



Syndrome de Down et kératocône

Fabiola Duez

Le kératocône touche environ 5 à 15% des enfants et des adultes atteints du syndrome de Down, contre 2 à 3 personnes sur 1 000 dans la population générale. Cette maladie est encore de nos jours sous-diagnostiquée. C'est pour cette raison que je souhaite en parler, afin de sensibiliser à la nécessité de son dépistage, tout particulièrement chez les personnes atteintes de trisomie 21.

Les premiers symptômes se manifestent à l'adolescence. Cependant un dépistage lors d'une visite de routine chez l'ophtalmologiste, par exemple pour une vision floue, qui mettrait en évidence un astigmatisme, permettrait de nous alerter, d'autant plus que les changements de réfraction sont fréquents. La topographie de cornée, facile à réaliser, est à prescrire de façon systématique.

Un terrain topique, une amblyopie, un strabisme, une blépharite (50% de la population des personnes trisomiques sont concernées), des yeux rouges, une photophobie, des démangeaisons : autant de facteurs de risque à prendre au sérieux afin de hâter une prise en charge qui peut s'avérer précieuse pour améliorer la capacité visuelle et la qualité de vie de nos patients, qui représentent un groupe à risque particulier.

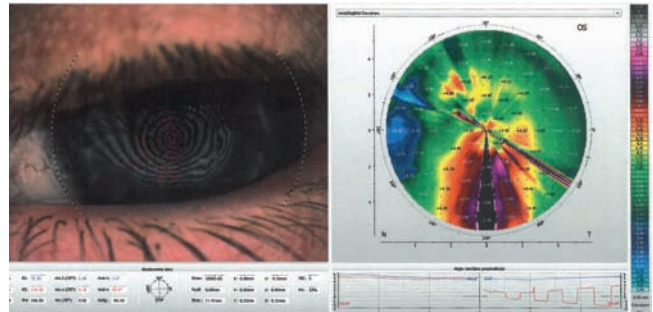
Les lentilles de contact sur mesure, un *cross-linking* cornéen (CXL) dans les cas où cela est possible, peuvent aider les patients à récupérer une partie de la vision perdue et à s'intégrer plus facilement dans la vie quotidienne, évitant ainsi de précipiter une greffe de cornée.

Le cas de E.B. illustre parfaitement ce parcours du combattant ! Née en 1990, elle a été adoptée et choyée par des parents aimants et attentifs, qui l'ont aidée à surmonter pas mal de difficultés de santé liées à sa trisomie.

Sur le plan ophtalmologique, un parcours difficile, à savoir : une chirurgie de strabisme à l'âge de 5 ans, avec rééducation pour amblyopie à l'œil gauche ; un diagnostic d'astigmatisme, puis de kératocône à 12 ans, avec un pronostic dramatique : elle va perdre la vue !

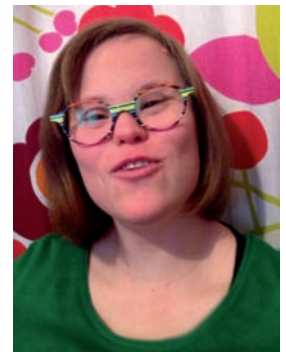
Malgré toutes ces circonstances pessimistes, les parents et la fillette ne se découragent pas et cherchent des solutions. Il n'y a rien à faire pour son œil gauche car le kératocône est déjà très avancé. Pas de CLX, car elle se frotte les yeux ! Pas de lentilles, qu'elle ne serait pas capable de gérer !

Service d'ophtalmologie du Pr Brémond-Gignac, hôpital universitaire Necker Enfants-Malades, APHP, Paris



Mais voilà que l'espoir renaît. Aujourd'hui E.B. porte des lentilles de contact sur mesure*, très bien tolérées, qui lui permettent de découvrir les détails de la vie courante que, jusqu'alors, elle ne voyait pas, par exemple lire les sous-titres des films au cinéma.

Elle est folle de joie et a fait de gros progrès. Elle a une volonté de fer, une ténacité, une persévérance et une envie d'apprendre à toute épreuve qui lui permettent de surmonter son manque d'accès à la scolarité. Elle fait du théâtre, de la danse et est parfaitement autonome. Bref, elle est heureuse de vivre et d'aimer. Elle est fière d'être trisomique et belle !



Merci, E.B., de m'avoir permis de t'aider et merci à tes parents de m'avoir fait confiance !

Ton petit mot laissé dans ton dossier d'abandon résume tout : « *Merci de m'avoir donné la vie !* »

Tout le monde a la capacité d'être heureux mais, d'après la mère adoptive de E.B., les handicapés font mieux la part des choses.

*Lentilles Ocellus pour kératocône

OD	OCK 10,80	Ro 5,70	puissance -12,00
OG	OCK 10,80	Ro 5,40	puissance -14,00