



Vivre avec une **DMLA**

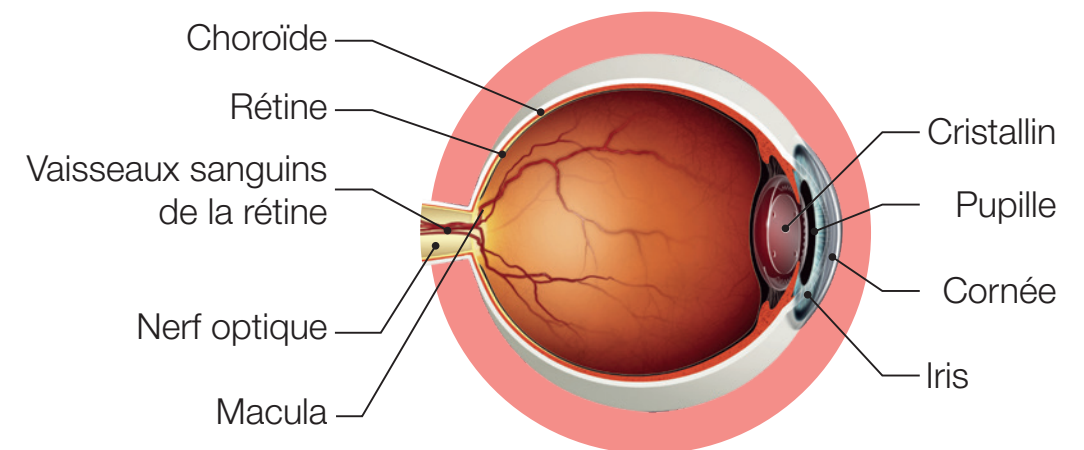
Questions / Réponses

DMLA = Dégénérescence Maculaire Liée à l'Âge.

Ma maladie

> Qu'est-ce que la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) ?

La Dégénérescence Maculaire Liée à l'Âge est une maladie qui touche la rétine et plus particulièrement la macula.



La rétine, **essentielle à la vue**, recouvre la partie arrière de l'œil. **Sensible à la lumière**, elle **renvoie des images jusqu'au cerveau** grâce au nerf optique.

La macula (au centre de la rétine) **est essentielle à la vision fine des objets**.

Elle permet notamment la lecture, la reconnaissance des visages et des détails.

Si l'origine précise de la DMLA est encore mal connue, sa survenue correspondrait au **vieillessement de la macula**, **altérant sa fonction**. **Lorsque la macula est abimée, la vision centrale devient floue et les images imprécises.**

Ma maladie

Pages 3 à 9

Ma prise en charge

Pages 10 à 21

Ma vie au quotidien

Pages 22 à 33

Ma maladie

> Les différents stades de la DMLA

1 stade précoce

La Maculopathie Liée à l'Âge (MLA) :

- Présence de petits dépôts blanchâtres au niveau de la rétine,
- En général, aucun symptôme ressenti à ce stade.

2 stade évolutif

La DMLA sèche ou atrophique :

- Amincissement de la macula,
- Altération lente et progressive de la vision centrale,
- Possible évolution vers la forme humide.

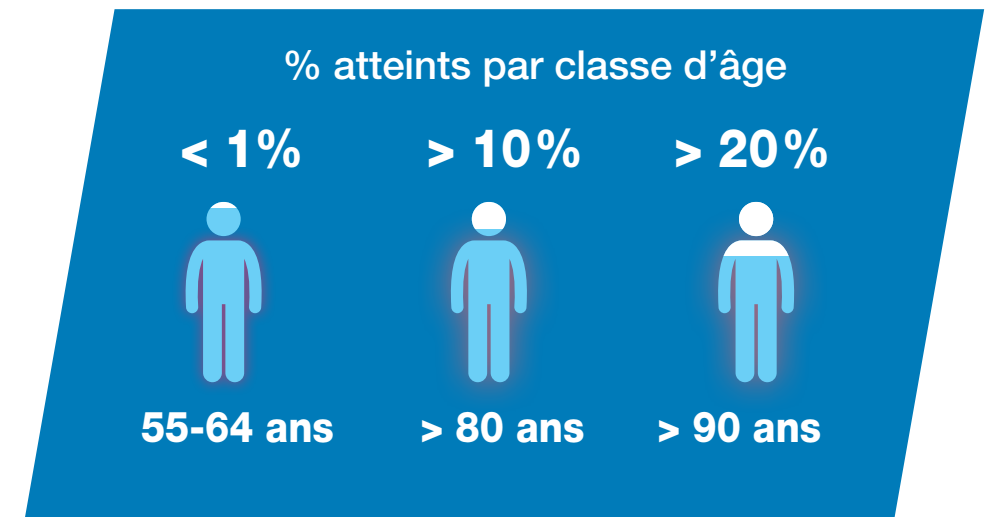
3 stade évolutif

La DMLA humide ou exsudative :

35 à 65% des DMLA

- Développement de nouveaux vaisseaux sanguins dans la macula,
- Ces néovaisseaux, plus fragiles et perméables, peuvent diffuser du sérum ou du sang dans la rétine, altérant son fonctionnement et pouvant provoquer des décollements ou des hémorragies,
- Formes évoluant rapidement = urgence ophtalmologique.

Le risque de DMLA augmente avec l'âge

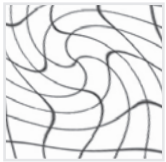


- i** La DMLA se manifeste à partir de l'âge de 50 ans et représente la 1^{ère} cause de malvoyance chez l'adulte dans les pays industrialisés.

Ma maladie ?

> Quels sont les symptômes de la DMLA ?

Que ce soit avant ou après votre diagnostic, il vous est conseillé d'alerter votre ophtalmologiste en cas de troubles suivants :



- **Déformation des images et des lignes droites** (métamorphopsies)



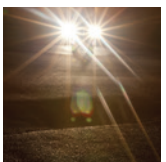
- **Vision floue avec apparition d'une tache sombre centrale** (scotome)



- **Diminution de l'acuité visuelle** dans la partie centrale du champ de vision, avec difficulté à percevoir les détails



- **Diminution de la sensibilité aux contrastes** (impression de lumière insuffisante ou d'images ternes ou jaunies) et **modification de la vision des couleurs**



- **Gêne en vision nocturne**

> Atteint de DMLA, quelle évolution pour la vue ?

La DMLA est une maladie chronique qui se soigne mais ne se guérit pas. Dans tous les cas, **elle ne conduit pas à une perte totale de la vision.**

À un stade avancé de la maladie, la personne est atteinte de cécité limitée, c'est-à-dire qu'**elle ne voit plus au centre de son champ de vision.**

La vision périphérique reste quant à elle normale et permet donc de pouvoir **garder une certaine autonomie.**

> Si un œil est atteint qu'en est-il du deuxième œil ?

La DMLA est **une maladie bilatérale**, c'est-à-dire **qui peut toucher les deux yeux.**

Cependant, il n'existe pas de règle quant à l'apparition des symptômes et l'atteinte du deuxième œil. Le risque est actuellement estimé à **environ 10 % par an après atteinte du premier œil.**



Les premiers signes de la DMLA sont souvent discrets mais doivent impérativement amener à consulter.

Ma maladie ?

Une autosurveillance (via la grille d'Amsler, cf. page 15) et des consultations régulières chez votre ophtalmologiste sont indispensables pour prendre en charge une éventuelle atteinte du deuxième œil.

Si vous constatez une baisse de la vue, une vision déformée ou une tache noire centrale au niveau de votre œil atteint et/ou de votre deuxième œil, une consultation spécialisée en ophtalmologie doit être réalisée en urgence.

> Quels sont les facteurs de risques de la DMLA ?

1. Des facteurs prédisposants

L'âge est déterminant dans la survenue de la DMLA (cf. page 5). D'autres facteurs, sur lesquels il **n'est pas possible d'agir**, peuvent jouer un rôle dans le déclenchement de la maladie :



- **Les facteurs génétiques** : certaines familles seraient plus exposées que d'autres.



- **Le sexe** : les femmes seraient plus touchées que les hommes.



L'existence d'antécédents familiaux dans la famille proche (parents, frères ou sœurs) multiplierait le risque de DMLA de 3 à 4.

2. Des facteurs relevant de notre mode de vie

À l'inverse, d'autres facteurs, sur lesquels **il est possible d'agir**, sont dus à notre mode de vie :



- **le tabac** : fumer multiplierait par 4 à 6 le risque de développer une DMLA.



- **La surcharge pondérale** : un risque multiplié par 2 chez les personnes avec un Indice de Masse Corporelle (IMC) > 25.



- **Une mauvaise alimentation** : un régime pauvre en fruits et légumes (antioxydants) et en oméga-3 favoriserait la survenue de la maladie.



- **Les antécédents cardiovasculaires** : (hypertension).

Ma prise en charge ?

> Pourquoi la DMLA est-elle une urgence ?

Lorsque les premiers symptômes de la DMLA sont perçus, les lésions sont déjà avancées. **Il est URGENT de consulter un médecin ophtalmologiste.**

En cas de DMLA humide, il est recommandé d'instaurer un traitement dans les 10 jours après le diagnostic afin d'éviter une baisse de vision irréversible.

La DMLA : une urgence ophtalmologique

Le/la secrétaire médical(e) pourra vous donner un rendez-vous dans les 48h, ou si le médecin est absent, vous pourrez vous présenter directement aux urgences de l'hôpital.



Fond d'œil réalisé par un rétinographe

> Comment se déroule une consultation chez l'ophtalmologiste ?

1. Consultation du diagnostic

Lors du diagnostic et après un historique médical complet, votre ophtalmologiste sera amené à réaliser plusieurs examens :

- Une **mesure de la vision de près et de loin.**
- Un examen, non douloureux, appelé "**fond d'œil**" permettant d'observer la rétine et les anomalies caractéristiques de la maladie :
 - soit à l'aide d'un appareil photo spécial appelé "rétinographe" prenant des clichés de votre rétine,
 - soit à l'aide d'un microscope spécial appelé "lampe à fente", après dilatation (élargissement) de vos pupilles.
- **Une tomographie par cohérence optique (OCT)** permettant d'observer plus précisément les différentes couches de la rétine.
- **Une angiographie à la fluorescéine** utile pour diagnostiquer une DMLA humide et consistant en l'injection d'un produit dans la veine du bras pour rendre plus visibles les vaisseaux de la rétine à l'examen du fond d'œil. Cet examen peut être responsable de phénomènes d'intolérance (ou allergies). Votre ophtalmologiste vous interrogera avant de le pratiquer afin de savoir si vous pourriez être intolérant.

Ma prise en charge

2. Consultation de suivi :

La DMLA humide nécessite **un suivi régulier à long terme.**

Le suivi médical de votre DMLA est assuré par votre ophtalmologiste.

Lors des **périodes actives de la maladie**, il est recommandé de le consulter **régulièrement** afin d'effectuer les examens nécessaires (mesure de la vision, examen du fond de l'œil, angiographie, OCT).

La **fréquence de vos rendez-vous dépendra de la sévérité de la DMLA**, des traitements et reste à l'**appréciation de votre ophtalmologiste.**

En plus du suivi régulier et **en cas de DMLA humide**, un traitement par injection intravitréenne pourra vous être administré lors ou en dehors de ces consultations de suivi. Les modalités pratiques de ce traitement sont expliquées en page 18.



Faites-vous conduire !



Le fond d'œil et l'angiographie nécessitent que votre pupille soit dilatée grâce à un collyre (gouttes). Ce dernier agit **pendant 2 à 3 heures**, durant lesquelles votre vision sera floue et **vous empêchera de conduire.**

Prévoyez de venir avec un ami, un membre de votre famille ou bien de vous faire accompagner par un autre moyen. Des aides existent : n'hésitez pas à vous renseigner (cf. page 31) .



Ma prise en charge ?

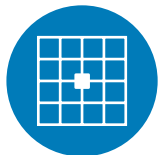
> Comment suivre l'évolution de la maladie ?



N'oubliez pas votre prochain rendez-vous !

Notez-le sur votre agenda ou votre calendrier.

En effet, afin d'éviter une atteinte sévère au deuxième œil et même en l'absence de symptômes, il est nécessaire de bien suivre les consultations définies par votre ophtalmologiste.



Contrôlez vos symptômes

Entre les consultations, il est conseillé d'effectuer une autosurveillance hebdomadaire, œil par œil, à l'aide de la grille d'Amsler.



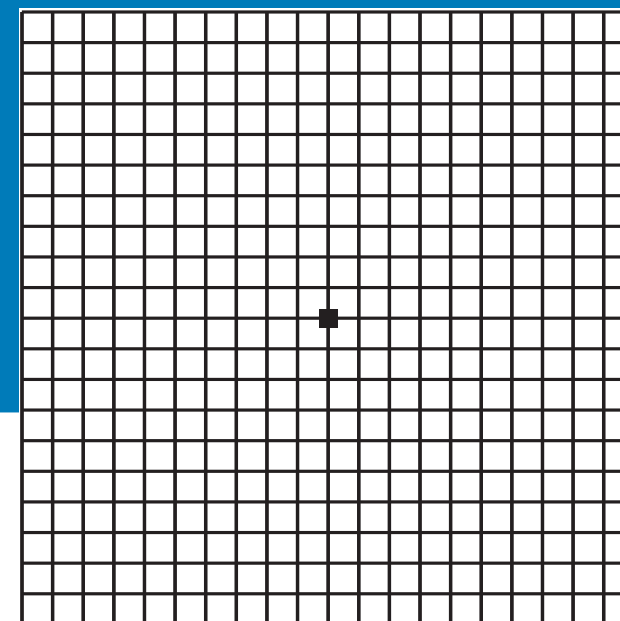
Pas de panique !

La DMLA ne conduit pas à une **perte totale de la vision**.

N'hésitez pas à demander des conseils à votre médecin et de l'aide à vos proches pour mieux vivre et suivre votre maladie au quotidien.

Le test de la grille d'Amsler

1. Placez-vous dans une pièce bien éclairée et mettez vos lunettes pour la lecture, si vous en portez
2. Placez la grille (ci-dessous) à votre distance habituelle de lecture (35-40 cm environ)
3. Cachez un œil
4. Fixez le point central tout en observant le quadrillage
5. Refaites le test avec l'autre œil
6. Si les lignes vous paraissent déformées, mobiles ou superposées à une tache, il est urgent de consulter votre ophtalmologiste.



Ma prise en charge ?

> Quels sont les traitements de la DMLA ?

Actuellement, il n'existe pas de traitement pour la forme sèche. **Seule la forme humide de la DMLA se traite.**

Dans ce cas, votre ophtalmologiste pourra vous prescrire des traitements dirigés contre les nouveaux vaisseaux sanguins qui se développent dans votre rétine.

Il s'agit de substances médicamenteuses **appelées "anti-VEGF"** directement injectées à l'intérieur de l'œil **par des injections intravitréennes.**

Les anti-VEGF stabilisent la maladie, peuvent aussi la faire régresser, mais ne peuvent la guérir définitivement.

En cas de contre-indication ou d'intolérance aux médicaments «anti-VEGF», d'autres traitements par laser peuvent vous être proposés.



Les traitements médicamenteux peuvent entraîner des effets indésirables. Votre ophtalmologiste vous remettra des numéros à contacter en cas d'urgence si vous ressentez des effets indésirables. N'hésitez pas à lui poser des questions et à vous reporter à la notice de votre traitement pour plus d'information.

Faites-vous raccompagner !



Suite à l'injection d'un anti-VEGF dans l'œil, il se peut que votre vision devienne floue et vous ne pourrez pas conduire juste après.

Prévoyez de venir avec un ami, un membre de votre famille ou bien de vous faire accompagner par un autre moyen.



Ma prise en charge ?

Les injections intravitréennes (IVT)



L'injection est réalisée dans des conditions stériles chez l'ophtalmologiste.

L'œil est préalablement désinfecté avec un produit antiseptique à base d'iode (pouvant tacher les vêtements) et insensibilisé par un anesthésiant.

Un écarteur à paupières stérile est mis en place.

L'injection dure seulement **quelques secondes**.

Quelques conseils avant une IVT :

- Ne vous maquillez pas.
- Ne portez pas de vêtements clairs (une blouse qui pourra vous protéger d'éventuelles taches et une charlotte vous seront remises avant l'injection).

> Quelle est la fréquence des injections ?

La fréquence d'administration du traitement est déterminée par l'ophtalmologiste en fonction de l'évolution de votre maladie.

Après une **phase initiale** avec des **injections plus rapprochées**, il déterminera un **rythme de traitement qui sera le plus adapté à vos besoins et à votre situation**.

> La DMLA s'opère-t-elle ?

La DMLA ne s'opère pas.

Cependant dans des cas très particuliers, la chirurgie pourra être envisagée par votre ophtalmologiste.

Ma prise en charge ?

> Qu'est-ce que la rééducation visuelle ?

La rééducation visuelle aussi appelée rééducation basse vision est importante dans le traitement de la DMLA sèche comme dans la DMLA humide.

Elle devient indispensable quand l'acuité visuelle tombe en deçà de 3/10^{ème}.

L'objectif de la rééducation basse vision est de **développer et optimiser l'ensemble de vos capacités utiles dans la vie quotidienne** : déplacements, activités domestiques, lecture, loisirs...

Après avoir réalisé votre bilan visuel, **votre ophtalmologiste pourra vous orienter vers des professionnels de la rééducation visuelle** :

- **L'orthoptiste** vous aidera à mieux tirer parti de vos capacités visuelles en utilisant la partie non atteinte de votre rétine (vision périphérique).
- **L'opticien** vous aidera à choisir les aides optiques servant à améliorer la qualité et la taille de l'image reçue par la rétine (cf. page 27).

- **L'ergothérapeute** vous aidera à adapter votre environnement afin d'améliorer votre quotidien. Il vous proposera des aides techniques et vous expliquera comment modifier l'aménagement de votre domicile (cf. page 27).
- **L'instructeur de locomotion** vous apprendra à optimiser la sécurité de vos déplacements.



Ma vie au quotidien ?

> Questions diverses ?...

> Est-il possible de conduire avec une DMLA ?



La DMLA et la conduite ne sont pas incompatibles.

Cependant, votre maladie peut entraîner une perte d'aptitude à la conduite.

Au niveau de la loi, la conduite n'est pas compatible avec une DMLA **si la vision avec les 2 yeux est inférieure à 5/10** (après correction : lunettes, lentilles de contact, chirurgie).

Cela signifie que si un seul de vos yeux est atteint et qu'il a une acuité visuelle nulle ou inférieure à 1/10, la conduite est incompatible si l'autre œil a une acuité visuelle inférieure à 5/10^{ème}.

Si vous avez des doutes concernant votre capacité à conduire, n'hésitez pas à en parler avec votre ophtalmologiste.

> Est-il possible de voyager ?



Il n'existe pas de contre-indication à prendre le train ou l'avion en cas de dégénérescence maculaire liée à l'âge.

Néanmoins, il n'existe pas de données précises pour pouvoir répondre à cette question.

Parlez-en avec votre ophtalmologiste.

Ma vie au quotidien

> Questions diverses ?...

> Puis-je aller au soleil ?



Il n'y a pas de contre-indication à l'exposition du soleil pour les patients atteints de DMLA .

Il est néanmoins fortement conseillé de se protéger les yeux des rayons du soleil, dans un principe de précaution, particulièrement en cas d'éblouissement. Ces derniers pouvant être agressifs pour votre rétine.

Si vous sortez au soleil, pensez à porter un chapeau et des lunettes de soleil d'indice UV suffisant.



En cas de traitement **par photothérapie dynamique**, il est nécessaire **d'éviter l'exposition directe aux rayons du soleil pendant 48 heures**, en raison du risque de réaction anormale à la lumière du soleil.

> Mon alimentation doit-elle être adaptée ?



Il est prouvé **qu'une alimentation équilibrée riche en :**

- **Oméga 3** présent dans les poissons gras (sardine, saumon maquereau, hareng), poissons maigres ou encore fruits de mer,
- **Vitamines** : la **C** présente dans les agrumes, kiwis, fraises, poivrons, jus d'orange, la **E** présente dans l'huile ou la margarine végétale, les germes de blé,
- **Antioxydants** présents dans les légumes verts (choux vert frisé, courgettes, brocolis, épinards, pois verts en conserve) ou encore le maïs,
- **Minéraux** présents dans les légumes secs, le pain complet, les coquillages et crustacés, la viande, les jaunes d'œufs,

joue **un rôle protecteur** dans l'apparition et le développement de la DMLA.

C'est pourquoi, **chez les patients à risque de DMLA sévère**, des **compléments alimentaires** à base de ces antioxydants **sont recommandés**.

N'hésitez pas à en parler à votre ophtalmologiste : il pourra vous conseiller un régime alimentaire équilibré.

Ma vie au quotidien ?

> Questions diverses ?...

> Le tabac peut-il accentuer la maladie ?



Le tabac est un facteur de risque de développement de la DMLA.

L'arrêt du tabagisme est fortement conseillé et doit être encouragé.

Votre pharmacien pourra vous proposer un accompagnement.
N'hésitez pas à lui demander conseil.

> L'alcool peut-il accentuer la maladie ?



Il n'existe pas d'études permettant de conclure sur l'effet de la consommation d'alcool sur la DMLA.

Néanmoins, l'abus d'alcool est dangereux pour la santé et il doit être consommé avec modération.

> Existe-t-il des astuces pour mieux voir ?

Si vous constatez une baisse importante de votre vue, cela peut vous amener à **adopter des astuces afin d'améliorer votre vie quotidienne.**

Techniquement, il existe des astuces pour améliorer votre quotidien. Ces aides visuelles peuvent **améliorer la qualité et la taille de l'image reçue par la rétine** (loupe, lunette, télé agrandisseur) ou **faciliter votre quotidien** (appareils de cuisine parlants, logiciels vocaux pour commander votre téléphone portable).

Le rôle de vos proches est aussi déterminant

Si vous avez des difficultés à lire, à reconnaître les gens ou si vous ne pouvez plus conduire, avez du mal à vous déplacer seul en transports en commun : n'hésitez pas à vous entourer de vos amis et de votre famille.

Cela ne peut être que bénéfique pour garder le moral.



Ma vie au quotidien ?

> Questions diverses ?...

D'autres astuces pratiques vous permettront d'optimiser votre environnement :

- Adapter et améliorer l'éclairage pour faciliter vos déplacements,
- Augmenter les contrastes, par exemple en utilisant de la vaisselle colorée pour mieux voir les aliments blancs (riz, poisson) ou inversement,
- Marquer les endroits potentiellement dangereux comme les bords de marches ou les angles vifs,
- Adopter des techniques de rangement afin d'optimiser l'emplacement de vos objets usuels pour les rendre plus facilement visibles et accessibles.

Votre orthoptiste et votre ergothérapeute pourront vous conseiller.

N'hésitez pas à leur en parler.

> Est-il possible de bénéficier d'un soutien humain ou financier ?

Soutien humain

En fonction du degré de votre déficience visuelle, vous pouvez avoir besoin d'être aidé dans les tâches de la vie quotidienne (ménage, préparation des repas, courses) et pour vous déplacer.

Pour bénéficier d'intervention d'aide à domicile, vous pouvez avoir recours à un service d'aide à domicile ou bien à un intervenant indépendant. Plusieurs aides existent et peuvent se faire via les organismes concernés (cf. soutien financier).

Le rôle des aidants est aussi important :

Vos proches peuvent être déterminants pour le succès de la prise en charge de votre DMLA.

Ils pourront vous aider dans toutes vos tâches quotidiennes qui vous sont difficiles.

Ils seront là également pour vous remonter le moral quand cela est nécessaire.

N'hésitez pas à les solliciter.



Ma vie au quotidien ?

> Questions diverses ?...

Soutien financier

Si votre handicap visuel nécessite d'acquérir du matériel spécialisé, de faire des travaux pour rendre votre logement accessible ou de rémunérer une personne pour vous aider, vous pouvez peut-être bénéficier d'aides financières.

Plusieurs aides existent :

- **L'APA** (Allocation Personnalisée d'Autonomie) pour les dépenses liées à la perte d'autonomie des personnes âgées de plus de 60 ans,
- **La PCH** (Prestation de Compensation du Handicap),
- **Les aides des caisses de retraite,**
- **Les aides des complémentaires santé,**

N'hésitez pas à vous renseigner auprès de ces différents organismes.



Quelles aides pour se déplacer ?

En cas d'incapacité à conduire, des solutions existent :

- Si vous habitez en agglomération, vous pouvez :
 - Demander à être accompagné dans les transports en commun,
 - Bénéficier d'une place assise prioritaire avec une carte d'invalidité ou une carte de priorité pour personnes handicapées. Ces cartes sont gratuites et la demande se fait auprès de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées).
- Si votre commune ne dispose pas de transports en communs, elle peut vous proposer des solutions de transport adapté (taxi, navette) pour vos déplacements de proximité. Ces services spécialisés viennent vous chercher chez vous et vous emmènent à l'endroit où vous souhaitez vous rendre.

Pour savoir si votre commune propose ce type de service, renseignez-vous auprès de votre conseil départemental ou de votre CCAS (Centre Communal d'Action Sociale).

Ma vie au quotidien ?

> Existe-t-il des associations de patients ?

Il existe des associations pour accompagner les patients au quotidien.

Elles sont un relais **essentiel à la prise en charge thérapeutique**. Les associations **écoutent, informent et soutiennent les patients atteints de DMLA** ou souffrant de basse vision. Elles collectent des fonds pour la recherche et mènent des campagnes d'informations en faveur de la prévention et du dépistage précoce.

Association DMLA

Cette association, créée en 2004, est exclusivement dédiée à la DMLA. Elle organise notamment les Journées Nationales d'Information et de Dépistage de la DMLA qui ont lieu chaque année. Pour en savoir plus :

www.association-dmla.com

Numéro vert : **0 800 880 660**

Association Retina France

Depuis 1984, Retina France finance la recherche médicale sur toutes les maladies de la rétine (RP, DMLA, Usher, ...).

Elle informe, assiste et aide les malvoyants au quotidien. L'association est reconnue d'utilité publique.

Pour en savoir plus : **www.retina.fr**

Tél. : **05 61 30 20 50**

Association française des aidants

Depuis sa création en 2003, l'Association Française des Aidants milite pour la reconnaissance du rôle et de la place des aidants dans la société, pour que soient pris en considération ceux d'entre nous qui accompagnent au quotidien un proche en situation de maladie ou de handicap, quel que soit son âge. Pour en savoir plus : **www.aidants.fr**

Coordonnées du médecin

Brochure rédigée par Bayer,
en collaboration avec l'Association DMLA
et l'Association RETINA FRANCE



Bayer HealthCare SAS
Division Pharmaceuticals
Parc Eurasanté - 220 avenue de la Recherche
59120 Loos, France
www.bayer.fr

