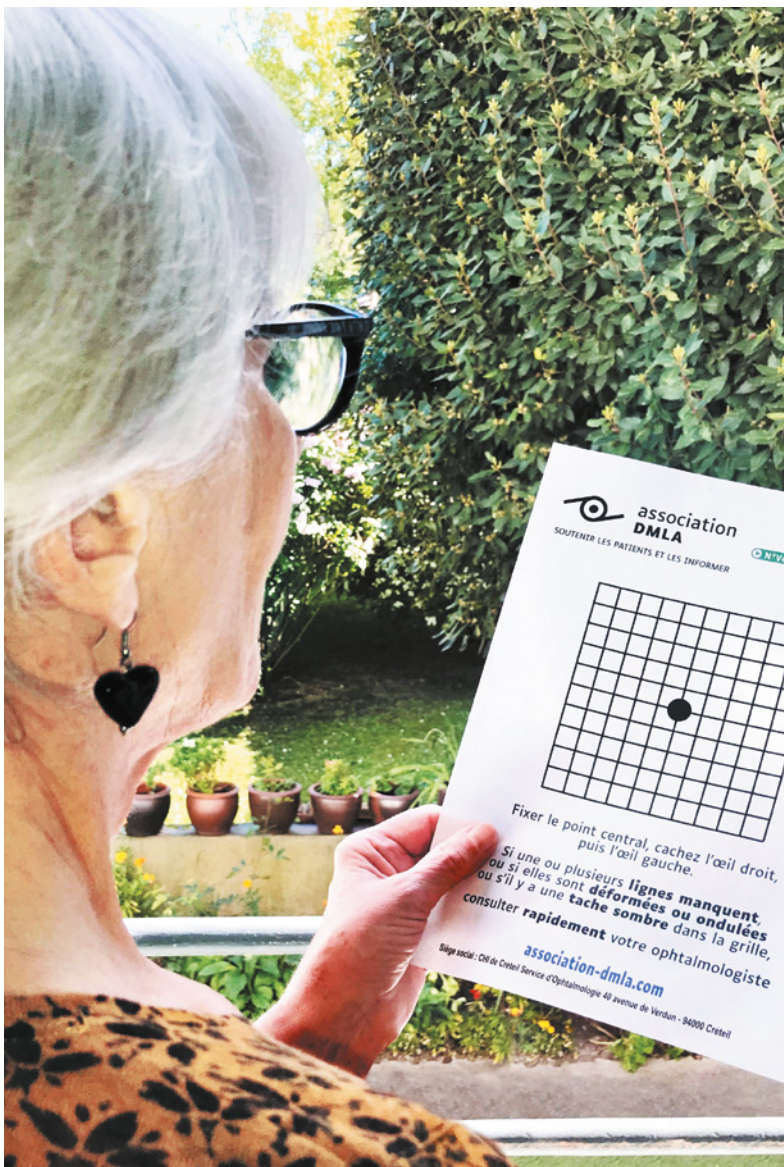


association  
**DMLA**

**Lettre n°53**  
mai 2020



\* Test d'autosurveillance avec la grille d'Amsler  
réalisé par Mme Joubert

## **FIL ROUGE**

DMLA ATROPHIQUE,  
L'ASSOCIATION  
AUX CÔTÉS  
DES CHERCHEURS

## **FOCUS**

LE MÉTIER  
D'INSTRUCTEUR  
DE LOCOMOTION

## **REPÈRES**

LA DMLA, DE A À Z

## **DÉCRYPTAGE**

LA RÉFORME  
DU 100% SANTÉ

# NUTROF<sup>®</sup> 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<sup>(1,2)</sup>**



Théa

NUT AP 0220

## LA LETTRE FAIT PEAU NEUVE

par Suehanna Nagi, présidente de l'Association DMLA

\* Suehanna Nagi, présidente de l'Association



Cette lettre a été conçue pendant la pandémie de Covid-19, période difficile de confinement général... L'Association a tout mis en œuvre pour continuer à vous apporter soutien et information, via le numéro vert et les permanences téléphoniques assurées par les antennes et bénévoles. Même si l'on doit rester chez soi et ne sortir que pour des raisons de première nécessité, la Société Française d'Ophtalmologie a demandé aux ophtalmologistes de continuer à assurer les urgences aussi bien dans les cabinets de ville que dans les hôpitaux. **Les patients atteints de pathologies chroniques, dont la DMLA, doivent rester en contact avec leur ophtalmologiste et poursuivre leur traitement.**

L'Association poursuit aussi ses efforts de modernité et vous propose une **Lettre remaniée sur le fond et la forme**. Notre nouvelle rédactrice Christelle Bieuville a repensé le sommaire, composé de rubriques récurrentes avec la volonté d'aborder des sujets variés dans chaque numéro. Notre identité visuelle est signée et offerte par Gaëlle Vikor, diplômée de la prestigieuse école Penninghen. Un logo bien identifiable, une maquette plus aérée utilisant le caractère "Luciole", spécialement créé pour les malvoyants, dessinent notre nouveau style. D'autres améliorations sont prévues, lorsque le confinement sera levé. Nous comptons sur vous pour nous faire part des sujets que vous souhaitez lire.

Enfin, il nous semble raisonnable de reprogrammer **notre AG pour cet automne**, lorsque la situation permettra à tous de se déplacer facilement et en sécurité, et aux intervenants d'être plus disponibles. Vous recevrez toutes les informations dès que possible. Les bénévoles et le conseil d'administration sont à vos côtés et ont hâte de vous retrouver prochainement.

ÉDITO . 3

(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.



# NaturOphta<sup>®</sup> Macula

LA FORMULE LA PLUS DOSÉE EN DHA\*

COMPLÉMENT ALIMENTAIRE À VISÉE OCULAIRE\*\*



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



## La Lettre de l'Association DMLA n°53 - Mai 2020

Bulletin d'information trimestriel édité par l'Association DMLA  
Hôpital intercommunal de Créteil Service d'Ophtalmologie, 40 avenue de Verdun, 94010 Créteil  
Tél. : 0 800 880 660  
E-mail : [postmaster@association-dmla.com](mailto:postmaster@association-dmla.com)  
Site internet : [www.association-dmla.com](http://www.association-dmla.com)

Directrice de la publication : Suehanna Nagi

### 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  
Assesseurs : 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

Rédaction et coordination : Christelle Bieuville

Ont participé à la rédaction de ce numéro : Jean-Charles Amblard, Christine Andrien, Colette Casteran, Ghislaine Denier, Marc Joubert, Adeline Loyeau, Dr Thibaut Mathis, Suehanna Nagi, Dr Oudy Semoun, Pr Éric Souied, Margaret Sterkers et Simone Tisserand

Création graphique et mise en page : Gaëlle Vikor

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](mailto:alamy1@association-dmla.com)

Dépôt légal : 2e trimestre 2020  
ISSN 2267-1560

Toute reproduction, même partielle, est interdite sans l'autorisation de la directrice de publication.

Les témoignages n'engagent que leurs auteurs.

Merci à Marc Joubert qui a réalisé la photo de couverture de cette Lettre n°53.

# SOMMAIRE

• p7

## ACTUS

• p14

## FIL ROUGE

DMLA ATROPHIQUE, L'ASSOCIATION DMLA AUX CÔTÉS DES CHERCHEURS

• p18

## ENTRETIEN

DMLA, LE POINT SUR LA RECHERCHE AVEC LE DR SEMOUN

• p22

## FOCUS

L'INSTRUCTEUR DE LOCOMOTION, UN ALLIÉ POUR SE DÉPLACER

• p26

## REPÈRES

LES MOTS DE LA DMLA

• p30

## DÉCRYPTAGE

LA RÉFORME DU 100% SANTÉ

• p34

## L'ASSOCIATION

L'ACTUALITÉ SUR LA VIE DE L'ASSOCIATION

• p37

## CONTACTS

TOUTES NOS COORDONNÉES

# 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.**

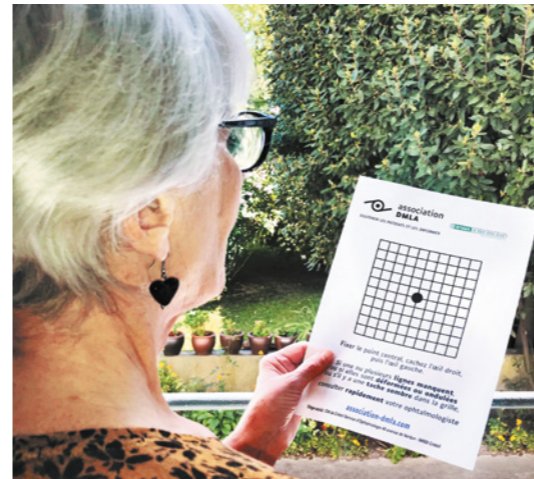
**POINT EXPERT  
BASSE  
VISION**

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

**Optic 2000**

Une nouvelle vision de la vie

## PRENEZ SOIN DE VOS YEUX



© Marc Joubert

À l'heure où nous imprimons cette Lettre, le confinement de la population est encore de rigueur. N'ayant pas de visibilité quant au déconfinement, il nous semblait judicieux de vous rappeler l'importance de continuer à prendre soin de vos yeux. Avec l'espoir qu'au moment où vous lirez ces lignes, ces recommandations seront passées.

La poursuite des injections : même s'il est recommandé de rester à la maison, les rendez-vous pour IVT sont maintenus et doivent être respectés. Pensez à le confirmer quelques jours avant la date prévue. Toutes les mesures barrières contre le Covid-19 ont été mises en place afin de recevoir les patients, même les plus âgés, en toute sécurité. Pour éviter les regroupements de personnes, les consultations de contrôle sont annulées, sauf cas particuliers qui nécessiteraient des examens complémentaires.

La surveillance à la maison : il est recommandé de tester régulièrement ses deux yeux afin de surveiller l'évolution de la maladie. En mesurant son acuité visuelle, c'est-à-dire en prenant toujours un repère identique pour évaluer sa vision, en couvrant un œil puis l'autre. En effectuant le test d'autosurveillance de la grille d'Amsler, œil par œil, avec sa correction de près (verres progressifs ou lunettes de lecture), toujours à la même distance, selon les mêmes conditions d'éclairage. Si vous percevez une baisse de vision, une sensation d'assombrissement, de brouillard ou de flou, des déformations visuelles ou une tache (scotome) au centre de la vision... contactez sans attendre votre ophtalmologiste pour l'obtention d'une consultation. Les urgences sont assurées.

### **+ SOIGNEZ VOS ASSIETTES**

Maintenez une alimentation équilibrée en privilégiant les fruits à haute teneur en vitamines C et E, les légumes - surtout les verts - et les poissons gras.

# LA PROTÉINE FHR-4 EN CAUSE DANS LA DMLA

C'est une étude publiée en février 2020 dans la revue scientifique Nature Communications, qui vient de porter un nouvel éclairage sur la compréhension de la DMLA et de ses causes. Elle a en effet réussi à déterminer le rôle de la protéine FHR-4 dans la DMLA, protéine que l'on retrouve en quantité élevée dans le sang des patients atteints de la maladie.

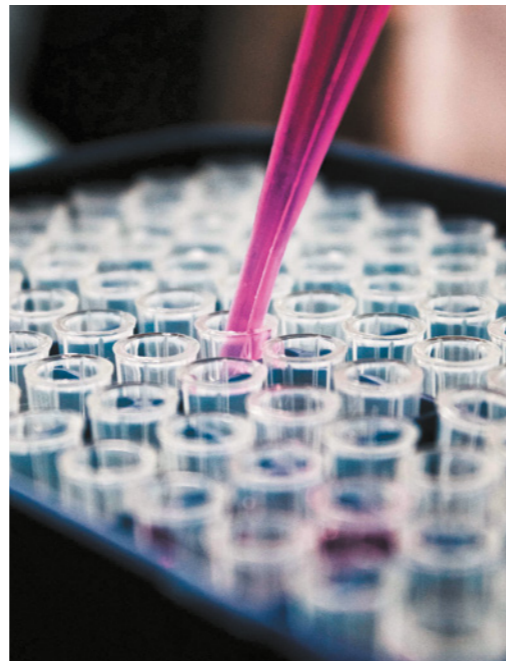
La protéine FHR-4 activerait en effet le système du complément, ce groupe de protéines qui fait partie du système immunitaire inné qui, à l'état normal, permet à l'organisme de lutter contre les agressions extérieures. Cette sursaturation, qui agit comme un véritable dérèglement de ce système immunitaire, serait un facteur clé de la pathogenèse et du processus d'évolution de la maladie.

**"En plus d'améliorer la compréhension des causes de la DMLA, ces travaux fournissent un moyen de prédire le risque de la maladie, en mesurant tout simplement les taux sanguins de FHR-4"**, expliquait le Pr Paul Bishop, de l'université de Manchester, membre du groupe de chercheurs, selon des propos rapportés par Medisite. Et cette étude de plaider en faveur d'une thérapie qui trouvera le moyen d'abaisser les niveaux systémiques de cette protéine dans le sang.

\* Source : Nature Communications

**" Un facteur clé de la pathogenèse et du processus d'évolution de la maladie. "**

© PhotoStockEditor



# FEU VERT EUROPÉEN POUR BEOVU, LE NOUVEL ANTI-VEGF DE NOVARTIS

Après avoir obtenu l'accord de la Food and Drug Administration (FDA) aux Etats-Unis en octobre 2019, le laboratoire Novartis a reçu, en février 2020, l'homologation de la commission européenne (CE) pour Beovu (brolucizumab), son traitement anti-VEGF de nouvelle génération pour le traitement de la forme humide de la DMLA. Celui-ci pourrait être une solution alternative pour les patients qui tolèrent mal les autres anti-VEGF et, surtout, la fréquence mensuelle des injections.

Ce médicament pourrait être administré tous les 3 mois, après les 3 injections initiales mensuelles, et ainsi permettre un plus grand respect par les patients du calendrier préconisé par l'ophtalmologiste.

\* Source : Novartis



# NOUVELLES ÉTUDES POUR L'AFLIBERCEPT DE BAYER

C'est en 2020 que devraient débuter les deux études de phases III, Photon et Pulsar, menées par Bayer et Regeneron Pharmaceuticals, visant à évaluer des intervalles de traitement prolongés ou plus longs avec une nouvelle formulation d'aflibercept 8 mg.

Celles-ci vont concerner des adultes ayant une déficience visuelle due respectivement à un œdème maculaire diabétique et la forme humide de la DMLA. Aflibercept 2 mg est déjà approuvé sous la marque Eylea dans plus de 100 pays pour cinq indications.

# DMLA ET RÉTINE ARTIFICIELLE, LE BOND EN AVANT

**Décembre 2019.** La nouvelle fait le tour du monde à la vitesse de la lumière. L'Institut de la Vision, le centre de recherche international dédié à la recherche sur les maladies oculaires à Paris fondé par le Pr Sahel, annonce les premiers résultats - particulièrement encourageants - de ses essais de rétine artificielle chez cinq patients atteints de DMLA. En effet, ceux-ci retrouvent peu à peu une vision centrale, sont en mesure de percevoir des signaux lumineux et, pour certains d'entre eux, peuvent même identifier des séquences de lettres, de plus en plus rapidement au cours du temps.

Pour rappel, le principe d'une rétine artificielle (également appelée implant rétinien ou œil bionique) est de se substituer aux photorécepteurs détruits au cours de la DMLA, les cellules de la rétine qui reçoivent la lumière et la transforment en signal électrique lui-même transmis au cerveau.



“ **Les rêves d’œil bionique n’ont jamais semblé aussi proches de la réalité...** ”

Le dispositif est constitué d’implants fixés sous la rétine et composés d’électrodes qui viennent stimuler les neurones rétinien pour porter les messages au cerveau. Dans cet essai, l’implant se nomme Prima, conçu par la société française Pixium Vision et composé de 378 électrodes. “ L’objectif est maintenant de faire un essai de phase 3 chez un groupe plus conséquent de patients atteints de DMLA. Si la rétine artificielle fonctionne chez eux, nous pensons qu’il n’y a pas de raison pour qu’elle ne fonctionne pas chez des patients souffrant de rétinopathie pigmentaire, maladie également liée à la dégénérescence des photorécepteurs ”, concluait le chercheur Inserm Serge Picaud, en charge de l’équipe qui y travaille à l’Institut de la vision.

**Mars 2020.** Direction cette fois la Pennsylvanie, dans le département d’ophtalmologie du centre médical de l’Université de Pittsburgh, sous la direction du Pr. Sahel. Pixium Vision y annonce l’implantation et l’activation réussie chez le premier patient de l’étude de faisabilité américaine du système Prima. Un deuxième patient a également été implanté. Tous deux bénéficient de la nouvelle génération du système Prima équipé des lunettes Prima 2 permettant la combinaison de la vision prothétique centrale et de la vision naturelle périphérique. Au total, cinq patients américains doivent bénéficier de cette rétine artificielle. Les rêves d’œil bionique n’ont jamais semblé aussi proches de la réalité...

\* Sources : Inserm, Pixium Vision

# CELLULES SOUCHES : 1<sup>ER</sup> ESSAI AMÉRICAIN SUR LA DMLA SÈCHE

En décembre 2019, les chercheurs du National Eye Institute (NEI) ont lancé le premier essai clinique américain utilisant des cellules souches pluripotentes induites (iPS) pour le traitement de la forme sèche de la DMLA. Petite parenthèse : récompensée par le prix Nobel de médecine 2012, cette prouesse scientifique consiste à prélever pratiquement n'importe quelle cellule chez un adulte et à la reprogrammer génétiquement pour la rendre pluripotente, c'est-à-dire capable de se multiplier à l'infini et de se différencier dans tous les types de cellules qui composent un organisme adulte, comme une cellule souche embryonnaire (définition Inserm).

Dans cet essai clinique, cela consiste à prélever des cellules d'un patient, les convertir en cellules iPS, puis les reprogrammer en cellules épithéliales pigmentaires rétinienne (EPR).

Pour rappel, dans la forme sèche de la DMLA, les cellules de l'épithélium pigmentaire rétinien (EPR) disparaissent progressivement, entraînant la dégénérescence des photorécepteurs situés au niveau de la macula, avec pour conséquence la baisse de l'acuité jusqu'à la perte de vision centrale. L'objectif de cette thérapie est donc de tenter de consolider la santé des photorécepteurs restants en remplaçant l'EPR mourant par de l'EPR dérivé d'iPS. Mené au NIH Clinical Center à Bethesda, dans le Maryland, ce protocole d'essai clinique, qui a déjà fait ses preuves sur des modèles animaux, va concerner 12 patients qui recevront l'implant EPR dérivé de cellules iPS et seront surveillés pendant une période d'au moins un an. Si la sécurité est assurée, les phases ultérieures de l'étude incluront plus de patients. Un essai à suivre donc...

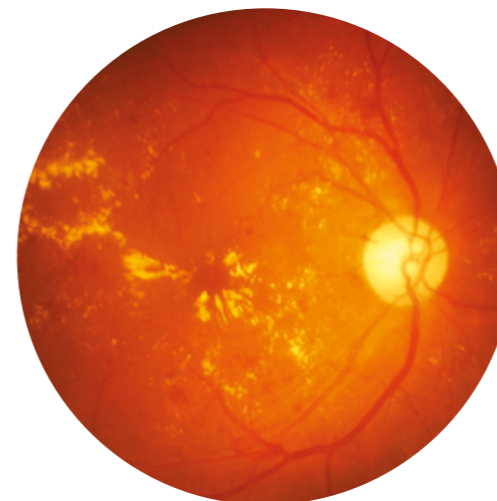
\* Source : National Institutes of Health

# BIENTÔT UNE INTELLIGENCE ARTIFICIELLE POUR DÉTECTER LA DMLA

“ **Cette technologie permet déjà de dépister la rétinopathie diabétique.** ”

Voici une innovation qui pourrait faire date : la joint-venture française OphtAI vient de lancer une solution qui, à terme, devrait faciliter le dépistage et le diagnostic de nombreuses maladies de la rétine, dont la DMLA. Dans sa première version, qui a obtenu le marquage CE en mai 2019, cette technologie permet déjà de dépister la rétinopathie diabétique, une grave complication du diabète qui touche 50% des patients diabétiques de type 2. Elle est fondée sur un algorithme d'intelligence artificielle de type "apprentissage profond" ("deep learning"), entraînée sur près de 350 000 images rétinienne fournies par un réseau de télémédecine ophtalmologique opéré par l'AP-HP et testée avec plusieurs bases de données, dont Messidor. "A partir d'une photo de rétine, l'intelligence artificielle va faire son analyse et restituer un niveau de risque, ce qui permet de faire du dépistage massif de la population", commentait Alexandre le Guilcher, CEO d'OphtAI, lors du congrès ArabHealth en janvier 2020. Surtout, ce logiciel n'en est qu'à ses débuts et la machine pourrait apprendre à reconnaître d'autres maladies. "D'ici quelques semaines, on va sortir une nouvelle version qui va aussi permettre de dépister la DMLA et faire des suspicions de glaucome". Une aide assurément précieuse pour les ophtalmologistes qui pourront en priorité s'occuper des patients détectés, une avancée majeure pour les patients qui seront pris en charge de façon précoce. A suivre donc...

\* Rétinopathie diabétique non proliférante



# DMLA ATROPHIQUE, L'ASSOCIATION DMLA AUX CÔTÉS DES CHERCHEURS

**Soutenir les avancées médicales et scientifiques en apportant son aide financière aux équipes travaillant sur la DMLA : telle est l'une des missions fondamentales de l'Association DMLA depuis sa création. Soutenu à hauteur de 20 000 euros, le projet du Dr Thibaud Mathis, débuté en novembre 2017, avait pour objectif de montrer l'existence d'un fort contexte inflammatoire au niveau de l'œil dans la DMLA atrophique, souvent considérée comme le parent pauvre de la maladie. Il nous livre aujourd'hui ses premières conclusions.**

Comme le cerveau ou encore le placenta, l'œil compte parmi les rares espaces du corps à bénéficier du privilège immun. Que cela signifie-t-il ? Qu'à l'état normal, l'œil ne contient pas de cellules immunitaires, ces cellules qui sont sollicitées lors d'une réaction inflammatoire. Or, la problématique, dans le cadre de la DMLA, c'est que l'on retrouve beaucoup de cellules immunitaires dans les yeux des patients récupérés après leurs décès (avec leur consentement). Comment alors expliquer la présence de ces cellules alors qu'elles ne devraient pas y être : sont-elles la cause ou la conséquence de la DMLA ? comment agissent-elles ? en quoi consistent leur rôle, leurs mécanismes ?



\* Dr Thibaud Mathis

Autant de questions auxquelles le projet "Comparaison des profils cytoplasmiques dans l'humeur aqueuse de patients atteints de DMLA" de Thibaud Mathis, praticien hospitalier universitaire au service d'ophtalmologie de l'hôpital de la Croix-Rousse à Lyon, a tenté d'apporter des réponses.

## Des marqueurs inflammatoires identifiés

" Il avait déjà été démontré in vitro que des facteurs inflammatoires pouvaient être délétères sur les cellules rétinienne. Un article que nous avons publié affirme que l'un des médiateurs inflammatoires, le TNF-alpha, endommagerait beaucoup la machinerie de l'épithélium pigmentaire rétinien et que cette dérégulation pourrait entraîner la mort des photorécepteurs ", nous rapporte le Dr Mathis.

Le but de ce projet était donc de vérifier in vivo ce qui avait été trouvé in vitro. Concrètement, cela a consisté à prélever chez des patients opérés de la cataracte l'humeur aqueuse, c'est-à-dire le liquide qui se trouve à l'avant de l'œil (figure en fin de document), ainsi que du sang, avec l'idée d'analyser les facteurs inflammatoires contenus dans ce liquide.

" Dans cette étude, nous avons prélevé des patients sans autre pathologie au niveau de l'œil que la cataracte et d'autres atteints de DMLA, à tous les stades de la maladie : précoce, avec la présence de néovaisseaux et de forme atrophique ",

ajoute le Dr Mathis. Le travail a alors consisté à doser les marqueurs inflammatoires dans ces liquides et voir s'il y avait plus de biomarqueurs dans l'œil ou dans le sang des patients atteints de DMLA, considérant que ces marqueurs sont sécrétés par les cellules immunitaires.

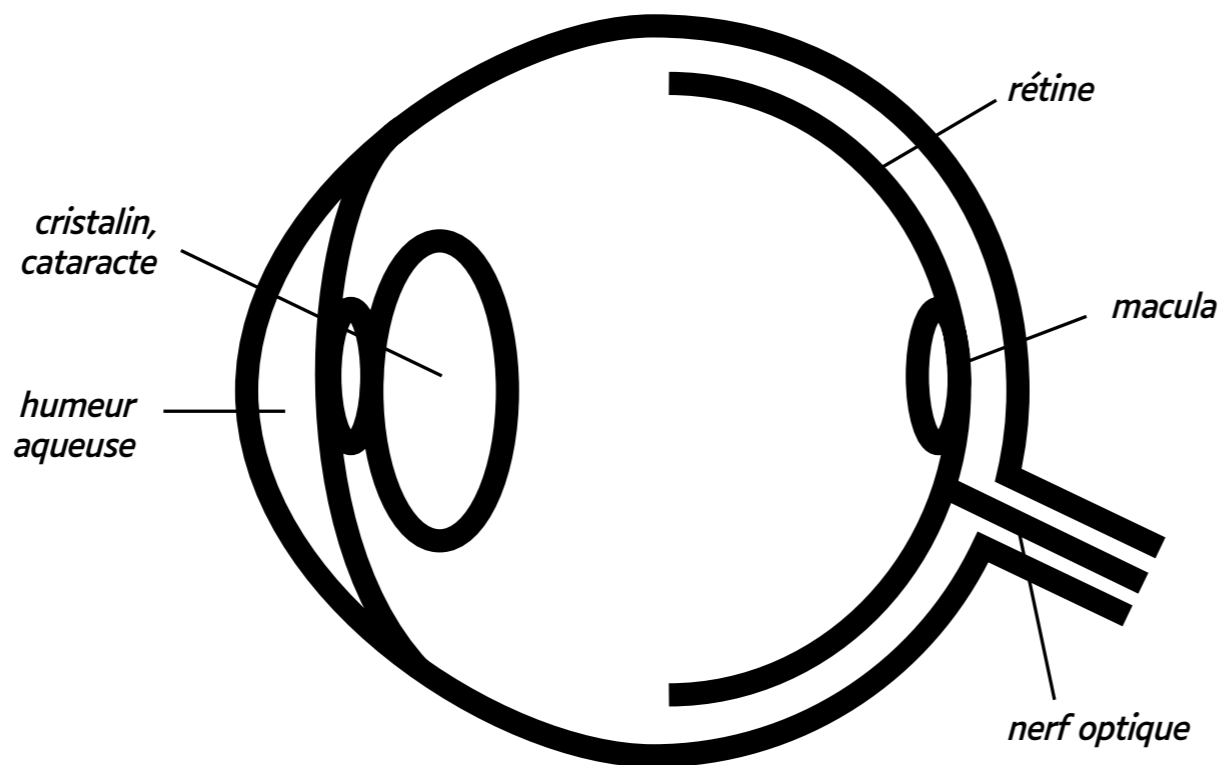
" Résultat : ce qui avait été démontré sur un modèle de cellules in vitro, nous l'avons retrouvé dans notre étude et avons pu constater que ce médiateur était augmenté dans les yeux des patients atteints de DMLA atrophique. C'est ainsi l'un des médiateurs sécrétés par les cellules immunitaires qui pourrait participer à la genèse de la maladie ", analyse Thibaud Mathis. Les premiers résultats de ces travaux corroborent donc les expérimentations réalisées sur des cellules in vitro et laissent entrevoir l'idée que des thérapies pourraient un jour agir contre ces médiateurs inflammatoires afin d'éviter l'évolution de la DMLA.

**“ L'un des médiateurs sécrétés par les cellules immunitaires pourrait participer à la genèse de la maladie. ”**

## Pourquoi ces cellules immunitaires sont-elles dans l'œil ?

Après avoir étudié les médiateurs sécrétés par les cellules immunitaires de l'œil et observé comment ils altéraient les tissus oculaires a débuté le deuxième pan de ce projet. Avec l'objectif de répondre à la question : pourquoi ces cellules sont-elles présentes dans l'œil, alors qu'elles ne devraient pas y être ? Rappelons ici que les cellules immunitaires sont les cellules mobilisées ailleurs dans l'organisme pour créer une réaction inflammatoire : cette réaction inflammatoire peut être bénéfique, dans le cas d'une cicatrice par exemple, ou délétère comme dans le cas de la DMLA avec des réactions qui n'ont pas lieu d'être. " Cela veut dire que les cellules immunitaires sont recrutées, avec des médiateurs sécrétés en amont pour les recruter. Certains médiateurs comme le CCL2/CCR2 permettraient de recruter dans la rétine des monocytes (des cellules immunitaires), qui se transforment ensuite en macrophages ayant ensuite une action délétère, entraînant une réaction inflammatoire cicatricielle et, au final, une atrophie menant aux signes caractéristiques de la DMLA ", souligne l'ophtalmologiste.

*\* Schéma d'un œil avec localisation de l'humeur aqueuse prélevée chez les patients lors d'une chirurgie déjà programmée de la cataracte*



**Les cellules immunitaires sont les cellules mobilisées ailleurs dans l'organisme pour créer une réaction inflammatoire.**

## Pourquoi ces cellules ne sont-elles pas éliminées ?

Parce qu'elles seraient trop résistantes en raison de mutations génétiques par exemple, qui entraîneraient une résistance accrue de ces cellules ? Parce que les mécanismes de défense ne seraient pas assez puissants pour les éliminer ? C'est pour répondre à ces interrogations qu'a débuté la deuxième partie de l'expérimentation consistant à mettre en contact des monocytes sur des cultures d'épithélium pigmentaire rétinien afin d'étudier les différents mécanismes qui permettent aux cellules soit de résister soit d'être éliminées. " Pour cela, il nous faut récupérer du sang de patients atteints de DMLA sous toutes ses formes : on va alors isoler les cellules immunitaires et les mettre en culture sur des tissus d'épithélium pigmentaire pour étudier leur viabilité ", ajoute Thibaud Mathis.

Pour le moment, ce projet est en cours de validation, d'obtention d'autorisations et de financements, le recrutement des patients n'a donc pas encore commencé.

Ainsi, si les travaux du Dr Thibaud Mathis ont d'ores et déjà permis d'identifier un médiateur inflammatoire, d'autres sont en cours d'analyse, quand d'autres expérimentations devraient permettre d'avoir une approche plus globale de cette inflammation de l'œil qui serait la cause de la DMLA. La recherche continue bel et bien d'avancer...

Certains termes ou concepts vous ont paru complexes ? Dites-le nous par mail à [postmaster@association-dmla.com](mailto:postmaster@association-dmla.com) et nous répondrons à vos questions dans la prochaine Lettre.

# DMLA, LE POINT SUR LA RECHERCHE

C'est à l'occasion de l'une des réunions des bénévoles de l'Association DMLA au centre hospitalier intercommunal de Créteil que le Dr Oudy Semoun a accepté de répondre à nos questions et faire un point sur les avancées actuelles de la recherche concernant la DMLA.

*Propos recueillis par Jean-Charles Amblard.*

## Comment évoluent les traitements pour la DMLA ?

Pour le traitement de la forme humide de la DMLA, le brolucizumab (Beovu de Novartis), qui avait déjà obtenu en 2019 l'autorisation de la Food and Drug Administration aux États-Unis, vient de recevoir en février 2020 l'approbation de la commission européenne. Il restera à mener à bien la question tarifaire avec l'administration.

Deux études de phase III sur l'Abicipar (molécule type **DARPin**<sup>1</sup>) ont été validées (SEQUOIA et CEDAR).

Le laboratoire Allergan a annoncé qu'il allait poursuivre le développement et une autorisation de mise sur le marché devrait être demandée prochainement. Ce traitement se présenterait dans l'état actuel comme une molécule

de 2<sup>e</sup> ou 3<sup>e</sup> intention chez les patients non-répondeurs aux anti-VEGF, en raison de la fréquence des effets indésirables à type d'inflammation. Le laboratoire a annoncé une purification de la molécule pouvant diminuer significativement ce risque, ce qui positionnerait ce traitement comme un recours possible dès la première intention. Enfin, le laboratoire Roche a présenté une étude de phase II pour le Faricimab, un anticorps monoclonal anti-VEGF et anti-angiopoïétine, avec des résultats prometteurs. Nous attendons l'étude de phase III. Concernant la DMLA sèche (ou atrophique), des essais de phase II sont en cours avec un produit neuroprotecteur (Brimonidine) administré par injection intravitréenne (IVT).

“  
**La thérapie génique est l'un des domaines qui avance le plus en ophtalmologie.**  
”

*\* Dr Oudy Semoun*



## Comment évoluent les traitements pour la DMLA ?

La **thérapie génique**<sup>2</sup> est l'un des domaines qui avance le plus en ophtalmologie puisque le laboratoire Novartis a mis sur le marché le Luxturna, un vecteur viral adéno-associé de type 2 contenant le gène humain RPE65, dans le cadre d'une maladie particulière de la rétine, assez rare, l'amaurose congénitale de Leber. Le traitement consiste en une injection unique. Si le laboratoire a la volonté d'en étendre les indications et de trouver de nouvelles voies pour d'autres maladies génétiques, leur priorité reste toutefois les maladies monogéniques. Or la DMLA est beaucoup plus complexe car plusieurs gènes sont impliqués et, même si 70% de la physiopathologie reposent sur la génétique, d'autres facteurs, environnementaux notamment, entrent en jeu. Cette thérapeutique devrait s'appliquer à des formes peu évoluées, lorsque les cellules de la rétine ne sont pas complètement détruites. C'est pourquoi l'utilisation de la thérapie génique dans la DMLA ne se fera probablement pas dans les cinq ans à venir.

## Et du côté des cellules souches ?

Il y a toujours quelques publications avec 2-3 cas où l'on montre des OCT après implantation de cellules souches de l'épithélium pigmentaire. Le problème de tolérance des cellules souches est un problème majeur associé au risque d'induire d'autres affections (cancer). Une solution sera sans doute trouvée en passant par les cellules du patient lui-même.

D'autant qu'une autre difficulté demeure le contrôle de la croissance des cellules. Il y a toujours des études qui sortent avec des petites séries de 10, 15 ou 20 patients mais pas en France. La dernière étude est américaine et date d'un an. Pour le moment, il n'y a donc rien de concret.

**“ L'assèchement de la rétine reste pour le moment fortement recommandé dans le traitement de la DMLA exsudative. ”**



© Image par Arek Socha de Pixabay

## En imagerie, quelles sont les nouveautés ?

Il n'y a pas de révolution. Les efforts des industriels se concentrent sur l'amélioration de l'angio-OCT avec de plus grands champs, de plus grandes résolutions et des outils d'analyse pour essayer de détecter plus précocement les récurrences avant qu'il n'y ait de l'exsudation dans la rétine. L'un des sujets importants cette année sera de savoir s'il faut tolérer ou pas une certaine quantité d'exsudation. Ce sujet est fortement d'actualité car plusieurs études américaines ont montré que lorsque l'on n'assèche pas complètement la rétine, la vision était meilleure dans certains cas qui restent à être précisément définis. Mais lorsque cela dépassait un certain seuil, en revanche la vision baissait. Le souci est donc de déterminer ce seuil et la nature de ce fluide.

L'assèchement de la rétine reste pour le moment fortement recommandé dans le traitement de la DMLA exsudative. Est-ce que l'angio-OCT a apporté beaucoup de choses ? Oui, cela a permis de diminuer de manière importante le recours à l'angiographie avec injection et une analyse plus facile des vaisseaux rétinien. Au sujet de l'intelligence artificielle, nous pensions que cela allait prendre une grande ampleur mais cela tarde un peu. Les résultats sont là, nous voyons que c'est très performant mais cela a du mal à se positionner dans la pratique courante.

**1 DARPin** : molécule plus spécifique qu'un anticorps, faite d'une chaîne protéique répliquée quatre à six fois et enroulée sur elle-même. Sa forte spécificité pour un constituant (par exemple le VEGF) lui permettrait d'être utilisée en thérapeutique à la place ou en complément d'un anticorps (par exemple un anti-VEGF).

**2** Rappelons ici que la **thérapie génique** consiste à introduire dans une cellule un gène fonctionnel qui va remplacer le gène manquant ou déficient. Pour faire pénétrer ce gène dans la cellule, il faut l'intégrer à un vecteur capable de traverser la membrane cytoplasmique de la cellule, par exemple, un virus non virulent.

# INSTRUCTEUR DE LOCOMOTION, UN ALLIÉ POUR BIEN SE DÉPLACER

**Ergothérapeutes, orthoptistes, psychologues, psychomotriciens... nombreux sont les professionnels de santé à accompagner les personnes déficientes visuelles pour le maintien et l'amélioration de leur qualité de vie. Mais encore faut-il les connaître, comprendre leurs actions et les bénéfices qu'ils peuvent apporter. Dans cette Lettre, focus sur le métier d'instructeur de locomotion, aux côtés de Christine Andrien, instructrice de locomotion, membre du conseil d'administration de l'AILDV\*, rééducatrice au service Déficience visuelle de l'hôpital Sainte-Marie à Paris et à l'école des Chiens guides d'aveugles d'Ile-de-France.**

Si le métier d'instructeur de locomotion n'est pas forcément connu de tous, il est pourtant essentiel dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap visuel.

“ Notre métier s'adresse exclusivement aux personnes déficientes visuelles, malvoyantes ou non voyantes, qu'il s'agisse d'adultes ou d'enfants. Notre mission est d'apprendre aux gens des techniques et des méthodologies afin de leur permettre d'avancer en toute sécurité, avec aisance, pour être le plus autonome possible”, indique Christine Andrien. Pour faire ses courses dans les commerces de proximité, traverser un carrefour, mais aussi prendre les transports en commun, se rendre dans des lieux inconnus ou voyager à l'étranger, l'instructeur de locomotion est le professionnel de santé le plus à même de faciliter les déplacements dans tous ces environnements.

## + ON SURVEILLE SON AUDITION

Le travail de l'instructeur de locomotion s'appuie sur l'audition, d'où l'importance d'avoir au préalable réalisé un bilan auditif, d'être bien appareillé le cas échéant et, surtout, à l'aise avec son équipement.



\* Christine Andrien, instructrice de locomotion

## Comment travaille l'instructeur de locomotion ?

C'est un véritable travail sur mesure que réalise l'instructeur de locomotion en adaptant ses actions aux capacités et besoins de chacun. Cet apprentissage dépend bien sûr de l'environnement et de ses difficultés, mais surtout des capacités cognitives (capacités du cerveau qui nous permettent entre autres de communiquer, percevoir l'environnement, nous concentrer, nous souvenir d'un événement, d'accumuler des connaissances, etc.), psychiques et physiques de chaque personne. Concrètement, cela consiste à utiliser des techniques bien spécifiques de compensation, en développant le sens de l'observation et de l'orientation mais aussi l'utilisation de repères et de logiques.

“ En locomotion, nous allons apprendre aux gens à trouver des stratégies et techniques visuelles qu'on adapte en fonction de chacun. On peut aussi être amené à transposer dans la vie quotidienne ce que la personne aura appris de façon théorique dans le cabinet de l'orthoptiste ”, ajoute Christine Andrien, qui travaille donc la majeure partie de son temps en extérieur. L'instructeur aide aussi à la prise en main de ces moyens de compensation, avec la canne notamment. Bon à savoir : une séance en locomotion exige beaucoup de concentration, c'est pourquoi cela peut générer une importante fatigue, surtout dans les premiers temps.

\* Un grand merci à l'AILDV, l'Association des Instructeurs de Locomotion pour personnes Déficiantes Visuelles, pour son accueil chaleureux et sa disponibilité. Pour plus de renseignements sur l'association : [Aildv.fr](http://Aildv.fr).

## DMLA, quand solliciter un instructeur de locomotion ?

Parce que la DMLA est une maladie qui touche la vision centrale, les premières gênes se manifestent d'abord sur toutes les choses qui demandent de la précision comme la couture, l'écriture, la lecture, etc. Les problématiques de déplacement s'installent dans un second temps, notamment en raison de la difficulté des personnes à appréhender les reliefs au sol.

“ La spécificité des personnes atteintes de DMLA est leur vision périphérique qui est peu atteinte. Elles n'ont donc pas de problème pour marcher droit, elles peuvent voir tout ce qui est gros, comme un camion au loin, et percevoir le mouvement grâce à la vision périphérique ”, ajoute Christine Andrien.

À quel moment alors faire appel à l'instructeur de locomotion ?

“ Quand les gens se plaignent de ne plus sortir de chez eux car ils sont en difficulté lorsqu'ils mettent le pied dehors, quand ils en ont assez de ne pas savoir quelle est la hauteur du trottoir, quand leur attention est totalement accaparée par ce qu'il y a au sol et que chaque déplacement devient alors trop coûteux et fatigant. ”

## + CANNE = BIENVEILLANCE

Selon Christine Andrien, il est faux d'imaginer que l'usage de la canne blanche (pour non-voyants) ou jaune (pour malvoyants) rend plus vulnérable. Au contraire, lorsque les gens voient une personne avec une canne, ils cherchent la plupart du temps à l'aider, ils détournent leur trajet, ils l'accompagnent à sa destination... La canne engendre une telle bienveillance qu'il n'y a aucune raison de s'en passer.

//

**C'est toujours mieux quand les personnes sont accompagnées par différents professionnels, cela nous permet de travailler en équipe de façon très complémentaire.**

//

## En pratique

Pour contacter un instructeur de locomotion, les portes d'entrée sont multiples : les centres de rééducation et de réadaptation (SSR), les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), certaines associations et même en direct avec les instructeurs de locomotion libéraux. La plupart du temps, il faut remplir un dossier, dans lequel il est souvent demandé un écrit de l'ophtalmologiste attestant de la DMLA.

“ C'est toujours mieux quand les personnes sont accompagnées par différents professionnels, cela nous permet de travailler en équipe de façon très complémentaire ”, conclut Christine Andrien.

© Halfpoint - Shutterstock



## ASTUCE

Il est préférable de marcher au milieu plutôt qu'au bord du trottoir, car le long d'un mur, il peut y avoir des volets mal attachés, des boîtes aux lettres qui dépassent, des poubelles qui n'ont pas été rangées, des vélos mal garés tandis qu'au bord du trottoir, il y a tout le mobilier urbain (panneaux de signalisation, arrêts de bus, éclairages, etc.).

# LES MOTS DE LA DMLA

**D-M-L-A. Ces quatre lettres se sont installées dans votre vie et, avec elles, de nombreux termes, jusqu'alors inconnus et souvent difficiles à comprendre. Afin de vous aider à mieux appréhender la maladie et les informations qui vous sont transmises lors des consultations, en voici une synthèse doublée d'un glossaire regroupant les principaux mots de la DMLA.**

La DMLA, dégénérescence maculaire liée à l'âge, est une maladie dégénérative de la **rétine** qui débute après 50 ans. Elle consiste en une altération de la **macula**, qui peut mener à une perte de la vision centrale.

La DMLA évolutive peut être précédée de signes précurseurs visibles au **fond d'œil**, que ce soient des **drusen** ou des modifications de l'**épithélium pigmentaire rétinien (EPR)**. Il existe deux formes évolutives de la maladie.

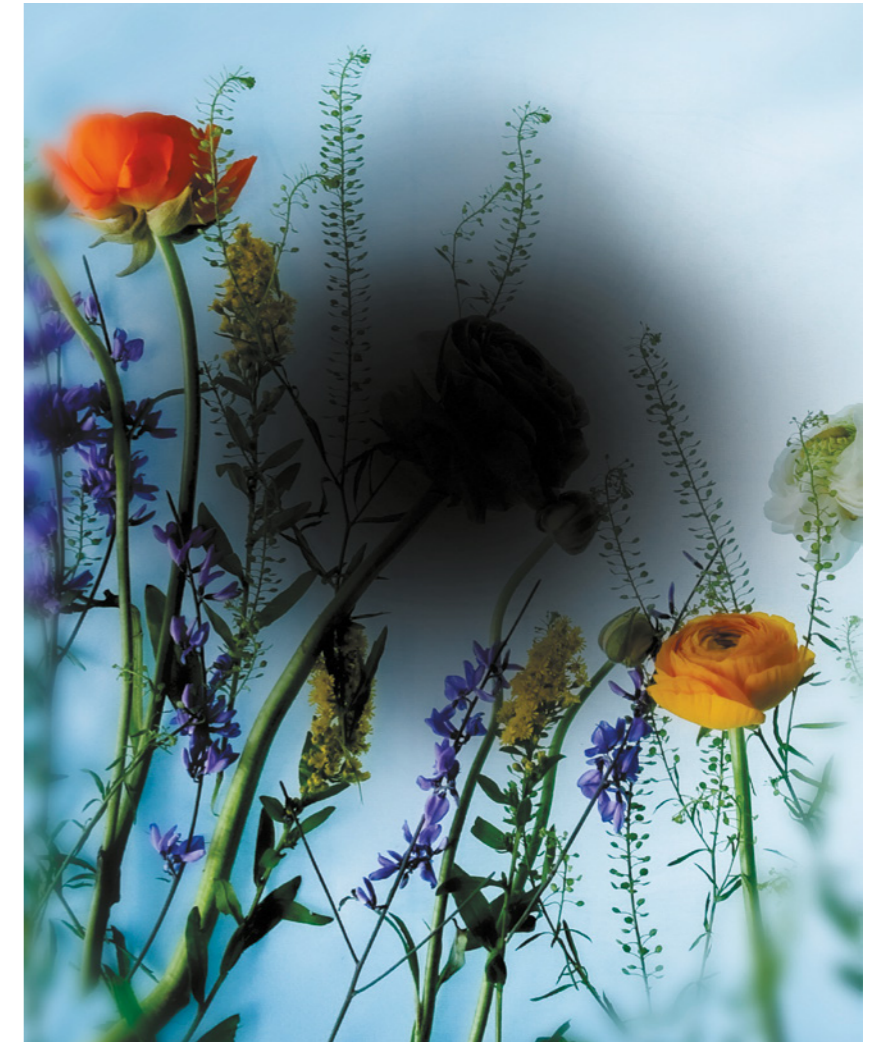
La forme atrophique ou sèche, au développement lent, se traduit par des altérations de l'EPR, un amincissement de la macula et la mort progressive des photorécepteurs en regard de l'EPR altéré. La forme exsudative ou humide ou néovasculaire, à évolution rapide, se distingue quant à elle par le développement de **néovaisseaux choroidiens** sous la macula. Ces deux formes, qui ne se développent pas à la même vitesse, ont toutefois les mêmes conséquences sur la vision.

**“ La DMLA est insidieuse car elle se développe au début silencieusement, avec un développement souvent asymétrique. ”**

La DMLA est insidieuse car elle se développe au début silencieusement, avec un développement souvent asymétrique, ce qui fait que la bonne acuité de l'œil non atteint compense la mauvaise acuité de l'œil malade. La maladie se manifeste généralement par une diminution de l'**acuité visuelle**, une moindre perception des contrastes, une vision déformée ou gondolée ou encore l'apparition d'un **scotome**. S'il est important de consulter régulièrement un ophtalmologiste (une fois par an après 60 ans) pour le dépistage, il est urgent de prendre rendez-vous lors de la survenue d'un de ces symptômes. L'ophtalmologiste réalise un fond d'œil pour dépister les premiers signes de la maladie ou confirmer la DMLA ainsi que des examens complémentaires, **angiographies, angio-OCT** et **OCT**, pour un diagnostic plus précis.

Aucun traitement ne permet à ce jour de guérir l'une ou l'autre des formes de la DMLA. Seule la DMLA de forme humide bénéficie de thérapies qui permettent de freiner l'évolution de la maladie et ainsi la stabiliser. Il s'agit notamment de médicaments anti-angiogéniques, les **anti-VEGF**, réalisés par **injection intravitréenne (IVT)**. La rééducation visuelle, visant à exploiter au mieux la vision restante, les aides optiques et certains compléments alimentaires comptent parmi les solutions permettant de vivre au mieux avec une DMLA.

© Photographie et retouche par Gaëlle Vikor



# glossaire

## **Acuité visuelle**

- Mesurée en lettres selon l'échelle ETDRS pour les personnes atteintes de DMLA, elle est la capacité à voir net à une distance donnée.

## **Angiographie**

- Photographies du fond d'œil (FO) après injection intraveineuse d'un colorant (fluorescéine ou infracyanine) pour mettre en évidence les anomalies vasculaires du FO. Examen moins utilisé depuis l'apparition de l'angio-OCT qui ne nécessite pas d'injection intraveineuse.

## **Angio-OCT**

- Examen qui consiste à prendre des photos du fond de l'œil, selon une technique basée sur l'OCT, permettant la visualisation des vaisseaux dans les différentes couches de la rétine mais également de la choroïde sans injection de colorant.

## **Anti-VEGF**

- Substance anti-angiogénique injectée dans l'œil pour empêcher le développement des néovaisseaux dans la forme humide de la DMLA.

## **Drusen**

- Lésions profondes, blanchâtres ou jaunâtres, dues à l'accumulation de déchets sous la rétine.

## **Épithélium pigmentaire rétinien (EPR)**

- Couche cellulaire pigmentée sur laquelle reposent les photorécepteurs de la rétine.

## **Fond d'œil (FO)**

- Examen ophtalmologique qui permet d'examiner les structures de l'œil situées à l'arrière du cristallin, surtout la rétine, et de prévenir et dépister des pathologies oculaires comme le glaucome ou la DMLA.

## **Injection intravitréenne (IVT)**

- Piqûre réalisée directement dans l'œil, dans la cavité oculaire située en arrière du cristallin, afin de mettre un médicament au contact de la rétine.

## **Macula**

- Située au centre de la rétine, la macula n'occupe que 2 à 3 % de sa surface, mais est pourtant responsable de la transmission de 90% des informations visuelles au cerveau, en particulier la vision fine de lecture.

## **Néovaisseaux choroïdiens**

- Vaisseaux sanguins anormaux formés sous la rétine, à partir de la choroïde, qui peuvent entraîner un œdème rétinien ou des hémorragies.

## **OCT**

- Pour tomographie de cohérence optique : technique d'imagerie puissante qui permet d'examiner la structure et l'épaisseur, en coupe, de la rétine.

## **Rétine**

- Membrane fine et transparente qui tapisse le fond de l'œil, indispensable au processus de vision : elle reçoit les informations lumineuses, en assure le codage et la transmission au cerveau via le nerf optique.

## **Scotome central**

- Lacune du champ visuel qui se manifeste par l'apparition d'une tache plus ou moins sombre empêchant de voir ce qui se trouve au centre du champ visuel.

Pour plus de détails, nous vous invitons à consulter le lexique étoffé de l'ensemble des termes liés aux pathologies les plus courantes en rétine médicale sur le site du centre hospitalier de Créteil :  
<https://www.creteilophtalmo.fr/patient/informations-generales/lexique/>

# LA RÉFORME DU 100% SANTÉ

**Inscrite dans la loi de financement de la Sécurité sociale 2019, la réforme du 100% Santé entre progressivement en vigueur. Son objectif : faciliter l'accès à une offre de soins de qualité sans le moindre reste à charge. Et ce dans trois domaines : l'audiologie, le dentaire et l'optique. Explications en 5 points.**

## 1 Pourquoi cette réforme ?

Parce que trop de Français renoncent à certains soins et équipements de santé, la réforme du 100% Santé, également connue sous le nom de RAC zéro (pour reste à charge zéro), entend donner à tous les Français un accès à des soins de qualité, intégralement pris en charge par la Sécurité sociale et les complémentaires santé. Concrètement, cela se traduit par un ensemble de prestations de soins et d'équipements identifiés par des "paniers 100% santé" en optique (lunettes de vue), audiologie (aides auditives) et dentaire (prothèses dentaires). Débutée en janvier 2019, l'application de la réforme est progressive et doit se déployer jusqu'en 2021.

## 2 À qui s'adresse-t-elle ?

Le 100% Santé s'adresse à toutes les personnes disposant d'un contrat de complémentaire santé responsable (environ 95% des contrats de complémentaires santé le sont) et aux bénéficiaires de la CMU-c. Avec cette réforme, les assurés peuvent choisir les soins des paniers 100% Santé pour ne pas avoir de frais à leur charge, mais demeurent entièrement libres d'acquiescer les équipements de leur choix en dehors de ces paniers, avec reste à charge.

**" 100% Santé =  
reste à charge zéro "**

## 3 En audiologie

Le reste à charge pour un appareil auditif s'élève aujourd'hui en moyenne à 850 euros par oreille, et seule une personne malentendante sur trois est appareillée, d'où l'ambition de la réforme de proposer une offre sans aucun frais pour l'assuré. Le panier 100% Santé prévoit d'inclure tous les types d'aides auditives placées dans ou derrière l'oreille (contour d'oreille classique, à écouteurs déportés et intra-auriculaires), 12 canaux de réglage pour assurer une adéquation de la correction au trouble auditif et au moins 3 des options de "confort" à choisir en fonction de ses besoins parmi plusieurs fonctionnalités. Depuis janvier 2019, ces équipements sont de mieux en mieux remboursés et le seront totalement en 2021. Les assurés conservent bien sûr la possibilité de choisir les aides auditives hors offre 100% Santé. Leurs tarifs sont alors librement fixés par l'audioprothésiste, avec une prise en charge par la Sécurité sociale similaire à celle du panier 100% Santé et selon les garanties indiquées par les contrats responsables, dans la limite de 1700 euros par oreille appareillée. Enfin, pour ce qui est du remboursement, la fréquence de renouvellement est fixée à 4 ans (chaque oreille indépendamment).

## 4 En dentaire

Parce que près de 17 % des Français renoncent à des soins dentaires pour des raisons financières, la réforme entend mettre en place des tarifs plafonnés sur certains actes prothétiques avec, ici aussi, un panier 100% Santé. Depuis janvier 2020, certaines prothèses fixes (couronnes et bridges) sont entrées dans le panier et seront rejointes en 2021 par les autres prothèses (amovibles) avec un reste à charge zéro. Le principe retenu est d'adapter le matériau d'une prothèse, et donc sa qualité esthétique, en fonction de sa localisation (dent visible ou non visible).

Ici aussi, il demeure possible de choisir entre le panier 100% Santé, le panier aux tarifs maîtrisés (avec honoraires limites de facturation et reste à charge modéré) et le panier aux tarifs libres, non encadrés. Bon à savoir : à l'inverse de l'optique et de l'audiologie, il n'y a pas de plafonnement dans les garanties des complémentaires santé pour les soins du panier libre.

## 5 En optique

Plus d'un Français sur dix renonce à s'équiper en lunettes de vue pour des raisons financières. C'est pourquoi, depuis janvier 2020, tous les opticiens proposent des paniers 100% Santé, avec un choix d'au moins 17 montures pour adultes, chacune proposée en deux coloris. Pour les verres, toutes les corrections sont concernées et plusieurs traitements garantis (amincis, antirayures, antireflets).

Bon à savoir : il est possible de "panacher" et choisir par exemple les verres du panier 100% Santé et une monture hors panier (et vice versa). Cette dernière sera alors remboursée dans les conditions prévues par le contrat de complémentaire choisi, dans la limite de 100 euros. Pour ce qui est des conditions de remboursement, la fréquence de renouvellement des équipements est fixée pour les plus de 16 ans à 2 ans, avec la possibilité de renouvellement anticipé, notamment dans le cas de pathologies comme la DMLA.



© Nd3000 - Shutterstock

**+ Les opticiens, audioprothésistes et chirurgiens dentistes ont obligation à établir un devis normalisé comportant l'offre 100% Santé, un document indispensable avant de choisir un équipement ou réaliser des soins.**



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 rétinopathie pigmentaire ou toutes autres pathologies rétinienne.

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.



## TÉMOIGNAGE

Claude Monginet, atteinte d'une DMLA sèche avec une acuité visuelle d'1/10<sup>e</sup>, fait un bilan plutôt positif de son expérience au service Déficience sensorielle de l'hôpital Sainte-Marie à Paris. " J'ai dû attendre entre 8 et 9 mois avant de commencer ce stage, mais cela en valait la peine, j'ai appris énormément de choses, surtout dans l'utilisation de mon téléphone et de ma tablette. "

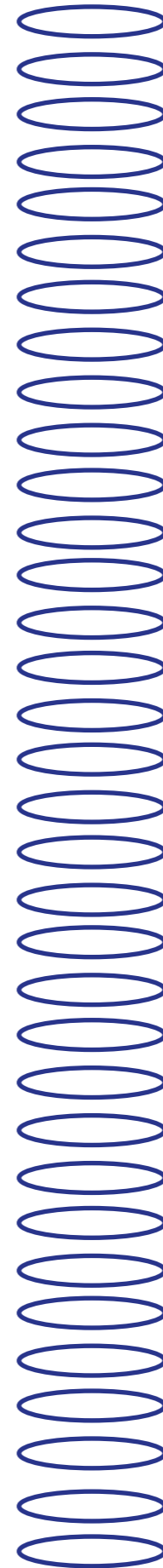
Après des examens quantitatifs et fonctionnels évaluant ses capacités visuelles, Claude a suivi plusieurs séances de rééducation/réadaptation, toutes ayant pour objectif d'optimiser sa vision à ses activités propres. Pour apprendre à percevoir avec le toucher, se promener dans la rue, maîtriser des outils informatiques, exploiter au mieux sa vision périphérique restante... Claude a suivi plusieurs ateliers sur près d'un mois et demi, au rythme de deux à trois séances par semaine. " Aujourd'hui, je me sens plus à l'aise et sûre de moi pour bon nombre de situations du quotidien, je ne peux que le recommander à tous ceux qui se retrouvent en difficulté car il est possible de vivre un peu mieux avec la maladie. "



\* Claude Monginet

## ASSOCIATION DMLA ET CAMPAGNE NOVARTIS

" La dernière campagne du laboratoire Novartis à laquelle l'Association DMLA a participé était destinée aux patients touchés par la maladie. Cette fois-ci, il s'agit d'une campagne visant les aidants, dont le rôle est fondamental auprès des personnes atteintes de DMLA ", nous confiait récemment Marc Joubert, ancien président de l'Association DMLA. En effet, l'association a une nouvelle fois répondu présent à l'appel du laboratoire Novartis pour sa nouvelle campagne de communication. Marc Joubert et sa femme à Choisy-le-Roi, mais aussi Colette Casteran et son mari à Biarritz se sont prêtés au jeu du reportage, des questions-réponses et des photos. Cette campagne en cours de conception devrait à minima prendre la forme d'une exposition photo. Mais il est encore bien trop tôt pour en parler, la suite... au prochain numéro !



## DANS LA BOÎTE À ASTUCES... DE SIMONE

C'est aujourd'hui Simone Tisserand, responsable de l'antenne de Montélimar, qui partage avec nous cinq astuces qu'elle a adoptées pour faciliter son quotidien.

- 1.** " Comme mes interrupteurs sont blancs sur des murs blancs, je leur ai mis des gommettes rouges pour mieux les voir. "
- 2.** " Pour ne pas me couper les doigts lorsque je sors les couteaux du lave-vaisselle, je place toujours les lames vers le bas puis, dans le tiroir, je les range toujours dans le même sens. "
- 3.** " Dans mon sac à main, l'étui qui contient mes lunettes de soleil est rugueux, celui qui contient mes lunettes de vue est lisse, je peux ainsi identifier chaque objet au toucher, cela m'évite de vider mon sac lorsque je cherche quelque chose ! "
- 4.** " Pour aller faire mes courses, je ne sors jamais sans ma loupe-lampe qui va m'éclairer les prix ou encore la liste des ingrédients, indispensable pour ne pas acheter n'importe quoi. "
- 5.** " À la fin de chacune de mes permanences, nous pratiquons cinq minutes de yoga des yeux. Cela consiste à se couvrir les yeux avec les paumes des mains (palming) puis effectuer des mouvements oculaires tout en respirant. Je conseille de pratiquer ce court exercice tous les jours, cela procure le plus grand bien ! "

## UN OPTICIEN À L'ANTENNE D'ISSY-LES-MOULINEAUX

Le 5 mars 2020, les adhérents de l'antenne d'Issy-les-Moulineaux (92) ont pu découvrir différents appareils de basse vision, grâce à la présence de Benjamin Ayache, opticien indépendant à Paris. Parmi eux, les verres E-Scoop, spécialement conçus pour la DMLA, le système high-tech OrCam MyEye 2, qui lit dans l'oreille ce qu'on lui montre, mais aussi des appareils plus simples comme le Clip-On Multiloupes grossissant à fixer sur le haut des lunettes ou la lampe-loupe Halo de Daylight, pratique pour lire et écrire notamment. A l'issue d'une démonstration, les membres de l'association ont pu, dans une pièce à part, essayer individuellement chaque dispositif et bénéficier de conseils personnalisés de l'opticien pour trouver l'équipement le plus adapté à leurs capacités, leurs envies et leurs besoins.

Si M. Ayache n'a pas fait de miracles, il a assurément permis à quelques-uns de trouver des solutions pour améliorer leur confort de vision au quotidien.



\* L'opticien Benjamin Ayache, de Franklin Optique à Paris, exposant différents matériels de basse vision aux membres de l'association à Issy-les-Moulineaux.

N'hésitez pas à nous faire part de vos expériences.

### ANTENNE DMLA HAUTS-DE-SEINE

Au choix : 1<sup>er</sup> jeudi ou 3<sup>e</sup> 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<sup>e</sup>

3<sup>e</sup> mercredi du mois, de 15h à 17h

Maison des Associations du 11<sup>e</sup>  
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<sup>er</sup> 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<sup>e</sup> jeudi du mois de 15h à 17h

Espace Seniors, 19 rue des Imbergères  
92330 Sceaux

**Alain VERGES**

### ANTENNE DMLA TRAPPES

2<sup>e</sup> 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<sup>e</sup> 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<sup>er</sup> Jeudi du mois de 15h à 17h

Hôtel Piazza Biarritz

10 Avenue Edouard VII - 64200 Biarritz

**Colette CASTERAN** (06.86.67.48.34)

### ANTENNE DMLA GIRONDE

4<sup>e</sup> 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

Ces permanences reprendront dès que possible.

### ANTENNE DMLA PICARDIE

2<sup>e</sup> et 4<sup>e</sup> 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<sup>er</sup> 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<sup>e</sup> 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<sup>e</sup> lundi du mois de 14h30 à 16h30

Maison des services publics

- 3<sup>e</sup> étage, salle 310

1, Avenue St Martin - 26200 Montélimar

**Simone TISSERAND** (06.21.29.82.46)

### ANTENNE DMLA LIMOGES

4<sup>e</sup> mercredi du mois de 14h à 17h

Chez AVH (Valentin HAUY)

4 Place d'Aine - 87000 Limoges

**Gérard KIEFFER** (06.87.21.41.40)

### ANTENNE 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

**Philomène GOUZIE** (02.98.80.30.03)

### ANTENNE DMLA HAUTE-NORMANDIE

1<sup>er</sup> 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<sup>er</sup> lundi du mois de 15h à 17h

**Ginette SAUER** (06.81.83.62.69)

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
Marie-Louise Le MEUR ■ Voivres (72) ■ 02 43 88 54 06
Monique PERICAS ■ Nice (06) ■ 04 93 97 07 68
Annie PEYRILLE ■ Montreuil (93) ■ 06 67 41 89 30
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. Ces permanences reprendront si possible en septembre.

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)



association  
**DMLA**

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

- Oui, j'adhère à l'Association DMLA**  
 **Je renouvelle mon adhésion à l'Association DMLA**

En qualité de :

- Patient**  
 **Sympathisant**

### TARIFS

Membre actif : 30 € <sup>(1)</sup>  
Membre bienfaiteur :  
50 € ou plus : ..... <sup>(1)</sup>  
Je fais un don de : ..... € <sup>(1)</sup>

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

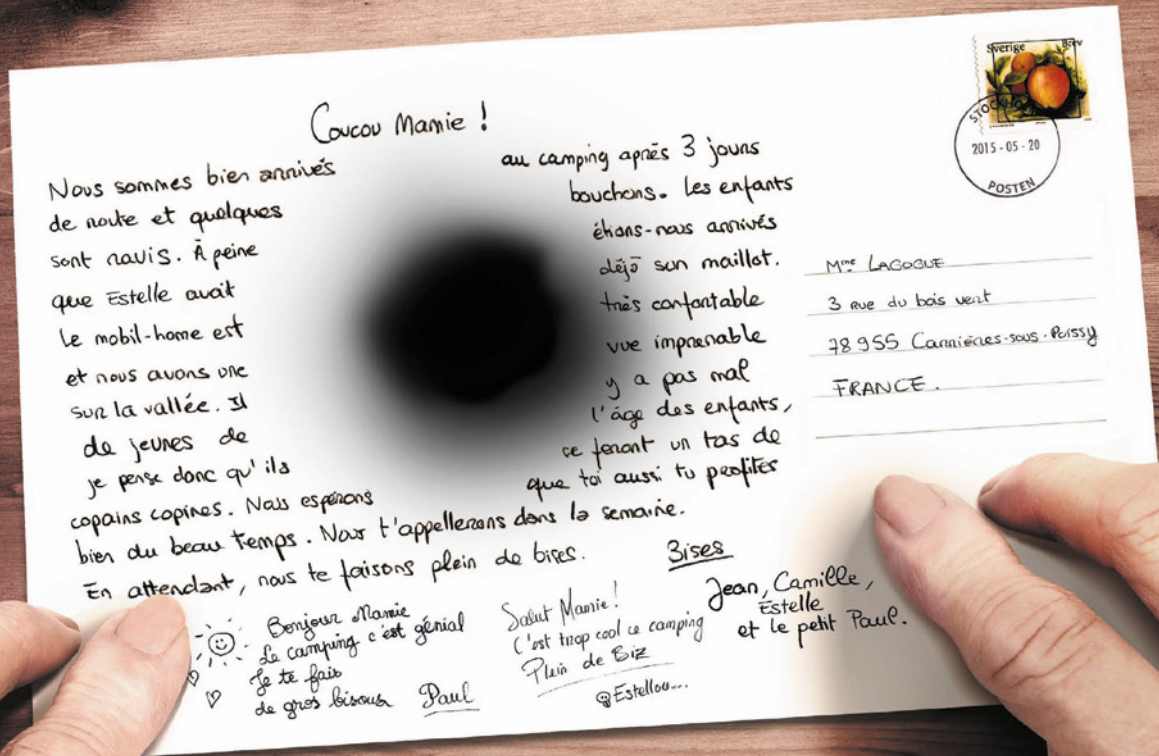
- sous format papier uniquement**  
 **sous format papier ET audio (CD)**

**Bulletin à retourner rempli avec votre chèque 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.....  
Date..... Signature :

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.  
<sup>(1)</sup> 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.



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

