

LA DÉGÉNÉRESCENCE MACULAIRE

DES PROPORTIONS ÉPIDÉMIQUES



Par André Lavoie
Directeur général
Association québécoise
de la dégénérescence maculaire

C'est presque inévitable, on l'entend partout : « Ah ! Mon grand-père... Oui ! Ma mère... Une tante... Mon oncle... Mes deux sœurs... Dans ma résidence... » Rares sont les personnes qui ne connaissent pas quelqu'un atteint de dégénérescence maculaire, cette maladie oculaire qui prend des proportions épidémiques chez les gens de plus de 50 ans.

Dix ans déjà se sont écoulés depuis que l'Organisation mondiale de la santé (OSM) a sonné l'alarme, prévoyant qu'avec le vieillissement de la population, le nombre de personnes aux prises avec cette perte de vision doublerait en 20 ans dans les pays industrialisés. Au Québec, on se dirige vers un demi-million de personnes dans cinq ans.

Derrière les statistiques se cache une détresse importante. La dégénérescence maculaire ne conduit pas vers une cécité totale, mais elle efface la vision centrale, cette vision fine qui nous distingue de la plupart des mammifères et qui nous permet de lire, de nous concentrer sur des détails, d'adapter notre vision selon la distance. Retrait abrupt du permis de conduire, visages familiers méconnaissables, livre de chevet inachevé, écrans flous aux couleurs délavées : elle entraîne une succession de petits deuils... et trois fois plus de risque de dépression chez les personnes atteintes que chez celles du même groupe d'âge sans perte de vision.

C'est aussi une maladie sournoise : il est plutôt rare qu'elle apparaisse simultanément dans les deux yeux. Alors le cerveau compense en utilisant davantage l'œil encore sain. La difficulté de lire et l'exigence nouvelle d'avoir plus de lumière pour coudre ou se servir d'un tournevis sont mises sur le compte d'un besoin de nouvelles lunettes. C'est une erreur coûteuse si l'action appropriée, soit la consultation rapide d'un spécialiste, est remise à plus tard.

Il y a deux formes de dégénérescence maculaire. La forme sèche se développe lentement et peut prendre des années à se manifester. Cependant, dans 10 % des cas, elle peut évoluer vers une forme humide, plus grave, soudaine. De petits vaisseaux sanguins qui irriguent la rétine finissent par éclater et apparaît alors une

zone sombre dans la vision centrale. Il existe bien un traitement pour la forme humide, mais cette blessure à la macula va se cicatrifier en quelques semaines et il sera alors trop tard – d'où l'importance de réagir rapidement.

« UN CŒUR DANS LES YEUX »

Évoquer la présence d'un cœur dans les yeux reflète mon côté provocateur lorsque je parle de cette maladie, particulièrement lorsque l'assistance se compose de professionnels de la santé qui, les sourcils en accent circonflexe, s'interrogent alors sur mes connaissances en anatomie... J'utilise cette image parce que, qu'il soit question de facteurs de risque, de prévention ou de moyens de ralentir la progression de la maladie, un parallèle s'impose entre la dégénérescence maculaire et les maladies cardiovasculaires. La cigarette, l'embonpoint, le cholestérol, une mauvaise alimentation, l'abus de sucre, de sel, d'alcool et le manque d'exercice, voilà les facteurs de risque qu'énumèrent aussi les cardiologues. Dans le cas de la dégénérescence maculaire, il faut impérativement leur ajouter un autre élément : l'hérédité. Le facteur génétique amplifie tous les facteurs de risque. La cigarette à elle seule augmente six fois le risque de souffrir de dégénérescence maculaire – si on l'ajoute à l'hérédité, le risque devient exponentiel. Il est donc fréquent que dans une même famille, plusieurs membres soient atteints de dégénérescence maculaire (bien que ce ne soit pas toujours le cas).

NOTRE MISSION

Il est quand même paradoxal de constater qu'on parle d'épidémie, mais qu'il n'existe aucun plan gouvernemental de prévention, bien que la prévention demeure l'outil le plus efficace pour réduire

les coûts en santé. Notre première mission consiste donc à sensibiliser le public et les instances gouvernementales non seulement à l'existence de la maladie, mais aussi à ses impacts sociaux. Outre la dépression, on compte cinq fois plus de risques de chutes et de mauvaises prises de médicaments chez les personnes atteintes, avec le cortège d'hospitalisations que cela peut entraîner.

L'Association québécoise de la dégénérescence maculaire (AQDM) tient une veille Internet sur les recherches scientifiques et informe ses membres au moyen de ses bulletins. Que ce soit dans le domaine des cellules souches, des implants bioniques ou des thérapies géniques, la science avance à grands pas. Je ne serais pas étonné que d'ici cinq ans on puisse compter sur des traitements révolutionnaires de la maladie, formes sèche et humide confondues.

Il existe déjà par ailleurs des appareils qui permettent de lire ou de télécharger des livres sonores, et des applications avec commandes sonores pour dicter ou commander une lecture sonore d'articles de journaux ou encore faire des recherches sur Internet. Il y a donc une vie avec la dégénérescence maculaire, et de l'espoir.

Nous créons dans plusieurs régions du Québec des comités de soutien pour briser la solitude et éviter que des personnes atteintes se laissent submerger par l'angoisse et la détresse. Des amitiés se forment lors d'activités sociales. Des formations pour utiliser des tablettes électroniques permettent justement de s'initier aux applications sonores.

Tous nos services sont gratuits. Nos conférences aussi. Il suffit de nous appeler, au 1 866 867-9389. Et pour vous surprendre, visitez notre site Web : www.aqdm.org.