

Bulletin d'information - Automne 2024

Nouvelle présidence et nouvelle direction	P.1
Les stades de la DMLA	P.2
La DMLA et la conduite automobile	P.3
Recherche encourageante sur la prise de suppléments AREDS2	P.4
Apprivoiser notre anxiété !	P.6
Conférences virtuelles 2024-2025	P.8



Nouvelle présidence et nouvelle direction



Louise Trottier, directrice générale par intérim et Sylvie Castonguay, présidente du conseil d'administration

Chers membres et sympathisants de l'AQDM,

Nous vous écrivons à titre de nouvelle présidente et de nouvelle directrice générale par intérim. Ces nominations font suite aux changements effectués au cours des derniers mois.

Vous saviez déjà que Sylvie (Castonguay) avait annoncé cet hiver qu'elle quitterait la direction pour se concentrer sur sa santé, tout en demeurant bénévole. Par la suite, au printemps, nous avons annoncé à tour de rôle l'arrivée de deux personnes à la direction générale.

À la suite d'une entente avec chacune d'elles, ces personnes ne sont pas demeurées à l'emploi de l'AQDM. Les membres du CA ont ensuite décidé de prendre un moment de réflexion.

(suite à la page 3)

Les stades de la DMLA



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

Dr Lederer signe ici son dernier article. Nous le remercions vivement de sa précieuse collaboration.

Il existe trois stades principaux de dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA). En comprendre les tenants et les aboutissants est utile pour soulager l'anxiété. La DMLA peut être définie comme étant précoce, intermédiaire ou avancée. Dans un autre type de classification, votre médecin peut utiliser les termes DMLA sèche ou humide.

Il est difficile de s'y retrouver, car il peut s'agir de classifications différentes si vous effectuez des recherches sur Internet.

1. **DMLA précoce** : à ce stade, votre médecin constate la présence de drusens (dépôts de couleur jaunâtre sous la rétine) ... mais ils ne sont pas trop nombreux ou grands ! Il s'agit probablement d'une variation normale associée au vieillissement chez de nombreux individus. Il ne s'agit sans doute pas d'une véritable maladie et elle n'est classée comme DMLA qu'en raison d'une classification historique utilisée dans les études de recherche. Il n'y a pas lieu de s'alarmer. Elle ne nécessite pas de traitement particulier. Le risque de perte de vision à ce stade est minime. Le risque d'évolution vers un stade plus avancé est faible. De nombreux médecins n'en parleront même pas à ce stade, si ce n'est pour vous encourager à maintenir un mode de vie sain.
2. **DMLA intermédiaire** : il s'agit d'un stade où les drusens sont plus nombreux ou plus gros. C'est à ce stade que votre médecin vous recommandera une supplémentation en vitamines pour réduire le risque d'évolution vers des stades plus avancés. À ce stade, il est important de maintenir un mode de vie sain et de surveiller régulièrement votre vision à l'aide d'une grille d'Amsler.
 - Tous les patients atteints de DMLA au stade intermédiaire présentent une DMLA « sèche ».
3. **DMLA avancée** : il s'agit d'un stade où votre médecin constate soit (a) une atrophie (amincissement et perte de fonction) des nerfs dans la partie centrale de votre œil et/ou (b) la croissance de nouveaux vaisseaux sanguins dans votre œil.

Les stades de la DMLA (suite de la page 2)

- Si vous avez une atrophie, vous souffrez de DMLA sèche. Certes, il s'agit d'un type de DMLA plus avancé que si vous n'aviez que le stade intermédiaire, mais nous utilisons toujours le terme de DMLA sèche.
- Si des vaisseaux sanguins se développent, on parle alors de DMLA humide. Vous pouvez ou non présenter une atrophie. Par souci de simplicité, nous utiliserons encore souvent le terme « humide ». Si vous en êtes à ce stade de la DMLA, il est probable que vous consultiez votre ophtalmologiste plusieurs fois par année et que la conversation évolue naturellement vers des détails plus complexes.

Croyez-le ou non, il existe d'autres façons de classer la DMLA ! Mais d'après mon expérience, ce sont les classements les plus courants qui créent la confusion chez les patients. J'espère que ces informations vous seront utiles.

Nouvelle présidence et nouvelle direction (suite de la page 1)

Pour les accompagner dans cette démarche tout en permettant la continuité des activités, Louise (Trottier), qui était vice-présidente du CA depuis le 18 juin, a offert ses services pour assurer une direction générale à temps partiel. Elle a démissionné de son poste d'administratrice et est devenue directrice générale par intérim de l'AQDM le 19 août. Possédant une riche expérience à la direction d'écoles et d'une municipalité, Louise est elle-même atteinte de dégénérescence maculaire sèche. Nous sommes également fières de vous présenter les membres du CA pour 2024-2025 :

Présidence : Sylvie Castonguay

Trésorier : Daniel Guérard, CPA

Autres membres du CA : André Bluteau, Lucie Crépeau, Céline Deschênes, Monique Lalonde et Katherine Leroux-Bourdon

Sylvie succède à Hélène Thibodeau à la présidence. Hélène a occupé cette fonction durant deux ans avec un professionnalisme et une détermination remarquables. Elle poursuit son rôle de conférencière et sa chronique dans le bulletin. Merci pour tout, Hélène !

Nous maintenons le cap pour bien vous servir et vous représenter.

Louise et Sylvie

La DMLA et la conduite automobile

La conduite automobile est une activité courante dans notre société et très valorisée pour l'autonomie et l'indépendance des personnes. Mais peut-on conduire si on est atteint de DMLA?

Pour avoir une conduite sécuritaire, l'acuité visuelle et le champ visuel doivent être adéquats. La SAAQ demande d'avoir un champ visuel périphérique suffisamment large. Toutefois, le champ visuel doit être continu, donc sans perte centrale. On mesure le champ visuel en examinant les 2 yeux ensemble.

Pour l'acuité visuelle, qui est la capacité à distinguer des détails très fins, la SAAQ exige une acuité les 2 yeux ensemble meilleure que 6/15 de loin. L'acuité visuelle normale est de 6/6 et une personne ayant une acuité égale ou inférieure à 6/18 est considérée avoir une déficience visuelle et peut ainsi être acceptée en centre de réadaptation pour avoir des services. La norme pour conduire est donc plus sévère car la conduite est une tâche complexe qui implique une bonne vision et de bons réflexes. Sinon les conséquences peuvent entraîner de graves accidents.

Alors si la personne répond à ces critères malgré la DMLA, elle peut conduire. Par contre, dans les cas où la DMLA est plus avancée et que la vision centrale est très diminuée, et ce dans les 2 yeux, les critères ne sont plus respectés. La personne verra alors son permis suspendu. Ainsi, le permis n'est pas retiré dès qu'il y a de la DMLA. On peut garder son permis si on respecte les critères d'acuité visuelle et de champ de vision en considérant les 2 yeux ensemble.

De plus, il est normal d'avoir plus de difficulté à conduire le soir ou en faible luminosité car les contrastes sont encore moins bons et cela augmente les risques d'accident. Dans ce contexte, le permis peut être maintenu, mais avec restriction permettant la conduite de jour seulement. En tout temps, il est de notre devoir de remplir la déclaration obligatoire lors du renouvellement de notre permis de conduire et mentionner le diagnostic de DMLA. La SAAQ va probablement envoyer un formulaire à faire remplir par l'optométriste pour établir la capacité visuelle à conduire à la suite de cette déclaration.

Beaucoup de gens hésitent à consulter de peur de perdre leur permis de conduire. C'est compréhensible car c'est une grande perte d'autonomie. Mais il vaut mieux renoncer à conduire pour sa sécurité et celle des autres lorsque les capacités ne sont plus adéquates.



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

Recherche encourageante sur la prise de suppléments AREDS2

Le texte ci-dessous a été publié sur le site web de la Macular Society sous le titre « AREDS2 supplements slow sight loss in late-stage dry AMD ».

Une nouvelle recherche a révélé que la prise quotidienne d'un supplément de vitamines et de minéraux peut ralentir la progression de l'atrophie géographique (AG), une forme avancée de dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA). Auparavant, ces suppléments, basés sur la formule AREDS2, n'étaient recommandés que pour les personnes atteintes de DMLA aux stades moins avancés.

Que sont les suppléments AREDS2?

Comme l'a signalé Ophthalmology, l'étude menée par National Institutes of Health (NIH) aux États-Unis montre que les suppléments AREDS2, contenant des vitamines C et E, de la lutéine, de la zéaxanthine, du zinc et du cuivre pourraient ralentir la progression de la perte de vision chez les patients atteints d'atrophie géographique de 55 % en moyenne sur trois ans.

Les suppléments AREDS2 tirent leur nom de deux essais cliniques importants, l'AREDS (Age-Related Eye Disease Study) et l'AREDS2, réalisés par le NIH National Eye Institute entre 1992 et 2012.

Ce que la recherche a permis de découvrir

Dans la nouvelle analyse, les chercheurs ont examiné les scans de la rétine de 1 209 personnes qui faisaient partie de l'étude originale. Ils ont constaté que les suppléments AREDS2 semblaient également ralentir la progression de la maladie chez les personnes aux stades avancés. Cet effet était particulièrement perceptible lorsque la zone de lésion, ou AG, se trouvait à l'extérieur de la zone centrale de la macula, connue sous le nom de fovéa. À l'intérieur de la fovéa, le ralentissement de la maladie était moins perceptible.

Comme l'atrophie géographique commence souvent en dehors de la fovéa, prendre des suppléments d'AREDS2 tôt peut aider à retarder la progression dans la fovéa, où se produit une perte de vision centrale. Chez la plupart des gens, l'atrophie géographique commence à l'extérieur de la fovéa, ce qui signifie que si les suppléments d'AREDS2 sont pris suffisamment tôt, ils peuvent en retarder la progression dans la fovéa.

Note de l'AQDM : pour en savoir plus sur l'atrophie géographique : notre bulletin Hiver 2023-2024 et la vidéo de la conférence de Dr Marc-André Rhéaume (voir la page Ressources de notre site web).

Apprivoiser notre anxiété !



*Hélène Thibodeau,
conférencière de
l'AQDM*

Je vous écris cet article en référence avec celui que Dr. David Lederer a rédigé dans ce bulletin concernant les stades de la DMLA.

D'abord, recevoir un diagnostic de DMLA est une nouvelle inquiétante et anxiogène. Par la suite, nous débutons une série de suivis médicaux et on nous informe de l'évolution de la maladie et du stade auquel nous sommes rendus.

Aujourd'hui, nous ne traiterons pas de prévention mais plutôt d'apprivoisement des stades de la maladie.

Apprivoiser et bien surmonter une épreuve passe par la pleine connaissance du sujet et de la situation. J'entends souvent les participants dans les conférences dire « À quoi bon savoir à quel stade je suis rendu, je vais dégénérer et perdre ma vision centrale. »

Moi, je vous réponds que la pleine connaissance de votre situation va vous permettre de mieux organiser votre vie et de mieux préparer votre avenir. Et c'est la meilleure façon de gérer votre anxiété, car vous aurez déjà recherché des solutions pour profiter des plaisirs de la vie avec l'acuité visuelle que vous avez encore et celle qui pourrait s'installer au fil du temps.

Lecture

Utiliser les fonctions accessibles des téléphones, tablettes, liseuses et ordinateurs. Utiliser les livres audio. Des abonnements sont disponibles.

Conduite automobile

Discuter avec votre optométriste de ce qui est sécuritaire pour vous relativement à la conduite de jour et de nuit. Connaître les services de transport pour rendez-vous médicaux. Connaître les services de transport collectif.

Cuisiner

Adapter ses équipements pour en faciliter l'utilisation.

Activités de détente et de sport

Choisir une activité que l'on aime et qui nous fait du bien.

Apprivoiser notre anxiété ! (suite de la page 6)

Voyages

Connaître les équipements et lunettes qui nous permettent de voir les paysages avec l'acuité visuelle du moment.

Vous comprendrez que plusieurs solutions s'offrent à nous dépendamment du stade auquel nous sommes rendus. Et des services de réadaptation sont disponibles via les services de santé.

Je souhaite ardemment vous avoir insufflé un brin de motivation afin de profiter des plaisirs de la vie avec l'acuité visuelle que vous possédez.

Note : Hélène répondra à vos questions lors de la conférence virtuelle du 9 octobre. Voir le calendrier de nos conférences 2024-2025 en p. 8.

J'aimerais contribuer à l'AQDM en faisant un don

Nous vous remercions à l'avance de votre contribution. Vous soutenez l'avancement de la mission de l'AQDM : informer, orienter, soutenir et défendre les personnes atteintes de dégénérescence maculaire.

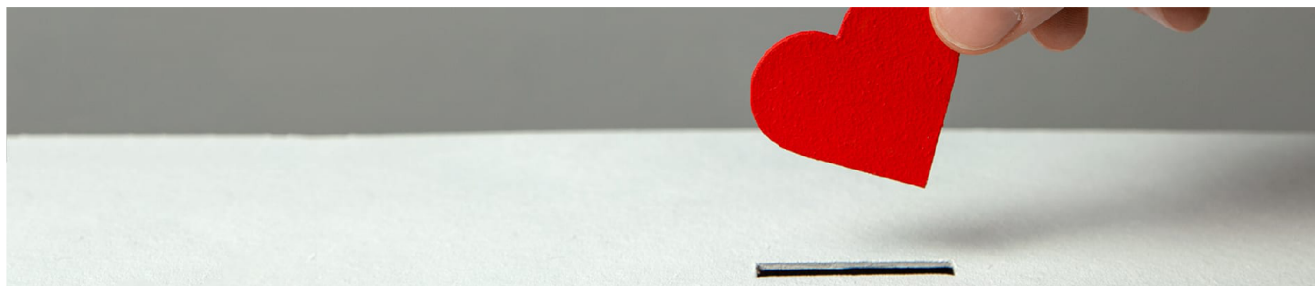
Types de don : unique, mensuel, annuel et in memoriam

Par carte de crédit pour tous types de don

- via le formulaire sécurisé sur le site web aqdm.org
- par téléphone au 1 866 867-9389

Par chèque pour don unique et in memoriam

- si vous recevez le bulletin par la poste – pour don unique : remplir le formulaire et l'expédier avec votre chèque dans l'enveloppe-retour
- autres personnes : télécharger le formulaire de don approprié sur la page Faire un don de notre site web, le remplir et l'expédier avec votre chèque



Conférences virtuelles 2024-2025

Inscrivez-vous dès maintenant!

Participez à notre nouvelle série de conférences à écouter via la plateforme zoom ou par téléphone. Disponibles en direct et sur notre chaîne YouTube. Nous expédions des invitations par courriel pour chaque conférence. Pour vous inscrire dès maintenant, visitez la section Calendrier de notre site web ou téléphonez au 1 866-867-9389.

Dégénérescence maculaire : faire le deuil de sa vie d'avant

Le 9 octobre 2024, 10h à 11h

Conférenciers : David Trudel, chef des programmes Psychosocial et entraide d'INCA, et Hélène Thibodeau, conférencière de l'AQDM

Maladies oculaires et vieillissement

Le 20 novembre 2024, 10h à 11h

Conférencière : Dr Josée Falardeau, optométriste-conseil de l'AQDM

Nouveaux traitements pour la dégénérescence maculaire et évolution de la recherche

Le 11 février 2025, 14h30 à 15h30

Conférencier : Dr Marc-André Rhéaume, ophtalmologiste spécialisé en maladie et chirurgie de la rétine

Règles d'or de l'adaptation à la perte de vision centrale

Le 26 mars 2025, 10h à 11h

Conférencière : Sophie Lévesque, spécialiste en réadaptation en déficience visuelle, Institut Nazareth et Louis Braille

Posez-nous vos questions

Le 7 mai 2025, 10h à 11h

Conférencières : Josée Falardeau, optométriste-conseil et Hélène Thibodeau, conférencière de l'AQDM