

BULLETIN

Association France Glaucome

AUTOMNE 2018



Association
France
Glaucome

La vue pour la vie

Association loi 1901

SOMMAIRE

-1- LE MOT DU PRÉSIDENT..... p.2

-2- INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES : Les glaucomes de l'enfant p.4 Information sur le remboursement des micro-drains en France suite à une action menée par l'AFG et ses partenaires l'Unadev et la Société Française du Glaucome p.9

-3- LE TÉMOIGNAGE D'UNE BÉNÉVOLE AFG p.10

-4- QUESTIONS/RÉPONSES POSÉES PAR NOS ABONNÉS FACEBOOK..... p.13

-5- LE GLAUCOME AU QUOTIDIEN : QUELQUES INFORMATIONS..... p.14

-6- BULLETIN D'ADHÉSION p.16

Cher(e)s Adhérent(e)s,

J'espère que vous avez passé un bel été et abordez cette rentrée reposé(e)s.

L'actualité est relativement riche dans le domaine du glaucome et je profite de cet éditorial pour vous tenir informés des points nouveaux ou pour lesquels l'Association France Glaucome agit :

- Dépistage du glaucome : nous pensons qu'un dépistage des personnes à risque de glaucome (plus de 50 ans, myopie forte, antécédents de glaucome dans la famille, personnes originaires des Antilles ou d'Afrique centrale) devrait être organisé en France et pris en charge par les autorités, comme cela est fait pour d'autres pathologies (cancer du sein, diabète, cancers digestifs, hypertension artérielle, etc.). Cela permettrait de dépister de nombreux cas méconnus, et d'éviter des découvertes tardives au stade de glaucome évolué, situation qui n'est pas rare et qui est malheureusement dramatique. Avec nos partenaires l'Unadev et la Société Française du Glaucome nous sommes en contact avec la Haute Autorité de Santé (HAS) pour que des recommandations officielles de dépistage et de traitement du glaucome en France soient éditées. Nous déposerons un dossier de demande cet automne. Nous vous tiendrons informés des suites données à cette démarche.
- Nouveaux traitements médicaux : plusieurs laboratoires pharmaceutiques développent des médicaments sous forme d'implants à injecter dans l'œil, qui pourraient remplacer les collyres instillés une ou plusieurs fois par jour. Ces implants seraient injectés sous le blanc de l'œil ou dans l'œil, de façon très rapide et quasiment indolore, et délivreraient des médicaments

LE MOT DU PRÉSIDENT

réduisant la pression intraoculaire pendant une période de quelques semaines à quelques mois. Ces implants semblent particulièrement intéressants pour toutes les personnes qui ne mettent pas régulièrement leurs collyres pour différentes raisons (effets secondaires, oublis, difficultés à réaliser les instillations, etc.). À la vue du stade de développement de ces implants, on peut espérer une arrivée en France pour les patients à un horizon de 3 à 6 ans.

- Nouveaux micro-drains pour la chirurgie du glaucome. Comme nous l'évoquions souvent de nouveaux drains permettent de remplacer certaines chirurgies du glaucome par des procédures plus courtes et moins risquées, mais n'étaient pas disponible en France faute d'autorisation et de remboursement de l'Assurance Maladie. Nous avons contacté au printemps, avec l'Unadev et la SFG, la Haute Autorité de Santé et le Ministère de la Santé pour demander une avancée rapide dans ce domaine. La HAS vient début juillet, pour la première fois, de reconnaître le service médical rendu par un de ces nouveaux drains, et la Caisse d'Assurance Maladie débute une démarche devant permettre une prise en charge (et donc une utilisation) de ce drain. Nous nous félicitons de cette évolution. Vous trouverez plus de détails dans la suite du bulletin ci-dessous.

Nous vous rappelons les objectifs de l'Association France Glaucome :

- Regrouper les malades atteints de Glaucome afin de les informer, leur porter assistance et les aider à surmonter la maladie et à défendre leurs intérêts.

- Favoriser le diagnostic précoce en informant les professionnels médicaux et paramédicaux sur le glaucome, ses différentes formes, son dépistage et sa prévention.
- Informer et sensibiliser les pouvoirs publics sur la spécificité et l'étendue des atteintes de cette maladie.
- Promouvoir, encourager et faciliter la recherche dans le domaine du glaucome.

Vous trouverez à la fin de ce bulletin une brochure d'adhésion à l'AFG. N'hésitez pas à la transmettre à vos proches ou à toute personne intéressée par le glaucome. Notre association est encore jeune et en plein développement, et nous avons besoin du soutien et de l'adhésion de nombreuses personnes pour avoir un rôle influent et mettre en avant efficacement nos thématiques.



Pr Florent Aptel,
Président de l'Association France Glaucome

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

Les glaucomes de l'enfant

par le Professeur Jean-François Rouland (CHRU de Lille)

Il existe de nombreuses formes de glaucome qui peuvent atteindre un enfant.

Selon l'âge d'apparition il faudra parler de **Glaucome Congénital Primitif** qui s'observe dans les premiers mois de vie, de **Glaucome Juvénile Primitif** à partir de la deuxième année environ et de **Glaucomes Congénitaux Secondaires** associés à d'autres maladies oculaires présentes dès la naissance mais pouvant apparaître plus tard.

● LE GLAUCOME CONGÉNITAL PRIMITIF (GCP)

Il résulte d'un trouble du développement de l'angle irido-cornéen durant la vie fœtale. Il est rare, on l'estime à un enfant atteint pour 10 000 naissances (environ 80 nouveaux cas /an).

Il est bilatéral dans 65 à 80% des cas mais souvent asymétrique et touche plus souvent les garçons (Ratio garçon/fille: 3:2).

En tenant compte de cette fréquence on peut dire qu'un médecin généraliste Français ne rencontrera qu'un seul cas de glaucome congénital primitif non dépisté dans toute sa carrière ; un Pédiatre : 1 cas en 10 ans et un Ophtalmologiste : 1 cas tous les 5 ans.

Les signes du glaucome congénital primitif sont très caractéristiques. Comme l'œil de l'enfant est très souple, la pression intra oculaire va entraîner, dans un premier temps une augmentation visible de la taille de l'œil on parle de buphtalmie (photo 1) puis lorsque l'extension arrive à ses limites un œdème de la cornée qui provoque une opacité de la cornée. L'un des signes les plus importants est la gêne de l'enfant à la lumière : on parle de photophobie. Il se retourne systématiquement pour éviter cette lumière et il ferme les yeux : on parle de blépharospasme. Un larmolement est très souvent observé pouvant orienter à tort vers un problème des voies lacrymales (photo 2).

L'association photophobie, blépharospasme et larmolement chez un enfant ayant un œil ou les deux yeux plus grands que la normale impose une consultation en URGENCE chez un ophtalmologiste. Celui-ci suspectera le diagnostic de glaucome congénital primitif et surtout adressera l'enfant en urgence vers un service spécialisé pour confirmer le diagnostic et le prendre en charge.

L'interrogatoire des parents va recueillir le délai entre le moment où l'entourage a constaté les anomalies, les antécédents de l'enfant, l'existence d'autres enfants atteints dans la famille.

Après examen de l'enfant éveillé (de trop grands yeux, un œdème de cornée permettent de rapidement suspecter le diagnostic), le spécialiste en ophtalmologie pédiatrique va proposer aux parents un examen sous anesthésie générale pour confirmer le diagnostic et réaliser la prise en charge chirurgicale si nécessaire qui est le traitement de ce glaucome.

Un bilan préopératoire avec un anesthésiste est indispensable. Cette prise en charge et l'organisation de l'hospitalisation peuvent parfois retarder de quelques jours l'examen au bloc. Il est donc parfois

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

proposé, en attendant, d'instiller temporairement des collyres hypotonisants oculaires en pré-opératoire.

L'examen sous anesthésie générale va confirmer le diagnostic de glaucome congénital primitif par la réalisation de plusieurs examens : l'examen au microscope recherche des atteintes de la cornée : œdème, ruptures de la couche interne de la cornée (photo 3), mesure du diamètre de la cornée qui est augmenté (> 12 ou 13 mm) (photo 4) puis mesure de la pression intra oculaire qui est élevée, mesure de la longueur du globe oculaire augmentée par rapport à l'âge, mesure de l'épaisseur de la cornée pour rechercher un œdème et enfin si possible examen de nerf optique.

Le diagnostic est alors confirmé par le spécialiste et après explications auprès des parents l'intervention est réalisée sur l'œil le plus atteint si les deux yeux sont touchés. L'objectif de la chirurgie est de rendre perméable l'angle irido-cornéen qui ne s'est pas développé correctement avant la naissance.

Le deuxième œil est opéré quelques jours plus tard.

La surveillance régulière de l'enfant se fera les premières années au bloc pour la mesure de la pression intra oculaire et en consultation avec les orthoptistes pour le développement de la vision et la prévention de l'amblyopie.

Si le diagnostic est précoce et la prise en charge effectuée par une équipe entraînée le pronostic visuel est bon dans plus de 60% des cas.



Photo 1 : Buphtalmie de l'œil droit, œil gauche normal.



Photo 2 : Glaucome congénital primitif bilatéral : buphtalmie et larmolement. L'œil droit présente un œdème cornéen.



Photo 3 : Rupture de la membrane interne de la cornée sur une buphtalmie.

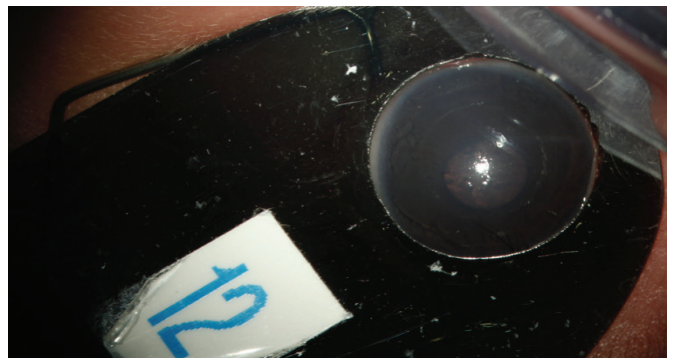


Photo 4 : Augmentation du diamètre de la cornée (12 mm) avec œdème.

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

● LE GLAUCOME JUVÉNILE PRIMITIF (GJP)

Il s'agit d'un glaucome primitif à angle ouvert dont la caractéristique est de se développer durant l'enfance. L'âge de survenue se situe entre 5 et 18 ans pour la majorité des cas.

Il est rare : moins de 6% des glaucomes primitifs à angle ouvert.

Il résulte d'une anomalie du développement de l'angle irido-cornéen, mais à un degré moindre que celle observée dans le glaucome congénital primitif.

Très souvent asymptomatique, le GJP va être découvert au décours d'un examen systématique, d'un bilan ophtalmologique dans une famille de GJP ou de manifestations fonctionnelles telles que céphalées ou douleurs rétro ou péri-oculaires voire baisse de l'acuité visuelle.

Le diagnostic repose alors, comme chez l'adulte, sur la mesure de la pression intraoculaire (PIO) qui est souvent très élevée et son retentissement rapidement péjoratif sur le nerf optique qui s'altère très rapidement. Il est toujours bilatéral mais peut être asymétrique.

Une myopie de plus de 3 dioptries est retrouvée dans 73% des cas de GJP et supérieure à 6 D pour 40%.

L'examen de l'angle irido-cornéen par la gonioscopie par l'ophtalmologiste retrouve parfois des anomalies anatomiques mais l'examen peut apparaître comme normal sans éliminer le diagnostic.

Ce diagnostic sera confirmé par la mesure du champ visuel et l'examen du nerf optique comme pour le glaucome primitif à angle ouvert de l'adulte.

Le traitement est avant tout chirurgical. Le traitement médical peut être débuté dans l'attente du geste chirurgical ou en post-opératoire devant une PO cible non atteinte. Mais il ne permet pas de stabiliser durablement la PIO.

La chirurgie du glaucome dans le GJP est d'une grande efficacité : dans 80% des cas (avec ou sans traitement médical adjuvant) quelle que soit la technique utilisée ; trabéculotomie, trabéculectomie, goniotomie voire la viscocanalostomie ; la pression intra oculaire est maîtrisée durablement.

Ces excellents résultats pressionnels obtenus par la chirurgie filtrante sont une caractéristique particulière de cette forme juvénile des glaucomes primitifs à angle ouvert.

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

● LES GLAUCOMES CONGÉNITAUX SECONDAIRES (GCS)

Ce terme regroupe toutes les maladies de l'œil qui peuvent entraîner un glaucome chez un enfant. Ces cas sont rares.

Il existe de nombreuses causes comme un traumatisme, une infection ou inflammation de l'œil dont la conséquence peut être une augmentation de la tension intraoculaire.

D'autres formes de glaucomes de l'enfant se retrouvent dans des anomalies du développement du globe oculaire durant la vie intra-utérine.

Parmi ces anomalies, citons l'absence d'iris congénitale ou Aniridie, le syndrome d'Axenfeld et Rieger (photos 5, 6 et 7).

Le traitement de ces glaucomes rares est avant tout chirurgical.

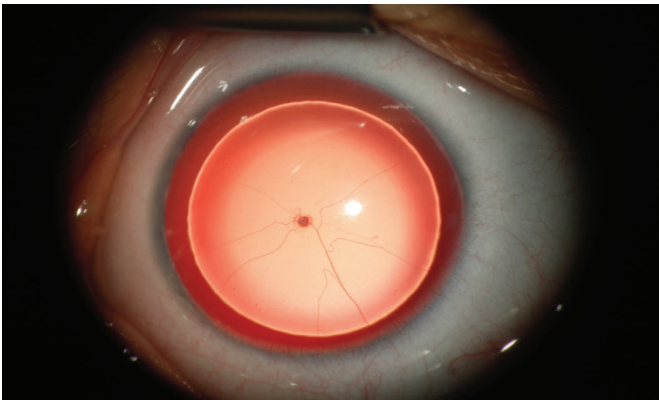


Photo 5 : Aniridie (absence complète d'iris).

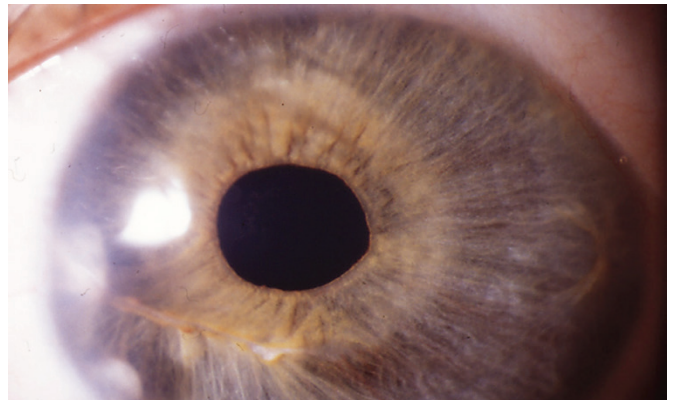


Photo 6 : Glaucome secondaire : syndrome de Rieger : déformation de la pupille et accolements entre l'iris et la cornée.

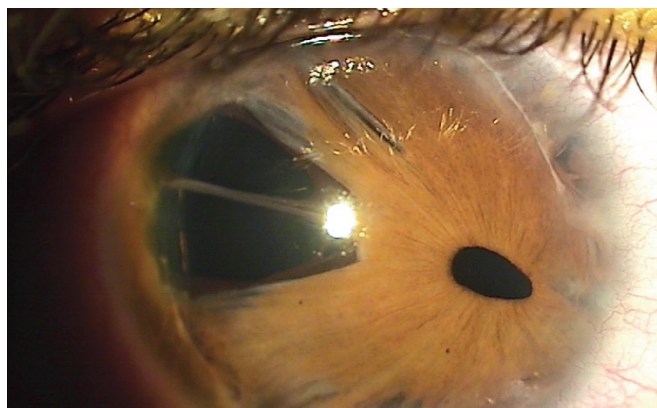


Photo 7 : Forme évoluée de syndrome de Rieger : des lacunes apparaissent dans l'iris.

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

HÉRÉDITÉ ET GLAUCOMES DE L'ENFANT

● LE GLAUCOME CONGÉNITAL PRIMITIF

La plupart des cas sont sporadiques, mais dans environ 10% des cas, le glaucome congénital primitif est héréditaire avec une transmission autosomique récessive à pénétrance incomplète.

● GLAUCOME JUVÉNILE PRIMITIF

La majorité des cas sont familiaux selon une transmission autosomique dominante avec une forte pénétrance. Cependant quelques cas de transmission récessive ont été rapportés, notamment en cas de consanguinité. Il semble exister une prédominance masculine.

CONCLUSION

Le glaucome est une maladie rare chez l'enfant. Qu'il soit congénital primitif ou juvénile primitif, il est le résultat d'un développement imparfait de l'angle irido-cornéen. Le traitement est avant tout chirurgical pour lever l'obstacle dans l'angle.

Le pronostic est directement lié à la précocité du diagnostic.

Quelques références utiles pour compléter votre lecture :

1. Dureau P. Congenital glaucoma and trabeculodysgenesis. Clinical and genetic aspects. J Fr Ophtalmol. 2006 Feb;29(2):198–215.
2. Walton DS. Primary congenital open angle glaucoma: a study of the anterior segment abnormalities. Trans Am Ophthalmol Soc. 1979;77:746–68.
3. Gencik A, Gencikova A, Ferák V. Population genetical aspects of primary congenital glaucoma. I. Incidence, prevalence, gene frequency, and age of onset. Hum Genet. 1982;61(3):193–7.
4. Morgan KS, Black B, Ellis FD, Helveston EM. Treatment of congenital glaucoma. Am J Ophthalmol. 1981 Dec;92(6):799–803.
5. Rouland JF : Le Glaucome juvénile Rapport SFO 2014 Elsevier Masson 424-426.

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

Information sur le remboursement des micro-drains en France suite à une action menée par l'AFG et ses partenaires l'Unadev et la Société Française du Glaucome

Une excellente nouvelle pour la chirurgie micro-invasive du glaucome (CMIG) !

Glaukos, société américaine de technologie médicale spécialisée en ophtalmologie, a développé un micro-drain pour la chirurgie du glaucome (iStent®), qui permet de réduire la pression intraoculaire avec moins de risques de complications que la chirurgie conventionnelle. Ce drain permet de faciliter le drainage de l'humeur aqueuse (liquide qui remplit l'œil et détermine le niveau de pression intraoculaire) vers les voies naturelles d'évacuation en dehors de l'œil. Cet implant est posé lors de la réalisation d'une chirurgie de la cataracte chez un patient glaucomateux.

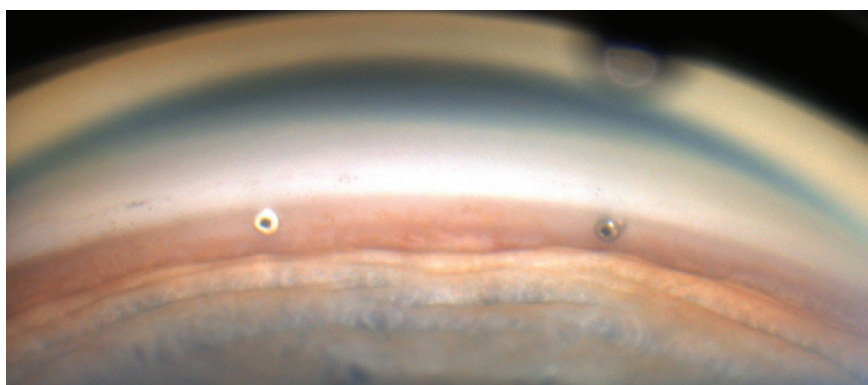
Jusqu'à présent aucun micro-drain pour la chirurgie du glaucome n'était remboursé en France, contrairement à plusieurs grands pays Européens.

L'AFG a à plusieurs reprises contacté le Ministère de la Santé, le Directeur de la Sécurité Sociale et des parlementaires pour demander une avancée rapide dans ce domaine. Courant juin, la Haute Autorité de Santé a reconnu la nécessité d'inscrire iStent Inject sur la liste en sus et ainsi ouvrir la voie de la diffusion des MIGS en France.

L'indication retenue est celle de la chirurgie combinée avec celle de la cataracte pour des patients légers à modérés sous bi- ou tri-thérapie.

Cela représente une excellente nouvelle : ouvrant ainsi une nouvelle voie pour l'utilisation des stents et permettant à la France de rattraper son retard par rapport à d'autres pays européens.

L'AFG et ses partenaires la SFG et l'Unadev se réjouissent d'avoir pu contribuer à cela.



Drains en titane implantés à l'intérieur de l'œil et permettant de drainer le liquide intraoculaire vers l'extérieur de l'œil, contribuant ainsi à abaisser la pression intraoculaire.

LE TÉMOIGNAGE D'UNE BÉNÉVOLE AFG



Françoise ONDET

Françoise ONDET, 60 ans, retraitée depuis le 1^{er} février 2018. J'habite le village de Fontfreyde situé sur la commune de Saint Genès Champanelle à une quinzaine de kilomètres de Clermont-Ferrand, au pied des volcans d'Auvergne.

Je suis myope depuis quelques années, mais en 2010, je décide d'anticiper le rendez-vous chez l'ophtalmologiste car je constate que mes yeux sont souvent rouges en fin de journée auxquels s'ajoutent parfois des maux de tête.

Lors de la consultation, j'apprends que j'ai de la tension aux deux yeux. Il faut traiter ce problème, qui porte le nom d'hypertonie oculaire.

Pendant six ans, je suis suivie en parallèle par un orthoptiste pour effectuer des champs visuels, et me rends dans une clinique pour des OCTs (scanner du nerf optique). Deux nouveaux examens, du nouveau vocabulaire, dont je ne comprends pas l'importance !

Mes rendez-vous se succèdent régulièrement tous les 6 mois et je suis bien suivie. Je précise que les résultats de tous ces examens ne me sont pas remis.

Malgré les grandes difficultés pour obtenir un rendez-vous j'ai pu en obtenir un en Octobre 2016 dans un cabinet privé. J'aurais préféré me rendre au CHU de Clermont-Ferrand, or il m'a été demandé de fournir un courrier de mon précédent ophtalmologue, que je n'ai pas réussi à recontacter.

Novembre 2016, premier rendez-vous avec le nouvel ophtalmologiste, qui me prescrit immédiatement un changement de collyre pour ma tension oculaire.

Avril 2017, un changement de collyre en unidose s'impose auquel on ajoute un collyre contre la sécheresse oculaire.

Octobre 2017, il m'est demandé de faire un champ visuel pour un glaucome débutant. J'ai un glaucome à angle ouvert.

Janvier 2018, griffure à l'œil gauche, on ajoute un collyre et une pommade de vitamine le soir au coucher pour 6 jours. Un peu plus tard à la même période, douleur à l'œil gauche. A partir de là, 2 collyres sans conservateurs me sont prescrits car ma tension est trop élevée : un le soir dans les deux yeux (analogues de prostaglandines) et un autre (bêta bloquant) dans les deux yeux matin et soir. Un soin des paupières matin et soir avant instillation des collyres en plus de la vitamine. Je précise que je ne sais toujours pas que chaque collyre a une durée d'action définie. Je l'apprendrai dans un bulletin de l'AFG.

LE TÉMOIGNAGE D'UNE BÉNÉVOLE AFG

● COMMENT AVEZ-VOUS CONNU L'ASSOCIATION FRANCE GLAUCOME ?

A l'annonce de mon glaucome en 2017, je me suis sentie très mal car au fond de moi le mot glaucome était synonyme de cécité dans des délais très courts. Je me posais mille questions et me demandais comment allais-je pouvoir m'en sortir à l'avenir matériellement et psychologiquement.

Tout d'abord, j'ai cherché une association au plus près de chez moi vers qui je pourrais éventuellement trouver des renseignements sur les traitements de cette maladie, les avancées sur la recherche du glaucome et dans un second temps, pourquoi pas donner un peu de mon temps. De toute façon je ne pouvais et ne voulais plus rester seule devant ce problème.

C'est ainsi qu'en effectuant des recherches sur internet, j'ai pris connaissance de l'existence de différents organismes comme l'UNADEV, la Société Française de Glaucome, etc. Toutefois, je persistais personnellement à vouloir trouver une association qui me corresponde. En avril 2018, j'ai enfin trouvé l'Association France Glaucome, aussi, très rapidement et sans hésitation, j'ai pris contact et adhéré à l'association.

● POURQUOI AVOIR VOULU ÊTRE BÉNÉVOLE À L'AFG ? QU'EST CE QUI VOUS MOTIVE ?

Avec un peu de recul aujourd'hui, je constate que mon premier contact par mail avec l'Association France Glaucome le 7 avril 2018 correspondait à un appel de détresse.

Je ne me suis jamais engagée dans une Association mais l'idée a toujours fait son chemin. Il suffisait de trouver un intérêt pour une bonne cause. Etant à la retraite depuis Février 2018, j'ai maintenant du temps de libre, alors au cours d'une discussion téléphonique, Christelle m'a demandé si je pouvais commencer par distribuer des flyers de l'Association chez des ophtalmologistes de ma région.

Voilà, j'avais trouvé une motivation et une raison de sortir de chez moi et surtout de ne plus ressasser un pire avenir. C'est l'occasion pour moi de faire partie d'un groupe de personnes et de participer à mon petit niveau et en toute modestie à la réalisation d'une grande cause.

● DEPUIS QUAND ÊTES-VOUS BÉNÉVOLE ? QUELLES SONT LES ACTIONS QUE VOUS MENEZ EN TANT QUE BÉNÉVOLE ?

Mon action au sein de l'Association est très récente et de manière générale le bénévolat est tout nouveau pour moi. En Juin 2018 j'ai débuté par la distribution de flyers auprès des ophtalmologistes de Clermont-Ferrand.

LE TÉMOIGNAGE D'UNE BÉNÉVOLE AFG

Cet acte de distribution peut paraître anecdotique, mais cela m'apporte une satisfaction personnelle. Je rencontre des personnes avec qui je peux discuter tout simplement, sur les problèmes de vue de chacun et l'accueil est formidable. Je cite : « *Sachant qu'en France sur 1 million de personnes concernées par cette maladie, 40% l'ignorent* », il est important de faire passer un message de dépistage de quelque manière que ce soit, ma façon à ma moi est la distribution de documents.

● VOUS SENTEZ VOUS UTILE DANS VOTRE ACTION ?

Je reçois le bulletin de l'Association France Glaucome régulièrement. C'est un outil de communication qui me ravit de plus en plus car j'y trouve des informations médicales et scientifiques, des informations pratiques également et surtout des témoignages de personnes atteintes de glaucome. Ces personnes ont le courage et la volonté de témoigner de leur maladie, de leur traitement, de leur opération, de leur envie d'aller de l'avant. C'est un fort témoignage de leur gratitude à l'AFG alors rien que pour ces patients, je me dis sans hésitation que je dois aider à mon niveau et ainsi participer aux actions que mène cette Association.

Dire que je me sens utile serait prétentieux de ma part au vu de toutes les actions menées par l'AFG, mais je débute et j'apporte une toute petite contribution à l'AFG que je ne remercierai jamais assez pour son accueil.

● QU'EST-CE QUE VOUS AIMERIEZ DIRE À DE FUTURS BÉNÉVOLES ?

Je constate maintenant que faire partie d'une Association apporte une certaine satisfaction.

J'aimerais dire à de futurs bénévoles qu'il ne faut pas hésiter à prendre contact avec l'Association France Glaucome si vous avez envie d'aider les autres, envie d'être informé sur les avancées scientifiques et médicales du glaucome. De plus, le bulletin réalisé par l'AFG comporte des témoignages de patients atteints ainsi que des informations pratiques sur l'utilisation des collyres, sur les effets secondaires des collyres anti-glaucomateux, les types de traitement du glaucome, etc....

Le glaucome est une maladie grave de l'œil qui n'est pas suffisamment dépistée et encore pas reconnue à 100% par la sécurité sociale.

L'Association a besoin de nous TOUS pour mener à bien ses actions et sensibiliser les pouvoirs publics à cette maladie.

Je suis ravie d'avoir contacté l'Association France Glaucome.

Propos recueillis par Christelle Martinez

QUESTIONS/RÉPONSES POSÉES PAR NOS ABONNÉS FACEBOOK

● PEUT-ON BÉNÉFICIER D'UNE AIDE PSYCHOLOGIQUE À L'ANNONCE DE LA MALADIE ?

Oui tout à fait, c'est parfois loin d'être inutile, l'annonce du diagnostic d'une maladie pouvant aboutir à la perte de la vue est bien évidemment parfois source d'inquiétudes et de beaucoup de questions.

Cela peut être fait de façon non spécifique, en demandant par exemple à son médecin traitant ou à votre ophtalmologiste de vous orienter vers un psychologue ou un médecin psychiatre. Cela peut être fait en contactant une association dédiée à la vision (telle l'Union Nationale des Aveugles et Déficients Visuels), qui ont souvent des professionnels (psychologues, etc.) qui travaillent avec eux et interviennent spécifiquement auprès de personnes atteintes d'une pathologie affectant la vision.

● FAUT-IL DÉCLARER SON GLAUCOME À SON ASSUREUR HABITATION OU AUTRE ORGANISME ?

Vous n'avez pas d'obligation de déclarer cela systématiquement lors du diagnostic de glaucome.

● COMBIEN DE TEMPS PEUT ÉVOLUER LA MALADIE VERS LE HANDICAP, COMMENT EST-IL RECONNU ?

C'est très variable. Fort heureusement dans la majorité des cas le traitement permet de stabiliser l'évolution du glaucome et il n'y a pas d'évolution vers le handicap ou dans la perte de la vue. Dans de rares cas les traitements ne permettent pas de stopper complètement l'évolution. Les délais sont très variables, mais en général le glaucome est une maladie évoluant lentement (sur des années ou des dizaines d'années avant d'avoir un retentissement visuel important).

● SUJET SUR ÉVALUATION DU HANDICAP ?

Nous prévoyons un sujet détaillé sur ce point dans un prochain bulletin (l'évaluation et la reconnaissance du handicap visuel sont complexes en France et nécessitent une explication complète).

● LE GLAUCOME CONGÉNITAL ET CATARACTE BILATÉRAUX ?

Certains enfants présentent une cataracte à la naissance (appelée cataracte congénitale). La cataracte est assez souvent bilatérale. Elle s'opère assez facilement avec les techniques modernes, et le pronostic est fort heureusement bon (à condition d'un diagnostic précoce et d'une prise en charge rapide). Par contre, une cataracte congénitale peut se compliquer d'une élévation importante de la pression intraoculaire (entraînant un glaucome congénital), même lorsqu'elle a été opérée. Si la cataracte était bilatérale le glaucome peut être bilatéral. Une prise en charge rapide et spécialisée est alors nécessaire (collyres, puis souvent une ou des chirurgies du glaucome, dans un centre spécialisé dans cette pathologie).

LE GLAUCOME AU QUOTIDIEN : QUELQUES INFORMATIONS

Opération de sensibilisation

L'AFG a tenu un stand du 28 au 31 août aux côtés de l'Unadev au village « Santé et Citoyenneté » organisé par la Mairie de Paris à Paris Plage.

L'occasion d'aller à la rencontre de la population parisienne pour informer et sensibiliser sur la maladie.

Merci à Mme Delacroix (adhérente) et à un de nos abonnés Facebook pour leur visite sur place ainsi qu'à Mme Frances Ryan (adhérente et bénévole) pour son aide lors de cet événement.



Village Santé et Citoyenneté Paris Plage 2018



Stand AFG-Unadev

Annonce de l'Assemblée Générale de l'AFG le samedi 1^{er} décembre 2018 au bureau de l'AFG

Notre prochaine Assemblée Générale est prévue le samedi 1^{er} décembre à partir de 10 heures.

Conformément à nos statuts, le conseil d'administration y sera élu pour une durée de 4 ans. A la suite de l'Assemblée le conseil d'administration décidera de la composition du bureau de l'AFG.

Ce renouvellement du conseil et du bureau sera l'occasion d'impliquer des adhérents et bénévoles dans le fonctionnement de notre association, et de développer nos activités.

L'AFG évolue et nous avons besoin de personnes motivées. Si vous êtes intéressés par une participation vous pouvez nous contacter dès maintenant pour en discuter.

Nous serions ravis de pouvoir compter sur vous.

AGIR ENSEMBLE !

● POURQUOI ADHÉRER À L'AFG ?

Le glaucome est une maladie fréquente, affectant plus d'un million de personnes en France, mais néanmoins toujours mal connue.

L'information du malade dans ce cadre est primordiale car, en lui permettant de mieux comprendre les causes et ses conséquences sur la vision, elle l'aidera à mieux surmonter, lui fera prendre conscience de la nécessité d'observer avec soin la prise de son traitement et d'effectuer des contrôles réguliers.

● VOTRE ADHÉSION ?

Votre adhésion sera prise en considération dès réception du bulletin d'adhésion joint et dûment complété par vous-même : vous recevrez par retour du courrier ou par courriel un reçu fiscal.

● QUELLE EST LA DURÉE DE L'ADHÉSION ?

L'adhésion est valable du **1^{er} janvier au 31 décembre** de l'année en cours.

● COMBIEN COÛTE ADHÉSION ?

Vous pouvez choisir entre plusieurs formules qui sont ci-dessous :

L'adhésion simple est de 10 euros. Elle vous permet de recevoir notre brochure d'information ainsi que nos quatre bulletins annuels.

L'adhésion soutien est de 30 euros. Elle vous permet de recevoir notre brochure d'information ainsi que nos quatre bulletins annuels, et apporte en plus un soutien de 20 euros pour les actions de l'AFG.

L'adhésion bienfaiteur est de 100 euros. Elle vous permet de recevoir notre brochure d'information, ainsi que le livret de suivi du patient. Cette dernière apporte aussi un soutien généreux pour que France Glaucome puisse continuer ses actions.

● DÉDUCTION FISCALE

Vous pouvez déduire 66% de votre don de votre impôt dans la limite de 20% de vos revenus imposables.

Si vous êtes imposable, 66% de votre don et/ou adhésion à France Glaucome sont déductibles de votre impôt sur le revenu dans la limite de 20% de votre revenu imposable. **Par exemple, un don de 100 euros ne vous revient qu'à 34 euros.**

● FAIRE UNE ADHÉSION PAR COURRIER

Envoyez votre chèque à l'ordre de **Association France Glaucome** et adressez-le à Association France Glaucome - 41 avenue Edouard Vaillant - 92100 Boulogne-Billancourt accompagné du bulletin d'adhésion ci-après.

● FAIRE UNE ADHÉSION PAR VIREMENT

Demandez le RIB de l'AFG à Christelle Martinez par téléphone au 01 71 16 12 00 ou par courriel. La copie de votre ordre de virement est à nous adresser pour justificatif de versement.

LUTTER

contre le Glaucome avec l'AFG !

Association France Glaucome

Soutenez France Glaucome pour agir ensemble !

Bulletin d'adhésion

Nom :

Prénom :

Adresse :

Code postal : Ville :

Tél. :

E-mail* :

Je souhaite soutenir l'AFG dans ses actions et adhère à l'association pour l'année 2018.

Je choisis la formule suivante d'adhésion :

☐ Adhésion simple à **10 euros**

☐ Adhésion soutien à **30 euros**

☐ Adhésion bienfaiteur à **100 euros**

Dès réception de votre adhésion, un reçu fiscal vous sera adressé.

* Facultatif



Votre soutien nous est essentiel et nous vous remercions !



France Glaucome est une association de patients.

Pour nous contacter :

ASSOCIATION FRANCE GLAUCOME

41 avenue Edouard Vaillant - 92100 Boulogne-Billancourt

E-mail : assoofrglaucome@gmail.com

Tél. 01 71 16 12 00