

BUREAU

PRÉSIDENTE : SUEHANNA NAGI

VICE-PRÉSIDENT : JEAN-CHARLES AMBLARD

SECRÉTAIRE GÉNÉRALE : ELIANE GUILLAUME

SECRÉTAIRE GÉNÉRALE ADJOINTE : GHISLAINE DENIER

TRÉSORIÈRE : MICHÈLE ZERBIB

TRÉSORIER ADJOINT : ALAIN VERGÈS

ASSESEURS : JACQUELINE COL, 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, Ghislaine DENIER, Adeline LOYEAU,

Suehanna NAGI, Marguerite ROMEROWSI, Dr Oudy

SEMOUN, Pr Eric SOUIED et Simone TISSERAND

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.4

ACTUALITÉS

p.7

DOSSIER

p.17

PSYCHOLOGUE

p.18

VIE DE L'ASSOCIATION

p.22

BULLETIN D'ADHÉSION

DOSSIER

DERNIÈRES AVANCÉES
DE LA RECHERCHE EN DMLA

NUTROF[®] TOTAL

Complément alimentaire à visée oculaire*

* Le zinc et le DHA contribuent au maintien d'une vision normale.

**LA FORMULE LA + DOSÉE
ET DIVERSIFIÉE EN OMÉGA 3^(1,2)**



NUT AP 0220

 Théa

(1) Des compléments alimentaires à visée oculaire promus en visite médicale chez les ophtalmologistes. QUINTILES IMS - Marché des compléments alimentaires oculaires à fin septembre 2019.
(2) Des compléments alimentaires à visée oculaire à 2 capsules/jour.

ÉDITORIAL



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

Très chers membres,

Nous vous souhaitons une excellente année 2020 et une belle et efficace vivacité pour notre Association !

Nous vous remercions aussi pour votre fidélité et souhaitons la bienvenue à nos nouvelles antennes de Trappes et Mandelieu que nous retrouverons le 26 mars prochain à Créteil à l'occasion de la réunion annuelle de toutes nos antennes et serons heureux de vous voir tous le **15 juin à Créteil pour notre Assemblée Générale.**

L'Association DMLA a intégré un groupe de travail, mandaté par la CNAM et la HAS, chargé de la mise à jour des recommandations sur la DMLA. Les anciennes recommandations dataient de 2012 et grâce aux Professeurs Béatrice Cochener, présidente de l'Académie d'ophtalmologie et Eric Souied du CHI de Créteil que je remercie, les patients sont intégrés à cette réactualisation et invités à participer à la réflexion par la voix de l'Association DMLA. La 1^{ère} réunion a eu lieu en novembre dernier et nous a permis de rappeler aux instances que la DMLA est une pathologie qui occasionne de nombreuses interrogations et de l'inquiétude mais aussi des difficultés de déplacements, en particulier pour se rendre aux différents rendez-vous médicaux... N'hésitez pas à nous faire part de vos remarques afin que nous puissions alimenter la discussion et faire bouger les choses... vers les patients et les aidants.

Le Congrès LOR organisé par le Pr Laurent Kodjikian en décembre à Lyon a mis en lumière le fait que les attentes des patients atteints de DMLA étaient loin d'être satisfaites. La thérapeutique doit encore progresser et deux nouvelles molécules devraient bientôt être mises sur le marché. Mais le diagnostic tardif de la maladie, les complications liées au vieillissement et le suivi exigé sont lourds à porter... Il reste encore du chemin à parcourir et notre association a son rôle à jouer !

CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'ASSOCIATION DMLA

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

+ 15 % D'EUROPÉENS SOUFFRANT DE DMLA EN 2050

D'ici 2050, 77 millions d'Européens (contre 67 millions aujourd'hui) pourraient souffrir de DMLA.

Soit une hausse de 15 % calculée

par une équipe de scientifiques allemands. Pour ce faire, ils ont utilisé les projections de population de l'étude Eurostat, qu'ils ont couplées aux estimations de prévalence de la maladie. Le vieillissement de la population européenne explique en grande partie ces résultats. Quoiqu'il en soit, la DMLA risque de devenir un problème majeur de santé publique, face auquel les gouvernements devront investir, que ce soit dans la recherche, les messages de santé publique ou encore les structures de prise en charge.

Source : Br J Ophthalmol. 2019 Nov 11.



RÉTINE ARTIFICIELLE : UN NOUVEL ACTEUR FRANÇAIS

Axorus, start-up incubée à Eurasanté à Lille, travaille depuis deux ans sur un projet de rétine artificielle pour les patients atteints de DMLA. Celle-ci récupère la lumière et la transforme en impulsions électriques comme le font les photorécepteurs dans un œil sain. L'implant fonctionne de manière autonome grâce à la lumière qui traverse l'œil, un peu comme un panneau photovoltaïque.

Des essais sur l'animal devraient bientôt débuter au sein de l'Institut de la vision (Paris). Cette phase clinique pourrait durer trois ans et être suivie par des essais chez l'homme. Objectif visé : s'approcher d'un dixième d'acuité visuelle et commercialiser une rétine bionique en 2024.

Sachant que les ambitions de la société sont encore plus larges : cette rétine doit servir à démontrer l'efficacité de ce qui est au cœur du projet, à savoir un neurone électronique capable de communiquer avec le système nerveux. Avec, en filigrane, la possibilité de traiter de nombreuses maladies neurodégénératives, comme la maladie de Parkinson ou l'épilepsie.

Source : Les Echos, 20 minutes

TÉLÉAGRANDISSEUR FROGGYLOUPE

La société Confort Visuel propose un nouveau téléagrandisseur couleur, Full HD, autofocus qui est connectable à une télévision ou un écran d'ordinateur PC. Il offre un grossissement de 2x à 32x et 4 contrastes images (normal, noir sur blanc, blanc sur noir, jaune sur noir Bluecut). Le contraste Bluecut, qui permet de limiter fortement la lumière bleue, est recommandé aux patients sensibles à l'éblouissement. Fabriqué en France, très simple à utiliser (zoom +, zoom -, contraste), il vous aidera pour lire, écrire, faire des mots croisés, bricoler, réaliser vos travaux manuels... Il est possible de louer cet appareil pendant 1 mois pour le tester en situation chez vous, à votre rythme.

Prix : 1 490 €. Si vous êtes adhérent de l'Association, vous bénéficierez d'une réduction de 50 euros sur votre achat... et Confort Visuel accordera en outre un don de 50 € à l'Association.

Plus d'informations sur le site Internet www.confortvisuel.com



LE RESSENTI SUBJECTIF N'EST PAS CORRÉLÉ À UNE RÉCIDIVE DE DMLA

Des patients atteints de DMLA exsudative et sous traitement par injection d'anti-VEGF peuvent-ils prédire leurs récurrences exsudatives ? La pratique d'une auto-surveillance, majoritairement via la grille d'Amsler, améliore-t-elle cette capacité ? Telles sont les questions auxquelles a cherché à répondre une étude menée auprès de 70 patients du centre ophtalmologique de la clinique Beausoleil de Montpellier. Les résultats s'avèrent bien médiocres : la sensibilité (fait de prédire avec exactitude la récurrence) et la spécificité (fait de prédire avec exactitude l'absence de récurrence) sont très faibles, que les patients pratiquent ou non une auto-surveillance. Ainsi, chez le patient pris en charge et traité pour une DMLA exsudative, le ressenti subjectif du patient n'est pas corrélé à l'apparition d'une récurrence. D'où l'importance de suivre à la lettre le planning de rendez-vous proposé par son ophtalmologiste !

Source : J Fr Ophtalmol. 2019 Nov 11.

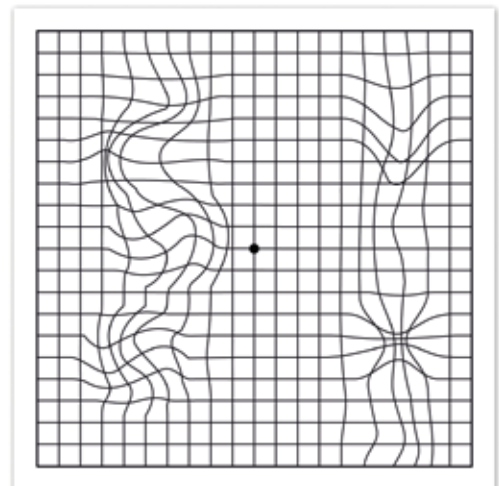


Image déformée de la grille d'Amsler



NaturOphta[®] Macula

LA FORMULE LA PLUS DOSÉE EN DHA*

COMPLÉMENT ALIMENTAIRE À VISÉE OCULAIRE**



Pour plus d'informations, rendez-vous sur www.complementalimentaire-horus.com

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



DERNIÈRES AVANCÉES DE LA RECHERCHE EN DMLA

La DMLA est au centre de nombreux travaux de recherche. Dans le numéro 48, nous vous avons fait plonger dans le monde des cellules souches, qui pourraient un jour permettre de recréer une rétine abîmée.

A plus court terme, les anti-VEGF, qui ralentissent la progression de la DMLA humide, restent une solution de choix. Avec bientôt un nouveau-venu dans la famille : le brolucizumab, nouvelle molécule qui laisse espérer des injections trimestrielles. Mais il ne suffit pas d'attendre de nouveaux anti-VEGF toujours plus efficaces ; en-

core faut-il déjà bien utiliser ceux disponibles. Le retour d'expérience de plus de 10 ans dont bénéficie la recherche aujourd'hui souligne en effet leur efficacité, sous réserve que les calendriers d'injection soient respectés !

Pour autant, il serait réducteur de croire que la recherche en DMLA se limite à la pharmacopée et sa prescription. Le champ d'exploration est bien plus vaste, avec par exemple les nanotechnologies, la thérapie génique ou encore les nouvelles possibilités offertes par l'intelligence artificielle.

Dossier rédigé par Valérie Dufлот



ANTI-VEGF : NOUVEAUTÉS ET RETOURS D'EXPÉRIENCE

LES ANTI-VEGF REPRÉSENTENT AUJOURD'HUI LA MEILLEURE ARME FACE À LA DMLA HUMIDE. BIENTÔT, UNE NOUVELLE MOLÉCULE POURRAIT REJOINDRE CETTE GRANDE FAMILLE DE TRAITEMENTS, QUI BÉNÉFICIE DÉJÀ DE PLUS DE 10 ANS DE REcul SUR SES EFFETS.

Caractéristique de la DMLA humide, la néovascularisation se traduit par l'apparition de nouveaux vaisseaux choroïdiens dans la zone centrale de la rétine, qui induisent une baisse de l'acuité visuelle, une impression de vision déformée et des amputations du champ visuel central. Cette forme clinique de la maladie progresse rapidement. A défaut de la guérir, il est possible de la ralentir via l'injection d'an-

ti-VEGF (Lucentis[®], Eylea[®] ou l'Avastin[®], ce dernier étant hors marché) qui bloquent l'action des VEGF, facteurs responsables de la croissance des néovaisseaux.

MOINS D'INJECTIONS AVEC LE BROLUCIZUMAB ?

C'est indéniablement la molécule qui a fait couler le plus d'encre ces derniers mois. Le brolucizumab est un petit fragment d'an-

ticorps qui vient se fixer au VEGF et en inhibe fortement les effets délétères, à savoir la formation de néovaisseaux. Le brolocizumab se distingue des autres anti-VEGF par sa petite taille et la rapidité avec laquelle il est éliminé de notre organisme.

Deux études dites de phase III, soit la dernière étape avant la demande de mise sur le marché, ont comparé l'injection dans le vitré de l'œil de brolocizumab intravitréen à celle d'aflibercept (Eylea®) : l'une (appelée Hawk) menée en Amérique du Nord, centrale et du Sud, en Israël, Australie, Nouvelle-Zélande et au Japon ; l'autre (Harrier) réalisée en Europe et en Asie. Au total, les études ont inclus plus de 1 800 patients dans plus de 400 sites. Il en ressort que la nouvelle molécule semble aussi efficace,

qu'elle pourrait être une solution pour les personnes répondant mal aux autres anti-VEGF et surtout qu'elle pourrait potentiellement réduire le nombre d'injections : après les trois injections initiales mensuelles, les injections suivantes pourraient être trimestrielles, soit 4 injections par an (au lieu de 6/an dans l'étude).

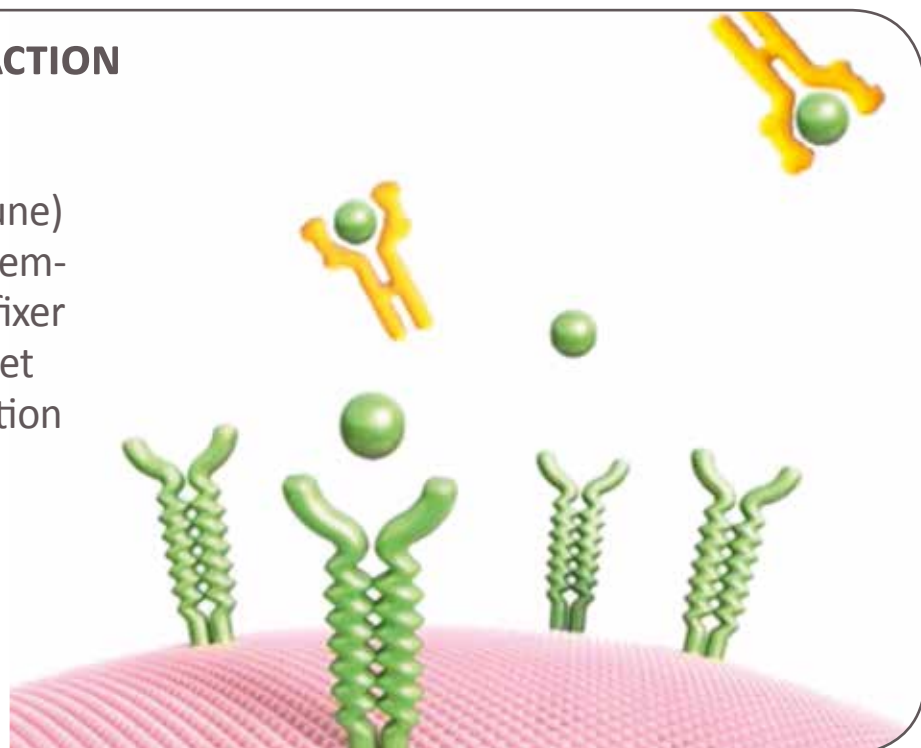
L'IMPORTANCE DU CALENDRIER

Réduire les injections n'est pas uniquement une question de confort : cela laisse aussi espérer que les patients respectent mieux le calendrier préconisé par leur ophtalmologiste. Car de leur adhésion dépendront les résultats, et donc le ralentissement de la progression de la maladie. Et ce à long terme. Ainsi, les premiers ré-

MÉCANISME D'ACTION DES ANTI-VEGF

L'anti-VEGF (en jaune) capte le VEGF : il l'empêche ainsi de se fixer sur son récepteur et d'induire la formation de néovaisseaux.

©The Angiogenesis
Foundation



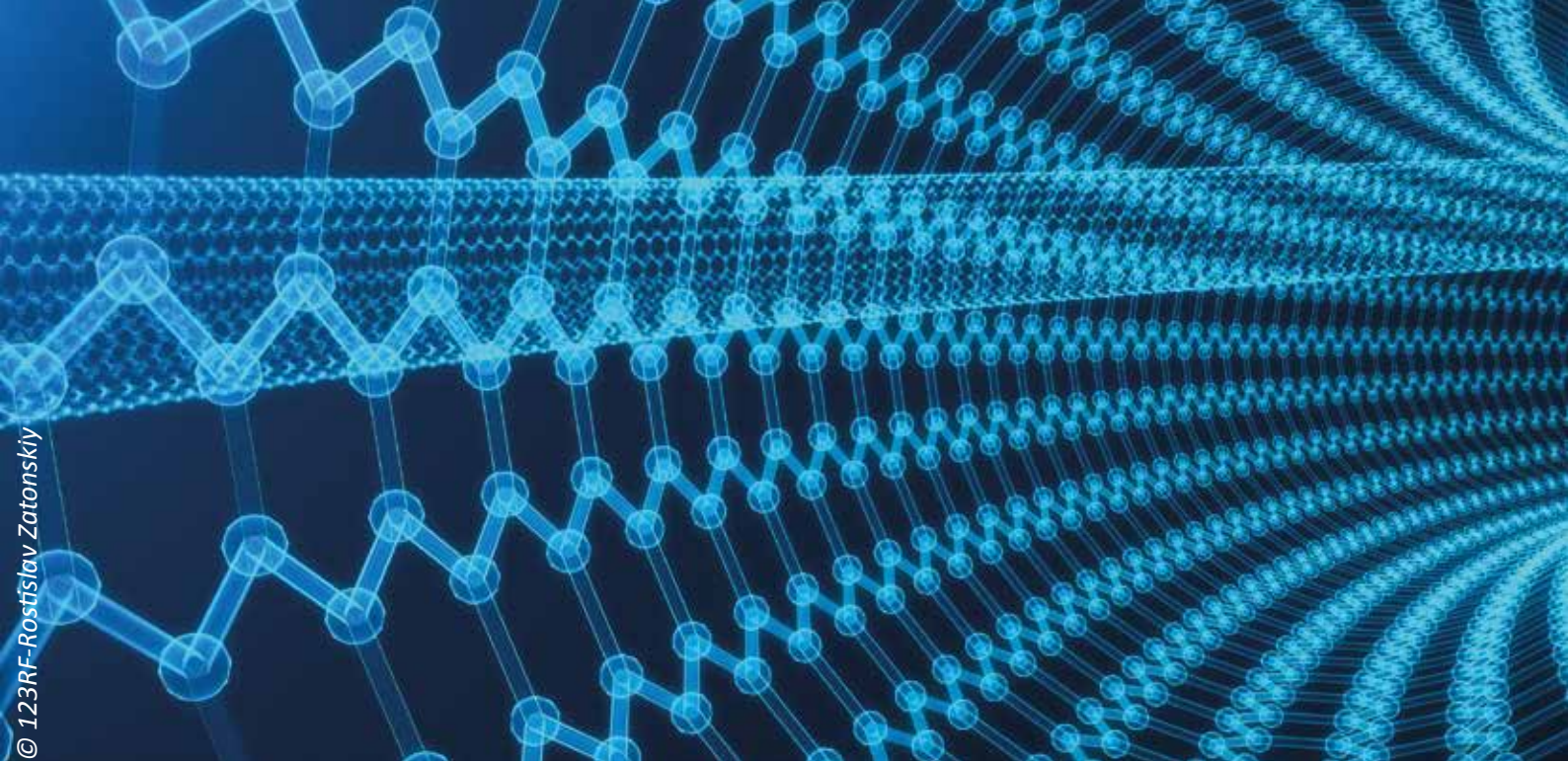
sultats d'une étude appelée Rainbow souligne que le respect des trois injections initiales d'Eylea® (une injection par mois durant trois mois) conditionne les performances visuelles des patients mesurées à 24 mois. En parallèle, une étude australienne vient de montrer combien le fait de suspendre son traitement à base d'anti-VEGF est risqué : dans 41 % des cas, la néovascularisation repart de plus belle dans l'année ; dans les 5 ans, la majorité des yeux sont touchés (79 %). La perte de vision est nette (4,2 lettres depuis la dernière injection) et loin d'être compensée par une nouvelle injection (3,3 lettres de perdues comparativement à des patients qui ont suivi leur traitement de manière assidue).

Il est donc primordial de respecter le calendrier des injections à la lettre, qu'il s'agisse de la première phase d'induction (3 injections mensuelles) ou des suivantes. Le jeu en vaut la chandelle.

DES DONNÉES À 10 ANS

Autre volet de recherche : le suivi à très long terme des patients. Car aujourd'hui, certains d'entre eux bénéficient depuis plus de 10 ans d'injections d'anti-VEGF.

Une étude menée auprès de patients de longue date suisses, néo-zélandais et australiens (soit 712 yeux) souligne, sans surprise, que les patients qui ont suivi leur traitement de manière discontinue ont perdu davantage de vision. En revanche, chez les patients assidus (en général ceux dont l'acuité visuelle $\geq 20/40$), les résultats sont satisfaisants : l'atrophie centrale est loin d'être irrémédiable comme on a pu le redouter, et les capacités visuelles sont en partie préservées. Les résultats sont bien meilleurs pour les habitants des régions australes (perte de 0,9 lettre, contre 14,9 pour les Suisses) qui ont en moyenne bénéficié de davantage d'injections (53 injections contre 42 injections en Suisse) en moyenne sur 10 ans. En France, une étude similaire auprès de 94 patients (soit 116 yeux traités) montre une perte de presque 18 lettres en 10 ans (l'acuité visuelle baisse en moyenne de 57,7 à 39,9 lettres). Ces résultats français plus mitigés sont à relier à un faible nombre d'injection : 4 sur les 12 premiers mois (sachant que 3 injections initiales mensuelles sont normalement recommandées), puis 2,6 par an par la suite, soit moins de 28 injections en 10 ans. Dans 78 % des cas, une atrophie géographique s'est développée au terme des 10 années.



© 123RF-Rostislav Zatonkiy

LES NANOTECHNOLOGIES

LE NANOMÈTRE. SOIT L'ORDRE DE GRANDEUR DE LA DISTANCE ENTRE DEUX ATOMES. TELLE EST L'ÉCHELLE INFINIMENT PETITE QUI DÉFINIT LES NANOTECHNOLOGIES OU LES NANOMATÉRIAUX QU'ELLES DÉVELOPPENT.

Dans le traitement de la cécité, trois nanotechnologies sont étudiées. Leurs points communs : elles peuvent être administrées par des procédures peu invasives et elles peuvent stimuler des millions de photorécepteurs rétiniens.

OPTOGÉNÉTIQUE

L'optogénétique vise à transformer une cellule résiduelle de la rétine en un « pseudophotorécepteur », lorsque les photorécepteurs sont devenus inactifs ou ont totalement disparu suite à une maladie. Sa solution : introduire dans les cellules un gène d'algue permettant la fabrication d'une protéine appelée opsine

qui les rend sensibles à la lumière et ce, en utilisant un virus modifié comme vecteur. Les chercheurs travaillent aujourd'hui à choisir la meilleure opsine d'algue et le meilleur vecteur pour la transporter. Les premiers résultats sont encourageants : ils ont montré qu'une cellule humaine ou de primate peut ainsi se transformer en « pseudophotorécepteur », dont l'acuité serait compatible avec la reconnaissance de lettres. Deux essais cliniques auprès de patients ont donc été lancés. Néanmoins, l'opsine d'algue étant bien moins sensible à la lumière que nos photorécepteurs, les patients devront porter des lunettes spéciales, do-

tées de caméra pour augmenter l'intensité lumineuse des images qui seront uniquement en noir et blanc.

PHOTOCOMMUTATEUR

Le photocommutateur est un composé chimique qui rend les autres cellules de la rétine, normalement «aveugles», sensibles à la lumière. Plus spécifiquement, il se lie à des canaux ioniques et, en modifiant le flux d'ions à travers ces canaux, il active les neurones. Ainsi, selon la lumière, il allume ou éteint l'activité neuronale (d'où son nom), comme le font normalement les photorécepteurs. Sauf que ces derniers sont dégradés en cas de DMLA. Le photocommutateur pourrait donc prendre le relais, sa-

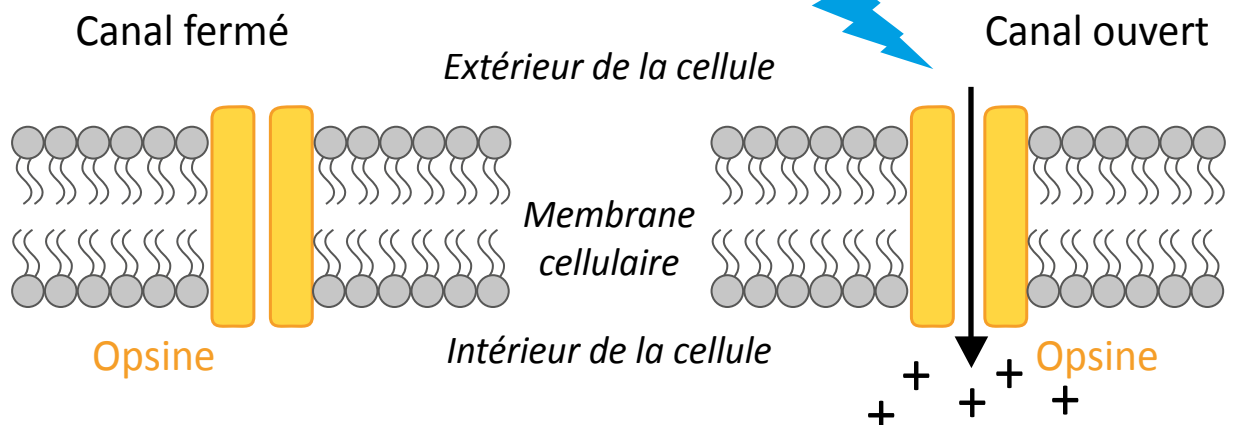
chant que ce composé chimique, qui est injecté dans le vitré de l'œil, disparaît progressivement (comme un anesthésique), ce qui rend la méthode réversible et optimisable selon le patient.

POINTS QUANTIQUES

Les points quantiques sont des semi-conducteurs nanométriques qui peuvent générer un courant électrique lorsqu'ils sont éclairés par une lumière donnée, qui à son tour peut activer des canaux ioniques dans les neurones et ainsi initier un signal. Un peu comme les circuits électriques simplistes de notre enfance qui finissent par allumer une ampoule. Ces points quantiques peuvent être administrés par injections intravitréennes. Leurs effets sont réversibles et peuvent en principe être dosés pour chaque patient.

PRINCIPE D'ACTION DE L'OPSINE

Pas de lumière



L'opsine est un canal activé par la lumière bleue : en présence de lumière, le canal s'ouvre ; des ions positifs entrent dans la cellule ; le neurone émet un message électrique.

THÉRAPIE GÉNÉRIQUE

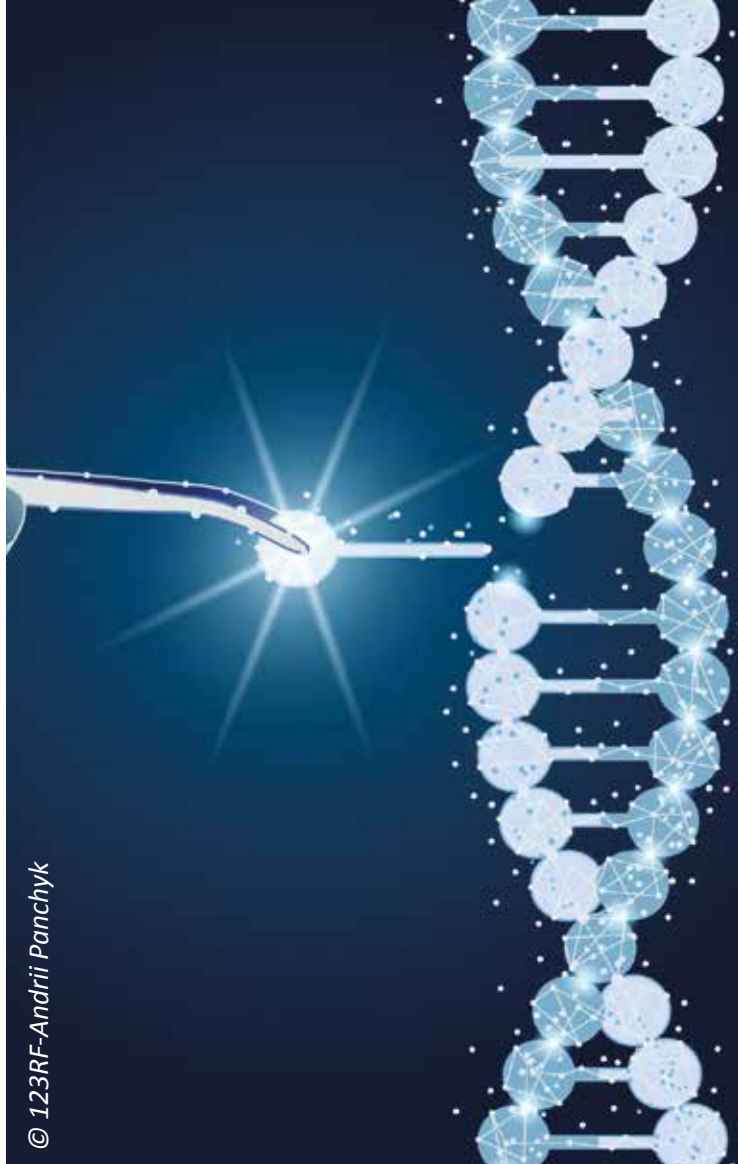
DERRIÈRE LE TERME DE THÉRAPIE GÉNÉRIQUE SE CACHE UN CONCEPT RELATIVEMENT SIMPLE : PUISQUE DES GÈNES SONT RESPONSABLE DE MALADIES, IL « SUFFIT » DE LES RÉPARER POUR GUÉRIR LES PATIENTS.

En ophtalmologie, la thérapie génique est en train de devenir réalité dans une maladie rare d'origine génétique qui entraîne une dégénérescence de la rétine : l'amaurose de Leber. Cette maladie, certes différente de la DMLA, induit également une dégénérescence progressive des photorécepteurs et conduit à la cécité. Aussi, les traitements de l'une pourraient un jour bénéficier à l'autre.

CORRIGER UNE MUTATION GÉNÉTIQUE

Chez les jeunes patients touchés par l'amaurose, un gène spécifique, le RPE 65, présente des mutations : il ne permet pas de produire une protéine nécessaire au renouvellement des pigments visuels de l'épithélium pigmentaire et des photorécepteurs rétiens. Par conséquent, le fonctionnement des photorécepteurs est perturbé au point d'entraîner leur dégénérescence.

La solution ? Introduire des copies normales du gène muté par thérapie génique : la protéine peut alors



© 123RF-Andrii Panchyk

être produite et la fonction des photorécepteurs est restaurée.

DES PATIENTS TRAITÉS

Le traitement, appelé Luxturna, est délivré par injection dans le cadre d'une chirurgie complexe. Il est validé et disponible aux États-Unis depuis 2018 ; son prix (425 000 dollars par œil) y a fait couler beaucoup d'encre. En France, seuls 5 centres sont autorisés à administrer ce traitement entièrement pris en charge par la Sécurité sociale : 2 à Paris (Quinze-Vingts et Hôpital Necker Enfants Malades), 1 à Créteil (CHIC), 1 à Nantes (CHU) et 1 à Strasbourg (HUS Strasbourg - CARGO).



PRÉVENIR ET PRÉDIRE

TÉLÉMÉDECINE ET PRISE EN CHARGE PLUS PERSONNALISÉE : LA RECHERCHE MÉDICALE SE SAISIT DES OPPORTUNITÉS OFFERTES PAR L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE.

L'intelligence artificielle, ce n'est pas uniquement la victoire du superordinateur Deep Blue sur le champion du monde d'échecs Gary Kasparov ou encore la reconnaissance faciale dans les aéroports. C'est aussi la possibilité offerte, en médecine par exemple, de traiter les millions de données accumulées, par exemple sur la DMLA (voir

Lettre 50 page 16). Ce qui alimente une multitude de travaux de recherche à travers le monde avec des conséquences bien concrètes.

MIEUX DIAGNOSTIQUER

Premier champ qui fait l'objet de plusieurs travaux : le diagnostic. Une étude a ainsi montré qu'une machine « entraînée » s'avère aussi efficace qu'un spécialiste des images de fond d'œil : elle peut distinguer les 9 degrés de la maladie aujourd'hui utilisés pour prédire l'évolution à 5 ans. Mais surtout, la machine est ca-

pable d'apprendre énormément, et donc de rivaliser avec les meilleurs spécialistes de la DMLA mais aussi de maladies plus rares, pas forcément connues de tous les ophtalmologistes. Le tout en un temps record qui permet une prise en charge très rapide.

Autre application possible : la télémédecine. Aux États-Unis, un modèle de prévision de l'incidence de la DMLA tardive à deux ans a atteint une précision de 88,4 % avec une sensibilité de 92,1 % (a prédit correctement l'évolution vers une DMLA tardive dans 92,1 % des cas) et une spécificité de 84,3 % (a prédit correctement l'absence d'évolution). Il doit être testé dans des cliniques en télémédecine.

PRÉDIRE POUR MIEUX GUÉRIR

L'équipe de Johanna Seddon, mondialement reconnue pour ses travaux sur l'intérêt de la supplémentation en vitamines et minéraux, met également à contribution l'intelligence artificielle. Son travail a ainsi permis d'élaborer un modèle reposant à la fois sur des variables génétiques (mutations de certains gènes protecteurs ou au contraire conduisant à une évolution plus rapide de la maladie) et non génétiques (âge, niveau d'éducation, tabagisme, éventuel surpoids...). Son intérêt : prédire à l'avance le niveau

de risque personnel d'un patient de voir sa DMLA s'aggraver rapidement et sa vision s'effondrer au fil des mois. Sachant que deux patients avec une macula similaire peuvent présenter des risques très différents : l'un aura un risque élevé, l'autre un risque faible. « Identifier les individus à haut risque plus tôt en utilisant la modélisation prédictive pourrait conduire à des stratégies préventives et thérapeutiques ciblées ». Et donc à une médecine plus personnalisée et plus ciblée.

LE SAVIEZ-VOUS ?

Google a lancé son propre projet d'intelligence artificielle médicale nommé DeepMind. La firme travaille depuis 2016 avec le NHS, le système de santé du Royaume-Uni et le Moorfields Eye Hospital de Londres, afin de « nourrir » le système, notamment avec les clichés ophtalmologiques des patients pour l'entraîner à déceler glaucome, DMLA et rétinopathie diabétique. Les premiers résultats souligneraient l'efficacité de Deepmind.



COMMENT JE VOIS MON QUOTIDIEN ? PLUS AUTONOME, BIEN SÛR.

Pour accueillir vos patients malvoyants et leur proposer des réponses adaptées, Optic 2000 a développé un réseau de 200 magasins spécialistes de la basse vision :
les Points Expert Basse Vision.

**POINT EXPERT
BASSE
VISION**

Pour plus d'informations,
contactez-nous au
01 41 23 2000

 **Optic 2000**

Une nouvelle vision de la vie

PEUT-ON « ACCEPTER » SON HANDICAP ?

CE N'EST QU'UN MOT : MAIS L'EXPRESSION « ACCEPTATION DU HANDICAP » EST SOUVENT MAL COMPRISE ET RENFORCE LA CULPABILITÉ DU MALVOYANT. UNE DOUBLE PEINE.

L'expression « accepter son handicap » est aussi galvaudée que récurrente dans le monde du handicap. Et sonne souvent comme une injonction culpabilisante : « Il serait temps d'accepter ton handicap ! ».

UNE AFFAIRE DE TEMPS

Ce terme d'acceptation est donc à utiliser avec prudence, au risque d'en faire un outil d'accusation. L'acceptation du handicap n'est pas une question de volonté : c'est avant tout une affaire de temps. Le temps de se remettre du choc de la perte d'une partie de sa vision, le temps de se confronter à mille situations difficiles (lire, conduire...) et aux souffrances qui vont avec, le temps de réaliser ce qui est arrivé. Autrement dit, le temps de faire le deuil de sa vision passée. Et comme dans tout deuil, il faut du temps pour traverser les étapes du choc initial, du déni, de la co-



*Pierre Griffon,
psychologue
Hôpital Sainte-
Marie, Paris
(groupe Vyv)*

lère, de la dépression avant d'être en capacité de se reconstruire, de trouver un nouvel équilibre.

S'ADAPTER PLUTÔT QU'ACCEPTER

De la part de l'entourage, c'est certes une réaction logique que de demander au malvoyant une « acceptation » rapide. Mais pour la personne touchée par la DMLA, cette exigence est une double peine. Car une DMLA, comme tout handicap, n'est pas acceptable, n'a aucune justification intellectuelle. Aussi, au lieu du terme « accepter », l'entourage devrait parler de « s'adapter ». Ou de comprendre, au sens latin du terme, à savoir intégrer (littéralement prendre avec soi). Ce ne sont certes que des mots, mais leur poids est important. En filigrane, résonne toute la différence entre accuser la personne atteinte de DMLA ne pas avoir eu la force d'avancer, et lui demander s'il elle a eu assez de temps pour le faire.

Propos recueillis par Valérie Duflot

VIE DE L'ASSOCIATION



*Marguerite Romerowski,
animatrice de l'antenne
de Paris XI.*

RÉOUVERTURE DE L'ANTENNE PARISIENNE

L'antenne parisienne de l'Association DMLA va réouvrir en 2020. Pour rappel, cette antenne du XI^e arrondissement avait dû temporairement cesser son activité suite à des soucis de santé de la bénévole qui l'animait, Marguerite Romerowski. Rétablie, cette dernière est désormais d'attaque pour vous accueillir à la Maison des Associations du 11^e arrondissement. Venez nombreux !

L'ANTENNE DE MONTÉLIMAR RAYONNE

La dynamique Simone Tisserand, qui anime l'antenne de Montélimar, aura largement dépassé les frontières de sa ville en 2019 : elle a ainsi proposé 3 conférences sur la DMLA dans des villes et villages d'Ardèche à la demande de la mutuelle Eovi et organisé une réunion dédiée à la maladie à Belfort, où elle a vécu 40 ans. « Une connaissance a pu annoncer l'événement dans le journal local, l'Est Républicain : 80 personnes sont venues, certaines devant s'asseoir sur des tables faute de suffisamment de chaises », se réjouit-elle.



*Simone Tisserand
anime l'antenne de
Montélimar.*

DU CHANGEMENT À L'ANTENNE DE SCEAUX

L'animation de l'antenne de Sceaux est désormais assurée par un nouveau bénévole, Alain Vergès. Cet habitant de la ville entend redynamiser cette antenne avec l'aide de Jean-Charles Amblard, vice-président de l'Association DMLA. N'hésitez pas à venir nombreux les rencontrer à la prochaine permanence qui se tiendra le 3^e jeudi du mois de 15h à 17h à l'Espace Seniors, 19 rue des Imbergères (Sceaux).

VIE DE L'ASSOCIATION

EN DIRECT DE BIARRITZ

L'antenne DMLA de Biarritz propose une permanence le 1^{er} jeudi de chaque mois au bar de l'hôtel Plaza. En parallèle, son animatrice, Colette Casteran, participe à différentes manifestations comme le Forum des associations. « Ce fut l'occasion de nouer des contacts avec une autre association de malvoyants, la Fraternelle des aveugles, et un ophtalmologiste de la clinique des Yeux de St-Jean-de-Luz, le Dr Frédéric Hamon », explique-t-elle. D'ailleurs, le 2 décembre dernier, a été organisée une réunion avec la Fraternelle des aveugles.

« Nous étions une vingtaine. Un ophtalmologiste, qui a à cœur de comprendre comment ses patients vivent leur quotidien, a été nommé parrain : il participera à des réunions communes tous les 1^{er} lundis du mois, sachant qu'un thème sera choisi par réunion. Néanmoins, il ne sera pas question de parler de médecine et traitement. »



Colette Casteran, animatrice de l'antenne de Biarritz.

RÉUNION ANNUELLE DES ANTENNES

Afin d'accroître les synergies entre les 17 antennes de l'Association DMLA, le principe d'une réunion annuelle est désormais acquis. La prochaine se tiendra le jeudi 26 mars 2020 au CHIC de Créteil. Y sont conviés tous les bénévoles qui assurent, aux quatre coins de l'Hexagone, l'animation d'une antenne.

ISSY-LES-MOULINEAUX : BIENTÔT UNE 2^E PERMANENCE ?

L'antenne d'Issy-les-Moulineaux est victime de son succès : quelque 18 à 25 personnes se pressent à chacune de ses permanences. « Or la salle est trop petite pour accueillir tout le monde de manière confortable et il s'avère difficile de gérer un groupe aussi nombreux », explique Ghislaine Denier, bénévole de cette antenne des Hauts-de-Seine. D'où la décision d'essayer de désormais proposer deux rendez-vous au choix par mois. « La mairie vient de me donner son accord pour organiser deux permanences mensuelles, à savoir le 1^{er} jeudi et le 3^e jeudi du mois de 15h à 17h », se réjouit-elle.



Ghislaine Denier, qui anime l'antenne d'Issy-les-Moulineaux.

VIE DE L'ASSOCIATION

ANTENNE DMLA HAUTS-DE-SEINE

**Au choix : 1^{er} jeudi ou 3^e jeudi
du mois de 15h à 17h**

Espace Seniors - 5, rue Marcellin Berthelot
92130 Issy-Les-Moulineaux
Ghislaine DENIER (01.41.23.86.30)

ANTENNE DMLA PARIS 11^o

3^e mercredi du mois, de 15h à 17h

Maison des Associations du 11^e
8 Rue du Général Renaud - 75011 Paris
Marguerite ROMEROWSKI (01.40.24.25.93)

ANTENNE DMLA NOISY-LE-GRAND

Sur rendez-vous

Brigitte VASSAL (01.45.92.75.12)

ANTENNE DMLA BOURG-LA-REINE

1^{er} jeudi du mois de 10h à 12h

Allée Françoise Dolto, Porte N°3,
Bureau N°5 - 92340 Bourg-La-Reine
Georges DAITZ (06.80.71.54.06)

ANTENNE DMLA SCEAUX

3^e jeudi du mois de 15h à 17h

Espace Seniors, 19 rue des Imbergères
92330 Sceaux
Alain VERGES

ANTENNE DMLA TRAPPES

2^e mercredi du mois de 14h30 à 16h30

Centre de Santé municipal de Trappes
15/17, avenue du Mahatma Gandhi
78190 Trappes
Richard AUGER (01.30.66.73.79)

ANTENNE DMLA DORDOGNE

2^e mercredi du 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
Denise REBAUGE (05.53.22.72.54)

ANTENNE DMLA BIARRITZ

1^{er} Jeudi du mois de 15h à 17h

Hôtel Plaza Biarritz
10 Avenue Edouard VII - 64200 Biarritz
Colette CASTERAN (06.86.67.48.34)

ANTENNE DMLA GIRONDE

4^e mardi du mois de 14h30 à 16h30

260 Boulevard de la République
33510 Andernos-Les-Bains
Liliane CASTAGNET (06.65.57.72.92)

N° Vert 0 800 880 660

Lundi, mardi, jeudi et vendredi de 9h à
13h et de 14h à 17h - Fermé le mercredi

ANTENNE DMLA PICARDIE

2^e et 4^e mardi du mois de 14h à 17h

Réunion trimestrielle avec intervenant
Rez-de-chaussée Salle annexe de la mairie
2 rue de la Surveillance - 60200 Compiègne
Janine DALGREN

ANTENNE DMLA PUY-EN-VELAY

1^{er} jeudi du mois de 10h à 12h

Maison de Quartier du Centre ville
Centre R. Fourneyron - 31, Bd de la République
43000 Le Puy-en-Velay
Marie-Claude GERBAL
(Centre Fourneyron : 04.71.07.21.60)

ANTENNE DMLA MANDELIEU

2^e lundi du mois de 10h à 12h

Centre d'animations EDEN PARC
494 avenue de Fréjus
06210 Mandelieu-La Napoule
Monique LEPICIER (06.10.77.51.11)

ANTENNE DMLA MONTELMAR

2^e lundi du mois de 14h30 à 16h30

Maison des services publics - 3^e étage, salle 310
1, Avenue St Martin - 26200 Montélimar
Simone TISSERAND (06.21.29.82.46)

ANTENNE DMLA LIMOGES

4^e mercredi du mois de 14h à 17h

Chez AVH (Valentin HAUZY)
4 Place d'Aine - 87000 Limoges
Gérard KIEFFER (06.87.21.41.40)

ANTENNE DMLA BREST

1^{er} mardi du mois de 14h à 17h

Office des retraités de Brest (ORB)
12/14 rue Fautras - 29200 Brest
Philomène GOUZIEN (02.98.80.30.03)

ANTENNE DMLA DE HAUTE-NORMANDIE

1^{er} vendredi du mois de 10h à 12h

Espace Henri Dunant (ancien Hôpital)
3 rue Henri Dunant - 76400 Fécamp
Claude GUYOT (06.03.00.53.40)

ANTENNE DMLA NANCY-LORRAINE

1^{er} lundi du mois de 15h à 17h

Ginette SAUER (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
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
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**

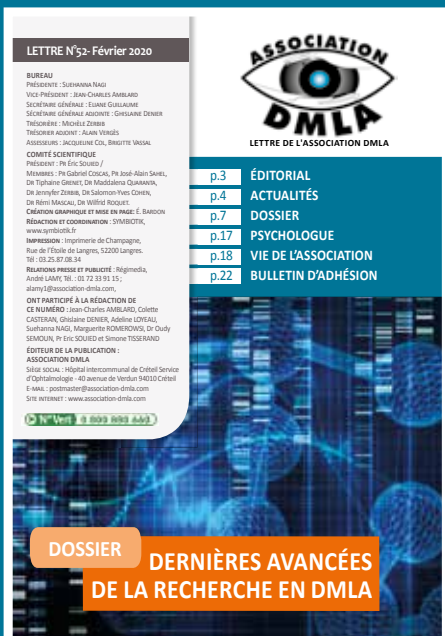


N° Vert 0 800 880 660

Si vous ne l'avez pas encore fait, merci de renouveler votre adhésion pour 2020 !

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.



BULLETIN D'ADHÉSION

DATE : / /

- Je souhaite adhérer à l'Association DMLA
- Je souhaite renouveler mon adhésion à l'Association DMLA

EN TANT QUE :

- Patient Orthoptiste/Opticien
- Ophtalmologiste Entourage de patient

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.



LISSAC

Spécialiste de la basse vision

Fidèle à notre engagement « la vue pour tous », nous formons tous nos opticiens à la prise en charge des personnes malvoyantes selon les derniers protocoles en cours.

Notre concept

- Nous assurons une prise en charge pluridisciplinaire afin d'améliorer la vision fonctionnelle des personnes malvoyantes.
- Nous proposons à nos clients, après essais, le prêt de différents systèmes optiques ou électroniques pour les tester durant leurs activités quotidiennes, ou lors de séances de rééducation avec un orthoptiste.



Les applications

Toutes personnes atteintes de D.M.L.A., de rétinopathie diabétique, de glaucome, de rétinite pigmentaire ou toutes autres pathologies rétiniennes.

A travers des outils exclusifs de préconisation comme le meuble basse vision, des outils adaptés sont proposés :

- Des solutions simples comme les loupes éclairantes.
- Des systèmes optiques sur lunettes : microscopiques et télescopiques.
- Des filtres à visée thérapeutique pour améliorer les contrastes et diminuer l'éblouissement.
- Des systèmes électroniques performants, vidéo-loupes, téléagrandisseurs, synthèse vocale...
- Des informations et conseils sur une meilleure ergonomie visuelle : éclairage, pupitre, lunettes couvrantes.



La DMLA affecte
la vue des patients
mais aussi la vie
de leurs proches.

La bonne nouvelle c'est qu'aujourd'hui,
dans la DMLA humide, des solutions existent.

Caractérisée par une tache noire au centre de la vision ou des déformations visuelles,
la **Dégénérescence Maculaire Liée à l'Âge (DMLA) humide** affecte
la vue des patients de plus de 50 ans et impacte leur vie au quotidien.
Parlez-en à votre ophtalmologiste et rendez-vous sur

