

## **Bon anniversaire!**

Il y a maintenant trente ans, à l'automne 1990, l'AQDM a été fondée. Que de chemins parcourus. De quelques bénévoles qui ont tenu à bout de bras l'association les premières années, l'AQDM compte maintenant quelque 4 000 membres et rayonne dans plusieurs régions du Québec grâce aux groupes de soutien.

Sa mission de promouvoir l'autonomie, le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de dégénérescence maculaire n'a cessé de se développer au cours des ans. À la suite d'une victoire remportée en 2011 contre les frais accessoires, l'AQDM a ajouté à sa mission la gratuité des soins pour tout ce qui concerne la dégénérescence maculaire. Notre vigilance est toujours de rigueur.

Bien sûr, la pandémie actuelle bouleverse bien des vies. L'AQDM regroupe en très grande majorité des aînés qui sont particulièrement vulnérables face au Covid19. La majorité des activités ont dû être annulées. Mais nous devons briser la solitude, première condition pour maintenir le moral et assurer une solidarité réconfortante.

Vous trouverez dans ce bulletin de nouvelles façons d'échanger avec des groupes de soutien, des membres, et participer à des conférences sur la dégénérescence maculaire, l'alimentation, la recherche scientifique. Que vous soyez branchés ou non sur Internet, vous pourrez partager des moments de bonheur et d'espoir. Par ailleurs, vous pouvez dorénavant écouter le bulletin en composant un simple numéro de téléphone sans frais : 1 833-546-2736

C'est l'anniversaire non pas seulement de l'AQDM et de ses fondateurs, mais aussi de tous les membres, de la générosité des bénévoles passés et présents. Le succès de l'AQDM, c'est le vôtre. Nous devons le partager avec les centaines de milliers de personnes atteintes de DMLA au Québec. Vous en connaissez? Passez le message. Persévérons!

André Lavoie, directeur général

## S'informer? Répondre à vos questions? Échanger?

L'AQDM vous offre toutes ces possibilités tout en demeurant à domicile. S'il vous est difficile de lire ou que vous n'avez pas Internet, nous vous offrons de vous appeler pour vous joindre à une conférence téléphonique avec d'autres personnes atteintes de dégénérescence maculaire. Voici un calendrier qui suggère des thèmes qui pourront être discutés avec vous. Les conférences seront de 30 minutes, suivies d'une période de questions. Inscrivez-vous en composant 514-937-1111 ou, sans frais, 1-866-867-9389.

Calendrier des conférences téléphoniques*	
Introduction à la DMLA: Les causes, forme sèche et humide	14 octobre – 10 h et 14 h
Ralentir la maladie : alimentation, vitamines, exercices	28 octobre – 10 h et 14 h
Les aides visuelles	11 novembre – 10 h et 14 h
La recherche	25 novembre – 10 h et 14 h

**Vous avez Internet!** Savez-vous qu'il est possible de discuter et de voir le groupe sur votre écran d'ordinateur ou la tablette. La vidéoconférence avec le système Zoom crée une belle dynamique de groupe. Nous offrons un accompagnement à ceux qui n'ont jamais utilisé le logiciel Zoom pour l'installation de celui-ci. Si vous avez besoin d'accompagnement, veuillez nous appeler au moins une semaine avant la conférence.

Calendrier des vidéoconférences (Zoom)*	
Introduction à la DMLA	21 octobre – 10 h et 14 h
Ralentir la maladie	4 novembre – 10 h et 14 h
Les aides visuelles	18 novembre – 10 h et 14 h
La recherche	2 décembre – 10 h et 14 h

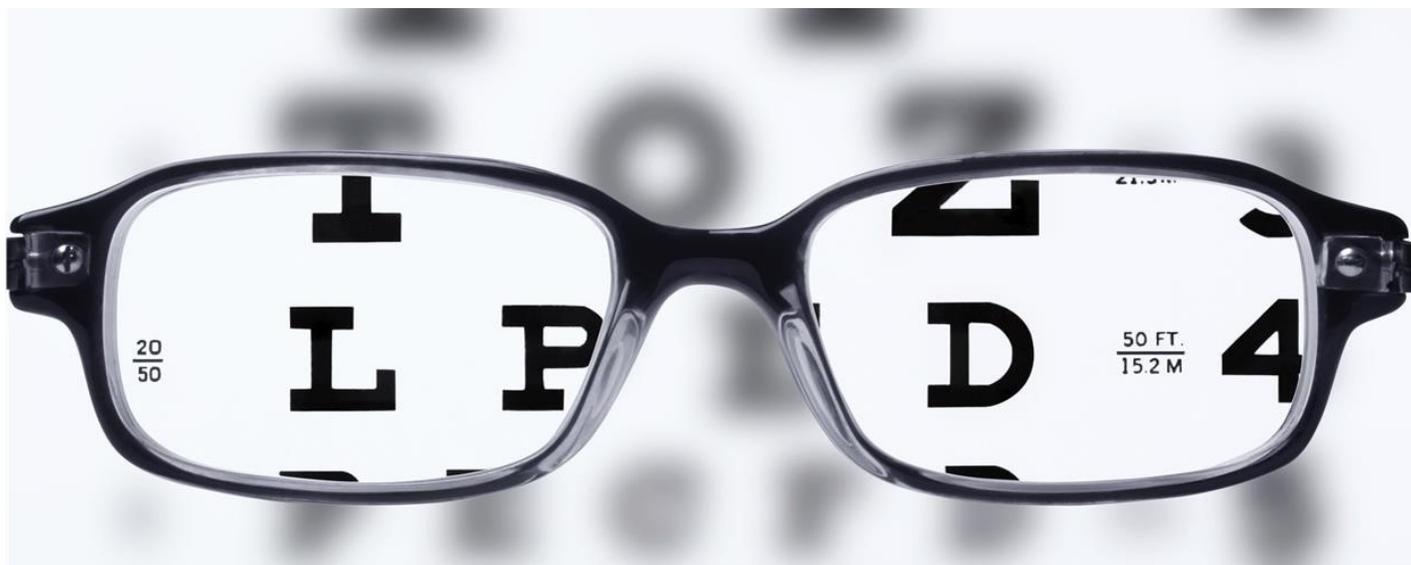
*\*D'autres dates pourront être ajoutées selon la demande. N'hésitez pas à nous appeler.*

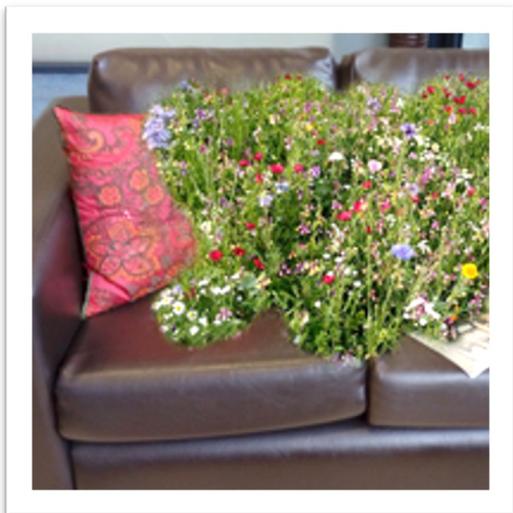
## Ce risque oublié

La myopie n'est pas considérée comme une maladie, mais plutôt comme une déficience visuelle. Cependant, elle est étudiée comme un phénomène de la vie moderne, car plus de 33 % de la population mondiale en est atteint, un chiffre qui bondira à 50 % en 2050. Pour certains pays asiatiques, ce chiffre excède 80 % de la population.

Derrière ces statistiques se cachent d'autres réalités. La prévalence de la myopie est importante chez les enfants qui peuvent développer une forme sévère qui conduira plus tard à une perte de vision comme la dégénérescence maculaire. Si les chercheurs s'entendent pour montrer du doigt notre mode de vie, peu est fait pour améliorer la situation alors que les enfants passent plus de temps que jamais devant des écrans; téléviseurs, ordinateurs, téléphones. Que sera la situation pour eux à l'avenir?

La réponse est plus simple que l'on pense. Encore faut-il agir. Il a été démontré que le taux de myopie chez les enfants est moindre dans les pays où les enfants passent plus de temps à l'extérieur. Seulement 40 minutes par jours à l'extérieur réduisent le risque de 23 %. Imaginez si les grands-parents, parents, écoles et gouvernements se joignaient pour favoriser une limitation du temps d'exposition devant les écrans et favoriser les activités extérieures. On ne parlerait plus d'une moitié de la population myope en 2050.





## J'hallucine... je perds la tête?

Non! Il arrive effectivement que des personnes atteintes d'une perte de vision, dont la dégénérescence maculaire, puissent voir apparaître soudainement des personnages, des animaux ou des objets à un moment inattendu. Ce type d'hallucinations visuelles porte le nom de syndrome de Charles Bonnet.

La recherche sur ce syndrome a démontré que le cerveau projette une image en mémoire dans la zone inactive ou noir de la vision. L'apparition soudaine de cette hallucination surprend et plusieurs hésitent à en parler croyant à tort qu'ils sont confrontés à une maladie mentale. Les études portant sur ce syndrome démontrent que cette condition affecte bon nombre de personnes atteintes d'une perte de vision.

Le stress et l'anxiété peuvent être des déclencheurs de ce syndrome. À l'AQDM, nous avons reçu plusieurs appels de détresse en ce sens depuis quelques mois. La pandémie actuelle génère plus de tensions dans l'accessibilité des services de santé, ce qui, avec l'isolement, peut avoir pour conséquence une hausse de l'anxiété et du stress.

Il n'existe pas un traitement pour ce syndrome. Il faut prendre de bonnes respirations, bouger, cligner plusieurs fois des yeux et se rassurer en sachant que ce sont des images générées par le cerveau dans la partie affectée de notre vision. N'hésitez pas à en parler. Pour vous rassurer, consultez aussi votre médecin. Appelez-nous.



## Une union scientifique spectaculaire

Le traitement le plus prometteur pour prévenir et guérir la dégénérescence maculaire est sans contredit la thérapie génique. Un virus rendu inoffensif s'attachera à un gène de l'ADN lié à la dégénérescence maculaire afin d'obtenir une protéine immunitaire pour restaurer la vision.



Plusieurs interventions ont déjà été réalisées avec succès, mais cette méthode a aussi des limites. La différence de taille entre le gène et le virus utilisé peut déclencher dans le système immunitaire la production d'anticorps, ce qui nécessitera des interventions répétées.

C'est ici qu'intervient une autre découverte scientifique : les nanoparticules, un assemblage de molécules à un niveau microscopique. Une équipe de recherche de l'université Johns Hopkins des États-Unis a intégré à la thérapie génique des nanoparticules du virus qui, en raison de leur infime taille, ne sont pas détectées par le système immunitaire. Il n'y a donc pas d'anticorps qui s'attaquent au virus utilisé pour créer une protéine.

En laboratoire, les chercheurs ont démontré que les nanoparticules transportaient très bien le nouveau gène dans l'œil et fabriquaient les nouvelles protéines pour une période de huit mois, soit une amélioration considérable comparativement aux premières interventions. À suivre de près.

### **Bulletin sonore : 1-833-546-2736**

Notre bulletin d'information est maintenant disponible en version sonore. Composez ce numéro sans frais et vous pourrez entendre notre directeur général, André Lavoie, faire la lecture des articles du bulletin. Le message est en deux parties de 4 minutes chacune.

## Ces pigments protecteurs

Dès la naissance, des pigments protègent la rétine et seront renouvelés par l'alimentation pour nous protéger contre un stress oxydatif. Ils sont de la famille des caroténoïdes, composés de lutéine et de zéaxanthine. Cette protection naturelle est endommagée par une



surproduction de radicaux libres causée par le tabagisme, la lumière solaire, l'exposition aux polluants, l'alcool, une mauvaise alimentation. La dégénérescence maculaire est un stress oxydant, inflammatoire.

La lutéine et la zéaxanthine se retrouvent dans les suppléments vitaminiques tels que Vitalux et Preservision. Ils sont présents naturellement dans les légumes. La lutéine dans les feuillages verts : épinard, choux de Bruxelles, brocoli, et chou kale. La zéaxanthine dans les légumes colorés : carottes, poivrons oranges, maïs et aussi les betteraves avec leurs feuilles.

Les suppléments vitaminiques ne peuvent suppléer à eux seuls à la mauvaise alimentation tout comme on ne se protège pas contre les maladies du cœur avec des vitamines. Il faut modifier sa façon de vivre et privilégier dans la nourriture tout ce qui est antioxydant. La vitamine C est un antioxydant et les fruits en sont riches.

Outre nos deux pigments vedettes, il y a aussi d'autres puissants agents antioxydants. Le lycopène est un nutriment qui donne une teinte rouge aux légumes et fruits dont la tomate qui contient aussi de la vitamine E, C et B9. Pour maximiser leur absorption, il est recommandé de la cuire en sauce avec de l'huile d'olive. Les pastèques et le pamplemousse rose contiennent aussi du lycopène.

L'orange, outre la vitamine C, contient des flavonoïdes, un nutriment qui fait partie de la famille des polyphénols, ces molécules réputées pour protéger contre des affections chroniques. On les retrouve aussi dans les raisins, pommes, poires ainsi que dans le thé vert, le chocolat noir, le vin rouge.

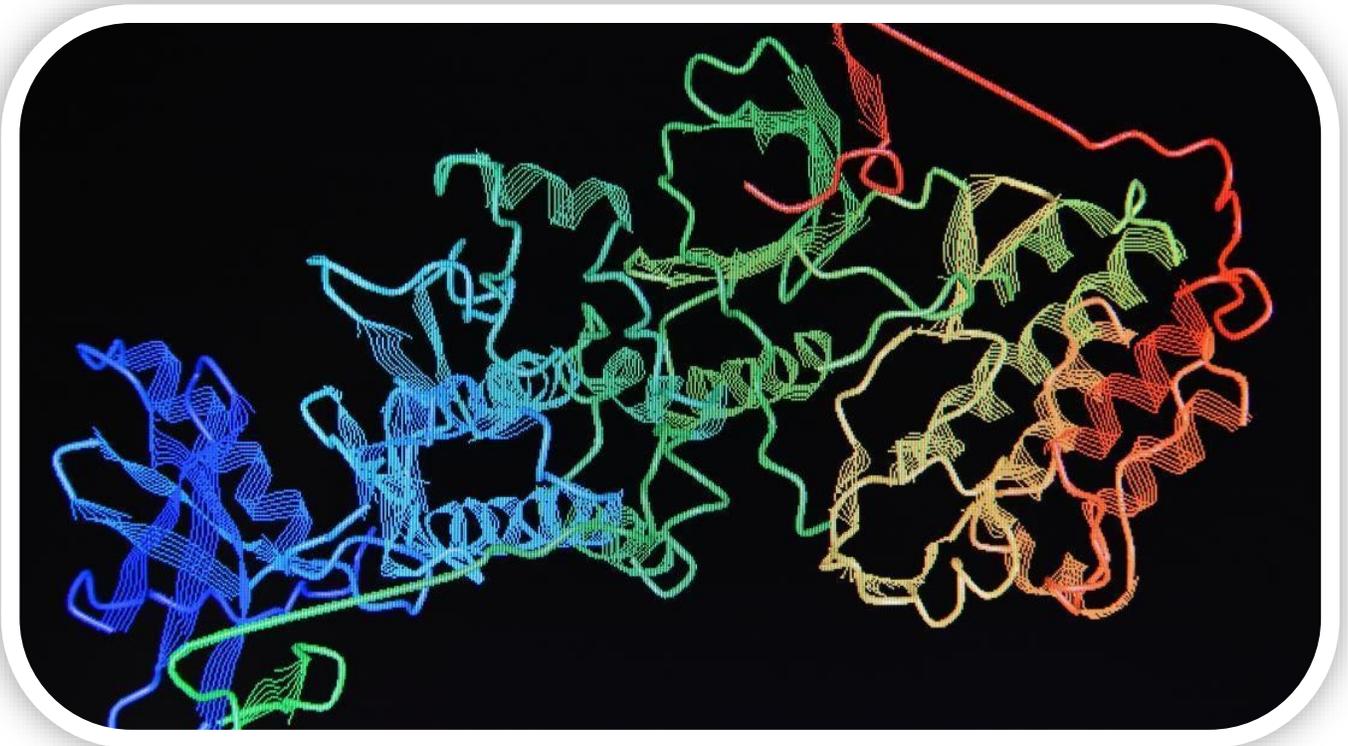
## Une protéine à l'origine de la DMLA

Une protéine du système immunitaire est présente à des niveaux anormalement élevés chez les personnes atteintes de dégénérescence maculaire.

Des scientifiques britanniques ont confirmé cette corrélation entre une protéine appelée FRH4 et la DMLA en analysant le sang de 484 personnes ainsi que des yeux donnés à la science après la mort de patients. Dans tous les cas, la protéine était présente en surnombre dans la partie de l'œil atteinte de DMLA.

Nous savions que l'hérédité est un facteur de risque important de DMLA. Les chercheurs ont démontré que cette protéine joue un rôle important dans la partie du système immunitaire qui protège les yeux. Un dérèglement génétique entraîne une surproduction du gène FRH4 qui a son tour augmente une réponse incontrôlée du système immunitaire.

Une découverte importante pour deux raisons. La première : il sera possible de prédire le risque de la DMLA en mesurant le niveau de cette protéine dans le sang. La deuxième : la voie est ouverte pour réduire la présence de cette protéine et ainsi restaurer le système immunitaire.



## 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.

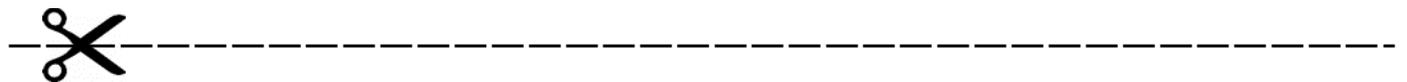
Pour les dons en ligne, suivez cette adresse: <http://aqdm.org/don.html>

Pour les dons par la poste, veuillez libeller votre chèque à l'ordre de L'AQDM, et l'envoyer 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 (  )

Pour un reçu par courriel, indiquer l'adresse: \_\_\_\_\_