



Frais accessoires : ne plus être pris en otage.

Le ministre de la Santé, Réjean Hébert, a l'intention de mettre fin aux frais accessoires; une intervention qui a suivi de peu une entente à l'amiable dans le cas des patients qui ont été facturés pour des gouttes ophtalmiques préparatoires à une injection intraoculaire. Nous saluons cette décision tout en comprenant les objections

lancées par le Dr Gaétan Barrette, président de la Fédération des médecins spécialistes, qui prédit que des patients risquent d'être privés de soins alors que les listes d'attentes dans les hôpitaux augmenteront. Il ne faut pas oublier que ce sont les hôpitaux qui ont éconduit les patients vers les cliniques privées pour des injections. Les ophtalmologistes ont dû investir dans l'équipement et le personnel pour répondre à la demande. Le ministre de l'époque a tardé à indemniser ces médecins qui ont décidé d'imposer des frais accessoires dans leurs cliniques. Les patients ont été pris en otage pendant plusieurs années et ont dû payer des sommes considérables pour un soin vital pour préserver leur vision. D'autres ont perdu leur vision faute d'argent pour se faire soigner. Il est aussi vrai que des spécialistes ne suivront pas leurs patients à l'hôpital car ils préféreront se désassurer du régime public. Un retour à la case départ pour plusieurs patients qui devront payer pour conserver leur spécialiste. Le Dr Barrette menace aussi de recourir aux tribunaux. À l'AQDM nous disons ceci : les patients ne doivent plus être pris en otage entre médecins, hôpitaux et l'État. Les soins doivent être gratuits pour tous. L'enjeu est important car nous sommes à l'aurore d'une révolution en médecine avec des thérapies basées sur les cellules souches. Il y a déjà très peu de spécialistes de la rétine au Québec. Que se passera-t-il avec l'arrivée de nouvelles thérapies alors que les hôpitaux seront débordés en ophtalmologie et que les meilleurs spécialistes demeureront en clinique privée? Toute politique doit viser l'accessibilité aux soins.

André Lavoie, directeur général AQDM

Vitamines \$\$\$\$



Pour plusieurs personnes souffrant de DMLA, le coût des vitamines est un luxe qu'elles ne peuvent se permettre. Il existe plusieurs marques avec des prix différents. Les vitamines les plus onéreuses proviennent de la famille AREDS, en particulier la formule AREDS 2 qui ajoute



l'oméga 3 à la lutéine et comprend aussi les vitamines C et E, zéaxanthine, zinc et cuivre. Nous avons vérifié un certain nombre de produits, dont les plus connus, Vitalux et PreserVision. Ces deux marques se vendent aux alentours de 28 \$ pour 100 comprimés, à raison de quatre par jours, pour la formule AREDS 2. Nous avons observé que les prix fluctuent selon les rabais qui sont offerts d'un magasin à l'autre. Règle générale, ils sont moins dispendieux dans les grandes surfaces à produits multiples qu'en pharmacie. Quelquefois les rabais peuvent être appréciables : de 2 à 3 \$ de moins. Il faut donc surveiller les ventes.

La formule simple AREDS, sans oméga 3, se trouve à meilleur prix : 12.97 \$ pour 50 comprimés avec une prise de deux fois par jour. Ce serait donc deux fois moins chers. Il s'agit alors de compléter avec l'oméga 3 en vente individuellement à partir de 8.97 \$ pour 200 comprimés. Il faut surveiller si le produit à base de poissons est certifié ne pas contenir des métaux. La lutéine sans aucun supplément se vend encore moins chère. Mais s'il fallait ajouter une à une les autres vitamines pour égaler la formule AREDS, cela reviendrait encore plus onéreux.

Auparavant il n'y avait aucune taxe avec une prescription d'un médecin. Cela a changé depuis quelques mois, mais l'AQDM compte faire des représentations auprès des gouvernements pour éviter ces taxes sur des vitamines qui ralentissent la progression de la maladie.

Devenir membre de l'AQDM?

Rien de plus facile et c'est gratuit. Téléphonnez-nous : 514-937-1111 ou, sans frais, 1-866-867-9389. Laissez un message si c'est le répondeur avec votre nom et numéro de téléphone. Écrivez-nous ou envoyez un courriel. Notre adresse postale et l'adresse courriel sont à la fin de ce bulletin.



Oméga 3

68 % moins de risque

Une autre étude confirme l'importance de l'Oméga-3 dans le régime alimentaire. Le risque de DMLA est réduit de 68 % avec l'acide gras polyinsaturé oméga 3 que l'on retrouve dans les poissons gras. Les auteurs de l'étude NAT2, en France, ont exploré le potentiel d'un supplément oral et démontré

que l'oméga 3 a facilement pénétré dans les cellules de l'œil. Normalement, il est présent à hauteur de 50 % des acides gras dans les segments extérieurs des photorécepteurs, les cellules visuelles de la rétine. L'oméga 3 serait particulièrement efficace pour réduire le risque de la forme humide. Une recherche qui ouvre de nouvelles pistes sur le plan de la prévention.

<http://topactu.fr/sante/dmla-une-etude-confirme-le-role-preventif-des-omega-3/19798/2013/02/16.html>

...et sur l'aspirine

Les médias se sont emparés de la nouvelle récemment : l'usage fréquent de l'aspirine augmente le risque de DMLA. Nous en avons parlé à l'automne 2011 alors qu'une première étude évaluait qu'une prise quotidienne d'aspirine représentait un risque deux fois plus élevé. Maintenant, des chercheurs



australiens concluent que la consommation d'aspirine, au moins une fois par semaine, multiplie par trois ce risque. C'est une mise en garde plus sévère. Ils ne suggèrent pas de cesser toute prescription aux patients ayant une maladie cardiovasculaire, mais invitent plutôt les médecins à la prudence avant de prescrire une prise quotidienne à des personnes avec des antécédents de DMLA dans leur famille. Le plus sage est de consulter votre médecin.

<http://www.carevox.fr/medicaments-soins/article/l-aspirine-dangereuse-pour-la>



Rétinopathie diabétique

Avant l'âge de 65 ans, la principale cause d'une perte de vision est le diabète. Au Québec, 564 000 personnes sont atteintes de diabète et plus de 127 000 d'entre elles souffrent de rétinopathie diabétique. Tout comme pour la DMLA, la rétine est atteinte avec parfois aussi une hémorragie comme la DMLA de forme humide. Le traitement est identique puisque Santé Canada a homologué le Lucentis pour des injections intraoculaires. Cependant, la rétinopathie diabétique ne fait pas partie de l'entente sur la gratuité des soins conclue en 2011 pour la DMLA. Les patients reçoivent des injections en clinique privée et doivent payer des frais accessoires importants. Même si ces patients ne sont pas membres de l'AQDM, nous avons fait des représentations auprès du ministre de la Santé pour que la gratuité s'applique aussi à cette pathologie.

Myopie, gènes et complications

La myopie présente des complications à long terme tels que le décollement de la rétine, le glaucome et la DMLA. Un groupe de recherche (CREAM) a conduit une étude sur la génétique de la myopie auprès de 45 000 personnes de tous les continents. Ils ont mis à jour 24 nouveaux gènes à même de déterminer la myopie. Les porteurs des gènes les plus fortement associés ont dix fois plus de risque d'une myopie. Trente pour cent de la population des pays de l'Ouest et presque 80% des Asiatiques souffrent de myopie, même s'il n'y a pas de différence dans les gènes.

http://www.santelog.com/news/recherche-medicale/myopie-24-genes-identifies-qui-multiplie-par-10-le-risque_9907_lirelasuite.htm

Votre conseil d'administration

Présidente : Denise Lavoie (Drummondville). Vice-président : Jacques Bouillon (Rimouski). Trésorière : Michèle Dubreuil (Valcourt). Secrétaire : Diane Larose (Drummondville). Administrateurs : Louise Gobeil (Québec), Huguette Beauchamp (Lac-Simon), Dany Laveault (Gatineau).

Lecture sonore : du nouveau



La société Humanware de Drummondville vient de mettre sur le marché son nouveau «VictorReader Stream», un lecteur sonore qui permettra aussi des téléchargements sans fil. L'appareil est plus petit, plus mince, et s'ouvre à de nouvelles possibilités pour accéder à du contenu sans fil : livres, journaux, radio. La synthèse vocale et la capacité d'enregistrement ont été améliorées.

L'appareil s'adapte aux cartes SD amovibles et aux clés USB jusqu'à 32 Go. Il lit les livres en format Daisy de la majorité des bibliothèques sonores, les livres et pièces musicales sur iTunes.

Voici un lien pour les intéressés :

<http://www.humanware.com/microsite/stream/index-fr.html>

Bulletin en lecture sonore :

1-877-393-0103. Composez le 6 après le mot de bienvenue. Après les autres messages encore le 6, puis le 2 et enfin le 4 pour le bulletin

Conférences à venir

Gatineau, 2-3 mars : Salon mieux vivre, 55+, Hilton Lac Leamy.

St-Georges : 8 mars, résidence L'oiseau bleu, 1020, 175^e rue, 10h

St-Hyacinthe : 20 mars, Manège militaire, 1255 Laframboise, 13h30

Granby : 9avril, église Immaculé-conception, rue Denison, 19h

Saguenay : 26-27-28 avril : Jeux Fadoq et Salon 50+, Alma



Lunettes télescopiques pour les malvoyants

Carl Zeiss Vision a lancé des lunettes télescopiques, G2 Bioptics, pour un usage ambulatoire. Ces lunettes permettent un grossissement « fois deux » dans la partie supérieure. Le système optique est positionné de manière à garantir un port de tête naturel. Une simple rotation de la tête ou une déviation du regard permet au porteur d'observer un objet éloigné de façon rapproché et ce sans mise au point. Au Québec, ce sont les optométristes qui pourront recommander le port de ces lunettes.

Le recours collectif

Les patients ayant reçu des injections de Lucentis ou d'Avastin et qui ont dû payer des frais accessoires seront remboursés par la Régie d'assurance maladie du Québec. L'entente prévoit que les injections reçues depuis 2008 seront remboursées à raison d'un montant maximal de 115 \$ par injections. Les cliniques privées devront fournir à la RAMQ une liste de leurs patients ayant été facturés pour des frais accessoires liés à des injections intravitréennes de médicament ainsi que le montant facturé pour chacune des injections. Les cliniques devront préciser dans le cas de l'Avastin si le médecin a fourni le médicament ou non. Un formulaire sera ensuite expédié par la poste par la RAMQ. Au retour de ces formulaires, les patients recevront le chèque par la poste. Puisqu'il s'agit de plusieurs milliers de personnes, la RAMQ se donne jusqu'en avril 2014 pour un remboursement. Une ligne téléphonique sera mise à la disposition du public. Les personnes qui ont déjà été remboursées en totalité par un assureur privé ne pourront faire une réclamation. Si le remboursement était partiel, elles pourraient réclamer le solde pour un maximum de 115 \$, comme les autres personnes. Les successions pourront aussi réclamer le remboursement aux mêmes conditions.



Pascal Barbey

De bons yeux pour la vie



Entretenez
votre vue
au quotidien

Ayant une déficience visuelle depuis octobre 2010, une DMLA de forme humide, j'entrepris alors une démarche de recherche de connaissances afin de pouvoir y voir plus clair à propos de cette déficience. Revenue sur mes deux pieds, après le choc du diagnostic, je recevais à l'automne 2011 un premier bulletin de l'AQDM dans lequel se trouvait une invitation à lire un livre de 297 pages : *De bons yeux pour la vie*, de Pascal Barbey, chercheur français en sciences et techniques

d'optique, publié chez Albin Michel, 2011. Je me procurai ce livre et fus étonnée d'y trouver autant de renseignements concernant la vision. On peut y retrouver des informations sur la nourriture adéquate pour la santé des yeux, les ennemis de la vision, des exercices de relaxation et de gymnastique oculaire pour améliorer les performances visuelles. On y apprend aussi sur les maladies qui peuvent affecter les yeux et leurs solutions, ainsi que sur la constitution de l'œil lui-même. L'auteur fait des liens intéressants entre la médecine traditionnelle orientale chinoise et la médecine traditionnelle occidentale, illustrant une approche concernant «l'énergie vitale» qui concilie les deux écoles. Ainsi M. Barbey élabore sur le fait de «vouloir voir», en considérant sa propre vie intérieure et extérieure sur le plan psychoémotionnel et sur ses relations interpersonnelles, cela afin d'avoir plus de chance de conserver une vision nette et de pouvoir ralentir la progression des problèmes visuels. L'auteur s'exprime dans une approche multiniveau intégrant les plans physiques, énergétiques et psychologiques afin de pouvoir laisser émerger une conscience personnelle plus globale et de pouvoir disposer de plus de solutions touchant les déficiences visuelles.

À mon avis, c'est un merveilleux livre à se procurer, c'est un livre qui s'ouvre sur le futur, et qui apporte un espoir pour trouver les outils nécessaires, cela dans une «vision intégrale» comme le dit M. Barbey

«Il n'est pire aveugle que celui qui ne veut pas voir! »

-Huguette Beauchamp

Faire un don

L'AQDM est un organisme à but non lucratif. Elle regroupe les personnes atteintes de dégénérescence maculaire et leurs aidants naturels, les informe, apporte son soutien et les représente auprès des organismes ou instances en santé. L'Association mène également des campagnes de prévention auprès du public.

Plus de 2 000 personnes sont maintenant membres de l'AQDM et le nombre ne cesse de grandir au fil des semaines. L'Association compte sur des membres bénévoles pour remplir ses missions. Nous organisons des conférences dans toutes les régions. Contactez-nous pour du bénévolat ou pour organiser une conférence dans un centre communautaire en collaboration avec des organismes que vous fréquentez. Il est de toute importance que l'AQDM agisse comme porte-parole pour toutes les personnes atteintes de dégénérescence maculaire. Merci de votre aide.

Découper, remplir et mettre dans l'enveloppe-réponse

Nom _____ Prénom _____

#civique _____ Rue _____ App. _____

Ville _____ Code postal _____

Tél. _____
Courriel _____@_____

Montant \$ _____ Reçu seulement pour 25\$ et plus : Oui ()_Non()

***Formulaire pour un don In Memoriam aussi disponible**

Nous joindre

AQDM, 1265, rue Berri, bureau 730, Montréal, Québec H2L 4X4

Téléphone : (514) 937-1111 Sans frais : 1-(866) 867-9389

Courriel : info@aqdm.org

Site Internet : www.aqdm.org