LIVRET D'INFORMATION

patient

Association contre l'Occlusion Veineuse Rétinienne

Chaque année, en France,
30 000 personnes sont atteintes
d'une Occlusion Veineuse Rétinienne (OVR).

Les occlusions veineuses rétiniennes
peuvent survenir à tout âge,
même chez les adolescents,
avec un âge moyen entre 55 et 65 ans.

Ce document appartient à l'Association OVR

SOMMAIRE

L'association 4

La rétine et sa circulation 6

Mécanismes 8

Causes 10

Diagnostic 12

Évolution et pronostics 14

Traitements 16

Urgences 19

Vivre au quotidien avec une OVR 20

Recherche 28

En bref 29

Pour contacter l'association 30

Ce document appartient à l'Association OVR

L'ASSOCIATION

L'association **OVR**, de Lutte contre l'Occlusion Veineuse Rétinienne, est régie par la loi du 1er juillet 1901.
Elle a été créée en 2007 sous l'impulsion du Pr Michel Paques et du Dr Jean-François Girmens avec l'implication de quelques patients.
Elle est principalement active au Centre Hospitalier National d'Ophtalmologie (CHNO) des Quinze-Vingts, 28 rue de Charenton 75012 Paris.
Ses ressources proviennent des cotisations des adhérents (20€/an) et de dons éventuels.
Ses missions se déclinent en 4 axes :

- Informer les malades, les familles, le grand public
- Soutenir les patients et leurs accompagnants
- Participer et collaborer à des évènements
- Aider la recherche par le soutien et le financement des projets médicaux

Elle s'adapte aux besoins et aux contraintes des patients en organisant avec ses membres :

– une permanence un vendredi par mois, (*jour de consultation*) au Centre de la Rétine des Quinze-Vingts.

Ce document appartient à l'Association OVR

– des réunions d'information tous les trimestres aux Quinze-Vingts.
Nota : une réunion et des témoignages de patients peuvent être visionnés sur le site internet :
www.asso-ovr.fr *ou* **YouTube de l'association.**

– par ailleurs, elle propose et finance des réunions de groupe de parole, animées par une psychologue clinicienne (environ tous les 2 mois le samedi matin aux Quinze-Vingts). En attendant de faire évoluer la forme de ces échanges, elle met à disposition un forum de discussion sur internet, et est représentée sur les réseaux sociaux **(Twitter et Facebook)**.

Chaque année, en mai, les membres de l'association assurent une permanence sur un stand, lors du congrès de la Société Française d'Ophtalmologie (SFO) qui se tient à Paris.
Enfin, elle participe au financement des projets de recherche, en particulier pour les études du Pr Paques et de son équipe.
Son objectif est de pérenniser les actions engagées et d'initier de nouveaux projets pour offrir une meilleure prise en charge à tous les patients.

LA RÉTINE ET SA CIRCULATION

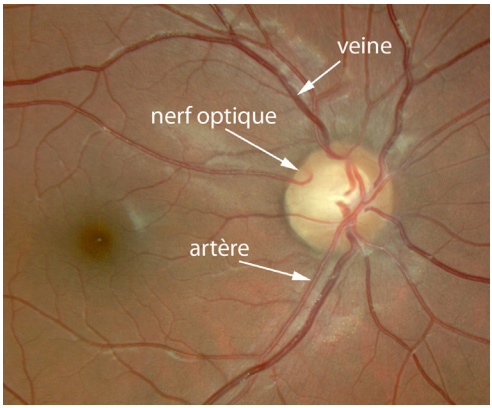
La rétine est un fin tissu transparent tapissant le fond de l'oeil , dont le rôle est de transformer les images en un signal perceptible par le cerveau qui sera transmis par le nerf optique.

La rétine est divisée en plusieurs régions : la macula est la région centrale responsable de la vision précise (lecture, reconnaissance des visages, etc.) : selon que la **macula** est atteinte ou non par une pathologie, la répercussion sur la vision sera donc plus ou moins importante et gênante. Le reste de la rétine sert à s'orienter, à repérer les objets en mouvement.

La rétine telle que la voit l'ophtalmologiste pendant l'examen du fond d'œil. La tache sombre au centre de l'image est la macula

Ce document appartient à l'Association OVR

La rétine reçoit le sang d'une seule artère (artère centrale de la rétine), qui se divise ensuite à la surface de la rétine. Le sang est alors drainé par une seule veine (veine centrale de la rétine). Entre les artères et les veines se trouvent de petits vaisseaux, appelés "capillaires", au niveau desquels se produisent les échanges avec la rétine.



Artères et veines entretiennent des rapports particuliers dans la rétine : ainsi, artère et veine centrales de la rétine cheminent ensemble dans le nerf optique ; toute la circulation de la rétine passe par le nerf optique. De plus, artères et veines se croisent fréquemment à la surface de la rétine (croisement artério-veineux).

Ce document appartient à l'Association OVR

MÉCANISMES

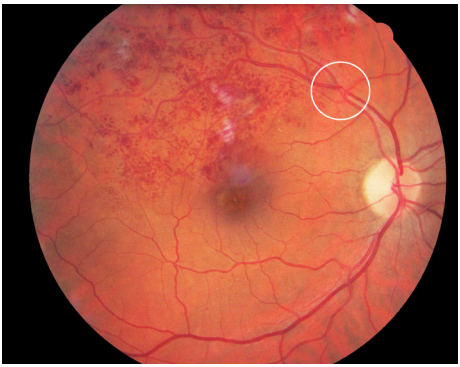
Les occlusions veineuses rétiniennes sont la conséquence d'un ralentissement brutal de la circulation veineuse dans la rétine, alors que la circulation artérielle reste normale.

Selon le siège de l'obstruction, on en distingue deux formes :

- dans le nerf optique : occlusion de la veine centrale de la rétine (OVCR).

- dans la rétine, au niveau d'un croisement artério-veineux : occlusion d'une branche veineuse rétinienne (OBVR).

Occlusion de la Veine Centrale de la Rétine (OVCR).



Occlusion de Branche Veineuse Rétinienne, en amont d'un croisement artério-veineux (cercle).

Ce document appartient à l'Association OVR

Lorsqu'une occlusion veineuse survient, qu'il s'agisse d'une occlusion de la veine centrale ou d'une branche, le sang ne peut plus s'évacuer normalement hors de l'œil alors qu'il continue d'arriver par les artères.

Il en résulte un ralentissement de la circulation sanguine et une élévation de la pression qui règne dans les veines. Ces phénomènes se traduisent à l'examen du fond d'œil par une dilatation des veines et l'apparition d'hémorragies.

Deux phénomènes concourent alors à faire baisser la vision :

- le ralentissement circulatoire lui-même, qui peut mener à une souffrance de la rétine par manque d'oxygène, **l'ischémie**.
- un œdème de la rétine (**l'œdème maculaire**).

Ces deux phénomènes sont associés à des degrés qui varient selon les patients.

Ce document appartient à l'Association OVR

CAUSES

La cause des occlusions veineuses rétiniennes est incertaine. En particulier, la formation d'un caillot (ou thrombus) dans une veine rétinienne comme premier évènement n'est pas établie.

Les deux seuls **facteurs de risque** qui sont clairement retrouvés plus fréquemment (mais pas toujours) chez des patients souffrant d'occlusion veineuse rétinienne sont l'**hypertention artérielle** d'une part, l'**hypertonie oculaire** et/ou le **glaucome** d'autre part, sans pour autant que l'on comprenne bien les rapports et les liens de cause à effet entre ces maladies.

Les occlusions veineuses sont différentes des phlébites des membres inférieurs (les patients souffrant d'une de ces maladies n'ont pas plus de risque de souffrir de l'autre), et n'ont pas de rapport avec le tabagisme (et sans doute pas avec l'hypercholestérolémie).

Ce document appartient à l'Association OVR

Cette maladie pourrait parfois être génétique. En effet, plusieurs cas peuvent survenir au sein d'une même famille. Cependant, **le gène** responsable n'a pas été découvert à ce jour.

Il est très fréquent de ne retrouver aucune cause à la maladie, et faire un bilan approfondi (comme des explorations approfondies de la coagulation) n'a qu'un intérêt très limité voire nul.

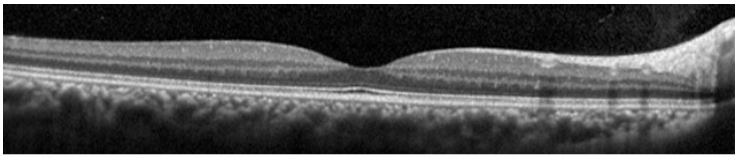
Ce document appartient à l'Association OVR

DIAGNOSTIC

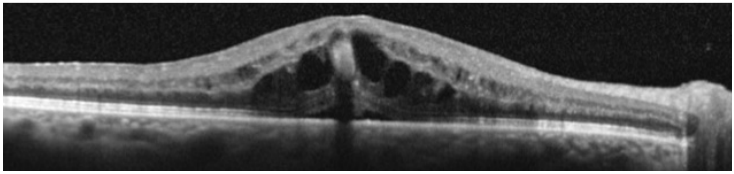
Le plus souvent, le diagnostic est porté par l'ophtalmologiste en examinant le fond d'œil.

Les examens complémentaires sont le plus souvent limités à des photographies du fond d'œil, et parfois à une angiographie (injection de produit fluorescent dans une veine du bras pour mieux voir les vaisseaux de la rétine et les conséquences éventuelles de l'occlusion).

Un OCT (Tomographie en Cohérence Optique), qui donne des images en coupe de la rétine à l'aide d'une lumière réfléchie par ses différentes couches, est utile pour diagnostiquer et mesurer un éventuel œdème maculaire.



Macula normale en OCT



Œdème maculaire en OCT

Ce document appartient à l'Association OVR

Un bilan biologique simple pourra vous être proposé pour rechercher, par exemple une viscosité sanguine trop élevée ou une tendance à une coagulation exagérée.

Un bilan plus poussé, à la fois sanguin et cardio-vasculaire, est parfois nécessaire et décidé au cas par cas.

Ce bilan est le plus souvent normal, car il y a peu de personnes chez qui une maladie générale en rapport avec l'occlusion veineuse sera trouvée (hormis l'hypertension artérielle).

En raison de ses complications potentielles, et pour pouvoir vous proposer un éventuel traitement à temps, il vous sera demandé d'effectuer des contrôles ophtalmologiques réguliers.

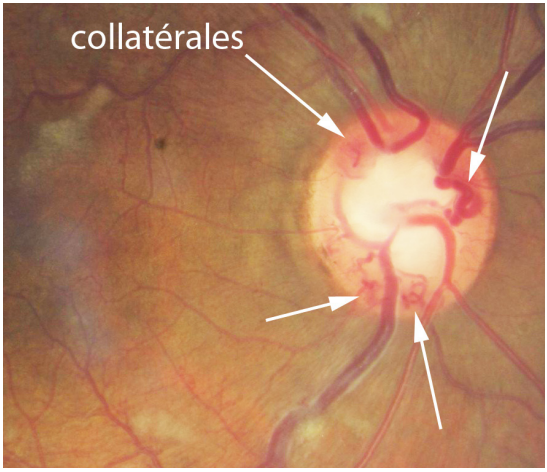
Ce document appartient à l'Association OVR

ÉVOLUTION ET PRONOSTIC

Une fois déclarée, l'évolution de la maladie, très variable d'un patient à un autre, est difficile à prévoir.

Le plus souvent, la circulation va se rétablir, soit parce que la veine occluse va spontanément se déboucher, soit parce que des vaisseaux appelés « vaisseaux collatéraux » vont se développer pour contourner l'obstacle.

Si ces vaisseaux collatéraux se développent suffisamment vite, la circulation pourra être rétablie, limitant d'autant les lésions de la rétine.



Ainsi de nombreux patients **guérissent (spontanément)** sans séquelle.

Chez d'autres, peut persister une altération de la vision à différents niveaux : par exemple, la vision

Ce document appartient à l'Association OVR

peut fluctuer d'un jour à l'autre, voire au cours d'une même journée (avec habituellement une moins bonne vision le matin au réveil) ; d'autres patients pourront continuer à voir des taches dans leur champ de vision (scotomes), tandis que l'acuité visuelle (mesurée en dixièmes) est remontée.

A l'opposé, l'occlusion veineuse peut durer plusieurs mois, et même dans certains cas devenir chronique (persistant même plusieurs années), évoluant alors vers des **complications : l'œdème maculaire et/ou la fermeture des capillaires (entraînant l'ischémie)**.

Les formes les plus sévères de la maladie sont essentiellement le fait de certaines occlusions de la veine centrale. Au cours des occlusions de branche, la perte de la vision n'est jamais complète, car la plus grande partie de la rétine n'est pas concernée par l'occlusion, et la macula peut être épargnée.

Le risque de bilatéralisation, c'est-à-dire de l'atteinte de l'autre œil, bien que non nul, est très faible.

Ce document appartient à l'Association OVR

TRAITEMENTS

A l'heure actuelle, il y a peu de certitudes sur la façon de traiter cette maladie. Notamment, nous ne savons toujours pas comment « déboucher » la veine.

Si de nombreux traitements peuvent vous être proposés, tels que antiagrégants plaquettaires, divers fluidifiants ou correcteurs rhéologiques, ou la chirurgie, **aucun n'a, à ce jour, fait la preuve certaine de son efficacité pour améliorer la circulation rétinienne**. Les recherches sur ces traitements se poursuivent donc.

Nous sommes encore aujourd'hui limités à **la prise en charge des éventuelles complications**, pour lesquelles existent des traitements :

• Lorsque la vision est basse en raison d'un **œdème prolongé de la rétine**, certains traitements, tels que du laser et/ou l'injection intraoculaire d'anti-inflammatoires (corticostéroïdes) ou de médicaments « anti-VEGF », peuvent améliorer la vision, au moins pendant quelques mois. Ces traitements n'ont pas pour but de « déboucher » les veines, mais de diminuer l'œdème maculaire.

Ce document appartient à l'Association OVR

Ils peuvent alors permettre de récupérer de la vision en attendant que la circulation veineuse s'améliore spontanément.

• Il arrive parfois qu'après plusieurs mois des lésions appellées macroanévrysmes se développent, pouvant entrainer un oedème de la rétine. Ces macroanévrysmes sont détectés au mieux par une angiographie utilisant un produit appelé vert d'indocyanine. Si un tel macroanévrysme est présent, une photocoagulation de celui-ci pourra vous être proposée.

• Lorsque les capillaires se bouchent sur une grande surface (**forme ischémique**), la réalisation d'un traitement au laser peut être nécessaire, pour éviter la prolifération de petits vaisseaux anormaux qui peuvent entraîner des saignements et/ou des douleurs.

Ce document appartient à l'Association OVR

Ce traitement au laser n'a aucun effet sur l'acuité visuelle, mais permet d'éviter la survenue de complications (parfois douloureuses) sur un œil déjà mal voyant.

Si vous présentez un diabète ou une hypertension artérielle, un contrôle le plus strict possible de la **glycémie** et/ou de la **tension artérielle** est nécessaire pour limiter les complications de l'occlusion veineuse.

Ce document appartient à l'Association OVR

Qui consulter en cas d'apparition ou d'aggravation des troubles de la vision :

• L'apparition ou l'aggravation de troubles de la vision, (voile, lignes déformées, tache sombre, mouches volantes, étoiles, « feu d'artifice », etc…) doit amener à consulter rapidement. L'examen ophtalmique permet de savoir si la baisse de vision relève d'une **OVR**, pour laquelle le délai de traitement est de quelques jours, ou d'une pathologie nécessitant une prise en charge immédiate.

• L'ophtalmologue qui vous suit est le mieux placé pour vous prendre en charge.

• Toutefois, si vous ne pouvez pas consulter rapidement, vous pourrez vous adresser à un établissement qui assure les urgences ophtalmologiques. Votre médecin traitant, la régulation des urgences médicales (15 ou 112), voire votre pharmacien peuvent aider à vous orienter.

Ce document appartient à l'Association OVR

Se sentir mieux compris et soutenu :

• Parler de maladie peut être source d'incompréhension ou d'inquiétude pour l'entourage. Pour être bien compris, mieux vaut expliquer la gêne rencontrée dans une situation donnée :

- Par exemple : « je ne vois pas très bien de l'œil gauche ; peux-tu t'asseoir à ma droite pour étudier ce document ensemble ? ».

• Se rapprocher d'une association permet aux patients et à leurs aidants de partager des astuces pour mieux vivre au quotidien, et d'accompagner la recherche.

Le plus important est de ne pas rester seul :

- Association de patients **OVR** :
  www.asso-ovr.fr
- Association Française des Aidants :
  www.aidants.fr

Ce document appartient à l'Association OVR

Faire reconnaître votre handicap lorsque les troubles visuels le justifient :

- La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) donne toutes les informations sur vos droits et sur les démarches à suivre et à consulter sur le site : **http://mdph.fr/**
- La reconnaissance de handicap doit être actée avant la date anniversaire de 60 ans. Elle permet sous certaines conditions d'obtenir des aides de l'état, notamment pour :
  - l'aménagement de votre poste de travail (logiciel, éclairage, filtres, loupes…)
  - les matériels spécialisés à usage personnel
  - les travaux d'accessibilité de votre logement
  - le recours à une aide à domicile
- Il est conseillé de demander à la MDPH une procédure accélérée pour la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, délivrée par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées, afin de réduire le délai à six mois au lieu d'un an. Le médecin du travail (médecin de prévention dans le cas des fonctionnaires) doit être informé de la procédure dès la visite de pré-reprise.

Ce document appartient à l'Association OVR

Identifier les aides financières :

• Outre les aides de l'État liées à la reconnaissance du handicap, plusieurs aides sont envisageables :

– avec les Complémentaires Santé
– avec les Caisses de retraite
– avec le Conseil Départemental qui alloue l'Aide Personnalisée d'Autonomie (APA) pour les dépenses liées à la perte d'autonomie des personnes de plus de 60 ans.

Identifier les ressources pour mieux voir :

• Une rééducation binoculaire avec un orthoptiste est prescrite, si nécessaire, en cas de baisse de vision d'un œil.

• Dans les rares cas de déficience visuelle sur les deux yeux, votre ophtalmologue vous orientera vers un opticien spécialisé « **basse vision** » afin de tirer le meilleur parti de vos possibilités visuelles et d'identifier les aides techniques envisageables (verre spécial avec filtre, loupe ou agrandisseur par exemple). Votre opticien ou votre ophtalmologue pourra aussi vous orienter vers les associations dédiées au handicap visuel proches de votre domicile.

Ce document appartient à l'Association OVR

S'assurer et souscrire une prévoyance avec une OVR :

• Il est conseillé de toujours être honnête et factuel dans les questionnaires exigés pour une assurance, en s'appuyant sur le certificat médical d'un ophtalmologue. Une déclaration erronée expose l'assuré à la nullité de son contrat d'assurance (couverture professionnelle, accidents de la vie, emprunt…), et à l'exigence de remboursement immédiat d'un emprunt couvert par une assurance.

• Au-delà de l'assurance maladie complémentaire, il est conseillé de souscrire un bon système de prévoyance, qui pourra jouer en cas d'invalidité ultérieure.

• A noter que la souscription d'une assurance ne nécessite pas toujours un questionnaire de santé, notamment en ce qui concerne la prévoyance !

Ce document appartient à l'Association OVR

Travailler avec une OVR :

• Certaines activités professionnelles requièrent une habilitation liée à la vue (électricité, travail en hauteur, conduite d'engins ou d'automobile…). Il est indispensable de voir le médecin du travail dont relève votre employeur, car vous pourriez vous trouver en infraction en cas d'accident :

– Soumis au secret médical, le médecin du travail étudiera avec vous les solutions envisageables.

– Il vous conseillera sur les propos à tenir à votre employeur et à vos collègues au sujet de vos troubles visuels.

Par exemple :

« j'ai du mal à retrouver mon chemin sur un trajet mal éclairé », sans devoir expliquer que cette gène est liée à votre pathologie.

– Dans tous les cas, ne jamais démissionner, quelques soient les pressions éventuelles, même en cas de déclaration d'inaptitude par le médecin du travail.

Ce document appartient à l'Association OVR

Conduire ou pas avec une OVR :

S'il a une raison de penser que sa vue peut compromettre la sécurité de la conduite, tout conducteur de véhicule motorisé doit faire examiner par une autorité compétente sa fonction visuelle et notamment :

– son acuité visuelle
– son champ visuel
– sa vision crépusculaire
– sa sensibilité à l'éblouissement et aux contrastes
– ou toute autre altération visuelle

• L'arrêté du 21 décembre 2005, modifié en 2010 puis en 2015, définit les altérations de la vue incompatibles avec le maintien ou l'obtention du permis de conduire pour les véhicules légers.

• Vous trouverez plus d'informations sur le site :

www.asso-ovr.fr

Adopter une bonne hygiène de vie :

L'hypertension artérielle (HTA), est retrouvée chez 50 à 75% des patients atteints d'**OVR.**

• L'alimentation et l'obésité jouent un rôle important dans le développement d'une HTA. Une alimentation équilibrée avec des apports en sel modérés influe sur l'équilibre de la tension artérielle. Pour votre santé, évitez de manger trop gras, trop sucré, trop salé. Demandez conseil à votre médecin, pharmacien, diététicien ou nutritionniste.

• L'implication de l'alcool et du tabac dans l'**OVR** n'est pas directement démontrée. Toutefois, le développement de l'hypertension artérielle est favorisé par la consommation d'alcool, qui doit donc être modérée. De même, il est fortement conseillé d'arrêter de fumer en raison de l'effet très néfaste du tabac sur la santé.

Ce document appartient à l'Association OVR

• Une mauvaise respiration pendant le sommeil (apnées ou hypopnées) peut favoriser une hypertension artérielle, elle-même facteur de risque pour l'OVR. Parlez-en avec votre médecin. La qualité, la régularité et la durée du sommeil sont des facteurs importants pour la santé.

Pratiquer régulièrement une activité physique adaptée contribue beaucoup à un bon état de santé général. Dans le cas d'une **OVR**, des précautions éventuelles sont à prendre suivant la gêne visuelle et le sport pratiqué. Parlez-en à votre ophtalmologue.

Sauf traitement particulier, voyager en train ou en avion n'est pas contre-indiqué en cas d'**OVR**.

Enfin, si le soleil n'est pas considéré comme un facteur de risque pour l'**OVR**, les rayons de soleil peuvent agresser la rétine. Par précaution, il est conseillé de bien se protéger en portant un chapeau et des lunettes de soleil avec un filtrage UVA et UVB suffisant, particulièrement en cas d'éblouissement.

RECHERCHE

La recherche sur les occlusions veineuses est très active au **CHNO Quinze-Vingts.** Des nouvelles caméras pour observer le fond d'oeil sont mises au point, et des études anatomiques sont menées pour comprendre l'origine de la maladie et mettre au point de nouveaux traitements.
Ceci a permis, en particulier la mise au point du traitement des macroanévrysmes.

Si vous êtes porteur d'une **OVR,** il est possible qu'il vous soit proposé de participer à ces recherches, en tant que volontaire pour être examiné avec de nouvelles caméras et/ou pour un traitement en évaluation. Ces procédures de recherche impliquent bien évidemment votre consentement préalable selon des modalités définies par la loi.

Rédigé par PR Michel PAQUES
et Dr Jean-François GIRMENS

Ce document appartient à l'Association OVR

EN BREF

Qu'est-ce qu'une **OVR** ?

Au cours de l'occlusion veineuse rétinienne (**OVR**), le sang veineux ne peut plus s'évacuer normalement hors de l'œil.
Il en résulte un ralentissement de toute la circulation sanguine rétinienne et une élévation de la pression dans les veines.

Il existe deux formes d'**OVR :**

- L'occlusion de la veine centrale de la rétine (**OVCR**).

- L'occlusion d'une branche veineuse rétinienne (**OBVR**).

Une perte de vision, parfois sévère, peut survenir.

Les causes des **OVR** ne sont pas encore connues exactement, mais les traitements s'améliorent grâce à la recherche qui progresse et doit être soutenue.

COUPON Réponse

Bulletin d'adhésion

A retourner accompagné de votre chèque libellé
à l'ordre de « Association OVR » à :

Association OVR
c/o CHNO des Quinze-Vingts
Secrétariat 4ème étage
28 rue de charenton
75571 PARIS Cedex 12

Nom : ..... Prénom : .....
Adresse : .....
CP : ..... Ville : .....
@ Email : .....

☐ J'adhère pour une année à l'Association OVR
pour un montant de 20,00 €

☐ Je soutiens l'action de l'Association OVR
par un don de ..... €*

Date : .....

Signature

* tout DON ouvre droit à une réduction fiscale de 66%
de la somme dans la limite de 20% du revenu imposable.

Ne pas jeter sur la voie publique.

Ce document appartient à l'Association OVR

POUR CONTACTER L'ASSOCIATION

Site internet : www.asso-ovr.fr

Forum : http://forum.asso-ovr.fr

Facebook : https://www.facebook.com/groups/asso.ovr

Twitter : @asso_ovr

Téléphone : **06 48 32 69 44**

Email : **contact@asso-ovr.fr**

ADRESSE POSTALE :

Association OVR
c/o CHNO des Quinze-Vingts
Secrétariat 4ème étage
28 rue de Charenton
75571 Paris Cedex 12

Conception graphique Joël Taton - impression Copyfac Limoges