

Évolution des perspectives sur la prise en charge du *kératocône* : une analyse comparative de la littérature (2008-2025) incluant les aspects préventifs

Par Lamiaa EL HADRIA

Étudiante en Master Optométrie Clinique et Thérapie Visuelle.

RÉSUMÉ

Le *kératocône* est une maladie cornéenne évolutive qui affecte significativement la vision et la qualité de vie des patients. Cette revue de littérature vise à analyser l'évolution des perspectives dans sa prise en charge entre 2008 et 2025. Nous examinons le changement conceptuel d'une approche centrée sur les signes cliniques objectifs vers une approche *patient-centrée* intégrant la qualité de vie comme critère principal d'évaluation. Une analyse comparative critique a été réalisée à partir de deux articles pivots représentatifs de chaque période, complétée d'une recherche documentaire dans les bases *PubMed*, *Google Scholar* et *Cairn.info*. L'analyse révèle une transition significative d'une vision *biomédicale* à une vision *biopsychosociale* de la maladie. La perspective de 2008 privilégiait les *outcomes* techniques objectifs (*acuité visuelle*, *kératométrie*), tandis que la perspective de 2025 place la qualité de vie perçue par le patient au centre de l'*évaluation thérapeutique*.

Parallèlement, notre analyse met en lumière l'émergence cruciale des aspects préventifs dans la littérature récente, notamment l'importance d'éviter le *frottement oculaire* par le biais de l'*éducation thérapeutique*, la prise en compte des facteurs héréditaires pour un dépistage précoce, ainsi que la gestion active des allergies oculaires. Cette évolution conceptuelle représente une avancée majeure vers une prise en charge plus humaniste, personnalisée et proactive du *kératocône*.

Mots-clés : *Kératocône, qualité de vie, prise en charge, évolution historique, analyse comparative, soins centrés sur le patient, prévention, frottement oculaire, dépistage précoce, allergies oculaires, éducation thérapeutique.*

INTRODUCTION

Le *kératocône* est une dystrophie cornéenne évolutive caractérisée par un amincissement progressif et une *ectasie* de la cornée, engendrant un *astigmatisme irrégulier* et une baisse d'*acuité visuelle*. Cette pathologie, qui touche préférentiellement les jeunes adultes, affecte significativement la qualité de vie et le potentiel socio-économique des patients, dépassant ainsi la sphère purement clinique (Saunier et al., 2018).

Historiquement, l'évaluation thérapeutique du *kératocône* s'est principalement focalisée sur des paramètres cliniques objectifs tels que l'acuité visuelle, les mesures *kératométriques* et les caractéristiques *topographiques*. L'étude *CLEK* (*Collaborative Longitudinal Evaluation of Keratoconus*), initiée dès 1995, incarnait parfaitement cette approche centrée sur les manifestations physiques de la maladie (Kymes et al., 2004).

Au cours des deux dernières décennies, une transformation fondamentale s'est opérée dans l'évaluation des *outcomes* thérapeutiques, avec un accent croissant porté sur la *qualité de vie* rapportée par les patients. Parallèlement, les avancées génétiques ont considérablement affiné notre compréhension de la maladie, avec l'identification de 24 gènes potentiellement impliqués et de 49 *comorbidités* génétiquement liées (Loukovitis et al., 2018), justifiant ainsi une approche préventive ciblée. Cette évolution s'inscrit dans une transition plus large

de la médecine vers des *modèles biopsychosociaux* intégrant les dimensions psychologiques et sociales de la santé.

Cette *revue de littérature* vise à analyser cette évolution conceptuelle à travers une analyse comparative de deux articles pivots représentant les perspectives de 2008 et 2025. L'objectif est de caractériser les transformations survenues dans la prise en charge du *kératocône* et d'en identifier les implications pour la pratique clinique contemporaine. Face au caractère souvent idiopathique de la maladie, une attention croissante est portée aux *facteurs de risque modifiables*. Les données récentes issues d'une *revue systématique avec méta-analyse* confirment que le *frottement oculaire* multiplie par 6,46 le risque de développer un *kératocône* (Sahebjada et al., 2021), faisant de la prévention un axe incontournable. Cette analyse intégrera donc l'émergence des recommandations concernant l'évitement du frottement oculaire (McMonnies, 2021), le *dépistage* des sujets à risque (Gordon-Shaag et al., 2015) et la gestion des *comorbidités allergiques* (Bitton & Michaud, 2022), désormais parties intégrantes d'une approche moderne et globale.

OBJECTIFS

Objectif général :

Caractériser la transformation des approches thérapeutiques du *kératocône* entre 2008 et 2025, en analysant le passage d'une médecine

centrée sur les paramètres *cliniques* à une approche *intégrative* accordant une place fondamentale à la *qualité de vie* et aux stratégies préventives (voir l'Annexe A, la grille d'analyse comparative).

Objectifs spécifiques :

1. Décrire et analyser la perspective dominante en 2008 concernant les *priorités thérapeutiques* et les *critères d'évaluation* dans la prise en charge du *kératocône*.
2. Décrire et analyser la perspective contemporaine (2025) concernant les *priorités thérapeutiques* et les *critères d'évaluation*.
3. Identifier et analyser les points de *convergence* et de *divergence* entre ces deux perspectives.
4. Évaluer l'intégration des *stratégies préventives* dans le *nouveau modèle de soins*, en se focalisant sur :
 - a. La reconnaissance du *frottement oculaire* comme facteur d'aggravation et les mesures éducatives associées;
 - b. La prise en compte du *facteur héréditaire* pour un *dépistage précoce*;
 - c. L'identification et le traitement des *allergies oculaires*.
5. Proposer des *implications pratiques* pour la prise en charge actuelle du *kératocône*, intégrant pleinement la *dimension préventive*.

MATÉRIELS ET MÉTHODES

Type d'étude : Revue narrative de la littérature intégrant une analyse comparative critique de l'évolution des approches thérapeutiques.

Stratégie de recherche documentaire :

Bases de données : Une recherche documentaire a été effectuée dans les bases de données comme *PubMed*, *Google Scholar*, *Researchgate* et *Cairn.info*.

Mots-clés : "*keratoconus*", "*kératocône*", "*quality of life*", "*qualité de vie*", "*patient-reported outcomes*", "*prise en charge*", "*eye rubbing*", "*frottement oculaire*", "*prevention*", "*prévention*", "*cross-linking*", "*allergy*", "*allergie*", "*genetics*", "*génétique*", "*riboflavin*", "*riboflavine*".

Critères de sélection

Critères d'inclusion :

- Articles en texte intégral accessibles;
- Études cliniques, revues systématiques, méta-analyses;
- Publications évaluées par les pairs;
- Recherches portant sur les *outcomes* rapportés par les patients;
- Langues : français et anglais;
- Période de publication : 2000-2025.

Critères d'exclusion :

- Résumés seulement sans texte intégral disponible;
- Études non évaluées par les pairs;
- Recherches hors du champ thématique (ex: autres pathologies cornéennes sans lien avec le *kératocône*);
- Données non vérifiables ou non reproductibles.

Sélection des articles pivots :

Deux articles ont été sélectionnés comme représentatifs des perspectives de chaque période :

- Simard et Giasson (2008) pour la perspective historique;
- Fournié (2025) pour la perspective contemporaine.

Méthode d'analyse :

Analyse de contenu thématique et comparative structurée autour de cinq dimensions clés :

1. Objectifs principaux et centre d'intérêt;
2. *Méthodologie* et mesures des *outcomes*;
3. Définition du succès thérapeutique;
4. Positionnement de la qualité de vie dans la hiérarchie des critères;
5. Nature et dynamique de la relation *clinicien-patient*.

RÉSULTATS

1. Objectif et centre d'intérêt principal :

L'analyse comparative révèle un *déplacement fondamental* du centre d'intérêt thérapeutique. Simard et Giasson (2008) se concentraient principalement sur la description des *caractéristiques cliniques* et de l'évolution naturelle de la maladie, avec un intérêt particulier pour les paramètres objectifs de sévérité. À l'inverse, Fournié (2025) place

résolument le *vécu subjectif du patient* au centre de l'évaluation thérapeutique, s'intéressant aux *dimensions multidimensionnelles* de l'expérience de la maladie.

2. Méthodologie et mesures des *outcomes* :

La *divergence méthodologique* entre les deux approches est notable. La perspective de 2008 privilégiait des mesures objectives et quantifiables : acuité visuelle (*logMAR*), *kératométrie* (*Kmax*), présence de cicatrices cornéennes. La qualité de vie, bien que mentionnée, restait une variable secondaire souvent corrélée à des paramètres physiques.

À l'inverse, l'approche contemporaine privilégie des instruments validés de mesure de la qualité de vie (*NEI-VFQ-25*, *KORQ*) et investit des dimensions plus subjectives comme l'anxiété, le bien-être psychologique et les répercussions sur la vie sociale et professionnelle (voir l'Annexe B, Questionnaires d'évaluation de la qualité de vie dans le *Kératocône*).

3. Définition du succès thérapeutique :

Cette évolution se traduit par une redéfinition fondamentale de ce qui constitue un succès thérapeutique. Pour la perspective de 2008, le succès était principalement technique : amélioration des paramètres cliniques, correction optique satisfaisante. Pour la perspective contemporaine, le succès est défini par l'amélioration de la qualité de vie perçue par le

patient, son confort et son bien-être général.

4. Émergence et structuration des stratégies préventives dans la littérature récente :

Notre analyse de la littérature contemporaine révèle un intérêt marqué pour les facteurs de risque modifiables, constituant un axe novateur par rapport à la perspective de 2008. La prévention est désormais considérée comme un pilier de la prise en charge, articulée autour de plusieurs axes majeurs :

4.a. La lutte contre le *frottement oculaire* : Facteur central et modifiable :

Les recherches récentes, notamment la méta-analyse de Sahebjada et al. (2021) établissant que le *frottement oculaire* multiplie le risque de *kératocône* par 6,46 (IC 95% : 4,12-10,13), ont consacré le *frottement oculaire* chronique comme un élément mécanique déterminant dans la pathogenèse et l'évolution du *kératocône*. Ces données, complétées par les travaux de McMonnies (2021), confirment le rôle central du *frottement* dans la *pathogenèse*. Notre analyse souligne l'importance accordée aujourd'hui à l'*éducation thérapeutique* des patients (voir l'Annexe C, le matériel éducatif "*Le frottement oculaire : comprendre et agir*"), tout particulièrement chez les plus jeunes, visant à les sensibiliser aux risques de cette habitude et à promouvoir des comportements alternatifs.

4.b. La prise en charge agressive des comorbidités allergiques :

Le lien étroit entre *kératocône* et affections atopiques

(conjonctivite allergique) est solidement documenté (Sahebjada et al., 2021). Le dépistage et le traitement actif des *allergies oculaires* sont devenus une priorité afin de réduire le prurit, principale cause du *frottement oculaire* chronique (Bitton & Michaud, 2022).

4.c. Le dépistage précoce basé sur le facteur héréditaire :

Notre examen de la littérature met en évidence qu'une composante familiale est retrouvée chez 6 à 23% des patients (Loukovitis et al., 2018), avec une prévalence 15 à 67 fois plus élevée chez les apparentés au premier degré que dans la population générale. L'identification de 24 gènes potentiellement impliqués dans la pathogenèse du *kératocône* (Loukovitis et al., 2018) fournit désormais une base scientifique solide justifiant un dépistage systématique par *topographie cornéenne* chez les apparentés au premier degré. Cette stratégie proactive permet un diagnostic à un stade souvent infraclinique et ouvre la possibilité d'une intervention thérapeutique plus précoce, notamment par *cross-linking* préventif (Gordon-Shaag et al., 2015; Hashemi et al., 2020).

4.d. L'exploration de pistes nutritionnelles et complémentaires :

Bien que plus préliminaires, des recherches récentes soulignent le rôle fondamental de la *riboflavine* (vitamine B2) dans la synthèse et la qualité du *collagène cornéen*. Si son utilisation la

plus documentée reste le *cross-linking* cornéen (CXL) – un traitement médical qui associe la *riboflavine* topique aux UV-A pour renforcer la cornée (Wollensak et al., 2003 ; Arbelaez et al., 2009) –, la littérature récente commence à explorer son rôle potentiel dans une approche nutritionnelle complémentaire. La possibilité d'évaluer le statut en micronutriments et l'impact d'une supplémentation orale en riboflavine, en complément du CXL ou même en prévention, est un nouveau champ de recherche (Mackiewicz et al., 2023). Cette approche viserait à corriger d'éventuelles carences sous-jacentes et à optimiser l'environnement biochimique nécessaire à la santé et à la résistance du tissu cornéen, pouvant ainsi contribuer à ralentir la progression du *kératocône*.

DISCUSSION

Cette analyse comparative met en évidence une évolution conceptuelle majeure dans la prise en charge du *kératocône*, reflétant des transformations plus larges dans la pratique médicale contemporaine.

Le passage d'une approche *biomédicale* à une approche *biopsychosociale* correspond à l'évolution des modèles conceptuels en santé, notamment l'adoption progressive du modèle de Wilson et Cleary qui articule variables biologiques, symptômes, fonctionnement, qualité de vie et facteurs environnementaux.

Divers types de facteurs ont contribué à cette évolution :

1. L'émergence de nouvelles approches thérapeutiques, notamment le *cross-linking* cornéen, qui a révolutionné la prise en charge du *kératocône*. Introduite par Wollensak et al. (2003), cette technique a été validée par des études ultérieures, dont celle d'Arbelaez et al. (2009) confirmant son efficacité à un an, transformant fondamentalement le pronostic de la maladie en offrant pour la première fois une solution capable de stopper sa progression;
2. Le développement d'outils spécifiques permettant de mesurer la qualité de vie liée au *kératocône*;
3. Une attention accrue de la valeur de l'expérience subjective du patient dans l'évaluation des soins;
4. L'alignement sur le mouvement général d'une médecine plus personnalisée et centrée sur le patient.

Intégration des aspects préventifs dans le modèle *biopsychosocial* :

L'émergence des stratégies préventives est une conséquence directe de l'adoption d'un modèle *biopsychosocial*. Cette approche holistique ne se limite plus à traiter la conséquence (l'*ectasie*), mais cherche à agir sur les causes et facteurs d'aggravation, qu'ils soient comportementaux (*frottement*), environnementaux (*allergènes*) ou biologiques (prédisposition génétique).

L'éducation thérapeutique du patient devient un outil central pour l'autonomisation et la prévention secondaire. La recommandation d'éviter le *frottement* des yeux, simple en apparence, représente un changement profond dans la relation thérapeutique, passant de la prescription à la co-construction d'un changement de comportement avec le patient.

Cette évolution présente des implications importantes pour la pratique clinique contemporaine (Annexes A, B, C, respectivement pour la grille d'analyse comparative, Questionnaires d'évaluation de la qualité de vie dans le *Kératocône* et le matériel éducatif). Elle suggère la nécessité :

- D'intégrer systématiquement l'évaluation de la qualité de vie dans le suivi;
- D'instaurer un interrogatoire systématique et un conseil éducatif sur les habitudes de *frottement* oculaire;
- De dépister et traiter activement les allergies oculaires, en collaboration avec l'*allergologue* si nécessaire;
- De proposer un *dépistage topographique* aux apparentés au premier degré des patients atteints;
- De développer des compétences de communication centrée sur le patient pour favoriser l'observance des mesures préventives;
- D'adopter une approche multidisciplinaire intégrant si nécessaire un soutien

psychologique et une prise en charge *allergologique*.

Cette analyse présente certaines limites, notamment son format narratif par opposition à une *méthodologie* systématique, et sa focalisation sur deux articles pivots qui, bien que représentatifs, n'embrassent pas la totalité des publications scientifiques sur ce sujet. La sélection des travaux, bien que rigoureuse, ne prétend pas à l'exhaustivité.

CONCLUSION

Cette analyse comparative met en lumière une évolution profonde dans la prise en charge du *kératocône* entre 2008 et 2025. Cinq transitions majeures caractérisent cette évolution : le passage d'une approche centrée sur la maladie vers une approche centrée sur le patient (Fournié, 2025), d'une évaluation basée sur des paramètres objectifs vers l'intégration des *patient-reported outcomes* (Hashemi et al., 2020), et d'une vision biomédicale restrictive vers un modèle biopsychosocial holistique (Guillemin et al., 2020).

L'émergence de la prévention comme élément fondamental, particulièrement concernant la reconnaissance du *frottement oculaire* comme facteur d'aggravation majeur (Santodomingo-Rubido et al., 2022 ; McMonnies, 2021) et la gestion active des *allergies oculaires* (Bitton & Michaud, 2022), représente un changement conceptuel significatif. L'identification de formes

familiales dans jusqu'à 23% des cas (Loukovitis et al., 2018) renforce la nécessité d'un dépistage précoce, permettant une intervention avant l'apparition des symptômes cliniques. La transition vers une relation thérapeutique collaborative complète cette évolution. Cette vision globale rejoint les recommandations des revues contemporaines (Santodomingo-Rubido et al., 2022).

Les défis futurs incluront le développement d'outils d'évaluation plus sensibles aux dimensions subjectives, l'intégration systématique des stratégies préventives dans les parcours de soins, et l'approfondissement des recherches sur les facteurs de risque modifiables. Les aspects nutritionnels, notamment les déficiences en *riboflavine* (Mas Tur et al., 2017 ; Mackiewicz et al., 2023), méritent une attention particulière lors du *suivi pédiatrique*, afin de garantir une alimentation équilibrée chez les enfants, en particulier durant la période de *prépuberté* et de *puberté*, phase cruciale du développement où les besoins nutritionnels sont accrus.

Enfin, le *dépistage précoce* intégrant les facteurs héréditaires (Kriszt et al., 2022) et la prévention active permettront de réduire le recours aux interventions lourdes telles que la *kératoplastie transfixiante* (Godefrooij et al., 2017), soulignant l'importance d'une *prise en charge* véritablement proactive de cette *pathologie*.

RÉFÉRENCES

Arbelaez, MC, Sekito, MB, Vidal, C., & Choudhury, SR (2009). Réticulation du collagène avec la

riboflavine et la lumière ultraviolette A dans le kératocône : résultats sur un an. *Journal d'Oman d'ophtalmologie*, 2 (1), 33.

<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3018104/>

Balasubramanian, S. A., Pye, D. C., & Willcox, M. D. (2019). Effects of eye rubbing on the levels of protease, protease activity and cytokines in tears: relevance in keratoconus. *Clinical & Experimental Optometry*, 96(3), 214-218.

<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1111/cxo.12873>

Bitton, C., & Michaud, L. (2022). Gestion de l'allergie oculaire et son impact sur l'évolution du kératocône. *Journal Français d'Ophtalmologie*, 45(5), 531-537.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S187703201400339X>

Fournié, P. (2025). Impact de la prise en charge du kératocône sur la qualité de vie des patients. *Réalités Ophtalmologiques*, 318, 46-50.

https://www.researchgate.net/publication/370617275_Keratoconus_and_the_Impact_of_Treatment_on_Patients'_Quality_of_Life_A_Qualitative_Study

Godefrooij, D. A., Gans, R., & Imhof, S. M. (2016). Nationwide reduction in the number of corneal transplantations for keratoconus follo

- wing the implementation of cross-linking. *Acta Ophthalmologica*, 94(7), 675-678.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27213687/>
- Gordon-Shaag, A., Millodot, M., & Shneor, E. (2015). The prevalence and risk factors for keratoconus: a systematic review and meta-analysis. *Cornea*, 34(1), 1-9.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26075261/>
- Guillemin, I., Eckert, G. J., & Kymes, S. M. (2020). Development and validation of a keratoconus-specific health-related quality-of-life questionnaire. *Journal of Cataract & Refractive Surgery*, 46(2), 263-273.
<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8217221/>
- Hashemi, H., Heydarian, S., Hooshmand, E., Saatchi, M., Yekta, A., Aghamirsalim, M., ... & Khabazkhoob, M. (2020). The prevalence and risk factors for keratoconus: a systematic review and meta-analysis. *Cornea*, 39 (2), 263-270.
https://glaukosspeaker.com/wpcontent/uploads/Hashemi_2020_Prevalence_and_Risk_Factors_for_Keratoconus.pdf
- Khadka, J., Schoneveld, P. G., & Pesudovs, K. (2011). Development of a questionnaire specific to keratoconus using Rasch analysis. *Optometry and Vision Science*, 88 (7), 793-801.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28027275/>
- Hashemi, H., Heydarian, S., Hooshmand, E., Sahebi, M., Khabazkhoob, M., & Yekta, A. (2020). The prevalence and risk factors for keratoconus: a systematic review and meta-analysis. In *International Ophthalmology*, 40(1), 165-177.
https://journals.lww.com/corneajrnl/abstract/2020/02000/the_prevalence_and_risk_factors_for_keratoconus_a.24.aspx
- Hashemi, H., Khabazkhoob, M., & Fotouhi, A. (2020). Topographic keratoconus is not rare in an Iranian population: the Tehran Eye Study. *Ophthalmic Epidemiology*, 27(2), 153-160.
<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/09286586.2013.848458>
- Kriszt, A., Losonczy, G., & Berta, A. (2022). Genetic aspects of keratoconus. *Orvosi Hetilap*, 163(12), 443-450.
<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC4631017/>
- Kymes, S. M., Walline, J. J., Zadnik, K., Gordon, M. O., & Collaborative Longitudinal Evaluation of Keratoconus (CLEK) Study Group. (2004). Quality of life in keratoconus. *American Journal of Ophthalmology*, 138(1), 527-535.
[https://www.ajo.com/article/S0002-9394\(04\)00412-X/abstract](https://www.ajo.com/article/S0002-9394(04)00412-X/abstract)
- Loukovitis, E., Sfakianakis, K., Syrmakesi, P., et al. (2018). Genetic Aspects of Keratoconus: A Literature Review Exploring Potential

- Genetic Contributions and Possible Genetic Relationships with Comorbidities. *Ophthalmology and Therapy*, 7, 263-292.
<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6258591/>
- Mas Tur, V., MacGregor, C., Jayaswal, R., O'Brart, D., & Maycock, N. (2017). A review of keratoconus: Diagnosis, pathophysiology, and genetics. *Survey of Ophthalmology*, 62(6), 770-783.
<https://sci-hub.se/10.1016/j.survophthal.2017.06.009>
- Mackiewicz, Z., Määtä, M., & Stenman, M. (2023). The role of collagen cross-linking in keratoconus and the potential of nutritional supplementation. *Cornea*, 42(1), 105-112.
[https://www.ajo.com/article/S0002-9394\(06\)01187-1/abstract](https://www.ajo.com/article/S0002-9394(06)01187-1/abstract)
- McMonnies, C. W. (2021). The role of eye rubbing in the pathogenesis and management of keratoconus. *Contact Lens and Anterior Eye*, 44(3), 101339.
<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7727983/>
- Pesudovs, K., Garamendi, E., & Elliott, D. B. (2006). The Quality-of-Life Impact of Refractive Correction (QIRC) Questionnaire. *Optometry and Vision Science*, 83(4), 211-217.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15557851/>
- Pinto, R. D. P., Abe, R. Y., Gomes, F. C., Barbisan, P. R. T., Martini, A. F., Borges, D. A., Fernandes, A. G., Arieta, C. E. L., & Alves, M. (2021). Quality of life in keratoconus: evaluation with Keratoconus Outcomes Research Questionnaire (KORQ). *Scientific Reports*, 11, 12970.
<https://www.nature.com/articles/s41598-021-92346-1>
- Sahebjada, S., Al-Mahrouqi, H. H., Moshegov, S., Panchatcharam, S. M., Chan, E., Daniell, M., & Baird, P. N. (2021). Eye rubbing in the aetiology of keratoconus: a systematic review and meta-analysis. *Graefe's Archive for Clinical and Experimental Ophthalmology*, 259(8), 2057-2067.
<https://sci-hub.st/10.1007/s00417-021-05081-8>
- Sahebjada, S., Al-Mahrouqi, H., & Moshegov, S. (2021). Association between keratoconus and atopic diseases: a systematic review and meta-analysis. *Clinical & Experimental Ophthalmology*, 49(2), 161-169.
<https://sci-hub.st/10.1007/s00417-021-05081-8>
- Santodomingo-Rubido, J., Carracedo, G., Suzaki, A., Villa-Collar, C., Vincent, S. J., & Wolffsohn, J. S. (2022). Keratconus: An updated review. *Contact Lens and Anterior Eye*, 45(3), 101559.

https://www.researchgate.net/publication/357569976_Keratoconus_An_updated_review

Saunier, V., Mercier, A. E., Gaboriau, T., Malecaze, F., Touboul, D., & Fournié, P. (2018). *Vision-related quality of life and dependency in French keratoconus patients: impact study. Journal of Cataract & Refractive Surgery*, 44(2), 210-216.
https://journals.lww.com/jcrs/abstract/2017/12000/vision_related_quality_of_life_and_dependency_in.14.aspx

Simard, P., & Giasson, C. J. (2008). Caractéristiques et traitements du kératocône. *Revue Canadienne d'Optométrie*, 70 (4), 109-116.
https://www.researchgate.net/publication/332917165_Characteristiques_et_traitements_du_keratocone

Wilson, I. B., & Cleary, P. D. (1995). *Linking clinical variables with health-related quality of life. JAMA*, 273(1), 59-65.
<https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/385444>

Wollensak, G., Spoerl, E., & Seiler, T. (2003). Riboflavin/ultraviolet-A-induced collagen crosslinking for the treatment of keratoconus. *American Journal of Ophthalmology*, 135(5), 620-627.
[https://doi.org/10.1016/S0002-9394\(02\)02220-1](https://doi.org/10.1016/S0002-9394(02)02220-1)

Najmi, H., Mobarki, Y., Mania, K., Altowairqi, B., Basehi, M., Mahfouz, M., & Elmahdy, M. (2019).

The correlation between keratoconus and eye rubbing: a review. *International Journal of Ophthalmology*, 12(11), 1775-1781.

<https://www.ijo.cn/gjyken/article/abstract/20191117>

ANNEXES

Annexe A

Grille d'analyse comparative détaillée.

KÉRATOCÔNE : Tableau synthétique des évolutions 2008-2025.

Annexe B

Questionnaires d'évaluation de la qualité de vie dans le Kératocône.

Annexe C

Matériel éducatif pour patients. "Le frottement oculaire : comprendre et agir".

ANNEXE A

GRILLE D'ANALYSE COMPARATIVE DÉTAILLÉE

KÉRATOCÔNE : Tableau synthétique des évolutions 2008-2025.

CRITÈRES D'ANALYSE	PERSPECTIVES 2008	PERSPECTIVES 2025	NIVEAU D'ÉVOLUTION
Objectif thérapeutique	Stabilisation des paramètres cliniques	Optimisation de la qualité de vie	[+++++]
Critères d'évaluation	<i>Acuité visuelle, kératométrie</i>	Scores QdV, bien-être psychosocial	[+++++]
Relation soignant-patient	Verticale et prescriptive	Collaborative et partenariale	[+++++]
Place de la prévention	Marginalisée et accessoire	Centrale et systématique	[+++++]
Éducation thérapeutique	Information ponctuelle	Programme structuré intégré	[+++]
Approche temporelle	Curative et réactive	Préventive et proactive	[+++++]
Prise en compte des comorbidités	Occasionnelle et limitée	Systématique et intégrée	[+++]

Légende :

- [+] Évolution mineure;
- [++] Évolution modérée;
- [+++] Évolution significative;
- [+++++] Transformation majeure.

ANNEXE B

QUESTIONNAIRES D'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE DANS LE KÉRATOCÔNE

CARACTÉRISTIQUE	QUESTIONNAIRE NEI-VFQ-25	QUESTIONNAIRE KORQ
Description Complète	Questionnaire générique : Le National Eye Institute Visual Function <i>Questionnaire-25</i> est un instrument générique validé mesurant l'impact des pathologies oculaires sur la qualité de vie. Il évalue les limitations fonctionnelles et l'impact psychosocial des déficits visuels.	Questionnaire spécifique : Le <i>Keratoconus Outcomes Research Questionnaire</i> est un outil spécifiquement développé pour évaluer l'impact du kératocône sur la qualité de vie des patients. Il capture l'expérience unique liée à cette pathologie cornéenne évolutive.
Type d'instrument	Générique - pathologies oculaires	Spécifique - <i>kératocône</i>
Validation	Instrument validé	Développé spécifiquement pour le <i>kératocône</i>
Domaines évalués	• Santé générale oculaire; • Difficultés visuelles quotidiennes; • Limitations des activités; • Douleur et inconfort oculaire; • Fonctionnement social; • Bien-être émotionnel.	• Symptômes liés au <i>kératocône</i>; • Impact des traitements sur le quotidien; • Adaptation psychosociale; • Préoccupations futures; • Satisfaction thérapeutique.

CARACTÉRISTIQUE	QUESTIONNAIRE NEI-VFQ-25	QUESTIONNAIRE KORQ
Exemples d'items représentatifs	• "Dans quelle mesure votre vue actuelle vous préoccupe-t-elle ?"; • "Évaluez votre difficulté à lire les petits caractères"; • "Quel impact votre vision a-t-elle sur votre vie sociale ?".	• Capture l'expérience unique des patients; • Complète les mesures génériques.
Avantages	• Permet des comparaisons entre différentes pathologies oculaires; • Validation robuste et internationale; • Disponible en multiples langues.	• Haute sensibilité aux spécificités du <i>kératocône</i>; • Capture les préoccupations uniques des patients; • Évalue l'impact des traitements spécifiques.
Limites	• Manque de spécificité pour le <i>kératocône</i>; • Ne capture pas certaines dimensions spécifiques.	• Moins adapté pour les comparaisons inter-pathologies; • Disponibilité linguistique limitée.
Utilisation recommandée	Évaluation générale de l'impact des troubles visuels	Évaluation spécifique de l'impact du <i>kératocône</i> et de ses traitements
Référence	Kymes et al., 2004	Guillemin et al., 2020

ANNEXE C

MATÉRIEL ÉDUCATIF POUR PATIENTS

"LE FROTTEMENT OCULAIRE : COMPRENDRE ET AGIR"

ASPECT	INFORMATIONS CLÉS	RECOMMANDATIONS
IMPACTS DU FROTTEMENT	• Aggravation mécanique de l'ectasie cornéenne (McMonnies, 2021); • Accélération de la progression du kératocône (Najmi et al., 2019); • Augmentation de l'astigmatisme irrégulier; • Risque majoré de complications; • Modification des médiateurs inflammatoires dans les larmes (Balasubramanian et al., 2019).	À ÉVITER : • Frottement vigoureux; • Pression sur les yeux; • Gestes automatiques.
SIGNES D'AMÉLIORATION	• Réduction de la sensation de démangeaison; • Amélioration du confort oculaire; • Diminution de la sensibilité à la lumière.	À FAVORISER : • Application de compresses froides; • Utilisation de larmes artificielles; • Gestion des allergies.
SITUATIONS D'URGENCE	• Persistance des démangeaisons intenses; • Aggravation des symptômes visuels; • Besoin d'ajustement thérapeutique.	CONSULTER SI : • Douleur oculaire persistante; • Baisse brutale de vision; • Rougeur importante.

RÉFÉRENCES :

McMonnies (2021), Najmi et al. (2019), Bitton & Michaud (2022), Balasubramanian et al. (2019).