Votre guide sur l’orbitopathie dysthyroïdienne

Qu’est-ce que l’orbitopathie dysthyroïdienne (OD) ?

L’orbitopathie dysthyroïdienne est une maladie qui provoque une inflammation des muscles oculaires, des paupières, des glandes lacrymales et des tissus graisseux situés derrière les yeux. Cette inflammation peut entraîner des rougeurs, un gonflement et une sensation d'inconfort au niveau des yeux et des paupières, ainsi qu'une protrusion des yeux vers l’avant, donnant un regard fixe ou des yeux exorbités.

Dans certains cas, les muscles qui permettent de bouger les yeux gonflent et se raidissent. Les deux yeux ne bougent alors plus de manière coordonnée, ce qui peut provoquer une vision double. Dans de rares cas, l’orbitopathie dysthyroïdienne peut entraîner une baisse de la vision en raison d’une compression du nerf optique, situé à l’arrière de l’œil, ou de la formation d’ulcères sur la cornée si les paupières ne se ferment pas complètement.

L’orbitopathie dysthyroïdienne (OD), également appelée orbitopathie basedowienne, est une maladie auto-immune. Elle survient lorsque le système immunitaire s’attaque aux tissus situés autour et derrière les yeux, provoquant leur inflammation. Chez la plupart des patients, le même dérèglement du système immunitaire qui est à l’origine de l’OD touche également la thyroïde, provoquant la maladie de Basedow. Le diagnostic peut généralement être confirmé par une analyse de sang permettant de doser les anticorps anti-récepteurs de la TSH (TRAb). La maladie de Basedow entraîne le plus souvent un fonctionnement excessif de la thyroïde (hyperthyroïdie), mais elle peut, plus rarement, ralentir son fonctionnement (hypothyroïdie).

L’OD peut survenir chez des personnes en hyperthyroïdie ou en hypothyroïdie, mais aussi chez celles dont la thyroïde fonctionne normalement. Elle peut également se développer à la suite d’un traitement contre la maladie de Basedow. Les personnes atteintes d’OD doivent être suivies à la fois par un ophtalmologue et par un endocrinologue, spécialiste de la thyroïde.

Quel est le risque de développer une OD ?

Globalement, jusqu’à 40 % des personnes atteintes de la maladie de Basedow développent une OD, avant, pendant ou après le diagnostic de leur maladie thyroïdienne. Dans la plupart des cas, l’OD est légère : seuls 5 à 6 % des personnes atteintes de la maladie de Basedow développent une forme modérée à sévère. Si vous ne présentez aucun signe d’OD au moment du diagnostic de la maladie de Basedow et que vous ne fumez pas ou avez arrêté de fumer, votre risque de développer une OD est inférieur à 1 sur 10. En revanche, si vous fumez, ce risque est multiplié par deux. Si vous fumez beaucoup, votre risque de développer une OD est **multiplié par huit** par rapport à celui des non-fumeurs.

Quels sont les symptômes de l’OD ?

Voici les symptômes les plus courants. Consultez votre médecin si vous présentez l’un des symptômes suivants et demandez-lui s’il pourrait s’agir d’une OD :

- Modification de l’apparence des yeux (le plus souvent avec un regard fixe ou des yeux exorbités)
- Sensation d’avoir du sable dans les yeux ou sécheresse oculaire importante
- Larmoiement
- Sensibilité excessive à la lumière vive
- Gonflement ou sensation de tension au niveau des paupières supérieures ou inférieures
- Apparition de poches sous les yeux
- Rougeur des paupières et des yeux
- Vision floue ou double
- Douleur dans l’œil ou derrière celui-ci, en particulier lorsqu’on regarde vers le haut, vers le bas ou sur le côté
- Difficulté à bouger les yeux

Si vos paupières et la peau autour et sous vos yeux sont gonflées **et** que vous souffrez d’une hypothyroïdie sévère, il ne s’agit probablement pas d’une OD. Ce gonflement devrait diminuer une fois votre hypothyroïdie correctement traitée par la lévothyroxine (un traitement substitutif par hormones thyroïdiennes).

L’OD peut parfois être difficile à diagnostiquer. Il arrive donc que les patients soient traités, parfois pendant plusieurs mois avant le diagnostic, pour d’autres affections telles qu’une conjonctivite, une allergie ou une allergie saisonnière. Certains signes permettent d’orienter le diagnostic vers une OD plutôt que vers l’une des affections mentionnées ci-dessus :

- Les symptômes peuvent apparaître en dehors de la saison habituelle des allergies saisonnières
- Les allergies provoquent généralement des démangeaisons oculaires, contrairement à l’OD
- La conjonctivite provoque généralement des sécrétions qui collent les paupières, contrairement à l’OD
- L’OD s’accompagne souvent d’une gêne ou d’une douleur dans l’œil ou derrière celui-ci, en particulier lorsqu’on essaie de regarder vers le haut ou sur le côté. Ce n’est généralement pas le cas des autres affections mentionnées
- L’OD peut parfois provoquer une vision double, contrairement aux autres affections oculaires mentionnées

Que puis-je faire pour empêcher mon OD de s'aggraver ?

Si vous fumez, arrêtez. Demandez conseil à votre médecin ou inscrivez-vous à un programme d'aide au sevrage tabagique. Les personnes atteintes d'OD qui continuent de fumer répondent moins bien aux traitements. Ce phénomène semble toutefois disparaître rapidement après l'arrêt du tabac. Par ailleurs, un traitement par carbimazole (CMZ) ou propylthiouracile (PTU) a plus de chances d'entraîner une rémission de l'hyperthyroïdie chez les personnes qui ne fument pas ou ont arrêté de fumer. Aucune recherche n'a encore été menée sur le vapotage et l'OD. Pour éviter d'aggraver votre OD et préserver votre santé générale, le plus sûr est d'arrêter de fumer et de vapoter.

En savoir plus sur les effets du tabagisme sur l'OD

Évitez les fluctuations de vos taux d'hormones thyroïdiennes, et notamment l'hypothyroïdie. Veillez à faire régulièrement des analyses de sang pour surveiller votre thyroïde et suivez les conseils de votre médecin concernant la prise de votre traitement thyroïdien. Votre fonction thyroïdienne pourra ainsi rester stable et dans les valeurs normales, afin de favoriser le rétablissement de vos yeux et d'améliorer votre état général.

Évitez l'irathérapie (traitement par iode radioactif) si votre OD est active, car elle peut l'aggraver, en particulier si vous fumez. Discutez avec votre médecin des éventuelles précautions à prendre et de la possibilité de différer le traitement.

Compléments de sélénium : des données probantes suggèrent qu'une supplémentation de six mois, à raison de 100 µg deux fois par jour, peut être bénéfique aux patients présentant une OD active légère. Ces suppléments sont disponibles sans ordonnance.

Atorvastatine chez les patients présentant également une hypercholestérolémie
Des données récentes indiquent également que les statines, médicaments couramment prescrits pour réduire le taux de cholestérol, pourraient être bénéfiques aux personnes atteintes à la fois de la maladie de Basedow et d'OD.

L'OD peut-elle avoir des répercussions sur ma qualité de vie ?

Oui, les répercussions de l'OD sur le bien-être psychologique et social sont bien connues. Tant que vos taux d'hormones thyroïdiennes ne sont pas stabilisés, leurs fluctuations peuvent provoquer de l'anxiété, de l'irritabilité ou des sautes d'humeur.

Vous pouvez également éprouver de la colère, perdre confiance en vous ou vous sentir isolé socialement en raison du changement d'apparence de vos yeux. Vos relations avec les autres, dans votre vie sociale et professionnelle, peuvent

également en pâtir. Cela n'a rien d'étonnant, car le visage et les yeux sont au cœur de nos échanges avec les autres. En modifiant votre apparence et vos expressions faciales, l'OD peut changer la façon dont les autres vous perçoivent ou se comportent avec vous, ce qui peut naturellement être éprouvant.

Le traitement, qui peut notamment comprendre une intervention chirurgicale, permet souvent d'améliorer la situation. Un accompagnement psychologique ou des échanges avec d'autres personnes atteintes d'OD peuvent également vous aider à mieux faire face à la maladie. Votre ophtalmologue ou une association de patients pourra vous orienter vers des ressources et un soutien supplémentaires.

Quels sont les traitements disponibles pour l'OD ?

Dans les formes légères, si vous avez une sensation de sable dans les yeux, que vos yeux pleurent beaucoup ou que la lumière vive vous gêne, des larmes artificielles peuvent soulager votre inconfort et protéger la surface de vos yeux.

Ces produits existent sous forme de gouttes, de gels, plus épais et dont l'effet dure plus longtemps, ou de pommades ophtalmiques. Ces dernières sont des lubrifiants huileux dont l'effet est le plus durable, mais elles peuvent rendre la vision floue. Elles sont donc généralement utilisées la nuit, bien qu'elles puissent aussi être nécessaires pendant la journée dans les cas plus sévères.

Il existe différentes préparations. Si la première ne vous convient pas, demandez à votre médecin de vous en proposer une autre. Si les gouttes irritent vos yeux, il peut être nécessaire d'utiliser un produit sans conservateur. Pensez à utiliser les gouttes au moins 3 à 4 fois par jour pour que le traitement soit efficace.

Il est possible que vos symptômes s'accentuent pendant les 6 à 12 premiers mois. Passé ce délai, l'état de vos yeux devrait se stabiliser ou s'améliorer. Il faut parfois attendre jusqu'à 2 ans pour que l'inflammation disparaisse. En cas d'inflammation importante, des médicaments anti-inflammatoires, tels que des corticoïdes, peuvent être nécessaires. Ils peuvent réduire la vision double en améliorant la mobilité des muscles oculaires inflammatoires. Ils peuvent également réduire la rougeur et le gonflement des yeux et des paupières. Dans les cas sévères, les corticoïdes peuvent contribuer à rétablir la vision.

Les corticoïdes sont parfois associés à d'autres traitements, tels que des immunosuppresseurs ou une radiothérapie, afin de mieux maîtriser la maladie et d'éviter les rechutes. Les corticoïdes peuvent être administrés sous forme de comprimés, mais ils sont plus efficaces et provoquent moins d'effets indésirables lorsqu'ils sont administrés par voie intraveineuse. Les corticoïdes sont malheureusement peu efficaces pour réduire la protrusion des yeux.

En savoir plus sur les traitements de l'OD.

Malgré une prise en charge médicale optimale durant la phase active, l'OD peut laisser des séquelles permanentes, telles qu'une vision double ou une modification de l'apparence des yeux, une fois la maladie inactive. Une chirurgie réparatrice peut alors être envisagée une fois l'inflammation résorbée, notamment :

- Une décompression orbitaire pour libérer de l'espace derrière les yeux lorsque le nerf optique est comprimé ou que les globes oculaires sont très saillants, afin que les paupières puissent mieux se fermer et protéger les yeux
- Une intervention sur les muscles oculaires si la vision double ne peut pas être maîtrisée à l'aide de prismes ; et/ou
- Une intervention sur les paupières pour protéger les yeux

Des prismes peuvent également être ajoutés aux lunettes pour atténuer la vision double. Le port temporaire d'un cache sur un œil peut parfois être nécessaire.

Nouveaux traitements de l'OD

D'autres traitements plus récents sont en cours de développement, mais restent indisponibles dans la majorité des pays européens. Nombre de ces traitements n'ont pas encore été comparés aux injections de corticoïdes et sont beaucoup plus coûteux. Des recherches supplémentaires restent donc nécessaires pour déterminer leur place dans la prise en charge de l'OD. Votre spécialiste pourra vous indiquer si vous remplissez les conditions requises pour participer à un essai clinique sur ces nouveaux traitements.

D'autres traitements ciblés, parfois appelés agents biologiques, Teprotumumab (bloquant du récepteur de l'IGF-1), ont également été étudiés dans le traitement de l'OD, avec une efficacité clinique variable. Il s'agit notamment du rituximab, un anticorps monoclonal induisant une déplétion des lymphocytes B, et du tocilizumab, un antagoniste du récepteur de l'interleukine 6, tous deux largement utilisés dans d'autres maladies inflammatoires.

Ces traitements offrent de nouvelles possibilités, mais présentent également certaines limites, parmi lesquelles :

- Un coût élevé
- Une disponibilité variable selon les pays et souvent limitée en dehors des centres spécialisés
- Un risque d'effets indésirables importants, notamment des infections, une augmentation du taux de sucre dans le sang (hyperglycémie) et une perte auditive associée à l'inhibition d'IGF-1R.

En raison de ces limites, ces traitements peuvent rester difficiles d'accès et ne pas convenir à tous les patients. Par ailleurs, les informations concernant leur innocuité à long terme et leur efficacité durable sont encore limitées en raison de leur apparition récente. Les médecins continueront donc de surveiller étroitement leurs effets dans la pratique clinique courante. Ce suivi continu permettra de s'assurer que ces traitements restent sûrs et efficaces pour les patients au fil du temps.

Que faire si mes symptômes s’aggravent ?

Dans moins de 5 % des cas, l’OD évolue vers une forme très sévère. Vous pouvez présenter une vision double invalidante. Si la paupière ne se ferme pas complètement, des ulcères peuvent se former sur la cornée, la fine membrane transparente située à l’avant de l’œil, et altérer la vision. Dans de rares cas, le nerf optique, qui transmet les informations visuelles au cerveau, peut être comprimé et entraîner une perte de vision. Un diagnostic précoce de ces complications permet généralement une prise en charge efficace.

Si vous présentez l’un des symptômes suivants, consultez immédiatement votre médecin et demandez-lui de **vous adresser en urgence** à un centre ophtalmologique spécialisé dans la prise en charge de l’OD :

- Vos symptômes s’aggravent progressivement sur plusieurs jours ou plusieurs semaines
- Votre vision reste floue même lorsque vous clignez des yeux ou que vous couvrez successivement un œil, puis l’autre
- Vous remarquez que les couleurs sont moins éclatantes qu’avant ou qu’elles ne paraissent pas aussi vives d’un œil à l’autre
- Vous voyez double lorsque vous regardez droit devant vous ou vers le bas
- Vous devez garder la tête inclinée sur le côté ou en arrière pour éviter de voir double

Quelques points importants…

- Il existe de nombreuses solutions pour aider les personnes atteintes d’OD, allant des larmes artificielles à la chirurgie
- Le tabagisme augmente le risque de développer une OD. Les personnes atteintes d’OD qui continuent de fumer répondent moins bien aux traitements. Demandez conseil à votre médecin pour arrêter de fumer
- Évitez les fluctuations de vos taux d’hormones thyroïdiennes. Effectuez régulièrement des analyses de sang, essayez de maintenir vos taux d’hormones thyroïdiennes dans les valeurs de référence et prenez régulièrement votre traitement
- L’OD peut avoir des répercussions sur votre bien-être psychologique et votre vie sociale. N’hésitez pas à demander conseil à votre médecin
- Demandez à votre médecin de vous adresser à un centre ophtalmologique spécialisé dans la prise en charge de l’OD, en particulier si vos symptômes s’aggravent. Vous devriez pouvoir trouver un centre spécialisé dans votre région

Les troubles thyroïdiens touchent souvent plusieurs membres d'une même famille. Si un membre de votre famille ne se sent pas bien, conseillez-lui de discuter avec son médecin généraliste de l'utilité d'un bilan thyroïdien.

Pour toute question ou inquiétude concernant votre trouble thyroïdien, demandez conseil à votre médecin ou à votre spécialiste, ils sont les mieux placés pour vous conseiller. Vous pouvez également contacter une association de patients de votre région pour obtenir des informations complémentaires et du soutien.

© 2026 British Thyroid Foundation (BTF) et Thyroid Eye Disease Charitable Trust (TEDct). Ce document appartient à la BTF et au TEDct. Il a été mis à jour et reproduit avec leur autorisation afin d'être utilisé par EUGOGO.

British Thyroid Foundation

Registered Charity No:
1006391, SC046037

www.btf-thyroid.org

The British Thyroid Foundation is a registered charity: England and Wales No 1006391, Scotland SC046037

TEDct CHARITABLE TRUST

www.tedct.org.uk

EUGOGO

www.eugogo.eu