



Bulletin d'information - Hiver 2022-23

Vœux de joie, d'espoir et d'entraide	P.1
La recherche: un avenir prometteur et passionnant	P.3
Du nouveau ! FAQ, Foire aux questions	P.5
Mois de la DMLA en février 2023	P.6
Comités régionaux : entraide et information	P.6
L'AQDM entre dans les cabinets d'ophtalmologie	P.7



Nos meilleurs vœux de joie, d'espoir et d'entraide



Une grande effervescence a marqué l'automne à l'AQDM. Comme vous le lirez dans les pages de ce bulletin, toute l'équipe de l'AQDM, employés et bénévoles réunis, s'est activée pour sensibiliser la population à la dégénérescence maculaire et offrir à nos membres des activités diversifiées.

Formulaire à remplir : mieux vous connaître pour mieux vous servir

*Hélène Thibodeau,
présidente et Sylvie
Castonguay, directrice
générale*

Un grand chantier commence avec l'envoi de ce bulletin par la poste à tous nos membres. Habituellement, une partie d'entre vous recevez le bulletin par courriel.

Quand vous avez ouvert l'enveloppe, vous avez trouvé le questionnaire à utiliser pour mettre votre profil de membre à jour. Vous pouvez le remplir vous-même et l'expédier par la poste dans l'enveloppe jointe ou téléphoner au bureau de l'AQDM au 1 866 867-9389. Si vous téléphonez, laissez un message et une personne communiquera avec vous pour remplir le formulaire par téléphone avec vous.

Vœux de joie, d'espoir et d'entraide (suite)

La cueillette de vos réponses au questionnaire est très importante. En vous connaissant mieux, l'équipe de l'AQDM sera encore mieux en mesure de vous offrir des services adaptés à vos besoins, particulièrement à votre niveau d'acuité visuelle.

Les informations recueillies aideront aussi à mieux représenter vos intérêts auprès des instances gouvernementales et à obtenir du financement pour des projets qui vous aideront à mieux vivre avec la dégénérescence maculaire.

Dans l'enveloppe, si vous le souhaitez, vous pouvez aussi ajouter un don à l'AQDM. Vous n'avez qu'à insérer le formulaire de don se trouvant à la page 8 du bulletin et un chèque dans la même enveloppe que le formulaire de mise à jour de votre profil de membre.

Programme Vivre avec la DMLA

L'AQDM a lancé le programme **Vivre avec la DMLA** conjointement avec l'Association des médecins ophtalmologistes du Québec. Ce programme vise à faire connaître les services de l'AQDM aux patients des ophtalmologistes vivant avec la dégénérescence maculaire. Déjà, une quinzaine de cabinets ont commandé les affiches et dépliants de notre association et la distribution débutera sous peu. Un article de ce bulletin vous en dit davantage.

Comités régionaux en action

Les bénévoles de nos comités régionaux ont organisé de nombreuses activités en présence. Comme il n'y a pas de comité dans toutes les régions, des activités virtuelles ont aussi été offertes à nos membres ayant accès à Internet, soit un cours de yoga et un cours VoiceOver pour iPhone. Très appréciées, ces deux activités seront offertes à nouveau cet hiver.

À l'occasion des Fêtes, nous vous souhaitons du bon temps en famille et avec vos amis en toute prudence. Il faut chérir les précieux moments passés avec les gens qu'on aime.

Hélène Thibodeau et Sylvie Castonguay

La recherche: un avenir prometteur et passionnant



*David E. Lederer, MD FRCSC
Médecin-conseil de l'AQDM*

De nombreuses personnes me demandent ce qu'il y a de nouveau dans le domaine de la recherche sur la rétine, notamment en ce qui concerne la dégénérescence maculaire liée à l'âge. La réponse est qu'il se passe beaucoup de choses et que l'avenir est passionnant!

Dans ce numéro du bulletin de l'AQDM, je vais passer en revue une sélection de développements majeurs sur la recherche et soyez assurés que je continuerai à couvrir dans les prochains numéros les plus grandes informations et innovations.

Cependant, il est important de se rappeler que votre médecin étudie également toutes ces données qui sont constamment mises à jour par la communauté scientifique. Les informations contenues dans ce bulletin ont pour but d'aborder de façon générale certaines données scientifiques intéressantes et faits généraux.

NB : Ces informations ne remplacent en rien toute discussion ouverte avec votre médecin concernant l'évolution spécifique de votre maladie.

Parlons de la DMLA humide

En 2005, les injections (anti-VEGF, antivasculaire endothelial growth factor ou anti-facteur de croissance de l'endothélium vasculaire) sont devenues disponibles pour la forme humide de la DMLA, ce qui a permis d'améliorer grandement le pronostic des personnes atteintes. Toutefois, pour administrer le médicament, les patients doivent recevoir des injections directement dans l'œil. Le principal défi est d'établir la bonne fréquence d'injections pour contrôler la maladie. Comme les injections sont un traitement et non une cure, nous savons que la plupart des gens ont besoin d'injections à répétition pour demeurer stables.

Chronique (suite)

Toute nouveauté à l'égard d'injections ou de nouvelle procédure permettant d'allonger la durée d'action d'un traitement constitue une avancée médicale offrant du répit au patient. L'objectif est de prolonger la durée pendant laquelle le médicament agit dans l'œil avant de s'estomper et de devoir être renouvelé. Comme vous pouvez l'imaginer, plusieurs sociétés y travaillent et je vais vous exposer 3 nouveautés.

1- Beovu (Brolucizumab)

Les premières données indiquent que dans environ 50 % des yeux traités, l'intervalle entre les injections peut être prolongé jusqu'à près de 3 mois, ce qui permet de réduire le nombre total d'injections. Le brolucizumab, en raison de son efficacité, est approuvé dans de nombreux pays dont le Canada. Cependant, un petit nombre de patients ont présenté une inflammation grave après les traitements et l'utilisation de ce médicament est donc actuellement limitée à des cas spécifiques.

2- Vabysmo (Faricimab)

Ce traitement est prometteur car, au lieu de bloquer un seul facteur clé causant la DMLA humide, il bloque deux facteurs. Les premières données indiquent que près de 80 % des patients ont pu réduire la fréquence de leurs injections à tous les 3 mois et qu'environ 45 % de ces patients ont pu atteindre 4 mois entre les injections. Ce médicament est approuvé au Canada et certains programmes d'accès précoce sont disponibles pour les patients, mais le remboursement complet pour la plupart des patients est toujours en attente.

3- Dispositif de relargage (Port Delivery System (PDS) utilisant le Ranibizumab (Lucentis)

Cette approche plus qu'intéressante utilise un réservoir de médicament rechargeable qui est implanté dans l'œil par chirurgie. Une fois implanté, le dispositif libère continuellement le médicament dans l'œil. Le dispositif peut être rechargé une à deux fois par an par une procédure spéciale effectuée en clinique. Bien qu'il soit disponible aux États-Unis, il ne l'est pas encore au Canada.

L'avenir s'annonce très prometteur et demeurez optimiste face à votre maladie !

Du nouveau ! FAQ, Foire aux questions



*Hélène Thibodeau,
présidente du conseil
d'administration*

Comme je suis aussi conférencière pour notre association, j'ai le privilège de rencontrer plusieurs de nos membres et plusieurs personnes de différentes associations.

Chaque conférence est suivie d'une période de questions toutes plus intéressantes les unes que les autres. Ces questions d'intérêt général nous incitent à créer une rubrique FAQ (Foire aux questions) dans le bulletin de l'AQDM. Comme ça, tous nos membres en bénéficieront.

En primeur, voici les trois premières questions.

Est-ce que la DMLA humide peut survenir sans que l'on ait la DMLA de forme sèche ?

Généralement, on observe que la forme humide se développe chez les personnes qui ont déjà la forme sèche. Toutefois, il arrive exceptionnellement que la DMLA de forme humide se développe spontanément. Il faut voir la DMLA comme un spectre où différents symptômes se développent et s'installent de façon individuelle pour chaque œil de chaque personne atteinte.

Est-il exact d'affirmer que malgré le traitement par injections pour la forme humide de la DMLA, la forme sèche continuera tout de même de progresser ?

Oui c'est exact. Les injections visent à contrôler la forme humide de la maladie, en inhibant la formation de vaisseaux sanguins anormaux. Les injections n'ont aucun effet thérapeutique sur la forme sèche de la maladie, qui avantageusement progresse plus lentement que la forme humide.

Peut-on subir une chirurgie de la cataracte lorsque l'on est atteint de la DMLA de forme humide ?

Oui, toutefois votre maladie devra être stable pendant plusieurs mois, c'est à dire ne démontrer aucun signe d'activité lors de votre examen de tomographie par cohérence optique (OCT scan). Seul votre spécialiste pourra définir avec le chirurgien le bon moment pour subir cette chirurgie et définir l'avantage du gain pour l'acuité visuelle.

Mois de la DMLA en février 2023

Pour la première fois, l'AQDM va participer au Mois de la DMLA en février prochain. Dans plusieurs pays, des regroupements de gens vivant avec la DMLA et des associations de professionnels de la santé soulignent ce mois très important pour la sensibilisation du grand public.

Diverses activités vont ponctuer ce mois au Québec. Les médias seront invités à parler de la DMLA. Une campagne de publicité sera déployée dans des médias bien ciblés. Diverses associations regroupant des aînés et des personnes vivant avec une limitation visuelle seront invitées à diffuser de l'information sur la DMLA et sur le rôle de notre association. Elles pourront le faire par le biais notamment de conférences virtuelles ou en présence (selon notre disponibilité) et d'information à diffuser dans leurs bulletins d'information et sites web.

Nous accueillons aussi vos idées! Par exemple, vous faites partie d'une autre association dans votre région et aimeriez y organiser une activité ou y diffuser de l'information durant le Mois de la DMLA? Rien de plus simple, vous n'avez qu'à téléphoner au 1 866 867-9389 et nous en discuterons avec vous!

Comités régionaux : entraide et information

Les bénévoles des comités régionaux ont proposé de multiples activités aux membres au cours de l'automne. Déjeuners et dîners ont rassemblé les membres. Des activités d'information sur la dégénérescence maculaire et sur les moyens de bien s'y adapter ont été organisées. Le livret Nos recettes Coup de cœur a été distribué au Saguenay. Des cours d'iPad ont été organisés dans plusieurs régions.

7 comités actifs, d'autres à venir

Actuellement, l'AQDM compte des comités actifs dans les régions suivantes : Centre-du-Québec, Estrie, Laval, Mauricie, Montérégie, Montréal et Saguenay-Lac-Saint-Jean.

De plus, des comités vont être réactivés dans les régions de la Capitale-Nationale et de Chaudière-Appalaches au cours de l'hiver.

Vous demeurez dans l'une de ces régions et aimeriez devenir bénévole? Ou vous aimeriez participer à la création d'un comité dans une autre région? Joignez-vous à nous pour développer notre vaste réseau d'entraide et d'information. Téléphonnez au 1 866 867-9389 pour en discuter.

L'AQDM entre dans les cabinets d'ophtalmologie



Lucien Le Comte, vice-président du conseil d'administration, présente l'affiche du programme Vivre avec la DMLA

Lors de votre prochaine visite chez l'ophtalmologiste, vous verrez peut-être les dépliants et l'affiche annonçant les services offerts par l'AQDM. Il s'agit du programme Vivre avec la DMLA élaboré conjointement par l'Association des médecins ophtalmologistes du Québec et l'AQDM. Il vise à faciliter l'accès des gens vivant avec la DMLA aux services offerts par l'AQDM. Notre association propose des informations utiles et un soutien immédiat après un diagnostic et par la suite. Déjà une quinzaine de cabinets d'ophtalmologie sur la centaine qui existent à travers le Québec ont commandé des affiches et des dépliants.

C'est une grande avancée pour notre association.

Nous savons combien les salles d'attente sont bondées. Les ophtalmologistes qui participent au programme Vivre avec la DMLA peuvent dorénavant référer leurs patients à l'AQDM. Notre association pourra les informer sur la maladie et sur les ressources disponibles ainsi que les intégrer dans notre important réseau d'entraide.

Lucien Le Comte, vice-président de notre conseil d'administration, est à l'origine de cet important programme. Il l'explique ainsi : « Je souhaitais depuis longtemps que les gens recevant un diagnostic de dégénérescence maculaire puissent connaître immédiatement notre association et éviter l'inquiétude, l'incompréhension et l'isolement. »

Lucien a également conçu l'affiche et le dépliant qui sont distribués dans les cabinets. La photo utilisée est d'une nébuleuse surnommée « l'œil de Dieu » située à 650 années-lumière de la Terre.

Le programme Vivre avec la DMLA est simple et facile à appliquer. Le cabinet d'ophtalmologie expose l'affiche et le médecin ophtalmologiste remet un dépliant informant son patient des services offerts par l'AQDM. Ce dépliant peut aussi être remis aux patients par le personnel du cabinet.



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.