



Denise Lavoie
présidente

« La DMLA : un enjeu social »

En acceptant la présidence lors de la dernière assemblée générale, en juin dernier, je savais que le défi serait grand. Cependant, entourée d'une équipe dynamique et enthousiasme, ce défi devient réalisable. Il est reconnu qu'il y a plus de 300 000 personnes qui souffrent de la DMLA au Québec et que ce chiffre grimpe en flèche avec le vieillissement de la population. Or, il en est rarement question dans nos grands médias nationaux. Il est temps que cette maladie soit reconnue comme un enjeu social majeur.

Saviez-vous que la DMLA est la principale cause d'une perte de vision? Et que celle-ci entraîne des dépenses en santé les plus élevées et coûte bien plus cher que tous les types de cancer ou les maladies cardiovasculaires? Ces coûts, ce n'est pas seulement l'État qui les supporte, mais aussi les personnes atteintes. Que dire aussi de la souffrance qui résulte d'une qualité de vie réduite. Par exemple, les personnes atteintes d'une perte de vision perdent souvent leurs emplois, souffrent de pauvreté, ont un taux de dépression clinique trois fois plus élevé, courent deux fois plus de risques de chutes et de mort prématurées. Cette liste de souffrances est sans fin.

C'est un cri du cœur que je lance. Il faut donner à l'AQDM les moyens de parler haut et fort pour toutes les personnes atteintes de DMLA. Le premier geste à poser est de rejoindre nos rangs, de faire circuler autour de vous nos publications, nous aider à rejoindre des parents, amis et aidants naturels. Invitez nos bénévoles pour une conférence dans votre milieu et lors d'activités. N'hésitez pas à nous faire part de vos commentaires et conseils. L'AQDM vous appartient!

À lire

- Page 2 : L'Avastin mis en cause. Branle-bas de combat.
- Page 3 : La position de l'AQDM.
- Page 4 : Forme sèche et cellules souches. Un nouveau livre.
- Page 5 : Santé et DMLA : vitamines et l'aspirine
- Page 6 : Dystrophie maculaire et les jeunes
- Page 7 : Ebook pour les malvoyants
- Page 8 : Notre travail, nos espoirs communs



L'Avastin mis en cause

L'Avastin a fait les manchettes de grands médias américains. Des patients ont été sérieusement infectés à la suite d'injections intraoculaires de ce médicament. Seize personnes de deux États différents ont subi de sévères infections provoquant pour quelques-unes une totale perte de vision et des dommages au cerveau.

L'Avastin est homologué seulement pour le cancer du côlon. Pour une utilisation en ophtalmologie, les cliniques demandent à des pharmacies de fractionner des fioles destinées à des perfusions intestinales pour remplir des seringues. Aucun contrôle national de qualité. Situation identique au Québec. Puisqu'il n'y a pas de prescriptions de ce médicament pour les yeux, et que les patients ne peuvent s'en procurer, comme c'est le cas pour le Lucentis, des cliniques s'approvisionnent auprès de pharmacies qui reconditionnent la fiole d'Avastin en seringues. Et elles facturent le médicament aux patients.

Au printemps dernier, une étude américaine a fait beaucoup de bruit en concluant qu'Avastin donnait le même résultat que le Lucentis, plus coûteux. Les ophtalmologistes, tant américains que canadiens, sont divisés quant à l'utilisation d'Avastin. Ainsi, malgré les cas d'infection, un spécialiste américain a rétorqué dans le New York Times que les cas de contamination sont peu nombreux en regard de la quantité de traitements avec l'Avastin. Mais une question légale se pose : qui peut-être poursuivit en justice à la suite d'effets secondaires dévastateurs? Genentech, la firme qui produit Avastin? Non, puisque cette pharmacie ne le recommande pas pour un usage ophtalmique. Alors? Les pharmacies qui le reconditionnent? Les cliniques? Le gouvernement qui accepte cette pratique hors indication?

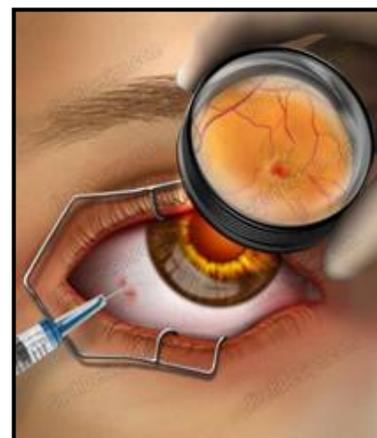
Branle-bas de combat dans les hôpitaux et cliniques

Selon l'entente de mai dernier sur la gratuité des injections intraoculaires, les hôpitaux ont jusqu'à juin 2012 pour débiter ces traitements. Cependant, le processus serait mis en veilleuse en raison des coûts. Les hôpitaux veulent plus d'argent, tandis que les cabinets privés exercent un lobby pour conserver leurs clientèles. Pour l'AQDM, il importe que ces traitements soient gratuits, que ce soit dans les hôpitaux ou en cabinets privés d'ophtalmologistes. Nous ferons preuve d'ouverture et de vigilance.

La position de l'AQDM

Au printemps dernier, l'AQDM écrivait au ministre Yves Bolduc pour signaler que des questions sur l'innocuité de l'Avastin demeurent sans réponse. Plusieurs organismes et fédérations d'ophtalmologistes dans le monde ont soulevé des doutes à propos de la conclusion de l'étude américaine CATT sur l'équivalence de l'Avastin et du Lucentis pour le traitement de la DMLA de forme humide.

Par ailleurs, la même étude CATT concluait que les effets secondaires étaient néanmoins plus nombreux pour Avastin. Notre inquiétude survenait aussi après l'annonce qu'à partir de juin 2012, les injections seront administrées dans les hôpitaux plutôt qu'en clinique privée. Une bonne chose en soi. Mais nous craignons que des motifs budgétaires imposent l'Avastin au détriment du Lucentis.



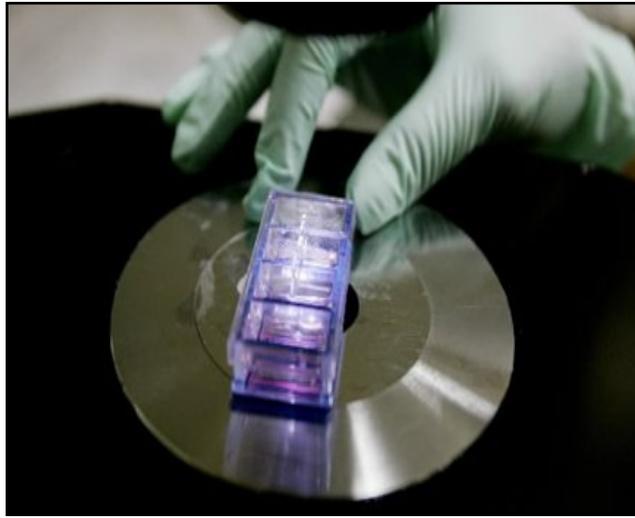
Notre position : l'AQDM ne reconnaît pas l'Avastin comme un équivalent du Lucentis et désapprouvera son utilisation en ophtalmologie jusqu'à ce que la démonstration ait été faite qu'il est totalement sécuritaire. Le ministre Bolduc a demandé à l'Institut d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) de lui faire rapport sur la question.

L'AQDM a questionné le Collège des médecins dont le code de déontologie prévoit d'informer les patients du diagnostic, des avantages et des risques des traitements envisagés. Faut-il informer les patients que l'Avastin n'est pas approuvé par Santé Canada et comporte des risques supérieurs au Lucentis?

Nous avons aussi demandé à l'Association des ophtalmologistes du Québec de se prononcer sur la question. Nous attendons les réponses et suivrons le dossier de très près.

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. www.info@aqdm.org (Adresse postale à la fin du bulletin).



Cellules souches : de l'espoir

La société américaine Advanced Cell Technology (ACT) a reçu le feu vert pour de nouveaux essais d'un traitement de la dystrophie maculaire et de la forme sèche de la DMLA à l'aide de cellules souches embryonnaires humaines. Des essais seront pour la première fois tentés aussi en Europe.

En juillet dernier, des patients ont reçu des injections de pigments rétiniens de cellules souches. Les résultats ont été positifs. Auparavant, les tests faits sur des rats par ACT ont montré une amélioration de la vue dans 100 % des cas et ont permis à des souris de retrouver une vue quasi normale, sans effets secondaires.

Les cellules souches embryonnaires proviennent de l'embryon humain dans les tout premiers jours de développement. Elles sont dites souches parce qu'elles sont à l'origine de toutes les autres.

« De bons yeux pour la vie »

C'est le titre d'un livre d'un chercheur en sciences et techniques d'optique, Pascal Barbey, publié chez Albin Michel. On connaît les facteurs de risque de la DMLA : âge, hérédité, tabac, obésité et exposition aux ultra-violets. Il ajoute le stress oculaire causé par exemple par un travail intensif sur écran ou la fixation sur la télévision sans s'accorder des pauses. On peut donc malmener nos yeux par notre mode de vie. Il suggère des exercices de relaxation visuelle. Un ennemi insoupçonné aussi : le sucre. On sait qu'il est néfaste pour le diabète. Il entraîne aussi des lésions des cellules oculaires. Le vieillissement des yeux n'est pas inéluctable : tout comme l'ensemble de notre corps, les yeux sont sensibles à notre hygiène de vie, notre alimentation et notre équilibre psycho-émotionnel.

Source : <http://librairieravy.numilog.com/LIVRES/FICHES/92957.Livre>

Oui ou non des vitamines



Des patients nous interpellent à la suite de réponses différentes de la part de leurs médecins. Certains affirment que la prise de vitamines spécifiques a des effets positifs pour la DMLA. D'autres, qu'il s'agirait d'une dépense inutile. Retour aux sources, aux différents écrits sur le sujet.

Le National Eye Institute des États-Unis a conclu à des effets positifs d'antioxydants et proposé de fortes doses de vitamines appelées AREDS : 500 mg de vitamine C; 400 IU de vitamine E; 15 mg de bêta-carotène; 80 mg d'oxyde de zinc; 2 mg d'oxyde de cuivre. À noter : le bêta-carotène n'est pas recommandé pour les fumeurs passés et présents.

D'autres chercheurs ont ajouté les omégas 3 et même de petites doses quotidiennes d'alcool et de fibres végétales. Quant à la lutéine, pourtant fortement en vente, son effet positif n'a pas encore été démontré. Des recherches sont en cours. Ces suppléments vitaminiques ne préviennent pas nécessairement la DMLA à un âge avancé. Cependant, ils réduisent la progression de la maladie et son évolution vers la forme humide. Tout supplément de vitamines doit tenir compte de sa condition physique et des autres médicaments prescrits.

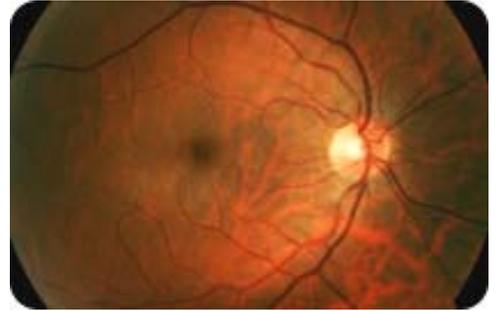
La meilleure prévention demeure l'hygiène de vie. Le tabagisme constitue le plus haut facteur de risque. Il faut aussi se protéger des rayons ultra-violet en portant chapeau et lunettes contre les UV, adopter une alimentation saine exempte de gras, et un programme régulier d'exercices physiques.

Aspirine et DMLA

Les personnes qui prennent une dose quotidienne d'aspirine sont deux fois plus susceptibles de souffrir de cécité plus tard dans la vie. C'est du moins ce que suggère une étude internationale publiée dans la revue American Academy of Ophthalmology. L'enquête a été menée auprès de 4 691 adultes âgés de 65 ans. La consommation d'aspirine des participants a été classée en 4 groupes allant de « jamais » à « usage quotidien ». Les chercheurs ont constaté qu'une prise quotidienne entraîne deux fois plus de risques d'avoir la forme humide de la DMLA. Ils observent que l'aspirine est souvent prescrite aux personnes atteintes de problèmes cardiovasculaires, souvent liés au tabagisme et à l'obésité, deux facteurs de risques connus de la DMLA.

Source : http://www.santelog.com/modules/connaissances/actualite-sante-trop-daspirine-pourrait-rendre-aveugle_6497.htm

Les jeunes aussi sont atteints



Comme vous le savez, la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) touche en grande majorité les personnes âgées de plus de 55 ans. Les jeunes sont aussi atteints, mais comme ce n'est pas lié au vieillissement, on parle plutôt d'atrophie et de dystrophie maculaire. L'atrophie maculaire peut également être sèche ou humide. Quant à la dystrophie, il en existe deux types. La maladie de Best est une dystrophie progressive de la macula, débutant dans l'enfance ou l'adolescence. La maladie de Stargardt est, quant à elle, la plus fréquente des dystrophies maculaires héréditaires. Mais pour tous ces cas, qu'il s'agisse d'enfants, d'adolescents ou de jeunes adultes, tous devront passer par le même cheminement; perte de la vision centrale, réadaptation en milieu scolaire ou professionnel, perte d'autonomie et visites régulières chez l'optométriste ou l'ophtalmologiste.

Devant cette réalité, l'AQDM aidera aussi les plus jeunes atteints d'atrophie et de dystrophie maculaire. Portez attention à la vue de vos enfants et adolescents par une consultation régulière chez un spécialiste. Faites leur passer le test de la grille d'Amsler. Travaillons ensemble pour assurer une meilleure qualité de vie aux générations futures.

Marie-Michèle Beaulac, 29 ans.

Un nouveau conseil d'administration

Présidence

Denise Lavoie, Drummondville

Vice-présidence

Gérard St-Denis, Ste-Brigitte-des-Saults

Trésorière

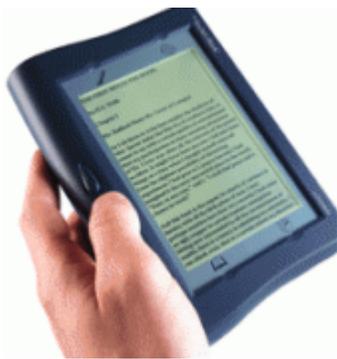
Marie De Brienne, Montréal

Administrateurs

Marie-Michèle Beaulac (Montréal), Jacques Bouillon (Rimouski) Michèle Dubreuil (Valcourt), Serge Lavigne (Sherbrooke).

Directeur général

André Lavoie



Ebook pour les malvoyants

Par Gérard St-Denis

L'utilisation de la tablette de lecture E-Reader devient de plus en plus populaire. Des milliers de E-Book apparaissent sur le marché. Il est possible maintenant d'obtenir gratuitement des centaines de livres en format Epub qui est le format le plus populaire pour les utilisateurs des tablettes de lecture.

Epub vers .txt :

Il existe un logiciel qui permet de convertir les fichiers Epub en fichiers .txt. AVS Document Converter vous permet de convertir vos livres facilement.

En quelques minutes, vous obtenez un livre en fichier .txt.

Il suffit après de transférer ce livre sur votre carte SD dans votre lecteur Stream ou PleXtalk.

La synthèse vocale de votre lecteur se chargera d'en faire la lecture. Par exemple, en deux jours, j'ai réussi à mettre la main sur une centaine de romans en français surtout des romans policiers d'auteurs connus.

Un marché qui va aller en grandissant et qui offrira un vaste choix de livres en format Epub. Pourquoi ne pas s'en servir?

Des liens utiles

Le lien pour le logiciel AVS Document Converter :

<http://www.avs4you.com/AVS-Document-Converter.aspx>

Pour obtenir gratuitement des livres Epub en français :

<http://dl.dropbox.com/u/12426659/ebooks/catalog/catalog.html>

La Bibliothèque électronique du Québec :

<http://beq.ebooksgratuits.com/>

InLibroVeritas :

<http://www.inlibroveritas.net/>

Livres pour tous :

<http://www.livrespourtous.com/>

Membres, aidants naturels et Internet

Ce bulletin est aussi envoyé par Internet. Cela permet d'économiser des frais de poste importants. La lecture est aussi plus facile. Si vous avez une adresse courriel, appelez-nous pour que nous l'ajoutions. Sinon, demandez à un aidant naturel (conjoint(e), frère, sœur, enfant, neveu, nièce, ami(e)) si vous pouvez utiliser leur courriel pour recevoir nos bulletins. Merci!

**Plus de 300 000 Québécois sont atteints de
dégénérescence maculaire**

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.

Depuis le début d'année, 108 résidences ont été visitées. Nos bénévoles ont accordé quelque 3 300 heures à promouvoir l'association, la gratuité des soins et la prévention. Nous tenons à remercier tous les membres du conseil ainsi que Robert Auger, Gertrude Lafond, Lise Déry, Cathy McGraw, Gilles Dion. Un merci aussi à tous les membres qui nous ont accordé leur appui. Votre don est essentiel pour poursuivre notre mission.

Découper, remplir et mettre dans l'enveloppe pré adressée

Nom _____ Prénom _____

#civique _____ Rue _____ Apt _____

Ville _____ Code postal _____

Tél. _____

Courriel _____@_____

Montant \$ _____ Désir un reçu (au dessus de 20\$) Oui ()

Nous joindre

AQDM : 1265, rue Berri, Montréal, Québec H2L 4X4

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

Courriel : info@aqdm.org

Site Internet : www.aqdm.org