



**HAL**  
open science

## Le syndrome de l'œil fantôme : mythe ou réalité

Arnaud Martel

► **To cite this version:**

Arnaud Martel. Le syndrome de l'œil fantôme : mythe ou réalité. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01681383

**HAL Id: dumas-01681383**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01681383>**

Submitted on 11 Jan 2018

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.





**THESE D'EXERICE DE MEDECINE  
POUR LE  
DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE**

**LE SYNDROME DE L'ŒIL FANTOME : MYTHE OU REALITE ?**

Présentée et soutenue publiquement à Nice

Le 13 Octobre 2017

Par

Arnaud MARTEL

Né le 1<sup>er</sup> mai 1988 à Fréjus

Interne en Ophtalmologie

***Devant les membres du jury :***

Madame le Professeur Stéphanie BAILLIF	Présidente du jury et directrice de thèse
Monsieur le Professeur Denys FONTAINE	Assesseur
Monsieur le Professeur Pierre THOMAS	Assesseur
Monsieur le Docteur Michel LANTERI-MINET	Assesseur
Monsieur le Docteur Jacques LAGIER	Assesseur
Monsieur le Docteur Mehrad HAMEDANI	Assesseur

**Liste des professeurs au 1er septembre 2016 à la Faculté de Médecine de Nice**

<b>Doyen</b>	<b>M. BAQUÉ Patrick</b>
Vice-Doyen	M. BOILEAU Pascal
Assesseurs	M. ESNAULT Vincent M. CARLES Michel Mme BREUIL Véronique M. MARTY Pierre
Conservateur de la bibliothèque	Mme DE LEMOS Annelise
Directrice administrative des services	Mme CALLEA Isabelle
Doyens Honoraires	M. AYRAUD Noël M. RAMPAL Patrick M. BENCHIMOL Daniel

**Professeurs Honoraires**

M ALBERTINI Marc	M. HARTER Michel
M. BALAS Daniel	M. INGLESAKIS Jean-André
M. BATT Michel	M. JOURDAN Jacques
M. BLAIVE Bruno	M. LALANNE Claude-Michel
M. BOQUET Patrice	M. LAMBERT Jean-Claude
M. BOURGEON André	M. LAZDUNSKI Michel
M. BOUTTÉ Patrick	M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. BRUNETON Jean-Noël	M. LE BAS Pierre
Mme BUSSIERE Françoise	M. LE FICHOUX Yves
M. CAMOUS Jean-Pierre	Mme LEBRETON Elisabeth
M. CANIVET Bertrand	M. LOUBIERE Robert
M. CASSUTO Jill-patrice	M. MARIANI Roger
M. CHATEL Marcel	M. MASSEYEFF René
M. COUSSEMENT Alain	M. MATTEI Mathieu
Mme CRENESSE Dominique	M. MOUIEL Jean
M. DAR COURT Guy	Mme MYQUEL Martine
M. DELLAMONICA Pierre	M. OLLIER Amédée
M. DELMONT Jean	M. ORTONNE Jean-Paul
M. DEMARD François	M. SAUTRON Jean Baptiste
M. DOLISI Claude	M. SCHNEIDER Maurice
M. FRANCO Alain	M. TOUBOL Jacques
M. FREYCHET Pierre	M. TRAN Dinh Khiem
M. GÉRARD Jean-Pierre	M VAN OBBERGHEN Emmanuel
M. GILLET Jean-Yves	M. ZIEGLER Gérard
M. GRELLIER Patrick	
M. GRIMAUD Dominique	

Liste des professeurs au 1er septembre 2016 à la Faculté de Médecine de Nice

M.C.A. Honoraire

Mlle ALLINE Madeleine

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques  
M. BASTERIS Bernard  
Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie  
Mme DONZEAU Michèle  
M. EMILIOZZI Roméo  
M. FRANKEN Philippe  
M. GASTAUD Marcel  
M. GIRARD-PIPAU Fernand  
M. GIUDICELLI Jean  
M. MAGNÉ Jacques  
Mme MEMRAN Nadine  
M. MENGUAL Raymond  
M. PHILIP Patrick  
M. POIRÉE Jean-Claude  
Mme ROURE Marie-Claire

Liste des professeurs au 1er septembre 2016 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	AMIEL Jean	Urologie (52.04)
M.	BENCHIMOL Daniel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	DESNUELLE Claude	Biologie Cellulaire (44.03)
Mme	EULLER-ZIEGLER Liana	Rhumatologie (50.01)
M.	FENICHEL Patrick	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M.	FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M.	GASTAUD Pierre	Ophthalmologie (55.02)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénérologie (50.03)
M.	LEFTHERIOTIS Geogres	Physiologie- médecine vasculaire
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
M.	PRINGUEY Dominique	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	SANTINI Joseph	O.R.L. (55.01)
M.	THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	TRAN Albert	Hépatogastro-entérologie (52.01)

Liste des professeurs au 1er septembre 2016 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
M.	FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
Mme	ICHAÏ Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)

Liste des professeurs au 1er septembre 2016 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BAILLIF Stéphanie	Ophthalmologie (55.02)
M.	BENZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BENOIT Michel	Psychiatrie (49.03)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54-02)
Mlle	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CARLES Michel	Anesthésiologie Réanimation (48.01)
M.	CHEVALIER Nicolas	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
Mme	CHINETTI Giulia	Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)
M.	DELLAMONICA Jean	réanimation médicale (48.02)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-obstétrique (54.03)
M.	FONTAINE Denys	Neurochirurgie (49.02)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
Mlle	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
M.	GUÉRIN Olivier	Gériatrie (48.04)
M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M	JEAN BAPTISTE Elixène	Chirurgie vasculaire (51.04)
M.	LEVRAUT Jacques	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénérologie (50-03)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
M.	ROGER Pierre-Marie	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	ROUX Christian	rhumatologie (50.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	SACCONI Sabrina	Neurologie (49.01)
M.	SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M.	TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	VENISSAC Nicolas	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)



Liste des professeurs au 1er septembre 2016 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M. HOFLIGER Philippe Médecine Générale (53.03)

MAITRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS

M. DARMON David Médecine Générale (53.03)

PROFESSEURS AGRÉGÉS

Mme LANDI Rebecca Anglais

Mme ROSE Patricia Anglais

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme ALUNNI Véronique Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)  
M. AMBROSETTI Damien Cytologie et Histologie (42.02)  
Mme BANNWARTH Sylvie Génétique (47.04)  
M. BENOLIEL José Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)  
Mme BERNARD-POMIER Ghislaine Immunologie (47.03)  
Mme BUREL-VANDEBOS Fanny Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)  
M. DOGLIO Alain Bactériologie-Virologie (45.01)  
M DOYEN Jérôme Radiothérapie (47.02)  
M FAVRE Guillaume Néphrologie (52.03)  
M. FOSSE Thierry Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)  
M. GARRAFFO Rodolphe Pharmacologie Fondamentale (48.03)  
Mme GIOVANNINI-CHAMI Lisa Pédiatrie (54.01)  
Mme HINAULT Charlotte Biochimie et biologie moléculaire (44.01)  
M. HUMBERT Olivier Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)  
Mme LAMY Brigitte Bactériologie-virologie ( 45.01)  
Mme LEGROS Laurence Hématologie et Transfusion (47.01)  
Mme LONG-MIRA Elodie Cytologie et Histologie (42.02)  
Mme MAGNIÉ Marie-Noëlle Physiologie (44.02)  
Mme MOCERI Pamela Cardiologie (51.02)  
Mme MUSSO-LASSALLE Sandra Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)  
M. NAÏMI Mourad Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)  
Mme POMARES Christelle Parasitologie et mycologie (45.02)  
Mme SEITZ-POLSKI barbara Immunologie (47.03)  
M. TESTA Jean Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)  
M. TOULON Pierre Hématologie et Transfusion (47.01)

Liste des professeurs au 1er septembre 2016 à la Faculté de Médecine de Nice

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

M. DURAND Matthieu Urologie (52.04)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M. GARDON Gilles Médecine Générale (53.03)  
M. GONZALEZ Jean-François Chirurgie Orthopédique et traumatologie ( 50.02)  
M. PAPA Michel Médecine Générale (53.03)  
M. WELLS Michael Anatomie-Cytologie ( 42.03)

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

M BALDIN Jean-Luc Médecine Générale (53.03)  
Mme CASTA Céline Médecine Générale (53.03)  
Mme MONNIER Brigitte Médecine Générale (53.03)

PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

M. BERTRAND François Médecine Interne  
M. BROCKER Patrice Médecine Interne Option Gériatrie  
M. CHEVALLIER Daniel Urologie  
Mme FOURNIER-MEHOUAS Manuella Médecine Physique et Réadaptation  
M. JAMBOU Patrick Coordination prélèvements d'organes  
M. ODIN Guillaume Chirurgie maxilo-faciale  
M. PEYRADE Frédéric Onco-Hématologie  
M. PICCARD Bertrand Psychiatrie  
M. QUARANTA Jean-François Santé Publique

## **REMERCIEMENTS :**

### **AUX MEMBRES DU JURY :**

- A Madame le Professeur Stéphanie BAILLIF, directrice de thèse et présidente du jury de thèse. Je vous remercie d'avoir dirigé ma thèse et de me faire l'honneur de présider mon jury de thèse. Votre dynamisme, vos qualités scientifiques, techniques et humaines sont des exemples pour nous tous. Je vous suis très reconnaissant de l'enseignement que vous m'avez délivré avec l'énergie qui vous caractérise. Je vous remercie pour votre confiance et espère en être digne.
- A Monsieur le Professeur Denys FONTAINE : c'est un honneur de vous compter parmi les membres de mon jury. Au cours de mon semestre en neurochirurgie, j'ai pu constater votre rigueur scientifique et intellectuelle sources d'admiration. Votre expertise dans le domaine de la prise en charge de la douleur est reconnue de tous. Et puis, quel neurochirurgien connaît mieux le monde de l'ophtalmologie que vous ?
- A Monsieur le Professeur Pierre THOMAS : je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail de thèse. J'espère que ce dernier vous donnera satisfaction. Soyez assuré de ma plus haute considération.
- A Monsieur le Docteur Michel LANTERI-MINET : je vous remercie d'avoir manifesté de l'intérêt et d'avoir coordonné le questionnaire, socle indispensable de ce travail. Votre disponibilité, votre gentillesse et votre grande expertise dans le domaine de la douleur ont permis la réalisation de cette thèse. J'espère avoir l'honneur de travailler à nouveau à vos côtés.
- A Monsieur le Docteur Jacques LAGIER : je vous remercie pour votre enseignement dans le domaine de l'oculoplastie. Vos connaissances et votre expérience sont d'une richesse incroyable et je vous suis reconnaissant de me les avoir faites partager sans réserve et avec la spontanéité qui vous caractérise. J'ai une grande admiration pour ce que vous avez construit sur le plan local et national et qui nous permet aujourd'hui de nous sur-spécialiser en oculoplastique.
- A Monsieur le Docteur Mehrad HAMEDANI : au-delà de vos connaissances et compétences médico-chirurgicales exceptionnelles, je retiendrai la dimension humaine et la bienveillance avec lesquelles vous m'avez accueilli. J'ai énormément appris à vos côtés et vous suivre à Lausanne avec Aurélie aura été, sans conteste, le plus grand privilège de mon internat. Vous compter dans mon jury de thèse est une très grande fierté.

## **A MA FAMILLE :**

Me connaissant, vous comprendrez le caractère volontairement restreint de ce paragraphe qui pourrait compter des dizaines de pages. Vous êtes ce qui compte le plus pour moi.

- A mes parents : sans vous, rien de tout cela n'aurait été possible. Je vous remercie pour l'éducation et les valeurs que vous m'avez inculquées. Votre soutien sans faille m'a permis d'arriver là où j'en suis aujourd'hui.
- A ma sœur : je te remercie pour ton soutien. Notre complicité a et sera toujours sans faille.
- A ma grand-mère maternelle : je te remercie pour tout ce que tu as fait pour moi et Audrey. Ta présence et ton soutien nous a été indispensable.
- A mon grand-père paternel : ayant beaucoup hérité de toi paraît-il, je ne garde que des souvenirs agréables de Tignes à Liginac.
- A mes grand-parents paternels : nous n'avons pas oublié votre bienveillance envers moi et Audrey.
- A Julie : merci pour tous ces magnifiques moments vécus, pour ton soutien et ta patience durant cette année particulièrement longue et difficile. Le meilleur est devant nous.
- A Julien : c'est un réel plaisir de te compter parmi nous. Je vous souhaite le meilleur.
- A Antoine : la nouvelle génération est prometteuse. Quand tu liras ces lignes, sache que c'est une grande fierté d'être ton parrain.

## **A TOUS MES AMIS :**

Merci à tous pour votre grande générosité et votre soutien au cours de ces nombreuses années.

- A Guitou pour tous ces moments partagés ensemble à St Raphael, Nice, Paris. Ma thèse un vendredi 13 octobre, c'était écrit depuis le début !! Bon anniversaire !!
- A Maxime : merci pour tous ces bons moments passés à tes côtés. En espérant que l'on pourra se revoir très prochainement.
- A tous mes amis pré fac : je pense particulièrement à Dylan, Aurélien, Camille, Maxens, Yann, Marc et les autres.
- A tous mes amis du Karaté à Fréjus avec qui je n'ai que de bons souvenirs.
- A l'élite de la natation niçoise, la « dream team » de St Augustin : merci à Eric notre valeureux coach et toute sa famille, à Greg Cindy et Sacha pour leur gentillesse inégalable (merci Greg d'être mon somnifère officiel à la fin de chaque entraînement !!), à Eric ce danseur invétéré pour ta bonne humeur et tes remarques toujours très pertinentes, à Gégé le pilier incontestable de cette équipe, à Nico notre trésorier businessman classe en toute circonstance, à Christophe et Melvin les jumeaux inséparables séparés, sans oublier Philippe Nathalie et Sonia.
- A Najet et Pierric, vous faites un très beau couple et non vous souhaitons le meilleur.
- A l'élite de la réanimation niçoise : A Marianne, Michele (et Michel !!), Caro (et Franck : car Lenval, c'est aussi l'élite niçoise !!) et Maxime (la réa poly compte / comptait quand même de très bons éléments !).
- A tous mes anciens co externes : mention spéciale à Etienne pour ta si grande gentillesse et tes photos pertinentes, à maxime et marie, vivien et tous les autres.
- A Christine, Pierre, Jean Michel, Antony, Nancy, Léa et Eden, Migoun et Simone pour leur chaleureux accueil.

## **A NOS COLLEGUES OCULARISTES :**

Sans vous, ce projet n'aurait jamais vu le jour. Ce travail m'a permis de découvrir cette profession injustement méconnue du grand public mais également, dans une certaine mesure, du monde de l'ophtalmologie.

Vous m'avez expliqué et montré avec passion votre travail. Vous êtes des artistes qui permettez la réhabilitation sociale de nos patients. De votre travail dépend en grande partie la satisfaction des patients et de leur entourage. Tous, sans exception, avez montré de l'intérêt à ce travail et permis sa réalisation. Vous suivre m'a également permis de constater ce fossé existant entre ophtalmologistes et ocularistes et de comprendre la nécessité d'une meilleure collaboration inter disciplinaire dans le futur, telle qu'elle peut exister à l'hôpital Jules Gonin à Lausanne par exemple. J'espère que le résultat de ce travail vous apportera satisfaction et vous permettra de répondre efficacement aux interrogations et demandes de nos patients qui se confient beaucoup plus volontiers à vous. Dans l'attente de travailler très prochainement avec vous.

Un immense merci à :

- Monsieur S. BILLARD (Nice) des laboratoires VILLANOVA.
- Monsieur S. PEYRELONG (Nice) des laboratoires CAMBRILLAT.
- Monsieur J. JAUPART (Nice) de LANCON OPTIQUE.
- Monsieur Dominique CHARLES MESSANCE (Lausanne, Genève), alias DCM, le plus français des Suisses.
- Monsieur et Madame DURAND et Monsieur QUENTIN (Paris).

## **AU SERVICE D'OPHTALMOLOGIE DU CHU DE NICE :**

### **A mes Co internes :**

- A Bruno : j'ai beaucoup apprécié ton esprit de synthèse dans la prise en charge des patients. J'ai apprécié travailler à tes côtés.
- A Benjamin : je sais bien que tu es un grand chef désormais. Malgré cela, tu es et resteras pour longtemps encore mon co-interne avec qui il est toujours plaisant d'échanger. Tes connaissances, tes compétences et le reste que je t'aurai fait de toi une personne sur qui on peut se reposer « les yeux fermés ».
- A Elsa : j'ai apprécié le travail sérieux que tu fournis. Je te souhaite le meilleur.
- A Sarah : je te remercie pour ta gentillesse et ta disponibilité. Avoir été ton co-interne pendant toutes ces années aura été très agréable.
- A Edouard et Sacha : OUI, je vous mets dans le mec sac tous les deux !! Parce que vous êtes mon « coup de cœur » (sans ambiguïté aucune). Parce que ce que je vous considère comme des amis et des collègues fiables et compétents en toute circonstance. C'est une très grande chance de travailler à vos côtés. Nul doute que le meilleur est encore à venir. Veuillez pardonner le caractère peut être un peu trop sérieux à votre goût de ce paragraphe. Mention spéciale à M. NAHON qui a décalé son aventure africaine (condamnant ainsi une cinquantaine d'enfants) pour assister à cette thèse !!
- A Alexandra : merci pour ton sourire et ton travail sérieux. C'est un plaisir de travailler au quotidien à tes côtés.
- A Momo : ta gentillesse, ton sérieux et tes compétences sont remarquables. Te côtoyer au quotidien est un réel plaisir. Et en plus, tu es le statisticien officiel du service. Indispensable le Momo !! Je te souhaite le meilleur à toi et toute ta famille.

- A Johanna : il est très plaisant de travailler à tes côtés. Garde le sourire et ne change rien.
- A Alexis : bravo pour cette grande spontanéité qui te caractérise. Hâte de retravailler à tes cotés.
- A Louis : je n'ai pas encore eu la chance de travailler à tes cotés. De ce que je connais déjà, nul doute que cela sera un plaisir que j'espère réciproque.
- A Caroline : je suis certain que ce sera un plaisir de travailler ensemble.
- Aux nouveaux que je ne connais pas encore mais que je vais découvrir avec plaisir : bienvenue à Barbara, Jérémy, Elsa et Walid.

### **A mes chefs et maitres de stage :**

- A Monsieur le Professeur GASTAUD : je vous remercie pour votre grande gentillesse, votre écoute et votre bienveillance. Je vous souhaite le meilleur dans votre nouvelle vie varoise.
- A Jérôme Delas : j'ai pour toi la plus grande admiration. Ta gentillesse, ton ironie, ton humour parfois un peu noir sont « délicieux ». Et que dire de ta générosité (et pas qu'en soirée...) ? Tes grandes compétences, qu'elles soient théoriques ou pratiques, sont un exemple pour moi. Tu représentes le vrai compagnonnage tel que j'aimerais le transmettre plus tard également.
- A Fabien PINON : tu es, et resteras toujours un pilier indéboulonnable du service. Ta présence est toujours synonyme de joie et bonne humeur partout où tu passes. Etre sevré de tes blagues douteuses pendant une année aura été long pour moi.
- A Anne Laure FISCH : avoir été ton binôme aura été un grand plaisir. J'ai rarement rencontré une personne aussi gentille et disponible. Ton départ dans le grand nord (au-dessus de Marseille quoi) est une grande perte. Je te souhaite le meilleur.
- A Cécilia Leal : je te remercie pour ta gentillesse, ta disponibilité et tes conseils. Travailler à tes côtés est et sera très agréable.
- A JCR : le JANUS du service. Je ne retiens que la face joviale, très humoristique et disponible. Bon, il m'est arrivé, ponctuellement dirons-nous, de croiser la face maléfique, sombre et vicieuse. Je te souhaite, à toi et toute ta famille, le meilleur.
- A David Martiano : je te remercie pour tes conseils et ta gentillesse. Avoir été ton binôme aura vraiment été très instructif et agréable. Je te souhaite le meilleur.
- A Cédric GHETHEMME : même si nous n'avons jamais travaillé ensemble, je n'ai vraiment aucun doute sur le fait que ce sera un plaisir réciproque.
- A Madame le Docteur Tieulie : je vous remercie pour votre disponibilité et vos connaissances exceptionnelles. C'est une grande chance de disposer d'un savoir et d'une expertise telle que la vôtre dans le monde de l'ophtalmologie.
- A Monsieur le Docteur Caujolle : je vous remercie pour votre enseignement dans l'oncologie oculaire. Votre expérience en oncologie oculaire a permis le rayonnement du service au niveau national et international.
- A Célia Maschi : je te remercie pour tes enseignements en oncologie oculaire. Il sera plaisant de travailler à tes cotés.
- Au Dr CHOFFLET : pour vos cours du mercredi après-midi. Merci de remplir nos plages d'IVT.
- A Denis FLORES : merci pour cette année passée à Cannes et ces 6 mois à Lerval. C'est toujours un grand plaisir d'être à tes cotés.

- A Valérie ELMALEH : je te remercie pour ta grande disponibilité et ta gentillesse avec moi et tous les internes de manière générale.
- A Bérangère SCHNEIDER : merci pour ta disponibilité et ta gentillesse. C'est un grand plaisir de discuter de patients avec toi. Au fait, tu as le bonjour de Monsieur KLAINGUTI !
- Au Docteur Ghani ASRARGUIS : merci pour tous tes enseignements. Je te souhaite le meilleur.
- Au Dr GRANFORT : pour votre gentillesse avec nous, votre franc-parler et vos actualités.
- A Fiorella PERROTTA : merci pour ta gentillesse et ta bonne humeur permanente.
- A Madame Koehl : grande patronne du bloc et du staff, un grand merci pour votre gentillesse et votre franc-parler. Véritable pilier du service, vous nous manquez à votre départ.

### **A l'ensemble du service d'ophtalmologie du CHU de Nice :**

Vous êtes TOUS sans exception géniaux. Je défie n'importe quel service de cet hôpital de travailler dans une aussi bonne ambiance et entente (et professionnalisme bien sûr) que la nôtre !!!

- Merci Véro (la brune, pas la blonde), Sido (la star de D8), Cathy et Sandra « en bas » et Manon, Marie angele, Valérie, Michèle, Agnès et Myriam « en haut » pour votre aide si précieuse, votre gentillesse et grande disponibilité.
- Sans oublier nos IBODE préféré(e)s : merci à Aurélie, Davina, Nath et Franck parfois de nous (me) supporter.
- Et nos ortho exceptionnelles : Christine (alias 35 min au 10 km), Amandine (même si elle nous a quittés, elle nous manque) et bien sûr Emilie.
- Merci à Véro (la blonde, malgré tout, je rigole, je vais le payer), à la petite Flo madame la cheffe), la grande Flo, à Nicole, à Nadine, à Cécilia (la grande), à Cécilia (la moins grande), à Julie, à Marion, à Hassiba, à Vanessa, à ghis, sans oublier la super équipe « du haut » avec Joelle et Patricia. Merci à JEFF de maîtriser ce flot d'hormones féminines.

### **AU SERVICE D'OPHTALMOLOGIE DE L'HOPITAL LENVAL :**

- Au Docteur Elisabeth NGUYEN : je te remercie pour ta gentillesse, ta bienveillance et surtout ta confiance. Je suis honoré d'avoir été ton « dernier interne » avant ton départ. Je te souhaite le meilleur, tant sur le plan professionnel que personnel, même si je ne me fais pas de souci pour toi.
- A madame le Docteur FOURET : je vous remercie pour votre expertise notamment dans le domaine de la strabologie. Merci pour votre disponibilité et votre grande gentillesse.
- A madame le Docteur COSTET : je vous remercie pour tous vos enseignements.
- A monsieur le Docteur HADAD : merci pour votre disponibilité. Quel plaisir de monter avec vous en réa néonatal le vendredi après-midi !!
- A madame le Docteur GRAMET : merci pour votre aide et votre bienveillance avec nous.
- A toutes les orthoptistes qui ont pris le temps de m'expliquer les choses et de me transmettre leur savoir indispensable. Merci à : Marion, Alexandra, Sandrine et Béatrice.
- Sans oublier nos indispensables secrétaires : Jennifer, Inda et Laetitia.

## **AU SERVICE D'OPHTALMOLOGIE DE L'HOPITAL DE CANNES :**

- Dr PAYAN : le privilège d'apprendre ses premiers gestes à un jeune interne ne revient qu'à une seule personne. Merci d'avoir été cette personne car peu auraient pu faire mieux que vous. Votre gentillesse et disponibilité ont été indispensables à nos débuts. Au nom de tous les internes d'ophtalmologie de Nice, je vous remercie pour tout ce que vous avez fait pour nous.
- Dr CARZOLI : merci pour ton aide à mes débuts. C'était un plaisir d'être à tes côtés pendant mes 6 premiers mois. Je te souhaite le meilleur à toi et ta jolie famille.

## **AU SERVICE DE NEUROCHIRURGIE DU CHU DE NICE :**

Un seul semestre, mais quel semestre !! Des compétences et une ambiance extraordinaires. J'en garde des souvenirs et des ami(e)s à vie. Quitter ce service aura été difficile.

- Monsieur le Professeur PAQUIS : merci de m'avoir accueilli dans votre service. J'ai été particulièrement impressionné par votre grande expérience clinique et chirurgicale. Votre disponibilité et bienveillance sont remarquables.
- Monsieur le Professeur LONJON : au-delà de vos grandes compétences notamment de la neurochirurgie pédiatrique, je retiendrai votre disponibilité, votre humour ainsi que votre « générosité » lors des repas de Noël, des pots de départs et autres...
- Dr LITRICO : merci pour votre gentillesse et vos explications sur cette chirurgie du rachis si éloignée de l'œil.
- Dr RASENDRARIJAO : merci David pour votre bienveillance. Mes premiers blocs étaient avec vous et je m'en souviens comme si c'était hier. J'ai apprécié discuter avec vous de l'ophtalmologie, de la neurochirurgie, de tout, et de rien. Très bonne retraite, vous la méritez tant.
- Dr Fabien ALMAIRAC : merci Fabien pour tout, y compris mes stats !! Pour dire vrai mais cela ne t'étonnera pas, tu figures dans « le TOP 3 » des personnes que j'ai le plus admiré au cours de mon internat. J'ai été littéralement bluffé par tes connaissances, tes compétences et ta maturité alors que tu n'étais (à l'époque...) « que » chef de clinique 1ère année. Tout le monde dans le service, moi le premier, est admiratif de ton relationnel avec les patients et leurs familles. Tu es un ami fidèle et fiable en toutes (OUI toutes !!) circonstances. Il faudra quand même qu'on se fasse la bise un jour !
- Dr Murielle LAFONT : je te remercie pour ta grande gentillesse et n'oublie pas ta disponibilité, notamment pour ma grand-mère. Je te souhaite le meilleur, avec l'énergumène ci-dessus et ta jolie famille.
- Dr PENNES : merci Florent pour ta gentillesse, ta logorrhée et tes explications sur cette chirurgie rachidienne « trop sanglante pour un ophtalmo » . Je te souhaite bonne chance dans ton aventure libérale.
- Dr CHIVORET : merci Nathalie pour tous tes enseignements. Je te souhaite bonne chance dans ce si beau challenge que constitue la neurochirurgie pédiatrique. A très vite.
- Nassim : « l'oculiste » est même venu assister à ta thèse pourtant si « soporifique » . Bonne chance et bon courage pour ta chefferie.
- Antoine : quel co-interne remarquable ! J'ai été impressionné par tes compétences (dans TOUS les domaines, oui oui TOUS les domaines...) et tes qualités humaines. Vivement la prochaine soirée scientifique !



- Marie : tu es une fille extra. Gentille, disponible, travailleuse, compétente et.....Tu es toujours prête à rendre service. Un vrai plaisir d'avoir partagé 6 mois à tes cotés.
- Amine : j'ai été ravi de te rencontrer. Je me souviens avec plaisir de nos périples à Monaco et St Tropez avec Nirina. Promis, je viendrai te voir à Djerba.
- Aurélie : on se sera croisé, mais le peu passé à tes cotés était très agréable.
- A l'équipe d'anesthésie de neurochirurgie : à une équipe très compétente : A ZAZ, Gilles, Richard et Babou pour leur bonne humeur et gentillesse avec moi.
- A tout le monde, de l'hospitalisation au bloc. La liste est si longue et je ne peux être exhaustif. J'ai rencontré de très belles personnes et beaucoup sont devenus de vrais ami(e)s. Merci à : Nirina, Noémie, Camille, Clarisse et Esther (le noyau dur), sans oublier Alizee, Alex, les Fabiennes, Lolotte, Sandra la chef, Rahil et Roch. Et Nabil quand même.

### **AU SERVICE D'OPHTALMOLOGIE DE L'HOPITAL JULES GONIN, LAUSANNE :**

- A Aurélie OBERIC : tant tes compétences que tes qualités humaines m'auront marqué. Grace à toi, grâce à vous, je garde un souvenir exceptionnel de mon expérience lausannoise (en occultant quelque peu le climat et les températures !!). Je te remercie pour toutes tes explications, tes conseils, tes mises en pratique et bien sûr ta gentillesse. Une mention spéciale pour la modestie dont tu fais preuve pour tes dessins chirurgicaux que je trouve remarquables ! Merci à Paul et Augustin pour m'avoir fait revivre l'expérience laser Game !
- A Dominique CHARLES MESSANCE : merci pour toutes tes explications. Ton travail est remarquable. Je te remercie de me l'avoir fait découvrir. Et merci pour ta bonne humeur légendaire.
- Un grand merci à toutes les personnes qui m'ont permis de rejoindre l'hôpital Jules Gonin pour ces 6 mois car cela n'a pas été simple : Monsieur le Professeur Louis HOFFART, Monsieur le Professeur Thomas WOLFENBERGER et Madame FABRIZIO.
- Merci à Madame PALLAZ, Louise et aux assistants que j'ai connus pour leur gentillesse et leur aide.

### **AU SERVICE D'OCULOPLASTIQUE DE LA FONDATION ROTHSCHILD, PARIS.**

- Merci à tous les praticiens qui m'ont accueilli dans le service avec bienveillance : Dr GALATOIRE, Dr JACOMET, Dr ZMUDA (alias le Zmude), Dr FARAH, Dr DERMAN, Dr HERDAN, Dr LE, Dr AZRIA, Dr BENILLOUCHE. Sans oublier Olivier notre photographe hors-pair. La fondation est une grande école et j'ai beaucoup appris à vos côtés.
- Merci à mes 3 co-internes : Diana, Vael et Matthieu. C'était un plaisir de travailler avec des personnes aussi sérieuses et appliquées !
- Sans oublier nos secrétaires pour leur sérieux et leur patience: Nadia, Carine, Véronique et Spomenka.

# TABLE DES MATIERES

<b>I- Introduction</b>	<b>19</b>
<b>II- Patients et méthode</b>	<b>22</b>
1. Design de l'étude.....	22
2. Participants.....	22
• A- Critères d'inclusion.....	22
• B- Critères de non inclusion.....	23
• C- Critères d'exclusion.....	23
3. Méthode de recueil par questionnaire.....	23
4. Autres données recueillies.....	32
5. Critères de jugement principaux.....	33
6. Considérations éthiques.....	35
7. Statistiques.....	35
<b>III- Résultats</b>	<b>36</b>
1. Statistiques descriptives démographiques, cliniques et opératoires.....	36
2. Prévalence du SOF.....	42
3. Caractéristiques cliniques du SOF.....	43
• A- Douleurs fantômes.....	43
• B- Visions fantômes.....	46
• C- Sensations fantômes.....	49
4. Retentissement psycho-social du SOF.....	53
5. Facteurs de risque de survenue du SOF.....	56
<b>IV- Discussion</b>	<b>62</b>
1. Rappel des principaux résultats.....	62
2. Méthodologie.....	62
3. Prévalence du SOF.....	68
4. Caractéristiques cliniques du SOF.....	73
• A- Douleurs fantômes.....	73
• B- Visions fantômes.....	81
• C- Sensations fantômes.....	86
5. Retentissement psycho-social du SOF.....	90
• Anxiété et Dépression.....	90
• Qualité de vie.....	92
• Autres.....	95
6. Facteurs de risque de survenue du SOF.....	96
7. Physiopathologie et rapprochement avec le syndrome du membre fantôme et le syndrome de Charles Bonnet.....	99
• A- Les douleurs fantômes.....	99
○ 1) Les processus centraux.....	99
○ 2) Les processus périphériques.....	103
○ 3) Comparaison avec le syndrome du membre fantôme.....	104

• B- Les visions fantômes.....	107
○ 1) Physiopathologie.....	107
○ 2) Comparaison avec le syndrome de Charles Bonnet.....	110
8. Forces de l'étude.....	114
• A- Protocole de l'étude.....	114
• B- Population de l'étude.....	115
• C- Contenu de l'étude.....	115
9. Limites de l'étude.....	116
• A- Protocole de l'étude.....	116
• B- Population de l'étude.....	119
10. Ouverture et perspectives.....	120
<b>V- Conclusion.</b>	<b>130</b>
<b>VI- Annexes.</b>	<b>131</b>
1. Annexe N°1.....	131
2. Annexe N°2.....	134
3. Annexe N°3.....	141
4. Annexe N°4.....	144
<b>VII- Références.</b>	<b>162</b>
<b>VIII- Serment d'Hippocrate.</b>	<b>173</b>
<b>IX- Résumé.</b>	

Les chirurgies d'amputation oculaire (éviscération, énucléation et exentération) sont des chirurgies traumatisantes tant sur le plan anatomique que psychologique (1–4). Malgré l'amélioration de la prise en charge médico-chirurgicale de pathologies oculaires graves telles que les traumatismes, les décollements de rétine, les endophtalmies ou encore les mélanomes choroïdiens, les chirurgies d'amputation oculaire demeurent un traitement radical de dernière ligne régulièrement pratiqué. En annexe sont présentées les principales techniques d'amputation oculaire (**Annexe 1**), les techniques de reconstruction de la cavité anophtalme (**Annexe 2**) et les principales complications rencontrées au décours de ces chirurgies (**Annexe 3**).

Tout organe amputé peut être à l'origine d'un syndrome fantôme : les membres, le nez, les seins, l'appendice, la vésicule biliaire, le tube digestif, le pénis ou encore la langue en sont des exemples (5). Contrairement au syndrome du membre fantôme décrit pour la première fois par le chirurgien français Ambroise Paré dès 1555, le syndrome de l'œil fantôme (SOF) est une complication peu connue et largement sous-estimée, tant chez les ophtalmologistes que chez les ocularistes équipant les patients en prothèse oculaire.

Suite à leur étude parue en 2009, Rasmussen et al (6) ont permis de définir le SOF comme toute sensation ressentie par le patient au niveau de son œil, malgré l'amputation de celui-ci. Le SOF comprend trois composantes, pouvant être ou non associées entre elles :

- Les douleurs fantômes définies comme des douleurs ressenties au niveau de l'œil ou autour de l'œil amputé.
- Les visions fantômes définies comme toute perception visuelle factice d'allure réelle au niveau de l'œil amputé sans stimulation sensorielle extérieure. On distingue les visions simples ou élémentaires (phosphènes, ombres, sensation de voir avec les deux yeux) des visions complexes (visages, paysages).

- Les sensations fantômes définies comme toute sensation ressentie au niveau de l'œil amputé : sensation d'avoir toujours son œil, démangeaisons, anesthésie des paupières.

La présence d'une seule de ces caractéristiques permet de retenir le diagnostic de SOF, après exclusion des diagnostics différentiels.

A l'instar du syndrome du membre fantôme, la physiopathologie du SOF est encore incertaine. Certains facteurs de risque ont été identifiés dans la littérature comme l'existence de céphalées préopératoires (7,8), l'existence de douleurs oculaires préopératoires (4-6), le sexe féminin (9), un âge jeune (8,9) et l'importance des sécrétions en postopératoire (10). L'anxiété voire la dépression générées par le SOF (4) viennent s'ajouter à celles de l'amputation oculaire elle-même (1,2) d'autant qu'aucun traitement du SOF n'a jamais été étudié (11).

Les études publiées sur le SOF sont rares : elles sont au nombre de 4 (6-9). Aucune étude française n'a jamais été menée. Soulignons d'ailleurs que l'existence du SOF n'est pas évoquée dans la fiche d'information de la Société Française d'Ophtalmologie (SFO) remise obligatoirement à chaque patient devant bénéficier d'une chirurgie d'amputation oculaire en France (Figure N°1). Pourtant, les études réalisées sur le sujet retrouvent une prévalence importante comprise entre 45% et 71.6% (7,8).

Ces études présentent cependant certaines limites méthodologiques : absence d'examen de la cavité anophtalme (8,9), population d'étude restreinte (7,9), techniques chirurgicales dépassées (7,8), caractère unicentrique (6-9), faible durée de suivi (6,7,9).

Les objectifs de notre étude étaient :

1. D'étudier la prévalence du SOF.
2. D'établir les caractéristiques cliniques des douleurs, visions et sensations fantômes.
3. D'évaluer le retentissement psychologique et social du SOF.
4. De rechercher les facteurs de risque de survenue du SOF.

**Les résultats :** Ils sont jugés à six mois et dépendent de nombreux paramètres dont le type d'opération, l'état du sac conjonctival et des paupières, qualité de la prothèse. Ils sont en général bons sur le plan esthétique. Certaines imperfections peuvent justifier des gestes chirurgicaux complémentaires.

Quelle que soit l'intervention pratiquée, une prothèse ne peut en aucun cas être aussi mobile qu'un œil en raison de sa rigidité.

**Les complications :** Les rares complications post-opératoires peuvent être précoces : hémorragie, hématome, infection, désunion de la cicatrice, expulsion de l'implant ; mais aussi tardives : déhiscence conjonctivale devant l'implant, atrophie de la graisse de l'orbite avec aspect d'œil creux, chute de la paupière supérieure ou inférieure, kystes, modification de l'état des culs-de-sac conjonctivaux pouvant justifier d'autres interventions chirurgicales.

**Votre ophtalmologiste est disposé à répondre à toute question complémentaire que vous souhaiteriez lui poser.**

Les dispositions réglementaires font obligation au médecin de prouver qu'il a fourni l'information au patient. Aussi vous demande-t-on de signer ce document dont le double est conservé par votre médecin.

Je soussigné ..... reconnais que la nature de l'intervention, ainsi que ses risques, m'ont été expliqués en termes que j'ai compris, et qu'il a été répondu de façon satisfaisante à toutes les questions que j'ai posées.

J'ai disposé d'un délai de réflexion suffisant et

donne mon accord

ne donne pas mon accord

Date et Signature

pour la réalisation de l'acte qui m'est proposé.

Ces fiches nationales ont été créées sous l'égide de la Société Française d'Ophtalmologie (SFO) et du Syndicat National des Ophtalmologistes de France (SNOF).  
Fiche révisée en novembre 2009.  
<http://www.sfo.asso.fr>

**Figure N°1 :** extrait de la fiche de la SFO remise à chaque patient en cas d'éviscération ou d'énucléation. Aucune mention n'est faite de la possible survenue du SOF en postopératoire.

## **II-PATIENTS ET METHODE.**

### **1) DESIGN DE L'ETUDE.**

Nous avons conduit une étude transversale, observationnelle, multicentrique, sur une période de 18 mois (avril 2016 à juillet 2017). Les données ont été saisies par un seul auteur dans trois centres différents :

- Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Nice, France.
- Hopital Ophtalmique Jules Gonin, Lausanne, Suisse.
- Fondation Rothschild, Paris, France.

### **2) PARTICIPANTS.**

#### **A. Critères d'inclusion :**

- Patient majeur.
- Francophone.
- Non analphabète.
- Ayant bénéficié d'une chirurgie d'amputation oculaire (éviscération, énucléation, exentération) quelle qu'en soit la raison.
- Intervention remontant obligatoirement à plus de trois mois.
- Dans tout centre français ou à l'hôpital ophtalmique Jules Gonin (Lausanne, Suisse).
- Porteur d'une prothèse oculaire en résine (polyméthacrylate).
- Consentant à l'étude.

## **B. Critères de non inclusion.**

- Tout patient présentant une pathologie intercurrente constatée par un médecin (ophtalmologiste ou médecin du centre anti-douleur) ou un oculariste.
  - Locale au niveau de la cavité : infection du site opératoire, hématome du site opératoire, déhiscence conjonctivale, exposition de bille, tumeur du lit conjonctival (granulome pyogénique, kyste d'inclusion), problème d'appareillage (mobilité prothétique excessive, mauvais état prothétique).
  - Ou générale : zona ophtalmique en poussée, algie vasculaire de la face.
- Chirurgie datant de moins de trois mois.
- Chirurgie pratiquée en dehors de la France ou de l'hôpital ophtalmique Jules Gonin.
- Port d'une prothèse en verre.

## **C. Critères d'exclusion.**

- Données incomplètes (questionnaire) malgré relance par mail pour l'obtention des informations manquantes.
- L'expérimentation par le patient d'hallucinations visuelles avant la chirurgie d'amputation oculaire (syndrome de Charles Bonnet).

### **3) METHODE DE RECUEIL PAR QUESTIONNAIRE.**

Le questionnaire remis au patient comportait dix-sept pages, vingt et une à soixante-six questions suivant les réponses des patients réparties en cinq parties. Une page d'introduction expliquait au patient l'intérêt et les objectifs de l'étude. Le patient pouvait inscrire son adresse mail afin de recevoir une synthèse des résultats de l'étude (**Figure N°2**). Le questionnaire complet est présenté en **Annexe N°4**.



## ETUDE SUR LE SYNDROME DE L'ŒIL FANTÔME

*Madame, Monsieur,*

Vous avez bénéficié d'une chirurgie d'éviscération, d'énucléation ou d'exentération au niveau de votre œil. Il s'agit d'une amputation, au même titre qu'une amputation d'un membre.

Après toute amputation, peut survenir un phénomène particulier appelé syndrome du membre fantôme.

Au niveau de votre œil, cela s'appelle le SYNDROME DE L'ŒIL FANTÔME.

Ce syndrome de l'œil fantôme est particulièrement méconnu dans la littérature scientifique. Ce syndrome semble être FREQUENT et peut être en avez-vous les symptômes sans le savoir. Ce syndrome peut être particulièrement handicapant chez certains patients.

Les symptômes peuvent se diviser en 3 catégories :

- 1) Douleurs au niveau ou autour de l'œil opéré.
- 2) Vision à travers l'œil opéré.
- 3) Sensations au niveau de l'œil opéré (sensations de mouvements, de perte de sensibilité...)

Il est possible de présenter une ou plusieurs catégories de symptômes.

Il s'agit de la première étude française sur ce sujet.

Le questionnaire se divise en plusieurs parties :

- 1) Recueil de données avant votre opération. (partie N°1)
- 2) Recueil de données après votre opération avec des questions sur :
  - Les douleurs fantômes (partie N°2)
  - La vision fantôme (partie N°3)
  - Les sensations fantômes (partie N°4)
  - Le retentissement sur votre vie quotidienne (partie N°5)

Concernant le questionnaire :

<b>5 PARTIES</b>	<b>17 PAGES</b>	<b>ENTRE 21 ET 66 QUESTIONS</b>	<b>DUREE : ENTRE 10 ET 30 MINUTES</b>
------------------	-----------------	-------------------------------------	---

### **MODALITES PRATIQUES POUR REMPLIR LE QUESTIONNAIRE**

- 1) Votre médecin ou votre ophtalmologiste vous remet le questionnaire.
- 2) Remplissez-le :
  - Soit au cabinet, puis remettez le questionnaire à votre médecin ou ophtalmologiste.
  - Soit chez vous : une fois rempli, renvoyez le questionnaire dans l'enveloppe pré remplie et affranchie. Vous n'avez rien à payer.

Si vous souhaitez recevoir les résultats de cette étude (thèse de médecine) prévus pour fin 2017, veuillez indiquer votre adresse mail ci-dessous :

Adresse mail :

Figure N°2 : page d'introduction du questionnaire remis aux patients

Le questionnaire, contenu dans une enveloppe préalablement affranchie, était remis en main propre au patient par un médecin ophtalmologiste d'un des 3 centres de recueil des données, par un médecin du centre anti-douleur du CHU de Nice ou par un ophtalmologiste travaillant avec un des 3 centres de recueil des données, après examen de la cavité anophtalme. Le questionnaire pouvait être rempli directement à l'hôpital ou au cabinet du médecin ou de l'ophtalmologiste, ou à domicile puis envoyé par voie postale au CHU de Nice où tous les questionnaires étaient centralisés.

La validité interne du questionnaire a été testée sur cinq patients recrutés dans le service d'ophtalmologie du CHU de Nice. Parmi ces cinq patients, aucun n'a rencontré de difficulté de compréhension du questionnaire, tant sur le fond que sur la forme.

La composition et justification du questionnaire sont présentées ci-dessous :

- **Première partie** : elle recueillait :
  - L'âge et le sexe du patient.
  - Le nom du chirurgien ayant pratiqué l'opération et son appartenance ou pas à la SOPREF (Société Ophtalmologique Plastique Reconstructrice Esthétique Française).
  - Afin de prendre en compte différents biais de confusion, certains antécédents médicaux du patient antérieurs à l'opération étaient demandés : l'épilepsie car certains médicaments anticonvulsivants sont utilisés dans la gestion des douleurs neuropathiques dont les douleurs fantômes **(12)**, le diabète car certains auteurs considèrent que la neuropathie diabétique protégerait les patients de la survenue d'un syndrome du membre fantôme même si une récente étude a démontré l'inverse **(13)**.
  - La cause de l'amputation oculaire.
  - La douleur oculaire pré opératoire moyenne cotée sur une échelle numérique de 0 (aucune douleur ressentie) à 10 (douleur maximale imaginable).

- Le dépistage des migraines préopératoires par le questionnaire de l'IHS (International Headache Society) comportant neuf questions regroupées dans cinq items. Etaient définies céphalées primaires non migraineuses les patients présentant des céphalées ne répondant pas aux critères de migraine.
  - L'intensité moyenne des céphalées pré opératoires sur une échelle numérique cotée de 0 (aucune douleur ressentie) à 10 (douleur maximale imaginable).
  - La connaissance par le patient de l'existence du SOF avant ce questionnaire.
- **Deuxième partie** : consacrée aux douleurs fantômes :

Cette partie débutait par la question : « Avez-vous déjà eu des douleurs après l'opération au niveau de votre œil opéré ou autour de l'œil opéré ? ». En cas de réponse positive, les données suivantes étaient renseignées :

- Le délai d'apparition des douleurs fantômes : <7 jours / dans le 1<sup>er</sup> mois / entre 1 et 3 mois / entre 3 et 6 mois / entre 6 mois et 1 an / plus de 1 an.
- L'intensité de la douleur moyenne, minimale et maximale sur une échelle numérique de 0 à 10.
- Le moment de la journée au cours duquel les douleurs sont maximales : matin / après-midi / soir / variable.
- La fréquence des douleurs fantômes : quotidien / deux fois par semaine / une fois par semaine / une fois par mois / une fois tous les trois mois / disparition complète des douleurs.
- Le mode d'évolution des douleurs : par crise (avec précision de la durée moyenne : quelques secondes / minutes / heures / journée) ou fond continu.
- L'évolution des douleurs dans le temps : identique / amélioration / aggravation.

- La comparaison en terme d'intensité entre les douleurs préopératoires, si présentes, et les douleurs fantômes : douleurs identiques / plus importantes après l'opération / moins importantes après l'opération.
- L'évaluation de la sémiologie douloureuse par le questionnaire DN4 simplifié. Le questionnaire DN4 est un questionnaire développé par le Groupe Français Sur la Douleur Neuropathique en 2005. Il contient 4 questions pour un total de 10 items et permet de diagnostiquer une douleur neuropathique avec une bonne sensibilité et spécificité (**14**). Chaque item est coté un point. Dans notre étude, nous avons utilisé le questionnaire DN4 simplifié adapté aux questionnaires. Ce dernier comporte 2 questions pour un total de 7 items. Un score supérieur ou égal à 3/7 permet de poser le diagnostic de douleur neuropathique.
- Les facteurs déclenchant ou aggravant les douleurs fantômes : fatigue / stress / fermeture des yeux / forte lumière / froid-vent-orage / sons-bruits / mettre ou retirer la prothèse / aucun / autres (à préciser).
- Les facteurs atténuant les douleurs fantômes : repos / dormir / massages / fermeture des yeux / retrait de la prothèse / utilisation de larmes artificielles ou antibiotiques / le froid / aucun / autres (à préciser).
- La prise éventuelle de médicaments antalgiques pour les douleurs fantômes en précisant le nom du médicament en cas de réponse positive.
- Le désir éventuel du patient de débiter un traitement médicamenteux spécifique et efficace pour les douleurs fantômes.
- Le désir éventuel du patient de recourir à un traitement chirurgical spécifique et efficace pour les douleurs fantômes.
- La quantification des sécrétions au niveau de la cavité : aucune / parfois / souvent / toujours.

- L'échelle de retentissement de la douleur sur le comportement quotidien comportant six items cotés de 0 (ne gêne pas) à 10 (gêne complètement).

- **Troisième partie** : consacrée aux visions fantômes :

Cette partie débutait par la question : « Avez-vous déjà eu l'impression de voir à travers l'œil opéré ? ». En cas de réponse positive, les données suivantes étaient renseignées :

- Le type de vision vécue par le patient : complexe (paysages / personnages-visages / animaux) ou simple (points noirs-mouches volantes/ éclairs-flash / photophobie / sensation de voir avec les deux yeux / impossibilité de les décrire / autres (à préciser)).
- Un encadré était mis à la disposition du patient s'il parvenait à dessiner ses visions fantômes.
- L'éventuelle expérimentation de ce type de vision avant l'opération de l'œil.
- Le délai d'apparition des visions fantômes : <7 jours / dans le 1<sup>er</sup> mois / entre 1 et 3 mois / entre 3 et 6 mois / entre 6 mois et 1 an / plus de 1 an.
- La gêne moyenne ressentie par le patient en rapport avec les visions fantômes sur une échelle numérique de 0 (aucune gêne) à 10 (gêne maximale imaginable).
- La fréquence des visions fantômes : quotidien / deux fois par semaine / une fois par semaine / une fois par mois / une fois tous les trois mois / disparition complète des douleurs.
- Le mode d'évolution des visions fantômes : par crise (avec précision de la durée moyenne : quelques secondes / minutes / heures / journée) ou fond continu.

- Le moment de la journée au cours duquel les visions sont maximales : matin / après-midi / soir / variable.
  - L'évolution des visions dans le temps : identique / amélioration / aggravation.
  - L'identification par le patient d'éventuels facteurs déclenchant ou aggravant de ses visions fantômes (question ouverte).
  - L'identification d'éventuels facteurs stoppant ou limitant ses visions fantômes (question ouverte).
  - L'annonce, par le patient, de ses visions à ses proches (oui/non). Si non, le patient devait préciser la raison.
  - Le désir éventuel de débiter un traitement médicamenteux spécifique et efficace pour les visions fantômes.
  - Le désir éventuel du patient de recourir à un traitement chirurgical spécifique et efficace pour les visions fantômes.
- **Quatrième partie** : consacrée aux sensations fantômes :

Cette partie débutait par la question : « Avez-vous déjà ressenti des sensations fantômes (sensation de mouvement, d'anesthésie, de démangeaisons) au niveau ou autour de votre œil opéré ? ». En cas de réponse positive, les données suivantes étaient renseignées :

- Le type de sensations expérimentées par le patient : sensation de mouvement, démangeaisons, anesthésie des paupières, sensation d'ouverture des yeux, autres (avec description).
- L'éventuelle expérimentation de ce type de sensations avant l'opération de l'œil.
- Le délai d'apparition des sensations fantômes : <7 jours / dans le 1<sup>er</sup> mois / entre 1 et 3 mois / entre 3 et 6 mois / entre 6 mois et 1 an / plus de 1 an.

- La gêne moyenne ressentie par le patient en rapport avec les sensations fantômes sur une échelle numérique de 0 (aucune gêne) à 10 (gêne maximale imaginable).
  - La fréquence des sensations fantômes : quotidien / deux fois par semaine / une fois par semaine / une fois par mois / une fois tous les trois mois / disparition complète des douleurs.
  - Le mode d'évolution des sensations fantômes : par crise (avec précision de la durée moyenne : quelques secondes / minutes / heures / journée) ou fond continu.
  - Le moment de la journée au cours duquel les sensations sont maximales : matin / après-midi / soir / variable.
  - L'évolution des sensations dans le temps : identique / amélioration / aggravation.
  - L'identification par le patient d'éventuels facteurs déclenchant ou aggravant de ses sensations fantômes (question ouverte).
  - L'identification d'éventuels facteurs stoppant ou limitant ses sensations fantômes (question ouverte).
  - Le désir éventuel de débiter un traitement médicamenteux spécifique et efficace pour les sensations fantômes.
  - Le désir éventuel du patient de recourir à un traitement chirurgical spécifique et efficace pour les sensations fantômes.
- **Cinquième partie** : le retentissement sur la vie quotidienne. Elle recueillait :
    - L'évolution du statut marital depuis l'opération : marié ou mis en couple / séparé ou divorcé / pas de changement.
    - L'évolution du statut professionnel depuis l'opération : oui ou non. Si oui, le patient devait préciser l'évolution qu'elle soit favorable ou non.

- La poursuite de l'activité physique éventuellement pratiquée avant l'opération : oui / non.
- L'avis du patient concernant l'imputabilité de l'opération sur l'évolution de son statut marital, professionnel ou sportif : oui / non.
- La poursuite de la conduite automobile après l'opération : oui / non.
- La peur du regard des autres (gêne esthétique) ressentie par le patient en public établie à partir d'une échelle numérique de 0 (aucune gêne) à 10 (gêne maximale imaginable).
- La recommandation, par le patient à un proche, de l'opération dont il a bénéficié : oui / non.
- L'échelle HAD (Hospital Anxiety Depression scale). Elle est internationalement utilisée pour dépister l'anxiété et la dépression chez les patients depuis 1983 **(15)**. Sa traduction française a été validée par de nombreuses études **(16)**. L'échelle HAD comprend 14 items dont 7 pour l'anxiété (HAD-A) et 7 pour la dépression (HAD-D) chacun côté de 0 (jamais) à 3 (la plupart du temps). Le score est considéré comme normal si inférieur à 8, possible entre 8 et 10 et probable entre 11 et 21. Un score supérieur ou égal à 8 est généralement retenu pour poser le diagnostic d'anxiété ou dépression **(1)**.
- L'échelle EQ-5D-3L : il s'agit d'une échelle standardisée mesurant l'état de santé général d'un patient développée en 1990 par le groupe EuroQol. Elle contient 2 parties. La première comprend 5 dimensions regroupant la mobilité, l'autonomie, les activités courantes, la douleur et l'anxiété / dépression du patient coté de 1 (aucun problème) à 3 (extrêmement problématique). Les réponses permettent d'obtenir d'un nombre à 5 chiffres sur les  $3^5 = 243$  possibles. A partir d'une matrice de pondération française obtenue sur le site de la Haute Autorité de Santé (choix méthodologiques pour l'évaluation



économique à la HAS, guide méthodologique, octobre 2011), un chiffre brut est obtenu compris entre -0.51 et 1. Plus le résultat tend vers 1, meilleur est l'état de santé du patient considéré. Un score égal à zéro correspond à un état dans lequel la mort est préférable. Un score négatif correspond à un état de santé « pire que la mort ».

La seconde, l'échelle EQ-5D VAS, consiste en une échelle visuelle verticale cotée de 0 à 100 sur laquelle le patient doit indiquer à quel niveau il estime que se situe son état de santé actuel (de 0 : pire état de santé imaginable à 100 : meilleur état de santé imaginable).

L'échelle EQ-5D-3L est internationalement reconnue et a déjà été utilisée dans plusieurs études dans le domaine de l'ophtalmologie (**17–19**). Cette échelle a également été validée sur des populations françaises (**20**).

- D'éventuels commentaires libres écrits par le patient concernant son ressenti sur le syndrome de l'œil fantôme (SOF).

#### **4) AUTRES DONNEES RECUEILLIES.**

Les données suivantes ont été saisies rétrospectivement dans le dossier médical et le compte rendu opératoire, lorsque disponibles, dans les 3 centres de recueil de l'étude.

- Etiologie de la chirurgie d'amputation oculaire.
- Type d'anesthésie : générale ou loco-régionale.
- Intervention pratiquée : éviscération (en précisant le type de technique utilisée), énucléation ou exentération.
- Technique de reconstruction orbitaire réalisée : implant intra oculaire (en précisant le type de matériau utilisé et le diamètre) ou greffe dermograisseeuse ou absence de reconstruction.
- Durée opératoire (en minutes).

- Réalisation d'une injection rétro bulbaire en fin d'intervention à visée antalgique.
- Réalisation de radiothérapie / protonthérapie pré ou post opératoire
- Statut métastatique des patients présentant une pathologie tumorale maligne.

## **5) CRITERES DE JUGEMENT PRINCIPAUX.**

### **A) Prévalence du SOF.**

La prévalence du SOF était calculée à partir des questionnaires reçus.

Cependant, en cours d'étude, nous avons constaté une prévalence très élevée du SOF (jusqu'à 80% en début d'étude) probablement secondaire à un biais de sélection. Nous avons pensé que le questionnaire intéressait en premier lieu les patients présentant un SOF et que ces derniers étaient plus enclins à remplir et renvoyer le questionnaire. Nous avons donc décidé en cours d'étude d'évaluer en parallèle la prévalence du SOF en posant à chaque patient anophtalme remplissant les critères d'inclusion les trois questions suivantes figurant dans le questionnaire, en face à face (interview) :

- Avez-vous déjà eu des douleurs après l'opération au niveau de votre œil ou autour de l'œil opéré ?
- Avez-vous déjà eu l'impression de voir à travers l'œil opéré ?
- Avez-vous déjà ressenti des sensations fantômes (sensation de mouvement, d'anesthésie, de démangeaisons) au niveau ou autour de votre œil opéré ?

Les patients répondaient par oui ou non. Les réponses étaient consignées par un médecin ou un oculariste. Le questionnaire était ensuite remis en main propre au patient s'il le désirait et quelle que soit son intention de le remplir. La seconde prévalence du SOF était calculée à partir des réponses des patients.

## **B) Caractéristiques cliniques du SOF.**

Les caractéristiques cliniques des douleurs, visions et sensations fantômes étaient évaluées à travers les parties N°2, N°3 et N°4 du questionnaire.

## **C) Retentissement fonctionnel du SOF.**

Le retentissement fonctionnel de la chirurgie d'amputation oculaire et du SOF étaient évalués dans la partie N°5 (statut professionnel, marital, loisirs, gêne esthétique), via l'échelle HAD et l'échelle EQ-5D-3L.

## **D) Facteurs de risque de survenue du SOF.**

Les données suivantes étaient étudiées en analyse univariée :

- Partie N°1 : âge, sexe, opérateur (en distinguant les chirurgiens membres de la SOPREF), motif de l'intervention, intensité des douleurs oculaires préopératoires, migraines préopératoires, intensité des céphalées préopératoires.
- Partie N°5 : peur du regard des autres en public (gêne esthétique), échelle HAD.
- Données du dossier médical et du compte rendu opératoire (CRO) : type d'anesthésie, intervention réalisée, reconstruction orbitaire réalisée, injection rétro-bulbaire en fin d'intervention, durée opératoire, radiothérapie / protonthérapie pré ou postopératoire.

## **E) CONSIDERATIONS ETHIQUES.**

Les données informatiques nominatives, qualitatives et quantitatives étaient saisies sur le logiciel EXCEL avec l'accord de la Commission Nationale Informatique et Liberté (CNIL) conformément à la loi du 06/01/978 (déclaration N°2003886).

Le questionnaire est conforme aux recommandations d'Helsinki et du CONSORT. Tous les patients participant à l'étude avaient remis leur consentement.

## **F) STATISTIQUES.**

Les statistiques descriptives étaient présentées en pourcentages ou en moyennes ou médianes avec mesure de l'écart type standard (ou déviation standard : DS).

Concernant les statistiques analytiques, toutes les données quantitatives ont été converties en données qualitatives en établissant deux groupes dichotomisés en fonction de la médiane de la série considérée. Un croisement de données qualitatives non appariées a ensuite été réalisé avec le logiciel XLSTAT®. Pour les variables comportant plus de 5 effectifs par groupe, un test du Chi 2 était effectué. Pour les variables comportant moins de 5 effectifs par groupe, un test t de Student était effectué. Pour chaque test, une valeur de  $p < 0.05$  était retenu comme seuil de significativité statistique.

### III- RESULTATS.

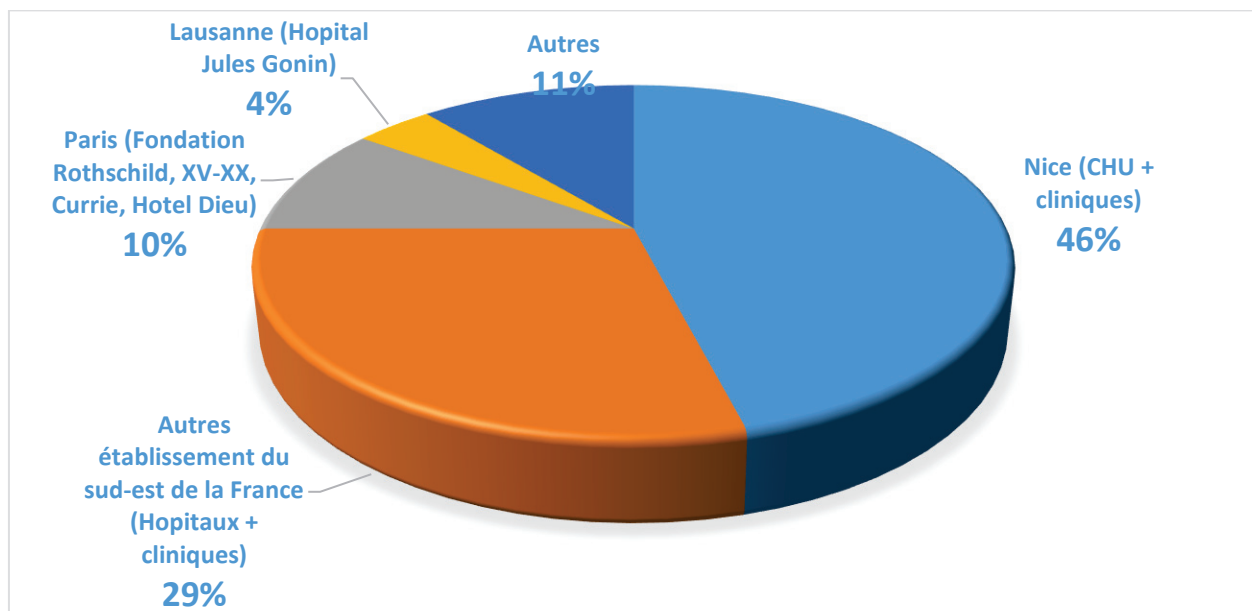
#### 1) STATISTIQUES DESCRIPTIVES DEMOGRAPHIQUES, CLINIQUES ET OPERATOIRES (Tableau N°1).

Parmi les 185 questionnaires distribués, 115 ont été renvoyés (taux de réponse = 62%).

Parmi eux, 15 ont été exclus pour cause de données manquantes excessives ou pour réception après arrêt de l'étude. 100 patients ont finalement été inclus dans l'étude dont 53 hommes et 47 femmes d'âge moyen 65,1 ans (range : 29-92 ; DS= 13,0).

Les statistiques descriptives démographiques, cliniques et opératoires des patients inclus sont détaillées dans le **Tableau N°1**.

La répartition géographique des patients inclus est présentée dans la **Figure N°3**.



**Figure N°3** : répartition des patients inclus suivant leur origine géographique.

23% des patients présentaient des antécédents médicaux parmi lesquels 13% de dépression, 5% de diabète et 5% de cancer. La principale cause d'amputation oculaire était le mélanome choroïdien (24%) suivie des traumatismes oculaires (20%), des décollements de rétine (20%), des hypertonies intraoculaires (14%), des endophtalmies (12%), des uvéites (4%) et des tumeurs péri oculaires (6%) parmi lesquelles le carcinome adénoïde kystique de la glande lacrymale (2%), les tumeurs conjonctivales malignes : mélanome (1%) et carcinome épidermoïde (1%), le carcinome basocellulaire sclérodermiforme (1%) et un cas de neurofibromatose (1%). Au total, 6% des patients présentaient des métastases au moment de la rédaction du questionnaire, soit environ 1/5<sup>e</sup> des patients présentant une tumeur à potentiel métastatique inclus dans cette étude. 60% des patients présentant un mélanome choroïdien ou conjonctival ont bénéficié d'une protonthérapie préopératoire.

L'intensité moyenne des douleurs oculaires et des céphalées préopératoires était de 4.6 (range : 0-10 ; DS = 3.9) et 3.3 (range 0-10 ; DS = 4.0) respectivement.

18% des patients présentaient des migraines préopératoires conformément aux critères de l'IHS et 19% des céphalées primaires non migraineuses.

La chirurgie d'éviscération était l'intervention la plus pratiquée (71%), suivie de l'énucléation (24%) et de l'exentération orbitaire (5%). Parmi les patients éviscérés dont le compte rendu opératoire a été obtenu (n=18), 78% ont bénéficié d'une technique des 4 pétales scléaux contre 22% une technique d'éviscération sur table après section du nerf optique.

Parmi les 43 compte rendu opératoires (CRO) obtenus, la reconstruction de la cavité anophtalme était réalisée par une bille de biocéramique sertie de Vicryl dans 42% des cas, une bille de biocéramique nue dans 30% des cas, une bille de MEDPOR, de Silicone et une greffe dermo- graisseuse pour 4,7% des patients chacune. 14% des patient n'ont pas bénéficié de reconstruction immédiate de la cavité, parmi lesquels 11,5% pour cause d'exentération orbitaire laissée en cicatrisation dirigée (avec pose de fixtures et piliers pour tous à distance) et pour cause d'éviscération réalisée en urgence pour endophtalmie aigue

non contrôlée pour les 2,5% restant. Le diamètre de la bille intra orbitaire utilisée était dans la très grande majorité des cas une bille de 20 mm (70%). La fréquence d'utilisation des autres billes est détaillée dans le **Tableau N°1**. Seuls 30% des patients ont bénéficié d'une injection rétro bulbaire d'agents anesthésiques ou neurotoxiques à visée antalgique pour la période post opératoire. Parmi ceux bénéficiant d'une injection rétro bulbaire, le mélange lidocaïne + chlorpromazine était le plus utilisé (15% des patients).

A partir des 43 CRO récupérés, nous avons établi que le délai moyen entre la chirurgie et le questionnaire était de 49 mois (range : 3-264 ; DS = 64,01, médiane = 23,5)

Au total, 63% des chirurgies étaient réalisées par des chirurgiens membres de la SOPREF (Société Ophtalmologie Plastique Reconstructive Esthétique Française) pratiquant régulièrement ce type d'intervention.

Enfin, 95% des patients ignoraient l'existence du SOF avant ce questionnaire.

Caractéristiques des patients	%	Moyenne	Médiane (range ; déviati on standard)
<b>Sexe :</b> H = Homme F = Femme	53 47		
<b>Age moyen en années</b>		65.1	66 (29-92 ; 13,0)
<b>Principaux antécédents :</b> Aucun Diabète Dépression Cancers	77 5 13 5 (2 sein, 1 poumon, 1 colon, 1 cordes vocales)		
<b>Etiologie de la chirurgie d'amputation :</b> Mélanome choroïdien Traumatisme Détachement de rétine Glaucome Endophtalmie Uvéite Autres	24 20 20 14 12 4 6 (1 mélanome conjonctival, 1 carcinome basocellulaire, 1 carcinome épidermoïde conjonctival, 2 carcinomes adénoïdes kystiques de la glande lacrymale, 1 neurofibromatose)		
<b>Statut métastatique :</b> Oui Non	6 94		
<b>Protonthérapie pré opératoire :</b> Oui Non	15 85		
<b>Intensité de la douleur oculaire pré opératoire sur une échelle de 0 à 10</b>		4,6	5 (0-10 ; 3,9)
<b>Type de céphalées pré opératoire :</b> Aucune	60		



Céphalées primaires non migraineuses Migraine NSPP	19 18 3			
Intensité des céphalées pré opératoire sur une échelle de 0 à 10		3,3		0 (0-10 ; 4,0)
Chirurgie pratiquée par : Chirurgien membre de la SOPREF Chirurgien non membre de la SOPREF	63 27			
Type de chirurgie pratiquée : Eviscération Enucléation Exentération	71 24 5			
Type de chirurgie d'éviscération pratiquée** : 4 pétales scléaux Eviscération sur table	78 22			
Technique de reconstruction de la cavité anophtalmique ** : Bille de biocéramique + treillis de Vicryl Bille de biocéramique Bille de silicone Bille de MEDPOR Greffe dermo-graisseuse Aucune	42 30 4,7 4,7 4,7 14			
Diamètre bille intra orbitaire utilisée ** :	6,5 13,5 3,3 70 3,3 3,3			
Réalisation d'une injection rétro bulbaire en fin d'intervention ** :				

Non :	70		
Oui :	30		
- lidocaïne + chlorpromazine	15		
- chirocaine	5		
- naropeine	2,5		
- alcool	2,5		
- Non précisé	5		
Durée opératoire en minutes **		80,4	70 (39-135 ; 27,5)
Délai entre chirurgie et rédaction du questionnaire (en mois) **		49	23,5 (3-264 ; 64,0)

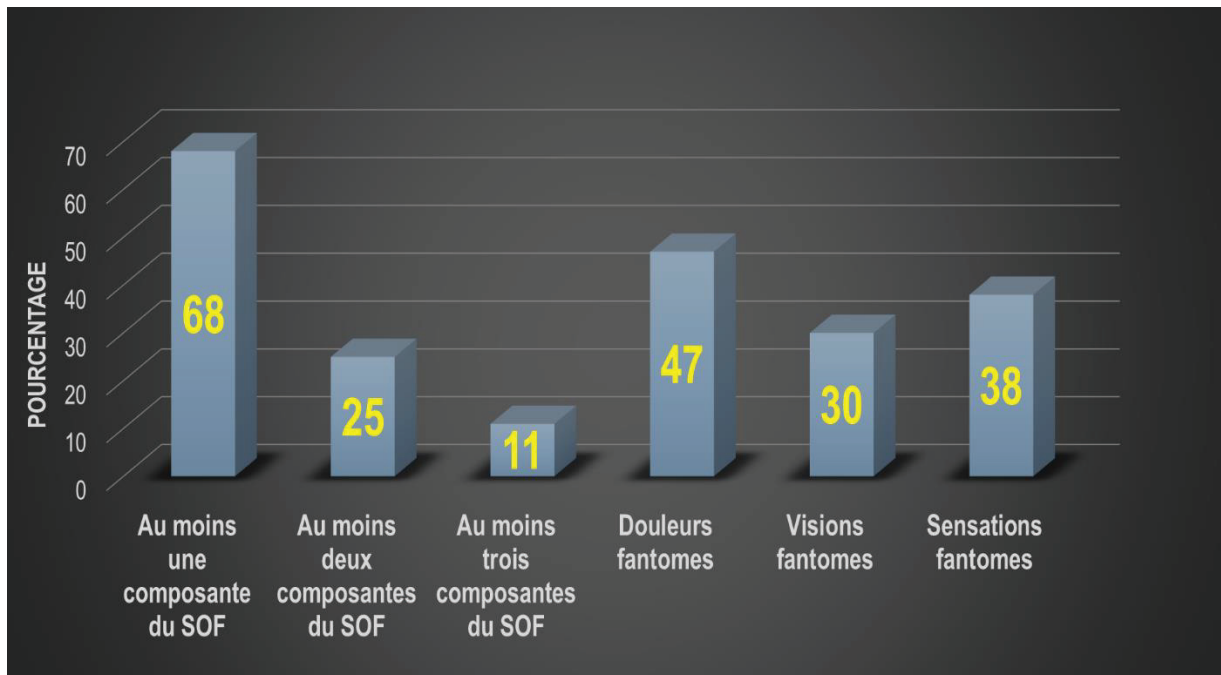
**Tableau N°1** : statistiques descriptives des données démographiques, cliniques et opératoires des patients inclus (n=100). NSPP = ne se prononce pas.

\*\* : nombre de CRO récupérés (n = 43).

## 2) PREVALENCE DU SOF (Figure N°4).

Sur les 100 patients inclus, 68% ont expérimenté au moins une composante du SOF, 25% en ont expérimenté au moins deux et 11% ont expérimenté toutes les composantes du SOF. La prévalence des douleurs fantômes, des visions fantômes et des sensations fantômes était de 47%, 30% et 38% respectivement.

Lorsque nous avons interrogé un échantillon de 80 patients anophtalmes en face à face (interview) ayant ou pas rempli le questionnaire, nous avons retrouvé une prévalence totale du SOF de 42.5%. La prévalence des douleurs, visions et sensations fantômes étaient de 19%, 30% et 12% respectivement.



**Figure N°4 :** prévalence du SOF et de ses composantes respectives obtenue à partir des questionnaires (n=100).

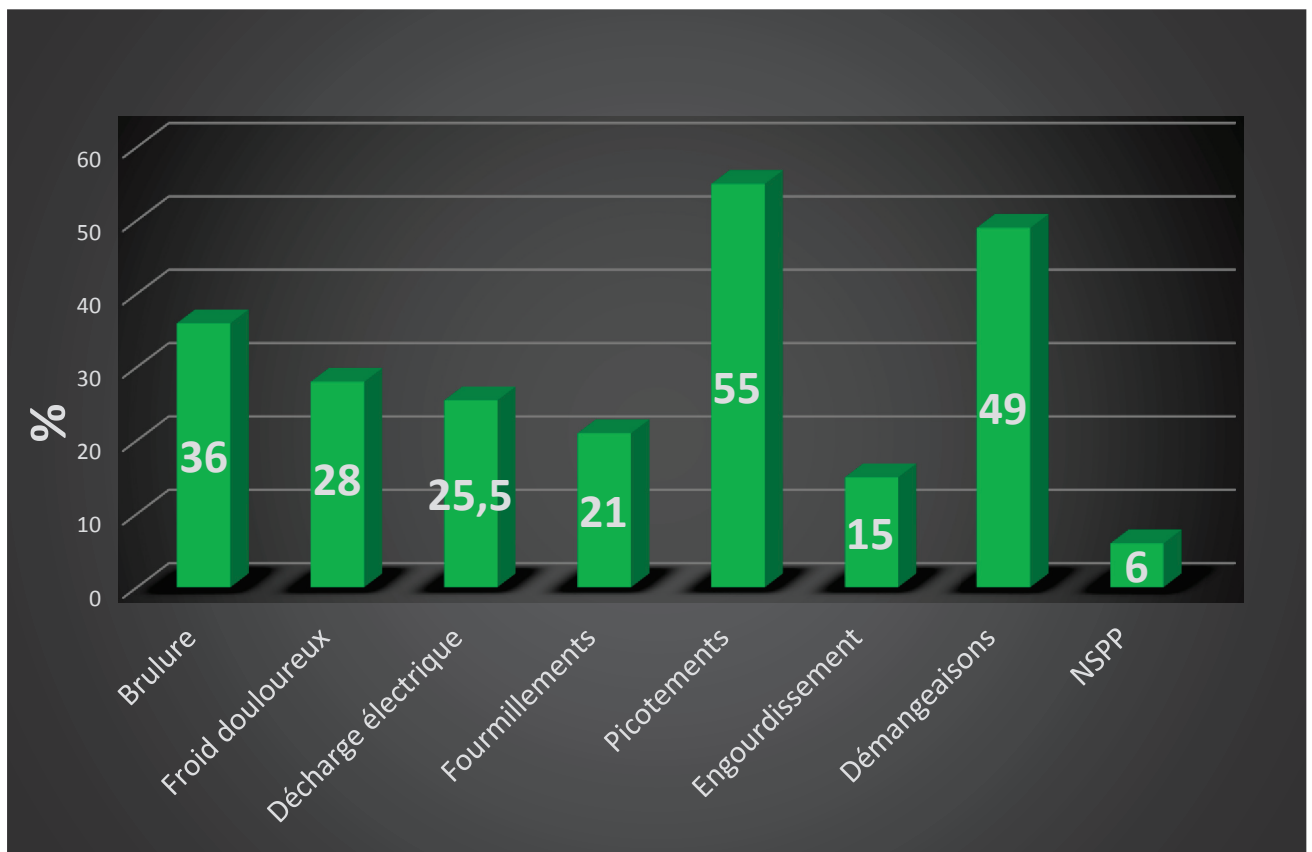
### 3) CARACTERISTIQUES CLINIQUES DU SOF.

L'ensemble des données sont présentées dans le **Tableau N°2**.

#### A- Les douleurs fantômes (n=47).

La majorité des patients (61.5%) a commencé à ressentir les premiers symptômes durant le premier mois postopératoire, particulièrement durant la première semaine (38,5%).

Parmi eux, 38% des patients présentaient des douleurs d'allure neuropathique selon les critères DN4. La sémiologie clinique des douleurs ressenties selon le score DN4 est présentée dans la **Figure N°5**.

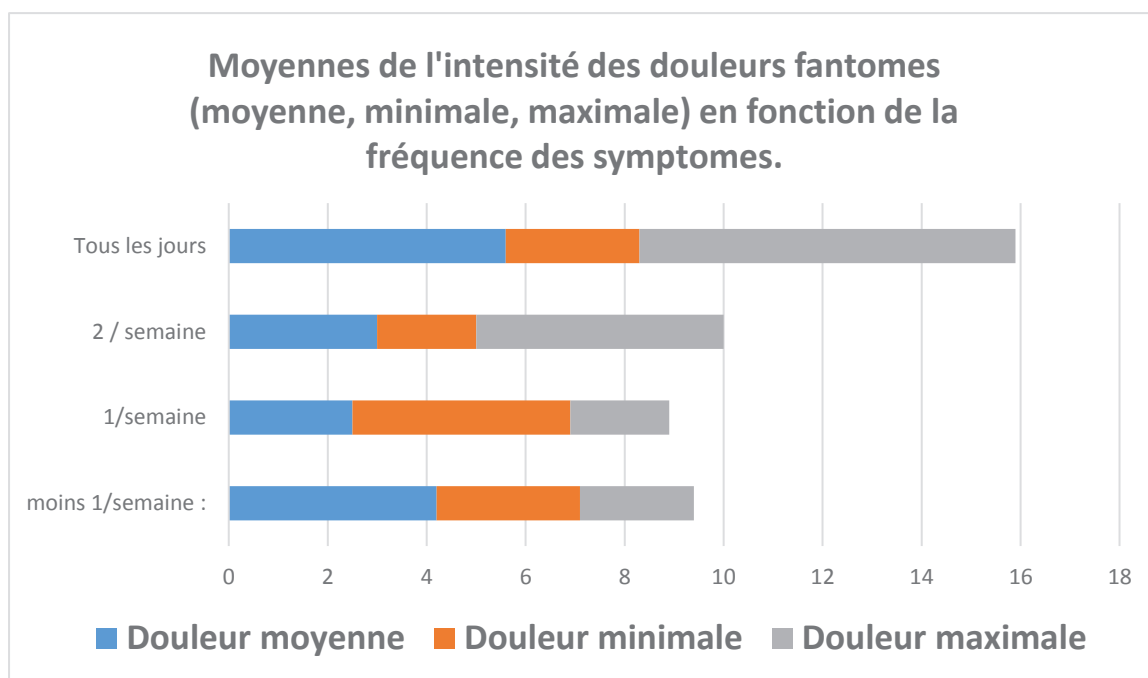


**Figure N°5** : sémiologie des douleurs fantômes selon le score DN4 (n=47). NSPP = ne se prononce pas.

Pour la majorité des patients (76%), la survenue des douleurs dans la journée était variable. 13% des patients s'en plaignaient principalement le soir.

Environ 60% des patients décrivaient des douleurs survenant plus d'une fois par semaine, dont 28% tous les jours. 11% des patients notaient une disparition complète des douleurs avec le temps.

Les patients expérimentant des douleurs fantômes quotidiennes étaient plus sujets à la douleur que les autres (**Figure N°6**).



**Figure N°6** : Intensité de la douleur en fonction de la fréquence de survenue des douleurs fantômes.

La majorité des patients (51,5%) décrivait des douleurs durant plusieurs minutes à plusieurs heures. 13% et 18% des patients se plaignaient de douleurs durant seulement quelques

secondes à toute une journée respectivement. Enfin, 10,5% des patients relataient des douleurs évoluant sur un mode continu.

85% des patients parvenaient à identifier des facteurs déclenchants, parmi lesquels le froid / vent /orage (47%), la fatigue (45%), la forte lumière (34%), le stress (30%) et la manipulation de la prothèse (21%). 81% des patients avaient identifié des méthodes leur permettant de réduire voire supprimer leurs douleurs parmi lesquelles dormir (42,5%), l'administration de larmes artificielles (36%), le repos (34%), fermer les yeux (34%) et retirer la prothèse (17%).

Parmi les patients présentant des douleurs fantômes, une majorité était gênée par l'importance des sécrétions (38% et 28% des patients avaient souvent et toujours des sécrétions contre 19% et 11% parfois et aucune sécrétion respectivement).

Une très grande majorité de patients (81%) décrivaient une évolution favorable des douleurs fantômes dans le temps avec une amélioration et une stabilité pour 49% et 32% respectivement. Seuls 13% de patients relataient une aggravation de leurs douleurs dans le temps. Parmi les patients présentant des douleurs pré opératoires, 73% rapportaient des douleurs fantômes moins importantes que leurs douleurs pré opératoires, 15% des douleurs identiques et seulement 12% des douleurs plus importantes.

La gêne moyenne, maximale et minimale ressentie par les patients sur une échelle de 0 à 10 était de 4.84 (range : 0-10 ; DS = 2.3), 6.35 (range : 3-10 ; SD=2.5) et 2.26 (range : 0-10, SD= 2.2) respectivement.

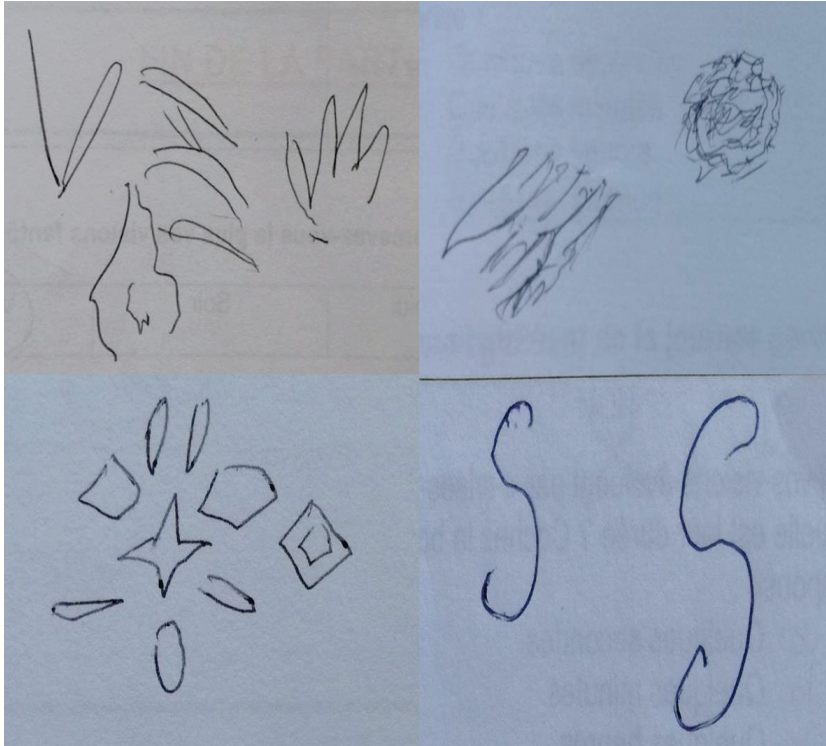
44% des patients prenaient des antalgiques pour leurs douleurs fantômes, parmi lesquels des paliers 1 (paracétamol ou anti inflammatoires non stéroïdiens) dans 26% des cas, des paliers 2 dans 8% des cas et des paliers 3 dans 4% des cas. 6% des patients prenaient des médicaments actifs sur les douleurs neuropathiques (amitriptyline 2%, duloxetine 2%, clonazepam 2%). 2% des patients avaient recours à l'acupuncture.

64% des patients interrogés étaient favorables à la prise d'un médicament spécifique contre les douleurs fantômes. 38% des patients étaient favorables à une intervention chirurgicale pour réduire leurs douleurs fantômes.

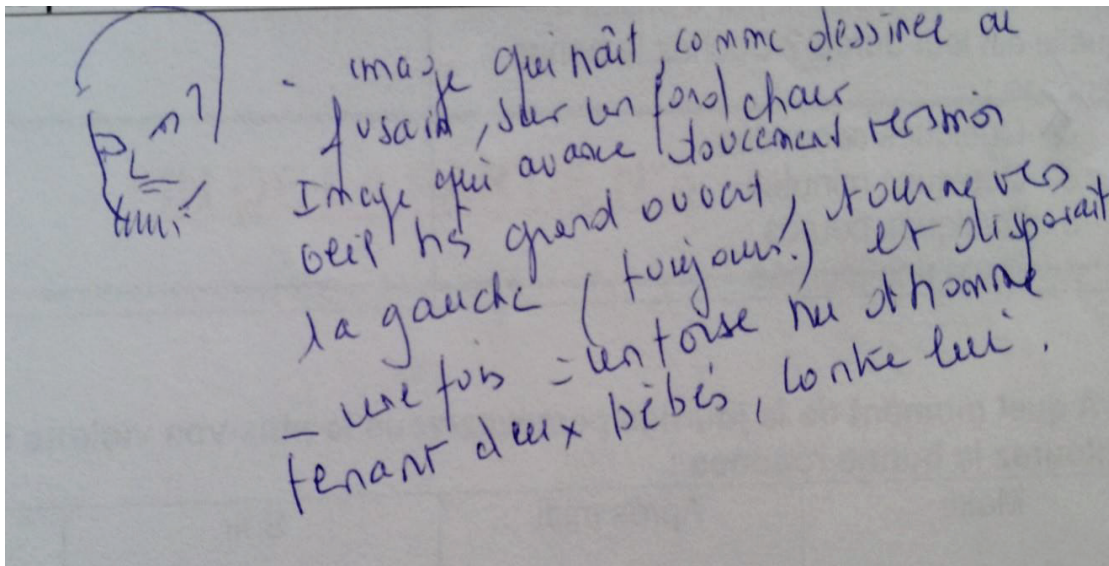
#### **B- Les visions fantômes (n=30).**

Plus de 2/3 des patients ont ressenti leurs premières visions fantômes dans les 3 mois postopératoire, dont une majorité (50%) dès le 1<sup>er</sup> mois.

80% des patients décrivaient des visions simples, parmi lesquelles les éclairs / flashes (60%), la sensation de voir avec les deux yeux (33,5%) et les points noirs (23,5%) étaient les plus fréquents. La **figure N°7** présente les dessins réalisés par certains patients présentant des hallucinations visuelles simples. 20% des patients ont expérimenté des visions complexes, principalement des visages (13,5%) et des paysages (6,5%). La **figure N°8** présente un dessin reproduit par une patiente présentant une hallucination visuelle complexe.



**Figure N°7** : hallucinations visuelles simples reproduites par 4 patients.



**Figure N°8** : hallucination visuelle complexe reproduite par une patiente (+ commentaire).



La majorité des patients (63%) présentait ces visions fantômes de manière variable dans la journée. 13,5% des patients rapportaient une prédominance l'après-midi ou le soir.

53% des patients percevaient leurs visions fantômes plus d'une fois par semaine dont 40% quotidiennement. 16,5% des patients rapportaient une disparition totale des visions fantômes dans le temps.

Environ deux tiers (64%) des patients décrivaient des visions durant de quelques secondes à quelques minutes. Près d'un quart (23%) des patients rapportaient des visions continues.

Seuls 20% des patients parvenaient à identifier un facteur déclenchant à leurs hallucinations visuelles, parmi lesquelles la fatigue (6,5%), la lumière (6,5%), le stress (3,5%) et le lavage de la prothèse (3,5%). De même, seuls 15% des patients trouvaient des facteurs calmant leurs visions dont le sommeil, le repos, la fermeture des yeux, l'obscurité et la survenue de sécrétions (3% chacun).

La gêne moyenne occasionnées était de 3,8 (range : 0-10, DS= 3.6).

La quasi-totalité des patients (93%) présentaient une évolution favorable de leurs visions fantômes avec une stabilité et une amélioration dans 50% et 43% des cas respectivement. Seuls 7% exprimaient une aggravation de leurs visions fantômes dans le temps.

A noter qu'environ 1/3 (37%) des patients interrogés affirmaient ne jamais avoir parlé de leurs visions à leurs proches. La principale raison invoquée était la peur d'être considéré comme « fou » pour 16% d'entre eux.

La moitié des patients étaient favorable à la prise d'un médicament spécifique pour leurs visions mais seulement un tiers se disaient favorable à un traitement chirurgical.

### **C- Les sensations fantômes (n=38).**

71% des patients ont présenté pour la première fois des sensations fantômes dans les trois premiers mois postopératoires, dont un tiers durant le 1<sup>er</sup> mois.

Sémiologiquement, 81,5% des patients rapportaient des sensations de démangeaisons, 29% des sensations de mouvement, 16% des sensations d'ouverture des yeux et 13% des sensations d'anesthésie.

Deux tiers des patients relevaient ces sensations fantômes de manière variable dans la journée et 1/5 s'en plaignaient plus volontiers le soir.

Une majorité (51%) de patients expérimentaient ces sensations quotidiennement et 8% relataient une disparition complète de ces dernières avec le temps.

La durée des sensations fantômes était assez équitablement répartie entre une durée de quelques secondes (24%), quelques minutes (29%) et quelques heures (29%). Seuls 8% des patients se plaignaient de sensations fantômes continues.

Seuls 24% des patients parvenaient à identifier un facteur déclenchant, principalement la fatigue (8%) et le vent (8%). 13% des patients seulement avaient réussi à identifier un facteur limitant les sensations fantômes, parmi lesquels le repos (5%) et la manipulation de la prothèse oculaire (retirer la prothèse 2%, rincer la prothèse 2%, polissage 2%).

Une évolution stable et une amélioration des sensations fantômes était notée pour la moitié et un tiers des patients respectivement. Seuls 13% des patients décrivaient une aggravation.

La gêne moyenne ressentie était de 4,5 (range : 0-10 ; DS= 3.0).

40% et 32% des patients se disaient prêt à recourir à un traitement médical ou chirurgical spécifique respectivement.

<b>Caractéristiques cliniques</b>	<b>Douleurs fantômes (n=47)</b>	<b>Visions fantômes (n=30)</b>	<b>Sensations fantômes (n=38)</b>
<b>Délai d'apparition moyen après chirurgie (%) :</b>	< 7 jours : 38 Dans le 1 <sup>er</sup> mois : 23,5 Entre 1 et 3 mois : 8,5 Entre 3 et 6 mois : 2 Entre 6 et 12 mois : 2 > 1 an : 17 NSPP : 9	< 7 jours : 16,5 Dans le 1 <sup>er</sup> mois : 30 Entre 1 et 3 mois : 20 Entre 3 et 6 mois : 10 Entre 6 et 12 mois : 6,5 > 1 an : 13,5 NSPP : 3,5	< 7 jours : 18 Dans le 1 <sup>er</sup> mois : 32 Entre 1 et 3 mois : 21 Entre 3 et 6 mois : 8 Entre 6 et 12 mois : 0 > 1 an : 10,5 NSPP : 10,5
<b>Gène moyenne ressentie sur une échelle de 0 à 10 (DS)</b>	4,8 (2,3)	3,8 (3,6)	4,5 (3,0)
<b>Description clinique (%)** :</b>	Douleur neuropathique : 38 Douleur non neuropathique : 58 NSPP : 4	Hallucination visuelle complexe : 20 - Visage : 13,5 - Paysage : 6,5 Hallucination visuelle simple : 80 - Eclair / flash : 60 - Voir avec les 2 yeux : 33,5 - Point noir : 23,5 - Indescriptible : 3,5 - Autres : brouillard (3,5), compresse blanche (3,5), arc en ciel (3,5), arabesque volant (3,5)	Démangeaisons : 81,5 Sensation de mouvement : 29 Sensation d'ouverture : 16 Sensation d'anesthésie : 13 Autres : - Engourdissement : 2,5 - Eau dans l'œil : 2,5
<b>Mode de survenue dans la journée (%) :</b>	Matin : 2 Après-midi : 2 Soir : 13 Variable : 76 NSPP : 7	Matin : 3 Après-midi : 13,5 Soir : 13,5 Variable : 63 NSPP : 7	Matin : 5 Après-midi : 0 Soir : 21 Variable : 66 NSPP : 8
<b>Fréquence de survenue (%) :</b>	Tous les jours : 28 2/semaine : 15 1/semaine : 19 1/mois : 6 1/3 mois : 12	Tous les jours : 40 2/semaine : 6,5 1/semaine : 6,5 1/mois : 16,5 1/3 mois : 10	Tous les jours : 51 2/semaine : 5 1/semaine : 10 1/mois : 13 1/3 mois : 8

	Disparition : 11 NSPP : 9	Disparition : 16,5 NSPP : 4	Disparition : 8 NSPP : 5
<b>Durée des symptômes (%) :</b>	Secondes : 13 Minutes : 28 Heures : 23,5 Toute une journée : 18 Continu : 10,5	Secondes : 37 Minutes : 27 Heures : 10 Toute une journée : 0 Continu : 23 NSPP : 3	Secondes : 24 Minutes : 29 Heures : 29 Toute une journée : 0 Continu : 8 NSPP : 10
<b>Evolution des symptômes dans le temps (%) :</b>	Amélioration : 49 Stable : 32 Aggravation : 13 NSPP : 6	Amélioration : 43 Stable : 50 Aggravation : 7	Amélioration : 32 Stable : 50 Aggravation : 13 NSPP : 5
<b>Importance des douleurs fantômes par rapport aux douleurs pré opératoires (%) :</b>	Moins important : 73 Identique : 15 Plus important : 12		
<b>Facteurs déclenchants identifiés (%)**</b>	Non : 8,5 Oui : 85 - Froid / vent / orage : 47 - Fatigue : 45 - Forte lumière : 34 - Stress : 30 - Manipulation prothèse : 21 - Bruit : 8,5 - Autres : activité physique (2), peur (2), dormir du côté de la prothèse (2) NSPP : 6,5	Non : 80 Oui : 20 - Fatigue : 6,5 - Stress : 6,5 - Lumière : 3,5 - Laver prothèse : 3,5	Non : 71 Oui : 24 - Fatigue : 8 - Vent : 8 - Effort : 2 - Stress : 2 - Secouer la tête : 2 - Sécrétions : 2 NSPP : 5

<b>Facteurs soulageant les symptômes identifiés (%)**</b>	Non : 13 Oui : 81 - Dormir : 42,5 - Larmes artificielles : 36 - Repos : 34 - Fermer les yeux : 34 - Retirer la prothèse : 17 - Massage : 2 - Obscurité : 2 - Froid : 0 NSPP : 6	Non : 85 Oui : 15 - Dormir : 3 - Repos : 3 - Fermer les yeux : 3 - Eteindre lumière : 3 - Sécrétions : 3	Non : 82 Oui : 13 - Repos : 5 - Retirer prothèse : 2 - Polissage prothèse : 2 - Rincer la prothèse : 2 - Massage : 2 NSPP : 5
<b>Prêt à recourir à un traitement médicamenteux spécifique ? (%)</b>	Oui : 64 Non : 30 NSPP : 6	Oui : 50 Non : 50	Oui : 40 Non : 50 NSPP : 10
<b>Prêt à recourir à un traitement chirurgical spécifique ? (%)</b>	Oui : 38 Non : 51 NSPP : 11	Oui : 33.3 Non : 66.6	Oui : 32 Non : 63 NSPP : 5

**Tableau N°2** : détails des caractéristiques cliniques des douleurs, visions et sensations fantômes dans notre étude. NSPP = ne se prononce pas.

NB : chiffres parfois > 100% car plusieurs réponses étaient possibles par question.

#### **4) RETENTISSEMENT PSYCHO-SOCIAL DU SOF (Tableau N°3)**

Dans les suites de l'amputation oculaire, aucune modification dans le statut marital, professionnel ou sportif n'était rapportée pour 85%, 79% et 72,5% des patients respectivement. L'arrêt d'un sport était donc la principale modification rapportée par les patients (27.5%). Pour un tiers des patients environ, ces modifications étaient directement en rapport avec l'opération.

Un tiers des patients ont été contraints d'arrêter la conduite automobile.

La gêne esthétique expérimentée par les patients avec leur prothèse oculaire à l'extérieur de leur domicile était en moyenne, sur une échelle de 0 à 10, de 3,2 (range : 0-10 ; DS= 3.6).

Au total, 86% des patients ne regrettaient pas l'intervention et la conseillaient même à un proche.

Selon l'échelle HAD, 13% et 22% des patients présentaient des symptômes d'anxiété et de dépression avec un score  $\geq 11$  contre 34% et 42% si un score  $\geq 8$  était retenu.

Le score EQ-5D-3L moyen était de 0,7 (range : 0.06-1 ; DS = 0.24). Le résultat moyen obtenu sur l'échelle visuelle analogique EQ-5D VAS était de 68 (range : 0-100 ; DS = 22.0).

	%	Moyenne	Médiane (range ; déviation standard)
<b>Changement statut marital :</b>			
Aucun	85		
Mariage	7		
Divorce	8		
<b>Changement statut professionnel :</b>			
Aucun	79		
Changement	13		
NSPP	8		
<b>Arrêt du sport pratiqué :</b>			
Oui	27,5		
Non	72,5		
<b>Si modification du statut marital, professionnel ou sportif, en rapport avec la chirurgie ?</b>			
Oui	35		
Non	65		
<b>Poursuite de la conduite automobile :</b>			
Oui	67		
Non	33		
<b>Intensité de la gêne esthétique ressentie à l'extérieur du domicile sur une échelle de 0 à 10</b>		3,2	2 (0-10 ; 3,6)
<b>Conseille la même opération à un proche :</b>			
Oui	86		
Non	9		
NSPP	5		
<b>Anxiété (score HAD ≥ 8)</b>	Oui : 34 Non : 61	6,4	6 (0-20 ; 3,9)

		NSPP : 5			
<b>Dépression (score HAD ≥ 8)</b>		Oui : 42 Non : 53 NSPP : 5	7,2		6 (0-19 ; 3,9)
<b>Anxiété (score ≥ 11 échelle HAD)</b>		Oui : 13 Non : 82 NSP : 5	6,4		6 (0-20 ; 3,9)
<b>Dépression (score ≥ 11 échelle HAD)</b>		Oui : 22 Non : 73 NSP : 5	7,2		6 (0-19 ; 3,9)
<b>Score EQ-5D-3L</b>			0,7		0,8 (0.06-1 ; 0,2)
<b>Auto évaluation de l'état de santé (échelle de 0 à 100) EQ-5D-VAS</b>			68		70 (0-100 ; 22,0)

**Tableau N°3** : retentissement psychosocial des patients anophtalme dans notre étude (n=100).



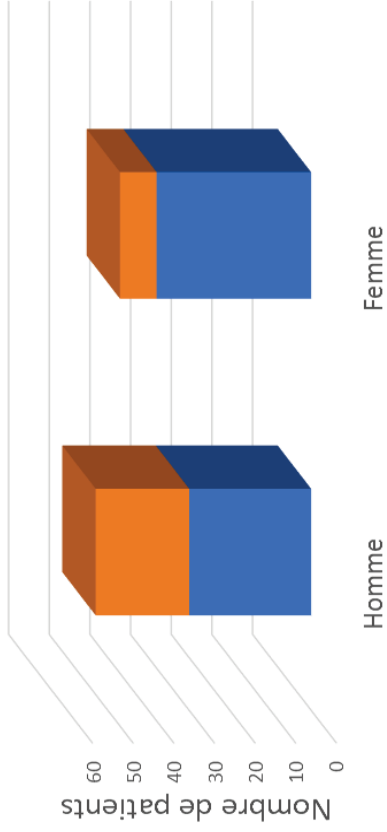
#### 5) FACTEURS DE RISQUE DE SURVENUE DU SOF. (Figures N°9 à N°27)

Les facteurs de risque de survenue de SOF étaient : le sexe féminin ( $p=0,009$ ), les douleurs oculaires préopératoires  $> 5/10$  ( $p=0,002$ ), le statut migraineux préopératoire ( $p=0,03$ ), une gêne esthétique  $> 2/10$  ( $p=0,006$ ), une anxiété  $\geq 8$  sur l'échelle HAD ( $p=0,001$ ) et un score EQ-5D-3L  $\leq 0,8$ .

L'étiologie de l'amputation oculaire ne constituait pas un facteur de risque de survenue de SOF. Notons cependant que les traumatismes oculaires étaient à la limite de la significativité ( $p=0,06$ ).

Prévalence du SOF en fonction du sexe.

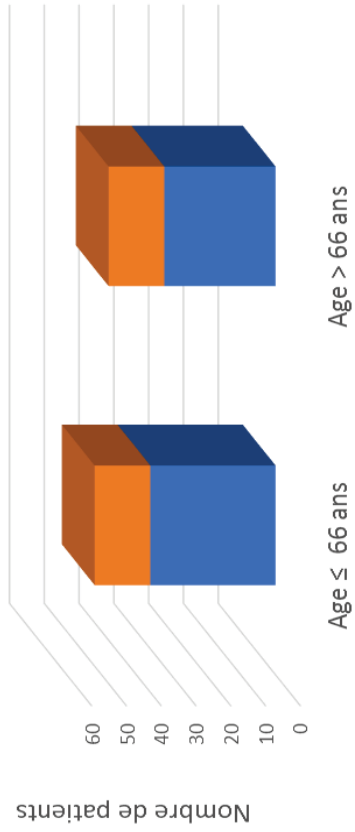
$p = 0.009$



Figures N°9

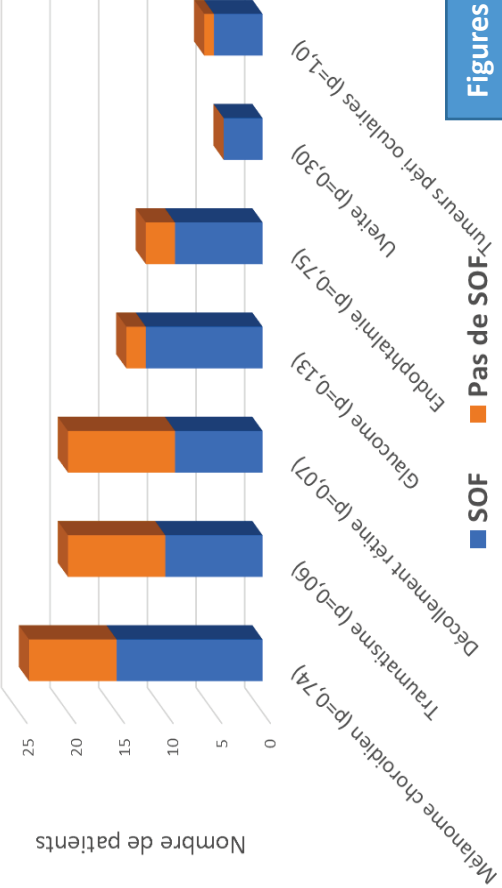
Prévalence du SOF en fonction de l'âge (médiane de la série = 66 ans).

$p = 0.78$



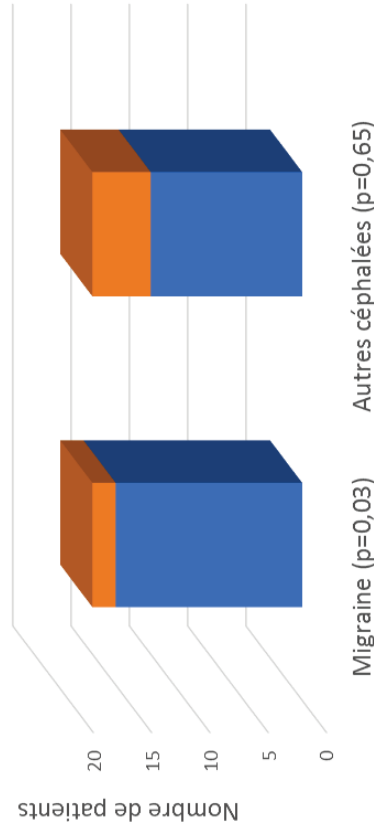
Figures N°10

Prévalence du SOF en fonction de l'étiologie.



Figures N°11

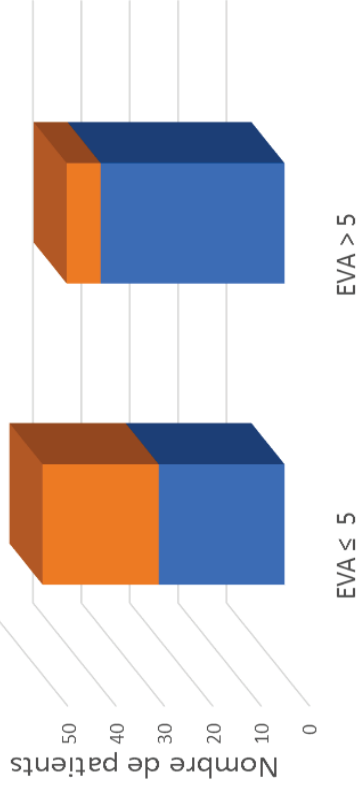
Prévalence de la migraine en fonction du type de céphalées.



Figures N°12

Prévalence du SOF en fonction de la douleur oculaire médiane (5/10) pré opératoire.

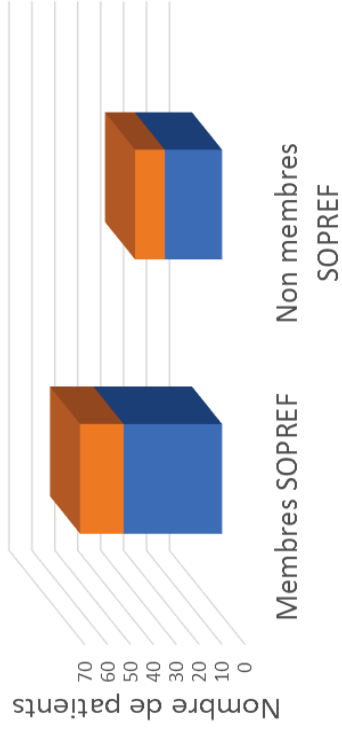
$p = 0.002$



Figures N°13

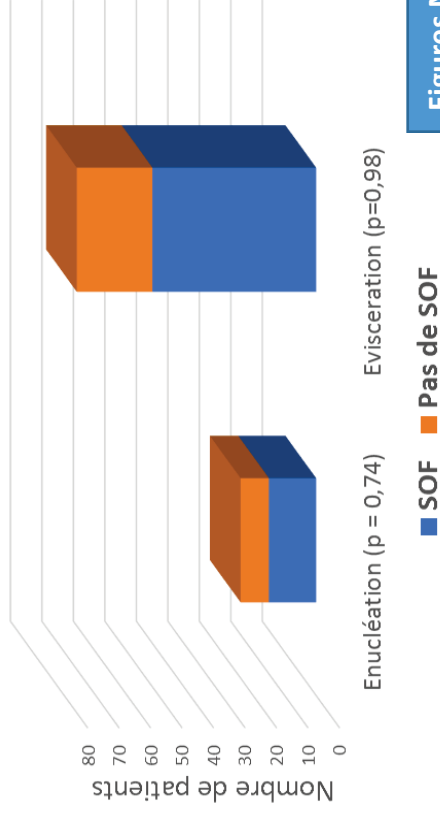
Prévalence du SOF en fonction de l'appartenance ou pas du chirurgien à la SOPREF.

$p = 0.71$



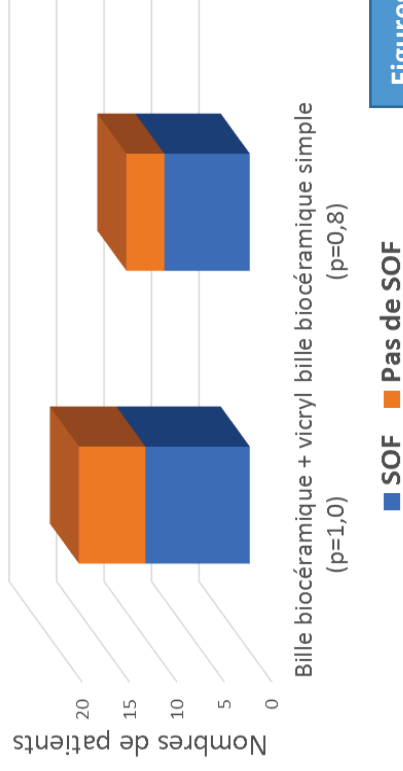
Figures N°14

Prévalence du SOF chez les patients énucléés ou éviscérés



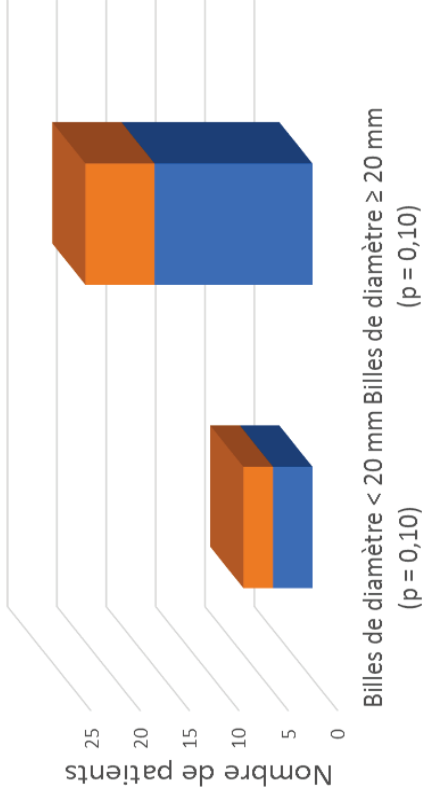
Figures N°15

Prévalence du SOF en fonction du type de bille intra-orbitaire utilisée.



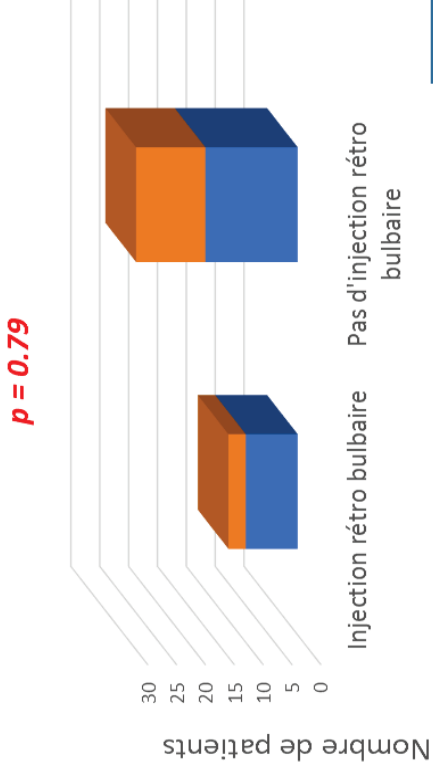
Figures N°16

Prévalence du SOF en fonction du diamètre de bille utilisé



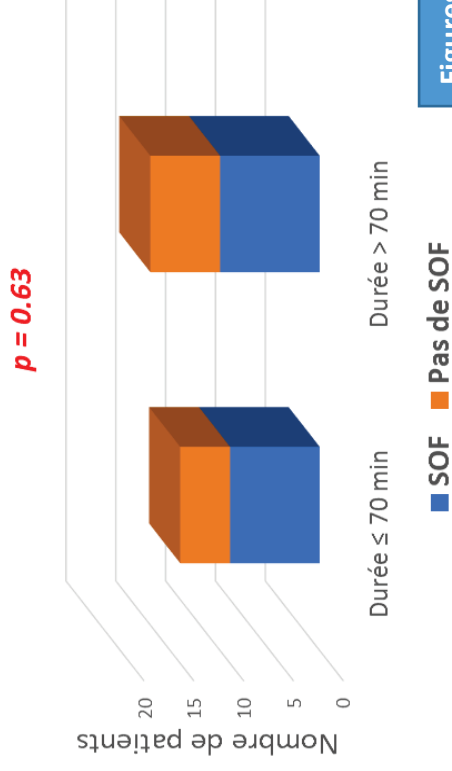
Figures N°17

Prévalence du SOF en fonction de la réalisation ou pas d'une injection rétro bulbaire en fin d'intervention.



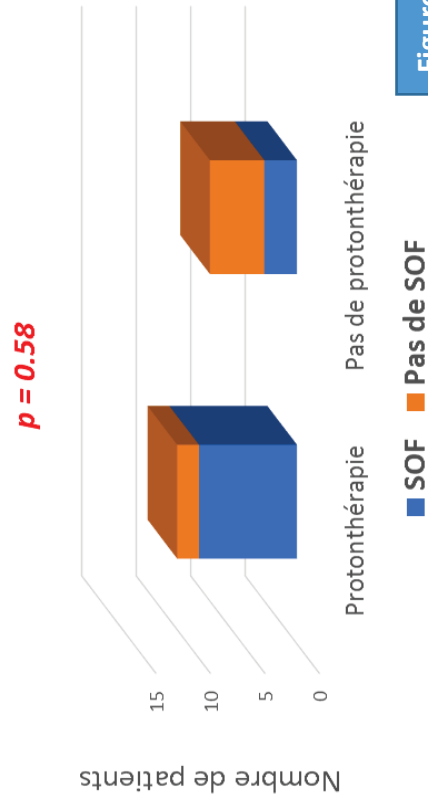
Figures N°18

Prévalence du SOF en fonction de la durée opératoire (médiane de la série : 70 min).

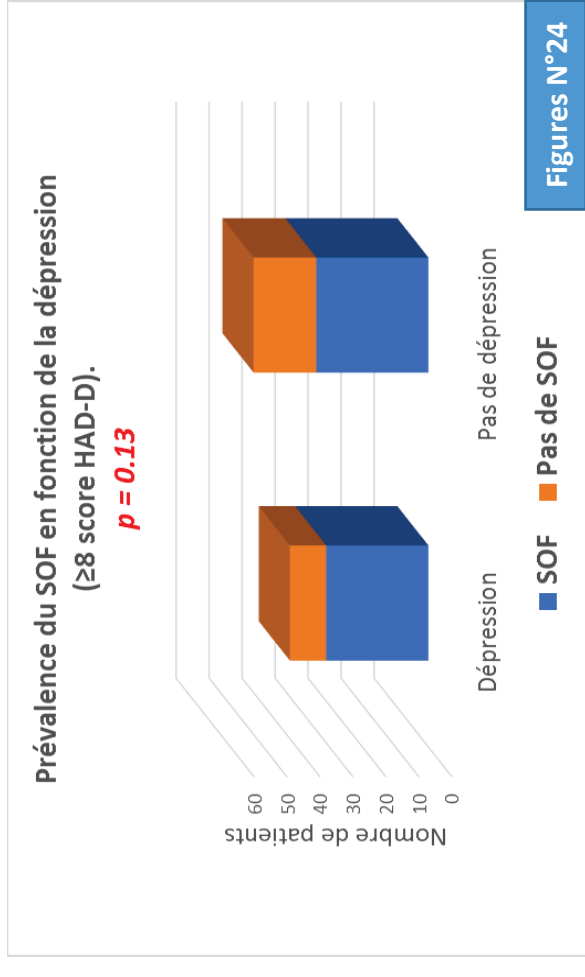
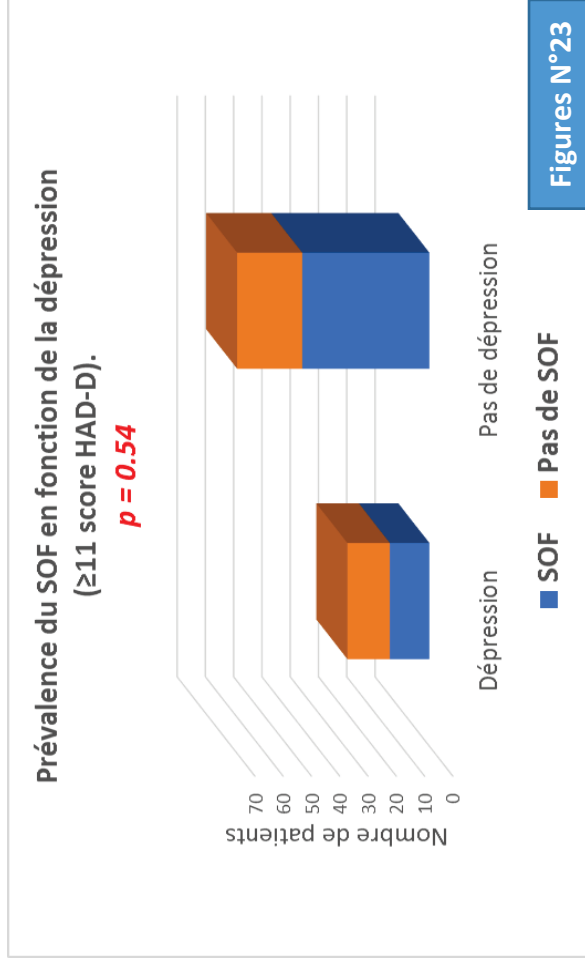
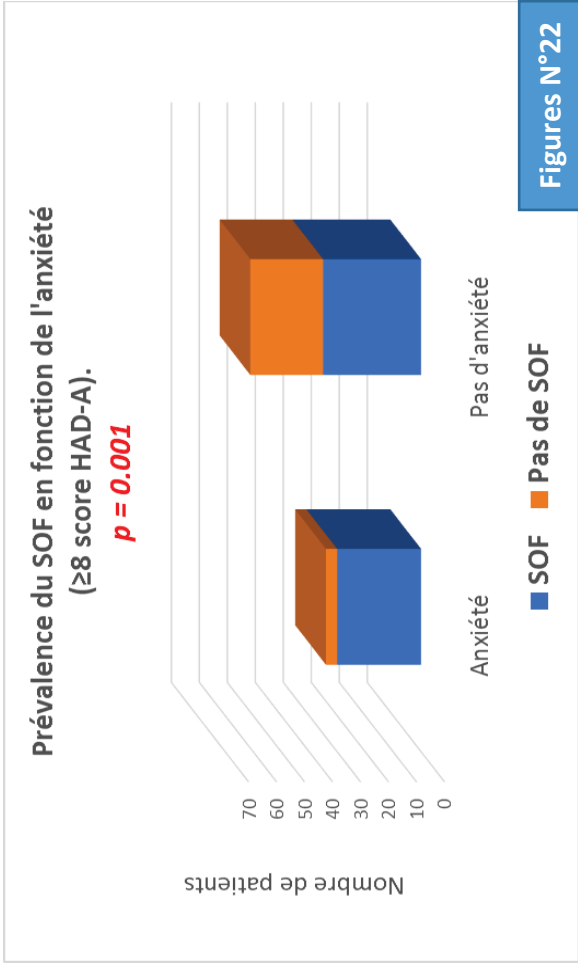
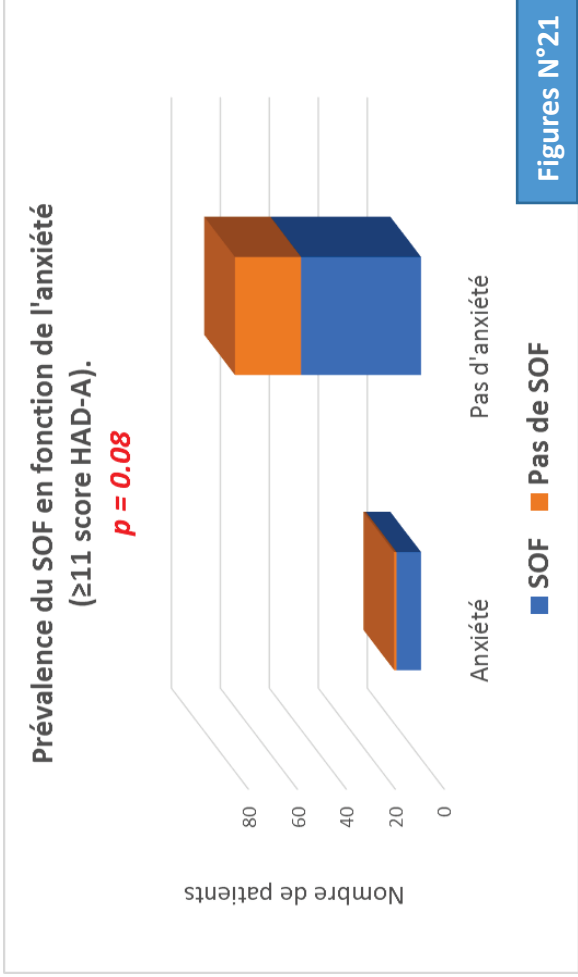


Figures N°19

Influence de la protonthérapie pré opératoire sur la survie du SOF chez les patients traités pour mélanome choroïdien.

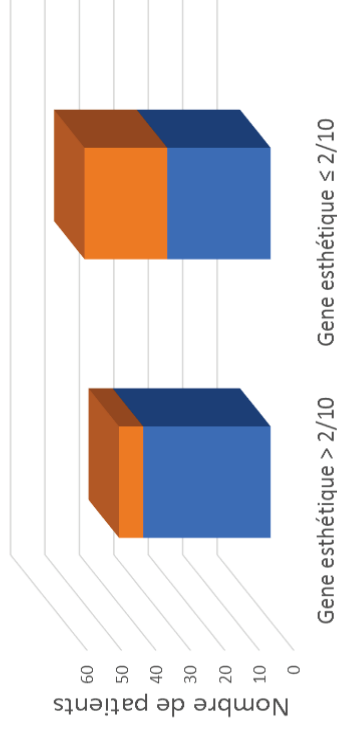


Figures N°20



Prévalence du SOF en fonction de la gêne esthétique ressentie par le patient sur une échelle de 0 à 10 (médiane de la série =2).

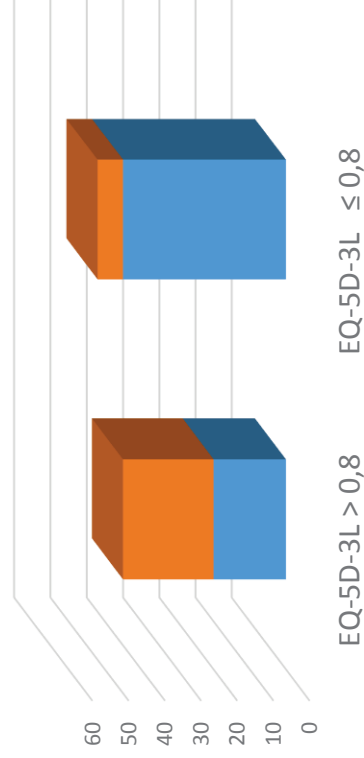
$p = 0.006$



Figures N°25

Prévalence du SOF suivant le score EQ-5D-3L.

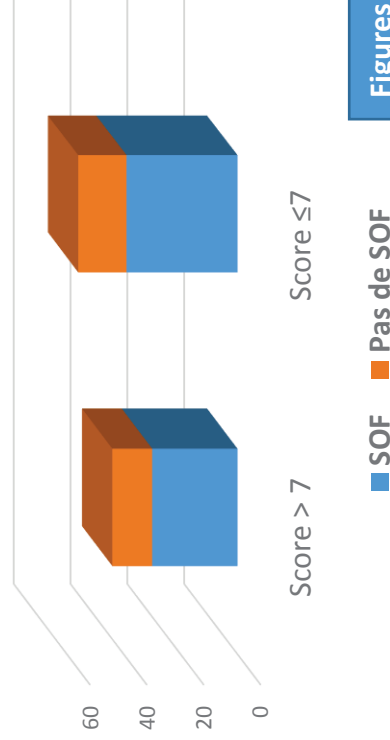
$p < 0.0001$



Figures N°26

Prévalence du SOF en fonction du score sur l'échelle visuelle analogique EQ-5D VAS.

$p = 0.69$



Figures N°27

## **IV-DISCUSSION**

### **1) RAPPEL DES PRINCIPAUX RESULTATS.**

Le SOF est fréquent. 68% de nos patients rapportaient au moins une des caractéristiques cliniques du syndrome. Parmi elles, les douleurs étaient les plus fréquentes (47%) suivies des sensations (38%) et des visions (30%). Survenant majoritairement dès le premier mois, le SOF était vécu quotidiennement par la majorité des patients. Les douleurs fantômes étaient moins importantes que les douleurs préopératoires dans 75% des cas et tendent à diminuer dans le temps. Le retentissement était important avec une anxiété et dépression  $\geq 11$  sur l'échelle HAD de 13% et 22% respectivement. Le sexe féminin, les douleurs oculaires préopératoires, un statut migraineux, une gêne esthétique, une anxiété  $\geq 8$  sur l'échelle HAD et une altération de la qualité de vie globale avec un score EQ-5D-3L  $\leq 0.8$  constituaient les facteurs de risque de survenue du SOF.

### **2) METHODOLOGIE (Tableau N°4).**

Avec 100 patients inclus, notre étude ne serait que la 4<sup>e</sup> étude sur les 5 publiées dans la littérature d'un point de vue effectif. Malgré son caractère multicentrique (Nice, Lausanne, Paris), le nombre de patients inclus a été limité par deux facteurs. Le premier était inhérent au protocole : afin de limiter tout biais de confusion induit par des problèmes de cavité intercurrents (infection, kyste d'inclusion, exposition de bille) pouvant surestimer la prévalence réelle du SOF, nous avons volontairement remis le questionnaire en main propre au patient après examen de la cavité. L'usage de la voie postale comme utilisé par Soros et al (8) et Hope-Stone et al (9) et l'absence d'examen de la cavité (7) nous semblent être des biais méthodologiques. Le second facteur est le grand nombre de questions figurant dans le questionnaire (entre 21 et 66 questions, dont plusieurs questions comprenant de nombreux items) ayant pu freiner certains patients, tous étant par définition monophthalmes.

Nous avons inclus autant d'hommes (53%) que de femmes (47%). Cela est conforme aux données de la littérature **(6,7,9)**. Seule l'étude de Soros et al **(8)** retrouvait deux fois plus d'hommes que de femmes. Cela s'explique par le fait que la première étiologie retrouvée dans leur étude était le traumatisme oculaire largement associé, toutes études confondues, à une population masculine.

L'âge moyen de nos patients était de 65,1 ans. Ce chiffre est nettement plus élevé que les autres études : 53 ans pour Rasmussen et al **(6)**, 48 ans pour Soros et al **(8)** et 40,6 pour Nicolodi et al **(7)**. Cela s'explique par un délai assez court entre la chirurgie d'amputation et l'administration du questionnaire ou de l'interview dans ces autres études : 12,8 mois pour Hope-Stone et al **(9)**, 24 mois pour Nicolodi et al **(7)**, 48 mois pour Rasmussen et al **(6)**. Dans notre étude, nous n'avons pas retenu de limite particulière concernant la période d'inclusion. En effet, la majorité des patients ont été inclus par nos collègues ophtalmologistes suivant des patients depuis de nombreuses années et souvent de nombreuses décennies. A partir des 43 CRO récupérés, nous avons établi que le délai moyen entre la chirurgie et le questionnaire était de 49 mois (range : 3-264 ; DS = 64,01, médiane = 23,5). Cependant, ce chiffre est largement sous-évalué puisque les CRO provenaient majoritairement de patients suivis ces 5 dernières années dans l'un des 3 centres de l'étude.

Aucune mention des antécédents médicaux des patients inclus n'était faite dans les autres études. Pourtant, il nous a semblé pertinent de demander dans notre questionnaire l'existence au préalable de dépression et de diabète. En effet, les patients anophtalmes sont connus pour avoir des taux d'anxiété et de dépression supérieurs à la population normale **(1,2,4,21,22)**. Par ailleurs, certains médicaments anti-dépresseurs sont utilisés dans la gestion des douleurs neuropathiques dont les douleurs fantômes **(11,23)**. Concernant le diabète, il est souvent avancé que la neuropathie diabétique permettrait de réduire la survenue d'un syndrome du membre fantôme. Cependant, une étude récente publiée en 2013 a infirmé cette croyance **(13)**. Dans notre série, 13% et 5% des patients présentaient une dépression et du diabète respectivement en préopératoire.



Toutes les études publiées sont unicentriques hormis la nôtre. Toutes les études précédentes étaient réalisées dans des centres tertiaires de référence : hôpital universitaire de Sienne (7), hôpital universitaire de Copenhague (6), hôpital universitaire de Liverpool (9), hôpital universitaire de Munster (8). Dans notre étude, 2/3 des patients étaient opérés par des chirurgiens appartenant à une structure de référence dans majoritairement 3 villes (Nice, Lausanne, Paris) et 1/3 en dehors de telles structures (cliniques). En condition vie réelle, tous les patients ne sont pas opérés que dans des centres tertiaires par des chirurgiens spécialisés en oculoplastique. Notre étude nous semble donc mieux appréhender cet aspect.

Dans notre étude, le mélanome choroïdien était la première cause d'amputation oculaire (24%) suivi par les traumatismes (20%), les décollements de rétine (20%), les glaucomes (14%) et les endophtalmies (12%). La première place occupée par le mélanome choroïdien dans notre série est expliquée par le fait que 46% des patients ont été inclus à Nice (**Figure N°3**). Le CHU de Nice est un des 2 centres de référence en France dans la prise en charge du mélanome choroïdien grâce au cyclotron géré par le centre Antoine Lacassagne. Nos résultats sont assez comparables à ceux de Rasmussen et al (6) qui avaient identifié les yeux douloureux, c'est-à-dire les décollements de rétine + les glaucomes, comme première cause devant les tumeurs intraoculaires. Dans l'étude de Soros et al (8), les traumatismes représentaient plus d'un tiers des étiologies en rapport avec la forte prédominance masculine retrouvée dans leur étude. Quant aux études de Hope-Stone et al (9) et Nicolodi et al (7), elles ne se sont intéressées qu'aux mélanomes choroïdiens.

Dans notre série, l'éviscération était la technique la plus pratiquée (71%) suivie de l'énucléation (24%) pour la prise en charge des mélanomes choroïdiens et l'exentération orbitaire (5%). Ces données sont logiquement très éloignées de celles de Nicolodi et al (7) et Hope-Stone et al (9) qui ne se sont intéressés qu'aux patients atteints de mélanomes choroïdiens traités exclusivement par énucléation. En revanche, il est frappant de constater une telle prédominance de l'énucléation dans la série de Soros et al (8) (93% d'énucléation) qui pourtant n'avaient inclus que 20% de mélanomes choroïdiens et dans une moindre

mesure le taux d'énucléation de 43.5% dans la série de Rasmussen et al (**6**) pour un taux de mélanome choroïdien uniquement de 25%. Deux explications peuvent être apportées. Tout d'abord, depuis maintenant 20 ans, un virage s'est largement opéré en faveur de l'éviscération dans la prise en charge des pathologies ophtalmologiques non malignes (décollements de rétine, glaucomes, endophtalmie) (**24,25**). Bien que le résultat esthétique soit comparable entre les deux techniques, les raisons invoquées en faveur de l'éviscération sont sa plus grande facilité, sa durée opératoire plus courte, son recouvrement de la bille par la sclère autologue du patient, une meilleure mobilité de la prothèse et des suites opératoires à court, moyen et long terme, notamment en terme d'exposition de bille, plus simples (**26,27**). Soros et al (**8**) et Rasmussen et al (**6**) avaient recruté des patients opérés entre 1986-1995 et 1993-2003 respectivement, à l'époque où l'énucléation était la technique la plus populaire. L'autre explication possible est sémantique. En effet, la technique d'éviscération sur table est une technique récente publiée par Barraco et al (**28**) en 2001. Il s'agit d'une technique sûre et efficace dont le principe est d'énucléer l'œil dans un premier temps puis de le vider de son contenu « sur la table » opératoire, d'insérer l'implant intra-orbitaire directement dans la coque sclérale et enfin de remettre l'ensemble en place dans la cavité anophtalme via les sutures musculaires habituelles. Techniquement parlant, l'éviscération sur table est une énucléation puisqu'il existe une section du nerf optique et tous les muscles oculomoteurs. Cependant, cette technique est classée dans les éviscérations puisque la coque sclérale autologue est conservée. Cette nuance n'est évoquée dans aucun autre article et ne peut donc être élucidée. Cependant, cette technique demeure moins souvent pratiquée que la technique des 2 ou 4 pétales scléaux. En effet, parmi les 18 CRO d'éviscération récupérés dans notre étude, seules 22% d'éviscérations sur table avaient été réalisés. Enfin, avec 5% d'exentération orbitaire pratiquée, notre série est la plus grande publiée sur le sujet. Seule l'étude de Rasmussen et al (**6**) avait inclus 2 patients exentérés (1%).

ETUDE (année)	Nombre de patients inclus, sexe, âge moyen	Centres	Méthode de recueil	Taux de réponse (%)	Etiologies amputation oculaire (%)	Type d'amputation oculaire pratiquée (%)	Prévalence du SOF (%)
<b>Martel et al (2017)</b>	100 (53H, 47F), 65,1 ans	Multicentrique Nice Lausanne Paris	Questionnaire remis en main propre après examen de la cavité	62	Mélanome choroïdien : 24 Traumatisme : 20 DR : 20 Glaucomes : 14 Endophtalmie : 12 Tumeurs péri oculaires : 6 Uvélite : 4	Eviscération : 71 Enucléation : 24 Exentération : 5	Globale : 68 Douleurs : 47 Vision : 30 Sensations : 38
<b>Soros et al (2003)</b>	112 (78H, 34F), 48 ans	Unicentrique	Questionnaire envoyé par voie postale	34	Traumatisme : 36 Tumeur : 20 DR : 14 Glaucome : 13 Endophtalmie : 7 Autres : 10	Enucléation : 93 Eviscération : 7	Globale : 45 Douleurs : 26 Vision : 29 Sensations : 26,6
<b>Nicolodi et al (1997)</b>	53 (31H, 22F), 40,6 ans	Unicentrique	Interview	Interview	Tumeurs : 100	Enucléation : 100	Globale : 71,6 Douleurs : 4 à 36 Vision : 12 à 61 Sensations : 20 à 96
<b>Hope-Stone et al (2015)</b>	179 (103H, 76F), NC	Unicentrique	Questionnaire envoyé par voie postale	75	Mélanome choroïdien : 100	Enucléation : 100	Globale : 60,3 Douleurs : 38,9 Vision : 28 Sensations visuelles : 48
<b>Rasmussen et al (2009)</b>	173 (89H, 84F), 53 ans	Unicentrique	Interview	Interview	Œil douloureux : 34 Mélanome choroïdien : 25 Traumatisme : 13 Œil inesthétique : 13 Infection : 10 Autres : 5	Eviscération : 55,5 Enucléation : 43,5 Exentération : 1	Globale : 51 Douleur : 23 Vision : 42 Sensations : 2

	Type de vision fantôme (%)	Facteur de risque identifié de SOF	Retentissement psychosocial	Délai moyen entre chirurgie et questionnaire (mois)
<b>Martel et al (2017)</b>	Simple : 80 Complexes : 20	Sexe féminin Douleur oculaire pré opératoire > 5/10 Migraine pré opératoire Gêne esthétique > 2/10 Anxiété ≥ 8 (échelle HAD) Score EQ-5D-3L ≤ 0.8	Anxiété ≥ 8 : 34% Dépression ≥ 8 : 42% Anxiété ≥ 11 : 13% Dépression ≥ 11 : 22%	49 (n = 43)
<b>Soros et al (2003)</b>	Simple : 80 Complexes : 20	Age jeune Douleurs oculaires pré opératoires Céphalées pré opératoires Céphalées post opératoires	Non étudié	96
<b>Nicolodi et al (1997)</b>	Simple : 100 Complexe : 0	Migraine sans aura	Non étudié	24
<b>Hope-Stone et al (2015)</b>	Simple : 93,9 Complexes : 6.1	Femme Age jeune Douleur oculaire pré opératoire Anxiété et dépression	RR anxiété : 3,5 RR dépression : 13,3	12,8
<b>Rasmussen et al</b>	Simple : 71 Complexes : 2 Autres : 27	Présence d'un implant Secrétions Douleur oculaire pré opératoire	Baisse de tous les items du score SF 36	48

**Tableau N°4** : tableau comparatif des différentes études publiées sur le SOF.

RR = Risque Relatif

SF-36 = Short Form 36 questionnaire.

### 3) PREVALENCE DU SOF

Dans notre étude, la prévalence globale du SOF (au moins une composante) était de 68%. Ce chiffre est conforme aux données de la littérature qui retrouvent une prévalence oscillant entre 45% **(8)** et 71,6% **(7)**. Les différentes prévalences des douleurs, visions et sensations fantômes suivant les études sont présentées dans le **tableau N°4**. Les différences observées peuvent être liées à plusieurs raisons.

- Tout d'abord, les populations d'études étaient très différentes d'une étude à l'autre. C'est la série de Soros et al **(8)** qui retrouvait la prévalence la plus faible (45%). Cependant, dans leur série, les traumatismes étaient prédominants et le nombre d'hommes environ deux fois plus important que le nombre de femmes. Or, notre étude et celle de Hope-Stone **(9)** ont démontré que la prévalence du SOF était moins importante chez les hommes.

Nicolodi et al **(7)** retrouvent la prévalence la plus élevée avec 71,6%. Cependant, leur population d'étude n'incluait que des patients présentant des mélanomes choroïdiens. Or, selon Hope-Stone et al **(9)**, les patients présentant un mélanome choroïdien seraient plus enclin au développement d'un mélanome choroïdien, même si notre étude et celle de Rasmussen et al **(6)** tendent à démontrer l'inverse.

Enfin, le type d'intervention pratiquée était différent d'une étude à l'autre, avec une surreprésentation des énucléations dans la plupart des études **(6–9)** pour les raisons évoquées plus haut. Cependant, ce facteur est à nuancer puisqu'aucune étude n'a jamais démontré qu'une technique chirurgicale était plus pourvoyeuse de SOF qu'une autre.

- La méthodologie employée était différente pour chaque étude. Nicolodi et al **(7)** et Rasmussen et al **(6)** procédaient par interview, c'est-à-dire avec les patients en face

d'eux, sans et avec examen de la cavité respectivement. Au contraire, Hope-Stone et al (9) et Soros et al (8) envoyaient un questionnaire par voie postale sans aucun examen de la cavité. Les limites de l'interview résident tout d'abord dans la gêne rencontrée par les patients à exprimer leurs symptômes en face d'un corps médical qui peut apparaître intimidant (effet blouse blanche). De plus, l'absence d'anonymat et la chronophagie de l'interview peuvent tous deux conduire certains patients à une sous-déclaration de leurs symptômes. A l'inverse, un questionnaire rempli à domicile, dans l'anonymat relatif et sans la moindre contrainte temporelle peut permettre aux patients d'exprimer plus clairement leur gêne sans appréhension. Les limites du questionnaire sont l'absence d'examen de la cavité et la nécessité d'une acuité visuelle suffisante de l'œil adelphe. Notre méthodologie nous semble adaptée puisqu'un examen était réalisé par un oculariste ou un médecin avant remise du questionnaire. Cela nous permettait d'allier les avantages de l'interview et du questionnaire. Enfin, la majorité des patients ont été inclus par nos collègues ocularistes ce qui peut encourager les patients à répondre plus facilement au questionnaire. Force est de constater que la relation unissant patient et oculariste est souvent plus forte que la relation patient-médecin. En effet, les patients verront leur oculariste pour polissage de la prothèse tous les 6 à 12 mois avec changement de prothèse tous les 6 à 8 ans environ, à vie.

- Le taux de retour des questionnaires est aléatoire et imprévisible d'un individu et d'une étude à l'autre (8,9). En témoigne notre étude : il existe une différence nette entre la prévalence obtenue par questionnaire (68%) et la prévalence obtenue par interview au cours de l'examen du patient (42.5%). Il semble que les patients présentant les caractéristiques du SOF soient plus enclins à remplir le questionnaire que ceux ne présentant pas de SOF.

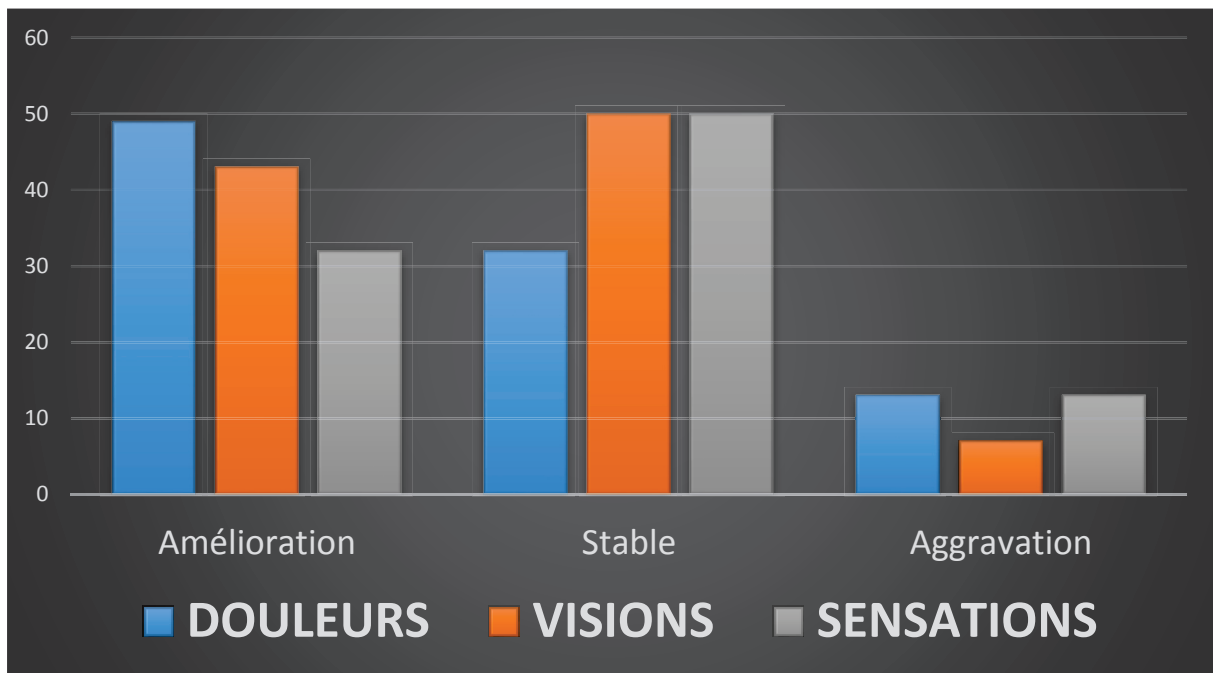
- Notre questionnaire comportait un très grand nombre de questions : jusqu'à 66 (dont certaines avec de multiples items), comparativement aux 33 questions de Soros et al (**8**), ce qui peut entraver la motivation des patients ne présentant pas de SOF, grevant ainsi le taux de réponse. Cependant, notre taux de réponse est supérieur à celui de Soros et al. Nous pensons que le rôle joué par les ophtalmologistes amenés à revoir les patients annuellement est capital dans l'obtention de nos résultats. Les autres études ne précisaient pas le nombre de questions posées dans leur questionnaire ou interview (**6,7,9**).
- Le libellé des questions n'était pas identique d'une étude à l'autre. Dans notre étude, nos questions ont été élaborées sur la base de celles de Rasmussen et al (**6**) dont la série fait référence en la matière. Concernant les douleurs, notre question était la suivante : « avez-vous déjà eu des douleurs après l'opération au niveau de votre œil opéré ou autour de l'œil opéré ? » ce qui est semblable à la formulation de Rasmussen et al (**6**) et Hope-Stone et al (**9**). En revanche, Nicolodi et al (**7**) et Soros et al (**8**) se limitaient uniquement aux douleurs ressenties au niveau de l'œil manquant, sans s'étendre à la région périorbitaire. Il n'existe à l'heure actuelle aucune définition unanime des douleurs de l'œil fantôme. D'ailleurs, il n'existe pas non plus de définition unanime des douleurs du membre fantôme et ces dernières peuvent aisément être confondues avec des douleurs de moignon (**29**) ce qui constitue un biais commun à la plupart des études sur le sujet. Concernant les visions fantômes, notre question était la suivante : « avez-vous déjà eu l'impression de voir à travers votre œil opéré ? ». Cette formulation était identique dans toutes les études (**6,8**) sauf dans celle de Nicolodi et al (**7**) qui se limitait uniquement aux phosphènes et dans celle de Hope-Stone et al (**9**) qui définissait les visions fantômes comme des couleurs, des formes et des images.  
La définition des sensations de l'œil fantôme est la plus hétérogène. Dans notre étude, la question était la suivante : « Avez-vous déjà ressenti des sensations fantômes

(mouvement, anesthésie, démangeaisons) au niveau ou autour de votre œil opéré ? ».

Cette définition est équivalente à celle de Rasmussen et al **(6)**. Soros et al **(8)** les définissaient comme « toute sensation non douloureuse comme si l'œil était toujours intact » et se limitent uniquement à l'œil en délaissant la région péri-oculaire. Nicolodi et al **(7)** ne donnaient pas le libellé exact de leur question mais parlaient de sensation cinétiques, syncinétiques ou extéroceptives. Enfin, l'étude de Hope-Stone **(9)**, pourtant récemment parue en 2015, définissait les sensations de l'œil fantôme comme uniquement des sensations visuelles et non pas des sensations tactiles ou cinétiques. Cela est d'autant plus étonnant que les auteurs affirmaient se baser sur le questionnaire élaboré par Rasmussen et al **(6)**. Aucune explication n'est apportée dans leur étude.

- Dans notre étude, le délai entre la chirurgie d'amputation et la rédaction du questionnaire était de 49 mois en moyenne à partir des 43 CRO récupérés. Ce chiffre est largement sous-estimé car obtenu uniquement à partir des 43 CRO provenant de patients opérés dans l'un des 3 centres de notre étude au cours des 5 dernières années. Ce délai était réduit à 12,8 mois et 24 mois dans deux études **(7,9)** . Or, plusieurs études sur le syndrome du membre fantôme **(30–32)** et sur l'œil fantôme **(6)** dont la nôtre, constataient une diminution des douleurs fantômes dans le temps **(Figure N°28)**.





**Figure N°28** : évolution du SOF dans le temps dans notre étude.

- Enfin, contrairement aux autres études, notre questionnaire était uniquement composé, à l'exception de deux questions ouvertes, de réponses à choix multiples à entourer. Les réponses proposées étaient basées sur les études précédentes et avaient pour but d'aider le patient à définir au mieux son ressenti, de lui faire gagner du temps et de nous permettre une relecture plus standardisée des questionnaires. Cependant, le manque de questions ouvertes peut amener le patient à cocher certaines cases par défaut et par précipitation pouvant conduire à une surestimation des résultats.

#### 4) CARACTERISTIQUES CLINIQUES DU SOF.

##### A- Douleurs fantômes (Tableau N°5).

Notre série retrouve le plus fort taux de douleurs fantômes (47%) parmi la littérature existante. Comme souligné précédemment, il n'est pas étonnant d'obtenir des taux plus élevés que Nicolodi et al (7) et Soros et al (8) qui se sont limités uniquement aux douleurs oculaires sans inclure les douleurs péri-oculaires. En revanche, il est plus surprenant d'obtenir un taux deux fois plus élevé que celui constaté par Rasmussen et al (6) en utilisant pourtant le même libellé dans l'énoncé de la question. Plusieurs explications peuvent être avancées.

- La méthode de recueil choisie par Rasmussen et al (6) était l'interview avec questions posées par le médecin directement au patient. Comme évoqué précédemment, cela peut engendrer une sous-déclaration. La méthodologie de Hope-Stone et al (9) et la nôtre reposaient sur des questionnaires remplis à domicile. Mais un biais de sélection peut s'effectuer avec un moindre de taux de réponse chez les patients non atteints de SOF par rapport à ceux atteints du SOF par manque d'intérêt et d'investissement conduisant à une surestimation des douleurs fantômes malgré un taux de réponse de 62% situé dans la moyenne.
- La population étudiée par Rasmussen et al (6) est majoritairement danoise avec une minorité islandaise. Les populations du nord de l'Europe sont réputées pour leur tolérance à la douleur et seraient moins enclines à s'en plaindre. Cependant, l'étude menée par Breivik et al (33) sur la prévalence de la douleur chronique dans 15 pays d'Europe ne montre pas de différence significative entre les populations françaises et danoises. Cependant, leur étude portait sur la douleur chronique de manière générale, sans étudier les douleurs fantômes en particulier.

- Le climat semble être un critère majeur mais ambivalent à prendre en considération. Dans l'étude de Breivik et al (**33**), il existait un net contraste en terme de prévalence des douleurs chroniques entre les pays les plus au sud (Israël 50%, Espagne 44%, Italie 43%) et les pays les plus au Nord (Norvège et Suède, 24%). Dans notre série, 46% des patients inclus vivaient à Nice ou ses alentours et 75% dans le sud-est de la France (**Figure N°3**), donc à des températures aussi élevées qu'en Italie, Espagne et Israël. Ce facteur géographique peut tout à fait expliquer la relative sur représentation des douleurs fantômes dans notre étude. L'ambivalence réside dans le fait que la plupart des douleurs fantômes (œil ou membres) sont déclenchées par le froid et l'humidité (**5,10,34**). Là encore il faut souligner que l'étude de Breivik et al (**33**) n'étudiait pas spécifiquement les douleurs fantômes.
- Les facteurs psychologiques sont primordiaux dans toute étude sur les douleurs chroniques. Nous avons en effet démontré qu'un taux d'anxiété  $\geq 8$  sur l'échelle HAD était un facteur de risque de survenue du SOF. Comparer deux études est souvent compliqué compte tenu de la diversité des échelles de mesure d'anxiété et dépression, en témoigne notre étude (échelle HAD) et celle de Rasmussen et al (échelle SF-36, échelle du Stress perçue).

La fréquence de survenue des douleurs fantômes est similaire dans notre étude à celle de Rasmussen et al (**10**) et à celle de Hope-Stone et al (**9**) avec des symptômes survenant plus d'une fois par semaine pour 62%,64% et 73,2% des patients respectivement. Près d'un tiers des patients se plaignaient de symptômes quotidiens dans ces trois mêmes études. A l'instar de Rasmussen et al (**10**), nous avons constaté des douleurs minimales, moyennes et maximales plus importantes chez les patients présentant des symptômes quotidiens par rapport aux autres (**Figure N°6**).

38% de nos patients présentaient des douleurs neuropathiques conformément au score DN4. Nos chiffres sont difficilement comparables à ceux de la littérature sur le SOF car notre étude est la première à utiliser une échelle standardisée de ce type. Dans leur étude, Rasmussen et al rapportent 20,5% de douleurs neuropathiques à partir des déclarations des patients mais sans préciser le type de questionnaire utilisé.

Notre étude est la seule à avoir étudié la durée des douleurs fantômes. 90% évoluent sous forme de crises durant généralement quelques minutes à quelques heures alors que 10% évoluent sur un fond chronique.

L'intensité médiane des douleurs fantômes était plus élevée dans notre étude (5,0) que dans celle de Rasmussen et al (3,6) et Nicolodi et al (4,0). Une explication possible est le moindre de taux de recours à des antalgiques dans notre étude (45%) par rapport à Rasmussen et al (59%). Là encore, la méthode de recueil (questionnaire versus interview) peut avoir faussé les résultats.

85% de nos patients et 82% des patients de Rasmussen et al (**10**) parvenaient à identifier des facteurs déclenchants leurs crises douloureuses. Les conditions météorologiques étaient le principal facteur déclenchant des douleurs fantômes dans notre série (47%) et celle de Rasmussen et al (60%). Cela avait déjà été constaté dans les syndromes des membres fantômes (**30,35**). En revanche, il est étrange de ne pas les retrouver dans l'étude de Hope-Stone et al (**9**) sans qu'aucune explication ne soit avancée par les auteurs. Cette propension qu'ont les douleurs chroniques, et notamment les douleurs fantômes, à être déclenchées par le froid a déjà été publié par de nombreux auteurs (**35–37**). La physiopathologie en est incertaine et reposerait sur un ensemble de critères comprenant les faibles températures, l'humidité, la dépression atmosphérique voire les rayonnements ionisants contenus dans l'air (**34**). Cette prédominance météorologique ne peut être expliquée par le type de prothèse oculaire. En effet, les prothèses en verre avaient l'inconvénient majeur d'adopter la température extérieure ce qui était ressenti comme très douloureux en hiver par les patients.

Or, dans notre étude et celle de Rasmussen et al, tous les patients étaient équipés par prothèse en résine (polyméthacrylate de méthyle : PMMA).

En accord avec les études précédentes **(7,9,10)**, la fatigue et le stress constituaient la seconde cause de déclenchement de crises douloureuses dans notre étude. De nombreuses études ont déjà démontré que les douleurs fantômes, à l'instar des autres douleurs chroniques, étaient largement influencé par des facteurs psychologiques **(38)**.

Un tiers de nos patients se plaignaient de la luminosité contre seulement 10% dans l'étude Hope-Stone et al **(9)** et 0,5% dans celle de Rasmussen et al **(10)**. Cela peut être expliqué par le fait que 75% de nos patients étaient recrutés dans le sud-est de la France où le taux d'ensoleillement par an est presque le double de celui constaté à Liverpool **(9)** et Copenhague **(10)** **(Figure N° 29)**.

Tableau climatique de Nice - Côte d'Azur (06) - Altitude 4m

Mois	jan.	fév.	mars	avril	mai	juin	juil.	août	sep.	oct.	nov.	déc.	année
Température minimale moyenne (°C)	5,3	5,9	7,9	10,2	14,1	17,5	20,3	20,5	17,3	13,7	9,2	6,3	12,4
Température moyenne (°C)	9,2	9,7	11,6	13,6	17,4	20,9	23,8	24,1	21	17,4	12,9	10,1	16
Température maximale moyenne (°C)	13,1	13,4	15,2	17	20,7	24,3	27,3	27,7	24,6	21	16,6	13,8	19,6
Record de froid (°C)	-7,2	-5,8	-5	2,9	3,7	8,1	11,7	11,4	7,6	4,2	0,1	-2,7	-7,2
date du record	1985	1986	1971	1970	1945	1969	1969	1948	1972	1950	1998	1973	1985
Record de chaleur (°C)	22,5	25,8	26,1	26	30,3	36,8	37	37,7	33,9	29,9	25,4	22	37,7
date du record	2012	1990	2007	1946	1972	1945	2015	2006	1962	1981	2004	1954	2006
<b>Ensoleillement (h)</b>	158	171	217	224	267	306	348	316	242	187	149	139	2 724
Précipitations (mm)	69	44,7	38,7	69,3	44,6	34,3	12,1	17,8	73,1	132,8	103,9	92,7	733

Mois	jan.	fév.	mars	avril	mai	juin	juil.	août	sep.	oct.	nov.	déc.	année
Température minimale moyenne (°C)	-2	-2,4	-0,6	2,3	7,2	11,3	12,9	12,6	9,8	6,7	2,7	-0,5	6
Température moyenne (°C)	0,1	-0,1	2	5,7	10,9	15,1	16,4	16,3	13,2	9,5	5,1	1,8	9
Température maximale moyenne (°C)	1,9	2	4,8	9,5	15	19,2	20,4	20,3	16,7	12,1	7,1	3,7	12
Record de froid (°C)	-24,2	-20	-18,5	-8,8	-3,4	1	0,7	0,6	-3,2	-7	-15,2	-16	-24,2
Record de chaleur (°C)	11,8	15,8	20,8	26,2	28,5	32,7	33	33,8	29,8	23,2	16,6	12,8	33,8
<b>Ensoleillement (h)</b>	45	67	110	168	217	218	202	193	133	90	55	42	1 539
Précipitations (mm)	46	30	39	39	42	52	68	64	60	56	61	55	613
Nombre de jours avec précipitations	10	8	9	8	8	8	10	10	10	9	12	11	113

Relevé météorologique de Liverpool

Mois	jan.	fév.	mars	avril	mai	juin	juil.	août	sep.	oct.	nov.	déc.	année
Température minimale moyenne (°C)	2,2	2,2	3,3	4,4	7,2	10,5	12,7	12,2	10	7,2	4,4	3,3	6,6
Température moyenne (°C)	5	4	7	8	12	14	17	16	14	11	7	6	10
Température maximale moyenne (°C)	6,6	6,6	9,4	11,6	15,5	17,7	20	19,4	16,6	12,7	9,4	7,7	12,7
Record de froid (°C)	-10	-7	-6	-2	0	0	7	5	0	-2	-5	-13	
Record de chaleur (°C)	13	15	17	26	27	32	32	33	27	23	16	15	
<b>Ensoleillement (h)</b>	62	56	124	150	186	210	186	155	129	93	60	31	1 442
Précipitations (mm)	97	94	101	85	68	71	40	55	44	61	78	65	859
Nombre de jours avec précipitations	25	22	26	23	22	22	23	23	24	24	23	25	282

Figure N°29 : durée d'ensoleillement annuel à Nice (en haut), Copenhague (milieu) et Liverpool (en bas).

81% de nos patients et 82% des patients dans l'étude de Rasmussen et al (10) avaient identifié des facteurs soulageant leurs douleurs fantômes. Le repos et le sommeil permettent une accalmie des douleurs fantômes (9,10) expliquée par une diminution du stress et de l'anxiété ce qui est conforme aux études sur les membres fantômes (38). Plus d'un tiers des patients dans notre étude et celle de Rasmussen et al (10) étaient soulagés par l'usage de

larmes artificielles. Difficile de trancher entre une réelle efficacité, un effet placebo ou un biais de confusion avec une sécheresse de la cavité anophtalme ou encore une irritation prothétique. En effet, plusieurs études ont prouvé que la cavité anophtalme présentait une sécheresse plus marquée que l'œil adelphe **(39,40)** à l'origine d'inconfort pouvant expliquer le bienfait des substituts lacrymaux. Une des explications avancées serait que les modifications de la flore bactérienne constatées dans les cavités anophtalmes au contact d'une prothèse oculaire entraîneraient une dysfonction des glandes de Meibomius à l'origine d'une sécheresse évaporative **(41)**. Ces points seront revus plus en détail dans le chapitre N°9 (limites de l'étude). Enfin, il est surprenant de ne pas retrouver l'obscurité comme réponse apportée par nos patients dans la mesure où près d'un tiers se plaignaient de la luminosité comme facteur déclenchant. L'explication est simple : tout d'abord, l'obscurité ne figurait pas dans les réponses proposées au patient (il devait l'écrire dans la case « Autres ») et 76,5% de nos patients répondaient être soulagés lorsqu'ils dormaient ou fermaient les yeux, ce qui revient à être dans l'obscurité.

Comme la plupart des auteurs **(7,9,10)**, nous retrouvons une diminution des douleurs fantômes dans le temps **(Figure N°28)**.

	<b>Martel et al</b>	<b>Rasmussen et al</b>	<b>Hope-Stone et al</b>	<b>Soros et al</b>	<b>Nicolodi et al</b>
<b>Prévalence douleurs fantômes (%)</b>	47	23	39	26	4 à 36
<b>Sémiologie (%)</b>	Douleur neuropathique (score DN4) : 38 <u>Détails:</u> Picotements : 55 Démangeaisons : 49 Brûlure : 36 Froid : 28 Décharge électrique : 25,5 Fourmillement : 21 Engourdissement : 15 NSPP : 6	Coupant, pénétrant, oppressif : 49 Irradiation, shooting : 20 Brûlure, piqure : 13 Mixte : 18	NC	NC	NC
<b>Durée</b>	Secondes : 13 Minutes : 28 Heures : 23,5 Toute une journée : 18 Continu : 10,5	NC	NC	NC	NC
<b>Fréquence (%)</b>	Tous les jours : 28 2/semaine : 15 1/semaine : 19 1/mois : 6 1/3 mois : 12 Disparition : 11 NSPP : 9	Tous les jours : 31 Plusieurs fois / semaine : 15 1/semaine : 18 Moins d'1/ semaine : 36	Tous les jours : 28,7 > 1 / semaine : 20,4 1/semaine : 24,1 Discontinu : 6,5 NSPP : 20,4	NC	NC
<b>Variation nyctémérale</b>	Variable	Maximum le soir	NC	NC	NC
<b>Intensité (médiane) sur une échelle de 0 à 10</b>	5,0	3,6	NC	NC	4.0
<b>Facteur déclenchant (%)</b>	Froid / vent / orage : 47 Fatigue : 45	Froid, vent : 60 Fatigue, stress : 40	Obscurité : 37 Fatigue : 30,6	NC	Météo : NC Stress : NC



	Forte lumière : 34 Stress : 30 Manipulation prothèse : 21 Bruit : 8,5	Secrétions : 28 Efforts, charges lourdes : 16 Bouger l'œil sain : 0,5 Forte lumière : 0,5	Stress : 9,3 Lumière : 9,3 Sons : 5,6 Autres : 6,5	
<b>Facteur soulageant (%)</b>	Dormir : 42,5 Larmes artificielles : 36 Repos : 34 Fermer les yeux : 34 Retirer la prothèse : 17	Repos : 34 Larmes artificielles : 34 Retirer la prothèse : 31 Chaleur : 15 Nettoyer la prothèse : 12,5	Spontané : 42,6 Dormir : 22,2 Autres occupations : 13,9 Obscurité : 1,9 Autres : 3,7	NC
<b>Prise d'antalgiques (%)</b>	45	59	NC	NC

**Tableau N°5** : tableau comparatif des douleurs fantômes dans les études sur le SOF.

NC = Non Communiqué. NSPP = ne se prononce pas.

NB : résultats parfois > 100% car plusieurs réponses possibles.

## **B- Visions fantômes (Tableau N°6).**

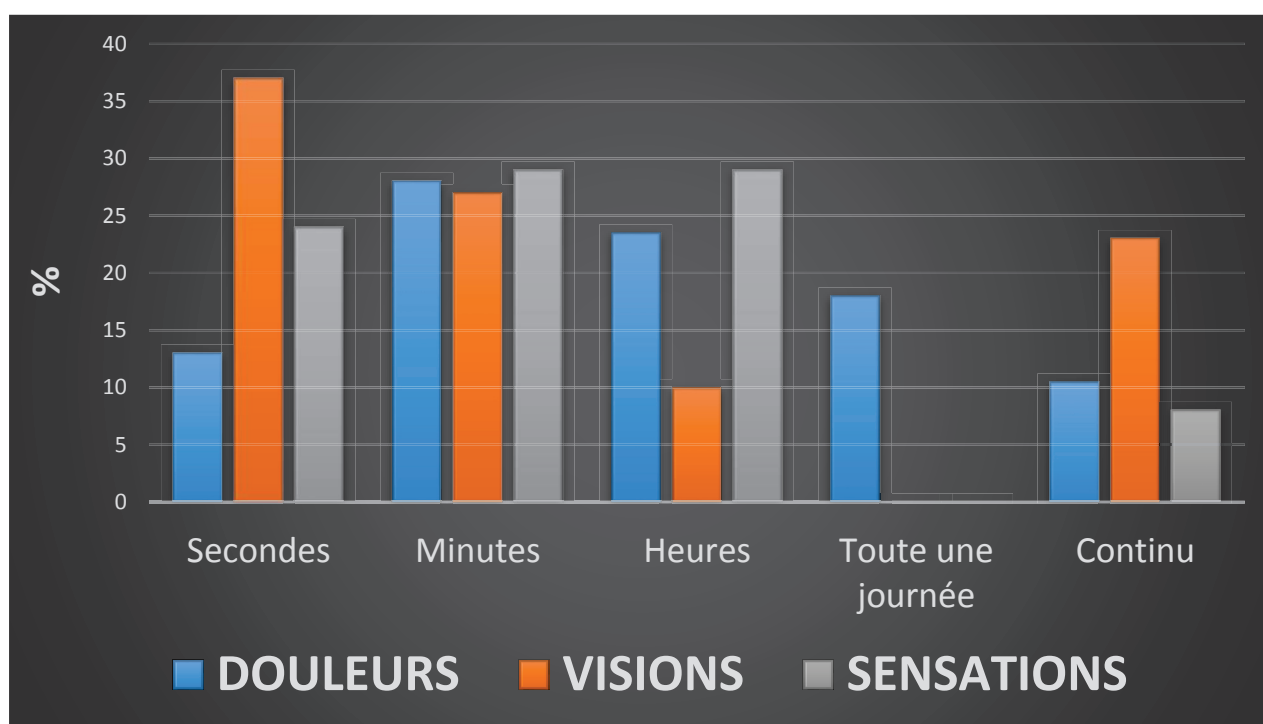
Environ un tiers de nos patients décrivaient des visions fantômes. Cela est conforme aux données de la littérature qui retrouvent des prévalences comprises entre 28% **(9)** et 42% **(42)** si l'on exclut la série de Nicolodi et al **(7)** qui retrouvait des prévalences très variables dans le temps (12 à 61%). Il est surprenant de ne pas retrouver de différences significatives entre les études conduites par questionnaire (notre étude et Hope-Stone et al) versus celles conduites sous forme d'interview (Rasmussen et al et Soros et al). En effet, beaucoup de patients déclarent ne pas parler de leurs visions fantômes par peur d'être considéré comme fous **(42)**. On aurait donc pu s'attendre à une prévalence plus importante dans les études avec questionnaire.

En accord avec les études précédemment publiées **(7-9,42)**, les éclairs / flashes / phosphènes sont les visions fantômes les plus souvent rapportées par les patients. La sensation de voir avec les deux yeux était retrouvée chez un tiers de nos patients contre 9% environ dans l'étude de Rasmussen **(42)**. Cette surreprésentation constatée dans notre étude trouve vraisemblablement son explication dans la méthodologie. Contrairement à l'étude de Rasmussen dans laquelle les patients étaient interrogés à l'oral, les propositions de réponse dans notre questionnaire étaient exposées sous forme de choix multiples avec une case libre pour l'expression par le patient de ses visions. Les choix proposés étaient principalement basés sur les résultats de l'étude de Rasmussen et al. La sensation de voir avec les deux yeux est un phénomène assez difficile à exprimer par les patients et il est plus aisé de cocher la case qui correspond à ce que l'on ressent plutôt que de l'exprimer par un texte libre.

20% de nos patients décrivaient des hallucinations visuelles complexes, dont 2/3 de visages et 1/3 de paysages. Ces données sont conformes à celles de Soros et al **(8)** et Hope-Stone et al **(9)**. En revanche, l'étude de Rasmussen et al **(42)** ne retrouvait que 1% d'hallucinations complexes. Ces variations peuvent être simplement dues au hasard compte tenu de la faible taille des effectifs décrivant des hallucinations visuelles complexes. Précisons que l'étude de Nicolodi et al **(7)**

définissait les visions fantômes comme uniquement des phosphènes ce qui explique pourquoi aucune vision complexe n'était rapportée.

Lorsqu'elles évoluent par crise, les visions fantômes semblent durer moins longtemps que les douleurs ou sensations fantômes. Plus d'un tiers ne durent que quelques secondes (**Figure N°30**). En revanche, un quart de nos patients décrivaient des visions fantômes évoluant sur un mode continu.



**Figure N°30** : comparaison des douleurs, visions et sensations fantômes en termes de durée dans notre étude.

Environ 50% des patients décrivaient des visions fantômes survenant plus d'une fois par semaine dont 40% tous les jours dans notre série. Environ 15% des patients toutes séries confondues décrivaient une disparition des visions dans le temps.

Contrairement aux douleurs fantômes, seuls 20% et 15% des patients parvenaient à identifier des facteurs déclenchant et soulageant leurs visions fantômes. Une des explications possibles est la moindre gêne occasionnée par les visions (3,8/10) comparées aux douleurs (4,8/10). 50% et 33.3% des patients présentant des visions fantômes se disent prêts à débiter un traitement médicamenteux ou chirurgical spécifique contre 64% et 38% pour les douleurs fantômes respectivement. L'autre explication est méthodologique : les facteurs déclenchant et soulageant les douleurs fantômes étaient présentés sous forme de choix multiples alors que ceux pour les visions fantômes étaient présentés sous forme de texte libre uniquement.

Trois facteurs déclenchants sont clairement mis en avant dans notre étude et la littérature : le stress (32,5%), la fatigue (32,5%) et l'obscurité. Pourtant, dans notre étude, aucun patient ne rapportait l'obscurité comme facteur déclencheur. Au contraire, 20% de nos patients affirmaient que l'obscurité était un facteur soulageant (40% si on inclut ceux ayant répondu la fermeture des yeux) et que les fortes lumières, à l'instar des douleurs fantômes, étaient à l'origine de leurs visions fantômes sans qu'aucune explication ne puisse être avancée. Dans leurs études, Rasmussen et al (**42**) et Hope-Stone et al (**9**) rapportaient les sons comme facteur déclenchant. Ce phénomène a été expérimentalement décrit par Bolognini et al (**44**) qui a démontré l'existence de phosphène induits par des bruits dans les suites d'une stimulation cérébrale magnétique (rTMS) occipitale.

Le repos sous toutes ses formes apparait comme le principal facteur permettant la limitation des visions fantômes (**9**).

Le ressenti des patients apparait favorable. Dans notre étude, ce sont les visions fantômes qui enregistraient la gêne moyenne la plus faible comparativement aux douleurs et sensations fantômes (3,8 versus 4,8 et 4,5 respectivement). Seuls 13% et 19% des patients des études de Rasmussen et al (**42**) et Hope-Stone (**9**) et al rapportaient des visions gênantes. Parfois, ces visions peuvent être terrifiantes : Rasmussen et al rapportent le cas d'un patient sans antécédent psychiatrique décrivant un démon caché derrière un voile blanc

	<b>Martel et al</b>	<b>Rasmussen et al</b>	<b>Hope-Stone et al</b>	<b>Soros et al</b>	<b>Nicolodi et al</b>
<b>Prévalence visions fantômes (%)</b>	30	42	28	31	12 à 61
<b>Sémiologie (%)</b>	Eclairs / flashes : 60 Voir avec les 2 yeux : 33,5 Point noir : 23,5 Visage : 13,5 Paysage : 6,5 Indescriptible : 3,5 Autres : 14	Eclairs / flashes : 30 Couleurs (forme, tache) : 17 Voir avec les 2 yeux : 9 Points noirs : 5 Indescriptible : 2 Autres : 5	Formes : 51,9 Couleurs : 35,2 Images : 28,7	Eclairs / Flashes : 54 Lumière tremblante : 20 Objets, scène : 20 Lumière permanente : 6	Photopies : 100 (libellé de la question)
<b>Complexes (%) :</b>	20	1	25	20	0
<b>Simplex (%) :</b>	80	99	75	80	100
<b>Durée</b>	Secondes : 37 Minutes : 27 Heures : 10 Toute une journée : 0 Continu : 23 NSPP : 3	NC	NC	NC	NC
<b>Fréquence</b>	Tous les jours : 40 2/semaine : 6,5 1/semaine : 6,5 1/mois : 16,5 1/3 mois : 10 Disparition : 16,5 NSPP : 4	Tous les jours : 14 > 1/semaine : 40 < 1/semaine : 32 Arrêt : 14	Tous les jours : 28,7 > 1 / semaine : 20,4 < 1/semaine : 24,1 Arrêt : 6,5	NC	NC Arrêt : 15
<b>Facteurs déclenchants</b>	Fatigue : 32,5 Stress : 32,5 Lumière : 17,5 Laver prothèse : 17,5	Obscurité : NC Fermer les yeux : NC Fatigue : NC Stress : NC Sons : NC Forte lumière : NC	Obscurité : 37 Fatigue : 30,6 Stress : 9,3 Lumière : 9,3 Sons : 5,6 Autres : 6,5	Obscurité : 45	Stress : 30

<b>Facteurs soulageant</b>	Dormir : 20 Repos : 20 Fermer les yeux : 20 Eteindre lumière : 20 Sécrétions : 20	NC	Spontané : 42,6 Dormir : 22,2 Autres occupations : 13,9 Obscurité : 1,9 Autres : 3,7	NC
<b>Ressenti</b>	Gêne moyenne : 3,8 (Échelle de 0 à 10)	Neutre : 60% Gênant : 27% Emotions fortes : 13% dont 10% entravent la vie quotidienne	NSPP : 33,3 Neutre : 28,7 Gênant : 19,4 Plaisant : 18,5	NC

**Tableau N°6** : tableau comparatif des visions fantômes suivant les différentes études sur le SOF.

### **C- Sensations fantômes (Tableau N°7).**

D'emblée, il convient de retirer l'étude de Hope-Stone et al **(9)** de la discussion puisqu'ils n'ont considéré les sensations fantômes que comme des sensations visuelles, contrairement à toutes les autres études publiées. Aucune explication n'est fournie dans leur article, qui pourtant entend suivre les données publiées par Rasmussen et al.

A notre connaissance, notre étude est la seule à étudier dans le détail les sensations fantômes. Pourtant, ces dernières sont fréquentes : un quart des patients dans l'étude de Soros et al **(8)** et dans celle de Nicolodi et al dans le groupe sans céphalées préopératoires **(7)**, et jusqu'à 96% dans l'étude de Nicolodi et al dans le groupe présentant des céphalées préopératoires **(7)**. Il nous est impossible d'expliquer comment l'équipe de Rasmussen et al n'a pu retrouver que 2% de sensation fantômes **(6)**. Ce chiffre, non débattu dans leur article, se distingue clairement du reste de la littérature **(7,8)**. Ayant pourtant utilisé le même libellé dans notre questionnaire, nous avons identifié 38% de patients.

Il est vrai que, contrairement aux douleurs et visions fantômes, la définition précise des sensations fantômes est incertaine. Dans notre étude et celle de Rasmussen et al **(6)**, sont considérées comme sensations fantômes toutes sensations non douloureuses ressenties au niveau ou autour de l'œil opéré incluant les démangeaisons, les sensations de mouvement, d'anesthésie et la sensation d'avoir toujours son œil. Nicolodi et al **(7)** et Soros et al **(8)** les définissent de manière générale comme des sensations non douloureuses en rapport avec l'œil manquant.

80% et 29% de nos patients ressentaient des sensations de démangeaisons et de mouvement respectivement de manière quotidienne pour la moitié d'entre eux. A l'instar des douleurs fantômes, les patients décrivaient majoritairement des durées allant de plusieurs minutes à plusieurs heures.

Il est intéressant de constater que les facteurs déclenchants rapportés sont les mêmes que ceux des douleurs fantômes : fatigue, vent, effort, stress. De même, les mêmes remèdes semblent efficaces : repos, sommeil. En revanche, l'identification par les patients de ces facteurs est beaucoup plus difficile que pour les douleurs car seuls 24% et 13% des patients parvenaient à identifier des facteurs déclenchants et soulageants. Pourtant, la gêne ressentie entre sensations et douleurs est assez proche : 4,5 versus 4,8 respectivement. Seuls 40% des patients présentant des sensations fantômes se disent prêts à débiter un traitement médicamenteux spécifique contre 64% pour les douleurs fantômes.



	<b>Martel et al</b>	<b>Rasmussen et al</b>	<b>Soros et al</b>	<b>Nicolodi et al</b>
<b>Prévalence sensations fantômes (%)</b>	38	2	26,6	20 à 96
<b>Sémiologie (%)</b>	Démangeaisons : 81,5 Sensation de mouvement : 29 Sensation d'ouverture : 16 Sensation d'anesthésie : 13 Autres : 5	NC	NC	NC
<b>Durée (%)</b>	Secondes : 24 Minutes : 29 Heures : 29 Toute une journée : 0 Continu : 8 NSPP : 10	NC	NC	NC
<b>Fréquence (%)</b>	Tous les jours : 51 2/semaine : 5 1/semaine : 10 1/mois : 13 1/3 mois : 8 Disparition : 8 NSPP : 5	NC	NC	NC
<b>Facteurs déclenchants (%)</b>	Fatigue : 8 Vent : 8 Effort : 2 Stress : 2 Secouer la tête : 2 Sécrétions : 2	NC	NC	NC
<b>Facteurs soulageant (%)</b>	Repos : 5 Retirer prothèse : 2 Polissage prothèse : 2 Rincer la prothèse : 2	NC	NC	NC

	Message : 2			
<b>Gène occasionnée (échelle de 0 à 10)</b>	4,5	NC	NC	NC

**Tableau N°7** : comparaison des sensations fantômes suivant les différentes études sur le SOF.

NC = non communiqué.

## 5) RETENTISSEMENT PSYCHOSOCIAL.

La plupart des études réalisées chez des patients anophtalmes retrouvent une altération de la qualité de vie (1,4,43–45).

### A- Anxiété et Dépression.

Dans notre étude, en fixant un score  $\geq 8$ , 34% et 42% des patients présentaient des symptômes d'anxiété et dépression sur l'échelle HAD respectivement. Ces chiffres sont plus élevés que ceux retrouvés dans l'étude de Ahn et al (1) (29.9% et 28.4% d'anxiété et dépression respectivement), ceux de Ye et al (22) (11.8% et 13.8% d'anxiété et dépression) et ceux de Hope-Stone et al (29.8% et 17%) (Tableau N°8). Plusieurs explications peuvent être avancées.

- Les populations d'étude étaient différentes : l'âge moyen était de 43,4 ans et 36,3 ans dans les études de Ahn et al et Ye et al respectivement contre 65,1 ans dans notre étude. Cela s'explique par un très fort taux de patients inclus pour traumatisme oculaire dans leurs études (52% et 65,6% pour Ahn et Ye respectivement). Or, Ahn et al ont identifié l'âge élevé comme un facteur de risque accru d'anxiété et dépression. Ahn et al retrouvaient également un taux de 6,7% de dépression préalable à l'étude contre 13% dans notre étude.

Enfin, les populations coréennes pour Ahn et al et chinoises pour Ye et al présentent vraisemblablement des différences d'ordre culturel, social et religieux rendant difficile toute extrapolation à une population européenne (1).

Hope-Stone et al (9) quant à eux étudiaient uniquement une population de patients présentant un mélanome choroïdien.

- La méthodologie était différente : Ahn et al ainsi que Hope-Stone et al ont retenu un score  $\geq 8$  pour porter le diagnostic d'anxiété et dépression sur l'échelle HAD (diagnostic probable) alors que Ye et al renaient un score  $\geq 11$  (diagnostic certain). La différence est significative, en témoigne notre étude. Avec un score  $\geq 8$ , 34% de nos patients présentaient une anxiété contre seulement 13% avec un score  $\geq 11$ . De même pour la dépression, nous passons de 42% à 22%.

Les rapports entre SOF et anxiété / dépression sont controversés. Dans l'étude de Rasmussen et al **(4)**, le SOF ne constituait pas un facteur de risque accru d'altération de la qualité de vie. Au contraire, dans l'étude de Hope-Stone et al, les patients présentant des douleurs fantômes avaient un risque d'anxiété et de dépression multiplié par 3,5 et 13,2 respectivement **(9)**. Nous avons également constaté une relation statistiquement significative entre SOF et anxiété  $\geq 8$  sur l'échelle HAD ( $p=0,001$ ).

Les taux d'anxiété et dépression retrouvés chez des patients anophtalmes sont similaires à ceux retrouvés dans d'autres pathologies ophtalmologiques pourvoyeuses de baisse d'acuité visuelle telles que la DMLA ou le glaucome avancé **(2,21,46,47) (Tableau N°8)**. Il en est de même en ce qui concerne l'altération de la qualité de vie **(48)**.

Comparer nos résultats avec ceux de la population générale française n'est pas aisé. Malgré la fréquence de la dépression, très peu de données sont disponibles. Une étude parue en 2007 retrouvait une prévalence de la dépression dans une population générale française de 7,8% sur un échantillon 30 514 personnes de 12 à 75 ans sondées par téléphone et selon les critères DSM-IV différents de l'échelle HAD **(49)**.

ETUDE	POPULATION D'ETUDE	Nombre de patients	Limite choisie	Prévalence Anxiété / Dépression (%)	MOYENNE	RANGE	ECART TYPE (DS)
<b>Martel et al</b>	Patients anophtalmes	100	11	Anxiété : 13 Dépression : 22	6,4 7,2	0-20 0-19	3,9 3,9
<b>Hope-Stone et al</b>	Patients anophtalmes	179	8	Anxiété : 29,8 Dépression : 17	NC	NC	NC
<b>Ahn et al</b>	Patients anophtalmes	134	8	Anxiété : 29,9 Dépression : 28,4	5,9 5,1	NC	3,8 3,5
<b>Ye et al</b>	Patients anophtalmes	195	11	Anxiété : 11,8 Dépression : 13,8	6,3 5,6	0-21 0-16	4,0 4,0
<b>McBain et al</b>	Patients anophtalmes	39	NC	Anxiété : 18 Dépression : 18	6,9 7,6	1-21 4-21	3,7 3,3
<b>Heesterbeek et al</b>	DMLA Glaucome Cataracte Autres	540	8	Anxiété : 9,5 Dépression : 21,3	NC	NC	NC
<b>Rees et al</b>	Rétinopathie diabétique	519	8	Anxiété : 22,7 Dépression : 15,4	3,5 2,9	NC	2,3 2,2
<b>Suchocka-Capuano et al</b>	Mélanome choroïdien après traitement	52	NC	Anxiété : NC Dépression : NC	7,3 4,0	NC	4,4 4,2

**Tableau N°8** : comparaison des taux d'anxiété et dépression dans des populations anophtalmes et défailtantes visuelles. NC = non communiqué.

### B- Qualité de vie des patients.

Comparer nos résultats avec d'autres études s'avère compliqué compte tenu de la diversité des échelles de mesure de qualité de vie utilisées d'une étude à l'autre. Deux études

retrouvaient une baisse significative des scores de tous les items du questionnaire SF-36 (Short Form 36) chez les patients anophtalmes **(1,4)**.

Dans notre étude, le score moyen obtenu avec l'échelle EQ-5D VAS était de 68. Ce chiffre est similaire à celui retrouvé par Rasmussen et al (score = 70) qui utilisaient également une échelle numérique. Dans le domaine de l'ophtalmologie, ce chiffre est logiquement plus faible que celui retrouvé dans certaines pathologies oculaires fonctionnelles chroniques comme le syndrome sec (score = 73.9) **(50)** ou la conjonctivite allergique saisonnière (score = 81.69, DS = 14.89) **(51)**.

Le score EQ-5D-3L moyen était de 0.7 et était significativement plus faible chez les patients présentant un SOF ( $p < 0,0001$ ). Il nous est impossible de comparer nos résultats avec ceux de la littérature sur le SOF puisque notre étude est la première à utiliser cette échelle de mesure dans ses résultats. L'utilisation du score EQ-5D-3L n'est rapportée que dans trois études thérapeutiques de faible effectif sur le syndrome du membre fantôme. Le **tableau N°9** présente certains résultats du score EQ-5D-3L dans la littérature ophtalmologique. Malgré l'utilisation d'une matrice de pondération spécifique à chaque pays, il convient de préciser que les résultats dépendent de la perception même de la qualité de vie, propre à chaque pays, de la pathologie oculaire considérée et de son avancement **(tableau N°9)**.

Etudes	Pathologie ophtalmologique	Score EQ-5D-3L (DS)
<b>Martel et al, 2017</b>	Patients anophtalmes	0,70 (0,20)
<b>Aspinall et al, 2008 (52)</b>	Glaucome (total)	0,76 (0,19)
	• Déficit minime	0,84 (0,17)
	• Déficit modéré	0,68 (0,21)
	• Déficit sévère	0,64 (0,26)
<b>Dixon et al, 2016 (53)</b>	DMLA	0,84 (0,19)
<b>Butt et al, 2013 (54)</b>	DMLA	0,61 (0,27)
<b>Langelaan et al, 2007 (55)</b>	Toutes pathologies confondues	0,73 (0,22)
	DMLA	0,78 (0,24)
	Pathologies vasculaires rétiniennes (diabète...)	0,64 (0,24)
	Pathologies du segment antérieur	0,66 (0,27)
	Glaucome	0,79 (0,15)
	AVC occipital	0,71 (0,28)

**Tableau N°9** : scores EQ-5D-3L à travers la littérature ophtalmologique. DMLA = dégénérescence maculaire liée à l'âge.

L'utilisation du score EQ-5D-3L dans notre étude, bien que controversée, nous semble légitime. Certains auteurs affirment que l'impact sur la qualité de vie globale d'une déficience visuelle serait insuffisant **(56,57)** et nécessiterait l'utilisation d'échelles spécifiques dédiées à l'ophtalmologie. De telles échelles existent déjà (échelle NEI-VFQ = National Eye Institute Visual Functioning Questionnaire **(58)**; échelle IVI = Impact of Vision Impairment **(59)**; échelle AI = Activity Inventory **(60)**) mais ne permettent pas de se confronter à la littérature présentée dans d'autres spécialités médicales et surestimerait l'utilité de la vision dans la qualité de vie globale d'un individu. D'autres auteurs au contraire ont démontré l'utilité et la légitimité de l'échelle EQ-5D-3L dans le domaine de l'ophtalmologie **(55)** en la comparant à des échelles visuelles spécifiques avec succès **(17)**.

### **C- Autres.**

Dans notre étude, très peu de patients rapportaient une modification de leur statut marital. Seuls 8% des patients confiaient avoir divorcé après l'opération contre 12,5% dans l'étude de Rasmussen et al (**4**). Cette différence peut s'expliquer par l'âge moyen plus jeune de leurs patients (53 ans) par rapport aux nôtres (65,1 ans). A priori, nous pouvons penser que le fait d'être marié permettrait de réduire l'isolement social et diminuer l'anxiété et la dépression des patients anophtalmes. Cependant, cette relation entre statut marital et anxiété / dépression est controversée et les résultats différent d'une étude à l'autre (**1,43**).

13% de nos patients rapportaient une modification de leur statut professionnel suite à l'opération. Ce chiffre est légèrement inférieur à celui retrouvé par Rasmussen et al (19%) et Coday et al (23%). Là encore, l'âge moyen plus jeune retrouvé dans leurs séries (**4,45**) peut expliquer les différences constatées.

Un tiers de nos patients ont arrêté la conduite automobile. Ce chiffre est conforme aux données de la littérature sur les patients anophtalmes (**45,61**).

Comme Coday et al (**45**), l'arrêt d'un sport ou d'un hobby était la conséquence la plus fréquemment rencontrée par les patients dans les suites de l'amputation oculaire.

L'esthétique est un facteur primordial à prendre en compte. Wang et al (**62**) ont démontré que l'insertion d'un implant intra-orbitaire puis la confection d'une prothèse oculaire permettaient de réduire considérablement l'anxiété et la dépression des patients éviscérés ou énuclées. Dans notre étude et celle de Rasmussen et al (**6**), tous les patients étaient porteurs d'une prothèse oculaire. Cela n'était pas spécifié dans les autres études (**7-9**) sur le SOF. Une étude publiée en 2006 retrouvait un taux de satisfaction esthétique de 71,8% avec port de prothèse oculaire (**63**). Ce chiffre est similaire au nôtre (gêne esthétique moyenne = 3,2 sur une échelle de 0 à 10). Plusieurs études ont démontré qu'un mauvais résultat cosmétique constituait un facteur de risque d'anxiété et de dépression (**1,22,43**). Nous avons



prouvé que le résultat cosmétique était également un facteur de risque de survenue du SOF ( $p=0,006$ ).

## **6) FACTEURS DE RISQUE DE SURVENUE DU SOF.**

Conformément à Hope-Stone et al (**9**) mais contrairement aux autres études (**6–8**), le sexe féminin était un facteur de risque de survenue du SOF dans notre étude. L'étude de Soros et al peut cependant être retirée de la discussion compte tenu de la surreprésentation des hommes dans leur étude. L'étude du SOF ne déroge donc pas à la règle contradictoire de l'effet sexe. Certains affirment que les femmes ont une espérance de vie plus importante que les hommes mais grevée d'une morbidité accrue (**64**) y compris dans la littérature ophtalmologique (**65**). D'autres ne retrouvent aucune différence en terme de perception de la douleur entre hommes et femmes (**66**). Le rôle joué par l'anxiété n'est pas négligeable, les femmes étant plus sensibles à l'anxiété de manière générale que les hommes (**64**), anxiété elle-même génératrice de douleurs et de sensations fantômes (**35**).

Contrairement à Hope-Stone et al (**9**) et Soros et al (**8**), le jeune âge ne semblait pas jouer de rôle dans la survenue du SOF. Une explication possible est que l'âge moyen dans notre étude (65,1 ans) était supérieur à celui de l'étude de Soros et al (48 ans). L'âge moyen dans l'étude de Hope-Stone et al (**9**) n'était pas présenté. De plus, la variable âge avait été dichotomisée dans notre étude statistique en 2 groupes en fonction de la médiane (66 ans). Cet âge médian est élevé et peut expliquer l'absence de significativité statistique. Cependant notre échantillon ne disposait pas assez de patients âgés de moins de 50 ans pour conclure. L'anxiété est un facteur prédominant à prendre en considération. En effet, plusieurs études sur une population de patients anophtalmes ont démontré que les patients les plus jeunes étaient plus sujets à l'anxiété (**1,22**).

Aucune relation n'a été constatée entre l'étiologie de l'amputation oculaire et la survenue du SOF. Cela est conforme aux données de la littérature. Nous notons cependant une tendance significative des traumatismes oculaires ( $p = 0,06$ ). L'âge jeune, l'anxiété accrue en rapport avec la perte brutale de la vue et l'importance des douleurs oculaires préopératoires en rapport avec le traumatisme peuvent expliquer cette tendance significative.

Pour la première fois, nous avons établi que la gêne esthétique constituait un facteur de risque de survenue de SOF fortement significatif ( $p = 0,006$ ). Cette relation n'avait jamais été étudiée auparavant. Le sexe féminin ne semble pas expliquer cette différence dans la mesure où autant de femmes que d'hommes présentaient une gêne esthétique  $> 2/10$ . Là encore, l'anxiété semble jouer un rôle, cependant controversé. En effet, Ye et al (**22**) retrouvaient une différence statistiquement significative entre esthétique et anxiété chez des patients anophtalmes. Wang et al (**62**) avaient également souligné l'importance d'une implantation orbitaire et d'un équipement prothétique dans l'amélioration de l'anxiété chez des patients anophtalmes. Cependant, cette relation n'était pas retrouvée par l'étude de Ahn et al (**1**). Nous pouvons rapprocher notre résultat de celui de Rasmussen et al (**6**) qui avaient identifié les sécrétions comme facteur de risque de survenue de SOF. Nous pouvons en effet penser que plus les patients se plaignent de sécrétions, moins bon est leur ressenti esthétique.

A l'instar de l'étude de Hope-Stone et al (**9**), l'anxiété  $\geq 8$  sur l'échelle HAD était un facteur de risque de survenue du SOF dans notre étude. Contrairement à Hope-Stone et al, la dépression n'était pas associée à la survenue du SOF. Comme développé précédemment, l'anxiété est corrélée au sexe féminin et aux considérations esthétiques. Cette relation a également été constatée dans le syndrome du membre fantôme (**67**) même si elle demeure controversée (**68**).

Dans notre étude, un score EQ-5D-3L  $\leq 8$  était un facteur de risque de survenue du SOF. Comme l'ont évoqué certains auteurs dans le domaine de l'ophtalmologie, il n'est pas exclu

que certains facteurs confondant comme l'anxiété ou la dépression soient à l'origine des différences observées (56,57). Seule une étude multivariée permettrait de répondre à cette question.

Toutes les études sur le SOF (hormis celle de Nicolodi et al qui ne s'intéressait qu'au rôle joué par les migraines), la nôtre comprise, retrouvaient une association statistiquement significative entre douleurs oculaires préopératoires et survenue du SOF. Ce constat est également largement retrouvé dans la littérature sur le syndrome du membre fantôme (12,30–32,69). L'explication la plus fréquemment avancée est celle d'une mémoire de la douleur préopératoire (70).

De même, toutes les études sur le SOF ayant étudié le rôle des céphalées opératoires, dont la nôtre, retrouvaient une association significative (7,8). Cela est particulièrement vrai pour les migraines (7). L'explication d'un dysfonctionnement dans la transmission des messages nociceptifs chez les patients migraineux associé à une hyperactivité corticale (71) est souvent avancée. La dysfonction trigémino-vasculaire constatée dans la crise migraineuse serait pourvoyeuse de modifications vasculaires et biochimiques notamment au niveau de la sérotonine (72). Très peu d'articles sont disponibles dans la littérature entre syndrome fantôme et céphalées préopératoires. Une relation entre céphalée idiopathique et dent fantôme post-avulsion dentaire a été rapportée (73). Cependant, dans les études sur le SOF, un biais de confusion entre migraine et douleur oculaire irradiante ne peut être exclu, et ce même avec l'utilisation des critères de l'IHS. En effet, de fortes douleurs oculaires peuvent mimer une crise migraineuse par l'intensité de la douleur, son caractère unilatéral et son effet émétisant par activation du réflexe oculo-gastrique.

Aucune relation n'a été établie entre les données opératoires (appartenance à la SOPREF, type d'intervention, type de bille, diamètre de bille, réalisation d'une injection rétro-bulbaire en fin d'intervention) et la survenue du SOF. Une limitation majeure dans l'interprétation des résultats consiste dans le fait que nous n'avons pu récupérer que 43% des compte rendu

opératoires des patients inclus. La qualification du chirurgien était une variable intéressante à prendre en considération. En effet, McELNEA et al (74) ont démontré dans leur étude qu'un chirurgien non spécialisé dans la chirurgie de l'orbite obtenait des taux d'exposition de bille supérieurs à ceux retrouvés avec des chirurgiens rompus à ce type d'intervention. Dans notre étude, nous avons considéré que les chirurgiens membres de la SOPREF étaient spécialisés en chirurgie orbitaire mais cela excluait de fait les praticiens réalisant régulièrement ce type d'opération sans être adhérents à la SOPREF. Rasmussen et al (6) constataient dans leur étude que la présence d'un implant intra-orbitaire était un facteur de risque de survenue de SOF. Dans la nôtre, la quasi-totalité des patients bénéficiaient d'une reconstruction par mise en place d'un implant intra-orbitaire ne nous permettant pas de mener d'étude statistique d'effectif suffisant. Il ne serait question de remettre en cause le bien-fondé de l'implantation orbitaire compte tenu du rôle capital joué par l'esthétique dans la survenue du SOF (notre étude) et la limitation de l'anxiété postopératoire (62). Ni le type d'implant, ni son diamètre, ni la durée opératoire, ni la réalisation d'une injection rétro-bulbaire en fin d'intervention ne semblait jouer de rôle. Il est assez surprenant de constater que la réalisation d'injections rétro-bulbaires semblait même favoriser la survenue du SOF ( $p = 0,79$ , faibles effectifs, **Figure N°18**). Pourtant, la réalisation d'injections rétro-bulbaires en fin d'intervention est une mesure efficace de réduction de la douleur postopératoire (75) elle-même pourvoyeuse de réduction du SOF selon Soros et al (8). Enfin, la protonthérapie préopératoire semblait favoriser la survenue du SOF mais avec un résultat non statistiquement significatif ( $p = 0.58$ , faible effectif).

## 7) PHYSIOPATHOLOGIE ET RAPPROCHEMENT AVEC LE SYNDROME DU MEMBRE FANTÔME ET LE SYNDROME DE CHARLES BONNET.

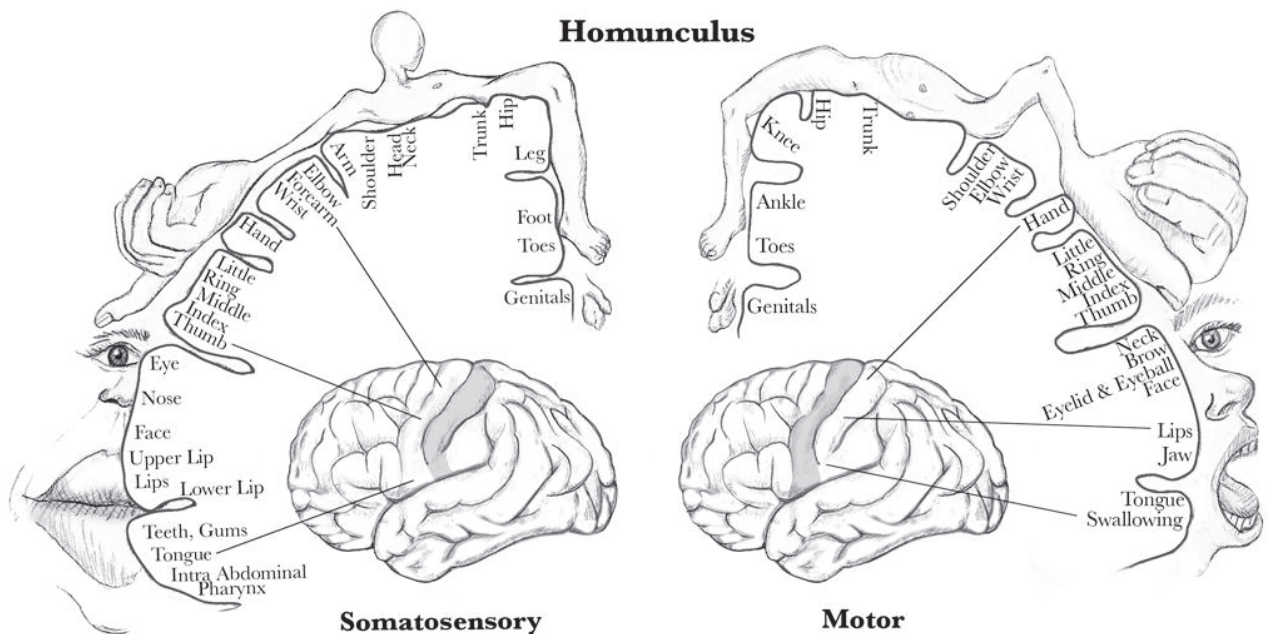
### A- Les douleurs fantômes.

La compréhension des douleurs fantômes demeure encore incertaine. De nombreux mécanismes seraient incriminés. Actuellement, la plupart des auteurs s'accordent sur le fait que la genèse des douleurs fantômes ferait intervenir des processus à la fois centraux et périphériques.

#### 1. Les processus centraux.

- La première théorie, celle de la réorganisation corticale, est actuellement la plus communément admise. Elle repose sur le principe de plasticité cérébrale **(76)**. Dans les suites d'une amputation, il se produit une réorganisation corticale aux dépens de la zone de projection amputée en faveur des zones de projection corticales adjacentes. Ces réorganisations concerneraient à la fois le cortex somatosensoriel et le cortex moteur. Cliniquement, cela explique pourquoi certaines douleurs fantômes au niveau des membres supérieurs en particulier seraient déclenchées par la palpation de zones « trigger » localisées au niveau du visage. En accord avec l'Homunculus somatosensoriel **(Figure N°31)** établi par le neurochirurgien canadien Wilder Penfield en 1950 **(77)**, l'amputation d'un avant-bras provoquerait un remplacement de la zone corticale dévolue à l'avant-bras au profit des zones adjacentes, à savoir le nez et les lèvres notamment. Ces constatations cliniques ont récemment été confirmées par imagerie fonctionnelle. Ramachandran et al **(78)** ont démontré par électroencéphalographie en 1992 l'existence d'une réorganisation corticale pouvant atteindre jusqu'à 2 ou 3 cm chez des amputés du membre supérieur. Lotze et Flor **(79)** ont illustré par IRM fonctionnelle le déplacement de la

zone corticale somato-sensitive et motrice des lèvres au niveau de l'ancienne zone corticale de la main chez des amputés du membre supérieur. Ils ont également mis en évidence une relation entre l'intensité des douleurs fantômes et l'importance de la réorganisation corticale sur IRM fonctionnelle. La réorganisation corticale apparaît cependant plus complexe, certains amputés du membre supérieur décrivant des douleurs fantômes provoquées par des stimulations génitales, complexifiant ainsi la simple somatotopie pensée par Penfield (80). Au niveau de l'œil, aucune zone trigger située au niveau des zones corticales adjacentes (main, nez, bouche) n'a jamais été décrite. Aucun patient dans notre étude n'a évoqué de zone « trigger » comme possible facteur déclenchant de son syndrome fantôme. Il est vrai qu'aucune question en ce sens n'était posée dans notre questionnaire. Une autre explication serait que l'importance de la réorganisation corticale dépendrait de la taille de la zone de désafférentation (81). L'œil, bien qu'étant un organe richement innervé, reste cependant moins représenté que la main ou les lèvres selon la représentation de Penfield.



**Figure N°31** : Homunculus somatosensoriel et moteur selon Penfield.

- En 1912, Head et Holmes **(82)** proposent la théorie du schéma corporel. Il s'agirait d'une zone du cerveau chargée de la représentation mentale de chaque organe. Cette zone du cerveau recevrait des influx proprioceptifs, vestibulaires ou encore visuels de l'ensemble des organes et serait donc sujette à modification avec le temps. Tout arrêt de ces influx serait à l'origine des douleurs ou sensations fantômes. Cette théorie permet d'expliquer l'efficacité empirique constatée avec la thérapie du miroir chez certains amputés **(83)**. Le miroir permettrait d'alimenter le schéma corporel via les stimuli visuels.
- En 1990, Melzack a développé un concept très proche de celui du schéma corporel : celui de la neuromatrice **(84)**. La neuromatrice consisterait en un ensemble de neurones de localisation sus tentorielle permettant entre autres une mémoire de la douleur. La neuromatrice serait déterminée génétiquement durant la vie embryonnaire et serait ensuite soumise à des modifications suivant les expériences somatomotrices, cognitives et affectives de chaque individu. Elle serait « alimentée » en permanence par des influx systémiques de nature diverses : influx sensoriels, sensitifs, moteurs, cognitifs, émotionnels transitant par le thalamus. La genèse du syndrome fantôme proviendrait selon Melzack d'une déprivation de la neuromatrice des stimuli en provenance d'un organe donné. La détermination génétique de la neuromatrice expliquerait pourquoi certains enfants présentant une agénésie congénitale d'un membre présentent des syndromes fantômes en regard de leur membre manquant. Cela n'a pas pu être mis en évidence dans notre étude puisqu'aucun patient atteint d'anophtalmie ou microophtalmie extrême congénitale n'était inclus.
- D'autres théories moins unanimes ont été avancées telles que la paralysie apprise ou la mémoire proprioceptive **(5)**.

## 2. Les processus périphériques.

Le développement de neurinomes terminaux à l'extrémité du membre amputé serait à l'origine de douleurs de moignon. Or, certains auteurs ont prouvé une relation étroite entre douleur de moignon et survenue de douleurs fantômes **(38)**. Toutefois, ce lien de cause à effet n'est pas unanime. D'un côté, des études ont démontré que la réalisation de blocs anesthésiques périphériques permettait de réduire les douleurs fantômes et même de réduire la réorganisation corticale **(86)**. D'autres études ont rapporté une apparition ou une aggravation des douleurs fantômes avec des pressions répétées au niveau du moignon **(87)**. Théoriquement, le port d'une prothèse devrait donc aggraver les douleurs fantômes. Or, il n'en est rien et la plupart des études s'accordent pour constater une diminution des douleurs fantômes lors de la réhabilitation prothétique **(88)**. Concernant le SOF, une dizaine de cas de neurinomes orbitaires responsables de douleurs chroniques ou de difficultés de rétention prothétique ont déjà été décrits **(89–91)**.

Le rôle joué par le système nerveux autonome est également avancé par certains auteurs. Malgré de nombreuses démonstrations animales, peu d'études se sont intéressées au système orthosympathique chez l'homme. Pourtant, beaucoup de patients présentant un SOF ou un syndrome du membre fantôme incriminent le stress comme facteur déclenchant de leurs douleurs. Une étude publiée en 2011 a démontré l'efficacité de blocs sympathiques dans la réduction des douleurs du membre fantôme **(92)**. Cela pourrait expliquer l'efficacité de certains bêta-bloquants utilisés par voie systémique.

Malgré tout, la théorie périphérique n'explique pas le développement de syndromes fantômes chez les enfants nés avec une agénésie congénitale d'un membre. L'idée d'un équilibre « des forces » entre les processus périphériques et centraux est alors permise **(93)**, le tout modulé par des facteurs psychologiques.



### 3. Comparaison avec le syndrome du membre fantôme (Tableau N°10)

Les similitudes entre le SOF et le syndrome du membre fantôme sont grandes. La prévalence du syndrome du membre fantôme est comprise entre 50 et 85% **(5)**. Cette disparité, comme celle constatée dans le SOF, tient principalement à deux facteurs. Le premier repose sur la confusion qu'il existe entre douleurs fantômes, douleurs de moignon et sensations fantômes chez certains auteurs et patients. Par ailleurs, grandes sont les différences inter-études concernant le délai entre l'intervention chirurgicale et l'administration du questionnaire. Or, on sait qu'à l'instar du SOF, la prévalence du syndrome du membre fantôme tend à diminuer dans le temps **(35)**.

Les premiers symptômes du membre fantôme apparaissent très rapidement. La plupart des symptômes débutent même dès les 24 premières heures. Les  $\frac{3}{4}$  apparaissent la première semaine postopératoire **(94)**. Ces données sont assez proches des nôtres, puisque nous avons identifié près de 40% de nos patients présentant les premiers symptômes du SOF la première semaine postopératoire. Nous n'avons pas inclus dans nos choix de réponses les 24 premières heures car avons redouté un biais de confusion avec les douleurs du site opératoire. En effet, les chirurgies d'amputation oculaire sont connues pour être très algiques les 48 premières heures postopératoires justifiant souvent la réalisation d'injections rétro-bulbaires d'agents anesthésiques en fin d'intervention **(75)**.

D'un point de vue sémiologique, les douleurs fantômes sont classiquement considérées comme des douleurs neuropathiques à type de brûlure, décharges électriques, démangeaisons, piqûres **(94)**. Malgré le grand nombre d'études publiées sur le syndrome du membre fantôme, rares sont celles qui ont utilisé des échelles spécifiques aux douleurs neuropathiques. A notre connaissance, seules trois études ont étudié les variations du score DN4 dans la prise en charge thérapeutique de patients amputés **(95–97)**. Dans notre étude, 38% des patients répondaient aux critères de douleur neuropathique conformément au score DN4 simplifié. Aucune comparaison ne peut être faite avec la littérature.

En conformité avec notre étude, la majorité des douleurs du membre fantôme évoluent par crises de quelques secondes à quelques heures **(93)**. De même, certaines études ont également mis en évidence une régression des douleurs du membre fantôme dans le temps **(31,32)**. L'aggravation des douleurs fantômes dans le temps est exceptionnelle dans la littérature sur le membre fantôme et concernerait moins de 5% des patients **(98)**.

Dans notre étude, 85% des patients parvenaient à identifier des facteurs déclenchants contre 62% dans l'étude de Giummarra et al **(80)** sur des patients amputés des membres supérieurs et inférieurs. Les principaux facteurs déclenchants des membres fantômes sont assez proches de ceux que nous avons identifiés dans le SOF : les mouvements, les sollicitations du moignon, les facteurs psychologiques et les changements climatiques.

Les deux principaux facteurs de risque les plus unanimement retenus de douleurs du membre fantôme sont la douleur expérimentée en préopératoire et la présence concomitante de douleurs du moignon **(5)**. La douleur oculaire préopératoire est également un facteur de risque majeur de survenue du SOF retrouvé dans toutes les études sur le sujet **(6–9)**.

	<b>SYNDROME ŒIL FANTOME DANS NOTRE ETUDE</b>	<b>SYNDROME MEMBRE FANTOME (Review Weeks et al)</b>
<b>Prévalence</b>	68 %	50 à 85 %
<b>Cinétique d'apparition</b>	Première semaine : 38 % Premier mois : 61,5 %	Premières 24 heures : 50 % Première semaine : 25 %
<b>Sémiologie clinique</b>	Douleur neuropathique (score DN4) : 38%. Détails : Picotements : 55% Démangeaisons : 49% Brûlure : 36% Froid : 28% Décharge électrique : 25,5% Fourmillement : 21% Engourdissement : 15%	Brûlure, crampes, picotement, décharge électrique, poignard, aiguilles
<b>Durée des crises</b>	Secondes : 13% Minutes : 28% Heures : 23,5%	Généralement de quelques secondes à quelques heures.
<b>Facteurs déclenchants :</b>	Froid / vent / orage : 47% Fatigue : 45% Forte lumière : 30% Stress : 30% Manipulation prothèse : 21% Bruit : 8,5%	Mouvements : 49,2% Manipulation du moignon : 36,7% Facteurs émotionnels (stress, fatigue...) : 23,1% Climat : 20% (D'après Giummarra et al)
<b>Evolution dans le temps</b>	Amélioration : 49% Stable : 32% Aggravation : 13% NSPP : 6%	Tendance à diminuer Seulement 3% d'aggravation (D'après Wartan et al)
<b>Facteurs de risque de survenue</b>	Douleur préopératoire Autres (femme, migraine, gêne esthétique, anxiété)	Douleur préopératoire Douleur de moignon

**Tableau N°10** : comparaison des douleurs de l'œil et du membre fantôme. NSPP = ne se prononce pas.

## B- Les visions fantômes ;

### 1. Physiopathologie.

Une hallucination visuelle est définie comme toute perception visuelle d'allure réelle survenant sans le moindre stimulus externe. Elle peut être simple / élémentaire (phosphènes, éclairs, flash, points noirs) ou complexe (visage, personne, animaux, paysages). Les étiologies sont nombreuses et résumées dans le **tableau N°11**.

<b>Psychiatrique</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Schizophrénie</li><li>• Delirium tremens</li><li>• Dépression</li></ul>
<b>Iatrogène</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Médicamenteux</li><li>• Drogues (cocaïne, LSD)</li><li>• Stimulation transcrânienne magnétique (rTMS)</li><li>• Stimulation électrique</li></ul>
<b>Neurologique</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Migraine avec aura (première cause)</li><li>• Certaines démences : démence à corps de Lewy principalement, Alzheimer</li><li>• Epilepsie</li><li>• Lésions localisées aux lobes temporaux et occipitaux (tumeurs, infections)</li><li>• Accidents vasculaires cérébraux (occipitaux, temporaux, pédonculaires)</li><li>• Maladie de Parkinson</li><li>• Narcolepsie et cataplexie</li></ul>
<b>Ophthalmologique</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Causes rétinienne : déchirure rétinienne, rétinite paranéoplasique, uvéites postérieures</li><li>• Neuropathies</li><li>• Syndrome de Charles Bonnet</li><li>• SOF</li></ul>
<b>Endocrinienne</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Orbitopathie dysthyroïdienne</li></ul>
<b>Autres</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Phosphènes expérimentés par les astronautes (rayons cosmiques)</li><li>• Hypotension artérielle</li></ul>

**Tableau N°11** : résumé des principales causes de phosphènes et d'hallucinations visuelles.

A l'exception des phosphènes d'origine rétinienne (pression exercée sur les yeux, déchirure rétinienne) dont ceux retrouvés dans le cadre de l'orbitopathie dysthyroïdienne en rapport avec une compression du globe par les muscles oculomoteurs fibrosés **(99)**, qui relèvent plus d'une cause mécanique, plusieurs hypothèses physiopathologiques ont été avancées, la plupart étant intriquées les unes avec les autres.

- Hyperactivation corticale : une hyperactivité dans le cortex visuel primaire (aire 17 de Brodmann), secondaire (aire 18 de Brodmann) ou associatif (aire 19 de Brodmann) peut être à l'origine d'hallucinations visuelles. Foerster constatait dès 1931 que la stimulation du cortex visuel primaire conduisait à la production d'hallucinations visuelles élémentaires alors que la stimulation des aires visuelles associatives provoquait des visions complexes. La migraine avec aura et l'épilepsie en sont des exemples. Bolognini et al **(100)** ont démontré dans leur étude que des sons pouvaient être à l'origine d'une hyperactivation du cortex occipital expliquant le phénomène de synesthésie acoustico-visuelle décrits par certains patients dans les études de Hope-Stone et al **(9)** et Rasmussen et al **(6)**.
- Hyperactivation rétinienne : une hyperpolarisation des cellules ganglionnaires rétiniennes peut conduire au développement de phosphènes.
- Théorie de la désafférentation ou déprivation : la déprivation par le cortex visuel d'informations visuelles afférentes provoquerait une hyperactivité corticale réflexe basée sur la mémoire des influx précédemment reçus **(101,102)**.
- Théorie de la libération : assez proche de la théorie de la désafférentation, elle postule que les hallucinations visuelles physiologiquement produites en permanence par les aires visuelles primaires ou associatives sont refoulées par la conscience et les influx visuels afférents. L'interruption des signaux afférents ou une baisse de l'état de conscience comme constatée pendant le sommeil provoquerait un déséquilibre des forces en faveur de la libération des hallucinations visuelles **(12)**.
- Théorie de la neuromatrice : développée plus haut.

- Origine vasculaire : une augmentation de la vélocité au niveau des artères cérébrales postérieures a été constatée in vivo dans le développement de phosphènes induits par une stimulation magnétique transcrânienne axée sur le cortex occipital **(103)**. Une autre étude a démontré que les hallucinations visuelles complexes étaient principalement secondaires à une hyper-perfusion au niveau du lobe associatif temporal et du thalamus **(104)**.
- Origine neurobiologique : Terhune et al ont démontré par spectroscopie à résonance magnétique que plus le taux de glutamate au niveau du cortex visuel était bas, plus le taux de survenue de phosphènes était important **(105)**. Une dérégulation cholinergique et sérotoninergique est également avancée et expliquerait le développement d'hallucinations visuelles chez les patients présentant notamment une démence à corps de Lewy ou une maladie de Parkinson **(106,107)**. Les variations dopaminergiques sont également incriminées, en témoignent l'apparition ou l'aggravation des hallucinations visuelles chez les parkinsoniens à l'introduction du traitement par fortes doses de L-Dopa **(108)**.
- Radiations : les phosphènes expérimentés par les astronautes des missions spatiales Apollo et Soyuz ont rapidement attiré l'intérêt des chercheurs compte tenu de leur fréquence **(109)**. La principale explication apportée fut celle de l'effet Cerenkov généré par des particules de haut poids moléculaire présentes en grand nombre dans l'espace **(110)**. C'est le physicien et Nobel russe Cerenkov qui, en 1934, décrit pour la première fois l'émission d'une lumière bleue / ultraviolette par des molécules traversant un milieu donné (en dehors du vide) à une vitesse supérieure à celle de la lumière. L'analogie avec le « boum » entendu par le passage par un avion du mur du son est souvent avancée. Récemment, l'équipe d'oncologie oculaire d'Orsay rapportait que 60% des patients traités par protonthérapie pour mélanome choroïdien décrivaient des phosphènes pendant le traitement, dont la couleur était, dans 75% des cas, bleue **(111)** !

## 2. Comparaison avec le syndrome de Charles Bonnet.

Décrit pour la première fois au XVIII<sup>e</sup> siècle par le philosophe et naturaliste suisse Charles Bonnet à partir des hallucinations visuelles vécues par son grand-père en raison de ses cataractes, le syndrome de Charles Bonnet demeure incomplètement élucidé. Sa définition précise est d'ailleurs toujours débattue. Le syndrome de Charles Bonnet se définit comme toute hallucination visuelle secondaire à une atteinte visuelle en l'absence de pathologie psychiatrique sous-jacente. Deux points sont sujets à débat dans la littérature **(102)** :

- Selon certains auteurs, seules des hallucinations visuelles complexes peuvent s'intégrer dans le syndrome. Ils excluent de fait les hallucinations visuelles élémentaires **(112)**.
- D'autres auteurs considèrent que, conformément à la définition princeps établie par Bonnet lui-même, seules des pathologies oculaires définissent ce syndrome. Pour d'autres cependant, le syndrome de Charles Bonnet englobe, de manière plus générale, toute altération survenant sur les voies visuelles, de l'œil au cortex **(113)**.

Les causes les plus fréquentes demeurent les pathologies oculaires, au premier rang desquelles la dégénérescence maculaire liée à l'âge **(114)**. Une simple occlusion temporaire d'un œil telle que pratiquée à l'époque dans la prise en charge des décollements de rétine ou dans certaines reconstructions palpébrales comme dans le lambeau de Kollner Hughes peuvent être à l'origine d'un syndrome de Charles Bonnet **(115)**. Il s'agit d'une pathologie également rencontrée par nos collègues neurochirurgiens dans le cadre de l'exérèse de lésions localisées au niveau des lobes temporaux et occipitaux en particulier **(116)**.

Le syndrome de Charles Bonnet et les hallucinations visuelles du SOF possèdent des caractéristiques assez proches **(Tableau N°12)**. Une différence majeure réside dans le très grand nombre d'hallucinations visuelles complexes retrouvées dans le syndrome de Charles Bonnet (71,6% versus 20% dans notre étude). Une des explications est que certains auteurs considèrent que le syndrome de Charles Bonnet répond à une définition basée uniquement

sur des hallucinations visuelles complexes (**102,112,117**). Pour l'heure, aucun consensus n'a été obtenu quant à la définition précise des hallucinations visuelles dans le cadre d'un syndrome de Charles Bonnet (**102,118**). On peut penser qu'un patient expérimentant des hallucinations complexes telles que celles décrites dans le syndrome de Charles Bonnet, sera plus enclin à identifier des facteurs favorisant et calmant ce qui explique les différences constatées dans le **tableau N°12**.

Comme pour le SOF, un nombre non négligeable de patients n'ont jamais parlé de leurs visions à leurs proches. Là encore, la principale raison invoquée est la peur d'être considéré comme fou. Cette peur explique l'importance à accorder à la réassurance des patients, que ce soit dans le syndrome de Charles Bonnet ou le SOF.

A ce jour, aucune étude pharmacologique prospective comparative n'a jamais été menée pour le syndrome de Charles Bonnet. Les anticonvulsivants, antipsychotiques et antidépresseurs sont les molécules les plus empiriquement prescrites avec des résultats favorables (**102**). Le Yi-Gan San, une herbe chinoise initialement prescrite pour l'agitation via son action sur les récepteurs GABA et sérotoninergiques, s'est avérée efficace sur 20 patients (**119**).

Mais à quel point le SOF et le syndrome de Charles Bonnet sont-ils semblables ? En d'autres termes, les hallucinations visuelles décrites dans le SOF ne seraient-elles pas en réalité un syndrome de Charles Bonnet ? Dans la littérature, il est clairement démontré qu'une baisse d'acuité visuelle bilatérale est le principal facteur de risque de survenue du syndrome de Charles Bonnet (**102,120**). Une des limitations de notre étude, qui sera discutée plus bas, est que nous n'avons pas pu évaluer l'acuité visuelle de l'œil controlatéral. Cependant, le fait que les patients parviennent à lire et rédiger le questionnaire nous laisse supposer une acuité visuelle correcte de l'œil adelphe. Par ailleurs, dans leur étude, Rasmussen et al (**6**) ne retrouvaient aucune corrélation entre l'acuité visuelle et la survenue du SOF. Enfin, trois quarts des patients dans notre étude avaient déjà perdu la vue avant la



chirurgie d'amputation et parmi les patients présentant des visions fantômes, aucun n'avait expérimenté de telles visions avant la chirurgie excluant de fait les syndromes de Charles Bonnet (cf : critères de non inclusion).

	<b>SOF (Martel et al)</b>	<b>SYNDROME DE CHARLES BONNET (selon KHAN et al)</b>
<b>Causes</b>	Amputation oculaire	Toute lésion située au niveau des voies visuelles
<b>Prévalence (%)</b>	45 à 71,6 (selon Soros et al et Nicolodi et al)	1 à 40 (selon Schadlu et al)
<b>Facteurs de risque</b>	Femme Douleur oculaire pré opératoire Migraine Gêne esthétique Anxiété EQ-5D-3L ≤ 0.8	Age > 64 ans Isolement social Bas niveau d'éducation Faible acuité visuelle bilatérale  (selon Schadlu et al)
<b>Sémiologie hallucinations visuelles (%) :</b>	Hallucination visuelle complexe : 20 <ul style="list-style-type: none"> <li>- Visage : 13,5</li> <li>- Paysage : 6,5</li> </ul> Hallucination visuelle simple : 80 <ul style="list-style-type: none"> <li>- Eclair / flash : 60</li> <li>- Voir avec les 2 yeux : 33,5</li> <li>- Point noir : 23,5</li> </ul>	Hallucination visuelle complexe : 71.6 <ul style="list-style-type: none"> <li>- Personne : 19,6</li> <li>- Visage : 13,9</li> <li>- Arbres / plantes : 10,1</li> <li>- Animaux : 7,6</li> <li>- Voitures : 6,3</li> <li>- Immeubles : 1,9</li> <li>- Figures : 0,6</li> <li>- Autres images : 11,4</li> </ul> Hallucination visuelle simple : 28,4 <ul style="list-style-type: none"> <li>- Formes géométriques : 15,8</li> <li>- Lumières : 12</li> <li>- Autres : 0,6</li> </ul>
<b>Couleurs (%) :</b>	NC dans notre étude 35,2 (Hope-Stone et al)	70
<b>Fréquence (%) :</b>	Tous les jours : 40 2/semaine : 6,5 1/semaine : 6,5 1/mois : 16,5 1/3 mois : 10 Disparition : 16,5 NSPP : 4	Tous les jours : 43,3 2/semaine : 29,9 1/semaine : 10,3 1/mois : 15,5 < 1/mois : 1 NSPP : 1

<b>Durée (%) :</b>	Secondes : 37 Minutes : 27 Heures : 10 Toute une journée : 0 Continu : 23 NSPP : 3	Secondes : 58,8 Minutes : 25,8 Heures : 15,5
<b>Facteurs favorisant (%)</b>	Aucun identifié : 80 Fatigue : 6,5 Stress : 6,5 Lumière : 3,5 Laver prothèse : 3,5	Aucun identifié : 53,6 Obscurité : 32 Fatigue : 6,2 Autres : 8,2
<b>Facteurs soulageant (%)</b>	Aucun identifié : 85 Dormir : 3 Repos : 3 Fermer les yeux : 3 Eteindre lumière : 3 Sécrétions : 3	Aucun identifié : 61 Fermer les yeux : 20 Regarder ailleurs : 7 Regarder fixement un objet : 3 Ouvrir les yeux : 2 Autres : 7
<b>Ressenti des patients (%)</b>	Neutre : 28,7 Plaisant : 18,5 Désagréable : 19,4 NSPP : 33,3 (D'après Hope-Stone et al)  Gêne moyenne : 3,6 sur une échelle de 0 à 10 (D'après Martel et al)	Neutre : 71,1 Plaisant : 5,2 Désagréable : 23,7
<b>Evolution (%) :</b>	Amélioration : 49 Stable : 32 Aggravation : 13 NSPP : 6	Tendance à disparaître au bout de quelques mois Mais peuvent réapparaître secondairement (d'après Menon et al)
<b>En ont déjà parlé à un proche (%) :</b>	Oui : 63 Non : 37	Oui : 79 Non : 21 (selon Fitzmaurice et al)
<b>Traitement :</b>	Aucun traitement étudié	Réassurance (94% efficacité) Amélioration acuité visuelle Médicaments : - Anti psychotique (olanzapine) - Inhibiteur cholinesterase : donepezil - Inhibiteur recapture sérotonine : venlafaxine (D'après Schadlu et al)

**Tableau N°12** : comparaison des hallucinations visuelles expérimentées lors du SOF et lors du syndrome de Charles Bonnet. NC = non communiqué. NSPP = ne se prononce pas.

## 8) FORCES DE L'ETUDE.

### A- Protocole de l'étude.

A travers ce questionnaire, nous nous sommes efforcés de réduire au maximum les biais de confusion pouvant conduire à une sur ou sous-estimation du SOF. La réalisation d'un examen de la cavité avant la remise du questionnaire nous apparaît être une force majeure de notre étude permettant de nous affranchir de pseudo douleurs fantômes inhérents à certaines études (8,9). De même, l'exclusion des patients ayant présenté des hallucinations visuelles avant la chirurgie nous permet de limiter le nombre de syndromes de Charles Bonnet préopératoires dans notre échantillon. Enfin la prise en compte des antécédents de diabète et épilepsie préopératoire et leur faible nombre constaté nous permet de limiter le rôle potentiellement joué par certains médicaments ou pathologies sur la survenue du SOF.

Le caractère multicentrique, la participation d'ocularistes et l'inclusion de patients ayant été traités il y a plus de 30 ans renforcent le caractère « vie réelle » de notre étude. Notre questionnaire, inspiré par celui de Rasmussen et al (6), est le plus complet de la littérature car basé sur les oublis et suggestions discutés par les auteurs précédents (6-9). Par exemple, nous sommes les premiers à décrire la durée exacte des crises ressenties par les patients. En effet, notre questionnaire a été construit pour étudier chaque sous-catégorie du SOF séparément afin de mieux appréhender le ressenti des patients (cf Tableau N°2).

Notre étude est la première à avoir recherché une relation entre certains facteurs de risque peropératoire comme le matériau de la bille, son diamètre, la durée opératoire ou encore la réalisation d'injections rétro-bulbaires et la survenue du SOF.

L'utilisation pour la première fois de certaines échelles internationalement reconnues (DN4, EQ-5D-3L) permet une comparaison et une uniformisation de nos résultats avec ceux de la littérature existante sur les syndromes fantômes.

La vérification préalable de la validité interne du questionnaire nous a confirmé l'absence de difficulté majeure ou d'incompréhension pour nos patients.

Enfin, l'estimation de la prévalence du SOF par deux méthodes différentes (questionnaire et interview) dans notre étude confirme les disparités constatées en rapport avec la méthode de recueil sur une même population de patients au même moment. Cela nous conduit à établir une prévalence réelle du SOF entre 42.5% et 68%.

### **B- Population de l'étude.**

Le nombre de 100 patients inclus nous semble représentatif d'une population de patients ayant bénéficié d'une amputation oculaire. La diversité et répartition des étiologies à l'origine de l'amputation oculaire sont comparables à celles constatées dans des études récentes du XXI<sup>e</sup> siècle (24), en témoigne la prédominance des chirurgies d'éviscération constatée dans notre étude. Le CHU de Nice, par sa spécialisation en onco-ophtalmologie, nous a permis un large recrutement de patients présentant un mélanome choroïdien, recrutement suffisant pour obtenir des résultats exploitables dans cette catégorie de patients souvent sous-étudiée compte tenu de la rareté du mélanome choroïdien (121). Avec 5 patients, notre étude comporte le plus grand nombre de patients exentérés. Aucune étude n'a jamais étudié la survenue du SOF dans une population de patients exentérés. Cependant, le faible effectif ne nous permet pas la réalisation d'analyses fiables.

### **C- Contenu de l'étude.**

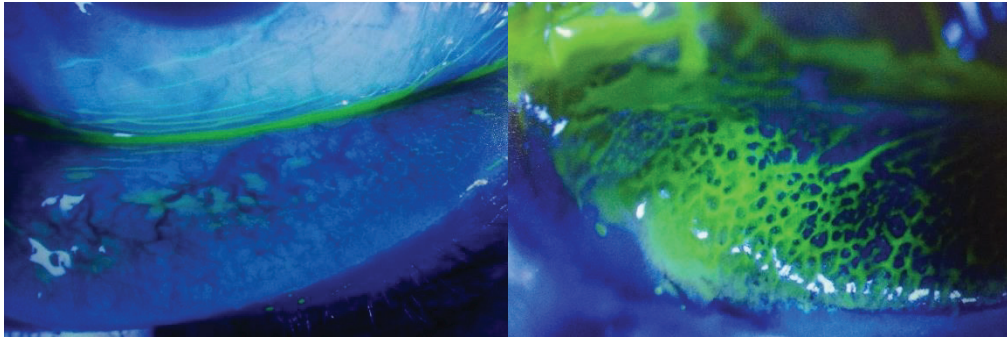
Notre étude est la première à discuter et rapprocher la physiopathologie du SOF avec celles du syndrome de Charles Bonnet et du membre fantôme. Même si certains processus physiopathologiques semblent être assez proches, il existe certaines subtilités et spécificités

indispensables à maîtriser pour la compréhension et l'élaboration de futures investigations (cf chapitre 10).

## 9) LIMITES DE L'ETUDE.

### A- Protocole de l'étude.

Un biais important à prendre en considération dans toutes les études sur le SOF est celui joué par les prothèses oculaires. La plupart des patients ont été inclus par nos collègues ophtalmologistes dans le cadre du polissage semestriel ou annuel (ou plus) de leur prothèse (cf **Annexe N°2**). Il a été récemment démontré qu'une prothèse mal polie (**122**), mal adaptée ou qu'une modification de la flore bactérienne locale en faveur de bacilles Gram négatifs (**41**) peuvent être à l'origine d'un inconfort ressenti au niveau de la cavité pouvant être confondu avec des sensations fantômes. La plupart des prothèses actuelles sont en résine (polyméthacrylate de méthyle : PMMA) (**123**). Plusieurs études ont démontré le caractère irritant (**124,125**), métaplasiant (**126**) voire carcinologique (**127**) des prothèses oculaires acryliques à long terme. Des erreurs de polymérisation de la résine (**128**) peuvent également conduire à des conjonctivites papillaires irritatives (**126**) (cf **Figure N°32**). Nous avons tenté de limiter au maximum ces biais de confusion en excluant les patients présentant des adaptations prothétiques complexes avec mobilité excessive et les patients porteurs de prothèses en verre connues pour être plus irritantes et très sensibles au froid (**129**).



**Figure N°32** : A gauche, conjonctive normale sur œil sain après instillation de fluorescéine. A droite, conjonctivite papillaire tarsale chez un patient anophtalme porteur de prothèse oculaire (même patient).

Par ailleurs, aucune question n'était posée concernant l'hygiène par le patient de sa prothèse. Un sondage réalisé auprès des ophtalmologistes américains indique que 31% des ophtalmologistes conseillent le retrait et le lavage de la prothèse en cas d'irritation de la cavité, 25% une fois par mois et 22% en cas de sécrétions trop abondantes **(130)**. Or, en pratique, beaucoup de patients manipulent leur prothèse quotidiennement. Une étude a démontré que les patients retirant et lavant leur prothèse tous les jours étaient plus sujets à une irritation de la cavité associée à un taux de sécrétions accru **(130)**.

Dans un registre assez similaire, aucune mention n'a été faite de la sécheresse de la cavité anophtalme. Plusieurs études rapportent une prévalence accrue d'un dysfonctionnement des glandes de Meibomius dans les cavités anophtalmes **(39)** en rapport avec la prothèse. De plus, l'abolition du réflexe cornéen conduit à une sécheresse quantitative surajoutée **(131)**. Cela expliquerait pourquoi 1/3 de nos patients rapportent l'usage de larmes artificielles comme facteur soulageant leurs douleurs ou sensations fantômes. Cependant aucune relation n'a été établie entre ces dysfonctionnements meibomiens et d'éventuelles douleurs ressenties au niveau de la cavité.

Aucune imagerie orbitaire n'a été réalisée. Une étude récente, de faible effectif, rapportait 66.6% d'anomalies détectées en imagerie chez des patients présentant des douleurs de cavité ayant nécessité l'ablation de l'implant orbitaire et mise en place d'une greffe dermograisseeuse (**132**). Abramoff et al rapportaient la présence de 4 micro neurinomes principalement localisés à la jonction bille-nerf optique, identifiés par IRM et confirmés par biopsie chez 20 patients présentant des douleurs persistantes après énucléation (**89**). Cela nous est difficilement reprochable dans la mesure où le diagnostic de SOF est uniquement clinique. L'ajout de critères radiologiques à la définition du SOF pourrait s'avérer utile dans le futur (cf chapitre N°10).

Certains patients anophtalmes, du fait d'un rétrécissement du champ visuel périphérique, présentent des cervicalgies par compensation rachidienne (**61**). Certaines rachialgies cervicales sont connues pour irradier dans le territoire du V1 pouvant mimer des douleurs fantômes péri orbitaires. A notre connaissance, cela n'a jamais été étudié et reste hypothétique.

Aucune relation n'a pu être établie entre la fréquence des sécrétions et le risque de développer un SOF. Cela est dû à une erreur méthodologique dans la confection de notre questionnaire (question posée uniquement aux patients présentant des douleurs fantômes).

D'un point de vue sémiologique, deux éléments sont manquants dans notre étude. Le premier est la recherche d'une hypo ou hyperesthésie dans le territoire du V1 en faveur d'une douleur neuropathique comme recherché dans le questionnaire DN4 complet. Pour des raisons organisationnelles, nous avons opté pour un questionnaire DN4 simplifié avec seulement 7 items au lieu de 10. Le second est la recherche d'un signe de Tinel par la percussion de la prothèse du patient qui serait en faveur de neurinomes (**5**).

L'acuité visuelle de l'œil adelphe n'a pas été recherchée dans notre étude. Comme indiqué précédemment, cela ne semble pas avoir biaisé nos résultats.

Aucune évaluation psychiatrique n'était prévue dans notre étude. Comme cela a été discuté précédemment, de nombreuses pathologies psychiatriques et médicaments psychotropes peuvent être à l'origine d'hallucinations visuelles **(108)**. Cela est à nuancer dans la mesure où il est admis que les hallucinations auditives sont les principales hallucinations expérimentées par ces patients **(108)** et qu'ont été exclus les patients présentant des hallucinations visuelles avant la chirurgie d'amputation.

### **B- Population de l'étude.**

Une autre limite majeure présente dans notre étude et toutes celles précédemment menées **(6,8,9)** est celle du distinguo entre douleurs fantômes et douleurs de moignon (« strump pain » des anglo-saxons). Compte tenu de la faible longueur axiale d'un œil normal, environ 22 mm, voire moins en cas de phtyose, il apparaît extrêmement difficile pour le patient et le praticien de différencier ces deux douleurs. Cela est plus aisé pour les membres fantômes car le patient ressent plus facilement la localisation précise de ses douleurs au niveau d'un membre manquant de plusieurs dizaines de centimètres (membre fantôme) ou au niveau du moignon (douleurs de moignon). Le fait que beaucoup de patients décrivent le froid comme facteur déclenchant est troublant car souvent incriminé dans les douleurs de moignon en rapport avec une plus faible vascularisation distale de ce dernier. Cependant, plusieurs éléments nous font penser que ce biais de confusion est à nuancer dans l'étude du SOF. Par exemple, la similarité des caractéristiques cliniques (sémiologie, durée, fréquence, délai d'apparition, évolution) avec celle des membres fantômes, l'association à des visions fantômes et la bonne tolérance des prothèses oculaires sont plus en faveur de douleurs fantômes. Dans leur étude, Nicolodi et al **(7)** affirment que tous les patients parvenaient à distinguer leurs douleurs fantômes de leurs douleurs de moignon sans cependant donner plus de précisions.



## 10) OUVERTURE ET PERSPECTIVES

Cette étude n'est pas une fin en soi. Elle constitue le premier pas vers une exploration plus large du SOF, tant sur le plan physiopathologique que thérapeutique.

1. **La première étape** était de démontrer l'existence du SOF, sa prévalence largement sous-estimée dans la communauté ophtalmologique, ses caractéristiques, ses facteurs de risque et son retentissement. Nos résultats, confrontés à ceux de la littérature, confirment que le SOF est fréquent (68%) et responsable d'un retentissement psycho-social majeur.
2. **La seconde étape** consistera à étudier plus précisément la cavité anophtalme afin d'identifier d'éventuels diagnostics différentiels. La réalisation d'imageries orbitaires anatomiques (TDM ou mieux IRM) et fonctionnelles (PET-SCANNER) permettra l'identification d'éventuels neurinomes, calcifications ou inflammations autour de l'implant intra-orbitaire et précisera les rapports anatomiques entre implant et nerf optique ainsi que leur vascularisation respective lors de l'injection de produit de contraste. En effet, une étude récente clinico-radio-pathologique (**132**) a démontré l'importance de l'imagerie orbitaire en révélant l'existence de douleurs de la cavité anophtalme en rapport avec des calcifications et des inflammations granulomateuses localisées autour de la bille. Une étude conduite sur des patients amputés d'un membre suite à un traumatisme retrouvait 63% de calcifications hétérotopiques sur les imageries postopératoires dont 12% ont nécessité leur ablation pour douleurs chroniques avec des résultats favorables (**133**). L'étude anatomo-radiologique d'Abramoff et al (**89**) a révélé la présence de 4 neurinomes sur une série de 20 patients présentant des douleurs chroniques post énucléation. Ces neurinomes

étaient principalement retrouvés à la jonction bille-nerf optique. D'autres auteurs ont déjà rapporté le cas de neurinomes orbitaires de grande taille survenant plusieurs années après l'amputation oculaire (90,91). D'autres techniques d'imagerie, comme la scintigraphie au Technetium 99m, ont également permis le diagnostic d'infection orbitaire à bas bruit devant des douleurs orbitaires chroniques avec cavité saine et imagerie anatomique d'apparence normale (134). A terme, l'objectif serait d'établir des critères diagnostics robustes du SOF reposant à la fois sur la clinique et sur une imagerie orbitaire.

3. **La troisième étape**, peut-être la plus intéressante de toutes, consistera à comparer par imagerie fonctionnelle (PET-SCANNER ou IRM fonctionnelle) trois groupes de patients : des patients amputés présentant des douleurs et/ou visions fantômes, des patients amputés ne présentant aucun symptôme et un groupe de patients témoins. L'objectif sera d'étudier la réorganisation corticale somatosensorielle ainsi que les modifications fonctionnelles et métaboliques au niveau des aires visuelles primitives et associatives. Aucune étude n'a jamais été menée dans ce domaine. Une autre voie d'étude intéressante serait l'étude de la réorganisation corticale avant et après port de la prothèse oculaire.
  
4. **La quatrième étape** sera de proposer une prise en charge médicale adaptée aux patients demandeurs identifiés à partir de ce questionnaire. Respectivement 64%, 50% et 40% de nos patients présentant des douleurs, visions et sensations fantômes se disent prêt à débiter un traitement médicamenteux spécifique actif sur leur syndrome fantôme. Plusieurs solutions seraient envisageables :
  - Utilisation de collyres bêta-bloquants. L'idée est séduisante : l'hyperactivation sympathique, comme discuté précédemment, constitue un facteur

périphérique permettant l'entretien des douleurs fantômes. Plusieurs case reports ont constaté une efficacité empirique des bêta-bloquants par voie systémique sur les douleurs des membres fantômes (135,136) et une étude récente a démontré l'efficacité des blocs sympathiques dans la prise en charge des douleurs fantômes (92). L'hyperactivation sympathique débute dans la période postopératoire précoce. Les collyres bêta-bloquants sont utilisés en ophtalmologie depuis un demi-siècle environ. Aujourd'hui encore, les collyres bêta-bloquants constituent un traitement de première intention dans la prise en charge de l'hypertonie intra oculaire (**Recommandations de l'European Glaucoma Society, 2016**). La principale question concerne l'absorption du collyre au niveau de la cavité. Pour mémoire, la pénétration trans-conjonctivale et trans-sclérale est plus importante que la pénétration cornéenne en raison de l'absence de tight junctions au niveau de l'épithélium conjonctival. Nous pouvons penser que le drainage veineux conjonctival pourrait permettre au principe actif d'atteindre une concentration satisfaisante en intra-orbitaire, surtout en cas de vascularisation satisfaisante de l'implant en imagerie, ce d'autant que la concentration en principe actif est très important dans les préparations magistrales ophtalmologiques.

- Le recours aux traitements médicamenteux plus classiques déjà utilisés dans la prise en charge des syndromes des membres fantômes. De nombreux traitements ont été étudiés dans la littérature (**cf Tableau N°13**). Les plus efficaces seraient la morphine et la kétamine mais leurs effets secondaires au long cours limitent leur utilisation (137). Dans une revue de la littérature, on estimait que la réduction maximale des douleurs fantômes n'était que de 30% toutes drogues confondues (12,138). Le principal écueil commun à la plupart des études est leur faible niveau de preuve soit en raison de leur caractère

non randomisé, soit en raison de leur faible puissance. La multiplicité des traitements étudiés et la contradiction des résultats d'une étude à l'autre traduisent l'absence de médicament réellement efficace à l'heure actuelle.

Aucun traitement quel qu'il soit n'a jamais été étudié dans le SOF.

<b>CLASSES THERAPEUTIQUES</b>	<b>MOLECULES TESTEES (DCI)</b>	<b>EFFICACITE</b>	<b>Au moins 2 essais randomisés</b>
<b>Pallier 3</b>	Morphine	Oui	Oui
<b>Anticonvulsivants</b>	Gabapentine Carbamazepine	Oui / non Non	Non Non
<b>Antidépresseurs</b>	Amitriptyline Chlorimipramine	Oui (avec tramadol) Oui / Non	Non Non
<b>Antagonistes récepteurs NMDA</b>	Memantine Kétamine Dextromethorphan	Oui / Non Oui Oui	Non Non Non
<b>Injections</b>	Lidocaïne / bupivacaïne	Oui	Oui
<b>Autres</b>	Calcitonine	Oui	Non

**Tableau N°13** : résumé des principaux médicaments utilisés dans la prise en charge du syndrome du membre fantôme.

- Utilisation de blocs anesthésiques locorégionaux. Plusieurs études ont démontré l'efficacité d'injections d'anesthésiques. La principale limite semble être la faible durée d'action constatée.

Une étude anatomique récente a démontré que les fibres sympathiques entrent dans l'orbite via les nerfs V1, V2 et via des filets nerveux entourant l'artère ophtalmique avant d'atteindre l'œil avec les nerfs ciliaires **(139)**.

Concernant le SOF, une injection strictement locale, c'est-à-dire sous-conjonctivale, ne semble pas présenter d'intérêt particulier. En effet, la majorité des nerfs ciliaires cheminent dans la choroïde pour innover l'iris, les

corps ciliaires et surtout la cornée qui constitue le tissu humain le plus innervé. Or, ces derniers sont retirés en totalité pendant l'éviscération ou l'énucléation. En revanche, une injection rétro-bulbaire pourrait s'avérer efficace. Cela est appuyé par de multiples rapports démontrant l'efficacité des injections rétro-bulbaires dans la prise en charge des yeux douloureux et non voyant **(140)**. La lidocaïne mélangée à la chlorpromazine ou à l'alcool permettraient une antalgie prolongée dans le temps. L'adjonction de cortisone, comme pratiquée dans les blocs plexiques, pourrait constituer un adjuvant utile **(141)**.

- En 2003, l'injection de toxine botulinique A ou B au niveau du moignon d'un membre a permis une efficacité dans la prise en charge de douleurs neuropathiques, notamment de douleurs fantômes **(142,143)**. La physiopathologie exacte demeure incertaine. La réduction de l'hyperhidrose au niveau du moignon permettant d'augmenter le port de la prothèse et le relâchement musculaire à l'origine d'une réduction des transmissions spinales puis corticales sont les principaux mécanismes évoqués.
- La stimulation cérébrale magnétique (rTMS) semble intéressante. En effet, deux essais randomisés ont démontré l'efficacité de 5 séances par semaine de rTMS pendant 1 ou 2 semaines dans le soulagement des douleurs fantômes sans effet secondaire majeur **(144,145)**. Cependant, la durée d'action était faible et aucune différence entre le groupe rTMS et le groupe contrôle n'était constatée à 1 mois **(145)**. Une étude comparative randomisée entre la stimulation électrique et la thérapie du miroir est actuellement en cours.

- Un traitement particulièrement prometteur dans le syndrome du membre fantôme est la thérapie du miroir développée par Ramachandran. En permettant une diminution de la réorganisation corticale et en restaurant un schéma corporel par la vue, la thérapie du miroir s'est avérée être une méthode efficace dépourvue d'effet secondaire **(83)**. Mais qu'en est-il pour le SOF ? Il semble difficile, pour ne pas dire impossible, de positionner au niveau du visage un miroir tel qu'il est positionné dans les études sur le membre fantôme. Mieux qu'un miroir, la confection des prothèses oculaires en résine est devenue un art **(94)** et tout ophtalmologiste a déjà expérimenté le ridicule ressenti lors d'une prise de tension intra oculaire sur une prothèse tant la ressemblance avec un œil normal est frappante **(Figure N° 33)**.



**Figure N°33** : patient porteur d'une prothèse oculaire. A droite ou à gauche ?

Par conséquent, le simple fait de se regarder dans le miroir 15 minutes par jour, 5 fois par semaine, pendant 1 mois suffirait-il à réduire l'intensité du SOF ? Cela pourrait expliquer pourquoi les patients de notre étude présentant une gêne esthétique plus importante en rapport avec leur équipement prothétique ont une propension plus forte à développer un SOF ( $p=0,006$ ).

Une nuance à apporter est celle de la mobilité prothétique. En effet, dans les protocoles d'études sur le membre fantôme, plusieurs mouvements (flexion, extension, rotation) sont réalisés au cours de chaque séance. En dépit d'une chirurgie parfaitement réalisée, la mobilité de la prothèse est toujours inférieure à celle de l'œil adelphe, même si elle serait meilleure en cas d'éviscération par rapport à l'énucléation **(26)**.

- D'autres traitements physiques ont été étudiés dans la littérature avec des résultats mitigés. Citons la stimulation électrique transcutanée, la physiothérapie, les ultrasons **(5)**. Certaines prothèses délivrant une stimulation électrique ont été réalisées chez des amputés de membres avec des résultats favorables **(79)** mais nous semblent peu applicable en ophtalmologie.
- Enfin, une prise en charge psychologique peut s'avérer utile, et même indispensable chez les patients présentant une anxiété et/ou dépression  $\geq 8$  au score HAD.

5. **La cinquième étape** sera de proposer une prise en charge chirurgicale aux patients les plus gênés et non soulagés par un traitement médical de première ligne.

Rappelons que respectivement 38%, 33% et 32% de nos patients présentant des douleurs, visions ou sensations fantômes se disent prêts à recourir à une prise en charge chirurgicale. Plusieurs solutions sont envisageables.

- Au niveau local, nous pourrions proposer l'ablation de l'implant intra-orbitaire (avec envoi systématique en bactériologie et anatomopathologie) avec mise en place d'une greffe dermograisseeuse. Dans l'étude de Allen et al (**132**), certes de faible effectif (6 patients), cette méthode s'est avérée efficace dans 100% des cas avec un recul moyen de 2 ans. Comme évoqué plus haut, cette étude a démontré l'intérêt d'une imagerie orbitaire. 4 patients sur 6 présentaient des anomalies sur les examens d'imagerie réalisés en préopératoire : 1 cas de calcifications autour de l'implant intra-orbitaire, 2 cas de liquide autour de l'implant intra-orbitaire en rapport avec une inflammation granulomateuse à l'examen anatomopathologique, et 1 cas d'hyperfixation pathologique au PET SCAN. En dépit d'un examen de la cavité normal, il ne s'agissait pas pour ces 4 patients de SOF à proprement parler. L'efficacité de la technique vient vraisemblablement de l'ablation de l'implant intra-orbitaire en lui-même. Cependant, l'apport de graisse (adipocytes) au niveau du site opératoire est connu pour favoriser les processus de cicatrisation (**147**). Quoiqu'il en soit, l'ablation de l'implant sera systématiquement suivie d'une greffe dermograisseeuse afin de restaurer un volume orbitaire satisfaisant permettant un équipement prothétique de qualité afin de garantir un résultat esthétique optimal.
- Une autre voie possible est la neurostimulation cérébrale. Cette dernière a révolutionné la prise en charge de nombreux patients douloureux chroniques pharmacorésistants (**148–150**). Les raisons de son efficacité antalgique sont encore imparfaitement connues. On distingue la stimulation corticale et la stimulation cérébrale profonde.



La stimulation corticale consiste à placer un système d'électrodes au niveau du cortex moteur guidé par IRM fonctionnelle préopératoire et neuronavigation peropératoire. L'efficacité sur les douleurs fantômes varie entre 25 et 100% suivant les études. La complication principale est l'épilepsie postopératoire (12% en moyenne) principalement lors de la phase de réglage des électrodes. Des infections (5,7%) et des défaillances techniques (5,1%) ont également été rapportées **(151)**.

Popularisée par ses excellents résultats obtenus avec la maladie de Parkinson, la stimulation cérébrale profonde consiste à placer par chirurgie stéréotaxique un système de neurostimulation au niveau de structures cérébrales profondes comme la région de l'aqueduc, la région périventriculaire ou encore le noyau ventro-postéro-latéral du thalamus en fonction du type de douleur présentée par le patient **(152)**. Son efficacité varie suivant le type de douleurs présentées par le patient et la localisation des électrodes de stimulation **(151)**. Concernant spécifiquement les douleurs fantômes, le taux d'efficacité entre les différentes études se situe entre 50 et 70% **(151)**. Concernant le SOF, la stimulation du noyau ventro-postéro-médial serait préférée, ce dernier traitant les influx de la région cervico-faciale **(94)**. Les complications, redoutées, sont finalement assez rares. Des hémorragies intracrâniennes sont retrouvées dans 1.9% à 4.1% des cas, principalement au point d'entrée cortical et sont majoritairement asymptomatiques. Les autres complications sont l'infection (2.4%) du matériel et la défaillance de ce dernier (7%) **(151)**.

Hormis les complications évoquées, le prix est un autre écueil de ces nouvelles techniques.

6. **La 6<sup>e</sup> étape et dernière étape** repose sur la prévention. Plusieurs études, dont celles traitant du SOF, ont identifié la douleur préopératoire comme facteur de risque de développer un syndrome fantôme **(8–10)**. L'existence d'un réarrangement cortical secondaire aux stimuli douloureux expliquerait cette mémoire de la douleur décrite par Katz et Melzack **(70)**. La réduction de la douleur préopératoire par une prise en charge antalgique efficace voire la réalisation d'injections rétro-bulbaires pourrait réduire la prévalence des douleurs fantômes.

De même, la réalisation de blocs anesthésiques en peropératoire semble être prometteuse. Cependant, notre étude n'a pas démontré d'efficacité des injections rétro bulbaires en fin d'intervention. De même, Nikolajsen et al **(69)** n'ont pas retrouvé d'efficacité lors de l'administration locale de bupivacaïne + morphine en pré (18 heures avant) et peropératoire dans la prévention du syndrome du membre fantôme chez des amputés des membres inférieurs.

Enfin, de manière plus anecdotique, l'identification de patients génétiquement disposés au développement de syndromes fantômes constitue une nouvelle voie de recherche.

## **CONCLUSION :**

Plus qu'un mythe, le SOF est une réalité qui s'impose à tout ophtalmologiste ou oculariste. Tant sa fréquence que son retentissement entravent la vie des patients déjà traumatisés par le deuil de leur œil. Pourtant, le simple fait de l'évoquer permettra de rassurer à la fois patients et confrères. Il n'est en aucun cas question de remettre en cause l'utilité de l'amputation oculaire en soi, tant elle permet de soulager des patients inutilement algiques au long cours ou de maîtriser des processus tumoraux parfois fatals. Mais une définition unanime basée sur des critères clinico-radiologiques, une compréhension physiopathologique et une prise en charge médico-chirurgicale pluridisciplinaire s'imposent et constitueront les principaux défis à relever dans les années à venir.

## ANNEXES :

### ANNEXE 1 : LES CHIRURGIES D'AMPUTATION OCULAIRE :

#### 1) EVISCERATION

L'éviscération est l'intervention la plus pratiquée **(25)**, principalement dans le cadre de la gestion d'yeux non fonctionnels, douloureux et/ou inesthétiques secondaires à de nombreuses pathologies intra-oculaires : traumatismes, hypertonies ou hypotonies réfractaires douloureuses, décollements de rétine multi opérés voire endophtalmies sévères. Classiquement réalisée sous anesthésie générale mais possible sous anesthésie locorégionale potentialisée, elle consiste en l'ablation du contenu intra-oculaire en respectant la coque sclérale, le nerf optique et les muscles oculomoteurs. Plusieurs techniques chirurgicales ont été décrites. On oppose les techniques conservatrices de la cornée (technique de la poupée russe et technique du parachute **(153)**), les techniques non conservatrices (technique des quatre pétales, technique de la « split sclera » **(154)**) et l'énucléation avec éviscération sur table **(28)**. La reconstruction de la cavité anophtalme repose sur la mise en place d'un implant intra-orbitaire. L'intervention se termine par une suture sclérale antérieure en cas de chirurgie non conservatrice et à une suture la plus étanche possible du plan ténonien, puis du plan conjonctival sus-jacent. La mise en place d'un conformateur provisoire en plastique ou silicone permet de maintenir ouverts les culs de sac conjonctivaux en attendant la cicatrisation du site opératoire. L'injection rétro-bulbaire en fin d'intervention d'agents anesthésiques d'action courte type lidocaïne et/ou intermédiaire (bupivacaïne) et/ou de chlorpromazine permet de diminuer les douleurs postopératoires **(75,140)**. Les soins postopératoires comprennent l'application de gouttes antibiotiques et/ou anti-inflammatoires sur le site opératoire 3 fois par jour pendant 4 semaines. Le patient est généralement sortant le lendemain de l'intervention et revu à une semaine et un mois postopératoire.

## 2) ENUCLEATION

L'énucléation, moins pratiquée, est une intervention principalement réservée aux tumeurs intra-oculaires (mélanome choroïdien et rétinoblastome), à certaines endophtalmies graves, aux contusions oculaires avec lacération sclérale majeure, en prévention de l'ophtalmie sympathique post-traumatisme, et aux phtyses majeures. L'intervention consiste à retirer le globe oculaire dans sa totalité après avoir désinséré les six muscles oculomoteurs et sectionné le nerf optique le plus postérieurement possible en cas de mélanome choroïdien : la « no touch technique » **(155)**. La restauration de la cavité anophtalme sera réalisée soit par la mise en place d'un implant intra-orbitaire (implant bio-colonisable habillé d'un treillis de Vicryl, implant inerte ou bio-colonisable entouré d'un matériel autologue : aponévrose temporale ou fascia lata), soit par une greffe dermograisseeuse. Les muscles oculomoteurs seront suturés à la surface de l'implant ou de la greffe pour permettre l'entraînement ultérieur de la prothèse. La fermeture s'effectuera en deux plans (capsule de tenon puis conjonctive). La pose d'un conformateur, les soins postopératoires et le suivi sont identiques à ceux de l'éviscération (cf : ci-dessus).

Le **tableau N°14** récapitule les principales indications, avantages et inconvénients des chirurgies d'éviscération et d'énucléation.

	<b>EVISCERATION</b>	<b>ENUCLEATION</b>
<b>Principales indications</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Œil douloureux (glaucomes, décollements de rétine...)</li> <li>• Œil inesthétique</li> <li>• Contusion oculaire grave</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tumeur intra-oculaire</li> <li>• Lacération sclérale majeure</li> <li>• Prévention de l'ophtalmie sympathique</li> <li>• Endophtalmie sévère</li> <li>• Phtyze majeure</li> </ul>
<b>Avantages</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rapidité et facilité</li> <li>• Meilleure mobilité prothétique</li> <li>• Moins d'exposition</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pose d'implants intra-orbitaires de grande taille</li> </ul>
<b>Inconvénients</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Risque (théorique) d'ophtalmie sympathique</li> <li>• Méconnaître une tumeur intra-oculaire sous-jacente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Moins bonne mobilité prothétique</li> <li>• Risque d'exposition accru</li> </ul>
<b>Reconstruction orbitaire possible</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Implants bio colonisables</li> <li>• Implants inertes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Implants bio-colonisables habillés d'un treillis de Vicryl ou de matériel autologue</li> <li>• Implants inertes habillés</li> <li>• Greffe dermograisseeuse</li> </ul>

**Tableau N°14** : tableau récapitulatif des différentes indications, avantages et inconvénients des chirurgies d'éviscération et d'énucléation.

### 3) EXENTERATION ORBITAIRE

L'exentération orbitaire est une intervention délabrante rarement pratiquée (1 à 2 cas par an au CHU de Nice). Elle est réservée principalement aux tumeurs palpébrales (carcinome basocellulaire, carcinome épidermoïde, mélanome, carcinome sébacé) ou conjonctivales étendues à l'orbite ou aux tumeurs sinusiennes à extension intra-orbitaire **(156)**. On distingue l'exentération conservatrice des paupières, l'exentération non conservatrice des paupières et l'exentération étendue aux structures adjacentes (os et/ou sinus de la face). L'intervention consiste en l'ablation de l'ensemble du contenu orbitaire par voie sous-périostée. La reconstruction orbitaire est un véritable défi détaillé plus bas.

## **ANNEXE 2 : LA RECONSTRUCTION DE LA CAVITE ANOPHTALME :**

De nos jours, la reconstruction de la cavité anophtalme post éviscération ou énucléation est systématique. Deux solutions s'offrent au chirurgien :

- Implants intra-orbitaires,
- Greffe dermograisseeuse.

### **1) IMPLANTS INTRA-ORBITAIRES**

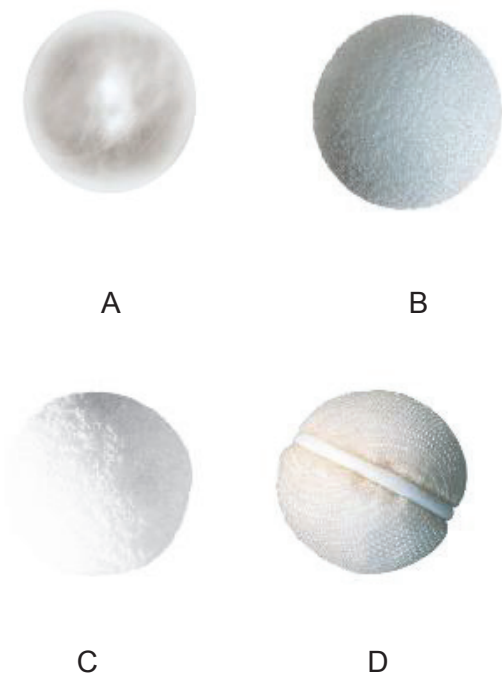
Plusieurs types d'implants intra-orbitaires sont disponibles. On oppose les implants dits inertes (silicone, verre, PMMA (poly méthacrylate de méthyle), acrylique) aux implants bio-colonisables (hydroxyapatite, polyéthylène, alumine) plus volontiers utilisés actuellement. (**Figure N°34**). Le diamètre de l'implant inséré dépend de la taille du globe oculaire initial et est évalué par mise en place de fantômes dans la cavité en peropératoire. Généralement, des implants intra-orbitaires de 18 à 20 mm sont mis en place afin de restaurer un volume orbitaire satisfaisant.

Dans l'éviscération, l'implant est inséré dans la coque sclérale puis recouvert par cette dernière. Dans l'énucléation, les muscles oculomoteurs préalablement sectionnés et individualisés sont suturés à la surface de l'implant. Pour ce faire, l'implant peut être recouvert de matériel autologue (fascia latta, aponévrose temporale) ou par un treillis de Vicryl. Dans de très rares cas, la cavité opératoire n'est pas implantée dans le même temps opératoire mais secondairement (implantation secondaire).

Pour mémoire, certains auteurs prônaient la pose d'un entraîneur (plug) foré au sein de l'implant intra-orbitaire après bio-colonisation de ce dernier afin d'améliorer la mobilité prothétique. Il a été démontré que cela augmentait les risques d'exposition voire

d'extrusion de l'implant et d'infection. Cette technique est désormais abandonnée en Europe. Aucun patient de la présente étude n'avait bénéficié de pose d'entraîneurs.

Le **tableau N°15** récapitule les différents implants intra-orbitaires disponibles, ainsi que leurs avantages et inconvénients.



**Figure N°34** : Exemples d'implants intra-orbitaires :

A : silicone.

B : hydroxyapatite.

C : polyéthylène (MEDPOR)

D : biocéramique entouré d'un treillis de Vicryl.



	IMPLANTS INERTES	IMPLANTS BIO-COLONISABLES
<b>Matériaux</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verre</li> <li>• Silicone</li> <li>• PMMA</li> <li>• Acrylique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Biocéramique (oxyde d'aluminium)</li> <li>• Polyéthylène (MEDPOR)</li> <li>• Hydroxyapatite</li> </ul>
<b>Avantages</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reprise chirurgicale plus aisée</li> <li>• Peu coûteux</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Moins d'exposition</li> <li>• Moins d'infection</li> <li>• Meilleure mobilité prothétique</li> </ul>
<b>Inconvénients</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Extrusion accrue</li> <li>• Moins bonne mobilité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Plus coûteux, surtout ceux en hydroxyapatite</li> <li>• Reprise chirurgicale fastidieuse (fibrose)</li> </ul>

**Tableau N°15** : avantages et inconvénients des principaux implants intra-orbitaires.

## 2) GREFFE DERMOGRAISSEUSE.

Dans certains cas, une greffe dermograisseuse peut être insérée dans l'orbite. Les principales indications sont les extrusions d'implants ou la réparation de cavités précédemment infectées. Le greffon est prélevé au niveau fessier, désépithélialisé, puis inséré dans l'orbite (**Figure N°35**). Les muscles oculomoteurs sont alors suturés au niveau du derme. La conjonctive est ensuite suturée au niveau du derme. Le principal avantage de la greffe dermograisseuse est sa biocompatibilité. Ses principaux inconvénients sont la fonte graisseuse imprévisible à l'origine d'un syndrome post énucléation (voir ci-dessous) et la moindre mobilité prothétique.



**Figure N°35** : greffe dermograisseuse : aspect à un mois postopératoire.

### 3) PROTHESE OCULAIRE.

A l'issue des 4 semaines de cicatrisation postopératoire, une prothèse oculaire provisoire est réalisée par un oculariste à partir d'un moulage en silicone de la cavité anophtalme. Une prothèse définitive est réalisée vers le sixième mois postopératoire, sur mesure, à partir de l'œil adelphe. En France, la reconstruction orbitaire est prise en charge à 100% par la sécurité sociale.

Il existe 2 types de prothèse oculaire : en verre et en résine (polyméthacrylate de méthyle : PMMA) (**Figure N°36**). Historiquement, les premières prothèses oculaires étaient réalisées en verre (« œil de verre ») et étaient une spécialité germanique (**93**). Au cours de la seconde guerre mondiale, les traumatismes orbito-faciaux ont nécessité la recherche de nouvelles solutions de reconstruction. Les prothèses en PMMA sont apparues aux Etats Unis vers la fin de la seconde guerre mondiale. Actuellement, la plupart des pays utilisent des prothèses en résine, hormis certains pays ou régions comme l'Allemagne ou la Suisse alémanique.

Chaque type de prothèse possède des avantages et des inconvénients exposés dans le **tableau N°16**.



**Figure N°36** : prothèse oculaire en polyméthacrylate de méthyle (PMMA) réalisée sur mesure par l'oculariste.

	<b>VERRE</b>	<b>PMMA (RESINE)</b>
<b>AVANTAGES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rapidité de réalisation (2 heures)</li> <li>• Pas de polissage</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Solidité</li> <li>• Durée de vie (6 ans)</li> </ul>
<b>INCONVENIENTS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Thermo-sensibilité</li> <li>• Fragilité</li> <li>• Durée de vie limitée (2 ans)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Polissage nécessaire tous les 6 à 12 mois</li> <li>• Techniquement complexe à réaliser</li> </ul>
<b>COÛT</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relativement faible (praticien dépendant)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Plus onéreux (à partir de 800 euros en France, 2000 CHF en Suisse)</li> </ul>
<b>REPARTITION GEOGRAPHIQUE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Allemagne</li> <li>• Suisse alémanique</li> <li>• Danemark</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• France</li> <li>• Suisse romande</li> <li>• Danemark</li> </ul>

**Tableau N°16** : avantages et inconvénients des différents types de prothèse oculaire.

#### **4) CAS PARTICULIER DE L'EXENTERATION**

La reconstruction orbitaire constitue un véritable défi. Deux solutions sont possibles :

- Reconstruction par lambeau régional (temporal principalement ou frontal) ou à distance (lambeau libre) doublé d'une greffe de peau totale ou mince, en un seul temps opératoire.
- Cicatrisation dirigée qui consiste en une épithélialisation / bourgeonnement spontané de la cavité par soins de pansements pendant 2 ou 3 mois.

Le tableau **N°17** résume les principaux avantages et inconvénients de chaque méthode.

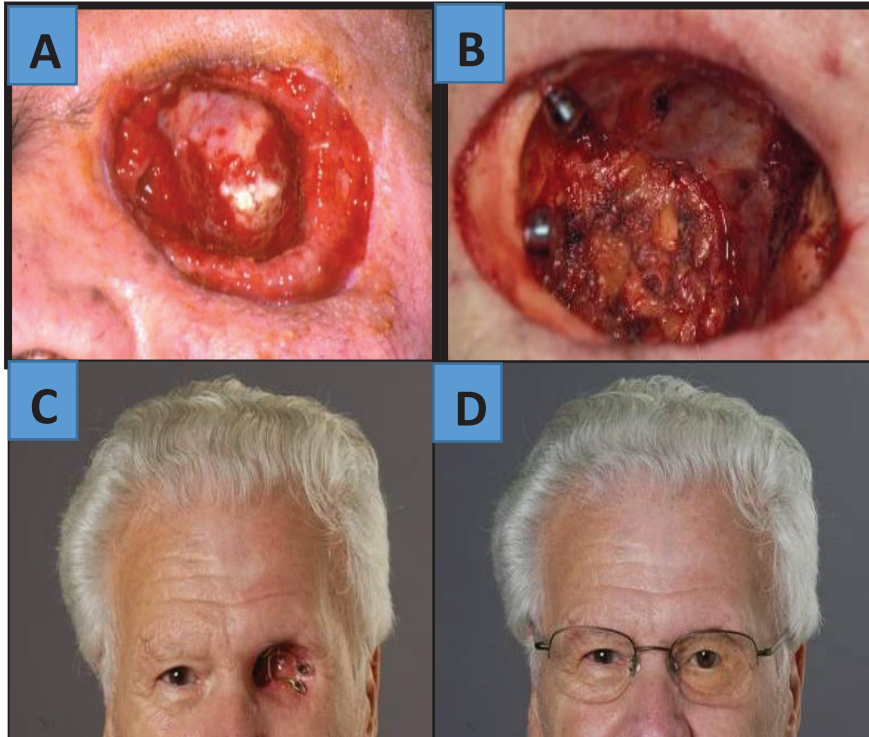
	<b>LAMBEAU + GREFFE PEAU</b>	<b>EPITHELIALISATION SPONTANEE</b>
<b>AVANTAGES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Un seul temps opératoire</li> <li>• Réhabilitation sociale plus rapide</li> <li>• Peu coûteux</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Esthétique</li> <li>• Bonne surveillance carcinologique</li> <li>• Excellente stabilité de l'épithèse par concavité antérieure de la cavité</li> </ul>
<b>INCONVENIENTS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Morbidité de la zone de prélèvement</li> <li>• Mauvaise stabilité de l'épithèse par convexité antérieure de la cavité</li> <li>• Creux temporal inesthétique en cas de lambeau temporal</li> <li>• Difficulté surveillance carcinologique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Réhabilitation sociale différée (au moins 3 mois) suivant technique en 1 ou 2 temps</li> </ul>

**Tableau N°17** : avantages et inconvénients des différentes méthodes de reconstruction orbitaire après exentération.

Par la suite, la pose d'une épithèse (prothèse faciale) permet la réhabilitation sociale du patient. Sa rétention peut se faire par :

- Pose sur lunettes.
- Adhésifs : de moins en moins utilisé en raison de la mauvaise tolérance cutanée.
- Implants en titane ostéointégrés (par aimants, boutons pressions ou systèmes de barres). Ils constituent aujourd'hui le *gold standard* de la reconstruction orbitaire.

**(Figure N°37) (157,158).**



**Figure N°37 : avec l'aimable autorisation du Docteur M.HAMEDANI :**

- A- Aspect postopératoire précoce d'une exentération orbitaire non conservatrice des paupières.
- B- Autre patient : aspect après pose des implants orbitaire en titane.
- C- Aspect avant pose de l'épithèse.
- D- Aspect après pose de l'épithèse retenue par les implants en titane.

## **ANNEXE 3 : COMPLICATIONS DES CHIRURGIES D'AMPUTATION OCULAIRE.**

### **1) COMPLICATIONS PEROPERATOIRES**

Elles sont rares. Retenons principalement :

- L'hémorragie.
- La perte des muscles oculomoteurs (principalement pour l'énucléation).
- La fistule avec les cavités sinusiennes adjacentes (ethmoïde).

### **2) COMPLICATIONS POSTOPERATOIRES**

#### **A) PRECOCES**

- Infection intra-orbitaire.
- Hématome orbitaire.
- Désunion cicatricielle avec risque d'exposition de l'implant voire d'expulsion.

#### **B) TARDIVES**

- Exposition de l'implant avec risque d'expulsion et d'infection (**Figure N°38**) ;
- Migration de l'implant.
- Instabilité de la prothèse oculaire.
- Syndrome post-énucléation (**Figure N°39**). Fréquent, il survient plusieurs années après l'opération, plus précocement en cas de greffe dermograisseeuse. Il associe une enophtalmie, un ptosis mécanique et un creux sus tarsal exagérément prononcé.
- Troubles de la statique palpébrale (ptosis, ectropion, entropion).
- Kyste d'inclusion conjonctival (**Figure N°40**), bourgeon charnu.
- Syndrome sec et dysfonctionnements meibomiens.
- SOF.



**Figure N°38** : désunion conjonctivale avec exposition de bille intra-orbitaire gauche.



**Figure N°39** : syndrome post-énucléation gauche :

A- aspect de face : pseudo ptosis par énoptalmie avec creux sus tarsal prononcé.

B- aspect de dessous : enoptalmie marquée.

C- aspect scanographique : enoptalmie avec recul de la bille d'hydroxyapatite par atrophie de la graisse orbitaire.



**Figure N°40** : kyste d'inclusion épithélial.



## ANNEXE N°4 : QUESTIONNAIRE DE L'ETUDE.

**Madame, Monsieur,**

Vous avez bénéficié d'une chirurgie d'éviscération, d'énucléation ou d'exentération au niveau de votre œil. Il s'agit d'une amputation, au même titre qu'une amputation d'un membre.

Après toute amputation, peut survenir un phénomène particulier appelé syndrome du membre fantôme.

Au niveau de votre œil, cela s'appelle le **SYNDROME DE L'ŒIL FANTOME**.

Ce syndrome de l'œil fantôme est particulièrement méconnu dans la littérature scientifique. Ce syndrome semble être **FREQUENT** et peut être en avez-vous les symptômes sans le savoir. Ce syndrome peut être particulièrement handicapant chez certains patients.

Les symptômes peuvent se diviser en **3 catégories** :

- 1) Douleurs au niveau ou autour de l'œil opéré.
- 2) Vision à travers l'œil opéré.
- 3) Sensations au niveau de l'œil opéré (sensations de mouvements, de perte de sensibilité...)

Il est possible de présenter une ou plusieurs catégories de symptômes.

**Il s'agit de la première étude française sur ce sujet.**

**Le questionnaire** se divise en plusieurs parties :

- 1) Recueil de données avant votre opération. (partie N°1)
- 2) Recueil de données après votre opération avec des questions sur :
  - Les douleurs fantômes (partie N°2)
  - La vision fantôme (partie N°3)
  - Les sensations fantômes (partie N°4)
  - Le retentissement sur votre vie quotidienne (partie N°5)

Concernant le questionnaire :

<b>5 PARTIES</b>	<b>17 PAGES</b>	<b>ENTRE 21 ET 66 QUESTIONS</b>	<b>DUREE : ENTRE 10 ET 30 MINUTES</b>
------------------	-----------------	-------------------------------------	---

### **MODALITES PRATIQUES POUR REMPLIR LE QUESTIONNAIRE**

- 1) **Votre médecin ou votre oculariste vous remet le questionnaire.**
- 2) **Remplissez-le :**
  - **Soit au cabinet, puis remettez le questionnaire à votre médecin ou oculariste.**
  - **Soit chez vous : une fois rempli, renvoyez le questionnaire dans l'enveloppe pré remplie et affranchie. Vous n'avez rien à payer.**

Si vous souhaitez recevoir les résultats de cette étude (thèse de médecine) prévus pour fin 2017, veuillez indiquer votre adresse mail ci-dessous :

Adresse mail :

**PARTIE N°1 : AVANT VOTRE OPERATION**  
**7 questions**

1) Veuillez remplir les informations suivantes :

NOM :	
Prénom :	
Date de Naissance :	
Chirurgien vous ayant opéré de l'œil :	
Hôpital ou clinique où a eu lieu l'opération :	

2) Présentez-vous certaines de ces pathologies AVANT votre chirurgie de l'œil ?

Entourez la ou les bonnes réponses :

DEPRESSION	EPILEPSIE
CANCER : Si oui, préciser l'organe concerné .....	DIABETE
AUCUNE	

3) Quelle était la raison de votre chirurgie d'éviscération, d'énucléation ou d'exentération ? Entourez la ou les bonnes réponses.

Tumeur oculaire (mélanome...)	Inflammation intra oculaire (uvéite)
Œil douloureux	Glaucomes
Œil inesthétique	Endophtalmie (infection intra oculaire)
Traumatisme	Détachement de rétine
Photophobie (forte sensibilité à la lumière)	Autres : Précisez : .....

4) Si avant la chirurgie vous aviez des douleurs à l'œil, sur une échelle de 0 (aucune douleur ressentie) à 10 (douleur maximale imaginable), à combien évaluez-vous cette douleur ? Cochez la bonne case.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

5) Si vous aviez des douleurs / maux de tête avant votre opération de l'œil, veuillez répondre aux questions suivantes en cochant la bonne case. Sinon, vous pouvez passer à la question suivante (question N°6).

- **Comment s'exprimaient vos maux de tête ? Cochez la bonne case :**

Par crises (avec des périodes sans douleur entre les crises)	En fond continu	Association des deux (fond continu avec des crises)

- **Si vous souffriez de crises, quelle était la durée habituelle de vos crises de maux de tête ? Cochez la bonne case :**

< 4H	Entre 4 et 24H	Entre 24 et 48H	Entre 48 et 72H	> 72H

- **Si vous souffriez de crises, comment étaient vos maux de tête pendant vos crises ? Cochez la bonne case :**

	OUI	NON
Localisés à un seul côté ?		
Perçu comme du "sang qui bat dans la tête" ?		
Modérés à sévères ?		
Aggravés par le fait de monter les escaliers ?		

- **Si vous souffriez de crises, pendant vos crises, les maux de tête s'accompagnaient-ils (cochez la bonne case) :**

	OUI	NON
D'une envie de vomir et/ou de vomissements ?		
D'une gêne au bruit ou à la lumière ?		

- **Si vous souffriez de crises, aviez-vous présenté au moins 5 crises dans votre vie ? Cochez la bonne case.**

OUI	NON

6) Sur une échelle de 0 (aucune douleur ressentie) à 10 (douleur maximale imaginable), à combien évaluez-vous vos céphalées (douleurs à la tête) AVANT la chirurgie de votre œil ? Cochez la bonne case.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

7) Avant ce questionnaire, vous avait on déjà parlé du syndrome de l'œil fantôme ? Entourez la bonne réponse.

OUI	NON
-----	-----

**FIN DE LA PARTIE N° 1**

## APRES L'OPERATION :

### **PARTIE N°2 : CONCERNANT LES DOULEURS FANTOMES : 20 questions**

Toutes les questions suivantes font référence aux douleurs que vous pouvez ressentir au niveau de votre œil opéré ou autour de votre œil opéré.

- 1) Avez-vous déjà eu des douleurs après l'opération au niveau de votre œil opéré ou autour de l'œil opéré ? Entourez la bonne réponse.

OUI	NON
-----	-----

**Si non, vous pouvez directement passer à la partie N°3 (page N°9)**  
**Si oui, veuillez répondre aux questions ci-dessous :**

- 2) Au bout de combien de temps sont arrivées vos douleurs après votre opération de l'œil ? Entourez la bonne réponse :

< 7 jours	Dans le 1 <sup>er</sup> mois	Entre 1 et 3 mois
Entre 3 et 6 mois	Entre 6 mois et 1 an	> 1an

- 3) Quelle est l'intensité de votre douleur EN MOYENNE sur une échelle de 0 (aucune douleur ressentie) à 10 (douleur maximale imaginable). Cochez la bonne case :

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

- 4) Quelle est l'intensité MINIMALE de votre douleur de 0 à 10 ?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

- 5) Quelle est l'intensité MAXIMALE de votre douleur de 0 à 10 ?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

- 6) Quand vos douleurs sont-elles maximales dans la journée ? Entourez la bonne réponse.

Matin	Après midi	Soir	Variable
-------	------------	------	----------

**7) A quelle fréquence ressentez-vous votre douleur au niveau de l'œil opéré ?**

**Entourez la bonne réponse :**

Tous les jours	2/semaine	1/semaine
1/mois	1 fois tous les 3 mois	Disparition des douleurs

**8) Comment évoluent vos douleurs ? Cochez la bonne réponse :**

PAR CRISES	FOND CONTINU
<p>Si vos douleurs évoluent par crise, combien de temps durent vos crises ? (cochez la bonne réponse) :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Quelques secondes</li> <li><input type="radio"/> Quelques minutes</li> <li><input type="radio"/> Quelques heures</li> <li><input type="radio"/> Toute une journée</li> </ul>	

**9) Comment qualifieriez-vous l'évolution de votre douleur dans le temps ?**

**Entourez la bonne réponse :**

Douleurs identiques	Amélioration des douleurs	Aggravation des douleurs
---------------------	---------------------------	--------------------------

**10) Si vous aviez des douleurs avant l'opération, comment évaluez-vous vos douleurs après l'opération en terme d'intensité ? Entourez la bonne réponse :**

Douleurs identiques	Douleur plus importante après l'opération	Douleur moins importante après l'opération
---------------------	---	--

**11) Votre douleur présente-t-elle une ou plusieurs des caractéristiques suivantes ? Cochez la bonne case.**

	OUI	NON
Brûlures		
Sensation de froid douloureux		
Décharges électriques		

**12) Votre douleur est-elle associée dans la même région (autour de l'œil) à un**

**ou plusieurs des symptômes suivants ?**

	OUI	NON
Fourmillements		
Picotements		
Engourdissements		
Démangeaisons		

**13) Quels facteurs déclenchent ou aggravent vos douleurs ? Entourez la ou les bonnes réponses :**

Fatigue	Stress	Fermeture des yeux
Forte lumière	Froid / vent / temps orageux	Sons / bruits
Mettre ou retirer la prothèse	Aucun	Autres : précisez : .....

**14) Quels facteurs arrêtent ou diminuent vos douleurs ? Entourez la ou les bonnes réponses :**

Repos	Dormir	Massages
Fermer les yeux	Retirer la prothèse	Larmes artificielles ou gouttes antibiotiques
Le froid	Aucun	Autres : précisez : .....

**15) Prenez-vous des traitements anti douleur pour les douleurs que vous ressentez au niveau ou autour de votre œil opéré ? Entourez la bonne réponse :**

OUI	NON
-----	-----

**16) Si vous prenez des médicaments anti douleurs, précisez lesquels ci-dessous :**

--

17) Si on vous disait qu'il existe des médicaments spécifiques et efficaces sur vos douleurs, les prendriez-vous ? Entourez la bonne réponse :

OUI	NON
-----	-----

18) Si on vous disait qu'il existe un traitement chirurgical spécifique et efficace sur vos douleurs, accepteriez-vous l'opération ? Entourez la bonne réponse :

OUI	NON
-----	-----

19) Avez-vous des sécrétions au niveau de votre œil opéré ? Entourez la bonne réponse :

AUCUNE	Parfois	Souvent	Toujours
--------	---------	---------	----------

20) Pour chacune des 6 questions suivantes, cochez la case qui décrit le mieux sur une échelle de 0 (Ne gêne pas) à 10 (Gêne complètement), comment, la semaine dernière, la douleur a gêné votre :

- Humeur :

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

- Capacité à marcher :

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

- Travail habituel (y compris à l'extérieur de la maison et travaux domestiques)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

- Relation avec les autres :

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

- Sommeil :

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

- Gout de vivre :

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

**FIN DE LA PARTIE N°2**



**PARTIE N° 3 : A PROPOS DE LA VISION FANTOME**  
**15 questions**

*Toutes les questions suivantes font référence aux sensations de vision que vous pouvez ressentir au niveau de votre œil opéré.*

1) Avez-vous déjà eu l'impression de voir à travers votre œil opéré ?

OUI	NON
-----	-----

***Si non, vous pouvez passer à la partie N°4 (page N°12)***

***Si oui, veuillez répondre aux questions ci-dessous.***

2) Quel type de vision voyez-vous à travers votre œil opéré ? Entourez la ou les bonnes réponses :

Paysages	Personnes / visages	Animaux
Points noirs / mouches volantes	Eclairs / Flash	Photophobie (forte lumière désagréable)
Sensation de voir avec les 2 yeux	Impossible de les décrire	Autres : décrivez ce que vous voyez : .....

3) En cas de visions fantômes très précises, pouvez-vous dessiner dans l'encadré suivant ce que vous parvenez à voir ?

**4) Aviez-vous déjà expérimenté ce type de vision AVANT votre chirurgie ?**

**Entourez la bonne réponse :**

OUI	NON
-----	-----

**5) Au bout de combien de temps sont arrivées vos visions fantômes après votre opération de l'œil ? Entourez la bonne réponse :**

< 7 jours	Dans le 1 <sup>er</sup> mois	Entre 1 et 3 mois
Entre 3 et 6 mois	Entre 6 mois et 1 an	> 1an

**6) Sur une échelle de 0 (aucune gêne) à 10 (gêne maximale imaginable), combien cotez-vous la gêne occasionnée par vos visions fantômes ? Cochez la bonne réponse :**

<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**7) A quelle fréquence avez-vous vos visions fantômes ? Entourez la bonne réponse :**

Tous les jours	2/semaine	1/semaine
1/mois	1 fois tous les 3 mois	Disparition des visions fantômes

**8) Comment évoluent vos visions fantômes ? Cochez la bonne réponse :**

PAROXYSTIQUES / PAR « CRISES »	FOND CONTINU
<p>Si vos visions évoluent par « crises », quelle est leur durée ? Cochez la bonne réponse :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Quelques secondes</li> <li><input type="radio"/> Quelques minutes</li> <li><input type="radio"/> Quelques heures</li> <li><input type="radio"/> Toute une journée</li> </ul>	

**9) A quel moment de la journée percevez-vous le plus vos visions fantômes ? Entourez la bonne réponse :**

Matin	Après midi	Soir	Variable
-------	------------	------	----------

10) Comment ont évolué vos visions fantômes dans le temps ? Entourez la bonne réponse :

Stable	Amélioration	Aggravation
--------	--------------	-------------

11) Avez-vous identifié des facteurs déclenchant / aggravant vos visions fantômes ? Entourez la bonne réponse :

OUI Le(s)quel(s) ? .....	NON
-----------------------------	-----

12) Avez-vous identifié des facteurs stoppant / diminuant vos visions fantômes ? Entourez la bonne réponse :

OUI Le(s)quel(s) ?.....	NON
----------------------------	-----

13) Avez-vous déjà parlé à vos proches de vos visions fantômes ? Entourez la bonne réponse :

OUI	NON Si NON : pourquoi ?.....
-----	---------------------------------

14) Si on vous disait qu'il existe un médicament spécifique et efficace pour traiter vos visions fantômes, seriez-vous prêt à le prendre ? Entourez la bonne réponse :

OUI	NON
-----	-----

15) Si on vous disait qu'il existe un traitement chirurgical spécifique et efficace pour vos visions fantômes, seriez-vous prêt à recourir à l'intervention ? Entourez la bonne réponse :

OUI	NON
-----	-----

**FIN DE LA PARTIE N°3**

**PARTIE N°4 : A PROPOS DES SENSATIONS FANTOMES**  
**13 Questions**

Toutes les questions suivantes font référence aux sensations fantômes que vous pouvez ressentir au niveau de votre œil opéré.

1) Avez-vous déjà ressenti des sensations fantômes (sensation de mouvement, d'anesthésie, de démangeaisons...) au niveau ou autour de votre œil opéré ?  
Entourez la bonne réponse :

OUI	NON
-----	-----

**Si non, vous pouvez passer à la partie N°5 (page N°14)**

**Si oui, veuillez répondre aux questions ci-dessous :**

2) Quel type de sensations avez-vous expérimenté ? Entourez la ou les bonnes réponses :

Sensation de mouvement	Démangeaisons	Anesthésie des paupières
Sensation d'ouverture des yeux	Autres : décrivez .....	

3) Avez-vous déjà ressenti ces sensations AVANT votre chirurgie de l'œil ?  
Entourez la bonne réponse :

OUI	NON
-----	-----

4) Au bout de combien de temps sont apparues vos sensations fantômes après votre chirurgie de l'œil ? Entourez la bonne réponse :

< 7 jours	Dans le 1 <sup>er</sup> mois	Entre 1 et 3 mois
Entre 3 et 6 mois	Entre 6 mois et 1 an	> 1an

5) Sur une échelle de 0 (aucune gêne) à 10 (gêne maximale imaginable), combien évaluez-vous la gêne occasionnée par vos sensations fantômes ?  
Cochez la bonne réponse :

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

**6) A quelle fréquence expérimentez-vous vos sensations fantômes ? Entourez la bonne réponse :**

Tous les jours	2/semaine	1/semaine
1/mois	1 fois tous les 3 mois	Disparition des sensations fantômes

**7) Comment évoluent vos sensations fantômes ?**

PAROXYSTIQUES / PAR « CRISES »	FOND CONTINU
<p>Si vos sensations fantômes évoluent par « crises », quelle est leur durée ? Cochez la bonne réponse :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Quelques secondes</li> <li><input type="radio"/> Quelques minutes</li> <li><input type="radio"/> Quelques heures</li> <li><input type="radio"/> Toute une journée</li> </ul>	

**8) A quel moment de la journée percevez-vous le plus vos sensations fantômes ? Entourez la bonne réponse :**

Matin	Après midi	Soir	Variable
-------	------------	------	----------

**9) Comment ont évolué vos sensations fantômes dans le temps ? Entourez la bonne réponse :**

Stable	Amélioration	Aggravation
--------	--------------	-------------

**10) Avez-vous identifié des facteurs déclenchant ou aggravant vos sensations fantômes ? Entourez la bonne réponse :**

OUI	NON
Le(s)quel(s) ? .....	

**11) Avez-vous identifié des facteurs stoppant ou diminuant vos sensations fantômes ? Entourez la bonne réponse :**

OUI	NON
Le(s)quel(s) ?.....	

**12) Si on vous disait qu'il existe un médicament spécifique et efficace pour traiter vos sensations fantômes, seriez-vous prêt à le prendre ? Entourez la bonne réponse.**

OUI	NON
-----	-----

13) Si on vous disait qu'il existe un traitement chirurgical pour réduire vos sensations fantômes, seriez-vous prêt à recourir à l'intervention ? Entourez la bonne réponse :

OUI	NON
-----	-----

**FIN DE LA PARTIE N°4**

**PARTIE N°5 : RETENTISSEMENT SUR VOTRE VIE**  
**QUOTIDIENNE**  
**11 questions**

**1) Depuis votre opération, comment a évolué votre statut marital ? Entourez la bonne réponse :**

Je me suis marié(e) ou mis en couple	Je me suis séparé ou divorcé	Pas de changement
--------------------------------------	------------------------------	-------------------

**2) Depuis votre opération, votre statut professionnel a-t-il évolué ? Cochez la bonne case.**

OUI	NON
Si oui : comment ? .....	

**3) Si vous pratiquiez un sport avant votre opération, avez-vous continué à le pratiquer après votre opération de l'œil ? Entourez la bonne réponse :**

J'ai continué	J'ai arrêté Précisez le sport : .....
---------------	--

**4) En cas de modification de votre statut marital, professionnel ou sportif, pensez-vous que cela est en rapport avec la chirurgie de votre œil ? Entourez la bonne réponse :**

OUI	NON
-----	-----

**5) Si vous conduisiez avant votre chirurgie, continuez-vous à conduire depuis votre chirurgie à l'œil ? Entourez la bonne réponse :**

OUI	NON
-----	-----

**6) Quand vous êtes en public, à combien évaluez-vous votre peur du regard des autres sur une échelle de 0 (aucune peur) à 10 (gêne maximale imaginable) ? Cochez la bonne réponse :**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

**7) Si un proche devait bénéficier de la même chirurgie oculaire que la vôtre, lui conseilleriez-vous l'intervention chirurgicale ? Entourez la bonne réponse :**

OUI	NON
-----	-----

**8) Veuillez cocher les bonnes cases concernant les affirmations suivantes :**

	JAMAIS	DE TEMPS EN TEMPS	SOUVENT	LA PLUPART DU TEMPS
Je me sens tendu ou énervé				
Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois.				
J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver				
Je ris facilement et voit le bon côté des choses				
Je me fais du souci				
Je suis de bonne humeur				
Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté				
J'ai l'impression de fonctionner au ralenti				
J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué				
Je ne m'intéresse plus à mon apparence				
J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place				
Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses				
J'éprouve des sensations soudaines de panique				
Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :				



9) Veuillez indiquer, pour chacune des rubriques suivantes, l'affirmation qui décrit le mieux votre état de santé aujourd'hui, en cochant la case appropriée :

- **Concernant votre mobilité (cochez la bonne case) :**

Je n'ai aucun problème pour me déplacer à pied.	J'ai des problèmes pour me déplacer à pied.	Je suis obligé(e) de rester alité(e).

- **Concernant votre autonomie (cochez la bonne case) :**

Je n'ai aucun problème pour prendre soin de moi.	J'ai des problèmes pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e).	Je suis incapable de me laver ou de m'habiller tout(e) seul(e).

- **Concernant vos activités courantes (travail, études, travaux domestiques, activités familiales ou loisirs...). Cochez la bonne case :**

Je n'ai aucun problème pour accomplir mes activités courantes.	J'ai des problèmes pour accomplir mes activités courantes.	Je suis incapable d'accomplir mes activités courantes.

- **Concernant votre douleur ou votre gêne (cochez la bonne case) :**

Je n'ai ni douleurs, ni gêne.	J'ai des douleurs ou une gêne modérée.	J'ai des douleurs ou une gêne extrême.

- **Concernant votre anxiété / dépression (cochez la bonne case) :**

Je ne suis ni anxieux (se), ni déprimé(e).	Je suis modérément anxieux (se) ou déprimé(e).	Je suis extrêmement anxieux (se) ou déprimé(e).

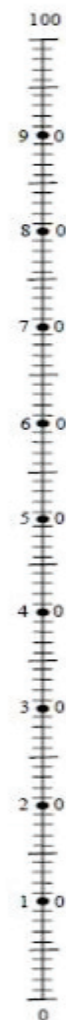
10) Veuillez entourer sur l'échelle suivante l'état de santé que vous estimez être le vôtre aujourd'hui :

Pour vous aider à indiquer dans quelle mesure tel ou tel état de santé est bon ou mauvais, nous avons tracé une échelle graduée (comme celle d'un thermomètre) sur laquelle 100 correspond au meilleur état de santé que vous puissiez imaginer et 0 au pire état de santé que vous puissiez imaginer.

Nous aimerions que vous indiquiez sur cette échelle graduée à quel endroit vous situez votre état de santé aujourd'hui. Pour cela, veuillez tracer une ligne allant du cadre ci-dessous à l'endroit qui, sur l'échelle, correspond à votre état de santé aujourd'hui.

**Votre état de santé aujourd'hui**

Meilleur état de santé imaginable



Pire état de santé imaginable

11) Si vous le désirez, vous pouvez ajouter librement un commentaire libre sur votre ressenti concernant le syndrome de l'œil fantôme dans l'encadré ci-dessous :

**FIN DU QUESTIONNAIRE.**  
**MERCI POUR VOTRE PARTICIPATION.**

## **REFERENCES:**

1. Ahn JM, Lee SY, Yoon JS. Health-related quality of life and emotional status of anophthalmic patients in Korea. *Am J Ophthalmol*. 2010 Jun;149(6):1005–1011.e1.
2. Amaro T a. C, Yazigi L, Erwenne C. Depression and quality of life during treatment of ocular bulb removal in individuals with uveal melanoma. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2010 Jul;19(4):476–81.
3. Goiato MC, dos Santos DM, Bannwart LC, Moreno A, Pesqueira AA, Haddad MF, et al. Psychosocial impact on anophthalmic patients wearing ocular prosthesis. *Int J Oral Maxillofac Surg*. 2013 Jan;42(1):113–9.
4. Rasmussen MLR, Ekholm O, Prause JU, Toft PB. Quality of life of eye amputated patients. *Acta Ophthalmol (Copenh)*. 2012 Aug;90(5):435–40.
5. Weeks SR, Anderson-Barnes VC, Tsao JW. Phantom limb pain: theories and therapies. *The Neurologist*. 2010 Sep;16(5):277–86.
6. Rasmussen MLR. The eye amputated - consequences of eye amputation with emphasis on clinical aspects, phantom eye syndrome and quality of life. *Acta Ophthalmol (Copenh)*. 2010 Dec;88 Thesis 2:1–26.
7. Nicolodi M, Frezzotti R, Diadori A, Nuti A, Sicuteri F. Phantom eye: features and prevalence. The predisposing role of headache. *Cephalalgia Int J Headache*. 1997 Jun;17(4):501–4.
8. Sörös P, Vo O, Husstedt I-W, Evers S, Gerding H. Phantom eye syndrome: Its prevalence, phenomenology, and putative mechanisms. *Neurology*. 2003 May 13;60(9):1542–3.
9. Hope-Stone L, Brown SL, Heimann H, Damato B, Salmon P. Phantom Eye Syndrome: Patient Experiences after Enucleation for Uveal Melanoma. *Ophthalmology*. 2015 Aug;122(8):1585–90.
10. Rasmussen MLR, Prause JU, Toft PB. Phantom pain after eye amputation. *Acta Ophthalmol (Copenh)*. 2011 Feb;89(1):10–6.
11. Andreotti AM, Goiato MC, Pellizzer EP, Pesqueira AA, Guiotti AM, Gennari-Filho H, et al. Phantom eye syndrome: a review of the literature. *ScientificWorldJournal*. 2014;2014:686493.
12. Flor H. Maladaptive plasticity, memory for pain and phantom limb pain: review and suggestions for new therapies. *Expert Rev Neurother*. 2008 May;8(5):809–18.
13. Clark RL, Bowling FL, Jepson F, Rajbhandari S. Phantom limb pain after amputation in diabetic patients does not differ from that after amputation in nondiabetic patients. *Pain*. 2013 May;154(5):729–32.
14. Bouhassira D, Lantéri-Minet M, Attal N, Laurent B, Touboul C. Prevalence of chronic pain with neuropathic characteristics in the general population. *Pain*. 2008 Jun;136(3):380–7.
15. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983 Jun;67(6):361–70.

16. Bocéréan C, Dupret E. A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in a large sample of French employees. *BMC Psychiatry*. 2014 Dec 16;14:354.
17. Macedo AF, Ramos PL, Hernandez-Moreno L, Cima J, Baptista AMG, Marques AP, et al. Visual and health outcomes, measured with the activity inventory and the EQ-5D, in visual impairment. *Acta Ophthalmol (Copenh)*. 2017 Mar 30;
18. Multicenter Uveitis Steroid Treatment (MUST) Trial Research Group, Kempen JH, Altaweel MM, Holbrook JT, Jabs DA, Louis TA, et al. Randomized comparison of systemic anti-inflammatory therapy versus fluocinolone acetonide implant for intermediate, posterior, and panuveitis: the multicenter uveitis steroid treatment trial. *Ophthalmology*. 2011 Oct;118(10):1916–26.
19. Pujol Carreras O, Anton A, Mora C, Pastor L, Gudiña S, Maull R, et al. Quality of life in glaucoma patients and normal subjects related to the severity of damage in each eye. *Arch Soc Espanola Oftalmol*. 2017 Jun 7;
20. Perneger TV, Combesure C, Courvoisier DS. General population reference values for the French version of the EuroQol EQ-5D health utility instrument. *Value Health J Int Soc Pharmacoeconomics Outcomes Res*. 2010 Aug;13(5):631–5.
21. Heesterbeek TJ, van der Aa HPA, van Rens GHMB, Twisk JWR, van Nispen RMA. The incidence and predictors of depressive and anxiety symptoms in older adults with vision impairment: a longitudinal prospective cohort study. *Ophthalmic Physiol Opt J Br Coll Ophthalmic Opt Optom*. 2017 Jul;37(4):385–98.
22. Ye J, Lou L, Jin K, Xu Y, Ye X, Moss T, et al. Vision-Related Quality of Life and Appearance Concerns Are Associated with Anxiety and Depression after Eye Enucleation: A Cross-Sectional Study. *PLoS One*. 2015;10(8):e0136460.
23. Bone M, Critchley P, Buggy DJ. Gabapentin in postamputation phantom limb pain: a randomized, double-blind, placebo-controlled, cross-over study. *Reg Anesth Pain Med*. 2002 Oct;27(5):481–6.
24. Ababneh OH, AboTaleb EA, Abu Ameerh MA, Yousef YA. Enucleation and evisceration at a tertiary care hospital in a developing country. *BMC Ophthalmol*. 2015 Sep 11;15:120.
25. Yousuf SJ, Jones LS, Kidwell ED. Enucleation and evisceration: 20 years of experience. *Orbit Amst Neth*. 2012 Aug;31(4):211–5.
26. Nakra T, Simon GJB, Douglas RS, Schwarcz RM, McCann JD, Goldberg RA. Comparing outcomes of enucleation and evisceration. *Ophthalmology*. 2006 Dec;113(12):2270–5.
27. Zhang Y, Zhang M-N, Wang X, Chen X-F. Removal of the eye in a tertiary care center of China: a retrospective study on 573 cases in 20 years. *Int J Ophthalmol*. 2015;8(5):1024–30.
28. Duong MH, Barraco P, Schapiro D, Ben Ayed H, Morax S. [Enucleation with on-the-table evisceration. Is it a good technique?]. *J Fr Ophtalmol*. 2001 Oct;24(8):836–41.
29. Wolff A, Vanduyhoven E, van Kleef M, Huygen F, Pope JE, Mekhail N. 21. Phantom pain. *Pain Pract Off J World Inst Pain*. 2011 Aug;11(4):403–13.
30. Chahine L, Kanazi G. Phantom limb syndrome: a review. *Middle East J Anaesthesiol*. 2007 Jun;19(2):345–55.

31. Houghton AD, Nicholls G, Houghton AL, Saadah E, McColl L. Phantom pain: natural history and association with rehabilitation. *Ann R Coll Surg Engl*. 1994 Jan;76(1):22–5.
32. Jensen TS, Krebs B, Nielsen J, Rasmussen P. Immediate and long-term phantom limb pain in amputees: incidence, clinical characteristics and relationship to pre-amputation limb pain. *Pain*. 1985 Mar;21(3):267–78.
33. Breivik H, Collett B, Ventafridda V, Cohen R, Gallacher D. Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment. *Eur J Pain Lond Engl*. 2006 May;10(4):287–333.
34. Jamison RN, Anderson KO, Slater MA. Weather changes and pain: perceived influence of local climate on pain complaint in chronic pain patients. *Pain*. 1995 May;61(2):309–15.
35. Flor H. Phantom-limb pain: characteristics, causes, and treatment. *Lancet Neurol*. 2002 Jul;1(3):182–9.
36. Patberg WR. Effect of weather on daily pain score in rheumatoid arthritis. *Lancet Lond Engl*. 1987 Aug 15;2(8555):386–7.
37. Shutty MS, Cundiff G, DeGood DE. Pain complaint and the weather: weather sensitivity and symptom complaints in chronic pain patients. *Pain*. 1992 May;49(2):199–204.
38. Sherman RA, Sherman CJ, Bruno GM. Psychological factors influencing chronic phantom limb pain: an analysis of the literature. *Pain*. 1987 Mar;28(3):285–95.
39. Kashkouli MB, Zolfaghari R, Es’haghi A, Amirsardari A, Abtahi MB, Karimi N, et al. Tear Film, Lacrimal Drainage System, and Eyelid Findings in Subjects With Anophthalmic Socket Discharge. *Am J Ophthalmol*. 2016 May;165:33–8.
40. Bohman E, Roed Rasmussen ML, Kopp ED. Pain and discomfort in the anophthalmic socket. *Curr Opin Ophthalmol*. 2014 Sep;25(5):455–60.
41. Toribio A, Marrodán T, Fernández-Natal I, Martínez-Blanco H, Rodríguez-Aparicio L, Ferrero MÁ. Study of conjunctival flora in anophthalmic patients: influence on the comfort of the socket. *Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol Albrecht Von Graefes Arch Klin Exp Ophthalmol*. 2017 Jun 10;
42. Roed Rasmussen ML, Prause JU, Johnson M, Toft PB. Phantom eye syndrome: types of visual hallucinations and related phenomena. *Ophthalm Plast Reconstr Surg*. 2009 Oct;25(5):390–3.
43. McBain HB, Ezra DG, Rose GE, Newman SP, Appearance Research Collaboration (ARC). The psychosocial impact of living with an ocular prosthesis. *Orbit Amst Neth*. 2014 Feb;33(1):39–44.
44. Linberg JV, Tillman WT, Allara RD. Recovery after loss of an eye. *Ophthalm Plast Reconstr Surg*. 1988;4(3):135–8.
45. Coday MP, Warner MA, Jahrling KV, Rubin PAD. Acquired monocular vision: functional consequences from the patient’s perspective. *Ophthalm Plast Reconstr Surg*. 2002 Jan;18(1):56–63.
46. Rees G, Xie J, Fenwick EK, Sturrock BA, Finger R, Rogers SL, et al. Association Between Diabetes-Related Eye Complications and Symptoms of Anxiety and Depression. *JAMA Ophthalmol*. 2016 Sep 1;134(9):1007–14.

47. Suchocka-Capuano A, Brédart A, Dolbeault S, Rouic LL-L, Lévy-Gabriel C, Desjardins L, et al. [Quality of life and psychological state in patients with choroidal melanoma: longitudinal study]. *Bull Cancer (Paris)*. 2011 Feb;98(2):97–107.
48. Chia E-M, Wang JJ, Rochtchina E, Smith W, Cumming RR, Mitchell P. Impact of bilateral visual impairment on health-related quality of life: the Blue Mountains Eye Study. *Invest Ophthalmol Vis Sci*. 2004 Jan;45(1):71–6.
49. Lamboy B, Léon C, Guilbert P. [Depressive disorders and use of health services in the French population according to the Health Barometer 2005]. *Rev Epidemiol Sante Publique*. 2007 Jun;55(3):222–7.
50. Ahn JM, Lee SH, Rim THT, Park RJ, Yang HS, Kim TI, et al. Prevalence of and risk factors associated with dry eye: the Korea National Health and Nutrition Examination Survey 2010–2011. *Am J Ophthalmol*. 2014 Dec;158(6):1205–1214.e7.
51. Pitt AD, Smith AF, Lindsell L, Voon LW, Rose PW, Bron AJ. Economic and quality-of-life impact of seasonal allergic conjunctivitis in Oxfordshire. *Ophthalmic Epidemiol*. 2004 Feb;11(1):17–33.
52. Aspinall PA, Johnson ZK, Azuara-Blanco A, Montarzino A, Brice R, Vickers A. Evaluation of quality of life and priorities of patients with glaucoma. *Invest Ophthalmol Vis Sci*. 2008 May;49(5):1907–15.
53. Dixon P, Dakin H, Wordsworth S. Generic and disease-specific estimates of quality of life in macular degeneration: mapping the MacDQoL onto the EQ-5D-3L. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. 2016 Apr;25(4):935–45.
54. Butt T, Dunbar HMP, Morris S, Orr S, Rubin GS. Patient and public preferences for health states associated with AMD. *Optom Vis Sci Off Publ Am Acad Optom*. 2013 Aug;90(8):855–60.
55. Langelaan M, de Boer MR, van Nispen RMA, Wouters B, Moll AC, van Rens GHMB. Impact of visual impairment on quality of life: a comparison with quality of life in the general population and with other chronic conditions. *Ophthalmic Epidemiol*. 2007 Jun;14(3):119–26.
56. Tosh J, Brazier J, Evans P, Longworth L. A review of generic preference-based measures of health-related quality of life in visual disorders. *Value Health J Int Soc Pharmacoeconomics Outcomes Res*. 2012 Jan;15(1):118–27.
57. Malkin AG, Goldstein JE, Perlmutter MS, Massof RW, Low Vision Research Network Study Group. Responsiveness of the EQ-5D to the effects of low vision rehabilitation. *Optom Vis Sci Off Publ Am Acad Optom*. 2013 Aug;90(8):799–805.
58. Mangione CM, Lee PP, Gutierrez PR, Spritzer K, Berry S, Hays RD, et al. Development of the 25-item National Eye Institute Visual Function Questionnaire. *Arch Ophthalmol Chic Ill* 1960. 2001 Jul;119(7):1050–8.
59. Weih LM, Hassell JB, Keeffe J. Assessment of the impact of vision impairment. *Invest Ophthalmol Vis Sci*. 2002 Apr;43(4):927–35.
60. Massof RW, Ahmadian L, Grover LL, Deremeik JT, Goldstein JE, Rainey C, et al. The Activity Inventory: an adaptive visual function questionnaire. *Optom Vis Sci Off Publ Am Acad Optom*. 2007 Aug;84(8):763–74.

61. Morgan-Warren PJ, Mehta P, Ahluwalia HS. Visual function and quality of life in patients who had undergone eye removal surgery: a patient survey. *Orbit Amst Neth.* 2013 Oct;32(5):285–93.
62. Wang J, Zhang H, Chen W, Li G. The psychosocial benefits of secondary hydroxyapatite orbital implant insertion and prosthesis wearing for patients with anophthalmia. *Ophthal Plast Reconstr Surg.* 2012 Oct;28(5):324–7.
63. Song J-S, Oh J, Baek SH. A survey of satisfaction in anophthalmic patients wearing ocular prosthesis. *Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol Albrecht Von Graefes Arch Klin Exp Ophthalmol.* 2006 Mar;244(3):330–5.
64. Patel R, Biros MH, Moore J, Miner JR. Gender differences in patient-described pain, stress, and anxiety among patients undergoing treatment for painful conditions in the emergency department. *Acad Emerg Med Off J Soc Acad Emerg Med.* 2014 Dec;21(12):1478–84.
65. Lesin M, Domazet Bugarin J, Puljak L. Factors associated with postoperative pain and analgesic consumption in ophthalmic surgery: a systematic review. *Surv Ophthalmol.* 2015 Jun;60(3):196–203.
66. Macintyre S, Ford G, Hunt K. Do women “over-report” morbidity? Men’s and women’s responses to structured prompting on a standard question on long standing illness. *Soc Sci Med* 1982. 1999 Jan;48(1):89–98.
67. Raichle KA, Osborne TL, Jensen MP, Ehde DM, Smith DG, Robinson LR. Preoperative state anxiety, acute postoperative pain, and analgesic use in persons undergoing lower limb amputation. *Clin J Pain.* 2015 Aug;31(8):699–706.
68. Kazemi H, Ghassemi S, Fereshtehnejad SM, Amini A, Kolivand PH, Doroudi T. Anxiety and depression in patients with amputated limbs suffering from phantom pain: a comparative study with non-phantom chronic pain. *Int J Prev Med.* 2013 Feb;4(2):218–25.
69. Nikolajsen L, Ilkjaer S, Christensen JH, Krøner K, Jensen TS. Randomised trial of epidural bupivacaine and morphine in prevention of stump and phantom pain in lower-limb amputation. *Lancet Lond Engl.* 1997 Nov 8;350(9088):1353–7.
70. Katz J, Melzack R. Pain “memories” in phantom limbs: review and clinical observations. *Pain.* 1990 Dec;43(3):319–36.
71. Welch KM, D’Andrea G, Tepley N, Barkley G, Ramadan NM. The concept of migraine as a state of central neuronal hyperexcitability. *Neurol Clin.* 1990 Nov;8(4):817–28.
72. Goadsby PJ, Holland PR, Martins-Oliveira M, Hoffmann J, Schankin C, Akerman S. Pathophysiology of Migraine: A Disorder of Sensory Processing. *Physiol Rev.* 2017;97(2):553–622.
73. Sicuteri F, Nicolodi M, Fusco BM, Orlando S. Idiopathic headache as a possible risk factor for phantom tooth pain. *Headache.* 1991 Oct;31(9):577–81.
74. McElnea EM, Ryan A, Fulcher T. Porous orbital implant exposure: the influence of surgical technique. *Orbit Amst Neth.* 2014 Apr;33(2):104–8.

75. Calenda E, Benzerroug M, Retout A, Genevois O. Duration of pain after a combination of peribulbar anesthesia and local anesthetic in the ball after enucleation or evisceration: 115 cases. *J Clin Anesth*. 2010 Sep;22(6):485–6.
76. Wall PD. The presence of ineffective synapses and the circumstances which unmask them. *Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci*. 1977 Apr 26;278(961):361–72.
77. Jackson JJ, Wilder G. Penfield: a brief biographical sketch. *Clin Neurosurg*. 1956;4:1–10.
78. Ramachandran VS, Stewart M, Rogers-Ramachandran DC. Perceptual correlates of massive cortical reorganization. *Neuroreport*. 1992 Jul;3(7):583–6.
79. Lotze M, Flor H, Grodd W, Larbig W, Birbaumer N. Phantom movements and pain. An fMRI study in upper limb amputees. *Brain J Neurol*. 2001 Nov;124(Pt 11):2268–77.
80. Giummarra MJ, Georgiou-Karistianis N, Nicholls MER, Gibson SJ, Chou M, Bradshaw JL. The menacing phantom: what pulls the trigger? *Eur J Pain Lond Engl*. 2011 Aug;15(7):691.e1-8.
81. Lotze M, Moseley GL. Role of distorted body image in pain. *Curr Rheumatol Rep*. 2007 Dec;9(6):488–96.
82. Head, Holmes. Sensory disturbances from cerebral lesions. *Brain*, 1912.
83. Finn SB, Perry BN, Clasing JE, Walters LS, Jarzombek SL, Curran S, et al. A Randomized, Controlled Trial of Mirror Therapy for Upper Extremity Phantom Limb Pain in Male Amputees. *Front Neurol*. 2017;8:267.
84. Melzack R. Phantom limbs and the concept of a neuromatrix. *Trends Neurosci*. 1990 Mar;13(3):88–92.
85. Sherman RA, Sherman CJ. Prevalence and characteristics of chronic phantom limb pain among American veterans. Results of a trial survey. *Am J Phys Med*. 1983 Oct;62(5):227–38.
86. Birbaumer N, Lutzenberger W, Montoya P, Larbig W, Unertl K, Töpfner S, et al. Effects of regional anesthesia on phantom limb pain are mirrored in changes in cortical reorganization. *J Neurosci Off J Soc Neurosci*. 1997 Jul 15;17(14):5503–8.
87. Nyström B, Hagbarth KE. Microelectrode recordings from transected nerves in amputees with phantom limb pain. *Neurosci Lett*. 1981 Dec 11;27(2):211–6.
88. Mayer A, Kudar K, Bretz K, Tihanyi J. Body schema and body awareness of amputees. *Prosthet Orthot Int*. 2008 Sep;32(3):363–82.
89. Abràmoff MD, Ramos LP, Jansen GH, Mourits MP. Patients with persistent pain after enucleation studied by MRI dynamic color mapping and histopathology. *Invest Ophthalmol Vis Sci*. 2001 Sep;42(10):2188–92.
90. Messmer EP, Camara J, Boniuk M, Font RL. Amputation neuroma of the orbit. Report of two cases and review of the literature. *Ophthalmology*. 1984 Nov;91(11):1420–3.
91. Ng DT, Francis IC, Whitehouse SA, Kneale KL. Orbital amputation neuroma causing failure of prosthesis wear. *Orbit Amst Neth*. 2001 Mar;20(1):57–62.



92. Cohen SP, Gambel JM, Raja SN, Galvagno S. The contribution of sympathetic mechanisms to postamputation phantom and residual limb pain: a pilot study. *J Pain Off J Am Pain Soc.* 2011 Aug;12(8):859–67.
93. Ramachandran VS, Hirstein W. The perception of phantom limbs. The D. O. Hebb lecture. *Brain J Neurol.* 1998 Sep;121 ( Pt 9):1603–30.
94. Bittar RG, Otero S, Carter H, Aziz TZ. Deep brain stimulation for phantom limb pain. *J Clin Neurosci Off J Neurosurg Soc Australas.* 2005 May;12(4):399–404.
95. Mouraux D, Brassinne E, Sobczak S, Nonclercq A, Warzée N, Sizer PS, et al. 3D augmented reality mirror visual feedback therapy applied to the treatment of persistent, unilateral upper extremity neuropathic pain: a preliminary study. *J Man Manip Ther.* 2017 Jul;25(3):137–43.
96. Subedi A, Chaudakshetrin P, Chotisukarat H, Mandee S. Effect of Co-Morbid Conditions on Persistent Neuropathic Pain after Brachial Plexus Injury in Adult Patients. *J Clin Neurol Seoul Korea.* 2016 Oct;12(4):489–94.
97. Isagulyan ED, Tomsy AA, Dekopov AV, Salova EM, Troshina EM, Dorokhov EV, et al. [Results of motor cortex stimulation in the treatment of chronic pain syndromes]. *Zh Vopr Neurokhir Im N N Burdenko.* 2015;79(6):46–60.
98. Wartan SW, Hamann W, Wedley JR, McColl I. Phantom pain and sensation among British veteran amputees. *Br J Anaesth.* 1997 Jun;78(6):652–9.
99. Danks JJ, Harrad RA. Flashing lights in thyroid eye disease: a new symptom described and (possibly) explained. *Br J Ophthalmol.* 1998 Nov;82(11):1309–11.
100. Bolognini N, Convento S, Fusaro M, Vallar G. The sound-induced phosphene illusion. *Exp Brain Res.* 2013 Dec;231(4):469–78.
101. Asaad G, Shapiro B. Hallucinations: theoretical and clinical overview. *Am J Psychiatry.* 1986 Sep;143(9):1088–97.
102. Menon GJ, Rahman I, Menon SJ, Dutton GN. Complex visual hallucinations in the visually impaired: the Charles Bonnet Syndrome. *Surv Ophthalmol.* 2003 Feb;48(1):58–72.
103. Sander D, Meyer BU, Rörich S, Matzander G, Klingelhöfer J. Increase of posterior cerebral artery blood flow velocity during threshold repetitive magnetic stimulation of the human visual cortex: hints for neuronal activation without cortical phosphenes. *Electroencephalogr Clin Neurophysiol.* 1996 Nov;99(5):473–8.
104. Adachi N, Watanabe T, Matsuda H, Onuma T. Hyperperfusion in the lateral temporal cortex, the striatum and the thalamus during complex visual hallucinations: single photon emission computed tomography findings in patients with Charles Bonnet syndrome. *Psychiatry Clin Neurosci.* 2000 Apr;54(2):157–62.
105. Terhune DB, Murray E, Near J, Stagg CJ, Cowey A, Cohen Kadosh R. Phosphene Perception Relates to Visual Cortex Glutamate Levels and Covaries with Atypical Visuospatial Awareness. *Cereb Cortex N Y N 1991.* 2015 Nov;25(11):4341–50.
106. Factor SA, McDonald WM, Goldstein FC. The role of neurotransmitters in the development of Parkinson's disease-related psychosis. *Eur J Neurol.* 2017 Jul 31;

107. Ballanger B, Strafella AP, van Eimeren T, Zurowski M, Rusjan PM, Houle S, et al. Serotonin 2A receptors and visual hallucinations in Parkinson disease. *Arch Neurol*. 2010 Apr;67(4):416–21.
108. Norton JW, Corbett JJ. Visual perceptual abnormalities: hallucinations and illusions. *Semin Neurol*. 2000;20(1):111–21.
109. Sannita WG, Narici L, Picozza P. Positive visual phenomena in space: A scientific case and a safety issue in space travel. *Vision Res*. 2006 Jul;46(14):2159–65.
110. McNulty PJ, Pease VP, Bond VP. Role of Cerenkov radiation in the eye-flashes observed by Apollo astronauts. *Life Sci Space Res*. 1976;14:205–17.
111. Chuard D, Anthonipillai V, Dendale R, Nauraye C, Khan E, Mabit C, et al. Mechanisms of phosphene generation in ocular proton therapy as related to space radiation exposure. *Life Sci Space Res*. 2016 Aug;10:23–8.
112. Gold K, Rabins PV. Isolated visual hallucinations and the Charles Bonnet syndrome: a review of the literature and presentation of six cases. *Compr Psychiatry*. 1989 Feb;30(1):90–8.
113. Podoll K, Osterheider M, Noth J. [The Charles Bonnet syndrome]. *Fortschr Neurol Psychiatr*. 1989 Feb;57(2):43–60.
114. Khan JC, Shahid H, Thurlby DA, Yates JRW, Moore AT. Charles Bonnet syndrome in age-related macular degeneration: the nature and frequency of images in subjects with end-stage disease. *Ophthalmic Epidemiol*. 2008 Jun;15(3):202–8.
115. Wilson ME, Pointdujour-Lim R, Lally S, Shields CL, Rabinowitz MP. Acute Charles Bonnet Syndrome following Hughes procedure. *Orbit Amst Neth*. 2016 Oct;35(5):292–4.
116. Contardi S, Rubboli G, Giulioni M, Michelucci R, Pizza F, Gardella E, et al. Charles Bonnet syndrome in hemianopia, following antero-mesial temporal lobectomy for drug-resistant epilepsy. *Epileptic Disord Int Epilepsy J Videotape*. 2007 Sep;9(3):271–5.
117. Vukicevic M, Fitzmaurice K. Butterflies and black lacy patterns: the prevalence and characteristics of Charles Bonnet hallucinations in an Australian population. *Clin Experiment Ophthalmol*. 2008 Oct;36(7):659–65.
118. Schadlu AP, Schadlu R, Shepherd JB. Charles Bonnet syndrome: a review. *Curr Opin Ophthalmol*. 2009 May;20(3):219–22.
119. Miyaoka T, Furuya M, Kristian L, Wake R, Kawakami K, Nagahama M, et al. Yi-gan san for treatment of charles bonnet syndrome (visual hallucination due to vision loss): an open-label study. *Clin Neuropharmacol*. 2011 Feb;34(1):24–7.
120. Teunisse RJ, Cruysberg JR, Verbeek A, Zitman FG. The Charles Bonnet syndrome: a large prospective study in The Netherlands. A study of the prevalence of the Charles Bonnet syndrome and associated factors in 500 patients attending the University Department of Ophthalmology at Nijmegen. *Br J Psychiatry J Ment Sci*. 1995 Feb;166(2):254–7.
121. Singh AD, Turell ME, Topham AK. Uveal melanoma: trends in incidence, treatment, and survival. *Ophthalmology*. 2011 Sep;118(9):1881–5.

122. Litwin AS, Worrell E, Roos JCP, Edwards B, Malhotra R. Can We Improve the Tolerance of an Ocular Prosthesis by Enhancing Its Surface Finish? *Ophthal Plast Reconstr Surg*. 2017 Mar 7;
123. Goiato MC, Bannwart LC, Haddad MF, dos Santos DM, Pesqueira AA, Miyahara GI. Fabrication techniques for ocular prostheses--an overview. *Orbit Amst Neth*. 2014 Jun;33(3):229–33.
124. Chang WJ, Tse DT, Rosa RH, Huang A, Johnson TE, Schiffman J. Conjunctival cytology features of giant papillary conjunctivitis associated with ocular prostheses. *Ophthal Plast Reconstr Surg*. 2005 Jan;21(1):39–45.
125. Pine KR, Sloan B, Stewart J, Jacobs RJ. The response of the anophthalmic socket to prosthetic eye wear. *Clin Exp Optom*. 2013 Jul;96(4):388–93.
126. Kim JH, Lee MJ, Choung H-K, Kim NJ, Hwang S, Sung MS, et al. Conjunctival cytologic features in anophthalmic patients wearing an ocular prosthesis. *Ophthal Plast Reconstr Surg*. 2008 Aug;24(4):290–5.
127. Hayashi A, Komoto M, Matsumura T, Horiguchi M, Tanaka R, Arakawa A, et al. Conjunctival Squamous Cell Carcinoma due to Long-term Placement of Ocular Prosthesis. *Plast Reconstr Surg Glob Open*. 2015 Mar;3(3):e325.
128. da Silva EVF, Goiato MC, Dos Santos DM, Bonatto L da R, Brito VGB, de Oliveira SHP. Effect of different methods of polymerizing ocular prosthesis acrylic resin on a human conjunctival cell line. *J Prosthet Dent*. 2016 Nov;116(5):818–23.
129. Reisberg DJ, Habakuk SW. A history of facial and ocular prosthetics. *Adv Ophthalmic Plast Reconstr Surg*. 1990;8:11–24.
130. Pine K, Sloan B, Stewart J, Jacobs RJ. A survey of prosthetic eye wearers to investigate mucoid discharge. *Clin Ophthalmol Auckl NZ*. 2012;6:707–13.
131. Allen. Artificial eyes and tear measurements. - PubMed - NCBI [Internet]. [cited 2017 Sep 3]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=allan%2C+artificial+eyes+tear+measurements>
132. Shams PN, Bohman E, Baker MS, Maltry AC, Kopp ED, Allen RC. Chronic anophthalmic socket pain treated by implant removal and dermis fat graft. *Br J Ophthalmol*. 2015 Dec;99(12):1692–6.
133. Potter BK, Burns TC, Lacap AP, Granville RR, Gajewski DA. Heterotopic ossification following traumatic and combat-related amputations. Prevalence, risk factors, and preliminary results of excision. *J Bone Joint Surg Am*. 2007 Mar;89(3):476–86.
134. Kristinsson JK, Sigurdsson H, Sigfússon A, Gudmundsson S, Agnarsson BA. Detection of orbital implant infection with technetium 99m-labeled leukocytes. *Ophthal Plast Reconstr Surg*. 1997 Dec;13(4):256–8.
135. Marsland AR, Weekes JW, Atkinson RL, Leong MG. Phantom limb pain: a case for beta blockers? *Pain*. 1982 Mar;12(3):295–7.
136. Ahmad S. Phantom limb pain and propranolol. *Br Med J*. 1979 Feb 10;1(6160):415.

137. Alviar MJM, Hale T, Dungca M. Pharmacologic interventions for treating phantom limb pain. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016 Oct 14;10:CD006380.
138. Sherman RA, Sherman CJ, Gall NG. A survey of current phantom limb pain treatment in the United States. *Pain*. 1980 Feb;8(1):85–99.
139. Thakker MM, Huang J, Possin DE, Ahmadi AJ, Mudumbai R, Orcutt JC, et al. Human orbital sympathetic nerve pathways. *Ophthal Plast Reconstr Surg*. 2008 Oct;24(5):360–6.
140. Ortiz A, Galvis V, Tello A, Miro-Quesada JJ, Barrera R, Ochoa M. Retrobulbar chlorpromazine in management of painful eye in blind or low vision patients. *Arch Soc Espanola Oftalmol*. 2017 Apr;92(4):154–9.
141. Huynh TM, Marret E, Bonnet F. Combination of dexamethasone and local anaesthetic solution in peripheral nerve blocks: A meta-analysis of randomised controlled trials. *Eur J Anaesthesiol*. 2015 Nov;32(11):751–8.
142. Kern U, Martin C, Scheicher S, Müller H. [Treatment of phantom pain with botulinum-toxin A. A pilot study]. *Schmerz Berl Ger*. 2003 Apr;17(2):117–24.
143. Kern K-U, Kohl M, Seifert U, Schlereth T. [Effect of botulinum toxin type B on residual limb sweating and pain. Is there a chance for indirect phantom pain reduction by improved prosthesis use?]. *Schmerz Berl Ger*. 2012 Apr;26(2):176–84.
144. Ahmed MA, Mohamed SA, Sayed D. Long-term antalgic effects of repetitive transcranial magnetic stimulation of motor cortex and serum beta-endorphin in patients with phantom pain. *Neurol Res*. 2011 Nov;33(9):953–8.
145. Malavera A, Silva FA, Fregni F, Carrillo S, Garcia RG. Repetitive Transcranial Magnetic Stimulation for Phantom Limb Pain in Land Mine Victims: A Double-Blinded, Randomized, Sham-Controlled Trial. *J Pain Off J Am Pain Soc*. 2016 Aug;17(8):911–8.
146. Buckel M, Bovet J. [The eye as an art form: the ocular prosthesis]. *Klin Monatsbl Augenheilkd*. 1992 May;200(5):594–5.
147. Jaspers MEH, Brouwer KM, van Trier AJM, Groot ML, Middelkoop E, van Zuijlen PPM. Effectiveness of Autologous Fat Grafting in Adherent Scars: Results Obtained by a Comprehensive Scar Evaluation Protocol. *Plast Reconstr Surg*. 2017 Jan;139(1):212–9.
148. Boccard SGJ, Pereira EAC, Aziz TZ. Deep brain stimulation for chronic pain. *J Clin Neurosci Off J Neurosurg Soc Australas*. 2015 Oct;22(10):1537–43.
149. Falowski SM. Deep Brain Stimulation for Chronic Pain. *Curr Pain Headache Rep*. 2015 Jul;19(7):27.
150. Lazorthes Y, Sol JC, Fowo S, Roux FE, Verdié JC. Motor cortex stimulation for neuropathic pain. *Acta Neurochir Suppl*. 2007;97(Pt 2):37–44.
151. Parmar VK, Gee L, Smith H, Pilitsis JG. Supraspinal stimulation for treatment of refractory pain. *Clin Neurol Neurosurg*. 2014 Aug;123:155–63.
152. Levy RM. Deep brain stimulation for the treatment of intractable pain. *Neurosurg Clin N Am*. 2003 Jul;14(3):389–399, vi.

153. Adenis JP, Rulfi JY, Robert PY. [Evisceration using the Russian doll or the parachute technique]. *J Fr Ophthalmol*. 2001 Oct;24(8):887–92.
154. Masdottir S, Sahlin S. Patient satisfaction and results after evisceration with a split-sclera technique. *Orbit Amst Neth*. 2007 Dec;26(4):241–7.
155. Fraunfelder FT, Boozman FW, Wilson RS, Thomas AH. No-touch technique for intraocular malignant melanomas. *Arch Ophthalmol Chic Ill 1960*. 1977 Sep;95(9):1616–20.
156. Rahman I, Cook AE, Leatherbarrow B. Orbital exenteration: a 13 year Manchester experience. *Br J Ophthalmol*. 2005 Oct;89(10):1335–40.
157. Konstantinidis L, Scolozzi P, Hamédani M. Rehabilitation of orbital cavity after total orbital exenteration using oculofacial prostheses anchored by osseointegrated dental implants posed as a one-step surgical procedure. *Klin Monatsbl Augenheilkd*. 2006 May;223(5):400–4.
158. Kovács AF. A follow-up study of orbital prostheses supported by dental implants. *J Oral Maxillofac Surg Off J Am Assoc Oral Maxillofac Surg*. 2000 Jan;58(1):19–23.

## SERMENT D'HIPOCRATE

Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

