

Téléphone : 514-937-1111
Sans frais : 1-866-867-9389
Site web : www.aqdm.org



Opération « Point de départ »

Plusieurs études récentes démontrent que le manque d'information lors du diagnostic de dégénérescence maculaire est un facteur important pour expliquer l'anxiété, voire la détresse et la dépression qui affligent plusieurs patients. À l'AQDM, nous n'avons été nullement surpris d'une telle conclusion. Tous les jours, lors d'appels téléphoniques, nous sommes confrontés avec le manque d'information des patients. Plusieurs ne savent même pas s'ils sont atteints d'une forme sèche ou humide ou pensent qu'ils deviendront aveugles.

Il n'y a qu'une trentaine de spécialistes de la rétine au Québec et ils sont tous débordés. Pourquoi alors ne pas organiser sur place un programme d'information? Nous avons lancé l'opération « Point de départ » en collaboration avec Bayer Canada. Nous avons conçu un document audiovisuel qui peut être consulté à la clinique sans déranger les autres patients. Nous l'avons expérimenté avec succès à la Clinique d'ophtalmologie de Lévis. Nous vous invitons à faire circuler cette page dans vos cliniques et en parler à votre spécialiste. Nous pouvons les aider à aménager le poste. Le document audiovisuel est aussi disponible sur notre site web à l'adresse <http://aqdm.org/video.html>.

André Lavoie, directeur général



Le moniteur est intégré à un fauteuil pour économiser l'espace, avec des écouteurs pour deux personnes. Carole Perreault, présidente du comité de soutien de Lévis, ainsi que des infirmières de la clinique, supervisent ce nouveau programme.

Un diagnostic précoce pour la DMLA

Les patients atteints de DMLA présentent des signes de la maladie dans leur sang qui peuvent être trouvés par des tests de laboratoires.

Une équipe de chercheurs basés au *Massachusetts Eye and Ear* ont mis au point une nouvelle technique qui permet d'identifier les profils sanguins associés à la DMLA. L'étude a utilisé une technique connue sous le nom de métabolomique, ou l'étude de minuscules particules appelées métabolites dans notre corps qui reflètent nos gènes et notre environnement. Ils ont trouvé des biomarqueurs lipidiques potentiels dans le plasma sanguin humain qui mènent à une dégénérescence maculaire.

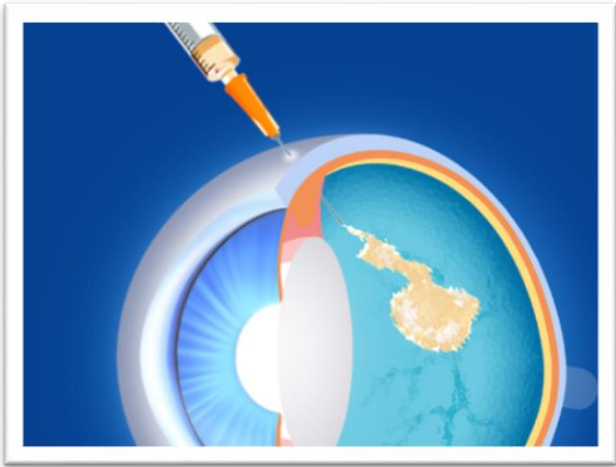
Ils ont examiné 90 échantillons sanguins prélevés chez des participants à tous les stades de la DMLA, dont 30 avec stade intermédiaire, 30 avec stade tardif et 30 échantillons de patients sans DMLA. Leur approche a révélé 87 métabolites, ou petites molécules



dans le sang, qui étaient significativement différents entre les sujets atteints de DMLA et ceux qui ne le sont pas. De plus, l'équipe a noté des caractéristiques variables entre les profils sanguins de chaque stade de la maladie. Cette information a le potentiel d'établir un diagnostic précoce de DMLA et conduire à un traitement personnalisé dès les premiers stades de la maladie.

Parmi les 87 molécules identifiées par la métabolomique, la plupart appartenaient à la voie lipidique. Les lipides sont des substances organiques constituant les graisses dans l'organisme. On sait que les mauvais gras sont à l'origine de problèmes cardiaques et oculaires.

La fin des injections pour la forme humide?



Des scientifiques de l'Université de Birmingham ont créé un nouveau type de gouttes ophtalmiques qui pourrait remplacer les injections directement dans l'œil pour traiter la forme humide de la DMLA.

Les gouttes sont composées d'un peptide tiré de molécules d'acides aminés qui pénètre dans les cellules de l'œil pour transmettre le médicament en quelques minutes. Cette découverte ouvre la voie vers une auto-administration, c'est-à-dire que le patient pourra s'administrer le traitement. Cela entraînera aussi la fin des effets indésirables qui accompagnent généralement les injections intraoculaires qui doivent être répétées après plusieurs semaines.

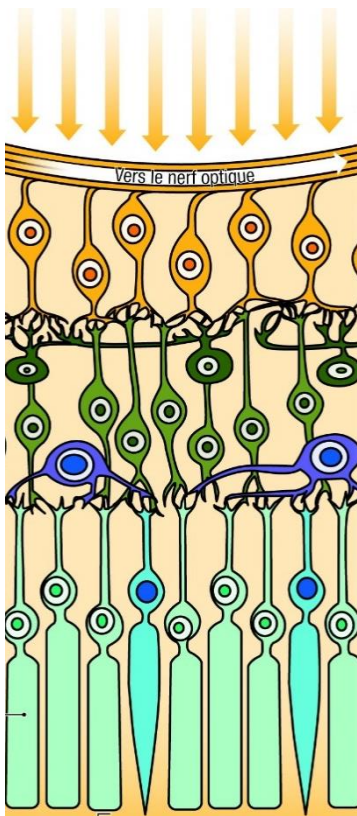
Les chercheurs croient que cette goutte pénétrante pourra être appliquée pour d'autres maladies oculaires. Sans compter que l'auto-administration supprimera des coûts liés aux soins oculaires pour la DMLA.

Voici les membres du conseil d'administration de l'AQDM (de gauche à droite) : Le vice-président Claude Carter, la trésorière sortante Louise Gobeil, le président Dany Laveault, la secrétaire Agathe Bouchard, l'administratrice Antoinette Brouard, l'administrateur Alain Guérin, la trésorière Raymonde Thériault et l'administrateur Gilles Côté. Absente de la photo, l'administratrice Alba Patino.



Implants du futur : dialoguer avec le cerveau

Jusqu'à maintenant, les implants rétiniens ne permettent que d'apercevoir des taches de couleurs et de lumières. Ce qui est mieux que rien si la vision est complètement perdue. Ils sont très dispendieux, plus d'une centaine de milliers de dollars.

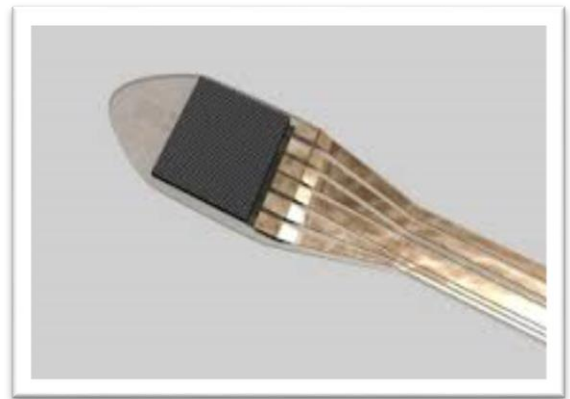


Un chercheur de l'Université de Stanford, le Dr E.J. Chichilnisky, prévoit créer un dispositif qui révolutionnera la façon dont les implants électroniques s'interfacent avec le cerveau. Autrement dit, ces implants dialogueront avec le cerveau.

La dégénérescence maculaire provoque la mort de nombreuses cellules de la rétine, de sorte que les signaux électriques qui transmettent l'information visuelle ne peuvent atteindre le cerveau par le biais du nerf optique. Les implants actuels prennent la place de ces cellules mortes. Mais voilà, le chercheur a découvert que la maladie ne tue pas toutes les cellules, qu'il existe des cellules ganglionnaires dispersées à travers la rétine, chacune d'entre elles transmettant un type d'information différent au cerveau. Ce qu'ignorent les implants actuels.

Le synchronisme est essentiel à la fonction de ces cellules. Un type de cellule peut indiquer au cerveau qu'une région de l'image perçue est plus brillante maintenant qu'elle ne l'était il y a un instant. Une autre cellule pourrait dire au cerveau que l'image est plus sombre. Si les deux sont activés à la fois, « c'est un signal absurde envoyé au cerveau », dit le Dr Chichilnisky.

En ignorant le fonctionnement des cellules ganglionnaires de la rétine, les activant toutes à la fois, l'implant actuel se compare à un orchestre qui joue de tous les instruments en même temps et sans discernement. Le défi consiste donc à obtenir de chaque type de cellules ganglionnaires de jouer au moment approprié. Ces prothèses dites intelligentes seront implantées chirurgicalement et alimentées sans fil à partir de lunettes spécialisées que le patient portera. Mais il y a beaucoup à faire avant d'y arriver. Car obtenir le bon signal de la bonne cellule au bon moment est complexe. D'autant plus que les différents types de cellules ganglionnaires varient selon les individus et peuvent même changer au fil du temps.



La solution du Dr Chichilnisky est de créer un dispositif qui peut stimuler le ganglion au bon moment pour créer une image cohérente, bref créer un dialogue entre la rétine et le cerveau. Musiciens! À vos places et chacun sa partition!

Aides visuelles : innovation

Une société française a mis au point des lunettes qui permettent de compenser la dégradation de la vision centrale. Elles sont équipées d'une caméra capable de projeter l'image vers les cellules saines de la rétine. Les lunettes sont également équipées d'un système électronique d'un suivi des pupilles. La caméra suit le mouvement des yeux et envoie l'image au bon endroit.

Pour le moment, ces lunettes ne sont pas encore sur le marché. Cependant, la société envisage de commercialiser quelque 300 montures d'ici la fin de 2017. Soyez assurés que nous suivrons de près cette nouvelle technologie.



Vidéos sur www.aqdm.org

Saviez-vous qu'il y a plusieurs vidéos informatives sur notre site web? Vous pouvez y trouver des reportages sur la DMLA ainsi que des conférences de spécialistes. Vous trouverez ces vidéos sous la rubrique « Documentation » de notre site.

Malvoyance et crédits d'impôt



Les personnes atteintes de DMLA peuvent, si elles satisfont les critères, bénéficier de crédits d'impôt pour les deux paliers de gouvernement.

La norme établie au Canada est plus restrictive qu'au Québec, car la personne doit avoir une « cécité légale », soit une vision fluctuante, un défaut du champ visuel ou de la sensibilité au contraste ou une pathologie dégénérative de l'œil, si cette vision, ce défaut ou cette pathologie la rend incapable d'utiliser de façon fonctionnelle les aides du mode de communication grossissement de caractères.

Revenu Québec considère qu'une personne est aveugle si elle a un déficit visuel bilatéral qui se manifeste par une acuité visuelle de 20/200 ou moins après correction dans le meilleur œil, ou par un champ visuel de 20 degrés ou moins dans le meilleur œil.

Dans les deux cas, une attestation signée par un spécialiste (ophtalmologiste ou optométriste) est obligatoire. Il s'agit des formulaires TP-752 au provincial et T2201 au fédéral. N'oubliez pas qu'il est possible de déduire les frais médicaux et même des coûts liés à l'aménagement d'un espace au domicile pour faciliter l'autonomie d'une personne avec une basse vision.

Formulaire de Revenu Québec :

[http://www.revenuquebec.ca/documents/fr/formulaires/tp/tp-752.0.14\(2012-01\).pdf](http://www.revenuquebec.ca/documents/fr/formulaires/tp/tp-752.0.14(2012-01).pdf)

Formulaire de l'Agence du Revenu du Canada :

<https://www.canada.ca/content/dam/cra-arc/migration/cra-arc/F/pbg/tf/t2201/t2201-lp-16f.pdf>



Faites un don!

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. Votre contribution est importante pour que nous puissions remplir notre mission. L'AQDM est accréditée comme organisme de charité et peut délivrer des reçus aux fins d'impôts.

Veillez libeller votre chèque à l'ordre de L'AQDM, et l'envoyer par la poste à cette adresse:

AQDM

400, avenue Laurier Ouest, Bureau 403
Montréal (Québec) H2V 2K7

Voici les informations à inclure avec l'envoi:



Nom _____ Prénom _____
Adresse _____ App. _____
Ville _____ Code postal _____
Tél. _____ Courriel _____
Montant _____ \$ Date _____
Désire un reçu aux fins d'impôt: Oui () Non ()

L'Agence du Revenu du Canada exige que l'adresse personnelle du donateur apparaisse sur le reçu pour don de charité.