

Le traitement des anophtalmies et des microphthalmies par prothèses oculaires

Les ocularistes participent activement au traitement des anophtalmies et des microphthalmies

- Définitions simples
- Traitement des anophtalmies et des microphthalmies sévères
- Traitement des microphthalmies moyennes à modérées
- Traitement tardif des anophtalmies et des microphthalmies
- A quel âge soigner et équiper les anophtalmies et les microphthalmies
- Conseils concernant les anophtalmies et les microphthalmies
- Anophtalmie, microphthalmie et troubles psychologiques
- Double anophtalmie et double microphthalmie
- Microphthalmie avec perception lumineuse
- Prise en charge des traitements de l'anophtalmie et de la microphthalmie
- Conclusion
- Présentation des ocularistes des laboratoires Abadi Protesa Mata

Définitions simples

- L'anophtalmie c'est l'absence de globe oculaire à la naissance.
- La microphthalmie c'est 1 globe oculaire anormalement petit à la naissance.

Les anophtalmies et les microphthalmies peuvent être doubles, 1 enfant sur 33000 né anophtalme ou microphthalmalme.

Traitement des anophtalmies et des microphthalmies sévères

C'est la croissance de l'œil qui permet en partie la croissance de l'orbite osseuse de la tête: « pas d'œil petite orbite ». Un sujet qui naît sans œil a une petite cavité orbitaire c'est le micro-orbitisme.

Sans œil le visage grandit mal car c'est la présence de l'œil et son augmentation de volume naturelle qui provoque la croissance des tissus: des paupières, du sac orbitaire/conjonctival et des muscles.

Le micro-orbitisme est très inesthétique et fort préjudiciable psychologiquement.

Le traitement non chirurgical de l'anophtalmie et de la microphthalmie sévère est réalisé par l'oculariste.

L'oculariste va réaliser des gabarits sur mesures de tailles croissantes et les insérer progressivement dans la cavité orbitaire. Ces formes et le traitement sont dits expansifs car ils provoquent l'expansion des tissus de la cavité orbitaire, l'allongement des paupières, la croissance des muscles et celle des os de la cavité orbitaire. L'expansion de la cavité orbitaire va favoriser la croissance du visage.

Le traitement se fait en 2 étapes:

- La première étape consiste à réaliser l'expansion.

L'oculariste va à plusieurs reprises injecter du silicone médical dans la cavité orbitaire de l'enfant et obtenir ainsi des empreintes tridimensionnelles qu'il va utiliser pour créer des gabarits sur mesures. Le premier mini gabarit (de 5 à 7mm) sera inséré dans la micro-cavité pendant quelques heures à quelques jours, puis 1 seconde empreinte sera réalisée et 1 second gabarit sera fabriqué, inséré et porté par l'enfant de quelques heures à quelques jours. L'opération sera renouvelée avec le 3 ème puis le 4 ème gabarit et ainsi de suite jusqu'à ce que le volume interne et les ouvertures verticale et horizontale des paupières soient suffisants pour concevoir, fabriquer et insérer une véritable prothèse oculaire.

Les gabarits sont fabriqués avec une résine acrylique médicale pour nourrissons, il seront d'abord gris-bleu sans iris, puis gris-bleu avec iris. L'agrandissement de l'ouverture horizontale de la fente palpébrale est assurée par 2 tiges/ergots positionnés aux bords latéraux des gabarits.

A propos de ce traitement:

- Il est indolore, il est préférable d'attendre que le bébé dorme pour réaliser l'empreinte, et l'anesthésie générale risquée et coûteuse est inutile.
- la phase d'expansion pure va durer plusieurs jours à plusieurs

semaines. En général après 4 à 5 jours consécutifs on arrive à poser un gabarit avec iris qui donne 1 premier résultat satisfaisant. Parents et enfant doivent séjourner plusieurs jours à coté du laboratoire, ou prévoir de venir souvent.

- Le traitement de l'anophtalmie et de la microphthalmie par l'oculiste donne rapidement des résultats spectaculaires. La cavité orbitaire s'agrandit considérablement, les paupières s'allongent et clignent, les corps musculaires des muscles oculomoteurs qui étaient hypoactifs vont se renforcer et entraîner le gabarit, la motilité horizontale est souvent bonne.
- Le traitement du micro-orbitisme doit être réalisé tôt, dès les premiers mois de la vie. Après que la croissance de l'aire centrale de la rétine de l'œil sain soit terminée, dès 5 à 6 mois.

Certains auteurs considèrent qu'il s'agit d'une "urgence prothétique" et que le traitement du micro-orbitisme doit démarrer dès la fin du premier mois à 4 ou 5 semaines de vie. Selon moi, chez le sujet qui n'a qu'1 œil, la période de développement de l'aire centrale de la rétine qui va jusqu'à 5,5 mois est sacrée et ne doit en aucun cas pouvoir être perturbée. Le risque qu'il puisse y avoir la moindre incidence entre le traitement, la prothèse oculaire et l'œil sain controlatéral constitue selon moi 1 contre-indication majeure au traitement prothétique avant 5 mois.

- La deuxième étape consiste à fabriquer de véritables prothèses oculaires avec iris et dessins scléaux concordants en poursuivant l'expansion au fil de la croissance de l'enfant.

Les tiges latérales ne seront plus nécessaires lorsque l'ouverture horizontale sera identique à celle de l'œil sain.

Lorsque le résultat esthétique redevient insuffisant, lorsque les volumes et l'ouverture seront de nouveau insuffisants, alors il sera temps de modifier la prothèse oculaire ou de la changer si la modification n'est plus possible.

Chez l'enfant il est préférable, plus facile et plus économique de modifier la prothèse oculaire en l'agrandissant plutôt que de la changer. Cependant cela dépend de la qualité de la prothèse, de la concordance des couleurs scléales et surtout de la taille du dessin scléral. Le dessin ne peut pas être agrandi, si le dessin est trop petit la cavité sera visible sur les cotés, il y aura des "trous noirs"

très inesthétiques aux bords, et la prothèse devra obligatoirement être changée.

Traitement des microphthalmies moyennes à modérées

Les microphthalmies moyennes à modérées avec 1 globe oculaire inesthétique et non fonctionnel sont directement équipées avec 1 lentille de recouvrement sur mesures.

Je vous invite donc à vous rendre sur le site www.lensa-penutup.com entièrement consacré aux prothèses oculaires de recouvrement.

L'oculariste prend l'empreinte du "petit" globe oculaire, il crée 1 lentille test puis l'adapte pour fabriquer la prothèse oculaire de recouvrement sur mesures.

Si 1 petite expansion est nécessaire, elle peut-être réalisée rapidement pendant la conception de l'équipement si le patient accepte que le délais de fabrication de sa prothèse soit différé d'1 à 2 jours. L'expansion peut au besoin être complétée ultérieurement, en agrandissant ou en changeant la prothèse.

Traitement tardif des anophtalmies et des microphthalmies

Les enfants, les adolescents et même certains adultes, atteints d'une anophtalmie ou d'une microphthalmie non traitée dans la petite enfance et jamais équipée, peuvent être traités: l'expansion tissulaire peut-être entreprise tardivement et elle donne de bons résultats. Nous sommes déjà passé de 4mm d'ouverture palpébrale horizontale à 2 cm chez une patiente anophtalme âgée de 20 ans. Par ailleurs, au moyen d'exercices rééducatifs, il est possible de prolonger la paupière supérieure saine d'un patient adulte et ce même après 55 ans. Le résultat esthétique est optimisé par l'augmentation du volume de la prothèse oculaire qui vise à réduire l'asymétrie faciale, combler le creux sus-tarsal, obtenir le plis palpébral supérieur, avoir la même ouverture de chaque coté tout en maintenant une fermeture aisée et complète.

A quel âge soigner et équiper les anophtalmies et les microphthalmies

- dès 5 à 6 mois pour les anophtalmies et pour les microphthalmies sévères car le développement osseux du micro-orbitisme ne peut se faire que dans les tous premiers mois de la vie. Les parents doivent intégrer ce savoir et accepter de ne pas attendre pour présenter leur bébé à l'oculariste.
- de 8 à 18 mois pour les retardataires et pour les microphthalmies moyennes à modérées. Il vaut mieux réaliser l'expansion et poser la première prothèse oculaire lorsque l'enfant est un bébé passif car il est préférable d'éviter la période d'hyperactivité et de refus de coopération située entre 20 et 36 mois.

L'absence de coopération de l'enfant rend particulièrement difficile la ou les prises d'empreintes et les essayages nécessaires. Il faut prendre en compte le risque de léser accidentellement une paupière lors d'un brusque mouvement de la tête de l'enfant. Après 2 ans je n'équipe plus les enfants qui ne le veulent pas. Il suffit d'attendre que l'enfant soit demandeur, qu'il ait pris conscience du bien fondé de porter une prothèse oculaire, qu'il veuille avoir 2 yeux comme les autres enfants, et devenir beau ou belle.

- entre 3 et 4 ans. Le début de la scolarisation de l'enfant est une bonne période pour concevoir sereinement l'équipement.

Conseils concernant les anophtalmies et les microphthalmies

- Les types de microphthalmies sont nombreuses, les parents doivent présenter leur enfant à l'oculariste dans les meilleurs délais, dès la naissance, dans les jours qui suivent le diagnostic initial pour déterminer ce qui peut ou doit être fait et à quel moment.
- Par expérience, les parents doivent s'opposer à toute forme de chirurgie non indispensable. En règle générale les anophtalmies et les microphthalmies constituent des contre-indications à la chirurgie, les opérations orbito-craniennes ou de reconstruction sont lourdes, risquées et coûteuses, de plus les résultats post-opératoires sont souvent moyens car les tissus sont lésés, les fonctions naturelles et les volumes originaux sont modifiés.
- Avant leur rendez-vous avec l'oculariste, les parents doivent préparer l'enfant à la consultation. À la maison ils doivent parler avec l'enfant et lui expliquer que "cet œil que l'on va chercher/ton œil" est important, ils doivent également lui dire que l'oculariste est 1 Monsieur sympa et que c'est facile. Il est préférable d'éviter les expressions négatives et subjectives telles que " Le Docteur n'est pas méchant, n'ai pas peur, ça ne fait pas mal et ne pleure pas". De son côté l'oculariste peut troquer sa blouse blanche contre 1 t-shirt sympa et s'équiper de quelques jouets attractifs pour recevoir les enfants.
- Assurez-vous que l'oculariste auquel vous vous adressez soit spécialisé dans ce type de traitement et qu'il veuille bien le réaliser gracieusement (cf Prise en charge des traitements de l'anophtalmie et de la microphthalmie). Il ne s'agit ni d'acheter ni de vendre une prothèse oculaire.
- **Attention: si les tissus sont en contact ne serais-ce qu'une seule fois avec une prothèse oculaire toxique ou avec 1 gabarit toxique, alors la croissance des tissus**

est définitivement interrompue et le traitement sera définitivement impossible.
La règle est la suivante: "Tout tissu orbitaire en contact avec 1 équipement
prothétique non conforme/toxique interrompt définitivement sa croissance."

Anophtalmies, microphthalmies et troubles psychologiques

Les parents des enfants microphthalmes et anophtalmes éprouvent des difficultés à accepter le handicap de leur enfant et l'aide d'un psychologue peut-être nécessaire et bénéfique.

La souffrance psychologique de l'enfant est personnelle et interne. Les parents de tous les enfants atteints d'un handicap doivent surveiller leurs enfants et pouvoir déterminer s'ils en souffrent psychologiquement ou pas? Car la souffrance morale peut-être plus douloureuse que ne l'est la souffrance physique.

Pour contrer la souffrance psychologique les parents peuvent consolider la cellule familiale, organiser des jeux et entretenir la joie de vivre bien et heureux à la maison.

Double anophtalmie ou double microphthalmie

Le double équipement prothétique systématisé dans certains pays est contestable selon moi, car l'enfant bien souvent aveugle n'est pas en mesure d'entretenir sa prothèse oculaire, ne se voit pas dans la glace et ne sait parfois même pas si son équipement est sale/dégoulinant, voir posé à l'envers. Ces doubles équipements renouvelables presque à volonté en France constituent une manne financière pour certains ocularistes peu scrupuleux et ce au détriment de la caisse primaire et parfois d'autres traitements qui auraient pu être financés. Il m'est arrivé d'équiper une double microphthalmie pour une prestation publique télévisuelle, d'équiper un prof d'informatique pour qu'il puisse donner ses cours privés, d'équiper de deux prothèses le premier enfant d'un couple dépressif, et de soulager ainsi la maman. En général je suis contre les doubles équipements, mais chaque cas demandeur peut-être étudié.

Microphthalmie avec perception lumineuse

Un verre scléral cosmétique spécial qui laisse passer la lumière peut être fabriqué. Le cas est rare mais important car il s'agit parfois de la lumière de sa vie

Prise en charge des traitements de l'anophtalmie et de la microphthalmie

Il n'y a aucune prise en charge à ce jour.

1 bilan de première consultation avec 1 oculariste doit être créé et pris en charge à

100%.

1 série d'actes doit être créée pour financer les étapes nécessaires à l'expansion.

Les gabarits fabriqués sur mesures doivent être pris en charge.

Les modifications des prothèses oculaires doivent être prises en charge.

Conclusion

La fonction d'une prothèse oculaire n'est pas seulement esthétique. La prothèse oculaire est le traitement de l'asymétrie faciale et la prothèse oculaire prévient et traite la souffrance psychologique secondaire à l'absence ou à la perte d'un œil.

Le traitement des anophtalmies et des microophtalmies réalisé par l'oculariste est facile pour le patient et donne d'excellents résultats qui sont d'autant plus bons que le traitement est entrepris précocement.

Les parents doivent présenter leur enfant à l'oculariste dans les meilleurs délais et doivent s'opposer à toute forme de chirurgie non indispensable car pour ces pathologies le temps des opérations orbito-craniennes mutilantes et des opérations dites de reconstruction est révolu.

Les actes des ocularistes doivent être clairement définis et créés. Le décret de compétence des ocularistes doit être créé.

Présentation des ocularistes des laboratoires Abadi Protésa Mata (APM)

- Michel Silvano Oculariste à la PT APM Médan.

Michel Silvano Orthoptiste DE en 1995 à Bordeaux, Optométriste Certifié, Oculariste DE à Paris.

Michel a commencé la prothèse oculaire en 2002, ouvert son premier laboratoire pilote en 2003 en Nouvelle Calédonie, le second en 2005 en Indonésie et a fondé le laboratoire Abadi Protésa Mata Surabaya en 2008. Michel a arrêté les examens généraux en ophtalmologie en 2014 pour se consacrer exclusivement à la prothèse oculaire et à la recherche en prothèses oculaires. En 2021 Michel ouvre le laboratoire APM Médan à Sumatra.

- Diah Prasetyo Oculariste responsable de la PT APM Surabaya.

Ibu Diah travaille à APM depuis 2008 et a obtenu son Certificat d'aptitude à la fabrication de prothèses oculaires en 2017.

Les parents qui souhaitent bénéficier des mes conseils gratuits peuvent me joindre sur teleconsultation-oculariste.com

Je dédie ces quelques lignes à Zelda double microphthalmie chanteuse sur MNC Tv et au brillant et jovial Christophe malvoyant profond et informaticien à Nouméa.