

BUREAU

PRÉSIDENTE : SUEHANNA NAGI

VICE-PRÉSIDENT : JEAN-CHARLES AMBLARD

SECRÉTAIRE GÉNÉRALE : VIVIANE DESPLECHIN

SECRÉTAIRE GÉNÉRALE ADJOINTE : GHISLAINE DENIER

TRÉSORIÈRE : MICHÈLE ZERBIB

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, Isabelle

DOUMENC, Dr Alexis KHORRAMI, Adeline LOYEAU,

Suehanna NAGI, Dr Oudy SEMOUN et Pr Eric SOUIED

ÉDITEUR DE LA PUBLICATION :

ASSOCIATION DMLA

SIÈGE SOCIAL : Hôpital intercommunal de Créteil Service

d'Ophthalmologie - 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.8

DOSSIER

p.18

QUESTIONS - RÉPONSES

p.20

VIE DE L'ASSOCIATION

p.23

BULLETIN D'ABONNEMENT

DOSSIER

L'ASSOCIATION
À L'HEURE
DU BILAN ANNUEL



Par Suehanna NAGI, présidente de l'Association DMLA

UNE RENTRÉE 2019 SOUS LE SIGNE DE L'ENGAGEMENT !

Notre Assemblée Générale s'est tenue le 3 juin et ce numéro vous en retrace les moments importants. Le 24 juin, une AG extraordinaire a permis de valider les nouveaux statuts de notre Association. Ces statuts ont été remaniés dans le but d'obtenir notre reconnaissance d'utilité publique. Nous avançons dans ce sens et vous remercions pour votre soutien.

L'Association DMLA avec plus de 1400 adhérents, 50 bénévoles et 15 antennes réparties sur toute la France ne doit pas oublier que certaines régions sont encore peu ou pas représentées. Or, notre savoir-faire est précisément l'aide et le soutien de proximité aux personnes touchées par la DMLA. Nous avons besoin de votre mobilisation pour remplir cette indispensable mission partout en France.

Merci à ceux qui nous rejoignent, à ceux qui créent des antennes, à ceux qui s'engagent et décident d'agir plutôt que de subir. N'oublions pas qu'en aidant les autres, on fait aussi beaucoup pour soi et qu'ensemble on est bien plus fort. Alors n'hésitez pas et rejoignez-nos bénévoles en nous contactant au **N° Vert 0 800 880 660** !

La force des associations de patients et notamment de l'Association DMLA, c'est de faire bouger les lignes de la connaissance de la maladie et de toutes ses conséquences pour continuer à vivre le mieux possible !

CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'ASSOCIATION DMLA

Jean-Charles AMBLARD ● Michel BARTHOMEUF ● Jacqueline COL ● Georges DAITZ ● Janine DALGREN ● Ghislaine DENIER ● Viviane DESPLECHIN ● 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



03.88.01.24.55



info@cflou.com

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

UNE CAMPAGNE POUR ACCOMPAGNER LES PERSONNES ÂGÉES ET LEURS PROCHES

Du 27 mai au 23 juin, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, avec le soutien du ministère des Solidarités et de la Santé, a lancé le second volet de sa vaste campagne d'information. Objectif : répondre aux multiples questions que se posent les personnes âgées et leurs aidants, à partir de petits spots vidéo et audio de moins d'une minute. Comment trouver un EHPAD ? Qu'est-ce qu'un point d'information locale pour les personnes âgées ? Comment trouver une solution d'hébergement temporaire ? Comment aménager son logement en fonction de la perte d'autonomie ?

Les vidéos peuvent être revues en ligne, sur la chaîne Dailymotion de la CNSA : https://www.dailymotion.com/Communication_CNSA

LE CHI DE CRÉTEIL AU PLUS PRÈS DE SES PATIENTS

Le Centre hospitalier intercommunal de Créteil (CHIC) a modifié son offre ophtalmologique pour répondre au mieux aux besoins des patients, avec désormais :

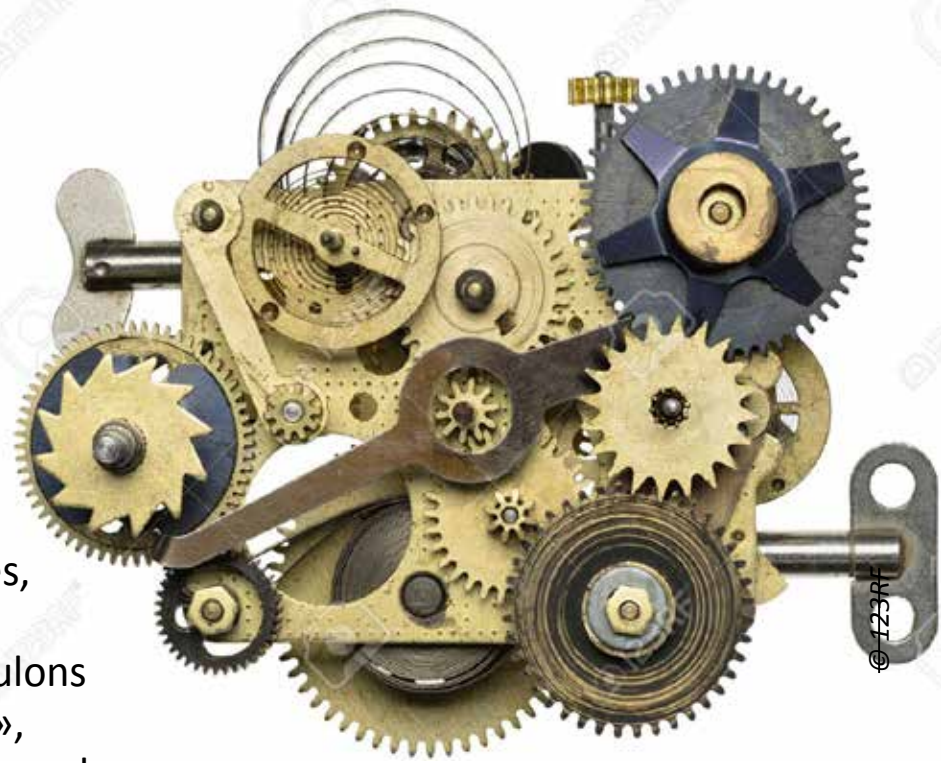
- un bilan annuel (programmé le mois de l'anniversaire du patient), qui sera l'occasion de prendre le temps de faire le point sur l'avancée de la maladie, de poser ses questions au médecin ;
- un service « Urgence macula », en cas de nouveaux symptômes ou de besoin de traiter sans attendre un nouveau rendez-vous ;
- une organisation dite « One day », qui permet au patient de bénéficier d'une injection intravitréenne le jour même de la consultation, si une récurrence le nécessite.



LA RÉTINE AU CENTRE DE NOS HORLOGES INTERNES

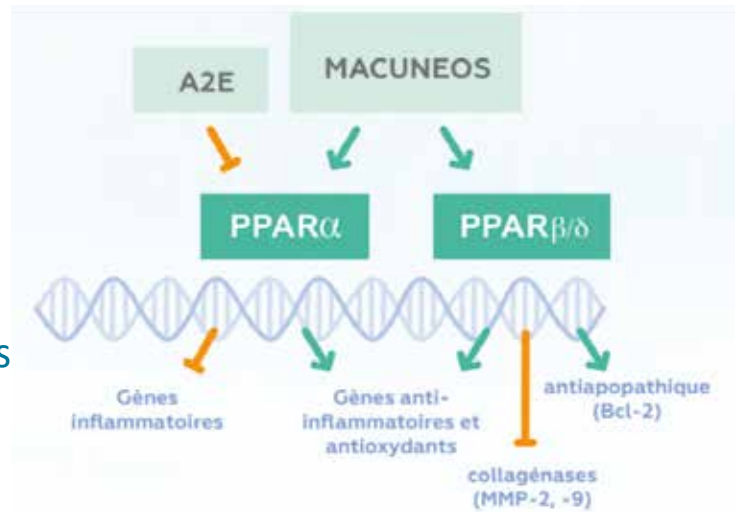
« La lumière régule nos fonctions physiologiques, nos rythmes, et même notre humeur. Nous voulons comprendre comment », résume Ouria Dkhissi-Benyahya, chercheuse à l'Institut Cellule souche et cerveau de Bron (69). De fait, la plupart des tissus de l'organisme (y compris ceux de la rétine) fonctionnent selon un rythme endogène d'environ 24 heures. Pour éviter les dérives, ces cycles spontanés sont quotidiennement recalés sur le cycle de la lumière solaire, par une horloge centrale située dans le cerveau. Mais si l'horloge rétinienne et l'horloge centrale reçoivent l'information lumineuse via la rétine, et plus précisément les photorécepteurs appelés bâtonnets, ces derniers ne sont pas mis à contribution de la même manière pour les deux horloges : alors qu'ils sont connus pour réagir à de faibles intensités lumineuses pour recaler l'horloge centrale, ils ne commencent à agir sur le calage de l'horloge rétinienne qu'à partir de niveaux lumineux très élevés. « C'est la première fois que l'on montre le rôle exclusif des bâtonnets pour la rétine et la nécessité d'une telle intensité lumineuse. Pourquoi cette différence ? Nous pensons que la rétine, en permanence exposée à la lumière, doit en quelque sorte éliminer le « bruit de fond » que représentent les faibles intensités », avance la chercheuse. Ces premiers résultats permettront de mieux comprendre les dérégulations des cycles veille/sommeil par exemple, chez les personnes atteintes de DMLA, qui ont perdu des photorécepteurs. A terme, l'équipe espère trouver un moyen de rétablir le fonctionnement d'une horloge rétinienne perturbée.

Source : Inserm et H Calligaro et coll. Rods contribute to the light-induced phase shift of the retinal clock in mammals, PLoS Biology, mars 2019 <https://doi.org/10.1371/journal.pbio.2006211>



UN NOUVEAU MÉDICAMENT DEMAIN ?

Biophytis est une société de biotechnologie spécialisée dans le développement de traitements ralentissant les processus dégénératifs liés à l'âge... comme ceux en cours dans la DMLA. Leur possible médicament de demain : Macuneos (BIO201), une petite molécule administrée par voie orale, destinée au traitement des rétinopathies, dont la DMLA. Ses premiers résultats ont été présentés au grand congrès annuel international de l'Association for Research in Vision and Ophthalmology (ARVO) à Vancouver au Canada, début mai 2019. Les chercheurs savaient déjà que leur candidat-médicament protégeait certaines cellules de la rétine de la phototoxicité induite par l'accumulation de A2E, un dérivé toxique de la vitamine A. L'étape suivante était donc de décrypter les mécanismes en jeu. Leurs expériences menées chez la souris montrent que le candidat-médicament neutraliserait les effets d'A2E en stimulant spécifiquement certains récepteurs appelés PPAR α et PPAR β/δ . Or, ces derniers promeuvent la santé de la rétine en activant les gènes anti-inflammatoires et anti-oxydants et en désactivant les gènes pro-inflammatoires. PPAR β/δ diminue également la production de VEGF, ralentit la mort cellulaire et arrête la production de radicaux libres pour promouvoir la santé de la rétine.



CARTES D'INVALIDITÉ : UN NOUVEAU FORMULAIRE

Depuis le 1^{er} mai 2019, les démarches auprès de la MDPH (Maison des personnes handicapées) pour obtenir la carte d'invalidité ont changé. « Le nouveau dossier à compléter peut paraître effrayant, car il compte une vingtaine de pages, met en garde Jean-Charles Amblard, vice-président de l'Association DMLA. Pourtant, il reste relativement facile à compléter. Et son objectif est louable : examiner au plus près les spécificités de chaque cas. »

DEMANDE À LA MDPH

À qui s'adresse ce formulaire ?

Ce formulaire s'adresse à la personne présentant un handicap. Si la personne concernée a moins de 18 ans, ses parents sont invités à répondre pour elle. Si la personne a plus de 18 ans à une mesure de protection, son tuteur doit avoir été nommé avant l'accomplissement de ce formulaire.

Pour obtenir de l'aide pour remplir ce formulaire, vous pouvez vous adresser à l'accueil de la MDPH.

Allocation d'invalidité de l'enfant handicapé (AIEH) suite de de ses congénères	Maintien de l'allocation compensatoire (ACM) ou A2PH
Allocation aux adultes handicapés (AAH) suite de de ses congénères	Prendre connaissance de l'obligation de soins et de l'obligation
Carte d'invalidité (suite de de ses congénères)	Orientation professionnelle suite handicap
Carte d'invalidité (suite de de ses congénères)	Orientation professionnelle suite handicap (OPH)
Prévision de compensation de handicap (PCH)	Allocation globale à l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGIPH)

Que dois-je remplir ?

- Si vous êtes parent d'un enfant à la MDPH
- Si votre situation médicale, administrative, familiale ou sociale a changé
- Si vous souhaitez une modification de vos données ou une mise à jour de vos données
- Si vous souhaitez un renouvellement de vos droits à l'indemnité par forfait ou si vous souhaitez un changement de votre situation
- Si vous souhaitez faire un dossier de demande de carte d'invalidité
- Si vous souhaitez faire un dossier de demande de carte d'invalidité

Vous avez déjà un dossier à la MDPH ?

Oui Dans quel département ? N° de dossier :

ET SI VOUS ENVISAGIEZ LE YOGA ?

La solution pour rester en bonne forme physique et mentale passé un certain âge ? Le yoga, selon une nouvelle étude qui a synthétisé les résultats de 22 essais cliniques déjà réalisés sur la question.

Divers programmes de yoga ont été pris en compte et leurs bienfaits comparés à ceux d'autres activités physiques douces, comme la marche.

Les résultats ? Chez les personnes de 60 ans ou plus, la pratique du yoga a amélioré l'équilibre, la souplesse et la force ; réduit les potentiels symptômes dépressifs ; augmenté la qualité du sommeil et stimulé la vitalité. Et les adeptes se déclarent en général plus satisfaits de leur santé physique et mentale. Concernant la souplesse, la force et la dépression, le yoga s'est révélé plus efficace que la marche.

Source : International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity, 2019. 16:33.



LES RECETTES DE LA JOURNÉE DE SOLIDARITÉ

En 2019, la Journée de solidarité, mise en place en 2004 pour financer une meilleure prise en charge des personnes en perte d'autonomie, devrait permettre de collecter 2,878 milliards d'euros :

- 2,0942 milliards d'euros grâce à la contribution solidarité autonomie (CSA) – contribution des salariés ;
- et 784,7 millions d'euros grâce à la contribution additionnelle de solidarité pour l'autonomie (CASA) – contribution des retraités et préretraités imposables.

Sachant que les financeurs publics (État et départements) consacrent annuellement plus de 60 milliards d'euros à la compensation de la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, les recettes de la journée de solidarité couvrent entre 4 et 5 % de ces dépenses.

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

*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

 **Horus**
PHARMA



©D.R.

L'ASSOCIATION À L'HEURE DU BILAN ANNUEL

**AU-DELÀ DU FORMALISME
NÉCESSAIRE, L'ANNUELLE ASSEMBLÉE
GÉNÉRALE EST L'OCCASION DE FAIRE
LE POINT AVEC LES ADHÉRENTS
SUR LES ACTIONS PASSÉES ET LES
CHANTIERS À VENIR. RETOUR SUR LES
GRANDS MESSAGES DU 3 JUIN 2019.**

Rendez-vous annuel de l'Association, de ses bénévoles et adhérents, l'Assemblée générale (AG) de l'Association DMLA été l'occasion pour sa présidente, Suehanna Nagi, de rappeler quelques résultats chiffrés : 1 423 adhérents, plus de 500 appels annuels au numéro vert, une cinquantaine de bénévoles, 15 antennes sur tout le territoire.

TOUJOURS PLUS D'ANTENNES POUR PLUS DE PROXIMITÉ

Le développement du réseau d'antennes se poursuit : deux nouvelles antennes devraient naître en 2019

(à Trappes dans les Yvelines, et à Mandelieu dans les Alpes-Maritimes), quatre pourraient suivre en 2020 à Dijon, Montpellier, Orléans et Toulouse... et des antennes sont en projet sur Lyon, Bordeaux et Nantes. Un guide dédié à l'ouverture d'antennes est d'ailleurs en cours. « Nos antennes se sont toutes réunies en avril dernier et pour maintenir cette dynamique, nous envisageons d'instaurer ce rendez-vous tous les ans, explique la présidente. Nous souhaitons également remettre au goût du jour les réunions des bénévoles de la région parisienne, une fois par trimestre. Ces réunions permettent de tisser des liens essentiels au fil des rencontres : être ensemble, se voir, échanger de vive voix, partager, avancer, mais aussi casser le quotidien et se sentir moins seul face à tout le travail à accomplir ! »

INFORMER LES PATIENTS, ENCORE ET TOUJOURS

Les réseaux sociaux – Facebook et Twitter– rencontrent un succès de plus en plus marqué et permettent d’informer et de répondre aux questions des internautes, patients comme aidants. En parallèle, le magazine que vous tenez entre les mains, « La lettre de l’Association DMLA », est devenu un rendez-vous trimestriel incontournable pour les adhérents. Sa version sonore, proposée sur CD depuis fin 2018, a suscité un véritable engouement : elle a déjà été commandée par 300 personnes.

Par ailleurs, l’Association DMLA a obtenu de très bonnes conditions d’achat pour la version mise à jour de l’ouvrage « Le guide DMLA » et était heureuse d’en offrir un exemplaire aux adhérents venus ce jour. Enfin, l’Association continue de répondre à des demandes d’animation de conférences au profit de personnes âgées, de personnel médical d’Ehpad ou encore de municipalités. Trois conférences sont déjà programmées entre juin et décembre 2019 à la demande de la Fédération des aveugles de France, de la MGEN et de l’établissement Korian.

COMMUNIQUER AUSSI VERS LES PROFESSIONNELS

Parce que les professionnels de santé, et notamment les ophtalmologistes, constituent des relais incontournables de l’action de l’As-

sociation DMLA, celle-ci va à leur rencontre à l’occasion des nombreux congrès, comme les 12^{es} Journées Interactives de Formation de Réalités Ophtalmologiques (JIFRO) fin janvier 2019, le congrès de la Société Française d’Ophtalmologie (SFO) de mai 2019 ou encore la Journée d’Enseignement DMLA en Pratique de septembre 2019, pour ne citer que les plus récentes. « Nous avons aussi renforcé notre communication avec une affiche plus adaptée aux praticiens et la constitution de kits à remettre à leurs patients, contenant des grilles de dépistage d’Amsler, un guide patient, notre magazine, etc.

BESOIN DE NOUVEAUX LOCAUX

L’AG a aussi été l’occasion de partager certaines difficultés, comme la recherche d’une salle. « Notre association a été déplacée de la Maison des Associations du centre hospitalier de Créteil à une petite salle par-



La version 2019 de l’ouvrage « DMLA, le guide à l’usage des patients et de leur entourage » est parue.



Auparavant hébergée dans la maison sise à l'entrée du Centre hospitalier de Créteil, l'Association DMLA ne dispose désormais que d'une salle partagée.

tagée dans laquelle nous ne pouvons nous réunir en dehors de la plage horaire du lundi matin. Nous cherchons donc d'autres pistes. »

LA RECONNAISSANCE D'UTILITÉ PUBLIQUE

Autre dossier en cours : celui de la reconnaissance d'utilité publique, un dossier chronophage et complexe qui confèrera une meilleure visibilité et une meilleure crédibilité à l'Association. « Ce dossier nécessite de faire évoluer les statuts de notre association : par exemple, les membres du Conseil d'Administration (CA) devront désormais être élus à bulletins secrets, explique Marc Joubert, ex-président

et membre du CA. Nous en avons profité pour apporter d'autres modifications qui simplifieront notre gestion quotidienne et notamment l'atteinte du quorum : pour le CA, le quorum de personnes physiquement présentes passe à 1/3 au lieu de 2/3 ; pour une AG comme celle d'aujourd'hui, le nombre de pouvoirs par personne passe de 3 à 5. » D'ailleurs, le quorum n'ayant pas été atteint lors de cette AG du 3 juin, une nouvelle convocation a été adressée pour une AG Extraordinaire (AGE) le 24 juin à 10h au CHIC, avec possibilité de voter par correspondance.

LES AUTRES PROJETS 2019

- Une vidéo de présentation de l'Association DMLA, demandée par les antennes pour mieux expliquer son rôle et ses missions sur les stands,
- un partenariat avec « Le Guide de la Vue », un magazine distribué dans tous les cabinets médicaux,
- une refonte de l'informatisation des adhésions,
- un site extranet de ressources documentaires destiné aux bénévoles, pour les aider à répondre aux questions qui leur sont posées,
- une amélioration du site Internet de l'Association et du règlement par Carte bleue.

LE BILAN FINANCIER

Sur l'exercice 2018, les cotisations et dons couvrent les frais de gestion courante et une partie des dépenses liées au soutien et à l'information des patients. La «Lettre DMLA» est un de nos principaux poste de dépenses en raison de la baisse importante des recettes publicitaires et du coût élevé d'affranchissement, en particulier pour l'envoi du CD, mais c'est un lien essentiel avec nos adhérents. Nous espérons voir notre dossier de demande de «Gratuité postale» aboutir bientôt. L'Association poursuit son soutien de la recherche* avec 40 000 € de dons pour une étude sur la DMLA sèche et une autre sur l'imagerie afin de mieux adapter le suivi des patients.

EXERCICE DU 1^{ER} JANVIER AU 31 DÉCEMBRE 2018 - EN EUROS

	Charges	Produits
Gestion courante		
Salaire et charges gestion	20 491	
Affranchissement	5 989	
Autres charges de gestion	13 943	
Bénévoles - Abandon de frais	4 553	5 290
Cotisations adhérents		44 715
Dons adhérents et subventions		25 544
Total Gestion courante	44 976	75 549
Solde Gestion courante		30 573
Soutien, information aux patients		
Lettre DMLA	41 184	17 550
N° Verts et réseaux sociaux - Frais et Salaires	16 766	
Doc information et publicité	14 246	
Intervenants	1 080	
Mécénat pour réseaux sociaux	4 040	4 040
Autres dons		46 000
Total Patients	77 316	67 590
Solde Patients (JUIN)		- 9 726
Opérations exceptionnelles		
Legs		12 035
Autres ressources (Intérêts ...)		916
Dons pour la recherche sur traitements DMLA	40 000*	
Total opérations exceptionnelles	40 000	12 951
Solde opérations exceptionnelles		- 27 049
TOTAL Général	162 292	156 090
Résultat de l'exercice 2018		- 6 202

* sur les 40 000 € de dons 2018, 20 000 correspondent à une convention de don signée en mai 2017 dont le versement a été retardé pour des raisons administratives.

BILAN AU 31 DÉCEMBRE 2018 - EN EUROS

ACTIF NET			PASSIF		
	au 31/12/2018	au 31/12/2017		au 31/12/2018	au 31/12/2017
Immobilisation			Fonds associatifs		
Valeur brute	-		Fonds associatifs	255 491	171 565
Amortissements	-		Résultat de l'exercice	- 6 202	83 927
			Total	249 289	255 491
Stocks en cours			Dettes		
Créances	7 438	6 856	Fournisseurs	1 368	1 253
Disponibilités	246 348	252 535	Autres (URSSAF...)	3 220	2 738
Caisse	91	91			
Total	253 877		Total	4 588	3 991
Régularisation					
Total Actif	253 877	259 482	Total Passif	253 877	259 482

LES NOUVEAUTÉS THÉRAPEUTIQUES

COMME CHAQUE ANNÉE, L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'ASSOCIATION DMLA A ÉTÉ SUIVIE, APRÈS UNE PAUSE CONVIVIALE, D'UNE SÉRIE DE CONFÉRENCE SCIENTIFIQUES. L'OCCASION POUR LE PR SOUEID DE FAIRE UN POINT SUR LES TRAITEMENTS ATTENDUS DEMAIN... ET APRÈS-DEMAIN.

Fondateur de l'Association, le Pr Eric Souied était comme chaque année présent pour faire le point sur les nouveautés médicales. Au-delà des évolutions liées au matériel d'imagerie (voir les Lettres n°42 pages 12-13, et n°49 pages 20-21), il est revenu sur les

LEXIQUE

Que veulent dire MLA et DMLA ? Qu'est-ce que la macula ? Et les drusens ? Quelles différences entre la DMLA sèche et humide ? Autant de notions que le Dr Alexis Khorrami, du CHIC de Créteil, est venu expliquer avec pédagogie. Un lexique qui sera mis en ligne sur le site de l'hôpital de Créteil <http://www.creteiloptalmo.fr/>



©123RF.

innovations thérapeutiques majeures.

LES NOUVELLES MOLÉCULES

Côté « médicament », la plus grosse innovation est le nouvel anti-VEGF appelé brolicizumab. « Cette molécule appartient à la même gamme thérapeutique que les anti-VEGF Eylea® et Lucentis® que nos patients connaissent bien, ou que l'Avastin®, ce dernier étant hors-marché. Les ophtalmologistes espèrent que le brolicizumab assèche davantage la lésion, surtout chez les mauvais répondeurs aux autres anti-VEGF. Il pourrait aussi réduire les visites en permettant d'espacer les injections, et donc assouplir le régime de traitement. » Le brolicizumab sera donc bientôt une corde de plus à l'arc des an-

ti-VEGF. En revanche, il ne représentera pas une solution pour les patients pour lesquels les injections d'anti-VEGF ont été arrêtées, la DMLA étant trop avancée.

A noter : les travaux menés pour implanter un réservoir dans l'œil du patient et y injecter des anti-VEGF qui seraient progressivement diffusés pendant plus d'un an ont été abandonnés. La recherche s'oriente aujourd'hui vers des molécules à actions plus prolongée comme le brolucizumab.

LA THÉRAPIE GÉNIQUE

Autre nouveauté thérapeutique abordée par le Pr Soueid : le Luxturna, une thérapie génique destinée non pas aux patients atteints de DMLA mais aux enfants touchés par la rétinite pigmentaire. D'origine génétique, cette maladie peut être causée par des mutations de plusieurs gènes ; la thérapie génique consiste donc à introduire une version normale du gène mis en cause. « La technique vient d'être autorisée dans les hôpitaux agréés, dont Créteil fait partie, poursuit le spécialiste. Elle pourrait ouvrir la porte à des applications dans la DMLA, d'autant que des essais de thérapie génique sont déjà en cours pour les dégénérescences maculaires. »

ET LA DMLA ATROPHIQUE ?

« Dans la DMLA atrophique, plusieurs essais ont atteint la phase

III et étaient donc très proches d'une mise en marché. Néanmoins, la commercialisation de certaines molécules a été abandonnée car le bénéfice paraissait limité sur des groupes hétérogènes de patients souffrant de DMLA sèche. En revanche, au sein de sous-groupes particuliers (porteurs par exemple d'une modification génétique spécifique), il existe des effets importants qui ont relancé d'autres études. » Si une solution thérapeutique devait déboucher de ces recherches, elle serait donc adaptée uniquement à ces sous-groupes.



«Le brolucizumab pourrait être un anti-VEGF adapté aux patients qui répondent mal à l'Eylea® ou au Lucentis®», explique le Pr Eric Soueid.

L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE GAGNE LA MÉDECINE

CE N'EST PAS DE LA SCIENCE-FICTION : L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE A CONQUIS LA MÉDECINE, POUR LE PLUS GRAND BIEN DES PATIENTS. SOUS RÉSERVE CEPENDANT D'UNE CERTAINE VIGILANCE.

Qu'on se le dise : l'intelligence artificielle est déjà en train de gagner la médecine. « Il existe déjà des outils qui permettent, avec un simple smartphone, de prédire si un grain de beauté est un mélanome. Et les résultats s'avèrent très fiables ! », témoigne le Dr Oudy Semoun, venu présenter cette conférence.

QUAND LA MACHINE PEUT APPRENDRE SEULE

En pratique, la machine apprend par deux moyens :

- soit le *machin-learning*, durant lequel l'homme apprend à la machine ;
- et le *deep-learning* où la machine apprend de façon beaucoup plus indépendante. « On lui fournit simplement des centaines de milliers d'images issues d'exams, et la machine va apprendre seule à détecter les caractéristiques d'une DMLA. » Or, avec 170 millions de patients atteints de DMLA dans le monde, les images ne manquent pas.



©123RF.

LA PUISSANCE AU SERVICE DE L'ANTICIPATION

« Aujourd'hui, les examens d'imagerie nous permettent d'obtenir des images en 3 dimensions de la rétine qui représentent des millions de pixels en 3D (ou voxels) que l'œil humain ne peut analyser un à un. La machine, qui calcule très vite, peut en revanche estimer la présence d'eau sous la rétine, prédire la progression de la DMLA ou le développement de l'atrophie, anticiper le rythme de la récurrence... ». Et le spécialiste d'ajouter : « Si la machine peut prédire, de manière fiable, à partir d'une simple photo si un patient fume, quel est son âge, quelle est sa tension – ce qui est déjà la réalité –, se pose la question de l'utilisation de ces données, par un assureur par exemple. Sans parler des risques liés à des virus informatiques malveillants. » Le potentiel de l'Intelligence artificielle est énorme : mais encore faut-il être vigilant à ce qu'il soit utilisé à bon escient.

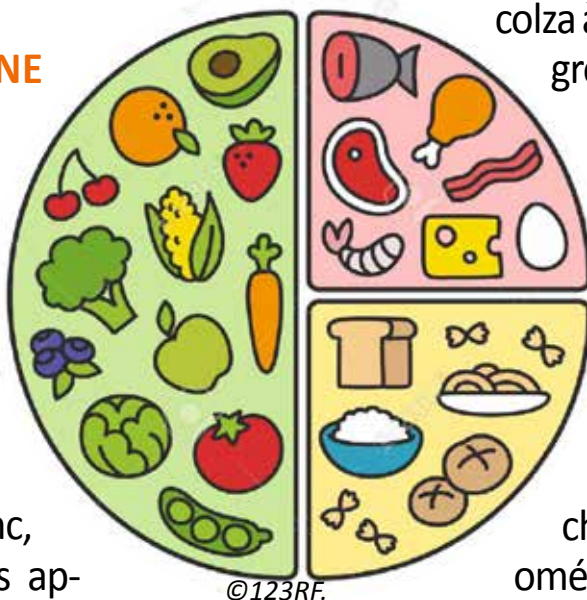
DMLA ET MICRO-NUTRITION

PETITE NOUVEAUTÉ CETTE ANNÉE :
L'ASSOCIATION DMLA AVAIT CONVIÉ
UNE NATUROPATHE, ISABELLE
DOUMENC, À PROPOSER UN POINT SUR
LA MICRO-NUTRITION.

Lorsque l'on parle de micro-nutrition et de DMLA, on s'intéresse à trois catégories de nutriments : les pigments ; les graisses et plus spécifiquement les acides gras de type oméga-3 ; et les antioxydants.

PIGMENTS : LUTÉINE ET ZÉAXANTHINE

« La macula de l'œil est riche en lutéine et zéaxanthine, pigments de couleur jaune », rappelle en préambule Isabelle Doumenc, naturopathe. Et des apports élevés en ces pigments diminuent ou ralentissent la progression de la DMLA. D'où l'intérêt de mettre au menu (2 fois/jour) des légumes riches en ces substances comme les légumes verts à feuilles (choux, épinards, bettes...) mais aussi les navets, brocolis, pois, maïs, courgettes. « Dans les légumes verts, la chlorophylle masque la présence de pigments jaunes mais ce sont de loin les aliments les plus riches, avant le potiron, l'abricot ou la mangue. »



INDISPENSABLES OMÉGA-3

Les oméga-3 doivent obligatoirement être apportés par l'alimentation (notre organisme ne sait pas les fabriquer). Parmi eux, le DHA s'avère important pour nos yeux. D'où la recommandation de la naturopathe de consommer deux fois par semaine un poisson gras (saumon, hareng, maquereau, sardines, truite...). Et de ne pas oublier les sources végétales : noix ; huile de lin, de noix ou de colza à ajouter dans la vinaigrette à l'huile d'olive.

« Les produits portant le label « Bleu-Blanc-cœur » sont intéressants : les animaux ayant été nourris avec des graines de lin, leurs œufs, leur lait ou leur chair est très riche en oméga-3 dont le DHA. »

VITAMINES ET MINÉRAUX

Enfin, il faut privilégier une alimentation riche en antioxydants. Autrement dit, les vitamines C, E, le zinc et le sélénium. « Les légumes devraient représenter 60 % de notre alimentation, dont une partie crue pour préserver la vitamine C. Il faut y ajouter deux fruits quotidiens, en évitant de consommer de manière répétée les plus sucrés (banane, raisin, cerises, melon...). »

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^{er} 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

1 - ASSOCIATION DMLA HAUTS-DE-SEINE

1^{er} 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^e
4^e mardi de chaque mois, de 15h à 17h
(en suspend jusqu'en septembre 2019)
Maison des Associations du 11^e
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^{er} 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^e 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^e et 4^e 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^{er} 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^e 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^e 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)

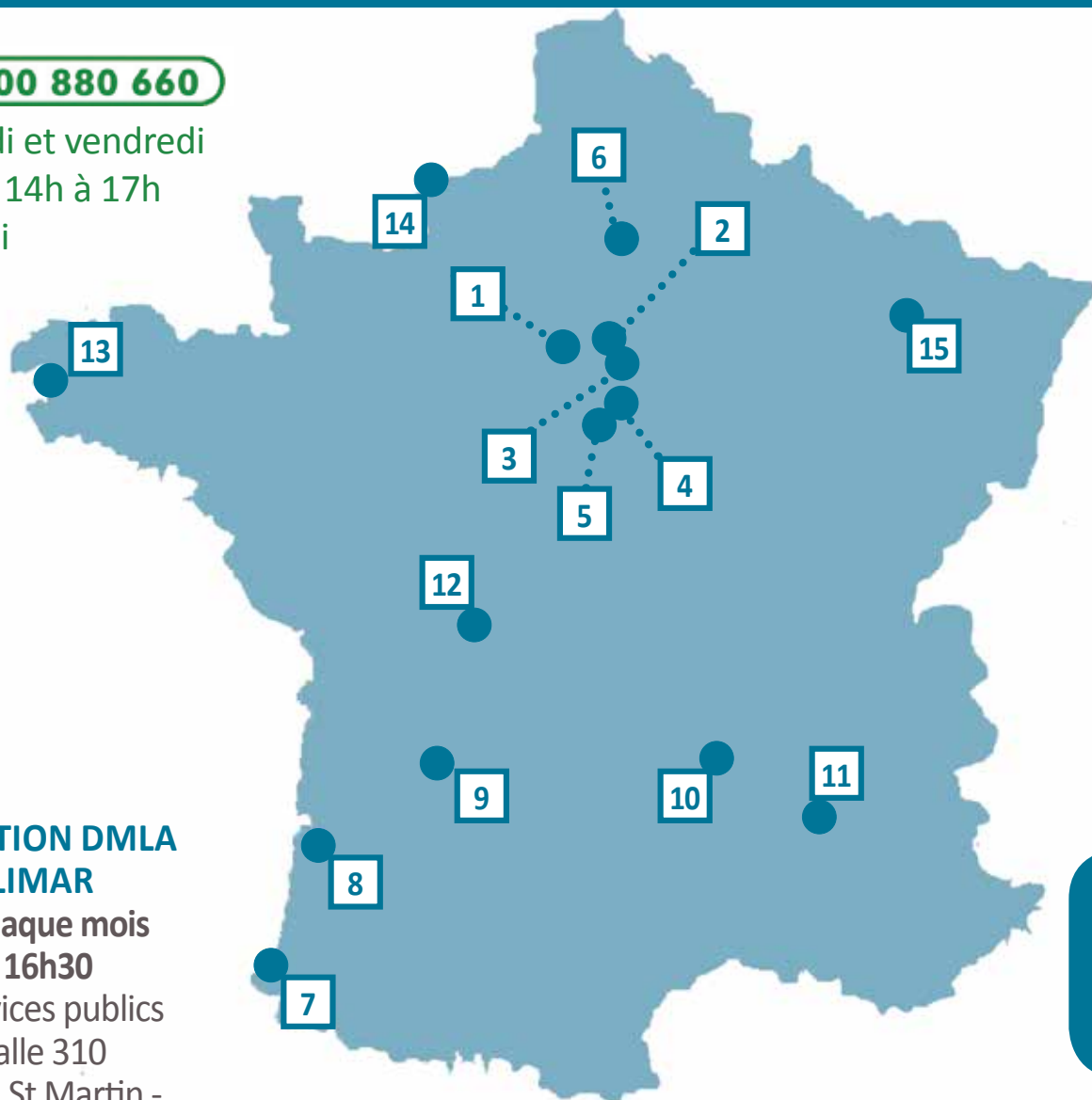
10 - ASSOCIATION DMLA PUY-EN-VELAY
1^{er} jeudi de chaque mois de 10h à 12h
Maison de Quartier du Centre ville - Centre
R. Fourneyron - 31, Bd de la République
43000 Le Puy-en-Velay
Contact : Marie-Claude GERBAL
(tél. Centre Fourneyron : 04.71.07.21.60)

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^e lundi de chaque mois
de 14h30 à 16h30

Maison des services publics
3^e étage, salle 310
1, Avenue St Martin -
26200 Montélimar

Contact : Simone TISSERAND
(tél. 06.21.29.82.46)

12 - ASSOCIATION DMLA LIMOGES

4^e 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^{er} 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^{er} 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^{er} 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

Le service d'ophtalmologie de l'Hôpital Intercommunal de Créteil
dispose d'un site dédié : **www.creteilophtalmo.fr**

BULLETIN D'ABONNEMENT

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.



N° Vert 0 800 880 660

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.

p.3	ÉDITORIAL
p.5	ACTUALITÉS
p.8	DOSSIER
p.18	QUESTIONS - RÉPONSES
p.20	VIE DE L'ASSOCIATION
p.23	BULLETIN D'ABONNEMENT

DOSSIER
L'ASSOCIATION À L'HEURE DU BILAN ANNUEL

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