

Bulletin d'information - Automne 2023

Année bien remplie et nouveaux médicaments	P.1
Le mot de la présidente	P.2
La dégénérescence maculaire sèche	P.3
Algorithme de traitement de la DLMA exsudative au Québec	P.5
Quand faire une demande à un centre de réadaptation	P.7



Année bien remplie et nouveaux médicaments



Sylvie Castonguay
Directrice générale

Le 21 juin dernier, 70 membres ont assisté à l'assemblée générale annuelle qui était en mode virtuel et par téléphone. J'y ai présenté les résultats de nos actions de la dernière année. Nous pouvons être fiers du chemin accompli dont 1800 appels aux membres pour la mise à jour de leurs dossiers, 34 activités en présence et virtuelles, 15 conférences de sensibilisation, croissance de 50% des dons, hausse de 39% du nombre de visiteurs sur notre site web et collaboration accrue avec d'autres organisations. Le programme Vivre avec la DMLA et la participation au Mois de la DMLA ont aussi ponctué l'année.

Le conseil d'administration pour l'année en cours est composé de : Hélène Thibodeau (présidente), Lucien Le Comte (vice-président), Céline Deschênes (trésorière), Monique Lalonde (secrétaire) et les administrateurs André Bluteau, Lucie Crépeau, Réjean Gosselin et Lucie Morneau.

Dans cette édition du bulletin, nous vous proposons trois articles sur la dégénérescence maculaire. Notre présidente vous apporte une note d'espoir. Notre médecin-conseil Dr David Lederer vous parle de dégénérescence maculaire sèche. Enfin, l'AMOQ nous partage un document sur le choix des traitements disponibles préparé par le Dr Karim Hammamji, à la suite du remboursement de deux nouveaux médicaments par la RAMQ pour la DMLA de forme humide.

Bonne fin d'été!

Le mot de la présidente



*Hélène Thibodeau, présidente
du conseil d'administration*

Ma vie est ruinée !

**Je viens de recevoir un
diagnostic de dégénérescence
maculaire sèche (DMLA sèche) !**

Si vous lisez cet article, c'est que vous avez reçu un diagnostic de DMLA sèche récemment, que vous êtes membre de l'AQDM ou que vous cherchez tout simplement de l'information pour vous ou un proche.

Heureusement, non, votre vie n'est pas ruinée, mais elle pourrait et devrait être différente. Je vous explique.

Dans ma vie, j'ai été fortement inspirée par les lectures des ouvrages du Dr Deepak Chopra qui est un penseur, médecin, conférencier et écrivain indo-américain. Il affirme que les bouleversements et les coïncidences de la vie sont, ni plus ni moins, que des opportunités que nous devons saisir afin d'effectuer des changements et des virages requis dans notre vie.

Certes, votre professionnel de la vue vous a recommandé de prendre des vitamines afin de réduire le risque de progression de la maladie. J'ajouterais à cela : mangez sainement. Faites pour vos yeux ce que vous feriez pour votre cœur ! Saisissez l'opportunité d'être plus actif et de cuisiner avec les bons aliments.

Vous fumez? Saisissez l'opportunité d'arrêter de fumer car la cigarette est l'ennemie numéro 1 de la DMLA. Elle induit la production de radicaux libres et diminue le taux d'oxygène dans votre sang.

Vous aimez vous promener à l'extérieur? En tout temps, protégez bien vos yeux des rayons UV du soleil, même par temps nuageux. C'est le temps d'avoir du style avec chapeaux, casquettes, visières et verres solaires. N'oubliez pas les surlunettes solaires qui sont très abordables et qui peuvent être portées par-dessus vos lunettes régulières.

(suite à la page 7)

La dégénérescence maculaire sèche



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

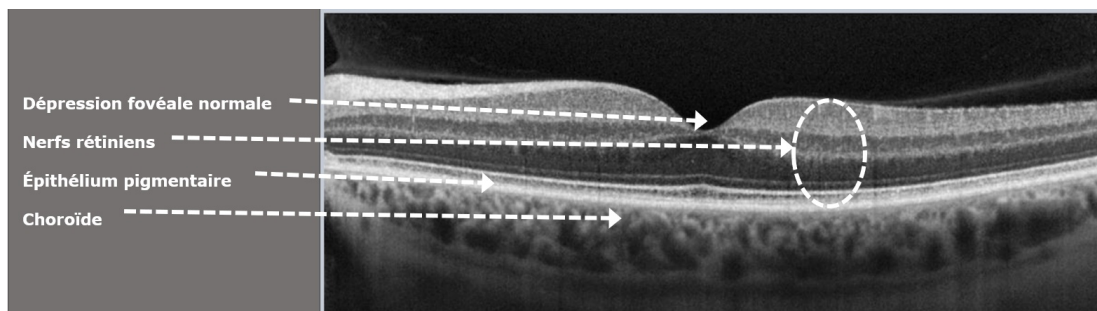
La dégénérescence maculaire est une maladie importante qui est au cœur de la mission de l'AQDM. Bien que plusieurs d'entre vous connaissent déjà la maladie en général, j'aimerais aborder quelques points plus spécifiques.

Rappelons que la dégénérescence maculaire liée à l'âge est une maladie de l'œil qui affecte les nerfs responsables de la vision centrale. Cela signifie que les personnes atteintes de dégénérescence maculaire peuvent avoir des problèmes de vision

centrale (lire un livre ou regarder la télévision, par exemple). Les personnes atteintes de dégénérescence maculaire ne sont pas complètement aveugles, car leur vision périphérique (capacité à voir les côtés) n'est généralement pas affectée. La dégénérescence maculaire peut se développer dans un seul œil ou dans les deux. Les formes et la gravité peuvent varier d'un œil à l'autre.

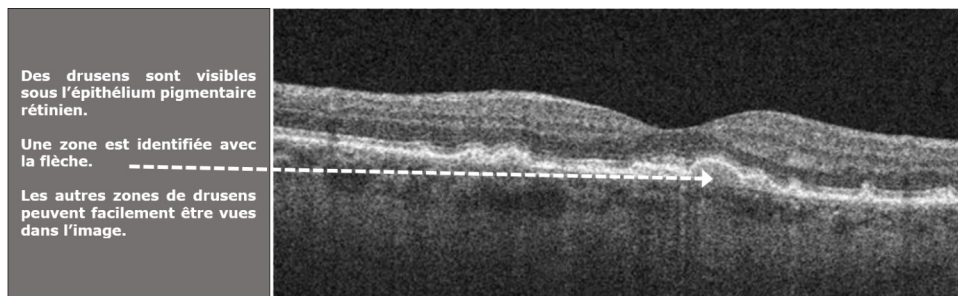
La dégénérescence maculaire liée à l'âge est généralement répartie en deux catégories : la dégénérescence "sèche" et la dégénérescence "humide". J'ai parlé de la forme "humide" dans un article précédent. La DMLA sèche signifie essentiellement qu'il n'y a pas de nouveaux vaisseaux sanguins qui se développent et fuient à l'intérieur de l'œil (la présence de nouveaux vaisseaux sanguins en général est néfaste et s'appelle la DMLA humide). La DMLA sèche présente généralement des drusens (dépôts de matière sous la rétine/les nerfs de la vision) ainsi que des changements pigmentaires (changements spécifiques dans le modèle de couleur de la rétine/des nerfs de la vision). Il peut aussi y avoir une atrophie (amincissement et perte des nerfs de la rétine pour la vision).

Coupe de la macula normale par OCT scan



Chronique (suite de la page 3)

Coupe de la macula avec DMLA sèche par OCT scan



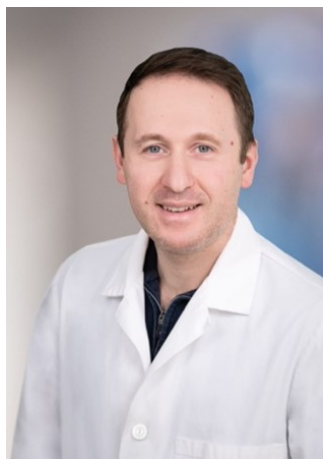
Près de 90 % des personnes atteintes de DMLA présentent la forme sèche. La forme sèche peut évoluer vers la forme humide. Une fois que vous avez développé la forme humide, la forme sèche de la maladie peut continuer à progresser.

Si vous êtes atteint de DMLA sèche, votre professionnel de la vue vous recommandera souvent une combinaison de vitamines et de minéraux susceptibles de ralentir la progression de la maladie. Ces vitamines sont disponibles sous différentes marques, mais elles contiennent toutes un dosage spécifique de vitamine C, E, lutéine, zinc, cuivre et zéaxanthine. Il a été prouvé que cette combinaison réduit (mais n'élimine pas) le risque de progression de la maladie. Il est également important de ne pas fumer, de porter des lunettes de soleil et des chapeaux, de demeurer actif physiquement, de maintenir un poids santé, de contrôler sa tension artérielle et son taux de cholestérol et de manger sainement.

La dégénérescence maculaire provoque rarement des symptômes aux premiers stades de la maladie, d'où l'importance de subir un examen visuel. Il est de pratique courante de faire vérifier sa vision et faire dilater ses yeux afin de mieux examiner les nerfs à l'intérieur de l'œil. Parfois, votre médecin peut avoir besoin d'autres tests pour mieux évaluer vos yeux. Bien qu'il existe de nombreux tests, les plus courants sont l'OCT et l'autofluorescence. L'OCT a été abordé dans un article précédent. L'autofluorescence est une technique d'imagerie spéciale qui permet d'examiner les cellules de soutien à l'intérieur des yeux. Nous reviendrons sur cette technique et sur d'autres dans un prochain article, mais pour l'instant, il est utile de savoir qu'il existe différents tests permettant de déterminer le type de DMLA et ainsi orienter le traitement.

Ce ne sont pas toutes les personnes atteintes de dégénérescence maculaire qui subiront une perte de vision significative. Certaines personnes conservent une excellente vision toute leur vie. D'autres personnes ont une perte visuelle modérée et d'autres sont gravement atteintes. L'AQDM compte de nombreux bénévoles qui vous soutiennent dans votre cheminement visuel. Vous n'êtes pas seul et nous sommes là pour vous soutenir !

Algorithme de traitement de la DMLA exsudative au Québec



*Karim Hammamji, MD
Spécialiste vitréo-rétinien
(rétinologue)
Collaboration de l'AMOQ*

La dégénérescence maculaire exsudative (ou humide) est une maladie qui atteint la vision centrale et se caractérise par une accumulation de liquide et/ou de sang dans la région maculaire. Sans traitement, la baisse de vision est rapide et peut devenir irréversible. Le traitement principal de cette maladie est l'injection intravitréenne d'anti-VEGF (« facteur de croissance vasculaire endothélial »). L'arrivée récente de plusieurs molécules « anti-VEGF » rend la scène thérapeutique plus compliquée à comprendre pour les patients. Le contenu de ce texte a pour but de simplifier et résumer la prise en charge des patients atteints de la DMLA exsudative.

Molécules disponibles en date de juillet 2023

- Avastin (Bevacizumab)
- Lucentis (Ranibizumab)
- Eylea (Aflibercept)
- Beovu (Brolucizumab)
- Vabysmo (Faricimab)
- Byooviz (Ranibizumab biosimilaire (biosimilaire de Lucentis))

*Biosimilaire : Un biosimilaire, également appelé médicament biosimilaire, est un terme utilisé pour décrire un médicament qui est similaire à un médicament biologique de référence déjà approuvé. Un biosimilaire est développé pour être comparable au médicament de référence en termes de qualité, d'efficacité et d'innocuité, mais il peut être produit par un fabricant différent. Il est conçu pour traiter les mêmes maladies ou conditions médicales que le médicament de référence, tout en offrant potentiellement une option thérapeutique plus abordable.

(suite à la page 6)

Hôpital

La plupart des établissements hospitaliers du Québec disposent uniquement de l'Avastin pour le traitement. Quelques établissements ont également accès à l'Eylea. Cependant il est nécessaire de débiter le traitement avec l'Avastin et, seulement en cas d'échec thérapeutique, le médecin traitant peut opter pour l'utilisation de l'Eylea.

Donc :

- Première ligne : Avastin
- Deuxième ligne : Eylea

Cabinet privé

L'Avastin n'est pas couvert en cabinet privé, et n'est donc pas offert. À l'exception du Beovu, toutes les autres molécules sont couvertes par la RAMQ pour la DMLA exsudative.

Le Beovu est seulement couvert par les assurances privées. C'est une molécule puissante contre l'exsudation de la DMLA, mais à cause de son risque plus élevé d'effets secondaires, il n'est pas utilisé en première ligne. L'ophtalmologiste traitant peut décider de l'utiliser dans les cas de DMLA très récalcitrants et résistants aux autres molécules.

Le Lucentis, une des premières molécules utilisées, sera bientôt non couvert par la RAMQ, car il sera remplacé par un biosimilaire (Byooviz). La date précise de l'arrêt de couverture du Lucentis n'est pas connue, mais elle est estimée être de 4 à 6 mois à partir du 6 juillet 2023. Tous les patients traités avec le Lucentis devront être transférés au Byooviz durant cette période.

Le Eylea, qui est sur le marché depuis presque 10 ans, est présentement le médicament le plus utilisé pour la DMLA exsudative.

Le Vabysmo est le médicament le plus nouveau et est couvert par la RAMQ depuis le mois de juillet 2023.

Donc :

- Première ligne : Eylea, Vabysmo, Byooviz (choix à la discrétion de l'ophtalmologiste traitant)
- Deuxième ligne : Beovu

Quand faire une demande à un centre de réadaptation?

Nous recevons souvent des questions à ce sujet. Au Québec, les centres de réadaptation font partie des CISSS et des CIUSSS. En principe, dès que vous constatez une perte visuelle ou une anxiété qui nuit à votre autonomie, vous pouvez demander le soutien des professionnels de ces centres pour faire le point sur votre situation, adapter votre domicile, faciliter vos déplacements, connaître les services accessibles en matière de culture, etc. En cas de basse vision, le centre prête un appareil pour agrandir le texte. Pour vous inscrire, vous devez déposer un formulaire et un rapport précisant votre champ visuel fourni par votre optométriste ou votre ophtalmologiste.

En pratique, les centres de réadaptation vivent une pénurie de main-d'œuvre et nos membres font souvent état de retards dans le traitement de leur dossier et les dossiers sont traités par ordre de priorité. Toutefois, il est pertinent de déposer une demande de services afin de signifier votre besoin de services, être placé sur la liste d'attente et sensibiliser les décideurs aux besoins croissants des personnes vivant avec la dégénérescence maculaire.

Consultez la liste des centres de réadaptation sur notre site web : <https://aqdm.org>.

Le mot de la présidente (suite de la page 2)

En quoi votre vie sera-t-elle différente ? Votre mission ultime est de faire tout ce que vous pouvez afin de préserver votre acuité visuelle actuelle le plus longtemps possible.

Suivez les recommandations de votre professionnel de la vue pour vos suivis réguliers et n'oubliez pas de signaler rapidement à votre professionnel tout changement dans votre vision s'il y a lieu.

Si votre vision diminue plus rapidement que prévu, nous serons là, à l'AQDM, pour vous diriger vers les bonnes ressources et vous informer des aides visuelles existantes qui, bien souvent, sont plus nombreuses qu'on ne le croit.

Mes meilleures salutations,

Hélène Thibodeau, présidente du conseil d'administration

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 expédiés par la poste, utilisez l'enveloppe préadressée reçue avec votre bulletin. Glissez-y le formulaire ci-dessous dûment rempli et votre chèque libellé à l'ordre de : **AQDM**

Sinon, adressez votre enveloppe à :

AQDM

400, avenue Laurier Ouest, Bureau 403, Montréal (Québec) H2V 2K7



Formulaire de don

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.