

1483 av. Mont-Royal E.
Suite 200 Montréal,
H2J 1Z1



Une fête pour les membres



On prévoit une augmentation importante de personnes atteintes de DMLA en raison du vieillissement de la population. L'AQDM compte maintenant près de 3 000 membres et poursuit sa mission d'information et de sensibilisation sur cette maladie.

Au cours de la dernière année, nous avons été présents dans plusieurs régions du Québec pour des campagnes de dépistage et des conférences. Nous poursuivons la création de comités de soutien pour briser la solitude, créer des liens d'entraide et favoriser des activités en groupe.

L'expérience s'avère enrichissante, comme en témoigne Louise Gobeil, responsable du comité de soutien de Québec, dans ce bulletin. Devant la popularité du comité dans la Capitale nationale, nous avons ouvert un bureau régional pour les bénévoles et le public.

Nous poursuivons notre partenariat avec les centres de réadaptation dans toutes les régions. Il est important que ces centres informent leurs patients en attentes de services que l'AQDM peut les informer et les mettre en contact avec nos bénévoles. Nous organisons donc des assemblées conjointes d'information. Nous tissons aussi des liens avec des organismes communautaires.

L'AQDM profite de son assemblée générale pour en faire un événement, une fête pour les membres. Encore cette année, nous attendons plus de 300 personnes avec des invités de marque. C'est un rendez-vous.

André Lavoie, directeur général



Les lunettes à réalité augmentée

Cette image a fait le tour du monde avec le titre « *Une mère voit son bébé pour la première fois* ». Plusieurs laboratoires travaillent à mettre au point des lunettes à réalité augmentée, des lunettes qui permettent à des personnes atteintes de cécité partielle d'améliorer leur vision.

Le dernier modèle nous vient de Toronto. Les lunettes eSight sont pourvues d'une caméra à haute résolution qui transmet les images en temps réel sur des écrans placés sur la face intérieure des lunettes. Un appareil de contrôle permet d'ajuster l'image en zoomant ou encore de modifier la projection en fonction des limitations personnelles. C'est un peu comme un téléagrandisseur, mais dont l'écran est à l'intérieur des lunettes.

Le prix est malheureusement élevé, soit 15 000 \$. Mais des associations récoltent des fonds pour pouvoir offrir eSight à des patients. Nous en saurons plus lors de notre assemblée générale, puisqu'un représentant de la société sera présent pour des essais sur place et une conférence sur cette lunette à réalité augmentée.



Témoignage : Louise Gobeil

«Lorsqu'on souffre, on a tendance à se replier sur soi-même et l'angoisse grandit. L'échange vient nous chercher dans notre cœur, nous sortir de la solitude et surtout de l'apitoiement».

C'est ainsi que Louise Gobeil résume son expérience au sein du comité de soutien de Québec. Il faut préciser que Louise a initié ce comité qui regroupe aujourd'hui une quinzaine de membres. Elle a d'ailleurs été parmi les premières à se joindre à la campagne pour la gratuité des soins en 2010.

« Si je n'avais pas communiqué avec l'AQDM, j'aurais sombré. Le fait d'avoir participé à la bataille pour la gratuité des soins et de constater que des milliers de personnes en profitent maintenant, ça m'a sauvé. Encore aujourd'hui, quand je repense à ces moments, les larmes me viennent aux yeux. Être bénévole, ce n'est pas juste aider les autres, c'est s'aider soi-même. Une perte de vision c'est malheureusement aussi une perte d'autonomie et si l'on vit seul, le stress est quotidien et mène à une détresse».

« Les comités de soutien favorisent des relations d'entraide, d'amitiés très fortes. Il ne s'agit pas seulement de parler de notre maladie. Ce sont aussi des échanges sur des intérêts communs, la vie de tous les jours. Et pas seulement lors de rencontres, mais aussi au téléphone. Bien sûr nous organisons des activités sociales ou culturelles. Dernièrement nous avons invité une nutritionniste».

« Si je dois résumer en quelques mots ce qu'est un comité, de dirais que c'est un lien d'épanouissement personnel. Il n'y a pas d'âge ni de handicap pour grandir dans notre cœur. L'âme de ce comité, c'est justement de retrouver de la chaleur humaine, un lieu de générosité».

Propos recueillis par André Lavoie

AGA 2015



L'assemblée annuelle de l'AQDM aura lieu samedi 13 juin, à nouveau au Centre Montmartre, 1679, chemin Saint-Louis, à Québec.

C'est une journée spéciale pour tous les membres, car elle est consacrée à répondre à la plupart de vos questions sur la DMLA et les perspectives de nouveaux traitements.

Nous sommes heureux de vous proposer la présentation du Dr Gilles Lalonde, spécialiste de la rétine et de de la vision artificielle. La nutritionniste Cathy Dion identifiera les meilleures sources alimentaires pour les personnes atteintes de la DMLA.

Plusieurs de nos membres partageront leur savoir. Hélène Caron et Carole Perreault aborderont le thème du deuil et l'acceptation de la perte des capacités visuelles. Ce sera également l'occasion de découvrir les plus récentes innovations du côté des aides techniques. C'est notamment le cas des nouvelles lunettes eSight. David Demers sera présent pour présenter cette invention.

Les activités se dérouleront de 9H00 à 15H00. Un lunch gratuit sera servi.

L'adresse du **Centre Montmartre** est le **1679, ch. St-Louis à Sillery**, G1S 1G5. Le téléphone est (418) 681-7357. À Québec, prendre le boulevard Laurier jusqu'à la rue St-Louis à droite.
Les coordonnées GPS sont 46.782202, -71.244375.

L'inscription est obligatoire.

La date limite: 5 juin 2015. Réservez à l'AQDM :

Région de Montréal : 514-937-1111

À l'extérieur: 1-866-867-9389.



Comme par le passé, l'AQDM organise des navettes par autobus jusqu'à Québec. Le transport sans frais sera offert pour les membres de Montréal, Laval, Longueuil, Drummondville, Trois-Rivières, Rimouski et Rivière-du-loup.

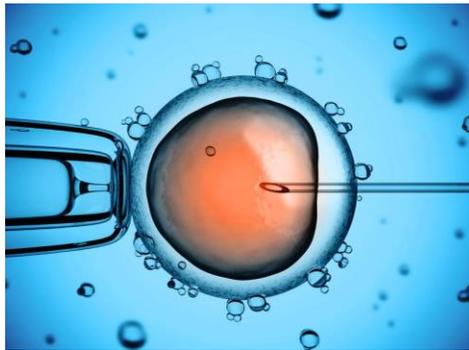
Autobus #1 : Rive-Nord		
6H30	Laval	Carrefour Laval, porte 2 (La Baie)
8H00	Trois-Rivières	Terminus au 275 St-Georges
9H30	Arrivée à Québec	1669, Ch. St-Louis, Sillery (Québec)
Autobus #2 : Rive-Sud		
6H30	Montréal	Auberge des Gouverneurs 1415 Rue St-Hubert (coin Ste-Catherine) Métro Berri
6H50	Longueuil	Métro Longueuil, quai #7
8H00	Drummondville	Resto Scores au 120 St-Joseph
9H30	Arrivée à Québec	1669, Ch. St-Louis, Sillery (Québec)
Autobus #3 : Bas Saint-Laurent		
6H30	Rimouski	Colisé, 111, 2E rue Ouest
7H30	Rivière-du-loup	Resto St-Hubert, 80 boul. Cartier
9H30	Arrivée à Québec	1669, Ch. St-Louis, Sillery (Québec)

Vous habitez hors de la zone desservie par les autobus nolisés? L'AQDM dispose de possibilité d'hébergement et d'aide financière pour votre transport afin de faciliter votre présence à l'assemblée générale.

Contactez-nous!

Le centre de recherche de l'Institut Nazareth et Louis-Braille est à la recherche de participants pour une étude portant sur la conduite sur simulateur automobile et l'attention visuelle. Pour plus d'information, visiter <http://www.inlb.qc.ca/professionnels-recherche/recherche/etude-simulateur/> ou vous adresser à :

Kassandre Montisci, B.Sc.
Assistante de recherche
CRIR - Institut Nazareth et Louis-Braille
Tél. : 450 463-1710, poste 655
Sans frais : 1-800 361-7063, poste 655



Cellules souches Injection plutôt qu'une greffe?

Depuis deux ans, on expérimente avec succès la greffe de cellules souches chez l'humain, mais il s'agit d'une intervention chirurgicale délicate effectuée au fond de l'œil. Voilà que des chercheurs testent l'implantation de cellules souches cette fois par injection.

Actuellement, les injections réalisées sont testées sur des souris par des chercheurs américains. Le résultat est surprenant : ces cellules permettent de retrouver une vision pour une moyenne de 130 jours, soit l'équivalent de 16 années de vision pour un être humain. C'est une avancée scientifique importante car on utilise des cellules pluripotentes, c'est-à-dire des cellules prises à même la peau du patient et non extrait d'un cordon ombilical d'un embryon, ce qui entraîne des risques de rejets. Les injections de cellules pluripotentes pourraient non seulement ralentir la progression, mais même inverser le processus de dégénérescence. À suivre!

Courir pour la cause Le Défi Pierre-Brise-Bois



Le 7 juin prochain, tous ceux qui ont à cœur la lutte à la dégénérescence maculaire ont rendez-vous à LaSalle pour la troisième édition du Défi Pierre-Brise-Bois.

Pierre Brise-Bois est président du Conseil d'administration de l'AQDM. Atteint de la DMLA, ce marathonien accompli a décidé de récolter des fonds pour la recherche afin de trouver un traitement contre la maladie.

Le 7 juin, nous vous attendons au parc des Rapides à LaSalle. C'est sur ce site enchanteur qu'aura lieu une course historique de 1, 2, 5, 10, 15, 21.1 et 30 km (seul ou en équipe en équipe, avec des relais aux 5 kilomètres). Marcheurs, coureurs du dimanche, parents avec poussette comme athlètes primés ont tous leur place sur le circuit du Défi Pierre-Brise-Bois.

Pour la première fois, une marche intergénérationnelle où grands-parents et petits-enfants sont invités en duo à une marche de un ou deux kilomètres.

Vous préférez les encouragements aux longues enjambées ? Nous avons besoin de vous! La participation de dizaines de bénévoles est nécessaire au succès de l'évènement. Il faut accueillir les participants, distribuer de l'eau et encourager à plein poumon tous ceux s'impliquent dans la lutte à la DMLA.

Le 7 juin, à compter de 7H30, nous vous attendons au parc des Rapides, au coin des rues Bishop Power et boulevard LaSalle.



Pour plus d'information, consultez le site

<http://www.defipierrebrise-bois.com/>

On rejoint la fondation au 514-761-7709 ou l'AQDM au 514-937-1111.

Votre bulletin livré à votre ordinateur!



Si vous recevez ce bulletin par la poste et que vous disposez d'une adresse courriel, vous pouvez nous aider à réduire nos coûts en nous transmettant votre adresse électronique pour l'envoi de nos publications et des informations de l'AQDM à : info@aqdm.org

Vous déménagez? Communiquez votre nouvelle adresse au 1-866-867-9389 ou 514-937-1111



L'AQDM est un organisme à but non lucratif. Il 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.

Près de 3 000 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. L'Association mène également des campagnes de prévention auprès du public. Merci de votre soutien!



Prénom _____ Nom _____

Adresse : _____

Ville _____ Code postal _____ Tél. _____

Courriel : _____