



Vous et les ophtalmologistes

Que ce soit lors de conférences ou d'appels téléphoniques, la plainte revient souvent: « Il est quasi impossible de communiquer avec mon ophtalmologiste, il ne répond pas à mes questions. » Voici un conseil qui, je l'espère, vous aidera. Premièrement, ne pas poser plusieurs questions à la fois. Une question, bien exprimée, aura plus de chance d'obtenir une réponse. Mieux : écrivez votre question et lisez-la devant votre médecin. Constatant que vous vous êtes donné la peine de l'écrire et de lui présenter, il sera plus enclin à vous répondre. Plusieurs demandent s'il n'est pas mieux de changer de spécialiste. Nous ne le recommandons pas compte tenu du petit nombre de rétiniologues et de la période d'attente.



Malgré une Loi sur les frais accessoires, plusieurs patients doivent payer pour l'imagerie médicale. Un cas épouvantable récemment : une octogénaire s'est vu demander cent dollars par œil pour une tomographie de l'œil, un scanner optique. Vous devez porter plainte au Collège des médecins et à la Régie d'assurance maladie. Gardez des copies de vos factures. Appelez-nous, nous allons produire un dossier pour contester cette pratique.

En terminant, au nom du conseil d'administration et de tous les bénévoles, je vous souhaite santé et sérénité pour cette nouvelle année.

André Lavoie
Directeur général

Diagnostic précoce pour protéger la vision

Un test de sang pour détecter un risque de dégénérescence maculaire. Un chercheur de l'Université Nationale Australienne tente de mettre au point un nouveau test sanguin qui pourrait sauver la vision de millions de personnes.



Il peut prendre des années pour que les signes d'une DMLA soient détectés. Actuellement, lors du diagnostic la maladie est irréversible. « Nous travaillons à la détection des changements plus tôt, non pas dans l'œil, mais dans le sang, car nous pouvons examiner le rendement biologique qui donne une indication de la mort des cellules neuronales, ce qui montre que les photorécepteurs dans l'œil meurent », a déclaré le Dr Riccardo Natoli.

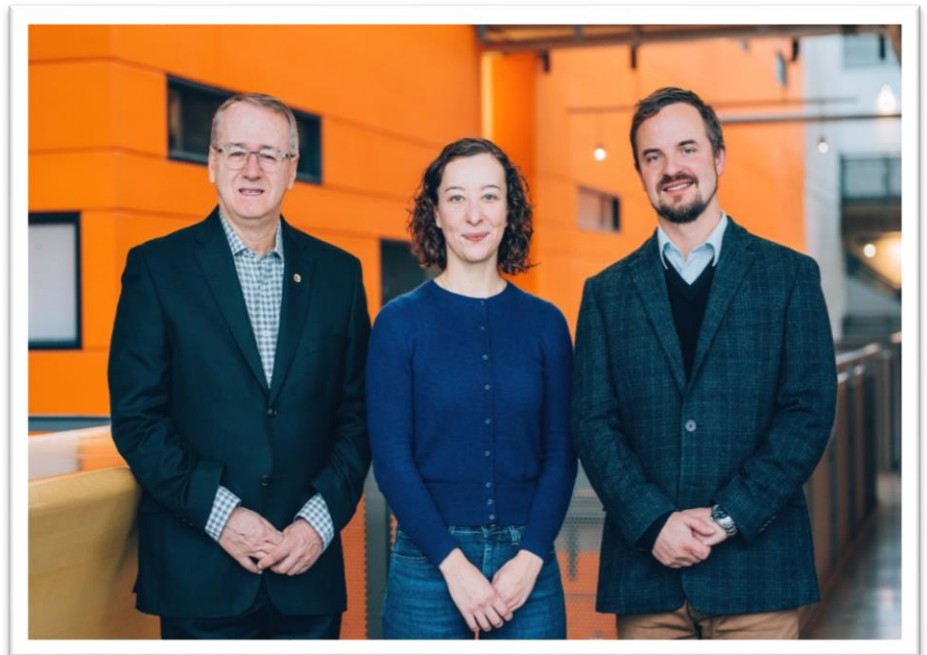
Parallèlement au test sanguin, le chercheur vise à mettre au point un traitement pour un début d'inflammation dans la rétine, avant même que la maladie n'atteigne un point de non-retour.

Œil et scalpel de lumière

Une première mondiale à l'Institut polytechnique de Montréal : la mise au point d'un laser à impulsion extrêmement brève pour une incision infinitésimale afin d'injecter des médicaments, des protéines ou même des gènes directement dans un ou plusieurs neurones de la rétine.

Cette avancée spectaculaire est le résultat d'un tandem d'ingénierie et d'ophtalmologie. Le laser utilise des nanoparticules d'or pour concentrer la lumière à une intensité nanométrique de façon à préserver l'intégrité des cellules. Suite au flash lumineux, de petits trous apparaissent dans les cellules de la rétine, ce qui permettra d'injecter des médicaments dans des zones spécifiques de l'œil. Il serait ainsi possible de bloquer une cascade d'éléments déclencheurs qui mènent à la dégénérescence maculaire ou au glaucome.

La nouveauté de cette technologie est donc son extrême précision qui ouvre de nouvelles avenues pour soigner dès son apparition la dégénérescence maculaire. Elle présente aussi l'avantage d'éviter l'emploi des virus utilisés dans les thérapies géniques. La recherche se poursuit.



De gauche à droite : Michel Meunier, professeur titulaire à Polytechnique Montréal, Ariel Wilson, postdoctorante à Polytechnique Montréal, Przemyslaw (Mike) Sapielha, chercheur et professeur adjoint à l'Université de Montréal.

Témoignages

Nous avons reçu des dizaines de témoignages de membres sur leur appréciation de l'AQDM. Compte tenu du manque d'espace, nous avons retenu ceux qui les représentent tous.

« L'AQDM est arrivée dans ma vie au bon moment avec des réponses à toutes mes inquiétudes. Enfin! Je ne me sentais plus seule avec cette maladie. » Pauline Malenfant, Drummondville.



« Faire partie du groupe de soutien de l'Estrie a changé ma vie... j'ai retrouvé l'espérance. L'angoisse est toujours là, mais je sais que je connais des personnes avec qui en parler. » Huguette Barsalou, Sherbrooke.

« L'événement qui a contribué à me donner un regard nouveau sur la maladie fut la conférence du psychologue François Côté. J'ai développé une nouvelle attitude face à la maladie. » Carole Perreault, Lévis.

« À la rencontre de Gaspé j'ai reçu beaucoup d'information que j'ai transmise à mes trois enfants qui sauront comment prévenir la maladie. » Yvonne Bernatchez.



« Les cours de tablette (iPad) sont l'occasion de fraterniser et partager nos expériences. À l'occasion des fêtes nous avons terminé la session par un dîner au restaurant. N'hésitez pas à vous joindre à cette belle association qu'est l'AQDM. » Marguerite et Diane

« Je profite donc de cette occasion pour vous dire comment votre conférence aux Îles-de-la-Madeleine a été appréciée. Merci infiniment pour tout. » Aline Martinet.

« J'attends avec beaucoup d'impatience votre bulletin. Il me parle des progrès de la science concernant cette maladie avec un espoir de la guérir un jour. » Andrée Wanis

« Depuis que je suis membre de l'AQDM, je suis plus encouragée à me faire suivre et à recevoir mes injections toutes les six semaines. » Claudette Grenier, Asbestos

« Pour moi l'AQDM, c'est de belles rencontres, l'occasion de se tenir au courant des nouveaux développements qui peuvent survenir; en quelque sorte des yeux sur l'avenir. Je réalise que "dégénérescence maculaire" ne veut pas dire la fin de nos activités. » Louise Guay



« Dans les comités de soutien, donner un sourire, une parole rassurante et aimante... rejaillit sur nous et nous reconforte... » Denyse Brasseur

« BRAVO à tous ceux qui se donnent bénévolement et généreusement à cette cause qu'est l'AQDM. » Maurice Faucher

« L'AQDM nous apporte un soutien inestimable dans notre difficulté à vivre, à composer tous les jours avec cette maladie. » Pauline Marceau.

« Étant membre, j'apprends comment défendre nos droits. On se doit d'être continuellement vigilant pour ne pas payer pour des examens inutiles et l'AQDM est là pour nous guider. » Ghislaine Baril-Deschamps.

« Chaque fois que j'ai pu participer à la conférence annuelle, j'ai été profondément bénie de voir des gens aussi dévoués pour aider les autres. » Diane Biron

Témoignages (suite)

« J'apprécie le bulletin de l'AQDM qui nous informe sur les moyens à prendre pour protéger notre vision le plus longtemps possible. Merci de tout coeur. »
Lise Bérubé.

« J'ai rencontré des gens formidables! Maintenant bien informée, je retrouve la patience qui me faisait cruellement défaut depuis le diagnostic et suis très contente de dessiner à nouveau... » Monique, Rimouski

« Je suis membre depuis peu et déjà les lectures que l'on nous offre m'aident; je peux ainsi en discuter avec mon conjoint qui vit aussi avec cette nouvelle réalité. » Nicole Tardif

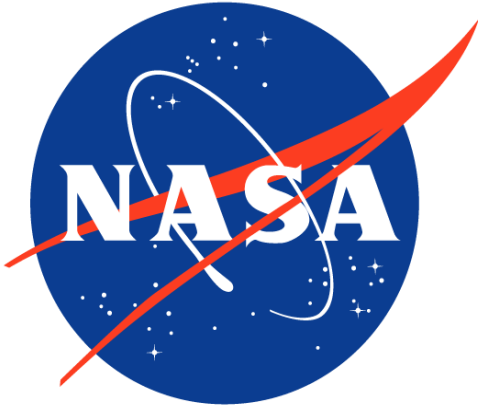
« J'assiste à toutes les réunions qui se donnent à Montréal. J'ai deux enfants dans la quarantaine et je leur transmets toute la documentation que vous nous transmettez. » Ghislaine Baril-Deschamps

Tous ces messages se terminaient avec les meilleurs vœux pour vous tous.

Assemblée générale 2019

Notez la date! Notre prochaine assemblée générale annuelle aura lieu le samedi 25 mai 2019, dans la ville de Québec. Plus d'informations vous seront communiquées dans notre prochain bulletin.

Dégénérescence maculaire en orbite...



La dernière mission cargo de la NASA pour approvisionner la Station spatiale avait aussi à son bord du matériel pour des dizaines d'expériences scientifiques. Une porte spécifiquement sur la dégénérescence maculaire.

En apesanteur, les tissus et les protéines se développent différemment. L'expérience cherche à créer une nouvelle protéine intégrée à une prothèse pour les maladies de l'œil. Mais c'est aussi un signe sur l'importance accordée à la dégénérescence maculaire qui affecte des millions de personnes dans le monde.

Prothèse rétinienne

Un implant rétinien à base de molécules de colorant photoélectrique a été expérimenté au Japon sur des singes. Il est capable de convertir la lumière envoyée par le devant de l'œil en énergie électrique, imitant ainsi le processus des photorécepteurs de la rétine.

Jusqu'à maintenant, les implants étaient surtout composés d'une caméra liée à une micropuce implantée en lieu et place de la macula. Cette invention japonaise insère plutôt une pellicule de colorants photoélectriques. L'étude a démontré la faisabilité chirurgicale de ce type d'implant, ce qui marque une autre étape vers le traitement de la DMLA.



Association québécoise de la
dégénérescence maculaire

Faire un don

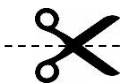
L'AQDM est un organisme à but non lucratif. Il regroupe les personnes atteintes de dégénérescence maculaire et leurs aidants naturels, les informe, apporte son soutien et les représente auprès des organismes ou instances en santé. L'Association mène également des campagnes de prévention auprès du public. 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 _____ App. _____

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.*