

LE BULLETIN



■ **L'AQDM fête ses 35 ans!**

■ Une première au Canada à ne pas manquer!

■ **La Journée Macula**

■ **Nos conférences et activités**

Un programme inspirant pour 2025-2026!

LE BULLETIN

Édition spéciale - Août 2025

À propos de l'AQDM

L'Association québécoise de dégénérescence maculaire (AQDM) s'engage à informer, orienter et soutenir les personnes atteintes de dégénérescence maculaire et leurs proches. Depuis sa création, elle s'efforce d'améliorer la sensibilisation, de défendre l'accès gratuit aux traitements, aux soins et aux aides visuelles, et de promouvoir la recherche.

Conseil d'administration

Présidence : Marc Leblanc · Vice-présidence : Carl Baillargeon ·
Trésorerie : Jacques Lecavalier

Membres

Fanny Castonguay-Babin · Lucie Crépeau · Céline Deschênes · Monique Lalonde ·
Katherine Leroux-Bourdon

© 2025 Association québécoise de la dégénérescence maculaire

Site Internet : aqdm.org

Je contribue à l'AQDM en faisant un DON

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 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 dans l'enveloppe-retour.

Le mot du président



Saviez-vous que la dégénérescence maculaire touche plus de personnes que la maladie d'Alzheimer ?

Pourtant, les médias en parlent beaucoup moins, peut-être parce qu'elle s'installe souvent discrètement, et qu'elle n'est pas mortelle. Pourtant, il faut en parler davantage.

C'est pour cela que l'AQDM lance la **Journée Macula** qui aura lieu le samedi 27 septembre à Québec, tout en étant diffusée à distance en direct via Zoom et dans d'autres villes grâce à nos partenaires de diffusion. Notre grand rassemblement a pour but de mobiliser nos membres et toutes les personnes et organisations concernées. Nous y parlerons notamment de technologie, de traitements et nous

aborderons l'importance de la concertation. Prenez connaissance du programme de la Journée à la page 4 et participez en grand nombre !

Cette année, l'AQDM fête ses 35 ans !

Je m'en voudrais de ne pas souligner les 35 années de l'AQDM. Plus de trois décennies plus tard, elle est toujours aussi pertinente parce que le nombre de personnes atteintes de dégénérescence maculaire continue de croître avec le vieillissement de la population et parce que le besoin d'information, de soutien et de traitements n'a jamais été aussi grand.

Grâce à l'engagement de ses membres, de ses bénévoles, de ses partenaires et de ses employés, l'AQDM joue un rôle essentiel pour défendre les droits des personnes touchées, briser l'isolement et faire entendre leur voix dans l'espace public.

Marc Leblanc

Président du conseil d'administration de l'AQDM

Une première à ne pas manquer le 27 septembre prochain!

La Journée Macula

La Journée Macula est un événement unique dans l'histoire de l'Association québécoise de la dégénérescence maculaire, pensé comme un moment de rassemblement, de dialogue et d'espoir.

1. Participation en présentiel à Québec

Centre des foires de l'Expocité, 2005, rue de l'Exposition, Québec.
Le samedi 27 septembre 2025, à compter de 8 h 30.

Conférence gratuite grâce à la générosité de nos partenaires financiers, ainsi que des donateurs et donatrices.

Possibilité d'avoir un accompagnateur au besoin (gratuit).

Les places sont limitées à Québec - faites vite!

Avantage : rencontrer les conférenciers et d'autres membres et visiter les kiosques des exposants proposant informations utiles et ressources pratiques, comme les aides technologiques.

Transport par autobus à partir de Drummondville, Montréal, Saguenay et Sherbrooke selon la disponibilité. Coût : 20\$ aller-retour par personne.

2. Participation à distance via la plateforme Zoom

Vous pourrez participer à la Journée Macula à distance sur Zoom dans les locaux de nos partenaires de diffusion ou dans le confort de votre domicile. **Voir en page 6 pour les détails.**

3. Renseignements pour l'inscription

L'inscription est obligatoire et est réservée aux membres de l'AQDM.

- Par internet, en visitant le site web JourneeMacula.ca
- Par téléphone au **1 866 867-9389**

Vous n'êtes pas membre? Devenez-le, c'est gratuit!

Programme de la Journée Macula

- **8 h 30** Accueil et visite des kiosques : Bayer, Roche, Astellas, Optelec, INCA, RAAQ.

- **10 h** Lancement de la Journée Macula avec notre animatrice, Julie Châtelain de Canal M.

- **10 h 05** Mot du président du CA de l'AQDM, Marc Leblanc.

- **10 h 10** **Nouveaux traitements: de la recherche à l'accès en clinique**
Des traitements pour la dégénérescence maculaire sèche sont maintenant disponibles dans plusieurs pays, dont le Canada. L'espoir est grand! Le Dr Serge Bourgault, médecin-conseil de l'AQDM, fera le point sur les avancées récentes et l'accès aux nouveaux traitements en mettant l'accent sur le Canada et les États-Unis.

- **11 h** **Évolution des outils technologiques** • Lecture, mobilité, vie quotidienne : la technologie peut tout changer. **Robert Savard**, de l'INCA, présentera des outils comme la synthèse vocale et le grossissement d'écran, et fera la démonstration d'un appareil intelligent abordable qui simplifie les gestes du quotidien. Une présentation pratique pour mieux s'y retrouver!

- **12 h** Lunch.

- **12 h 30** Visite des exposants.

- **13 h 45** **Agir ensemble** • Lors de cet échange, les panélistes de la Conférence des tables de concertation des aînés du Québec, de Proche aideance Québec, du RAAQ et de Société inclusive présenteront les nombreuses ressources utiles à notre communauté.

- **15 h 15** Mot de la fin et dernière visite des kiosques.

- **16 h** Fin de la Journée Macula.

Participez à la Journée Macula à distance

Vous ne pouvez pas vous rendre à Québec? Écoutez alors les conférences en direct à distance. Deux choix s'offrent à vous.

Partenaires de diffusion - Certains partenaires de diffusion accueilleront leurs membres — ainsi que les nôtres — pour assister aux conférences sur grand écran, dans leurs locaux, dès 9 h 30, le 27 septembre prochain. Lieux : Gatineau, Maria, Montréal, Saint-Jérôme.

À la maison - Vous pourrez assister aux conférences via la plateforme Zoom. Vous recevrez le lien de connexion par courriel.

Que vous choisissiez d'y assister à la maison ou dans un lieu partenaire, nous vous invitons à vous inscrire:

- Par Internet, en visitant le site web JourneeMacula.ca
- Par téléphone au **1 866 867-9389** (numéro sans frais)

Des segments de la Journée seront disponibles en vidéo sur notre chaîne YouTube cet automne.

Merci à nos partenaires de diffusion!

- **L'APHVAL** (Association des personnes handicapées visuelles des Laurentides)
- **L'APHVGÎM** (Association des personnes handicapées visuelles de Gaspésie et des Îles-de-la-Madeleine)
- **L'APHVO** (Association des personnes handicapées visuelles de l'Outaouais),
- La **Confédération des tables de concertation des aînés du Québec**
- Le **CAPVISH** (Comité d'action des personnes vivant des situations de handicap)
- La **COPHAN** (Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec),
- **L'INCA**
- Le **RAAMM** (Regroupement des aveugles et amblyopes du Montréal métropolitain),
- Le **RAAQ** (Regroupement des aveugles et amblyopes du Québec)
- La **Table de concertation des aînés de la Capitale-Nationale**.

Merci à nos partenaires!

Nous tenons à remercier chaleureusement les partenaires financiers qui rendent possible la Journée Macula.



Bayer

Bayer est un fier partenaire de l'AQDM depuis plus de 10 ans. Nous sommes honorés de soutenir les patients atteints de maladies de la rétine. Venez rencontrer notre équipe à notre kiosque — ce sera un plaisir d'échanger avec vous tous et de partager notre engagement envers votre santé visuelle.



Roche

Chez Roche, nous sommes animés par un désir de sauver la vue des personnes touchées par les plus importantes causes de perte de vision. Notre équipe chevronnée s'est engagée à trouver et à mettre au point des solutions innovantes, avec pour objectif de redéfinir les normes de soins pour les personnes touchées par certaines des plus importantes causes de perte de vision. Consultez LaVuePeutContinuer.ca pour en savoir plus.



Astellas

Astellas est une entreprise mondiale des sciences de la vie qui s'engage à transformer la science innovante en VALEUR pour les patients. Nos programmes de R&D incluent la recherche prometteuse en immuno-oncologie, la dégradation ciblée des protéines, la régulation génétique, la cécité et la régénération.



Optelec

Optelec veut offrir aux personnes malvoyantes l'indépendance et l'autonomie à la maison, à l'école et au travail, notamment en fournissant des aides électroniques, des logiciels et des applications de navigation.

Conférence, activités et yoga

Au programme en 2025-2026

■ Conférences virtuelles

Une nouvelle série de conférences virtuelles vous est offerte gratuitement via la plateforme Zoom et par téléphone. Le calendrier apparaîtra sur notre site web dès la fin de l'été. Des invitations par courriel et l'inscription suivront. Pour participer par téléphone, composez le **1 866 867-9389**.

Un grand merci à notre partenaire de saison **Astellas**.

**12 novembre
2025, 10 h**

Perte du permis de conduire et solutions alternatives.
Dre Christine Roy, médecin-conseil, SAAQ

**10 février 2026
14 h 30**

Mise à jour sur les nouveaux traitements et la recherche.
Dr Marc-André Rhéaume, ophtalmologiste

**24 mars 2026
10 h**

Injections dans les yeux : pourquoi et comment s'y préparer. Dr Serge Bourgault, médecin-conseil de l'AQDM

**6 mai 2026
10 h**

Le rôle de la nutrition et des suppléments vitaminiques.
Jocelyne Labelle, directrice de l'APHVAL, auparavant diététiste

■ Yoga sur chaise

Notre formatrice, Carole Morency de Yoga tout sera de retour **à partir du mardi 7 octobre, de 10 h 45 à 11 h 45**. Notez que le jour et l'heure de ces cours virtuels ont changé. L'inscription débutera en septembre.

■ Activités de nos comités de soutien locaux

Les bénévoles des comités de Drummondville, Saguenay et Sherbrooke annonceront leur programmation plus tard. Et les bénévoles de Lévis et Québec se préparent à accueillir les participants à la Journée Macula!