

BULLETIN Association France Glaucome

AUTOMNE / HIVER 2020



Association
France
Glaucome

La vue pour la vie

Association loi 1901

Document réalisé avec le soutien de



SOMMAIRE

-1-
LE MOT DU PRÉSIDENT..... p.2

-2-
INFORMATIONS MÉDICALES
ET SCIENTIFIQUES :

La prise en charge et la
rééducation de la déficience
visuelle, l'exemple de l'hôpital
Sainte-Marie à Paris..... p.4

-3-
COMPTE-RENDU
DE LA CONFÉRENCE
« PARLONS GLAUCOME »..... p.10

-4-
INFORMATIONS SUR LA VIE
DE L'ASSOCIATION p.12

-5-
GLAUCOME ET NUMÉRIQUE :
QUELQUES INFORMATIONS..... p.14

-6-
TÉMOIGNAGE
D'UNE ADHÉRENTE..... p.16

Chers adhérents,

Tout d'abord nous espérons que vous et vos proches n'avez pas été affectés par l'épidémie à Covid-19. L'AFG conserve un fonctionnement normal cet automne, et nous sommes joignables aux numéros et adresse e-mail habituels (assoifrglaucome@gmail.com).

Je profite de cet éditorial pour vous redonner quelques informations pratiques relatives à la prise en charge et au suivi de votre glaucome en cette période d'épidémie.

Il est tout d'abord utile de savoir que les pharmaciens ont été autorisés à prolonger la période de validité des ordonnances des patients atteints de pathologies chroniques. De ce fait, votre pharmacien pourra vous délivrer votre traitement, même si la date de validité de votre ordonnance est dépassée depuis peu. D'autre part, même si certains collyres contre le glaucome sont fabriqués en Asie, il n'a pas été rapporté de ruptures récentes d'approvisionnement en collyres.

Comme on sait maintenant que la circulation du virus dans la population risque de durer tant qu'un vaccin efficace n'est pas disponible, il est conseillé de consulter normalement son médecin pour le suivi de son glaucome, et de ne pas différer le suivi afin de ne pas risquer une évolution défavorable de la maladie dans les mois à venir.

Bien évidemment si vous vous rendez à une consultation pour la prise en charge de votre glaucome, les consignes classiques sont plus que jamais importantes : portez un masque si possible, lavez-vous fréquemment les mains, respectez des

LE MOT DU PRÉSIDENT

distances de sécurité dans les couloirs, les salles d'attente, etc. ; si possible venez en consultation seul(e), ou sinon accompagné(e) d'une seule personne qui vous attendra à l'extérieur du cabinet ou de l'hôpital, afin d'éviter la présence d'un trop grand nombre de personnes dans des espaces clos. Si vous présentez un syndrome grippal, pensez bien sûr à prévenir votre ophtalmologiste et à différer votre rendez-vous (sauf urgence).

Je profite également de cet éditorial pour vous informer de la mise en place du dispositif « **Relais Patients** » par l'AFG. De nombreux patients atteints de glaucome désirent échanger avec une personne atteinte de la même pathologie. L'AFG a mis en place un dispositif dénommé « Relais Patients » destiné à favoriser l'écoute des patients qui contactent l'AFG à cet effet. La ligne est accessible, au coût d'un appel local, du lundi au vendredi de 10h à 12h et de 15h à 17h. En cas de besoin spécifique, le Relais Patients peut orienter un adhérent de l'AFG vers une psychologue spécialisée dans les maladies chroniques et invalidantes. Vous trouverez tous les détails (numéros, modalités) sur notre site internet et au chapitre « Informations sur la vie de l'association » de ce document. Je remercie beaucoup nos deux bénévoles Anne-Marie et Sandrine qui assurent ce service précieux !

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

- Regrouper les malades atteints de Glaucome afin de les informer, leur porter assistance, 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.

N'oubliez pas également de renouveler votre adhésion pour 2021 si vous ne l'avez pas encore fait.



Pr. Florent Aptel,
Président de l'Association France Glaucome

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

La prise en charge et la rééducation de la déficience visuelle, l'exemple de l'hôpital Sainte-Marie à Paris

Article rédigé par Mmes Josée Gaillard et Deborah Loi

L'AFG vous présente le fonctionnement du centre de rééducation du handicap visuel de l'hôpital Sainte-Marie à Paris. Nous remercions le Docteur Safar (chef de service) pour son accueil, sa disponibilité et toutes les informations qu'il nous a communiquées sur le service de prise en charge de la déficience visuelle.

Nous vous présentons à la fin de l'article les modalités de prise en charge (conditions d'accès, modalités de contact, etc.).

● LA DÉFICIENCE VISUELLE

La population totale de personnes déficientes visuelles en France est proche de 2 millions de personnes dont les 2/3 sont âgées de plus de 65 ans.

1 - Définition de la déficience visuelle du SNOF (Syndicat National des Ophtalmologistes de France) :

La déficience visuelle exprime une insuffisance ou une absence d'image perçue par l'œil. Elle correspond à une atteinte de l'œil ou des voies visuelles jusqu'au système cérébral. Ces atteintes peuvent être congénitales ou acquises : accidents ou maladies, telles que le diabète, la DMLA ou le glaucome... La déficience peut porter sur l'acuité visuelle (pourcentage restant par rapport à la vision normale) et /ou sur le champ visuel, d'un œil ou des deux yeux.

Le handicap visuel est la conséquence de cette déficience ; il exprime la perturbation que cette déficience provoque dans la vie quotidienne. La diminution ou la suppression de la vue diminue d'autant nos performances dans la vie personnelle, familiale, que sociale.

2 - Rôle de la vision

Rôle social : la vision est le support primordial de la communication. A la fois émetteur (je regarde) et récepteur (je capte le regard de l'autre), la vision nous permet de décoder les relations humaines. Elle nous sert à connaître le monde qui nous entoure (reconnaissance des objets, des visages, interprétation correcte des scènes visuelles).

Rôle moteur : la précision de nos gestes (comme se servir à boire par exemple) relève d'un travail de coordination entre l'œil et la main ce qui explique que les personnes malvoyantes sont souvent maladroites.

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

Rôle cognitif : l'altération de la vision joue à la fois sur la difficulté à percevoir et analyser correctement notre environnement permettant ainsi d'adapter nos actions.

Et aussi :

- **La régulation du cycle circadien :** la durée et la qualité de nos phases de vigilance (jour) et de sommeil (nuit).
- **La voie du bien-être et de l'estime de soi,** influant sur notre humeur et notre état psychologique.

● LA RÉADAPTATION SENSORIELLE DE LA DÉFICIENCE VISUELLE

1 - Les principes :

La réadaptation sensorielle s'appuie :

- sur les fonctions sensorimotrices qui sont encore intactes que sont l'audition, le toucher, ...
Le travail sur ces fonctions permet de compenser la diminution ou la perte de la fonction visuelle.
- sur les fonctions cognitives qui permettent au cerveau d'être en interaction avec notre environnement : communiquer, percevoir, mémoriser, se représenter mentalement des situations et adapter une stratégie pour y faire face.

2 - Les objectifs :

La réadaptation sensorielle a pour objectifs :

- Améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap visuel en leur permettant un maintien ou retour à l'autonomie, par une rééducation, réadaptation et une réinsertion tant au niveau social que professionnel.
- Diminuer des complications sur la santé liées au handicap visuel.
- Abaisser le coût de la prise en charge du handicap par la société.
- Retrouver du plaisir à vivre malgré et avec l'atteinte visuelle.

● L'HÔPITAL SAINTE-MARIE PARIS, LE SERVICE DE RÉADAPTATION DE LA DÉFICIENCE VISUELLE

L'hôpital Sainte-Marie Paris est un établissement hospitalier installé sur le site de la cité hospitalière de Paris Saint-Joseph (Paris XIVe) et qui a pour mission le traitement et l'accompagnement médical, paramédical et social, visant au maintien ou au retour à l'autonomie des patients atteints de pathologies neurologiques, traumatologiques, spécifiques aux personnes âgées ou atteintes de déficience sensorielle. L'hôpital Sainte-Marie Paris est un Etablissement Privé d'Intérêt Collectif (ESPIC).

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

Quelques chiffres :

- Moyenne d'âge des patients fréquentant le centre : la cinquantaine
- 50% des patients ont une déficience visuelle ou auditive due à des maladies rares
- 25% des patients ont une déficience visuelle due au glaucome

1 - La prise en charge de la déficience sensorielle visuelle

Le service Déficience sensorielle de l'Hôpital Sainte-Marie Paris accueille en hospitalisation complète et en hospitalisation de jour des personnes présentant une atteinte visuelle isolée ou associée à une autre pathologie, entraînant une perte importante d'autonomie avec des répercussions notables sur l'organisation de la vie familiale, sociale et/ou professionnelle.

Nombre de places : hospitalisation de jour : 20 places ; hospitalisation complète : 22 lits

Nombre de jours minimum :

- En hospitalisation complète : 25 jours consécutifs. Elle peut durer plus longtemps selon la situation du patient.
- En hospitalisation de jour les activités se déroulent en demi-journée 3 à 5 fois par semaine, 2 à 3 ateliers par demi-journée sur une durée moyenne de 45 à 65 jours.

Frais d'hospitalisation :

Le prix de journée peut être, selon la situation du patient :

- pris en charge à 100 % par la sécurité sociale
- pris en charge partiellement par la sécurité sociale (la mutuelle du patient peut prendre à sa charge la totalité ou une partie des frais, le restant dû)
- être intégralement à la charge de la personne accueillie

Le forfait journalier peut être totalement ou partiellement réglé par la mutuelle, ou être à la charge de la personne hospitalisée.

- La participation forfaitaire assurée : La réglementation de la Sécurité Sociale a instauré une participation forfaitaire de l'assuré applicable aux séjours dans les établissements hospitaliers. Il existe des cas d'exonération. En fonction du cas de chaque personne, une participation forfaitaire peut être facturée à l'issue du séjour. Cette participation peut être prise en charge par la mutuelle.
- La chambre particulière : cette prestation peut être prise en charge en totalité ou en partie par la mutuelle.

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

1-1 Les différentes étapes de la prise en charge :

1^{ère} étape : Le patient est adressé soit par une association, un médecin, un ophtalmologiste ou un professionnel de santé. Il envoie un dossier de pré-admission.

Ce dossier comporte :

- un volet social
- un volet médical renseigné par le médecin généraliste
- un volet ophtalmologique renseigné par un médecin ophtalmologiste

2^{ème} étape : L'hôpital réalise un bilan médical et psychologique.

Chaque corps de métier explore les capacités du patient, définit les objectifs de la prise en charge et établit un plan d'actions.

3^{ème} étape : Le bilan général est établi par le médecin coordonnateur, un projet est défini avec le patient ainsi que la durée de la rééducation.

1-2 Les professionnels dans la prise en charge du patient

Principalement ce sont :

L'orthoptiste a un rôle majeur dans la rééducation Basse Vision. Il est l'interlocuteur privilégié des différents acteurs du domaine de la compensation du handicap visuel. Il définit et met en place les stratégies de potentialisation de la vision fonctionnelle encore présente. Il intervient dans l'appropriation des aides optiques et non optiques proposées aux patients.

L'opticien travaille aussi avec l'orthoptiste, propose des aides optiques et non optiques nécessaires (filtre, éclairage, dispositif de grossissement...).

L'ergothérapeute aide à réaliser les activités manuelles pour développer le toucher, les stratégies organisationnelles pour les appliquer ensuite aux actes de la vie quotidienne.

Le psychomotricien travaille sur la représentation du corps dans l'espace, son approche est basée sur l'unité du corps et du psychisme, ceci pour aider le patient à être à l'aise avec son corps.

L'instructeur en locomotion aide le patient à analyser et repérer les éléments de l'environnement de la rue, les reliefs, les obstacles, les passages piétons par la canne, les alertes sonores comme les feux tricolores, les voitures par l'audition...

Le psychologue analyse la réalité des besoins du patient déficient visuel par rapport à ses demandes et évalue son potentiel d'adaptabilité face à la situation du handicap, sa capacité d'appropriation de la rééducation.

L'assistante sociale évalue la situation financière du patient pour l'acquisition des aides techniques et humaines et aussi le patient dans les démarches administratives.

- 2 -

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

L'instructeur informatique est présent également pour l'apprentissage de la dactylographie, l'utilisation des logiciels de lecture vocale de l'écran, de l'agrandissement des écrans, des applications d'aide sur smartphone...

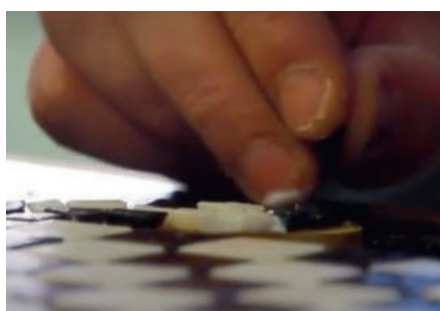
L'instructeur d'aide à la lecture : braille, livres audio, ...

2 - Le service bénéficie de plateaux techniques dédiés comprenant les équipements suivants :

- Un plateau technique transversal (balnéothérapie, gymnase, salle d'ergothérapie, de psychomotricité, laboratoire d'analyse de la marche).
- 3 cuisines thérapeutiques avec du matériel adapté comme la plaque chauffante parlante, les boutons tactiles de la table de cuisson, le four parlant.



Balnéothérapie



Atelier d'ergothérapie



Salle de psychomotricité



Une des 3 cuisines



Table de cuisson avec boutons tactiles



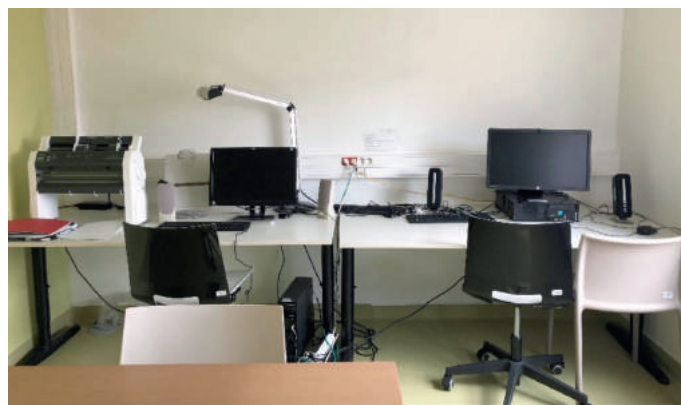
Plaque chauffante parlante

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

- Des outils d'aide à la lecture (machine à lire, lecture de livres par ligne parlée numérique), du matériel braille.
- Du matériel de déplacement (cannes, GPS...).
- Du matériel optique et électronique (loupes, verres teintés, télé agrandisseurs...).
- Du matériel informatique (souris, loupe) et des logiciels adaptés (synthèse vocale, logiciels grossissants).
- Des outils pour la rééducation auditive.



Matériel de déplacement



Atelier informatique

3 - En Pratique

- Adresse :

Hôpital Sainte-Marie Paris : hospitalisation complète et/ou de jour

167, rue Raymond Losserand, 75014 Paris

- Tél. : 01 53 90 63 63

- E-mail : contact.hsmp@idf.vyv3.fr



Rééducation auditive

Sources :

Recueil d'informations auprès du Dr Safar par 2 bénévoles de l'AFG

Site internet de l'hôpital Sainte-Marie Paris : <https://www.idf.vyv3.fr/blog/etablissement/hopital-sainte-marie-paris/?onglet=o1>

Livre blanc : « Prise en charge multidisciplinaire du handicap visuel et de la basse vision – A la découverte du monde de la déficience visuelle » Dr Le Bail, Dr Gérin Roig, Dr Meyniel – Mai 2015

Site internet du Syndicat National des Ophtalmologistes de France : <https://www.snof.org/>

Lien utile : ARIBa Association francophone des professionnels de basse vision

Structures de réadaptation pour déficients visuels sur toute La France : <http://www.ariba-vision.org/liens-utiles>

COMPTE-RENDU DE LA CONFÉRENCE « PARLONS GLAUCOME »

Organisée par l'AFG le 11 septembre à Paris avec diffusion en direct en ligne par la plateforme Zoom

Compte-rendu réalisé par Mme Deborah Loi

Nous vous retranscrivons les réponses aux questions posées lors de la conférence. Le Professeur F. Aptel et le Docteur Y. Lachkar ont répondu aux questions des participants. Les questions ont été très nombreuses. Nous allons programmer une autre conférence dans les mois à venir.

Q. Y a-t-il en France, ou ailleurs, une recherche en cours sur la dégénérescence du nerf optique ?

R. Oui il y a plusieurs études en cours en France et dans le monde, qui examinent les causes et prises en charge possibles de la dégénérescence du nerf optique.

Q. Je suis myope fort depuis plusieurs années. Je prenais un traitement antiglaucomateux à base d'un analogue de prostaglandine, depuis 3 semaines je prends une bithérapie associant un bêtabloquant à une prostaglandine. Ma PIO est à 9 et 9, contre 11 et 13 dans le passé ; cela signifie que mon champ visuel se stabilisera ? et que mon nerf optique ne s'abîmera plus ?

R. La diminution de votre PIO est un résultat positif, cependant il est toujours important de contrôler l'évolution de votre nerf optique, régulièrement, même avec cette PIO plus basse.

Q. En quoi consiste le needling après une chirurgie filtrante si la PIO remonte ? Doit-il être réalisé ? Si la chirurgie est inefficace et que l'on ne souhaite pas une nouvelle chirurgie, bulle filtrante, quelles sont les options non invasives mais aussi efficaces à part les collyres ?

R. Needling, du mot anglais needle : aiguille, est une procédure recommandée pour ralentir la cicatrisation de l'œil opéré. Il peut être pratiqué plusieurs fois.

Q. À part le confort visuel évident ; le changement de verre a-t-il une vertu thérapeutique ? ou seulement un confort visuel ?

R. Aucune vertu thérapeutique.

Q. Où en est-t-on sur le glaucome dans l'insertion de la liste des maladies reconnues par la SECU comme Maladie longue durée ?

R. Le glaucome n'est pas dans la liste des maladies reconnues longue durée par la Sécurité Sociale. L'AFG a déjà sollicité les autorités, mais celles-ci semblent peu disposées à une extension de la liste (raisons budgétaires...).

Q. Le diagnostic du glaucome à l'aide de l'Intelligence Artificielle c'est pour bientôt en France ?

R. L'Intelligence Artificielle pourrait pour le moment donner un avis sur un des moyens de diagnostic, l'examen du nerf optique ; mais le diagnostic du glaucome relève de plusieurs examens pour la plupart faits sur un laps de temps, donc pour le moment l'IA ne peut faire qu'une partie du travail.

COMPTE-RENDU DE LA CONFÉRENCE « PARLONS GLAUCOME »

Q. À quel point en est la recherche sur les cellules souches dans une cure pour le glaucome ?

R. L'injection de cellules souches est parfois proposée dans certains pays. C'est dangereux et peut entraîner la perte de la vision. Il s'agit d'une pratique souvent malhonnête.

Q. Il y a un nouveau médicament aux USA en forme d'injections oculaires, pour baisser la PIO, tous les six mois, c'est pour bientôt en France ?

R. Pour le moment ce médicament ne répond pas aux exigences de sécurité des essais cliniques et ne sera pas disponible en France ni aux USA sous la forme évaluée dans les études.

Q. Y a-t-il de nouvelles options médicales ou chirurgicales pour limiter l'atrophie du nerf optique et les douleurs de l'œil suite aux trabéculotomies ?

R. Les nouvelles chirurgies micro-invasives sont – pour certains cas seulement – une alternative mieux tolérée aux trabéculotomies.

Q. Quelles sont les pistes de recherche ? A-t-on les contacts politiques pour faire avancer la recherche ? Prévoit-on des campagnes de levée de fonds ?

R. Il y a de multiples pistes de recherche dans différents pays, l'information circule librement. L'AFG n'a pas de budget dédié au financement de la recherche.

Q. Quels sont les aliments à privilégier et les compléments alimentaires ? Le yoga des yeux ? Les fleurs de Bâch en collyre ?

R. Une alimentation variée est importante, les fruits comme les myrtilles et les baies rouges contiennent des antioxydants. Un complément alimentaire à base de Ginkgo Biloba ralentit le vieillissement et donc dans ce sens peut être utile. Le yoga des yeux n'est pas recommandé. Il n'y a pas d'autres compléments alimentaires ayant prouvé une efficacité contre le glaucome.

Q. Après la pose d'un stent, ma PIO est à 14, le nerf optique peut continuer à s'abîmer et le champ visuel à s'abîmer ?

R. Le glaucome est une maladie évolutive, il est nécessaire de continuer les visites régulières et de prendre vos gouttes comme prescrit par votre docteur. Plus la PIO est basse, plus le risque d'évolution est faible, mais on n'est jamais certain de la stabilité complète (et la PIO peut parfois remonter ultérieurement).

Q. Le port du masque a-t-il une influence sur le glaucome ? Si oui quel est le type de masque qu'il faut privilégier ?

R. Il n'y a aucune contre-indication avec le port du masque.

INFORMATIONS SUR LA VIE DE L'ASSOCIATION

Les activités « présentiellelles » de l'AFG ont été suspendues au printemps et cet été. Nous reprenons notre présence dans les salons, congrès, conférences, événements locaux.

Mme A.M. Rols et M. Métais ont ainsi représenté l'AFG à la **fête des associations dans la Gironde** (33).



INFORMATIONS SUR LA VIE DE L'ASSOCIATION

Mise en place du dispositif Relais Patients par l'AFG.

De nombreux patients atteints de glaucome désirent échanger avec une personne atteinte de la même pathologie. L'AFG a mis en place un dispositif dénommé « Relais Patients » destiné à favoriser l'écoute des patients qui contactent l'AFG à cet effet. La ligne est accessible, au coût d'un appel local, du lundi au vendredi de 10h à 12h et de 15h à 17h. En cas de besoin spécifique, le Relais Patients peut orienter un adhérent de l'AFG vers une psychologue spécialisée dans les maladies chroniques et invalidantes.

Vous habitez à gauche de la ligne bleue et les DOM, le téléphone est :

06 31 06 61 07

Les heures d'écoute sont de 10h à 12h et de 15h à 17 h du lundi au vendredi.

Sinon laissez un message, on vous rappelle dès que possible.



Vous habitez à droite de la ligne bleue et La Corse, le téléphone est :

06 49 58 20 43

Les heures d'écoute sont de 10h à 12h et de 15h à 17 h du lundi au vendredi.

Sinon laissez un message, on vous rappelle dès que possible.

GLAUCOME ET NUMÉRIQUE : QUELQUES INFORMATIONS

Des nouveautés sur Windows 10 pour les personnes que la lecture à l'écran fatigue.

Un curseur de texte plus facile à voir et à suivre grâce à la fonction de loupe intégrée, de nouvelles fonctionnalités de synthèse vocale sont également intégrées à la loupe, ainsi que des améliorations au Narrateur (le lecteur d'écran intégré de Windows), qui seront toutes mises en œuvre dans la mise à jour.

Windows 10 disposait déjà d'un ensemble de fonctions d'accessibilité très pratiques pour les personnes glaucomateuses dont la lecture à l'écran fatigue. La plupart des fonctionnalités de Windows 10 consistaient déjà à rendre les choses plus visibles en augmentant le contraste ou en les agrandissant.

Si les utilisateurs pouvaient modifier l'aspect des polices et même du curseur de la souris, il n'était pas aussi facile de savoir où se trouvait le curseur du texte. Désormais, ils peuvent modifier non seulement l'épaisseur de ce curseur du texte, mais aussi les couleurs de l'indicateur du curseur pour une meilleure visibilité.

Et lorsque la lecture d'un texte, même agrandi, devient fatigante, la nouvelle loupe peut lire ce texte à voix haute à la place. La synthèse vocale et les lecteurs d'écran sont surtout utilisés par ceux qui ne peuvent pas voir complètement. Avec la dernière mise à jour de Windows 10, ces fonctions deviennent plus intelligentes et plus naturelles. La loupe est également dotée d'une nouvelle fonction de synthèse vocale qui permet de lire le texte dans les navigateurs ou les applications (Edge, Chrome, Firefox, Word, Outlook et PowerPoint sont tous appelés par leur nom). À cette fin, l'application Loupe comporte de nouveaux boutons de contrôle des médias, qui permettent aux utilisateurs de contrôler facilement la lecture.

Enfin, Microsoft a apporté des améliorations à Narrateur, son outil de lecture d'écran qui permet d'utiliser Windows sans pouvoir voir l'écran. Microsoft ajoute des options permettant d'entendre des sons au lieu de phrases complètes pour basculer les actions, et il ajoute un meilleur support pour l'annonce des majuscules et des mots. Narrateur offre également une meilleure expérience de navigation sur le Web, en ajoutant la prise en charge de Firefox, une option permettant de démarrer automatiquement la lecture des pages Web, et une fonction qui donne un résumé de la page entière.

Pour aller plus loin : <https://www.microsoft.com/france/accessibilite/ressources.aspx>

GLAUCOME ET NUMÉRIQUE : QUELQUES INFORMATIONS

Samsung développe ses applications d'accessibilité.

Samsung a annoncé trois nouvelles fonctions d'accessibilité pour ses appareils. Appelées Quick Reader, Scene Descriptor et Color Detector, elles facilitent l'utilisation des appareils intelligents par les personnes rencontrant des difficultés visuelles.

Quick Reader permet aux utilisateurs d'obtenir plus d'informations sur leur environnement en utilisant l'appareil photo d'un smartphone. Il le fait en lisant un texte écrit en temps réel pour aider les utilisateurs à mieux comprendre les informations textuelles de la vie quotidienne. Cette fonction a été créée parce que comprendre les étiquettes et les signes est un défi quotidien pour les utilisateurs ayant une difficulté visuelle, a déclaré Samsung. Il peut également reconnaître plus de 1000 objets et articles courants tels que la nourriture et les légumes dans la cuisine ainsi que les produits de nettoyage.

Samsung a également publié Scene Descriptor, qui fournit des descriptions d'images, y compris des scènes capturées et des images téléchargées, pour aider les utilisateurs à identifier les obstacles potentiels lorsqu'ils naviguent dans leur environnement.

Enfin, le Color Detector utilise un balayage de caméra pour informer les utilisateurs de la couleur de l'article dans le cadre afin d'aider les personnes malvoyantes à identifier les matériaux et la conception des vêtements.

LE TÉMOIGNAGE D'UNE ADHÉRENTE DE L'AFG

**Vous pouvez nous envoyer vos témoignages pour
publication dans le bulletin :
assofrglaucome@gmail.com**

Je me bats pour ne pas devenir malvoyante.

« Je redouble de plaisir face à la beauté d'un monde qui risque de s'effacer ».

« Madame, vous souffrez d'un glaucome. Ce verdict asséné il y a maintenant plus de 10 ans a changé ma vie. J'avais 50 ans et l'angoisse de devenir aveugle ! » Josée, 61 ans, raconte aujourd'hui sereinement son parcours médical. C'est au cours d'une consultation d'ophtalmologie de routine que l'étude de sa papille optique a alerté le praticien. Des examens complémentaires prescrits : champs visuel (mesure la capacité à voir sur les côtés), pachymétrie (mesure de l'épaisseur de la cornée) et OCT pour Optical Cohérence Tomography autrement dit Tomographie en Cohérence Optique (visualisation, analyse et mesure des différentes structures de l'œil, notamment la rétine et la tête du nerf optique au fond de l'œil) confirment le diagnostic. « J'étais dans l'incompréhension la plus totale. Ma tension oculaire était pourtant normale. Oui je suis un peu myope, oui j'ai beaucoup travaillé sur écran, oui je souffrais de fatigue visuelle, mais je ne rentrais pas du tout dans les personnes à risque de glaucome ». Après une phase de sidération, puis de déni, suivi d'angoisse : « je me réveillais souvent la nuit avec la peur d'avoir subitement perdu la vue. Je ne peux encore dormir que dans une chambre où il y a au moins un rayon de lumière sinon une veilleuse », Josée reprend peu à peu sa vie en main et décide d'affronter au quotidien la maladie. D'abord le traitement. « Je suis passée progressivement de la mise de gouttes oculaires une fois à deux fois par jour. Je les mets scrupuleusement à heure fixe en respectant un intervalle de douze heures, gestes qu'il ne faut surtout pas oublier. Il y a deux ans, la maladie progressant, j'ai bénéficié d'une trabéculoplastie au laser car mon nerf optique malgré le traitement continuait à se détériorer. La prochaine étape est la chirurgie mais j'espère le plus tard possible... C'est quand même l'opération de la dernière chance ! » Et surtout elle décide d'essayer de profiter de sa vision au maximum. « Quand on a cette épée de Damoclès sur la tête, on comprend vite qu'il faut profiter à fond chaque jour. Je veux me remplir les yeux de beaux souvenirs tant qu'il est encore temps ».

LE TÉMOIGNAGE D'UNE ADHÉRENTE DE L'AFG

Une boulimie de voyages

Josée et son mari profitent de chaque vacances pour parcourir le monde : deux fois la Chine, deux fois le Japon, deux fois l'Afrique du sud, l'Australie, un nombre de pays européens incalculables, etc. *« Pour s'en mettre plein la vue ! »* Aujourd'hui, Josée, apaisée : *« je teste quand même régulièrement ma vue. Je ferme un œil et fixe un point pour vérifier que mon champ visuel n'est pas rétréci »*, en préretraite a décidé de se battre aussi pour les autres.

Bénévolat

Bénévole à l'association France Glaucome, elle y consacre une grande partie de son temps libre pour informer les malades atteints, leur porter assistance et les aider à surmonter la maladie et à défendre leurs intérêts. *« De nombreux malades témoignent de leur désarroi face à l'annonce du diagnostic. L'ophtalmo prononce le verdict tant redouté et quelques minutes après la personne se retrouve perdue sur le trottoir. La prise de contact avec l'association qui permet une écoute attentive et bienveillante est un vrai réconfort tout comme rencontrer et fréquenter des personnes qui affrontent le même problème que vous. L'association permet aussi de s'échanger bon nombre de conseils pratiques pour mieux vivre avec sa malvoyance et publie une liste d'outils qui facilitent la vie au quotidien »*.

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 les 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. Vous recevrez par retour 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 L'ADHÉSION ?

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

L'adhésion « simple » est de **10 €**. Elle vous permet de recevoir notre brochure d'information du patient ainsi que nos bulletins d'information trimestriels par envoi numérique uniquement.

L'adhésion « soutien » est de **30 €**. Elle vous permet de recevoir notre brochure d'information du patient ainsi que nos bulletins d'information trimestriels par envoi numérique uniquement, et apporte en plus un soutien de 20 € pour les actions de l'AFG.

L'adhésion « bienfaiteur » est de **100 €**. Elle vous permet de recevoir notre brochure d'information du patient ainsi que nos bulletins d'information trimestriels par envoi numérique uniquement, et apporte en plus un soutien de 90 € pour les actions de l'AFG.

Les personnes n'ayant pas d'adresse électronique et souhaitant recevoir les bulletins d'information par courrier doivent souscrire à l'adhésion « soutien » ou « bienfaiteur » afin de permettre à l'AFG de couvrir les frais postaux.

● 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 € ne vous revient qu'à 34 €.**

● 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 EN LIGNE

Effectuez votre paiement en ligne via la page « adhérer » de notre site internet : www.associationfranceglaucome.fr/adherer/

● FAIRE UNE ADHÉSION PAR VIREMENT

Demandez le RIB de l'AFG par mail à cette adresse : assofrglaucome@gmail.com
Une 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 :

Email :

Je souhaite soutenir l'AFG dans ses actions et adhère à l'association pour l'année 2020.

Je choisis la formule suivante d'adhésion :

- ☐ Adhésion « simple » à 10 € (pas d'envoi par la poste de tout le courrier que l'AFG vous adresse)
- ☐ Adhésion « soutien » à 30 €
- ☐ Adhésion « bienfaiteur » à 100 €

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



Votre soutien nous est essentiel et nous vous en remercions !



France Glaucome est une association de patients.

ASSOCIATION FRANCE GLAUCOME

41 avenue Edouard Vaillant - 92100 Boulogne-Billancourt

Tél : + 33 (0)1 71 16 12 00 (répondeur)

E-mail : assoafrglaucome@gmail.com

Site internet : www.associationfranceglaucome.fr

Facebook : fr-fr.facebook.com/pages/AFG-Association-France-Glaucome