

## Bulletin d'information - Hiver 2023-2024

Ensemble, envisageons l'avenir avec espoir	P. 1
La fluorescence du fond d'œil et l'atrophie	P. 3
Un nouveau site web pour plus d'accessibilité	P. 6
Hérédité et dégénérescence maculaire	P. 7
Nouveauté : conférences virtuelles de l'AQDM	P. 8



### Ensemble, envisageons l'avenir avec espoir



*Hélène Thibodeau, présidente du conseil d'administration et Sylvie Castonguay, directrice générale*

Atteintes de dégénérescence maculaire comme plusieurs d'entre vous, nous sommes devenues membres de l'AQDM pour mieux comprendre la maladie et apprendre à mieux vivre avec elle. Nous voulions aussi connaître l'évolution des traitements, influencer l'avenir et partager notre expérience. Nous sommes fières du chemin parcouru en ce sens cet automne avec nos dynamiques bénévoles, employés et partenaires. Ensemble, il y a de l'espoir!

Regardez notre photoreportage en p. 2 pour en savoir plus sur nos activités de sensibilisation dans plusieurs régions. De plus, nous avons lancé une série de **conférences virtuelles** le 30 novembre dernier (calendrier en p. 8). Le **nouveau site web** de l'AQDM offre une information et une image renouvelées (voir p. 6). Nos cours de yoga en ligne ont attiré plus de 200 membres. Diverses activités ont aussi eu lieu dans les régions où des comités de bénévoles existent.

Dans ce bulletin, vous lirez l'article de notre médecin-conseil Dr David Lederer au sujet de l'**atrophie géographique**, forme avancée de dégénérescence maculaire sèche.

Nous débutons une nouvelle chronique. Dre Josée Falardeau, optométriste, nous parle de l'hérédité, un important facteur de risque de la dégénérescence maculaire. La période des Fêtes étant propice aux rencontres familiales, nous vous invitons à en discuter avec vos proches.

**Bonne nouvelle :** le projet de loi C-284 de la députée fédérale Judy Sgro « Une stratégie nationale pour les soins oculaires » a été adopté à la Chambre des communes et est maintenant à l'étude au Sénat.

Réf. <https://www.parl.ca/DocumentViewer/fr/44-1/projet-loi/C-284/troisieme-lecture>

En cette fin d'année, nous faisons **appel à votre soutien afin** de faire un don à l'AQDM, si possible. **L'adhésion** à notre association est **gratuite**. Nos services d'information et nos activités sont déployés grâce au soutien du gouvernement du Québec, de sociétés privées et de vos dons. Vous pouvez utiliser le formulaire de don et l'enveloppe préadressée inclus dans l'enveloppe ou faire un don par carte de crédit à partir de notre site web.

Joyeuses Fêtes à vous et à vos proches!



## L'AQDM en action

**À gauche :** Sommet des bénévoles sous le thème Bâtir l'AQDM ensemble!

**À droite :** Conférences et kiosques d'information à Drummondville, Joliette, Longueuil, Magog, Québec et Sherbrooke (200 nouveaux membres!)



# La fluorescence du fond d'œil et l'atrophie



David E. Lederer, MD FRCSC  
Médecin-conseil de l'AQDM

Dans le dernier bulletin, nous avons élaboré plus longuement sur la forme sèche de la dégénérescence maculaire liée à l'âge et je vous ai mentionné que :

- 90 % des personnes atteintes de la DMLA présentent la forme sèche;
- Une formule spécifique de vitamines peut contribuer à réduire (mais pas à éliminer) le risque de progression de la maladie;
- Des tests spécialisés peuvent être utilisés pour détecter la maladie.

Aujourd'hui, j'aimerais vous expliquer plus en détails un des tests spécialisés pour évaluer la DMLA sèche : la fluorescence du fond d'œil.

Ce test est important car il permet de mesurer un problème important qui survient dans la DMLA et qui s'appelle « atrophie ». L'atrophie est mauvais signe. C'est une zone où les nerfs de la vision sont endommagés et elle est souvent associée à une perte de vision. L'atrophie est actuellement un important segment de la recherche et des nouveaux traitements. Je vous invite à poursuivre votre lecture pour en savoir davantage.

## Autofluorescence du fond d'œil

(en anglais, Fundus Autofluorescence, FAF ou FA)

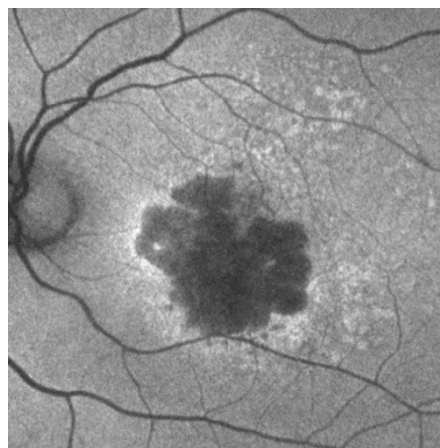
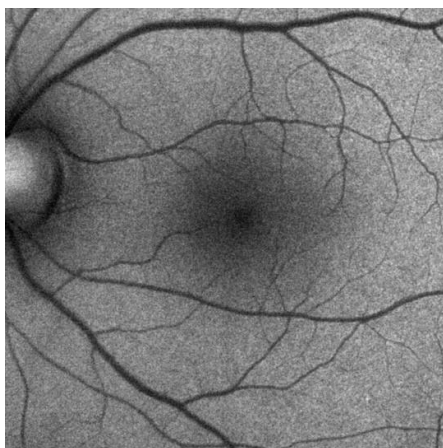
Le FAF, ou simplement le FA, est un test qui utilise la lumière pour évaluer la rétine. Il est assez similaire à un appareil photo. Il prend une photo unique de la rétine (les nerfs de la vision) permettant à votre médecin de voir l'intérieur de votre œil. La particularité de ce test est qu'il utilise une longueur d'onde de lumière spéciale pour évaluer la structure et la composition chimique de la rétine. Plus précisément, il permet d'évaluer les cellules qui soutiennent les nerfs.

Pour le comprendre, il faut se rappeler que l'intérieur de l'œil est assez complexe. Il y a des vaisseaux sanguins, des nerfs et des structures conçues pour supporter les vaisseaux sanguins et les nerfs. L'une des structures de soutien les plus importantes s'appelle l'épithélium pigmentaire rétinien (abrégé : EPR ou RPE en anglais).

L'EPR (et la rétine) est endommagé chez les patients atteints de dégénérescence maculaire liée à l'âge. À la suite de l'évolution des dommages, il apparaît différemment lorsqu'il est imagé par l'autofluorescence du fond d'œil. Et rappelons-nous que le mot macula fait référence à une partie spécifique de la rétine, celle qui est responsable de la vision centrale et qui nous permet, par exemple, de lire un livre ou regarder la télévision.

Ci-dessous, l'image de gauche montre une photo obtenue par la technologie de l'autofluorescence (FAF ou FA). Il s'agit d'un patient présentant une photo normale ne souffrant d'aucune maladie maculaire.

L'image de droite est celle d'un patient atteint de DMLA sèche. On remarque que la partie centrale de la photo est plus sombre et qu'autour de la tache sombre se trouve une région plus brillante. La tache sombre est une zone d'atrophie. L'atrophie est une perte de la fonction nerveuse et une perte des cellules de soutien (plus précisément une perte de la rétine et de l'EPR). Les régions brillantes sont des zones où des cellules fonctionnent de manière irrégulière, c'est-à-dire que la rétine et l'EPR fonctionnent dans ces régions brillantes, mais elles sont sous tension (stress) et risquent de dégénérer à l'avenir.



Bref, il est important de savoir que l'atrophie peut être détectée avec l'autofluorescence du fond d'œil. L'atrophie est une zone où les nerfs de la vision ne fonctionnent pas normalement et cela fait en sorte que votre vision diminue et parfois de façon importante. Mais il y a de l'espoir !

Parmi les bonnes nouvelles, des chercheurs ont découvert que certains médicaments pourraient ralentir les dommages à l'EPR et ainsi ralentir le développement et la progression de l'atrophie. En fait, aux États-Unis, il existe actuellement un traitement approuvé pour un sous-ensemble de patients atteints de DMLA sèche et présentant une atrophie. Nous espérons obtenir l'approbation de ce médicament au Canada dans un avenir rapproché.

La chose la plus importante à comprendre à propos de ce nouveau traitement est que ce ne sont pas tous les patients qui souffrent de DMLA sèche qui ont de l'atrophie. Le nouveau traitement dont il est question est le pegcetacoplan (SYFOVRE) qui ne fait que ralentir la progression de certains types d'atrophie. Plus précisément, il n'a pas d'effet sur les « drusens » ou les changements pigmentaires et ne fonctionne pas pour tous les types d'atrophie. Vous devez donc consulter votre médecin pour savoir si ce médicament vous convient.

Toutefois, la recherche sur le pegcetacoplan (SYFOVRE) est prometteuse et je vais souligner certains points :

1. L'autofluorescence du fond d'œil peut être utilisée pour mesurer et surveiller la progression de l'atrophie.
2. Le SYFOVRE se donne sous forme d'injections qui ralentissent la progression de l'atrophie de 17 à 22 %.
3. Les injections sont administrées une fois par mois ou aux deux mois.
4. L'effet du médicament sur la réduction de l'étendue de la maladie est cumulatif. Cela signifie que l'effet est modeste au cours des six premiers mois d'utilisation et qu'il est plus prononcé au fur et à mesure que l'on approche des deux ans de traitement.
5. Le ralentissement de la progression de l'atrophie n'améliorera pas votre vision. Bien que cet aspect soit compliqué, et parce que le traitement vise à ralentir la progression de l'atrophie, il est important de savoir que seuls vous et votre médecin pouvez décider si ce médicament vous convient.

(suite à la page 6)

6. Les traitements sont sécuritaires mais il y a des risques. Outre les risques liés aux injections en général, il existe également un risque accru de développer la forme humide de la maladie. Si cela se produit, vous serez traités avec d'autres injections et votre vision pourra être affectée.

Comme vous pouvez le constater, le sujet est complexe. N'oubliez pas que cet article ne remplace pas une discussion avec votre médecin. Celui-ci peut vous aider et faire le suivi de votre maladie de plusieurs façons, comme je l'ai déjà mentionné. J'espère sincèrement que la lecture de cet article vous aidera à un peu mieux comprendre votre maladie. Le savoir est important et nous donne du pouvoir !



## Un nouveau site web pour plus d'accessibilité

Visitez le nouveau site web de l'AQDM, une mine d'informations constamment mise à jour sur la dégénérescence maculaire et les ressources disponibles. À lire en texte noir sur blanc ou blanc sur noir, avec grossissement de texte et avec ou sans images. Vous pouvez également l'écouter!

Visitez le [www.aqdm.org](http://www.aqdm.org) .

The screenshot shows the AQDM website interface. At the top, there are navigation links: FAIRE UN DON, DEVENIR MEMBRE, BLOGUE, and CONTACT. Below these are accessibility controls: 'Écouter' (listen) and 'Masquer les Images' (hide images). The main header features the AQDM logo and the text 'Association québécoise de la dégénérescence maculaire'. A sidebar on the left lists menu items: À propos, Comprendre la dégénérescence maculaire, Vivre avec la dégénérescence maculaire, Autoexamen, Nouvelles, Devenir bénévole, Calendrier, and FAQ. The main content area has a title 'La ressource au Québec pour les personnes touchées par la dégénérescence maculaire' and a sub-header 'Vous avez besoin de nous ?' with a 'CONTACTEZ-NOUS' button. An illustration of hands holding a heart is also present.

# Hérédité et dégénérescence maculaire



Dre Josée Falardeau,  
optométriste

On vient de vous dépister une dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA)? Vous devez savoir que le principal facteur de risque est l'âge. Le deuxième facteur de risque est l'hérédité. Vous devriez alors poser des questions à votre entourage (parents, oncles et tantes) pour savoir si certaines personnes en souffrent aussi.

Dès que la DMLA est dépistée, qu'elle soit sèche ou humide, et peu importe le degré d'atteinte, il est temps d'en aviser la famille immédiate: frères, sœurs, enfants. Tout le monde devrait voir un optométriste pour le dépistage et l'aviser qu'il y a de la DMLA dans la famille. Les tests de dépistage se font principalement avec une photo de la macula et une tomographie par cohérence optique (OCT). Ces tests peuvent être faits aux deux ans s'il n'y a pas de signe, mais être plus fréquents si certains signes apparaissent.

Le professionnel de la vue pourra donner des explications sur la maladie et la déficience visuelle qui en découle. Si la personne ne présente pas de signes de DMLA mais qu'il y en a dans la famille, on peut tenter de prévenir en intervenant sur les autres facteurs de risque: ne pas fumer, protéger ses yeux du soleil, avoir une alimentation saine et équilibrée, riche en lutéine (légumes verts) et antioxydants. La prise de suppléments pour les yeux (ex. Vitalux et Preservision) est utile si on est atteint mais n'a pas d'effet protecteur s'il n'y a pas de signe de DMLA. Alors profitez de vos réunions de famille pour aborder le sujet avec vos proches!

## **Protection de vos renseignements personnels**

L'AQDM a mis en place un processus de conformité aux exigences de la Loi 25 du Québec sur la protection des renseignements personnels. Le conseil d'administration a adopté une politique à cet égard et notre directrice générale a été mandatée pour en assurer le respect.

# Nouveauté : conférences virtuelles de l'AQDM

L'AQDM vous offre une série de conférences virtuelles à écouter via la plateforme zoom ou par téléphone. Disponibles en direct ou en différé sur notre site web. Si nous avons votre adresse courriel en dossier, vous recevrez une invitation pour chaque conférence. Pour participer par téléphone : appelez au 1 866-867-9389.

## **Le jeudi 14 décembre 2023, 10 h**

L'ABC de la dégénérescence maculaire

Conférencière : Hélène Thibodeau, présidente du CA, AQDM

Autres dates : 7 février, 10 h; 13 mars, 18h 30 et 8 mai, 10 h.

## **Le mardi 23 janvier 2024, 13 h 30**

Sujet : Atrophie géographique, forme méconnue de DMLA sèche

Conférencier : Dr Marc-André Rhéaume

## **Le mardi 20 février 2024, 13 h 30**

Nouveaux traitements pour la dégénérescence maculaire humide

Conférencier : Dr Karim Hammamji

## **Jeudi 11 avril 2024, 10 h**

Adapter son domicile à la perte de vision

Conférencière : Évelyne Laroche, ergothérapeute

## **Mercredi 29 mai 2024, 10 h**

Impact de la dégénérescence maculaire sur la vision : questions fréquentes

Conférencière : Dre Josée Falardeau, optométriste

Conférences soutenues par des fonds reçus des sociétés Apellis, Biogen et Roche. L'AQDM est responsable du contenu associé à ces activités et atteste que l'ensemble du contenu a été conçu sans l'influence de ses partenaires financiers.