



association
DMLA

Lettre n°54
Septembre 2020



COMPRENDRE

LES MOUCHES
DANS LES YEUX

RECHERCHE

LA THÉRAPIE GÉNIQUE

À LA LOUPE

LA LECTURE
À L'ÈRE DU NUMÉRIQUE

DÉCRYPTAGE

TÉLÉCONSULTATION,
MODE D'EMPLOI

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.



LA VOLONTÉ D'AGIR

par Alain Vergès,

trésorier adjoint de l'Association DMLA

Le confinement a été pour tous une période délicate. Notre association a tout mis en œuvre pour rester à vos côtés et elle demeure d'autant plus à votre écoute que la situation reste fragile. Continuons à respecter sans faillir les conseils de prudence mais restons confiants et sachons adapter nos comportements à ce nouvel environnement en manifestant notre indéfectible volonté à ne pas subir. "La nécessité n'est aveugle que dans la mesure où elle n'est pas comprise", disait Hegel. Gardons à l'esprit que les phénomènes de la météo s'imposent à nous, depuis la nuit des temps : notre action rationnelle est alors de porter un manteau en hiver, un chapeau au soleil ou de prendre un parapluie. Face au Covid qui est aussi un phénomène naturel, ayons une attitude similaire : respectons les gestes barrières et organisons-nous différemment. Ainsi cette année, notre AG, qui est un moment fort de convivialité, s'en tiendra aux obligations statutaires. Nous pouvons le regretter, certainement pas nous en affliger alors que nous agissons guidés par la raison.

Dans le cadre de contextes aussi prégnants que la situation sanitaire actuelle ou bien relevant de nos déficiences visuelles, cette Lettre présente un dossier sur la lecture numérique. Elle peut permettre, en effet, à beaucoup d'entre nous de concilier nos contraintes incontournables, avec le plaisir retrouvé de la lecture, qui devient ainsi une façon agréable d'agir dans un contexte d'adversité, en exprimant avec force, mais aussi symboliquement, notre volonté d'agir.

Les autres thèmes de cette Lettre contribuent à appréhender les enjeux de notre association, notamment dans le domaine de l'aide aux patients et dans celui de la connaissance de la DMLA. Ainsi, la crise sanitaire actuelle souligne-t-elle, crûment, le caractère indispensable de la recherche, indissociable de l'action éclairée, le moment venu.

Pour soutenir tous ces enjeux, soyez nombreux à nous rejoindre, par votre adhésion et par vos actions de bénévolat qui contribueront à porter au plus haut nos ambitions.



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



SOMMAIRE

• p7

ACTUS

• p12

SANTÉ

COVID-19,
LE BILAN ET APRÈS...

• p14

COMPRENDRE

LES MOUCHES DANS LES YEUX

• p16

RECHERCHE

LA THÉRAPIE GÉNIQUE

• p20

ENTRETIEN

THÉRAPIE GÉNIQUE ET DMLA
AVEC LE PR WEBER

• p22

REPÈRES

SOIGNEZ VOS ASSIETTES !

• p24

À TABLE

PETITS FLANS AUX BROCOLIS ET AMANDES

• p26

À LA LOUPE

LA LECTURE, À L'ÈRE DU NUMÉRIQUE

• p30

EXPÉRIENCE

L'USAGE DES SUPPORTS NUMÉRIQUES
AVEC ALAIN VERGÈS

• p32

DÉCRYPTAGE

TÉLÉCONSULTATION, MODE D'EMPLOI

• p35

L'ASSOCIATION

L'ACTUALITÉ DE L'ASSOCIATION DMLA

• p37

CONTACTS

TOUTES NOS COORDONNÉES

La Lettre de l'Association DMLA n°54 - Septembre 2020

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

Directrice de la publication :
Suehanna Nagi

BUREAU

Présidente : Suehanna Nagi
Vice-Président : Jean-Charles Amblard
Secrétaire générale : Éliane 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 Typhaine Grenet,
Dr Maddalena Quaranta,
Dr Jennyfer Zerbib,
Dr Salomon-Yves Cohen,
Dr Rémi Mascali, Dr Wilfrid Roquet

Rédaction et coordination :
Christelle Bieuville

Conseillère scientifique :
Margaret Sterkers

Ont participé à la rédaction
de ce numéro :
Jean-Charles Amblard,
Liliane Castagnet, Éliane Guillaume,
Pr Laurent Kodjikian,
Pr Jean-François Korobelnik,
Adeline Loyeau, Suehanna Nagi,
Dr Oudy Semoun, Margaret Sterkers,
Alain Vergès et Pr Michel Weber.

Mise en page : Éric Château

association
DMLA



Impression : Imprimerie de Champagne
Rue de l'Étoile de Langres,
52200 Langres, tél : 03 25 87 08 34

Vocalisation : EsoPe Productions
25 ter route d'Ancenis, 44330 Vallet
info@esope-editions.com

Relations presse et publicité :
Régimedia, André Lamy,
Tél. : 01 72 33 91 15,
alamy1@association-dmla.com

Dépôt légal : 3^e 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.

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



**association
DMLA**

AG 2020

En raison des contraintes sanitaires, la réunion annuelle de l'Association DMLA sera limitée à l'AG statutaire le 12 octobre 2020 sans aucune conférence médicale.

Pour compenser ce manque d'information, la Lettre 55 sera enrichie et une partie sera consacrée à répondre aux questions que vous pouvez nous envoyer jusqu'au 30 septembre 2020 par courrier à l'association ou par mail à **assodmla.chic+ag2020@gmail.com**

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le mandat de certains administrateurs arrive à échéance à la prochaine AG. Si vous souhaitez vous impliquer dans la vie de l'association et intégrer le conseil d'administration, vous pouvez proposer votre candidature en envoyant une lettre de motivation à l'Association DMLA soit par courrier, soit par mail à **assodmla.chic+ag2020@gmail.com**

LA CAMPAGNE NOVARTIS AVEC L'ASSOCIATION DMLA

La dernière campagne du laboratoire Novartis "Dans Tes Yeux" décrivant la relation du patient avec son proche et le rôle essentiel de l'aidant dans l'observance du traitement (cf Lettre n°53) a été construite avec la participation de l'Association DMLA. Elle prendra la forme d'une série de films de 3 minutes et d'une exposition photographique digitalisée et immersive relayée sur **DMLAinfo.fr** (site de Novartis) dès le 10 octobre, journée mondiale de la vue.



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

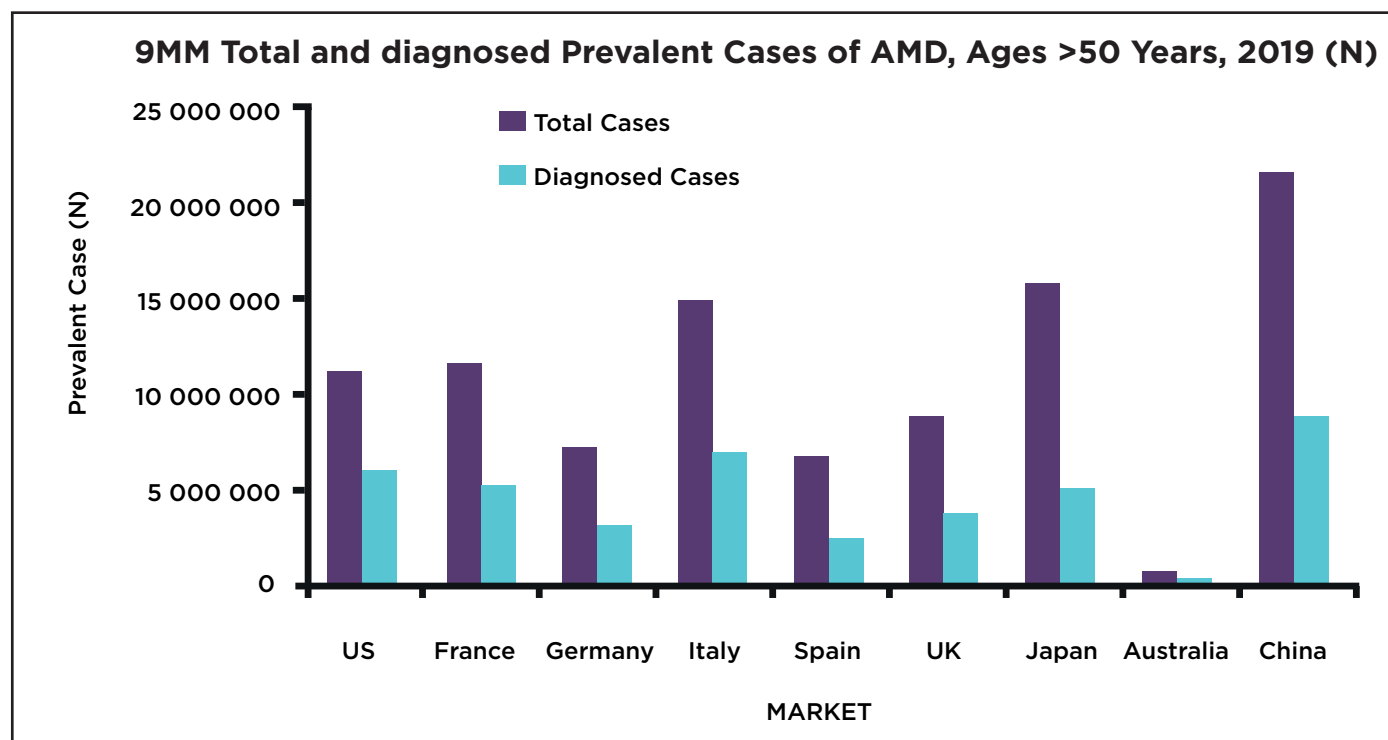
Toutes personnes atteintes de D.M.L.A., de rétinopathie diabétique, de glaucome, de rétinite pigmentaire ou toutes autres pathologies rétinienne.

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.

DMLA, UNE MALADIE MAL DIAGNOSTIQUÉE DANS LE MONDE

Une étude réalisée par GlobalData a montré que sur les neuf principaux marchés pharmaceutiques, à savoir les États-Unis, la France, l'Allemagne, l'Italie, l'Espagne, le Royaume-Uni, le Japon, l'Australie et la Chine, moins de la moitié des cas de DMLA avaient été diagnostiqués en 2019. Avec le plus grand nombre de personnes atteintes, la Chine et le Japon sont les pays les plus déficients en matière de diagnostic, avec jusqu'à deux tiers des cas de DMLA non détectés. *Source : *Pharmaceutical-technology.com*



© Global Data

DU NOUVEAU DANS LE DÉPISTAGE DE LA DMLA

Des chercheurs du laboratoire de dispositifs photoniques appliqués de l'École polytechnique fédérale de Lausanne (EPFL) viennent de mettre au point un appareil qui pourrait faciliter un diagnostic plus précoce de la DMLA. Ce nouveau système d'imagerie permet de visualiser et suivre l'évolution en temps réel des couches de cellules de la macula, les premières atteintes par la maladie. L'observation du fond de l'œil bénéficie alors d'une précision dix fois plus importante qu'avec les appareils existants. Identifiée au plus vite, la DMLA peut ainsi être mieux prise en charge, et ses effets retardés.

*Source : EPFL.

DMLA SÈCHE, NOUVEL ESSAI DE PHASE III POUR ZIMURA

Le 30 juin dernier, le laboratoire Iveric Bio a annoncé qu'un premier patient avait été traité dans le cadre du deuxième essai clinique de phase III pour Zimura, le nouvel inhibiteur du complément C5, dans le traitement de l'atrophie géographique secondaire de la DMLA. Dans cet essai, baptisé GATHER2, 400 patients doivent recevoir soit une administration mensuelle de Zimura 2 mg, soit un placebo au cours des 12 premiers mois de l'essai. À cette issue, si les résultats sont positifs, Iveric Bio prévoit de déposer une demande de commercialisation auprès de la FDA américaine et l'Agence européenne des médicaments. Au 12^e mois, les patients du groupe Zimura 2 mg recevront une administration mensuelle ou bimestrielle de Zimura 2 mg. Les résultats seront connus au bout de deux ans : une étude à suivre de près donc...

**Source : Iveric Bio.*

VERS MOINS D'IVT DANS LA DMLA HUMIDE

Parmi les stratégies mises en œuvre pour réduire le nombre d'injections intravitréennes d'anti-VEGF chez les patients atteints de DMLA humide, le système de distribution PDS (Port Delivery System) vient de connaître de nouveaux résultats encourageants. En effet, le 27 mai dernier, le laboratoire Roche a annoncé la réussite de la phase III de l'étude Archway évaluant ce dispositif. Celui-ci consiste en un implant oculaire permanent qui fonctionne comme un réservoir rechargeable, délivrant en continu une dose personnalisée de ranibizumab sur une période de plusieurs mois.

L'essai Archway a démontré que les patients équipés de PDS ayant reçu des recharges tous les six mois ont atteint des résultats d'acuité visuelle équivalents à ceux recevant des injections mensuelles de ranibizumab 0,5 mg. Une bonne nouvelle pour, à terme, réduire considérablement la charge de traitement des patients nécessitant des injections fréquentes.

**Source : Roche.*

L'ŒIL BIONIQUE, RÉALITÉ OU FICTION ?



© Image par Kalih de Pixabay

Incroyable merveille de la nature, l'œil humain est un dispositif de précision que les chercheurs tentent depuis plusieurs années de reproduire artificiellement, en vain. Or une étude parue le 20 mai 2020 dans la revue Nature a dévoilé les travaux d'une équipe de chercheurs de l'Université des sciences et technologies de Hong Kong, qui a réussi à développer un œil artificiel extrêmement fidèle à la structure de l'œil humain. Selon les auteurs de l'étude, il pourrait même devenir plus performant que l'œil humain dans l'obscurité, grâce à des nano-capteurs très sensibles à la lumière. Quelques obstacles demeurent pourtant comme la résolution et le champ de vision limités, la connexion avec le cerveau pour le moment impossible..., mais les chercheurs tablent sur cinq ans pour les surmonter. Et la fiction, alors, deviendra peut-être réalité !

**Source : 01Net n°932.*

AVEC ODYSIGHT, JOUEZ ET SURVEILLEZ VOS YEUX !



Connaissez-vous OdySight, l'application médicale ludique conçue pour optimiser le suivi de l'évolution de la vision ? Développée par la start-up française Tilak Healthcare et disponible sur GooglePlay (Android) et l'AppStore (Apple), elle propose à l'utilisateur de résoudre des puzzles et passer plusieurs tests visuels sur son smartphone (acuité visuelle, sensibilité aux contrastes, grille d'Amsler), afin de progresser dans le jeu. Les résultats sont transmis à l'ophtalmologiste, qui est alerté par mail lorsque l'application détecte une baisse des paramètres visuels. **Objectif** : assurer un suivi continu, au-delà des consultations prévues, et réagir rapidement pour adapter le traitement en fonction. Parce que la crise liée au coronavirus a entraîné une baisse drastique des consultations, Tilak et Novartis se sont alliées pour renforcer le déploiement d'OdySight à travers toute la France. Seule une prescription de l'ophtalmologiste permet de disposer de la version complète avec la transmission des résultats.

**Source : Tilak Healthcare.*

COVID-19, LE BILAN ET APRÈS...

Quelques semaines auront suffi pour que la crise du coronavirus, de par son ampleur et sa soudaineté, mette à l'épreuve les systèmes de santé, désorganise les services et bouscule les habitudes de soins. Pour autant, en dépit de la pénurie de protections et matériels, les services en ophtalmologie se sont rapidement mobilisés et adaptés pour assurer une continuité de soins.

Manque de masques, de solutions hydro-alcooliques, de produits anesthésiques, de respirateurs... la crise a révélé la fragilité **de la chaîne logistique du secteur de la santé**, pourtant hautement stratégique.

Comme le rappelait en mai dernier, le Pr Isabelle Cochereau, chef de service d'ophtalmologie de la Fondation Adolphe de Rothschild à Paris, "jamais on n'aurait imaginé manquer de fournitures basiques pour parer à une épidémie virale en France en 2020. C'est pourtant ce qui est arrivé. Espérons que cette leçon nous fera reconsidérer notre dépendance aux pays aléatoires."

La continuité de soins assurée

La capacité du personnel médical et paramédical à se mobiliser rapidement a été un élément important dans l'organisation face à la crise. Si les consultations non urgentes ont fait l'objet de report ou d'annulation, les cabinets d'ophtalmologie se sont en grande majorité mobilisés pour assurer les urgences et une certaine **continuité de soins**. 60% d'entre eux sont restés ouverts, selon l'étude menée par le Syndicat national des ophtalmologistes de France, appliquant strictement le protocole sanitaire - lavage de mains, gel hydro-alcoolique, délai entre chaque patient, port du masque, distanciation sociale... - pour protéger soignants et patients.

Une situation contrastée

En fonction du lieu d'exercice (hôpital, clinique, cabinet libéral...) et surtout de la région, plus ou moins touchée, cette pratique ophtalmologique s'est toutefois avérée très contrastée à l'échelle nationale. "Sur les deux mois de confinement, nous avons réalisé 1 700 IVT pour les patients atteints de DMLA, soit à peine 200 de moins qu'en 2019 sur cette période", nous confiait début juin le Pr Laurent Kodjikian, président de la Société française d'ophtalmologie (SFO) et chef de service adjoint au service d'ophtalmologie de l'hôpital de la Croix-Rousse à Lyon. "Nous avons accueilli les patients à intervalle régulier matin et après-midi, permettant en deux fois plus de temps que d'habitude de maintenir le même nombre d'injections. En mai, nous avons repris les consultations mais, en raison des contraintes sanitaires, avec seulement 50 à 60 patients par jour - ce chiffre s'élevait à 400 avant la crise. Nous ne pourrions tenir ce rythme très longtemps, c'est impossible au regard du nombre de patients qui attendent des soins", analysait le Pr Kodjikian qui, fin juin, avait progressivement pu augmenter sa capacité de consultations à 250 patients par jour.



© Shutterstock - Medical-R

Un changement dans les pratiques

Certaines pratiques devraient toutefois perdurer comme le port du masque généralisé pour tous, certains gestes barrières comme ne plus se serrer la main, une hygiène renforcée avec le nettoyage systématique des structures en contact avec les patients et l'usage abondant de gel. "Nous allons aussi pérenniser les protections installées sur les lampes à fente", ajoutait le Pr Kodjikian. Si elle a permis d'interroger et réévaluer certaines pratiques médicales et organisationnelles, cette épidémie a également révélé **une grande solidarité** que ce soit à l'échelle individuelle mais aussi sociétale. Nul doute qu'elle restera gravée dans toutes les mémoires et qu'elle aura un impact, plus ou moins prononcé, sur ce fameux monde d'après.

LES MOUCHES DANS LES YEUX

Vous voyez des petits points noirs devant vos yeux, qui bougent comme des mouches, des cheveux ou des toiles d'araignée. Il s'agit d'un phénomène très fréquent et la plupart du temps bénin. Il peut aussi révéler d'autres affections plus graves de l'œil. Le point avec le Pr Korobelnik, chef du service d'ophtalmologie au CHU de Bordeaux.

Un trouble naturel fréquent

La perception de mouches devant un œil est un phénomène particulièrement fréquent, sans rapport avec la DMLA. Dans la plupart des cas, c'est la conséquence d'un processus naturel de vieillissement de l'œil qui peut toucher tout le monde, généralement à partir de 50/60 ans. Cela se caractérise par des **condensations dans le vitré¹**, car le vitré change avec l'âge : des zones se condensent puis s'agrègent, le vitré se décolle de la rétine et l'on perçoit alors dans le champ visuel des mouches, toiles d'araignées, filaments ou poussières. Lorsque l'œil bouge, le vitré ne bouge pas aussi vite, c'est pourquoi on ressent le mouvement des corps flottants avant que ceux-ci ne reprennent leur place habituelle. Aussi appelés **myodésopsies**, ils ne sont pas toujours visibles en permanence et s'avèrent plus ou moins gênants, avec un ressenti très variable d'une personne à l'autre. "Certains patients en ont peu et sont très gênés, quand d'autres en voient beaucoup mais paradoxalement s'y habituent et finissent par les oublier", précise le Pr Korobelnik.



** Pr Korobelnik, chef du service d'ophtalmologie au CHU de Bordeaux*

L'expression d'autres pathologies oculaires

La survenue de mouches volantes peut aussi être associée à la présence (en faible quantité) de sang dans l'œil. Une hémorragie intraoculaire peut déclencher l'apparition de nombreux petits points noirs qui, s'ils ne sont pas exactement des corps flottants, peuvent y ressembler. "Ils peuvent alors révéler un problème au niveau de la rétine comme une déchirure de la rétine, une complication d'une rétinopathie diabétique ou d'une occlusion veineuse rétinienne", indique le Pr Korobelnik.

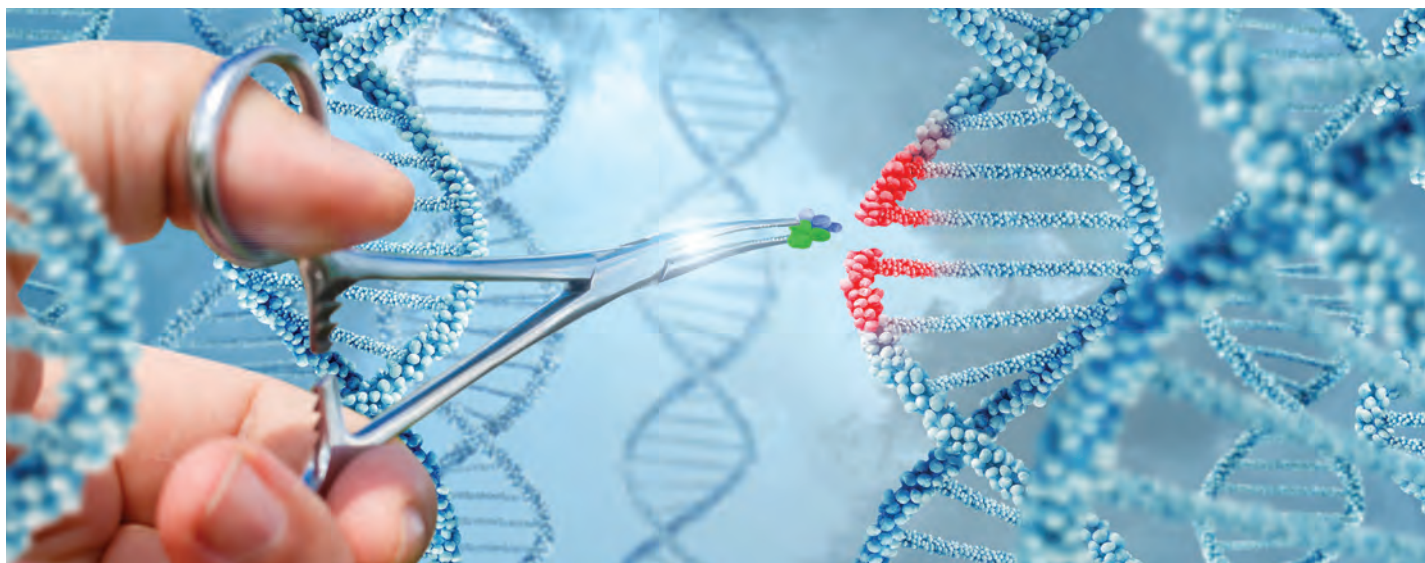
“ La perception de mouches devant un œil est un phénomène particulièrement fréquent, sans rapport avec la DMLA. ”

Mouches dans l'œil, consultez !

L'apparition de mouches ou filaments - surtout si elle est brutale - doit donc amener à consulter, et ce d'autant plus qu'ils s'accompagnent d'éclairs lumineux qui peuvent signer une déchirure rétinienne. Après un examen précis du fond d'œil, l'ophtalmologiste pourra en déterminer les causes et, en fonction, les traitements. "Dans le cas de corps flottants liés au vitré, il n'existe à ce jour aucun traitement. Il importe alors de se rassurer puis d'essayer de tolérer et d'**accepter les mouches volantes devant les yeux**. Lorsqu'il est l'expression d'autres pathologies plus graves, il faut au contraire le considérer et plusieurs types de traitements peuvent être envisagés (laser, opération)", conclut le Pr Korobelnik. D'où l'importance de consulter un ophtalmologiste, le seul à même d'en juger.

1 Le vitré est la masse gélatineuse qui remplit l'intérieur de l'œil. Il est transparent, avasculaire, mais n'est pas toujours uniforme et se modifie avec le temps.

LA THÉRAPIE GÉNIQUE



© Shutterstock - Natali_Mis

Avancée médicale majeure depuis plus de 20 ans, la thérapie génique figure aujourd’hui parmi les pistes de recherche les plus prometteuses dans bien des spécialités, dont l’ophtalmologie. Cette stratégie thérapeutique est même récemment devenue une réalité pour l’amaurose congénitale de Leber, une maladie monogénique rare qui induit une dégénérescence progressive des photorécepteurs. S’il n’existe pas encore de thérapie génique pour la DMLA, plusieurs essais sur les formes humide et sèche sont actuellement en cours.

Le développement de traitements par thérapie génique a constitué une avancée majeure dans l’histoire de la médecine, suscitant de grandes vagues d’espoir pour de nombreuses maladies. Apparue dans les années 50, l’idée de la thérapie génique est devenue une réalité à partir de 1990, lorsque l’Américain Steven Rosenberg initia le premier essai chez l’homme, en injectant des lymphocytes T génétiquement modifiés chez des patients atteints de cancer. Rapidement, les essais se sont multipliés et la thérapie génique

connût ses premiers succès dans les années 2000. Depuis, l’évolution rapide des connaissances et des technologies a permis de multiplier les stratégies possibles et d’**élargir considérablement son champ d’application**. En 2014, l’Inserm dénombrait plus de 1 800 essais cliniques en cours, dont 65 % en cancérologie, 10 % en cardiovasculaire, 10 % dans les maladies monogéniques (qui résultent de la mutation d’un seul gène) et aussi en infectiologie, dans les maladies neurodégénératives ou l’ophtalmologie.

Des vecteurs pour transporter les gènes

En quoi consiste la thérapie génique ?

Certaines maladies, dont des maladies de l'œil, peuvent résulter de l'altération du **génom**e, ensemble de l'information génétique contenue dans chacune des cellules sous la forme de chromosomes. Avec l'ADN comme support, le génome peut être comparé à un code-barres, unique à chaque individu, qui délivre le mode d'emploi de chaque cellule. La modification d'un gène peut ainsi donner lieu à la production d'une protéine défectueuse ou, au contraire, à l'absence totale de cette protéine. Or, selon son importance dans le fonctionnement de l'organisme, cela peut entraîner le développement d'une pathologie plus ou moins grave. La thérapie génique est donc un terme générique, dont l'idée est d'introduire dans l'organisme du matériel génétique pour modifier les cellules d'un individu. Cette thérapie peut être utilisée dans des maladies génétiques mais aussi dans des maladies non génétiques comme la DMLA.

La thérapie génique utilise des vecteurs, généralement des vecteurs viraux que l'on a débarrassés de leur pouvoir pathogène. Ceux-ci servent de transporteurs grâce à leur capacité à pénétrer dans des cellules cibles et y insérer le matériel génétique thérapeutique appelé le gène d'intérêt. Ces vecteurs sont le plus souvent des **virus adéno-associés** (en anglais AAV pour Adeno Associated Virus), dont il existe plusieurs souches différentes (sérotypes). Ils vont permettre d'exprimer le gène d'intérêt de façon ciblée, par exemple dans l'épithélium pigmentaire rétinien ou les photorécepteurs.



© Shutterstock - ktsdesign

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

Les différentes approches de la thérapie génique

Il est aujourd'hui possible de distinguer quatre catégories de thérapie génique.

- **La thérapie génique corrective :** elle vise à corriger un gène absent ou déficient, dans le cadre d'une maladie héréditaire génétique. L'exemple le plus typique est le Luxturna, premier traitement pharmacologique par thérapie génique commercialisé dans le cadre d'une maladie autosomique récessive, l'amaurose congénitale de Leber, ou des rétinopathies pigmentaires liées à une mutation biallélique confirmée du gène RPE65 (cf la Lettre n°52, page 13).
- **L'édition génomique (gene editing) :** encore plus précise, l'édition génomique permet d'effectuer des modifications génétiques ciblées dans tout type de cellule, grâce à des "outils" spécifiques tels que par exemple les CRISPR-CAS, découverts en 2012 par le duo féminin E. Charpentier et J. Doudna, ciseaux moléculaires pouvant enlever des parties indésirables du génome de façon précise, notamment dans les maladies génétiques autosomiques dominantes.
- **L'optogénétique (voir encadré +) :** cette stratégie consiste à apporter un optogène, c'est-à-dire un gène particulier capable de transformer la lumière en information électrique.

- **La thérapie génique pharmacologique :** celle-ci vise à apporter un gène médicament, qui va permettre à la cellule de fabriquer son propre traitement, dans le cadre de maladies non obligatoirement héréditaires comme la DMLA.

+ L'optogénétique, qu'est-ce que c'est ?

Début des années 2000, des chercheurs découvrent qu'en présence de lumière, des algues unicellulaires produisent un courant électrique qui les propulse vers la source lumineuse. Ils identifient alors une protéine, **la channelrhodopsine**. Ce sont les prémices de l'optogénétique, qui consiste à introduire dans les neurones une protéine capable de créer après éclaircissement un courant électrique au travers de la membrane cellulaire. Cela permet d'activer des neurones toujours "vivants" mais déficients via une stimulation lumineuse et d'en observer les conséquences sur le fonctionnement cérébral. Cette technique ouvre de nouvelles perspectives thérapeutiques dans de nombreux champs d'application comme la récupération de la mémoire et de la vue, les crises d'épilepsie, la maladie de Parkinson...

THÉRAPIE GÉNIQUE ET DMLA



Le point avec le Pr Weber,
chef du service d'ophtalmologie
du CHU de Nantes.

Où en sont les essais du côté de la DMLA humide ?

Deux principales start-up sont actuellement en cours d'évaluation de deux essais de thérapies géniques pharmacologiques.

La thérapie génique est-elle une stratégie pertinente dans le champ de la DMLA ?

Oui, elle peut avoir un intérêt, soit en apportant un gène déficient, soit en permettant à la cellule de fabriquer un médicament, par exemple un anti-VEGF pour la forme humide. Cette dernière approche, pharmacologique, s'appuie sur notre expérience des anti-VEGF. Il y a certes encore des problèmes de doses et éventuellement de tolérance, mais si nous sommes capables de faire fabriquer un anti-VEGF à la cellule, cette stratégie a toutes les chances d'aboutir.

La molécule **RGX-314** de la start-up **Regenxbio** s'appuie sur un vecteur AAV8, dont la particularité est d'exprimer son gène d'intérêt en particulier au niveau de l'épithélium pigmentaire rétinien. Il va apporter un gène qui va faire fabriquer un anti-VEGF par la cellule. Pour rappel, dans la DMLA humide, il y a un œdème et le but des anti-VEGF est de rendre les vaisseaux imperméables de façon à ce que l'œdème disparaisse et qu'il n'abîme pas la rétine. Ce traitement en phase d'évaluation a déjà démontré un intérêt pour les gens qui ont besoin de beaucoup d'injections intravitréennes car il a déjà prouvé sa capacité à assécher la rétine sans avoir recours à de nouvelles injections. Quand il y a un œdème persistant ou qui nécessite beaucoup ...

- d'injections, la thérapie génique peut donc avoir un fort intérêt car, avec un seul et unique traitement, on peut observer une disparition de l'œdème, de façon durable, sans recourir à d'autres IVT.

Il faut toutefois préciser que ce n'est pas juste une injection dans le vitré, c'est une véritable intervention chirurgicale (avec hospitalisation, anesthésie, etc.) : on enlève le vitré et l'on injecte le produit thérapeutique dans l'espace sous-rétinien.

Cette start-up est en train de projeter d'évaluer cette stratégie non pas par injection sous-rétinienne mais par injection suprachoroïdienne, qui ne s'apparente pas à une intervention chirurgicale à part entière, l'objectif étant de rendre cette stratégie plus diffusable.

La start-up **Adverum Biotechnologies** travaille quant à elle sur l'**ADVM-022** avec un vecteur AAV7 qui, lui, va fabriquer l'équivalent de l'aflibercept. Une étude a démontré dans une phase I des résultats intéressants.

La différence par rapport à RGX-314, c'est l'injection dans la cavité intravitréenne, ce n'est pas une chirurgie. Cette étude a aussi démontré une bonne tolérance et une capacité à assécher la rétine de façon durable. L'étude de phase II devrait suivre.

Et pour la DMLA atrophique ?

La thérapie génique dans le champ de la DMLA atrophique est plus incertaine ou, tout du moins, bien moins avancée parce que, pour l'instant, il n'y a même pas de traitement pharmacologique dit classique qui ait démontré son intérêt. Il y avait une étude de phase III qui visait à évaluer l'intérêt d'un facteur de complément H (CFH), le Lampalizumab du laboratoire Roche. Or les études de phase III n'ont pas permis d'identifier de bénéfices pour les patients. Bien que d'autres études soient en cours (APL-2, Brimonidine, etc.), on est encore dans l'attente d'une stratégie pharmacologique classique pour ralentir la progression de l'atrophie.

Alors, la thérapie génique est-elle une piste pour la DMLA atrophique ?

La start-up Gyroscope fait en ce moment une étude génotypique qui vise à identifier les patients atteints de DMLA atrophique porteurs d'un **variant du facteur I du complément** (CFI). Il y aurait entre 1 et 2 % des patients qui auraient une déficience de ce facteur I du complément. En préambule, on sait aujourd'hui que dans la DMLA, on a retrouvé dans les drusens des protéines du complément, signe d'une inflammation locale. Il a également été identifié des anomalies des gènes du complément dans la population DMLA atrophique (facteurs H, I, B, C3) et la mutation dans ces gènes prédispose à la maladie. Les personnes déficientes pour le facteur I du complément ont un risque accru de développer une forme sévère de DMLA atrophique. Ce facteur I du complément intervient pour inhiber la voie alterne du complément, pour éviter une sorte de "sur-emballement" qui pourrait disposer à l'inflammation. L'idée de Gyroscope est donc d'apporter ce facteur I du complément par thérapie génique [NDLR : thérapie génique correctrice], de façon à pouvoir diminuer

l'hyperactivation de la voie du complément et, par conséquent, diminuer l'inflammation et donc la progression vers des formes avancées. Baptisée "Explore", cette étude internationale va démarrer d'ici quelques mois et comptera probablement quatre sites en France, à Paris (2x), à Nantes et à Marseille. Elle devrait s'appuyer sur un vecteur AAV2, avec une bonne expression au niveau de l'épithélium pigmenté. L'objectif est de comparer deux doses de ce vecteur qui amène comme gène d'intérêt le facteur du complément I humain versus un groupe contrôle. L'étude porte sur environ 75 patients avec des injections sous-rétiniennes par procédure chirurgicale. Cette étude devrait ensuite déboucher sur un essai de phase II, dénommé "Horizon", puis une phase III avec 800 patients. Cela témoigne clairement d'une volonté assez forte d'avancer vite. Toutefois, il importe d'insister sur le fait que nous n'avons pas encore pu démontrer le bénéfice de cette approche par la voie du complément, mais la communauté scientifique reste pleinement mobilisée.

SOIGNEZ VOS ASSIETTES !

Bien manger pour mieux voir ?

Des études ont en tout cas démontré qu'une alimentation variée et équilibrée était associée à une réduction du risque de développer une DMLA et pouvait même éviter son aggravation.

En effet, certains nutriments, apportés par l'alimentation, contribuent à protéger la rétine.

Alors, qu'est-ce qu'on mange aujourd'hui ?

Du poisson et des fruits de mer

Au menu : des poissons gras comme le saumon, la truite, le thon, le maquereau, l'anchois, le hareng, la sardine, mais aussi des fruits de mer et quelques variétés d'algues, sans oublier les huîtres. Ils sont en effet particulièrement concentrés en **oméga-3**, des acides gras polyinsaturés dits essentiels.

L'organisme en a besoin mais est incapable de les synthétiser, d'où l'importance de lui en apporter par l'alimentation ou une supplémentation.

Les acides gras oméga-3 à très longue chaîne (**DHA et EPA**) sont des composants fondamentaux des membranes des cellules de la rétine.

Le DHA (acide docosahexaénoïque) facilite la régénération de la rhodopsine, pigment protéique présent dans les cellules photoréceptrices, et augmente l'activité d'une enzyme qui aide à éliminer les déchets de la rétine.

Les huîtres et les coquillages comptent également parmi les plus riches en zinc. Cet oligo-élément est un excellent antioxydant, qui renforce le système immunitaire, participe à la formation de l'os et intervient dans les fonctions cognitives et reproductives.



Du vert, du vert et encore du vert !

Cap sur les légumes aux feuilles vert foncé comme le chou frisé, les épinards, les feuilles de navet, le chou vert, la courgette, le cresson, les petits pois, les brocolis, la laitue mais aussi l'avocat, le maïs, les œufs (surtout le jaune). Ces aliments sont particulièrement riches **en lutéine et zéaxanthine**, des nutriments de la famille des caroténoïdes.

Tous deux, présents au niveau du cristallin et de la rétine, forment les constituants majeurs du pigment maculaire. Ils protègent la macula grâce à leurs propriétés biochimiques antioxydantes directes et leurs propriétés physiques de filtration des longueurs d'ondes courtes, impliquant une réduction indirecte des lésions oxydatives induites par la lumière.



© Conserves de poissons / Ph.ASSET / ADOCOM-RP

Des fruits pour faire le plein de vitamines

On ne lésine pas sur les agrumes, la mangue, le kiwi, la grenade, la fraise. On ponctue également nos plats de noix, d'amandes, de noisettes, de pignons de pin ou de graines de tournesol et l'on obtient un parfait cocktail de **vitamines C + E**. Puissant antioxydant, la vitamine C est essentielle à notre métabolisme, piégeant les radicaux libres produits par notre organisme. Au niveau de l'œil, elle est un cofacteur important dans la synthèse du collagène, une protéine fibreuse présente dans tous les tissus conjonctifs, elle favorise également l'intégrité des vaisseaux sanguins de la rétine. Aussi, la vitamine C régénère la vitamine E et inversement. La vitamine E joue de nombreux rôles dans l'organisme en raison de son activité antioxydante, protégeant également les cellules de l'œil des dommages causés par les radicaux libres.



Une équipe Inserm de Bordeaux a mis en évidence un risque de développer une DMLA plus faible de 41 % chez les personnes à l'alimentation très fortement méditerranéenne, c'est-à-dire majoritairement composée de poissons, légumes, huile d'olive et peu de viande.

PETITS FLANS AUX BROCOLIS ET AUX AMANDES



Recette : Interfel - Photo : © Philippe DUFOUR/Interfel

- ▶ **FACILE**
- ▶ **PRÉPARATION ENTRE 10 À 20 MIN**
- ▶ **CUISSON ENTRE 20 À 30 MIN**
- ▶ **POUR 4 PERSONNES**

Les ingrédients :

- 1 bouquet de brocoli
- 40 g d'amandes effilées grillées
- 80 g de parmesan râpé
- 3 œufs
- 50 cl de crème liquide
- Sel et poivre

La préparation :

1. Préchauffer le four à 180 °C.
2. Laver le bouquet de brocoli et le séparer en petits bouquets. Conserver la tige qui, une fois pelée, peut être utilisée dans une soupe ou autre préparation.
3. Cuire les bouquets à la vapeur en autocuiseur, 5 min à compter de la rotation de la soupape.
4. Dans un saladier, battre les œufs en omelette. Ajouter la crème, les amandes et le parmesan. Poivrer, saler à peine (le parmesan s'en charge).
5. Répartir les petits bouquets de brocoli cuits dans des ramequins.
6. Verser ensuite l'appareil à flan salé dessus puis enfourner pendant 20 à 25 min à 180°C.
7. Servir chaud accompagné d'une salade verte bien croquante.

Malin : on peut aussi cuire les bouquets de brocoli 10 min au micro-ondes (dans un récipient couvert spécial micro-ondes, avec un petit fond d'eau), 7 à 8 min à l'eau bouillante salée ou encore 10 min au wok avec un peu d'eau.

Complément alimentaire à visée oculaire

NOUVEAU

PRESERVISION³ Femme

**Attention
FRAGILE**

Catherine, 65 ans
Carencée en vitamine D,
a son œil qui vieillit

*Gardez un œil
sur elle*



Les vitamines C, E et le Zinc aident à protéger les cellules contre le stress oxydatif.
Le Zinc contribue au maintien d'une fonction visuelle normale.
La vitamine D contribue au maintien d'une ossature normale, à une absorption
et à une utilisation normale du calcium et du phosphore.

**Vitamine D : 20 µg
Vision & Ossature**

BAUSCH + LOMB

À utiliser en complément
d'une alimentation normale



© Shutterstock - Dragana Gordic

LA LECTURE, À L'ÈRE DU NUMÉRIQUE

Avec la DMLA, la dégradation de la macula, partie centrale de la rétine responsable de la vision fine, entraîne rapidement des difficultés à lire. Si les livres en grands caractères ou les matériels de basse vision sont d'une aide précieuse, il serait dommage de négliger l'apport exceptionnel de la technologie numérique pour la lecture. Avec ses supports performants et ses solutions innovantes, elle offre une formidable opportunité de renouer avec l'irremplaçable plaisir de lire...

Durant ces vingt dernières années, l'éventail des supports de lecture numériques - ordinateurs, tablettes, smartphones, liseuses - n'a eu de cesse de se développer. Autour de deux objectifs : augmenter toujours plus leur "utilisabilité" par les consommateurs et favoriser un accès toujours plus grand à l'information et la communication. Ces nouvelles technologies ont rapidement démontré leur intérêt pour les personnes en situation de handicap visuel, leur offrant notamment de nouvelles possibilités

et expériences en matière de lecture. Déjà en 2013, une étude réalisée à l'Institut Nazareth et Louis-Braille au Québec l'avait démontré en testant la lecture prolongée sur tablette auprès de personnes souffrant de déficiences visuelles plus ou moins légères, dont trois atteintes de DMLA. Les conclusions avaient été sans appel : les participants avaient doublé voire triplé leur temps de lecture, constatant un meilleur confort visuel par rapport à leurs aides visuelles classiques, et sans effets secondaires.

Des paramètres personnalisables

Pour la lecture prolongée, le smartphone n'est bien sûr pas du tout adapté en raison de la petite taille de son écran. En revanche, pour ce qui est de **l'ordinateur** (portable de préférence), **la liseuse** et surtout **la tablette numérique**, ils permettent, grâce à leurs nombreux réglages, de s'adapter le plus justement aux possibilités de chacun. Luminosité, contraste, langue, forme, couleur et taille des caractères... comptent parmi les paramètres disponibles sur ces supports afin de personnaliser sa lecture. Toutefois, chaque support dispose de ses propres spécificités qui doivent être appréciées au regard de ses besoins et capacités : si la liseuse est exclusivement dédiée à la lecture, la tablette offre quant à elle un usage plus généraliste avec même la possibilité d'une vocalisation. Quand la liseuse utilise une encre dite électronique, assez proche du rendu d'un livre, la tablette fonctionne en rétro-éclairage, un système qui, s'il offre l'avantage de la luminosité, et surtout des contrastes, notamment avec les combinaisons de couleurs, peut être responsable de la survenue plus rapide d'une fatigue visuelle. Spécificité de ces appareils numériques : avec deux doigts, le zoom permet d'agrandir n'importe quelle page à la façon d'une loupe.

Le confort de la lecture

Tandis que la lecture à l'aide de loupes électroniques, télé-agrandisseurs ou sur l'écran d'un ordinateur fixe oblige à une posture assise, pouvant entraîner des contractures musculaires au bout d'un certain temps, et toujours au même endroit, la lecture prolongée sur tablette, liseuse ou même ordinateur portable offre quant à elle une certaine **liberté de posture** et, surtout, de mouvement. Peu encombrants, donc facilement transportables, ils permettent de lire dans des positions confortables, que ce soit dans un fauteuil, une chaise longue, dans le train, en vacances... La possibilité de faire à nouveau entrer le support de lecture dans l'espace du mouvement du corps, comme on tient un livre papier à une distance constante du regard quelle que soit la position de la tête, participe aussi grandement au nouveau confort de lecture.

© Shutterstock - Proxima Studio



La révolution du livre numérique

Que lire sur ces nouveaux supports de lecture ?

Des livres dits numériques - plus couramment appelés **e-books**, abréviation d'electronic books. Il s'agit d'un livre, d'un magazine, d'un journal qui peut être consulté, distribué et conservé sous la forme d'un fichier numérique. Il peut donc être lu sur les différents supports de lecture numériques cités plus haut. Deux formats majeurs sont aujourd'hui disponibles pour consulter et télécharger des e-books. Le format PDF qui permet une lecture simple des contenus à l'aide du logiciel gratuit Acrobat Reader.

Le format e-pub, plus adapté aux fonctionnalités d'une lecture prolongée, qui permet de conserver les options enrichies telles que les vidéos, audios, informations de mise en page et de navigation. Un bémol toutefois : bien qu'elle ne cesse de s'étoffer, la bibliothèque disponible en e-books est aujourd'hui bien moins riche qu'une bibliothèque classique. Et lire une BD, quand on la trouve en e-book, reste délicat !

Où trouver des livres numériques ?

Il existe aujourd'hui de nombreuses **librairies numériques** (sur internet), permettant d'acheter des e-books. Rappelons ici que leur prix est en moyenne entre 20 à 30 % moins cher qu'un livre papier. Aussi, elles sont nombreuses à proposer des titres gratuits, souvent classés par rubriques, dont les grands classiques tombés dans le domaine public.

Cependant d'autres alternatives existent, notamment les **bibliothèques numériques**. De plus en plus de bibliothèques municipales proposent un service permettant d'emprunter des livres numériques et de les télécharger sur différents supports. Certaines ont même mis en place un système de prêt de liseuses ou tablettes. Pour exemple, la Bibliothèque numérique de Paris propose à ce jour plus de 10 000 références, essentiellement constituées de nouveautés éditoriales en littérature francophone, étrangère ou littérature de genre, mais aussi des BD. ...

- Autre possibilité : les **kiosques numériques**. En effet, il n'y a pas que les romans ou les beaux livres à disposer d'un format numérique. Les magazines aussi peuvent être consultés en version électronique et les kiosques numériques sont aujourd'hui assez nombreux à offrir ce service (comme Cafeyn, KiosqueMag, ePresse...). Fonctionnant sur abonnement global ou en paiement à l'unité, ces portails sur internet ou applications mobiles permettent de feuilleter en ligne (sans forcément télécharger) la presse numérique, qu'il s'agisse de quotidiens régionaux et nationaux, de presse régionale mais aussi de magazines. Pratique pour lire sa revue préférée !

Pour conclure, l'essor des supports numériques s'avère une véritable opportunité pour renouer avec la lecture. S'il nous est impossible de conseiller tel ou tel support car ceux-ci dépendent expressément des besoins et capacités de chacun, nous ne pouvons que vous inciter à les essayer et vous faire votre propre avis. Surtout, n'hésitez pas à demander conseil à votre entourage pour choisir, puis à vous faire aider pour paramétrer vos appareils, télécharger vos premiers livres numériques. Car la suite est si simple et intuitive : tourner les pages... et prendre du plaisir.



**LA LETTRE EN
VERSION NUMÉRIQUE
SERA DISPONIBLE
POUR LES ADHÉRENTS
DÉBUT 2021.**



Quelques incontournables

www.gallica.bnf.fr

www.wdl.org/fr

www.ebooksgratuit.com

www.fr.wikisource.org

L'USAGE DES SUPPORTS NUMÉRIQUES OU COMMENT RETROUVER LE PLAISIR DE LIRE



LE TÉMOIGNAGE

D'ALAIN VERGÈS

TRÉSORIER ADJOINT

ET RESPONSABLE

DE L'ANTENNE

ASSOCIATION DMLA

DE SCEAUX (92).

Comment le numérique vous a-t-il aidé ?

Les supports numériques ont été pour moi d'une aide exceptionnelle pour continuer à lire. J'étais totalement désorienté lorsque je n'ai plus été en capacité de lire des ouvrages papier. J'ai alors découvert la lecture numérique, qui m'a énormément apporté et m'a permis de renouer avec ce grand plaisir qu'est, pour moi, la lecture. Le support numérique nous apporte **une ergonomie inégalable** car on peut souvent l'adapter à nos problèmes spécifiques : pour ma part, je peux lire des caractères de taille relativement petite mais seulement sous certaines conditions de contraste, c'est-à-dire que je lis bien les caractères jaunes sur fond noir, tandis que je ne lis pas les caractères noirs sur fond blanc. Avec le numérique je peux paramétrer mes conditions de lecture idéales.

Quels sont vos supports de lecture ?

Au démarrage, j'ai commencé avec une liseuse, la Kobo précisément, mais on ne peut pas vraiment adapter l'ergonomie des caractères. On ne peut que les grossir ou les diminuer, avec un contraste relativement faible. De plus, les menus déroulants permettant de paramétrer la liseuse, d'acheter des e-books ou de naviguer dans sa lecture ne peuvent pas être adaptés et sont, pour moi, illisibles. Pour la lecture, la liseuse m'imposait donc d'avoir des gros caractères (réduisant alors leur nombre à maximum 10-15 par écran) et, si j'étais ravi de pouvoir continuer à lire, je n'avais pas du tout retrouvé le confort de la lecture, la sensation de lire. Lire un livre, c'est sentir ...

- dans ses mains l'épaisseur du livre, c'est avoir une page devant soi avec 200 ou 300 mots, hésiter parfois et revenir d'un coup d'œil sur ce qu'on vient de lire, et avancer. Quand on a 10 mots devant soi, c'est tout autre chose, on ne ressent plus la lecture de la même façon. En revanche, quand je suis passé sur tablette, mon confort de lecture s'est nettement amélioré (notamment grâce aux paramétrages de la taille des caractères, couleurs, contrastes, etc.). Toutefois l'écran rétro-éclairé, s'il me facilite la lecture, génère rapidement une fatigue visuelle. Sur liseuse, malgré le moindre confort de lecture, je fatigue beaucoup moins. Alors, j'alterne.

Quand les utilisez-vous ?

Suivant les conditions de luminosité, que ce soit en situation d'ensoleillement ou à la nuit tombée, j'utilise la tablette et la liseuse de façon complémentaire. Comme **elles sont synchronisées**, je peux lire le même livre sur tous mes supports en même temps, elles se mettent à jour mutuellement, c'est pratique. Je souligne, et cela est vrai pour tous, qu'on peut avoir avec soi des dizaines de livres (pratique en voyage), qu'on peut donc lire plusieurs livres à la fois, en acheter partout (même pendant le confinement) et les partager avec tous (sous certaines conditions).

En numérique, le rapport à la lecture est-il le même ?

La lecture d'un livre numérique n'est pas celle d'un livre papier : le confort n'est pas le même, le choix est moindre. Mais on retrouve très vite **le plaisir de lire**. Si l'on accède aujourd'hui à nombre de parutions actuelles en e-books, on ne retrouve pas forcément les livres ayant été édités il y a plusieurs dizaines d'années. Toutefois, on s'habitue et quel bonheur de retrouver cet incroyable plaisir de lire... Personnellement, je l'ai vraiment regagné avec la tablette car je suis à nouveau en face d'une page presque entière et je ressens cette avidité d'avoir des mots devant moi et de les dévorer.

Le recommanderiez-vous ?

Assurément ! Même pour les personnes peu à l'aise avec l'informatique, il faut oser demander à l'entourage : liseuses et tablettes sont aujourd'hui très faciles à régler et synchroniser. Le numérique offre aujourd'hui des outils très performants, avec des possibilités de paramétrages permettant d'adapter l'ergonomie de lecture à son problème spécifique. Pour toutes celles et ceux qui aiment lire, il ne faut plus hésiter.

Plus d'informations sur cette expérience ?

Contactez-nous par mail à postmaster@association-dmla.com.

TÉLÉCONSULTATION, MODE D'EMPLOI

Remboursée par l'Assurance maladie depuis septembre 2018, la téléconsultation a été particulièrement plébiscitée durant la pandémie liée au Covid-19. L'occasion de revenir sur cette consultation médicale à distance qui présente bien des atouts... et quelques limites, en ophtalmologie notamment.

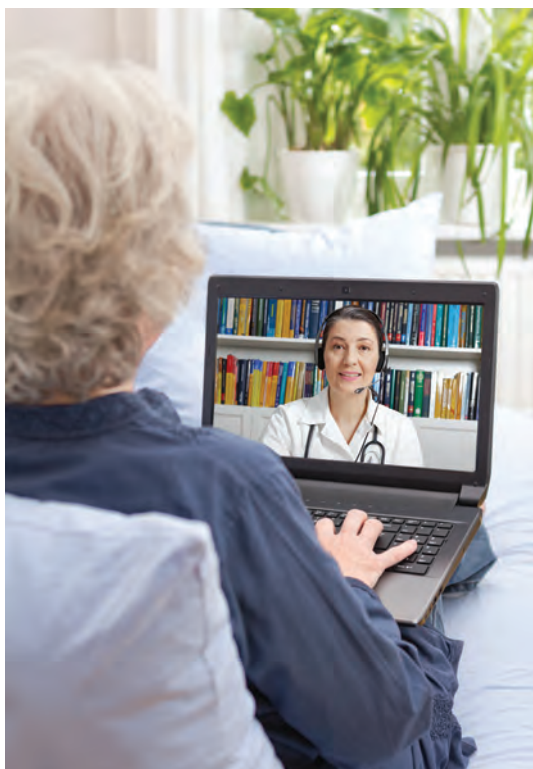
1 Qu'est-ce que c'est ?

Il s'agit d'une innovation technique qui permet à un patient d'effectuer un rendez-vous en visioconférence avec un médecin. Depuis 2018, tous les assurés français peuvent recourir à la téléconsultation et bénéficier d'une prise en charge par l'Assurance maladie. L'enjeu de son déploiement : **faciliter l'accès aux soins pour tous**, sur l'ensemble du territoire. De fait, cette solution peut s'avérer bien pratique pour les personnes qui rencontrent des difficultés à se déplacer, qui ont besoin d'un suivi régulier ou qui sont loin de leur médecin habituel. C'est aussi un moyen d'éviter de s'adresser aux urgences.

+ Le montant de la téléconsultation est le même qu'en face à face : il varie de 23 à 58 euros, en fonction de la spécialité (hors dépassements d'honoraires).

2 Pour qui ?

En France, tous les médecins peuvent recourir à la téléconsultation, qu'ils soient généralistes ou spécialistes, en secteurs 1 ou 2, en ville ou établissement de santé. De même, **tous les patients peuvent téléconsulter**, quel que soit l'endroit où ils se trouvent, pourvu qu'ils aient accès à un équipement doté d'une webcam et relié à internet (ordinateur, tablette ou smartphone). Pour les personnes peu à l'aise avec l'informatique, il est possible d'être accompagné par un professionnel de santé équipé (pharmacien, infirmier). Le médecin peut solliciter la présence d'un infirmier, pour l'auscultation, voire demander au patient de se rendre dans une cabine de téléconsultation, en pharmacie ou maison de santé, qui dispose d'appareils de mesure ou d'examens..



La téléconsultation permet d'effectuer un rendez-vous en visioconférence avec un médecin, généraliste ou spécialiste.

3 Pour quelles pathologies ?

La téléconsultation peut être sollicitée **pour toutes les situations médicales** (un problème de santé ponctuel, le renouvellement d'une ordonnance, etc.). Elle est particulièrement adaptée au suivi régulier des patients atteints de maladies chroniques et, globalement, aux pathologies spécifiques liées à l'âge. Bien sûr, elle ne l'est pas en cas de pathologie complexe ou si un examen physique plus approfondi est nécessaire. Surtout, elle ne dispense pas de voir son médecin régulièrement. Rappelons qu'en ophtalmologie, l'examen clinique reste primordial. Le recours à la téléconsultation doit donc rester une exception et se limiter aux cas où l'on ne peut vraiment pas faire autrement.

4 Le déroulement d'une téléconsultation

Après avoir recueilli le consentement du patient, le médecin pose des questions et affine son diagnostic par écrans interposés. À l'issue de ce rendez-vous virtuel, il peut établir une prescription (ordonnance de médicaments, examens complémentaires), qui sera adressée sous format papier, par voie postale, ou électronique, via une messagerie sécurisée, ou directement à la pharmacie. À la fin de la téléconsultation, il rédige un compte rendu et le transmet au médecin traitant si ce n'est pas lui.



Et pour une DMLA ?

Il est exceptionnel qu'un problème puisse se régler à distance, que ce soit pour le diagnostic qui nécessite des examens complémentaires ou le traitement, actuellement par injection intravitréenne. La consultation chez l'ophtalmologiste demeure indispensable.

5 Côté administratif

Les tarifs de téléconsultation tout comme le tiers-payant et les conditions de remboursement sont strictement les mêmes que ceux d'une consultation en face-à-face.

Toutefois, pour une prise en charge par l'Assurance maladie, elle doit s'inscrire dans un **parcours de soins coordonnés**, c'est-à-dire qu'il faut avoir été initialement orienté par son médecin traitant. Aussi il faut connaître son médecin téléconsultant, ce qui revient à l'avoir vu physiquement au moins une fois dans les douze derniers mois. Quelques exceptions existent pour : les cas d'urgence, certaines spécialités en accès direct comme la gynécologie, la psychiatrie ou l'ophtalmologie, les patients n'ayant pas de médecin traitant, les personnes infectées par le Covid-19...



Téléconsultation ≠ téléconseil

**Attention
à ne pas les confondre !**

Le téléconseil correspond à un avis médical sur un problème de santé souvent proposé dans le cadre d'une démarche commerciale par une mutuelle. Parce que c'est hors parcours de soins, avec un médecin que vous ne connaissez pas : pas de prise en charge de l'Assurance maladie. La prudence est donc de mise, surtout quand ce sont les mêmes plateformes qui proposent téléconsultation et téléconseil !

Téléconsultation et Covid-19

Les règles de téléconsultation ont été assouplies pour les patients infectés par le Covid-19 ou susceptibles de l'être. Les médecins ont pu y recourir hors parcours de soins, sans connaître les patients.



DANS LA BOÎTE À ASTUCES... DE LILIANE

C'est aujourd'hui Liliane Castagnet, responsable de l'antenne Association DMLA Gironde, qui partage avec nous quatre astuces qu'elle a adoptées pour faciliter son quotidien.

- 1.** " N'ayant plus qu'un seul œil valide et souffrant d'arthrose, je trébuchais et tombais souvent lors de mes déplacements. Avec une psychomotricienne, j'ai appris qu'il faut d'abord perdre l'habitude de vouloir aller vite ! Aussi, qu'il ne faut jamais changer de direction sans d'abord tourner la tête pour visualiser où l'on veut aller. "
- 2.** " Pour me stabiliser, j'ai adopté des bâtons de marche nordique dès que je sors de chez moi. Pour les courses par exemple, j'emporte un sac besace léger et une petite bourse en bandoulière pour l'argent et les cartes. En plus de sécuriser ma marche, les bâtons m'ont permis de redresser mon dos et de marcher plus droit. Même si cela peut faire sourire, il faut aller au-delà de ce que pensent les gens, ma sécurité compte avant tout. "
- 3.** " Comme je voyage souvent en train, j'utilise le service gratuit Accès Plus de la SNCF. Je peux acheter mon billet en gare en précisant Accès Plus ou par téléphone. Ensuite le personnel m'accueille, m'aide à monter dans le wagon puis à m'y installer. A l'arrivée, il m'aide à descendre, m'accompagne au point de rencontre ou dans un autre train. Grâce à ce service, je peux continuer à voyager seule, très sereinement. "
- 4.** " Parce que la nuit, aucun éclairage n'était satisfaisant pour me déplacer chez moi, j'ai entouré ma lampe de poche d'un tissu qui, grâce à sa lumière tamisée, me permet d'évoluer de pièce en pièce en toute sécurité. "

ÉLIANE GUILLAUME, UN ENGAGEMENT DE TOUJOURS

Opticienne à Créteil Village, juste à côté du centre hospitalier intercommunal, Éliane Guillaume répond rapidement à l'appel du Dr Souied, fondateur de l'Association DMLA, lorsque, en 2003, il sollicite les professionnels de la vision. "J'étais déjà impliquée dans la basse vision, j'avais suivi plusieurs formations et c'était pour moi une autre façon d'aborder le métier d'opticienne. À la réunion de présentation de l'Association DMLA, ce fut comme une évidence : je me devais d'apporter mon soutien et aider à prendre en charge les personnes atteintes de cette maladie alors très peu connue par les patients."

Rendez-vous est pris, les lundis, avec des opticiens spécialisés en basse vision qui viennent au CHIC pour donner aux patients qui se rendent aux consultations davantage d'explications sur les conséquences de la DMLA, expliquer les aides visuelles possibles, réaliser des démonstrations de matériels, indiquer les adresses d'opticiens spécialisés basse vision en région...

Quelques années plus tard, l'Association DMLA a évolué, tout comme Internet, qui a mis l'information à la portée du plus grand nombre, et, bien sûr, les traitements qui n'ont cessé de progresser.



Si la démarche d'Éliane Guillaume n'est alors plus la même, son soutien à l'Association est quant à lui indéfectible, c'est pourquoi elle entre au conseil d'administration en 2013. Puis l'année 2018 sonne le départ à la retraite de l'opticienne, un temps privilégié pour s'engager plus encore. En 2019, Éliane Guillaume est élue secrétaire générale au sein du bureau de l'Association DMLA, un poste important pour la vie de l'association. "En 17 ans d'existence, nous avons réalisé de belles choses et je crois que nous avons encore beaucoup à apporter à tous nos adhérents. Et puis je m'y sens tellement bien, entourée de personnes avec qui j'ai noué des relations privilégiées." Assurément, l'Association DMLA, c'est autant une histoire de vue qu'une histoire de cœur...

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

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^e

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 VERGÈS

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)

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

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 Haüy)
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 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)

Ces permanences reprendront dès que possible.

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

Le service d'ophtalmologie de l'Hôpital Intercommunal de Créteil dispose d'un site dédié : **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 OU DE DON

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

En qualité de :

- Patient**
 Sympathisant

TARIFS

Membre actif : 30 € ⁽¹⁾

Membre bienfaiteur :

50 € ou plus : ⁽¹⁾

Je fais un don de : € ⁽¹⁾

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*

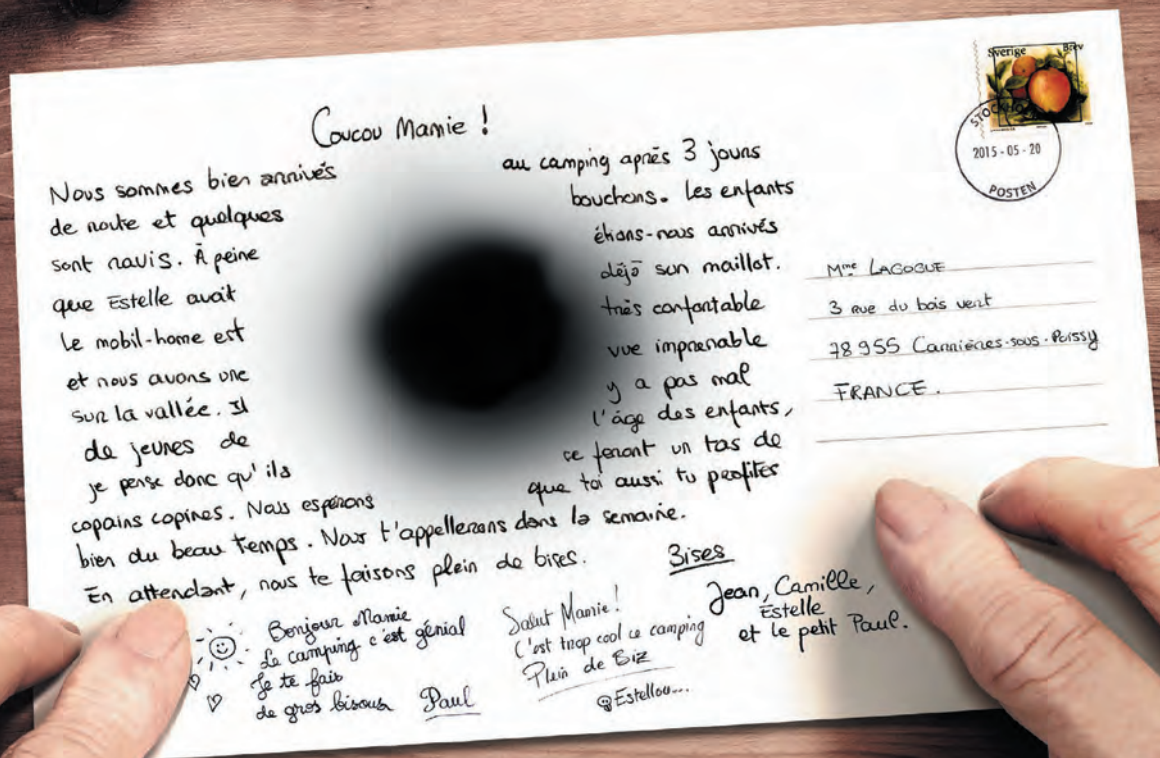
Téléphone

E-mail

Date* Signature* :

*Mention obligatoire

⁽¹⁾ 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. 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

