

**NOTE DE
CADRAGE****Dégénérescence maculaire liée à
l'âge - Fiche mémo**

Document de travail - 8 juillet 2020

Date de la saisine : [Date de la saisine] **Demandeur** : Cliquez ici pour taper du texte.**Service(s)** : SA3P**Personne(s) chargée(s) du projet** : Dr Sabine Laversin

1. Présentation et périmètre

1.1. Demande

La caisse nationale de l'assurance maladie, dans le cadre de la Stratégie de transformation du système de santé (STSS) a demandé l'élaboration d'un parcours de soin « dégénérescence maculaire liée à l'âge-DMLA ». Il est nécessaire à cette fin de disposer d'une recommandation récente. La dernière recommandation de la HAS date de 2012 et après consultation du conseil national professionnel d'ophtalmologie, il est nécessaire d'actualiser partiellement ces recommandations. Une recherche documentaire a permis d'identifier des recommandations internationales récentes. Il est donc proposé d'élaborer dans un premier temps une fiche mémo fondées sur ces recommandations.

1.2. Contexte

Selon l'Inserm, « la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) est la première cause de handicap visuel chez les personnes de plus de 50 ans. Toutes formes confondues, cette maladie concerne environ 8 % de la population française, mais sa fréquence augmente largement avec l'âge : elle touche 1 % des personnes de 50 à 55 ans, environ 10 % des 65-75 ans et de 25 à 30 % des plus de 75 ans. Si l'on tient compte uniquement des formes tardives de la maladie, associées à une perte de la vision centrale, ces chiffres sont à diviser environ par deux. Mais dans les années à venir, compte tenu de l'allongement de l'espérance de vie, l'incidence de la DMLA ne va cesser de croître. »

La recherche documentaire a permis d'identifier deux recommandations internationales récentes (2018 et 2019) :

- Age-Related Macular Degeneration Preferred Practice Pattern® de l' American Academy of Ophthalmology publié en septembre 2019
- Age-related macular degeneration: diagnosis and management du National Institute for Health and Care Excellence - NICE Guideline NG82 -Methods, evidence and recommendations- January 2018

Ces deux recommandations permettront d'actualiser la recommandation publiée par la HAS en 2012 : Dégénérescence maculaire liée à l'âge : prise en charge diagnostique et thérapeutique – juin 2012 et d'élaborer ainsi une fiche mémo.

1.3. Enjeux

Selon la HAS : « Le terme de dégénérescence maculaire liée à l'âge correspond à un ensemble de lésions dégénératives secondaires à des facteurs de susceptibilité génétique et/ou environnementaux, qui altèrent l'aire centrale de la rétine chez les personnes âgées de plus de 50 ans. L'atteinte est en général bilatérale, mais peut être asymétrique. Ce terme inclut des stades précoces sans retentissement fonctionnel regroupés sous le terme de maculopathie liée à l'âge et des stades tardifs (dégénérescence maculaire liée à l'âge exsudative ou atrophique) caractérisés sur le plan fonctionnel par une atteinte de la fonction visuelle centrale.

La maculopathie liée à l'âge (MLA) est la forme précoce de la maladie. Elle précède la dégénérescence maculaire liée à l'âge avérée dont on distingue deux grandes formes :

- la forme atrophique, dite aussi « forme sèche » ;
- la forme exsudative, appelée « forme humide » ou « forme néovasculaire

Au stade des précurseurs, c'est-à-dire de la maculopathie liée à l'âge, la très grande majorité des patients ne ressent aucun symptôme. À ce stade, l'interrogatoire peut retrouver une gêne en vision nocturne ou une diminution de la perception des contrastes.

Au stade de DMLA atrophique, lorsque le centre de la macula est atteint, les patients sont gênés habituellement par un scotome (tache sombre) central très handicapant pour la lecture et la vision fine (par exemple, reconnaissance des visages). Il fait suite à une baisse de l'acuité visuelle, longtemps progressive, s'accompagnant de scotomes paracentraux correspondant aux zones périfovéolaires atteintes.

En cas de DMLA exsudative, les patients se plaignent d'une baisse de l'acuité visuelle centrale prédominant dans la vision de près, avec des métamorphopsies (perception déformée des lignes droites et d'images qui semblent ondulées) et éventuellement de la présence d'un scotome. Les néovaisseaux asymptomatiques peuvent être découverts lors d'une surveillance ou d'un examen systématique par l'ophtalmologiste au fond d'œil, au cours d'une angiographie à la fluorescéine ou encore sur une tomographie par cohérence optique. »

L'enjeu de ces recommandations est de dépister le plus précocement possible la dégénérescence maculaire liée à l'âge afin d'instaurer une surveillance de la forme atrophique et d'instaurer un traitement le plus rapidement possible de la forme exsudative ce qui permettra de limiter le handicap visuel.

La question de l'arrêt du traitement dans la forme exsudative doit être définie.

1.4. Cibles

Ces recommandations sont destinées essentiellement aux ophtalmologistes. Elles peuvent concerner les gériatologues et les médecins généralistes pour le dépistage de la maladie et pour contribuer au suivi.

1.5. Objectifs

Pour la fiche mémo

- ➔ Préciser pour les ophtalmologistes
 - la stratégie diagnostique dont notamment le recours aux examens paraclinique
 - la stratégie thérapeutique
 - La nature et le rythme du suivi
 - La mise en œuvre d'un accompagnement du patient
- ➔ Sensibiliser les médecins généralistes et les gériatres au repérage de la DMLA afin d'en permettre la prise en charge la plus précoce possible concernant la forme exsudative.

1.6. Délimitation du thème / questions à traiter

Ces recommandations concernent la dégénérescence maculaire liées à l'âge. Les questions à traiter sont les suivantes :

- Définitions
- Quels sont les facteurs de risque de DMLA ?
- Quelle est la stratégie diagnostique ?
- Quels sont les traitements disponibles et leurs indications ?
- Quel suivi instaurer pour le patient ayant une DMLA ?
- Quels sont les mesures d'accompagnement d'un patient ayant une DMLA ?

2. Modalités de réalisation

- HAS
- Label
- Partenariat

2.1. Méthode de travail envisagée et actions en pratique pour la conduite du projet

Fiche mémo

2.2. Composition qualitative des groupes

Groupe de travail, groupe de lecture, parties prenantes.

- ➔ Pour la fiche Mémo
 - Groupe de travail

6 ophtalmologistes (idéalement 3 exerçant dans le secteur public et 3 exerçant dans le secteur privé, 1 médecin généraliste 1 gériatre 1 orthoptiste 1 représentant des associations de patients

- Groupe de lecture

15 ophtalmologistes

6 médecins généralistes

6 gériatres

2 orthoptistes

2.3. Productions prévues

En fonction des cibles.

Fiche mémo

Rapport d'élaboration

3. Calendrier prévisionnel des productions

- Date de passage au bureau de la commission : juin 2020
- Date de passage en commission : Date
- Date de validation du collège : juillet 2020 : Date

➔ Calendrier prévisionnel de réalisation de la fiche mémo :

1^{ère} réunion du groupe de travail : septembre 2020

Groupe de lecture : octobre 2020

2^{ème} réunion du groupe de travail novembre 2020

Validation commission et collège : décembre 2020

Partie réservée à l'usage interne

N°EVAMED : Cliquez ici pour taper du texte.

4. Stratégie prévisionnelle de mise en œuvre de la production

4.1. Mesures d'impact envisagées

Cliquez ici pour taper du texte.

4.2. Plan d'actions

Communication, partenariats, mobilisation de différents leviers...

5. Ressources prévisionnelles

5.1. Ressources humaines

(Internes intra service et transversales, collaborateurs externes...).

5.2. Dépenses de fonctionnement associées

Prestations externes, nombre de réunions du groupe de travail, frais de déplacement...

5.3. Communication et diffusion

Cliquez ici pour taper du texte.

5.4. Traduction

Cliquez ici pour taper du texte.

Annexes

Annexe 1. Annexe

7

Annexe 1. Annexe