

## Bulletin d'information - hiver 2020-2121

### Sommaire

Un mot du président	P.1
Nous étions bien partis	P.2
Luminothérapie	P.3
L'hiver plein les yeux	P.3
La thérapie génique : une réalité	P.4
Prédire la DMLA humide	P.6
DMLA géographique	P.6
Besoin d'informations?	P.7



## Un mot du président

Personne n'avait prévu une année comme celle que nous venons de vivre. Une année marquée par l'incertitude et l'isolement ; une année d'angoisse et de crainte. Et tout indique que cette situation s'étalera sur une grande partie de l'année qui commence.

J'adresse un grand MERCI à tous les bénévoles des comités de soutien pour le suivi téléphonique qu'ils ont effectué auprès de leurs membres durant l'été et l'automne, suivi qui se poursuit encore actuellement. Un autre grand MERCI pour les visioconférences et les rencontres virtuelles Zoom qui ont atteint un grand nombre de nos membres. Un grand MERCI au directeur général qui a su diriger les efforts de chacun et permis que l'AQDM ne souffre pas de la difficile conjoncture.

(suite page 2)

# Un mot du président (suite)

Le conseil d'administration s'interroge au sujet de ce que nous réserve l'année nouvelle. Pourrons-nous organiser notre assemblée générale pour 2021 en groupe, nous serrer la main et faire la bise aux dames, ou procéderons-nous encore comme cette année par visioconférence, chacun restant chez soi ? Nos modes de financement devront-ils être revus parce que des sociétés pharmaceutiques se désengageront ou que l'État diminuera son intervention ? Pourrons-nous redémarrer bientôt les « cours de tablette » dans toutes les régions du Québec ? Parviendrons-nous à maintenir l'enthousiasme de nos comités de soutien ? Souhaitons-nous la meilleure des chances en cette période instable, gardant bien en mémoire que « la chance vient après l'effort ».

Au nom de l'AQDM et de son conseil d'administration, de même qu'en mon nom personnel, j'offre à chacune et à chacun mes meilleurs vœux pour que la fin de l'année soit joyeuse et que l'année nouvelle soit paisible et sereine.

Pierre-Marie Trottier, Président

## Nous étions bien partis

*Voici un message du comité de Saguenay qui décrit bien la situation que vivent nos groupes de soutien DMLA dans plusieurs régions du Québec.*

Nous étions bien partis! Toutes nos activités étaient programmées pour 2020, l'autobus réservé pour la visite au Zoo... Et tout à coup, BANG !!!!! Nous voilà lancés dans le mur de la Covid19! En quelques minutes, tout a basculé, le confinement est arrivé! Depuis 8 mois, vous avez travaillé fort pour rester en santé, que de sacrifices vous avez consentis. Je sais que vous êtes fatigués, mais il ne faut pas baisser les bras ni vous décourager. Vous serez récompensés. La lumière est au bout du tunnel (vaccin) et bientôt, nous nous retrouverons et embrasserons.

L'année 2020 est partie pour laisser place à une page blanche. Je vous souhaite de la remplir par de beaux et grands projets. Que la nouvelle année 2021 puisse être aussi rayonnante, douce et heureuse que possible.

Céline Deschênes, Présidente du comité de soutien DMLA Saguenay

# Luminothérapie

En ce temps de pandémie et de froidures, la luminothérapie peut sembler un bon moyen de combattre la déprime. Il a été démontré qu'une exposition à une lumière bleu intense a pour effet d'influencer l'humeur et de permettre un meilleur sommeil. Mais il faut comprendre que pour agir sur le cerveau, la lumière doit passer par les yeux. La luminothérapie n'est donc pas recommandée aux personnes atteintes de dégénérescence maculaire, de glaucome ou de cataractes.



## L'hiver plein les yeux

Les yeux clairs ou pâles (bleus, verts, gris) font partie des risques liés à la dégénérescence maculaire. Les peuples nordiques sont plus exposés à la dégénérescence maculaire que ceux d'Afrique ou d'Amérique du Sud qui, en général, ont des yeux plus foncés, plus riches en pigments protecteurs. Et qui dit peuples nordiques dit aussi hiver, neige...et bombardement d'ultraviolets. L'intensité de ces rayons est déjà plus forte dans l'hémisphère nord. À cela, il faut ajouter la réverbération de ces rayons sur la neige et les surfaces glacées; rayons qui frappent de toutes les directions. Les verres fumés certifiés au minimum à 99 % contre les rayons UVA et UVB sont essentiels. Bonne idée de cadeaux!



# La thérapie génique : une réalité

Un pas de géant a été accompli en ophtalmologie. Il ne s'agit plus d'essais en laboratoire, mais d'une intervention qui se pratique maintenant dans plusieurs pays et ici au Québec. Des enfants qui naissent presque aveugles à cause de la rétinite pigmentaire peuvent maintenant voir. La porte est entrouverte pour la dégénérescence maculaire.

La rétinite pigmentaire se caractérise par une perte de la vision périphérique et l'impossibilité de voir dans l'obscurité. Voir comme au travers d'une paille, un long tunnel, avec la perspective d'une complète cécité. Une perte de vision plus sévère que la dégénérescence maculaire. Cependant, elles ont en commun une origine héréditaire et des mutations génétiques. La guérison de l'une devient l'espoir de l'autre.



Au Centre universitaire de santé McGill, à Montréal, les spécialistes utilisent le traitement Luxturma, première thérapie génique approuvée par Santé Canada. Une seule intervention suffit. Une copie fonctionnelle d'un gène est introduite dans les cellules de la rétine du patient afin de remplacer le gène défectueux. Ce nouveau gène produira la protéine qui permettra aux cellules de la rétine de se régénérer et de capter la lumière à nouveau.

L'étape la plus importante a consisté à déterminer le gène défectueux parmi les quelques 20 000 du corps humain. Une fois identifié, il faut produire une copie saine. Pour la dégénérescence maculaire, trente gènes ont été identifiés dans le passé. Mais une équipe de chercheurs du Massachusetts Institute of Technology a réussi à créer le premier atlas génétique de la rétine humaine. L'interprétation de ce portrait génétique est révolutionnaire.

# La thérapie génique : une réalité (suite)

La dégénérescence maculaire serait en fait un processus neuroinflammatoire plutôt que neurodégénératif. Les gènes défectueux ne s'attaquent pas directement aux neurones de la rétine, mais créent une inflammation des cellules gliales et vasculaires qui alimentent ces mêmes neurones qui, privés de sang, meurent. Pour les chercheurs, il s'agira de cibler les gènes qui entraînent cette inflammation. La thérapie génique sera plus précise et les résultats seront supérieurs aux essais qui ont été tentés jusqu'à maintenant pour la dégénérescence maculaire.

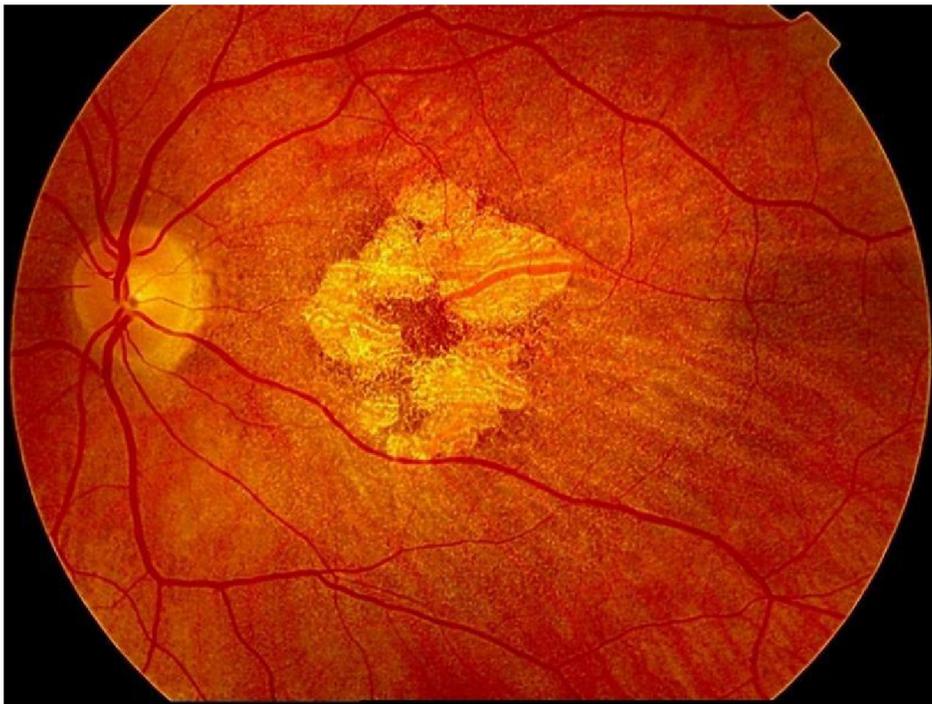


Dr Koenekoop, scientifique dans le Programme en santé de l'enfant et en développement humain à l'Institut de recherche du CUSM

# Prédire la DMLA humide

Un nouveau test permet de détecter la fuite de vaisseaux sanguins dans la rétine. Il serait possible de prédire trois ans à l'avance l'apparition de la forme humide de la dégénérescence maculaire. Ce progrès a été réalisé en intégrant l'intelligence artificielle à l'angiographie traditionnelle qui consiste à prendre une photo de la rétine après avoir injecté dans le bras un colorant fluorescent.

Un nouvel algorithme permet d'analyser le stress de certaines cellules et de prédire l'apparition de néovaisseaux qui ont la caractéristique d'éclater et de répandre des liquides dans la macula. Ce test permettra de prodiguer plus rapidement des traitements et d'éviter une sévère perte de vision.



## Dégénérescence maculaire géographique

Cette forme de DMLA est aussi appelée atrophique. C'est une baisse de la vision sévère de la forme sèche. Lors d'une angiographie, elle se caractérise par des plaques plus pâles qui vont prendre la forme d'une carte géographique. Dans cette photo, la tache ressemble au continent africain. Ce terme de dégénérescence géographique est souvent utilisé dans la littérature scientifique anglo-saxonne.

**Besoin d'informations sur la  
dégénérescence maculaire? Les causes?  
Les différentes formes et traitements?  
Comment ralentir la progression de la  
maladie? La recherche médicale?**

Malgré la pandémie, l'AQDM poursuit sa mission qui est d'informer le public et ses membres. Nous organisons des conférences que vous pouvez écouter en groupe tout en demeurant au chaud.

## **Les vidéoconférences**

Nous utilisons Zoom.us pour des vidéoconférences. Nos membres peuvent recevoir de l'aide pour apprendre à se servir de ce service Internet. Vous verrez et entendrez d'autres personnes qui ont aussi beaucoup de questions sur la dégénérescence maculaire.

## **Conférences téléphoniques**

La perte de vision rend très difficile l'usage d'Internet. Nous organisons aussi des conférences téléphoniques de groupes.

## **Quand et comment?**

Que ce soit par vidéoconférence ou téléphonique, les conférences seront données tous les mercredis. Vous n'avez qu'à nous téléphoner pour réserver. Nous formerons un groupe et vous donnerons une date et une heure précise. Appelez-nous : 514-937-1111 ou, sans frais :1-866-867-9389.

**\*Vous pouvez également écouter notre  
bulletin en composant un seul  
numéro sans frais : 1-833-546-2736**



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.

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: \_\_\_\_\_

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