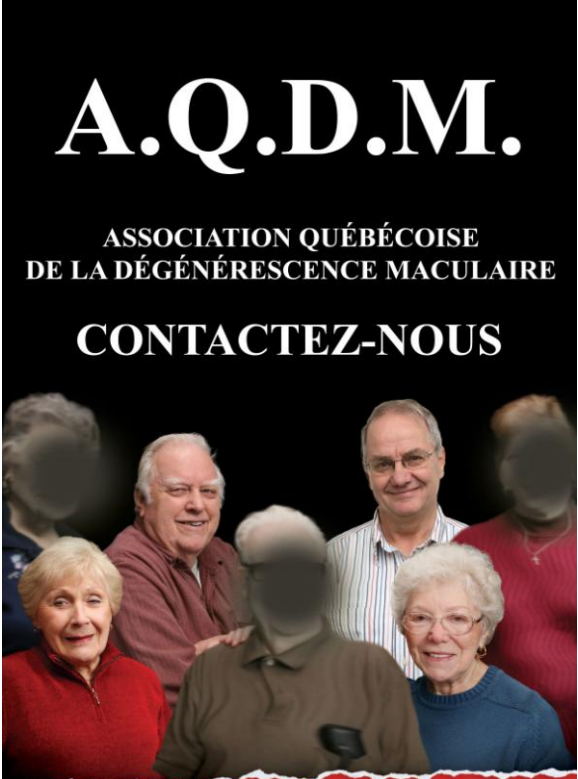


L'urgence

La dégénérescence maculaire atteint des proportions épidémiques, particulièrement dans les sociétés occidentales. Dans son tirage du 5 mai, le journal The Lancet, spécialisé en médecine, conclut que 20 % de la population de divers pays sera affectée à la suite du vieillissement de la population. Une personne sur cinq! Le Canada et le Québec n'y échappent pas. Peu de familles seront épargnées par cette maladie. Une situation qui me rappelle l'émoi suscité dans les années 60-70 par le fort taux de maladies cardiaques au Québec, un taux supérieur à la moyenne canadienne. D'importantes campagnes de prévention ont été financées par l'État pour favoriser une meilleure alimentation et l'exercice physique. Les résultats ont été positifs. Le ministère de la Santé actuel ne semble pas réaliser l'urgence d'agir à propos de la DMLA. La seule prévention repose sur les frêles épaules de l'AQDM. Exemple : des CLSC nous demandent de leur envoyer de la documentation ou nous recommandent des patients, ne sachant trop comment les informer...Chose certaine, sans une campagne nationale d'information sur la DMLA, il est impossible de sensibiliser la population sur les facteurs de risques. Tel que l'hérédité : à quand des outils d'information pour prévenir les enfants des familles atteintes? Ou encore les rayons ultra-violets : quand y aura-t-il une campagne équivalente au cancer de la peau pour promouvoir le port de verres fumés? Il est incompréhensible que les médias s'intéressent peu ou pas à une maladie qui touche 325 000 personnes ici au Québec. Que de grandes sociétés corporatives balaie du revers de la main une demande d'aide alors que beaucoup de leurs employés seront affectés et, par ricochet, leur productivité. La dégénérescence maculaire est la principale cause de la perte de vision. Toute la société est interpellée.

André Lavoie, directeur général



A.Q.D.M.
ASSOCIATION QUÉBÉCOISE
DE LA DÉGÉNÉRESCENCE MACULAIRE
CONTACTEZ-NOUS

Mes yeux, j'y vois !
Je consulte mon spécialiste de la vision



Trop beau pour être vrai?

La nouvelle se répand sur Internet et suscite les plus grands espoirs. Une combinaison d'une molécule présente dans le vin rouge et de vitamines, donnée par voie orale, aurait permis à des patients souffrant de DMLA, humide ou sèche, de retrouver leur acuité visuelle.

Deux chercheurs américains auraient présenté au congrès de l'Association for Research in Vision and Ophthalmology (ARVO) trois patients « miraculés » par ce cocktail d'antioxydants. Mieux, ce sont des patients qui n'avaient pas obtenu auparavant une amélioration lors d'injections intraoculaires. Leurs tissus rétiniens se seraient même améliorés. Ce n'est pas la première fois que le resvératrol qu'on retrouve particulièrement dans le vin rouge fait la manchette. Mais ce qui étonne c'est que cette nouvelle n'ait pas été reprise par les grands médias d'information.

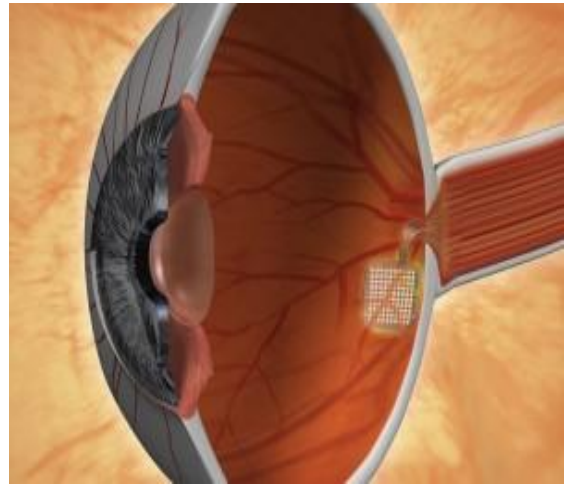
Après notre propre recherche, il appert que même l'ARVO, une association très sérieuse, n'a pas publié le moindre communiqué sur cette découverte à premier abord fabuleuse. Il faut dire que les deux spécialistes promouvoient la vente d'un anti-oxydant vendu en vente libre, le « Longevinex ». En 2011, un groupe d'expert avait conclu que rien ne démontre que l'administration de fortes doses de resvératrol aient plus d'effets qu'un supplément alimentaire. Conclusion : comme pour tous les produits en vente libre, vaut mieux consulter son pharmacien.

Devenir membre de l'AQDM?

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

Implants rétiniens : une percée

Des chercheurs de divers pays orientent leurs recherches vers un implant rétinien pour que des personnes atteintes de cécité complète ou de DMLA puissent retrouver la vue.



En Grande-Bretagne, deux aveugles ont reçu des implants rétiniens électroniques qui leur ont permis de retrouver partiellement la vue, en noir et blanc. L'implant permet de transmettre des pixels par signaux électriques au cerveau. Un patient qui avait complètement perdu la vision a ainsi été en mesure de reconnaître des formes placées à proximité des yeux. Le dispositif, pratiquement invisible, comprend une batterie et un petit boîtier de commande placés derrière l'oreille et qui sont reliés par un fil très fin qui traverse la paroi de l'œil.

La vision est en noir et blanc avec des couleurs et ne distingue que des formes très contrastées. Le champ de vision est réduit, soit l'équivalent d'un DVD tenu à bout de bras. Un succès encourageant et les implants seront aussi testés pour les personnes souffrant de DMLA.

DMLA et facteur héréditaire

Les antécédents familiaux sont considérés comme l'un des facteurs de risque de la DMLA. Une étude britannique a permis de quantifier ce risque lié à l'hérédité. Quelque 495 patients atteints de cette maladie ainsi que leurs frères et sœurs ont fait l'objet d'une recherche par le *Genetic Factors in AMD Study Group*. L'examen a démontré que 23 % des frères et sœurs étaient également atteints de DMLA. L'étude confirme donc une augmentation considérable du risque de DMLA lorsqu'un parent du premier degré en est atteint. Les personnes atteintes devraient donc inviter frères, sœurs et enfants à consulter rapidement en cas de baisse visuelle. Elles devraient aussi les sensibiliser sur les autres facteurs qu'il est possible de modifier comme le tabagisme, la mauvaise alimentation ou l'exposition aux rayons ultra-violets.

http://www.jim.fr/en_direct/actualites/e-docs/00/01/FE/45/document_actu_med.phtml

Assemblée générale annuelle à Québec

L'Assemblée générale annuelle se tiendra cette année à Québec, le samedi 16 juin prochain. Un événement important tant pour les membres et leurs aidants naturels que pour toutes les personnes atteintes de dégénérescence maculaire. L'année 2011-2012 en fut une de restructuration pour l'AQDM. De plus, l'entente sur la gratuité des injections se termine en juin. Il y a donc une période d'incertitude quant à savoir si les hôpitaux seront prêts à recevoir les patients atteints de DMLA et sous quelles conditions.

Le samedi 16 juin, la journée se déroulera ainsi :

- Inscription à partir de 10 h
- Exposition d'appareils d'aide visuel par Humanware
- Présentation du test de dépistage de l'AQDM. Le point sur le recours collectif.
- 12 h -13h30 : lunch et conférences : prévention de la DMLA, recherches.
- 14 h -16 h : assemblée générale. Prix de présence.

À noter : le lunch sera servi gratuitement. Cependant, il faut nous aviser de votre présence pour réserver votre place. Nous organisons un transport à partir de Montréal. Départ du métro de Longueuil à 8 h samedi matin. Réservez aussi. Appelez au numéro 514-937-1111. Sans frais : 1-866-867-9389. C'est gratuit!

L'endroit : Cégep Ste-Foy, salle Albert-Rousseau. À l'est de l'autoroute Robert Bourassa sur le chemin Ste-Foy. Il y a un panneau indiquant le Cégep. Stationnement gratuit.

Le bulletin en lecture sonore

Il est possible d'entendre notre bulletin via l'Audiothèque. Voici les procédures à suivre : 1-Composez le numéro de l'Audiothèque. De Montréal : 514-393-0103. Résidents de Québec : 418-627-8882. Ailleurs au Québec : 1-877-393-0103. Après le mot de bienvenue, composez le 6; puis le 2; puis le 4 pour le bulletin de l'AQDM. C'est gratuit.



Test de dépistage

L'AQDM a mis au point un test de dépistage fort simple pour rejoindre le grand public. Il a été essayé pour la première fois lors du Congrès Lions à Alma et a connu un vif succès.

Sur un écran tactile, une personne doit répondre à une dizaine de questions portant sur des facteurs de risque. Par exemple : « Excès de poids, alimentation trop riche? Oui? Non? » Le test se termine avec la grille d'Amsler. Un logiciel enregistre les réponses et donne un résultat final. Avec plus de 50 % de réponses démontrant un risque, le participant est invité à consulter rapidement un optométriste.

Ce test a un double avantage. Il permet au même moment de donner de l'information sur les facteurs de risque. Certes, il n'est pas aussi précis qu'une tomographie de l'œil, mais il permet de détecter un problème et de sensibiliser un participant à consulter rapidement. D'ailleurs 130 participants au congrès ont essayé notre test et une quinzaine d'entre eux l'ont échoué avec en conclusion une invitation à consulter rapidement.

*Photographie, de gauche à droite de l'AQDM : André Lavoie, directeur général, Denise Lavoie, présidente, Diane Larose, administratrice.

Le conseil d'administration

Présidence

Denise Lavoie, Drummondville

Trésorière

Marie De Brienne, Montréal

Administrateurs

Jacques Bouillon (Rimouski), Michèle Dubreuil (Valcourt),
Diane Larose, Drummondville

Directeur général

André Lavoie (Québec)

Transfert dans les hôpitaux : une lettre au nom de sa mère

Monsieur le ministre Yves Bolduc,

Ma mère, âgée de 87 ans, handicapée et atteinte de dégénérescence maculaire fréquente une clinique dans le quartier Côte-des-neiges. Elle et moi avons pu apprécier la qualité des soins qui s'y donnent, en particulier certains avantages qu'elle offre aux personnes âgées, dont la possibilité d'avoir des rendez-vous dans des délais, et à des heures prévisibles et raisonnables, de même que la proximité et la disponibilité d'un stationnement gratuit pour personnes handicapées.

On m'informe que le gouvernement projette de concentrer dans les hôpitaux toutes les injections intra vitréennes du Québec, et ce, à compter du 1er juin 2012. Si ce projet se concrétise, l'accès rapide et efficace aux traitements gratuits en cabinet ne sera pas possible et nous devons de nouveau nous adresser à un hôpital avec tous les problèmes que cela comporte pour ma mère et l'ensemble des personnes âgées et handicapées comme elle.

Le service en centre hospitalier, en particulier pour ce genre de cas, à est inadapté à sa clientèle et dépaysant pour des personnes âgées, en perte d'autonomie, malentendantes et quasiment aveugles. Pouvez-vous me confirmer si l'intention du gouvernement est bien de concentrer dans les hôpitaux toutes les injections intra vitréennes ?

Pouvez-vous également garantir que le médecin traitant pourra garder sa liberté thérapeutique et garantir que ma mère pourra recevoir le médicament le plus approprié à sa condition (L'usage du médicament Lucentis ne serait pas permis en milieu hospitalier)?

Note de la direction : La lettre, quelque peu résumée, reflète bien la position de l'AQDM. Les informations que nous avons reçues sont à l'effet que l'entente sera prolongée. Cependant, le 1^{er} juin il y aura un communiqué du ministre à ce sujet. Nous y donnerons suite par un bulletin spécial sur Internet. Ce sera un sujet important lors de notre assemblée générale. Venez en grand nombre. C'est important.



À la demande de plusieurs familles affligées par la perte d'un ou d'une des leurs et qui souffrait de dégénérescence maculaire, voici un formulaire pour un don In memoriam à l'intention de l'Association québécoise de la dégénérescence maculaire. Le formulaire peut vous être expédié par la poste ou par Internet au salon funéraire. Vous pouvez aussi copier la présente page.

Je désire faire un don de :

25 \$ 50 \$ 75 \$ 100 \$ Autre.....\$

Nom du donateur.....

Adresse.....

Ville.....

Code postal.....

*Reçu d'impôt : oui.....Non.....

Faire parvenir vos donations par chèque ou mandat postal à :

Association québécoise de la dégénérescence maculaire
1265, rue Berri, bureau 730
Montréal (Québec) H2L 4X4

Internet : www.info@aqdm.org Téléphone : 514-937-1111
Sans frais : 1-866-867-9389