

## Bulletin d'information - Printemps 2025

Une année de mobilisation et d'espoir	P.1
Gardons espoir ! Nouveaux traitements et évolution de la recherche	P.3
Optométriste ou ophtalmologiste, qui consulter ?	P.6
Assemblée générale des membres	P.7
Connaissez-vous les 6 règles d'or ?	P.8



---

## Une année de mobilisation et d'espoir



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

Chers membres et amis,

Nous nous adressons à vous conjointement afin de souligner la fin d'une autre année d'activités pour notre association. En 2024-2025, nous avons concrétisé notre nouvelle mission, qui est d'informer, d'orienter, de soutenir et de défendre les intérêts des personnes atteintes de dégénérescence maculaire.

Nos conférences ont atteint un taux de participation inégalé. Les cours de yoga en ligne sont des moments précieux pour plusieurs membres.

La participation de l'AQDM à divers événements regroupant des aînés et des personnes malvoyantes a permis d'aller à la rencontre de nos membres et de répondre aux nombreuses questions des autres personnes présentes. Les comités de soutien, implantés dans certains endroits du Québec grâce à nos fidèles bénévoles, ont proposé des activités variées aux membres de leurs régions.

(suite à la page 2)

## **Une année de mobilisation et d'espoir (suite de la page 1)**

En février, durant le mois de la sensibilisation à la DMLA, plusieurs messages ont été diffusés dans les médias traditionnels et les médias sociaux afin de renseigner la population. Plusieurs conférences virtuelles ont aussi été données à l'invitation d'autres groupes. Ces activités ont permis d'élargir notre auditoire et d'accueillir de nouveaux membres.

Au cours de la prochaine année, nous poursuivrons notre travail avec un objectif cher à nos yeux : augmenter le nombre de membres. 500 000 personnes sont atteintes de dégénérescence maculaire au Québec. Quelque 3 800 personnes sont membres de notre association et nous pouvons en accueillir beaucoup plus! La force du nombre nous permettra d'avoir plus d'impact dans nos recommandations auprès des instances gouvernementales, particulièrement en matière d'accès aux nouveaux traitements, aux soins et aux aides visuelles.

**Nous croyons qu'ensemble, nous pouvons accroître le nombre de membres. Passez le mot autour de vous!** Être membre de l'AQDM est **gratuit** pour toutes les personnes atteintes, les personnes proches aidantes et toutes celles qui appuient notre cause et veulent recevoir de l'information à jour.

Notez que l'équipe de l'AQDM prépare la **Journée Macula**. Cet important rassemblement aura lieu à Québec cet automne. Suivez nos prochaines communications à ce sujet. Et soyez des nôtres lors de l'**Assemblée générale** des membres en juin (voir les détails en page 7).

### **Un mot de notre présidente, Louise Trottier**

En tant que présidente, je tiens à remercier chaleureusement tous les bénévoles qui s'impliquent de près ou de loin afin d'assurer la réussite de nos activités. Vous faites une différence dans la vie de plusieurs ! Je remercie également tous les membres du Conseil d'administration qui donnent de leur temps afin de réfléchir aux enjeux, de tracer les orientations et de soutenir la direction générale afin que l'AQDM joue un rôle de premier plan.

Et il m'importe de souligner le travail accompli par nos employés, dont notre directrice générale Sylvie Castonguay. En cheminant aux côtés de Sylvie, j'ai pu constater l'ampleur de sa tâche, son professionnalisme, sa volonté de répondre aux besoins croissants et sa très grande disponibilité. Merci Sylvie pour ton dévouement !

# Gardons espoir !

## Nouveaux traitements et évolution de la recherche

Près de 1 000 personnes se sont inscrites à la conférence du 11 février 2025 donnée par Dr Marc-André Rhéaume. Elle portait sur les nouveaux traitements pour la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) et l'évolution de la recherche. Elle est maintenant disponible en vidéo sur notre chaîne YouTube. Nous vous présentons ici les grandes lignes de cette présentation qui suscite beaucoup d'espoir.



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

Dr Rhéaume a d'abord réitéré le conseil de base suivant pour les divers stades de développement de la DMLA :

- DMLA débutante : saines habitudes de vie
- DMLA intermédiaire : y ajouter les suppléments vitaminiques AREDS2
- DMLA avancée : 1) forme humide : injections intraoculaires; 2) atrophie géographique (forme sèche) : poursuivre la prise de suppléments vitaminiques.

## Nouveautés en DMLA sèche

Les personnes atteintes d'atrophie géographique aux États-Unis ont accès à un premier traitement appelé « agents inhibiteurs du complément » mis en marché par les sociétés Apellis (Syfovre) et Astellas (Izervay). Il y est administré de manière ciblée à des patients pouvant en retirer le maximum de bénéfices. Au Canada, Santé Canada étudie actuellement le médicament Izervay, mais n'a pas retenu le Syfovre.



*Appareil médical de MacuMira*

En février 2023, Santé Canada a approuvé l'utilisation d'un appareil médical de la société MacuMira pour traiter tous les niveaux de DMLA sèche. Cet appareil induit une stimulation électrique des tissus rétinien. Des cliniques d'ophtalmologie offrent ce traitement dans quelques villes du pays. Il est administré aux frais des patients. La première étape se compose de 4 traitements en 10 jours. Elle est suivie d'un traitement de maintien aux 3 mois pour maintenir l'amélioration qui serait constatée. À l'heure actuelle, on ne sait pas s'il faut recevoir un traitement de maintien aux 3 mois à long terme. On a noté un gain visuel et une meilleure sensibilité aux contrastes.

(suite à la page 4)

## Gardons espoir ! (suite de la page 3)

Ce traitement étant nouveau, la Société canadienne d'ophtalmologie et la Société canadienne de la rétine ont émis un avis le 6 décembre 2024 exhortant leurs membres à la prudence pour l'instant à cause des données limitées. Dr Rhéaume a souligné qu'il participerait à une étude pour valider la pertinence de ce traitement et qu'il nous reviendrait à ce sujet par la suite.



*Valeda de LumiThera*

Un autre traitement pour la DMLA sèche existe. Il s'agit de la photobiomodulation, aussi appelée thérapie par laser de faible énergie, qui améliore le fonctionnement des cellules. La société LumiThera a développé ce traitement sous le nom de Valeda. Il est utilisé en Europe et en Amérique latine depuis quelques années et a été approuvé par la FDA aux États-Unis en novembre 2024. Chaque cycle de traitement de 5 minutes comprend 9 séances dispensées sur 3 à 5 semaines et doit être répété aux 4 mois. Les patients atteints de DMLA intermédiaire peuvent être traités à l'aide de cet appareil sous certaines conditions, notamment ne pas être atteint de DMLA humide. Ce traitement a fait l'objet de plusieurs études. Il en découle un bon gain visuel et une progression plus lente de la DMLA sèche. Selon Dr Rhéaume, il pourrait être disponible au Canada prochainement.

## Évolution de la recherche en DMLA sèche en bref

- Korea Institute of Science and Technology : étude d'une forme de traitement de la DMLA sèche par l'action de gouttes pour les yeux.
- Alkeus Pharmaceuticals : développement du gildeuretinol pour réduire la croissance de l'atrophie géographique et de la perte d'acuité visuelle en luminosité faible.
- Stealth Pharmaceuticals : étude de phase 3 en cours pour l'utilisation de l'elamipretide en injection quotidienne pour améliorer la fonction des cellules rétiniennes.

## Nouveauté en DMLA humide

Bayer : Eylea HD (aflibercept) remboursé par la RAMQ depuis décembre 2024. L'Eylea 2 mg ne sera plus disponible sauf exception. La dose concentrée d'Eylea HD reste plus longtemps dans l'œil et peut augmenter l'intervalle entre les injections. Une étude sur près de 2 ans démontre que 78% des patients ont maintenu un intervalle plus grand que 12 semaines sans augmenter le risque d'effets secondaires.

(suite à la page 5)

## **Développements en DMLA humide**

- Roche : Implant médicamenteux Susvimo. Remplissage aux 6 mois d'une dose équivalant à l'injection de ranibizumab aux 4 semaines dans ce réservoir implanté dans le blanc de l'œil. Cette option offerte aux patients américains recevant des injections fréquentes pourrait être disponible au Canada éventuellement.
- Panoptica : élaboration d'une goutte pour traiter la DMLA humide.

## **Autres nouveautés !**

Pixium Vision : Implant sous-rétinien Prima System qui stimule les cellules résiduelles afin de produire une vision centrale fonctionnelle en combinaison avec la vision périphérique chez les patients ayant une atteinte très sévère. Une étude sur 4 ans montre un gain visuel significatif.

Samsara Vision : Téléscopte intraoculaire (SING IMT), un équipement médical approuvé par la FDA aux États-Unis permettant aux patients en basse vision de regagner une partie de la vision centrale.

Notal Vision : OCT à domicile autorisé en mai 2024 aux États-Unis. Les données de ce scan du fond de l'œil analysées grâce à l'intelligence artificielle sont transmises par Internet à l'ophtalmologiste, réduisant le nombre de visites en clinique.

## **Les conclusions de Dr Rhéaume**

- La recherche en DMLA est en pleine évolution.
- Le défi est grand mais de nouvelles options thérapeutiques émergeront.
- Ne pas hésiter à s'informer auprès de son ophtalmologiste.
- Ne pas oublier les services de basse vision.
- Rester informé et garder espoir !

## **Sources de référence**

- Retina Today : [www.retinatoday.com](http://www.retinatoday.com)
- Retinal Physician: [www.retinalphysician.com](http://www.retinalphysician.com)

Cette conférence fait partie de la série de conférences virtuelles 2024-2025 de l'AQDM soutenue par les sociétés Apellis, Astellas, Biogen et Roche, que nous remercions. Notez que l'AQDM est la seule responsable du contenu présenté.

# Optométriste ou ophtalmologiste... qui consulter ?



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

Deux professionnels de la vision jouent un rôle clé dans le diagnostic, le suivi et la gestion de la DMLA; l'optométriste et l'ophtalmologiste.

L'optométriste est l'intervenant de première ligne pour avoir un bilan complet de la vision. Il fait l'examen de la vision pour détecter si les changements de la vision sont reliés un trouble visuel et prescrire les lunettes appropriées. Son rôle est aussi de faire le dépistage des maladies oculaires (cataracte, glaucome, dégénérescence maculaire, dont la DMLA qui est la plus fréquente). Il prodigue des conseils pour gérer les symptômes et assurer le suivi des différentes maladies oculaires.

L'ophtalmologiste est un médecin spécialiste des yeux qui fait la détection et le traitement des pathologies et les suivis pour évaluer l'efficacité des traitements. Une référence de l'optométriste est nécessaire pour pouvoir le consulter. Dans certains grands centres, il y a aussi des rétino-logues. Ces ophtalmologistes spécialisés en maladies de la rétine font la prise en charge de la DMLA.

Comme la DMLA sèche ne requiert pas de traitement dans à ses premiers stades, le suivi par l'optométriste est suffisant pour savoir si la maladie évolue ou non. Par contre, dès que la DMLA évolue à un stade plus avancé ou devient humide, l'optométriste va alors référer son patient à l'ophtalmologiste. Il peut aussi recommander des aides optiques (loupes) et référer à un centre de basse vision s'il y a lieu.

Les deux professionnels travaillent de concert pour la prise en charge des patients et offrir un parcours complet. Même si un patient est pris en charge par l'ophtalmologiste et reçoit des traitements pour la DMLA, il peut continuer ses examens visuels réguliers chez l'optométriste pour s'assurer que les lunettes sont toujours adéquates et qu'il n'y a pas d'autres pathologies comme la cataracte, le glaucome et la sécheresse oculaire, qui peuvent aussi nuire à la vision.

## **Assemblée générale des membres**

**Le mercredi 18 juin 2025, 9 h 30**

C'est l'occasion de faire le bilan de la dernière année, d'en savoir plus sur les orientations et de faire entendre votre voix.

**2 façons d'y participer** : par Zoom ou par téléphone.

**Parmi les points à l'ordre du jour :**

- Présentation des états financiers
- Présentation du rapport d'activités 2024-2025 et du plan d'actions 2025-2026
- Élection des membres du conseil d'administration

Confirmez votre présence d'ici le 12 juin 2025 :

- Par courriel : [inscription@aqdm.org](mailto:inscription@aqdm.org)
- Par téléphone : 1 866 867-9389

**IMPORTANT : si vous appelez pour confirmer votre présence**, indiquez si vous désirez participer en ligne via la plateforme 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.



**Journée  
Macula**

**Un événement à marquer  
dans votre calendrier!**

L'équipe de l'AQDM déploie toutes ses énergies pour organiser la **Journée Macula**, notre premier rassemblement provincial en présence depuis la pandémie. Des conférences, des panels, des kiosques et des échanges informels vont ponctuer cette journée qui **aura lieu à Québec cet automne**. Certaines sections du programme de la journée seront aussi offertes en mode virtuel en direct et par la suite en vidéo. Suivez nos prochaines communications !

# Connaissez-vous les 6 règles d'or ?



Le 26 mars dernier, nous avons reçu Sophie Lévesque dans le cadre de notre série de conférences virtuelles 2024-2025. Elle est spécialiste en réadaptation en déficience visuelle à l'Institut Nazareth et Louis Braille depuis près de 20 ans. Notre conférencière a offert un excellent tour d'horizon des 6 règles à connaître pour bien s'adapter à la perte de vision centrale caractéristique de la dégénérescence maculaire :

- **l'organisation, le contraste, l'éclairage, le grossissement, le rapprochement et la modification du rythme**

Elle a aussi expliqué le rôle des centres de réadaptation visuelle. Accessibles à travers le Québec, ces centres offrent un large éventail de services et d'aides visuelles gratuits, qui sont disponibles plus tôt qu'on le croit généralement dans le processus de perte visuelle.

Plusieurs références dont Sophie Lévesque a parlé sont présentées sur la page Bonnes adresses et infos pratiques de notre site web. S'y trouvent la liste des centres de réadaptation visuelle du Québec et des boutiques en ligne où se procurer des articles avec grossissement de texte, des aides visuelles et la carte d'identification Basse vision.

Cette conférence était soutenue par les précieux partenaires financiers de la saison 2024-2025, les sociétés Apellis, Astellas, Biogen et Roche. Vous pouvez écouter toutes nos conférences virtuelles sur la chaîne YouTube de l'AQDM.

## **Je contribue à l'AQDM en faisant un DON**

**Depuis maintenant 35 ans**, l'AQDM rassemble et soutient les personnes atteintes de dégénérescence maculaire du Québec et leurs proches aidants. Manifestez-nous votre appui et contribuez à la réalisation de nouveaux projets. Chaque geste compte!

**Par carte de crédit** : via notre site web [aqdm.org](http://aqdm.org) ou par téléphone au 1 866 867-9389.

**Par chèque** : si vous avez reçu ce bulletin par la poste, remplissez le formulaire de don inclus dans l'envoi et expédiez-le avec votre chèque.