

**AMD Alliance
International:
Campaign
Report 2003**

**Rapport national
sur le dépistage
précoce et la
réadaptation lors
de dégénérescence
maculaire liée à
l'âge (DMLA)**

Suisse



Remerciements:

AMD Alliance tient à remercier Arnd Graf-Beilfuss (Union centrale suisse pour le bien des aveugles, Suisse) de ses informations et de ses conseils, Michael Griffith, Rainald von Gizycki, Christina Fasser et Steven Winyard qui ont dirigé ce projet, ainsi que Barbara McLaughlan (European Co-ordinator, AMD Alliance International), qui a rédigé ce rapport.

Cette initiative bénéficie d'une subvention absolument désintéressée du sponsor de la fondation de AMD Alliance International: Novartis Ophthalmics

AMD Alliance International: Campaign Report 2003

Rapport national sur le dépistage précoce et la réadaptation lors de dégénérescencemaculaire liée à l'âge (DMLA)



Sommaire

Introduction et appel à l'action	4
Dépistage de la DMLA précoce.....	7
Situation actuelle	7
Les obstacles au dépistage précoce de la DMLA – Des défis à relever	10
Réadaptation basse vision.....	13
Situation actuelle	13
Tableau d'ensemble	16
Conclusions – Appel à l'action	17
But: Amélioration du dépistage précoce.....	17
Sources	18
Annexe 1: AMD Alliance International	18
Annexe 2: Dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA)	19
Adresses et liens utiles	20

Introduction et appel à l'action

La dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) est, dans le monde industrialisé, la cause la plus fréquente de handicap visuel sévère chez des personnes âgées de plus de 55 ans. A l'échelle mondiale, elle affecte 25-30 millions d'êtres humains [1]. Etant donné les conséquences potentielles terribles pour ces personnes quant à leur autonomie et à la possibilité d'avoir une vie satisfaisante [2], deux facteurs sont importants pour maîtriser la maladie:

1. Le dépistage précoce est essentiel, en particulier pour la forme la plus grave de DMLA (DMLA exsudative) car le traitement permet de ralentir, voire de stopper l'évolution de la maladie. Toutefois, si elle n'est pas diagnostiquée dans un laps de temps de trois mois, la DMLA exsudative peut avoir pour conséquences un handicap visuel sévère irréversible.
2. La réadaptation basse vision, qui permet aux patients de tirer le meilleur profit possible de leur vue résiduelle et de s'adapter progressivement à la perte de la vue.

Ce rapport national est le résultat partiel d'une enquête mondiale effectuée dans 12 pays. La situation a été examinée sous l'aspect du dépistage et de la réadaptation des personnes affectées de DMLA en Suisse, en comparaison des données correspondantes en Australie, en Allemagne, au Canada, en France, en Irlande, en Italie, au Japon, aux Pays-Bas, en Espagne, au Royaume-Uni et aux Etats-Unis. Le rapport se fonde sur les résultats d'une enquête réalisée par Gallup Europe [3] en juin 2003, sur un sondage de grande envergure quant à l'attitude de la population envers la DMLA au Canada [4], ainsi que sur des interviews de spécialistes et des recherches sur Internet. Le rapport a pour but d'attirer l'attention des décideurs dans l'administration et dans les organisations de prestations de services en relation avec les handicapés de la vue sur l'importance croissante de la DMLA.

Il ressort nettement des résultats de cette enquête qu'il est urgent d'aider la population à prendre davantage conscience de la DMLA et de l'importance de se soumettre périodiquement (tous les deux ans au minimum) à des examens ophtalmologiques de routine. 32% des Suisses négligent la santé de leurs yeux car ils sous-estiment l'importance de contrôles réguliers par un ophtalmologue. C'est pourtant le seul moyen de diagnostiquer en temps utile des maladies oculaires telles la DMLA ou un glaucome. Même dans la tranche d'âge où le risque est le plus grand, les personnes de plus de 55 ans, le pourcentage des personnes qui ne se sont soumises à aucun examen ophtalmologique au cours des deux dernières années est de 25%.



La DMLA débute en règle générale à un œil et n'est détectée que lorsque le deuxième œil est atteint et que le premier œil ne peut plus compenser le déficit visuel. Les résultats de l'étude mènent à la conclusion que l'absence de symptômes induit une fausse impression de sécurité: 85% de ceux qui, au cours des deux dernières années, ne se sont pas soumis à un examen ophtalmologique arguent qu'ils n'ont pas consulté leur oculiste parce que „ils n'avaient pas de problème avec leurs yeux". Une des raisons de cette déclaration peut être le manque de conscience de la DMLA ou d'autres maladies oculaires. Bien que la Suisse vienne, à l'échelle internationale, en troisième position après les Etats-Unis et le Canada, le degré de conscience de la DMLA reste faible (20% seulement des personnes interrogées sont au courant de cette maladie). Il est donc urgent d'agir pour faire prendre davantage conscience de la DMLA et assurer que, du moins les personnes du groupe de plus de 55 ans qui courent le plus grand risque d'être affectées de DMLA, connaissent cette maladie et consultent régulièrement leur ophtalmologue (tous les deux ans au minimum).

Pour ce qui est de la réadaptation basse vision, le rapport permet de conclure que la Suisse est un des pays où cette réadaptation repose sur une base solide qui garantit la prestation dans tout le pays. Elle est étayée par les efforts d'un large réseau d'organisations et de spécialistes. L'accent est mis sur la coopération entre différents acteurs et sur le cadre financier pour les services de réadaptation, de manière à garantir une assistance effective parfaitement adaptée aux besoins des patients. Etant donné la proportion de plus en plus grande de personnes âgées dans la population, il est extrêmement important qu'aucune mesure ne soit prise qui pourrait dans le futur mettre en danger la qualité et l'accessibilité des services de réadaptation.

Agir maintenant!

Retina Suisse, l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA) et les organisations qui lui sont affiliées en appellent à tous les décideurs en Suisse pour qu'ils prennent ce rapport au sérieux et tirent les conséquences de ses résultats. Des dispositions urgentes s'imposent pour inciter les gens à consulter régulièrement leur ophtalmologue. C'est seulement ainsi que les personnes affectées de maladies oculaires curables s'assureront que celles-ci seront diagnostiquées sans délai et traitées comme il se doit. Alors, la réadaptation pourra commencer suffisamment tôt pour que soient obtenus les meilleurs résultats possible. Etant donné que les personnes qui savent ce qu'est la DMLA consultent régulièrement leur ophtalmologue, il conviendrait de mener une campagne d'information pour faire mieux connaître la DMLA au grand public.

Christina Fasser

Présidente, Retina Suisse
Vice-présidente Union
centrale suisse pour le bien
des aveugles (UCBA)
Membre du comité de
AMD Alliance International

Stephen Winyard

Vice Chairman
AMD Alliance International



Dépistage précoce de la DMLA

Situation actuelle

L'étude réalisée avait pour objectif de déterminer avec précision les éléments qui augmentent les chances de détecter précocement la DMLA. Les données relatives aux facteurs ci-après ont été relevées:

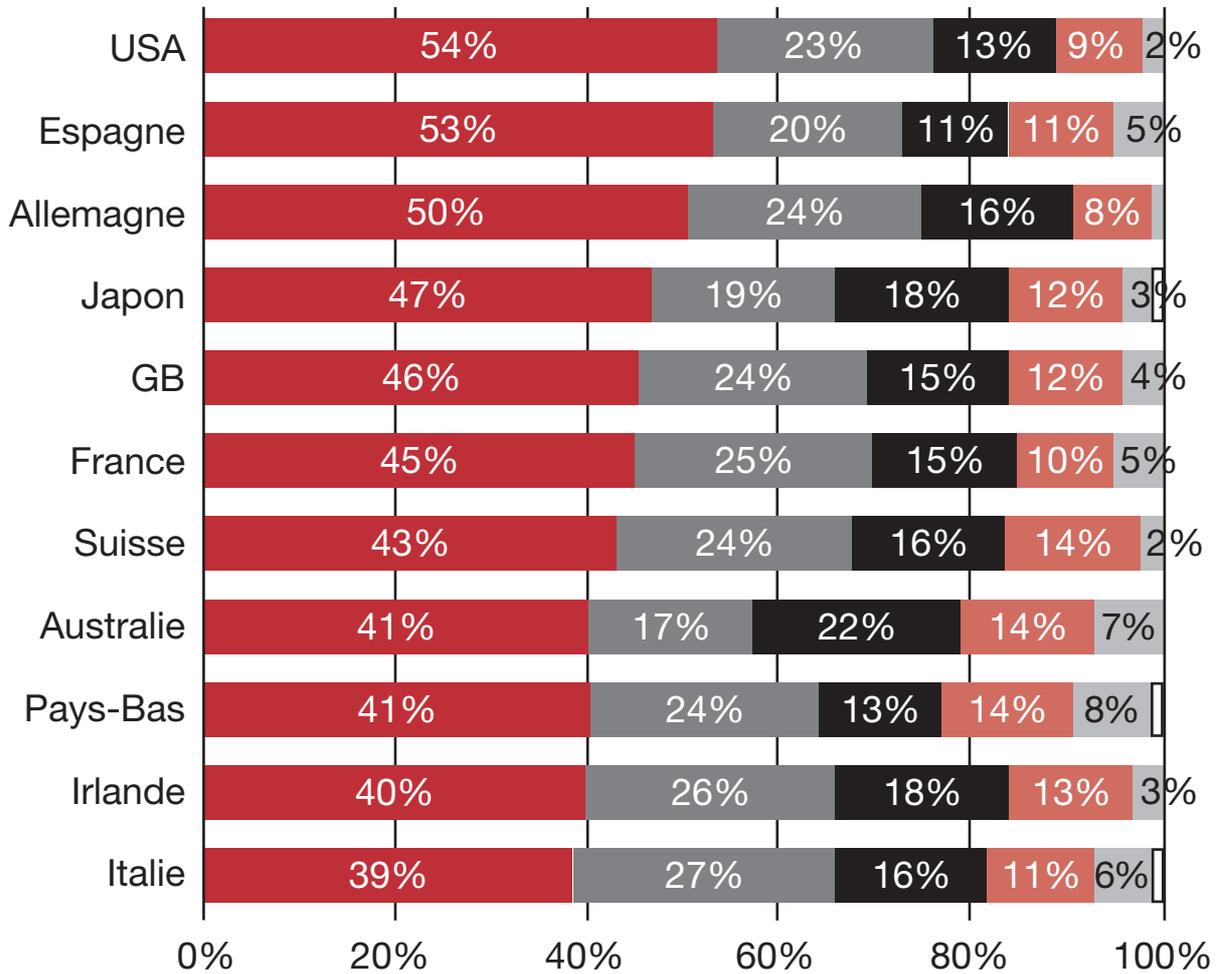
- Fréquence des examens ophtalmologiques dans chacun des pays prenant part à l'étude
- Accès aux examens ophtalmologiques périodiques et
- Coût des examens ophtalmologiques et du traitement par des spécialistes

Fréquence des examens ophtalmologiques

Le dépistage précoce de la DMLA nécessite des examens ophtalmologiques réguliers allant au-delà de la mesure de l'acuité visuelle. Ces examens comprennent l'observation de la rétine à l'ophtalmoscope, l'inspection du cristallin et la mesure de la tension oculaire. Ces contrôles sont particulièrement importants pour pouvoir détecter la dégénérescence maculaire exsudative qui peut causer, en un laps de temps de trois mois seulement, une détérioration rapide de la vue et entraîner un grave handicap visuel. Des modifications de la macula peuvent être découvertes à un stade précoce, lorsque des formes de traitement, notamment la thérapie photodynamique, sont le plus efficace pour ralentir, voire enrayer l'évolution de la maladie. Parallèlement à un tel traitement, il convient de commencer le plus tôt possible la réadaptation basse vision pour donner au patient la possibilité d'apprendre à s'adapter à son handicap visuel.

Il ressort de l'étude Gallup, réalisée en Suisse en juin 2003 à la demande de DMLA Alliance International, que 43% des personnes interrogées avaient fait procéder à un examen ophtalmologique l'année précédente, 24% au cours des 1-2 dernières années, 16% au cours des 2-5 dernières années et 14% plus de 5 ans auparavant. 2% n'avaient jamais fait examiner leurs yeux. En comparaison avec les autres pays dans lesquels cette enquête a aussi été effectuée, la Suisse se place au septième rang pour ce qui est de la fréquence des examens ophtalmologiques. Ces chiffres ne sauraient inciter à l'autosatisfaction: 32% de la population mettent la santé de leurs yeux en péril en s'abstenant de consulter un ophtalmologue tous les deux ans au minimum.

Tableau 1. Fréquence des examens ophtalmologiques – Comparaison internationale



■ <1 an ■ Il y a 1-2 ans ■ Il y a 2-5 ans ■ > Il y a 5 ans ■ Jamais □ Pas rép.

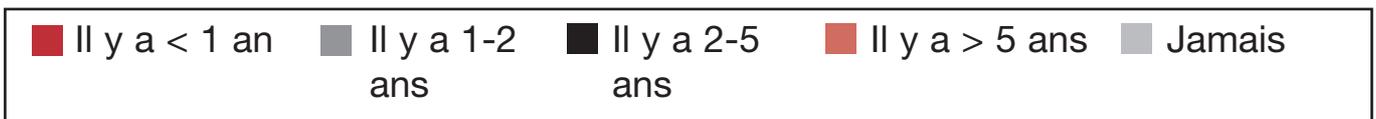
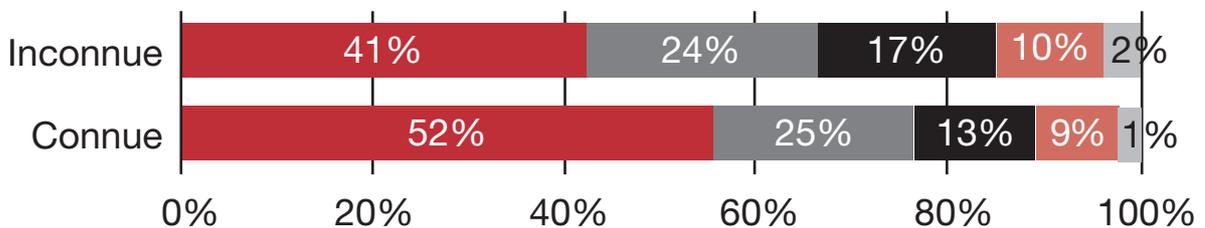
La fréquence des examens ophtalmologiques dépend de l'âge de la personne interrogée: les personnes de plus de 55 ans sont les plus nombreuses à déclarer qu'elles ont consulté un ophtalmologue l'année précédente. Néanmoins, même parmi les personnes dans cette tranche d'âge, le pourcentage de ceux qui n'ont pas fait contrôler leurs yeux au cours des deux dernières années est de 25%. Les personnes entre 25 et 39 ans interrogées sont les plus nombreuses à n'avoir pas consulté un ophtalmologue au cours de l'année précédente (40%).



Il est intéressant de noter que les personnes dans la tranche d'âge 18-24 ans sont celles qui font contrôler leurs yeux le plus fréquemment (57%). Cela peut s'expliquer par le fait que les personnes dans cette tranche d'âge sont les plus nombreuses à passer le permis de conduire ou, pour les hommes, à faire le service militaire obligatoire. Dans l'un et l'autre cas, un examen oculaire est requis. Le pourcentage de ceux qui se sont soumis à un examen ophtalmologique l'année précédente est de 34% dans la tranche d'âge 25-39 ans, s'élève à 41% dans la tranche d'âge 40-54 ans et atteint 50% pour les plus de 55 ans. Des dispositions pour augmenter la fréquence des examens ophtalmologiques dans le groupe des personnes plus âgées pourraient comprendre, par exemple, une ordonnance en vertu de laquelle les conducteurs plus âgés devraient se soumettre à nouveau à un test oculaire, et ce avant d'avoir atteint l'âge de 72 ans (comme la loi le prescrit aujourd'hui), afin de vérifier leur aptitude à conduire.

Le fait d'être au courant de la DMLA augmente la probabilité que les personnes interrogées aient consulté un ophtalmologue l'année précédente. Ce résultat confirme la nécessité de mettre en place des dispositions pour propager l'information sur la DMLA (cf. aussi „Absence de conscience de la maladie" p. 10).

Tableau 2. Fréquence des examens ophtalmologiques – Connaissance sur la DMLA



Accès aux examens ophtalmologiques réguliers

En Suisse, seuls les ophtalmologues sont habilités à diagnostiquer des maladies oculaires. Le nombre relativement important d'ophtalmologues pour l'ensemble de la population (660 environ pour une population de 7 millions) garantit que l'accessibilité des examens ophtalmologiques n'est limitée ni par le délai d'attente ni en raison de la situation géographique. De ce fait, les gens consultent un ophtalmologue lorsqu'ils ont des problèmes de vue afin d'obtenir un diagnostic définitif et, si besoin est, de bénéficier du traitement adéquat. Par ailleurs, nombre de personnes consultent simplement pour faire mesurer leur acuité visuelle, les porteurs de lunettes ayant besoin d'une ordonnance d'un ophtalmologue pour se faire rembourser en partie le coût de nouvelles lunettes. Néanmoins, les opticiens jouent un rôle important dans le dépistage de symptômes de maladies oculaires et, lorsqu'ils suspectent un problème, ils envoient leur client chez un ophtalmologue. En règle générale, les opticiens sont conscients de la gravité de la DMLA et font parfois passer le test de la grille d'Amsler aux clients âgés qui se font faire des lunettes.

Coût des examens ophtalmologiques et du traitement

L'assurance maladie obligatoire ou privée rembourse les examens de routine par un ophtalmologue. Etant donné que le coût de tests d'acuité visuelle faits par des opticiens n'est pas pris en charge par les assurances, ces tests sont pour la plupart effectués par des ophtalmologues.

Les obstacles au dépistage précoce de la DMLA – Des défis à relever

Etant donné que 32% de la population totale et 25% des personnes âgées de plus de 55 ans n'ont pas consulté un ophtalmologue au cours de ces deux dernières années, le dépistage précoce de la DMLA est encore et toujours un important défi à relever. Le premier pas pour trouver des moyens de remédier à cet état de choses consiste à analyser les raisons pour lesquelles tant de gens ne font pas examiner leurs yeux.

Les raisons majeures discutées dans cette étude sont:

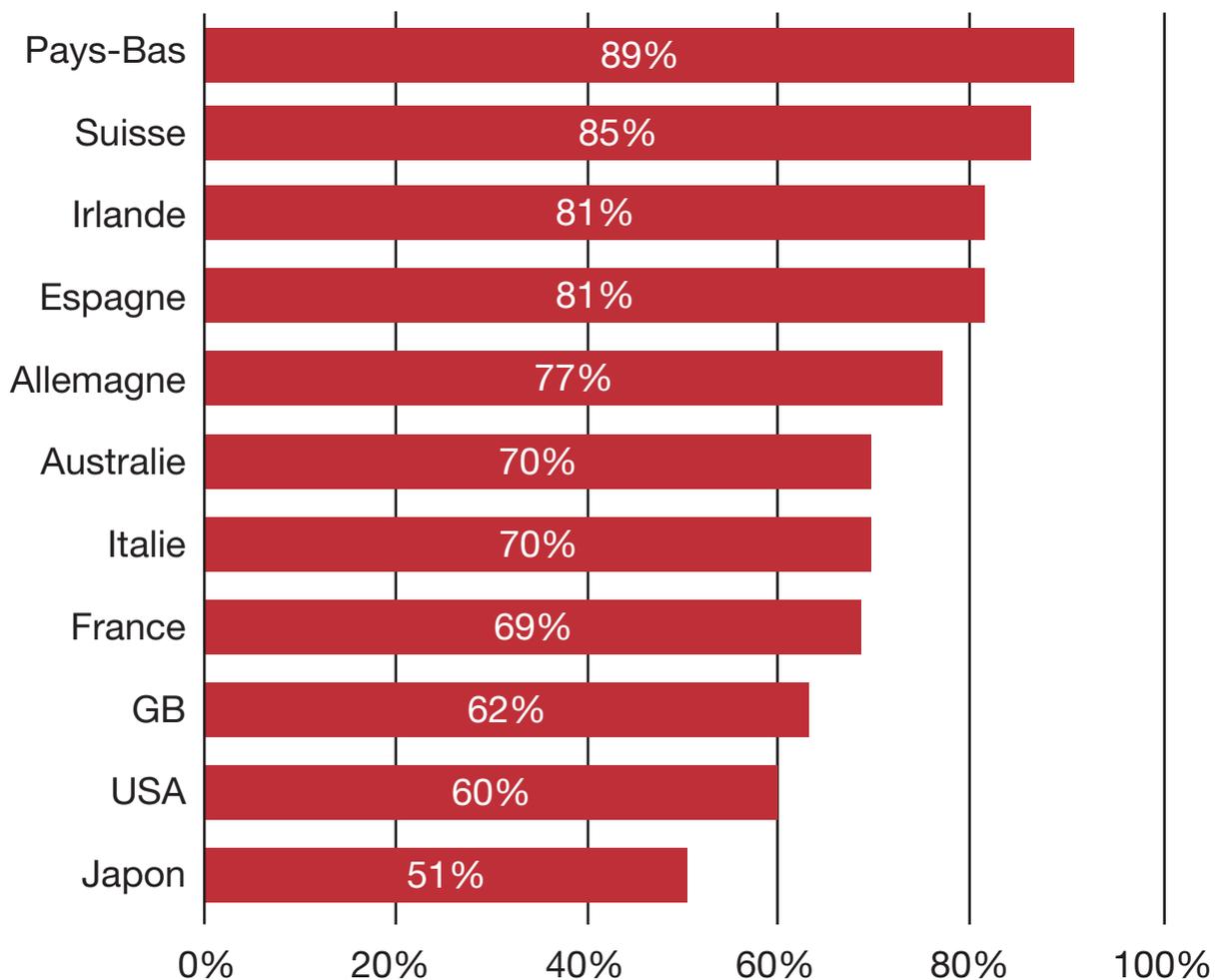
1. Absence de conscience de la maladie
2. Temps d'attente
3. Coût



Absence de conscience de la maladie

D'après l'enquête Gallup, la majorité de ceux qui ont déclaré ne pas avoir consulté un ophtalmologue au cours des deux dernières années ont avancé l'argument qu'ils n'avaient pas „eu de problème d'yeux" (85%). Toutefois, cet argument ne reposait sur aucune base solide, soit parce que ces personnes ne s'étaient jamais encore soumises à un examen ophtalmologique (6%) soit parce que leur affirmation reposait sur un examen qui remontait à plus de deux ans (94%). La principale raison donnée de ne pas consulter un ophtalmologue est la même dans d'autres pays, encore que les pourcentages des personnes avançant cet argument varient de 89% (Pays-Bas) à 51 % (Japon).

Tableau 3. Raison donnée de ne pas consulter un oculiste: "Pas de problème d'yeux"

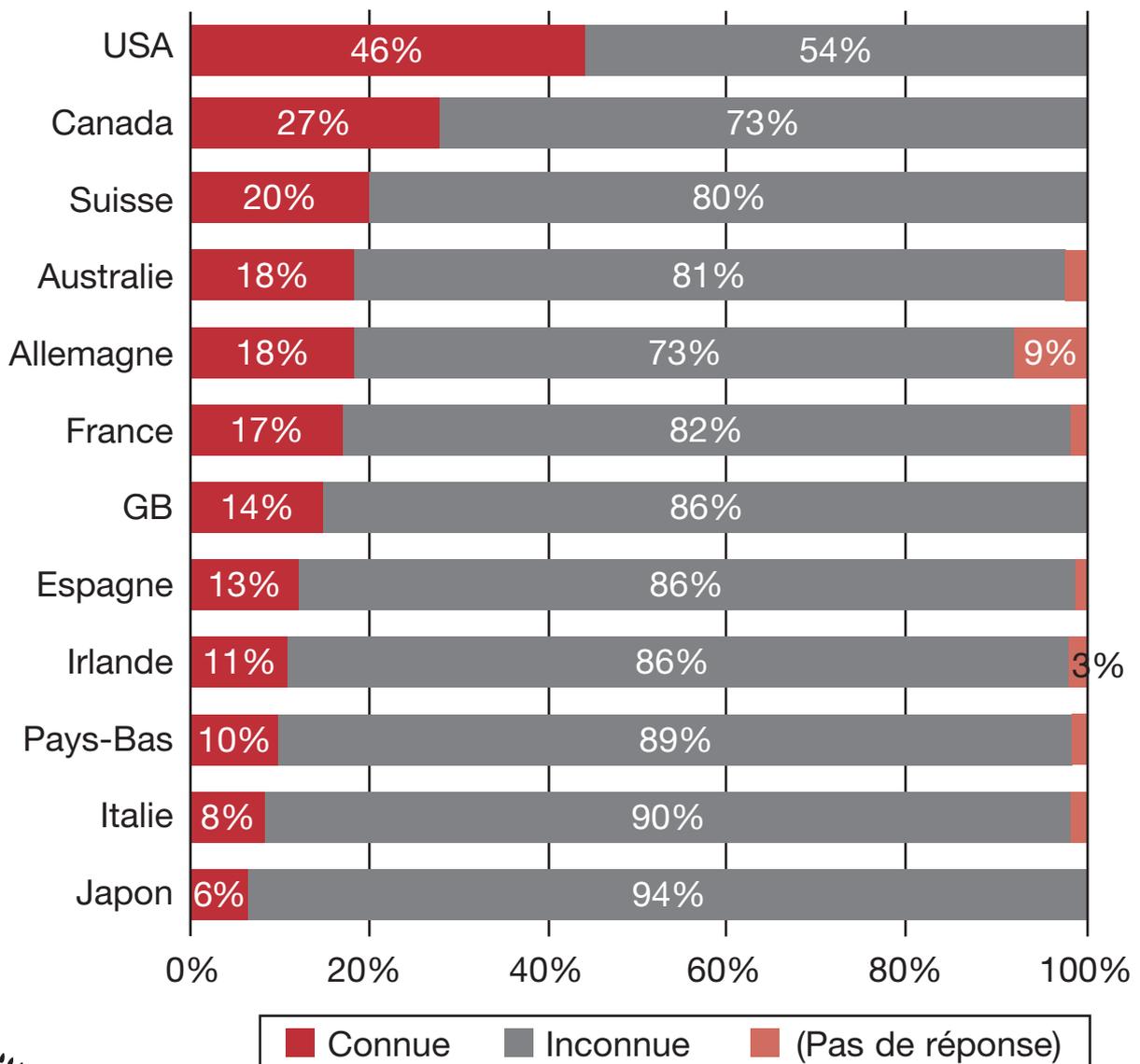


Il y a davantage d'hommes que de femmes qui supposent n'avoir pas de problème d'yeux. 90% des hommes croient que leurs yeux sont en bonne santé tandis que 80% des femmes ont la même conviction. Pour l'un et l'autre sexe, les chiffres sur ce point sont nettement plus élevés que la moyenne des pays

ayant pris part à l'enquête (74% des hommes et 70% des femmes). Ce sont les plus jeunes groupes de personnes interrogées (18-24 ans et 25-39 ans) ainsi que les participants ayant un niveau d'instruction plus élevé qui justifient ainsi le fait de ne pas avoir consulté un ophtalmologue au cours des deux dernières années.

Autre fait intéressant, ce sont ceux qui ne savent pas ce qu'est la DMLA qui ont tendance à affirmer qu'ils n'ont pas fait examiner leurs yeux récemment car ils n'ont aucun symptôme de maladie. Partant, l'absence de conscience de la maladie reste un problème. Ceux qui ne consultent pas régulièrement un ophtalmologue parce qu'ils sont convaincus de n'avoir pas de problème d'yeux ignorent l'importance de détecter les premiers signes de DMLA avant que se manifestent les premiers symptômes graves. D'après l'enquête Gallup, 20% des Suisses interrogés sont au courant de la DMLA tandis que 80% ignorent l'existence de cette maladie.

Tableau 4. Etat des connaissances sur la DMLA



Avec un taux de 20% de la population ayant connaissance de la DMLA, la Suisse se place en tête des pays d'Europe et par ailleurs devance aussi l'Australie et le Japon. Toutefois, en comparaison avec les Etats-Unis, peu de gens savent ce qu'est la DMLA. Il faut donc intensifier les efforts pour ancrer plus fortement la DMLA dans la conscience de la population et faire en sorte qu'il aille désormais de soi de faire examiner régulièrement ses yeux par un ophtalmologue, surtout passé l'âge de 55 ans.

Temps d'attente

Les délais d'attente sont un problème dans d'autres pays, notamment aux Pays-Bas, où il est fréquent d'attendre entre trois et six mois pour avoir un rendez-vous, ou en France où, dans les régions rurales, le délai d'attente peut atteindre 10 mois. En Espagne, il n'y a pas d'attente pour des examens de routine mais, en revanche, les délais sont très longs pour faire procéder à des examens plus approfondis. En Suisse par contre, le temps d'attente varie entre deux semaines et trois mois, ce qui est le reflet du grand nombre d'ophtalmologues pour le nombre d'habitants.

Coût des examens ophtalmologiques et du traitement

L'étude Gallup confirme que, en Suisse, les coûts ne sont pas un facteur important susceptible de retenir quelqu'un de se soumettre à un examen ophtalmologique. Parmi ceux qui n'avaient pas fait examiner leurs yeux au cours des deux dernières années, 1% seulement a prétexté que les examens étaient trop onéreux et 2% ont déclaré que le coût d'une paire de lunettes les avait retenus. Dans ce contexte, la situation en Suisse est donc avantageuse par rapport à celle dans d'autres pays, tels le Royaume-Uni où 11% des personnes interrogées ont déclaré n'avoir pas consulté en raison du coût d'une paire de lunettes et les Etats-Unis où les coûts cumulés d'une paire de lunettes et d'un examen ophtalmologique constituent un obstacle pour 12% des personnes interrogées.

Réadaptation basse vision

Situation actuelle

Pour évaluer la réadaptation basse vision en Suisse, les aspects ci-après ont été pris en compte: les diverses sortes de mesures de réadaptation, la formation de spécialistes en basse vision, la disponibilité de services de réadaptation et leur accessibilité, et la prise en charge des coûts des mesures de réadaptation et de moyens auxiliaires optiques[5].

Offre en basse vision

Les personnes affectées d'une DMLA sèche ou exsudative sont confrontées à l'obligation d'apprendre à s'adapter à la diminution progressive de leur capacité visuelle. Souvent, des personnes avec une DMLA exsudative qui n'a pas été diagnostiquée suffisamment tôt pour prévenir une perte rapide de la vision par un traitement adéquat doivent apprendre à faire face à cette situation en trois mois seulement. Surmonter cette situation est un processus complexe comprenant une dimension psychologique et une dimension physique. Il requiert une approche globale avec coopération de plusieurs spécialistes. Dans ce rapport, nous nous concentrerons sur la fourniture de moyens auxiliaires qui permettent aux patients d'optimiser l'usage de leur vue résiduelle.

En Suisse, la réadaptation basse vision extensive a une approche holistique pour ce qui a trait aux besoins du patient. Au sein de l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA), fondée il y a 100 ans, sont groupées 66 organisations qui proposent des prestations de services pour personnes aveugles ou malvoyantes. Dans chaque canton, il y a au moins un service de consultation où un large éventail de services est proposé, avec la réadaptation (basse vision, entraînement aux activités dans la vie de tous les jours, orientation et mobilité) et aide sociale (conseil et information, assistance psychologique, questions d'assurances).

Les cliniques ophtalmologiques des hôpitaux ne proposent pas de réadaptation basse vision. En règle générale, les orthoptistes qui travaillent dans les hôpitaux n'ont sur ce sujet que des connaissances sommaires, du fait qu'elles sont spécialisées dans le travail avec des enfants atteints de strabisme. Les ophtalmologues adressent les patients handicapés visuels au service de consultation pour la réadaptation.

Formation de spécialistes en basse vision

La réadaptation basse vision est assumée par deux groupes de praticiens:

1. Les opticiens titulaires d'un "Meisterdiplom" et qui ont obtenu le certificat d'opticien spécialisé en basse vision décerné par l'UCBA. En règle générale, ils sont indépendants et travaillent dans leur propre magasin. Le temps additionnel qu'ils consacrent à conseiller des personnes handicapées de la vue leur est remboursé par l'assurance invalidité (AI) suisse (cf. plus bas).
2. Les entraîneurs en basse vision: Ce sont des ergothérapeutes et des travailleurs sociaux qui ont reçu une formation en basse vision et qui, dans le cadre des services de consultation locaux, travaillent en étroite collaboration avec d'autres spécialistes en réadaptation et avec les opticiens en basse vision. Ils procèdent à une première évaluation des besoins du client. Sur la



base de cette évaluation, le client est envoyé chez l'opticien spécialisé qui adapte le moyen auxiliaire optique à ses besoins. Ensuite, le client revient chez l'entraîneur en basse vision pour apprendre à se servir du moyen auxiliaire. La plupart des entraîneurs en basse vision sont employés dans les services de consultation pour malvoyants. Les services de consultation sont financés en partie par l'assurance-invalidité, en vertu de la loi sur l'AI. Il existe aussi un petit nombre d'ergothérapeutes indépendants ayant suivi une formation d'entraîneur en basse vision, dont les coûts sont pris en charge par l'assurance maladie.

L'UCBA forme les entraîneurs en basse vision et les opticiens spécialisés en basse vision. Les uns et les autres doivent être titulaires du certificat de formation décerné par l'UCBA pour être reconnus par l'AI.

En plus des services de consultation, il existe trois centres de compétence en basse vision (à Lenzburg, Lausanne et Bellizona) qui couvrent respectivement chacune des trois régions linguistiques. Ces centres sont dirigés par l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles et sont garants de la transmission du savoir.

En règle générale, les ophtalmologues ne sont pas versés en réadaptation basse vision car cette discipline ne tient que peu de place dans leurs études initiales. L'UCBA propose certes des séminaires de formation continue pour ophtalmologues mais à dû constater que ceux-ci ne veulent pas passer plus d'une journée à des cours de perfectionnement, ce qui limite l'efficacité de telles initiatives.[6]

Prestations de services basse vision

Comme nous l'avons mentionné, la réadaptation basse vision consistant à fournir des moyens auxiliaires optiques est assumée dans les divers cantons par les services de consultation qui combinent tous les éléments nécessaires à la réadaptation. Etant donné la petite superficie du pays, la plupart des personnes peuvent se rendre sans problème au service de consultation le plus proche. Lorsque cela n'est pas possible, la réadaptation basse vision ainsi que les conseils et l'information sont assurés par des services ambulatoires.

Accès aux services basse vision

Les clients sont dirigés vers ces services soit par leur ophtalmologue soit par leur opticien. Des informations sur d'autres options de réadaptation sont aussi dispensées par des travailleurs sociaux conscients de l'importance de la réadaptation basse vision. L'offre est facilement accessible. Il n'y a pas d'inscription officielle préalable pour être admis. Du fait de la définition de la basse vision, seuls des clients avec une capacité visuelle très réduite (30% de vision ou moins) bénéficient de la réadaptation.



Coût des moyens auxiliaires

Les coûts des moyens auxiliaires optiques ne sont pas remboursés par les caisses-maladie mais par deux différents types d'assurance qui, en fonction de l'âge du bénéficiaire, prennent en charge une partie de ces coûts: l'Assurance invalidité suisse (AI) pour les personnes en âge d'exercer une activité professionnelle et l'Assurance vieillesse et survivants (AVS) pour les personnes ayant atteint l'âge légal de la retraite. L'AI prend en charge totalement les coûts des moyens auxiliaires basse vision, pour la plupart onéreux. L'AVS quant à elle ne rembourse ni les loupes à main ni les verres filtrants mais en revanche prend en charge 75% des coûts des lunettes loupes ainsi que des macrolecteurs jusqu'à concurrence de 1600 francs suisses. Il est supposé qu'un client qui a pu avoir une activité professionnelle normale et qui devient handicapé dans sa vieillesse est en mesure de payer une partie des coûts des moyens auxiliaires basse vision dont il a besoin. En cas de revenu très faible, des dispositions existent pour assurer la prise en charge des coûts de ses moyens auxiliaires optiques. La consultation pour déterminer le moyen auxiliaire le plus approprié est gratuite. Les coûts qui échoient aux services de consultation et à l'UCBA sont financés par des dons et des subventions de l'Office fédéral des assurances sociales en vertu des dispositions de la loi sur l'Assurance-invalidité (LAI).

Lorsque le moyen auxiliaire optique le plus adéquat a été identifié, il est prescrit au patient par son médecin traitant. Ce processus permet d'assurer le passage optimum de l'information et une bonne coordination entre ophtalmologues, opticiens et services de consultation.

Réadaptation basse vision – Tableau d'ensemble

Dans d'autres pays, notamment en Allemagne, il est fréquent que des ophtalmologues attendent que le patient ait des problèmes sérieux avant de le diriger vers les services de réadaptation. Cela signifie que le patient doit tenter de se débrouiller tout seul avec son handicap visuel nettement plus longtemps qu'il ne serait nécessaire. En Espagne, les personnes handicapées de la vue qui remplissent les stricts critères requis des membres de l'organisation nationale pour aveugles (ONCE) obtiennent rapidement un rendez-vous pour procéder à une première évaluation des mesures de réadaptation adéquates. Ensuite toutefois, il peut se passer jusqu'à six mois avant que les moyens auxiliaires nécessaires soient adaptés à leur destinataire. Quant aux personnes handicapées de la vue qui ne satisfont pas aux conditions d'affiliation à la ONCE, il leur est très difficile d'avoir accès à l'information et au traitement.

Ce problème ne se pose pas en Suisse. Les patients obtiennent en règle générale un rendez-vous en quelques jours pour déterminer les mesures de

réadaptation adéquates et, ensuite, les moyens auxiliaires optiques nécessaires sont adaptés sans délai. Le plus souvent, dans un premier temps, le matériel est prêté afin de donner au client la possibilité de juger s'il a fait le bon choix.

La grande efficacité du système suisse repose sur le bon niveau de coopération entre les différents protagonistes. Cela s'applique aussi bien à la coopération entre ophtalmologues et opticiens qu'à celle entre les diverses organisations qui proposent des services aux personnes malvoyantes. L'absence d'esprit de compétition entre ces organisations garantit la fourniture optimum d'aide à la réadaptation, aussi bien en milieu urbain qu'en milieu rural.

Bien que la situation actuelle puisse être qualifiée de satisfaisante, les décideurs devraient néanmoins prendre conscience du fait que, dans l'avenir, ce système risque d'être déstabilisé par le vieillissement de la population et, partant, par le nombre croissant de personnes affectées de DMLA. Il est donc de la plus extrême importance de s'attaquer le plus tôt possible aux problèmes de financement que pourraient causer cette situation, afin d'éviter une détérioration des services de réadaptation basse vision en Suisse.

Conclusions – Appel à l'action

But: Amélioration du dépistage précoce

Si elles sont détectées suffisamment tôt, plusieurs formes de dégénérescence de la macula peuvent être traitées avec succès. Toutefois, ce sont ces formes de la maladie qui causent la perte la plus sévère et la plus rapide de la capacité visuelle. Des tests de l'acuité visuelle pratiqués par un opticien sont insuffisants. A partir de 40 ans, il est nécessaire de faire procéder régulièrement, tous les deux ans au minimum, à un examen des yeux par un ophtalmologue (conformément aux recommandations de la Société suisse d'ophtalmologie) afin d'avoir les meilleures chances d'un traitement efficace.

Des dispositions urgentes sont indispensables pour propager l'importance du dépistage précoce et assurer sa mise en pratique. Puisqu'il est prouvé que le fait d'avoir conscience de la DMLA augmente la probabilité de contrôles réguliers par un ophtalmologue, des dispositions pour vulgariser la connaissance de la DMLA devraient être partie intégrante des efforts pour persuader les gens de se soumettre plus fréquemment à des examens oculaires exhaustifs. Il est essentiel de procéder à des campagnes d'information dans ce sens auprès du grand public et auprès des décideurs.



Sources

- [1] Détails sur la DMLA, cf. annexe 2 ainsi que notre site www.DMLAalliance.org.
- [2] Bulletin World Health Organization, 1995 (73:115-121)
- [3] EOS Gallup Europe (2003): "Examens ophtalmologiques, conscience dans la population & dégénérescence maculaire liée à l'âge". Une étude réalisée sur à la demande de AMD Alliance International
- [4] Environics Research Group (2003): "Public Attitudes Toward Age-Related Macular Degeneration (DMLA)". Survey conducted on behalf of CNIB / Novartis Ophthalmics.
- [5] Beratungs- und Rehasentrum der Sehbehindertenhilfe Basel- Stadt und -Land www.sbh.ch/; Union centrale suisse pour le bien des aveugles www.szb.ch; Marie Paule Christiaen-Colmez: „Basse vision et réadaptation" www.retina-international.org/conference/1998/abstract.htm
- [6] Vous trouverez des informations additionnelles sur le site de l'UCBA: www.szb.ch/03was/d_was_set.htm.

Annex 1 AMD Alliance International

AMD Alliance International s'est donné pour mission de développer la conscience de la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) dans la population, d'informer sur les dispositions à prendre pour limiter les conséquences de cette maladie, d'encourager le dépistage précoce et d'améliorer l'accessibilité au traitement, à la réadaptation et aux services basse vision. AMD Alliance représente actuellement des organisations dans plus de 20 pays à travers le monde. AMD Alliance International s'est fixé pour but de dispenser informations, aide et espoir aux personnes affectées de DMLA, partout dans le monde.



Annexe 2 Dégénérescence maculaire liée à l'âge

La DMLA est, dans le monde occidental, la cause majeure de handicap visuel sévère chez des personnes de plus de 50 ans. Dans le monde, quelque 25-30 millions de personnes sont affectées d'une forme ou une autre de DMLA. Par suite de l'évolution démographique, il faut s'attendre à ce que ce chiffre soit triplé au cours des 25 années à venir. Pourtant, la DMLA est encore toujours une affection peu connue.

La dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMAL) est une maladie dégénérative de la rétine, qui cause progressivement la perte de la vision centrale, tandis que la vision périphérique subsiste. La DMLA affecte la macula, au centre de la rétine, qui est le point de la plus grande acuité visuelle. Il s'ensuit qu'il devient impossible de discerner des structures fines et de s'acquitter d'activités courantes, comme lire ou conduire une voiture. La vision centrale se dégrade au fur et à mesure que dégènèrent les cellules photosensibles dans la macula - les photorécepteurs. En règle générale, ce processus commence à se développer dans l'un des yeux, mais le risque est grand que le deuxième œil soit plus tard affecté à son tour.

Il y a deux formes de DMLA. La plus courante est la DMLA sèche. Elle évolue lentement et cause la perte de la vision centrale: A ce jour, il n'existe pas de traitement scientifiquement éprouvé.

L'autre forme de la maladie est la DMLA dite exsudative. Elle représente approximativement 10% de tous les cas. Il s'agit de vaisseaux sanguins qui se forment dans la macula, et qui laissent filtrer du sang et du liquide. A partir des premiers suintements, la maladie évolue très rapidement et peut causer un handicap visuel sévère en un laps de temps très court. Si la DMLA exsudative est détectée à temps, il est possible dans quelques cas de mettre en œuvre un traitement qui ralentit, voire stoppe l'évolution de la maladie. L'ampleur de la perte de la vision varie fortement et dépend du type de DMLA, de sa gravité et d'autres facteurs propres au patient. Les personnes affectées de DMLA ne deviennent pas complètement aveugles. Néanmoins, la perte de la vision peut être si sévère que, dans quelques pays, les personnes qui en sont affectées sont considérées comme légalement aveugles. En dépit du fait que l'évolution de la maladie ne peut être médicalement limitée que dans une certaine mesure, il est important que des moyens auxiliaires optiques soient fournis en temps utile aux personnes affectées de DMLA pour qu'elles puissent continuer à mener une vie satisfaisante et autonome.

Adresses utiles et links

Retina Suisse
Ausstellungsstrasse 36
CH-8005 Zürich
Tél. 01 444 10 77
Fax 01 444 10 70
Email: info@retina.ch, www.retina.ch

Schweiz. Zentralverein für das Blindenwesen
Schützengasse 4
9001 St.Gallen
Tél. 071 223 36 36
Email: info@szb.ch www.szb.ch

Schweiz. Blinden und Sehbehindertenverband
Laupenstrasse 4
3008 Bern, Tél. 031 290 88 00
Email: info@sbv-fsa.ch www.sbv-fsa.ch

Schweiz. Blindenbund
Friedackerstrasse 8
8050 Zürich
Tél. 01/317 90 00
Fax 01/317 90 01
Email: info@blindness.ch www.blindness.ch

Vous trouverez des informations supplémentaires sur AMD Alliance International sur notre site Internet ou vous pouvez vous adresser à notre coordinatrice pour l'Europe:

Barbara McLaughlan
9 Ardshiel Drive
Redhill RH1 6QN
UK
Tél: +44.1737.766988
Fax: +44.1737.770739
e-mail: bmclaughlan@btinternet.com

