

La microphthalmie, qu'est-ce que c'est ?

Durant la grossesse, l'œil se développe parfois de façon anormale, entraînant l'arrêt de son développement, qui se manifeste par une petite taille du globe, voire l'absence totale de l'œil. C'est ce qu'on appelle la microphthalmie, pour « petit » œil, ou l'anophtalmie. La malformation peut toucher un seul œil ou les deux yeux. Les causes sont très mal connues et les conséquences sont variables : un handicap visuel qui peut aller jusqu'à la cécité, et parfois une malformation du visage due à la petite taille de l'œil, surtout en l'absence de prise en charge adaptée et débutée précocement. L'œil joue en effet un rôle majeur dans la croissance du visage.

Combien y-a-t-il de cas de microphthalmie ?

La microphthalmie est une malformation rare qui correspond à l'atteinte la plus grave de l'œil. On estime que 80 bébés naissent chaque année en France avec une microphthalmie, soit moins d'un par département. En raison de ce petit nombre de cas et de la grande diversité des situations et des malformations oculaires associées, la microphthalmie est très mal connue des professionnels, ce qui rend souvent difficile l'accès à la prise en charge spécifique adaptée.

Quel est le traitement ?

Il n'existe pas de traitement pour guérir la microphthalmie : le handicap visuel ou la cécité sont irréversibles. Mais une prise en charge précoce permet de limiter les conséquences esthétiques liées à la petite taille de l'œil. Elle se fait à l'aide de prothèses oculaires.

À quoi servent les prothèses ?

Chez les enfants, la prothèse permet de corriger petit à petit le volume manquant de l'œil pour que le visage se développe de manière harmonieuse et symétrique. Il faut souvent en changer pour qu'elle suive la croissance du visage. Les prothèses se positionnent sur l'œil et sont peintes pour donner une apparence plus naturelle à l'œil atteint. Ces prothèses sont fabriquées et adaptées par des ocularistes. Ils ne sont qu'une vingtaine en France.

Quelles sont les difficultés rencontrées par les familles ?

Les médecins connaissent mal ces malformations rares. L'information circule difficilement en direction des patients, surtout quand ils habitent loin d'un des centres hospitaliers de référence. Pour les familles, il est donc difficile d'obtenir un diagnostic précis et des informations sur les soins les plus adaptés, ainsi que d'accéder aux centres spécialisés ou aux professionnels de santé compétents. L'offre de soins est très inégale et il n'existe aujourd'hui aucun protocole de prise en charge validé et défini au plan national.

Ces difficultés s'ajoutent bien évidemment à celle de devoir accueillir un bébé qui affronte des défis auxquels on n'était pas préparé, et ce dès la naissance.

La malformation est si mal connue qu'elle n'est que rarement diagnostiquée en cours de grossesse. Les parents cherchent eux-mêmes les meilleures solutions pour leur enfant, ce qui peut entraîner des retards dans la prise en charge qui doit pourtant être faite de façon urgente pour être aussi efficace que possible. Ils ont d'autant plus besoin d'un accompagnement et d'un soutien adaptés. L'association compte actuellement plus de 60 familles de malades, majoritairement de jeunes enfants.

Quel est le rôle d'Association Microphthalmie France ?

L'association, créée et administrée par les familles et les personnes nées avec ces malformations, est née d'un grand besoin d'information. Une des missions qu'elle se donne est donc d'informer et d'accompagner les familles et les enfants. Elle permet aux nouvelles familles confrontées à ces malformations de bénéficier de l'expérience des autres, d'être soutenues durant les moments difficiles ou encore de trouver le bon parcours de soins et d'identifier les démarches administratives utiles.

Nous réalisons des documents d'information qui seront distribués aux familles lors du diagnostic, mais aussi aux professionnels pour leur permettre de connaître ces malformations. Cela correspond à un projet essentiel qui viendra pallier l'isolement des familles et éviter les retards de prise en charge.

Bien sûr, l'accompagnement des enfants est au cœur de notre projet. Notre association éditera en 2014 des documents pédagogiques illustrés destinés aux jeunes enfants pour leur expliquer le sens des soins ophtalmologiques qu'ils subissent. Il faut savoir qu'actuellement en France, il n'existe pas de documents permettant d'expliquer aux enfants les soins nécessaires, autant pour nos enfants atteints de malformations oculaires, que pour ceux très nombreux qui sont confrontés régulièrement à un suivi ophtalmologique ou qui doivent porter une prothèse oculaire pour d'autres raisons.

Nous agissons aussi pour améliorer la connaissance de la malformation, car il existe en fait de nombreuses formes de microphthalmie et donc de prises en charge. L'existence de l'association permet pour la première fois de partager nos expériences et de faire avancer la connaissance sur cette population dans son ensemble.

Comment sont financées les missions de l'association ?

Le budget de l'association se compose des cotisations des adhérents (20€ par an), des dons, et des recettes des manifestations organisées en notre faveur. Nous sommes reconnus d'intérêt général par l'administration fiscale, ce qui permet à nos donateurs de déduire 66% de leur don de leur impôt (art 200 ou 238 bis du CGI).

Qui peut adhérer ?

Tout le monde car il n'est pas nécessaire d'être directement concerné par la malformation pour s'impliquer et soutenir les familles de notre association dans ce combat. Pour cela il suffit de contacter l'association par email : asso.microphthalmie@gmail.com et nous vous tiendrons ainsi informés de nos actions au cours de l'année.