



HAL
open science

Évaluation de la qualité de vie et de la dépendance des patients porteurs d'un kératocône : l'étude IMPACT

Valentine Saunier

► **To cite this version:**

Valentine Saunier. Évaluation de la qualité de vie et de la dépendance des patients porteurs d'un kératocône: l'étude IMPACT. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01877787

HAL Id: dumas-01877787

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01877787v1>

Submitted on 20 Sep 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.

Évaluation de la qualité de vie et de la dépendance des patients porteurs d'un kératocône : l'étude IMPACT

Valentine Saunier

► **To cite this version:**

Valentine Saunier. Évaluation de la qualité de vie et de la dépendance des patients porteurs d'un kératocône : l'étude IMPACT. Médecine humaine et pathologie. 2018. <dumas-01877787>

HAL Id: dumas-01877787

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01877787>

Submitted on 20 Sep 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.

Thèse pour l'obtention du
DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

DISCIPLINE : OPHTALMOLOGIE

Présentée et soutenue publiquement

Le 6 juillet 2018

Par Valentine Saunier

Née le 20 septembre 1988 à Versailles

**VISION RELATED QUALITY OF LIFE AND DEPENDENCY IN
FRENCH KERATOCONUS PATIENTS, THE IMPACT STUDY**

Directeur de thèse : Monsieur le Professeur David Touboul

Rapporteur de thèse : Monsieur le Professeur Pierre Fournié

Membres du Jury :

Monsieur le Professeur Jean-François KOROBELNIK
Monsieur le Professeur David TOUBOUL
Monsieur le Professeur Philippe GAIN
Madame le Professeur Marie-Noëlle DELYFER
Monsieur le Docteur Cédric SCHWEITZER

Président
Directeur de thèse
Jury
Jury
Jury

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury :

Au président du jury, **Monsieur le Professeur Jean-François Korobelnik**,
Vous me faites l'honneur de présider ce jury et de juger ce travail. Merci pour votre pédagogie à la fois en consultation et au bloc ainsi que votre disponibilité et votre rigueur dans le travail.

A mon directeur de thèse, **Monsieur le Professeur David Touboul**,
Merci pour votre soutien, vos conseils avisés et vos encouragements pour ce travail mais également tout au long de mon internat et au cours de mon master 2. J'ai eu la chance de bénéficier de votre expérience chirurgicale et de votre sens clinique exemplaire au cours de mes stages en segment antérieur (et de votre humour !) qui m'ont fait apprécier la cornée. C'est pour moi un grand honneur de poursuivre à exercer à vos côtés, merci pour la confiance que vous m'accordez.

Au rapporteur de cette thèse, **Monsieur le Professeur Pierre Fournié**,
Merci d'avoir accepté de corriger ce travail. C'est un grand honneur pour moi de bénéficier de votre expertise dans ce domaine qui unit nos deux CHU.
Soyez assuré de ma reconnaissance et de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Philippe Gain,

Vous me faites l'honneur de juger ce travail et de faire le déplacement jusqu'à Bordeaux. Merci de m'avoir reçue au BiiGc et de m'avoir donné l'occasion de collaborer avec votre équipe. Votre enthousiasme et votre bienveillance sont exemplaires. Merci de m'avoir fait confiance dans cette aventure de la biomécanique cornéenne en bioréacteur.

A Madame le Professeur Marie-Noëlle Delyfer,

Je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail. Votre disponibilité, vos conseils et votre implication tout au long de notre cursus sont admirables. Merci de nous suivre

et de prêter une oreille attentive à nos interrogations. Je regrette de n'avoir pu passer en binôme avec vous. Recevez le témoignage de mon plus grand respect.

A Monsieur le Docteur Cédric Schweitzer,

Vous me faites le plaisir de juger ce travail. Merci pour votre gentillesse, votre compagnonnage exemplaire et votre pédagogie sans faille au cours des longues consultations qui m'ont permis d'apprécier le glaucome.

A mes maîtres d'internat :

A Aurélia Cathelin et à Laurent Perrin, je vous remercie pour ce premier semestre et cette douce approche de l'ophtalmologie qui a confirmé mon choix pour cette spécialité.

Madame le Professeur Liguoro et toute son équipe, Docteur Gimbert, Docteur San-Galli, Docteur Dautheribes, Professeur Vignes et Docteur Jecko, merci pour votre accueil chaleureux en neurochirurgie. Votre humanité et votre disponibilité sont admirables.

Docteur Williamson, Sophie et Yacine, merci pour ce stage palois qui m'a fait grandir. C'est une chance d'avoir pu bénéficier de votre expérience chirurgicale et de votre expertise médicale hors du commun.

A Cécile Delcourt, je te remercie pour ta gentillesse et ta bienveillance pendant ce semestre de santé publique qui aura mené à une belle publication.

A Clément Paya, j'ai passé un semestre inoubliable en pédiatrie. Tes connaissances médicales hors norme, ton humour et ta relation avec les patients resteront un exemple pour moi.

A Emilie Tournaire, merci pour ta disponibilité pour tous les avis neuro-oph et pour ta pédagogie qui rend cette spécialité accessible.

Au Professeur Vincent Borderie, merci de m'avoir accueillie dans votre service. Cela m'a ouvert l'esprit tant sur le plan médical qu'humain.

A John Lopez, merci pour tout ce que tu m'as apporté pendant mon master 2. Tu m'as dédié une grande partie de ton temps pour me faire partager ta passion pour la photonique. J'espère que nous aurons de nouvelles occasions de travailler ensemble et de mettre en commun nos connaissances.

Aux chefs de clinique qui m'ont formée :

A David Smadja, tu m'as transmis ta passion pour la cornée et la réfractive. Merci pour ton enseignement (le roi de la topographie cornéenne) et ta bonne humeur au quotidien.

A Clémence et à Valentine, merci pour ce semestre de bisounours au 3^{ème}. Votre gentillesse avec nous et avec les patients et votre disponibilité sont un exemple pour moi.

A Antoine, ta rigueur, ton perfectionnisme et ta relation avec les patients sont admirables. J'ai encore beaucoup de chemin à parcourir avant de te remplacer. Merci de m'aider à être meilleure tant sur le plan théorique que pratique et humain grâce à ta transmission de connaissances et ta patience.

A Quentin, un modèle de gentillesse et de bienveillance et surtout une encyclopédie vivante. Merci de partager ton savoir sans limite.

Merci également à France, à Sarra (et à ton humour), à Marc et Audrey-Elodie pour votre disponibilité et gentillesse.

A ma famille :

A Victoire, merci ma sœur pour ton soutien sans faille. Tu es un des piliers de ma vie. Je suis si fière de toi, de ce que tu accomplis, des batailles que tu as vaincues seule. Ta force te mènera où tu veux.

A Victor, et à ton esprit si différent du mien, merci de nous apporter cette légèreté artistique et humoristique qui nous permet d'être moins « drama » au quotidien.

A Virgile, mon chookie, merci d'être là, de t'être toujours intéressé à mes études et merci pour ton humour et ta répartie hors du commun.

Les « 4V », une si belle équipe qui traversera les années sans ciller.

A mes parents, vous avez fait de moi une personne épanouie et heureuse et je ne vous remercierai jamais assez pour ça. Merci pour votre éducation, votre amour et votre soutien au cours de ces longues années d'études.

A Thomas et Masa, merci de rendre heureux les 2 Vic, vous faites partis de notre famille désormais, pour notre plus grand bonheur. Si vous lisez ces lignes et que vous recherchez un bien immobilier : foncez sur [LiberKeys.com](https://www.LiberKeys.com) ! Pour les plus petits budgets, vous pouvez vous offrir une splendide paire de mocassins de fabrication française sur [Tiimothéeparis.com](https://www.Tiimothéeparis.com). Bravo à tous les 2 pour le travail titanesque que vous accomplissez chaque jour.

A Christine et Alain, merci de m'avoir accueillie chaleureusement dans votre famille où je me sens si bien. Vous avez réussi à me faire grimper au sommet du Kilimandjaro, quel exploit !

A Sylvain et Coco, les « beaux-frères » rêvés. Merci pour la simplicité de nos relations. A Sally, c'est toujours un plaisir de passer des moments avec toi. Merci de partager tes connaissances hors norme sur la gastronomie française.

A Flore et Pascal, merci d'accompagner nos parents dans les bons et les mauvais moments et de nous rendre la vie plus facile.

A mes amies from LH :

A Agathe, Céline, Cha, Chacha, Clairou, Constance, Horty, Juliette, Léo, Luce, mes amies, mes amours. Vous avez été si présentes pour moi au cours de ces 12 années de médecine (et depuis 20 ans) et toujours tellement fières de mes réussites. Je ne vous le rend pas toujours bien mais je vous remercie du fond du cœur d'être des amies en or. Vivement nos retrouvailles au Mexique !

A mes ami(e)s de Rouen :

Caro, Max, Sam, Vicky, merci pour cette tonne de fou-rires pendant l'externat et encore maintenant lors de nos week-end à l'ancienne.

A mes ami(e)s de Bordeaux :

A Thomas, sans toi mon internat aurait été bien moins drôle. Merci pour ta simplicité et ton humour (et merci de continuer à répondre à mes questions idiotes).

A Thibaut, et à ton caractère bien trempé qui me fait si souvent sourire. Merci pour ces soirées foodora, pour ton humour grinçant qui me fait passer de super moments.

A Solène, merci pour ton esprit pur et ta gentillesse sans contrepartie. C'est toujours un bonheur de te retrouver.

#BestPromo, mieux que des co-internes, j'ai trouvé des amis.

A Hélène, merci pour que tout ce que tu m'as transmis. Ta profonde gentillesse, ta douceur et ton empathie sont un exemple pour moi. J'ai beaucoup de chance de pouvoir te compter parmi mes amies.

A Marie-Victoire, et à ton manque de confiance en toi qui te rend si touchante. Merci pour ton humour et ta vivacité. Le DU de rétine n'aurait pas été pareil sans toi (et mon internat non plus).

A Caro M, Caro D, Camille, Cyril, Pierre, #bestpromon°2, merci pour votre gentillesse, votre bonne humeur

A Fred, de Rouen à Bordeaux, merci d'avoir été toujours là.

A tous les autres, pour votre bonne humeur, Maxence, Sarah, Hélène, Gabrielle, Rabia, Camille, Grégoire, Maud, Paulin, et aux plus jeunes que je ne connais pas encore.

Aux parisiens :

Au Dr. Sébastien Bonnel, merci de m'avoir pris sous ton aile pendant 3 mois et de m'avoir coachée. J'admire ta rigueur. « Un geste, une action » « La peur tue l'esprit », je n'oublierai pas.

A Nilly, merci pour ta bonne humeur et ta motivation.

A Cyrielle, merci pour ta patience exemplaire et ta bienveillance.

A Wassim, Marie, David, Norman, Elodie, merci pour ces 6 mois au 5. Je n'aurais pu rêver mieux comme co-internes.

A toute l'équipe du service d'Ophtalmologie de Bordeaux :

Aux cadres Mme Pruvot, Mme Haidar et Mme Tubiana.

Aux secrétaires pour tout leur travail : Florence, Séverine, Valérie, Isabelle, Fanny, Marie...

Aux IBODE : Nathalie, Xavier, Marie-Pierre, Sylvie, Tania, Mélanie, Nicolas, Barbara, Béatrice C'est un réel plaisir de travailler avec une équipe aussi sympathique et dynamique.

Aux IDE d'hospitalisation et de consultation : Jean-Baptiste, Stéphanie, Annick, Sylvie, Céline, Christine, Léa, Elisabeth, Cathy Lydia, Sylviane, Astrid, Anthony, Ghislaine, Karine, Françoise, Christelle....

Aux orthoptistes pour tout votre travail et votre implication : Susan (merci pour ton dynamisme et ta bonne humeur), Elodie, Marion, Axelle, Corinne, Laurence...

A tout(e)s les élèves orthoptistes pour leur motivation et leur travail.

A Evelyne à l'accueil et aux filles des archives pour leur sourire et leur aide précieuse.

Merci à l'UNADEV qui a permis de réaliser cette étude.

Et à Florent, mon boubou, tu me rends la vie si simple et si belle. Tout devient possible avec toi, merci d'être là à chaque instant, de me faire rire intensément et de m'aimer profondément.

TABLES DES MATIERES

I-	<u>LISTE DES ABBREVIATIONS</u>	<u>10</u>
II-	<u>INDEX DES TABLEAUX</u>	<u>11</u>
III-	<u>INTRODUCTION</u>	<u>12</u>
IV-	<u>ARTICLE.....</u>	<u>14</u>
	A - ABSTRACT	15
	B - MANUSCRIPT	16
	1- INTRODUCTION	16
	2- MATERIALS AND METHODS	18
	3- STATISTICAL ANALYSIS	20
	4- RESULTS	21
	5- DISCUSSION.....	24
	6- REFERENCES	30
	7- TABLES	35
V-	<u>CONCLUSION ET PERSPECTIVES</u>	<u>43</u>
VI-	<u>ANNEXES.....</u>	<u>50</u>
	A - QUESTIONNAIRE NEI-VFQ 25 VERSION FRANÇAISE	50

I. LISTE DES ABREVIATIONS

AMD : Age-related Macular Degeneration

CCT : Central Corneal Thickness

CLEK : Collaborative Longitudinal Evaluation of Keratoconus

CRNK : Centre de Référence National du Kératocône

CXL : Corneal collagen crosslinking

D : Diopters

DCVA : Distance Corrected Visual Acuity

HOA : High-Order Aberrations

HRQL : Health-Related Quality-of-Life

ICRS : Intrastromal Corneal Ring Segments

K : Keratometry

NEI VFQ : National Eye Institute Vision Functioning Questionnaire

PKP : Penetrating Keratoplasty

RGP : Rigid Gas-Permeable contact lens

VA : Visual Acuity

VRQL : Vision-Related Quality-of-Life

II. INDEX DES TABLEAUX

Table 1. Amsler-Krumeich keratoconus classification

Table 2. Demographic characteristics and clinical variables of keratoconus patients

Table 3. Comparison of mean scale score for gender and age

Table 4. Comparison of mean scale score for Distance Corrected Visual Acuity (DCVA), steep keratometry, Central Corneal Thickness (CCT) and Amsler-Krumeich classification in the better eye

Table 5. Comparison of mean scale score for contact lens wear, history of corneal transplant, history of Intra-Corneal Ring Segment (ICRS) in at least one eye and history of Corneal Collagen Crosslinking (CXL) in at least one eye

Table 6. Multivariate analysis of demographic (gender, age) and clinical variables (DCVA, steep keratometry and CCT) of keratoconus patients.

Table 7. Comparison in between the IMPACT study and the CLEK study

III. INTRODUCTION

Le kératocône, du grec *keratos* pour cornée et *conus* pour forme de cône, est une ectasie cornéenne classiquement idiopathique, bilatérale et asymétrique entraînant un bombement et un amincissement cornéen. La prévalence estimée de cette pathologie, selon Godefooi et al. ¹ serait de 265 cas pour 100000 personnes, soit 5 à 10 fois plus élevée que celles rapportées précédemment. Cette augmentation serait en lien avec la plus grande accessibilité aux appareils topographiques permettant de diagnostiquer des kératocônes même au stade infra-clinique (formes frustres). L'altération de la géométrie cornéenne est responsable d'une myopie et d'un astigmatisme à la fois régulier et irrégulier (créant des aberrations optiques de haut degré) retentissant sur la qualité visuelle des jeunes patients atteints.

Le kératocône est une maladie du sujet jeune, diagnostiqué en moyenne avant l'âge de 30 ans. Cette particularité épidémiologique différencie cette pathologie de celles habituellement rencontrées en ophtalmologie (glaucome, DMLA) survenant chez des patients d'âge plus avancé. Ses conséquences sur la vie quotidienne sont d'autant plus importantes qu'il survient sur des patients en pleine activité scolaire, universitaire ou professionnelle.

Peu d'études ont évalué et quantifié les conséquences du kératocône sur la qualité de vie des patients atteints ^{2 3} et aucune étude française n'est parue sur le sujet.

En France, il existe un Centre de Référence National du Kératocône (CRNK labélisé par le ministère de la santé en 2005), divisé en deux sites situés au CHU de Bordeaux et le CHU de Toulouse. Cinq centres de compétences sont labélisés par ailleurs. A

Bordeaux, nous avons donc mis en place une étude épidémiologique transversale et multicentrique en collaboration avec le CRNK de Toulouse et le réseau de contactologues Français pour déterminer l'impact du kératocône sur la qualité de vie et la dépendance des patients atteint d'un kératocône.

Les résultats de cette étude permettront de mieux connaître les répercussions du kératocône sur la vie quotidienne des patients. Cette approche pourra être utilisée dans les études futures comme un critère de jugement dans l'évaluation de la prise en charge des patients, en particulier lors de la mise en place d'une nouvelle thérapeutique ; ses bienfaits pourront être évalués, en plus de l'apport clinique, par l'impact sur la qualité de vie et la dépendance du patient.

Cette étude a fait l'objet d'une publication acceptée en août 2017 et publiée en décembre 2017 dans la revue *Journal of Cataract and Refractive Surgery*.

IV. ARTICLE

Vision Related Quality of life and dependency in French keratoconus patients, the IMPACT study

Valentine SAUNIER MD¹, Audrey-Elodie MERCIER MD¹, Thibaut GABORIAU MD¹,
Florence MALET MD², Joseph COLIN MD †¹, Pierre FOURNIE MD PhD³, François
MALECAZE MD³, David TOUBOUL MD PhD¹

(1) Ophthalmology Department, Anterior Segment Unit and National Reference
Center for Keratoconus (CRNK), Bordeaux Hospital University, France

(2) Centre Point Vision, Bordeaux, France

(3) Ophthalmology Department, Anterior Segment Unit and National Reference
Center for Keratoconus (CRNK), Toulouse Hospital University, France

Presented at Société Française d'Ophtalmologie congress, Paris, may 2015

Financial disclosure: No author has a financial or proprietary interest in any material or
method mentioned.

Submitted: March 20, 2017 | Final revision submitted: August 28, 2017 | Accepted:
August 29, 2017 in the Journal of Cataract and Refractive Surgery

Key words: Keratoconus; cornea; quality of life; vision related quality of life; NEI-VFQ
25; dependency; activities of daily living.

ABSTRACT

Purpose: To assess the quality of life (QoL) in French Keratoconus patients

Setting: French Keratoconus national reference center

Design: Epidemiological prospective and observational cohort study

Methods: Five hundred fifty keratoconus patients completed the NEI-VFQ-25 questionnaire and a French validated questionnaire on disability and dependency from February to June 2012 when they came for ophthalmic examination at 57 participating centers across France. Ocular examination including refraction, corneal topography, pachymetry and slit lamp biomicroscopy was performed. The composite or global NEI-VFQ-25 score and the proportion of patients dependent because of Keratoconus (defined by the difficulties with activities of daily living) were the main evaluation criteria in this study.

Results: Female gender, distance-corrected visual acuity worse than 20/40, steep keratometry higher than 52 D, history of surgery (corneal transplant, intracorneal ring segments or corneal collagen cross-linking) and more severe Keratoconus according to Amsler-Krumeich classification were associated with an increasingly negative impact on QoL (overall score are significantly lower). Moreover, 4.9% of participants reported having changed their jobs because of keratoconus and 7.8% received keratoconus-related disability. Sixty-nine (12.5%) patients reported having difficulties with activities of daily living and are considered dependent.

Conclusion: This study confirmed that keratoconus was associated with significant reduction in QoL but did not show a real social exclusion of keratoconus patients.

INTRODUCTION

Keratoconus is a progressive, asymmetric disease of the cornea characterized by steepening and distortion, apical thinning, and central scarring of the cornea^{1 2}. This condition has a potential inflammatory pathogenesis apart from the genetic and environmental factors^{3 4}. It is typically diagnosed in children and young adults. The corneal distortion induces myopia and astigmatism in both regular and irregular forms, often leading to marked visual impairment. Many treatment choices include spectacle correction and rigid gas permeable (RGP) contact lens wear, collagen cross linking (CXL), intracorneal ring segments implantation (ICRS) and finally keratoplasty. In these cases, the preferred procedure is deep anterior lamellar keratoplasty (DALK) or, alternatively, penetrating keratoplasty (PK)⁵. Many studies on keratoconus epidemiology from different countries report an incidence rate of 1.3 to 22.3 per 100000 per year and a prevalence of 0.4 to 86 cases per 100 000⁶.

Assessments of visual acuity (VA) provide an objective assessment of a patient's clinical status and response to treatment, but do not comprehensively capture the effect on a patient's well-being and functioning in everyday life.

Increasing attention has been given to the assessment of health-related quality-of-life (HRQoL) outcome measures in clinical trials during the past 3 decades. Vision-related quality-of-life (VRQoL) is a person's satisfaction with his or her visual function and how visual ability impacts his or her life⁷. This assessment is important to obtain a more complete understanding of the effect of treatments, aging, and the natural history of disease on individuals' daily routines.

Keratoconus has a significant impact on VRQoL with a substantial number of keratoconus patients experiencing a continuing decline in their VRQoL over time^{8 9}.

Although 77.9% of these patients have a best-corrected visual acuity of 20/40 or better in both eyes, significant impairment in VRQoL with average scores comparable to category 3 and category 4 age-related macular degeneration (AMD), has been shown by the CLEK study group.⁸

In response to a need for a vision-targeted measure of QoL, The National Eye Institute has sponsored the development of the National Eye Institute-Vision Function Questionnaire (NEI-VFQ)^{10 11} with the goal of creating a survey that would measure the dimensions of self-reported vision targeted health status that are most important for persons who have chronic eye diseases. This questionnaire has been translated into several languages, and validated, and it has been widely used to describe the VRQoL of patients with ocular disease including keratoconus and to assess the treatment of ocular disease^{12 13 14}.

The purpose of this study was to evaluate the impact of keratoconus on the quality of life, disability and patient dependency by using the French version of the NEI-VFQ-25¹⁵ and few items of a French validated questionnaire on dependency (defined by the difficulties with activities of daily living) in chronic disease¹⁶.

METHODS

Consecutive keratoconus patients were enrolled from February to June, 2012 when they came for ophthalmic examination at 57 participating private and public centers across France. The patients were previously diagnosed as having keratoconus in one or both eyes on the basis of the clinical features, slit-lamp findings, keratometry and videokeratographic and were greater than 18 years old. Patients were excluded if they had other ocular diseases besides keratoconus.

Ethical approval was obtained for this epidemiological prospective and observational cohort study, and all patients who agreed to participate signed a consent form. The study was conducted in accordance with the tenets of the Declaration of Helsinki.

To assess VRQoL, eligible subjects were asked to complete two self-reported questionnaires, The French version of the NEI VFQ- 25 and a French questionnaire about education, working, living status and the dependency (social benefits and the need of support by a third person to perform activities of daily living). The two questionnaires were both completed before ocular examination to ensure that the clinical encounter would not influence subject responses. The research staff explained the questionnaire to the participants if they had difficulty in reading and provided assistance when required.

The NEI VFQ-25, the short-form version of the 51-item NEI-VFQ ¹⁷, had 25 items that measure vision-targeted HRQoL and were grouped into 12 subscales: general health (1 item); general vision (1 item); ocular pain (2 items); difficulty with near-vision activities (3 items); difficulty with distance-vision activities (3 items); limitation of social functioning due to vision (2 items); mental health problems due to vision (4 items), role limitations due to vision (2 items); dependency on others due to vision (3 items); driving

difficulties (2 items); difficulty with color vision (1 item); and difficulty with peripheral vision (1 item). Each subscale score has been converted into a score between 0 and 100 (100 was the higher score), and higher scores indicated better vision-specific HRQoL.

After demographic data collection and completion of questionnaires, all participants underwent a thorough ocular examination including distance-corrected visual acuity (DCVA) with the current correction (spectacles, contact lenses or no correction), refraction, slit-lamp biomicroscopy, indirect ophthalmoscopy, keratometry (steep keratometry), corneal topography and pachymetry (obtained with Optical Coherence Tomography or topography or ultrasound).

Amsler-Krumeich classification ¹⁸ was used to further divide the keratoconus cohort into groups of severity (Table 1).

The keratoconus eyes were designated as better and worse eyes based on the DCVA, simulated keratometry and stage of Amsler-Krumeich classification. The composite or global NEI-VFQ-25 score and the proportion of patients dependent because of keratoconus (« dependency » is defined as a condition related to the loss of autonomy and the need of support by a third person related to an impairment of activities of daily living) were the main evaluation criteria in this study.

STATISTICAL ANALYSIS

Student's t-test and the Wilcoxon rank-sum test were used to compare differences in mean scale scores for demographic and clinical variables, which were dichotomized (male or female, ≤ 32 or > 32 years old, DCVA $\leq 20/40$ or $> 20/40$, $K < 52D$ or $K \geq 52D$, CCT ≤ 450 or > 450 μm , contact lens wear or not, history of corneal transplant or not, history of ICRS or not, history of CXL or not), and ANOVA was used for Amsler-Krumeich classification. We also performed multivariable analysis with linear regression for gender, age (the value of 32 was taken as cut-off for age because it is the median value in this population), DCVA, steep keratometry and central corneal thickness (CCT). All analyses were performed using SAS Release 9.3 (SAS Institute, Cary, North Carolina).

RESULTS

Of the 634 patients, 550 (86.8%) met the criteria for inclusion in these analyses. **Table 2** summarizes the demographic and clinical variables for the patients. The mean age (\pm SD) of the population was 34.3 ± 12.0 years (range, 18-82 years) and 67.5 % of the patients were male. More than half of the patients (58.9%) were in relationship and three-quarter (75.8%) had a personal housing. Patients were highly educated ; most patients (72.7%) were at or had completed university. Almost three-quarter (74.2%) of patients had a job and 34.2% have felt confined in their jobs because of keratoconus. An adjustment to the work have been required for 51 patients (9.3%). Twenty-seven (4.9%) of 550 patients reported having changed jobs because of keratoconus, and 37.5% of the students reported disrupted schooling because of the keratoconus. Only 43 (7.8%) of 550 received keratoconus-related disability. Only 21.3% of the patients knew a keratoconus association and among these patients, 83.1% have already contacted the association or have consulted their website. Sixty-nine (12.5%) patients needed regularly the assistance of one third to perform tasks of everyday life and are considered dependents.

Almost 85% of patients had a VA better than 20/40, 11.5% had a VA in between 20/40 and 20/63 and 3.3% had a VA 20/63 or worse in the better eye. The mean steep keratometry was 48.2 ± 4.6 D (mean of the steep keratometry of the better eye).

Forty-one percent (227) of participants wore RGP contact lenses, 19.3% had undergone corneal graft and 12.7% had an ICRS in at least one eye. Corneal scarring was present in 13.6% ($n = 75$) of patients in at least one eye.

The mean NEI-VFQ subscale scores by gender and age are reported in **Table 3**. Female had significantly lower score in all subscales except general vision, social function and color vision. There was no significant difference in between patients younger than 32 years and older than 32 years except for the dependency subscale. Patients younger than 32 years old felt more dependent.

Patients with VA (in the better eye) that was better than 20/40 showed significantly higher scores in all subscales except ocular pain indicating overall better function.

According to the Amsler-Krumeich grading system (on the better eye), 154 eyes (28.0%) had cone grade I, 263 eyes (47.8%) cone grade II, 39 eyes (6.9%) cone grade III, and 77 eyes (14.0%) cone grade IV. Overall composite scores were 82.1 ± 15.1 , 78.5 ± 16.1 , 74.1 ± 13.9 and 70.4 ± 20.3 for keratoconus grades I, II, III, and IV, respectively. All scores decreased with advancing keratoconus grades, except color vision and peripheral vision, and the decrease was statistically significant ($P < 0.05$) for all subscale except general vision.

Patients with cornea thinner than $450 \mu\text{m}$ had significantly lower scores in all subscales except for general vision (not significant) than patients with CCT thicker than $450 \mu\text{m}$. Their overall score was close to the overall score of patient with corneal curvature steeper than 52D (71.4 vs 72.3). The overall scores of patients with DCVA $> 20/40$, steep keratometry $< 52\text{D}$ and CCT $> 450 \mu\text{m}$ were similar (79.5, 79.1 and 79.6 respectively).

The mean NEI-VFQ subscale scores by VA, steep keratometry, CCT and severity are reported in **Table 4**.

Table 5 details the mean NEI-VFQ subscales according to the treatment used (contact lenses, corneal transplant, ICRS or CXL in at least one eye). Patients wearing contact

lenses in at least one eye were found to have significantly higher scores only on general vision.

Patients with corneal transplant in at least one eye had significantly lower scores on all subscales except general health, general vision and color vision and patients with ICRS had lower scores on general health, general vision, near and distance activities, mental health and dependency ($P < 0.05$). Patients who underwent a CXL had lower scores for all subscales (significantly for all except general health and vision and color vision). The mean overall NEI-VFQ score differed significantly for patients with a history of surgery.

Multivariable analysis, in the second phase, have been conducted on demographic and clinical variables (**Table 6**). The results were similar for demographic variables (age and gender). For DCVA, the results were equivalent except for role difficulties which decreased in patients with $DCVA \leq 20/40$ but the difference was not significant. Patients with steep keratometry $> 52D$ had lower scores for all subscales compared to patients with steep keratometry $< 52D$, however it was not significant for general health, general vision and color vision. Univariate and multivariable analysis were comparable for CCT (except for color vision which was no longer significant in multivariate analysis). Finally, the results of univariate and multivariate analysis were broadly similar.

DISCUSSION

The ultimate goal of treating patients with keratoconus is to preserve or even improve their VRQoL and their ability to perform visually related tasks. The global QoL score of this study was 77.6, with major variations depending on domains, from 96.4 for color vision to 61.3 for mental health and 58.6 for general health. The NEI-VFQ-25 overall score showed significant differences according to gender, keratoconus grades, DCVA, steep keratometry, CCT and history of surgery (corneal transplant, ICRS, CXL) while age and contact lens use did not show significant differences.

The CLEK investigators relied on entrance binocular visual acuity to characterize visual acuity. In contrast, we relied on the DCVA of the best-seeing eye. We took this approach because, according to Sahebjada¹⁹, as well as others^{20 21}, the ability to perform visual-related activities of daily living seems to be primarily a function of the vision in the best eye.

We have chosen the NEI-VFQ 25 because it was easy to use, fully validated, and was considered reliable. Moreover, it has been translated into many languages (Italian, French, Spanish, German...) and was applied to patients with various ocular diseases (uveitis, diabetic retinopathy, glaucoma, cataract, age-related macular degeneration, Graves' ophthalmopathy)^{22 12 13 14}. However, Vitale et al. mentioned that the NEI-VFQ may be less sensitive to detect important QoL issues pertaining to keratoconus patients than instruments designed specifically for refractive error, and conclude that National Eye Institute Refractive Error QoL instrument may be more appropriate to evaluate these patients²³.

To develop a specific quality of life questionnaire on keratoconus would be relevant. The young age of keratoconus patients lead to another impact on dailies activities than older persons. Indeed, they know difficulties in their studies and subsequently, in their professional activities. Clearer questions on these activities would allow better approaches to assess the quality of life of keratoconus patients.

The dependency and disability questionnaire showed that keratoconus had an obvious impact on work. However, there was no clear social exclusion (95.1% of patients did not report having changed jobs). Social exclusion occurs when individuals are blocked from rights (such as employment, education, health care) and opportunities that are available to others. Keratoconus patients are not excluded from participating in the economic or social life of France. Indeed, keratoconus do not prevent to find a job and patients are highly educated. These data are important for keratoconus patients and it would be interesting to use them in consultation to reassure patients. Furthermore, only 21.3% knew of the keratoconus association that underscores the French Ophthalmological community needs to improve information about associations.

According to the « Institut national de la statistique et des études économiques » (INSEE), 70.9 % of the French general population have a job (versus 74.2% in keratoconus patients) and 4.7% of the general population is dependent (versus 12.5% in keratoconus patients) ¹⁶. Keratoconus did not seem to be a barrier to having a job. However, keratoconus patients were twice as dependent as general population.

There are several reports regarding the impact of keratoconus in VRQoL using NEI-VFQ-25 ^{8 24 25 26}. All these studies reported that all NEI-VFQ-25 subscale scores were significantly lower in the keratoconus patients than controls.

The CLEK study ⁸ concluded that QoL was adversely affected by keratoconus, and this impairment was disproportional to clinical measurements such as VA (Visual Acuity). In the CLEK study, 77.9% of the patients had a best corrected visual acuity of 20/40 or better in both eyes. In the present study 85.3% had a DCVA of 20/40 or better in the better eye. However, measures such as VA may not capture all-important aspects of vision function from a patient's perspective and these measures are often hardly reproducible in keratoconus patients.

The use of the same VRQoL outcome measure, the NEI-VFQ, enabled us to directly compare the results of domains in our study to those in the CLEK study (**Table 7**). French patients had lower scores for all items except distance activities compared to those in the cross-sectional CLEK study, with the scales that measure visual function, such as near and distance activities, color and peripheral vision, are similar. In the French keratoconus patients, there is a dissociation in between the perception of their visual function and their actual capacities. The CLEK study was conducted over 20 years before IMPACT, and relied on technology from that period (ICRS etc. were not available). In addition, the CLEK sample was exclusively US patients, and IMPACT was French. There is evidence that QoL varies considerably between cultures and health care settings. Patients in the CLEK study were older, there were more rigid-gas permeable wearers (65% versus 41% in our study) and they had more corneal scarring (53% versus 14%). Fewer than 50% of patients wear RGP lenses in our study despite the enrollment in reference and competence centers.

RGP lens wear improved the quality of life in terms of general vision and driving. However, there was no effect on the perception of disability (dependency, role difficulties, and mental health). Erdurmus et al. reported that subjects with keratoconus

who wear RGP, hybrid or soft toric contact lenses, had similar contact lens impact on their VRQoL²⁷. In addition, Betts et al. showed that quality of life scores using the NEI-VFQ were noted to improve significantly when contact lens type was changed from their habitual lenses to Rose K lenses²⁸. In particular, mental health scores showed an apparent large improvement. We did not ask in the questionnaire what type of RGP contact lens patients wore but it would have been interesting in order to improve the clinical practice.

NEI-VFQ results revealed differences in gender. Women had lower score than men, except on general vision, social function and color vision. These results are consistent with the CLEK study.

Color vision score was always high whatever the gender, the age, the severity of keratoconus or a history of surgery. Keratoconus affected it little or not all.

Patients with corneal transplant or ICRS in at least one eye had lower scores but they had more severe disease than patients without history of surgery and we did not compare the scores before and after surgery. De Freitas et al. reported a significant improvement in VRQoL after ICRS implantation²⁹ and Mendes et al. showed that in general, patients' visual function was improved after corneal transplantation³⁰. The best predictor of before to after surgery change in visual function was poorer preoperative visual acuity in the best eye.

Rose et al. showed that compared with low and moderate myopia, patients with a high degree of myopia experienced impaired QoL similar to that of patients with keratoconus³¹ and Kymes et al. reported that keratoconus patients had a significant

impairment in VRQoL, with an average score comparable to category 3 and category 4 age-related macular degeneration⁸. This impairment is disproportional to clinical measurements such as VA. These results concur with those in our study in which more than 80% of the patients had a VA of 20/40 or better in better eyes and only 3.3% had a VA 20/63 or worse in the better eye (which is defined by the World Health Association as low vision) but they complain about having a pronounced impairment in VRQOL.

We did not use the same severity scale as the CLEK study. In their study, the severity of keratoconus was classified according to Zadnik et al.³² where steep keratometry reading of the worse or more advanced eyes was categorized into mild (<45 D), moderate (45–52 D) and severe KC (>52 D). Their classification took into account only the keratometry, whereas, Amsler-Krumeich classification was based on keratometry, pachymetry, astigmatism and corneal scarring. The Amsler-Krumeich classification is widely used in clinical practice but some patients are incorrectly classified. For example, a patient with high myopia and mild keratoconus will be classified in stage 3 or 4. The severity of keratoconus is correlated with steep keratometry, corneal thinning, corneal asymmetry, progression of the disease and the functional consequences, which are related to ocular higher order aberrations (HOA). No classification takes into account all these parameters. It would be interesting to correlate a new classification including these items with quality of life in keratoconus patients.

As shown by Okamoto et al., ocular HOA, which is an objective parameter, was correlated with subjective visual function³³. Both third- and fourth-order aberrations are presents in keratoconus patients and participated in decreasing quality of vision. Few studies have reported the impact of ocular aberrations on QoL. It should be more widespread, especially since the development of the adaptive optics technology that

may be of clinical benefit when counseling patients with highly aberrated eyes, regarding their maximum subjective potential for vision correction. RGP contact lens and ICRS benefits would be more concrete for the patients with this new technology.

Strengths of this study are the large sample of patients with keratoconus, which is the second largest study in terms of number of patients after the CLEK study. Moreover, this is a multicentric study.

This study has limitations as well. Firstly, it was not a population based-study, and the enrolled patients may not be representative of all patients with this condition. Secondly, there was a male preponderance (67.5%). However, since 1958, there has been a preponderance of male sufferers with an average male to female ratio from 3:2³⁴ to 8:5^{35 36}. Finally, some NEI VFQ-25 scores may be affected by factors other than VA, and DCVA may not be the only predictor of these visual function scores. Indeed, as shown by Awdeh et al., systemic diseases and comorbidities may affect the NEI VFQ-25 score³⁷.

In summary, these results confirm that keratoconus is associated with significant reduction in VRQoL. Moreover, being a woman, low DCVA, high steep keratometry, history of surgery and more severe keratoconus are associated with an increasingly negative impact on VRQoL.

REFERENCES

1. Krachmer JH, Feder RS, Belin MW. Keratoconus and related noninflammatory corneal thinning disorders. *Surv Ophthalmol*. 1984;28(4):293-322.
2. Rabinowitz YS. Keratoconus. *Surv Ophthalmol*. 1998;42(4):297-319.
3. Lema I, Durán JA. Inflammatory molecules in the tears of patients with keratoconus. *Ophthalmology*. 2005;112(4):654-659.
4. Balasubramanian SA, Mohan S, Pye DC, Willcox MDP. Proteases, proteolysis and inflammatory molecules in the tears of people with keratoconus. *Acta Ophthalmol (Copenh)*. 2012;90(4):e303-e309.
5. Ziaei M, Barsam A, Shamie N, et al. Reshaping procedures for the surgical management of corneal ectasia. *J Cataract Refract Surg*. 2015;41(4):842-872.
6. Gordon-Shaag A, Millodot M, Shneor E, Liu Y. The genetic and environmental factors for keratoconus. *BioMed Res Int*. 2015;2015:795738.
7. Asaoka R, Crabb DP, Yamashita T, Russell RA, Wang YX, Garway-Heath DF. Patients have two eyes!: binocular versus better eye visual field indices. *Invest Ophthalmol Vis Sci*. 2011;52(9):7007-7011.
8. Kymes SM, Walline JJ, Zadnik K, Gordon MO. Quality of life in keratoconus. *Am J Ophthalmol*. 2004;138(4):527-535.
9. Kymes SM, Walline JJ, Zadnik K, Sterling J, Gordon MO. Changes in the Quality-of-Life of People with Keratoconus. *Am J Ophthalmol*. 2008;145(4):611-617.e1.
10. Mangione CM, Berry S, Spritzer K, et al. Identifying the content area for the 51-item National Eye Institute Visual Function Questionnaire: results from focus groups with visually impaired persons. *Arch Ophthalmol Chic Ill 1960*.

1998;116(2):227-233.

11. Mangione CM, Lee PP, Pitts J, Gutierrez P, Berry S, Hays RD. Psychometric properties of the National Eye Institute Visual Function Questionnaire (NEI-VFQ).

NEI-VFQ Field Test Investigators. *Arch Ophthalmol Chic Ill 1960*.

1998;116(11):1496-1504.

12. Schiffman RM, Jacobsen G, Whitcup SM. Visual functioning and general health status in patients with uveitis. *Arch Ophthalmol Chic Ill 1960*. 2001;119(6):841-849.

13. Klein R, Moss SE, Klein BE, Gutierrez P, Mangione CM. The NEI-VFQ-25 in people with long-term type 1 diabetes mellitus: the Wisconsin Epidemiologic Study of Diabetic Retinopathy. *Arch Ophthalmol Chic Ill 1960*. 2001;119(5):733-740.

14. Jampel HD. Glaucoma patients' assessment of their visual function and quality of life. *Trans Am Ophthalmol Soc*. 2001;99:301-317.

15. Nordmann J-P, Viala M, Sullivan K, Arnould B, Berdeaux G. Psychometric Validation of the National Eye Institute Visual Function Questionnaire - 25 (NEI VFQ-25). French version: in a population of patients treated for ocular hypertension and glaucoma. *PharmacoEconomics*. 2004;22(3):197-206.

16. Insee - Santé - Les enquêtes Handicaps-Incapacités-Dépendances de 1998 et 1999. http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=0&ref_id=irsoc022.

Accessed March 17, 2016.

17. Mangione CM, Lee PP, Gutierrez PR, et al. Development of the 25-item National Eye Institute Visual Function Questionnaire. *Arch Ophthalmol Chic Ill 1960*. 2001;119(7):1050-1058.

18. Krumeich JH, Daniel J. [Live epikeratophakia and deep lamellar keratoplasty for I-III stage-specific surgical treatment of keratoconus]. *Klin Monatsblätter Für*

Augenheilkd. 1997;211(2):94-100.

19. Sahebjada S, Fenwick EK, Xie J, Snibson GR, Daniell MD, Baird PN. Impact of keratoconus in the better eye and the worse eye on vision-related quality of life.

Invest Ophthalmol Vis Sci. 2014;55(1):412-416.

20. Steinberg EP, Tielsch JM, Schein OD, et al. The VF-14. An index of functional impairment in patients with cataract. *Arch Ophthalmol Chic Ill 1960.* 1994;112(5):630-638.

21. Musch DC, Farjo AA, Meyer RF, Waldo MN, Janz NK. Assessment of health-related quality of life after corneal transplantation. *Am J Ophthalmol.* 1997;124(1):1-8.

22. Clemons TE, Chew EY, Bressler SB, McBee W, Age-Related Eye Disease Study Research Group. National Eye Institute Visual Function Questionnaire in the Age-Related Eye Disease Study (AREDS): AREDS Report No. 10. *Arch Ophthalmol Chic Ill 1960.* 2003;121(2):211-217.

23. Vitale S. CLEK study reports on the quality of life. *Am J Ophthalmol.* 2004;138(4):637-638.

24. Tatematsu-Ogawa Y, Yamada M, Kawashima M, Yamazaki Y, Bryce T, Tsubota K. The disease burden of keratoconus in patients' lives: comparisons to a Japanese normative sample. *Eye Contact Lens.* 2008;34(1):13-16.

25. Aydin Kurna S, Altun A, Gencaga T, Akkaya S, Sengor T. Vision Related Quality of Life in Patients with Keratoconus. *J Ophthalmol.* 2014;2014.

26. Ortiz-Toquero S, Perez S, Rodriguez G, Juan V de, Mayo-Iscar A, Martin R. The influence of the refractive correction on the vision-related quality of life in keratoconus patients. *Qual Life Res.* September 2015:1-9.

27. Erdurmus M, Yildiz EH, Abdalla YF, Hammersmith KM, Rapuano CJ, Cohen EJ. Contact lens related quality of life in patients with keratoconus. *Eye Contact*

Lens. 2009;35(3):123-127.

28. Betts AM, Mitchell GL, Zadnik K. Visual performance and comfort with the Rose K lens for keratoconus. *Optom Vis Sci Off Publ Am Acad Optom*. 2002;79(8):493-501.
29. de Freitas Santos Paranhos J, Avila MP, Paranhos A, Schor P. Evaluation of the impact of intracorneal ring segments implantation on the quality of life of patients with keratoconus using the NEI-RQL (National Eye Institute Refractive Error Quality of life) instrument. *Br J Ophthalmol*. 2010;94(1):101-105.
30. Mendes F, Schaumberg DA, Navon S, et al. Assessment of visual function after corneal transplantation: the quality of life and psychometric assessment after corneal transplantation (Q-PACT) study. *Am J Ophthalmol*. 2003;135(6):785-793.
31. Rose K, Harper R, Tromans C, et al. Quality of life in myopia. *Br J Ophthalmol*. 2000;84(9):1031-1034.
32. Zadnik K, Barr JT, Edrington TB, et al. Baseline findings in the Collaborative Longitudinal Evaluation of Keratoconus (CLEK) Study. *Invest Ophthalmol Vis Sci*. 1998;39(13):2537-2546.
33. Okamoto C, Okamoto F, Samejima T, Miyata K, Oshika T. Higher-order wavefront aberration and letter-contrast sensitivity in keratoconus. *Eye Lond Engl*. 2008;22(12):1488-1492.
34. Ihalainen A. Clinical and epidemiological features of keratoconus genetic and external factors in the pathogenesis of the disease. *Acta Ophthalmol Suppl*. 1986;178:1-64.
35. Weed KH, McGhee CN. Referral patterns, treatment management and visual outcome in keratoconus. *Eye Lond Engl*. 1998;12 (Pt 4):663-668.
doi:10.1038/eye.1998.165.

36. Lim N, Vogt U. Characteristics and functional outcomes of 130 patients with keratoconus attending a specialist contact lens clinic. *Eye Lond Engl.* 2002;16(1):54-59.
37. Awdeh RM, Elsing SH, Deramo VA, Stinnett S, Lee PP, Fekrat S. Vision-related quality of life in persons with unilateral branch retinal vein occlusion using the 25-item National Eye Institute Visual Function Questionnaire. *Br J Ophthalmol.* 2010;94(3):319-323.

TABLES

Table 1. Amsler-Krumeich keratoconus classification ¹⁸

Stage	Characteristics
I	Eccentric steepening Induced myopia and/or astigmatism ≤ 5.00 D Mean central K readings ≤ 48.00 D
II	Induced myopia and/or astigmatism > 5.00 to ≤ 8.00 D Mean central K readings ≤ 53.00 D Pachymetry ≥ 400 microns
III	Induced myopia and/or astigmatism > 8.00 to ≤ 10.00 D Mean central K readings > 53.00 D Pachymetry > 200 to < 400 microns
IV	Refraction not measurable Mean central K readings > 55.00 D Central scars Pachymetry ≤ 200 microns

Stage is determined if one of the characteristics applies, for example a patient with a keratometry of 54 D with central scar is classified into stage 4.
Pachymetry is measured at the thinnest site of the cornea.

Table 2. Demographic characteristics and clinical variables of keratoconus patients

Variable	N or Mean	% or SD
Age (years)	34.3	±12
Gender (% male)	372	67.5
Education level		
≤ High School	146	26.5
≥University	400	72.7
Others	4	0.7
Job		
Employed	408	74.2
Unemployed	38	6.9
Retirees	13	2.4
Others	30	5.5
Students	61	11.1
Contact lens wear *	227	41.3
Corneal scarring in at least one eye	75	13.6
Corneal curvature (D,steep keratometry)	48.2	±4.6
K<52D	449	81.6
K≥52D	101	18.4
DCVA (better eye)		
≤ 20/63	18	3.3
]20/63-20/40]	63	11.5
> 20/40	469	85.3
Surgery (in at least one eye)		
Corneal transplant	106	19.3
ICRS	70	12.7
Amsler-Krumeich Classification (better eye) **		
Grade 1	154	28.0
Grade 2	263	47.8
Grade 3	39	6.9
Grade 4	77	14.0

*Rigid-gas permeable contact lenses

** After excluding patients with corneal transplant on both eyes

Table 3. Comparison of mean scale score for gender and age

NEI-VFQ scale	Gender		Age	
	Male (n=372)	Female (n=178)	≤ 32 years (n=284)	> 32 years (n=266)
General health	60.9±21.2***	53.9±19.8	58.8±21.8	58.4±20.2
General vision	68.1±16.4	66.3±17.0	66.9±17.0	68.1±16.3
Ocular pain	69.5±24.0***	61.3±23.3	66.0±25.6	68.0±22.1
Near activities	79.6±20.5***	73.6±25.1	77.8±22.0	78.0±22.0
Distance activities	81.8±19.9***	72.1±22.3	78.2±20.6	76.6±21.3
Social function	89.9±18.9	86.9±20.1	88.2±18.9	90.0±19.1
Mental health	64.0±25.3***	55.7±26.3	60.3±26.3	62.6±25.1
Role difficulties	71.7±26.5***	64.8±28.8	68.4±28.4	70.7±26.0
Dependency	84.0±22.1**	76.6±26.6	79.6±24.5*	83.8±22.8
Driving	79.0±21.3***	66.0±26.7	75.1±26.0	75.0±21.7
Color vision	96.9±11.0	95.0±15.0	96.7±11.6	96.4±12.6
Peripheral vision	86.8±20.0**	79.9±25.4	84.5±21.3	85.0±22.6
Overall score	79.7±16.0***	73.3±18.7	77.1±17.1	78.5±16.7

*p<0.05 ; ** p<0.01 ; *** p<0.001

Table 4. Comparison of mean scale score for Distance Corrected Visual Acuity (DCVA), steep keratometry, Central Corneal Thickness (CCT) and Amsler-Krumeich classification in the better eye

NEI-VFQ scale	DCVA		Steep Keratometry (D)		CCT (μm)		Amsler-Krumeich classification			
	$\leq 20/40$ (n=81)	$>20/40$ (n=469)	K<52D (n=449)	K>52D (n=101)	≤ 450 (n=122)	>450 (n=428)	1 (n=154)	2 (n=263)	3 (n=39)	4 (n=77)
General health	52.8 \pm 24.2**	59.6 \pm 20.2	60.0 \pm 21.0**	53.1 \pm 20.2	53.3 \pm 18.5**	60.1 \pm 21.2	63.0 \pm 19.4**	59.3 \pm 21.5	54.7 \pm 17.5	52.1 \pm 20.7
General vision	56.7 \pm 19.1***	69.4 \pm 15.5	67.6 \pm 16.7	67.5 \pm 17.0	65.5 \pm 18.6	68.2 \pm 16.2	69.3 \pm 16.6	67.1 \pm 16.5	66.5 \pm 15.7	66.4 \pm 18.0
Ocular pain	62.5 \pm 26.8	67.6 \pm 23.5	68.5 \pm 23.8**	59.5 \pm 25.4	60.6 \pm 25.8**	68.8 \pm 23.5	70.6 \pm 24.3***	67.9 \pm 23.4	67.6 \pm 21.5	56.8 \pm 26.5
Near activities	64.1 \pm 28.0***	80.0 \pm 20.2	79.0 \pm 21.5**	72.1 \pm 24.2	69.7 \pm 24.6***	80.2 \pm 20.9	82.5 \pm 20.4***	78.2 \pm 20.9	74.3 \pm 22.2	70 \pm 25.7
Distance activities	64.3 \pm 27.5***	81.2 \pm 18.8	80.1 \pm 20.0**	73.4 \pm 24.7	72.9 \pm 23.9***	80.5 \pm 19.8	82.7 \pm 19.1**	79.6 \pm 20.1	75 \pm 19.8	72.4 \pm 25.2
Social function	77.3 \pm 27.0***	91.0 \pm 16.9	90.5 \pm 17.5**	83.6 \pm 24.2	82.5 \pm 24.6***	91.0 \pm 16.8	93.8 \pm 14.1***	89.6 \pm 18.6	87.2 \pm 14.8	81 \pm 25.6
Mental health	48.2 \pm 27.8***	63.6 \pm 24.9	62.8 \pm 25.5*	55.8 \pm 26.5	52.2 \pm 26.4***	64.1 \pm 25.1	68.8 \pm 24.1***	61.7 \pm 25.4	52.9 \pm 23.7	51.8 \pm 26.2
Role difficulties	60.0 \pm 30.3***	71.1 \pm 26.6	71.6 \pm 26.5***	61.0 \pm 29.6	62.3 \pm 29.5**	71.7 \pm 26.7	77.1 \pm 24.6***	70.8 \pm 26.6	60.1 \pm 21.8	57.4 \pm 31.0
Dependency	69.1 \pm 29.2***	83.8 \pm 22.2	83.7 \pm 22.5***	73.9 \pm 27.9	73.5 \pm 27.9***	83.8 \pm 22.2	88.7 \pm 20.0***	82.1 \pm 23.0	78.6 \pm 21.2	71.2 \pm 28.6
Driving	58.1 \pm 32.4***	77.6 \pm 21.1	77.2 \pm 21.6***	67.0 \pm 28.8	67.2 \pm 27.5***	77.7 \pm 21.3	80.9 \pm 17.2***	75.8 \pm 22.7	73.7 \pm 19.0	66.0 \pm 31.4
Color vision	91.5 \pm 21.5***	97.3 \pm 9.9	96.8 \pm 11.2	94.9 \pm 17.0	94.4 \pm 16.6*	97.2 \pm 10.2	96.8 \pm 11.8	97.0 \pm 10.7	97.9 \pm 7.0	94.5 \pm 15.7
Peripheral vision	75.9 \pm 29.0***	86.1 \pm 20.3	85.7 \pm 21.2	81.0 \pm 23.8	78.8 \pm 25.0***	86.8 \pm 20.3	87.9 \pm 21.1*	85.8 \pm 20.5	78.5 \pm 24.0	80.1 \pm 23.0
Overall score	67.0 \pm 22.3***	79.5 \pm 15.4	79.1 \pm 16.1***	72.3 \pm 19.6	71.4 \pm 20.1***	79.6 \pm 15.5	82.1 \pm 15.1***	78.5 \pm 16.1	74.1 \pm 13.9	70.4 \pm 20.3

*p<0.05 ; ** p<0.01 ; *** p<0.001

Table 5. Comparison of mean scale score for contact lens wear, history of corneal transplant, history of Intra-Corneal Ring Segment (ICRS) in at least one eye and history of Corneal Collagen Crosslinking (CXL) in at least one eye

NEI-VFQ scale	Contact lens wear		Corneal transplant		ICRS		CXL	
	Yes (n=227)	No (n=323)	Yes (n=106)	No (n=444)	Yes (n=70)	No (n=480)	Yes (n=116)	No (n=434)
General health	58.9±21.7	58.4±20.5	54.5±21.8	59.4±20.7	51.8±22.8**	59.6±20.5	55.4±21.6	59.4±20.7
General vision	70.9±15.9***	65.5±16.7	65.2±16.7	67.9±16.6	61.2±17.2**	68.4±16.4	64.6±19.1	68.3±15.9
Ocular pain	64.9±24.5	67.9±23.8	63.5±22.6	67.5±24.3	63.6±25.0	67.5±23.9	62.2±26.2*	68.1±23.4
Near activities	79.5±21.2	76.6±22.8	71.0±24.8**	79.0±21.5	68.6±27.6**	79.0±21.0	71.3±24.0***	79.3±21.4
Distance activities	80.9±20.0	77.4±21.8	73.4±22.8*	79.8±20.7	73.0±23.3*	79.5±20.8	74.1±22.5**	79.9±20.7
Social function	88.9±19.0	89.0±19.6	84.1±23.6*	89.9±18.2	84.6±23.1	89.6±18.7	84.3±22.3**	90.2±18.3
Mental health	60.0±25.4	62.1±26.1	55.0±27.1*	62.6±25.5	54.5±28.0*	62.3±25.4	56.6±28.1*	62.6±25.1
Role difficulties	68.0±27.1	70.3±27.6	61.1±28.7**	71.1±26.9	64.0±29.7	70.3±27.0	63.6±29.7**	71.0±26.6
Dependency	82.4±23.9	81.1±23.9	73.7±26.9**	83.2±23.0	75.1±25.8*	82.6±23.5	76.4±27.9**	83.0±22.6
Driving	77.5±21.7	73.6±24.8	64.0±27.6***	77.2±22.3	72.0±21.7	75.4±24.1	69.8±28.6*	76.4±22.2
Color vision	96.2±13.0	96.6±12.1	95.9±13.6	96.6±12.2	95.7±15.3	96.6±12.0	95.0±13.8	96.8±12.1
Peripheral vision	85.1±20.9	84.2±22.7	79.4±24.8*	85.6±21.4	79.3±20.1*	85.4±21.7	80.4±23.4*	85.7±21.6
Overall score	78.3±16.6	77.3±17.5	72.0±18.8**	78.8±16.6	72.4±19.4*	78.4±16.7	73.1±19.3**	78.8±16.4

*p<0.05 ; ** p<0.01 ; *** p<0.001

Table 6. Multivariable analysis of demographic (gender, age) and clinical variables (DCVA, steep keratometry and CCT) of keratoconus patients.

NEI-VFQ scale	Gender °		Age °°		DCVA °°°		Steep Keratometry (D)°°°°		CCT (µm) °°°°°	
	Male	Female	≤ 32 years	> 32 years	≤20/40	>20/40	K<52D	K>52D	≤450	>450
General health	60.9±21.3**	54.1±19.2	58.5±21.4	58.9±20.2	53.8±23.1	59.5±20.4	60.1±20.8	55.1±20.6	52.9±18.4*	60.1±21.2
General vision	68.3±16.7	66.5±16.9	67.1±17.0	68.4±16.5	57.5±20.0***	69.3±15.7	68.8±16.1	65.0±18.2	65.6±18.7	68.3±16.2
Ocular pain	69.5±24.2***	62.0±23.2	65.6±25.7	68.8±22.1	63.6±26.8	67.6±23.7	69.2±23.2*	61.6±25.7	60.4±25.7*	68.7±23.5
Near activities	79.5±20.8*	74.8±24.5	77.6±22.4	78.4±21.9	65.1±28.1***	80.0±20.4	80.2±20.7*	72.3±24.7	69.2±24.6**	80.2±20.9
Distance activities	81.7±20.1***	73.0±21.6	77.7±20.8	80.2±21.1	65.0±26.9***	81.1±19.0	81.3±18.8**	72.7±24.6	72.5±24.0*	80.5±19.8
Social function	89.9±19.1	87.9±18.7	87.9±19.4	90.8±18.4	78.5±26.5***	90.9±17.0	91.3±16.4**	84.1±23.7	82.3±24.8**	91.0±16.8
Mental health	64.2±25.4**	56.5±26.1	60.1±26.7	63.6±24.7	49.3±28.2***	63.6±24.9	64.3±25.3*	55.0±26.1	52.1±26.5**	64.1±25.1
Role difficulties	71.8±26.7*	65.6±28.5	68.3±28.7	71.6±25.9	62.7±29.1	70.9±27.0	72.6±26.3**	62.7±29.0	62.2±29.3*	71.7±26.7
Dependency	83.8±22.5**	77.3±26.1	79.4±24.8**	84.5±22.4	70.7±28.5***	83.4±22.6	84.7±21.6***	74.1±27.4	73.2±28.1**	83.8±22.2
Driving	79.3±20.8***	67.4±25.6	75.5±25.4	75.9±20.3	61.0±30.3***	77.6±21.3	77.6±21.2*	69.8±27.0	67.0±27.7**	77.7±21.3
Color vision	96.8±11.2	96.2±13.1	96.8±11.1	96.4±12.7	93.4±19.0*	97.1±10.3	97.1±10.2	95.4±15.3	94.3±16.7	97.2±10.2
Peripheral vision	87.0±19.7**	81.1±24.6	84.6±21.0	85.7±22.2	76.9±27.6**	86.4±20.2	86.9±20.1*	80.5±24.4	78.3±25.0**	86.8±20.3
Overall score	79.8±16.1***	74.1±17.9	77.0±17.3	79.1±16.4	68.3 ±21.4***	79.4±15.6	80.0±15.5**	72.6±19.1	71.1±20.2**	79.6±15.6

° Adjusted for age, steep keratometry, DCVA, CCT
°° Adjusted for gender, steep keratometry, DCVA, CCT
°°° Adjusted for gender, age, steep keratometry, CCT
°°°° Adjusted for gender, age, DCVA, CCT
°°°°° Adjusted for gender, age, steep keratometry, DCVA
*p<0.05 ; ** p<0.01 ; *** p<0.001

Table 7. Comparison in between the IMPACT study and the CLEK study

Scores	IMPACT	CLEK⁸
N	550	1166
Age (Years)	34.3 +/- 12.0	38.8 +/- 10.8
Gender (% Male)	68 %	56 %
General health	58.6±21.0	75.5 ± 21.4
General vision	67.5±16.6	74.3 ± 15.3
Ocular pain	66.8±24.1	74.8 ± 18.0
Near activities	77.6±22.2	77.8 ± 19.1
Distance activities	78.7±21.2	77.2 ± 18.1
Social function	88.9±19.4	90.9 ± 15.4
Mental health	61.3±25.9	73.1 ± 22.5
Role difficulties	69.5±27.4	80.1 ± 22.9
Dependency	81.6±23.9	92.8 ± 15.8
Driving	75.0±23.8	77.5 ± 19.1
Color vision	96.4±12.5	96.5 ± 11.7
Peripheral vision	84.6±22.1	87.4 ±19.3

V. CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Conclusion

Le kératocône est une pathologie de faible prévalence et n'entraînant que rarement la cécité. Cependant, comme elle affecte des sujets jeunes et actifs, elle impacte leur fonctionnement social et retentit sur leur qualité de vie.

Cette étude a montré qu'il existait une véritable diminution de la qualité de vie des patients porteurs de kératocône en France, plus marquée que chez les patients américains, sans pour autant engendrer une franche exclusion sociale. Cette altération de qualité de vie est plus marquée chez les femmes, les patients avec une faible acuité visuelle, une kératométrie maximale élevée, un stade avancé de kératocône ou un antécédent de chirurgie. Un effort doit être fait dans les centres concernés pour faire connaître les associations de malades et les sources d'informations pour le grand public.

Kératocône : Nouvelles perspectives

Ces dernières années ont été marquées par nouvelles avancées dans le domaine du kératocône tant sur le plan de la compréhension physiopathologique, du dépistage, de la prévention que du traitement. Les nouvelles perspectives thérapeutiques présentées ci-dessous sont des techniques de moins en moins invasives qui permettront d'améliorer la qualité de vision des patients et a priori leur qualité de vie.

1) Le rôle des frottements oculaires

Le kératocône est une déformation irréversible de la cornée qui survient quand le stress mécanique répété excède la capacité de résistance biomécanique de la cornée. L'éthiopathogénie demeure inconnue. Cependant, les frottements oculaires répétés chez la majorité des patients kératoconiques (prévalence entre 66 à 80% chez les adultes et plus de 90% chez les enfants)^{4 5 6} pourrait bien être le *primum movens* de la déformation cornéenne chez ces patients prédisposés génétiquement.

Il a été démontré que des frottements oculaires d'une durée d'une minute augmentaient le taux de metalloprotéinase 13, d'interleukine 6 et du TNF (Tumor Necrosis Factor) au sein du film lacrymal⁷. De plus, l'œil le plus atteint se trouve être l'œil le plus sujet aux frottements⁸. Un arrêt strict des frottements oculaires pourrait stopper l'évolution du kératocône. De plus, l'efficacité du crosslinking pourrait être dû, en partie, à son effet suspensif sur les frottements oculaires via une inhibition de la sensibilité des nerfs cornéens. L'aspect comportemental de la maladie doit être mieux pris en compte. Un questionnaire spécifique des frottements oculaires a été élaboré en ce sens au CHU de Bordeaux et une étude sur les effets du crosslinking sur le comportement des patients est également en cours (étude FXL).

2) Les cornéoplasties combinées

Les anneaux intra-cornéens, le crosslinking, et la photokératectomie réfractive topo-guidée (ablation tissulaire < 50 microns) peuvent être associés selon différentes chronologies à visée réfractive et stabilisatrice. Cette réhabilitation chirurgicale séquentielle est recommandée en cas d'échec ou d'intolérance aux lentilles rigides dans les kératocônes de stade modéré. Cela permet de diminuer de façon significative

la kératométrie maximale, l'équivalent sphérique et les aberrations de haut degré entraînant ainsi une augmentation de l'acuité visuelle corrigée (Figure 1)^{9 10}. La récupération visuelle dans ces procédures combinées peut prendre jusqu'à un an mais permet d'obtenir de bons résultats réfractifs sans passer par la greffe. Une thèse est en cours au CHU de Bordeaux pour évaluer les résultats réfractifs et topographiques de 50 patients ayant bénéficié d'une procédure combinée.

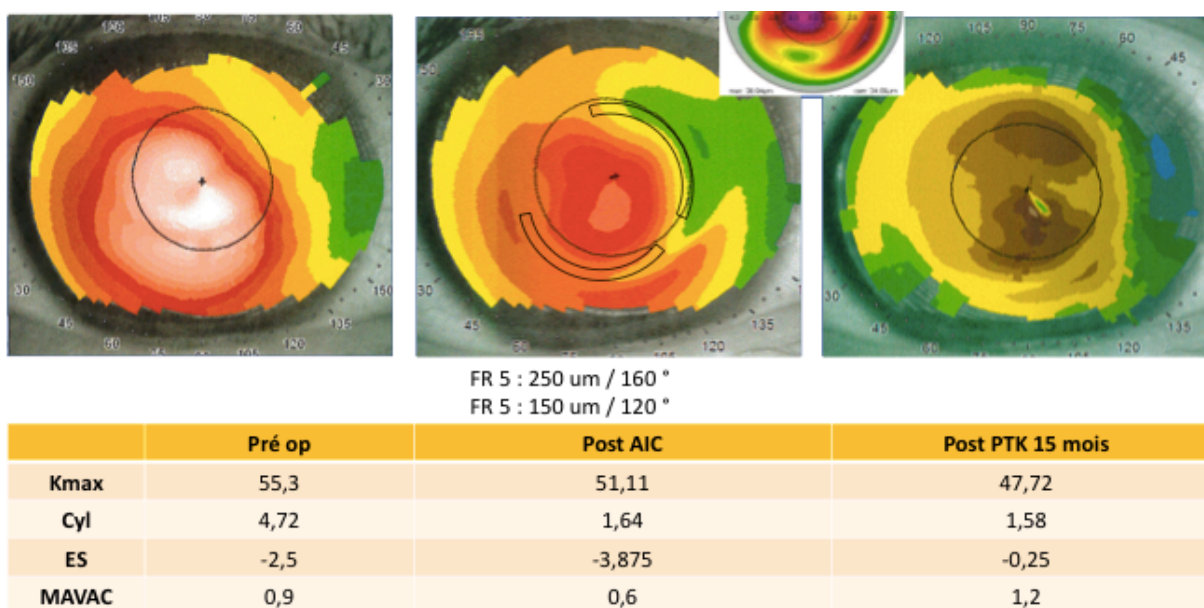


Figure 1. Cas d'une séquence de cornéoplasties combinées avec bon résultat topographique et réfractif. (D.Touboul, C.Debono)

3) Des greffes lamellaires plus conservatrices

La transplantation de la membrane de Bowman implique l'implantation d'une greffe de couche Bowman isolée dans une poche stromale afin de remodeler et d'aplatir la courbure de la cornée. Une cornée de donneur est montée sur une chambre antérieure artificielle (épithélium vers le haut) puis désépithérialisée. La membrane de Bowman est ensuite pelée manuellement. Une poche stromale est créée dans la cornée

réceptrice à 50% d'épaisseur et le greffon y est introduit. Cette greffe permettrait d'aplatir la cornée de 8D et d'arrêter la progression de la maladie dans 90% des cas à 5 ans^{11 12}. De plus, cette technique s'affranchit des complications liées aux sutures et au rejet. Elle reste néanmoins en cours d'évaluation.

4) Le crosslinking guidé par la tomographie

Le kératocône entraîne un bombement et un amincissement focal de la cornée. Centrer le crosslinking sur cette zone de faiblesse biomécanique est peut-être plus logique d'un point de vue biomécanique (autour de la zone d'élévation postérieure maximale ou de la kératométrie maximale) et permet d'épargner l'épithélium et ainsi diminuer le risque d'infection lié à la désépithélialisation diffuse dans le crosslinking conventionnel¹³. Cela entraîne également un aplatissement plus marqué de la kératométrie aboutissant à un gain d'acuité visuelle pour les patients avec une kératométrie \leq à 50 D¹⁴.

5) Un questionnaire qualité de vie spécifique

Initiative du CRNK de Toulouse, actuellement en cours d'évaluation sur plusieurs centres, ce questionnaire devrait permettre, une fois validé, d'orienter l'approche thérapeutique vers une plus grande efficacité pour l'optimisation de la qualité de vie des patients atteints de kératocône.

Ces nouvelles avancées diagnostiques et thérapeutiques devraient permettre d'améliorer la qualité de vie des patients porteurs d'un kératocône en leur proposant de nouvelles solutions pour stopper l'évolution de la maladie et améliorer leur vision tout en diminuant les indications de kératoplasties transfixiantes ou lamellaires. La

diffusion de l'information sur les frottements chez les patients à risques entrainera une diminution des cas les plus sévères. C'est à ce jour le seul moyen de prévention supposé du kératocône. Les stratégies thérapeutiques séquentielles et mini-invasives (chirurgie ambulatoire, pas d'anesthésie générale, suivi moins lourd) permettent d'obtenir des résultats réfractifs très satisfaisants et limiter le recours aux kératoplasties. L'efficacité de ces traitements pourrait être évaluée en étudiant leur bénéfice sur l'amélioration de la qualité de vie des patients, et ce, en utilisant le futur questionnaire de qualité de vie dédié au kératocône.

Références

1. Godefrooij DA, de Wit GA, Uiterwaal CS, Imhof SM, Wisse RPL. Age-specific Incidence and Prevalence of Keratoconus: A Nationwide Registration Study. *Am J Ophthalmol.* 2017;175:169-172. doi:10.1016/j.ajo.2016.12.015
2. Kymes SM, Walline JJ, Zadnik K, Gordon MO. Quality of life in keratoconus. *Am J Ophthalmol.* 2004;138(4):527-535. doi:10.1016/j.ajo.2004.04.031
3. Rose K, Harper R, Tromans C, et al. Quality of life in myopia. *Br J Ophthalmol.* 2000;84(9):1031-1034.
4. Copeman PW. Eczema and keratoconus. *Br Med J.* 1965;2(5468):977-979.
5. Karseras AG, Ruben M. Aetiology of keratoconus. *Br J Ophthalmol.* 1976;60(7):522-525.
6. Léoni-Mesplié S, Mortemousque B, Mesplié N, et al. [Epidemiological aspects of keratoconus in children]. *J Fr Ophtalmol.* 2012;35(10):776-785. doi:10.1016/j.jfo.2011.12.012
7. Balasubramanian SA, Pye DC, Willcox MDP. Effects of eye rubbing on the levels of protease, protease activity and cytokines in tears: relevance in keratoconus. *Clin Exp Optom.* 2013;96(2):214-218. doi:10.1111/cxo.12038
8. McMonnies CW. Mechanisms of rubbing-related corneal trauma in keratoconus. *Cornea.* 2009;28(6):607-615. doi:10.1097/ICO.0b013e318198384f
9. Kymionis GD, Kontadakis GA, Kounis GA, et al. Simultaneous topography-guided PRK followed by corneal collagen cross-linking for keratoconus. *J Refract Surg Thorofare NJ* 1995. 2009;25(9):S807-S811. doi:10.3928/1081597X-20090813-09
10. Lee H, Kang DSY, Ha BJ, et al. Visual rehabilitation in moderate keratoconus: combined corneal wavefront-guided transepithelial photorefractive keratectomy and high-fluence accelerated corneal collagen cross-linking after intracorneal ring segment

implantation. *BMC Ophthalmol.* 2017;17(1):270. doi:10.1186/s12886-017-0666-1

11. van Dijk K, Liarakos VS, Parker J, et al. Bowman layer transplantation to reduce and stabilize progressive, advanced keratoconus. *Ophthalmology.* 2015;122(5):909-917. doi:10.1016/j.ophtha.2014.12.005

12. van Dijk K, Parker JS, Baydoun L, et al. Bowman layer transplantation: 5-year results. *Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol Albrecht Von Graefes Arch Klin Exp Ophthalmol.* 2018;256(6):1151-1158. doi:10.1007/s00417-018-3927-7

13. Seiler TG, Fischinger I, Koller T, Zapp D, Frueh BE, Seiler T. Customized Corneal Cross-linking: One-Year Results. *Am J Ophthalmol.* 2016;166:14-21. doi:10.1016/j.ajo.2016.02.029

14. Cassagne M, Pierné K, Galiacy SD, Asfaux-Marfaing M-P, Fournié P, Malecaze F. Customized Topography-Guided Corneal Collagen Cross-linking for Keratoconus. *J Refract Surg Thorofare NJ 1995.* 2017;33(5):290-297. doi:10.3928/1081597X-20170201-02

VI. ANNEXE

A- Questionnaire NEI-VFQ25 Version française

1^{ère} PARTIE - ETAT DE SANTE GENERAL ET VUE

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

(Entourez un chiffre)

Excellente.....	1
Très bonne	2
Bonne.....	3
Médiocre	4
Mauvaise.....	5

2. Actuellement, lorsque vous regardez avec les deux yeux en même temps, vous diriez que votre vue (avec lunettes ou lentilles, si vous les portez) est excellente, bonne, moyenne, mauvaise, ou très mauvaise, ou bien êtes-vous complètement aveugle ?

(Entourez un chiffre)

Excellente.....	1
Bonne.....	2
Moyenne	3
Mauvaise.....	4
Très mauvaise.....	5
Complètement aveugle	6

3. Êtes-vous inquiet(ète) au sujet de votre vue ?

(Entourez un chiffre)

- | | |
|---------------------|---|
| Jamais..... | 1 |
| Rarement | 2 |
| Quelquefois..... | 3 |
| Très souvent | 4 |
| Tout le temps | 5 |

4. Avez-vous eu des douleurs ou une gêne dans les yeux ou autour des yeux (par exemple : brûlures ou démangeaisons) ?

(Entourez un chiffre)

- | | |
|-------------------------------------|---|
| Aucune douleur ou gêne | 1 |
| Douleurs ou gêne légère(s)..... | 2 |
| Douleurs ou gêne modérée(s)..... | 3 |
| Douleurs ou gêne forte(s)..... | 4 |
| Douleurs ou gêne très forte(s)..... | 5 |

2^{ème} PARTIE - DIFFICULTES DANS VOS ACTIVITES

Les questions suivantes portent sur les difficultés que vous pouvez rencontrer dans certaines activités quand vous portez vos lunettes ou vos lentilles (si vous les utilisez pour ces activités).

5. Avez-vous du mal à lire les caractères d'imprimerie de taille normale dans les journaux ?

(Entourez un chiffre)

- | | |
|---|---|
| Pas du tout..... | 1 |
| Un peu | 2 |
| Moyennement | 3 |
| Enormément | 4 |
| Arrêté de le faire à cause de votre vue | 5 |
| Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou
par manque d'intérêt | 6 |

6. Avez-vous du mal à faire certaines tâches ou certains passe-temps qui exigent de bien voir de près, comme faire la cuisine, de la couture, bricoler dans la maison ou utiliser des petits outils ?

(Entourez un chiffre)

- Pas du tout..... 1
Un peu 2
Moyennement 3
Enormément 4
Arrêté de le faire à cause de votre vue 5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou
par manque d'intérêt 6

7. A cause de votre vue, avez-vous du mal à retrouver quelque chose sur une étagère encombrée ?

(Entourez un chiffre)

- Pas du tout..... 1
Un peu 2
Moyennement 3
Enormément 4
Arrêté de le faire à cause de votre vue 5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou
par manque d'intérêt 6

8. Avez-vous du mal à lire les panneaux de circulation ou les enseignes de magasins dans la rue ?

(Entourez un chiffre)

- Pas du tout..... 1
Un peu 2
Moyennement 3
Enormément 4
Arrêté de le faire à cause de votre vue 5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou
par manque d'intérêt 6

9. A cause de votre vue, avez-vous du mal à descendre des marches, un escalier ou les rebords de trottoirs la nuit ou quand l'éclairage est faible ?

(Entourez un chiffre)

- Pas du tout..... 1
Un peu 2
Moyennement 3
Enormément 4
Arrêté de le faire à cause de votre vue 5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou
par manque d'intérêt 6

10. A cause de votre vue, avez-vous du mal à remarquer ce qui se trouve sur le côté quand vous marchez ?

(Entourez un chiffre)

- Pas du tout..... 1
Un peu 2
Moyennement 3
Enormément 4
Arrêté de le faire à cause de votre vue 5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou
par manque d'intérêt 6

11. A cause de votre vue, avez-vous du mal à voir comment les gens réagissent à ce que vous dites ?

(Entourez un chiffre)

- Pas du tout..... 1
Un peu 2
Moyennement 3
Enormément 4
Arrêté de le faire à cause de votre vue 5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou
par manque d'intérêt 6

12. A cause de votre vue, avez-vous du mal à choisir vos vêtements et à les assortir ?

(Entourez un chiffre)

- Pas du tout..... 1
- Un peu 2
- Moyennement 3
- Enormément 4
- Arrêté de le faire à cause de votre vue 5
- Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou
par manque d'intérêt 6

13. A cause de votre vue, avez-vous du mal à rendre visite à des gens, à aller dans des soirées ou au restaurant ?

(Entourez un chiffre)

- Pas du tout..... 1
- Un peu 2
- Moyennement 3
- Enormément 4
- Arrêté de le faire à cause de votre vue 5
- Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou
par manque d'intérêt 6

14. A cause de votre vue, avez-vous du mal à aller au cinéma, au théâtre, ou à assister à des rencontres sportives ?

(Entourez un chiffre)

- Pas du tout..... 1
- Un peu 2
- Moyennement 3
- Enormément 4
- Arrêté de le faire à cause de votre vue 5
- Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou
par manque d'intérêt 6

15. Conduisez-vous actuellement, au moins une fois de temps en temps ?

(Entourez un chiffre)

15c Oui 1 **Passez à la question**

Non 2

15a. SI VOTRE REPONSE EST NON : est-ce parce que vous n'avez jamais conduit ou bien vous avez arrêté de conduire ?

(Entourez un chiffre)

17 Jamais conduit 1 **Passez à la 3e partie, question**

Arrêté de conduire..... 2

15b. SI VOUS AVEZ ARRETE DE CONDUIRE : c'était surtout à cause de votre vue ou surtout pour d'autres raisons, ou à la fois à cause de votre vue et pour d'autres raisons ?

(Entourez un chiffre)

17 Surtout à cause de votre vue 1 **Passez à la 3e partie, question**

17 Surtout pour d'autres raisons 2 **Passez à la 3e partie, question**

17 Pour les deux à la fois..... 3 **Passez à la 3e partie, question**

15c. SI VOUS CONDUISEZ ACTUELLEMENT : avez-vous du mal à conduire de jour dans des endroits familiers ?

(Entourez un chiffre)

Pas du tout..... 1

Un peu..... 2

Moyennement 3

Enormément..... 4

16. Avez-vous du mal à conduire de nuit ?

(Entourez un chiffre)

- Pas du tout 1
- Un peu 2
- Moyennement..... 3
- Enormément 4
- Arrêté de le faire à cause de votre vue 5
- Arrêté de le faire pour d'autres raisons
ou par manque d'intérêt..... 6

3^{ème} PARTIE - VOS REACTIONS A VOS PROBLEMES DE VUE

Les questions suivantes portent sur ce qui vous arrive peut-être à cause de votre vue. Pour chaque question, entourez le chiffre qui indique si, dans votre situation, cette question est vraie en permanence, très souvent, quelquefois, rarement ou jamais.

(Entourez un chiffre sur chaque ligne)

VEUILLEZ LIRE LES CHOIX
DE REPONSE :

En perma- nence	Très souvent	Quelque- fois	Rare- ment	Jamais
-----------------------	-----------------	------------------	---------------	--------

- | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 17. <u>Faites-vous moins de choses</u> que vous ne le voudriez à cause de votre vue ?..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18. <u>Etes-vous limité(e)</u> dans le temps que vous pouvez consacrer à votre travail ou à vos activités à cause de votre vue ?..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19. Les douleurs ou la gêne ressentie(s) <u>dans ou autour des yeux</u> , par exemple brûlures ou démangeaisons, vous empêchent-elles de faire ce que vous aimeriez faire ? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Pour chacune des phrases suivantes, entourez le chiffre qui indique si, dans votre situation, c'est entièrement vrai, plutôt vrai, plutôt faux, entièrement faux ou si vous n'en n'êtes pas certain(e).

(Entourez un chiffre sur chaque ligne)

	Entière- ment vrai	Plutôt vrai	Pas certain(e)	Plutôt faux	Entière- ment faux
20. Je <u>reste chez moi la plupart du temps</u> à cause de ma vue	1	2	3	4	5
21. Je me sens souvent <u>contrarié(e) et insatisfait(e)</u> à cause de ma vue	1	2	3	4	5
22. Je <u>maîtrise beaucoup moins bien</u> ce que je fais à cause de ma vue	1	2	3	4	5
23. A cause de ma vue, je dois <u>trop compter sur ce que me disent les autres</u>	1	2	3	4	5
24. J'ai <u>beaucoup besoin de l'aide</u> des autres à cause de ma vue	1	2	3	4	5
25. Je m'inquiète à l'idée de <u>faire des choses embarrassantes pour moi-même ou pour les autres</u> , à cause de ma vue	1	2	3	4	5

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise 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.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue 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 déshonorée et méprisée si j'y manque.