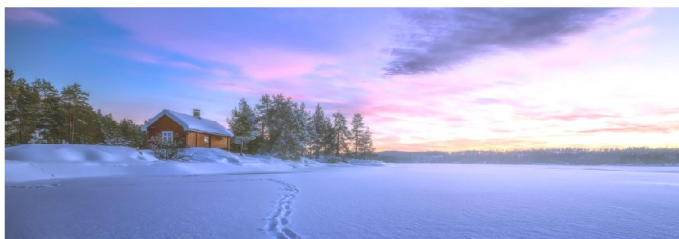


## Bulletin d'information - hiver 2021-22

Forme sèche : phase 2 d'une thérapie génique	P.2
L'alcool et les yeux	P.3
Omega-3 une autre confirmation	P.4
Passage obligé vers les génériques	P.5
Une nouvelle venue à l'AQDM	P.7



*Chers membres,*

*L'Association a pu traverser la tempête et continuer à vous accompagner. Nous ne pouvons prédire l'avenir. Cependant, l'Histoire nous apprend que toute situation de crise prend fin. Nous espérons, comme vous, que cette nouvelle année nous apportera bonheurs et santé. Comme vous pouvez le lire dans nos bulletins, la recherche médicale ne cesse d'avancer pour enrayer la dégénérescence maculaire. L'espoir est toujours au rendez-vous. Vous pouvez compter sur l'AQDM. N'hésitez pas à nous rejoindre. Au nom du conseil d'administration, de tous nos bénévoles et de l'équipe, une bonne année 2022.*

*André Lavoie, directeur général*



# Forme sèche : phase 2 d'une thérapie génique.



L'Université de Columbia dans l'état de New York teste actuellement une thérapie génique expérimentale pour la dégénérescence maculaire sèche qui affecte la grande majorité des patients atteints de DMLA.

L'essai clinique se base sur la découverte qu'une mutation d'un gène développe une protéine qui empêche le système immunitaire de protéger la rétine. L'équipe de scientifiques utilise un virus génétiquement modifié pour neutraliser le gène fautif de l'ADN. Une seule injection chirurgicale sous la rétine est nécessaire.

Cet essai est le premier à tester l'innocuité et l'efficacité d'une thérapie génique pour la dégénérescence maculaire de la forme sèche. Les participants seront suivis sur une période d'un an pour vérifier la régression de la maladie et surveiller les effets secondaires. Suivra par la suite la phase 3 de cet essai qui sera menée sur des centaines de patients. Il s'agira de comparer l'efficacité du traitement pour un premier groupe à un second qui recevra seulement un placebo, c'est-à-dire sans aucune valeur thérapeutique. Devant un succès, une demande d'autorisation de mise en marché suivra.



# L'alcool et les yeux

Nous le savions pour la cigarette, mais une nouvelle étude ajoute l'alcool dans les facteurs de risque de la dégénérescence maculaire pour les personnes génétiquement exposées.

Le facteur génétique amplifie tous les facteurs de risque : l'âge, l'exposition à la lumière intense dont les ultraviolets, en particulier les yeux pâles, le cholestérol et l'hypertension, une mauvaise alimentation. Pour la cigarette, des études précédentes ont démontré que les fumeurs avec un lien génétique voient le risque de DMLA augmenté à 30 %. L'alcool consommé au quotidien atteint la même proportion.

Les chercheurs du Collège universitaire de Londres ont associé l'alcool aux facteurs de risque après avoir étudié les données génétiques de plus de 16 000 personnes atteintes de DMLA et 18 000 sans la maladie.



# Omega-3 une autre confirmation

Une analyse de grande envergure publiée dans le Journal médical britannique confirme le rôle bénéfique des acides gras oméga-3 pour la santé en général et en particulier pour les yeux.

Les aliments les plus riches en oméga-3 proviennent de végétaux comme la noix, l'huile de colza, de lin et les poissons gras : saumon, thon, maquereau, hareng, sardine et anchois. Les effets protecteurs pour la rétine ont été mis en évidence. Les oméga-3, ayant une fonction anti-inflammatoire, assurent le bon fonctionnement de la vision. Ils protègent les photorécepteurs, limitent la mort cellulaire et le développement vasculaire dans la rétine.

L'analyse rappelle que la plupart des individus en consomment trop peu au quotidien. Une supplémentation en Omega 3 est conseillée, car elle entraîne sur le plan de la prévention une réduction de 18% du risque de dégénérescence maculaire ou, encore, ralentit sa progression. À l'AQDM, nous suggérons de bien lire l'étiquette afin qu'il soit bien indiqué par le fabricant que l'huile de poisson est exempte de métaux lourds, PVB, dioxines, mercure et plomb.





# Passage obligé vers les génériques

En juillet dernier, le ministère de la Santé a décidé que les médicaments biologiques utilisés sous forme d'injections intraoculaires pour la forme humide seront remplacés par des biosimilaires.

Explications? Pour la DMLA humide, il y a actuellement deux médicaments biologiques : Lucentis, de la pharmacie Novartis, et Eylea de Bayer, tous deux produits à partir de cellules vivantes. Un médicament biosimilaire est une copie, un générique biologique. Après un certain nombre d'années, les pharmaceutiques perdent en effet la protection de leurs brevets et la concurrence offre des génériques moins coûteux.

Un biosimilaire est cependant plus complexe à produire qu'un générique d'analgésique comme l'aspirine. Il n'y a pas encore de biosimilaire pour le Lucentis ou Eylea. Mais on peut s'attendre à des copies dans un avenir prochain, à commencer par Lucentis.

Il faut préciser que cette politique inclut les autres pathologies traitées avec un médicament biologique, dont l'arthrite, certains cancers, le diabète, pour n'en nommer que quelques-uns. L'AQDM s'inquiète de cette politique du mur à mur. Non pas pour rabaisser l'importance de ces maladies, mais du nivellement des conditions spécifiques liées à ces maladies avec la règle d'exception de deux échecs.

L'application de cette règle en ophtalmologie permet qu'un patient qui a connu deux échecs thérapeutiques avec un biosimilaire puisse retourner vers le traitement original. Cela signifie qu'un patient qui reçoit le Lucentis, homologué une fois par mois, devra attendre deux mois avant que son spécialiste observe l'inefficacité du biosimilaire. Pour Eylea, qui se donne en moyenne aux huit semaines, il faudra compter au minimum quatre mois d'essais. Les nouveaux patients qui recevront au départ un biosimilaire seront-ils disqualifiés en l'absence de résultat?

Soyons clairs! L'AQDM n'est pas contre les biosimilaires, les génériques. Mais nous savons que les patients, en majorité des aînés, réagissent différemment aux injections intraoculaires. Que la perte de vision varie énormément d'un patient à l'autre. Que des milliers ne conservent qu'une infime partie de leur vision grâce aux injections. Pire, d'autres n'ont plus qu'un seul œil valide avec une vision limite.

# Passage obligé vers les génériques (suite)

**POURQUOI NE PAS LAISSER AUX SPÉCIALISTES DE LA RÉTINE, LES RÉTINOLOGUES, LE SOIN D'ÉVALUER LE RISQUE PRÉALABLE, L'EXCEPTION À TOUTE MODIFICATION VERS UN BIOSIMILAIRE QUI, PAR DÉFINITION, N'EST PAS IDENTIQUE À 100 POUR CENT!**

Il faudra plusieurs mois avant que des biosimilaires prennent place sur la liste des médicaments pour traiter la forme humide de la DMLA. Leur production est aussi complexe que les originaux. Ils devront recevoir l'approbation de Santé Canada.

L'AQDM surveillera de près l'intégration des biosimilaires dans l'Assurance médicament du Québec. Que le Conseil du Trésor veuille réaliser des économies avec les médicaments génériques est louable. Ce qui l'est moins, c'est de laisser l'évaluation du risque au comptable et non aux spécialistes.

André Lavoie  
Directeur général





# Une nouvelle venue à l'AQDM

Chers membres de l'AQDM,

Je fais maintenant partie de la permanence de l'association aux côtés du directeur général André Lavoie et du coordonnateur administratif Alexandre Goulet. À titre de directrice générale adjointe, je travaille à partir du bureau de la rue Laurier à Montréal et j'aurai le privilège de collaborer avec les bénévoles des comités de soutien de tout le Québec.



Avant d'accepter un poste à l'AQDM, j'ai été bénévole au sein des comités de soutien de la région de Montréal. Je me suis jointe au groupe quelques semaines après avoir été diagnostiquée d'une DMLA sèche en août dernier. Tout comme les autres personnes qui reçoivent ce diagnostic, j'ai dû encaisser le coup, me demandant si j'allais perdre la vue un jour et quand.

À l'AQDM, j'ai reçu des informations très pertinentes de la part d'André Lavoie, qui a su me guider pour bien franchir ce tournant inattendu de ma vie. J'ai aussi écouté les vidéos et lu les bulletins qui se trouvent sur le site web.

Maintenant, quelques mots sur mon parcours. Au fil des ans, j'ai occupé des postes de gestion en relations publiques et en développement de partenariats dans le domaine des services aux entreprises et, plus récemment, au sein d'une société pharmaceutique.

Du côté du bénévolat, j'ai contribué à de nombreuses causes en tant qu'administratrice dans des domaines comme la santé, l'insertion sociale et l'emploi. Pour l'avoir expérimenté au sein de plusieurs regroupements, je suis persuadée de la force de l'entraide et de la mobilisation, ces deux grands moteurs du milieu associatif. C'est ce qui me motive à me joindre à la permanence de l'AQDM!

Sylvie Castonguay



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.