



**“SOUTENIR NOS PATIENTS,
OBTENIR LEUR SOUTIEN”**

EDITORIAL par le Pr. *Éric SOUIED*, Président
de l'Association DMLA

2007 : l'Année DMLA

Le Bureau

Président :

Pr. *Éric SOUIED*

Président d'honneur :

Pr. *Gabriel COSCAS*

Secrétaire général :

Pr. *Gisèle SOUBRANE*

Secrétaire adjoint :

Dr. *Salomon-Yves COHEN*

Trésorier :

Dr. *Margaret STERKERS*

Trésorier adjoint :

M. *Jean-Charles AMBLARD*

Assesseurs :

Mme *Colette CASTERAN*
Dr *Alain DONATI*
M. *François FANTON*

Directeur de la

Rédaction :

Dr. *Véronique BARBAT*

Comité de Rédaction :

Dr. *Walid HADDAD*
Dr. *Joël UZZAN*
Dr. *Gérard MIMOUN*
Dr. *Jean-Bernard ROTTIER*

Sommaire

<u>Edito</u>	<u>1</u>
3^{ème} Assemblée Générale de l'Association DMLA - 18 juin 2006	4
<u>Congrès, manifestations</u>	<u>12</u>
<u>Vie quotidienne</u>	<u>17</u>
<u>Contacts</u>	<u>23</u>

L'Association DMLA compte à fin Novembre 2006 près de 1500 membres "patients" et 111 ophtalmologistes.

En 2006, toutes nos opérations orientées vers vous, patients, se sont poursuivies et développées avec succès.

Nous avons organisé le Congrès SERC (voir pages 12 et suivantes) qui s'est déroulé l'été dernier aux Etats-Unis. Sur le thème "Vers la prévention de la DMLA", il a réuni de nom-

(suite page au verso)

breux spécialistes mondiaux de la discipline.

Pour diminuer le nombre de cas de cécité dus à cette pathologie nous devons combiner les trois approches que sont la prévention, le dépistage et le traitement.

Le traitement thérapeutique de la DMLA avance à grand pas.

Pour la prévention :

- Des échelles de classement des patients en groupes à risque, en fonction de l'état de leur macula, ont été proposées et sont en cours de validation. Elles permettront de détecter les patients à haut risque de DMLA.
- L'identification de facteurs génétiques associée à la classification des lésions

maculaires précoces pourrait permettre de mieux caractériser et cibler les sujets à risque.

- Les recherches confirment le rôle bénéfique de la lutéine, de la zéaxanthine et des acides gras oméga 3, ces éléments peuvent être à la base d'une prévention par micronutrition.
- Les traitements anti-inflammatoires et anti-angiogéniques pourraient être utilisés pour éviter l'apparition de néovaisseaux chez les sujets à haut risque.
- La prévention implique également que l'œil soit protégé contre les effets délétères de la lumière bleue (voir page 18 et suivantes).

Nous continuerons nos actions de soutien et de déve-



loppement **en 2007** qui sera “l’Année DMLA”.

- Les 4 antennes locales, en cours de création, permettront d’étendre le “Réseau DMLA” et donner aux patients des points de contact dans leur région.
- Notre site internet a été remodelé pour faciliter l’information sur la DMLA et sur l’Association.
- En Mai, le rapport annuel de la Société Française d’Ophtalmologie (SFO), confié à Madame le Professeur Soubrane, présentera le point sur l’état des connaissances sur la pathologie.
- Du 11 Mai au 25 Juin, l’opération “Objectif Macula”, 1^{ère} Campagne Nationale d’Information et de Dépistage

de la DMLA organisée à notre initiative, sous le haut patronage du Ministère de la Santé et des Solidarités, en collaboration avec la SFO et le SNOF (Syndicat National des Ophtalmologistes de France), avec le soutien de partenaires industriels. Un centre itinérant d’Information et de Dépistage stationnera dans 13 grandes villes de France.

- Le 22 Juin : l’Assemblée Générale de l’Association.
- Une journée nationale de “dépistage de la DMLA” est également prévue en collaboration avec le SNOF.

Vous trouverez, dans cette lettre, des informations complémentaires sur ces sujets,

Je vous en souhaite bonne lecture...

Compte- rendu AG

18 Juin 2006 3^{ème} Assemblée Générale de l'Association DMLA

Jean-Charles Amblard

Bien que la journée ait été particulièrement ensoleillée, près de 300 personnes sont venues à l'après-midi organisé par l'Association au Jardin d'Acclimatation de Paris, Porte Maillot. Le programme était, il est vrai, particulièrement intéressant. En effet, après l'assemblée générale de l'Association, et avant l'habituelle - mais toujours attendue - séance de questions/réponses, deux conférences faisaient le point des dernières connaissances sur la DMLA : l'une par le Pr. Rando Allikmets sur l'origine génétique de la DMLA, l'autre par le Pr. Gisèle Soubrane sur les nouvelles thérapies (sujets traités dans le numéro précédent).

A 16 h précises, le Pr. Éric Souied a ouvert la réunion, et immédiatement donné la parole au Pr. Gabriel Coscas, Président d'Honneur de l'Association.

Dans son allocution de bienvenue, celui-ci a insisté sur l'importance de ces rencontres qui permettent de faciliter les échanges dans un cadre informel, d'informer sur les traitements les plus récents et les aides techniques, de répondre à des questions diverses, et aussi de montrer l'intérêt que tous portent aux travaux menés par les équipes médicales, travaux aujourd'hui très porteurs d'espoirs.

Le Pr. Souied a poursuivi en annonçant : *“Nous avons célébré ce matin, au sein du réseau DMLA, les 50 années de carrière du Pr. Coscas. On peut dire que si la DMLA est prise en charge en France de la façon dont elle est prise en charge - ce qui est un modèle du genre dans le monde - c'est grâce au Pr. Coscas. ... toutes les équipes internationales nous envient pour l'attention et les soins que nous portons à nos patients.”*

Le Président de l'Association, le Pr. Souied, après avoir remer-



cié les différents partenaires grâce à qui cette journée a pu avoir lieu, a commencé l'AG proprement dite par le rapport moral.

L'Association DMLA aujourd'hui

Aujourd'hui l'Association DMLA compte près de 1200 membres actifs, dont 80 ophtalmologistes. Ses activités se répartissent en deux pôles :

- Accueil/Ecoute/Soutien
- Enseignement/Recherche.

Pour la partie Accueil/Ecoute/Soutien, on notera que :

- L'opération "Un livre DMLA pour tous" (remis aux adhérents) se poursuit.
- Le N°Vert est très sollicité, Adeline (notre secrétaire) reçoit de 30 à 50 appels par semaine.
- Les rendez-vous téléphoniques avec un médecin ophtalmologiste du "Réseau DMLA" pour répondre à des

questions particulières sont de plus en plus demandés.

- Les permanences au CHI de Créteil pour l'Accueil/Ecoute/Soutien et les aides basse vision sont hebdomadaires (le lundi).
- La lettre DMLA, riche en informations, a été revue et est publiée de façon trimestrielle avec l'aide d'une ophtalmologiste et journaliste, le Dr. Véronique Barbat, qui comprend bien les besoins des patients.
- L'Association est aussi maintenant régulièrement présente dans les salons spécialisés (Forme et Santé, SFO, ...).

Côté Enseignement et Recherche, il y a eu notamment :

- L'achat de divers équipements (pour un montant de plus de 45.000 €), dont un rétinographe non mydriatique - c'est-à-dire permettant de faire des clichés du fond d'œil sans dilatation pupillaire

pu être menées. Aussi, je les remercie tous vivement, et je compte sur eux - et sur vous tous - pour que nous puissions accentuer nos efforts d'aide, de recherche, de prévention et de traitement” a ajouté le Pr. Souied.

Nos projets

Le CDMLA

Partant du constat que de nombreux patients ont des difficultés pour lire, une version sonore de la “Lettre DMLA” avait été évoquée. Mais ce travail est trop lourd pour nous. Aussi, voulant quand même répondre à cette demande, une autre voie a été choisie : la réalisation d'un CD audio. Ce “CDMLA” regroupe 40 questions les plus souvent posées par les patients, et les réponses faites par les experts du “Réseau DMLA”, avec en préambule des exposés sur ce que sont la macula et la DMLA. Ce CD sera offert à l'occasion de l'adhésion ou son renouvellement pour 2007.

Le “Réseau DMLA” et les Antennes locales

Ce “Réseau” regroupera des spécialistes reconnus de la DMLA, et permettra aux patients d'avoir des adresses et des points de contact dans leur région. Pour faire bénéficier les patients, ne pouvant pas venir à Créteil, d'un soutien local, des antennes régionales animées par des bénévoles et soutenues par un ophtalmologiste, sont mises en place.

Aujourd'hui les contacts pour les premières antennes sont à :

- **Boulogne-sur-mer**
avec le Dr. Pawlak.
- **Clermont-Ferrand**
avec le Dr. Roquet.
- **Melun**
avec le Dr. Donati.
- **Nice**
avec le Dr. Benhamou.

Que ce soit pour la région parisienne, ou les autres régions, toutes les bonnes volontés sont les bienvenues. Un courrier a

Compte-rendu AG

(suite)

déjà été envoyé à ceux qui s'étaient proposés pour être bénévoles lors de leur adhésion, mais vous pouvez aussi donner vos coordonnées à Adeline au N°Vert pour que l'on puisse reprendre contact avec vous.

La reconnaissance d'utilité publique

Nous pensons satisfaire les critères requis - à quelques adaptations mineures des statuts près - pour bénéficier de la reconnaissance d'utilité publique. Cela permettra de recevoir des legs (le cas se produit déjà), sera une preuve du sérieux et de la solidité de l'Association, et facilitera nos démarches ou demandes de subventions.

Les actions d'information et de prévention : "2007, année de la DMLA"

De grandes actions d'information sur la DMLA sont prévues en 2007.

En effet, chaque année à l'occasion de son congrès annuel, la Société Française d'Ophtalmologie (SFO) édite un rapport sur l'état des connaissances sur un thème donné. Pour 2007 ce rapport a été confié à Mme le Pr. Gisèle Soubrane avec pour sujet : la DMLA.

Une vaste campagne d'information du public sera organisée en 2007. Un "camion DMLA" d'information et de dépistage sillonnera la France.



Une journée nationale de dépistage de la DMLA est aussi prévue.

Parlons finances

Le rapport financier a été présenté par le Dr. Margaret Sterkers.

Ce qu'il faut retenir : sur les 80.000 € de dépenses, plus de la moitié sont consacrés à l'achat de matériels et d'équipements pour la recherche ; les frais liés à l'édition et l'envoi de la lettre représentent 80% des dépenses de la partie Accueil/Ecoute/Soutien ; les provisions faites grâce à des dons généreux vont servir à compléter le financement de la grande Campagne d'Information et de Dépistage prévue en 2007.

Cependant, la cotisation actuelle non revue en 2005, s'avère trop juste pour équilibrer les dépenses de la partie Accueil/Ecoute/ Soutien aussi, la cotisation 2007 est portée à 25 €.

Pour terminer

Après avoir présenté la nouvelle composition du Conseil d'Administration - rentrent Mme Colette Casteran, le Dr. Alain Donati, M. François Fanton, alors que le Dr. Dominique Pawlak quitte le Conseil - et l'ordre du jour étant épuisé, le Pr. Souied présente le Pr. Rando Allikmets - Parrain 2006 de l'Association - avant de lui passer la parole.

EN CONCLUSION

D'après les premiers échos recueillis, les participants ont été satisfaits de cet après-midi riche en informations. Après les conférences et les questions / réponses, les échanges ont pu se prolonger autour d'un buffet avec un rafraîchissement bienvenu en cette chaude fin de journée.

Un seul regret pour ceux qui voulaient voir les ours, il en manquait un : le petit Gaspar, gardé à l'intérieur de sa maison pour cause de convalescence !

Compte-rendu AG

(suite)

Témoignage Ghislaine Denier

“Nouvelle adhérente à l'Association, j'ai assisté à ma 1^{ère} Assemblée Générale le 18 juin dernier. Dès l'arrivée, j'ai apprécié l'organisation. Ensuite, les présentations faites par les différents intervenants ont apporté beaucoup de réponses à mes questions et surtout, apprendre que des traitements se mettent en place m'a redonné de l'espoir. Par ailleurs, l'intervention du Pr. Rando ALLIKMETS a été très intéressante et laisse entrevoir des possibilités de guérison, même si c'est dans un avenir assez lointain. Puis les questions / réponses ont contribué à me conforter dans l'intérêt qu'il y a d'avoir un suivi très sérieux

pour que la maladie soit dépistée précocement, ce qui a été mon cas.

En conclusion, grâce à l'Association, cet après-midi m'a réconfortée et je suis persuadée que le traitement que je suis actuellement, a des chances de faire reculer un peu la maladie. J'ai aussi été contente de rencontrer des personnes atteintes comme moi, car la DMLA étant une maladie très peu connue, on n'est pas toujours compris de son entourage.

D'autre part, je peux depuis, donner quelques explications aux malades lorsque nous sommes en salle d'attente à la Fondation Rothschild où je suis traitée, et éventuellement leur parler de l'Association”. ■

Vous souhaitez vous entretenir avec un ophtalmologiste du réseau DMLA ?

Composez notre N° Vert :  **N° Vert 0 800 880 660**

Appel gratuit d'un poste fixe

Vous vous posez peut-être des questions d'ordre général et/ou médical sur la DMLA. Pour y répondre, l'Association offre à ses adhérents la possibilité de s'entretenir par téléphone avec des médecins ophtalmologistes spécialistes de la DMLA. Pour accéder à ce service, proposé uniquement sur rendez-vous, il vous suffit de contacter Adeline, votre secrétaire, via le N° Vert. Elle vous indiquera la date et l'heure de votre rendez-vous. Alors, n'hésitez plus ! ■

Bausch & Lomb

et la micronutrition

Les laboratoires **Chauvin Bausch & Lomb** sont actuellement leader en micronutrition oculaire. On entend par micronutrition oculaire, l'utilisation de constituants tels que des nutriments (vitamines, minéraux) et des phytoconstituants (lutéine), à destination de certains troubles de la sphère oculaire, dont l'accompagnement dans la prise en charge est la spécialité des laboratoires **Chauvin Bausch & Lomb**.

On parle de micronutrition oculaire, puisqu'il a été démontré que la nature de l'alimentation des individus a un lien certain avec la survenue de certains troubles oculaires. Dans certains cas (malnutrition, mauvaise alimentation, intolérance à certains aliments), un déséquilibre s'installe et peut avoir des conséquences importantes, il est donc important de ré-établir un équilibre alimentaire, soit en modifiant le régime alimentaire, soit en ingérant des compléments alimentaires.

L'engagement des laboratoires **Chauvin Bausch & Lomb** pour la micronutrition date de 1994, lorsque l'étude AREDS a débuté, puisque **Bausch & Lomb** USA a été le sponsor de cette étude, qui fait référence depuis la publication des résultats en 2001. Depuis 2001, les données scientifiques ont évolué, et, au fur et à mesure les laboratoires **Chauvin Bausch & Lomb** ont su s'adapter à ces nouvelles connaissances pour mettre à disposition des ophtalmologistes une gamme complète de compléments alimentaires adaptés aux différents besoins des patients. **Chauvin Bausch & Lomb** s'est engagé dans la recherche clinique, avec actuellement une étude appelée NAT-2, se déroulant au CH Intercommunal de Créteil, dans le service du Professeur Gisèle Soubrane, sur le rôle des omega 3 dans la prévention des conséquences du vieillissement oculaire. Mais l'engagement de **Chauvin Bausch & Lomb** dans la micronutrition, va plus loin que la commercialisation de compléments alimentaires,

notre rôle est également d'informer les patients, les professionnels de santé, le grand public sur les pathologies, les conseils de prévention, les associations de patients, les actualités ... en mettant à disposition des documents d'information adaptés, un site internet :

www.vision-prevention.com

Compte-rendu du SERC (Conférence d'Eté de Recherche sur l'Œil) qui s'est déroulée du 9 au 12 juillet 2006 à Fort Myers (Floride) dont le thème était "Vers la prévention de la DMLA"

C. DELCOURT • Chargée de recherche à l'Inserm, Unité 593, Bordeaux

Ce congrès était organisé conjointement par le Pr. Eric Souied (CHI de Créteil) et le Dr. Johanna Seddon (Boston, USA). De nombreux spécialistes mondiaux de la discipline y ont présenté les résultats de leurs recherches les plus récentes.

La thérapeutique pour le traitement de la DMLA avance à grands pas et l'intérêt pour une approche préventive se développe. La combinaison prévention - traitement permettra certainement une diminution notable du nombre de cas de cécité dus à la DMLA.

Pour la prévention de la DMLA, les recherches avancent à grands pas depuis la démon-

stration (étude AREDS - 2001) de l'efficacité d'un complément nutritionnel à base d'antioxydants.

Le rôle de la lutéine, de la zéaxanthine, des acides gras oméga 3 et des agents anti-inflammatoires, ou anti-angiogéniques, est maintenant étayé par des arguments biologiques et épidémiologiques.

La caractérisation clinique et génétique de la DMLA et de sa forme précoce (Maculopathie Liée à l'Âge ou MLA) permet également de mieux cibler les populations susceptibles de bénéficier de tels traitements préventifs.

Caractérisation des sujets à haut risque de DMLA

Pour diminuer le nombre de cas de DMLA il faut des moyens préventifs efficaces associés à la caractérisation et au dépistage des sujets à haut risque.

Il y a quelques années, les informations sur les lésions maculaires susceptibles d'évoluer vers la DMLA sévère (atro-



phie géographique et/ou DMLA néovasculaire) étaient limitées.

Aujourd'hui, l'évolution vers la DMLA tant des grands drusen séreux que des anomalies pigmentaires (hypo- ou hyperpigmentation) est confirmée par les grandes études épidémiologiques internationales.

Le groupe AREDS a proposé des échelles pour classer les sujets en groupes à risque. Une d'entre-elles est simple, adaptée à la pratique clinique courante et prometteuse pour le dépistage et la prévention de la DMLA :

- 5 groupes à risque avec un score allant de 0 (ni grands drusen, ni anomalies pigmentaires, à aucun des yeux) à 4 (combinant grands drusen et anomalies pigmentaires aux deux yeux).
- Le risque d'évoluer vers une DMLA sévère au bout de 5 ans est de 0,5 % pour le groupe 0 et 50 % pour le groupe 4.

L'équipe du Pr. Gisèle Soubrane (CHI de Créteil) et celle de Johanna Seddon ont proposé d'autres classifications dont la valeur prédictive sera évaluée dans les prochaines années.

D'autres critères, basés sur l'examen de l'autofluorescence ou sur des examens fonctionnels pourraient s'avérer utiles dans le futur.

Pour les examens fonctionnels, l'apparition des nouveaux traitements anti-angiogéniques justifie la détection précoce des néovaisseaux choroïdiens.

La MLA étant asymptomatique, sa prévention devra reposer sur un dépistage systématique à définir (matériel, acteurs). Le Dr. Valérie Le Tien (CHI de Créteil) a évalué le rétinographe non mydriatique dans une population gérontologique : il présente une assez bonne faisabilité. Chez cette population, DMLA et MLA sont fréquentes.

Des études récentes confirment que l'identification de facteurs génétiques, associée à la classification des lésions

maculaires précoces, pourrait permettre de caractériser et cibler les sujets à risque d'évoluer vers une DMLA sévère.

Prévention par la micronutrition

Pour ce type de prévention, les deux principales voies de recherche portent sur le rôle du pigment maculaire et celui du métabolisme des lipides.

Rôle du pigment maculaire :

Trois études épidémiologiques confirment la nette diminution du risque de DMLA/MLA chez les sujets ayant des apports alimentaires ou des concentrations plasmatiques élevées de lutéine et zéaxanthine qui forment le pigment maculaire : diminution du risque de 50% (AREDS) à 80% (POLA - France).

Un niveau plasmatique élevé de zéaxanthine seule diminue de 93 % le risque de DMLA/MLA et d'environ 50 % le risque de cataracte (POLA). L'exposition à la lumière bleue (Etude européenne EUREYE)

paraît augmenter le risque de DMLA uniquement chez les sujets ayant des niveaux plasmatiques bas d'antioxydants (vitamine C et E) ou de zéaxanthine. La lutéine ne semble pas modifier le risque.

Ces résultats confirmeraient le rôle de photoprotection rétinienne des antioxydants et de la zéaxanthine avec un rôle plus important pour cette dernière. Cela mérite une exploration plus approfondie.

Des données cliniques et biologiques confortent ces observations épidémiologiques. La lutéine consommée sous forme de supplément atteint effectivement la rétine (Paul Bernstein - Salt Lake City) ; l'acuité visuelle est améliorée par la supplémentation en lutéine chez des patients atteints de DMLA sèche (Stuart Richer - suite de l'étude LAST).

Rôle du métabolisme des lipides dans la DMLA :

Des études sur des modèles animaux montrent que l'accumulation de lipides dans la



membrane de Bruch déclencherait la formation de lésions maculaires proches de celles observées dans la MLA humaine.

Le DHA, acide gras présent dans les photorécepteurs, fait partie de la série "oméga 3" des acides gras poly-insaturés et présente un rôle potentiellement protecteur. Il possède des propriétés préventives vis-à-vis de l'atrophie géographique et de la DMLA exsudative et, paradoxalement, une fonction anti-oxydante. Il favoriserait l'accumulation de lutéine et zéaxanthine dans la rétine et présenterait un effet synergique avec celles-ci.

Des études épidémiologiques, en particulier l'étude AREDS, montrent une diminution de moitié du risque de DMLA chez les sujets ayant des apports alimentaires élevés en DHA.

Une étude menée par le Pr. Eric Souied (CHI de Créteil) met en évidence des taux plasmatiques bas en acides gras oméga 3 et oméga 6 chez des

patients atteints de DMLA exsudative.

Ces données ont conduit le groupe AREDS à mener une nouvelle étude AREDS II pour évaluer, sur 4000 patients, les effets préventifs de la lutéine, de la zéaxanthine et des acides gras oméga 3 et leur éventuel effet synergique pour prévenir la DMLA. Elle commencera dans les prochains mois et les résultats ne seront pas connus avant plusieurs années.

Autres approches préventives :

Dans une approche préventive, le rôle de l'immunité innée et de l'inflammation dans l'étiologie de la DMLA prend toujours plus d'ampleur. Il a été démontré que l'inflammation précède la néovascularisation d'où l'espoir que des traitements anti-inflammatoires pourraient avoir un effet préventif vis-à-vis de la néovascularisation rétinienne.

Les statines apparaissent comme de bons candidats, car elles présentent des propriétés de diminution des

Congrès, manifestations (suite)

lipides plasmatiques, anti-inflammatoires et anti-angiogéniques.

Les traitements à visée anti-angiogéniques pourraient dans le futur être utilisés de manière préventive, pour éviter l'apparition de néo-vaisseaux chez les sujets à haut risque. Ainsi, l'acétate d'anécortave, corti-

coïde à propriétés anti-angiogéniques, est connu pour ralentir la croissance des néo-vaisseaux choroïdiens, quelle que soit leur origine étiologique. Cette molécule est maintenant testée pour évaluer, pendant 4 ans chez 2600 patients à haut risque (groupe 4 de la classification AREDS), son efficacité pour la prévention

EN CONCLUSION

Cette conférence a montré la vitalité de la recherche en matière de prévention de la DMLA.

Plusieurs pistes, au niveau nutritionnel, anti-inflammatoire et anti-angiogénique, sont porteuses d'espoir dans ce domaine. Les essais actuellement en cours devraient apporter des réponses plus définitives dans les années à venir.

Enfin, il ne faut pas oublier qu'une stratégie préventive efficace repose sur une définition consensuelle de la maculopathie liée à l'âge alliant une forte valeur prédictive à des qualités opérationnelles rendant possible son application à large échelle. La MLA étant pour l'essentiel asymptomatique, toute stratégie de prévention devra reposer sur un dépistage systématique, dont les conditions sont à définir (matériel, acteurs). Enfin, il conviendra d'évaluer toute stratégie préventive avant sa mise en place à l'échelle nationale.



Les rendez-vous “Santé” de la Mutualité

Evelyne Gauguet

**Thème de mai 2006 :
“Malvoyance et Basse Vision,
demain tous concernés ?”**

C'est à la Maison de la Mutualité à Paris que ce “Rendez-vous Santé” a eu lieu le 17 mai après-midi.

Espace-temps accueillant, partagé entre une partie commune de 14 à 16h, et ensuite déambulation au gré de ses choix auprès des représentants d'associations ou d'institutions présents sur les nombreux stands. Le nôtre - celui de l'Association DMLA - faisait bonne figure. Nous y étions quatre, Antoinette, Micheline, François et moi-même pour présenter à de nombreux visiteurs notre histoire, notre ancrage, nos motivations, nos activités, la Lettre et le Guide de la DMLA. Des visites rendues aux autres stands, nous avons pu récolter informations et documen-

tations. Mais récolte trop maigre faute de temps, par exemple au sujet des enfants handicapés et de leur scolarité, des chiens guides d'aveugles, des CD enregistrés par les “donneurs de voix” ...

Pour revenir au début de l'après-midi, nous avons été tous conviés à écouter plusieurs interventions suivies d'un temps interactif de questions-réponses. Cette première période animée par le Dr. Alain Ducardonnet, médecin journaliste, le Pr. Jean-Marc Legeais, de l'Hôtel-Dieu et de la Fondation de l'Avenir, a fait un point sur les recherches en ophtalmologie.

De son côté, Mme Monique de Nomazy, Présidente du comité Paris / Île-de-France de l'Association Valentin Haüy, s'était chargée de la présentation des outils, équipements et autres matériels et soutiens à la disposition des déficients visuels. Pour sa part, le Dr. Salomon-Yves Cohen a présenté les traitements actuels des différentes maladies de l'œil.

Vie quotidienne (suite)

Enfin, et même si c'est elle qui est intervenue en priorité cet après-midi là, l'écrivain psychanalyste Mme Maudy Piot s'est chargée de témoigner de son parcours de malade atteint de rétinite pigmentaire. Signalons son ouvrage "Mes yeux s'en sont allés, variations sur le thème des perdants la vue" publié en 2004 aux éditions de l'Harmattan - ouvrage disponi-

ble aussi en agrandi et en CD - qui rend compte de son handicap, avec ses difficultés et ses malaises, et de son combat mené avec vigueur. Cet écrivain a aussi fondé en 2003 une association pour femmes handicapées "Femmes pour le dire, Femmes pour agir" à Paris (01 43 06 25 22). Un message à s'approprier. ■

Attention ! Lumière bleue...

Eliane Guillaume • Opticien

L'œil humain n'est sensible à la lumière que dans l'intervalle de longueurs d'ondes compris entre 400 nm (bleu) et 700 nm (rouge).

La lumière visible n'est qu'une petite partie de ce qu'on appelle le spectre électromagnétique. Celui-ci se caractérise par la longueur des ondes mais aussi par sa fréquence. La fréquence est inversement proportionnelle à la longueur d'onde : Plus la longueur d'onde est petite, plus les oscillations sont rapprochées, et plus la fréquence est grande et la lumière de forte énergie.

Les couleurs qui composent la lumière vont du rouge (ce qui correspond au minimum d'énergie), jusqu'au bleu et au violet (énergie maximale), en passant par le jaune et le vert ; ainsi la lumière bleue est 100 fois plus nocive que la lumière rouge.

Lorsque la lumière solaire traverse l'atmosphère, elle est diffusée dans toutes les directions ; l'importance de cette diffusion est liée à la longueur d'onde de la radiation lumineuse. De manière générale le bleu est plus diffusé que le vert qui est plus diffusé que le jaune, lui-même plus diffusé que le rouge.



Il est important de se protéger contre les UV et l'éblouissement au soleil (voir lettre n°10) mais dans les cas de photo-traumatismes à la lumière naturelle (consécutifs à une pathologie comme la DMLA par exemple), les filtres thérapeutiques qui arrêtent sélectivement certaines longueurs d'ondes sont indiqués pour protéger les tissus et milieux oculaires.

Pourquoi faut-il redouter la lumière bleue ?

Parce que :

- C'est particulièrement sous l'effet de la lumière bleue (de forte énergie) qu'il y a une réaction photo-chimique sur les pigments de lipofuscine (présents dans les cellules de l'épithélium pigmenté) entraînant la formation d'ions

super-oxydes toxiques pour la rétine.

- Et avec l'âge, on constate une diminution du pigment maculaire xanthophylle qui, en absorbant la composante bleue de la lumière, protège la rétine du dommage photo-oxydatif.

DMLA : Comment se protéger de la lumière bleue ?

Il faut supprimer les longueurs d'ondes bleues et violettes. L'absorption complète de ces longueurs d'ondes est assurée par des **filtres sélectifs** qui vont améliorer le confort visuel et augmenter les contrastes :

- Filtre jaune (coupure UV jusqu'à 450 nm).
- Filtre orangé (coupure UV jusqu'à

BULLETIN D'ADHÉSION 2007



OUI, Je désire adhérer à l'association, en tant que :

- | | | |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> Médecin | <input type="checkbox"/> Patient | <input type="checkbox"/> Orthoptiste/Opticien |
| <input type="checkbox"/> Scientifique | <input type="checkbox"/> Sympathisant | <input type="checkbox"/> Autre : |

Profession exercée :

Nom du médecin ophtalmologiste :

COTISATION 2007

- Membre : 25 € Membre bienfaiteur 50 € ou plus

La cotisation sera réglée par chèque exclusivement à l'ordre de :

“ASSOCIATION DMLA”

Je suis volontaire bénévole pour aider les actions de l'Association DMLA Oui Non

Le bulletin d'adhésion et la cotisation sont à renvoyer dans une enveloppe à l'adresse suivante :

ASSOCIATION DMLA, 54 rue de Billancourt, 92100 Boulogne

Vie quotidienne (suite)

511 nm).
(20)

(suite page

seiller.

- Filtre orangé foncé (coupure UV jusqu'à 527 nm).
- Filtre orangé rouge (coupure UV jusqu'à 550 nm).

Attention, la couleur de ces filtres n'a rien de commun avec les verres "cosmétiques" réalisables en optique et qui ne présentent pas de protection particulière.

Comment choisir le filtre approprié ?

Votre opticien spécialisé en basse vision saura vous con-

Ces filtres existent en sur-lunettes et en clips relevables adaptables sur une lunette correctrice ; ils peuvent également être réalisés avec une correction incorporée et dans tous les cas on peut y ajouter un effet polarisant (contre l'éblouissement).

Les préconisations ne sont données qu'à titre indicatif, seul l'essai subjectif de plusieurs filtres colorés de longueurs d'ondes différentes, vous permet de choisir la meilleure solution en fonction de votre propre sensibilité. ■



Bulletin d'adhésion pour l'année 2007 :

NOM, Prénom :

Date de Naissance :

Adresse :

.....

Code Postal : Ville :

Téléphone : Email :

À adresser à :

ASSOCIATION DMLA, 54 rue de Billancourt - 92100 Boulogne Billancourt

Le parcours du malvoyant

Les opticiens bénévoles - CHI Créteil

Difficultés visuelles : des solutions

Vous avez consulté votre ophtalmologiste car vous avez ressenti une baisse de vision sur un de vos yeux avec ou sans déformations secondaires, avec ou sans apparition de taches sombres dans votre champ visuel.

Vous avez passé différents examens pour analyser l'état de la rétine. **Le diagnostic vient d'être établi et votre ophtalmologiste a décelé une Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age : une DMLA.**

Cette DMLA peut se présenter sous plusieurs formes et chaque forme a des phases d'évolution différentes et des traitements différents.

La vision est perturbée, en particulier celle des détails, car les cellules visuelles qui composent la macula - le point central

de la rétine - sont atteintes par la maladie.

Votre besoin est de garder votre autonomie, d'effectuer les tâches de la vie quotidienne, et de continuer à pouvoir lire.

Des solutions existent. L'élément premier de la réussite reste la motivation, et la volonté de garder votre autonomie fonctionnelle dans les activités de la vie quotidienne.

Aujourd'hui vous constatez que la paire de lunettes traditionnelle ne suffit plus, mais vous vous êtes rendu compte qu'en ressortant la loupe d'écolier qui traînait dans la maison vous arriviez à mieux vous débrouiller.

Mais avant de continuer à rechercher des grossissements de plus en plus forts, vous allez devoir apprendre à mieux vous servir de votre œil et des instruments grossissants.

Pour vous apprendre à utiliser votre potentiel visuel restant, un orthoptiste Basse Vision

Vie quotidienne (suite)

(rééducateur de la vision) et un opticien spécialisé Basse Vision vont vous guider.

L'orthoptiste en collaboration avec votre ophtalmologiste et en fonction du traitement que vous avez ou allez subir, va déterminer votre champ visuel, et va avec vous rechercher les zones de meilleure netteté.

La rééducation orthoptique consiste, principalement, à vous apprendre à utiliser cette zone d'excentration, de meilleure netteté, pour que cela devienne un réflexe.

L'opticien réalisera l'équipement adapté pour la distance utilisée et le grossissement souhaité en fonction des tests faits par l'orthoptiste, et ceci toujours avec une ordonnance de l'ophtalmologiste.

Par ailleurs, après vous les avoir faites essayer, il vous conseillera sur le choix de lunettes teintées ou de filtres additifs pour diminuer l'éblouissement et vous protéger des rayons nocifs du soleil. ■

EN CONCLUSION

Vous savez maintenant comment ces différents spécialistes travaillent en fonction de leur domaine de compétences.

Aussi, n'hésitez pas à demander aux bénévoles de l'Association DMLA des adresses de spécialistes dans votre région.

Vous pouvez aussi prendre rendez-vous pour rencontrer un opticien bénévole à la "Maison DMLA" du CHI de Créteil le lundi entre 10h et 13h.

Pour cela appelez le N° Vert :

N° Vert 0 800 880 660

Appel gratuit d'un poste fixe



LISSAC SPECIALISTE de la BASSE VISION



Lampe
Halogène



Agrandisseur portable



Agrandisseur



Système télescopique

Le plus grand centre Basse Vision de France

112-114, rue de Rivoli - 75001 PARIS

Tél. : 01 44 88 44 44

www.lissac.fr

LISSAC
OPTICIEN