

**BUREAU**

PRÉSIDENTE : SUEHANNA NAGI  
VICE-PRÉSIDENT : JEAN-CHARLES AMBLARD  
SECRÉTAIRE GÉNÉRALE : VIVIANE DESPLECHIN  
SECRÉTAIRE GÉNÉRALE ADJOINTE : GHISLAINE DENIER  
TRÉSORIÈRE : MICHÈLE ZERBIB  
TRÉSORIER ADJOINT : CHRISTIAN DUBOIS  
ASSESEURS : JACQUELINE COL, ELIANE GUILLAUME,  
BRIGITTE VASSAL

**COMITÉ SCIENTIFIQUE**

PRÉSIDENT : PR Éric SOUIED /  
MEMBRES : PR Gabriel COSCAS, PR José-Alain SAHEL,  
DR Tiphaine GRENET, DR Maddalena QUARANTA,  
DR Jennyfer ZERBIB, DR Salomon-Yves COHEN,  
DR Rémi MASCALI, DR Wilfrid ROQUET.

**CRÉATION GRAPHIQUE ET MISE EN PAGE:** É. BARDON

**RÉDACTION ET COORDINATION :** SYMBIOTIK,  
www.symbiotik.fr

**IMPRESSION :** Imprimerie de Champagne,  
Rue de l'Étoile de Langres, 52200 Langres.  
Tél : 03.25.87.08.34

**RELATIONS PRESSE ET PUBLICITÉ :** Régimedia,  
André LAMY, Tél. : 01 72 33 91 15 ;  
alamy1@association-dmla.com,

**ONT PARTICIPÉ À LA RÉDACTION DE**

**CE NUMÉRO :** Jean-Charles AMBLARD, Colette  
CASTERAN, Lilianne CASTAGNET, Janine DALGREN,  
Ghislaine DENIER, Marie-Claude GERBAL, Philomène  
GOUZIEN, Pierre GRIFFON, Claude GUYOT, Adeline  
LOYEAU, Suehanna NAGI, Dr Oudy SEMOUN, Ginette  
SAUER, Pr Eric SOUIED et Simone TISSERAND

**ÉDITEUR DE LA PUBLICATION :**

**ASSOCIATION DMLA**

SIÈGE SOCIAL : Hôpital intercommunal de Créteil Service  
d'Ophtalmologie - 40 avenue de Verdun 94010 Créteil  
E-MAIL : postmaster@association-dmla.com  
SITE INTERNET : www.association-dmla.com

**N° Vert 0 800 880 660**



LETTRE DE L'ASSOCIATION DMLA

p.3

ÉDITORIAL

p.5

ACTUALITÉS

p.10

DOSSIER

p.20

QUESTIONS - RÉPONSES

p.22

VIE DE L'ASSOCIATION

p.27

BULLETIN D'ABONNEMENT



DOSSIER

PLUS D'ANTENNES  
POUR PLUS DE PROXIMITÉ





*Par Suehanna NAGI, présidente de l'Association DMLA*

## NOS ANTENNES, NOTRE CLÉ DE VOÛTE

Comme vous le verrez, ce numéro est consacré aux antennes de l'Association DMLA. Tout simplement parce qu'elles sont la clé de voûte de notre structure, notre indispensable relai sur le terrain, à vos côtés. Chacune représente une main tendue vers des personnes esseulées par la DMLA, une oreille attentive à des histoires qui ont besoin de se libérer. Petit à petit, chaque antenne a creusé son trou dans sa région, dans sa ville, et accueilli deux, puis trois, puis vingt personnes à ses rencontres mensuelles. Petit à petit, des amitiés sont nées, parvenant parfois à reléguer la maladie en toile de fond et à laisser la place à des temps forts, qu'il s'agisse de repas dans le noir, de visites d'exposition, ou encore de fous rires pendant une improbable séance de tir à la sarbacane entre malvoyants.

Notre quinzaine d'antennes accueille avec bienveillance quelques-uns des 280 000 patients atteints de DMLA humide, et de ceux, encore plus nombreux, devant faire face à une DMLA sèche. De nouvelles structures vont bientôt voir le jour, portées par des bénévoles généreux et enthousiastes. Mais la tâche est immense. Et pour la mener à bien, nous avons besoin de bénévoles, d'adhérents et de mécènes.

Nous comptons sur votre soutien : aidez-nous, rejoignez-nous !

### CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'ASSOCIATION DMLA

Jean-Charles AMBLARD ● Michel BARTHOMEUF ● Jacqueline COL ● Georges DAITZ ● Janine DALGREN ● Ghislaine DENIER ● Viviane DESPLECHIN ● Christian DUBOIS ● François FANTON ● Albert GUÉZURIAN ● Eliane GUILLAUME ● Claude GUYOT ● Marc JOUBERT ● Adeline LOYEAU ● Suehanna NAGI ● Denise REBAUGÉ ● Ginette SAUER ● Brigitte VASSAL ● Michèle ZERBIB

**NOUVEAU**  
**LOCATION**  
DE PRODUITS BASSE VISION

**CFLOU**.COM

**LOUEZ VOS PRODUITS  
POUR UNE DURÉE DE 1 À 24 MOIS\***



À Partir de  
**18 € / mois**



À Partir de  
**38 € / mois**



À Partir de  
**176 € / mois**



À Partir de  
**56 € / mois**



À Partir de  
**105 € / mois**



À Partir de  
**46 € / mois**

## VOS AVANTAGES

- ▶ Vous choisissez la durée de la location qui vous convient
- ▶ Vous pouvez vous équiper avant l'obtention des aides
  - ▶ Vous bénéficiez d'un matériel toujours d'actualité
  - ▶ Des mensualités fixes sans imprévus

**CONTACTEZ-NOUS**



[www.cflou.com](http://www.cflou.com)



03.88.01.24.55



[info@cflou.com](mailto:info@cflou.com)

\* Location sur une sélection de produits basse vision uniquement, tarifs variables selon la durée d'engagement et susceptibles de modification.

## **OPHTALMOLOGISTES : VERS UN REDRESSEMENT PROGRAMMÉ DES EFFECTIFS MÉDICAUX, SELON LE SNOF**

Alors que la 38<sup>e</sup> édition du Congrès d'optométrie et de contactologie, qui s'est tenue à Montrouge (92) les 20 et 21 janvier derniers, tirait la sonnette d'alarme (près de 60 % des ophtalmologistes seraient inaccessibles à un nouveau patient qui aurait besoin d'une prescription de lunettes, soit 37 % de plus qu'en 2015), le SNOF (Syndicat national des ophtalmologistes de France) se veut rassurant. « Deux ans après le lancement de notre campagne « Zéro délai en 2022 », les solutions mises en place par les ophtalmologistes sont en train de prouver leur efficacité, avec une forte augmentation du nombre de patients pris en charge depuis trois ans et une réduction des délais d'attente », estime le Dr Thierry Bour, président du SNOF. « Notre objectif en 2019 sera de renforcer cette dynamique avec des mesures complémentaires : plages spécifiques pour les cas nécessitant une consultation rapide, développement de la prise de rendez-vous en ligne, exercice sur plusieurs sites, développement de la télémedecine... ». Rappelons à ce titre que la DMLA constitue une urgence et que la prise en charge doit être immédiate et intervenir au plus tard dans les 7 jours.



## LE RÔLE DU FER DANS LES MALADIES DE LA RÉTINE

Diminuer la quantité de fer libre dans l'œil pourrait limiter les dégâts sur la rétine. Tel est en substance la conclusion de l'équipe dirigée par Émilie Picard, chercheuse à l'Inserm, et Francine Behar-Cohen, ophtalmologiste à l'hôpital Cochin. Dans une interview accordée au journal *Pour la Science*, Emilie Picard rappelle que le fer est certes indispensable au fonctionnement de toutes les cellules de l'organisme... mais délétère en cas d'excès. Et la chercheuse de rappeler que l'on sait depuis longtemps que du fer s'accumule dans les dégénérescences rétinienne comme la DMLA. Et que son équipe vient de montrer que, dans le décollement rétinien, la perte de fonction visuelle après opération est corrélée à la quantité de fer dans les liquides oculaires.

Comment empêcher cette accumulation ? Peut-être via la transferrine, une protéine que toutes les cellules de l'organisme synthétisent (dont celles de la rétine) et qui est présente dans les liquides intraoculaires. Les premiers essais, sur des cultures cellulaires et des rongeurs, montrent que l'apport de transferrine a préservé la rétine. Des essais cliniques chez l'homme sont envisagés, non pas en injectant directement de la transferrine, mais une petite molécule d'ADN qui permettra aux cellules de produire davantage de transferrine pendant plusieurs mois. *Source : Pour la Science, 14/01/2019*

## DES OPHTALMOS FORMÉS SUR DES SIMULATEURS

Une formation en réalité virtuelle à destination des chirurgiens ophtalmologues. C'est le pari de Genentech, une division du géant pharmaceutique suisse Roche, qui a conçu un petit dispositif médical à implanter dans l'œil de patients souffrant de DMLA humide. De la taille d'un grain de riz, il diffuse en continu un médicament qui stoppe le développement des néovaisseaux. Un essai clinique est en cours, avec l'espoir d'une autorisation de mise sur le marché américain.

Dans l'attente, 150 chirurgiens ont déjà été formés via un équipement qui simule leurs outils ainsi que la tête et l'œil du patient. Genentech aurait investi plus d'un million de dollars dans ce programme de formation en réalité virtuelle au cours des trois dernières années.

*Source : L'Usine Digitale*



## UN SUPERCALCULATEUR POUR APPRENDRE AUX MACHINES À DÉPISTER LA DMLA

Quel rapport entre le supercalculateur de l'Université de Catalogne et la DMLA ? Une puissance telle que la machine, baptisée MareNostrum (du nom latin de la mer méditerranée) peut apprendre à dépister la maladie.

En chiffres, cela donne 10 millions de milliards d'opérations par seconde ! Le MareNostrum est en effet mis à disposition de nombreux projets de recherche en Espagne mais aussi en Europe, dont certains touchent à la santé, comme ceux liés à ce que l'on appelle le machine learning. Il s'agit de permettre aux machines d'apprendre à partir de données. Or, ces tâches demandent beaucoup de puissance de calcul. Un des projets auquel participe le supercalculateur espagnol vise à utiliser l'intelligence artificielle pour mieux dépister les maladies dégénératives de la rétine comme la DMLA, mais aussi la rétinopathie diabétique, le glaucome.... A partir de seulement 3000 images, des algorithmes ont ainsi appris à énoncer un diagnostic.



© 123RF



## SENIOR CARE, LES LUNETTES D'ATOL QUI DÉTECTENT UNE CHUTE

Elles ressemblent à des lunettes, elles sont légères comme des lunettes... mais ce ne sont pas que des lunettes. Les lunettes Senior Care d'Atol intègrent dans leur monture de multiples capteurs qui traitent un ensemble de données et de paramètres au travers d'un algorithme à même de distinguer différents types de chutes, et ainsi de différencier une chute des lunettes de celle du porteur.

Le système est relié à une borne qui permet, en cas de chute, la mise en relation immédiate avec Mondial assistance. Dès la détection de la chute, la borne émet un signal sonore qui informe la personne que sa chute a bien été détectée et que l'assistance est déclenchée. La plateforme d'assistance, disponible 24h/24, entre ensuite en contact avec elle via la borne d'appel afin de la questionner sur son état et en déterminer la gravité pour envoyer les secours si nécessaire.

Les lunettes connectées Atol seront disponibles dès septembre au prix estimé de 150 € la monture (sans les verres). Rappelons que les chutes sont la première cause d'accidents chez les plus de 65 ans et à l'origine de 12 000 décès par an.

## IMPLANT PRIMA : ENCORE DES BONNES NOUVELLES

Nous vous parlions des bons résultats de l'implant Prima dans notre dernier numéro. Les bonnes nouvelles continuent ! Dans une interview accordée au «Quotidien du Médecin» en mars dernier, le Pr Sahel, membre du comité scientifique de Pixium Vision (société qui a conçu cet implant), annonce que pour 3 des 5 patients implantés en septembre 2018, «les résultats sont très bons : une acuité visuelle centrale a été restaurée. Une lecture lente est ainsi possible pour certains.» Une étude européenne devrait débuter d'ici fin 2019 et inclure 20 à 30 patients. Si les résultats s'avèrent concluants, l'implant Prima pourrait prétendre à l'obtention du marquage CE en 2022.

Source : *Le Quotidien du Médecin*

### RÉTINE : DES TROUBLES DE LA VUE PARFOIS D'ORIGINE MÉDICAMENTEUSE

En janvier, la revue médicale indépendante Prescrire publiait une note d'information sur les médicaments dangereux pour la santé de la rétine. « Des médicaments peuvent causer des troubles de la vision et nécessiter une surveillance ophtalmologique régulière et le cas échéant une diminution de posologie, voire leur arrêt », estime la revue.

« Parmi les médicaments administrés localement, on note des médicaments utilisés dans la dégénérescence maculaire liée à l'âge, des corticoïdes administrés dans la cavité oculaire, certains collyres et antibiotiques. Par voie générale, de nombreux médicaments exposent à des troubles rétinien : antirhumatismaux, anti-infectieux, traitements neuropsychiatriques, cardiaques, hormonaux, traitement du diabète, de la sclérose en plaques, etc. Certains patients n'ont aucun signe, d'autres perdent la vision. Le risque de troubles est d'autant plus important que d'autres facteurs se surajoutent : diabète, hypertension artérielle, âge avancé, myopie forte. Quand un médicament connu pour exposer à des troubles rétinien est employé, il est utile que les patients soient informés des symptômes à surveiller. L'intérêt d'une surveillance ophtalmologique est à évaluer. Repérer l'origine médicamenteuse de troubles rétinien amène à réévaluer la balance bénéfices-risques du médicament concerné. Arrêter le médicament en cause ou diminuer sa posologie permet le plus souvent une amélioration de la vision, au moins partielle. »

# GAMME MACULA

LA GAMME NUTRACEUTIQUE LA PLUS DOSÉE EN DHA

COMPLÉMENTS ALIMENTAIRES À VISÉE OCULAIRE\*



1 capsule = 176 mg de DHA

2 capsules = 558 mg de DHA

Dès les premiers signes de  
**VIEILLISSEMENT OCULAIRE**

Pour limiter le  
**VIEILLISSEMENT OCULAIRE**

Pour plus d'informations, rendez-vous sur [www.complementalimentaire-horus.com](http://www.complementalimentaire-horus.com)

\*Le DHA et le zinc contribuent au maintien d'une vision normale.  
Lire attentivement la notice. Fabricant : Horus Pharma.

148, Av. G. Guynemer - 06700 Saint-Laurent du Var  
Tél : 04 93 19 54 03 - Fax : 04 97 19 36 31  
[www.horus-pharma.fr](http://www.horus-pharma.fr)

 **Horus**  
PHARMA



## PLUS D'ANTENNES POUR PLUS DE PROXIMITÉ

**L'ASSOCIATION DMLA COMPTE AUJOURD'HUI 15 ANTENNES. C'EST DÉJÀ BIEN, MAIS PAS ENCORE ASSEZ POUR QUE PARTOUT EN FRANCE, LES PATIENTS ATTEINTS DE DMLA PUISSENT TROUVER UN LIEU DE RESSOURCES ET D'ÉCOUTE PROCHE DE CHEZ EUX.**

Que ce soit à l'annonce de la maladie ou lors du suivi, les patients atteints de DMLA se sentent souvent isolés. « Les rendez-vous médicaux sont rapides. On n'a pas le temps de poser toutes les questions qu'on souhaiterait, ou elles viennent parfois trop tard. On se retrouve alors seul, sans réponse. La malvoyance grandissant, on a aussi tendance à se replier sur soi, ce qui entretient ce sentiment d'isolement », rapporte Ghislaine Denier, secrétaire

générale adjointe de l'Association, souffrant elle-même de DMLA exsudative. C'est justement ce sentiment d'isolement des patients et de leurs aidants que l'Association DMLA veut rompre. Le numéro vert mis en place (0 800 880 660) va dans ce sens. « Mais c'est important d'aller plus loin, et de pousser les gens à sortir de chez eux », poursuit Ghislaine Denier.

### **LE RÔLE PRIMORDIAL DES ANTENNES LOCALES**

En proposant des permanences - généralement mensuelles - et parfois aussi des animations à côté, les antennes locales sont un pilier central de cette mission. Les patients y trouvent des informations, des conseils, mais aussi une écoute bienveillante et une communauté sensi-

bilisée à la DMLA avec qui échanger et partager. « Quand on m'a annoncé que j'avais une DMLA, cela a été très dur à vivre, j'ai beaucoup déprimé. À l'époque, j'habitais près de Versailles et l'Association DMLA avait une antenne à Créteil. J'y ai rencontré de nombreuses personnes, souffrant de DMLA à des degrés souvent plus avancés que moi mais qui arrivaient à vivre avec leur handicap. Cela m'a permis de relativiser et m'a redonné du courage », se souvient Colette Casteran, qui a aujourd'hui créé une antenne de Biarritz.

### **OUVRIR D'AUTRES ANTENNES : UNE PRIORITÉ**

Renforcer le maillage des antennes sur le territoire est l'un des objectifs prioritaires de l'Association, pour être au plus près de patients dont la mobilité est souvent réduite par la maladie et l'âge. « C'est ce qui m'a incitée à monter une antenne à Andernos il y a deux ans », explique Lilianne Castagnet qui assurait jusque là une permanence téléphonique



Secrétaire générale adjointe de l'Association DMLA, Ghislaine Denier est le relais de l'Association auprès des responsables d'antennes.

bénévole pour l'Association. « On espère en ouvrir prochainement à Montpellier, Lyon et Toulouse, ajoute Ghislaine Denier. Ce serait une très bonne nouvelle d'être présent dans ces grandes villes. Car contrairement à ce que l'on pourrait penser, on n'est pas moins isolés en ville qu'à la campagne. » Si vous êtes motivés, ou si vous connaissez des personnes de votre entourage qui pourraient l'être, n'hésitez pas à contacter l'Association qui pourra vous aider dans vos démarches et vous faire bénéficier de l'expérience des autres antennes déjà en place.

### **15 ANTENNES EN FRANCE**

L'Association compte aujourd'hui 15 antennes, 5 en région parisienne (Issy-les-Moulineaux, Paris 11<sup>e</sup>, Noisy-le-Grand, Bourg-la-Reine et Sceaux) et 10 en province (Compiègne, Nancy, Périgueux, Puy-en-Velay, Fécamp, Montélimar, Andernos-les-bains, Limoges, Brest et Biarritz). Ces antennes fonctionnent grâce à l'engagement bénévole d'une vingtaine de personnes qui ne comptent par leur temps pour aider les autres. Les permanences proposées sont généralement mensuelles, parfois sur rendez-vous.

**Plus d'informations sur ces permanences en pages 28-29.**



## TOUTES DIFFÉRENTES, TOUTES BIENVEILLANTES

**QUINZE ANTENNES, C'EST AUTANT DE MANIÈRES D'ANIMER LES PERMANENCES ET D'ORGANISER CES DERNIÈRES. AVEC UNE VALEUR COMMUNE : LA BIENVEILLANCE.**

Véritable lieu d'écoute et de partage, les antennes accueillent les patients et leurs aidants avec toujours beaucoup de bienveillance. Tout simplement parce que souvent, les responsables d'antennes sont aussi passés par ces périodes de désarroi et de doutes que connaissent les patients qui poussent la porte de la permanence.

### **ÉCOUTER ET ÉCHANGER**

« Certains ont besoin de conseils, d'informations ; d'autres ont surtout besoin de parler. On s'adapte, rapporte Ghislaine Denier, en charge de l'antenne d'Issy-les-Moulineaux. Il y a toujours beaucoup d'échange, un peu comme dans un groupe de parole. Mon objectif, c'est de redonner le moral ! » L'échange est au cœur de toutes les antennes, agrémenté parfois d'un goûter partagé ou d'autres astuces pour plus de convivialité. « Chaque année, j'offre la galette pour l'épiphanie, raconte Claude Guyot, responsable de l'antenne

de Fécamp. Et à chaque réunion, je fais porter un badge aux participants avec leur prénom et on se tutoie tous. L'ambiance est très amicale. »

### DES ANIMATIONS DIVERSES ET VARIÉES

En plus des permanences « classiques », les antennes proposent parfois des animations parfois très originales. Mise en place d'un atelier Qi-gong des yeux au Puy-en-Velay, organisation d'un repas dans le noir au casino de Fécamp, visite du château avec une conférencière sensibilisée à la malvoyance à Compiègne.... : les responsables d'antennes ne manquent pas d'idées. « Chaque antenne est gérée librement par son responsable », explique Ghislaine Denier. Par ailleurs, les antennes font régulièrement appel à des spécialistes divers et variés pour animer leurs permanences : naturopathe, sophrologue, psychologue, opticien basse vision,

### UN REPAS DANS LE NOIR AU CASINO DE FÉCAMP

Chaque année - sauf en 2018 pour des raisons familiales - depuis que l'antenne de Fécamp existe, Claude Guyot organise un repas dans le noir au Casino de Fécamp. L'occasion de parler de la DMLA aux nombreux participants (80 en moyenne), d'en expliquer les désagréments, et de les sensibiliser ensuite à la malvoyance et à la non-voyance en leur proposant un repas les yeux bandés.



Claude Guyot anime l'antenne de Fécamp.

©D.R.

bibliothèque sonore, chien guide d'aveugle, MDPH, esthéticienne, diététicienne, pédicure, hypnotiseur, orthoptiste...

### DES ATELIERS AU PUY-EN-VELAY

Dans son antenne du Puy-en-Velay, Marie-Claude Gerbal propose régulièrement des ateliers en lien avec des spécialistes, avec un suivi sur plusieurs séances. Elle a ainsi mis en place un atelier sur l'équilibre en douze séances, à un tarif très intéressant grâce à des subventions obtenues auprès de la Carsat (Caisse régionale de l'assurance retraite). Mais aussi un atelier Qi-gong des yeux (« sorte de yoga des yeux », précise-t-elle), un atelier sur la méthode Vittoz (thérapie psychosensorielle qui s'appuie sur la théorie du contrôle cérébral), un atelier de poterie ou encore un atelier informatique sur les raccourcis nécessaires pour l'utilisation de NVDA (logiciel de lecture d'écran gratuit pour déficients visuels).

## SE LANCER, MAIS PAS TOUT SEUL

CELA FAIT MAINTENANT DIX ANS QUE LA PREMIÈRE ANTENNE DE L'ASSOCIATION DMLA EST NÉE, ET LA PLUPART DES ASSOCIATIONS AUJOURD'HUI ACTIVES EXISTENT DEPUIS PLUSIEURS ANNÉES. QUELLES RECETTES FONCTIONNENT LE MIEUX ?



Certaines antennes rassemblent une dizaine de personnes à leurs permanences dès leurs premiers mois d'existence ; pour d'autres, il faudra attendre quelques années. Certaines fêteront bientôt leurs dix ans d'existence ; d'autres ferment. Si la recette miracle n'existe pas, des ingrédients aident à ce que la « mayonnaise prenne ». Et dure.

### LA FORCE DU COLLECTIF...

S'il faut reconnaître que plusieurs antennes fonctionnent aujourd'hui grâce à la pugnacité et l'énergie d'une seule personne, cette situation n'est pas idéale. Accidents de la vie, problèmes de santé, événements familiaux - heureux ou malheureux - ont en effet parfois raison de l'engagement bénévole. Et cela est d'autant plus fréquent quand on avance en âge. « Suite à plusieurs mois difficiles d'un point de vue per-

sonnel, j'ai un peu baissé les bras, reconnaît Ginette Sauer, en charge de l'antenne de Nancy. J'aimerais trouver quelqu'un pour prendre le relais, mais c'est difficile. » Animer une antenne à plusieurs permet de s'affranchir davantage de ces aléas. « Claude Monginet vient quasiment à toutes les permanences d'Issy-les-Moulineaux avec moi. Quand je m'absente, elle me remplace. C'est très appréciable », témoigne ainsi Ghislaine Denier, qui partage également une permanence à Sceaux avec Jean-Charles Amblard. À Compiègne, où l'antenne fête ses dix ans en mai, la présence de Jeanine Dalgren, la fondatrice, qui a continué de participer aux permanences même après avoir passé la main à son successeur, permet aujourd'hui de garder cette antenne active alors que le successeur en question arrête ses fonctions.

## ... POUR PARTAGER LES BONS ET LES MAUVAIS MOMENTS...

Être plusieurs, c'est aussi pouvoir partager les bons comme les mauvais moments. « Pour l'instant, notre permanence n'attire pas beaucoup de monde. On le vit mieux quand on est deux : on s'encourage, on se motive mutuellement et on réfléchit ensemble aux solutions à trouver », témoigne Colette Casteran, qui a ouvert une antenne à Biarritz en septembre 2018 avec une autre Biarrote. « J'ai parlé autour de moi de mon envie de monter cette antenne et de trouver quelqu'un pour le faire avec moi. Tout juste arrivée sur Biarritz, je ne connaissais personne. Une amie commune m'a mise en contact avec Jacqueline Oros, qui est très active et habite depuis très longtemps

ici : c'est une vraie chance de l'avoir rencontrée et de partager cette aventure avec elle », ajoute-t-elle.

## ... ET S'APPUYER SUR LES COMPÉTENCES DE CHACUN

Animer à plusieurs une antenne, c'est aussi bénéficier de compétences variées. Au Puy-en-Velay par exemple, Marie-Claude Gerbal s'appuie désormais sur trois autres personnes pour animer son antenne : « Annick, psychiatre à la retraite qui nous apporte beaucoup sur tous les aspects psychologiques de la maladie ; Aline, qui est l'accompagnatrice d'un malvoyant et m'aide énormément pour tout ce qui est administratif ; et enfin, Marie-Paule, qui a une DMLA sans traitement, et m'aide aussi beaucoup. Je reconnais avoir mis du

### TROUVER UN LOCAL CENTRAL ET ACCESSIBLE

Le premier local proposé ne sera pas forcément le bon. « Les trois premières années ont été difficiles, presque personne ne venait, se souvient Ghislaine Denier, qui a monté l'antenne d'Issy-les-Moulineaux en 2009. Avec le recul, je pense que le local n'était pas assez accessible, avec un ascenseur qui tombait souvent en panne. » Il est en effet primordial que les permanences aient lieu dans un endroit central, bien desservi et facilement accessible. Quitte à trouver des solutions originales : « Notre antenne a débuté dans une salle de la Maison de la Santé, très bien située à Nancy. Quand cette dernière a fermé, je souhaitais garder cet emplacement très favorable. J'ai donc demandé au Flunch d'à côté s'il pouvait accueillir nos permanences ! Depuis, nous nous sommes déplacés dans un autre restaurant, mais toujours dans le même quartier très central », confie Ginette Sauer.



Ginette Sauer s'occupe de l'antenne de Nancy.

temps à accepter de déléguer, mais aujourd'hui, je n'y vois que des avantages ! »

## FAIRE PREUVE DE PERSÉVÉRANCE

La création d'une antenne passe nécessairement par la recherche d'un local apte à accueillir les permanences. Première étape : prendre contact avec la mairie, qui propose souvent une solution. « Une fois décidé à monter une antenne à Fécamp, je suis allé rencontrer madame le maire. Huit jours après, elle me mettait un local à disposition une fois par mois dans l'ancien hôpital de la ville », se réjouit encore Claude Guyot. Même retour positif de la mairie d'Andernos qui a rapidement mis un local à la disposition de Lilianne

Castagnet. Pour certains, il aura fallu plus de temps. « Entre la décision de monter une antenne et le démarrage effectif, il s'est passé un an. J'ai mis du temps à trouver un local », se souvient ainsi Jeanine Dalgren, qui a fondé l'antenne de Compiègne en 2009. Il a aussi fallu faire preuve de persévérance pour Marie-Claude Gerbal pour monter l'antenne de Puy-en-Velay en 2013 : « J'ai mis plusieurs mois pour trouver le bon interlocuteur. Après avoir toqué à la porte de la mairie, du conseil départemental, du conseil régional, c'est finalement à la Maison des quartiers que j'ai trouvé mon bonheur. »

## S'APPUYER SUR LES RÉSEAUX LOCAUX

Une fois le local trouvé, il faut faire connaître l'antenne et ses permanences. Distribution de plaquettes dans les salles d'attente des médecins,



Marie-Claude Gerbal anime l'antenne du Puy-en-Velay.

### NE PAS AVOIR PEUR DE POUSSER LES PORTES !

« J'ai appris ma DMLA à 54 ans. Je voulais continuer de faire du sport. Je suis allée à une réunion de cyclo-tourisme et j'ai demandé s'il y avait des bénévoles pour amener des malvoyants en tandem. La réponse a été oui, mais ils n'avaient pas de tandem. J'ai donc fait appel à l'Association des paralysés de France, qui a accepté d'en acheter un et de nous le prêter pour une durée déterminée ; le prêt pouvant être renouvelé si aucune autre personne n'en fait la demande.. Conclusion de tout ça : il ne faut pas avoir peur de pousser les portes ! », raconte Marie-Claude Gerbal, responsable de l'antenne du Puy-en-Velay.

article dans le journal de la mairie, prise de contact avec la presse locale et la radio : tout est bon à prendre. « À Sceaux, nous sommes très soutenus par la municipalité, qui envoie un courrier avant chaque permanence aux habitants qui pourraient être intéressés », se réjouit Ghislaine Denier. De fait, cette toute jeune antenne accueille déjà une dizaine de personnes à chaque permanence.

### **ÉCHANGER AVEC LES AUTRES ANTENNES**

Quinze antennes sont déjà créées et actives sur le territoire : une manne d'information pour qui souhaite créer la sienne. Autant de conseils avisés que recherche Philomène Gouzien, qui a lancé une antenne sur Brest en 2016 et peine à fidéliser. « Nous sommes allés voir les journaux locaux, nous avons distribué des flyers, nous nous sommes faites connaître à l'occasion d'événements locaux liés à la vue. Pour autant, il s'avère difficile de construire un groupe récurrent de participants », reconnaît-elle. D'où son envie de profiter des astuces des autres antennes. L'expérience des autres antennes permet aussi de se remonter le moral quand c'est plus difficile. « Je rappelle souvent que les trois premières années, je n'avais quasiment personne à mes permanences », rappelle Ghislaine Denier. Aujourd'hui, entre 15 et 20 personnes viennent tous les mois. J'ai moi-même créé l'antenne d'Issy-les-Moulineaux après avoir vu ce

### **SIMPLE COMME UN COUP DE FIL**

A la permanence drômoise de Simone Tisserand, l'humain est une valeur centrale. Et la bénévole, ancienne thérapeute, met un point d'honneur à entretenir les liens avec ses adhérents. « Lorsque nous avons prévu une animation spécifique comme la venue d'un orthoptiste ou d'une nutritionniste, je rappelle toutes les personnes qui viennent irrégulièrement pour les inviter personnellement. D'autant que certaines habitent loin, en Ardèche. Quand je peux, j'essaie même d'organiser des co-voiturages. Un coup de fil, une carte de vœux à Noël, sont autant de moyens de maintenir le lien. Tout en respectant ceux à qui le magazine suffit et qui ne souhaitent pas venir chaque mois. »

que faisait Jeanine Dalgren. Je lui ai demandé comment elle faisait, et je m'en suis inspirée. »

### **LE SUPPORT DE L'ASSOCIATION**

Pour monter et/ou animer une antenne, l'Association est aussi là pour vous aider. Elle vous fournira flyers et plaquettes, des exemplaires de la Lettre de la DMLA à distribuer. Elle pourra également rembourser les frais engagés, répondre à vos questions et vous mettre en relation avec d'autres bénévoles. N'hésitez pas à la solliciter !

## DU DOUBLE INTÉRÊT DU BÉNÉVOLAT

**DEVENIR BÉNÉVOLE DANS UNE ASSOCIATION, C'EST UN COUP DOUBLE : ÊTRE UTILE AUX AUTRES ET SE SENTIR DE NOUVEAU UTILE COMME L'EXPLIQUE PIERRE GRIFFON, PSYCHOLOGUE CLINICIEN (HÔPITAL SAINTE-MARIE).**

Les associations sont de précieux relais des professionnels de soin : la meilleure information délivrée par un ophtalmologiste ne remplacera jamais la force d'un témoignage, le partage d'une expérience. Et à ce titre, l'intérêt du bénévolat est double : il est non seulement utile au patient, mais également au bénévole.

**COLETTE CASTERAN,  
RESPONSABLE DE L'ANTENNE  
DE BIARRITZ  
DEPUIS SEPTEMBRE 2018.**

« Cela m'a tellement apporté de fréquenter l'antenne de Créteil quand j'ai découvert ma DMLA, que lorsque j'ai déménagé sur la côte basque, j'ai voulu ouvrir une antenne pour donner à mon tour ce que j'avais reçu ».



### POUR ACCEPTER SA MALADIE

Pour un patient, le fait d'entrer en contact avec une association représente une étape extrêmement positive au niveau psychologique quant à l'acceptation de la maladie. Pousser la porte d'une association, appeler son numéro vert se révèle bien plus facile que d'aller à l'hôpital et bien plus riche qu'une recherche internet. On ose poser des questions, on commence à réaliser ce qui arrive. Le recueil du témoignage aide profondément l'évolution psychologique d'une personne qui doit faire face à une DMLA, ou à toute autre pathologie en général.

### POUR SE RE-SOCIABILISER

Beaucoup de patients atteints par une DMLA finissent par se sentir inutiles du fait de l'aggravation de leur pathologie, dépossédés de leurs précédentes activités et de leur autonomie. Pour eux, s'investir dans la vie associative est un moyen de remplir un nouveau rôle pour les autres et avec les autres. Et de se rendre

**CLAUDE GUYOT,  
ANIMATEUR DE L'ANTENNE  
DE FÉCAMP DEPUIS 2015.**

« Mon handicap, je l'ai pris en pleine figure, alors que je faisais encore beaucoup de sport : des ascensions de sommets, des treks... Aider les autres m'a aidé à accepter la maladie et à mieux vivre mon handicap. Ça fait tellement plaisir de faire plaisir. »

compte qu'ils peuvent toujours s'insérer dans une activité sociale.

**UNE ASSOCIATION, PUIS DEUX,  
PUIS TROIS...**

Lorsque l'on souffre de DMLA, s'investir dans une association dédiée à « sa » maladie peut représenter une première marche dans l'investissement associatif. L'occasion pour le bénévole de réaliser que ce qui compte dans le bénévolat, c'est la personne, sa capacité à écouter, aider, s'intégrer, et non son handicap. Et ce, dans le cadre rassurant de personnes qui comprendront sa maladie. Et pourquoi pas, afin d'évi-



*Pierre Griffon,  
psychologue  
clinicien  
(Hôpital  
Sainte-Marie)*

**GHISLAINE DENIER,  
ANIMATRICE DE L'ANTENNE  
D'ISSY-LES-MOULINEAUX  
DEPUIS 2009.**

« Certaines personnes arrivent à la permanence déprimées et repartent avec le sourire. C'est très gratifiant. Alors quand elles me remercient, je leur réponds que c'est moi qui les remercie, car ces échanges m'aident aussi beaucoup. Sans tout ce que cet engagement m'apporte au niveau relationnel, je serais certainement déprimée et peut-être en maison de retraite... »

ter l'écueil d'un surinvestissement autour de la seule DMLA, il peut être équilibrant, dans un second temps, de s'investir en parallèle dans d'autres associations. Et ainsi de transposer son expérience en dehors du seul champ de la déficience visuelle.

*Propos recueillis par Valérie Dufлот*

**GINETTE SAUER,  
EN CHARGE DE L'ANTENNE  
DE NANCY DEPUIS 2014.**

« Je fais du bénévolat depuis plus de 40 ans, dans des associations diverses et variées. Quand on a annoncé à mon mari qu'il avait une DMLA, je me suis naturellement tournée vers l'Association DMLA pour mieux comprendre cette maladie et soutenir mon mari. Très vite, j'ai proposé de monter une antenne à Nancy. »

## INJECTIONS ET RISQUE D'ENDOPHTALMIE

Une étude publiée par le Pr Creuzot-Garcher a beaucoup fait parler dans les couloirs des congrès d'ophtalmologie, et dans les hôpitaux. Analyse de la publication.

UNE ÉTUDE DU PR CREUZOT-GARCHER A SUSCITÉ DE NOMBREUX COMMENTAIRES CHEZ LES OPHTALMOLOGISTES. SUR QUOI PORTE-T-ELLE ?

Les IVT, ou injections intra-vitréennes, sont devenues un rituel désormais bien classique dont bénéficient les malades souffrant d'une DMLA humide afin de freiner la progression de leur maladie. Avec une complication très rare mais possible : l'endophtalmie, une inflammation sévère des tissus du globe oculaire. Afin d'en mesurer la prévalence, l'équipe du Dr Catherine Creuzot-Garcher a analysé par une méthodologie

dite « big data » des patients ayant subi une, ou des, IVT de corticostéroïdes ou d'anti-VEGF entre le 1<sup>er</sup> janvier 2012 et le 31 décembre 2015. Et comptabilisé ceux qui ont présenté une endophtalmie dans les 6 semaines suivant l'injection.

QUELS SONT LES RÉSULTATS DE CETTE ÉTUDE ?

Au total, l'étude comptabilise 254 927 patient français, dont 60 % de femmes, et plus d'1,8 million d'IVT. 444 cas d'endophtalmie aiguë ont été recensés, soit une incidence brute de 0,0245 %... ou un cas toutes les 4 082 injections. Au regard des résultats, le risque d'endophtalmie semble plus faible chez les hommes (22 % de risque en moins) pour une raison encore inexpiquée, l'hypothèse la plus probable étant celle du maquil-

lage. Le risque d'endophtalmie apparaît 3 fois plus élevé pour les injections de corticostéroïdes que pour celles d'anti-VEGF, sans doute en raison de la suppression des défenses immunitaires induites par les corticoïdes et aussi par l'emploi d'une aiguille plus grosse induisant un site d'injection plus large.

Mais surtout, cette étude met en avant que l'utilisation de seringues d'anti-VEGF pré-remplies est associée à un risque moindre d'endophtalmie, comparativement aux seringues non-préremplies. Et ce que l'on injecte du ranibizumab (40 % de risque en moins) ou de l'aflibercept (46 % de risque en moins).

COMMENT EXPLIQUER QUE CE RISQUE SOIT DOUBLE LORSQUE LE MÉDECIN REMPLI LUI-MÊME UNE SERINGUE À PARTIR D'UN FLACON DE GROS VOLUME D'ANTI-VEGF, COMPARATIVEMENT À DES SERINGUES PRÉ-REMPLES PAR LE LABORATOIRE ?

La première explication qui vient à l'esprit, pointée par l'équipe du Dr Creuzot-Garcher dans leur article, serait d'expliquer le risque inférieur comme la conséquence des moindres manipulations requises par les seringues stériles pré-remplies, conduisant à une sécurité supérieure pour le patient. Pour autant, les auteurs rappellent aussi qu'il ne faut pas voir dans ces corrélations des relations de cause à effet ; il pourrait en effet ne s'agir

que d'un lien indirect. Par exemple, davantage de cas d'endophtalmie ont été relevés en 2012 et 2013, avant que les seringues pré-remplies ne soient mises en vente. La baisse du nombre de cas enregistré les années suivantes pourrait s'expliquer par la meilleure expérience des médecins dans les injections, et être seulement concomitante au plus grand usage de seringues pré-remplies.

EN CONCLUSION, QUE FAUT-IL FAIRE ?

Pour les patients, il faut surtout relativiser : ces cas d'inflammation sévère demeurent très rares et comme le rappellent les auteurs, le taux absolu d'endophtalmie sans seringues préremplies demeure lui aussi très faible. Néanmoins, pour les autorités sanitaires, il va peut-être falloir évaluer le rapport coût-efficacité des seringues pré-remplies, sous réserve que le lien observé entre leur utilisation et la réduction des inflammations sévères soit bien directement expliqué par ces seringues... et non par une meilleure maîtrise par les médecins des conditions d'antiseptie ou de la procédure d'injection.

Enfin, les médecins vont devoir s'interroger sur les procédures. Il existe en effet dans la littérature d'autres publications qui vont dans le même sens, issues de méta-analyses ou de publications anglo-saxonnes.

# VIE DE L'ASSOCIATION

## UNE JOURNÉE 100 % ANTENNES

**LE 9 AVRIL DERNIER, RENDEZ-VOUS ÉTAIT DONNÉ AUX BÉNÉVOLES DE LA QUINZAINE D'ANTENNES NATIONALES DE L'ASSOCIATION DMLA. UN MOMENT CONVIVIAL DE RENCONTRE, D'ÉCOUTE ET DE PARTAGE.**



Ils s'appellent Marc, Marie-Claude, Aline, Jacqueline, Colette, Marie-Philomène, Vivianne, Simone, Jean-Charles, Ghislaine, Jacqueline, Brigitte, Lilianne, Michel, Jeanine, Claude, Marguerite, Ginette. Ils ont entre 50 et 97 ans et ont répondu présent à cette journée entre antennes qui les a réunis près de Paris, au Centre hospitalier de Créteil. Et ce, parfois au prix d'un départ à 4 h du matin de leur domicile. Objectif : partager leur expérience, leurs trucs et astuces mais aussi réfléchir ensemble à des idées pour progresser.

### DES CONSEILS

Les plus jeunes antennes, qui peinent encore à constituer un noyau dur de participants réguliers à leurs réunions mensuelles, étaient donc toutes ouïes aux conseils de leurs aînées : convier un masseur, pédicure, hypnothérapeute... ; proposer, en sus, des ateliers poterie ou informatique hebdomadaires pour créer une réelle dyna-

mique de groupe ; infiltrer les Commission handicap en se rapprochant des CCAS, des mairies ; etc.

### DES RÉPONSES

La journée a également été l'occasion de partager ses interrogations. Car être animateur d'antenne, c'est parfois devoir répondre à des questions face auxquelles on n'est pas armé : tarification et prise en charge par la sécurité sociale et la mutuelle des injections, intérêt des compléments alimentaires, questions médicales parfois très précises... Autant de points discutés ensemble et avec le Dr Alexandra Miere, ophtalmologiste du CHU, qui a rejoint les bénévoles l'après-midi.

Enfin, le bureau de l'Association repart également avec des idées de nouveaux outils de communication à développer, comme la demande d'un petit film présentant la maladie, ses signes, ses traitements, etc. pour animer les stands.

# VIE DE L'ASSOCIATION

## JOURNÉES NATIONALES DE LA MACULA, DU 24 AU 28 JUIN 2019

De même que les hirondelles signalent l'arrivée du printemps, les Journées nationales de la macula sont devenues un rendez-vous incontournable avant l'été. Cette année, elles se tiendront du 24 au 28 juin 2019. Durant toute la semaine, les « personnes à risque » pourront prendre rendez-vous chez les ophtalmologistes (libéraux et hospitaliers) participant à l'opération pour bénéficier d'un dépistage. Pour accéder à la liste des ophtalmologistes et des services hospitaliers participant aux Journées de la macula avec leurs coordonnées et les plages horaires dédiées, téléphonez au 0 800 002 426 ou rendez-vous sur le site <http://www.journees-macula.fr>.

Rappelons que les Journées nationales d'information et de dépistage de la DMLA ont été lancées en 2007, à l'initiative de l'association DMLA. La première édition de cet événement a eu lieu sous une forme itinérante : un camion sillonnait la France pour aller à la rencontre de la population. L'événement a ensuite évolué. Les ophtalmologistes libéraux et hospitaliers ont pris le relais du camion en assurant un double rôle : informer les patients et leur proposer des dépistages. En 2016, nouvelle évolution : les Journées nationales d'information et de dépistage de la DMLA sont devenues les « Journées de la macula » et ont été élargies à l'ensemble des maladies de la macula.

## ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 3 JUIN 2019 : ON COMPTE SUR VOTRE PRÉSENCE !

Le 3 juin 2019 se tiendra l'annuelle assemblée générale de l'Association DMLA dans les locaux du Centre Hospitalier intercommunal de Créteil où l'Association a vu le jour. L'Assemblée générale proprement dite débutera à 14h15 (accueil des participants à partir de 13h30) : rapport moral et financier, legs, approbation des statuts pour la reconnaissance d'utilité publique feront partie de l'ordre du jour, ainsi que les projets et objectifs futurs de l'Association. Après une pause, place, comme de coutume, aux conférences médicales et questions-réponses. Avec, en bonus cette année, l'intervention d'une naturopathe.

Pour ceux qui ne pourraient se déplacer, pensez à nous retourner votre pouvoir.



©DR

# VIE DE L'ASSOCIATION

## 1 - ASSOCIATION DMLA HAUTS-DE-SEINE

1<sup>er</sup> mardi de chaque mois de 15h à 17h  
Espace Seniors - 5, rue Marcellin Berthelot  
92130 Issy-Les-Moulineaux  
Contact : Ghislaine DENIER  
(tél. 01.41.23.86.30)

2 - ASSOCIATION DMLA PARIS 11<sup>e</sup>  
4<sup>e</sup> mardi de chaque mois, de 15h à 17h  
(en suspend jusqu'en septembre 2019)  
Maison des Associations du 11<sup>e</sup>  
8 Rue du Général Renaud - 75011 Paris  
Contacts : Marguerite ROMEROWSKI  
(tél. 01.40.24.25.93)

3 - ASSOCIATION DMLA  
NOISY-LE-GRAND  
Sur rendez-vous  
Maison des Solidarités,  
dite "Maison Coluche" - 15 allée du Clos  
d'Ambert 93160 Noisy-le-Grand  
Contact : Brigitte VASSAL  
(tél. 01.45.92.75.12)

4 - ASSOCIATION DMLA  
BOURG-LA-REINE  
1<sup>er</sup> jeudi de chaque mois de 10h à 12h  
Allée Françoise Dolto, Porte N°3,  
Bureau N°1 - 92340 Bourg-La-Reine  
Contact : Georges DAITZ  
(tél. 06.80.71.54.06)

5 - ASSOCIATION DMLA SCEAUX  
3<sup>e</sup> jeudi de chaque mois de 15h à 17h  
Espace Seniors,  
19 rue des Imbergères, 92330 Sceaux  
Contact : Georges DAITZ  
(tél. 06.80.71.54.06)

6 - ASSOCIATION DMLA PICARDIE  
2<sup>e</sup> et 4<sup>e</sup> mardi de chaque mois de 14h à 17h  
Réunion trimestrielle avec intervenant  
Rez-de-chaussée salle annexe de la mairie  
2 rue de la Surveillance  
60200 Compiègne  
Contact : Christian DUBOIS  
(tél. 03.44.83.73.65)  
associationdmla.compiègne@orange.fr

7 - ASSOCIATION DMLA BIARRITZ  
1<sup>er</sup> Jeudi du mois de 15h à 17h  
Maison des Associations  
2 Rue Darritchon - 64200 BIARRITZ  
Contact : Colette CASTERAN  
(tél. 06.86.67.48.34)

8 - ASSOCIATION DMLA GIRONDE  
4<sup>e</sup> mardi de chaque mois  
de 14h30 à 16h30  
260 Boulevard de la République  
33510 Andernos-Les-Bains  
Contact : Liliane CASTAGNET  
(tél. 06.65.57.72.92)

9 - ASSOCIATION DMLA DORDOGNE  
2<sup>e</sup> mercredi de chaque mois de 10h à 12h  
Maison des usagers du CH de Périgueux  
80 Av. G. Pompidou  
et sur rendez-vous  
Maison des associations de Périgueux  
12 cours Fénelon - 24000 Périgueux  
Contact : Denise REBAUGE  
(tél. 05.53.22.72.54)

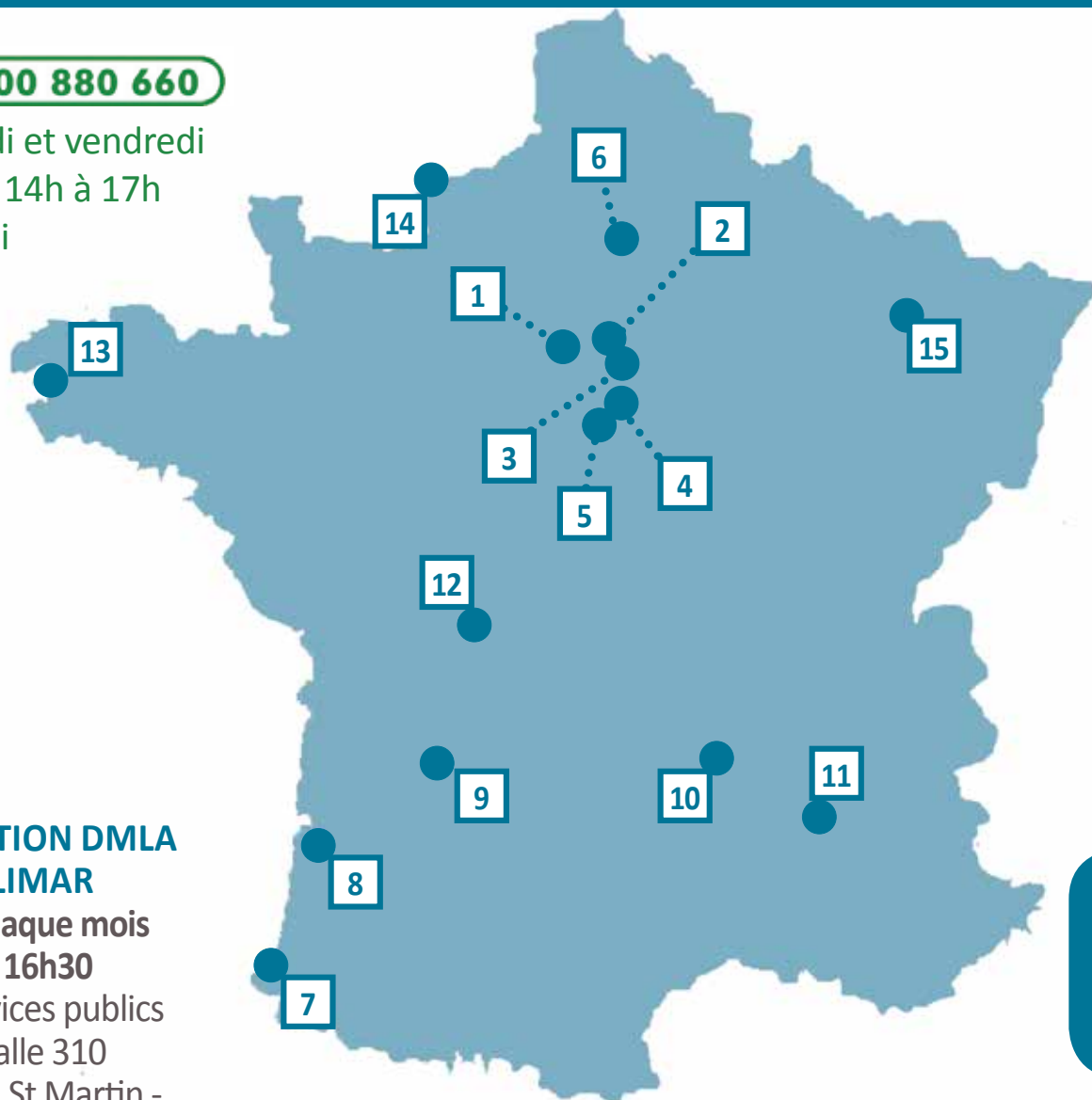
10 - ASSOCIATION DMLA PUY-EN-VELAY  
1<sup>er</sup> jeudi de chaque mois de 10h à 12h  
Maison de Quartier du Centre ville - Centre  
R. Fourneyron - 31, Bd de la République  
43000 Le Puy-en-Velay  
Contact : Marie-Claude GERBAL  
(tél. Centre Fourneyron : 04.71.07.21.60)

# VIE DE L'ASSOCIATION

**N° Vert 0 800 880 660**

Lundi, mardi, jeudi et vendredi  
de 9h à 13h et de 14h à 17h

Fermé le mercredi



## 11 - ASSOCIATION DMLA MONTELMAR

2<sup>e</sup> lundi de chaque mois  
de 14h30 à 16h30

Maison des services publics  
3<sup>e</sup> étage, salle 310  
1, Avenue St Martin -  
26200 Montélimar

Contact : Simone TISSERAND  
(tél. 06.21.29.82.46)

## 12 - ASSOCIATION DMLA LIMOGES

4<sup>e</sup> mercredi du mois de 14h à 17h  
Chez AVH (Valentin HAUY)

4 Place d'Aine - 87000 Limoges

Contact : Gérard KIEFFER  
(tél. 06.87.21.41.40)

## 13 - ASSOCIATION DMLA BREST

1<sup>er</sup> mardi du mois de 14h à 17h  
Office des retraités de Brest (ORB)  
12/14 rue Fautras - 29200 BREST

Contact : Philomène GOUZIEN  
(tél. 02 98 80 30 03)

## 14 - ASSOCIATION DMLA DE HAUTE-NORMANDIE

1<sup>er</sup> vendredi du mois de 10h à 12h  
Espace Henri Dunant (ancien Hôpital)  
3 rue Henri Dunant - 76 400 Fécamp

Contact : Claude GUYOT  
(tél. 06.03.00.53.40)

## 15 - ASSOCIATION DMLA NANCY-LORRAINE

1<sup>er</sup> lundi du mois de 15h à 17h  
Contact : Ginette SAUER  
(tél. 06.81.83.62.69)

# VIE DE L'ASSOCIATION

## CONTACTS

Françoise BOULLE	Nantes (44)	06 68 07 22 25
Jeanine CALVEZ	Brest (29)	02 29 00 79 14
Liliane CASTAGNET	Andernos-les-Bains (33)	06 65 57 72 92
Colette CASTERAN	Biarritz (64)	09 53 87 05 85
André DAIRAINÉ	Onesse et Laharie (40)	06 85 71 81 28
Janine DALGREN	Compiègne (60)	03 44 20 02 30
Blanche DEPLANQUE	Avensan (33)	05 57 88 80 48
Micheline DESPRES	Chassieu (69)	06 73 69 03 31
Christiane LAURENT	Presles (95)	01 30 34 40 03
Louise Le MEUR	Voivres (72)	02 43 88 54 06
Micheline LENABLE	Bois-Colombes (92)	01 47 82 29 80
Bernadette MASSE	Verdilly (02)	03 23 69 15 87
Michelle MOURRE	Romans (26)	04 75 70 32 75
Monique PERICAS	Nice (06)	04 93 97 07 68
Annie PEYRILLE	Montreuil (93)	06 67 41 89 30
Ginette POIRRIER	St Maur (94)	01 48 86 69 78
Ginette POULMARC'H	Saint-Jean-Trolimon (29)	06 58 38 73 44
Christiane QUELENNEC	Ploemeur (56)	02 97 37 27 25
Denise REBAUGE	Ste-Alvere (24)	05 53 22 72 54
Josiane ROLDE	Tulle (19)	06 73 55 11 63
Brigitte VASSAL	Noisy-le-Grand (93)	01 43 05 71 56
Gérard VENOT	Clugnat (23)	05 55 65 02 26
Valentine ZIELEWSKI	Lens (62)	03 21 67 49 38

**LES BÉNÉVOLES DE LA « MAISON DMLA » VOUS ATTENDENT :**  
Le lundi de 9h30 à 13h30,  
salle de réunion, RDC, bâtiment K du CHI de Créteil (nouveau local)  
ou au 01 45 17 51 55

Le site internet de l'Association DMLA est consultable à l'adresse suivante :  
**[www.association-dmla.com](http://www.association-dmla.com)**

Le service d'ophtalmologie de l'Hôpital Intercommunal de Créteil  
dispose d'un site dédié : **[www.creteilophtalmo.fr](http://www.creteilophtalmo.fr)**

# BULLETIN D'ABONNEMENT



N° Vert 0 800 880 660

DATE : ..... / ..... / .....

Je souhaite adhérer à l'Association DMLA

Je souhaite renouveler mon adhésion à l'Association DMLA

EN TANT QUE :

Patient\*  Orthoptiste/Opticien

Ophthalmologiste  Entourage de patient

\* Nom de mon ophtalmologiste :

## TARIFS

Membre actif : 30 € (1)

Membre bienfaiteur : 50 € ou plus : .....(1)

Je fais un don de : ..... euros (1)

En tant qu'adhérent, je souhaite recevoir la lettre de l'Association DMLA :

sous format papier uniquement

sous format papier ET format audio (CD)

Découpez votre bulletin d'adhésion suivant le pointillé et envoyez-le rempli avec votre chèque (libellé à l'ordre de « Association DMLA ») sous enveloppe à : Association DMLA - BP 30059 - 71602 PARAY-LE-MONIAL CEDEX

*Vous recevrez en retour un reçu et une carte d'adhérent*

Nom ..... Prénom .....

Date de naissance .....

Profession .....

Adresse .....

Code postal ..... Ville .....

Téléphone .....

E-mail .....

Conformément à la loi n°78-17 du 6 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification pour toute information vous concernant, figurant sur notre fichier. Pour cela, il vous suffit d'adresser une demande écrite à l'Association DMLA.

(1) Pour l'intégralité des sommes versées, dons ou cotisations, il est établi un reçu pour les impôts afin de bénéficier d'une déduction fiscale : 66 % du montant de ces sommes sont directement déductibles de votre impôt, dans la limite de 20 % de votre revenu imposable. Ainsi, un don de 100 euros, ne vous revient qu'à 34 euros après déduction fiscale.

Si vous ne l'avez pas encore fait, renouvelez votre adhésion 2019 !

## LES 4 MISSIONS PRINCIPALES DE L'ASSOCIATION DMLA :

➔ Écouter, soutenir et aider les patients,

➔ Informer le grand public,

➔ Intervenir auprès des services publics pour faciliter la vie des patients,

➔ Aider la recherche médicale et scientifique contre la DMLA.

**LETTRE N°49 - Mai 2019**

**BUREAU**  
Présidente : SUZANNA NAGI  
Vice-Président : BERNARD AMBLARD  
Secrétaire Générale : YVONNE DUCLOS  
Secrétaire Générale Adjointe : CHRISTIANE DUMER  
Trésorière : SANDRINE ZIMMEL  
Trésorière Adjointe : CHRISTIANE DUBOIS  
Adresses : JACQUILINE COL, ELIANE GARLAJAM, BRIGITTE NAGI

**COMITÉ SCIENTIFIQUE**  
Président : PHILIPPE SCHWAB  
Membres : PHILIPPE COCCAL, PHILIPPE ALAIN SIEHL, DR Tiphaine GRIFFIT, DR MASSIMILIANO QUARANTA, DR Jean-Michel ZIMMEL, DR Sébastien VIEU CHENET, DR Rémi MASCAU, DR Wilfried ROQUET

**CRÉATION GRAPHIQUE ET MISE EN PAGE :** E. BARDON

**RÉDACTION ET COORDONNEMENT :** SYMBIOSIS, www.symbiosis.fr

**IMPRESSION :** Imprimerie de Champagne, Rue de l'École de Langres, 52200 Langres.  
Tél : 03 25 87 28 34

**RELATION PRESSE ET PUBLICITÉ :** Hégimédia, André LAMM, Tél. : 03 72 33 91 15 ; lam@hegimedia.com

**ONT PARTICIPÉ À LA RÉDACTION DE CE NUMÉRO :** Jean-Charles AMBLARD, Colette CASTRILLAN, Sébastien CASTROUZE, Jeanne DALBERT, Ghislaine DENNER, Marie-Claude GERALD, Phyllis GOSSET, Pierre GRIFFIT, Claude GRIFFIT, André LUYEVAL, Suzanna NAGI, Dr Claudy SEMOUN, Ginette SALTER, Ph. Eric SOLBERG et Simone TISSERAND

**ÉDITEUR DE LA PUBLICATION :** ASSOCIATION DMLA  
Siège social : Hôpital Intercommunal du Crestel Service d'Ophtalmologie - 40 Avenue de Nevers 71602 Crestel  
E-mail : postmaster@association-dmla.com  
Site internet : www.association-dmla.com

N° Vert 0 800 880 660

**TABLE DES MATIÈRES**

- p.3 ÉDITORIAL
- p.5 ACTUALITÉS
- p.10 DOSSIER
- p.20 QUESTIONS - RÉPONSES
- p.22 VIE DE L'ASSOCIATION
- p.27 BULLETIN D'ABONNEMENT

**DOSSIER PLUS D'ANTENNES POUR PLUS DE PROXIMITÉ**

# COMMENT JE VOIS MON AVENIR ? BIEN GUIDÉE, MERCI.

Pour accompagner et orienter les personnes malvoyantes dans un parcours de santé complet, la Fondation du Groupe Optic 2000 a créé des centres uniques en France et entièrement gratuits :  
**les CECOM.**

CECOM Paris  
**01 53 46 26 90**

CECOM Lille  
**03 20 15 75 32**

CECOM Besançon  
**03 81 65 86 84**

 **CECOM**  
CENTRE D'ORIENTATION  
POUR LES PERSONNES MALVOYANTES

 **ONDATION**  
Groupe Optic 2000