

LE DOSSIER Kératocône

Place des associations de malades dans la prise en charge des kératocônes



→ **A. DE FONVILLARS**
Présidente Association Kératocône

Depuis la fin des années 1980, le monde associatif des patients est en forte évolution, à la fois en nombre d'associations, en nombre d'adhérents et de sympathisants, en actions conduites et en moyens humains et financiers.

Aujourd'hui, la société accorde une place prépondérante aux problèmes de santé et avec l'émergence des nouvelles technologies de l'information, le patient s'interroge de plus en plus sur sa maladie et sur les rapports qu'il doit entretenir avec la médecine. Quelle est, en 2012, la place des associations du kératocône (KC)?

L'association Kératocône France

L'idée de création d'une association du kératocône remonte à 1997 par des

patients s'étant rencontrés grâce à la mise en ligne d'une page personnelle diffusée sur Internet. Il s'agissait alors d'informations en français, traduites de publications de la NKCF (*National Keratoconus Foundation*). Très rapidement nous avons eu le soutien inconditionnel du Pr Yves Pouliquen, à l'époque président de la BFY (Banque française des yeux) considérant que cette "mystérieuse maladie", si bien connue de lui, méritait la création d'une association pour soutenir et informer les patients.

A l'époque, l'annonce de cette dystrophie cornéenne rare, méconnue du grand public, plongeait souvent les familles dans l'anxiété et l'incertitude. A défaut d'obtenir des informations fiables sur la réalité de la maladie, sur ses traitements, les familles et les patients se repliaient souvent sur eux-mêmes et vivaient inutilement leurs difficultés visuelles dans l'isolement.

En 1998, l'association était créée et, depuis, elle s'efforce de rassurer au mieux les patients en apportant différentes aides.

Ecoute et soutien psychologique

En plus de son site Internet, l'association propose un forum de discussions ouvert à tous, fort utile pour les personnes isolées qui souhaitent trouver des informations et partager avec d'autres patients leurs expériences de la maladie. Ce sont essentiellement des échanges qui touchent à la qualité de vie, des moyens de se sentir mieux, des thèmes qu'on

n'ose pas toujours aborder, comme une reconversion professionnelle, l'intégration scolaire, le permis de conduire ou les contraintes imposées par le KC lors d'un emprunt bancaire. Mais aussi des conseils plus techniques comme l'entretien des lentilles ou les suites opératoires d'une chirurgie.

L'assemblée générale annuelle accueille les adhérents qui peuvent alors poser leurs questions aux membres du comité scientifique présents. Localement, des rencontres plus informelles, avec ou sans la présence d'un ophtalmologiste, sont proposées par les responsables régionaux.

L'association met en contact les patients avec les équipes soignantes spécialisées, réseau Kératocône de la SFOALC, CRNK, centres de compétences, etc.

Diffuser une information scientifiquement validée

Liée à l'explosion des possibilités de communication par Internet, l'information sur notre maladie qui était il y a encore quelques années trop rare est devenue aujourd'hui abondante. La diffusion des travaux de recherche est attestée au travers de nombreuses publications, y compris sous forme d'articles de vulgarisation à destination du grand public ou des associations de patients.

Le patient acteur de son traitement, ou "e-patient", est une idée qui a de plus en plus de force, surtout depuis l'avènement des forums et, plus généralement, du Web 2.0. Ce phénomène est semble-

LE DOSSIER

Kératocône

t-il irréversible, mais n'est pas non plus sans danger. Des réseaux sociaux se créent aussi vite qu'ils disparaissent et les informations diffusées ne sont pas toujours fiables ou validées par la communauté scientifique. C'est pourquoi le site de notre association respecte depuis 2003 les huit principes de la charte HONcode.

Le mutualisation de ressources auprès du grand public passe aussi par la diffusion de vidéos, comme celle du Pr Marc Muraine présentée au congrès SFO de 2010 ou celles des émissions TV avec lesquelles nous avons collaboré (*Journal de la Santé*).

Enfin, la publication d'un **guide du Kératocône** permettra aux ophtalmologistes de donner à leurs patients une information médicale claire et validée. Ce document, qui existe déjà dans d'autres pays et qui est en cours de finalisation avec le concours du CRNK et de notre comité scientifique, pourra être remis au patient, par l'ophtalmologiste, lors du diagnostic de la maladie. L'édition de ce guide est subventionnée par le laboratoire CIBAvision.

Relations avec les médecins et les professionnels de santé

Indispensables, l'association privilégie le mieux qu'elle peut les relations avec les ophtalmologistes et en particulier avec son comité scientifique. Dans le cadre du Plan national maladies rares (PNMR) de 2004 et, grâce au travail accompli par les équipes des Prs Joseph Colin et François Malecaze, notre maladie a bénéficié, dès 2004, d'un Centre de référence national du kératocône (CRNK). Cette labellisation, renouvelée jusqu'en 2014, a considérablement amélioré la prise en charge du kératocône et concrétisé de nombreux projets auxquels nous avons participé :

- recherche génétique initiée par le Pr François Malecaze ;
- congrès Eurokératocône de Toulouse et de Bordeaux ;
- mise en place de la carte interactive du réseau Kératocône ;
- participation à la Commission d'Évaluation des Produits et Prestations de la HAS pour la prise en charge d'un verre scléral à haute perméabilité à l'oxygène.

Actions à mener

1. Prise en charge financière

Le rôle de l'association, par des démarches concertées avec le CRNK, est aussi d'améliorer la prise en charge financière de la maladie. Même si cette thématique n'est pas dans l'air du temps, le remboursement des lentilles de contact pour kératocône, sans évoquer les produits d'entretien indispensables, reste très insuffisant, sauf à bénéficier d'excellentes assurances complémentaires. Puisque le kératocône "impose" le port des lentilles cornéennes, l'association s'approchera de l'Assurance maladie afin de réévaluer leur prise en charge dans la LPPR (Liste des Produits et Prestations Remboursables).

De même, une activité scientifique intense a permis de développer de nouveaux traitements qui bouleversent la prise en charge chirurgicale du kératocône : anneaux, *cross-linking*, greffes lamellaires profondes et autres techniques en cours de développement et d'évaluation.

Concernant certains d'entre eux, qui permettent d'éviter ou de reporter la greffe, il semblerait justifié de revoir la liste des actes et des prestations. Les chirurgies alternatives à la greffe de cornée devraient être reconnues en tant que telles, et cela d'autant plus que le don de cornées aurait tendance à se raréfier.

2. Prise en charge du handicap lié à la maladie

Le CRNK a déjà mis en place des enquêtes de satisfaction (prise en charge et qualité de vie). Toutefois, selon les recommandations de la HAS (Haute Autorité de Santé), il lui reste encore à évaluer les besoins médico-sociaux des patients et notamment à engager des partenariats avec les MDPH (Maison départementale du handicap). Là encore, la mission de l'association sera d'aider son centre référent en répertoriant toutes les difficultés rencontrées par les patients et leurs familles.

Enfin, lorsque le kératocône est associé à d'autres maladies plus graves comme la trisomie 21 ou le syndrome de Cohen par exemple, beaucoup de familles nous demandent des informations sur ces prises en charge particulières. Nous renforcerons les contacts avec les responsables des associations qui les représentent.

Conclusion

Après dix années de collaboration établies dans la confiance avec les ophtalmologistes, le CRNK, la SFOALC, le SNOF et les professionnels de santé, l'association a trouvé toute sa place dans la prise en charge globale du kératocône. Comme c'est le cas au Royaume-Uni, en Italie, Allemagne, Pologne, Bulgarie, Australie, au Japon et depuis 2011 au Maroc, les associations du kératocône constituent un acteur légitime incontournable. A ce titre, les associations sont devenues des partenaires utiles pour améliorer la qualité de vie des patients et aider les médecins dans leur mission de Santé publique.

L'auteur a déclaré ne pas avoir de conflits d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.