

J'ai une DMLA

Connaitre ma maladie
pour mieux vivre au quotidien



PR FRANCINE BEHAR-COHEN,

Service d'ophtalmologie
de l'hôpital Cochin - OphtalmoPôle - Paris

LAURA BENICHOU, Paris

En partenariat avec Bayer



L'ÉQUIPE DE L'OPHTALMOPÔLE



Pr. Francine Behar-Cohen
Service d'ophtalmologie de
l'hôpital Cochin OphtalmoPôle de
Paris AP-HP



Dr. Elodie Bousquet
Praticien Hospitalier Universitaire
Hôpital Cochin



Dr. Pierre-Raphaël Rothschild
Praticien Hospitalier Universitaire
Hôpital Cochin



Dr. Frederic Azan
Praticien Hospitalier
Hôpital Cochin



Dr. Mathieu Lehmann
Praticien Hospitalier
Hôpital Cochin



Dr. Olivier Offret
Praticien Hospitalier
Hôpital Cochin



Dr. Talal Beydoun
Praticien attaché
Hôpital Cochin



Dr. Pauline Eymard
Praticien Hospitalier
Hôpital Cochin



Dr. Catherine Favard
Praticien attaché
Hôpital Cochin



Dr. Mounia Halhal
Praticien attaché
Hôpital Cochin



Dr. Guillaume Leroux les Jardins
Praticien attaché
Hôpital Cochin



SOMMAIRE



Témoignages patients	6
La DMLA en 12 questions / réponses	10
Bien comprendre la DMLA	16
• Comment fonctionne l'œil ?	17
• C'est quoi la DMLA ?	22
• Quels sont les facteurs de risque ?	28
• La DMLA est-elle héréditaire ?	32
• Comment se protéger ?	35
Le diagnostic et le traitement de la DMLA ...	40
• Comment savoir si j'ai la DMLA ?	41
• Que faire quand le diagnostic a été posé ?	48
• Quels sont les traitements ?	49
La DMLA au quotidien	58
• Vais-je devenir aveugle ?	59
• Comment vivre avec la DMLA ?	60
Perspectives	64
• Quel est l'avenir ?	65
Conclusion	70
Glossaire	72
Références bibliographiques	75





TÉMOIGNAGES DE PATIENTS

Les témoignages ci-dessous sont issus de patients fictifs, mais traduisent ce qui est couramment observé dans la pratique clinique.

Albert est aujourd'hui âgé de 86 ans.

On lui a détecté une DMLA humide vers 70 ans. Albert nous explique qu'à la suite de ses traitements, la vision de son œil gauche s'est beaucoup améliorée : « *Je peux conduire la journée, je lis énormément de livres et j'arrive à utiliser l'ordinateur pendant plusieurs heures d'affilée.* » Ce qui le gêne le plus, nous explique-t-il est la difficulté à différencier les contrastes : « *Lorsque les journaux n'utilisent pas beaucoup d'encre, ceux-ci sont plus durs à lire. J'ai plus de facilité à lire des livres dans lesquels il y a plus d'encre et les contrastes sont mieux distingués.* » Albert utilise plus de lumière chez lui, il explique que lorsqu'il est dehors en fin de journée il voit moins bien dû à la baisse de luminosité. Il utilise aisément une loupe pour lire ce qui est écrit en petit caractère.



Marie, âgée de 80 ans est atteinte d'une DMLA humide dans ses deux yeux depuis près de 20 ans. À la suite d'une perte rapide de vision, elle avait reçu un traitement qui lui a permis de récupérer une partie de sa vision : « *Un jour, alors que j'allais prendre l'avion, j'ai senti ma vision baisser brutalement. J'ai appelé mon ophtalmologiste qui m'a dit de ne surtout pas prendre l'avion et de tout de suite venir à l'hôpital. J'ai été prise en charge assez rapidement et grâce aux injections je voyais beaucoup mieux après.* » nous confie-t-elle. Pour Marie, cela reste assez difficile de lire des livres mais elle utilise des lunettes grossissantes lorsqu'elle en a besoin. Au quotidien, Marie se déplace seule et elle utilise un téléphone avec des grosses touches. « *Je regarde la télévision mais j'ai du mal à distinguer les détails. J'utilise beaucoup plus de lumière chez moi.* » nous explique-t-elle.





Jean-Marc est un peintre et écrivain

de 83 ans atteint d'une DMLA sèche des deux yeux. Il n'a donc jamais reçu de traitement. Bien que sa vision ait beaucoup baissé et qu'il ait besoin d'aide dans ses tâches quotidiennes,

Jean-Marc nous explique qu'il est en pleine activité : *« Je ne peux plus lire de livres mais je continue d'écrire grâce à mon ordinateur grand écran. Je peins également sur des parchemins. »* Jean-Marc a gardé une certaine autonomie, il peut par exemple cuisiner et manger tout seul. Il nous révèle qu'il est cependant difficile pour lui de se déplacer seul, il se fait donc toujours accompagner pour ses déplacements que ce soit à pied ou en transport car il a du mal à voir les marches et à distinguer les feux dans la rue.

Annie, âgée de 87 ans a découvert qu'elle était atteinte d'une DMLA sèche il y a 8 ans : *« Je me suis levée un matin et une grosse tache noire apparaissait dans mon champ de vision. J'ai immédiatement été à l'hôpital », « J'ai perdu une partie de ma vision et il m'est*



désormais impossible de lire. » Cependant, Annie nous explique qu'elle vit seule et qu'elle continue de se préparer à manger et de nettoyer sa maison comme elle le peut. Elle se déplace seule à pied et prend l'autobus : *« Je trouve toujours une dame compatissante pour m'indiquer l'arrêt. »* Annie a rajouté de la lumière chez elle et elle possède un téléphone à grosses touches. Elle demande de l'aide à sa voisine lorsqu'elle ne peut lire son courrier et ses documents administratifs.

Daniel est âgé de 81 ans et une DMLA sèche lui a été détectée il y a 3 ans dans ses deux yeux. Daniel a perdu en acuité visuelle et il s'est procuré des lunettes grossissantes pour lire et voir la télévision. Il arrive à conduire avec concentration et peut aussi se déplacer seul à pied. *« C'est surtout très angoissant de voir des taches sombres apparaître dans son champ visuel, je pensais que j'allais devenir aveugle. Mais les médecins avaient raison, je n'ai pas perdu toute ma vision et je vois mieux lorsque j'utilise plus de lumière. »* nous confie-t-il.





LA DMLA EN 12 QUESTIONS / RÉPONSES^{1,2}



C'est quoi la DMLA ?

La **dégénérescence maculaire liée à l'âge**, DMLA, est une **maladie du vieillissement** d'une zone de la rétine, la macula, qui assure la vision centrale et fine. La maladie débute vers 50-60 ans et progresse lentement sur plusieurs années. Avec le temps, la maladie peut évoluer vers deux formes : **la forme sèche et la forme humide**. La vitesse d'évolution est variable. En général, les deux yeux sont atteints mais souvent pas de façon synchrone.

Quels sont les signes ?

Comment savoir si j'en suis atteint ?

Au début de la maladie, on ne ressent rien mais l'examen du fond d'œil peut déceler les premiers signes. Puis, les symptômes apparaissent progressivement sous la forme d'une difficulté à différencier les contrastes et à lire en faible luminosité (on a besoin de plus en plus de lumière pour lire par exemple). Des symptômes plus aigus peuvent survenir comme une **vision déformée des lignes droites ou une tache sombre** au centre du champ visuel. En fin d'évolution, la lecture et la reconnaissance des visages deviennent difficiles mais on garde la capacité à se diriger et à vivre seul dans des environnements connus.



Quels sont les facteurs de risque ?

Les principaux facteurs de risque de la DMLA sont **l'âge, les antécédents familiaux de DMLA, le tabac**. D'autres facteurs sont reconnus comme l'exposition solaire, l'hypertension, l'obésité et les maladies cardiovasculaires.

La DMLA est-elle héréditaire ?

La maladie n'est pas héréditaire comme une maladie génétique simple mais elle est fortement liée à des facteurs génétiques complexes. C'est-à-dire que si dans votre famille proche, il y a des membres atteints de DMLA, le risque d'en être atteint est plus grand, mais ce n'est pas certain.

Quels sont les facteurs environnementaux sur lesquels intervenir ?

- Une alimentation équilibrée, riche en vitamines et en anti-oxydants, peut être enrichie de compléments alimentaires spécifiques
- Arrêter de fumer
- Éviter les expositions solaires et bien se protéger les yeux du soleil et des lampes fortes

Comment savoir si j'ai la DMLA ?

Seul l'examen du fond d'œil par l'ophtalmologiste, parfois complété d'autres explorations, permet

de détecter les premiers signes de la maladie. L'autosurveillance œil par œil en se fixant sur des lignes droites ou avec une grille d'Amsler (voir p.43) peut être réalisée par le patient. Des méthodes automatisées de photographie du fond d'œil assistée par l'intelligence artificielle sont en développement.

Que faire lorsque le diagnostic a été posé ?

Selon la forme de DMLA, l'ophtalmologiste guidera le patient vers le traitement le plus adapté. Il faudra se rendre chez son ophtalmologiste régulièrement pour suivre l'évolution de la maladie. Il faut prendre les choses en main et être assidu mais ne pas se désespérer, **la DMLA ne rend pas aveugle.**

Existe-t-il des traitements ?

Il existe des traitements efficaces, qui visent à bloquer des facteurs de croissance vasculaire, pour soigner la DMLA humide. Ceux-ci permettent aux patients d'améliorer leur vision et de freiner l'évolution de la maladie. La DMLA sèche n'est actuellement pas traitée par des médicaments mais seulement par des rééducations de type basse vision et des compléments alimentaires.



Mais plusieurs traitements sont en développement. Il faut toujours continuer le suivi car une **forme sèche peut devenir humide**.

On m'a prescrit des injections intravitréennes, mais dois-je continuer même si je ne vois plus d'amélioration avec plus d'injections ?

Il est très important de poursuivre le rythme des injections que l'ophtalmologiste a adapté à votre maladie car l'arrêt incontrôlé des traitements risque de vous faire non seulement perdre ce que vous avez gagné mais également d'entraîner une perte brutale plus importante qui sera souvent irréversible.

Vais-je devenir aveugle ?

La DMLA n'est pas une maladie qui rend aveugle.

Elle déforme et abaisse principalement la vision centrale mais n'atteint pas la vision périphérique, celle qui permet de se déplacer et d'effectuer la majorité des actes de la vie quotidienne.

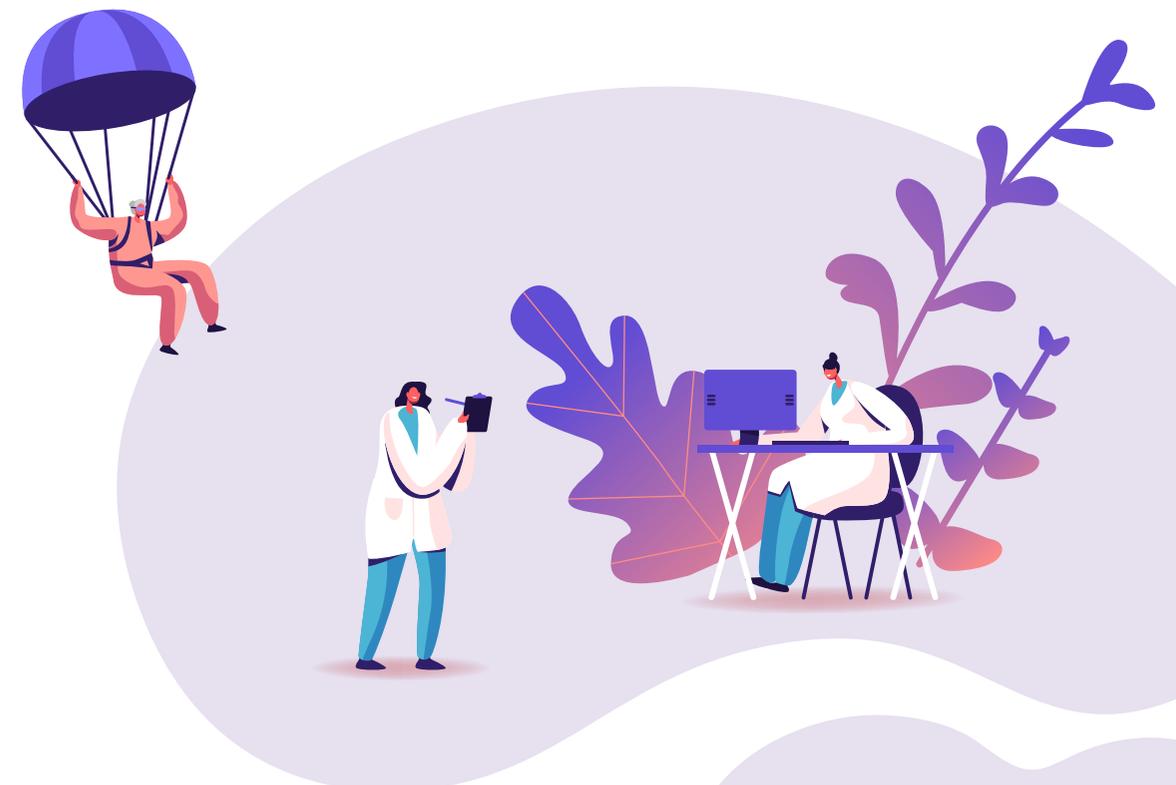
Comment vivre au quotidien avec la DMLA ?

Il existe de nombreuses façons de s'adapter à la maladie pour continuer de pratiquer ses activités quotidiennes. Que ce soit l'utilisation de systèmes

grossissants, de tablettes et des nouvelles technologies ou encore un aménagement pratique et bien éclairé de son habitation, toutes ces adaptations permettent de mieux vivre avec la DMLA au quotidien.

C'est quoi l'avenir ?

La recherche de nouveaux traitements pour soigner la DMLA est un domaine actif. Plusieurs traitements sont actuellement en phase d'essais cliniques notamment la thérapie génique et la thérapie par cellules souches, mais aussi des moyens technologiques pour mieux utiliser la vision résiduelle.





BIEN COMPRENDRE LA DMLA



Comment fonctionne l'œil ?

L'œil humain est en contact direct avec notre cerveau et avec le monde extérieur. C'est l'organe de la vision qui transforme les rayons lumineux en influx nerveux transmis au cerveau. Le tissu nerveux de l'œil est la **rétine** qui transmet les informations au cerveau par le nerf optique.

L'œil possède une forme sphérique avec une lentille transparente légèrement bombée à l'avant : **la cornée** (figure 1). Derrière la cornée se trouve l'iris. C'est la zone colorée de l'œil qui est percée au centre par la pupille. **L'iris** est un diaphragme qui s'ouvre et se ferme pour contrôler la quantité de lumière transmise à la rétine. Autrement dit, selon la luminosité l'œil peut moduler la quantité de lumière perçue en ouvrant et fermant l'iris. En arrière de l'iris se trouve le **cristallin**, la lentille optique transparente naturelle de l'œil. Celle-ci permet l'accommodation (mise au point en vision de près) ainsi que la focalisation des rayons de lumière sur la rétine. La rétine tapisse le fond de l'œil, elle est parcourue par des vaisseaux qui entourent une zone plus sombre qui est la **macula**. Les structures de l'œil permettent aux rayons de lumière de converger sur la macula. Ainsi, l'œil a la possibilité de faire une mise au point de l'image de la même manière que l'objectif d'un appareil photographique.^{3,4}



La rétine

La rétine est le **tissu nerveux** qui tapisse le fond du globe oculaire et dont le rôle est de recueillir les images et de les transmettre au cerveau par le nerf optique. Elle nous sert de « capteur d'image ». Son fonctionnement est complexe. Elle est composée de 10 couches dont la couche des photorécepteurs, l'épithélium pigmentaire (EPR), la membrane de Bruch ; en dessous se trouve la **choroïde**. La couche des photorécepteurs de la rétine est d'une grande importance biologique. Elle comporte environ 130 millions de cellules qui ont la capacité de convertir la lumière entrante en un signal électrique qui peut être transporté vers le cerveau pour créer une vision consciente. Parmi ces cellules, on retrouve **les cônes et les bâtonnets**. Les bâtonnets constituent environ 95% de ces cellules et ils sont responsables de la vision nocturne. C'est-à-dire qu'ils nous permettent de voir dans de faibles conditions d'éclairage. Les cônes sont responsables de la vision de jour et permettent de distinguer les couleurs.

En dessous de la couche des photorécepteurs se trouve **l'épithélium pigmentaire rétinien (EPR)** dont le rôle est de nourrir les photorécepteurs, d'éliminer les déchets et de servir de barrière pour protéger les cellules visuelles du reste de la circulation sanguine.

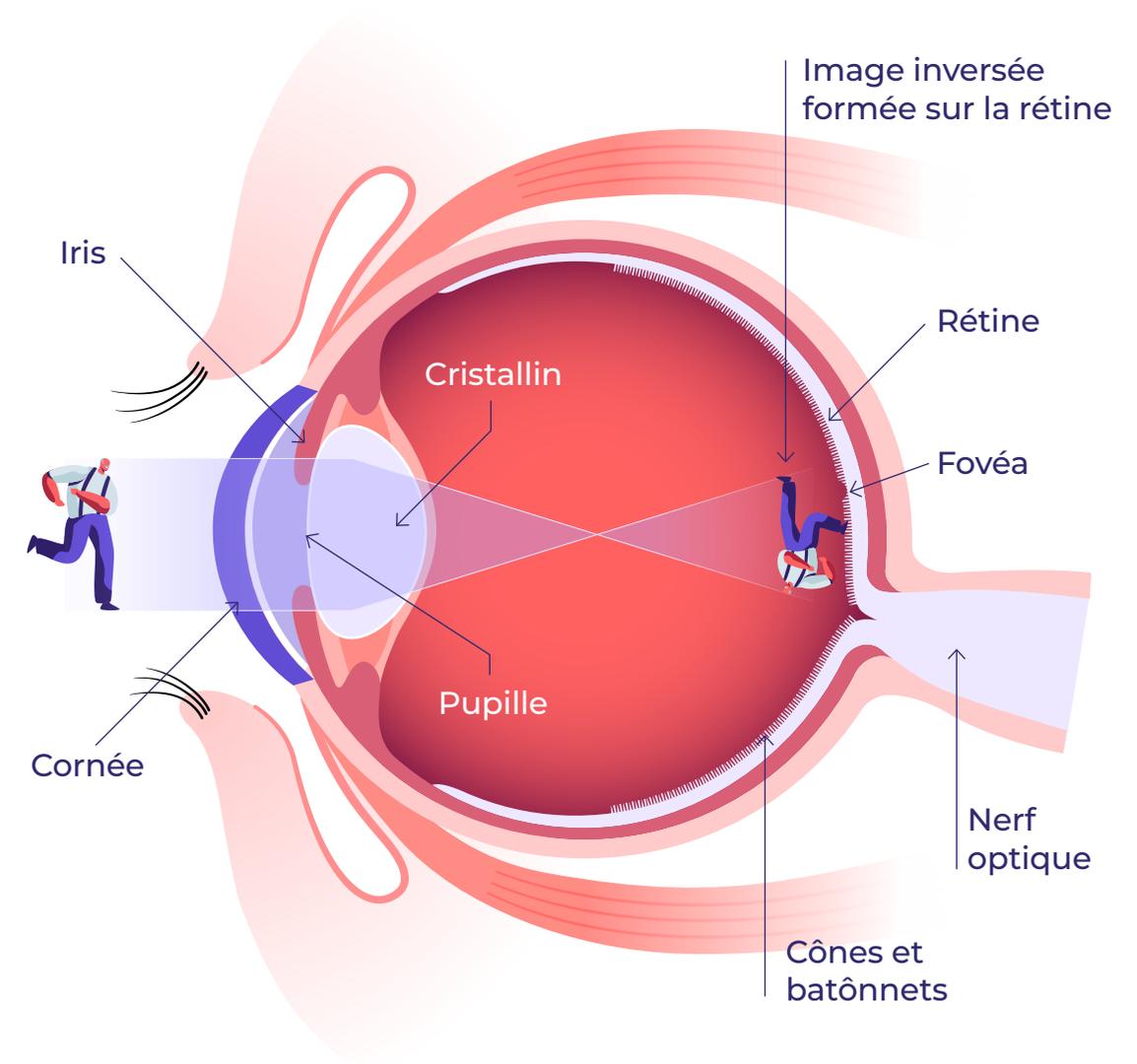


Figure 1 : Représentation schématique de l'œil humain en coupe transversale



La **choroïde** est une véritable éponge vasculaire située sous la rétine, qui assure l'apport de nutriments et d'oxygène nécessaire aux photorécepteurs pour accomplir leur tâche.

La **membrane de Bruch** est quant à elle le lieu d'échange entre l'EPR et la choroïde.

La **macula** est une petite zone qui ne représente que 2 à 3% de la surface de la rétine. Elle est reconnaissable au fond d'œil par sa couleur plus sombre due à la présence des pigments maculaires (figure 2). Au centre de la macula, la **fovéa** est la région qui permet de voir avec précision. En effet dans la macula, et plus

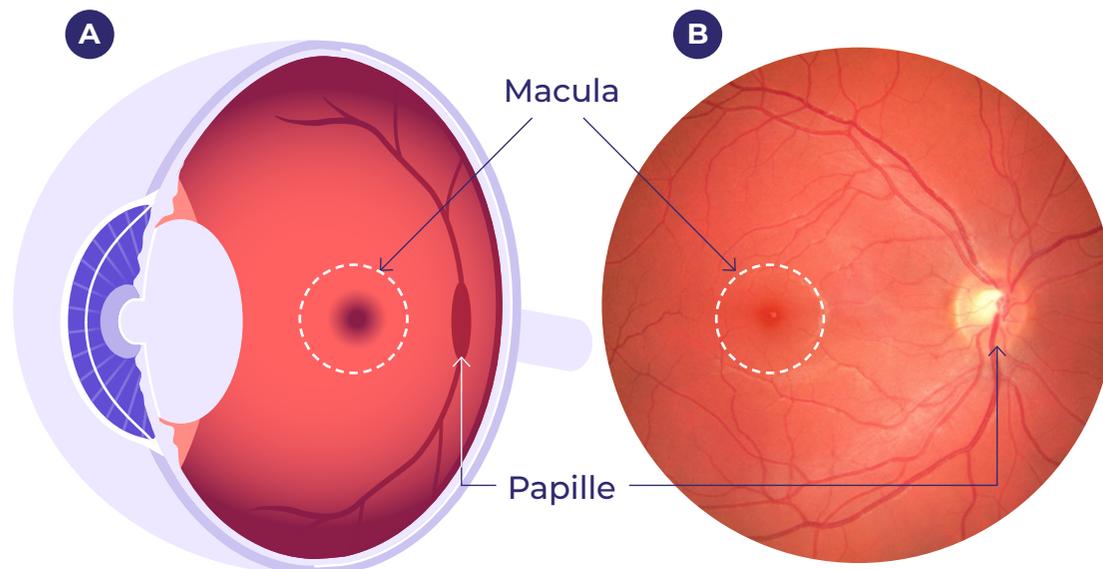


Figure 2 : **A.** Représentation de l'œil, **B.** Photographie du fond d'œil

encore dans la fovéa, la concentration de cônes est maximale. Elle permet donc la vision de jour, la vision des couleurs et permet aussi une vision de qualité au centre du champ visuel. Toute atteinte de la fovéa a un retentissement important sur la vision.^{3,4}

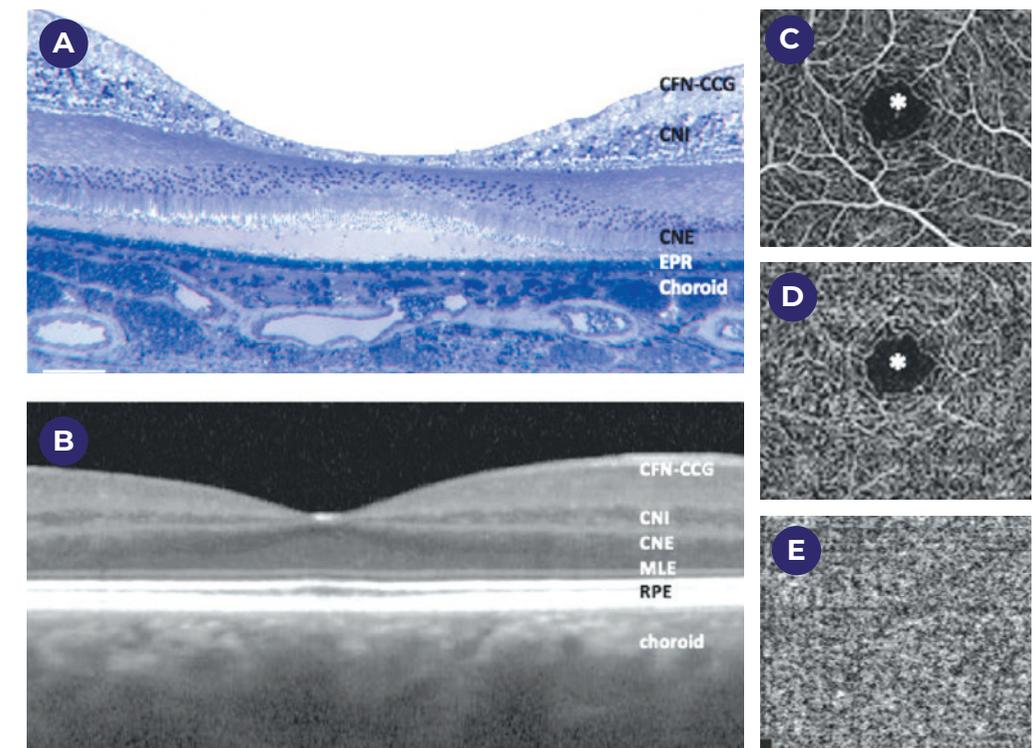


Figure 3 : *Macula et vascularisation.*

A. Couche histologique transversale d'une macula humaine. **B.** Coupe B-scann en SD-OCT d'une macula humaine normale. **C, D, E.** Image de la vascularisation au niveau de la macula, obtenues par OCT-angiographie permettant sans injection de colorant de visualiser un signal qui témoigne du flux sanguin au niveau de la macula.



C'est quoi la DMLA ?

La DMLA est un vieillissement anormal de la macula.

On constate que la maladie peut survenir dès l'âge de 50 ans mais c'est plutôt après 60 ou 65 ans que les premiers symptômes sont perçus. Selon la forme clinique et le stade de la maladie, la DMLA se manifeste par une difficulté à voir dans la pénombre (on a besoin de plus de lumière pour lire par exemple), une baisse d'acuité visuelle, des difficultés à la lecture et une légère déformation de certains objets. À un stade plus avancé, des taches sombres apparaissent dans le champ de vision central jusqu'à former une tache qui empêche de voir le centre des images. On ne reconnaît pas les visages, on a des difficultés pour lire, écrire ou utiliser des claviers d'ordinateur ou de téléphone.

Il existe **trois formes** de la maladie :

DMLA précoce ou MLA

Au début de la maladie, celle-ci est appelée MLA pour **maculopathie liée à l'âge ou encore « sèche précoce »**. On est au stade des signes précurseurs. De petits dépôts jaunâtres appelés « **drusen** » se forment sous la macula. Ceux-ci sont présents en

petite quantité lors du vieillissement normal de la rétine. Ils sont une accumulation de résidus de l'activité cellulaire, constitués principalement de protéines et de lipides qui n'ont pas été évacués par l'EPR. À ce stade, ceux-ci sont souvent asymptomatiques et n'ont pas de répercussions sur la vision. Il est donc possible d'avoir des drusen dans sa rétine sans ne jamais développer de DMLA mais il faut que l'ophtalmologiste les surveille régulièrement. Selon des études, la plupart des gens de plus de 55 ans ont une petite quantité de drusen dans leur rétine et le risque de développer une DMLA serait de 5%. Ce risque passe à 25% si les petits drusen couvrent une grande surface ou si des drusen plus gros sont visibles (drusen intermédiaires).⁵

DMLA sèche

La **DMLA sèche ou atrophique** est la forme la plus répandue. Elle se développe lentement. Les drusen présents dans la macula peuvent rester inchangés pendant des années. Mais la progression de la taille et de la surface des drusen finit par détruire les cellules de l'EPR et les photorécepteurs entraînant une baisse importante de la vision. Étant donné que la DMLA sèche progresse lentement sur 10, 20 et parfois même 30 ans, il se peut que le patient ne réalise pas qu'il perd une partie de son acuité



visuelle surtout dans le cas où un seul œil est atteint car l'œil en bonne santé compensera la déficience visuelle.

Cependant il existe des **symptômes révélateurs** : le patient a généralement besoin de plus en plus de lumière pour voir de près, il distingue mal les contrastes et met un long temps pour s'adapter à des changements d'intensité lumineuse. La vision est aussi déformée lors de la lecture car il devient difficile de distinguer les détails.

Lorsque les drusen se répandent dans la macula, le champ de vision central se détériore. Les lignes droites semblent ondulées et les objets apparaissent déformés. À un stade plus avancé de la maladie, de petites taches sombres ou floues apparaissent dans le champ de vision central. On les appelle des **scotomes** (voir figure 4). On parle alors de « DMLA sèche avancée ». Il est possible de vivre avec une DMLA sèche qui progresse lentement sans s'en rendre compte jusqu'à l'apparition des scotomes.

La forme de DMLA sèche est la moins grave et la plus fréquente.^{1,2}

DMLA humide

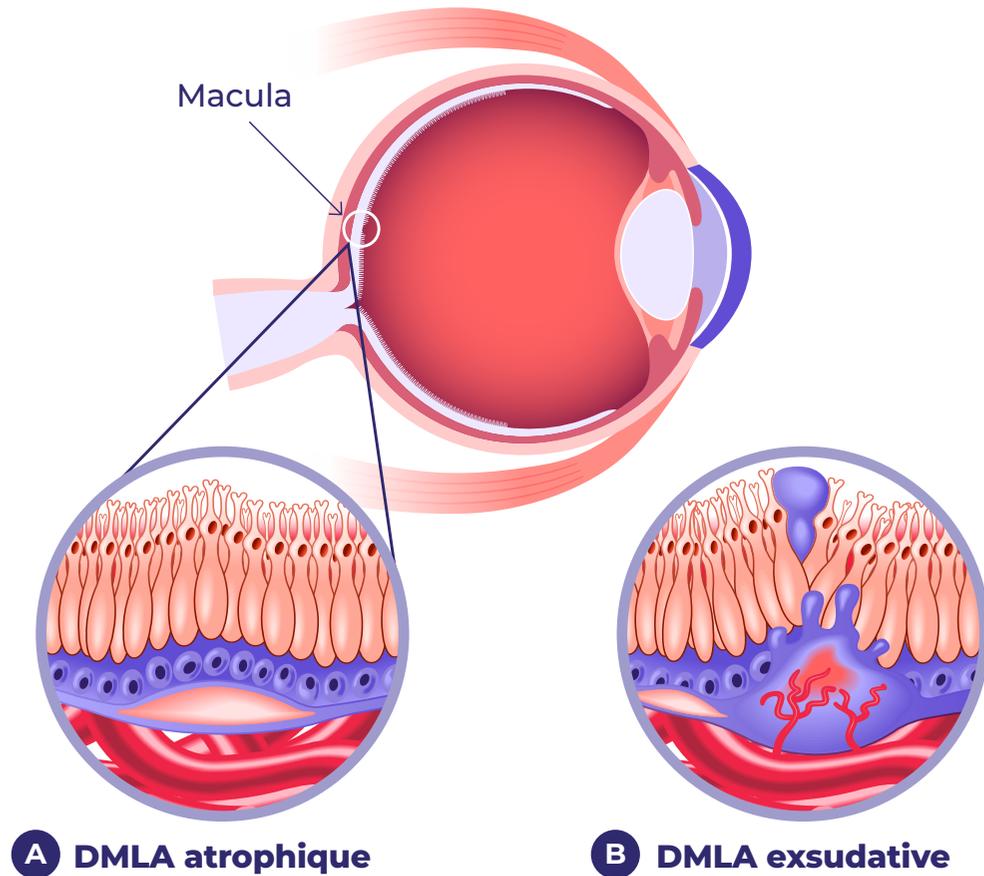
Lorsque la MLA évolue vers une **DMLA humide ou exsudative**, elle devient plus sérieuse car une destruction très rapide de la macula peut survenir en l'absence d'un traitement bien conduit.

Des vaisseaux sanguins anormaux, appelés **néovaisseaux** se développent sous la macula. Ces vaisseaux causent des dommages de la macula parce qu'ils ne sont pas étanches et peuvent saigner, entraînant œdème et hémorragie, qui sont ressentis comme une brutale baisse de la vision et une vision déformée. L'apparition de ces néovaisseaux sous la rétine concorde avec la sécrétion d'une substance appelée **VEGF** (pour Vascular Endothelial Growth Factor : facteur de croissance de l'endothélium vasculaire) par les cellules rétiniennes.^{1,2}

Sans traitement, toute la vision centrale peut disparaître et rendre certaines activités comme la conduite très difficiles voire impossibles.

Si **cette forme doit être prise en charge rapidement**, il faut savoir qu'il existe des traitements efficaces permettant de conserver la vision dans 90% des cas et de regagner jusqu'à 3 lignes de vision dans plus de 30% des cas. Il faut donc agir vite et maintenir l'assiduité du traitement qui seule garantit le maintien de la vision sur le long terme.

La DMLA peut donc évoluer vers une DMLA sèche ou une DMLA humide avec le temps et la DMLA



A DMLA atrophique

B DMLA exsudative

Figure 4 : **A.** Représentation d'une rétine avec présence de drusen (DMLA sèche ou atrophique), **B.** Représentation d'une rétine avec présence de drusen et développement de néovaisseaux (DMLA humide ou exsudative)

humide évolue plus rapidement que la DMLA sèche. Elle est responsable d'environ 90% des cas de pertes graves et rapides de la vision centrale.⁶ Cependant contrairement à la forme de DMLA sèche, il existe des traitements efficaces pour celle-ci qui permettent de préserver la vision au maximum. **Des formes sèches peuvent parfois se convertir en forme humide.**

La DMLA n'est pas une maladie douloureuse et lorsqu'un seul œil est atteint, il se peut que le patient ne remarque pas de modifications de la vision. Cependant **il est impératif de consulter un ophtalmologiste lorsque l'on constate une baisse importante ou rapide de sa vision, une déformation des images, ou une tache noire dans le champ visuel.**

Les symptômes^{1,2}

Plusieurs symptômes peuvent se manifester, ensemble ou séparément lors du développement de la DMLA sèche ou humide. Ceux que l'on rencontre le plus fréquemment sont :

- **Diminution de la sensibilité aux contrastes.**
- **Difficulté à lire et à écrire avec besoin de plus de lumière.**
- **Difficulté à percevoir les détails** et à lire les petits caractères.
- Une **gêne en vision nocturne.**
- Sensation de **déformation des images et des lignes droites** qui paraissent ondulées ou courbées (métamorphopsies).
- Apparition d'une ou de plusieurs **petites taches sombres ou noires** (scotomes) dans le champ visuel central.



Quels sont les facteurs de risque ?

Plusieurs facteurs de risque peuvent être responsables de la survenue de la DMLA notamment l'âge, le tabac et les antécédents familiaux. Mais la DMLA est une **maladie multifactorielle** et certaines habitudes pourraient augmenter le risque de se développer.

L'âge

Le principal facteur de risque de développer une DMLA est l'âge. En effet, **le risque augmente de manière significative à partir de 50 ans**. Nous estimons qu'un tiers des personnes âgées de plus de 75 ans est affecté par la DMLA.⁷

Les radicaux libres

L'oxygène qui permet au corps de produire de l'énergie provoque aussi des réactions d'oxydation produisant des déchets : les radicaux libres. Ceux-ci altèrent les tissus, contribuent à leur vieillissement et aux maladies liées au vieillissement. La macula génère une grande quantité de radicaux libres car elle nécessite une grande consommation d'oxygène pour transformer la lumière en signal nerveux. Néanmoins, le corps possède un système de

protection face aux radicaux libres : il utilise les antioxydants. Avec l'âge, les défenses anti-oxydantes baissent surtout si on a abusé du soleil, du tabac et des acides gras -trans ou saturés.²

Le tabac

Le tabagisme génère du stress oxydatif et réduit l'oxygénation de l'organisme. La rétine étant un fort consommateur en oxygène, tout ce qui affecte l'apport d'oxygène à la rétine peut affecter la vision.⁸ **Le tabac multiplie par 4 voire 6 le risque de DMLA**. C'est l'un des facteurs de risque les plus unanimement reconnus. **Arrêter le tabac tôt est essentiel pour prévenir la DMLA.**

L'obésité

Des études récentes ont démontré que **l'obésité augmente le risque de DMLA**. Celle-ci provoquant l'excès de graisse abdominale, le cholestérol, l'hypertension artérielle et l'hyperglycémie accélère les mécanismes liés à la DMLA.^{9,10}

L'hypertension et les maladies cardiovasculaires

Ces deux facteurs sont associés de façon variable à la DMLA selon les études.² Même s'il n'y a pas de certitude, il est préférable de veiller à équilibrer sa tension artérielle.



Le sexe

Bien que la prévalence de la DMLA soit globalement similaire entre les hommes et les femmes, certaines études ont montré des taux plus élevés chez les femmes âgées de 80 ans que chez les hommes du même âge.¹¹

Origine ethnique

Les personnes de couleur de peau blanche sont deux fois plus à risque que les personnes de couleur de peau noire de développer une DMLA. Par ailleurs, les populations asiatiques développent des formes particulières de la DMLA humide, parfois sévères.²

Exposition à la lumière

L'association entre l'exposition à la lumière solaire et la DMLA a été discutée. La lumière solaire visible contient toutes les longueurs d'onde et à certains moments de la journée, elle est enrichie en lumière bleue et en UV. On sait de longue date que la lumière bleue est dangereuse pour les cellules EPR de la rétine causant du stress oxydatif.⁸ **Il est donc recommandé de bien protéger ses yeux du soleil depuis le plus jeune âge**, car c'est à ce moment que la lumière pénètre le plus dans la rétine, et quand on a été opéré de la cataracte. C'est probablement

pour cela que la DMLA a été associée à des antécédents de chirurgie de la cataracte. Les nouvelles technologies d'éclairage ont introduit les diodes électroluminescentes (LED) qui ont changé notre environnement lumineux. En effet, les éclairages LED sont présents sur les lieux et bâtiments publics, dans les locaux des entreprises, ainsi que dans les logements. Ils représentent ainsi la principale source de lumière artificielle. Les LED ont une composition spectrale différente

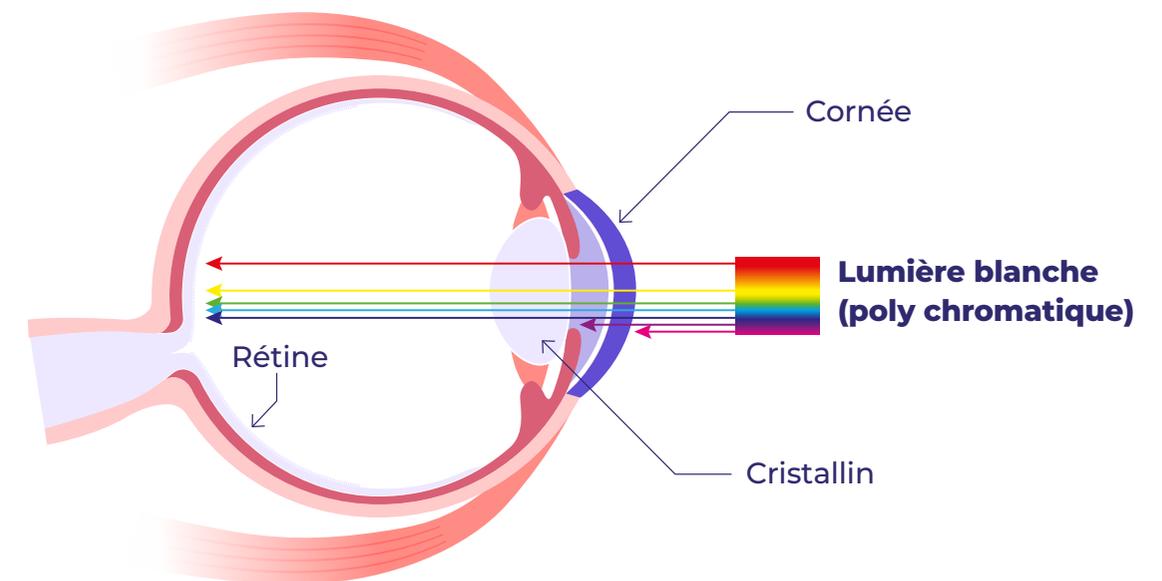


Figure 5 : Représentation de la décomposition de la lumière blanche en rayons de différentes couleurs, chacune correspondant à une longueur d'onde spécifique.



de la lumière naturelle et de la plupart des autres lampes artificielles avec un déséquilibre en faveur du bleu. La lumière bleue fait partie du spectre de lumière qui se trouve dans les ampoules LED mais aussi dans les écrans (télévision, tablette, ordinateur, smartphone...). Des travaux récents de l'ANSES ont montré que les intensités de lumière dans les écrans n'exposent pas la rétine à un risque de toxicité.¹² Mais on ne sait pas aujourd'hui si l'exposition au long cours à des lampes LED, sur plusieurs années, peut avoir un effet néfaste. On recommande d'utiliser des LED blanc chaud et si possible de varier la nature des lampes d'éclairage dans l'environnement intérieur.

Pollution

Certains travaux ont observé que l'exposition à long terme aux polluants provenant des gaz d'échappement des véhicules serait liée à un risque accru de DMLA.¹³ Mais à ce jour, ce risque n'est pas avéré.

La DMLA est-elle héréditaire ?

Selon les recherches scientifiques les plus récentes, **il existe bien une prédisposition génétique à la maladie.** Celle-ci n'est donc plus considérée

comme autrefois comme un simple processus dégénératif lié au vieillissement. On estime qu'entre les facteurs de risque environnementaux et héréditaires, la composante héréditaire de la DMLA serait de plus de 50%.¹⁴ Les scientifiques ont découvert plusieurs gènes fortement associés au risque de développer une DMLA dont deux principaux qui sont mis en évidence : le gène *Cfh* et le gène *Arms2*.¹⁵

Le système du complément Facteur H

(CFH) agit comme un élément clé de la défense immunitaire dans notre corps. Il permet d'éliminer les cellules endommagées, nécrotiques, ou apoptotiques (cellules mortes). Ainsi, des variants génétiques du CFH entraînent des anomalies dans la structure ou la fonction des protéines régulatrices de la voie du complément et de l'inflammation et de la défense contre le stress oxydant dans la rétine. Celles-ci peuvent conduire à un déséquilibre entraînant des dommages aux cellules et aux tissus voisins.^{16,17} Le CFH est de ce fait devenu une cible pour d'éventuels nouveaux traitements.

Il est désormais possible de faire analyser son ADN pour évaluer le risque de développer une DMLA avancée au cours d'une vie. Lorsque les résultats



concluent que l'on est plus disposé que la moyenne de développer la DMLA, on peut mieux se préparer en adoptant des mesures préventives et en se faisant dépister plus régulièrement. C'est un domaine qui reste encore controversé mais qui représente une étape utile vers l'avancement de la médecine préventive.

Il existe des sociétés qui proposent une analyse du code génétique aux particuliers à partir de salive à renvoyer à leur laboratoire. Elle sert à analyser le code génétique de la personne et à détecter si les gènes présentent des risques pour certaines maladies héréditaires dont la DMLA.

Attention, le test évaluerait le risque général de développer la DMLA mais ne peut prédire l'âge exact, le type de DMLA, ou encore le risque de progression d'une DMLA sèche vers une DMLA humide.

Pour le moment et en l'état actuel des connaissances, ces tests restent controversés et n'apportent pas de bénéfice dans la prévention de la maladie.

Comment se protéger ?

L'arrêt du tabac

Les fumeurs ont plus de risques d'être atteints d'une DMLA que les non-fumeurs. L'arrêt du tabac est certainement un moyen de limiter le risque de développer la maladie ainsi que de limiter sa progression si celle-ci est survenue.¹⁸ De nombreuses interventions efficaces sont disponibles pour encourager et aider les fumeurs à cesser de fumer. Celles-ci comprennent des traitements et des services cliniques, des pharmacothérapies ou encore des techniques d'hypnose.

Régime alimentaire

Les personnes dont le régime alimentaire est riche en graisse, en cholestérol et en aliments à indice glycémique élevé tel que le riz blanc, le pain et les pâtes, et pauvre en antioxydants et en légumes peuvent être plus susceptibles de développer une DMLA. À l'inverse, les aliments à faible indice glycémique tel que les pains complets, les flocons d'avoine, les riz et pâtes complètes peuvent réduire le risque de DMLA en stabilisant la glycémie.¹⁹ Tous les types de céréales complètes contiennent également plus de fibres, de vitamine B et de fer que dans leur version raffinée et sont donc bien meilleurs pour la santé.



Omega-3

Des études AREDS (*Age-Related Eye Disease Study* pour « Études des maladies oculaires liées à l'âge ») ont montré que les apports élevés en acide gras omega-3 sont associés à des formes de DMLA moins sévères.²⁰ En effet, **les omega-3 protègent efficacement la rétine** contre la dégénérescence. Les aliments riches en omega-3 sont les poissons gras tels que le saumon, le thon, la sardine, et les huiles de lin, de colza, et de noix. On en trouve également dans les œufs et les épinards.

Antioxydants

Plusieurs études ont démontré le **rôle protecteur important des antioxydants sur la rétine**. Ils diminuent le risque qu'une DMLA survienne et freinent aussi sa progression en cas d'atteinte.^{21,22} En effet, ils empêchent et ralentissent l'oxydation de nos cellules. Parmi eux, les caroténoïdes et plus précisément la **lutéine et la zéaxanthine**, qui sont les substances qui forment les pigments maculaires, filtrent les rayons bleus nocifs et préservent les cellules photoréceptrices de la rétine. Ces pigments maculaires ne peuvent pas être fabriqués par l'organisme, ils ne proviennent que de l'alimentation ou de compléments alimentaires spécifiques.

Dans quels aliments se trouvent les anti-oxydants ?²³

La lutéine et la zéaxanthine se trouvent dans le chou vert frisé, l'épinard, le basilic, le persil, les pois, la courgette, la laitue, le brocoli, le maïs, le jaune d'œuf, le chou de Bruxelles, et l'asperge.

Les vitamines antioxydantes :

La vitamine C est fournie par les fruits et les légumes notamment les agrumes (orange, citron, pamplemousse). Les aliments les plus riches en vitamine C sont les fruits rouges (myrtilles, fraises, cerises, cassis...), les herbes aromatiques (persil, basilic, coriandre, ciboulette...) et les poivrons.

La vitamine E provient principalement des fruits oléagineux tels que les amandes, noisettes, noix et leurs huiles ainsi que de l'avocat et de la papaye.

Le bêta-carotène se trouve dans la patate douce, les pois et la carotte.

Les minéraux antioxydants :

Le zinc est présent dans les huitres, le foie de veau, le bœuf, l'agneau, le veau et le chocolat amer.

Le cuivre est apporté principalement par les poissons et le foie de veau, de bœuf ou d'agneau.



Compléments alimentaires

Dans le cas des personnes souffrant de DMLA sèche ou sèche avancée, l'étude AREDS publiée en 2001 par le National Eye Institute aux Etats-Unis a démontré que la supplémentation alimentaire d'antioxydants (vitamine C, vitamine E, bêta-carotène) et de zinc combiné a un effet protecteur et peut diminuer de 25% le risque que la DMLA se transforme en DMLA avancée.²⁴ Les 3549 participants de cette étude ont été suivis sur 10 ans pour analyser la progression de leur DMLA et la supplémentation alimentaire a prouvé avoir un effet bénéfique persistant. Les taux de perte de vue étaient extraordinairement faibles à la fois dans l'essai clinique et dans l'étude de suivi.²⁵

Cependant, **il est important de demander un avis à son médecin avant de prendre des compléments vitaminiques** car les dosages de l'étude AREDS sont bénéfiques pour la DMLA sèche uniquement et il se peut que dans certains cas la supplémentation alimentaire ait des effets néfastes. Par exemple, il a été démontré que la supplémentation de bêta carotène augmente le risque de cancer du poumon chez les fumeurs.²⁶

Se protéger des lumières trop fortes

Il est recommandé d'utiliser des lampes blanc chaud (lumière tirant vers le jaune) et de limiter les écrans LED (tablette, smartphone...) avant le coucher ou la nuit.

Il faut éviter d'utiliser les lampes décoratives de couleur bleue (guirlandes, veilleuse...) et ne pas regarder directement la lumière très intense de certaines lampes torches.¹²

Certains opticiens proposent des filtres pour la lumière bleue. Ils peuvent être employés mais leur efficacité n'a pas été démontrée.

L'hygiène de vie et l'environnement influent donc sur l'apparition de la DMLA. Pour la prévenir, il faut favoriser une alimentation saine, équilibrée et riche en antioxydants. Il faut pratiquer un exercice physique régulièrement et surveiller son poids. Il est également important de protéger ses yeux des rayons de soleil ainsi que de la lumière bleue.



LE DIAGNOSTIC ET LE TRAITEMENT DE LA DMLA



Comment savoir si j'ai la DMLA ?

À partir de 50 ans, **il est fortement recommandé de se rendre chez l'ophtalmologiste régulièrement (environ une fois par an)** afin de dépister les maladies oculaires fréquentes telles que la DMLA. Ceci est très important dans la mesure où **plus la maladie est dépistée tôt, plus il est possible de freiner son évolution.**

Le test d'acuité visuelle

Pour réaliser un diagnostic de DMLA, l'ophtalmologiste réalise avant tout des mesures de l'acuité visuelle de près et de loin. Le médecin utilise une **échelle de lettres** (visuel ci-contre) d'un format de plus en plus petit pour évaluer le gain ou la perte de « ligne d'acuité visuelle ».¹ L'acuité visuelle normale est de 10/10^e à chaque œil.

L'examen du fond de l'œil

L'ophtalmologiste effectue un examen du **fond de l'œil** qui utilise un collyre pour dilater la pupille, celui-ci permettant d'observer le relief de la rétine. Il demande au patient de mettre quelques gouttes de collyre dans son œil puis utilise un verre à trois miroirs pour l'examiner. Cet examen



est désagréable mais n'est pas douloureux. Suite à la dilatation des pupilles, la vue devient floue et le patient sera gêné pour voir et conduire pendant 2 à 4 heures après l'examen. C'est cet examen qui **permet d'observer les signes caractéristiques de la DMLA tels que les drusen et les lésions de la rétine**. Lorsque des signes de DMLA sont présents, des examens complémentaires seront effectués pour compléter le diagnostic.^{1,2}

La grille d'Amsler

La grille d'Amsler appelée « grille test DMLA » est une grille de lignes horizontales et verticales **utilisée pour repérer les zones de déformation des images de chaque œil**. Ce test peut se pratiquer seul à son domicile en regardant la grille un œil à la fois car c'est souvent un seul œil qui commence par être atteint.¹⁶

Pour faire le test :

- Cachez un œil.
- Fixez le point au centre de la grille avec l'autre œil.
- Si la perception des lignes baisse brutalement ou si les lignes semblent déformées et courbées il est recommandé de se rendre chez son ophtalmologiste rapidement.
- Recommencez la même procédure avec l'autre œil.

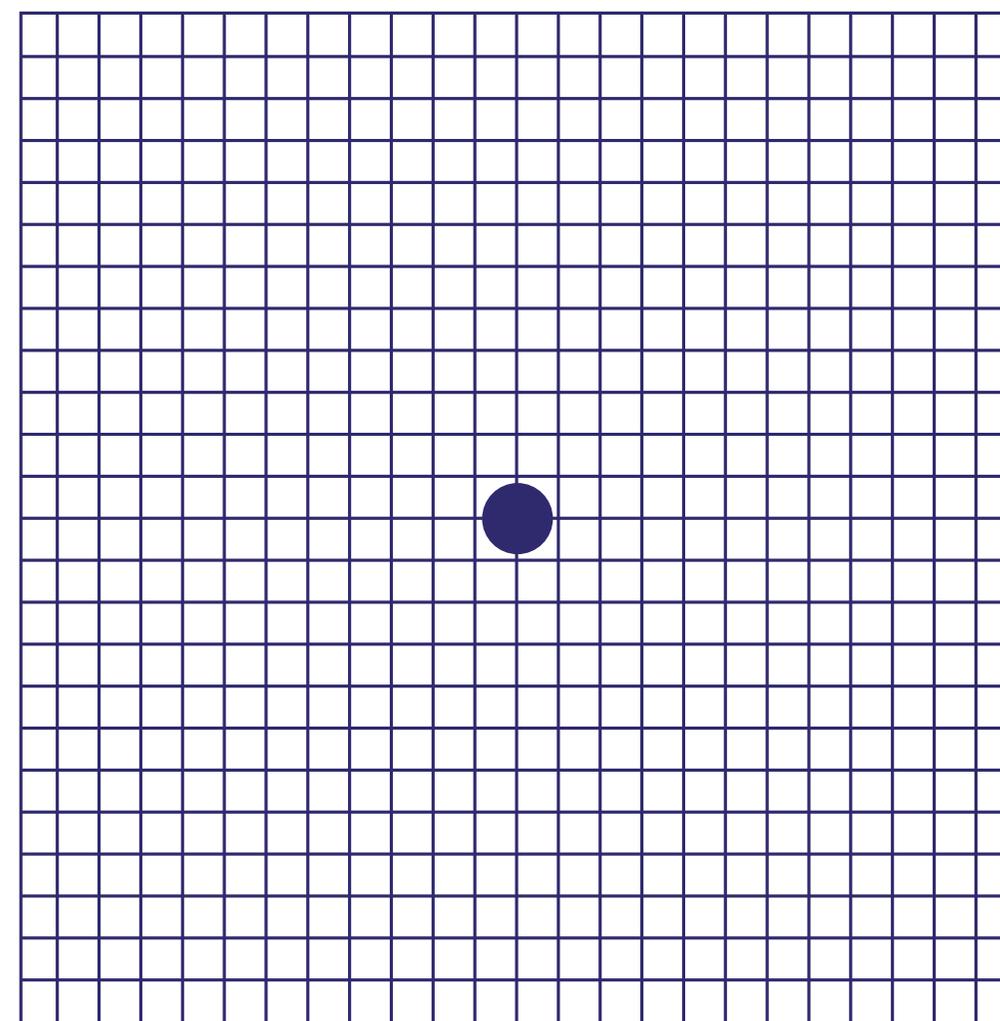


Figure 6 : Grille d'Amsler utilisée comme test pour la DMLA



L'angiographie rétinienne

L'angiographie à la fluorescéine est un examen qui **permet de photographier les vaisseaux de la rétine** pour évaluer leur état et mettre en évidence l'apparition de nouveaux vaisseaux.¹ Un colorant fluorescent (la fluorescéine) est injecté dans une veine, en général au pli du coude, il atteint l'œil rapidement et rend les vaisseaux fluorescents lorsqu'ils sont éclairés. Des clichés du fond de l'œil sont pris pendant 5 à 10 minutes. C'est un examen bien toléré mais comme pour le fond de l'œil, on ne peut pas conduire dans les 2 à 4 heures qui suivent l'examen.

La tomographie à cohérence optique (OCT)

La tomographie à cohérence optique (scan OCT) est une technique d'imagerie qui utilise un faisceau de lumière pour construire des images transversales de la rétine. Elle **permet de mesurer les couches de la rétine et de détecter les fuites de liquide dans ou sous la rétine**. Cet examen complète les angiographies et il est important pour assurer le suivi de la maladie et l'adaptation des traitements.¹ L'OCT nécessite également une dilatation des pupilles et il ne dure pas plus de 2 minutes.

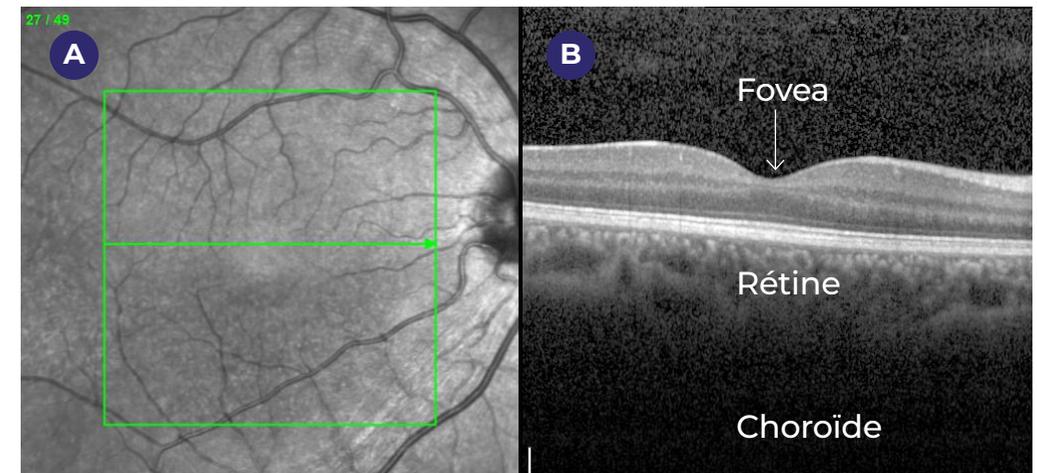


Figure 7 : **A.** Vaisseaux de la rétine mis en évidence par l'angiographie à la fluorescéine. **B.** Coupe de rétine observée à l'OCT.

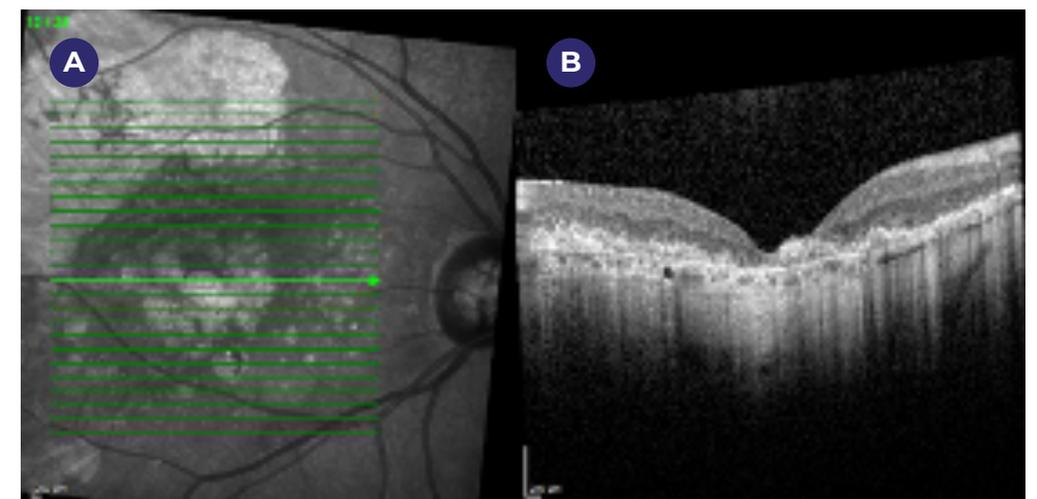


Figure 8 : Observation d'une DMLA sèche par angiographie à la fluorescéine (**A**) et OCT (**B**).

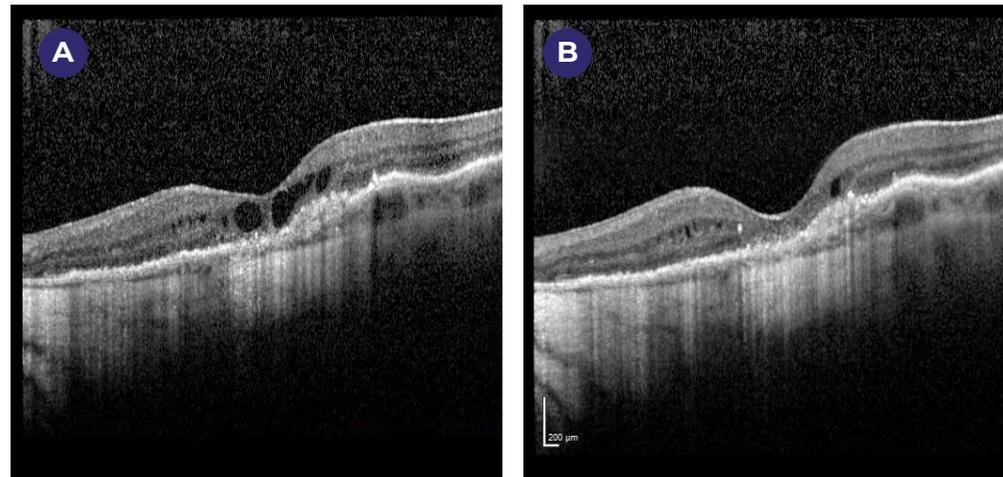


Figure 9 : OCT d'une DMLA humide avant (A) et après (B) injection d'anti-VEGF.

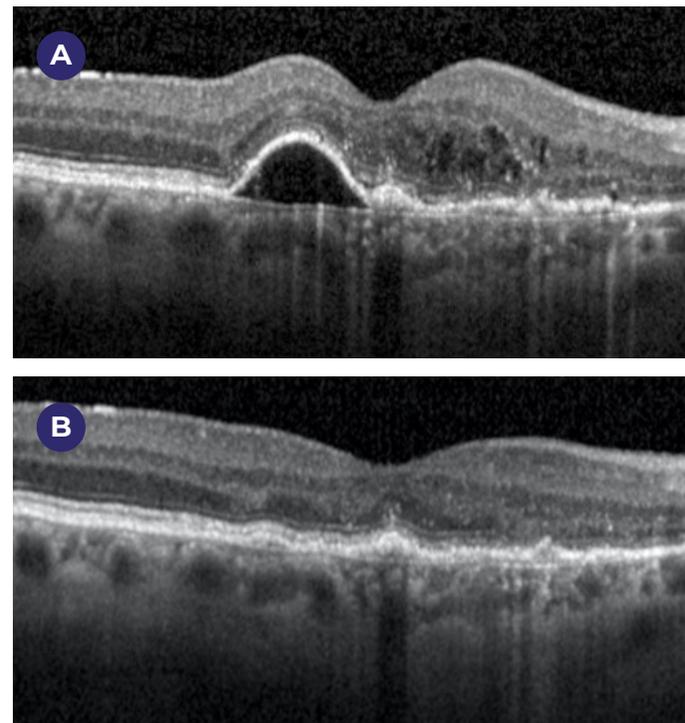


Figure 10 :
Evolution d'une DMLA humide (A) avec injections d'anti-VEGF (B).

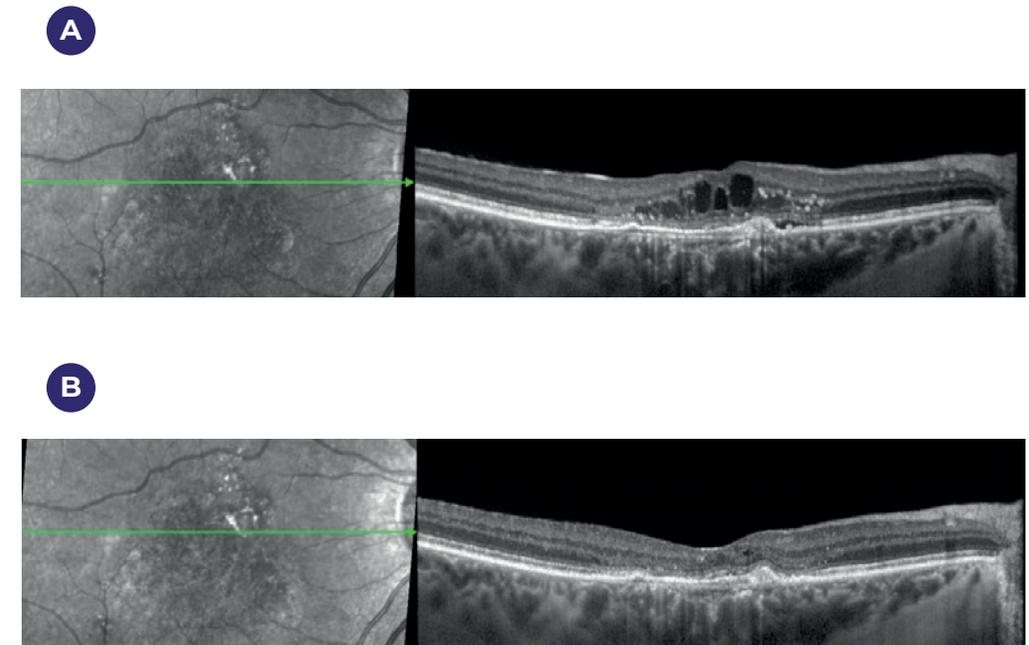


Figure 11 : OCT d'une DMLA avant injection (A) et 4 mois plus tard après 3 injections mensuelles d'un agent anti-VEGF (B) : les signes d'activités de néovaisseaux ont disparu et le patient a regagné sa vision antérieure.



Les urgences :

Vous devez consulter en urgence dans les cas suivants :

- Si vous constatez des **troubles visuels** au niveau de l'œil atteint ou du deuxième œil non atteint (voir page 27)
- Si vous constatez **une anomalie lors du test d'Amsler** sur l'un de vos yeux
- En cas de **baisse rapide de la vision**
- Si **une tache noire apparaît** dans votre champ visuel.

Que faire quand le diagnostic a été posé ?

Soigner la DMLA demande un suivi long et fréquent. L'ophtalmologiste doit adapter le traitement au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.

S'il s'agit d'une forme sèche de DMLA, le contrôle sera moins fréquent (1 à 2 fois par an selon votre médecin). Étant donné qu'aucun traitement n'existe à ce jour pour ce type de

DMLA, il faut contrôler son évolution, adopter de bonnes habitudes de vie et s'habituer à des moyens optiques grossissants. Des compléments alimentaires formulés sur les résultats de l'étude AREDS peuvent être prescrits pour limiter la progression de la maladie. Cela uniquement après avoir demandé l'avis à son médecin.

Lorsqu'il s'agit de DMLA humide, en fonction du stade de la maladie, le médecin décidera du traitement approprié pour améliorer la vision du patient et ralentir son évolution. Les traitements sont efficaces et il faut les débiter en urgence.

Aucune intervention chirurgicale ne peut guérir la DMLA et il est rare d'y avoir recours sauf en cas d'hémorragies importantes qui nécessiteraient un drainage de l'hématome.

Quels sont les traitements ?

DMLA sèche : la rééducation basse vision

Aucun traitement n'existe à ce jour pour soigner la DMLA sèche cependant son évolution étant lente, il est possible de s'y adapter progressivement. Il existe des **rééducations de type « basse vision »** qui aident à mieux utiliser les parties de la rétine qui ne sont pas atteintes.



L'orthoptiste apprend au patient à **les mobiliser** afin de maximiser ses capacités visuelles pour les activités quotidiennes. Des opticiens spécialisés en basse vision proposent aussi différents types d'aides visuelles appropriées et techniques telles que des loupes et vidéo agrandisseurs.

Enfin, il est conseillé de consulter un ergothérapeute pour apprendre à mieux organiser son environnement, et à utiliser les bons outils au quotidien tels que les montres à gros caractères, téléphone à grosses touches etc. Il existe également des nouveaux traitements en cours d'essai cliniques comme nous le verrons plus loin (voir chapitre "Perspectives", page 64).

DMLA humide : les anti-angiogéniques

Depuis une dizaine d'années, il existe des médicaments efficaces appelés **anti-VEGF** pour traiter la DMLA humide. Ce sont des traitements qui ciblent une substance produite par la rétine, appelée facteur de croissance endothélial vasculaire (VEGF, pour « Vascular Endothelial Growth Factor ») pour **bloquer le développement des néovaisseaux**. Les patients ont alors besoin de fréquentes injections intra-vitréennes (IVT) dans l'œil affecté pour réduire la perte de vision. S'ils manquent ou sautent un traitement programmé, cela peut aggraver leur perte de

vision. Ces injections sont réalisées par leur ophtalmologiste. En revanche, **les traitements peuvent considérablement améliorer la vision** des patients et leur permettre de reprendre leurs activités quotidiennes comme la conduite par exemple.²⁷

Schémas d'injections

Treat-and-extend

Le schéma posologique appelé « *Treat-and-extend* » pour « traiter et prolonger » est une stratégie qui vise à résoudre l'exsudation maculaire et à maintenir la macula dans un état « sec ». Elle consiste en une séquence initiale d'au moins trois injections à un mois d'intervalle chacune puis, au fur et à mesure que l'œdème se résout et que l'acuité visuelle se stabilise, les intervalles de traitement sont progressivement étendus de, par exemple, plus au moins deux semaines jusqu'à un maximum de 16 semaines.²⁸

Pro-re-nata (PRN)

Le dosage « *Pro-re-nata* » ou « au besoin » consiste à administrer initialement des injections régulières, puis d'effectuer un suivi régulier et d'administrer d'autres injections uniquement de manière réactive, lorsqu'il y a des preuves de changements.²⁹



Le schéma *Treat-and-extend* offre un protocole de traitement proactif et structuré tandis que le schéma *Pro-re-nata* n'est pas structuré ; les patients sont traités de manière réactive en attendant l'apparition des signes d'activités dans la rétine.

Différence entre les différents anti-VEGF

Il existe plusieurs molécules pour réduire l'œdème et les hémorragies causés par les néovaisseaux de la DMLA. Toutes sont **efficaces et sont injectées par voie intravitréenne**. Les différentes molécules sont prescrites sur la base de signes que le médecin observe et parfois il décidera de changer de molécules.

Durée du traitement

Quand une DMLA humide est diagnostiquée et que des injections sont prescrites, il faut comprendre qu'il s'agit d'un **traitement sur le long terme**. En effet, les anti-VEGF ne suppriment pas les néovaisseaux et ne guérissent pas la DMLA, ils réduisent les effets néfastes de ces vaisseaux. C'est la raison pour laquelle il est essentiel de suivre le rythme des injections prescrit par votre médecin et adapté à votre cas. Même après plusieurs années de stabilité, les néovaisseaux peuvent redevenir actifs, c'est pourquoi **il ne faut pas arrêter le suivi**. Le but est de conserver la vision.

Quand stopper les injections ?

C'est une question débattue par les médecins car ces médicaments sont assez récents. Il est fréquent de maintenir des injections avec un rythme moins soutenu et il est possible que votre médecin décide de stopper les injections. Dans tous les cas, **cela doit être discuté et décidé avec votre médecin** et le suivi doit être poursuivi.

Faut-il continuer les injections s'il n'y a pas d'amélioration ? Quel est l'intérêt de continuer ?

Comme nous l'avons expliqué, les anti-VEGF stabilisent la vision dans la très grande majorité des cas quand ils sont injectés régulièrement. Les études ont montré que lorsque les injections sont espacées sans suivi, le bénéfice visuel est perdu et la vision baisse dramatiquement, perdant tout le gain initial. **Continuer le traitement quand la vision est stable et même si elle n'augmente pas, c'est contribuer à la maintenir**. Toutefois, le traitement de la DMLA est systématiquement individualisé en fonction des formes et de l'évolution de l'état de l'autre œil.



Comment se déroule l'injection intra-vitréenne (IVT) ?

Le patient ne doit pas se maquiller les yeux ni le visage le jour de l'injection. Par mesure de précaution, il vaut mieux être accompagné pour rentrer chez soi.

Une IVT est effectuée dans une salle dédiée (dite salle blanche) qui n'est pas une salle d'opération mais dont les conditions sont strictement aseptisées. Un petit champ stérile collant est mis en place autour de l'œil concerné.

Le médecin place un écarteur à paupière stérile sur l'œil du patient puis introduit directement le médicament dans le vitré de l'œil à l'aide d'une aiguille très fine. Pas de panique ! Il utilise au préalable un **collyre anesthésique** : quelques gouttes anesthésiantes sont instillées à la surface de l'œil. L'IVT dure exactement 2 secondes, ce qui rend le geste vraiment peu douloureux. L'œil est ensuite rincé des résidus d'anesthésie et une pommade de confort est appliquée.³⁰



Les urgences après une injection

Dans les heures et les jours suivant les IVT, vous devez consulter en urgence si vous ressentez les symptômes suivants :

- **Douleur**
- **Rougeur allant en augmentant**
- **Sensibilité anormale à la lumière**
- **Vision trouble ou diminuée**
- **Impression de « moucheron volants »** devant vos yeux

Photothérapie dynamique

La photothérapie dynamique est un traitement utilisé pour la DMLA humide qui consiste à injecter dans une veine du bras un médicament photo-sensibilisant puis à activer ce produit à l'aide d'un rayon laser infrarouge. La séance dure environ une heure et elle est tout à fait bien tolérée dans la plupart des cas. La photothérapie peut permettre de limiter la perte visuelle mais n'entraîne pas forcément



d'amélioration de l'acuité visuelle. Elle peut être proposée en complément des anti-VEGF dans des cas très ciblés.

Peut-on être opéré de la cataracte quand on est atteint de DMLA ?

La DMLA étant une maladie liée à l'âge, elle est fréquemment associée à une cataracte. Le fait d'**avoir une DMLA ne contre-indique pas la chirurgie**. Dans les formes humides, on pourra préférer intervenir quand la rétine est asséchée. Dans les formes très avancées de la maladie, les études ont montré que la chirurgie de la cataracte apporte tout de même un bénéfice et améliore la qualité de vie, même si la vision centrale n'est pas améliorée.

Les études les plus récentes n'ont pas mis en évidence de diminution des risques de développer la DMLA ou des formes sévères si un implant filtrant les rayonnements bleus sont utilisés.³¹ Mais il est possible que les avantages de ces implants apparaissent sur un plus long terme.





LA DMLA AU QUOTIDIEN



Vais-je devenir aveugle ?

La DMLA n'atteint pas toute la rétine mais uniquement la macula. Étant donné que la zone maculaire sert uniquement à voir le champ central, le reste de la rétine qui n'est pas touché par la maladie permet de conserver une partie de la vision, celle du champ périphérique. Comme nous l'avons vu plus haut, des rééducations de type basse vision permettent d'apprendre à utiliser la vision excentrique (vision en dehors de la macula). Cela permet de maximiser sa vision existante. **On ne devient donc jamais complètement aveugle** lorsque l'on est atteint d'une dégénérescence maculaire liée à l'âge. Il n'est pas impossible que même avec une DMLA, la vision soit suffisante pour conduire un véhicule. C'est l'ophtalmologiste qui conseillera le patient au mieux en fonction du stade de la maladie et de l'amélioration de la vision.

Il est aussi possible de lire des livres et des journaux, d'utiliser un ordinateur ou de regarder la télévision avec des dispositifs grossissants et plus de lumière. Plusieurs outils sont mis à la disposition des patients pour améliorer leur vision



et il est important de se concentrer sur la vision disponible et de ne pas s'attarder sur la perte.

Utiliser ses yeux activement en lisant, en pratiquant des activités manuelles ou des jeux (cartes par exemple) ne nuit pas et au contraire permet de conserver la vision plus longtemps.

Comment vivre avec la DMLA ?

La DMLA entraîne une altération de la vision centrale et non une cécité totale. Il existe donc des ajustements pour permettre de vivre avec. Il faut savoir que toute personne qui vit avec une déficience visuelle peut continuer à se déplacer seule ou avec de l'aide, à pied, en taxi, en transport en commun ou avec le transport adapté.

Le patient atteint de DMLA doit être actif et engagé dans des solutions qui incluent la technologie, l'accessibilité et le bien-être.

Appareils grossissants

La loupe doit devenir un accessoire facilement accessible. Il existe des loupes de différentes formes, puissances et tailles. Les loupes à main éclairantes sont des loupes avec éclairage intégré,



Figure 12 :
Appareil grossissant

elles sont très utiles pour faciliter la lecture et éviter la fatigue visuelle.

Technologie

L'adoption de la technologie est essentielle pour combler une déficience visuelle. De nombreux nouveaux outils existent pour permettre la transition de la fonction visuelle à la fonction audible. Sur certains téléphones ou tablettes, une voix peut lire directement le texte affiché à l'écran selon la prononciation choisie dans les documents, messages et autres éléments textuels. Il existe aussi sur de nombreux appareils une



fonctionnalité de moteur de recherche vocal à qui l'on peut s'adresser pour demander n'importe quelle information : l'adresse d'un restaurant, un itinéraire, la température ou bien passer un appel téléphonique. D'autre part, il existe désormais des tablettes de lecture avec une synthèse vocale qui lisent les livres à haute voix.

Vérification de la sécurité à son domicile et de l'éclairage

Il faut s'assurer qu'il est facile de naviguer chez soi et qu'il n'y ait pas de meubles encombrants. Il faut également se munir de lampes dans chaque pièce de la maison pour pouvoir se déplacer facilement. Les lampes à col-de-cygne permettent de rapprocher la lumière de l'objet, ce qui peut être très utile pour la lecture, l'écriture et le travail manuel. Si l'intensité de la lumière n'est pas assez forte dans une pièce, il faut changer la puissance et la couleur des ampoules en optant pour un éclairage chaud et agréable. Il faut bien choisir la température de couleur de la lumière émise. Celle-ci est mesurée en Kelvin où une valeur faible (2700K) correspond à une lumière « jaune », une valeur moyenne à une lumière « blanche neutre » (4500K) et une valeur élevée à une lumière « blanche froide » (6500K). Les ampoules tirant vers le jaune sont à favoriser.

L'aide de la famille et de l'entourage

Le rôle des proches est très important pour les patients qui souffrent d'une DMLA. Les amis, la famille ou encore les voisins peuvent apporter leur aide pour des besoins quotidiens comme pour accompagner les déplacements, aider à lire un courrier, une notice de médicament ou bien à apprendre comment utiliser les nouvelles technologies.





PERSPECTIVES

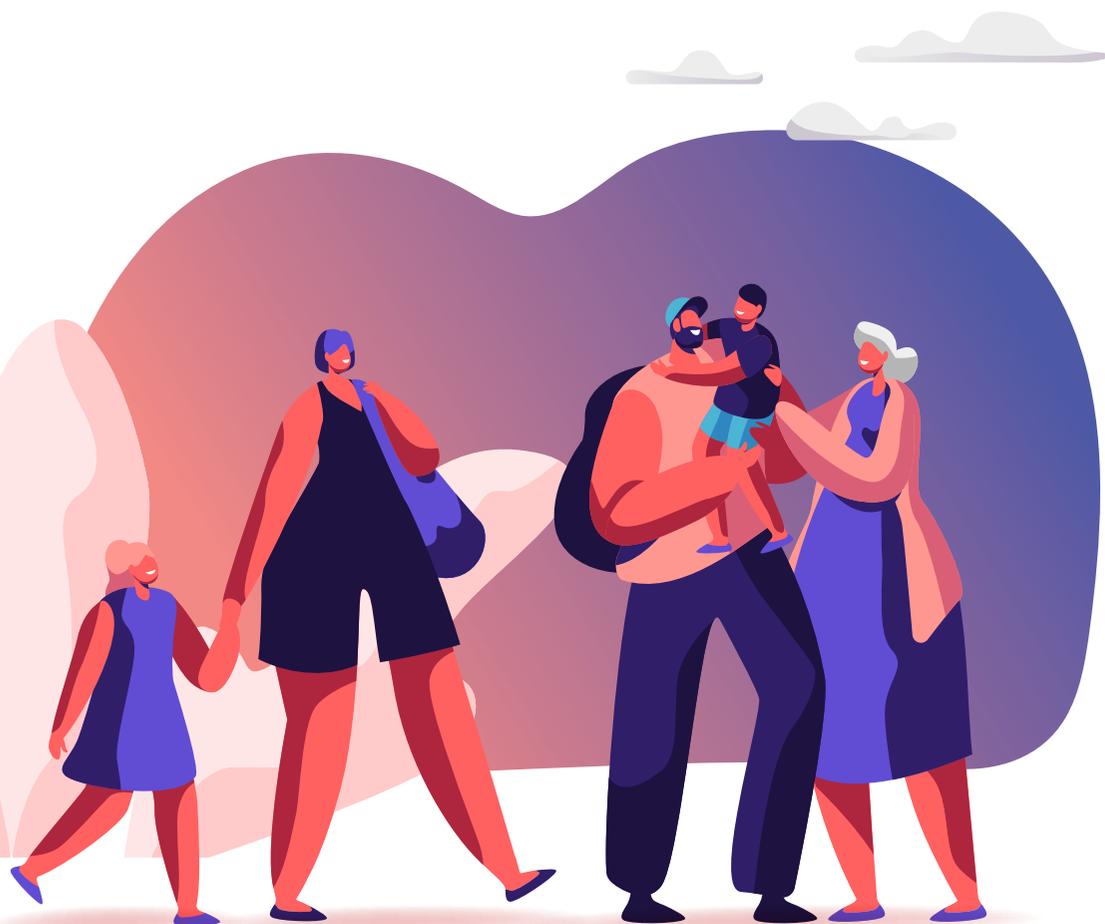
Quel est l'avenir ?

Des équipes du monde entier travaillent sur la DMLA pour trouver des marqueurs diagnostiques, des nouveaux traitements et pour limiter la fréquence des injections et ainsi alléger le poids des traitements et en améliorer l'observance.

Des méthodes pour réduire le nombre des injections et des visites de suivi

La thérapie génique

La thérapie génique consiste à introduire un gène médicament dans des cellules cibles de la rétine. Le but ici est de faire fabriquer le médicament localement par les cellules de l'épithélium pigmentaire rétinien (EPR).³² Si les résultats des protocoles en cours d'étude s'avèrent concluants, une thérapie génique pour traiter les patients atteints de la DMLA humide pourrait être disponible d'ici 3 à 5 ans.



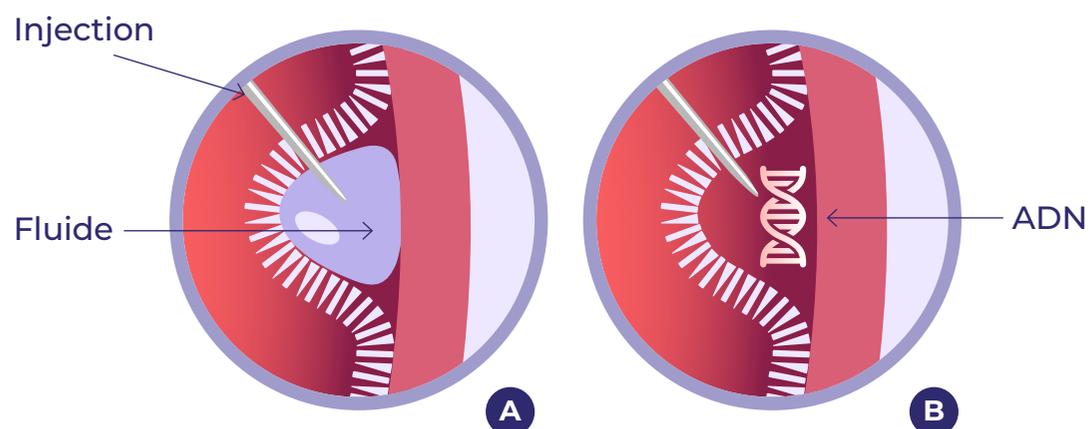


Figure 13 : Principe de la thérapie génique pour le traitement de la DMLA

A. Une injection est réalisée à l'arrière de l'œil contenant un virus inoffensif, qui porte un gène synthétique.

B. Les cellules rétiniennes produisent alors une protéine destinée à empêcher le système immunitaire d'attaquer les cellules rétiniennes et à garder la macula saine.

Une thérapie innovante pour les formes sèches de la DMLA est aussi en cours de développement.

Les implants oculaires

Des études testent l'efficacité d'implant oculaire rechargeable permanent, introduit par un acte chirurgical, qui, une fois dans l'œil, fournirait en continu un médicament sur plusieurs mois.³³

Les thérapies cellulaires pour la DMLA sèche

Les cellules souches

Les cellules souches sont des cellules indifférenciées, capables de s'auto-renouveler

et de se différencier en n'importe quel type de cellule. Elles sont issues de l'embryon ou du fœtus, ou bien de tissus adultes avec des transformations. Grâce à ces propriétés, elles peuvent servir à régénérer ou recréer des tissus détruits, ce qui pourrait arrêter ou même inverser la perte de vision induite par la DMLA. Les recherches sur les cellules souches font de grands progrès en ce qui concerne le remplacement de l'épithélium pigmentaire de la rétine puisque c'est lui qui nourrit les cellules nerveuses spécialisées de la rétine : les photorécepteurs. Les traitements cellulaires ouvrent de nouveaux espoirs pour les patients atteints de la maladie et promettent des avancées spectaculaires à la médecine régénérative de demain.

Voie du Complément

Ces dernières années, les chercheurs ont observé que la voie du Complément (CF pour « Complement Factor ») jouait un rôle crucial dans la pathologie de la DMLA. Cette voie permet l'élimination des pathogènes et empêche les réactions auto-immunes. Lorsque la DMLA sèche provoque une accumulation de débris sur la rétine (les drusen), ceci met en jeu des processus inflammatoires dont le système du Complément. Plusieurs composants du système



ont été identifiés dans les drusen, prouvant ainsi que le dérèglement de la voie du complément est un élément important de l'évolution des drusen.¹⁴ L'idée serait alors d'administrer des anti-compléments en injections intraoculaires pour stopper cette évolution. Une meilleure compréhension des mécanismes d'action du complément dans la rétine permettra de développer des stratégies pertinentes pour prévenir et traiter la DMLA. Des études sont en cours avec d'autres médicaments pour réguler l'activation excessive de ce type d'inflammation dans l'œil.

La rétine artificielle

Les efforts de recherche se multiplient également pour développer un dispositif de rétine artificielle qui imiterait les processus physiologiques naturels de l'œil. Fixé sur ou sous la rétine, l'implant constitué d'électrodes permettrait de percevoir à nouveau les signaux lumineux en stimulant les neurones rétiniens. Les premiers résultats ont été encourageants ainsi que prometteurs et dans quelques années ils seront certainement disponibles (5 à 10 ans).

L'optogénétique

L'optogénétique utilise la thérapie génique par vecteur viral pour introduire dans les cellules de la rétine des gènes qui codent pour des protéines qui sont sensibles à la lumière et permettent de transformer de la lumière (photons) en signal nerveux (information pour le cerveau). Il faudra réaliser une intervention chirurgicale avec injection sous la rétine et porter un système optique. Pour le moment, ces traitements sont en développement mais ils ouvrent des perspectives nouvelles pour les patients qui ont perdu la vision.





CONCLUSION

La DMLA était une maladie sans recours thérapeutique il y a moins de 20 ans. Aujourd'hui, la maladie est mieux connue, mieux diagnostiquée, elle peut être traitée en partie et les patients sont pris en charge. Demain, de nombreux autres traitements seront disponibles pour permettre à tous les patients quelle que soit la forme de leur maladie de bénéficier d'une thérapie adaptée.





GLOSSAIRE

Acuité visuelle : Aptitude des yeux à percevoir un objet de loin. Mesure le degré de précision de la vision.

Angiographie : Scan qui permet d'observer les vaisseaux de la rétine.

Anti-VEGF : Médicament servant à stopper le développement des néovaisseaux et à réduire leur perméabilité.

Bâtonnet : Cellule photoréceptrice qui permet la vision nocturne.

Cellules souches : Cellules indifférenciées capables de s'auto-renouveler et de se différencier en n'importe quel type de cellule.

Champ visuel : Etendue de l'espace que l'œil perçoit autour d'un point qu'il fixe.

Choroïde : Tissu richement vascularisé situé à l'arrière du globe oculaire entre la rétine et la sclérotique.

Cône : Cellule photoréceptrice qui permet la vision de jour et des couleurs.

Cornée : Partie antérieure et transparente de l'œil.

Cristallin : Partie transparente de l'œil en forme de lentille biconvexe dont la plasticité en fait l'organe de l'accommodation.

Drusen : Petits dépôts jaunâtres qui se forment sous la rétine au cours de son vieillissement.

Fond d'œil : Examen permettant d'examiner la rétine, la macula et la tête du nerf optique situés au fond de l'œil.

Fovéa : Zone centrale de la macula.

Iris : Partie colorée de l'œil.

Injection intravitréenne (IVT) : Injection qui permet d'introduire un médicament directement dans la cavité vitréenne, au contact de la rétine.

Macula : Partie centrale de la rétine dense en cellules visuelles.

Nerf optique : Nerf qui transporte les images formées sur la rétine jusqu'au cerveau.

Tomographie à cohérence optique (OCT) : Appareil optique sans contact permettant de collecter des images en coupe de la rétine.



Ophthalmoscope : Appareil optique disposant d'une source lumineuse qui sert à examiner le fond de l'œil.

Orthoptiste : Professionnel de santé paramédical, spécialisé dans l'examen de la vision et sa rééducation.

Photorécepteurs : Cellules nerveuses visuelles situées dans l'une des couches de la rétine ayant la capacité de convertir les rayons de lumière entrant dans l'œil en un influx nerveux qui est transmis au cerveau pour voir.

Pupille : Diaphragme situé au centre de l'iris.

Rééducation visuelle : Ensemble de techniques mises en œuvre pour permettre au patient d'utiliser au mieux sa vision résiduelle.

Rétine : Tissu situé au fond de l'œil qui reçoit la lumière et la transmet au cerveau par le nerf optique.

Scotome : Petite tache sombre ou floue qui apparaît dans le champ de vision. Il peut être central.

Vitré (corps vitré) : Gel translucide qui remplit la cavité oculaire.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- 1- HAS. Dégénérescence maculaire liée à l'âge : prise en charge diagnostique et thérapeutique. Recommandation. Juin 2012.
- 2- Rapport SFO. Les DMLAs. Mars 2007.
- 3- Courteix C., Sion B. Physiologie de l'œil et principes généraux de la vision. *Actualités pharmaceutiques*. N° 576. Mai 2018.
- 4- Salesse C. Physiologie du signal visuel rétinien : de la phototransduction jusqu'au cycle visuel. *Journal français d'ophtalmologie*. 2017;40,239-250.
- 5- Wan Ling Wong *et al.*, "Global Prevalence of Age-Related Macular Degeneration and Disease Burden Projection for 2020 and 2040: A Systematic Review and Meta-Analysis," *The Lancet. Global Health* 2, no. 2 (February 2014): e106-116, [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(13\)70145-1](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(13)70145-1).
- 6- Ronald Klein *et al.*, "Small Drusen and Age-Related Macular Degeneration: The Beaver Dam Eye Study," *Journal of Clinical Medicine* 4, no. 3 (March 9, 2015): 425-40, <https://doi.org/10.3390/jcm4030425>.
- 7- Karis Little *et al.*, "Myofibroblasts in Macular Fibrosis Secondary to Neovascular Age-Related Macular Degeneration - the Potential Sources and Molecular Cues for Their Recruitment and Activation," *EBioMedicine* 38 (November 22, 2018): 283-91, <https://doi.org/10.1016/j.ebiom.2018.11.029>.
- 8- "Age-Related Macular Degeneration (AMD) Data and Statistics | National Eye Institute," accessed September 5, 2020, <https://www.nei.nih.gov/learn-about-eye-health/resources-for-health-educators/eye-health-data-and-statistics/age-related-macular-degeneration-amd-data-and-statistics>.





- 9-** Kurt M. Bertram *et al.*, "Molecular Regulation of Cigarette Smoke Induced-Oxidative Stress in Human Retinal Pigment Epithelial Cells: Implications for Age-Related Macular Degeneration," *American Journal of Physiology - Cell Physiology* 297, no. 5 (November 2009): C1200–1210, <https://doi.org/10.1152/ajpcell.00126.2009>.
- 10-** Bhanu Dasari *et al.*, "Cholesterol-Enriched Diet Causes Age-Related Macular Degeneration-like Pathology in Rabbit Retina," *BMC Ophthalmology* 11 (August 18, 2011): 22, <https://doi.org/10.1186/1471-2415-11-22>.
- 11-** Chung-Jung Chiu and Allen Taylor, "DIETARY HYPERGLYCEMIA, GLYCEMIC INDEX AND METABOLIC RETINAL DISEASES," *Progress in Retinal and Eye Research* 30, no. 1 (January 2011): 18–53, <https://doi.org/10.1016/j.preteyeres.2010.09.001>.
- 12-** ANSES. Effets sur la santé humaine et sur l'environnement (faune et flore) des diodes électroluminescentes (LED). Avril 2019.
- 13-** Zhi-Chun Zhao *et al.*, "Research Progress about the Effect and Prevention of Blue Light on Eyes," *International Journal of Ophthalmology* 11, no. 12 (December 18, 2018): 1999–2003, <https://doi.org/10.18240/ijo.2018.12.20>.
- 14-** "Genentech: Press Releases | Tuesday, May 26, 2020," accessed September 23, 2020, <https://www.gene.com/media/press-releases/14854/2020-05-26/port-delivery-system-with-ranibizumab-sh>.
- 15-** Kuang-Hsi Chang *et al.*, "Traffic-Related Air Pollutants Increase the Risk for Age-Related Macular Degeneration," *Journal of Investigative Medicine* 67, no. 7 (October 1, 2019): 1076–81, <https://doi.org/10.1136/jim-2019-001007>.
- 16-** "Rapport SFO 2018 - Rétine et Vitré," accessed September 6, 2020, <https://www.em-consulte.com/em/SFO/H2018/B9782294756399000048.html>.
- 17-** J. Ripoché *et al.*, "The Complete Amino Acid Sequence of Human Complement Factor H," *The Biochemical Journal* 249, no. 2 (January 15, 1988): 593–602, <https://doi.org/10.1042/bj2490593>.
- 18-** Karen M. Gehrs *et al.*, "Complement, Age-Related Macular Degeneration and a Vision of the Future," *Archives of Ophthalmology* (Chicago, Ill. : 1960) 128, no. 3 (March 2010): 349–58, <https://doi.org/10.1001/archophthalmol.2010.18>.
- 19-** Susan F Hurley, Jane P Matthews, and Robyn H Guymer, "Cost-Effectiveness of Smoking Cessation to Prevent Age-Related Macular Degeneration," *Cost Effectiveness and Resource Allocation : C/E* 6 (September 11, 2008): 18, <https://doi.org/10.1186/1478-7547-6-18>.
- 20-** Chung-Jung Chiu *et al.*, "Dietary Compound Score and Risk of Age-Related Macular Degeneration in the Age-Related Eye Disease Study," *Ophthalmology* 116, no. 5 (May 2009): 939–46, <https://doi.org/10.1016/j.ophtha.2008.12.025>.
- 21-** John Paul SanGiovanni *et al.*, "The Relationship of Dietary ω -3 Long-Chain Polyunsaturated Fatty Acid Intake With Incident Age-Related Macular Degeneration AREDS Report No. 23," *Archives of Ophthalmology* 126, no. 9 (September 2008): 1274–79, <https://doi.org/10.1001/archophth.126.9.1274>.
- 22-** JA Mares *et al.*, "Healthy Lifestyles Related to Subsequent Prevalence of Age-Related Macular Degeneration," *Archives of Ophthalmology* 129, no. 4 (April 2011): 470–80, <https://doi.org/10.1001/archophthalmol.2010.314>.
- 23-** Groupe d'experts en micronutrition oculaire. Micronutrition et œil en pratique : les bases. Tome I.
- 24-** Redmer van Leeuwen *et al.*, "Dietary Intake of Antioxidants and Risk of Age-Related Macular Degeneration," *JAMA* 294, no. 24 (December 28, 2005): 3101–7, <https://doi.org/10.1001/jama.294.24.3101>.
- 25-** "A Randomized, Placebo-Controlled, Clinical Trial of High-Dose Supplementation With Vitamins C and E, Beta Carotene, and Zinc for Age-Related Macular Degeneration and Vision Loss," *Archives of Ophthalmology* 119, no. 10 (October 2001): 1417–36.

- 26-** Emily Y. Chew *et al.*, “Long-Term Effects of Vitamins C, E, Beta-Carotene and Zinc on Age-Related Macular Degeneration. AREDS Report No. 35,” *Ophthalmology* 120, no. 8 (August 2013): 1604-1611.e4, <https://doi.org/10.1016/j.ophtha.2013.01.021>.
- 27-** D. Albanes *et al.*, “Alpha-Tocopherol and Beta-Carotene Supplements and Lung Cancer Incidence in the Alpha-Tocopherol, Beta-Carotene Cancer Prevention Study: Effects of Base-Line Characteristics and Study Compliance,” *Journal of the National Cancer Institute* 88, no. 21 (November 6, 1996): 1560–70, <https://doi.org/10.1093/jnci/88.21.1560>.
- 28-** David M. Brown *et al.*, “Ranibizumab versus Verteporfin Photodynamic Therapy for Neovascular Age-Related Macular Degeneration: Two-Year Results of the ANCHOR Study,” *Ophthalmology* 116, no. 1 (January 2009): 57-65.e5, <https://doi.org/10.1016/j.ophtha.2008.10.018>.
- 29-** Adrian Skelly *et al.*, “Treat and Extend Treatment Interval Patterns with Anti-VEGF Therapy in NAMD Patients,” *Vision* 3, no. 3 (August 26, 2019), <https://doi.org/10.3390/vision3030041>.
- 30-** SFO. Recommandation : actualisation des bonnes pratiques des injections intravitréennes. 7 octobre 2019.
- 31-** Geeta A. Lalwani *et al.*, “A Variable-Dosing Regimen with Intravitreal Ranibizumab for Neovascular Age-Related Macular Degeneration: Year 2 of the PRONTO Study,” *American Journal of Ophthalmology* 148, no. 1 (July 2009): 43-58.e1, <https://doi.org/10.1016/j.ajo.2009.01.024>.
- 32-** Asaf Achiron *et al.*, “The Effect of Blue-Light Filtering Intraocular Lenses on the Development and Progression of Neovascular Age-Related Macular Degeneration,” *Ophthalmology*, July 24, 2020, <https://doi.org/10.1016/j.ophtha.2020.07.039>.
- 33-** Ruslan Grishanin *et al.*, “Preclinical Evaluation of ADVN-022, a Novel Gene Therapy Approach to Treating Wet Age-Related Macular Degeneration,” *Molecular Therapy* 27, no. 1 (January 2, 2019): 118–29, <https://doi.org/10.1016/j.ymthe.2018.11.003>.
- 34-** R. F. Mullins *et al.*, “Drusen Associated with Aging and Age-Related Macular Degeneration Contain Proteins Common to Extracellular Deposits Associated with Atherosclerosis, Elastosis, Amyloidosis, and Dense Deposit Disease,” *FASEB Journal: Official Publication of the Federation of American Societies for Experimental Biology* 14, no. 7 (May 2000): 835–46.



La dégénérescence maculaire liée à l'âge, appelée DMLA, est une maladie associée au vieillissement anormal de la macula, zone de la rétine spécialisée dans la vision précise. La DMLA est une maladie très répandue touchant près de 196 millions de personnes dans le monde, et on prévoit que d'ici 2040 elles seront 288 millions.³⁴ En France, près d'un million de personnes en sont atteintes.

La DMLA est une maladie multifactorielle qui associe des facteurs génétiques et environnementaux. Elle se développe très progressivement sans symptôme pendant plusieurs années avant d'entraîner une baisse de la vision. Certaines formes de la maladie peuvent entraîner une baisse brutale de la vision et des déformations d'un ou des deux yeux et nécessitent un traitement urgent. Il existe en effet des traitements efficaces pour les formes humides de la maladie qui permettent de limiter la perte de la vision. De nombreuses pistes de recherche laissent entrevoir que toutes les formes de la maladie pourraient bénéficier d'un traitement dans l'avenir.

Si la DMLA peut entraîner une certaine perte d'autonomie et d'indépendance, elle ne rend jamais aveugle car la vision périphérique est maintenue. Savoir reconnaître la maladie tôt, instaurer des traitements et les maintenir dans les formes qui peuvent en bénéficier ainsi que s'adapter à la baisse de vision sont les enjeux essentiels pour vivre au mieux avec la DMLA.

Comment savoir si l'on est atteint de la DMLA ? Quelle en est la cause ? Comment la prévenir ? Quels sont les examens à réaliser ? À quel rythme ?

Quand le diagnostic est confirmé, d'autres questions se posent : quels sont les traitements et sont-ils douloureux ? Comment vivre avec la maladie ? Quel est mon avenir ? Où en sont les recherches actuelles ? Ce livre a pour but d'apporter des réponses simples et claires à ces questions et d'informer sur ce que nous savons de la maladie, les traitements actuels, ainsi que de présenter les dernières recherches en cours.



<https://www.pourlavision.org>

