

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



Sept ans plus tard...

En avril 2010, je recevais ma première injection pour une DMLA humide. Comme tous les patients, il y a eu un grand moment d'anxiété. D'autant plus que la clinique facturait 200 \$ par injection, 400 \$ pour les deux yeux à tous les mois. Une entrée à la retraite saluée par un coup de poing. En additionnant les années à venir, compte tenu de la moyenne de longévité, l'addition représentait 62 400 \$ ou 124 000 \$ pour les deux yeux. Sans compter le transport et l'accompagnateur.

Dans les mois qui ont suivi, j'ai engagé la bataille. Une recherche m'a permis de constater que ce 200 \$ représentait en fait les gouttes ophtalmiques préparatoires à l'injection d'une valeur d'environ 10 \$. Un profit sur ces gouttes de 2 000 % pour la clinique. Des millions de dollars ont été facturés aux patients au Québec. Sans compter que les spécialistes étaient payés 175 \$ par injection alors que le médicament était compris avec l'assurance maladie. Finalement, confronté à un recours collectif, le gouvernement a offert la gratuité des soins.

Je rappelle cet événement pour deux raisons. Malgré un règlement ministériel qui augmentait à 275 \$ la rémunération des spécialistes pour l'acte d'injecter, des cliniques ont continué à réclamer des frais accessoires. Et récemment, véritable scandale, une clinique a trouvé le moyen de contourner une loi adoptée en janvier abolissant ces frais accessoires.

La seconde raison, c'est pour nous rappeler que les patients ne doivent pas baisser la garde. De nouveaux traitements, que ce soit pour la forme sèche ou humide, verront le jour. Nous devons faire preuve de vigilance. Il ne faut pas hésiter pour dénoncer auprès de la RAMQ des frais qui vous paraissent illégitimes. Nous sommes là pour vous conseiller.

André Lavoie, directeur général

La communication médecins-patients : une urgence



Il y a quelques années, une étude pancanadienne révélait que les personnes en perte de vision étaient trois fois plus à risque d'une dépression clinique. Toutefois, aucune solution n'était envisagée. Les médecins sont maintenant interpellés.

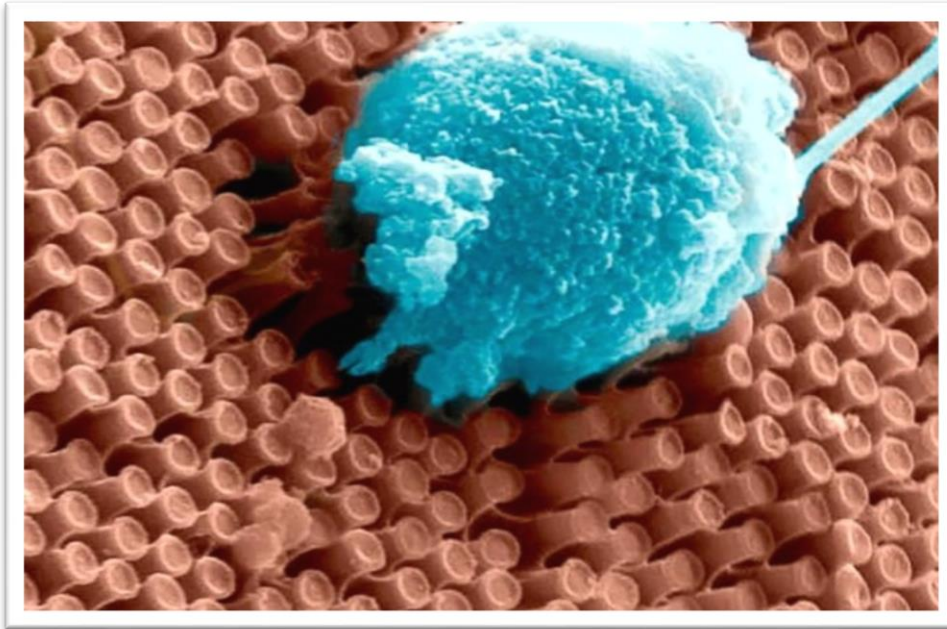
Une étude réalisée par le Royal Manchester Eye Hospital et publiée dans la prestigieuse revue *American*

Journal of Ophthalmology recommande que les traitements pour la DMLA soient accompagnés d'une aide psychologique. La recherche démontre que malgré l'efficacité des injections pour la forme humide, l'anxiété et la dépression demeurent présentes et ne sont pas diagnostiquées.

À l'AQDM, nous ne sommes pas surpris d'un tel constat. Il ne se passe pas une journée sans qu'un patient ne se plaigne d'un manque d'information et même d'une mauvaise communication avec son spécialiste. Selon un auteur de l'étude, « il est stupéfiant de voir que la révolution pour soigner la forme humide et empêcher une perte de vision a oublié le facteur humain pourtant indissociable pour que les patients puissent retirer le plein bénéfice de cette avancée scientifique ».

L'étude conclut donc qu'une bonne communication avec les patients diminue le niveau d'anxiété et contribue au succès du traitement. Les injections doivent être entourées de cliniciens pour une aide psychologique.

L'AQDM et Bayer Canada travaillent actuellement sur un projet pilote avec une clinique pour instaurer un programme d'information immédiatement après un diagnostic de DMLA, sèche ou humide. Le personnel infirmier de cette clinique guidera les patients vers une vidéo qui explique la maladie, les traitements ainsi que les moyens de la prévenir ou de la ralentir. Nous espérons que d'autres cliniques emboîteront le pas.



Une prothèse rétinienne

L'œil bionique relève de moins en moins de la science-fiction. Des chercheurs de l'Université San Diego de Californie planchent sur la nanotechnologie pour développer une prothèse rétinienne.

En laboratoire, sur des lapins, ils ont implanté un réseau de nanofils de silicium qui détectent la lumière et stimulent les photorécepteurs de la rétine. Ces fils microscopiques fonctionnent par une énergie transmise par WiFi à grande vitesse. Ils sont regroupés dans une grille d'électrodes activée par la lumière et alimentée par un signal électrique sans fil. Plus besoin donc d'un capteur externe à l'œil pour capter une scène visuelle et la transformer en signaux pour stimuler les photorécepteurs de la rétine. Cette technologie a aussi l'avantage de mieux répondre dans un environnement avec peu d'éclairage.

Les chercheurs projettent d'expérimenter cette prothèse sur des humains dans dix-huit mois. L'objectif ultime étant de permettre à des millions de personnes de retrouver une acuité visuelle et une meilleure qualité de vie.

Cellules souches : l'horreur

Dans un bulletin précédent, nous vous avons mis en garde contre certaines cliniques à travers le monde qui font miroiter aux personnes atteintes de DMLA un traitement miraculeux à partir d'injections de cellules souches. L'horreur a malheureusement frappé.



Trois patientes en Floride, des femmes âgées de 72 à 88 ans, ont complètement perdu la vue après des injections de cellules souches dans les deux yeux dans une clinique prétendant offrir des essais cliniques. Ces patientes ont subi plusieurs complications incluant la perte de vision, des rétines décollées et des hémorragies. Elles sont malheureusement désormais aveugles.

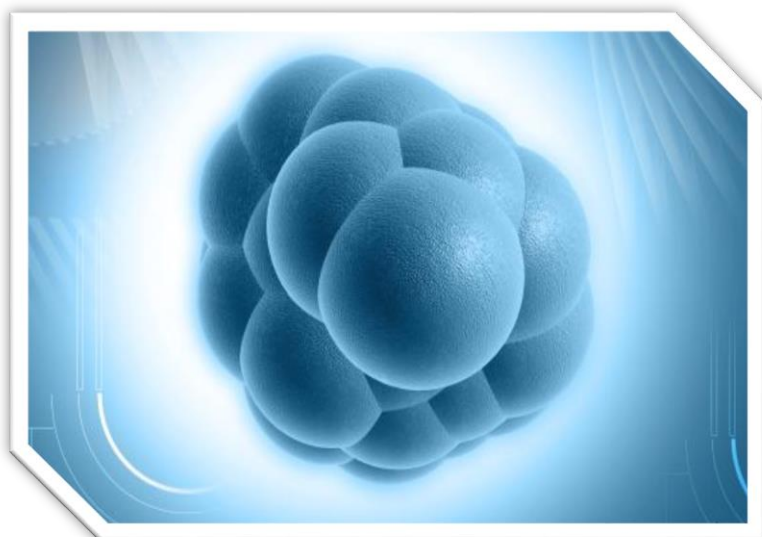
Les cellules souches suscitent beaucoup d'espoir et c'est en misant sur la détresse des patientes qu'une clinique a entrepris une thérapie douteuse et contraire aux normes des essais cliniques. Les patientes ont déboursé 5 000 \$ pour cette procédure. Normalement, et c'est une façon de déceler une fraude, les essais cliniques ne sont jamais financés par les patients. De plus, il ne doit jamais y avoir un essai clinique dans les deux yeux dans un même temps.

Une thérapie à base de cellules souches est toujours au stade exploratoire, que ce soit aux États-Unis, en Europe ou au Japon. Il n'y a pas actuellement un protocole pour élargir ces expériences à tous les patients. Il faut en parler avec votre spécialiste avant d'entreprendre un voyage vers une clinique lointaine même si la publicité invite à des essais cliniques.

La prudence s'impose également pour des produits ou des traitements alternatifs qui permettraient de guérir la DMLA ou d'améliorer la vue. Il y a beaucoup de vitamines sur le marché. Il n'a jamais été prouvé que les vitamines peuvent prévenir la DMLA. Tout au plus, elles peuvent ralentir la progression de la maladie et pas n'importe lesquelles. Mieux vaut en parler avec son médecin.

Une première mondiale

L'expérimentation avec des cellules souches se poursuit. En mars dernier, un Japonais âgé d'une soixantaine d'années a reçu des cellules souches obtenues à partir de cellules de peau d'une autre personne. C'est une première mondiale, car auparavant les cellules provenaient du patient.



L'avantage de recourir à un donneur, comme nous l'avons déjà écrit, réside dans le fait que les cellules sont disponibles immédiatement. Lorsqu'elles proviennent du patient, il faut attendre plusieurs mois pour qu'elles se développent avant d'être transplantées.

Les cellules d'un donneur soulèvent toutefois le risque d'un rejet immunitaire. Le patient devra être suivi pendant un an. Les chercheurs espèrent créer une base de données de façon à obtenir à ce que les cellules soient suffisamment semblables à celles des patients.

Défi DMLA

Cette année encore, la Fondation Pierre Brise-Bois présente son défi DMLA, un marathon pour tous les âges, afin de recueillir des fonds pour la recherche sur la dégénérescence maculaire.

L'événement se tient dans un endroit enchanteur à LaSalle, au parc des Rapides. Il y a des parcours pour tous les âges et pour toutes les conditions physiques, de 1 km à 15 km. Pas besoin de courir. Des médailles seront remises à tous les participants par des personnes atteintes de dégénérescence maculaire. L'AQDM sera sur place.

Pour plus d'information : 438-502-3652 ou www.defidmla.com

Un rendez-vous à ne pas manquer : votre congrès annuel

Un autre moment inoubliable pour les membres est organisé le 27 mai prochain et cette année cela se passera à Montréal. C'est un moment privilégié pour obtenir de l'information sur la DMLA en écoutant une conférence et avoir des réponses à vos questions. La parole est aux membres. Brisez l'isolement. Rencontrez d'autres personnes atteintes de DMLA, souvent de votre localité. Renforcez l'AQDM par vos suggestions pour en faire une organisation plus forte alors que le système de santé est fragilisé. Ce sera pour vous une très belle journée, énergisante. Tout est gratuit, le lunch aussi. Nous vous attendons.

Assemblée générale annuelle 2017

Samedi 27 mai – 8 h 30 à 15 h

À l'Hôtel Sandman

Seulement à deux pas du Métro Longueuil

Adresse : 999, rue de Sérigny, Longueuil (Québec) J4K 2T1

Téléphone : 450 670-3030

Coordonnées GPS : 45.525115, -73.523199

Inscription par téléphone

La date limite pour s'inscrire est le 19 mai 2017.

De Montréal : 514-937-1111 ou de l'extérieur: 1-866-867-9389.

L'inscription est gratuite et obligatoire.

Transport

L'AQDM organise des navettes par autobus sans frais jusqu'à Longueuil.

Cette année, une navette fera le trajet Québec-Longueuil, et une deuxième Sherbrooke-Magog-Longueuil.

Tous les participants qui utiliseront leur voiture sont encouragés à accueillir d'autres membres pour leur voyage à Longueuil. L'AQDM offrira aux conducteurs qui participeront au covoiturage un dédommagement pour leur transport.

Nous n'offrons pas de remboursement pour les gens qui voyagent de Québec, Sherbrooke, Magog ou la région Montréalaise, sauf si les autobus sont pleins ou pour du covoiturage, des considérations physiques ou d'horaires.

Hébergement

Vous habitez loin des zones desservies par les autobus nolisés? L'AQDM dispose de possibilité d'hébergement et d'aide financière pour votre transport afin de faciliter votre présence à l'assemblée générale.

Appelez-nous pour plus d'informations.

Autobus

Prévoyez arriver quelques minutes d'avance pour que le départ se fasse à l'heure prévue. Le retour de Longueuil se fera à 15 h 30 pour toutes les destinations.

| Autobus 1 : Québec - Longueuil | | |
|---------------------------------------|-----------|---|
| 6 h | Québec | Terminus autobus Ste-Foy Avenue de Rochebelle |
| 9 h | Longueuil | Hotel Sandman 999, rue de Sérigny, Longueuil |

| Autobus 2 : Sherbrooke – Magog - Longueuil | | |
|---|------------|---|
| 7 h | Sherbrooke | Carrefour de l'Estrie – Tim Hortons 3135, boul. de Portland, Sherbrooke |
| 7 h 20 | Magog | Tim Hortons 1859, rue Sherbrooke, Magog |
| 9 h | Longueuil | Hôtel Sandman 999, rue de Sérigny, Longueuil |



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:



Prénom _____ Nom _____
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.