Bulletin d'information – Printemps 2018



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



Cap 5 000! Votre coup de pouce

Au Québec, le nombre de personnes atteintes de DMLA tourne autour de 300 000, mais explosera à plus d'un demi-million dans une dizaine d'années.

Cependant, en dépit de ce phénomène épidémique en raison du vieillissement de la population, aucune campagne nationale de prévention. Une privatisation en catimini des soins de santé se poursuit. Nous devons nous mobiliser pour nous faire entendre et avoir accès aux nouveaux traitements. Un petit coup de pouce de votre part est essentiel.

L'AQDM doit atteindre le cap des 5 000 membres. Si chacun de nous inscrivait une seule nouvelle personne dans notre entourage avec la dégénérescence maculaire, et il y en a plusieurs, l'objectif sera atteint. Parents, amis, connaissances dans votre environnement. Vos aidants naturels peuvent aussi être membres.

Peu de groupes communautaires peuvent avoir l'oreille du gouvernement. Avec plus de 5 000 membres, les portes s'ouvriront plus facilement lors d'une commission parlementaire. Les subventions et commandites seront plus faciles à obtenir. Les médecins seront plus attentifs. Les médias nous écouteront. On ne nous demandera plus, et je n'exagère pas : « Ça mange quoi la dégénérescence maculaire en hiver? » À nous, à vous, de leur signifier qu'une majorité de familles seront touchées par cette maladie, de près ou de loin. Appelez-nous avec les coordonnées d'un nouveau membre ou convainquez une personne de nous appeler. C'est important. Merci,

André Lavoie, directeur général.

Sommet des bénévoles

Un moment exceptionnel, inoubliable! Les commentaires ont été élogieux pour commenter le sommet des bénévoles qui s'est tenu à Québec le 7 avril. Une trentaine de bénévoles œuvrant dans les comités de soutien de Montréal, Longueuil, Trois-Rivières, Québec, Lévis, Saguenay et Sherbrooke ont partagé leurs expériences durant une journée entière.

Il faut dire que la rencontre a débuté avec le psychologue François Côté, aveugle depuis l'âge de deux ans. Il fallait voir le ravissement des participants durant sa conférence. Ils sont repartis avec le sentiment non seulement de travailler pour les personnes atteintes de dégénérescence maculaire, le bien commun, mais aussi d'enrichir leurs vies. Ils ne voient plus la maladie de la même façon. Impossible ici de résumer sa conférence, mais vous pourrez l'entendre sur notre site Internet. François sera présent lors de notre congrès le 26 mai prochain. Un événement que vous ne devriez pas manquer.



Congrès annuel de l'AQDM à Québec

Notre congrès annuel se tiendra le 26 mai prochain à Québec. Ce sera un événement pour tous nos membres. Comme par le passé, nous organisons un transport par autobus. Toutes les informations sont fournies dans les pages suivantes. Transport, collations et lunch sont gratuits. Deux grands moments sont prévus:

Conférence du psychologue François Côté. Vous reviendrez chez vous avec une vision de la vie et la maladie tout à fait différente. Un moment de pur bonheur

Conférence d'André Lavoie qui présentera les récentes découvertes sur le plan scientifique pour traiter la maladie. Également, les appareils technologiques pour aider la lecture. Tout n'est pas rose.

Défi DMLA - 10 juin 2018

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



Congrès annuel 2018 - informations

Samedi 26 mai 2018 à l'Hôtel Plaza

Adresse: 3031 boulevard Laurier, Québec, QC, G1V 2M2 Ouverture des portes à 8 h 30, activités de 9 h 30 à 15 h Un lunch gratuit sera servi.

L'inscription par téléphone est gratuite et obligatoire.

Numéro sans frais : 1-866-867-9389 La date limite pour s'inscrire est le <u>18 mai 2018</u>. Veuillez noter que les places sont limitées.

Transport et hébergement

Comme par le passé, l'AQDM organise des navettes par autobus sans frais jusqu'à Québec (voir page suivante). Vous habitez loin des zones desservies par les autobus nolisés? L'AQDM dispose de possibilités d'hébergement et d'aide financière pour votre transport, la veille et le lendemain de l'assemblée, afin de faciliter votre présence.

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

Nous ne remboursons pas les frais de déplacement pour les régions desservies par nos autobus sauf si ceux-ci sont pleins ou pour du covoiturage ou pour des considérations physiques ou d'horaires. **Appelez-nous pour plus d'informations.**

Montant remboursé pour transport autonome		
Vaudreuil, Valleyfield, Laurentides, Joliette, La Tuque	50 \$	
Lac-Saint-Jean, Gaspésie, Côte-Nord, Outaouais	75 \$	
Abitibi-Témiscamingue	100 \$	

Autobus

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

Autobus 1 : Montréal - Longueuil			
6 h 15	Montréal	Metro Berri – Angle Berri et Maisonneuve Ancien terminus d'autobus (coin nord-est)	
6 h 20	Longueuil	Métro Longueuil , quai #7	
9 h 15	Arrivée à Québec	Hôtel Plaza - 3031, boul. Laurier	

Autobus 2 : Laval – Trois-Rivières			
6 h 15	Laval	Carrefour Laval, porte 2 (La Baie)	
7 h 45	Trois-Rivières	Terminus – 275, rue Saint-Georges	
9 h 15	Arrivée à Québec	Hôtel Plaza - 3031, boul. Laurier	

Autobus 3 : Sherbrooke - Drummondville			
6 h 30	Sherbrooke	Carrefour de l'Estrie – Tim Hortons - 3135, boul. de Portland	
7 h 30	Drummondville	Walmart – 1205, boul. René-Lévesque	
8 h 45	Arrivée à Québec	Hôtel Plaza - 3031, boul. Laurier	

Autobus 4 : Rimouski – Rivière-du-Loup			
6 h 15	Rimouski	Colisée - 111, 2e Rue Ouest	
7 h 15	Rivière-du-Loup	Resto Normandin - 83, boul. Cartier	
9 h 15	Arrivée à Québec	Hôtel Plaza - 3031, boul. Laurier	

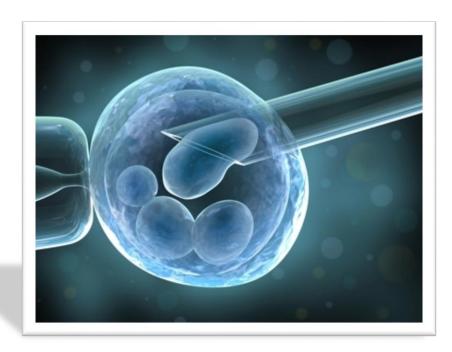
Autobus 5 : Saguenay			
6 h 15	Saguenay	Le Montagnais - 1080, boul. Talbot	
8 h 45	Arrivée à Québec	Hôtel Plaza - 3031, boul. Laurier	

Cellules souches : un progrès remarquable

Une première pour la médecine régénérative. Des cellules souches ont été implantées sous la forme d'un «patch» à l'aide d'un outil chirurgical spécialement conçu pour le glisser sous la rétine. Deux patients avec une vision très pauvre peuvent maintenant lire de 60 à 80 mots la minute avec des lunettes normales.

L'intervention qui dure environ deux heures a eu lieu au National Health Service de Londres. La particularité de cet essai tient au fait que le «patch» est composé de cellules souches embryonnaires converties en cellules épithéliales pigmentaires. L'épithélium est formé d'une couche de cellules située sous la rétine et sa détérioration amène la dégénérescence des photorécepteurs. Le «patch» est structuré pour demeurer en place. Il mesure 6mm de long par 4 mm de large.

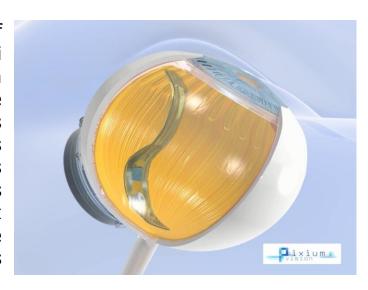
Les patients étaient atteints de dégénérescence humide, la forme la plus sévère. Les chercheurs sont persuadés que cette nouvelle procédure d'implantation de cellules souches pourra traiter la forme sèche.



Rétine artificielle

Trois implantations d'une rétine artificielle ont été effectuées avec succès par la société Pixium en France pour des patients atteints de DMLA sèche. Des chercheurs tentent de développer des yeux bioniques depuis une dizaine d'années, mais c'est une première pour la dégénérescence maculaire.

Rappelons qu'il s'agit d'un dispositif électronique, un implant, qui transforme l'énergie lumineuse en impulsions électriques, comme le font les photorécepteurs, et les transmet au cerveau. Après trois mois, les observations auprès des patients sont encourageantes. Ils peuvent percevoir des signaux lumineux dans la même gamme que recevaient les photorécepteurs avant leur dégénérescence.



Verres de contact pour la DMLA?



Des expériences ont été tentées avec succès pour introduire des médicaments dans l'œil à partir de verres de contact. Ce sont des chercheurs de la *Harvard Medical School* qui ont mis au point des matériaux qui peuvent stockés et libérés des médicaments dans l'œil en toute sécurité et ce pendant deux semaines.

Les chercheurs ont noté que ces verres peuvent non seulement traiter la surface externe de l'œil, mais aussi que le médicament peut être efficace pour l'arrière de l'œil. Ces lentilles médicamenteuses pourraient traiter des problèmes comme le glaucome ou la dégénérescence maculaire. La recherche se poursuit.

Un grand merci pour votre soutien!

L'AQDM souhaite remercier chaleureusement ses membres donateurs, ainsi que les gens ayant contribué à notre cause à la mémoire d'un proche disparu.

Faire 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. 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.

Veuillez 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					
Ville			Code postal		
Tél					
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.