

JOURNÉES NATIONALES DE LA MACULA

22/26 NOV. 2021

« Ne négligeons pas les maladies de la macula même en période d'épidémie ! »

JOURNÉES NATIONALES DE LA MACULA
22/26 NOV. 2021

DMLA
MACULOPATHIE DIABÉTIQUE
MACULOPATHIE MYOPIQUE

Le COVID-19 n'arrête pas les maladies de la macula !

SI VOUS AVEZ PLUS DE 55 ANS DU DIABÈTE OU UNE MYOPIE FORTA N'ATTENDEZ PAS POUR VOUS FAIRE DÉPISTER !

En matière de maladies de la macula, le temps est précieux. Prendre la pathologie à ses débuts, c'est optimiser ses chances de conserver sa vision. Si vous avez plus de 55 ans, souffrez de diabète ou de forte myopie, vous devez impérativement faire contrôler votre vue régulièrement par un spécialiste.

JOURNÉES NATIONALES DE LA MACULA
22/26 NOV. 2021

DMLA
MACULOPATHIE DIABÉTIQUE
MACULOPATHIE MYOPIQUE

Le COVID-19 n'empêche pas les maladies de la macula d'évoluer !

SI VOUS SOUFFREZ D'UNE ATTEINTE MACULAIRE, CONTINUEZ À VOUS FAIRE SUIVRE RÉGULIÈREMENT PAR VOTRE OPHTHALMOLOGISTE !

Si vous êtes atteint d'une maculopathie chronique, vous devez impérativement vous faire suivre régulièrement et poursuivre vos traitements pour préserver votre vision. Depuis le début de l'épidémie, les services hospitaliers d'ophtalmologie et les cabinets de ville se mobilisent pour assurer le suivi des patients en toute sécurité.

www.journees-macula.fr 0 800 00 24 26

www.journees-macula.fr



Dossier de presse – novembre 2021

Contact presse : Sophie Matos - PRPA

01 77 35 60 98 / sophie.matos@prpa.fr



ORGANISATION
I.E.M.P.
INSTITUT D'ÉDUCATION MÉDICALE
ET DE PRÉVENTION
www.institut-iemp.com

Sommaire

Communiqué de presse	p. 3
Des maladies de la macula à ne pas négliger même en période d'épidémie !	p. 5
Interview du Dr Oudy Semoun	p. 7
Journées nationales de la macula, mode d'emploi	p. 9
Trois maculopathies ciblées	p. 11
Annexe 1 : la DMLA	p. 12
Annexe 2 : la maculopathie diabétique	p. 15
Annexe 3 : la maculopathie myopique	p. 18
Annexe 4 : l'association DMLA	p. 21
Annexe 5 : les partenaires des Journées	p. 24



EN PARTENARIAT AVEC

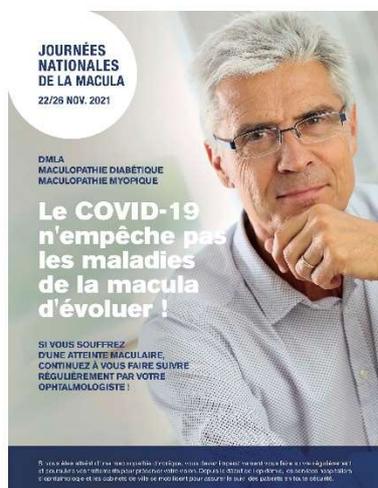
ORGANISATION

I.E.M.P.
INSTITUT D'EDUCATION MEDICALE
ET DE PREVENTION
www.institut-iemp.com

Communiqué de presse

« Ne négligeons pas les maladies de la macula même en période d'épidémie ! »

Comme en 2020, les 6^e Journées nationales de la macula auront lieu, à l'automne, du 22 au 26 novembre 2021. Dans le contexte sanitaire actuel marqué par la poursuite de l'épidémie et la diminution de la pression hospitalière, l'enjeu sera double : **ALERTER** les patients souffrant d'une atteinte maculaire sur la nécessité de ne pas interrompre leur suivi médical malgré le contexte épidémique, et **DEPISTER** le plus grand nombre possible de patients à risque pour éviter tout retard de diagnostic.



ALERTER les patients souffrant d'une atteinte maculaire

Durant le premier confinement, la profession des ophtalmologistes s'était inquiétée de la baisse significative du nombre de consultations en raison du risque de retentissement sur la vision des patients souffrant d'une atteinte maculaire. Une étude récente¹ confirme cette inquiétude. Selon ses résultats, publiés en mars 2021, le retard de traitement dû à la pandémie de COVID-19 entraîne bien une progression de la DMLA et une déficience visuelle chez les patients. **Pour limiter ce risque de**

¹ D.Y. Yeter, D. Dursun, E. Bozali, A.V. Ozec, H. Erdogan, « Effects of the COVID-19 pandemic on neovascular age-related macular degeneration and response to delayed Anti-VEGF treatment » , mars 2021
Cumhuriyet University Faculty of Medicine, Department of Ophthalmology, Sivas 58140, Turkey

« perte de chance », la prochaine édition des Journées nationales de la macula sensibilisera les patients concernés sur la nécessité de maintenir leurs rendez-vous chez leur ophtalmologiste et de poursuivre leurs traitements malgré l'épidémie.

DEPISTER massivement les patients à risque

En 2020, le contexte épidémique sensible avait contraint à réorienter les Journées nationales de la macula en réservant les sessions de dépistage aux seuls « cas urgents » (patients ayant des symptômes d'atteinte maculaire). La baisse de la pression hospitalière actuelle, liée notamment à la campagne de vaccination, permet de revenir à une configuration plus « classique » pour la prochaine édition des Journées. **Tous les patients à risque seront incités à prendre rdv auprès d'un de nos centres partenaires, durant la semaine du 22 au 26 novembre 2021, pour bénéficier d'un examen du fond d'œil. Sont notamment concernés :**

- les patients âgés de 55 ans ou plus non suivis ou n'ayant pas bénéficié d'un examen ophtalmologique depuis plus d'une année ;
- et/ou souffrant de diabète et ne bénéficiant pas d'un suivi ophtalmologique régulier ;
- et/ou souffrant de myopie forte (correction supérieure à -6 dioptries).

Pour connaître la liste des ophtalmologistes et des services partenaires, il suffit de consulter le site www.journees-macula.fr ou de téléphoner au :

0 800 002 426 Service & appel gratuits

Trois pathologies mises en avant

Plusieurs atteintes touchant la macula, cette minuscule mais primordiale zone de la rétine responsable de la vision des détails, seront mises en avant durant les Journées :

- **la dégénérescence maculaire liée à l'âge**, première cause de malvoyance chez les personnes de plus de 50 ans en France, qui peut apparaître sans symptômes et entraîner une perte de la vision centrale si elle n'est pas dépistée et traitée rapidement. D'où la nécessité pour toute personne de plus de 55 ans de faire contrôler sa vision par un ophtalmologue chaque année ;
- **la maculopathie diabétique**, principale cause de malvoyance chez les personnes diabétiques qui sont exposées à ce risque de complication du diabète pouvant avoir de lourdes conséquences sur le plan visuel, en l'absence de dépistage précoce et de prise en charge rapide. Toute personne diabétique doit donc faire contrôler régulièrement sa vue par un ophtalmologue ;
- **la maculopathie myopique**, une des principales causes de malvoyance, voire de cécité, des personnes atteintes de forte myopie (correction optique de -6 dioptries ou plus). Causée par un étirement de la rétine qui se produit lorsque le globe oculaire de la personne est plus long que la normale, cette maladie peut parfois s'accompagner de lourdes complications. Les myopes forts doivent donc impérativement faire contrôler leur vision chaque année par un ophtalmologue.



EN PARTENARIAT AVEC

ORGANISATION

I.E.M.P.
INSTITUT D'EDUCATION MEDICALE
ET DE PREVENTION
www.institut-iemp.com

Des maladies de la macula à ne pas négliger même en période épidémique !

En période épidémique, le combat contre les maladies de la macula doit plus que jamais se poursuivre au risque de voir ces atteintes progresser. Il repose sur trois actions principales : « dépister », « alerter » et « prévenir ».

Dépister

En matière de maladie de la macula, le temps est un paramètre essentiel pour les patients à risque. Prendre la pathologie à ses débuts est en effet essentiel pour se donner toutes les chances de conserver sa vision. Selon le Dr Oudy Semoun, « toutes les études montrent que plus le traitement est précoce, moins il y a de dégâts tissulaires dans la macula, et meilleurs sont la réponse thérapeutique et le pronostic visuel à court et long terme. En résumé, le temps, c'est de la vision. »

Les patients présentant des facteurs de risque (personnes âgées de plus de 55 ans, patients diabétiques ou souffrant de forte myopie notamment) doivent donc faire contrôler leur vision régulièrement et ne pas repousser l'échéance d'un dépistage, même en période d'épidémie, pour optimiser leurs chances de conserver leur vision.

Alerter

La plupart des maculopathies chroniques (notamment la DMLA exsudative, l'œdème maculaire, la maculopathie myopique) ont un risque évolutif rapide. C'est pourquoi il est indispensable pour les patients atteints d'une maladie de la macula de continuer à se faire suivre régulièrement et à observer leurs traitements, même en période épidémique. Interrompre ou espacer certains traitements comme les injections d'anti-VEGF, prescrites pour guérir ou ralentir l'évolution de certaines pathologies maculaires (DMLA, œdème maculaire diabétique, occlusion veineuse rétinienne...), peut entraîner une baisse d'acuité visuelle pouvant être irréversible et conduire à une cécité légale.

Une étude récente² dont les résultats ont été publiés en mars 2021, a notamment confirmé l'impact négatif du retard de traitement dû à la pandémie de COVID-19 pour les patients atteints de DMLA. Ce retard entraîne une progression de la maladie et une déficience visuelle chez ces patients.

Prévenir

Troisième pilier de la lutte contre les maladies de la macula : la prévention qui joue un rôle essentiel pour limiter les risques de développement d'une atteinte maculaire chez les patients à risque. Concernant la DMLA, différentes mesures préventives ont fait leurs preuves, en particulier :

² D.Y. Yeter, D. Dursun, E. Bozali, A.V. Ozec, H. Erdogan, « Effects of the COVID-19 pandemic on neovascular age-related macular degeneration and response to delayed Anti-VEGF treatment » , mars 2021
Cumhuriyet University Faculty of Medicine, Department of Ophthalmology, Sivas 58140, Turkey



EN PARTENARIAT AVEC



ORGANISATION



- **le sevrage tabagique** : chez les grands fumeurs, le risque de MLA et DMLA est en effet multiplié par 3 à 6 ;
- **l'adoption d'un régime alimentaire préventif** riche en certains nutriments, comme :
 - o **la lutéine et la zéaxanthine** , pigments caroténoïdes présents dans la macula qu'ils contribuent à protéger et que l'on trouve dans certaines légumes (épinards, brocolis, choux et d'autres légumes verts...);
 - o **les acides gras essentiels de la famille des oméga-3** qui sont essentiellement présents dans les poissons gras comme le saumon, le hareng, le maquereau ou le thon et qui sont indispensables au bon fonctionnement des photorécepteurs de la rétine ;
 - o la vitamine C (agrumes, fruits rouges...), la vitamine E (avocat, huile d'olive...) et le zinc (coquillages, crustacés, jaune d'œuf, pain complet, légumes secs...);
- **la pratique d'une activité physique régulière** pour éviter la surcharge pondérale.

Pour les personnes souffrant de diabète, la prévention est également essentielle afin de limiter leurs risques de souffrir de complications sur le plan visuel. Le développement de la maculopathie diabétique, principal risque chez ces patients, peut notamment être freiné par un bon contrôle de trois facteurs de risque majeurs : le taux de glucose dans le sang, la tension artérielle et le taux de cholestérol.



EN PARTENARIAT AVEC



ORGANISATION



Interview du Dr Oudy Semoun :

Les maladies de la macula à l'heure du COVID-19

Le Dr Oudy Semoun est praticien Hospitalier dans le service d'ophtalmologie du Centre Hospitalier Inter Communal de Créteil (France). Il est par ailleurs co-auteur d'une cinquantaine d'articles scientifiques et de multiples livres et chapitres d'ouvrages spécialisés. Il revient sur l'actualité des maladies de la macula en période de pandémie.

L'année écoulée a à nouveau été difficile en raison de la poursuite épidémique. Quel a été selon vous l'impact de la pandémie de COVID-19 sur le dépistage des patients à risque et le suivi des patients déjà diagnostiqués ?

L'impact de l'épidémie a été moins important que l'année précédente, puisqu'on n'a pas connu de confinement strict. Toutefois, les protocoles sanitaires en vigueur visant à diminuer le risque de contamination nous ont amenés à maintenir une distanciation sociale ainsi que des gestes barrières, ce qui peut parfois se traduire par une diminution du nombre de patients vus par jour. Dans l'ensemble, les patients déjà diagnostiqués ont été suivis de façon optimale. En ce qui concerne le dépistage des patients à risques, ce dernier a pu être impacté, en raison du fait que certains patients préfèrent éviter de venir à l'hôpital ou dans les structures de soins.

Une étude en 2021³ vient notamment de confirmer que le retard de traitement dû à la pandémie de COVID-19 entraînait une progression de la DMLA et une déficience visuelle chez les patients. Pouvez-vous nous en dire plus ?

Cette étude confirme ce que nous avons vécu au quotidien. Une rupture du suivi ou du traitement dans la DMLA exsudative, et également souvent dans les autres maculopathies, entraîne quasi systématiquement une baisse de vision et une augmentation des lésions tissulaires maculaires, parfois malheureusement définitives.

³ <https://www.em-consulte.com/article/1431218/effects-of-the-covid-19-pandemic-on-neovascular-ag>



EN PARTENARIAT AVEC

ORGANISATION

I.E.M.P.
INSTITUT D'EDUCATION MEDICALE
ET DE PREVENTION
www.institut-iemp.com

Une étude publiée en août 2020⁴ a mis en avant un potentiel lien entre la DMLA et l'apparition de symptômes sévères suite à une contamination au Covid-19. Qu'en pensez-vous ?

Dans cette étude, les auteurs ont observé que parmi les malades qui développent des formes graves de Covid-19, figure une proportion importante de patients atteints de DMLA. Cela signifie-t-il que la DMLA est un facteur de risque des formes sévères de COVID ? Pas sûr. Les auteurs évoquent un possible facteur de risque commun, un dysfonctionnement du système du complément, un des éléments clés de la réponse inflammatoire. Néanmoins, ce qui n'est pas évoqué dans l'étude, c'est que les patients atteints de DMLA, par définition plus âgés, sont également plus à risque de contracter la Covid-19, ce qui pourrait représenter un biais. Quoiqu'il en soit, cette étude n'affirme pas que la DMLA serait directement responsable des formes graves de COVID, ni que le COVID entraînerait des formes particulières de DMLA.

L'année 2021 est également porteuse d'espoir pour les patients atteints de maladies de la macula avec des progrès encourageants en matière de recherche. Quelles sont selon vous les avancées les plus prometteuses ?

Dans les avancées, on peut citer tout d'abord les miracles de l'Intelligence artificielle. Certains algorithmes permettent d'estimer assez finement le risque de DMLA dans les années qui viennent, de reconnaître automatiquement les maladies dans les clichés d'imagerie et de prédire leur évolution. L'IA peut également aider les patients dans leur quotidien en cas de baisse visuelle importante, avec des aides optiques intelligentes.

Les techniques d'imagerie s'améliorent avec des résolutions de plus en plus performantes, notamment en OCT et OCT-angiographie, entraînant une diminution du recours à certaines imageries plus invasives.

Dans la DMLA exsudative et les œdèmes maculaires, les espoirs se résument essentiellement en des traitements à durée d'action plus longue, nécessitant ainsi des injections moins fréquentes. Les études testent actuellement des molécules injectées tous les 3 ou 4 mois. Deux molécules sont à des stades très avancés.

La recherche dans le domaine de la DMLA atrophique progresse également, de sorte que l'espoir de voir enfin un traitement disponible augmente de jour en jour.

Il ne fait aucun doute que la recherche avance à grands pas, mais franchir la ligne d'arrivée du progrès reste toujours un défi.

⁴ <https://www.optometry.org.au/coronavirus/amd-patients-at-higher-risk-of-severe-complications-including-death-from-covid-19/>



EN PARTENARIAT AVEC

ORGANISATION
I.E.M.P.
INSTITUT D'EDUCATION MEDICALE
ET DE PREVENTION
www.institut-iemp.com

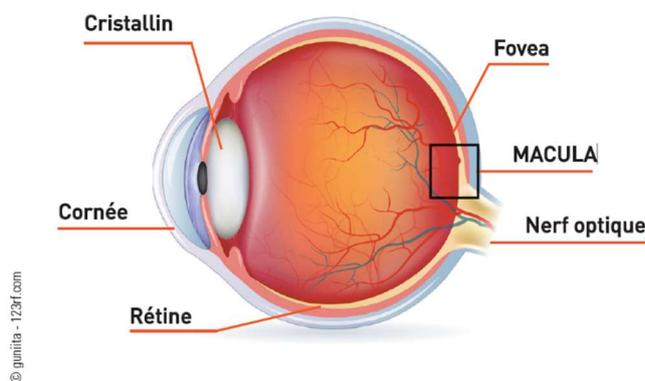
Journées de la macula, mode d'emploi

Comme en 2020, les Journées nationales de la macula auront lieu durant la dernière semaine de novembre, du lundi 22 au vendredi 26 novembre 2021. A l'occasion de cet événement annuel, les Français pourront s'informer sur les maladies de la macula et les patients à risque pourront bénéficier d'un rendez-vous de dépistage dans un des centres partenaires de l'opération.

Pourquoi ?

Lancées en 2007, les Journées nationales d'information et de dépistage de la DMLA, devenues en 2016 « Journées nationales de la macula », constituent un des principaux événements de santé publique en France par la puissance du réseau de praticiens hospitaliers et libéraux mobilisés.

Cette opération vise à **promouvoir une meilleure connaissance des maladies de la macula**, une zone de la rétine située au fond de l'œil, aussi petite (2 à 5 mm de diamètre) que précieuse. La macula joue en effet un rôle central dans la vision des détails sans laquelle nous ne pourrions pas lire, écrire, coudre, conduire, distinguer les traits d'un visage ou réaliser tout autre geste nécessitant de la précision.



Après un contexte exceptionnel en 2020 qui avait imposé de réorienter les Journées en privilégiant les « cas urgents », la prochaine édition des Journées nationales de la macula s'appuiera à nouveau sur les deux piliers traditionnels des Journées :

- **information à destination du grand public** sur des maladies de la macula encore insuffisamment connues ;
- **dépistage des patients à risque.**



EN PARTENARIAT AVEC



ORGANISATION

I.E.M.P.
INSTITUT D'EDUCATION MEDICALE
ET DE PREVENTION
www.institut-iemp.com

Qui ?

Deux publics seront prioritaires :

- **les patients atteints d'une maculopathie chronique** qui doivent impérativement continuer à se faire suivre régulièrement, même en période d'épidémie, au risque de voir la maladie progresser et causer des dommages pouvant être irréversibles. Ces personnes seront incitées à maintenir leurs rendez-vous chez leur ophtalmologiste et à poursuivre leurs traitements ;
- **les personnes à risque** (patients diabétiques, personnes de plus de 55 ans, patients souffrant de forte myopie...) pour qui il est essentiel de se faire dépister sans attendre, même en période d'épidémie, pour éviter un retard de diagnostic pouvant être dommageable sur le plan visuel. Ces personnes seront incitées à prendre RDV auprès d'un de nos centres partenaires durant les Journées nationales de la macula.

Quand ?

Les patients présentant des facteurs de risque et souhaitant prendre RDV pour un examen de dépistage dans le cadre des Journées nationales de la macula pourront le faire durant toute la durée de l'événement, soit **du lundi 22 au vendredi 26 novembre 2021**.

Comment ?

Les patients ayant pris RDV seront reçus en consultation par un centre partenaires des Journées. Ils recevront des **informations**, ainsi que des **conseils personnalisés** et pourront poser des questions.

Où ?

De nombreux ophtalmologistes libéraux et hospitaliers partenaires, présents partout en France, recevront sur RDV les patients souhaitant bénéficier d'un RDV de dépistage. Ces patients pourront identifier les centres partenaires proches de chez eux et connaître leurs coordonnées et plages horaires pour la prise de RDV, en consultant le site www.journees-macula.fr



EN PARTENARIAT AVEC

ORGANISATION

I.E.M.P.
INSTITUT D'EDUCATION MEDICALE
ET DE PREVENTION
www.institut-iemp.com

Trois maculopathies ciblées

Comme en 2020, les Journées nationales de la macula mettent en avant notamment trois pathologies qui ne sont pas toujours bien connues et constituent pourtant des causes de malvoyance majeures : la DMLA, la maculopathie diabétique et la maculopathie myopique. Ces atteintes sont d'autant plus redoutables qu'elles se développent parfois à bas bruit durant plusieurs années et peuvent entraîner une perte de vision définitive.

La DMLA

En France, la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) est la **première cause de malvoyance chez les personnes de plus de 50 ans**. Elle touche une personne sur 4 après 75 ans et une personne sur deux à partir de 80 ans. Au total, **un million de patients diagnostiqués** seraient concernés par une forme plus ou moins grave de la maladie. Mais la prévalence de la maladie est sans doute bien supérieure à ce chiffre qui ne prend pas en compte les nombreux malades qui s'ignorent en raison de l'absence de symptômes. **D'où l'importance pour toutes les personnes de plus de 55 ans de faire contrôler impérativement leur vision chaque année par un spécialiste.**

Pour en savoir plus sur la DMLA, voir annexe 1.

La maculopathie diabétique

La maculopathie diabétique est la **principale cause de malvoyance chez les patients diabétiques**. Il s'agit d'une complication fréquente du diabète, d'autant plus quand ce dernier est ancien. Elle touche près de 30 % des personnes souffrant de diabète depuis plus de vingt ans. La prévention la plus efficace passe par un dépistage précoce. En effet, plus la maculopathie est diagnostiquée tôt, plus les traitements sont efficaces pour prévenir et ralentir la perte de vision, voire pour améliorer la vue. **Toute personne diabétique doit donc faire contrôler régulièrement sa vue par un spécialiste.**

Pour en savoir plus sur la maculopathie diabétique, voir annexe 2.

La maculopathie myopique

La maculopathie myopique est **une des principales causes de malvoyance, voire de cécité, dans la myopie forte** (correction optique de -6 dioptries ou plus). Elle est causée par un étirement de la rétine qui se produit lorsque le globe oculaire de la personne est plus long que la normale. L'apparition de certaines complications peut entraîner une baisse d'acuité visuelle sévère et rapide. Cette pathologie représente un réel **enjeu de santé publique** car la myopie forte, qui touche déjà 2 % de la population en France, devrait doubler d'ici 30 ans du fait de l'évolution de nos modes de vie (travail écran...). De plus, la maculopathie myopique concerne des patients souvent jeunes (âge moyen de 50 ans), en général en pleine activité professionnelle. Ainsi, les premières complications apparaissent avant 50 ans avec des déchirures de la rétine induisant des hémorragies rétinienne. **Une surveillance régulière du myope fort est indispensable pour dépister ces complications au plus tôt et les traiter immédiatement afin d'en réduire les conséquences.**

Pour en savoir plus sur la maculopathie myopique, voir annexe 3.



EN PARTENARIAT AVEC

ORGANISATION

I.E.M.P.
INSTITUT D'EDUCATION MEDICALE
ET DE PREVENTION
www.institut-iemp.com

Annexe 1

La DMLA

La dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) est une maladie de l'œil qui apparaît après 50 ans et atteint le centre de la rétine. Elle s'installe souvent progressivement, sans que l'on ressente le moindre symptôme et peut, en l'absence de traitement, évoluer vers une perte de la vision centrale. D'où l'importance d'un dépistage précoce.

Toute personne de plus de 55 ans doit impérativement faire contrôler sa vision chaque année par un spécialiste.

Qui sont les personnes exposées ?

La DMLA est la première cause de malvoyance, en France, chez les personnes âgées de plus de 50 ans : **une personne sur 4 après 75 ans et 1 personne sur 2 à partir de 80 ans seraient concernées par la DMLA.**

En raison du vieillissement de la population et de l'augmentation de la durée de vie, la DMLA est un enjeu majeur de santé publique. En France, un million de personnes sont atteintes par une forme plus ou moins sévère de la maladie.

Pourquoi la DMLA est-elle grave ?

Dans les pays industrialisés, la DMLA est la **première cause de malvoyance et de cécité dite « légale » après 50 ans.** La « cécité légale » ne signifie pas que la personne est aveugle mais que sa vision est inférieure à un certain seuil, variable selon les pays. Ces seuils reposent surtout sur l'acuité visuelle résiduelle du meilleur œil après correction, et sur la restriction du champ visuel. En France, ce seuil est de 1/20. La reconnaissance d'une « cécité légale » implique le déclenchement d'aides.

S'il n'existe pour le moment aucun protocole validé de prise en charge de la DMLA dite sèche, il est en revanche possible de ralentir, à défaut de guérir, la DMLA humide... à condition d'être très réactif : *« Moins d'une semaine doit s'écouler entre le début des symptômes (baisse d'acuité visuelle rapide, vision déformée ou gondolée, apparition d'une tache centrale) et la consultation d'ophtalmologie ; puis le traitement d'une DMLA exsudative doit débuter sept jours après le diagnostic »*, résume le Dr Oudy Semoun, ophtalmologiste au sein du Centre hospitalier intercommunal de Créteil (CHIC).

Comment la DMLA évolue-t-elle ?

On distingue deux grandes étapes dans l'évolution de la maladie.

- **La forme précoce, ou maculopathie liée à l'âge (MLA).** Des signes précurseurs de la maladie peuvent être observés par l'ophtalmologiste lors de l'examen du fond d'œil, souvent même avant les premiers symptômes ressentis par le patient. A ce stade, les symptômes sont en effet souvent absents ou se limitent à une gêne visuelle ou un besoin d'éclairage plus intense. La perte d'acuité visuelle est généralement minime, voire absente. La MLA peut rester stable ou évoluer vers une DMLA.



EN PARTENARIAT AVEC



ORGANISATION



- **Les formes avancées, ou dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA)**

On distingue deux formes avancées de DMLA : la forme "sèche" et la forme "humide". Elles peuvent avoir le même impact sur la vision mais présentent des vitesses d'évolution différentes.

- **La DMLA atrophique, dite « sèche »** : cette forme évolue en général lentement (sur une dizaine d'années, voire plus), permettant aux patients atteints de conserver longtemps une vision relativement satisfaisante, malgré une gêne pour les activités nécessitant la reconnaissance des détails. Elle s'avère largement sous-diagnostiquée.
- **La forme exsudative, dite « humide »** : cette forme évolue plus rapidement. Elle se caractérise par le développement de vaisseaux anormaux dans la macula. Ces vaisseaux sont fragiles et peuvent être responsables d'œdème ou d'hémorragie.

Quels sont les symptômes de la DMLA ?

Après une phase de progression silencieuse, des symptômes de la maladie se manifestent :

- La **diminution de l'acuité visuelle** : souvent rapide, elle s'accompagne d'une diminution de la capacité à percevoir les détails. Un éclairage plus puissant devient nécessaire pour lire ou accomplir des tâches qui demandent de la minutie.
- La **moindre perception des contrastes**.
- La **déformation des lignes** : les lignes droites paraissent gondolées ou ondulées.
- **L'apparition d'une tache sombre centrale**. A un certain stade, une tache centrale (scotome) plus ou moins foncée apparaît et empêche la vision au centre du champ visuel.

Ces signes d'alerte doivent impérativement amener à **consulter le plus rapidement possible (moins d'une semaine après leur apparition)** un ophtalmologiste, qui, lors de son examen, pourra seul poser le diagnostic d'une DMLA et éliminer les autres causes de déficience visuelle.

Quels sont les facteurs de risque de la DMLA ?

Si le vieillissement est une cause majeure de DMLA, il existe d'autres facteurs de risque :

- **Le sexe** : la DMLA atteint plus fréquemment les femmes que les hommes et les personnes de peau claire.
- **Le tabagisme** : le risque de développer la maladie semble être multiplié par un facteur de 3 à 6 chez les fumeurs importants.
- **La surcharge pondérale** : l'obésité semble accroître sensiblement le risque d'avoir une DMLA.
- **Les antécédents familiaux** : le risque de développer une DMLA est multiplié par 4 dans le cas d'antécédents familiaux. Il existe donc une forte prédisposition génétique.
- **Une alimentation déséquilibrée** : plusieurs études indiquent qu'une alimentation équilibrée et riche en légumes verts, fruits frais et poissons gras joueraient un rôle protecteur dans la DMLA.

A noter que la DMLA est typiquement bilatérale ; l'atteinte du 2^e œil intervient en général dans un second temps (le risque de bilatéralisation augmente d'environ 10 % par an).



EN PARTENARIAT AVEC

ORGANISATION



INSTITUT D'EDUCATION MEDICALE
ET DE PREVENTION
www.institut-iemp.com

Quand se faire dépister ?

La vigilance s'impose à partir de 55 ans, ou de 50 ans chez les personnes dont les parents proches sont touchés : une consultation annuelle chez l'ophtalmologiste permettra de vérifier la vision et l'état de la macula.

Quels sont les traitements ?

Traitements pour la DMLA exsudative (humide)

S'il n'est aujourd'hui pas possible de guérir la DMLA, il est possible, dans la plupart des cas de DMLA exsudatives, d'en **ralentir l'évolution**. A ce jour, seules les DMLA exsudatives peuvent bénéficier de traitements actifs, qui doivent démarrer, dans la mesure du possible, moins de 10 jours après le diagnostic pour éviter ou ralentir au maximum la perte irréversible de vision. Les traitements sont adaptés au cas par cas et dépendent notamment du type et de la sévérité de la DMLA.

Il peut s'agir :

- dans une grande majorité des cas, d'injections de **médicaments « anti-VEGF »** dans le vitré de l'œil pour freiner la prolifération des néo-vaisseaux ;
- et plus exceptionnellement, de **traitements combinés** associant anti-VEGF et Laser.

Dans le cas où un traitement ne serait pas possible ou suffisamment efficace, la rééducation basse vision peut être une solution pour compenser la chute de la vision centrale. Elle apprend au patient à développer la vision périphérique et à bien choisir et utiliser les aides visuelles (loupes, filtres, éclairage...) pour lui permettre de conserver la meilleure autonomie et qualité de vie possibles.

Traitements pour la DMLA atrophique (sèche)

La DMLA atrophique ne bénéficie pour le moment d'aucun traitement actif. Pourtant, jusqu'à fin 2017, une molécule du laboratoire Roche, le lampalizumab, avait suscité de grands espoirs : les études de phase I avaient validé la sécurité du produit, les études de phase II menées sur un petit nombre de malades semblaient montrer des résultats encourageants. Mais les essais de phase III, menés auprès de 1 800 patients issus de plus de 275 sites de 20 pays, n'auront pas confirmé l'efficacité de la molécule : le lampalizumab, injecté toutes les 4 à 6 semaines, n'a pas permis, après un an (48 semaines), une réduction de l'atrophie géographique significativement supérieure à celle observée avec un placebo. Roche a donc annoncé fin 2017 l'arrêt de cette étude. Pour autant d'autres études sont en cours. Le laboratoire Allergan développe notamment la brimonidine, un neuroprotecteur qui est actuellement en phase II.



EN PARTENARIAT AVEC

ORGANISATION

I.E.M.P.
INSTITUT D'EDUCATION MEDICALE
ET DE PREVENTION
www.institut-iemp.com

Annexe 2

La maculopathie diabétique

La maculopathie diabétique est une complication fréquente du diabète, d'autant plus quand ce dernier est ancien. Elle touche près de 30 % des personnes souffrant de diabète depuis plus de vingt ans. La prévention la plus efficace passe par un dépistage précoce. En effet, plus la maculopathie est diagnostiquée tôt, plus les traitements sont efficaces pour prévenir et ralentir la perte de vision, voire pour améliorer la vue. Toute personne diabétique doit faire contrôler régulièrement sa vue par un spécialiste.

Qui sont les personnes exposées ?

Quelle que soit la nature de leur diabète (type 1 ou 2), **toutes les personnes diabétiques, soit 3,5 millions en France, sont exposées au risque de maculopathie diabétique.**

La forme la plus fréquente de maculopathie diabétique, à savoir la maculopathie œdémateuse (aussi appelée « œdème maculaire diabétique ») concerne 10 % des patients diabétiques.

L'apparition de la maculopathie diabétique est essentiellement liée à deux facteurs de risque majeurs :

- **l'ancienneté du diabète**
Après 20 ans de diabète, la prévalence de la maculopathie diabétique est estimée à 29 % chez les diabétiques de type 1 et 28 % chez les diabétiques de type 2.
- **la présence d'une rétinopathie diabétique.**

Si la maculopathie diabétique peut se développer sans autre pathologie oculaire associée, le risque augmente en cas de rétinopathie diabétique (maladie fréquente liée au diabète, qui touche la rétine périphérique). Plus la rétinopathie diabétique est grave, plus le risque d'avoir une maculopathie diabétique est élevé.

Malheureusement, la maculopathie diabétique n'est pas la seule maladie à laquelle les personnes diabétiques sont exposées. Le diabète augmente également le risque de développer une rétinopathie diabétique, mais aussi d'autres pathologies des yeux comme certains glaucomes ou la cataracte.

Pourquoi la maculopathie diabétique est-elle grave ?

La maculopathie diabétique est la **principale cause de malvoyance chez les personnes diabétiques.**

Cette maladie atteint la macula, zone centrale de la rétine qui joue un rôle essentiel dans la vision des détails. La vision périphérique est conservée, mais **la vision centrale est atteinte** et peut entraîner un handicap visuel qui rend difficile l'exécution de certaines tâches au quotidien (lire, reconnaître les visages, percevoir les détails, etc.).

Comment la maculopathie diabétique évolue-t-elle ?

On distingue deux formes de maculopathie diabétique, aux évolutions différentes :

- **La maculopathie œdémateuse, forme la plus courante** : la maculopathie œdémateuse, aussi appelée « œdème maculaire diabétique », est caractérisée par un épaissement de la région maculaire, lié à l'accumulation de sang et de liquide dans la macula. Cet épaissement se produit lorsque les vaisseaux sanguins de la rétine s'altèrent. L'œdème qui



EN PARTENARIAT AVEC



ORGANISATION

I.E.M.P.
INSTITUT D'EDUCATION MEDICALE
ET DE PREVENTION
www.institut-iemp.com

en résulte brouille la vue et provoque une perte progressive de vision au centre de la rétine, qui peut à la longue évoluer vers une cécité. C'est la forme la plus courante de maculopathie diabétique ; elle concerne 10 % des patients diabétiques et peut être traitée.

- **La maculopathie ischémique, forme plus rare et incurable**

La maculopathie ischémique se traduit par l'élargissement anormal de la zone avasculaire centrale de la rétine (zone dépourvue de vaisseaux sanguins), qui double au moins de surface. L'irrigation sanguine de la macula devient alors insuffisante, entraînant la perturbation ou l'arrêt de son fonctionnement. La maculopathie ischémique est en général responsable d'une baisse d'acuité visuelle majeure.

Quels sont les symptômes de la maculopathie diabétique ?

Au début, la maculopathie œdémateuse **ne génère aucune douleur ni signes particuliers**. Les personnes diabétiques peuvent ainsi en être atteintes, sans ressentir le moindre trouble visuel et donc sans le savoir. Puis, avec le temps, certains symptômes apparaissent :

- baisse de l'acuité visuelle et notamment gêne à la lecture ;
- déformations visuelles (métamorphopsies) ;
- scotome central ;
- perte de sensibilité aux contrastes ;
- difficulté à percevoir correctement les couleurs ;
- perte de la vision des détails ;
- difficulté à reconnaître les visages ;
- vision trouble.

Quels sont les facteurs de risque de la maculopathie diabétique ?

Si l'apparition de la maladie est essentiellement liée à l'ancienneté du diabète et à la sévérité de la rétinopathie diabétique, d'autres facteurs de risque sont aujourd'hui bien établis :

- **l'hyperglycémie chronique** (concentration de sucre dans le sang trop élevée) ;
- **l'hypertension artérielle** (en particulier chez les diabétiques de type 2) ;
- **le sexe** : les femmes seraient plus exposées que les hommes et la grossesse augmenterait le risque de développer la maladie chez les patientes diabétiques ;
- **le type de traitement antidiabétique pris** : l'œdème maculaire est plus fréquent chez les patients traités par insuline (15 %) que chez les patients traités par hypoglycémifiants oraux (4 %), souvent parce que le diabète est mal contrôlé chez ces patients

D'autres facteurs, comme l'hypercholestérolémie, l'anémie, l'apnée du sommeil ou la présence de protéines dans les urines, sont parfois évoqués mais sont moins consensuels.

Quand se faire dépister ?

Pour toute personne souffrant d'un diabète de type 1, un premier bilan ophtalmologique complet doit être réalisé par l'ophtalmologiste dans les 3 à 5 ans suivant l'apparition du diabète.

En cas de diabète de type 2, le patient doit en revanche consulter pour faire un bilan ophtalmologique complet au plus vite après le diagnostic.

Ensuite, quelle que soit la nature du diabète, il est recommandé de faire des examens oculaires de contrôle **régulièrement**, même si la vision paraît normale. En cas d'anomalies visuelles ou de rétinopathie diabétique évolutive, ces examens peuvent être plus fréquents. L'ophtalmologiste indiquera alors le rythme à suivre pour faire contrôler sa vision.



EN PARTENARIAT AVEC

ORGANISATION

I.E.M.P.
INSTITUT D'EDUCATION MEDICALE
ET DE PREVENTION
www.institut-iemp.com

Quels sont les traitements ?

Seule la forme la plus courante (à savoir la maculopathie œdémateuse) peut être traitée. La régulation des facteurs de risque (hypertension et hyperglycémie) peut parfois suffire à la faire disparaître. D'autres traitements peuvent sinon être proposés (photocoagulation au laser, traitement chirurgical, injection intravitréenne de corticoïdes, injection intravitréenne d'anti-VEGF).



EN PARTENARIAT AVEC

ORGANISATION

I.E.M.P.
INSTITUT D'EDUCATION MEDICALE
ET DE PREVENTION
www.institut-iemp.com

Annexe 3

La maculopathie myopique

La maculopathie myopique concerne les myopes forts dont le globe oculaire, plus long que la normale, étire les tissus rétiens. L'apparition de certaines complications peut entraîner une baisse d'acuité visuelle sévère et rapide. Cette pathologie représente un réel enjeu de santé publique car elle atteint des patients souvent jeunes (âge moyen de 50 ans), en général en pleine activité professionnelle. La maculopathie myopique est une des principales causes de malvoyance, voire de cécité, dans la myopie forte.

Qui sont les personnes exposées ?

Les maculopathies myopiques sont une complication qui touchent les myopes forts c'est-à-dire avec une correction optique de -6 dioptries ou plus. En France, 2 % de la population souffre de myopie forte, et 0,5 % de myopie très forte (plus de -10 dioptries de correction optique).

Pourquoi est-ce grave ?

Les maculopathies myopiques représentent l'une des premières causes de malvoyance, voire de cécité, chez les myopes forts. Or la myopie forte, qui touche déjà 2 % de la population en France, devrait doubler d'ici 30 ans du fait de l'évolution de nos modes de vie (travail écran...).

En outre, cette maladie touche des patients souvent jeunes, en général encore en pleine activité professionnelle. Ainsi, les premières complications apparaissent avant 50 ans avec notamment une rupture de la membrane de Bruch.

Comment la maladie évolue-t-elle ?

Les maculopathies myopiques évoluent souvent selon le schéma suivant :

- Avant 50 ans : l'œil du myope a la forme d'un ballon de rugby (au lieu d'être rond comme un ballon de foot, cas de l'œil normal). Les tissus de l'œil du myope sont donc très étirés et la rétine est déformée. Par conséquent, on peut assister à des déchirures de certaines couches de tissus de la rétine, qui induisent des hémorragies. Ainsi, la rupture d'une membrane située sous la rétine (membrane de Bruch), peut survenir chez le patient très jeune, parfois âgé d'une vingtaine d'années seulement. Cette déchirure est dramatique si elle se produit au centre de la rétine ; mais si elle se produit en périphérie, elle peut en revanche passer totalement inaperçue.
- Vers 50 ans : au niveau des zones de rupture de la membrane de Bruch se développent des zones d'atrophie suite à la cicatrisation. Ces zones atrophiées ne permettent plus la vision, et constituent donc autant de taches dans le champ visuel, d'autant plus pénalisantes qu'elles sont situées au centre de l'œil (zone de vision fine). A cet âge, peuvent également apparaître des néovaisseaux, vaisseaux sanguins qui se multiplient et s'insinuent dans la déchirure. Ces derniers engendrent l'accumulation de sang et de liquide au niveau de la rétine, gênant considérablement la vision (baisse d'acuité, apparition de tâches, déformation des images...).
- Après 60 ans : les plages d'atrophies se multiplient et s'élargissent au niveau des zones de cicatrisation et des anciens néovaisseaux. La gêne visuelle peut devenir très importante.



EN PARTENARIAT AVEC

ORGANISATION

I.E.M.P.
INSTITUT D'EDUCATION MEDICALE
ET DE PREVENTION
www.institut-iemp.com

Enfin, les myopes forts souffrent généralement de cataracte plus jeunes (ils peuvent être opérés à 50 ans) et présentent des risques supérieurs de glaucomes (maladie de l'œil liée à une pression oculaire trop élevée endommageant les fibres du nerf optique).

En revanche, comme ils sont jeunes, ils sont en général plus attentifs à leurs symptômes et donc plus réactifs dans la prise en charge.

Quels sont les symptômes ?

Les symptômes de la maculopathie myopique sont identiques à ceux de la DMLA : baisse de la vision de près, tâche centrale, lignes droites ondulées, couleurs plus ternes...

Avant 50 ans, peuvent également se produire des hémorragies oculaires, qui témoignent de la rupture de la membrane de Bruch.

Quels sont les facteurs de risque ?

Il existe plusieurs facteurs augmentant le risque de développer une maculopathie myopique :

- le degré de myopie : comme il s'agit d'une complication de la myopie, le risque de maculopathie myopique est d'autant plus élevé que la myopie est forte ;
- un staphylome prononcé : le staphylome est une courbure supplémentaire au fond de l'œil ;
- l'âge ;
- certains antécédents (ruptures de la membrane de Bruch, néovaisseaux...). En cas de présence de néovaisseaux dans un œil, le second œil a 30 % de risque d'être également atteint dans les 10 ans.
- une prédisposition génétique : 1 myope sur 2 déclare avoir un membre de sa famille très myope⁵.
- L'environnement peut être un facteur aggravant (il est conseillé de réduire le travail devant les écrans) ou protecteur (solliciter 2h/jour sa vision de loin en extérieur).

Quand se faire dépister ?

Une surveillance régulière du myope fort est indispensable pour dépister la formation éventuelle de néovaisseaux au plus tôt et les traiter immédiatement pour en réduire les conséquences. Selon une étude, les myopes forts consultent en moyenne 2 fois par an leur ophtalmologiste¹, en l'absence de complication de la myopie.

Quels sont les traitements ?

Seuls les néovaisseaux peuvent être traités ; il n'existe malheureusement pas de traitement pour prévenir ou guérir les ruptures de la membrane de Bruch ou pour réduire le développement de l'atrophie.

Concernant les néovaisseaux, le traitement par photothérapie dynamique et les injections intravitréennes d'anti-VEGF (comme dans la DMLA) ont démontré leur efficacité. Le plus souvent, une à deux injections s'avèrent suffisantes pour cicatriser les néovaisseaux, soit bien moins que dans le cas de la DMLA. Néanmoins, des récurrences restent possibles nécessitant un retraitement immédiat, d'où l'importance d'une surveillance régulière.

⁵ Enquête sur le ressenti par le myope fort de la qualité de la prise en charge. 2012 Ipsos. Téléchargeable sur : <http://www.chu-poitiers.fr/wp-content/uploads/2014/09/Resultats-Enquete-Myopie-Forte-AMAM-NOVARTIS-IPSOS.pdf>



EN PARTENARIAT AVEC



A moyen terme, une meilleure compréhension des mécanismes conduisant à cette complication pourra peut-être déboucher sur de nouvelles perspectives thérapeutiques. Dans l'attente, la rééducation visuelle ne doit pas être sous-estimée : elle aide grandement les patients à optimiser leur vision résiduelle (vitesse de lecture, écriture...) et à rester autonomes plus longtemps.

Une association pour venir en aide aux patients

L'association AMAM (Association maculopathie myopique) est une association de patients (loi 1901) dont le but est d'aider les patients souffrant de myopie forte. Cette association regroupe des patients de tout âge et dispose d'un comité scientifique. Son but est d'informer les patients myopes forts (correction optique de -6 dioptries ou plus) des complications potentielles associées à la myopie forte (atrophie, néovaisseaux, décollement de rétine...), de les aider dans leur vie quotidienne, en militant par exemple pour une meilleure prise en charge des lunettes ou des lentilles, ou des appareils de basse vision, et de les fédérer autour de leur pathologie afin qu'ils ne se sentent plus isolés.
<http://www.amam-myopie.fr>



EN PARTENARIAT AVEC

ORGANISATION

I.E.M.P.
INSTITUT D'EDUCATION MEDICALE
ET DE PREVENTION
www.institut-iemp.com

Annexe 4

L'Association DMLA, au plus près des malades et des aidants

Un numéro vert, des antennes qui se multiplient dans toute la France, un magazine d'information en gros caractères et des actions d'information et de dépistage : plus que jamais à l'écoute des patients et de leurs aidants, l'Association DMLA met en application son mot d'ordre, « *Ne soyez plus seul avec votre DMLA* ».



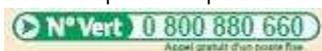
Créée en 2003 par le Pr Eric Souied, et désormais gérée par des patients soutenus par un comité scientifique, l'Association DMLA, présidée par Marc Joubert, lui-même atteint par la maladie comme un grand nombre des autres bénévoles, œuvre à quatre missions :

- **informer** le grand public ;
- **écouter, soutenir et aider** les patients et les aidants ;
- **intervenir** auprès des services publics pour faciliter la vie des patients et de leurs aidants ;
- aider la **recherche** médicale et scientifique contre la DMLA.

Au service des patients et des aidants

Portée par son slogan, « *Ne soyez plus seul avec votre DMLA* », l'Association DMLA oriente ses forces vers des actions destinées à toucher le plus grand nombre de personnes concernées par la maladie, ainsi que leurs aidants.

> Un numéro vert (appel gratuit depuis un poste fixe)



Un secrétariat reste à l'écoute du mardi au vendredi, de 9h à 13h et de 14h à 17h.

La permanence téléphonique, « un expert à votre écoute », permet aux adhérents de s'entretenir avec un ophtalmologiste membre du réseau DMLA.

Via le numéro vert, des rencontres avec un opticien spécialisé, une permanence d'écoute psychologique et des entretiens avec une orthoptiste ont aussi été mis en place.

> Des relais à travers toute la France

Des bénévoles reçoivent les personnes qui le souhaitent le lundi de 9h30 à 13h30 à la « Maison DMLA » du Centre hospitalier intercommunal de Créteil (tél. : 01 45 17 51 55).

En parallèle, l'Association multiplie, un peu partout dans l'Hexagone, ses permanences qui assurent un relais dans toute la France : les patients et leurs aidants peuvent ainsi profiter, dans leur région, des réunions régulières organisées par les antennes.

Les chiffres soulignent le fort développement de ce maillage :

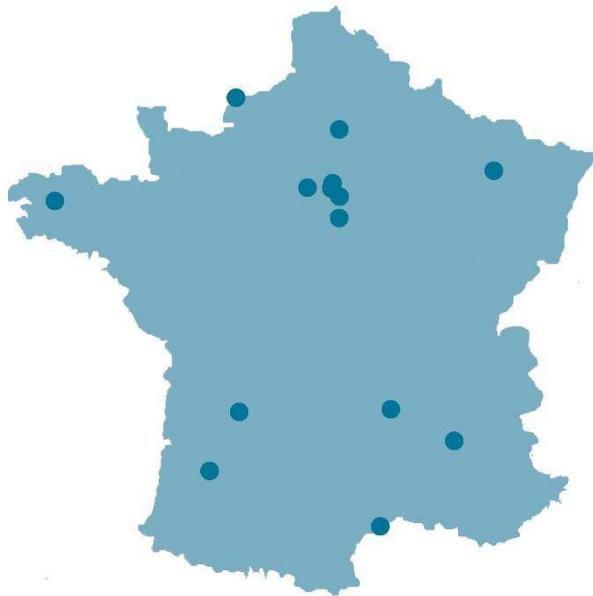
- fin 2013, l'Association comptait 4 antennes régionales,
- en février 2017, elle en compte 10 de plus, soit **14** !



EN PARTENARIAT AVEC

ORGANISATION

I.E.M.P.
INSTITUT D'ÉDUCATION MÉDICALE
ET DE PRÉVENTION
www.institut-iemp.com



Ainsi, **les personnes atteintes par une DMLA, ou leurs aidants, peuvent se rencontrer :**

- à Paris 11^e,
- à Issy-les-Moulineaux (92), Bourg-la-Reine (92), Noisy-le-Grand (93), Saint-Mandé (94),
- à Compiègne (60),
- à Nancy-Lorraine (54),
- à Montélimar (26),
- à Puy-en-Velay (43),
- à Marseille (13),
- en Gironde (33),
- à Périgueux (24),
- dans le Finistère (29)
- et à Fécamp (76).

> Et aussi...

✓ la *Lettre de l'Association DMLA*, magazine trimestriel et en grands caractères, informe les adhérents de l'actualité, des dernières avancées de la recherche et leur fournit des informations pratiques ;

- ✓ un guide d'information sur la DMLA ;
- ✓ le site Internet de l'Association, adapté aux personnes malvoyantes, www.association-dmla.com ;
- ✓ le CDMLA, CD enregistré avec des ophtalmologistes experts de la DMLA, répond aux 40 principales questions que posent les patients ;
- ✓ le site du service d'ophtalmologie de l'hôpital intercommunal de Créteil : www.creteilophtalmo.fr.

Informer, encore et toujours

L'Association DMLA multiplie ses **présences dans les congrès et salons grands publics**, mais également **professionnels** (pharmaciens, infirmières...) , afin d'informer le plus grand nombre sur cette maladie. L'Association DMLA a aussi participé en tant que visiteur au Salon international de l'optique (SILMO), rendez-vous mondial dont une partie est entièrement dédiée à la basse vision et aux solutions proposées (loupes, vidéo-agrandisseurs, lunettes, filters...), pour y dénicher les dernières innovations pouvant aider les personnes atteintes de DMLA. Elle tient ses adhérents informés via notamment son magazine la *Lettre de l'Association DMLA*, les réseaux sociaux et son site internet.

La communication a également été renforcée avec :

- ✓ un **dépliant de 3 volets**,
- ✓ un **livret d'information de 16 pages sur la DMLA** imprimé en 10 000 exemplaires,
- ✓ un nouveau **site internet**,
- ✓ et une présence sur les réseaux sociaux avec des comptes **Twitter** et **Facebook** depuis **mi-2016**.



EN PARTENARIAT AVEC

ORGANISATION

I.E.M.P.
INSTITUT D'EDUCATION MEDICALE
ET DE PREVENTION
www.institut-iemp.com

Dépister

L'Association DMLA réalise également des **opérations de dépistage**, via ses antennes et avec le soutien d'un ophtalmologiste qui reçoit et examine gratuitement les yeux d'une quinzaine de personnes, grâce à un rétinographe.

L'Association DMLA, via ses antennes, cherche à multiplier ce genre d'événements.

L'Association DMLA en quelques chiffres

- L'Association DMLA compte aujourd'hui plus de 1 800 adhérents, patients et/ou aidants.
- Elle propose 14 permanences animées par des bénévoles en région, en sus de celle ouverte chaque lundi de 9h30 à 13h30 au Centre hospitalier de Créteil (94).
- 20 bénévoles, dont les coordonnées peuvent être obtenues *via* l'Association, assurent également une écoute téléphonique.
- Un numéro vert, le 0800 880 660, gratuit depuis un poste fixe, est mis à disposition des patients et de leurs aidants.



EN PARTENARIAT AVEC

ORGANISATION

I.E.M.P.
INSTITUT D'EDUCATION MEDICALE
ET DE PREVENTION
www.institut-iemp.com

Annexe 5

Les partenaires des Journées

La FFM (Fédération France Macula)



La **Fédération France Macula**, dont l'acronyme FFM constitue un clin d'œil au *Fundus FlaviMaculatus*, rassemble les ophtalmologistes, orthoptistes, scientifiques et spécialistes de la pathologie de la macula, avec pour objectifs la réalisation de projets, tels que la mise en place d'études cliniques, par la voie d'un réseau de recherche clinique orienté macula ; l'organisation d'un congrès scientifique annuel, national les années paires, international les années impaires ; la rédaction de recommandations professionnelles, en collaboration avec la SFO.

En parallèle, la FFM s'organise autour d'actions collectives, comme le réseau DMLA.

Elle regroupe un réseau d'ophtalmologistes spécialisés dans le domaine de la macula médicale, avec en son sein un comité scientifique, un conseil d'administration et un bureau.

<http://www.ffmacula.fr>

La SFO (Société Française d'Ophtalmologie)



Fondée en 1883, et reconnue d'utilité publique en 1927, la Société Française d'Ophtalmologie (SFO) a pour but « *l'étude de toutes questions ayant trait à l'appareil visuel et aux maladies des yeux ainsi que l'organisation de la formation médicale continue et l'évaluation des pratiques professionnelles.* »

Interlocuteur privilégié des autorités de tutelle médicales, la SFO s'implique à la fois dans la mise en place de bonnes pratiques médicales, et dans les actions de prévention et d'information du public.

www.sfo.asso.fr

Le SNOF (Syndicat National des Ophtalmologistes de France)



Créé en 1906, le Syndicat National des Ophtalmologistes de France (SNOF) a pour but « *d'étudier et de préparer, en collaboration avec les pouvoirs publics et les autorités compétentes, l'application des mesures générales de protection de la santé publique pouvant se rapporter à l'exercice de l'ophtalmologie.* »

Son site est destiné non seulement aux professionnels, mais aussi au grand public. Il comporte quatre grandes rubriques : « Informer », « Expliquer », « Conseiller », « Défendre ».

www.snof.org



EN PARTENARIAT AVEC

ORGANISATION

I.E.M.P.
INSTITUT D'EDUCATION MEDICALE
ET DE PREVENTION
www.institut-iemp.com

L'AFO-CNP (Académie Française de l'Ophtalmologie - Conseil National Professionnel de l'ophtalmologie)



Académie Française d'Ophtalmologie

Créée en 1999 à l'initiative de la SFO, du SNOF, du Collège des Ophtalmologistes Universitaires de France et du Collège des Ophtalmologistes des Hôpitaux Généraux de France, l'Académie Française de l'Ophtalmologie - Conseil National Professionnel de l'ophtalmologie (AFO-CNP) constitue l'organisation représentative unique de l'ensemble des composantes professionnelles (libéraux, hospitaliers, universitaires, chercheurs...) et associatives (SFO, SNOF, COUF, COHF) de l'ophtalmologie française.

L'AFO-CNP constitue également le **Conseil National Professionnel de l'ophtalmologie**, interlocuteur officiel pour le développement professionnel continu des ophtalmologistes.

<http://www.afo.org>

L'association de lutte contre la maculopathie myopique (AMAM)



L'association AMAM est une association qui regroupe des patients de tout âge souffrant de myopie forte et dispose d'un comité scientifique présidé par le Professeur Nicolas Leveziel, chef du service ophtalmologie du CHU de Poitiers. Elle a pour objectifs :

- d'aider les patients atteints de maculopathie myopique à surmonter leur handicap ;
- de lutter contre les risques de cécité liés à la maculopathie myopique ;
- de promouvoir la recherche médicale et scientifique en ophtalmologie sur la maculopathie myopique.

Pour plus d'informations, www.amam-myopie.fr

Le groupe Novartis



À propos de Novartis en ophtalmologie

Préserver la vue, c'est aussi proposer sans relâche de nouvelles révolutions thérapeutiques pour améliorer l'autonomie et la qualité de vie de millions de personnes dans le monde. Notre ambition en ophtalmologie est de repousser les limites de la science en développant des solutions innovantes pour tous âges et touchant toutes parties de l'œil, afin d'accompagner les patients à chaque étape de leur vie. Nos solutions ophtalmologiques sont utilisées par plus de 150 millions de personnes chaque année, des nourrissons prématurés aux personnes âgées.



EN PARTENARIAT AVEC



ORGANISATION



Novartis propose un panel de solutions connectées complémentaires pour optimiser le parcours de soins des patients et accompagner les professionnels de santé :

- **ViaOpta Sim** simule les symptômes associés à différentes pathologies oculaires, dont la DMLA. Cette application permet à l'entourage de « voir à travers les yeux » de patients et ainsi mieux comprendre l'univers visuel auquel ils sont confrontés au quotidien.
- **Daily by ViaOpta** facilite et simplifie les activités quotidiennes grâce à différentes fonctionnalités qui associent la reconnaissance des images à la description vocale. Cette application permet ainsi de mieux identifier ce qui se trouve face à nous : objets, billets de banque, couleurs et textes.
- **DMLAinfo.fr** est une plateforme pour sensibiliser, informer et soutenir les patients atteints de DMLA et leurs proches.

Dans le but d'optimiser l'autosurveillance, Tilak Healthcare®, partenaire de Novartis France, a conçu et développé l'application « Odysight® » : dispositif médical gratuit alliant jeu et modules médicaux. L'application met à disposition des tests visuels, adaptés de ceux pratiqués en ophtalmologie. Ces tests sont accompagnés de puzzles dynamiques à recomposer. Ce dispositif médical est disponible uniquement sur prescription du médecin et destiné aux patients qui, du point de vue du médecin, nécessitent un suivi de certains paramètres visuels : acuité visuelle de près et détection des scotomes et métamorphopsies. Suivre les instructions de l'application. Ce dispositif médical est un produit de santé réglementé qui porte, au titre de cette réglementation, le marquage CE

Pour en savoir plus sur l'entreprise : www.novartis.fr et le compte twitter @novartis_france

165264 – Octobre 2020

Le groupe Bayer



Bayer : la science pour une vie meilleure

Bayer est un groupe international des Sciences de la Vie, dont le cœur de métier se situe dans les secteurs de la santé et de l'agriculture. Les médicaments, produits et services de Bayer sont conçus pour améliorer la vie des personnes. Le groupe vise également à créer de la valeur par l'innovation. Bayer adhère aux principes du développement durable et s'engage, en tant qu'entreprise citoyenne, à respecter ses responsabilités éthiques et sociales. Au cours de l'exercice 2016, le groupe a consacré 4,7 milliards d'euros à la Recherche & Développement.

La Division Pharmaceuticals met à la disposition des professionnels de santé et des patients des médicaments délivrés sur ordonnance destinés aux domaines thérapeutiques de la cardiologie, l'oncologie, la santé de la femme, l'hématologie et l'ophtalmologie ainsi que les activités de radiologie. En permettant le diagnostic et le traitement des maladies, ses médicaments sont le gage d'un plus grand bien-être et d'une meilleure qualité de vie.

Pour plus d'informations, consulter les sites :

www.bayer.fr

www.pharmaceuticals.bayer.fr

www.ladmlaetmoi.fr



EN PARTENARIAT AVEC



ORGANISATION



Hoya Seiko

HOYA
SEIKO

Le Groupe HOYA-SEIKO est engagé depuis plus d'un siècle au service des professionnels de santé pour une bonne santé visuelle pour tous.

Fondé en 1941 à Tokyo, Japon, HOYA est un leader mondial de haute technologie et de dispositifs médicaux, dans les soins de santé et la technologie de l'information.

Expert de la lumière, le groupe et sa division Hoya Vision Care avec Seiko Optical sont réputés pour leurs verres ophtalmiques d'excellence.

Hoya Vision Care et Seiko Optical sont des acteurs responsables engagés dans la Santé Visuelle de leurs 13 millions de bénéficiaires et enregistrent 95% de satisfaction.^{6*}

Ancré dans l'innovation médicale, le groupe innove en 2020 en lançant en France MiYOSMART, le premier verre de freination de la myopie des enfants avec technologie D.I.M.S**

Il est également reconnu pour ses verres progressifs personnalisés, ses traitements protecteurs et antireflets à très haute performance.

Le groupe produit aussi les endoscopes médicaux de diagnostic Pentax médical, les lentilles intra-oculaires Hoya Surgical Optics.

Présent en France depuis 20 ans, HOYA Vision Care France y produit ses gammes de fabrication française et Origine France Garantie.

SEIKO ** - « Créée en 1881, SEIKO reconnu pour son activité horlogère a su créer, une véritable marque institutionnelle, autour de ses 3 valeurs principales :

l'innovation (plus de 2600 brevets), la qualité (politique du 0 défaut), une stratégie « haut de gamme », non élitiste. En 1946, SEIKO se lance dans la distribution et la fabrication des verres ophtalmiques et s'implante en Europe avec plus de 50 filiales.

En Japonais, SEIKO signifie Précision, et SEIKO Optical ne cesse de repousser les limites pour honorer les valeurs de la marque SEIKO à l'image du succès de SEIKO Horlogerie.

** <https://www.hoyavision.com/fr/>

** <https://www.seikovision.com/fr/>

⁶ Enquête de satisfaction réalisée sur l'ensemble de l'année 2018 afin de mesurer le taux de satisfaction à la qualité de la vision : avis recueilli auprès de 11.324 clients d'un réseau national d'opticiens, après livraison d'un nouvel équipement (première paire) comportant des verres de marque et fabriqués par HOYA, sur la base de questionnaires aux clients ayant répondu par "Pas du tout satisfait", "peu satisfait", "Satisfait" ou "Très satisfait". 95% de porteurs ont été classés à l'issue de cette enquête dans la catégorie "Satisfait" et "Très satisfait" des verres de marque et fabriqués par HOYA.



EN PARTENARIAT AVEC



ORGANISATION



Allergan



AbbVie est une entreprise biopharmaceutique qui se consacre à la découverte et à la mise à disposition de traitements innovants pour les patients atteints de pathologies graves, et au développement de solutions pour relever les défis de la médecine de demain. Nous mobilisons tous nos efforts au service d'une même mission : avoir un impact remarquable sur la vie des patients, dans plusieurs aires thérapeutiques clés : en immunologie, en oncologie, en neurosciences, en ophtalmologie, en virologie et en gastroentérologie, auxquelles s'ajoutent les produits et services de son portefeuille Allergan Aesthetics. L'entreprise reste également engagée en néonatalogie et en anesthésie.



EN PARTENARIAT AVEC

ORGANISATION

