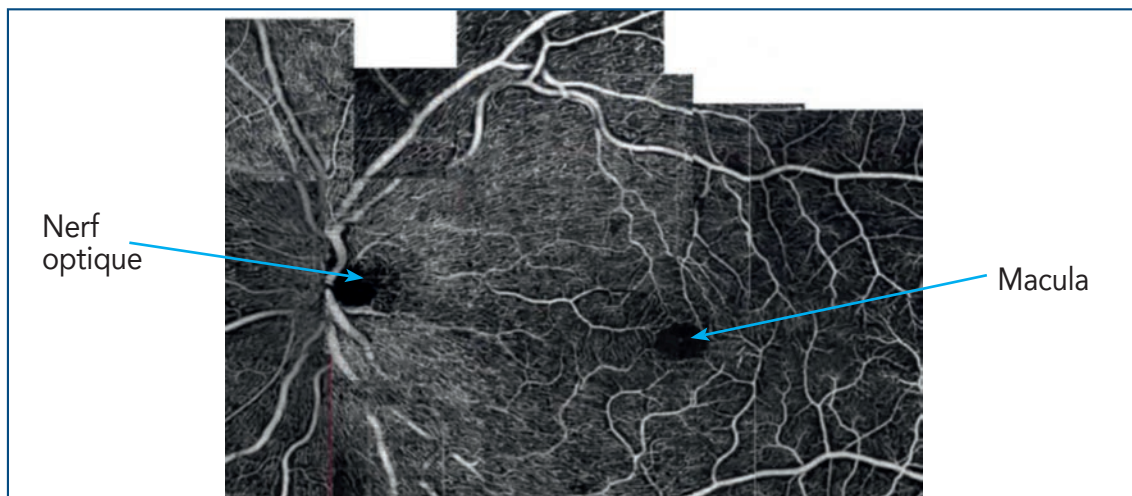


Figure 13

L'image (*figure 13*) est une image d'OCT, il n'y a pas eu d'injection, elle donne les moyens d'observer la vascularisation, tout le réseau vasculaire au niveau de l'ensemble de la rétine et du nerf optique. À gauche le nerf optique avec les gros vaisseaux, au milieu sans vaisseaux la macula celle qui est victime de la DMLA. Le nerf optique victime du glaucome, la macula victime de la DMLA sont des voisins, à peine 2 mm entre les deux. On voit tous les vaisseaux jusqu'aux capillaires, seuls organes qui nous permettent de montrer sans aucune observation, sans aucun prélèvement, sans injection, sans faire mal, les capillaires, il n'y a pas d'autres organes qui permettent de descendre aussi bas.

Ces capillaires sont anormaux (*figure 14*) dans le glaucome, là où manquent les neurones, là où manquent les vaisseaux, c'est une question qu'on se pose : est-ce que les neurones meurent parce qu'il n'y a plus de vaisseaux, hypothèse où la pression écrase les vaisseaux ? Ou est-ce que les vaisseaux disparaissent parce qu'il n'y a plus de neurones à nourrir, c'est l'hypothèse des neurones qui s'abîment entraînant une inflammation, détruisant les tissus ? Personne aujourd'hui ne peut répondre à ces questions, probablement les deux évoluent de la même manière.

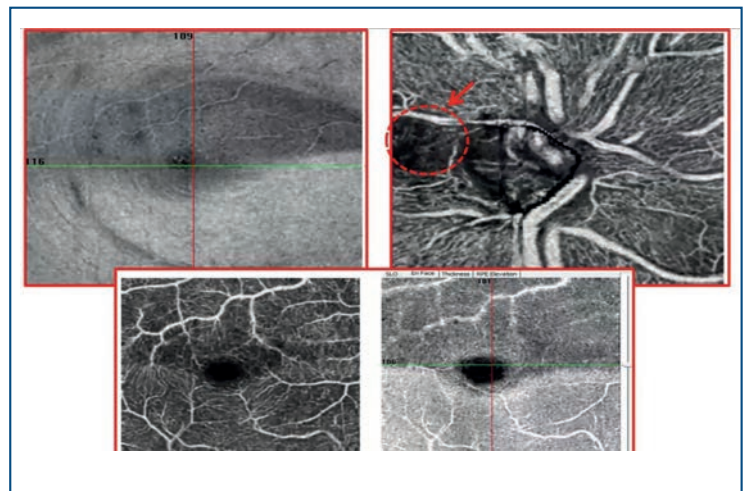


Figure 14

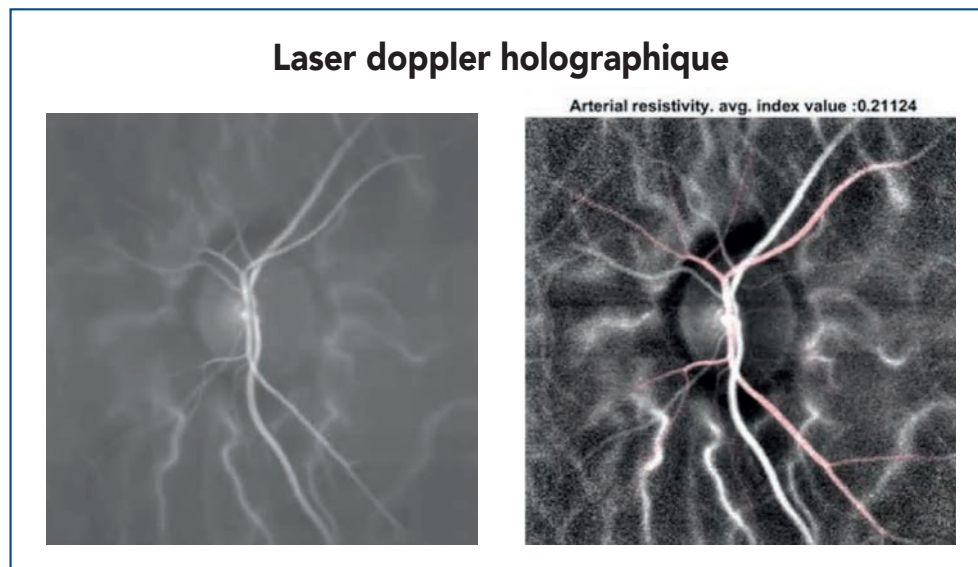


Figure 15

On peut faire encore mieux. Sur ces images (*figure 15*), il s'agit d'une technique non-invasive, on injecte rien, c'est la circulation sanguine dans l'artère centrale de la rétine, la veine de la rétine. On peut voir par exemple une circulation altérée dans le glaucome ou une atteinte vasculaire au niveau de la carotide, une artérite, s'il y a des problèmes vasculaires. Le but de ces explorations est de répondre à cette fameuse question des glaucomes à pression normale.

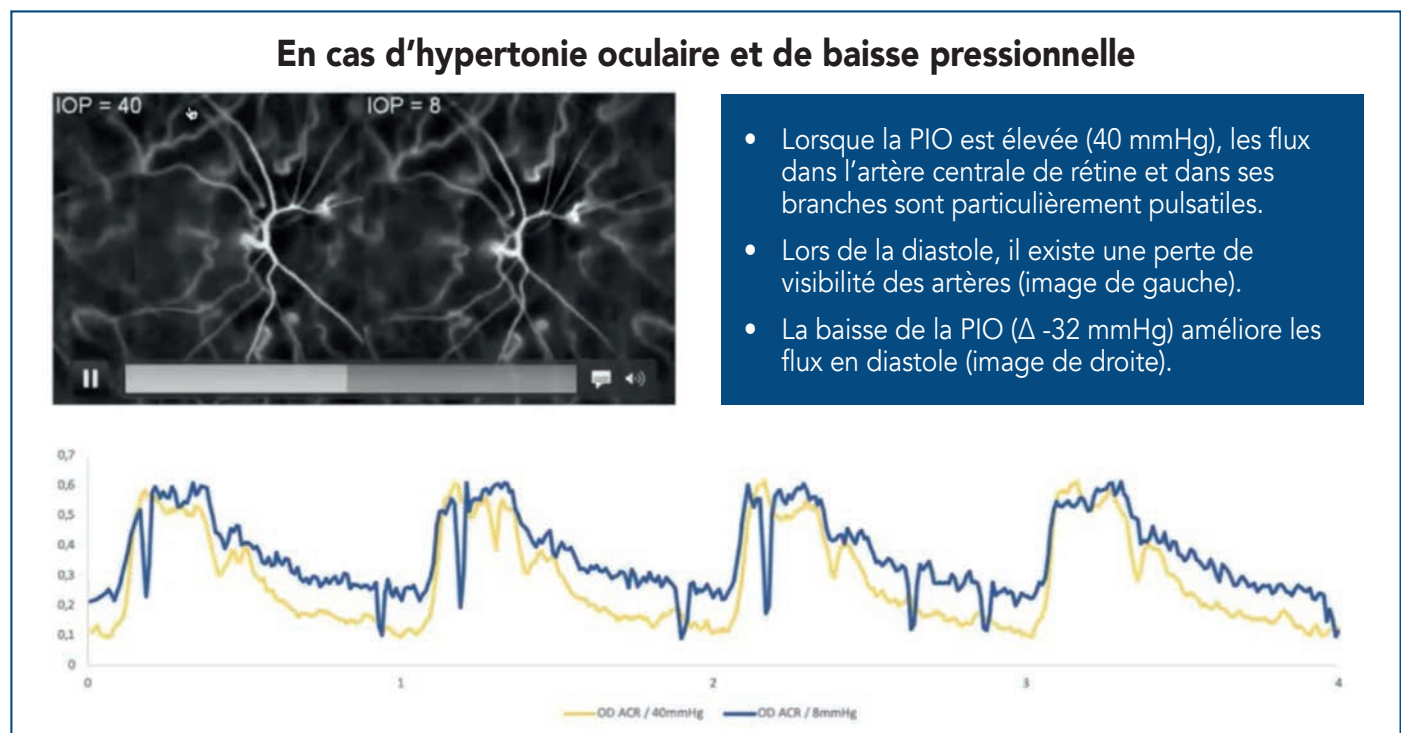


Figure 16

Sur cette image (*figure 16*), à gauche un patient avec une très forte tension à 40. Les vaisseaux battent de manière pulsatile. La courbe jaune montre que la pression dans l'œil est tellement violente qu'elle bloque le minima de la tension artérielle c'est-à-dire que la pression artérielle systolique, la maxima, permet au sang de rentrer dans l'œil, mais la pression diastolique, la basse est bloquée car les vaisseaux sont écrasés. On a normalisé la pression par une chirurgie, elle est passée de 40 à 8, la courbe qui était jaune au départ devient bleue, on a normalisé le niveau de circulation sanguine. Sans la moindre injection on a matérialisé le fait que la pression oculaire peut avoir une action très puissante sur la vascularisation, induisant une souffrance du nerf optique. Mais on manque encore une finesse dans cette révolution de l'imagerie pour pouvoir répondre aux questions qui nous intéressent c'est-à-dire est-ce qu'un glaucome à pression normale peut être repéré uniquement par cette technique ? On a des pistes.

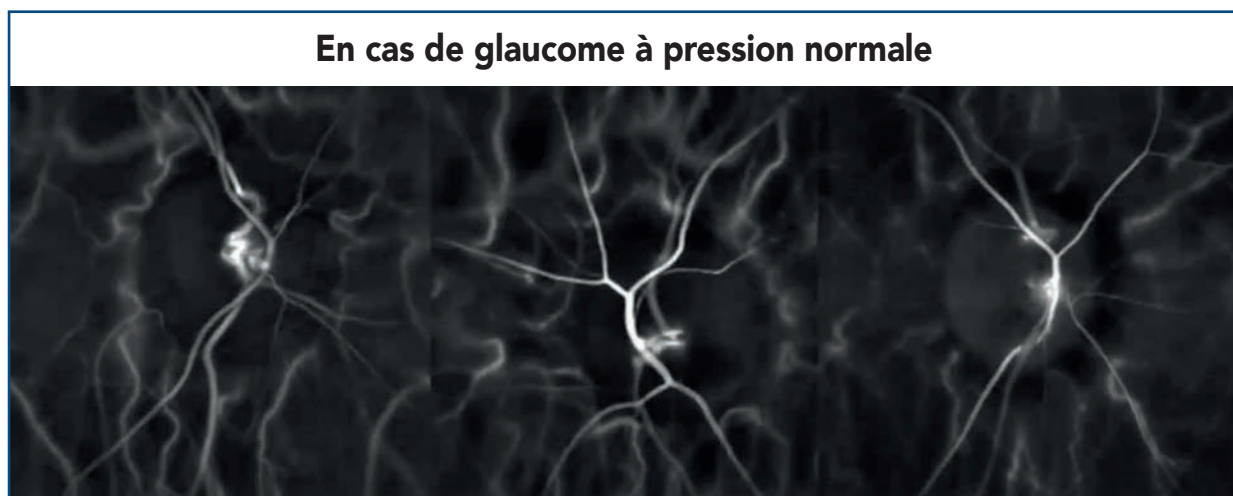


Figure 17

Voilà des glaucomes à pression normale, il y a une certaine rigidité et une finesse des vaisseaux, on voit bien qu'il y a quelque chose de différent mais on n'est pas encore totalement capable de répondre à la question pratique chez un patient donné. On peut dire que la pression est normale, il y a un glaucome qui est dû aux vaisseaux, cela y participe certainement mais pas plus que cela (*figure 17*).

2 - L'HEURE DE LA CHIRURGIE : TROP TÔT ? TROP TARD ?

La chirurgie va être proposée quand la pression reste trop haute malgré un traitement bien conduit, encore faut-il qu'il soit bien fait par le patient. C'est dommage d'opérer quelqu'un dont le glaucome s'aggrave juste parce qu'il ne met pas bien ses gouttes.

- On peut opérer parce que le glaucome s'aggrave, le cas du glaucome à pression normale où on finit parfois par opérer car il faut faire baisser ou stabiliser la tension.
- Lorsque le traitement maximal donné est mal toléré avec des effets secondaires. En général on a déjà fait du laser SLT, la trabéculoplastie au laser.
- Lorsque le patient ne peut pas mettre les gouttes correctement, oublier les gouttes ce n'est pas forcément manquer de sérieux. Cela peut être des difficultés pour les mettre comme les gouttes qui tombent à côté, les effets secondaires sont trop importants, le patient arrête de mettre des gouttes parce qu'il n'en peut plus.

Toutes ces situations sont à en parler avec son chirurgien.

Je reçois souvent des patients qui ont des champs visuels très abîmés en me disant qu'il faut opérer. Un champ visuel avec cet aspect (*figure 18*), un champ visuel très noir. Si vous regardez l'ensemble le champ visuel en haut date de 2008, le champ visuel en bas date de 2020, il y a 12 ans d'écart entre tous les champs visuels et les indices qui sont marqués par la courbe sont parfaitement à l'horizontale, l'acuité visuelle de ce patient était plutôt bonne même si le champ visuel était très très resserré. Pour moi c'est quelqu'un qu'il ne faut pas opérer. Il ne faut pas prendre le risque de perdre cette vision qui reste, qui est encore là alors que le glaucome est bien stabilisé et le traitement bien toléré et la pression bien contrôlée.

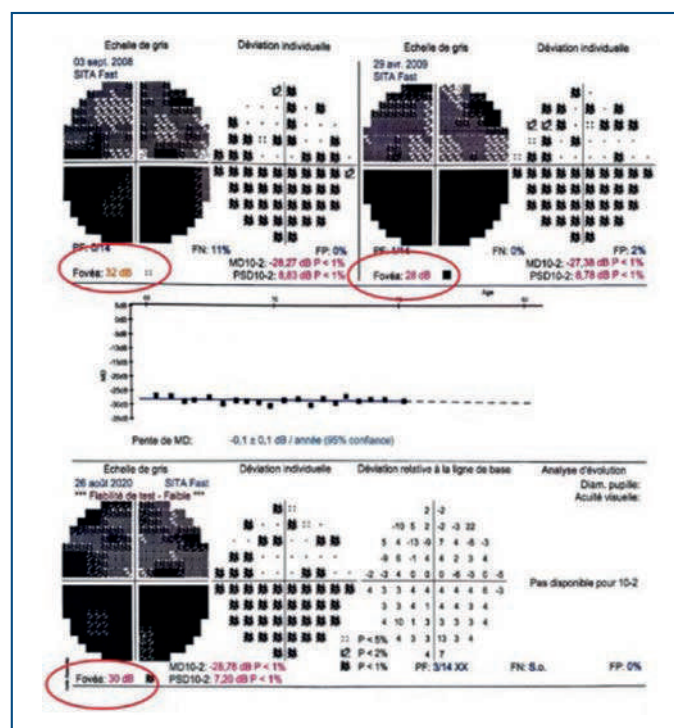


Figure 18

Pour moi c'est très clair, on opère les glaucomes qui s'aggravent, on n'opère pas les glaucomes qui sont graves. Un glaucome pas très grave en termes de champ visuel avec une pression élevée dont on sait qu'il va y avoir une aggravation mérite qu'on essaye d'éviter l'opération mais mérite éventuellement qu'on l'opère.

Aujourd'hui, le risque de la chirurgie, de manière générale, n'est pas tellement de perdre la vue au moment de l'opération. Même si, bien sûr, ce risque existe. Quelqu'un qui glisse dans sa baignoire quelques jours après l'opération, il tape l'œil cela peut-être une catastrophe. Mais la plupart du temps on reçoit des patients à opérer avec des intolérances médicamenteuses comme la *figure 19*.



Figure 19

On ne peut pas dire à la vue de cet œil que le traitement est bien toléré (*figure 19*).

Quand on opère ces yeux rouges, inflammatoires la plupart du temps quand on fait une chirurgie d'évacuation celle-ci va se coller, cicatriser. Les trous noirs (*figure 19, photo du bas*) ce sont les iridectomies chirurgicales. Cette patiente avait été opérée 3 fois, les 3 trous correspondent aux 3 opérations différentes faites les unes à côté des autres. Les 3 ont échoué et l'œil a été perdu.

L'échec, par excès de cicatrisation, c'est malheureusement quelque chose à laquelle on est confronté, c'est une complication qui survient dans un quart parfois un tiers des cas, c'est énorme, pas satisfaisant du tout. Faire des retouches c'est rattraper des opérations qui fonctionnent moins bien. Mais il est clair que quand on opère des yeux qui sont dans un état pareil, on opère trop tard, le risque d'échec augmente, pas tellement de perdre la vue, pas à court terme, mais surtout le risque que cela ne fonctionne pas. Le glaucome qu'on a chassé revient dans quelques mois ou quelques années parfois même au bout de quelques semaines cela cicatrise et c'est l'échec.

3 - LA SURFACE OCULAIRE, SI SOUVENT NÉGLIGÉE

C'est mon combat personnel depuis 30 ans j'ai dénoncé le rôle des conservateurs.

Dans le glaucome, la moitié des patients ont des problèmes de surface oculaire, sécheresse, irritation. Dans la vie courante, la sécheresse oculaire touche environ 15% de la population. Si dans le glaucome il y a 50% de sécheresse, d'allergie, irritation alors que dans la population générale il y en a que 15%, la différence est dans les traitements. Si on enlève le conservateur on réduit considérablement ce problème, bien sûr il reste toujours les 15% de la population générale, mais on va beaucoup diminuer ce problème.

L'allergie existe, mais souvent la toxicité arrive en décalé et souvent l'enjeu est d'éviter la cécité qui est l'enjeu principal, mais de se dire, « ah j'ai les yeux rouge qui piquent, qui brûlent ce n'est pas grave parce que c'est cela ou être aveugle » est une erreur fondamentale. Un traitement mal toléré est un traitement qui va devenir de moins en moins efficace. Éventuellement un traitement qui sera mal mis, qui va exiger des additions de traitements progressifs aggravant les problèmes de sécheresse et d'irritation, à un moment on va finir par opérer des yeux abîmés. Négliger la surface oculaire est une erreur, c'est croire qu'il n'y a pas de rapport avec le glaucome et en fait il y en a un, c'est tout à fait important.

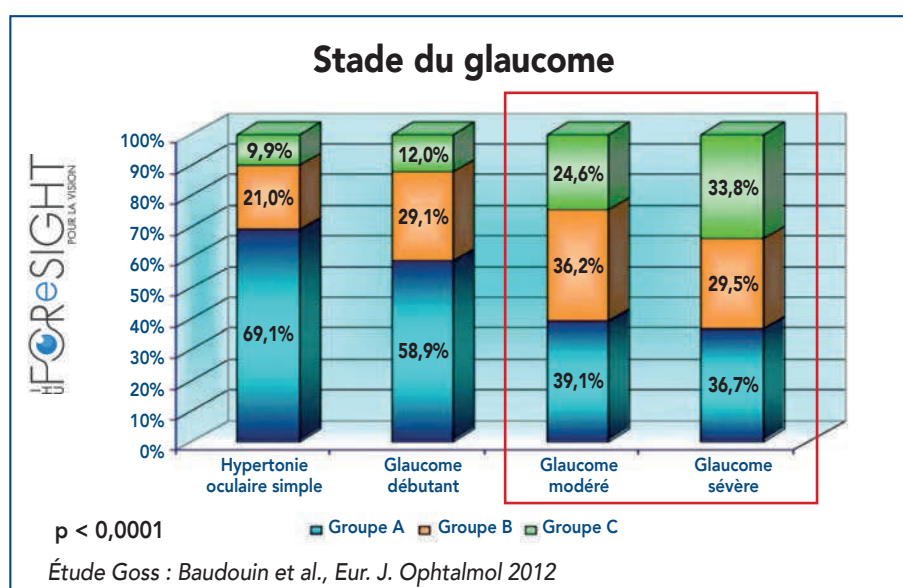


Figure 20

J'avais coordonné cette étude il y a longtemps et elle montrait (figure 20) :

- En bleu ce sont les patients qui n'ont pas de problème de surface oculaire.
- En jaune orangé ce sont ceux qui ont une sécheresse modérée.
- En vert ce sont ceux qui ont un problème qualifié de grave.

En regardant de manière globale on peut dire que 50% qui n'ont pas grand-chose ou rien de visible, 25% ont un problème modéré et 25% un problème plus sévère. Mais si on regarde plus finement au début du glaucome le bleu est beaucoup plus important.

C'est normal ce sont des patients plus jeunes qui ont en général un seul traitement une goutte par jour. Ils se retrouvent du côté favorable (*figure 20, graphique de gauche*), mais il y a quand même 30% qui ne sont pas bien alors que ce devrait être 15%, mais on peut dire que la majorité va plutôt bien.

Si vous allez du côté des glaucomes modérés et sévères ce n'est plus 1/2, 1/4, 1/4, mais 1/3, 1/3, 1/3. Vous avez 2/3 des gens qui ont des problèmes de surface oculaire au sens large (sécheresse, irritation...). Or les patients qu'on opère ce sont des patients qui sont dans le groupe (*figure 20, graphiques entourés en rouge*) avec des problèmes d'yeux très inflammatoires, qui ne vont pas bien.

Avec cet exemple, on voit que ces problèmes de surface oculaire sont très importants à identifier et à traiter. Ce n'est pas juste une histoire de confort est-ce que ça pique un peu de temps en temps.

L'allergie

L'allergie peut être plus cachée, comme ce patient qui a de l'allergie le long du nez (*figure 21, image du milieu*). Quel rapport avec l'œil ? Il met les gouttes dans l'œil, certaines tombent à côté, il essuie le visage avec le doigt il inocule sur une zone de peau fine entraînant l'allergie.

Pareil avec ce patient (*figure 22*) qui avait les paupières qui démangeaient. Il mettait les gouttes qui coulaient un peu à côté, il essuyait les yeux avec les doigts, là où la peau est la plus fine, il crée de l'eczéma.

Une allergie peut se produire des années après avoir démarré le traitement. L'argument qui dit « vous avez ces gouttes depuis longtemps, donc ce n'est pas cela » est faux. Cela peut être le traitement mais peut aussi être autre chose. Il faut le penser même si le traitement a été bien toléré pendant longtemps.



Figure 21



Figure 22

Les phénomènes d'irritation

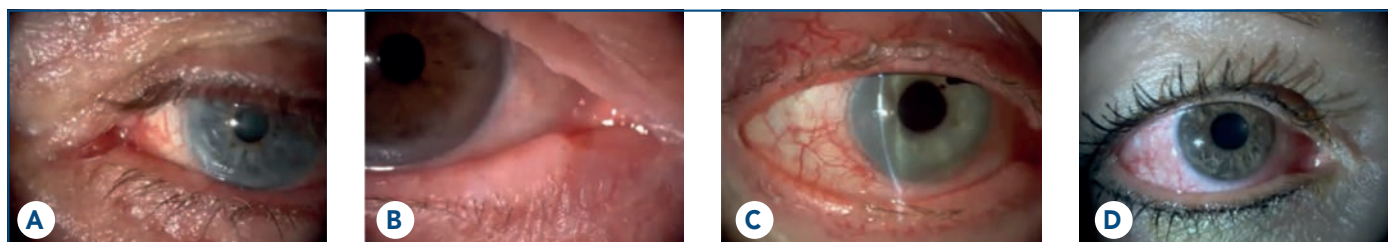


Figure 23

Les phénomènes d'irritation s'accumulent dans le temps. Plus on met des gouttes, plus on en met longtemps et au passage plus on vieillit, plus il y aura d'irritation. Les rougeurs, les atteintes des paupières, par exemple en haut à droite (*figure 23*) la paupière s'est retournée et l'évacuation des larmes ne peut plus se faire. Tous ces yeux sont des yeux très irrités impactant la qualité de vie du patient mais pouvant aussi avoir un impact sur le futur du glaucome.

Le conservateur du collyre a tendance à anesthésier la cornée. Les yeux sont très abîmés mais le patient ne se plaint pas beaucoup, (*figure 24*) c'est un élément très trompeur. L'ophtalmologiste va se dire que si le patient ne se plaint pas c'est que c'est bon, mais malheureusement ce n'est pas forcément un signe de sécurité.

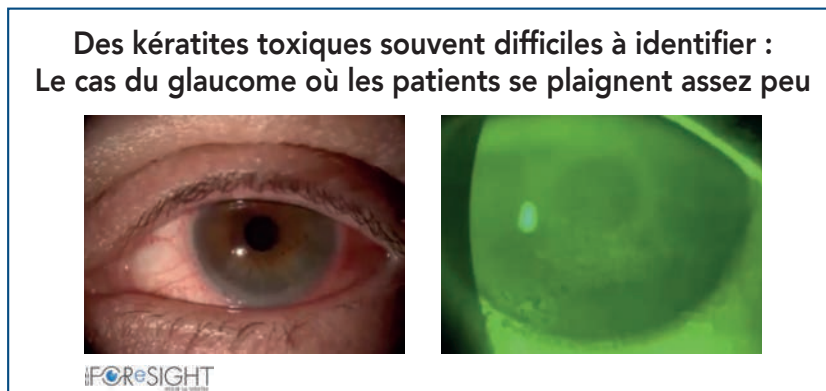


Figure 24

Le conservateur qui est essentiellement en cause c'est le chlorure de benzalkonium. Un produit choisit par l'industrie car il n'est pas cher, il crée peu d'allergies, sur le court terme on ne voit pas grand-chose, mais dans le long terme il va dessécher, il va rompre la qualité du film lacrymal, ce sont des détergents, il va créer de l'inflammation et une forme d'anesthésie. Il est toxique, c'est fait pour tuer les microbes qui pourraient rentrer dans le flacon une fois qu'il est ouvert, mais qui rentrent aussi dans l'œil.

Le chlorure de benzalkonium est largement répandu comme dans les salles de bain, en pulvérisation pour le nettoyage en dégraissant et éliminer les microbes.

En tant que médecin nous avons été programmés, éduqués encore plus dans les pays anglo-saxons pour rajouter du traitement, la **stratégie d'addition**. Vous avez les yeux secs, je vous mets des larmes artificielles, vous avez les yeux rouges, je vous mets les antiallergiques éventuellement des corticoïdes (la cortisone est particulièrement mauvaise dans le glaucome, elle fait monter la pression). On est dans un système stupide dans lequel on vous met des produits qui font baisser la tension mais qui créent une allergie, alors on vous met de la cortisone pour lutter contre l'allergie, mais la cortisone fait monter la tension donc on est obligé de mettre plus de collyres. Dans les pays anglo-saxons c'est encore plus inquiétant, on vous envoie chez le spécialiste de la cornée qui ne connaît que la stratégie d'addition, surtout il n'est pas autorisé à aller modifier le traitement du glaucome comme supprimer un collyre sans conservateur, le laser, une opération... il ne peut qu'ajouter.

Or soustraire c'est-à-dire changer les traitements est beaucoup plus efficace, identifier les causes de l'allergie, supprimer certaines molécules, proposer des alternatives, voire la chirurgie. Encore faut-il connaître le glaucome pour pouvoir proposer premièrement des alternatives et deuxièmement s'intéresser suffisamment à ces problèmes de surface oculaire au lieu de les évacuer comme étant quelque chose d'accessoire.

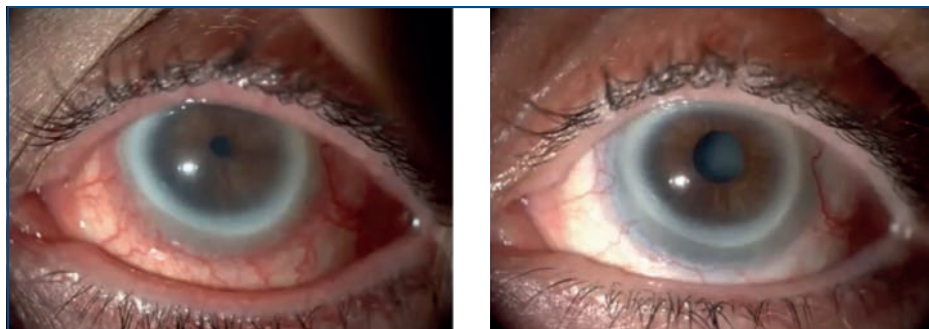


Figure 25

Sur ce patient ([figure 25](#)) qui m'a été adressé pour chirurgie, j'ai traité la surface oculaire, je ne voulais pas l'opérer dans ces conditions, j'ai modifié les traitements, j'ai enlevé des choses, j'ai fait du laser et voyez l'état de l'œil à droite qui n'est plus rouge, et je n'ai pas eu à opérer car la pression a baissé.

4 - LA CHIRURGIE

Les MIGS (chirurgie du glaucome mini invasive), sont un programme qui se définit comme une chirurgie moins agressive qu'une chirurgie d'évacuation, les chirurgies filtrantes en évacuant vers l'extérieur.

On essaye de perforer le trabéculum comme c'est lui qui fonctionne mal. On essaie par différentes techniques. Il y a une quinzaine d'années on a commencé à parler des stents.

DE NOMBREUSES TECHNIQUES

- Trabectome® et Kahook Dual Blade
- La Gonioscopy-Assisted Transluminal Trabeculotomy (GATT) 360° !
- Le Trab 360® (Sight Sciences Inc., Menlo Park, CA, USA) 180 à 360° !
- Le Visco360® (Sight Sciences Inc., Menlo Park, CA, USA)
- L'OMNI® (Sight Sciences Inc., Menlo Park, CA, USA), une combinaison
- L'Excimer Laser Trabeculotomy Avenir (ELT) (Elios Vision, récemment B&L) : plusieurs orifices, une modulation ?
- Hydrus (Alcon)
- **iStents (Glaukos), les seuls pris en charge par l'AM**



Figure 26

Ceux en rouge (*figure 26*) sont remboursés par la sécurité sociale, donc considérés comme suffisamment validés pour être pris en charge.

Le principe de l'implant des stents se fait en fin de chirurgie de la cataracte, d'aller jusqu'au niveau du filtre d'évacuation, on plante deux micros tubes insérés dans le trabéculum (*figure 27, en bas à droite*) qui font 1/4 de mm de diamètre, le trabéculum faisant 1/3 de mm de diamètre. Cela fait moins de 1 mm de long.

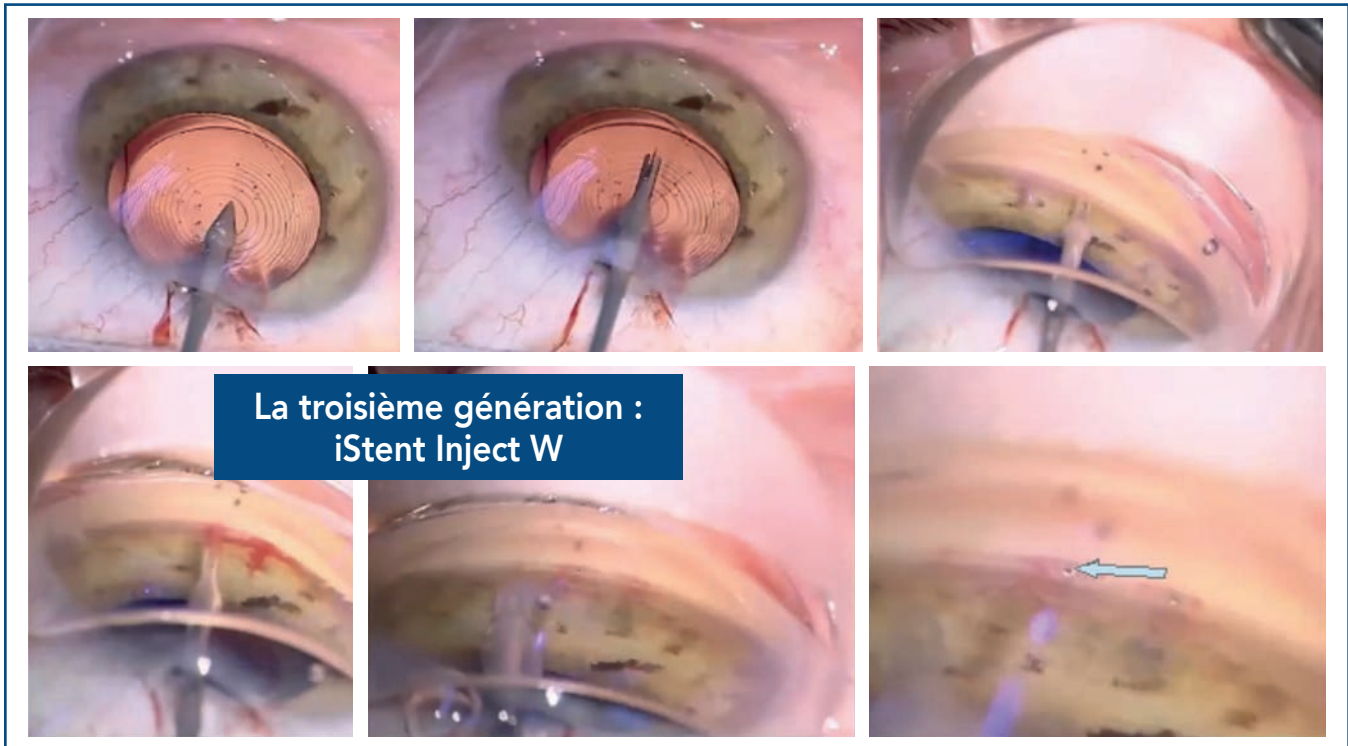


Figure 27

On peut aussi ouvrir le canal avec une technique de laser. Le laser avec la sonde est mis contre le filtre et on réalise des micros trous (*figure 28*), on peut en faire 10.



Figure 28

Je ne vais pas plus entrer dans les détails, l'intérêt de ces chirurgies est qu'elle ne cherche pas à faire l'évacuation vers l'extérieur mais elle cherche à mieux faire fonctionner l'évacuation naturelle qui est beaucoup moins agressive, l'inconvénient est que ce canal ne fonctionne pas à la base, donc de l'ouvrir, de l'élargir dans beaucoup de cas c'est utile, dans un certain nombre de cas c'est insuffisant. Donc la chirurgie mini invasive du trabéculum ne nous permet pas d'éliminer complètement les chirurgies à bulle.

Il y a 2 chirurgies mini invasives avec bulles. La chirurgie pas mini invasive de référence est la trabéculéctomie, on enlève un morceau du trabéculum, c'est assez agressif mais elle reste une bonne technique.

- La chirurgie mini invasive consiste à mettre un petit tube en collagène de l'intérieur vers l'extérieur qui va évacuer l'eau. C'est une chirurgie très peu invasive effectivement, très rapide, un peu comme une chirurgie de la cataracte (*figure 29*).

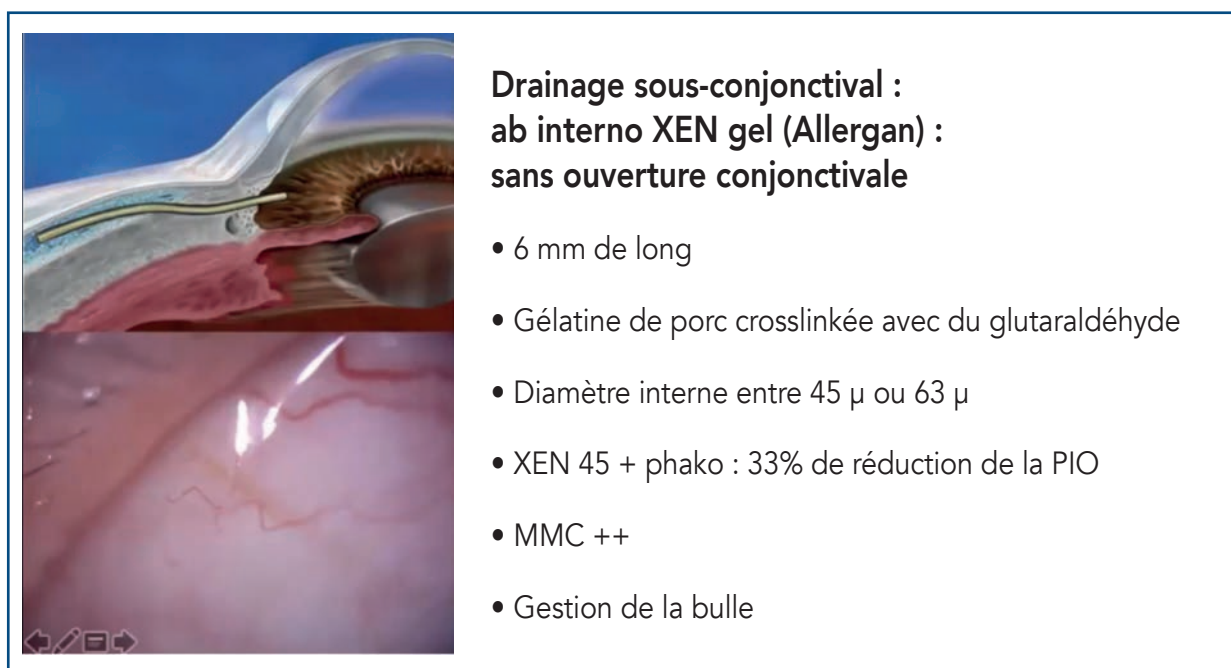
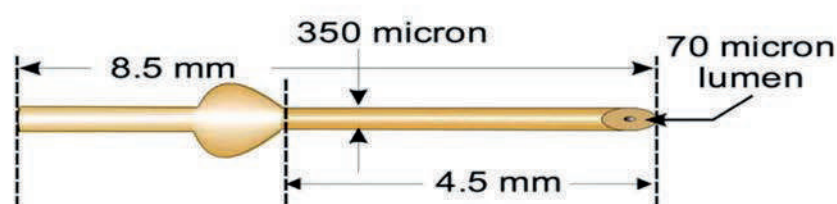


Figure 29

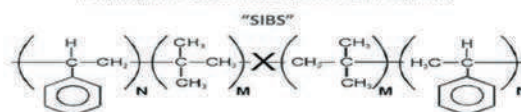
- Ou une autre chirurgie moins mini invasive, très utile est un petit tube qui va se mettre de l'extérieur vers l'intérieur et qui envoie l'eau vers l'arrière (*figure 30*). Ce qui est intéressant pour des yeux qui ont été déjà opérés. C'est une chirurgie qui se fait sous anesthésie locale, sans douleur, en ambulatoire et permet de récupérer de l'efficacité quand les chirurgies moins invasives ont échoué.

Drainage sous-conjonctival : ab externo MicroShunt : avec ouverture conjonctivale



Un matériau original pour prévenir
l'adhérence cellulaire

Poly(styrene-*block*-isobutylene-*block*-styrene)



• There is current, real-world experience with SIBS

— SIBS has been used for over 15 years in >1 million patients as a cardiac-stent coating (TAXUS®)

Figure 30

5 - LES PERSPECTIVES FUTUR(IST)ES DE LA PRISE EN CHARGE DU GLAUCOME

Les perspectives futures médicales

Il y en a 2, l'existant et le rêve.

L'existant c'est d'essayer de trouver un traitement qui soit facile à mettre, bien toléré, pas trop cher, efficace. C'est l'esprit des collyres actuels. Le leader ce sont les prostaglandines, le deuxième derrière ce sont les bêtabloquants. Les prostaglandines ont quelques inconvénients de créer parfois des rougeurs, pour les yeux verts et bleus, brun clair de modifier la couleur mais globalement elles sont bien tolérées.

Les bêtabloquants n'ont pas d'effets locaux mais peuvent avoir des effets généraux. Les doses qui passent de l'œil vers le sang sont très très faibles mais ne sont pas complètement négligeables. Un bêtabloquant peut entraîner une fatigue, une dépression, une tension artérielle basse, un ralentissement des battements cardiaques, de l'essoufflement. Ces effets sont vite réversibles mais si les effets secondaires sont de cet ordre-là, il faut les signaler. On peut alors soit baisser la concentration en bêtabloquant, soit carrément le supprimer.

L'idéal serait d'avoir des produits qui ont une durée d'action très longue. Vous mettez le collyre et c'est pour un mois, c'est l'objet des recherches actuelles. Cependant beaucoup de choses ont déjà été faites :

- Les produits sans conservateur : c'est mon combat de toute ma carrière, mais ce n'est pas facile de modifier les comportements des industriels, le benzalkonium ne coûte pas cher donc une marge bénéficiaire importante. Un produit sans conservateur est soit en unidose avec plus de plastique, la fabrication est plus chère, soit des produits dans des gros flacons

avec des filtres qui filtrent le conservateur, ce qui est une bonne chose en réduisant la quantité de plastique tout en ayant l'avantage des produits sans conservateur, mais ce sont des flacons difficiles à utiliser car ils sont plus raides, il faut que le liquide passe le filtre et il faut appuyer plus fort.

- Les combinaisons fixes avec 2 médicaments à l'intérieur plus pratiques à utiliser en ayant les mêmes effets en une seule goutte.
- Les nouvelles familles : aujourd'hui nous avons une nouvelle famille thérapeutique disponible depuis quelques semaines, depuis mi-février, il s'agit d'un Inhibiteur de Rho-kinase + Prostaglandine

Le bêtablocant est arrivé à la fin des années 1970, les prostaglandines en 1997, cela a été une révolution, les inhibiteurs de l'anhydrase carbonique en 1993, les alpha agonistes dans les années 1990. Il n'y a rien eu comme nouvelle famille thérapeutique jusqu'à aujourd'hui. C'est un événement en soi.

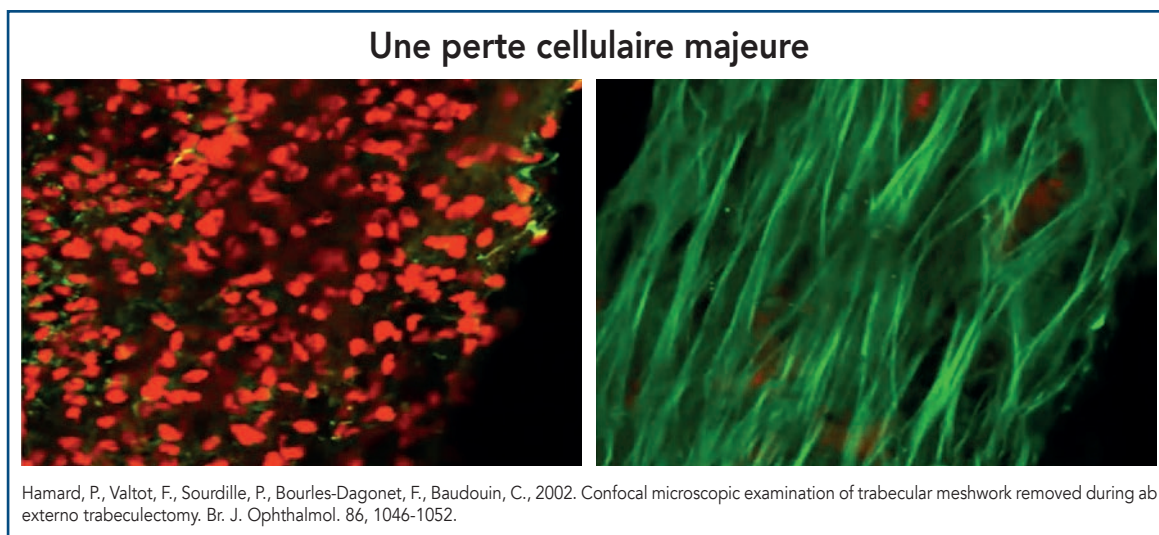


Figure 31

L'association Inhibiteur de Rho-kinase + Prostaglandine permet d'améliorer le blocage du trabéculum.

À gauche (*figure 31*) c'est un trabéculum normal, il a plein de cellules rouges et à droite c'est un trabéculum de glaucomateux, les cellules sont mortes, donc le filtre ne fonctionne plus, le trabéculum s'encombre de plein de débris.

Mon équipe a travaillé sur une famille thérapeutique en modélisant le glaucome. Les cellules s'élargissent et on arrive à modéliser du glaucome en culture cellulaire (*figure 32*). Quand on met cette nouvelle famille thérapeutique, les inhibiteurs de la Rho-kinase les Rock-inhibiteurs, on arrive à restaurer un trabéculum normal (*figure 33*).

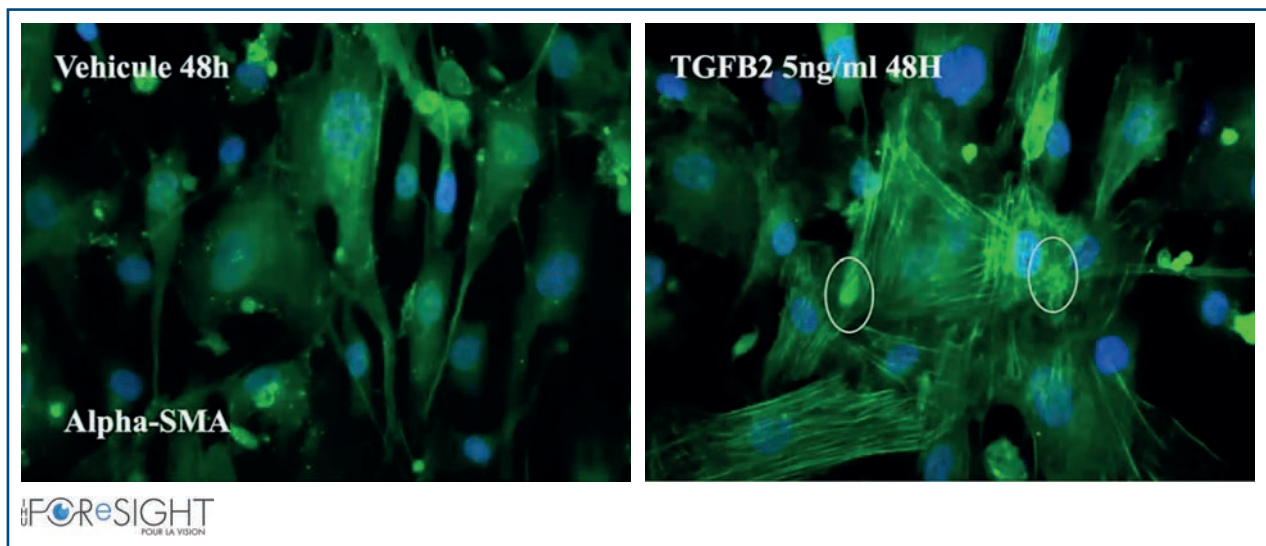


Figure 32

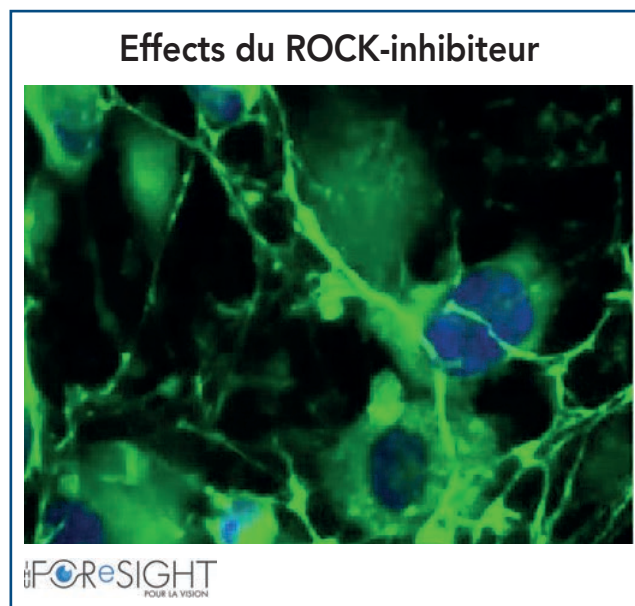


Figure 33

Les inhibiteurs de la Rho-kinase (ROCK) :

La combinaison d'un inhibiteur de Rho-kinase et d'une prostaglandine est une combinaison très efficace mais elle n'est pas bien tolérée : grosse rougeur, des problèmes de cornée.

Si on vous le propose acceptez le car c'est très efficace mais avec quelques effets indésirables, rougeur et irritation. Si c'est peu, c'est acceptable, si c'est beaucoup il faut arrêter. On commence à le donner à des patients qui ont des résistances thérapeutiques avec des traitements qui ne sont plus efficaces. C'est intéressant de pouvoir avoir une famille supplémentaire qui a une réelle action sur une zone qu'aucun autre médicament ne cible. Je suis personnellement enthousiaste.

De nouveaux systèmes de délivrance : les choses amusantes

Les anneaux conjonctivaux

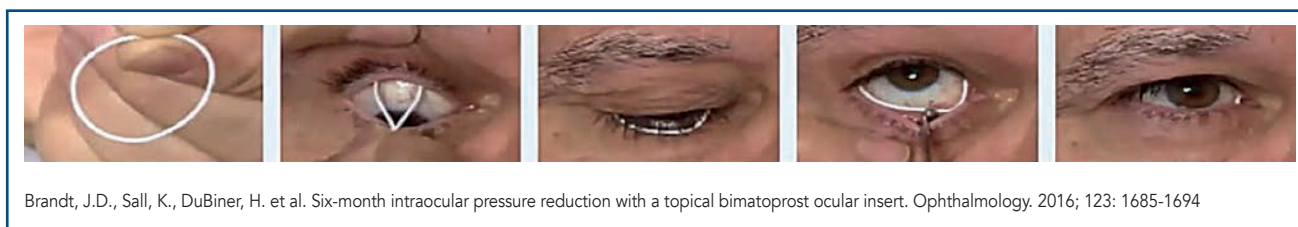


Figure 34

Des gens ont sérieusement pensé à mettre ces anneaux autour de l'œil ([figure 34](#)) qui libèrent pendant un mois des molécules. Cependant ils sont impossibles à mettre, dans 1/3 des cas ils disparaissent. Mais à l'époque les laboratoires qui les faisaient étaient très enthousiastes, ils prétendaient que cela allait remplacer les collyres. Cela a été abandonné car aucun patient n'a envie de le porter plus d'une fois ou deux.

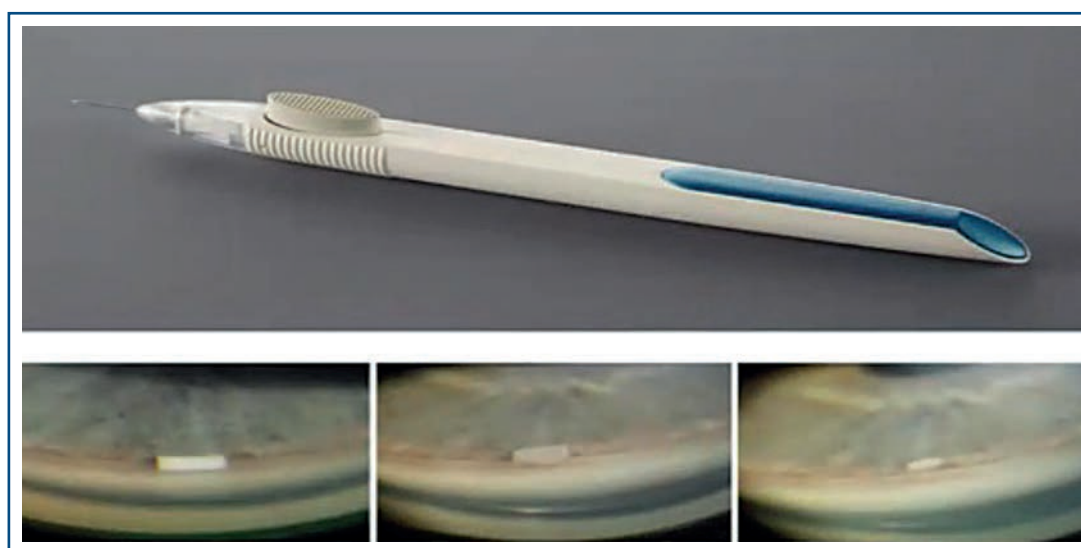


Figure 35

L'implant intraoculaire de prostaglandine est administré comme une piqûre dans la chambre antérieure de l'oeil et lague pendant des mois la molécule (**figure 35**). Il a été accepté. À peu près $\frac{3}{4}$ des patients ont encore de l'efficacité 1 an après.

Mais il y a une étude sur la base de 3 injections sur 2 ans, a montré que lorsque le système ne marche plus il faut réinjecter. Mais malheureusement il y a une perte des cellules endothéliales très importante jugée par les autorités inacceptable. La food and drug administration, autorité américaine, a estimé que la perte de ces cellules était trop importante et a décidé l'autorisation de l'injecter mais une seule fois.

Il y a des choses extraordinaires, des inventions sur Internet mais elles ne résistent pas aux essais.

La neurorégénération

Des questions des patients qui sont souvent posées :

- Sur la greffe du nerf optique ? C'est non,
- Est-ce qu'on peut greffer l'œil ? Encore moins,
- Est-ce qu'on peut injecter les cellules souches ?

Aujourd'hui en neuroprotection il n'existe rien qui soit validé. Les raisons sont qu'il est difficile de trouver la neuroprotection indépendamment de la pression puisqu'il existe un traitement neuroprotecteur, le contrôle de la pression qui est prouvé.

La recherche porte sur un traitement additionnel qui indépendamment de la pression montrerait qu'il est efficace.

Le but ultime serait de pouvoir régénérer le nerf optique. Mais déjà stopper sa dégénérescence quand elle se produit dans ces 15% de glaucome à pression normale ce serait formidable.

Tout d'abord il faut comprendre ce que c'est le glaucome. Le glaucome est une maladie à 2 étages, le trabéculum qui est malade et le nerf optique. On peut imaginer une thérapie régénérative au niveau du trabéculum pour baisser la pression, puisqu'après tout la maladie vient de là. Mais c'est plutôt le nerf optique qu'on veut protéger.

Les cellules souches sont des cellules qui en théorie sont capables de se transformer en n'importe quoi. On prend une cellule, soit on la prend directement dans la moelle osseuse, là où sont les cellules souches, soit on peut la prendre de n'importe quel organe, la peau par exemple, on la transforme en cellule souche et on la retransforme en fonction du milieu dans lequel on la fait vivre dans la cellule que l'on veut (**figure 36**).

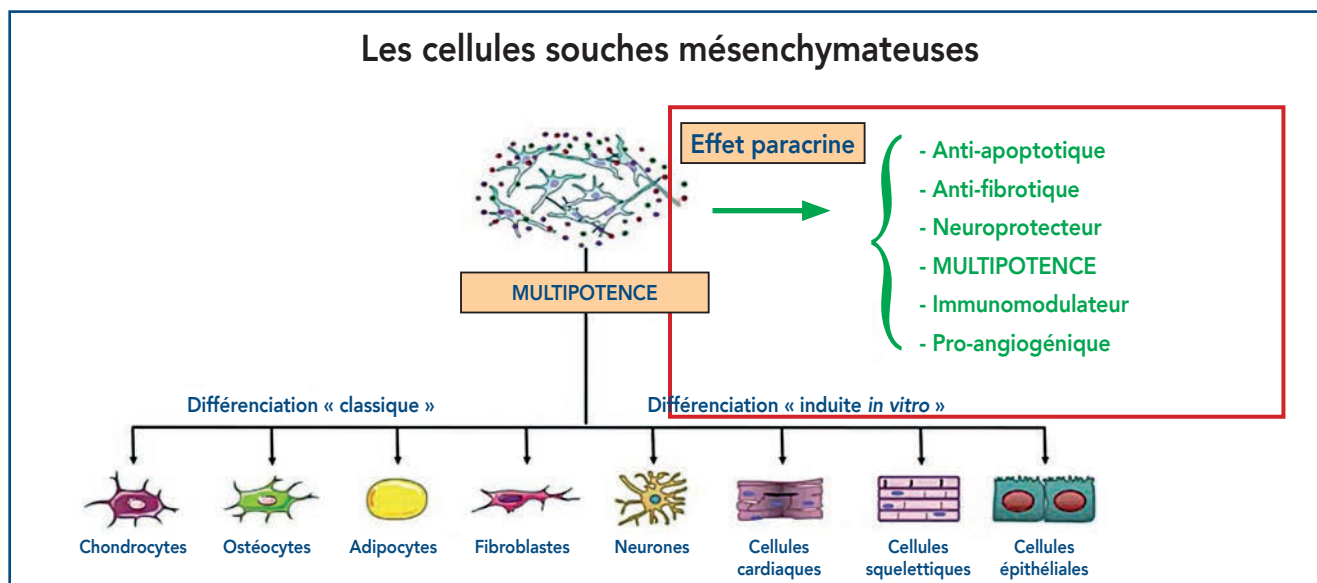


Figure 36

Sur les modèles expérimentaux animaux d'il y a 10 ans de cela, c'est merveilleux. La cellule souche rentre dans l'œil, le nerf optique est abîmé, elle va aller dans la rétine, elle va se transformer dans la cellule morte, elle va se reconnecter au cerveau et elle va faire tout ce qu'on lui dit.

Depuis, tous ces modèles se sont cassés la figure, il n'y a rien et il y a pire car des cliniques ont injecté des cellules souches, c'était une escroquerie, ce qui a entraîné des décollements de rétine, et la cécité.

Tout d'abord il y a une règle, quand une étude est en expérimentation, elle est gratuite pour celui qui l'accepte, c'est une règle générale. On ne fait pas payer un produit qui n'est pas validé.

Certes, les cellules souches ont un effet régénératif, un effet anti inflammatoire mais elles prolifèrent et vont détruire la rétine. Il y a un pourcentage acceptable chez la souris mais inacceptable chez l'homme.

Alors probablement ce ne sont pas les cellules souches pour leur transformation mais pour leur effet d'usine en produisant toute sorte de facteurs qui ont des effets biologiques dont un certain nombre sont intéressants notamment quand ils sont anti inflammatoires et neuroprotecteurs. La recherche actuelle se fait là-dessus. Les différentes pistes sont :

- Identifier ce qu'elles produisent.
- L'autre expérimentation : englober les cellules souches dans une sorte de filet, emprisonnées, l'ensemble est injecté à l'intérieur de l'œil mais comme le filet est perméable, elles libèrent des produits positifs à réparation. C'est prometteur.

Peut-être la thérapie génique

Aujourd'hui elle se conçoit comme étant un virus qu'on injecte dans un tissu quel qu'il soit, le virus est porteur d'un gène, ce gène est administré dans le tissu là où le gène ne fonctionne pas. Ce gène va fabriquer la protéine nécessaire et restaurer la fonction.

Il existe dans l'œil aujourd'hui une thérapie génique commercialisée avec un remboursement s'adressant à une maladie particulière, une rétinite pigmentaire qui rend aveugle des enfants, la maladie de Leber. Il y a 2 maladies de Leber, une qui touche le nerf optique ayant des similitudes avec le glaucome, l'autre qui est une rétinite pigmentaire.

Mais le glaucome n'est pas une maladie génique, là où il y a de la génétique et de l'hérédité c'est dans le trabéculum. Il y a très peu de glaucome avec un gène manquant spécialement. Même dans le trabéculum des familles ont été identifiées mais en fait il y a très peu de glaucomes qui sont véritablement génétiques. Il n'y a pas un gène unique quantifié.

Dans les rétinites pigmentaires un facteur a été identifié à l'Institut de la Vision. C'est un facteur de survie qui permet aux cellules neuronales et aux photorécepteurs de vivre.

En expérimentation il y a une étude porteuse de progrès consistant à administrer ce facteur de croissance grâce à une thérapie génique. L'avantage est qu'il est applicable à toutes les rétinites pigmentaires, alors qu'aujourd'hui il existe une rétinite pigmentaire avec un traitement génique. Dans la rétinite pigmentaire pas loin de 200 gènes ont été identifiés. De ce fait on ne peut imaginer que les traitements puissent être administrés gène par gène pour les 200 types de famille de gène, c'est impensable. En revanche administrer un produit qui puisse restaurer toutes les fonctions quelque soit le gène manquant, c'est formidable. C'est cela la thérapie génique du futur dans le glaucome.

Administrer dans la rétine un gène qui code pour une protéine qui sera neuroprotectrice, il faut l'identifier, il y a plusieurs candidats, et qui restera longtemps dans les cellules nerveuses, pour ne pas l'injecter tous les mois ou tous les 15 jours, un produit qui pourra être injecté une fois pour x années pour restaurer, protéger le nerf optique ce sera un vrai progrès. Je pense que nous verrons ce progrès, il va coûter très cher, long, on pourra s'inspirer de ce qui a été fait sur la rétinite pigmentaire pour faire la même chose pour le glaucome. On espère avoir les financements pour pouvoir travailler sur ce sujet.

REMISE DE LA BOURSE DE RECHERCHE AFG 2025

Cette année la **bourse de recherche de l'AFG a été attribuée au Docteur Paul Bastelica**, de l'IHU FOReSIGHT : Hôpital des 15-20 et Institut de la Vision ; équipe S12 « Physiopathologie du segment antérieur de l'œil et du glaucome ».

Voici le résumé du Docteur Bastelica de son travail :

Modèle ex vivo de dégénérescence des cellules ganglionnaires rétiniennes : vers une meilleure compréhension des mécanismes neuro-inflammatoires du glaucome et l'évaluation de nouvelles stratégies thérapeutiques neuroprotectrices et immunomodulatrices.

Le glaucome est une pathologie chronique et évolutive qui affecte le nerf optique. Son diagnostic repose sur la présence simultanée d'altérations de la papille optique et de déficits du champ visuel périphérique. Souvent silencieuse, cette maladie peut entraîner, à un stade avancé, une perte irréversible de la vision. On estime qu'elle touche plus de 60 millions de personnes dans le monde, et en France, elle constitue un véritable enjeu de santé publique, affectant environ 2,5% de la population, soit plus de 1,6 million de patients. Le principal facteur de risque identifié est l'hypertension oculaire. D'autres facteurs, notamment cardiovasculaires, ont été mis en évidence, mais seule la réduction de la pression intraoculaire a prouvé son efficacité pour freiner la progression de la maladie. Le traitement du glaucome vise donc à diminuer cette pression, grâce à l'administration de collyres, éventuellement associés à des techniques lasers. En cas d'échec ou d'intolérance aux traitements médicamenteux, une intervention chirurgicale peut être envisagée. Cependant, l'abaissement de la pression intraoculaire ne constitue qu'un traitement palliatif permettant de ralentir l'évolution de la maladie, sans en guérir la cause. Parmi les pistes explorées pour l'avenir, figure la neuroprotection, qui cherche à préserver la survie des cellules du nerf optique indépendamment du niveau de pression intraoculaire, en ciblant les mécanismes neurodégénératifs impliqués dans le glaucome. La complexité des processus biologiques concernés et leurs interactions ont jusqu'à présent limité l'émergence de thérapies véritablement efficaces. C'est dans ce contexte que notre équipe a développé un modèle expérimental ex vivo, reproduisant les caractéristiques physiopathologiques du glaucome, permettant ainsi d'évaluer de nouvelles approches thérapeutiques. Ce travail a pour objectif de caractériser ce modèle afin d'approfondir la compréhension des phénomènes pathogéniques à l'origine du glaucome, et d'identifier de potentielles nouvelles cibles thérapeutiques.

La bourse lui a été remise lors du congrès de la Société Française d'ophtalmologie à Paris le samedi 10 mai.



Pr F. Aptel, Pr C. Baudouin, J. Gaillard, Dr P. Bastelica, Dr M. Poli



J. Gaillard, Dr P. Bastelica

PLAIDOYER :

*Rencontres de l'AFG avec la Direction Générale de la Santé, (DGS)
la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) et
la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie (CNAM)*

A l'initiative de Glaukos, entreprise de technologie médicale qui a développé son premier dispositif médical dans la chirurgie MIGS, l'Istent, un groupe de travail s'est constitué et a élaboré un plaidoyer avec 9 propositions pour améliorer le parcours de soin et la prise en charge des patients atteints de glaucome en France.

Le groupe de travail est composé de :

- Pr Florent APTEL, Médecin ophtalmologue - Perpignan
- Josée GAILLARD, Présidente - Association France Glaucome
- Pr Antoine LABBE, Médecin ophtalmologue - Hôpital National des Quinze-Vingts
- Pr Cédric SCHWEITZER, Médecin ophtalmologue – CHU de Bordeaux
- Michel THIBAULT, Secrétaire-Général - Association France Glaucome
- Bettina ERLNBACH, Chargée de projet prévention - UNADEV

Les 9 propositions sont :

1. Informer et sensibiliser le grand public sur le glaucome en s'inspirant de campagnes de sensibilisation nationales.
2. Identifier les personnes à risque de glaucome via l'intégration d'une question relative aux antécédents familiaux dans le questionnaire « Mon Bilan Prévention ».
3. Faire de la consultation un moment clé du parcours du soin en assurant un dépistage systématique du glaucome, et en consacrant, suite au diagnostic, un temps de soutien lors de l'annonce.
4. Faciliter le suivi de la maladie et de la progression du glaucome à travers le développement d'outils spécifiques pour les professionnels de santé et les patients.
5. Créer un environnement favorable à l'accès à l'innovation dans le glaucome en France, notamment à travers la recherche, les essais cliniques et la collecte de données.
6. Assurer l'accès à la chirurgie pour les patients glaucomateux en échec thérapeutique, notamment aux dernières techniques chirurgicales mini invasives.

7. Déployer des actions de soutien pour mieux accompagner les personnes atteintes de glaucome à différents âges de la vie (jeunes, actifs, personnes âgées...), en collaboration avec des acteurs clé du système de santé.
8. Développer et faciliter l'accès aux centres de rééducation basse vision pour les personnes atteintes de glaucome, notamment en région.
9. Offrir la possibilité de reconnaissance du glaucome comme handicap et de certains glaucomes évolués en tant qu'Affection de Longue Durée (ALD) exonérante par les autorités de santé

Le groupe de travail a présenté ces 9 propositions à la Direction Générale de la Santé (DGS) le 19 février et à la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) le 20 mars. La Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) assure la qualité, la continuité et la proximité des soins, ainsi que l'organisation et le financement de l'offre de soins. Elle régule les établissements de santé, veille au respect des droits des usagers et encadre la formation des professionnels de santé. Elle applique la réglementation des pharmacies, laboratoires et soutient la recherche clinique et l'innovation en santé.

Et le 20 mai une rencontre avec la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie (CNAM) a eu lieu. La Caisse nationale de l'Assurance Maladie est la « tête de réseau » opérationnelle du régime d'Assurance Maladie obligatoire en France. Son rôle est d'impulser la stratégie au niveau national, puis coordonner et appuyer les organismes locaux qui composent son réseau. Elle agit sous la double tutelle du ministère des Solidarités et de la Santé et du ministère de l'Économie et des Finances.

Ces rencontres ont permis au groupe de travail de présenter les spécificités du glaucome, son impact sur la qualité de vie et les attentes des patients aux différents organismes décideurs de la prise en charge de cette maladie. Ces spécificités leur sont souvent méconnues.

TÉMOIGNAGE DE ANNE

L'effet « Star Trek » généré par mon glaucome.

J'ai 58 ans et le glaucome a été découvert à 57 ans. J'étais suivie en ophtalmologie pour la presbytie. La pression intraoculaire était normale et durant les 3 années qui ont précédé le diagnostic de glaucome je n'avais plus eu d'OCT. Du fait que j'étais préoccupée par un accident assez grave, j'ai un peu négligé sur ce point-là.

Mon cristallin a été remplacé par des implants plus petits qui empêchent ainsi de fermer l'angle iridocornéen, j'ai eu une iridotomie et une trabéculoplastie.

J'ai découvert mon glaucome il y a un peu plus d'un an, en février de l'année dernière. J'avais quelques troubles de la vue qui n'avaient rien à voir avec le glaucome qui m'ont amenée à consulter. Aux urgences ophtalmiques j'avais 30 de pression intraoculaire, ce qui a donné lieu à réaliser un OCT montrant que le nerf optique était déjà bien abîmé.

C'était un peu compliqué psychologiquement, j'étais un peu perdue, je ne savais pas ce que c'était le glaucome et je ne savais pas vers qui me tourner, l'ophtalmologue n'avait pas le temps. Son assistant voulait me rassurer en disant des non-sens, mais cela ne me rassurait pas du tout. C'est l'orthoptiste qui a pris le temps de m'expliquer ainsi que la référente basse vision de ma ville. Elle a pu m'aider dans le choix des filtres de couleur pour moins fatiguer. Voilà le début de la maladie qui était un peu compliqué.

Vous travaillez toujours ?

Je suis enseignante en mathématiques, mais à ce jour je suis en disponibilité. J'ai enseigné pendant 15 ans. Suite à la découverte du glaucome je ne me sentais plus en mesure d'animer une classe. J'étais facilement éblouie, j'avais des gênes visuelles, je ne voyais pas bien les élèves qui sont sur les côtés, je ne voyais pas bien en bas. Je ne me sentais pas assez sûre pour animer une classe de 30 élèves. Je continue à enseigner à de petits groupes, et à la rentrée de septembre je vais enseigner à des élèves qui ont une phobie scolaire, dans un micro-collège. Ce sont de petits groupes afin de pouvoir bien encadrer les élèves. Ils ont des journées de 5 heures au lieu de 7, pas de cours le mercredi et ils sont au maximum 8 par classe. Par ailleurs, j'enseigne à « l'école à l'hôpital » en cours individuels en tant que bénévole. Pour avoir une rémunération je vais enseigner aussi en cours particuliers à des enfants handicapés, de type dys, TSA (trouble du spectre de l'autisme), TDA (trouble du déficit de l'attention), tous les troubles qui rendent difficile le collège.

Quelles sont les stratégies mises en place pour gérer la classe ?

J'ai prévenu les élèves de mes gênes en leur demandant de sortir leurs sacs des allées pour éviter que je ne trébuche. Je leur avais demandé d'être plus présents au tableau, pour pouvoir me mettre en fond de classe et fermer un peu les yeux. Car le collyre que je prenais, un bêtabloquant, je ne le supportais pas. Je les faisais participer un peu plus pour avoir des temps de pause en fermant les yeux. Très souvent du côté droit lorsque les élèves levaient la main, je ne voyais pas qu'ils voulaient prendre la parole. Je leur avais demandé d'insister oralement pour pouvoir prendre la parole.

Dans la vie quotidienne, comment cela se passe ?

Je conduis toujours mais sur de petites distances, c'est une conduite fatigante car il faut être très vigilante en particulier aux passages cloutés avec des piétons, ou sur les ronds-points quand les voitures arrivent très vite. Ce qui me gêne c'est ce qu'on appelle l'effet « Star Trek » c'est-à-dire tout ce qui approche par le côté, on ne le perçoit pas pendant assez longtemps et quand on le voit, on a l'impression qu'il arrive de nulle part, et c'est cela que je crains le plus quand je conduis. À la tombée de la nuit, je suis très rapidement éblouie, ce qui nécessite des lunettes avec des filtres et celui qui me convient est jaune clair.

Ce qui est compliqué c'est comment expliquer aux non glaucomateux nos difficultés ?

Beaucoup de gens considèrent qu'on en fait trop, comme mon mari et d'autres personnes qui me considèrent comme une hypocondriaque, que je donne trop d'importance à ma maladie. « *J'ai une bonne acuité visuelle donc de quoi je me plains* ». Ils ne se rendent pas compte des difficultés de percevoir le relief, d'apprécier les vitesses, de notre sensibilité aux lumières et parfois cette sensibilité est accentuée par les collyres qui rendent l'œil plus irritable.

Sur le téléphone, j'ai mis un écran noir pour avoir un fort contraste et une lampe de bureau où on peut régler la température de couleur qui pour moi est dans le jaune comme les lunettes.

Comment avez-vous connu l'AFG ?

Lors du diagnostic du glaucome, j'ai cherché des informations sur Internet, on trouvait de tout. Sur le site de l'AFG c'est d'abord informatif. Ensuite je me suis permise d'appeler le numéro de contact du relais patient indiqué pour ma région. Il a pris le temps de m'expliquer comment la maladie pouvait évoluer, quelle aide trouver, c'était apaisant. Suite à cela j'ai adhéré à l'association. Ce que je trouve très bien c'est la possibilité que nous donne l'association de nous mettre en relation avec des personnes qui ont les mêmes soucis, ce qui m'a été très utile car nous avons pu partager ou relativiser certaines choses avec d'autres patients enseignants.

L'association est très précieuse, car d'une part les ophtalmologues n'ont pas le temps d'informer sur les questions relatives à la gestion du quotidien, et d'autre part on se comprend mieux entre patients.

LA VIE DE L'ASSOCIATION

● **Rencontre de l'antenne angevine AFG avec les adhérents(es) de Maine-et-Loire (49)**

Le mardi 3 juin 2025 de 15h à 17h, l'antenne angevine de l'AFG a organisé une rencontre des adhérents(es) de Maine-et-Loire. 15 participants constituaient le groupe.

Les objectifs de cette rencontre étaient de :

- Rompre l'isolement des patients et d'offrir l'occasion d'un échange de visu sur la maladie et son ressenti,
- Présenter les activités de l'antenne locale,
- Collecter les besoins et souhaits des patients,
- Envisager une dynamique de groupe.

Après un tour de table où chacun s'est présenté, l'équipe AFG d'Angers a rappelé les activités de l'association et de l'antenne locale ainsi que les objectifs de cette rencontre.

La parole a été donnée aux participants autour de :

- leur parcours médical,
- les difficultés du quotidien et les stratégies mises en place,
- les besoins et ressources souhaitées.

Le groupe a pointé quelques remarques essentielles :

1 - L'importance du dépistage et la nécessité d'une mesure de la PIO lors de toute consultation ophtalmologique.

Certains patients témoignent du flou médical dans lequel ils ont dû se débattre avant de trouver un médecin et un diagnostic fiables. Ils soulignent la nécessité d'être dépisté le plus tôt possible et de pouvoir assurer le suivi de la PIO.

Plusieurs questions sont posées :

- Les opticiens pourraient-ils être habilités à mesurer la PIO à l'aide de tonomètres automatiques ?

- Qu'en est-il par ailleurs lors des examens de santé de la médecine du travail ?
- Que penser des tonomètres disponibles sur le marché ? Serait-il possible d'avoir des informations sur leur utilisation et leur pertinence ?

2 - La relation au médecin et la posture du patient.

Face au médecin qui, lors d'une consultation, n'explique pas ou trop peu ce qui se passe, comment le patient inquiet peut-il demander de plus amples informations ? Comment par ailleurs faire prendre en compte par le médecin les observations et questionnements formulés par le patient qui vit son glaucome ?

3 - Les stratégies d'observance du traitement.

Sont évoqués, selon l'importance du traitement par collyre, le recours aux rituels du quotidien et les alarmes sur téléphone. Plus le traitement est lourd, plus l'observance reste difficile. Concernant l'éblouissement et la difficulté à supporter les lumières, les adhérents essaient de trouver des solutions plus ou moins satisfaisantes et sont intéressés par les offres actuelles de filtres solaires adaptés.

4 - La mobilité et la conduite automobile.

Un adhérent souligne la difficulté à faire admettre lors d'un contrôle policier de routine que « les yeux rouges » ne signifient pas nécessairement consommations abusives ou illicites ! Les adhérents demandent si la possession d'une carte de « glaucomateux », à présenter lors de certaines démarches administratives ou d'accident suivi d'hospitalisation, serait pertinente.

Une dernière observation fait l'unanimité du groupe : on ne parle pas assez de l'AFG !

Les cabinets d'ophtalmologie ne donnent aucune information et l'association souffre de ne pas être assez visible. Chacun(e) est donc invité(e) à emporter des documents flyers, revues et affiches pour les déposer dans les cabinets qu'il/elle fréquente. Et ainsi parler de l'association autour de soi. Une adhérente se propose pour participer à la permanence de l'AFG au CHU.

Il semble que les adhérents présents aient apprécié cette rencontre qui a permis de rompre l'anonymat et l'isolement.

L'antenne angevine retient pour faire vivre le groupe, la possibilité de se retrouver sur des questions thématiques comme :

- L'éblouissement et la difficulté à supporter la lumière, les accessoires disponibles sur le marché (en présence d'un(e) orthoptiste et d'un représentant Ecouter-Voir - Angers),
- La difficulté de lecture et les accessoires utiles au quotidien (partenariat Valentin Haüy Angers).

Merci Colette, Christophe, Alain pour cette initiative et sa réussite ! Une expérience à renouveler et à généraliser dans d'autres régions.

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

- **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
- **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
- **Hôpital Saint-Joseph :** nos bénévoles vous accueillent **tous les deuxièmes mercredis du mois de 10h à 17h**
Institut de la Vue de l'hôpital Paris-Saint Joseph - Dans le hall de l'entrée de l'Institut de la vue
Adresse de l'Institut : 168-170 rue Raymond Losserand - 75014 Paris (en face de l'entrée principale de l'hôpital)
- **Centre du Glaucome de l'hôpital des 15-20 le 2^e et le 4^e mercredi de chaque mois de 9h à 12h30**
Adresse : 28, rue Charenton - 75020 Paris
Pas de permanences en juillet et août

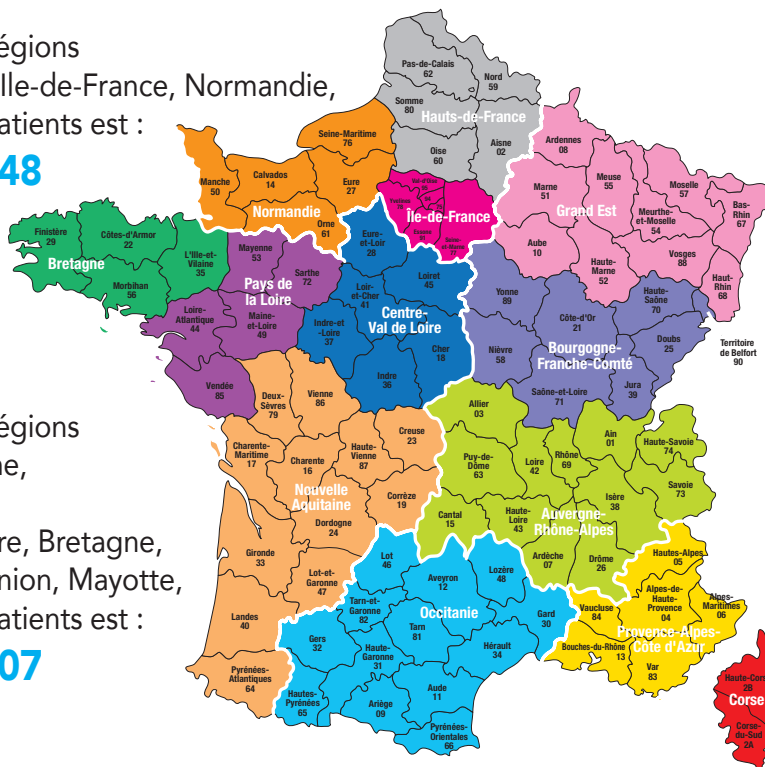
● Le réseau d'écoute « relais patients »

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

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

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

06 73 57 78 95

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 de la vue - Ophtalmologie
185 rue Raymond Losserand - 75014 Paris
Tél : **06 73 58 93 68** - E-mail : assofrglaucome@gmail.com
Site internet : www.associationfranceglaucome.fr

