

**Octobre 2014**



## **Médicaments d'exception : trop coûteux?**

C'est parti! Le ministre de la Santé parle de coupures et comme par hasard des médias pointent du doigt les médicaments d'exception dont le Lucentis administré pour la DMLA humide. Ces médicaments, que ce soit pour des cancers, l'Alzheimer, la DMLA ou des maladies plutôt rares, pèsent lourdement dans le budget de l'assurance médicament. Plus de 1 milliard \$ en 2013, soit le tiers de la facture totale des ordonnances, alors qu'ils ne représentent que 8% des prescriptions.

Mais il faut comprendre que ces médicaments sont choisis après des analyses sérieuses qui comparent à fois le coût et l'efficacité. Les prix sont malheureusement fixés par les pharmaceutiques et les gouvernements ont peu d'emprise pour les modifier à la baisse. Faut-il alors sacrifier des vies humaines ou encore l'autonomie de centaines de milliers de personnes pour des raisons budgétaires? Poser la question c'est y répondre.

Pour la DMLA, les injections permettent de préserver la vision et l'autonomie. Sans injections, les coûts sociaux rattachés à des milliers de handicapés visuels dépasseraient largement le prix du Lucentis ou d'Eylea. Que se passera-t-il lorsque des traitements révolutionnaires verront le jour sous peu pour la forme sèche? Seront-ils réservés à une élite qui ira à l'étranger pour les recevoir?

Notre position à l'AQDM ne changera pas : les patients atteints de DMLA doivent avoir accès gratuitement au traitement et c'est au spécialiste traitant de choisir le médicament approprié. Lorsqu'on voit une corruption généralisée qui a coûté des milliards de dollars, est-il raisonnable de couper dans la santé et l'éducation? Sans parler des milliards pour des dépenses militaires par Ottawa qui sabrent les transferts aux provinces.

-André Lavoie, directeur général

## Cellules souches : de grands progrès

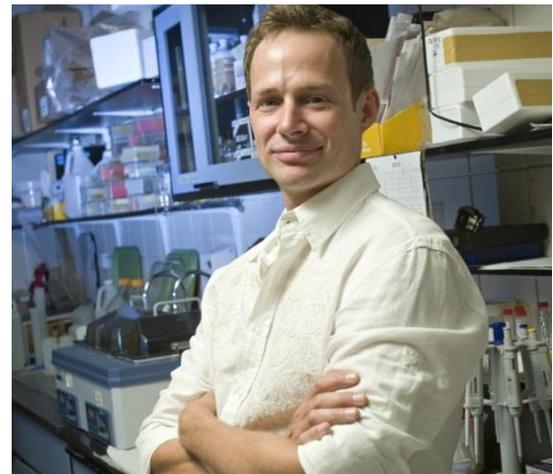
### Au Japon



Une première mondiale : l'implantation de cellules reprogrammées au Japon sur une femme de 70 ans atteintes de DMLA. Il s'agit de cellules pluripotentes induites créées à partir de cellules du patient et non pas d'embryons. Les cellules proviennent de la peau et sont reprogrammées pour devenir des cellules souches. Le but d'une telle intervention est de vérifier sa sûreté pour la santé tout en espérant une amélioration de la vision du patient.

### À Montréal

Le docteur Gilbert Bernier, du centre de recherche de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, a développé une technique pour développer des photos récepteurs de la rétine à l'aide de cellules souches embryonnaires, mais à moitié moins de temps. La reproduction de ces photos récepteurs se fait en quatre semaines et, autre réalisation, 70 % d'entre eux sont spécialisés pour le centre de la rétine, soit pour la vision centrale. Le Dr Bernier était conférencier à notre assemblée générale en juin dernier. Il a expliqué que son équipe travaille sur un «patch» qui pourra être transplanté sur la rétine. Le défi actuel est de trouver le moyen d'assurer la captation des couleurs et leur retransmission vers le nerf optique.



La plupart des chercheurs s'attendent à ce que d'ici cinq ans la technique d'une transplantation de cellules souches soit à point et fasse partie de l'arsenal médical pour traiter la DMLA.

\*Nous encourageons des dons pour les travaux du Dr Bernier. Il faut les envoyer à la Fondation de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, 5345 boul. de l'Assomption, Montréal, Québec, H1T 4B3. **Important : il faut mentionner : « Don dédié à la recherche du Dr Gilbert Bernier ».**

## Radiothérapie pour la forme humide

Nous en avons déjà parlé. Et voilà qu'après plusieurs expériences concluantes, la radiothérapie pour traiter la forme humide de la DMLA prend finalement son essor. La société Oraya Therapeutics emploie une source de rayon X à faible tension dirigée vers la macula. Son utilisation est maintenant reconnue dans plusieurs pays européens et leur système d'assurance maladie.

Il s'agit d'un traitement d'une seule séance qui a le potentiel de maintenir ou d'améliorer la vision tout en réduisant le nombre d'injections. Deux années après cette radiothérapie, les résultats démontrent une réduction jusqu'à 45 % du nombre d'injections.

Le rayon X est guidé par robotique et un laser. La procédure dure environ 20 minutes sans nécessiter une période de récupération avant de reprendre ses activités. En plus de diminuer la fréquence d'injections, la vision est demeurée plus stable au cours de ces deux années d'expérience.

Cette thérapie offre un avantage certain pour les patients qui doivent se rendre en clinique toutes les quatre semaines ou aux deux mois. Cela représente également une économie importante pour le coût des injections. Espérons que nos professionnels de la santé et le ministère examineront cette nouvelle thérapie avec attention.





## **AGA 2014 : un record d'assistance**

En juin dernier, l'AQDM invitait ses membres à son assemblée générale à Québec. De l'Outaouais au Bas St-Laurent, vous avez été plus de 300 à répondre à l'appel. À un point tel que l'événement a établi un record de participation. L'atelier informatique de Dany Laveault et la conférence sur le prometteur traitement des cellules souches du chercheur Gilbert Bernier ont été suivies avec grands intérêts.

C'était aussi l'occasion de l'élection d'un nouveau conseil d'administration. Mesdames Huguette Beauchamp et Michèle Dubreuil, ainsi que M. Jacques Bouillon ont décidé de passer la main après plusieurs années de dévouement.

Leur implication exemplaire sera une inspiration pour les nouveaux élus : Hélène Simard, Carl Gemme et Jeanne Longpré de la grande région de Montréal, Antoinette Brouard, Francine Lizotte et Carole Perreault de la région de Québec.

Pierre Brise-Bois poursuit son mandat de président. Il pourra compter sur l'expertise de Dany Laveault et Louise Gobeil pour encadrer la suite de l'évolution de l'AQDM.

### **Comités de soutien : Montréal et de Sherbrooke**

Après Québec et Lévis, les régions de Montréal et Sherbrooke disposeront prochainement de leur comité de soutien.

Afin d'offrir un lieu de rencontres, d'échanges et d'activités pour nos membres montréalais et sherbrookoïses, il faut organiser la fondation de ces lieux de

rendez-vous. Nous sommes activement à la recherche de bénévoles dynamiques pour nous aider à donner l'envol à ces comités de soutien.

Nous vous encourageons chaleureusement à nous contacter :

Pour la région de Montréal au (514) 937-1111; pour Sherbrooke au 1-866-867-9389.





## **Tablettes et téléphones :**

### **Des outils bien pensés pour la DMLA**

*Par Dany Laveault*

Votre tablette ou votre téléphone est peut-être plus intelligent que vous ne le pensez! Il existe quelques outils pour les personnes atteintes de DMLA utilisant le système iOS d'Apple. Mais, d'abord, il faut songer à régler les fonctions d'accessibilité de votre appareil. Sur un iPad ou iPhone, celles-ci se trouvent sous **Réglages/Accessibilité**.

Vous pouvez activer le « zoom » pour agrandir le texte. Il permet d'agrandir la page-écran en cliquant avec trois doigts simultanément. Ce réglage permet aussi de lire un texte ou un courriel à voix haute.

De plus, il y a toute une série d'applications pratiques à télécharger gratuitement ou pour un montant minime:

- Applications de l'Institut Braille (en anglais) : **BigBrowser** (fureteur Web avec gros caractères), **ViA** (pour une liste d'applis recommandées par l'Institut), **VisionSim** (la caméra simule les effets de différents troubles de la vision dont la DMLA).
- Applications contenant de l'information sur la DMLA (en anglais) : **AMD eye, AMD manager, AMD aware** ou encore **La Loupe ou Better Vision** (ces applis utilisent la caméra de votre appareil pour agrandir ou rapprocher ce que voulez).
- Applications de lecture à voix haute : **VoiceDream**. Cette appli permet de lire à haute voix un fichier texte en format PDF, DOC ou autre.

Si vous n'avez pas un appareil Apple, il est possible que cette application soit disponible sous Androïde ou Windows. Vous les trouverez via votre moteur de recherche Explorer ou Google Chrome. N'hésitez pas à partager vos trouvailles avec tous les membres de l'AQDM. Faites-m'en part à [dlaveault@videotron.ca](mailto:dlaveault@videotron.ca) .



## Association québécoise de la dégénérescence maculaire

### Faites un don!

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. L'Association mène également des campagnes de prévention auprès du public.

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 ses membres bénévoles pour remplir ses missions. Nous organisons des conférences dans toutes les régions.

Contactez-nous pour du bénévolat, joindre un groupe de soutien ou organiser une conférence dans votre région 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 adressée



Prénom \_\_\_\_\_ nom \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_ App. \_\_\_\_\_

Ville \_\_\_\_\_ Code postal \_\_\_\_\_

Tél. \_\_\_\_\_ Courriel : \_\_\_\_\_

Montant \$ \_\_\_\_\_ Je désire un reçu: oui ( ) non( )