

Bulletin d'information - Printemps 2024

3 mots à retenir : informer, orienter et soutenir	P.1
Mot de la présidente	P.3
Des informations accessibles au bout des doigts	P.3
La cataracte en présence d'une DMLA	P.4
Se protéger du soleil : pourquoi et comment	P.5
Assemblée générale des membres	P.7
Adapter son domicile à la perte de vision	P.8



3 mots à retenir : informer, orienter et soutenir



Sylvie Castonguay
Directrice générale

En décembre dernier, les administrateurs de l'AQDM ont adopté le plan stratégique 2024-2026. Il s'agit d'une étape importante dans la vie de notre association dont je suis particulièrement fière. Elle vient mieux définir notre orientation et guider nos actions pour les trois prochaines années.

Avec l'aide de nos consultants de la firme Effet-I, une analyse et une consultation ont permis de mieux cerner le rôle unique que notre association peut jouer à l'avenir au service des personnes vivant avec la dégénérescence maculaire au Québec et de celles qui les soutiennent. Deux grands constats ont émané de cette démarche.

Premier constat : le nombre de personnes vivant avec la dégénérescence maculaire au Québec va augmenter significativement avec l'arrivée de nouveaux babyboomers dans la cohorte des 65 ans et plus d'ici 2030. On estime déjà que 500 000 personnes en sont atteintes. Face aux défis du système de santé et de services sociaux québécois, notre association doit porter la voix des patients et de leurs proches aidants et assumer un rôle de plus en plus actif... et unique!

Deuxième constat : une variété d'organisations offre des services et du soutien aux personnes vivant avec la dégénérescence maculaire.

3 mots à retenir : informer, orienter et soutenir (suite de la page 1)

On pense aux groupes communautaires qui brisent l'isolement et contribuent à l'autonomie, aux associations de personnes vivant avec diverses limitations visuelles, aux centres de réadaptation visuelle, aux entreprises et centres de recherche qui développent des solutions. Toutes ces organisations forment un écosystème et l'AQDM doit y avoir une place distincte et complémentaire.

Grandes lignes du plan stratégique

Mission

Informer, orienter et soutenir les personnes atteintes de dégénérescence maculaire ainsi que leurs aidants. Défendre l'accès gratuit aux dépistage, traitements, soins et nouveaux traitements et aux services de réadaptation incluant les aides visuelles et les outils technologiques.

Vision

L'AQDM aspire à exercer un leadership québécois en matière de dégénérescence maculaire qui en fera un acteur incontournable dans ce domaine tant auprès du grand public, des groupes communautaires, du monde de la recherche et des traitements novateurs, des professionnels de la santé oculaire et de la réadaptation visuelle, des journalistes que des instances gouvernementales et des élus. Elle souhaite devenir une association s'appuyant sur une solide et dynamique base associative.

Valeurs

- Respect, empathie et intégrité

Axes de réalisation

- Communication, notoriété-crédibilité, gouvernance, base associative, activités de l'organisation et organisation interne

Participez à l'assemblée générale des membres le 18 juin

pour en savoir plus sur les réalisations de la dernière année et sur le plan d'actions 2024-2025.

Venez aussi remercier notre présidente Hélène Thibodeau qui termine son mandat après une contribution exceptionnelle. Merci infiniment Hélène!

Voir les détails sur l'assemblée générale à la page 7.

Mot de la présidente

Je quitte la présidence et demeure conférencière !



*Hélène Thibodeau,
présidente du conseil
d'administration*

Après deux belles années intéressantes et productives, je vous informe que je ne solliciterai pas un autre mandat à la présidence. Mon mandat actuel se terminera à la prochaine assemblée générale annuelle qui se tiendra le 18 juin prochain.

Toutefois, je continuerai d'être membre de l'AQDM et demeurerai conférencière pour l'association. Étant moi-même atteinte de la maladie, je trouve du réconfort à partager mes connaissances et à renseigner le mieux possible les membres et les participants aux conférences.

Nous allons continuer à bonifier l'information donnée pendant les conférences et aborderons candidement de nouveaux sujets reliés à la DMLA et d'intérêt général.

Je vous remercie infiniment de votre confiance et continuons à faire vivre l'AQDM.

Des informations accessibles au bout des doigts



Depuis la fin 2023, le nouveau site web de l'AQDM propose une multitude d'informations sur la dégénérescence maculaire. Notre site est très accessible. Vous pouvez le consulter :

- En texte noir sur blanc ou blanc sur noir
- En grossissant le texte
- En activant la fonction vocale pour l'écouter
- En choisissant la version anglaise complète du texte grâce à l'engin de traduction de Google

(suite à la page 6)

La cataracte en présence d'une DMLA



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

Une cataracte est l'opacification du cristallin naturel de l'œil. La plupart des personnes atteintes de DMLA vont éventuellement développer une cataracte et auront besoin d'une chirurgie.

Passons en revue les questions les plus courantes à ce sujet.

Puis-je me faire opérer de la cataracte si je suis atteint de DMLA ?

Oui, c'est possible et le choix du bon moment est important.

Quel est le meilleur moment pour se faire opérer de la cataracte?

La chirurgie de la cataracte est une chirurgie sécuritaire, mais toute opération comporte des risques.

Si vous êtes atteints de DMLA sèche, les risques d'une chirurgie de la cataracte sont les mêmes que pour toute autre personne subissant cette chirurgie.

Si vous êtes atteint de DMLA humide, les risques sont différents. Votre ophtalmologiste traitant est le mieux placé pour vous aider à décider du moment de la chirurgie. Mais, en général, il est préférable de procéder à la chirurgie lorsque la DMLA humide est stable. Pour certaines personnes, cela peut signifier d'attendre une pause dans les traitements par injection. Pour d'autres, cela peut signifier d'opérer la cataracte peu avant ou après une injection. Tout compte fait, la chirurgie de la cataracte peut être pratiquée en toute sécurité chez les personnes atteintes de DMLA humide et les risques sont différents comparés à ceux d'une personne non atteinte de DMLA humide. La décision finale sur le meilleur moment pour effectuer la chirurgie doit être prise au cas par cas par votre médecin.

Enfin, il est important de se rappeler qu'une chirurgie de la cataracte ne traite pas la région de l'œil atteinte par la DMLA. Cela signifie que toute perte visuelle due à la DMLA sera toujours présente après la chirurgie et il est préférable de discuter avec votre chirurgien afin de comprendre à quoi vous attendre relativement à votre vision après la chirurgie.

Se protéger du soleil : pourquoi et comment

Le facteur de risque le plus important de la DMLA est le vieillissement des cellules de la macula (région centrale de l'œil) et nous savons qu'une exposition prolongée au soleil, particulièrement aux rayons ultra-violet (UV), accélère ce processus. Il est donc primordial pour les personnes atteintes de DMLA de se protéger du soleil en portant des lunettes de soleil qui bloquent les rayons UV nocifs. On ne voit pas les rayons UV mais ils sont présents en tout temps, été comme hiver, et que le ciel soit dégagé ou nuageux. Donc, on doit porter les lunettes solaires toute l'année.



*Dr Josée Falardeau,
optométriste-conseil
de l'AQDM*

La qualité d'une bonne paire de lunettes solaires est sa protection contre les rayons UV. Elle doit être à **100% ou protection UV400**. Ce filtre contre les UV est transparent. On ne le voit donc pas et il n'est pas relié à la teinte des lentilles solaires. Les lentilles solaires de qualité ont un filtre UV intégré à même la lentille alors que, pour les lunettes plus bas de gamme, le filtre est à la surface. Donc si les lentilles sont abimées, écaillées ou égratignées, le filtre perd de son efficacité et les rayons UV vont passer à travers la lentille et atteindre l'œil.

La teinte des lunettes est plutôt reliée au confort visuel et à la protection contre l'éblouissement. Il n'y a pas de meilleure teinte. Le choix est très personnel et dépend beaucoup de notre tolérance à l'éblouissement. Pour les gens atteints de DMLA, il y a une certaine perte de sensibilité aux contrastes. Alors, les teintées ambrées et brunes vont améliorer la qualité de la vision. On entend souvent parler de lunettes polarisées. Le polarisé est un filtre supplémentaire présent dans la lentille qui augmente le confort contre l'éblouissement, surtout sur les surfaces comme la neige, l'eau, le sable. Alors, si nous passons beaucoup de temps à l'extérieur, les lunettes polarisées améliorent le confort et la qualité de la vision.

Nous pouvons choisir d'avoir une paire de lunettes soleil avec ou sans prescription ou d'avoir des surlunettes. L'important, c'est qu'elles doivent être assez grandes pour bien couvrir les yeux et les côtés et être très près du visage pour éviter que les rayons UV s'infiltrerent entre le visage et les lunettes.

Les meilleurs endroits pour acheter des lunettes de soleil sont dans les bureaux d'optique, les cliniques d'optométrie et les magasins de sport pour être assuré de la qualité du filtre UV. En général, on peut y trouver des lunettes pour tous les budgets. (suite à la page 6)

Se protéger du soleil : pourquoi et comment (suite de la page 5)

Nous ne recommandons pas les grandes surfaces car la qualité est souvent moindre, même s'il y a une étiquette UV400.

En plus de porter des lunettes de soleil, il est recommandé aux personnes atteintes de DMLA de porter un chapeau à larges bords pour protéger leur visage et leurs yeux du soleil.

Comme le 2^e facteur de risque est l'hérédité, les personnes ayant des parents atteints de DMLA doivent aussi porter une attention accrue à leur protection solaire. De toute façon, il est fortement recommandé de se protéger les yeux des UV dès le plus jeune âge comme on protège notre peau lors d'une exposition prolongée au soleil, particulièrement aux heures où le soleil est le plus intense. Les yeux des enfants sont encore plus fragiles aux effets des UV. Les effets cumulés en bas âge peuvent provoquer le vieillissement des tissus de la peau ou des yeux et augmenter le risque de DMLA.

Comme nous ne pouvons pas éliminer les facteurs de risque de l'âge et de l'hérédité, nous pouvons jouer un rôle actif en protégeant nos yeux du soleil. Informez-vous auprès de votre professionnel de la vue quant au choix de vos lunettes solaires.

Des informations accessibles au bout des doigts (suite de la page 3)

Nouvelle section Ressources

Visitez la nouvelle section Ressources de notre site web qui est constamment mise à jour. Vous avez manqué l'une de nos conférences? Ne vous en faites pas, elles sont disponibles sur notre site web en tout temps. Et faites connaître notre site web à votre entourage. C'est une bonne façon d'encourager la prévention et d'amorcer une discussion!

Dans la section Ressources, vous trouverez :

- Une vidéo expliquant la DMLA en moins de 3 minutes !
- Des vidéos de nos conférences virtuelles
- Des capsules d'information vidéo
- De la documentation
- Des outils de sensibilisation que les organisations peuvent commander

(suite à la page 3)

Assemblée générale des membres

Le 18 juin 2024, 9 h 30

C'est l'occasion d'en savoir plus sur les orientations et les activités de votre association et de faire entendre votre voix.

Deux modes de participation : par Zoom ou par téléphone.

Parmi les points à l'ordre du jour :

- Présentation et adoption des règlements généraux révisés
- Présentation des états financiers
- Présentation du rapport d'activités 2023-2024 et du plan d'actions 2024-2025
- Élection des administrateurs

Confirmez votre présence d'ici le 14 juin 2024 :

- Par courriel : inscription@aqdm.org
- Par téléphone : 1 866 867-9389

IMPORTANT : Si vous téléphonez pour confirmer votre présence, précisez si vous participerez par Zoom ou par téléphone.

Dans tous les cas, vous recevrez une confirmation de présence de notre part et l'information nécessaire pour vous joindre à la rencontre.

Notez que l'assemblée annuelle 2025 combinera la participation en présence, virtuelle et par téléphone. Ce n'est que partie remise!

Adapter son domicile à la perte de vision

L'ergothérapeute Évelyne Laroche a répondu avec générosité et clarté aux questions des participants à la conférence virtuelle de l'AQDM du 11 avril dernier. Elle a présenté des informations très utiles pour demeurer le plus longtemps possible dans son domicile lors d'une perte de vision.

L'enregistrement de cette conférence est disponible sous forme de vidéo sur notre site web, de même que la présentation expédiée aux participants avant la conférence. On y trouve des recommandations pour adapter les principales pièces de la maison à l'aide de trucs et d'objets facilitants. Évelyne nous offre ses conseils au sujet de l'éclairage, et aussi de l'attitude qu'une personne en perte visuelle et son entourage peuvent adopter pour faciliter la transition.

La vidéo est disponible sur notre site web :

<https://aqdm.org/nouvelles/video-adapter-son-domicile-a-la-perde-de-vision/>



Beaucoup plus qu'un simple DON

Vous voulez contribuer à notre grande chaîne de solidarité et soutenir nos services d'information et nos activités? Utilisez le formulaire et l'enveloppe joints à l'envoi de ce bulletin ou faites un don en ligne à partir de notre site web.