

Paris, le 26 avril 2016

Cher Membre,

Voici notre premier partage d'informations de l'année 2016.

Vous êtes de plus en plus nombreux à nous avoir rejoint sur le site de la Fondation Stargardt. Nous tenons à vous remercier de l'intérêt que vous portez à nos missions dans la recherche d'un traitement.

Aujourd'hui, nous vous proposons de faire un point sur vos interrogations les plus courantes et sur des informations pratiques concernant le choix des lunettes ou lentilles pour protéger votre rétine et améliorer votre confort visuel au quotidien.

### **LES QUESTIONS LES PLUS POSEES**

- **Transmission génétique**

Certains d'entre vous ont posé des questions sur la transmission génétique de la maladie au sein de leur famille après diagnostic de la maladie chez un des membres. La maladie de Stargardt est effectivement une maladie génétique de transmission récessive : cela signifie que les 2 parents doivent être porteurs du gène muté ABCA4 et que l'enfant reçoit ce gène des 2 parents. (voir : <http://www.stargardt.fr/la-genetique-gene-abca4/la-transmission-autosomique-recessive/>)

Pour répondre aux différentes questions sur la transmission, nous vous conseillons de consulter un des centres de référence des maladies rares en ophtalmologie qui assurent le diagnostic. Les experts de ces centres sauront répondre à toutes vos questions et vous donneront des informations personnalisées concernant la maladie, sa transmission, son évolution et les conseils au quotidien.

Vous trouverez les adresses des centres en cliquant sur le lien suivant de notre site Internet.

<http://www.stargardt.fr/la-genetique-gene-abca4/centres-de-reference/>

- **Existe-t-il un traitement ?**

Aujourd'hui, il n'existe pas de traitement pour la maladie de Stargardt. Différents programmes de recherches sont en cours : thérapie génique, thérapie cellulaire, pharmacologie. Mais actuellement les essais cliniques sur l'homme sont encore trop

peu nombreux (liste sur la page suivante : <http://www.stargardt.fr/recherche-et-etudes-en-cours/essais-cliniques-sur-la-maladie-de-stargardt/>)

En juin 2015, la Fondation Stargardt a entrepris, grâce aux dons recueillis, de financer, pour un montant de 40 000 euros, des projets de recherche fondamentale en pharmacologie et en thérapie génique portés par des équipes françaises. (rq : il s'agit d'études sur l'intérêt potentiel de nouvelles molécules dans les dystrophies maculaires héréditaires ou de nouveaux vecteurs pour la maladie de Stargardt).

### **INFORMATIONS PRATIQUES :**

#### **Comment choisir des lunettes ou des lentilles les mieux adaptées à votre confort visuel au quotidien ?**

Vous avez été nombreux à réagir notamment sur notre page facebook à la question concernant les lunettes de vue et leur choix. Pour la maladie de Stargardt, les scientifiques sont unanimes, la lumière, et plus précisément, les ultra-violets sont actifs sur la dégénérescence des photorécepteurs, dégénérescence qui est la cause de la baisse de notre acuité visuelle que nous constatons chaque année. Pour faire un point plus précis, nous avons contacté un ophtalmologue et un opticien qui nous ont communiqué des informations importantes peu connues.

- **Verres anti-UV**

La lumière est composée d'un ensemble d'ondes électromagnétiques de longueurs d'ondes différentes : spectre visible (1 onde = 1 couleur), spectre invisible (ultraviolets et infrarouges).

Comme vous le savez les rayons UV peuvent être responsables de la destruction de cellules de la rétine dont les photorécepteurs. Or, les rayons UV sont toujours présents, même lorsque le temps est couvert. Il est donc important que les personnes atteintes de la maladie de Stargardt se protègent de ces rayonnements. Le port de lunettes ou de lentilles protectrices anti-UV est essentiel au quotidien. Ainsi le risque de détérioration des cellules de la rétine par les rayons UV est amoindri.

**Idées fausse :** « Pour me protéger des UV, je dois porter des lunettes de soleil ». Cela est FAUX.

**Seuls les verres traités anti-UV protègent des rayons UV, que ces verres soient blancs ou colorés. Ils peuvent être traités soit sur une face, soit sur les faces interne et externe. Ce traitement sur les 2 faces du verre apporte une meilleure protection contre les reflets.**

Les verres 100% UV portent l'indication « 100% UV , norme CE » . A confirmer par vote opticien.

La protection supplémentaire apportée par **les lunettes de soleil est une protection contre l'intensité lumineuse** : il s'agit finalement d'une amélioration du confort visuel plutôt qu'une protection. Les lunettes de soleil sont caractérisées par un indice de protection qui varie de 1 (faible intensité lumineuse extérieure) à 4 (forte intensité lumineuse extérieure). Le choix est fait selon le besoin de confort visuel.

Ainsi, au quotidien vous pouvez vous affranchir de port de lunettes de soleil très foncées si l'intensité lumineuse est faible...mais habituez vous au port de lunettes ou de lentilles anti-UV.

Il existe aussi des lunettes à verres photosensibles : les verres deviennent plus sombres en fonction de l'intensité lumineuse. A vous de faire le choix du confort visuel le mieux adapté à votre situation. L'idéal et le plus simple, est d'avoir 2 ou 3 paires de lunettes 100% UV avec des indices de « protection » différents pour votre confort, ou de combiner des lentilles anti-UV, transparentes ou à peine foncées, avec des lunettes solaires.

**Remarque :**

**ESSILOR créé un nouvel indice de protection UV : E-SPF 25 ou 50+**

Pour améliorer l'information sur les solutions efficaces de protection UV pour leurs yeux, Essilor a développé un système de mesure international, l'Eye-Sun Protection Factor (E-SPF), inspiré par l'indice indiquant le niveau de protection apporté par les crèmes de jour et les produits solaires. Ce système d'évaluation fournit un indicateur objectif du niveau de protection UV global apporté par un verre.



**ESSILOR 25 ou 50+ : Plus l'E-SPF est élevé, meilleure est la protection UV sur les deux faces du verre.** Les valeurs de l'E-SPF varient de 2 à un maximum de 25 pour les verres clairs et peuvent aller jusqu'à 50+ pour les verres solaires.

Ex : verres Crizal UV E-SPF 25 : meilleur niveau de protection dans la catégorie des verres clairs.

Le système E-SPF peut être utilisé pour toute marque de lunettes, tout type de protection UV, quelle que soit la correction visuelle.

**N'hésitez pas à vous renseigner auprès de votre ophtalmologue et de votre opticien pour l'achat de vos lunettes ou lentilles anti-UV.**

- **Verres anti-Bleu**

Les tablettes, ordinateurs, smartphones, TV , ampoules LED ... émettent une lumière de longueurs d'ondes courtes les plus énergétiques dans le bleu-violet (spectre 400 nm à 500 nm). Cette lumière bleue fait partie du spectre visible. Elle est appelée lumière à haute énergie visible (HEV). Elle est aussi émise naturellement par le soleil.

Elle pourrait présenter un risque de dégradation des cellules de la rétine (photorécepteurs, épithélium pigmentaire) par effet phototoxique lors d'exposition intense à ces appareils. Des études sont en cours pour confirmer cet effet.

Il apparaît donc important de vous conseiller le port de lunettes à verres anti lumière bleue. Aujourd'hui, il existe déjà des lunettes traitées anti-lumière bleue.

REMARQUE : il existe des verres qui sont traités à la fois contre les UV et contre la lumière bleue.

### **Conseils de protection et confort visuel**

Si vous ne portez pas de lentilles anti-UV, il faut que votre protection par les lunettes soit assurée par des lunettes dites « couvrantes », c'est-à-dire qui laisse peu passer la lumière par les cotés.

- **Au quotidien :**

- Soit port de lunettes couvrantes aux verres blancs anti-UV, et si besoin adaptés à votre correction visuelle

- Soit port de verres de contacts blancs anti-UV, et si besoin adaptés à votre correction visuelle

- **Si intensité lumineuse plus importante :**

- Soit port de lunettes de soleil couvrantes traitées antiUV, et si besoin adaptées à votre correction visuelle.

Nous vous recommandons la couleur orange pour les verres car cette couleur améliore les contrastes.

- Soit dans le cas de port de lentilles anti-UV, ajout de lunettes de soleil couvrantes dont l'indice de protection est à choisir en fonction de l'intensité lumineuse

- **Si utilisation fréquente de matériel type tablettes, ordinateurs, smartphone :**

Nous vous conseillons de porter

- soit des lunettes traitées anti-UV ET anti lumière bleue.

- Soit des lentilles anti-UV ET des lunettes anti lumière bleue.

## **PARLEZ-EN À VOTRE OPHTALMOLOGUE ET A VOTRE OPTICIEN.**

- **Une astuce :**

D'une façon générale, si vous portez des lunettes, optez pour des lunettes couvrantes sur les côtés (verres galbés).

Concernant le choix de lunettes de soleil, les verres polarisés améliorent les contrastes.

Que vous portiez des lunettes ou des lentilles non colorées traités anti-UV et en fonction de l'intensité lumineuse, vous pouvez aussi porter un chapeau ou une casquette qui permet de réduire l'« agression » des yeux par la luminosité extérieure.

### **Quelques marques :**

Exemples de lunettes couvrantes : MAUI JIM, Ookay, Serengeti...

Verres anti-UV et verres anti Bleu : Essilor propose différentes offres.

Essilor propose aussi des verres galbés pour les lunettes « couvrantes »

Lentilles 100% UV : il existe plusieurs marques. Demandez à votre ophtalmologue

Lentilles solaire UV : la marque de lentilles LUNELLE du laboratoire Cooper Vision propose des lentilles UV solaires de différents indices de protection contre l'intensité lumineuse (35%, 50%...).

Les opticiens agréés RETINA basse vision doivent a priori tous proposer des verres filtrants qui améliorent les contrastes pour certaines pathologies, dont Stargardt. Il convient de les appeler avant de se déplacer pour s'en assurer. Liste sur la page suivante : <http://www.retina.fr/retinaDrupal/content/les-coordonnées-des-spécialistes-en-basse-vision>

Nous espérons que ces informations vous seront utiles pour améliorer votre confort et votre acuité visuels.

Nous sommes plus motivés que jamais pour avancer dans notre projet commun.

Au nom de la Fondation Stargardt, nous vous remercions pour votre participation sur nos réseaux d'échanges et vous souhaitons un beau printemps.

Denis Cayet  
Fondateur de la Fondation Stargardt