

Bien vu!

LE MAGAZINE
DE VOTRE SANTÉ VISUELLE

Fiche maladie
Albinisme oculaire

Dossier

Attention aux yeux des personnes diabétiques

Grand angle
Ces auras qui
accompagnent
la migraine



N°14
Septembre
2024



Fondation Asile des aveugles



Merci!

Je suis fière
de faire avancer la recherche
grâce à vos dons !

Faites un don avec
TWINT!

- 📱 Scannez le code QR avec l'app TWINT
- ✅ Confirmez le montant et le don



ophtalmique.ch/faire-un-don
CH14 0900 0000 1000 2707 0

ÉDITO

Garder sa santé à l'œil

Pour éviter de graves problèmes oculaires et une perte de vision, il est essentiel que les personnes diabétiques fassent contrôler régulièrement leurs yeux. Nous vous en parlons dans le dossier de cette édition. Comprendre les enjeux liés à cette maladie chronique, se faire dépister régulièrement, c'est important. Prendre en main sa santé, au quotidien et sur la durée, est aussi une action essentielle. C'est là que la consultation thérapeutique prend tout son sens.

Encore faut-il avoir conscience des risques liés à sa maladie et disposer de sources fiables d'information. La première de ces sources est sa ou son médecin traitant, bien sûr. À nos côtés, les réseaux de santé et associations telles que diabètevaud jouent également un rôle clé en matière de prévention.

Internet et les réseaux sociaux regorgent aussi d'informations. Certaines sont utiles, exactes, d'autres parfaitement fantaisistes. La vigilance s'impose, en particulier sur les forums de santé dont les interventions des internautes ne sont pas vérifiées. De nos jours, de nombreuses personnes, en particulier les jeunes, ne s'informent plus que par les réseaux sociaux. Les rencontrer sur ces plateformes est donc devenu un enjeu majeur pour nous. Nous voulons être là où elles s'informent prioritairement, selon leur âge ou leurs intérêts. C'est pour cela que nous y avons fortement développé notre présence.

Sensibiliser, dépister et venir à votre rencontre sont des missions de santé publique qui nous tiennent à cœur. Nous vous invitons à nous retrouver sur les réseaux sociaux... ou mieux, en live lors du prochain Festival Planète Santé les 16 et 17 novembre (*lire p. 32*).



**MURIEL
FAIENZA**

Responsable
communication

Comment limiter le risque de myopie chez votre enfant

Commandez notre brochure de prévention
disponible gratuitement **en français et en anglais**



lesyeuxdesenfants.org/brochure



**Hôpital ophtalmique
Jules-Gonin**
Service universitaire d'ophtalmologie
Fondation Asile des aveugles

Avec le soutien du
fonds Ingvar
KAMPRAD



SOMMAIRE

1 **ÉDITORIAL**
Garder sa santé à l'œil

4 **ÇA SE PASSE ICI**
Prendre en main
sa santé

8 **DOSSIER**
**Attention aux yeux
des personnes
diabétiques**

14 **TÉMOIGNAGE**
Fausto:
«L'équivalent de
près de sept tours du
monde»

16 **L'INFOGRAPHIE**
Ce qui dicte la couleur
de l'iris

18 **PRÉVENTION**
Les yeux sont fragiles

20 **ZOOM**
La cornée

22 **FICHE MALADIE**
Albinisme oculaire

24 **P'TIT MAG**
Comment voient
mes grands-parents?

26 **GRAND ANGLE**
Ces auras qui
accompagnent la
migraine

28 **ÇA SE PASSE
AILLEURS**
Les réseaux sociaux au
service des patients et
patientes

31 **3 QUESTIONS À...**
Edwige Forestier:
Protéger les données,
un enjeu majeur

32 **EN BREF**

IMPRESSUM

Éditeur • Fondation Asile des aveugles, Avenue de France 15 – Case postale 1, CH-1001 Lausanne, www.asile-aveugles.ch, www.ophtalmique.ch

Réalisation • Planète Santé/Médecine et Hygiène, Ch. de la Mousse 46 – CP 475, CH-1225 Chêne-Bourg, www.medhyg.ch

Responsables de publication • Vincent Castagna, Muriel Faienza, Alyssia Lohner

Édition et contenus • Laetitia Grimaldi, Joanna Szymanski

Maquette • Jennifer Freuler • **Mise en page** • Isabel de Dios

Publicité • Médecine et Hygiène, pub@medhyg.ch

Abonnements • Version papier : gratuite, tél. : 021 626 80 14, mail : bienvu@fa2.ch

Impression • PCL PRESSES CENTRALES SA, Ch. du Chêne 14, 1020 Renens, Suisse, www.pcl.ch

imprimé en
suisse

Fiche technique • Tirage : 12'000 exemplaires, 3 fois par an, disponible en version digitale accessible sur www.magazinebienvu.ch

Numéro ISSN : 2673-6780

Illustrations (couverture et intérieur) : Popy Matigot

Photographies : Centre d'imagerie oculaire-Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, Isabel de Dios, Yann Leuba, Germán Ortiz, Photo Vertige, Shutterstock.com

Illustrations p. 20 et 21 : Christophe Rochat/Espace des Inventions ; p. 22 : Isabel de Dios

La reproduction totale ou partielle des articles contenus dans Bienvu! est autorisée, libre de droits, avec mention obligatoire de la source
«© Bienvu! Fondation Asile des aveugles».



PRENDRE EN MAIN SA SANTÉ

Des consultations d'éducation thérapeutique pour mieux se soigner.

PAR CLÉMENCE LAMIRAND

Depuis 2020, des patients et patientes de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin souffrant d'une maladie oculaire chronique se voient proposer des séances d'éducation thérapeutique. Objectif premier: qu'ils et elles prennent en main leur santé, au quotidien et sur la durée.

L'équipe soignante de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin peut conseiller à une personne arrivée aux urgences pour une inflammation des paupières par exemple de suivre une séance d'éducation thérapeutique (ETP). Ce concept, historiquement lié au diabète, s'intègre de plus en plus dans les services hospitaliers. « Il s'agit d'une méthode pédagogique efficace permettant à des personnes souffrant d'une maladie chronique de

développer leurs compétences dans leurs soins et finalement d'améliorer leur qualité de vie », introduit Mélanie Silva, infirmière au service d'urgence et à la polyclinique de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin. L'ETP vise à rendre les patientes et patients acteurs de leur santé. Elle s'attarde autant sur les éventuelles difficultés médicales et sociales que psychologiques.

Rétinopathie diabétique, sécheresse oculaire, maladies immunologiques... De nombreuses maladies oculaires chroniques peuvent être mieux vécues et gérées grâce à des séances d'éducation thérapeutique : « L'ETP profite à l'ensemble des pathologies chroniques, car ces dernières nécessitent toutes un suivi régulier et une adhésion sur le long terme », souligne Mélanie Silva.

ÉVALUER LES BESOINS

Le plus souvent, les personnes qui entament une démarche de ce type viennent de faire un passage aux urgences ou sont prises en charge dans le service d'immuno-infectiologie. Le premier rendez-vous permet de faire un point. Du temps est pris par l'équipe médicale, composée d'infirmières, infirmiers et médecins, pour informer, expliquer, écouter ou encore convaincre, par exemple de la nécessité de combattre sa maladie chronique sur la durée. Au cours de ce premier entretien qui pose les bases de l'ETP, les besoins, spécifiques à chacun et chacune, sont évalués. L'équipe infirmière recherche d'éventuelles difficultés, liées au suivi des traitements ou aux conséquences de la maladie, des appréhensions, de fausses croyances, des peurs...

DES SÉANCES SPÉCIFIQUES

Avec l'éducation thérapeutique, un partenariat s'établit entre patients, patientes, soignantes et soignants. « Il s'agit toujours d'échanges constructifs, rien n'est imposé, rien n'est écrit à l'avance, toute la prise en charge découlant des besoins individuels », décrit Jacinthe Allaire, infirmière aux urgences de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin et en charge de séances d'ETP.

BIEN COMPRENDRE LA MALADIE ET SES ENJEUX

Un point fréquemment travaillé lors de ces séances est l'acceptation de la chronicité de la maladie. Souvent, la personne est correctement informée. Elle connaît et comprend la pathologie dont elle souffre, mais a du mal à accepter le fait que la prise en soin devra se faire sur la durée. « La plupart du temps, les



L'équipe médico-soignante échange sur la documentation à remettre à un patient pour son traitement.



Jacinthe Allaire montre le fonctionnement d'un injecteur à une patiente.

personnes que nous rencontrons espèrent qu'un traitement leur sera donné, qu'il sera efficace et que l'histoire s'arrêtera là, raconte Jacinthe Allaire, mais les maladies chroniques ne rentrent malheureusement pas dans ce schéma. »

L'ETP peut aussi aider à connaître et tenter d'anticiper les possibles complications de la maladie ou à mieux comprendre les effets d'un médicament. Grâce à elle, l'importance d'une bonne observance, c'est-à-dire le fait de prendre régulièrement et convenablement son traitement, peut être comprise et intégrée. D'autres thèmes, comme les facteurs de risque d'une maladie ou l'importance d'une bonne hygiène lors des soins, essentielle dans les maladies oculaires, sont aussi abordés.

MAÎTRISER LES GESTES TECHNIQUES

L'éducation thérapeutique peut également aider à mieux maîtriser certains gestes techniques, comme des injections, parfois nécessaires en cas de maladie auto-immune

par exemple. Une action qui n'est bien sûr pas anodine. « Il n'est en effet pas évident de s'injecter un produit, cela peut générer du stress, de la peur, voire une impossibilité de se traiter », confirme Jacinthe Allaire, avant de poursuivre : « J'ai un jour reçu une personne qui avait arrêté de s'autoadministrer ses injections. En discutant avec elle, j'ai fini par comprendre qu'elle était certaine de mal faire et de perdre la quasi-totalité du produit au cours de l'injection. Afin qu'elle reprenne confiance en son geste et pour lui montrer que seule une goutte du produit était perdue lors du retrait de l'aiguille, j'ai tout simplement rempli la seringue d'eau et je l'ai vidée dans sa main afin qu'elle réalise ce qu'elle contenait réellement. Convaincue et rassurée, la patiente a pu reprendre seule son traitement. Cette anecdote est pour moi un exemple simple de l'impact positif que peut avoir l'ETP. En prenant le temps et en écoutant, il est possible d'aider concrètement les personnes à mieux se soigner. »

« Les personnes qui
bénéficient de
séances d'ETP sont
très reconnaissantes et
apprécient que nous soyons
à l'écoute et nous adaptions
à leurs besoins »

Jacinthe Allaire

DES EFFETS SCIENTIFIQUEMENT PROUVÉS

Les études l'affirment, une personne actrice de ses soins peut mieux appréhender et gérer sa maladie. Ainsi, l'éducation thérapeutique peut se révéler très utile lors de l'apparition d'« effets rebond » en cas de maladie inflammatoire, ces derniers correspondant à la réapparition de symptômes par exemple à l'arrêt du traitement. Lors des consultations liées à l'apparition d'un effet rebond, « nous constatons souvent que les patientes et patients ayant bénéficié de séances d'ETP ont déjà entamé des autosoins, ce qui prouve que l'ETP les aide vraiment dans la gestion de leur maladie », explique Jacinthe Allaire.



Une consultation de contactologie pour apprendre les bons gestes pour manipuler ses lentilles de contact.

« La plus-value de l'ETP est une certitude, il n'y a plus de discussion sur ce point. Les résultats les plus importants sont parfois visibles sur le long terme seulement, mais ils sont là. Il est aussi certain que les personnes qui bénéficient de séances d'éducation thérapeutiques sont très reconnaissantes, elles apprécient que nous soyons à l'écoute et nous adaptions à elles et à leurs besoins », ajoute-t-elle.

QUEL AVENIR POUR L'ETP?

Pour le moment, l'ETP ne concerne pas tous les services. Les deux infirmières souhaiteraient un déploiement de ces séances afin de répondre au mieux aux besoins, nombreux, d'un maximum de patients et de patientes. « D'autres services, d'autres unités pourraient largement bénéficier de l'éducation thérapeutique et de ses atouts. Il faut pérenniser et même faire évoluer l'ETP », concluent-elles. ●

De l'ETP pour les personnes portant des lentilles

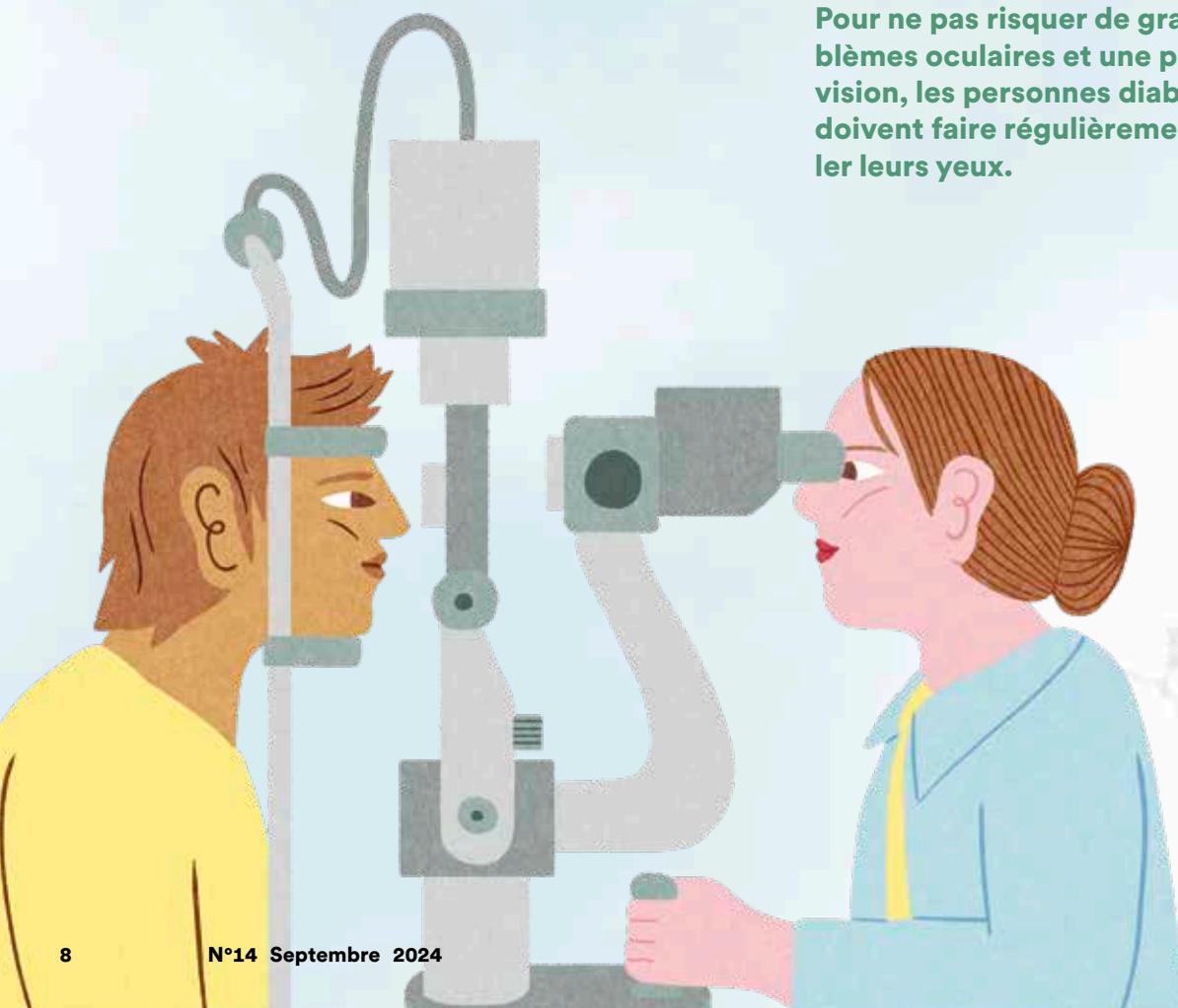
Une consultation de contactologie qui prône l'éducation thérapeutique a été mise en place à l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin. Conduite par un optométriste, elle se concentre sur les possibles problèmes liés au port de lentilles de contact (comme une kératite, inflammation de la cornée suite à une utilisation trop prolongée, l'apparition d'une intolérance, une infection ou une sécheresse oculaire) et surtout sur les moyens de les limiter ou de les éviter (hygiène des mains, port adapté, bon entretien des lentilles, etc.).

ATTENTION AUX YEUX DES PERSONNES DIABÉTIQUES

Cette maladie métabolique n'affecte pas que la production d'insuline.

PAR ESTHER RICH

Pour ne pas risquer de graves problèmes oculaires et une perte de vision, les personnes diabétiques doivent faire régulièrement contrôler leurs yeux.



Peu de gens savent que le diabète met les yeux en péril. « Cette maladie attaque les petits et grands vaisseaux de l'organisme, car une glycémie élevée cause, entre autres, une altération des vaisseaux sanguins », explique le Dr Lazaros Konstantinidis, médecin adjoint à l'unité de chirurgie vitréo-rétinienne de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin et responsable de la consultation d'ophtalmodiabétologie. La rétine est très bien vascularisée et est aussi particulièrement sensible aux troubles métaboliques.

35% DES DIABÉTIQUES DE TYPE 2 TOUCHÉS

La maladie oculaire la plus courante chez les personnes atteintes de diabète de type 2 est la rétinopathie diabétique, qui touche environ 35 % de celles-ci. On distingue divers stades de la maladie en fonction de sa gravité. La forme précoce, appelée rétinopathie diabétique non proliférante, peut être minime, modérée ou sévère. La paroi des vaisseaux de la rétine se fragilise, ce qui provoque de petits anévrysmes et des microhémorragies. Le plus souvent, ces anomalies sont sans répercussion sur la vue.

Lorsque la maladie progresse, les vaisseaux s'obstruent et la rétine ne reçoit plus suffisamment d'oxygène – on parle d'ischémie. Cela engendre souvent la formation de nouveaux vaisseaux anormaux. Ils peuvent provoquer des saignements intraoculaires ou un glaucome. Il s'agit alors de la forme proliférante.

Une autre conséquence de ce stade avancé est la formation d'un tissu sur la rétine qui peut engendrer son décollement par traction, ce qui entraîne une perte de vision importante. « Cela nécessite une chirurgie exigeante », explique le Dr Konstantinidis, dont l'une des



DR LAZAROS KONSTANTINIDIS

Médecin adjoint à l'unité de chirurgie vitréo-rétinienne

spécialités est justement ce type d'intervention. Pour rappel, l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin est un centre hautement spécialisé pour la prise en charge des yeux des personnes diabétiques.

Quel que soit le stade de la maladie, les vaisseaux endommagés peuvent causer un œdème maculaire. Il s'agit d'un gonflement du centre de la rétine qui peut faire baisser la vue de façon importante et qui est la cause principale de sa diminution chez les diabétiques. Le Dr Konstantinidis rappelle : « La rétinopathie



Chaque année, un dépistage gratuit a lieu au Centre ophtalmique de la Gare de Lausanne ainsi qu'au Centre ophtalmique de Rennez.

diabétique est la première cause mondiale de cécité chez les personnes de moins de 50 ans ! »

Cette maladie évolue silencieusement, raison pour laquelle le dépistage est indispensable. Le spécialiste précise : « Une personne qui vient d'être diagnostiquée avec un diabète de type 2 doit impérativement prendre rendez-vous chez un ou une ophtalmologue pour faire contrôler l'état de ses yeux. Pour les personnes atteintes de diabète de type 1, le contrôle est recommandé trois à cinq ans après le diagnostic de la maladie, avec un examen avant et durant la puberté. » Dans tous les cas, celles et ceux qui souffrent de diabète doivent, au minimum une fois par an, faire contrôler leurs yeux.

Plusieurs approches sont possibles lorsque le dépistage a été fait à temps. « De nos jours, le traitement le plus efficace consiste en des injections intraoculaires anti-VEGF (*le VEGF, facteur de croissance vasculaire endothélial, est une*

protéine qui joue un rôle dans la création de vaisseaux sanguins, ndlr) ou de corticostéroïdes qui permettent de diminuer la perméabilité altérée des petits vaisseaux de la rétine. Cela réduit l'œdème maculaire et stabilise, voire améliore, l'acuité visuelle », explique le Dr Konstantinidis.

Garder sa glycémie dans des valeurs saines, surveiller son taux de cholestérol et sa pression artérielle sont des facteurs protecteurs.

SITUATIONS À RISQUE

Certaines situations demandent une surveillance ophtalmique plus étroite. C'est le cas lors d'une correction rapide des valeurs de sucre dans le sang ou quand un nouveau traitement est mis en place, par exemple. La grossesse est aussi un moment délicat (*lire témoignage*). Ou encore lors de la prise de certains médicaments contre le diabète, comme le sémaglutide.

Les personnes diabétiques sont aussi deux fois plus à risque de développer un glaucome, une pathologie qui diminue le champ de vision, pouvant aller jusqu'à la cécité si elle n'est pas



Deux dépistages annuels gratuits

Depuis fin 2021, deux journées annuelles de dépistage de la rétinopathie diabétique et autres maladies oculaires sont offertes à toutes les personnes qui le souhaitent par l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin. L'une d'elles a lieu en juin au Centre ophtalmique Jules-Gonin de la gare de Lausanne et l'autre en novembre à l'Espace Santé Rennaz. Pour en bénéficier, il suffit de s'inscrire par internet ou par téléphone. Ces journées de dépistage sont gratuites et permettent de repérer toute pathologie oculaire.



Les larmes sont récoltées à l'aide d'un papier Shimmer.



Le papier Shimmer imbibé est ensuite déposé dans un tube (eppendorf). Après centrifugation, ces larmes sont analysées.

traitée tôt. La cataracte survient également plus précocement chez les personnes atteintes d'un diabète.

PLUSIEURS PROJETS DE RECHERCHE

Rien que dans le canton de Vaud, on estime qu'environ 18'000 personnes souffrent de rétinopathie diabétique. Pas étonnant qu'un grand nombre d'études soient en cours pour trouver de nouvelles pistes thérapeutiques.

L'équipe du Dr Raphaël Roduit, chef du groupe de recherche Dégénérescence maculaire et rétinopathie diabétique à l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, en collaboration avec les Dr Konstantinidis et la Prof. Chiara Eandi, a débuté une étude sur les biomarqueurs présents dans l'humeur aqueuse, le liquide se

trouvant entre la cornée et le cristallin. Un biomarqueur est une molécule qui témoigne d'un processus spécifique au sein d'une cellule. Sa présence permet de savoir si une inflammation ou une maladie est présente là où le biomarqueur a été prélevé. « L'humeur aqueuse est relativement facile à prélever. Nous récoltons également les larmes et le sang des participants et participantes à cette étude », explique le Dr Roduit. Le but de ces



**DR RAPHAËL
RODUIT**

Chef du groupe de recherche Dégénérescence maculaire et rétinopathie diabétique

Rendez-vous au Festival Planète Santé

Les 16 et 17 novembre prochains, le Centre de congrès de Beaulieu à Lausanne accueillera le Festival Planète Santé. Un rendez-vous tout public et interactif pour parler de médecine, de thérapie, de prévention, entre autres. Le Dr Konstantinidis, de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, et Antoinette Neuenschwander, de diabètevaud, tiendront une conférence sur la santé des yeux des personnes diabétiques. Informations sur : festival.planetesante.ch

prélèvements est de comprendre la corrélation entre la présence élevée de certains biomarqueurs et la survenue d'une rétinopathie proliférante. « Si nous parvenons à faire ce lien, nous aurons une aide au diagnostic précoce », espère le chercheur.



Reins, cœur, cerveau, nerfs... sous contrôle

Un taux de sucre sanguin trop élevé pendant de nombreuses années a des répercussions sur plusieurs organes. « Une glycémie élevée altère les petits et les gros vaisseaux du corps. Les personnes diabétiques risquent, avec le temps, de développer des problèmes aux reins, aux yeux, mais aussi au cœur ou au cerveau, explique Antoinette Neuenschwander, infirmière clinicienne en diabétologie chez diabètevaud. Sans oublier que les nerfs peuvent aussi être atteints. Ainsi, une blessure au pied, par exemple, peut passer inaperçue et s'infecter. » Qu'il soit de type 1 ou 2, un diabète bien maîtrisé sera moins susceptible de causer des dégâts et des complications. « Un taux de sucre qui monte très haut régulièrement peut entraîner une fatigue intense, un état dépressif, des infections urinaires, des problèmes de cicatrisation. À l'inverse, les hypoglycémies provoquent parfois des malaises avec des risques de chutes et de blessures », conclut Antoinette Neuenschwander.



La Dre Jelena Potic examine une patiente avec une caméra munie d'optique adaptative, qui permet d'observer la rétine au niveau cellulaire.

Une autre recherche en cours se penche sur l'angiogenèse, à savoir la création de nouveaux vaisseaux à partir de ceux existants. Ce processus est délétère pour la rétine. « Les bébés nés prématurés et mis sous oxygène à la naissance ont un risque élevé de développer une rétinopathie, induite par une trop grande oxygénation », précise le Dr Roduit. Les chercheurs et chercheuses étudient les cellules de la rétine de souris soumises, pendant leurs cinq premiers jours de vie, à une grande quantité d'oxygène. « On regarde ensuite les cellules qui sont responsables de cette vascularisation et on tente de trouver un moyen pour les faire diminuer. Cette étude s'avère utile non seulement pour la rétinopathie diabétique, mais aussi pour la dégénérescence maculaire liée à l'âge ou pour les cancers oculaires où l'angiogenèse est importante », conclut Raphaël Roduit.

La Dre Jelena Potic et le Dr Alain Jacot-Guillarmod, de l'unité de rétine chirurgicale de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, travaillent quant à eux sur un outil permettant d'observer la rétine avec une grande précision. La Dre Potic explique : « La visualisation de la rétine au niveau cellulaire et la détection des changements induits par les maladies rétinienne comme la rétinopathie diabétique sont devenues possibles récemment grâce au développement de l'optique adaptative. Il s'agit d'une caméra très précise, utilisée pour le moment uniquement en recherche, qui pourrait permettre de diagnostiquer et évaluer des maladies rétinienne au niveau d'une seule cellule. » Le projet en cours se fait avec des personnes atteintes de diabète de type 2. Le but est de détecter, par imagerie, les signes précoces du développement de la rétinopathie diabétique. Comme expliqué précédemment, plus vite le diagnostic est posé, meilleures sont les chances de conserver la vue et de limiter la progression de la maladie. ●



DRE JELENA POTIC

Médecin à l'unité de rétine chirurgicale



« J'ai eu plusieurs sessions de laser avant mes grossesses »

Les femmes diabétiques enceintes sont plus à risque de développer une rétinopathie diabétique. Agir en aval est conseillé.

Depuis l'âge de 7 ans, Sabrina Tarchini se sait atteinte de diabète de type 1. Aux alentours de la vingtaine, une rétinopathie diabétique a également été diagnostiquée. Au fil du temps, la maladie est devenue proliférante (lire article principal). « Comme je souhaitais avoir des enfants et que je ne voulais pas prendre le risque que ma maladie se péjore, j'ai enchaîné quelques séances de laser pendant les mois qui ont précédé ma première grossesse », explique la trentenaire, désormais mère de deux enfants. Suivie par le Dr Lazaros Konstantinidis, la jeune femme s'est astreinte à des séances qui ont permis d'arrêter la prolifération des nouveaux vaisseaux. Une surveillance accrue a été mise en place avant, pendant et après ses grossesses. Aujourd'hui, elle continue à être suivie et sa maladie est stable avec une acuité visuelle de 100%.



TÉMOI-
GNAGE

**« L'ÉQUIVALENT
DE PRÈS DE SEPT
TOURS DU MONDE »**

PAR SOPHIE LONCHAMPT

Fausto, petit Argentin de 5 ans, souffre d'un rétinoblastome bilatéral de stade avancé, diagnostiqué il y a quatre ans. Pour traiter cette maladie, le garçonnet se rend régulièrement en Suisse, à l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, où il est soigné depuis 2021.

À l'approche de ses 6 ans, Fausto est un enfant heureux, menant une vie normale. Ou presque. En 2020, à l'âge de 21 mois, un rétinoblastome bilatéral (une tumeur oculaire cancéreuse) lui est diagnostiqué. Il doit alors être traité au plus vite pour éviter de perdre la vue. « Comme nous vivions en Patagonie et que tous les vols avaient été annulés à cause de la pandémie de Covid-19, nous avons dû parcourir 1200 kilomètres en voiture pour commencer un traitement en urgence à Buenos Aires, la capitale », explique Ana Vidal, la maman du petit garçon.

Après neuf sessions de chimiothérapie, la maladie n'était toujours pas stabilisée et le manque d'équipements sur place ne permettait pas d'entamer les traitements nécessaires. Fin 2020, les médecins conseillent donc aux parents de poursuivre les soins en Suisse, à l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, établissement à la pointe du traitement du rétinoblastome. La famille passera ainsi un an à Lausanne. Une fois la maladie sous contrôle, Fausto et ses parents ont finalement pu rentrer chez eux, avec la recommandation de revenir régulièrement pour des visites de suivi. « En tout, nous nous sommes rendus douze fois en Suisse, soit l'équivalent de près de sept tours du monde », poursuit Ana Vidal.

UN PARCOURS SEMÉ D'EMBÛCHES

L'éloignement, les temps de déplacement, le coût des voyages et des soins, les interruptions

de la scolarité... Les défis sont nombreux. Les parents décident ainsi de se tourner vers les réseaux sociaux pour demander de l'aide. De nombreuses personnes à travers le monde répondent à leur appel et leur fournissent un soutien financier, mais aussi moral et logistique pour leurs différents voyages en Suisse. « Nous sommes éternellement reconnaissants envers toutes celles et ceux qui nous ont aidés à sauver la vie, les yeux et la vue de notre fils ! », assure la maman de Fausto.

Aujourd'hui, la vigilance reste de mise. Même si le pronostic du garçonnet s'est nettement amélioré et que la maladie est à présent sous contrôle, les craintes persistent. « Il peut encore développer des métastases ou faire une rechute à tout moment, tant que sa rétine n'aura pas fini de se développer, vers l'âge de 6 ans », souligne Ana Vidal. C'est pourquoi les contrôles sont rigoureux et fréquents. Heureusement, ils n'ont désormais lieu plus qu'une fois tous les six mois à Lausanne. Parallèlement, Fausto est maintenant suivi par un ophtalmologue dans sa ville en Argentine, en collaboration avec l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin.

RENDRE À LA SOCIÉTÉ CE QU'ELLE LEUR A DONNÉ

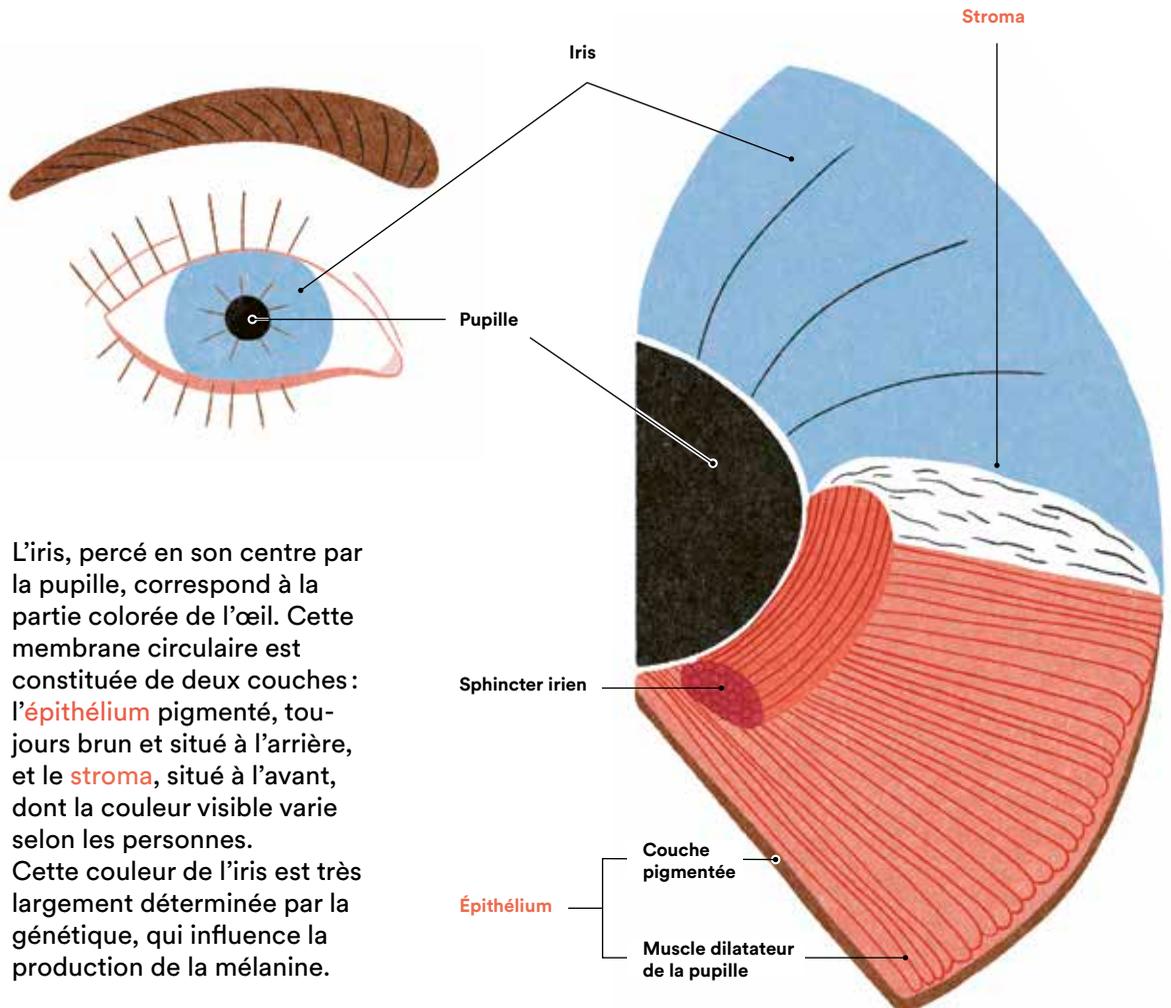
Les parents de Fausto ne comptent pas s'arrêter là et sont devenus de véritables ambassadeurs du rétinoblastome en Argentine. « Nous avons reçu énormément d'aide, mais de nombreuses familles dans notre pays et en Amérique latine n'ont pas cette chance. » En effet, en raison du manque d'équipements permettant de détecter rapidement la maladie et ses récurrences, des centaines d'enfants perdent un œil ou les deux chaque année. C'est pourquoi la famille espère collecter suffisamment de fonds pour financer l'achat d'équipements pour l'Hôpital national des enfants en Argentine et ainsi rendre à la société ce qu'elle leur a donné. ●

CE QUI DICTE LA COULEUR DE L'IRIS

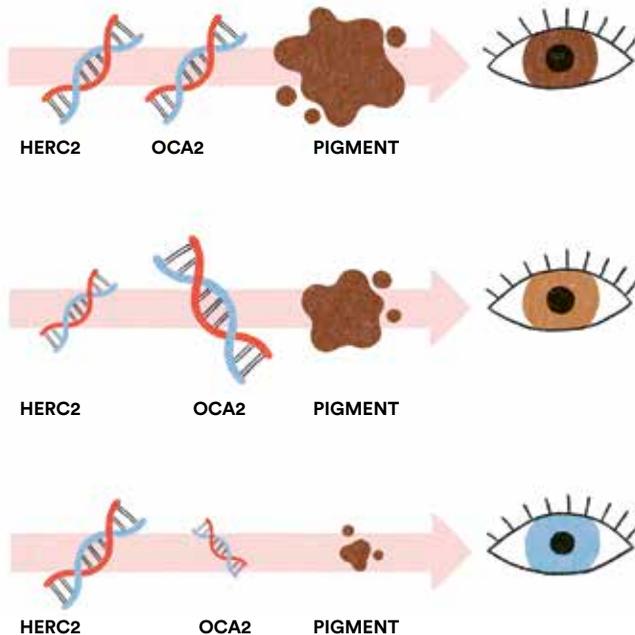
PAR CLÉMENCE LAMIRAND - EXPERT : DR NICOLAS GÜRTLER, CHEF DE CLINIQUE ADJOINT À L'HÔPITAL OPHTHALMIQUE JULES-GONIN

L'INFO-
GRAPHIE

Une vingtaine de gènes, bien plus que ce que l'on a longtemps pensé, seraient impliqués dans la transmission de la couleur des yeux. Ils commandent la production de mélanine, pigment brun responsable de cette coloration, par certaines cellules de l'iris.



L'iris, percé en son centre par la pupille, correspond à la partie colorée de l'œil. Cette membrane circulaire est constituée de deux couches : l'épithélium pigmenté, toujours brun et situé à l'arrière, et le stroma, situé à l'avant, dont la couleur visible varie selon les personnes. Cette couleur de l'iris est très largement déterminée par la génétique, qui influence la production de la mélanine.



1 Les gènes

On a longtemps appris que la couleur des yeux était déterminée par un gène « couleur des yeux », chaque parent donnant une version de ce gène (ou « allèle ») à l'enfant à naître. Avec deux allèles « yeux bleus », ce dernier devrait avoir les yeux bleus. Avec un bleu et un marron, et parce que le « gène marron » est dominant, ses yeux seraient bruns. On sait désormais que la transmission n'est pas si simple, puisque de multiples gènes seraient en fait impliqués, les deux plus connus étant OCA2 et HER2, situés sur le chromosome 15. Une mutation sur l'un de ces gènes peut modifier la production du pigment responsable de la couleur des yeux.

2 La mélanine

Les gènes commandent aux mélanocytes (cellules présentes, entre autres, dans l'iris) de produire plus ou moins de mélanine, pigment également trouvé dans la peau. Plus la mélanine est en quantité importante, plus les yeux sont foncés. Il existe deux variantes de mélanine, une de couleur brun foncé et une de couleur jaune-rouge. La proportion entre ces deux formes définit la couleur principale de l'iris. La répartition de ce pigment influence aussi la couleur et peut notamment expliquer pourquoi certains endroits sur l'iris sont plus foncés que d'autres.

Et les intriguants yeux vairons ?

Comment expliquer que des personnes possèdent un œil d'une couleur et un autre d'une autre ? Ce phénomène n'est pas clairement expliqué, mais on suppose que certains gènes, dans de rares cas, s'expriment différemment pour chacun des deux yeux.

UN CHANGEMENT DE COULEUR : PRUDENCE

Diverses maladies ou accidents peuvent être responsables d'un changement de couleur de l'iris : traumatisme au niveau de l'œil (qui peut générer des zones sans pigment), inflammation, infection, traitement (par exemple des gouttes utilisées pour faire diminuer la pression intraoculaire en cas de glaucome) ou encore certaines maladies neurologiques. Il est recommandé, si un changement de couleur apparaît, de consulter un ou une spécialiste.

Le saviez-vous ?

Seulement bleus, verts ou bruns, les yeux ? Il existerait en fait plus de 80 couleurs différentes, alors que l'iris ne contient qu'un seul type de pigment ! L'iris présente aussi des teintes, des nuances, des taches... ce qui le rend unique, au même titre que l'empreinte digitale. Sa couleur reste en général la même toute la vie.



PRÉVENTION

LES YEUX SONT FRAGILES

Comment les protéger ?

PAR ELISABETH GORDON

Certaines activités professionnelles, domestiques ou sportives peuvent être néfastes pour les yeux. Cinq conseils pour une bonne « hygiène de vue ».

PORTER DES LUNETTES DE PROTECTION

Au travail, comme à la maison, il faut penser à protéger ses yeux à l'aide de lunettes quand on

s'adonne à certaines activités pouvant les mettre en danger. C'est particulièrement important pour celles et ceux dont les tâches professionnelles « impliquent un risque de projection de corps étrangers dans les yeux ou qui exposent aux brûlures chimiques oculaires », souligne la Dre Claire Seppey, cheffe de clinique à l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin. Mais c'est aussi nécessaire, ajoute l'experte, « lors de certaines activités domestiques. Par exemple, quand on jardine, pour éviter de prendre une tige ou un tuteur dans

l'œil, ou quand on bricole, pour se préserver des projections de peinture » ou autres. Ou encore lorsqu'on pratique des sports de combat.

Par ailleurs, « comme la peau, les yeux sont sensibles aux rayons UV et sont sujets aux coups de soleil », rappelle l'ophtalmologue. Le port de lunettes de soleil s'impose donc, tout particulièrement aux skieurs et skieuses, mais aussi – on l'oublie trop souvent – « à celles et ceux qui se promènent sur la neige ou près d'un plan d'eau quand le temps est radieux », poursuit-elle.

SE PRÉSERVER DE LA SÉCHERESSE OCULAIRE

La sécheresse oculaire est « un fréquent motif de consultation aux urgences », constate la Dre Seppey. Elle peut être très inconfortable et, la surface de l'œil n'étant plus protégée par le film lacrymal, elle mène parfois à une inflammation de la cornée (une kératite).

Divers facteurs contribuent à assécher la surface oculaire, notamment la fumée du tabac, ainsi que le chauffage et la climatisation. La cheffe de clinique recommande donc de « baisser ces derniers, d'ouvrir régulièrement les fenêtres et d'utiliser un humidificateur ». Sans oublier de « cligner des yeux fréquemment ».

ÉVITER LA FATIGUE OCULAIRE DUE AUX ÉCRANS

Les longues heures passées devant un ordinateur, une tablette ou un téléphone sont néfastes pour les yeux. La lumière bleue émise par leurs écrans, outre qu'elle trouble le sommeil, entraîne souvent une fatigue oculaire. Celle-ci guette aussi lorsque l'écran

est trop proche ou trop éloigné. « Il faut donc l'installer à une distance de 50 à 70 centimètres de ses yeux, ce qui correspond à la longueur de son bras », précise l'ophtalmologue. Sans oublier de respecter « la règle des trois 20 : lever régulièrement les yeux de l'écran et, toutes les 20 minutes, fixer un point situé à 20 mètres pendant 20 secondes ».

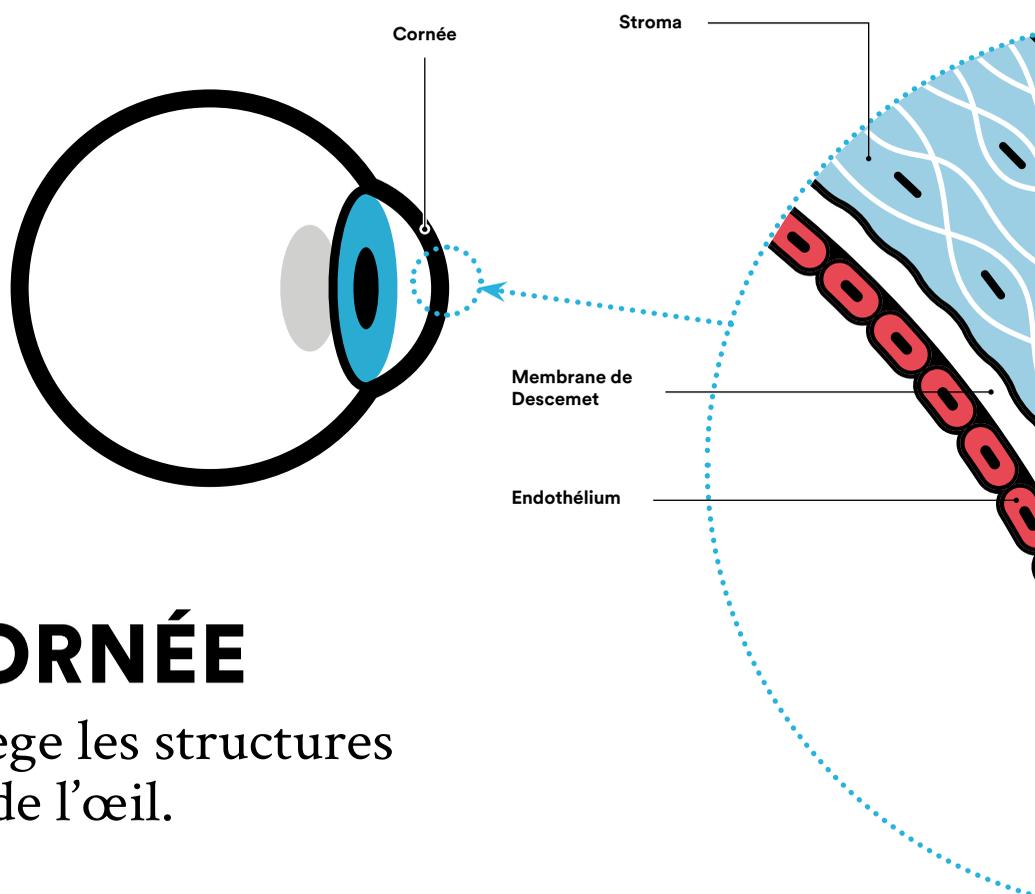
PRUDENCE QUAND ON PORTE DES LENTILLES DE CONTACT

Les personnes qui portent des lentilles de contact doivent être particulièrement vigilantes. « Elles doivent les ôter avant de dormir, mais aussi avant de se baigner dans la mer ou la piscine, ou encore lors de la douche, souligne la Dre Seppey. Elles doivent aussi veiller à ne pas les porter trop longtemps, car cela assèche les yeux, entraîne une fatigue visuelle ou une sensation d'avoir du sable dans les yeux. Cela peut aussi mener à une infection cornéenne, avec des douleurs importantes et une gêne à la lumière ». Quant aux lentilles jetables, « il faut les changer selon les recommandations (tous les jours, tous les mois, etc.) », poursuit l'experte.

MANGER DES LÉGUMES VERTS ET DES CAROTTES

Les brocolis, épinards et autres légumes verts « contiennent des pigments, notamment la lutéine, nécessaires au bon fonctionnement de la rétine », indique la Dre Seppey. Ils sont donc bons pour les yeux, tout comme les carottes, qui renferment du bêta-carotène, précurseur de la lutéine et d'un autre pigment, la zéaxanthine. Pour compléter le régime, l'experte préconise de manger des aliments riches en oméga-3 (poissons gras, noix, huile de colza, etc.), aux effets antioxydants. ●

ZOOM



LA CORNÉE

Elle protège les structures internes de l'œil.

PAR ELISABETH GORDON

Cette fine membrane transparente située à l'avant de l'œil le préserve des agressions. Elle joue aussi un rôle dans la vision elle-même.

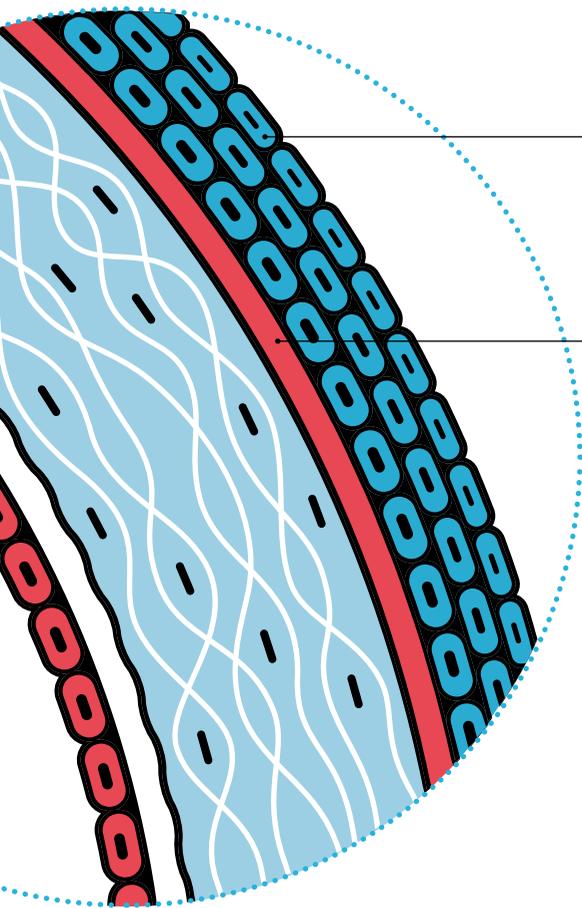
QU'EST-CE QUE LA CORNÉE ?

La cornée est « la fenêtre de l'œil », selon les termes de la Dre Kate Hashemi, médecin adjointe, responsable de l'unité de cornée et chirurgie réfractive et responsable médicale de la banque des yeux de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin. Située à l'avant de l'œil, devant l'iris et la pupille, elle est transparente et « il est important qu'elle garde cette propriété car, sinon, on voit comme à travers des verres de lunettes sales », précise l'ophtalmologue. Très exposée au monde extérieur et très

fine (moins d'un millimètre), la cornée est aussi « la structure la plus vulnérable de l'œil et la plus sensible de notre corps. Elle renferme en effet de nombreux nerfs qui la rendent 500 fois plus sensible que la peau et 40 fois plus que la pulpe dentaire ! », souligne la spécialiste.

À QUOI SERT-ELLE ?

Parfois appelée le « bouclier de l'œil », la cornée protège les structures oculaires internes contre les agressions, les agents infectieux et les traumatismes. Elle a aussi une fonction optique car, avec le cristallin, elle fait converger les rayons lumineux vers le centre de la rétine. « Si elle est trop bombée, cela



Épithélium

Membrane de Bowman

induit une myopie, et si elle est trop plate, une hypermétropie, explique la Dre Hashemi. Par ailleurs, si la cornée est ovale comme un ballon de rugby, au lieu d'être ronde comme une balle de tennis, elle engendre l'astigmatisme. »

QUELLES PATHOLOGIES PEUVENT L'AFPECTER ?

La cornée est constituée d'un empilement de cinq couches. « Chacune d'elles peut être touchée par une dystrophie (une maladie d'origine génétique) qui lui est propre, mais toutes peuvent subir des traumatismes, des brûlures par des produits chimiques ou encore

être sujettes aux infections », précise l'experte. En outre, le stroma (la couche la plus épaisse) peut être affecté par une maladie appelée kératocône, qui amincit et déforme progressivement la cornée. Quant à l'épithélium, la couche la plus externe, il peut souffrir de sécheresse si les larmes ne sont pas assez abondantes.

Selon leur nature, ces pathologies peuvent être traitées à l'aide de médicaments ou d'interventions chirurgicales (au laser notamment). Toutefois, lorsque la cornée est gonflée, lésée ou qu'elle a perdu de sa transparence, il est parfois nécessaire de recourir à une greffe de cornée.

COMMENT EN PRENDRE SOIN ?

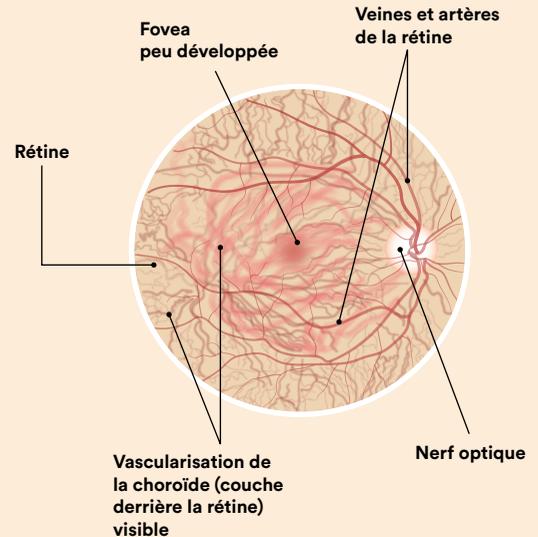
S'il n'est pas possible de prévenir les dystrophies, on peut malgré tout éviter de les aggraver en se grattant les yeux, en les exposant aux UV ou en portant des lentilles de contact mal adaptées. La Dre Hashemi conseille par ailleurs « aux personnes exposées à des produits chimiques toxiques et aux adeptes de sports de combat de protéger leurs yeux avec des lunettes adéquates ». Elle recommande aussi fortement à celles et ceux qui ont des lentilles de contact « de ne pas nager ou prendre une douche sans les ôter, car cela peut conduire à de graves infections ». ●

ALBINISME OCULAIRE

Une anomalie liée au développement des yeux.

PAR MÉLISSA CHERVAZ — EXPERTE : DRE AUGUSTINA GRIGAITÉ,
OPHTALMOLOGUE, CHEFFE DE CLINIQUE, HÔPITAL OPHTALMIQUE
JULES-GONIN

FOND D'ŒIL



DESCRIPTION

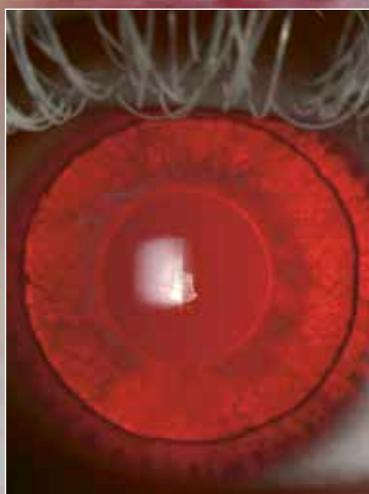
Son nom est tiré du latin « albus », qui signifie « blanc ». L'albinisme est une anomalie héréditaire de la pigmentation des yeux, des cheveux et de la peau. Il touche environ 1 personne sur 40'000 dans le monde, mais davantage en Afrique. Il en existe deux formes. La première – appelée albinisme oculocutané – atteint les yeux, les cheveux et la peau, alors que la seconde – l'albinisme oculaire –, plus rare, n'affecte que les yeux. Transmise génétiquement, cette dernière forme est causée par un manque du pigment oculaire, la mélanine, qui rend l'iris de l'œil translucide ou bleu clair.

SYMPTÔMES

La première manifestation de cette pathologie est une baisse de l'acuité visuelle. Celle-ci est due à un défaut du développement de la fovea, partie de la rétine responsable de la vision centrale. Ce trouble peut aller d'une déficience légère à une forte diminution. Le manque ou l'absence du pigment oculaire implique par ailleurs une hypersensibilité à la lumière appelée photophobie. Le nystagmus – mouvements oculaires incontrôlables – est également une manifestation de la pathologie chez de nombreuses personnes atteintes d'albinisme oculaire. Enfin, un strabisme et des défauts optiques tels que myopie, astigmatisme ou hypermétropie peuvent être associés à la maladie.

TRAITEMENT

Il n'existe aucun traitement capable de soigner l'albinisme oculaire. Seules des aides visuelles spécifiques permettent de soulager les symptômes. C'est notamment le cas des lunettes teintées, extrêmement utiles pour atténuer l'hypersensibilité à la lumière, et des verres correcteurs, fréquemment prescrits pour corriger les défauts optiques. Une protection solaire et une surveillance dermatologique sont nécessaires, car le risque de développement de tumeurs cutanées est accru chez les personnes concernées. Enfin, une intervention chirurgicale peut être proposée selon les cas pour traiter le nystagmus ou le strabisme.



Une rétroillumination de l'iris montre sa transparence.

Un iris très clair et des cils blancs sont des signes d'albinisme oculaire.

COMMENT VOIENT MES GRANDS-PARENTS ?

La vision évolue au fil du temps.
Avec l'âge, elle est parfois moins efficace.

PAR ÉLODIE LAVIGNE — EXPERT : DR TIM BELTRAMINELLI, CHEF DE CLINIQUE ADJOINT
À L'HÔPITAL OPHTALMIQUE JULES-GONIN

Il arrive souvent que les grands-parents, parfois même les parents, doivent soudain porter des lunettes alors qu'ils n'en avaient pas jusqu'ici. Nous t'expliquons pourquoi.

Pourquoi les personnes âgées portent-elles souvent des lunettes ?

Lorsque l'on vieillit, nos sens deviennent moins performants. Certaines personnes âgées entendent ou voient moins bien. Avec l'âge, les yeux peuvent être également plus sujets à des maladies. C'est pourquoi des adultes qui n'ont jamais eu de lunettes doivent parfois en mettre sur leur nez.

Pourquoi mon grand-papa met des lunettes pour lire le journal ?

Pour voir net de près, l'œil doit « accommoder » : en d'autres mots, le cristallin (la partie transparente de l'œil située juste derrière l'iris qui donne la couleur aux yeux) se gonfle pour

que l'image devienne nette. Ce mécanisme est assuré par un muscle qui se rétracte puis se relâche. Mais dès l'âge de 40 ans, le cristallin perd progressivement sa capacité à changer de forme. On doit alors éloigner le journal ou le smartphone pour voir ce qui y est écrit. Pour remédier à ce problème que l'on appelle « presbytie », il faut mettre des lunettes adaptées, qui jouent un rôle de loupe. Elles seront d'une grande aide pour les activités comme la lecture qui sollicitent la vision de près.

Ma grand-mère a deux paires de lunettes, à quoi servent-elles ?

Ta grand-mère a sans doute des difficultés à voir de près, mais aussi de loin, pour conduire ou reconnaître des gens dans la rue. C'est pourquoi elle porte deux types de lunettes, chacune ayant une correction différente. Il existe aussi des lunettes dites « progressives » ou « bifocales », qui



comportent deux zones de correction distinctes sur le même verre. De cette façon, on peut voir de près et de loin avec la même paire de lunettes !

Pourquoi mon grand-père doit-il se faire opérer des yeux ?

Avec le temps, le cristallin devient plus opaque, ce qui vient brouiller la vision. On appelle cela la cataracte. C'est un problème fréquent chez les personnes âgées. Grâce à la chirurgie, on peut enlever le cristallin et le remplacer par un cristallin artificiel que l'on appelle un

implant. Celui-ci permet de laisser à nouveau passer les rayons lumineux en direction de la rétine.

Est-ce qu'on devient aveugle quand on est âgé ?

Non ! On peut même vivre parfois sans lunettes. Par contre, la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMMA), une maladie qui affecte parfois les personnes âgées, peut être très handicapante. Celles-ci voient alors une grande tache noire au centre de l'image. Il y a bien sûr des traitements pour freiner une forme de la maladie et des outils pour en atténuer ses effets, mais on doit quand même apprendre à vivre avec.

Ma grand-mère a souvent une larme sur la joue. Pourquoi ?

Avec l'âge, les yeux deviennent plus secs. Pour compenser cette sécheresse oculaire, ils produisent plus de larmes. Celles-ci ne sont donc pas l'expression d'une tristesse. Ce larmolement s'explique aussi par le fait que les paupières peuvent devenir tombantes et les muscles de l'œil plus lâches.

Comment préserver mes yeux au cours de ma vie ?

Il est important de prendre soin de sa santé en général, de ne pas fumer, de surveiller des maladies comme l'hypertension artérielle et le diabète, qui peuvent entraîner des conséquences sur l'œil. Lorsque tu t'exposes au soleil, n'oublie pas de protéger tes yeux avec des lunettes solaires ou une casquette. Enfin, un contrôle régulier chez l'ophtalmologue est important pour s'assurer que tout va bien. ●





CES AURAS QUI ACCOMPAGNENT LA MIGRAINE

Visuelles, sensibles ou motrices, elles se manifestent lors de maux de tête.

PROPOS RECUEILLIS PAR ELISABETH GORDON

Rencontre avec la Prof. Aki Kawasaki, médecin-adjointe au service de neuro-ophtalmologie de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, et le Dr Leonardo Caranzano, chef de clinique adjoint dans l'Unité de céphalées du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV).

Qu'est-ce qu'une migraine avec aura ?

Prof. Aki Kawasaki (A.K.) : Les migraines se caractérisent par des céphalées, ces maux de tête intenses qui sont typiquement unilatéraux, transitoires et pulsatiles. Certaines d'entre elles sont précédées ou accompagnées d'une aura, un trouble neurologique réversible.

Comment se manifestent ces auras ?

Dr Leonardo Caranzano (L.C.) : Les plus fréquentes d'entre elles, les auras visuelles, se manifestent par des scintillements qui bougent dans le champ visuel. Elles s'accompagnent parfois d'une perte de la vision à l'endroit où se trouvait l'aura. Mais il en existe d'autres types, comme les auras sensibles, caractérisées par des fourmillements – souvent dans une même partie du corps (le visage ou le bras par exemple) et d'un seul côté. Elles peuvent être suivies par une perte de sensibilité dans la zone en question. Certaines se manifestent de façon plus inquiétante. C'est le cas des auras aphasiques, qui rendent incapable de parler, et des auras motrices, lors desquelles la personne perd sa force et reste temporairement paralysée d'un côté du corps.

Qu'est-ce qui les déclenche ?

A.K. Des facteurs extérieurs peuvent les déclencher, comme le stress, le manque de nourriture, un changement du rythme du sommeil, etc. Les auras résultent de ce que l'on nomme une « onde de dépression neuronale », qui se propage lentement à travers le cortex cérébral. Lorsque l'onde s'éteint, les symptômes de l'aura se dissipent.

Comment les traite-t-on ?

L.C. Ce ne sont pas les auras que l'on traite, mais la céphalée. Les traitements pharmacologiques se divisent en deux catégories : ceux dits « de crise », qui visent à arrêter les maux de tête, et ceux dits « de fond », destinés à réduire la fréquence et l'intensité des crises, sans forcément les faire disparaître complètement. Pour calmer les maux de tête, on utilise du paracétamol ou des anti-inflammatoires non stéroïdiens et, si cela ne suffit pas, des triptans. Toutefois, d'autres classes de médicaments, déjà autorisées par Swissmedic, devraient être disponibles bientôt. Il s'agit de gépants et de ditans, qui inhibent des molécules nommées CGRP (*Calcitonine Gene-Related Peptide* ou *peptide relié au gène de la calcitonine, nldr*) libérées dans le cerveau lors des crises de migraine. Ils sont déjà utilisés aux États-Unis et sont prometteurs.

A.K. C'est un véritable espoir pour le traitement de la migraine, d'autant que ces gépants et ditans devraient aussi soulager les symptômes accompagnant la céphalée, comme la photophobie ou les nausées.

Qu'en est-il des traitements de fond ?

L.C. Nous avons recours à des antiépileptiques, des bêtabloquants et des antidépresseurs. Depuis quelques années, nous disposons aussi, pour les traitements de fond, de médicaments (des anticorps anti-CGRP injectables) qui sont très efficaces chez un nombre considérable de personnes. En outre, nous devrions bientôt voir apparaître sur le marché des gépants pouvant être utilisés à la fois comme traitement de crise et de fond. Mais il n'y a pas que les médicaments. Il est aussi très important de faire régulièrement de l'activité physique et de gérer son stress avec des techniques de relaxation. Les personnes concernées peuvent aussi apprendre à faire de l'autohypnose au moment où elles sentent que la céphalée va arriver ou recourir à l'acupuncture.

Quelles sont les recherches en cours ?

L.C. L'une des pistes explorées cherche à prévenir les crises de migraine, par exemple en prescrivant le traitement non pas pendant l'attaque, mais avant qu'elle se déclenche. ●

« Certaines migraines sont précédées ou accompagnées d'une aura, un trouble neurologique réversible »

Prof. Aki Kawasaki





ÇA SE PASSE
AILLEURS

LES RÉSEAUX SOCIAUX AU SERVICE DES PATIENTS ET PATIENTES

L'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin à la
rencontre du grand public.

PAR CLÉMENTINE FITAIRE

Au 21^e siècle, les réseaux sociaux sont devenus indispensables aux institutions de santé. Pour gagner en visibilité, bien sûr, mais aussi pour faciliter le parcours des patients et patientes, sensibiliser et donner accès à l'information.

Fort de près de 10'000 abonné-es cumulé-es, ou « followers » comme il est d'usage de les appeler, l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin et la Fondation Asile des aveugles se sont déployés sur les réseaux sociaux pour proposer un contenu spécialisé destiné au grand public et aux profils professionnels. « «Utile», «engageant» et «informatif» sont les maîtres-mots concernant notre ligne éditoriale sur les plateformes sociales », résume Alyssia Lohner,

adjointe de la responsable communication de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin. Déjà doté d'un site internet et d'un blog¹ extrêmement riches en informations pratiques et institutionnelles, l'hôpital est également présent sur les réseaux sociaux, où usages et publications répondent à des besoins spécifiques. « Nous nous adaptons au ton et aux caractéristiques propres à chaque plateforme sociale, en proposant des contenus condensés, vulgarisés, plus imagés, sur des sujets aussi bien pérennes que d'actualité et qui s'adressent à tous types de publics », poursuit la spécialiste.

Sur Instagram, où la majorité des utilisateurs et utilisatrices en Suisse ont entre 25 et 34 ans², l'image est centrale. Elle permet de délivrer des conseils pratiques (« Comment protéger mes proches de la conjonctivite ? » par exemple), de faire un focus sur une pathologie (le glaucome, la myopie, etc.) ou encore de présenter les coulisses des 90 métiers présents dans la structure, « tout en dépoussiérant l'image parfois austère que l'on peut se faire d'un hôpital ophtalmique », explique Alyssia Lohner.

Sur Facebook, où la cible est plus âgée, la positivité et l'esprit de communauté sont de mise, suivant cette idée que « La Fondation Asile des aveugles fait des miracles ». S'y succèdent les récits de patients et patientes, des conseils de prévention ou encore les campagnes de dépistages gratuits et les événements de sensibilisation. « Notre souhait est de transmettre le ton de l'atmosphère bienveillante qui règne ici à l'Hôpital ou à la Fondation », ajoute Alyssia Lohner.

MINI-SÉRIES EN LIGNE

Premier site d'hébergement de vidéos, YouTube compile pour sa part les 75 vidéos réalisées par l'Hôpital ophtalmique. Des mini-séries, telle qu'« Ouvre les yeux », donnent la parole à des personnes atteintes de déficience visuelle. Les 26 épisodes de la série « Les yeux des enfants » répondent quant à elles à des questions très concrètes telles que « Mon enfant voit flou, pourquoi ? » ou encore

Dans les coulisses des équipes soignantes

Qu'est-ce qu'un ou une orthoptiste ? Que fait un ou une photographe en ophtalmologie ? Quelles études mènent à la profession d'ergothérapeute ? Avec ses 90 métiers spécialisés, l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin jouit d'une richesse d'expertise unique. Pour les faire connaître du grand public, ces professionnelles et professionnels de santé sont régulièrement mis en avant. « Ce sont nos meilleurs ambassadeurs et ambassadrices, déclare Claudio Fernandes, chargé de communication et publications digitales. Nous les accompagnons pour qu'ils et elles communiquent également sur cette belle vitrine que peuvent représenter les réseaux sociaux. » Sur LinkedIn, plateforme professionnelle, la Fondation s'impose en référence reconnue de la santé visuelle en Suisse romande et tisse un vaste réseau de partenaires au-delà des frontières. Outre le recrutement de nouveaux collaborateurs et collaboratrices, elle y propose des actualités institutionnelles, des contenus événementiels ou encore des publications d'études scientifiques.

1. www.ophtalmique.ch et entrevoir.ch

2. Statista, 2024.

« "Utile", "engageant" et "informatif" sont les maîtres-mots concernant notre ligne éditoriale sur les plateformes sociales »

Alyssia Lohner

« À partir de quel âge dois-je faire contrôler les yeux de mon enfant ? »

Enfin, parmi les dernières terres conquises par l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, le fameux TikTok et ses 2,4 millions d'abonné-es en Suisse³, en grande majorité des moins de 25 ans. Véritable profusion de contenus, ce réseau peut aussi être utilisé en tant que moteur de recherche. « On y trouve une quantité astronomique de vidéos traitant de santé visuelle, mais elles ne sont pas proposées par des professionnels ou professionnelles de santé, constate Claudio Fernandes, chargé de communication et publications digitales. Notre objectif est d'apporter à ce public très jeune des conseils d'hygiène de vie fiables et sérieux, conçus par des personnes expertes du sujet. »

«**SECRETARIAT**» DU WEB POUR L'HÔPITAL

L'un des principaux usages des réseaux est la possibilité de répondre, de façon quasi instantanée, aux besoins des patients et patientes.

« Nous sommes une sorte de secrétariat du web pour l'hôpital, poursuit Claudio Fernandes. Nous recevons beaucoup de questions concernant les rendez-vous, des plaintes ou des remerciements, mais aussi énormément de demandes de diagnostic, parfois de personnes à l'étranger ne bénéficiant pas, dans leur pays,

3. Data Reportal, 2024.

4. Facebook, « Melanoma dell'occhio: diario di viaggio ».

de structures adaptées. Nous les redirigeons alors vers les services appropriés. »

L'interaction se fait parfois aussi entre les utilisatrices et utilisateurs eux-mêmes. Facebook accueille ainsi un groupe de patientes et patients de l'hôpital mais vivant en Italie, touchés par le mélanome de l'uvée⁴, un cancer oculaire. Ces personnes peuvent y échanger leur expérience personnelle et les aspects pratiques de leur prise en charge. « Les patientes et patients étrangers se mobilisent également beaucoup sur Instagram pour lever des fonds nécessaires à leur traitement ou à celui de leurs proches, ajoute Alyssia Lohner. Par exemple, parmi les 60 enfants atteints d'un rétinoblastome que l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin prend en charge chaque année, seuls quatre sont de nationalité suisse. » Pour les autres, malgré les aides allouées par la Fondation Asile des aveugles et d'autres fondations donatrices, la logistique est parfois coûteuse. Les réseaux sociaux peuvent alors les aider à récolter des dons bienvenus, comme pour Fausto, un jeune Argentin de 6 ans, dont les parents partagent le quotidien à leurs 10'000 abonnés et abonnées (*lire en page 14*). « Nous aimons également nous faire le relais d'associations qui existent autour de nos patients et patientes ou bénéficiaires, afin de leur apporter plus de visibilité. C'est dans cet esprit communautaire que nous avons voulu positionner nos plateformes », conclut Alyssia Lohner. ●

**L'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin
sur les réseaux sociaux**



@ophtalmiquelausanne



@FondationAsileaveugles



@ophtalmique.lausanne



@fondation-asile-des-aveugles



@ophtalmique.lausanne



EDWIGE FORESTIER*

Protéger les données, un enjeu majeur.

PAR MÉLISSA CHERVAZ

Comment sont gérées les données recueillies à l'hôpital?

Les données sont collectées à différentes étapes du parcours du ou de la patiente, afin d'être traitées pour répondre aux besoins de la prise en charge. Elles sont ensuite stockées sur des serveurs et dans des lieux d'archivage. Généralement liées à la santé, elles sont considérées comme « sensibles » aux yeux de la loi. Elles doivent être hautement sécurisées durant toute leur durée de conservation qui, dans le canton de Vaud, s'étend à dix ans au minimum depuis la dernière visite. Dans les faits, les dossiers sont le plus souvent conservés vingt ans. Passé ce délai, ils sont détruits ou, sur autorisation du ou de la patiente, anonymisés à des fins de recherche.

Comment peut-on garantir la sécurité des données ?

La sécurité des données doit répondre à trois critères : la disponibilité, l'intégrité et la confidentialité. Un dossier médical doit être disponible en tout temps afin de garantir une prise en charge optimale. Des serveurs de secours et une application d'archivage garantissent le maintien d'une activité en toute situation. Les données doivent être tenues à jour afin de garantir leur intégrité. Enfin, leur confidentialité est régie par le secret médical, mais aussi par une politique stricte impliquant que chaque personne n'a accès qu'aux informations nécessaires à son travail. Une sécurité supplémentaire permet de tracer tout accès aux données.

*Cheffe de projets informatiques et applicatifs à l'Hôpital ophthalmique Jules-Gonin.

Quels sont les défis futurs en matière de gestion des données ?

Les avancées technologiques ont amené des progrès considérables dans ce domaine, mais aussi leur lot de défis. L'espace de stockage en est un bon exemple, l'avènement du digital accroissant le besoin de place pour conserver de manière sécurisée les données. Les progrès en matière d'intelligence artificielle, bien qu'essentiels à de nombreux égards, ont également remis en question certains aspects sécuritaires. La protection des données est l'affaire de tous et toutes et implique une sensibilisation accrue ainsi qu'une redéfinition des rôles de chaque personne pour faire face à ces nouveaux défis organisationnels.

EN BREF

NOMINATION



La Dre Marie Méan rejoint le Conseil de la Fondation Asile des aveugles

Ce printemps, la Dre Marie Méan a rejoint le Conseil de la Fondation Asile des aveugles.

Exerçant au CHUV, elle partage son activité entre la clinique, la gestion de la qualité des soins et la recherche clinique. Elle est auteure et co-auteure de plus de 100 publications et lauréate de plusieurs prix de la Société Suisse de Médecine Interne.

Le Conseil de Fondation se réjouit de bénéficier de l'expérience de la Dre Méan en matière de gestion, d'organisation et de prise de décisions stratégiques qui représentera un solide soutien à la recherche scientifique et à la relève.

TECHNIQUE DE GREFFE

Avancée à la banque des yeux

Depuis le mois de mai, la banque des yeux de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin est la première de Suisse à préparer directement les greffons cornéens pour les transplantations DMEK, technique de greffe lamellaire la plus moderne, n'utilisant qu'une fine couche de la cornée, représentant 1/50^e de son épaisseur. Cette préparation minutieuse, effectuée par les techniciennes de la banque des yeux la veille de l'opération, plutôt que par le chirurgien ou la chirurgienne juste avant l'intervention, permet de réduire le temps opératoire et améliore la sécurité du ou de la patiente.

FESTIVAL PLANÈTE SANTÉ

Rendez-vous en novembre!

L'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin participera au Festival Planète Santé les 16 et 17 novembre 2024. Il y proposera des animations interactives, des conférences et ateliers pratiques autour de la santé visuelle. Il vous donne ainsi rendez-vous au Palais de Beaulieu à Lausanne pour y faire des découvertes et échanger avec ses spécialistes!

RECHERCHE

Trois lauréats pour le Prix Kattenburg 2024

Le Prix Claire et Selma Kattenburg 2024 récompense trois projets de recherche en ophtalmologie pour un montant total de CHF267'000.

Le premier projet mené par le Dr Tim Beltraminelli, s'intéresse à l'évaluation automatisée et quantifiable de la vision des couleurs dans les neuropathies optiques. Le second, mené par la Prof. Chiara Eandi en collaboration avec l'équipe de recherche en imagerie ophtalmologique (plateforme RIO) de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin investigate les moyens de prédire la récurrence de la chorio-rétinopathie séreuse centrale (CRSC), quatrième maladie rétinienne en termes de fréquence et qui peut avoir des conséquences irréversibles. La troisième recherche primée a pour investigateur principal le Dr Raphaël Roduit. Elle a pour objectif une meilleure compréhension des mécanismes liés à la vascularisation de la rétine et à sa dérégulation dans les maladies oculaires, afin de développer à terme de nouvelles thérapies pour préserver la vision et prévenir la cécité chez les patientes et patients affectés par ces maladies.



Des ouvrages scolaires
accessibles pour
favoriser l'école
inclusive



booxaa

des livres Accessibles et Adaptés pour tous!

Booxaa.ch, c'est une bibliothèque en ligne d'ouvrages scolaires accessibles. Elle permet d'accéder à une version aménagée des livres scolaires romands, à télécharger sur tablette ou ordinateur: un vrai gain de temps et d'autonomie!

Contact

CPHV Centre technique en
adaptation et accessibilité

booxaa@cphv.ch

021 353 73 00

booxaa.ch



planète
santé

16 - 17 NOVEMBRE 2024

BEAULIEU
LAUSANNE

FESTIVAL

CONFÉRENCES THÉMATIQUES

TESTS

PLANÈTE

QUIZ

SIMULATIONS

SANTÉ

ATELIERS PRATIQUES

5^e

ÉDITION

NOUVELLE
VERSION
+ INTERACTIVE
+ ÉCO-RESPON-
SABLE

FESTIVAL.PLANETESANTE.CH

UN ÉVÉNEMENT GRAND PUBLIC