

LA VUE EN LIGNE DE MIRE

Brochure d'information
consacrée à la
dégénérescence
maculaire liée à l'âge



Les sites Internet nommés sont indépendants de Bayer (Schweiz) AG. Bayer (Schweiz) AG n'a aucune influence sur la présentation et le contenu des pages faisant l'objet de liens et décline expressément toute responsabilité en ce qui concerne le contenu de sites tiers et les éventuelles conséquences liées à leur utilisation.

Afin de faciliter la lecture, seule la forme masculine est utilisée dans ce texte. La forme féminine est naturellement toujours sous-entendue.

Sommaire

Introduction	5
---------------------	---

Dégénérescence maculaire liée à l'âge

Comment voit-on ?	7
-------------------	---

Comment la dégénérescence maculaire liée à l'âge se développe-t-elle ?	8
--	---

Symptômes

Quels sont les symptômes de la dégénérescence maculaire liée à l'âge ?	15
--	----

Test avec la grille d'Amsler

A quoi sert le test avec la grille d'Amsler ?	19
---	----

Diagnostic

Comment l'ophtalmologue pose-t-il son diagnostic ?	23
--	----

Traitement et réadaptation

Comment peut-on traiter la dégénérescence maculaire liée à l'âge ?	25
--	----

Quelles sont les aides à la vision grossissantes (Basse Vision) disponibles ?	26
---	----

Soutien et conseils supplémentaires

Où les personnes concernées peuvent-elles obtenir un soutien et des conseils supplémentaires ?	29
--	----

Moyens auxiliaires à détacher

Test avec la grille d'Amsler

Cache-œil

Fil conducteur pour l'entretien avec l'ophtalmologue



Introduction

L'œil humain est l'organe sensoriel le plus important. Tout comme d'autres organes, les yeux subissent aussi des changements liés à l'âge. Les plus courants sont la cataracte, le glaucome, la rétinopathie diabétique et la dégénérescence maculaire liée à l'âge. Etant donné que n'importe qui peut en principe développer un glaucome, il est conseillé aux personnes âgées de plus de 40 ans de se faire examiner régulièrement par un ophtalmologue, même si elles n'ont jusque-là présenté aucun symptôme ou trouble (recommandation du Groupe Glaucome de la Société Suisse d'Ophtalmologie).

La dégénérescence maculaire liée à l'âge est la première cause de handicap visuel sévère chez les personnes âgées dans les pays occidentaux industrialisés. Une personne sur cinq environ est concernée dans la population des 65 à 74 ans et une sur trois chez les plus âgés (entre 75 et 84 ans).

En cas de dégénérescence maculaire liée à l'âge, le centre de la macula, le point où la vision est la plus nette, subit des dommages. Les personnes concernées voient alors des lignes droites qui se courbent ou perçoivent des ombres au milieu de leur champ visuel.

La présente brochure vous fournit une vue d'ensemble de la maladie, du dépistage précoce, du diagnostic et du traitement de la dégénérescence maculaire liée à l'âge. Ces informations ne remplacent toutefois pas un entretien avec votre ophtalmologue.

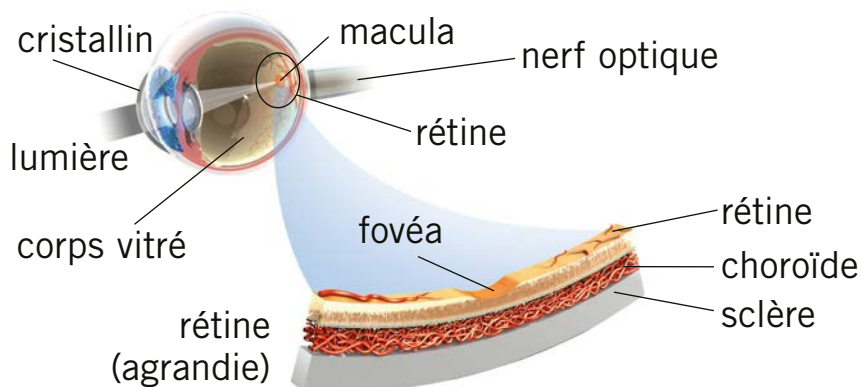


Dégénérescence maculaire liée à l'âge

Comment voit-on ?

La rétine, située dans la partie postérieure de l'œil, est entre autres constituée de plus de 100 millions de cellules sensibles à la lumière et recouvre, tel un film, une grande partie de l'intérieur de l'œil. Elle fonctionne comme un film photographique lorsque la lumière entre par la pupille. Une image est projetée sur la rétine à travers la lentille et puis traduite en impulsion nerveuse par les cellules visuelles. Le nerf optique transporte l'information au cerveau qui intègre finalement l'image vue. Grâce à la fovéa, située au centre de la macula, l'image peut être vue de manière nette.

La choroïde et la sclère sont les couches situées en dessous de la rétine. Entre ces couches se trouve une couche pigmentaire (épithélium pigmentaire). La choroïde est traversée par de nombreux vaisseaux sanguins. Elle approvisionne une partie de la rétine en oxygène et en nutriments et élimine les « déchets » produits quotidiennement par la rétine. La partie la plus sollicitée de la choroïde se situe directement sous la macula. La couche externe, appelée sclère, est une couche protectrice de l'œil.



The **Angiogenesis** Foundation

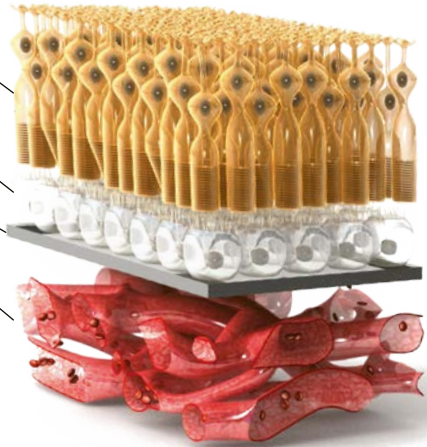
© 2015 The Angiogenesis Foundation, Inc.

La fovéa, située au centre de la macula, est une zone spécialisée qui confère un maximum d'acuité visuelle et de perception des couleurs. C'est essentiellement la choroïde qui assure l'irrigation sanguine de cette partie de la rétine.

Comment la dégénérescence maculaire liée à l'âge se développe-t-elle ?

Au fil des années, des dépôts peuvent se former sous la couche pigmentaire et perturber de plus en plus l'approvisionnement en oxygène de la rétine. Cette phase initiale passe souvent inaperçue car l'acuité visuelle est en général encore intacte. A un stade ultérieur, la rétine tente de compenser ce manque par la formation de nouveaux vaisseaux sanguins, en libérant un plus grand nombre de facteurs de croissance. Comme les parois de ces vaisseaux nouvellement constitués sont de mauvaise qualité et partiellement perméables, du liquide peut s'échapper. Dans la dégénérescence maculaire liée à l'âge, la macula,

cellules sensibles
à la lumière
couche pigmentaire
membrane de Bruch
choroïde avec
vaisseaux sanguins
encore intacts et bon
approvisionnement
en oxygène



La dégénérescence maculaire liée à l'âge concerne les cellules visuelles de la rétine, la couche pigmentaire et la choroïde.

et en particulier la fovéa en tant que centre où la vision est la plus nette, subit des dommages. On distingue les formes sèche et humide de la dégénérescence maculaire, la première pouvant évoluer vers la seconde.

Dans la majorité des cas, la dégénérescence maculaire liée à l'âge ne concerne d'abord qu'un seul œil. Par la suite, la maladie peut également se développer dans l'autre œil, mais en général sous une forme d'intensité différente. Si c'est la forme humide de la maladie qui affecte un œil, le risque de voir aussi se développer une dégénérescence maculaire liée à l'âge de forme humide dans l'autre œil augmente.

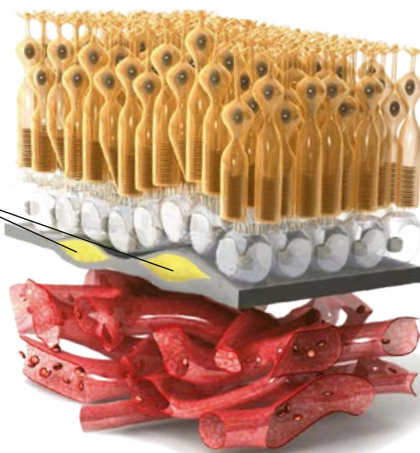
Pour autant qu'elles ne présentent pas d'autres maladies oculaires graves, les personnes touchées par la dégénérescence maculaire liée à l'âge ne deviennent pas complètement aveugles, même en l'absence de traitement. Il apparaît une ombre ou une lacune locale au milieu du champ visuel (scotome), de sorte que les personnes concernées ne peuvent plus lire ou reconnaître les visages. Lorsqu'elles se déplacent dans un environnement connu, ces personnes peuvent, selon l'importance de l'ombre ou de la lacune, se débrouiller plus ou moins bien grâce au champ visuel périphérique restant.

Forme sèche de la dégénérescence maculaire liée à l'âge

La forme sèche de la dégénérescence maculaire liée à l'âge est la variante plus fréquente et moins grave de la maladie. Elle représente 85 à 90 pour cent des cas. Son évolution est généralement lente et elle ne conduit que rarement à une perte rapide de la vue. En général, les deux yeux sont atteints. Mais il est aussi possible que la diminution de l'acuité visuelle ne concerne qu'un seul œil et que l'autre ne subisse pratiquement aucune perte fonctionnelle.

Dans la forme sèche de la dégénérescence maculaire liée à l'âge, des résidus métaboliques ne sont plus complètement dégradés et s'accumulent sous la rétine sous forme d'amas sphériques appelés drusens.

dépôts,
dit drusens



Avant même que les personnes touchées ne perçoivent des troubles de la vue, des drusens sont observables. Comme ces dépôts sont généralement plus nombreux chez la personne âgée, le risque de dégénérescence maculaire liée à l'âge augmente lui aussi.

Ces résidus bloquent l'approvisionnement des cellules visuelles en nutriments, ce qui perturbe la capacité visuelle de manière croissante, avec notamment une vision floue ou des lacunes clairement délimitées et formant des îlots dans le champ visuel.

Forme humide de la dégénérescence maculaire liée à l'âge

Dans 10 à 15 pour cent des cas, la forme sèche de la dégénérescence maculaire liée à l'âge évolue vers la forme humide. La forme humide se développe en général à partir de la forme sèche, mais il est actuellement impossible de prédire si un patient atteint de la forme sèche va développer une forme humide. Cette dernière est plus agressive et conduit à une dégradation relativement rapide de la capacité visuelle. La dégénérescence maculaire liée à l'âge humide est responsable de la plupart des cas de dégradation sévère de la vision pouvant aller jusqu'à la perte de la vision centrale.

Dans la forme humide de la dégénérescence maculaire liée à l'âge, un plus grand nombre de facteurs de croissance est libéré afin d'initier la croissance de petits vaisseaux sanguins dans la rétine. Ces vaisseaux sanguins nouvellement constitués disposent cependant d'une paroi de mauvaise qualité partiellement perméable. Du liquide peut s'échapper, entraînant un gonflement de la rétine.

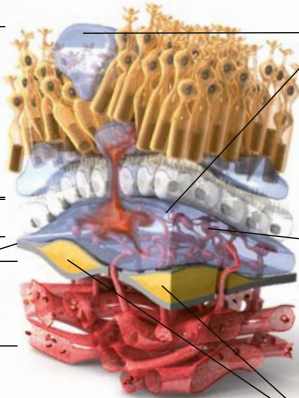
Ce sont ces accumulations de liquide qui sont à l'origine d'une vision déformée. Les lignes droites apparaissent courbes et les lettres deviennent floues. Par la suite, les cellules sensibles à la lumière de la macula peuvent subir des lésions, ce qui entraîne des taches grisâtres ou des lacunes dans le champ visuel central.

cellules
sensibles à la
lumière
déplacées

couche
pigmentaire

membrane
de Bruch

couche
vasculaire



accumulation
de liquide dans
les couches
rétiniennes

vaisseaux
sanguins
perméables,
à croissance
incontrôlée

drusens

Au stade avancé de la forme humide de la dégénérescence maculaire liée à l'âge, on observe un gonflement de la rétine dans la zone de la macula causé par la fuite de liquide hors des nouveaux vaisseaux sanguins.

Conseils pour la vie quotidienne



Eviter la lumière forte

Dans les espaces intérieurs, couvrez les surfaces brillantes comme les surfaces de table. Des clips teintés en jaune pour l'intérieur et en violet ou en brun pour l'extérieur peuvent être fixés sur les lunettes pour atténuer la lumière éblouissante.



Symptômes

Quels sont les symptômes de la dégénérescence maculaire liée à l'âge ?

La dégénérescence maculaire liée à l'âge peut progresser insidieusement sur une longue période. Il est fréquent que les personnes concernées ne remarquent que tardivement une perturbation de leur capacité visuelle. Notamment en cas de forme humide, un dépistage précoce est décisif pour stabiliser la vue.

Dans la forme humide de la dégénérescence maculaire liée à l'âge, les lignes droites apparaissent souvent ondulantes, déformées ou discontinues. Les personnes concernées le remarquent notamment en regardant l'encadrement d'une porte ou le carrelage de la salle de bains (pour en savoir plus à ce sujet, consultez le chapitre suivant).

Les symptômes possibles d'une dégénérescence maculaire liée à l'âge sont présentés dans les illustrations se trouvant à la page suivante.

Symptômes possibles d'une dégénérescence maculaire liée à l'âge

Vue normale



Vue altérée



ombre au centre
du champ visuel



lignes courbes,
ondulantes et/ou
déformées



lacunes dans
le champ visuel
(scotomes)



vision floue

Conseils pour la vie quotidienne



Sources de lumière

Veillez à disposer chez vous d'un éclairage direct de bonne qualité, par exemple pour lire. A l'extérieur, une lampe-torche vous aidera à mieux voir les objets.

Trouver un ophtalmologue dans votre région

www.doctorfmh.ch



Fil conducteur pour un entretien possible avec l'ophtalmologue

En répondant aux questions de ce fil conducteur, vous pourrez préparer au mieux un entretien avec votre ophtalmologue.

Vous trouverez le fil conducteur à la fin de cette brochure.



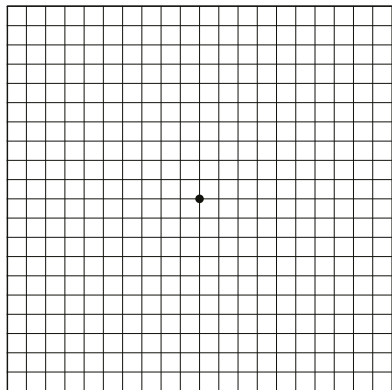


Test avec la grille d'Amsler

A quoi sert le test avec la grille d'Amsler ?

Les personnes âgées peuvent régulièrement avoir recours au test avec la grille d'Amsler. Cela leur indique alors si des lignes droites apparaissent soudainement courbes. Ce test est très simple : choisissez un objet précis et bien connu tel que le carrelage de la salle de bains ou un encadrement de porte, ou alors utilisez la grille d'Amsler (voir page suivante).

Comme en général un seul œil est atteint, testez d'abord un œil, puis l'autre. Mettez vos lunettes (de lecture) habituelles et gardez fermé l'œil non testé ou couvrez-le avec la main ou un cache-œil (vous trouverez un cache-œil à découper à la fin de cette brochure). Ensuite, suivez de l'œil testé les lignes du carrelage. Si certaines lignes apparaissent courbes ou déformées, il vous est conseillé de contacter votre ophtalmologue.



la grille d'Amsler

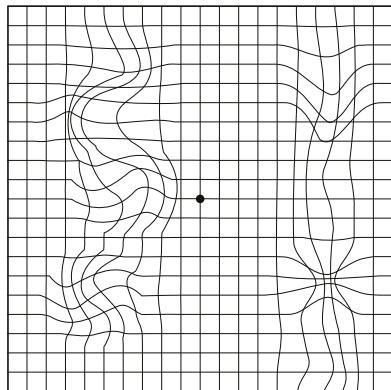


image déformée

Test avec la grille d'Amsler

- Mettez vos lunettes (de lecture) habituelles et tenez la grille de test devant vous à une distance de lecture normale.
- Couvrez un œil et fixez du regard le point au milieu de la grille.
- Testez ensuite l'autre œil.

Si certaines lignes apparaissent déformées ou floues, on peut suspecter la présence d'une maladie rétinienne.

Vous trouverez une grille d'Amsler à détacher à la fin de cette brochure.

Facteurs de risque

Certains facteurs de risque sont aujourd'hui identifiés :

- **Age** : La probabilité de développer une dégénérescence maculaire liée à l'âge augmente avec l'âge.
- **Hérédité** : Le risque de développer une dégénérescence maculaire liée à l'âge est potentiellement accru si la maladie a déjà été diagnostiquée chez un membre de la famille.
- **Un œil est déjà touché** : La présence d'une dégénérescence maculaire liée à l'âge dans un œil signifie une augmentation du risque de voir se développer la maladie dans l'autre œil.
- **Tabagisme** : Le risque de développer une dégénérescence maculaire liée à l'âge est accru chez les fumeurs.

D'autres facteurs de risque sont le surpoids, l'hypertension artérielle, le sexe féminin et l'exposition au rayonnement UV.

E

F P

T O Z 30
20

L P E D 15
10

P E C F

E D F

F E

D E

L E

F D



Diagnostic

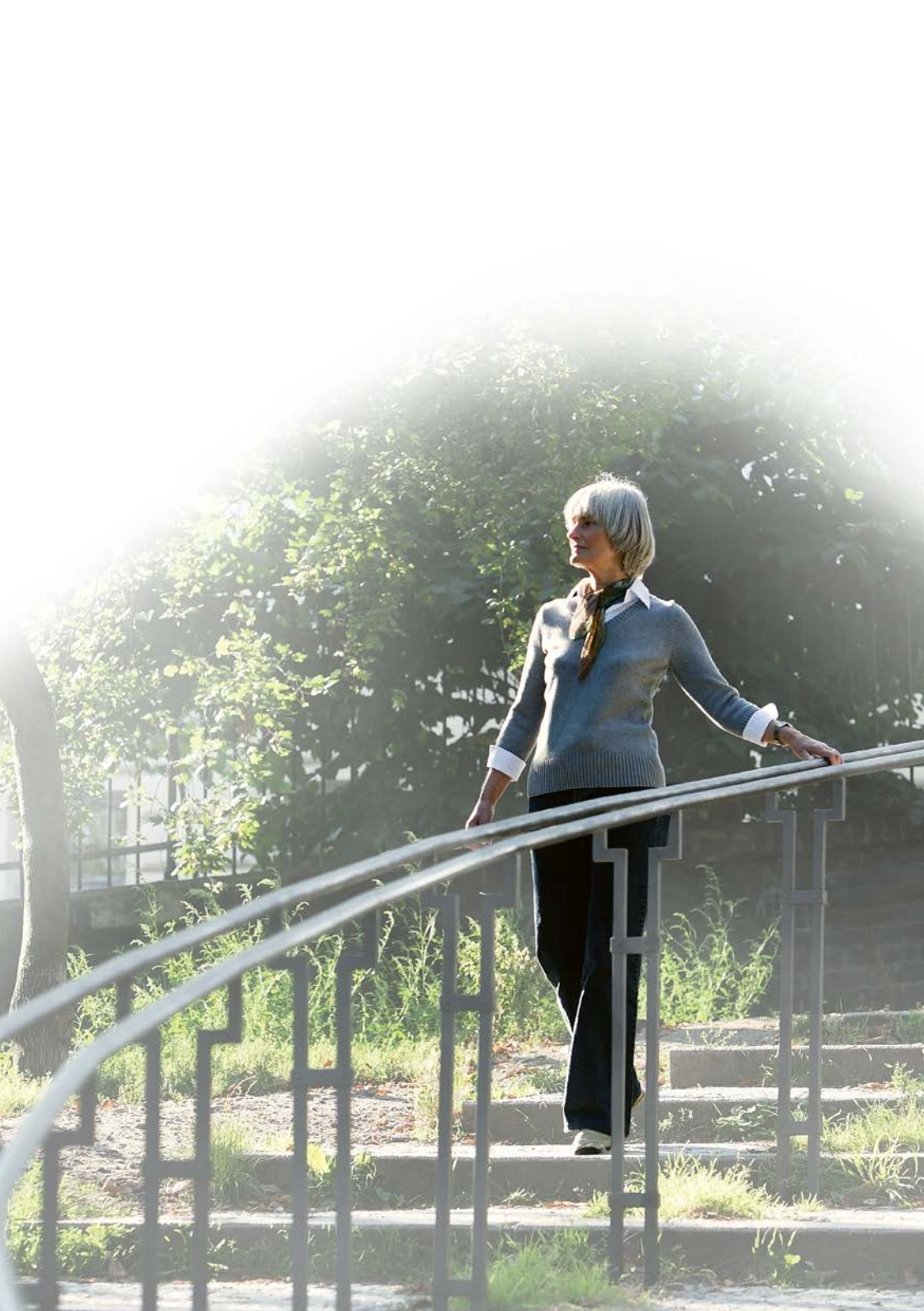
Comment l’ophtalmologue pose-t-il son diagnostic ?

La mesure de l’acuité visuelle et l’examen du fond de l’œil sont les deux principaux examens servant à identifier d’éventuels dépôts (drusens), modifications vasculaires et des fuites de liquide.

Fonctionnant selon un principe similaire à celui de l’examen par ultrasons, la tomographie par cohérence optique (OCT) est de plus en plus utilisée. Cette méthode d’imagerie utilise de la lumière à la place des ultrasons et permet de visualiser des coupes de rétine afin de procéder à l’examen de sa structure et détecter une éventuelle fuite de liquide. L’examen par OCT est totalement indolore et sans danger pour la santé.

Un examen complémentaire important est l’angiographie à fluorescence ou fluoangiographie. Un colorant est injecté dans une veine du bras, puis se répartit dans toute la circulation sanguine, y compris les yeux. L’éclairage du colorant présent dans le fond de l’œil permet de visualiser les vaisseaux pathologiques et le liquide qui s’est échappé.

C’est à l’aide de ces examens que votre médecin pourra constater si vous souffrez d’une dégénérescence maculaire liée à l’âge et, le cas échéant, déterminer quel est le traitement approprié pour vous.



Traitement et réadaptation

Comment peut-on traiter la dégénérescence maculaire liée à l'âge ?

Jusqu'il y a seulement quelques décennies, les deux formes de la dégénérescence maculaire liée à l'âge étaient considérées comme pratiquement impossibles à traiter.

Il n'existe actuellement pas de traitement ciblé de la forme sèche de la dégénérescence maculaire liée à l'âge.

Pour la forme humide, il existe en revanche différentes possibilités thérapeutiques. Chacune d'entre elles présente ses avantages et ses risques. Votre médecin pourra constater si vous souffrez de cette maladie oculaire et, le cas échéant, déterminer quel est le traitement approprié pour vous.

Quelles sont les aides à la vision grossissantes (Basse Vision) disponibles ?

En complément des mesures thérapeutiques, les personnes concernées peuvent aussi bénéficier d'une réhabilitation qualifiée avec des aides à la vision grossissantes. Le but de cette réadaptation dite Basse Vision est d'utiliser au mieux le potentiel visuel existant. Il existe toute une gamme d'aides à la vision permettant de mieux utiliser le champ visuel périphérique intact, de manière à pouvoir continuer à lire et à effectuer des travaux de près même à un stade avancé de la maladie.

Les aides à la vision suivantes sont disponibles pour la vision éloignée et rapprochée : loupe à main, lunettes-loupes, télelunettes, systèmes d'agrandissement pour ordinateur, macro-lecteur, synthèse vocale sur smartphone et tablette, ainsi que scanner et impression en gros caractères. Dans le cadre d'une consultation en Basse Vision (voir le chapitre suivant), les personnes concernées peuvent obtenir des informations et des conseils sur les aides à la vision possibles et les outils qui soutiennent au mieux la lecture et/ou la vue.

Les bibliothèques pour aveugles et malvoyants proposent des livres audio et des livres en gros caractères, et la Fédération suisse des aveugles et malvoyants propose un programme spécial pour la lecture de quotidiens. Des renseignements sur tous les services d'assistance sont disponibles auprès des centres de consultation locaux pour aveugles et malvoyants.

Conseils pour la vie quotidienne



Organisations de patients

Demandez conseil à une organisation de patients. Certains des conseillers qui y travaillent sont eux-mêmes affectés par une maladie oculaire et peuvent donc parfaitement comprendre vos préoccupations et vos éventuelles craintes.

>> Pour en savoir plus, consultez le chapitre suivant.

Conseils pour la vie quotidienne



Maintenir de l'ordre

Ne laissez rien trainer chez vous et déposez certains objets, tels que vos clés, vos lunettes ou votre portemonnaie, toujours au même endroit. Cela vous aidera à les (re)trouver.



Soutien et conseils supplémentaires

Où les personnes concernées peuvent-elles obtenir un soutien et des conseils supplémentaires ?

En plus de l'entretien avec l'ophtalmologue, les échanges au sein d'un groupe d'entraide ou une consultation auprès d'une organisation de patients peuvent représenter une aide précieuse. Il peut aussi être utile de discuter des informations et conseils reçus avec vos proches.

Retina Suisse

L'association d'entraide de personnes affectées par des maladies dégénératives de la rétine dispense des informations et conseils aux personnes concernées, à leurs proches et au grand public. Elle encourage l'échange d'expériences et l'entraide entre ses adhérents, notamment au sein de groupes d'entraide, et encourage également la recherche scientifique dans le domaine de la dégénérescence rétinienne. La consultation de Retina Suisse est un service pour les personnes souffrant d'une dégénérescence rétinienne et leurs proches, et soutient les personnes concernées dans leur quotidien privé et professionnel.

Retina Suisse
Ausstellungsstrasse 36
8005 Zurich
Tél. 044 444 10 77
E-mail info@retina.ch
www.retina.ch

Fédération suisse des aveugles et malvoyants FSA

La Fédération suisse des aveugles et malvoyants FSA est l'organisation nationale d'entraide centrée sur le handicap visuel et dirigée par des personnes concernées. Les prestations de service de la FSA ainsi que les conseils dans le domaine de la Basse Vision ciblent également les besoins des aveugles et des malvoyants dans toute la Suisse. L'objectif est de renforcer l'autonomie et l'indépendance des personnes atteintes d'un handicap visuel avec des solutions individuelles.

Fédération suisse des aveugles et malvoyants FSA
Könizstrasse 23
3008 Berne
Tél. 031 390 88 00
E-mail info@sbv-fsa.ch
www.sbv-fsa.ch

Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA

L'Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA s'engage pour permettre aux personnes aveugles, sourdaveugles et malvoyantes de gérer et de déterminer leur existence par elles-mêmes. L'union conseille et accompagne les personnes touchées, et développe et diffuse des moyens auxiliaires spécialisés destinés aux personnes malvoyantes et aveugles à des prix équitables. Les personnes malvoyantes peuvent également se faire conseiller en ce qui concerne les moyens optiques auxiliaires, c'est-à-dire comment optimiser leur potentiel visuel en utilisant des lunettes-loupes, des appareils de lecture et autres aides à la vision.

Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA
Schützengasse 4
9001 Saint-Gall
Tél. 071 223 36 36
E-mail secretariat@ucba.ch
www.ucba.ch

Si vous êtes une personne malvoyante, veuillez vous adresser à un centre de consultation pour malvoyants dans votre région. Vous trouverez les adresses cantonales sur le site Internet : www.ucba.ch



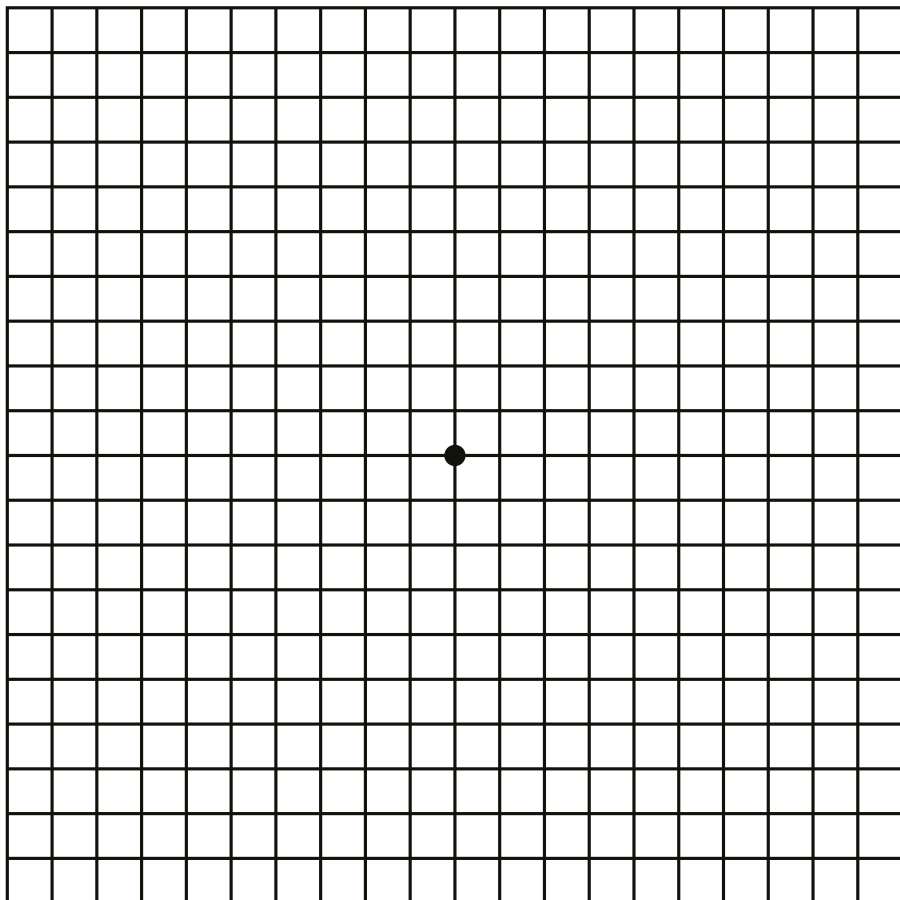
Test avec la grille d'Amsler (1/2)

- 1.** Mettez vos lunettes (de lecture) habituelles et tenez la grille de test devant vous à une distance de lecture normale.
- 2.** Couvrez un œil et fixez du regard le point au milieu de la grille.
- 3.** Testez ensuite l'autre œil.

Si certaines lignes apparaissent déformées ou floues, on peut suspecter la présence d'une maladie rétinienne. Dans ce cas, il est conseillé de consulter votre ophtalmologue.

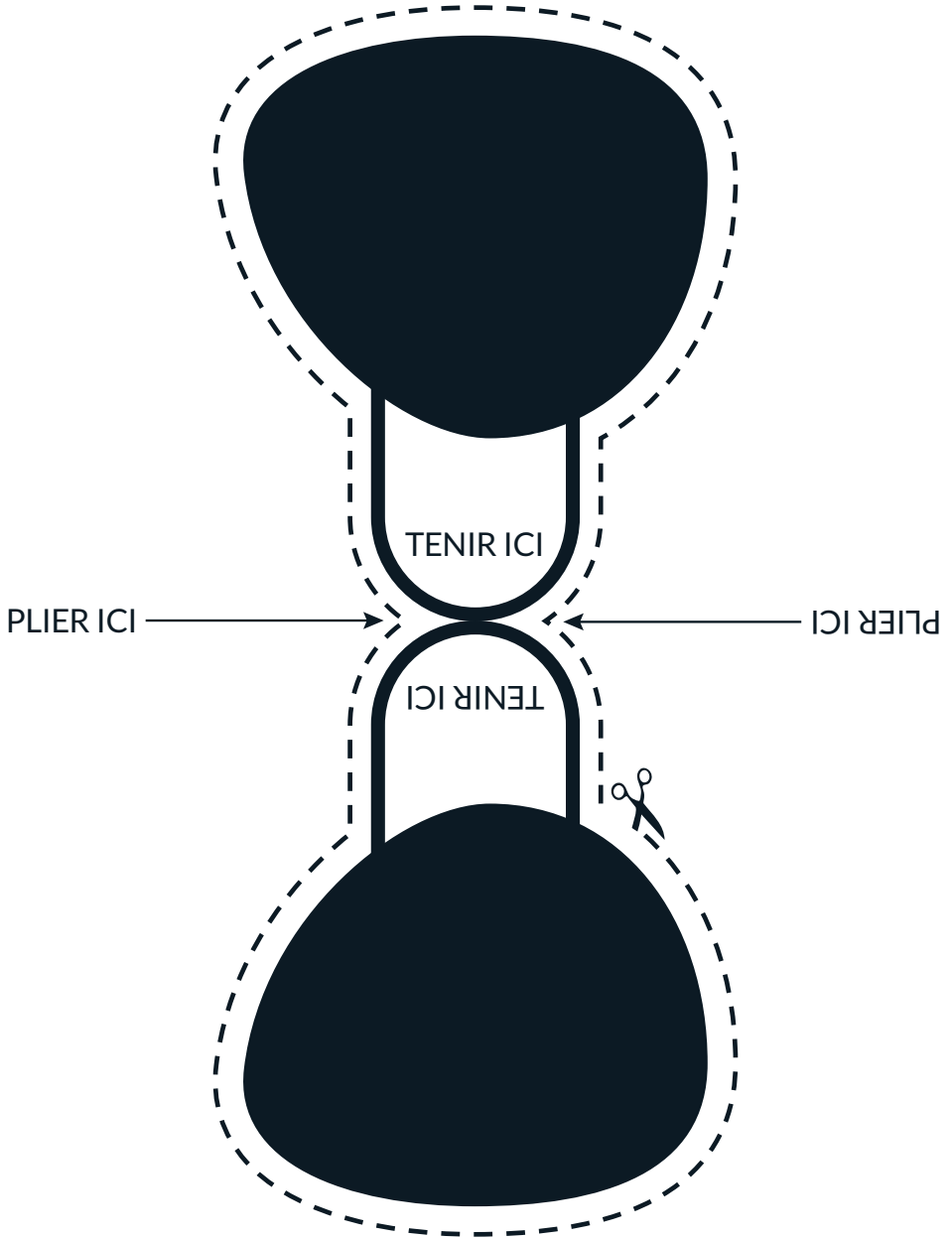


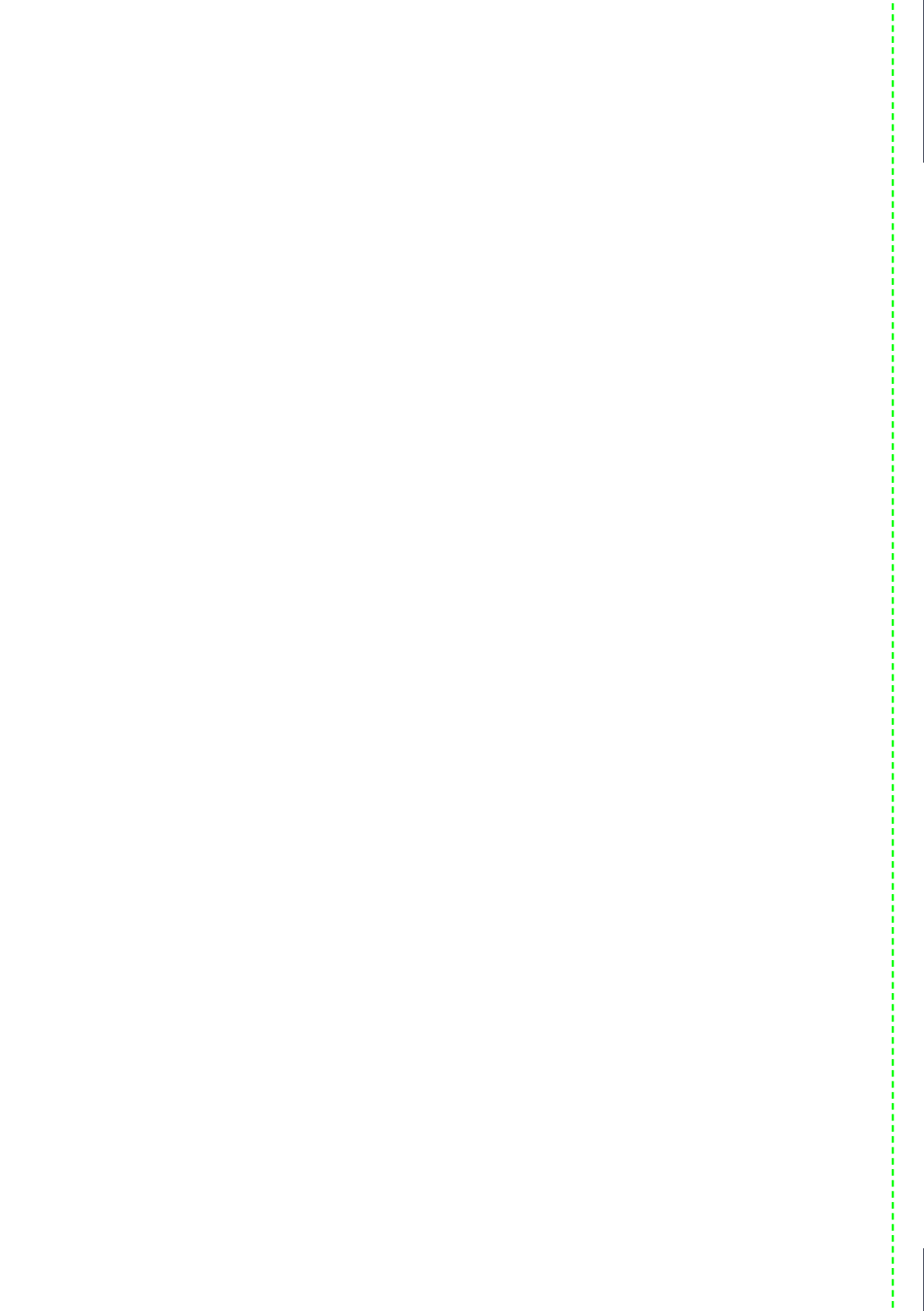
Test avec la grille d'Amsler (2/2)





Cache-œil







Fil conducteur (1/2)

Fil conducteur pour l'entretien avec l'ophtalmologue

Ce fil conducteur vise à vous aider à aborder toutes les questions qui vous préoccupent au cours de l'entretien avec votre ophtalmologue. Prenez ce document avec vous lors de la consultation chez l'ophtalmologue. Plus votre ophtalmologue disposera d'informations sur votre acuité visuelle actuelle, mieux il pourra vous conseiller.

Mettez vos questions par écrit. Notez vos questions avant chaque consultation chez votre ophtalmologue et mettez si possible les plus importantes en tête de liste. Si vous n'avez pas compris une réponse, n'hésitez pas à demander des précisions.

Eventuelles questions à poser :

- Quel est mon diagnostic ?
- A quels symptômes dois-je faire attention ?
- Quel est l'impact de la maladie sur mon acuité visuelle ?
- Faut-il que je me prépare à des changements de mon mode de vie ?
- Quelles sont les options thérapeutiques à ma disposition ?
- Pouvez-vous me recommander des organisations de patients ou d'autres sources d'informations ?

Notes



Fil conducteur (2/2)

Prenez avec vous les informations importantes vous concernant. Il s'agit par exemple d'une liste des médicaments en vente libre et sur ordonnance, des préparations vitaminées, des produits à base de plantes et/ou des compléments alimentaires que vous prenez ou utilisez. Prenez aussi avec vous vos attestations d'assurance ainsi que d'éventuels documents médicaux vous concernant.

Faites-vous accompagner par un membre de votre famille ou un(e) ami(e). A deux, vous pourrez mieux saisir et retenir le contenu de l'entretien.

Notes
