

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



# *Bonne Année 2016!*



Le conseil d'administration, ses bénévoles et son personnel vous souhaitent une bonne année 2016. Une année qui présage de nouveaux traitements à venir pour la DMLA. Bon courage et gardons espoir. N'hésitez pas à communiquer avec nous.

Dany Laveault, président

## Le scandale des frais accessoires



Beaucoup de patients doivent payer des frais de 20 \$ et même 40 \$ pour des gouttes ophtalmiques lors d'une imagerie médicale ou d'une injection intravitréenne. Ces gouttes ne valent pas 10 \$ au prix coûtant.

Ces frais accessoires existent aussi dans d'autres spécialités médicales. Cependant, la DMLA affecte surtout des aînés qui ont un revenu fixe et dépendent uniquement d'une maigre pension. Pour les aînés, il s'agit d'une taxe régressive.

En novembre, le gouvernement Couillard a fait adopter la Loi 20. Cette loi permet au gouvernement de légaliser cette pratique. Des règlements à la loi détermineront les frais accessoires qui seront permis pour des services. Nous serons attentifs devant ces nouvelles mesures et n'hésiterons pas à intervenir publiquement pour défendre les patients atteints de DMLA.

Il y a aussi une décision du Collège des médecins qui peut contrer cette surfacturation. Le 1<sup>er</sup> décembre, à la suite de plusieurs plaintes pour des frais concernant des gouttes ophtalmologiques facturées 20 \$ et 25 \$, le Collège a statué que ces frais sont contraires au Code de déontologie des médecins. Cela s'applique pour tout médicament qui n'est pas vendu au prix coûtant.

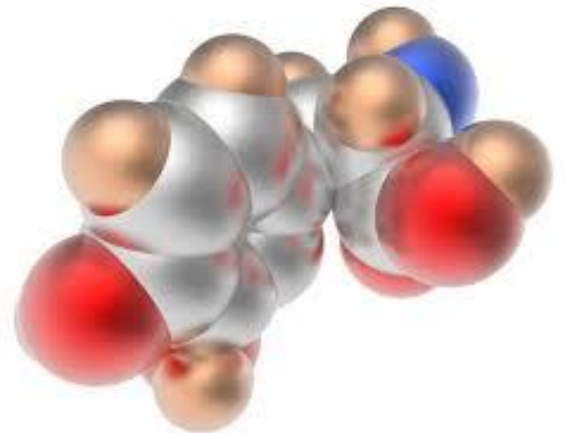
André Lavoie, directeur général, AQDM



L'AQDM remercie monsieur Jean Grenier, d'avoir permis la reproduction de son œuvre « **Parc Rutherford** », un acrylique de 18 po sur 24 po. Cette toile a été choisie pour sa similitude avec la vision des choses (lignes courbes) partagée par les personnes atteintes de la DMLA. Le peintre demeure à Lévis.

## Yeux clairs, prévention et traitement

Des chercheurs de l'Université de l'Arizona, à la recherche d'un moyen pour prévenir la dégénérescence maculaire, ont fait une découverte qui pourrait ouvrir la voie à un traitement pour la forme sèche.



Ils se sont demandé pourquoi les personnes aux yeux et au teint foncé, comme pour une population noire ou hispaniques, sont moins susceptibles d'une DMLA. La réponse : ce sont des cellules pigmentaires qui travaillent mieux pour protéger la rétine. Ils ont trouvé qu'une molécule activait ces pigments, une molécule qu'on retrouve dans un médicament contre le Parkinson, le Levodopa.

Les chercheurs ont donc analysé les dossiers médicaux de 87 millions de personnes. Il y a moins de cas de dégénérescence maculaire pour les patients qui ont pris du Levodopa. Et pour ceux qui l'ont, c'est à un âge plus avancé, soit 79 ans au lieu de 71 ans.

Le Levodopa pourrait donc non seulement prévenir, mais aussi retarder l'apparition de la maladie. Les essais cliniques vont débuter rapidement. Un chercheur a même déclaré : « Qui sait, peut-être que la DMLA sera une maladie du passé ».

<https://www.azpm.org/p/crawler-stories/2015/11/16/76340-ua-study-may-lead-to-prevention-of-macular-degeneration/>

Nous soulignons la contribution de Pierre Brise-Bois, qui a occupé la présidence ces dernières années. Pierre poursuit son œuvre pour la DMLA avec sa fondation «Défi Pierre Brise-Bois». Nous le remercions et nous l'assurons de notre collaboration. Nous vous invitons également à y participer : <http://www.defidmla.com/>



## Thérapie génique



Les injections d'Avastin, de Lucentis ou d'Eylea bloquent temporairement une prolifération de vaisseaux sanguins qui éclatent dans la rétine. Elles résorbent le liquide qui s'est répandu, mais doivent être répétées régulièrement.

La thérapie génique pourrait espacer ces injections tout en étant prometteuse pour l'avenir. Une équipe australienne a expérimenté l'injection d'un gène qui empêche aussi un épanchement de liquide avec toutefois des résultats différents.

Six patients ont reçu un gène et ont été suivis tous les mois pendant un an. Seulement deux d'entre eux ont eu besoin d'une injection durant cette période. L'acuité visuelle s'est améliorée pour cinq patients, alors que pour le sixième elle est demeurée stable.

Le but de cette étude était d'abord de s'assurer de l'innocuité d'une thérapie génique. Mais elle ouvre aussi de nouvelles avenues thérapeutiques.

### **Nouveau conseil d'administration**

Lors d'une réunion du conseil d'administration en octobre, de nouveaux membres et un nouvel exécutif ont été élus :

Danny Laveault, président. Louise Gobeil, trésorière. Antoinette Brouard, secrétaire. Aux postes d'administration : Carole Perreault, Hélène Caron, Francine Lizotte, Jeanne Longpré, Nicole Bélanger, Pierre Mourey.

## **Cellules souches : la découverte du Dr Gilbert Bernier**



Une première internationale à Montréal. L'équipe du Dr Gilbert Bernier du Centre de recherches de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont a réussi à reproduire les photorécepteurs de la macula, cette petite cellule de la rétine qui est responsable de la vision centrale.

La rétine comprend 25 millions de photorécepteurs pour la vision périphérique et de nuit, appelés « bâtonnets ». Au centre de la rétine, la macula, active de jour et à la lumière, 5 millions de photorécepteurs, des « cônes ». Précédemment, les chercheurs créaient simultanément les deux types de photorécepteurs avec des cellules souches. Le Dr Bernier a trouvé une méthode de générer 85 % de cônes purs en culture.

Lors d'une conférence à la Grande bibliothèque de Montréal, organisée par l'AQDM, il a expliqué qu'il est maintenant possible de créer « in vitro » des millions de cônes en un temps record de 45 jours. De plus, de générer un tissu de ces photorécepteurs organisés comme une macula et comprenant aussi son épithélium pigmentaire.

Il s'agit d'une étape essentielle avant de passer à une phase I sur des humains, une transplantation. Encore doivent-ils différencier ces cônes pour percevoir les différentes couleurs. « Actuellement, on verrait la vie en bleu », de sourire le Dr Bernier. Puis créer une « matrice », une macula en feuillet qu'un chirurgien glisserait sur la choroïde derrière l'œil. « Nous n'en sommes pas loin », a-t-il précisé.

Autre point important : il sera possible d'associer cellules et médicaments dès le processus « in vitro », de façon à éviter que ne se répète après une transplantation l'inflammation des tissus de la rétine, responsable de la dégénérescence maculaire. Pour le moment, ce ne sera réservé que pour la forme sèche.



## **Un œil bionique au Québec? Oui, mais...**

L'annonce de la possibilité d'implanter bientôt une prothèse rétinienne au Québec suscite beaucoup d'espoir. Des membres veulent se porter candidat pour l'expérimenter ou encore mettre leurs noms sur une liste d'attente.

Nous avons déjà écrit sur l'implant rétinien Argus qui convertit des images capturées par une caméra miniature montée sur des lunettes en des impulsions électriques. Ces impulsions reproduisent des images qui sont transmises sans fil à des électrodes implantées sur la surface de la rétine.

Cependant, pour le moment, cet implant s'adresse seulement aux personnes atteintes d'une cécité causée par une dégénérescence rétinienne extrême, dont la rétinite pigmentaire. Il permet à une personne aveugle de reconnaître sous forme de lignes, des objets, des espaces comme un corridor ou de localiser des gens.

L'implant n'est donc pas au point pour la dégénérescence maculaire qui conserve une vision supérieure à ces lignes. Bonne nouvelle toutefois, puisque c'est à Montréal, à l'Hôpital Maisonneuve Rosemont, où on travaille, comme ailleurs dans le monde, à développer cet œil bionique.

<http://www.nouvelles.umontreal.ca/recherche/sciences-de-la-sante/20150720-l-il-bionique-bientot-au-quebec.html>

## **L'AQDM en action**



L'AQDM a organisé une tournée en Gaspésie avec l'Association des personnes handicapées visuelles de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine. Des assemblées d'information ont été tenues à Ste-Anne-des-Monts, Gaspé, New-Richmond et Carleton-sur-Mer.

### Comités d'entraide

#### Lévis :

Septembre : sortie d'automne au Vire Crêpe

Septembre : Patricia Smith présente des aides visuelles

Novembre : Présentation du père Herman Tanguay sur sa mission au Congo

Décembre : party de Noël à la Maison des Aînés de Lévis

#### Québec :

Septembre : conférence d'André Lavoie aux membres du comité au Manoir Montmorency

Novembre : aides visuelles Mme Smith

Décembre : brunch de Noël au Cochon Dingue

#### Montréal :

Octobre : Présentation de loupes mécaniques et électroniques

Novembre : 2 rencontres sur le deuil et l'adaptation à la DMLA

Décembre : Dîner de Noël



### **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](mailto:info@aqdm.org)

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

# AQDM

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.

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 : \_\_\_\_\_