

JOURNÉES NATIONALES DE LA MACULA

Du 24 au 28 juin 2019

Le dépistage, c'est simple !
Rapide, indolore, il peut en plus sauver la vue !

JOURNÉES NATIONALES DE LA MACULA
 Du 24 au 28 juin 2019

DMLA

LE DÉPISTAGE C'EST SIMPLE!
 RAPIDE, INDOLORE, IL PEUT EN PLUS SAUVER LA VUE !

La dégénérescence maculaire liée à l'âge est une maladie de l'œil qui touche le centre de la rétine et représente la première cause de malvoyance chez les personnes de plus de 50 ans en France. Elle évolue silencieusement sans symptômes et entraîne une perte de la vision centrale, à savoir une baisse de qualité de la vision.
 Si vous avez plus de 50 ans, vous devez impérativement faire contrôler votre vue chaque année par un spécialiste.

Pour connaître la liste de nos centres de dépistage partenaires www.journees-macula.fr 0 800 00 24 26 Service client

EN PARTENARIAT AVEC

JOURNÉES NATIONALES DE LA MACULA
 Du 24 au 28 juin 2019

MACULOPATHIE DIABÉTIQUE

LE DÉPISTAGE C'EST SIMPLE!
 RAPIDE, INDOLORE, IL PEUT EN PLUS SAUVER LA VUE !

La maculopathie diabétique est la principale cause de malvoyance chez les personnes diabétiques. Elle provient d'un diabète qui entraîne une altération de la circulation du diabète au sein de la rétine, conséquence au plan visuel, en l'absence de traitement précoce et de prise en charge rapide. Si vous êtes diabétique de type 1 ou 2, vous devez faire contrôler régulièrement votre vue par un spécialiste, en réalisant notamment un examen du fond d'œil.

Pour connaître la liste de nos centres de dépistage partenaires www.journees-macula.fr 0 800 00 24 26 Service client

EN PARTENARIAT AVEC

JOURNÉES NATIONALES DE LA MACULA
 Du 24 au 28 juin 2019

MACULOPATHIE MYOPIQUE

LE DÉPISTAGE C'EST SIMPLE!
 RAPIDE, INDOLORE, IL PEUT EN PLUS SAUVER LA VUE !

La maculopathie myopique est une des principales causes de malvoyance, voire de cécité, des personnes atteintes de forte myopie (conséquence directe de la déformation du globe). Il est essentiel de dépister et de traiter au plus tôt pour éviter ou limiter au maximum une baisse d'acuité visuelle rapide et définitive. Si vous souffrez de forte myopie, vous devez impérativement faire contrôler votre vue chaque année par un spécialiste.

Pour connaître la liste de nos centres de dépistage partenaires www.journees-macula.fr 0 800 00 24 26 Service client

EN PARTENARIAT AVEC

Dossier de presse – mai 2019

Contact presse : Sophie Matos - PRPA
 01 77 35 60 98 / sophie.matos@prpa.fr

Sommaire

Communiqué de presse.....	3
L'essentiel à savoir sur les Journées nationales de la macula.....	6
Trois pathologies en ligne de mire.....	8
Le dépistage, on a tout à y gagner.....	9
Deux experts nous parlent de dépistage	12
Annexe 1 : la DMLA	17
Annexe 2 : la maculopathie diabétique	20
Annexe 3 : la maculopathie myopique	23
Annexe 4 : l'association DMLA, au plus près des aidants et des malades	26
Annexe 5 : les partenaires des Journées nationales de la macula.....	29

Communiqué de presse

Journée nationales de la macula, du 24 au 28 juin 2019.

« Le dépistage, c'est simple !
Rapide, indolore, il peut en plus sauver la vue ! »

Pour la 4^e année consécutive, les *Journées nationales de la macula* donnent RDV aux Français pour s'informer sur les pathologies de la macula et proposer aux personnes à risque de se faire dépister. Cette année, la communication met l'accent sur les avantages du dépistage afin de lever les réticences de certains patients. Simple, rapide, indolore, le dépistage précoce est indispensable pour diagnostiquer une éventuelle maladie de la macula au plus tôt, avant que celle-ci n'entraîne des dommages visuels pouvant être graves et irréversibles. Autant de bonnes raisons de profiter des Journées pour se rendre dans un des nombreux centres de dépistage partenaires présents sur tout le territoire !

JOURNÉES NATIONALES DE LA MACULA
Du 24 au 28 juin 2019

DMLA

LE DÉPISTAGE C'EST SIMPLE!
RAPIDE, INDOLORE, IL PEUT EN PLUS SAUVER LA VUE !

La dégénérescence maculaire liée à l'âge est une maladie de l'œil qui touche la partie de la rétine et responsable de la perte de vision chez les personnes de plus de 50 ans en France. Elle peut apparaître sans symptômes et entraîner une perte de la vision centrale si elle n'est pas détectée et traitée rapidement. Si vous avez plus de 50 ans, vous devez impérativement faire contrôler votre vue chaque année par un spécialiste.

Pour connaître la liste de nos centres de dépistage partenaires www.journees-macula.fr 0 800 00 24 26

JOURNÉES NATIONALES DE LA MACULA
Du 24 au 28 juin 2019

MACULOPATHIE DIABÉTIQUE

LE DÉPISTAGE C'EST SIMPLE!
RAPIDE, INDOLORE, IL PEUT EN PLUS SAUVER LA VUE !

La maculopathie diabétique est la principale cause de malvoyance chez les personnes diabétiques. Tout patient diabétique est exposé à la risque de complications de diabète qui peut avoir de lourdes conséquences sur son état de santé. En l'absence de dépistage précoce et de prise en charge rapide. Si vous êtes diabétique de type 1 ou 2, vous devez faire contrôler régulièrement votre vue par un spécialiste, en réalisant notamment un examen du fond d'œil.

Pour connaître la liste de nos centres de dépistage partenaires www.journees-macula.fr 0 800 00 24 26

JOURNÉES NATIONALES DE LA MACULA
Du 24 au 28 juin 2019

MACULOPATHIE MYOPIQUE

LE DÉPISTAGE C'EST SIMPLE!
RAPIDE, INDOLORE, IL PEUT EN PLUS SAUVER LA VUE !

La maculopathie myopique est une des principales causes de malvoyance, celle de celle des personnes atteintes de forte myopie (notamment supérieures à 6 dioptries ou plus). Il est essentiel de dépister et de traiter au plus tôt pour éviter qu'elle entraîne une baisse de la vue irréversible et même. Si vous souffrez de forte myopie, vous devez impérativement faire contrôler votre vue chaque année par un spécialiste.

Pour connaître la liste de nos centres de dépistage partenaires www.journees-macula.fr 0 800 00 24 26

Mettre en avant les avantages du dépistage pour inciter les Français à sauter le pas

Comme pour tout examen médical, le dépistage des maladies de la macula suscite parfois certaines appréhensions de la part des patients qui redoutent notamment que cet examen ne soit pénible, long et douloureux. Ces perceptions sont pourtant en décalage avec la réalité. Le dépistage des atteintes de la macula s'appuie sur un examen **simple** à réaliser par l'ophtalmologiste : l'examen du fond d'œil qui permet d'observer les structures de l'œil situées en arrière du cristallin, et particulièrement la rétine. Cet examen ne dure que **5 à 10 minutes**, et est **totalelement indolore**. Tout au plus le patient peut-il ressentir de façon temporaire des picotements au moment de

3



EN PARTENARIAT AVEC



ORGANISATION
LEIAMP
INSTITUT D'ÉDUCATION MÉDICALE
ET DE PRÉVENTION
www.institut-leiamp.com

l'instillation de collyre dans les yeux. Par ailleurs, la gêne visuelle liée à la dilatation des pupilles ne dure que quelques heures et n'est absolument pas douloureuse. Enfin, dernier avantage et non des moindres, le dépistage précoce des maladies de la macula permet une prise en charge rapide pour freiner la progression de la maladie et préserver ainsi la vision du patient.

Trois pathologies en ligne de mire

Comme en 2018, trois 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**, maladie de l'œil qui touche le centre de la rétine et représente la première cause de malvoyance chez les personnes de plus de 50 ans en France. Elle 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 spécialiste chaque année.
- **La maculopathie diabétique**, principale cause de malvoyance chez les personnes diabétiques. Tout patient diabétique est exposé à ce risque de complication du diabète qui peut avoir de lourdes conséquences au plan visuel, en l'absence de dépistage précoce et de prise en charge rapide. Toute personne atteinte de diabète de type 1 ou 2 doit donc faire contrôler régulièrement votre vue par un spécialiste.
- **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, elle peut parfois s'accompagner de lourdes complications. Les myopes forts doivent donc impérativement faire contrôler leur vision chaque année par un spécialiste.

Dépistage, mode d'emploi

Pour faciliter le dépistage des maladies de la macula, durant la dernière semaine de juin, les ophtalmologistes et services hospitaliers partenaires ouvriront leurs portes à tous les patients ayant pris RDV pour bénéficier d'un examen du fond d'œil. Concrètement :

- Le dépistage concerne les personnes ne présentant pas de signes d'atteinte de la macula (en cas de signes évocateurs, une prise en charge en urgence est indispensable) et ayant les caractéristiques suivantes :
 - **âgée de 55 ans ou plus** non suivie 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).
- **Selon les centres, la consultation et l'examen de dépistage pourront être gratuits ou payants.**
- Si les examens de dépistage révèlent des signes d'atteinte de la macula, un bilan plus approfondi sera programmé (OCT ou Tomographie en Cohérence Optique, angiographies rétinienne, etc.), pour confirmer ou non ce diagnostic.
- Pour connaître la liste des ophtalmologistes et des services partenaires, leurs coordonnées et les plages horaires dédiées, il suffit de consulter le site www.journees-macula.fr ou de téléphoner au :

0 800 002 426 Service & appel gratuits

MaculArt Meeting 2019, un symposium sur les maladies de la macula

Cette année, un symposium d'experts internationaux se réunira durant les Journées nationales de la macula dans le cadre d'un congrès scientifique.

Les plus grands experts internationaux exposeront l'état de l'art dans tous les domaines des affections maculaires, **du 23 au 25 juin à Paris, à la Maison de la Mutualité** lors du congrès **MACULART**.

Pour en savoir plus : <https://2019.maculart-meeting.com/>

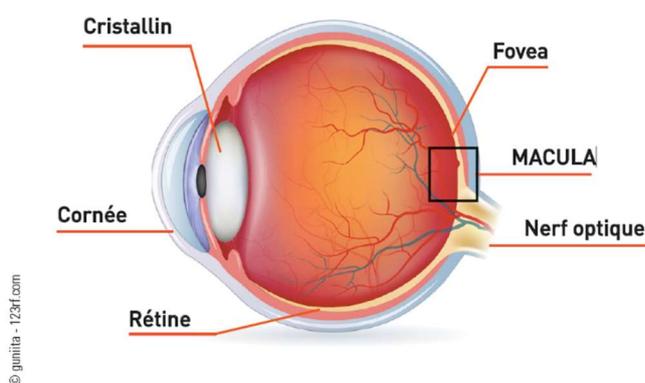
L'essentiel à savoir sur les Journées nationales de la macula

La prochaine édition des Journées nationales de la macula aura lieu du lundi 24 au vendredi 28 juin 2019. Comme tous les ans, ce RDV annuel avec les Français leur permettra de s'informer sur les maladies de la macula, mais aussi de se faire dépister par un ophtalmologiste partenaire de l'opération. Focus sur les points clés à connaître avant de prendre RDV dans un centre de dépistage.

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 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, conduire, distinguer les traits d'un visage ou réaliser tout autre geste nécessitant de la précision.



Mais au-delà de leur objectif d'information, les Journées nationales de la macula visent également à **faciliter le dépistage des personnes à risque**, afin que celles-ci puissent bénéficier d'un diagnostic précoce et d'un traitement permettant de freiner la maladie avant qu'elle n'entraîne une atteinte visuelle grave, voire irréversible.

Qui ?

Le dépistage s'adresse aux personnes ne présentant pas de signes d'atteinte de la macula (en cas de signes évocateurs, une prise en charge en urgence est indispensable) et ayant les caractéristiques suivantes :

- **âgée de 55 ans ou plus** non suivie 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).

Si les examens de dépistage révèlent des signes d'atteinte de la macula, un bilan plus approfondi sera programmé (OCT ou Tomographie en Cohérence Optique, angiographies rétiniennes, etc.), pour confirmer ou non ce diagnostic.

A noter : outre le dépistage, et même en l'absence de symptôme, il est recommandé d'effectuer un examen ophtalmologique tous les 2 ans, entre 45 et 55 ans, puis tous les ans après 55 ans, afin de révéler une DMLA ou d'autres maladies oculaires qui, comme elle, évoluent en silence (glaucome, etc.).

Quand ?

Les patients souhaitant se faire dépister dans le cadre des Journées nationales de la macula pourront le faire durant toute la durée de l'événement, soit **du lundi 24 au vendredi 28 juin 2019**.

Où ?

Comme chaque année, **de nombreux ophtalmologistes libéraux et hospitaliers partenaires, présents partout en France**, recevront sur RDV les patients souhaitant bénéficier d'un dépistage.

Pour rappel en 2018, la mobilisation de la communauté médicale avait été très forte avec :

- 109 centres hospitaliers participants ;
- 231 praticiens hospitaliers participants ;
- 252 praticiens libéraux participants ;

Comment ?

Les personnes souhaitant se faire dépister pourront identifier les centres de dépistage proches de chez elles et connaître leurs coordonnées et plages horaires pour la prise de RDV, en consultant le [site www.journees-macula.fr](http://www.journees-macula.fr) ou en appelant la **plate-forme téléphonique** dédiée à l'opération :



Selon les centres de dépistage partenaires, la consultation et l'examen de dépistage pourront être gratuits ou payants. Les patients ayant pris RDV se feront dépister par un **examen du fond d'œil** permettant de repérer les personnes ayant une atteinte de la macula sans le savoir, ou dont le risque de développer la maladie est élevé. Un traitement et/ou des mesures préventives ainsi qu'un **programme de surveillance** adapté pourront de fait leur être proposés au plus tôt afin d'éviter, dans la mesure du possible, la dégradation visuelle et les complications. Chaque personne dépistée recevra des **informations**, ainsi que des **conseils personnalisés** et pourra poser des questions.

Trois pathologies en ligne de mire

Cette année, les projecteurs seront braqués sur 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.

Le dépistage, on a tout à y gagner !

Le dépistage des maladies de la macula s'appuie sur un examen du fond d'œil qui peut être pratiqué à tout âge sans aucune contre-indication. Cet examen est souvent appréhendé par les patients insuffisamment informés. Pourtant, il présente de nombreux avantages : simple, rapide et indolore, il peut également sauver la vue : il permet en effet de poser le diagnostic d'une éventuelle pathologie de la macula au plus tôt avant que celle-ci ne puisse entraîner de lourdes complications au plan visuel. Autant de bonnes raisons pour s'y soumettre en toute sérénité !

Le dépistage c'est simple !

L'examen se déroule dans le cabinet de l'ophtalmologiste. A l'aide d'instruments d'optique (lentilles, microscope, etc.), ce dernier observe les structures de l'œil situées en arrière du cristallin, et particulièrement la rétine. Cet examen peut se faire avec ou sans dilatation préalable de la pupille (rétinographie non mydriatique). En cas de doute ou si des anomalies sont découvertes, le médecin peut opter pour une dilatation de la pupille afin de mieux voir la totalité du fond d'œil.

Cet examen peut être réalisé selon trois techniques différentes :

- Fond d'œil par ophtalmoscopie indirecte (ou "à image inversée")

Peu utilisée de nos jours, cette méthode permet d'obtenir une image inversée de tout le fond de l'œil, et d'observer le relief de la rétine. Pour cela :

1. Le médecin pose sur son front un ophtalmoscope binoculaire (appareil optique utilisé ici comme source lumineuse).
2. Il demande au patient de s'asseoir face à lui et de fixer un point dans la pièce de consultation.
3. Il allume sa lumière frontale. Puis, il prend une puissante lentille convergente (faisant converger les rayons lumineux) et la tient à bout de bras, entre lui et l'œil. Ainsi, une image de la rétine se forme sur la lentille, et le praticien peut l'étudier.

- Fond d'œil par biomicroscope (ou "lampe à fente")

Cette technique permet d'analyser très finement les détails du fond de l'œil. L'examen comprend plusieurs étapes :

1. Le médecin fait asseoir le patient devant une lampe à fente (microscope produisant un faisceau lumineux qui éclaire l'intérieur de l'œil).
2. Le patient doit positionner son menton et son front sur les supports prévus à cet effet, et regarder la direction indiquée par l'ophtalmologiste.
3. Grâce à la lumière, l'ophtalmologiste peut observer les yeux du patient à travers le microscope. Pour obtenir l'image de la rétine, il doit utiliser aussi :
 - ✓ soit une **lentille simple** adaptée, qu'il tient à la main entre le microscope et l'œil du patient (à distance de celui-ci) ;
 - ✓ soit une **lentille** (aussi appelée "verre de contact d'examen", "verre à trois miroirs" ou "verre de Goldman"). Celle-ci s'appose directement sur l'œil, par l'intermédiaire d'un produit de contact visqueux. Si le médecin utilise cet instrument, il peut insensibiliser la cornée au préalable, avec un collyre anesthésiant dont l'effet dure quelques minutes. Ainsi, l'examen sera totalement indolore. Ensuite, au moment de la pose du verre, l'ophtalmologiste demande au patient de garder l'œil bien ouvert et de ne pas reculer la tête. De cette façon, il est en mesure d'observer l'intégralité de la rétine et de son relief.

- **Examen du fond d'œil par photographie numérique, sans dilatation de la pupille**

L'examen du fond d'œil par photographie numérique sans dilatation de la pupille (au moyen d'un rétinographe non mydriatique) est fréquemment utilisé dans les pays du Nord de l'Europe depuis quelques années. Ce nouveau mode de dépistage est aujourd'hui possible en France. Il est simple, rapide, indolore et pris en charge par l'Assurance maladie.

Si le dépistage révèle des signes de maladies, un bilan plus approfondi doit être programmé pour confirmer ou non le diagnostic, et le cas échéant, orienter vers la prise en charge la plus adaptée
Parmi ces examens, on trouve par exemple :

- **L'OCT (Optical Coherence Tomography** ou tomographie par cohérence optique), un examen indolore et sans contact, reposant sur la réfraction de rayons de lumière infrarouge. Il permet de visualiser des structures anatomiques en coupe, avec une précision de l'ordre de 5 à 10 µm. Cette technique permet donc d'obtenir des images précises de l'étendue et de la localisation des atteintes de l'œil, en cas de DMLA par exemple.
- **L'angiographie à la fluorescéine** qui consiste à prendre des photographies du fond d'œil après avoir injecté un colorant fluorescent (la fluorescéine, le vert d'indocyanine) dans une veine, en général au pli du coude (c'est-à-dire comme pour une prise sang). C'est aujourd'hui la technique de référence pour connaître l'état des vaisseaux du fond d'œil et principalement de la rétine.
- **L'angiographie OCT** qui est une nouvelle technique combinant les avantages des deux examens précités : offrir le confort de l'OCT (pas d'injection) et la qualité de visualisation des vaisseaux de l'angiographie. L'angiographie OCT permet ainsi une visualisation en 3D des vaisseaux. La surface des vaisseaux est calculée automatiquement par la machine et peut être suivie d'une consultation à l'autre, soulignant d'éventuelles récurrences. Cependant, s'agissant d'une technologie très récente, peu de centres ophtalmologiques la maîtrisent et en sont équipés.

Le dépistage, c'est rapide !

L'examen est très rapide : il dure entre 5 et 10 minutes. Au préalable, (entre 20 et 45 minutes avant), l'ophtalmologiste peut être amené à mettre quelques gouttes de collyre dans les yeux du patient pour dilater les pupilles (en cas de fond d'œil avec dilatation).

Le dépistage, c'est indolore !

Quelle que soit la technique utilisée, l'examen du fond d'œil est totalement indolore. Tout au plus le patient peut-il ressentir :

- En cas de dilatation de la pupille, une sensation temporaire de picotements au moment de l'instillation de collyre dans ses yeux, voire un goût désagréable dans la bouche qui ne dure que quelques secondes. Par ailleurs, la dilatation de la pupille peut entraîner une simple gêne visuelle sans douleur qui disparaît au bout de quelques heures.
- En cas d'absence de dilatation de la pupille, un léger éblouissement.

Le dépistage peut sauver la vue !

En matière de maladies de la macula, chaque minute ou presque compte ! Prendre la pathologie à ses débuts, quand elle est encore asymptomatique, c'est optimiser 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 pronostique visuel à court et long terme. En résumé, le temps, c'est de la vision.* »

Or, au stade initial de l'atteinte de la macula, dans la très grande majorité des cas, aucun symptôme n'est perceptible : d'où l'intérêt du dépistage précoce.

Quelques précautions à prendre avant et après l'examen du fond d'œil

Au moment de la prise de rendez-vous, il est important de bien préciser qu'il s'agit d'un examen du fond d'œil pour que la plage horaire prévue soit assez large (une heure environ), en raison du temps requis pour la préparation de l'examen en cas de dilatation.

Le jour de la consultation, il faut :

- venir sans lentilles de contact ;
- ne pas se maquiller les yeux ;
- signaler au praticien les éventuelles allergies, problèmes oculaires ou autres maladies, ainsi que les traitements en cours.

Il est également plus prudent de se faire ensuite raccompagner ou d'emprunter les transports en commun car les pupilles restent dilatées plusieurs heures après l'examen, ce qui favorise l'éblouissement et rend difficile la conduite d'un véhicule.

Pour les mêmes raisons, il est préférable de porter des lunettes de soleil après un fond d'œil, surtout en cas de beau temps !

Deux experts nous parlent du dépistage

Interview du Dr Mohamed Ichalalen

Le Dr Mohamed Ichalalen est chef de service au centre hospitalier de Douai.

Comment se déroule l'examen de dépistage des maladies de la macula ?

Tout d'abord, je souhaiterais préciser que le dépistage concerne par nature les personnes susceptibles d'être porteuses d'une maladie de la macula mais qui l'ignorent en raison de symptômes légers ou absents. Il concerne notamment les personnes n'ayant pas réalisé d'examen de la vision régulièrement au cours des dernières années.

La communauté médicale des ophtalmologistes se mobilise dans le cadre des Journées nationales de la macula pour proposer à ces patients un examen de dépistage simple, ainsi qu'une information complète sur les maladies de la macula.

Le parcours du patient qui souhaite bénéficier d'un dépistage comprend plusieurs étapes. Tout d'abord, le patient reçoit des informations sur les modalités du dépistage par l'équipe du centre de dépistage. Ensuite, commence l'examen de dépistage à proprement parler. Le médecin questionne le patient sur ses éventuels antécédents, puis il vérifie sa vision avec les lunettes. Ensuite, il réalise le test de la grille d'Amsler qui permet de détecter des symptômes éventuellement évocateurs de la DMLA. Enfin, l'ophtalmologiste réalise un examen du fond d'œil avec ou sans dilatation. Toutefois, au moindre doute, le médecin proposera au patient une dilatation de la pupille, suivie parfois d'un OCT ou d'une rétinographie.

Rappelons enfin que le but du dépistage est que le patient dispose d'une information complète et qu'il sache notamment s'il est porteur ou non d'une maladie de la macula, pour pouvoir ensuite s'adresser à son ophtalmologiste habituel avec un maximum d'éléments.

Quelle est la technique de dépistage la plus couramment utilisée en France ?

La grille d'Amsler est le test d'autosurveillance le plus répandu et le plus facile à utiliser par les patients souhaitant vérifier par eux-mêmes l'évolution de leurs symptômes. Il leur suffit de regarder des objets graphiques de leur quotidien, comme leur carrelage ou les rayures du pull de leur enfant pour détecter d'éventuels symptômes comme les lignes déformées.

Pour l'examen ophtalmologique proprement dit, les ophtalmologistes réalisent souvent un examen du fond d'œil et un OCT. Tout l'enjeu du dépistage pendant les Journées de la macula est de proposer aux patients un examen simple, rapide et non invasif car les patients sont nombreux à se présenter et il est essentiel de pouvoir tous les dépister. Parmi les trois techniques qui existent, le fond d'œil par biomicroscope (ou "lampe à fente") qui permet d'analyser très finement les détails du fond de l'œil est sans doute le plus répandu dans le cadre des Journées de la macula, notamment dans les centres hospitaliers.

Cet examen peut-il être douloureux pour certains patients ?

La peur de la douleur qui est parfois un frein au dépistage n'est absolument pas justifiée. Tout au plus le patient peut-il ressentir un léger picotement au moment de l'instillation des gouttes en cas de dilatation des pupilles, puis une gêne à la lumière. Mais il convient dans tous les cas de garder en tête que le rapport bénéfice/risque du dépistage des maladies de la macula est tel que les patients ne doivent pas hésiter à se faire dépister.

Une fois le dépistage réalisé, comment le patient est-il pris en charge ?

Une fois le dépistage réalisé, le centre de dépistage oriente le patient vers son ophtalmologiste traitant afin que ce dernier le prenne en charge. Le patient se voit remettre un document présentant les résultats de l'examen de dépistage. En termes de délai, selon la pathologie détectée, le patient peut être incité à consulter rapidement son ophtalmologiste afin d'éviter que la maladie n'évolue et n'entraîne des dommages visuels plus sévères. Enfin, il arrive parfois que l'ophtalmologiste traitant transmette au centre de dépistage initial un feedback sur la prise en charge du patient. Il s'agit là du scénario idéal en termes de suivi du patient et de transmission de l'information.

Interview du Dr Oudy Semoun

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 quarantaine d'articles scientifiques et de multiples livres et chapitres d'ouvrages spécialisés.

Quelles sont les principales appréhensions des patients avant le dépistage des maladies de la macula ?

Il y a plusieurs types d'appréhensions :

- **Les appréhensions communes à tous les types de dépistages** : la peur de l'inconnu est sans doute l'appréhension la plus courante et elle peut constituer un frein au dépistage ou générer un stress important au moment de l'examen. Elle est liée à la peur du verdict, la peur des soins potentiels, la peur de l'avenir. Le patient peut légitimement se demander « *qu'est-ce que la maladie va changer dans mon quotidien ?* », « *est-ce que je vais devoir faire face à un handicap qui va menacer mon équilibre de vie ?* ». Confrontés à ces peurs multiples, certains patients vont dès lors se réfugier dans une forme de déni :
- **Les appréhensions liées aux modalités pratiques de l'examen** : « *comment l'examen va-t-il se passer ?* », « *Est-ce que je vais avoir mal ?* », « *Est-ce que cela va prendre du temps ?* », « *Qu'est-ce que les médecins vont me faire précisément ?* » sont autant d'interrogations fréquentes sur le dépistage ;
- **Les appréhensions spécifiques aux pathologies de la macula** : les patients peu ou mal informés sur ces maladies ou sur la signification du mot « macula » ont peur, faute de connaissances suffisantes. Les patients mieux informés ont quant à eux l'angoisse de perdre la vision qui constitue un sens central dans leur vie. Certains patients ne se sentent tout simplement pas concernés, parfois à tort.

Enfin, certains patients peuvent penser qu'il est normal de mal voir à partir d'un certain âge ou, parce qu'ils ont une autre pathologie visuelle, ils imputent leurs troubles à celle-ci. Ils ne jugent dès lors pas utile (par erreur) de réaliser un dépistage des maladies de la macula.

Ces appréhensions sont-elles justifiées ?

Elles sont justifiées en partie parce que la découverte d'une pathologie maculaire peut constituer un bouleversement majeur dans la vie des patients, notamment en raison du suivi médical imposé par la maladie (lourdeur de certains traitements, RDV fréquents...), d'autant chez certains patients déjà suivis pour d'autres pathologies chroniques comme le diabète. Pour lever ce type d'appréhensions, je dis souvent à ces patients que leurs problèmes ne seront pas moins durs à surmonter si, en plus de leur pathologie préexistante, ils perdent la vision.

D'un autre côté, les appréhensions des patients avant l'examen de dépistage ne sont pas toujours justifiées car l'objectif du dépistage est de détecter des signes infracliniques, c'est-à-dire des signes qui n'ont pas encore conduit à une baisse de vision ou à une gêne visuelle. Dans ce cas, le dépistage est indispensable pour suivre ces patients à titre préventif et adapter au mieux les éventuels traitements qui pourraient s'avérer nécessaires et parfois empêcher une baisse visuelle.

Comment rassurez-vous les patients avant l'examen ?

Pour rassurer les patients avant le dépistage, je leur explique de la façon la plus simple possible ses modalités en leur montrant notamment les machines utilisées pour dédramatiser l'examen.

Une fois que le dépistage a été réalisé et que le diagnostic éventuel tombe, le discours à tenir dépend des résultats de l'examen. Le principal élément est de rassurer les patients, selon des modalités qui dépendent des données de l'examen :

- **Si aucune pathologie n'est dépistée**, il est essentiel de rassurer le patient tout en l'incitant à rester vigilant et à se faire suivre régulièrement car il n'est pas à l'abri de développer ultérieurement une pathologie de la macula ;
- **Si l'examen de dépistage révèle des signes infracliniques**, l'enjeu est de rassurer le patient en lui expliquant qu'il est à un stade très précoce de la maladie et qu'il existe une surveillance particulière à adopter avec des traitements très efficaces lorsqu'ils sont pris tôt ;
- **Si l'on découvre une pathologie plus avancée**, il convient de rassurer le patient en lui disant que l'on va pouvoir traiter la maladie pour stopper son évolution. Enfin, en cas d'atteinte sévère d'un œil, on lui explique que l'on va surveiller de près son deuxième œil afin de le préserver le plus possible en mettant en place un traitement adapté dès les premiers signes de la maladie.

Une fois le dépistage réalisé, que ressentent en général les patients en fonction des résultats du dépistage ?

Il y a des profils de patients très différents :

- certains patients viennent se faire dépister en étant déjà très informés grâce à leurs recherches sur Internet. Ce sont en majorité des jeunes souffrant notamment de maculopathie myopique, voire de maculopathie diabétique. Chez ces patients nous avons un rôle essentiel de conseil, de complément d'informations, ou de ré-information.
- Pour les pathologies comme la DMLA, qui concernent une population plus âgée, les attitudes sont variables : certains patients se rassurent en s'en remettant entièrement au corps médical pour la prise en charge thérapeutique. D'autres expriment une forte inquiétude à la découverte de la maladie. Il est vrai que cette découverte constitue une blessure psychologique importante pour le patient qui perçoit une nouvelle menace sur sa vision avec toutes ses conséquences dans la vie de tous les jours. L'enjeu est alors pour le médecin de donner le plus d'informations possibles au patient sur le pronostic, les traitements, le suivi pour l'aider à gérer au mieux cette angoisse.
- Enfin certains patients ne saisissent pas toujours la portée du diagnostic, et nous devons nous efforcer de les sensibiliser à l'importance du suivi et du traitement.

Pourquoi est-il essentiel de se faire dépister le plus tôt possible en dépit des appréhensions que l'on peut avoir ?

On peut le résumer en une seule phrase : « **Le temps, c'est de la vision** ». En effet si une pathologie maculaire a débuté, chaque jour compte, depuis l'apparition des lésions. Dans le cas de la DMLA notamment, il faut traiter rapidement, dans les 5 à 7 jours après le diagnostic, parce que la croissance du néovaisseau sous la rétine, qui est de plusieurs microns par jour, peut entraîner dans son sillage des dégâts histologiques et cellulaires qui vont modifier la vision, voire la faire baisser, parfois définitivement. Toutes les études montrent que plus le traitement est rapide, meilleur est le pronostic à court et à long terme. Il est donc essentiel de consulter dans les jours qui suivent le dépistage, avec un certain degré d'urgence.

Enfin, pour les pathologies maculaires liées au diabète, le temps reste un paramètre important mais moins essentiel que pour la DMLA. On peut en effet attendre quelques semaines avant de démarrer un traitement après le diagnostic.

Enfin, il existe deux raisons supplémentaires d'inciter les patients à risque à se faire dépister le plus tôt possible :

- D'abord, le dépistage précoce permet d'éviter les complications et les traitements lourds comme la chirurgie et, in fine, il permet donc de faire faire des économies à la société et au patient ;
- Ensuite d'un point de vue individuel, plus on traite tôt, moins le patient a de risques d'avoir un handicap visuel sévère, ce qui est très important pour son équilibre personnel et professionnel.

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 ressent 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.

▪ 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).

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.

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 épaississement de la région maculaire, lié à l'accumulation de sang et de liquide dans la macula. Cet épaississement se produit lorsque les vaisseaux sanguins de la rétine s'altèrent. L'œdème qui 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.

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).

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.

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 myope¹.
- 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 cicatrifier les néovaisseaux, soit bien moins que dans

¹ 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-IPROS.pdf>

le cas de la DMLA. Néanmoins, des récurrences restent possibles nécessitant un retraitement immédiat, d'où l'importance d'une surveillance régulière.

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>



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* ».



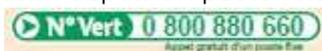
Créée en 2003 par le Pr Eric Souied, et désormais gérée par des patients soutenus par un comité scientifique, l'Association DMLA, présidée par Marc Joubert, lui-même atteint par la maladie comme un grand nombre des autres bénévoles, œuvre à quatre missions :

- **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.

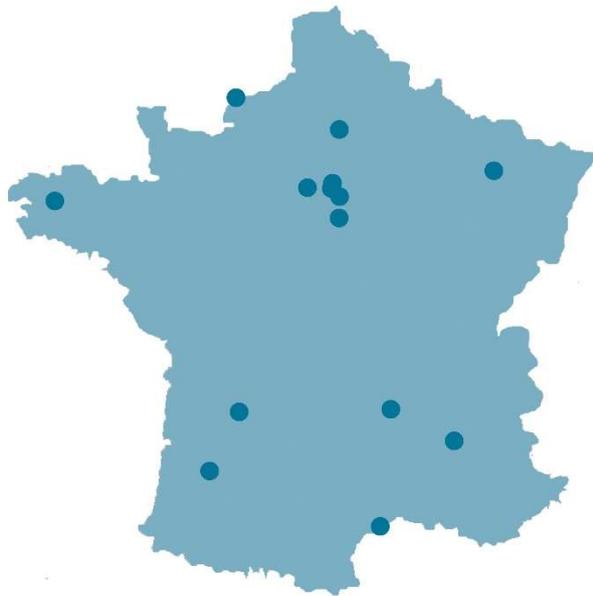
> Des relais à travers toute la France

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** !



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, filtres...), 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**.

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.

Annexe 5

Les partenaires des Journées nationales de la macula

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

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



La mission de l'acteur de santé Novartis est de découvrir de nouveaux traitements pour améliorer et prolonger la vie. Avec plus de 200 ans d'innovation et d'avancées, Novartis se mobilise chaque jour pour répondre à des enjeux majeurs de santé publique. Le Groupe concentre ses activités sur les produits pharmaceutiques, les médicaments génériques et biosimilaires ainsi que les soins oculaires.

Acteur engagé dans la prise en charge des pathologies de la Macula, Novartis met à disposition des solutions innovantes. Au-delà des traitements, Novartis s'attache à accompagner les professionnels de santé dans leur pratique quotidienne et soutenir les patients et les proches qui font face à la maladie. L'entreprise développe régulièrement des outils et services visant à répondre aux besoins des médecins et de leurs patients. On peut citer parmi eux la plate-forme ViaOptaTM qui dispose d'un accès réservé aux professionnels de santé, ainsi que d'un accès dédié au grand public, avec de nombreuses informations notamment sur la DMLA ; ou bien encore des services numériques tels que ViaOpta Sim et ViaOpta Daily. Pour la 13^e année consécutive, Novartis apporte son soutien institutionnel aux Journées Nationales de la Macula (ex - Journées d'Information et de Dépistage de la DMLA) qui s'inscrivent dans cette démarche d'accompagnement et de soutien.

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

30



EN PARTENARIAT AVEC

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

Hoya Seiko



Fondée en 1941 à Tokyo, Japon, Hoya est une société globale de technologie médicale et un leader mondial de haute technologie innovante et de dispositifs médicaux.

HOYA est active dans les domaines des soins de santé et de la technologie de l'information, fabriquant des verres optiques, des endoscopes médicaux, des lentilles intra-oculaires, des lentilles optiques, ainsi que des composants essentiels pour des dispositifs semi-conducteurs, des panneaux LCD et des

disques durs. Avec plus de 150 filiales et sociétés affiliées dans le monde, HOYA emploie plus de 36 000 personnes dans le monde.

Au sein du département Vision Care, HOYA Lens France, fabricant de verres ophtalmiques installée à Emerainville, a mis en place depuis 2013 une démarche de santé visuelle.

Elle consiste à renforcer les activités du groupe en matière de prévention des pathologies oculaires et à élaborer des programmes de formation associés pour les professionnels de santé. Hoya déploie des moyens importants pour innover en permanence avec, comme seul objectif, de satisfaire les attentes des porteurs et des acteurs de la filière.



SEIKO est une marque horlogère mondialement reconnue qui bénéficie d'une très forte notoriété sur le marché français. Depuis 1946, le groupe SEIKO fabrique et distribue des verres ophtalmiques et des montures haut de gamme à l'échelle mondiale. SEIKO Optical est la division du groupe en charge de concevoir et de distribuer ces produits. SEIKO Optical appartient pour 50 % au groupe SEIKO, et pour 50 % au groupe HOYA VISION CARE, deuxième groupe ophtalmique mondial.

SEIKO Optical France, succursale de SEIKO Optical Europe, est en charge de la distribution des verres SEIKO sur le marché français depuis avril 2007.

Tout au long de son histoire, SEIKO Optical n'a eu de cesse de préserver la santé des porteurs : en imposant les valeurs éthiques de sa marque, en investissant massivement dans la recherche et le développement et dans le domaine de la prévention, mais également dans la formation de ses prescripteurs.

Allergan

 Leader dans le domaine de l'ophtalmologie, Allergan a découvert, développé et commercialisé certains des produits les plus innovants du secteur au cours de ces 70 dernières années. Allergan a lancé plus de 125 produits de soins ophtalmologiques et investi des milliards de dollars dans de nouveaux traitements des affections oculaires les plus courantes, notamment le glaucome, les maladies de la surface oculaire et les maladies rétinienne comme l'œdème maculaire diabétique et l'occlusion veineuse rétinienne. Son portefeuille de traitements ophtalmologiques en cours de développement compte 13 nouveaux produits destinés à traiter de multiples pathologies oculaires.

Apicil

 4^e groupe français de protection sociale, le Groupe APICIL propose une gamme complète de solutions performantes et adaptées en santé-prévoyance, épargne et retraite pour particuliers et professionnels. N'ayant pas d'actionnaires à rémunérer, il n'obéit pas à une simple logique de profit. Ainsi, chaque année, le groupe consacre une partie de ses ressources au bénéfice de ses assurés et à des actions sociales d'intérêt général.

Roche



Avec le soutien institutionnel des Laboratoires Roche.