



MYOPIE FORTE

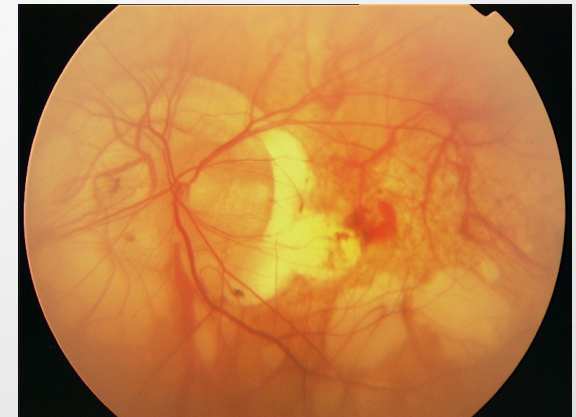
LE POINT DE VUE
DES PATIENTS



MYOPIE FORTE
LE POINT DE VUE
DES PATIENTS

Enquête sur le ressenti par le myope fort de la qualité de la prise en charge

Pr Nicolas Leveziel
CHU de Poitiers



// Objectif : évaluer avant et après complications //

- les modalités de dépistage
- les attentes des MF en termes d'information
- les enjeux professionnels et personnels et le ressenti du MF

Pour proposer un meilleur accompagnement

// L'association AMAM (Association de maculopathie myopique) a pour but : //

- Aide à surmonter le handicap
- Lutter contre les risques
- Promouvoir la recherche



// Méthodologie //

- 123 myopes forts interrogés par téléphone (échantillon national représentatif)
- Via l'association AMAM
- Un panel IPSOS
- Questionnaire construit et validé par le comité scientifique

// Comité scientifique //

- Pr N. Leveziel (Président)
- Pr E. Souied
- Pr M. Weber
- Pr F. Malecaze
- Dr Y. Cohen
- Pr D. Gaucher

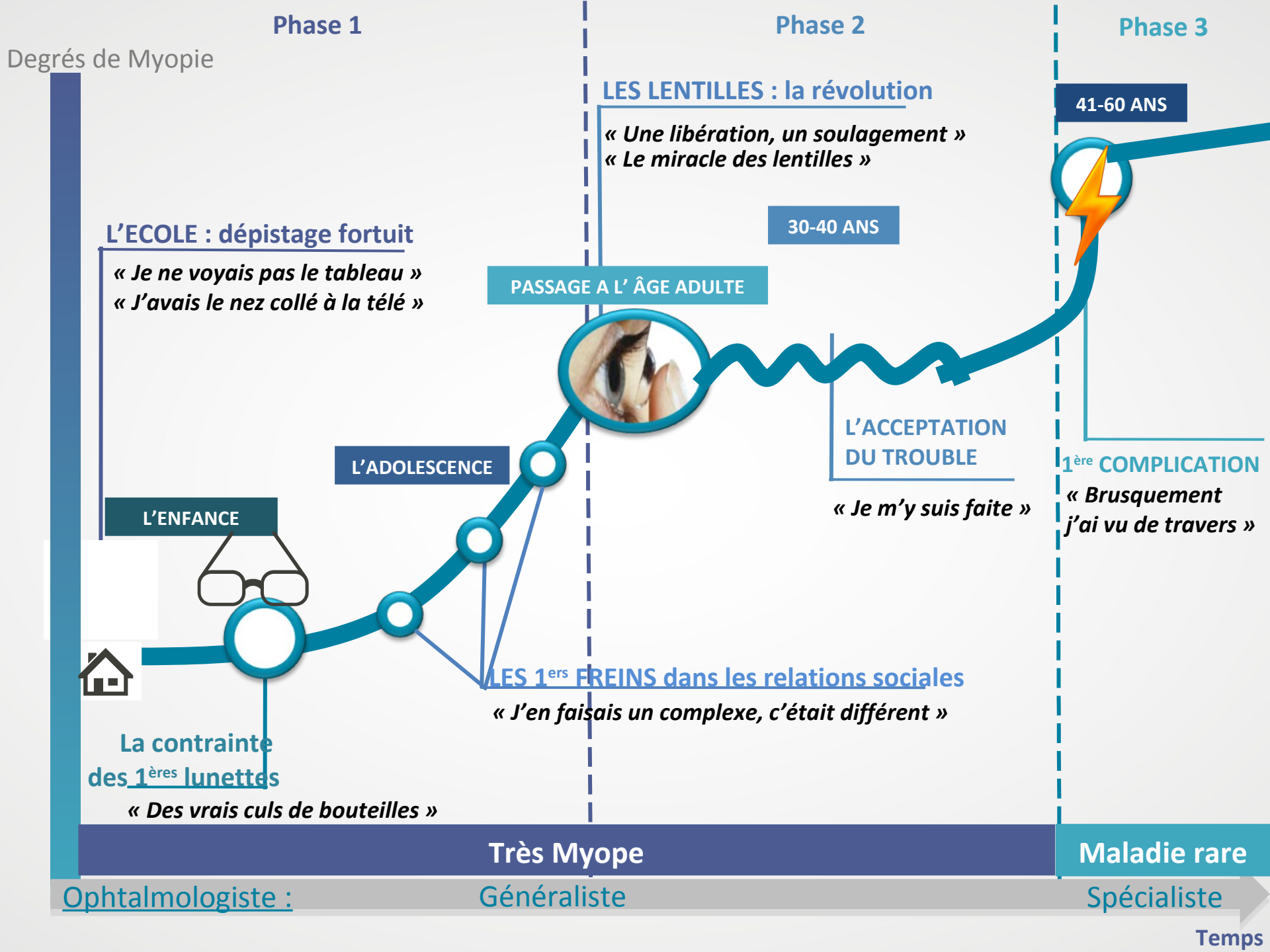
Profil des Myopes Forts interrogés



MYOPIE FORTE
LE POINT DE VUE
DES PATIENTS

	Total Myopes Forts	Myopes Forts <u>ayant des complications</u>	Myopes Forts <u>sans complications</u>
<i>Base n =</i>	<i>123</i>	<i>66</i>	<i>57</i>
F1 - Sexe			
Hommes	29 %	26 %	33 %
Femmes	71 %	74 %	67 %
F2 - Âge			
Moins de 65 ans	89 %	85 %	93 %
65 ans et plus	11 %	15 %	7 %
F8 - Situation familiale			
En couple	28 %	26 %	30 %
Seul(e)	72 %	74 %	70 %
F9 - À des enfants de moins de 18 ans au foyer			
Oui	24 %	23 %	26 %
Non	76 %	77 %	74 %

	Total Myopes Forts	Myopes Forts <u>ayant des complications</u>	Myopes Forts <u>sans complications</u>
<i>Base n =</i>	<i>123</i>	<i>66</i>	<i>57</i>
F10/F11 - Catégorie socioprofessionnelle			
Actifs	67 %	64 %	70 %
Inactifs (dont retraités)	33 %	36 %	30 %



1 Myope Fort sur 3 a eu un décollement de la rétine

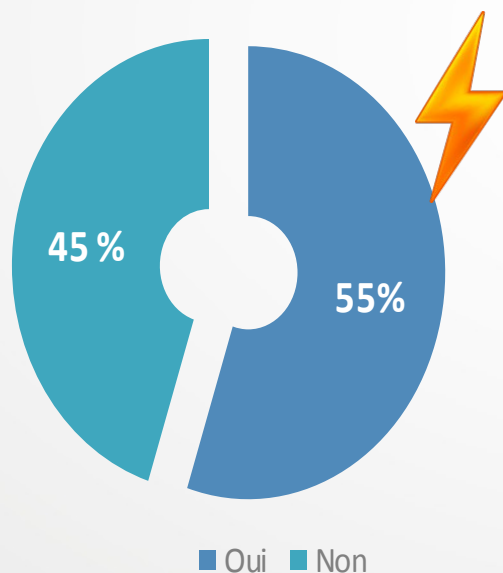


MYOPIE FORTE
LE POINT DE VUE
DES PATIENTS

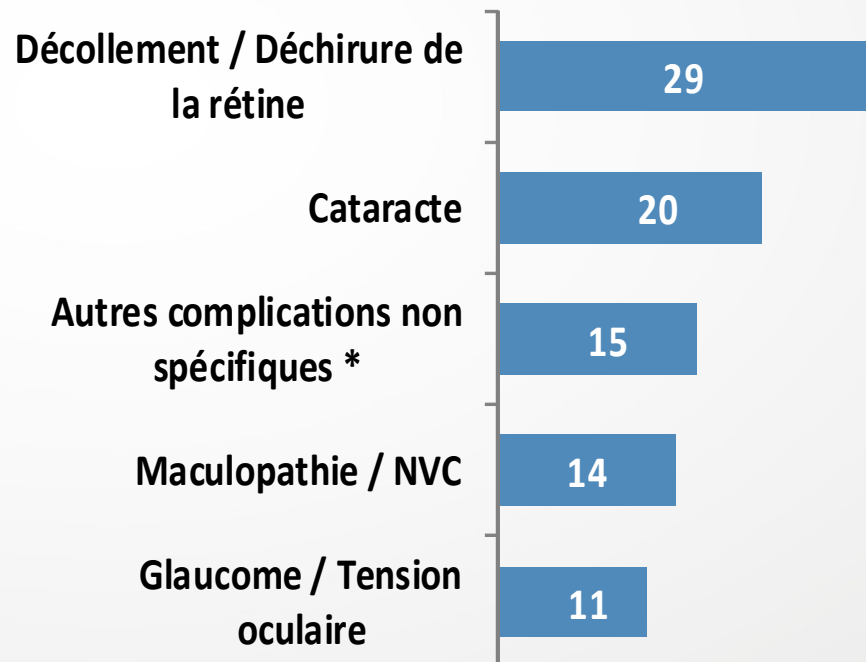
// **F5** // Avez-vous déjà eu un des problèmes suivants aux yeux ?

Base : Ensemble (n = 123)

A eu des complications...



 Quel type de complication ?



*Autres complications : décollement du vitré, infection oculaire, corps flottants, allergie à la lumière, strabisme, yeux secs, problème binoculaire, givre sur la rétine, hémorragie oculaire interne.

Il existe une forte composante génétique chez les myopes forts



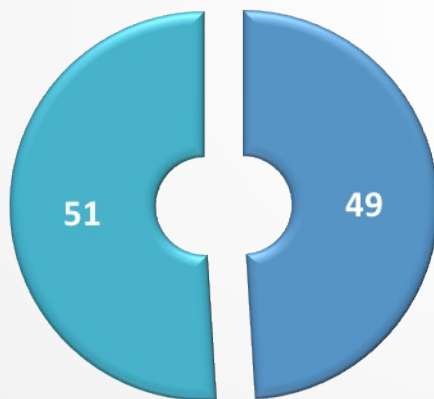
MYOPIE FORTE
LE POINT DE VUE
DES PATIENTS

// **F6** // Un ou des membre(s) de votre famille est (sont)-il(s) très myope(s) comme vous ?

// **F7** // S'agit-il de.... ?

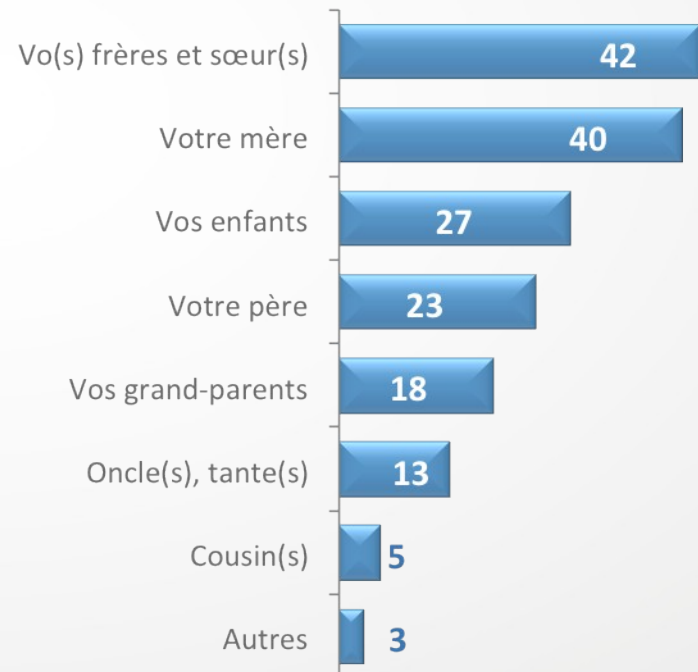
Base : Ensemble (n = 123)

Un membre de la famille très myope...



■ Oui ■ Non

De qui s'agit-il ?



L'école reste le principal lieu de dépistage de la myopie forte



MYOPIE FORTE
LE POINT DE VUE
DES PATIENTS

// Q2 // Qui a détecté les premiers signes de votre forte myopie ?

(une seule réponse possible par ligne)

En %

Total Myopes Forts

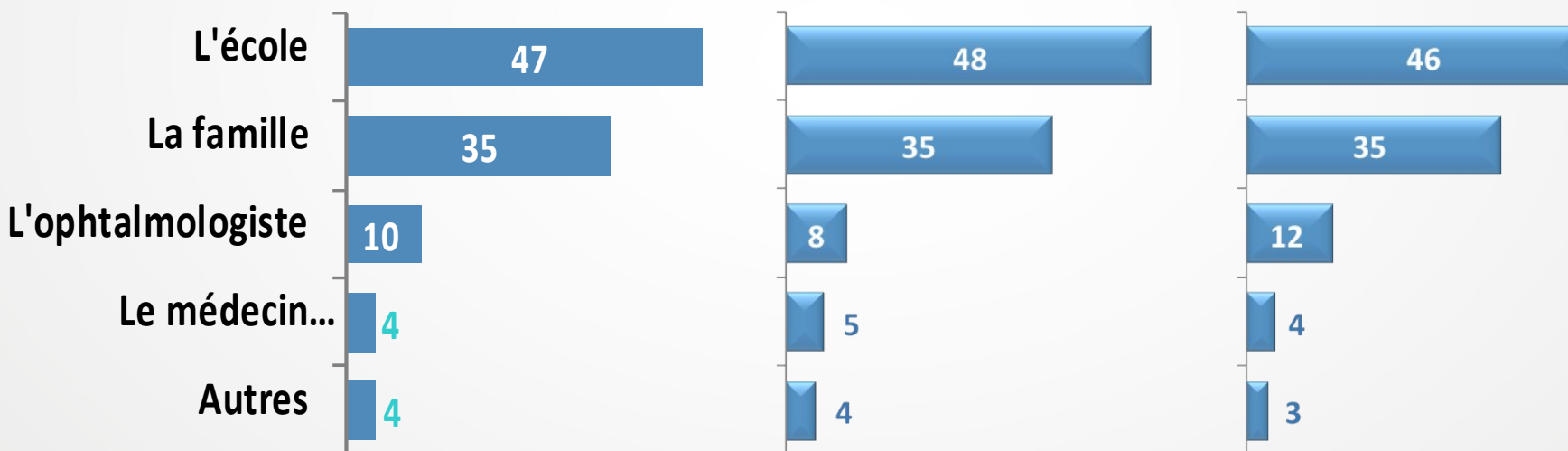
Base : (n = 123)

Myopes Forts « compliqués »

Base : (n = 66)

Myopes Forts « non compliqués »

Base : (n = 57)



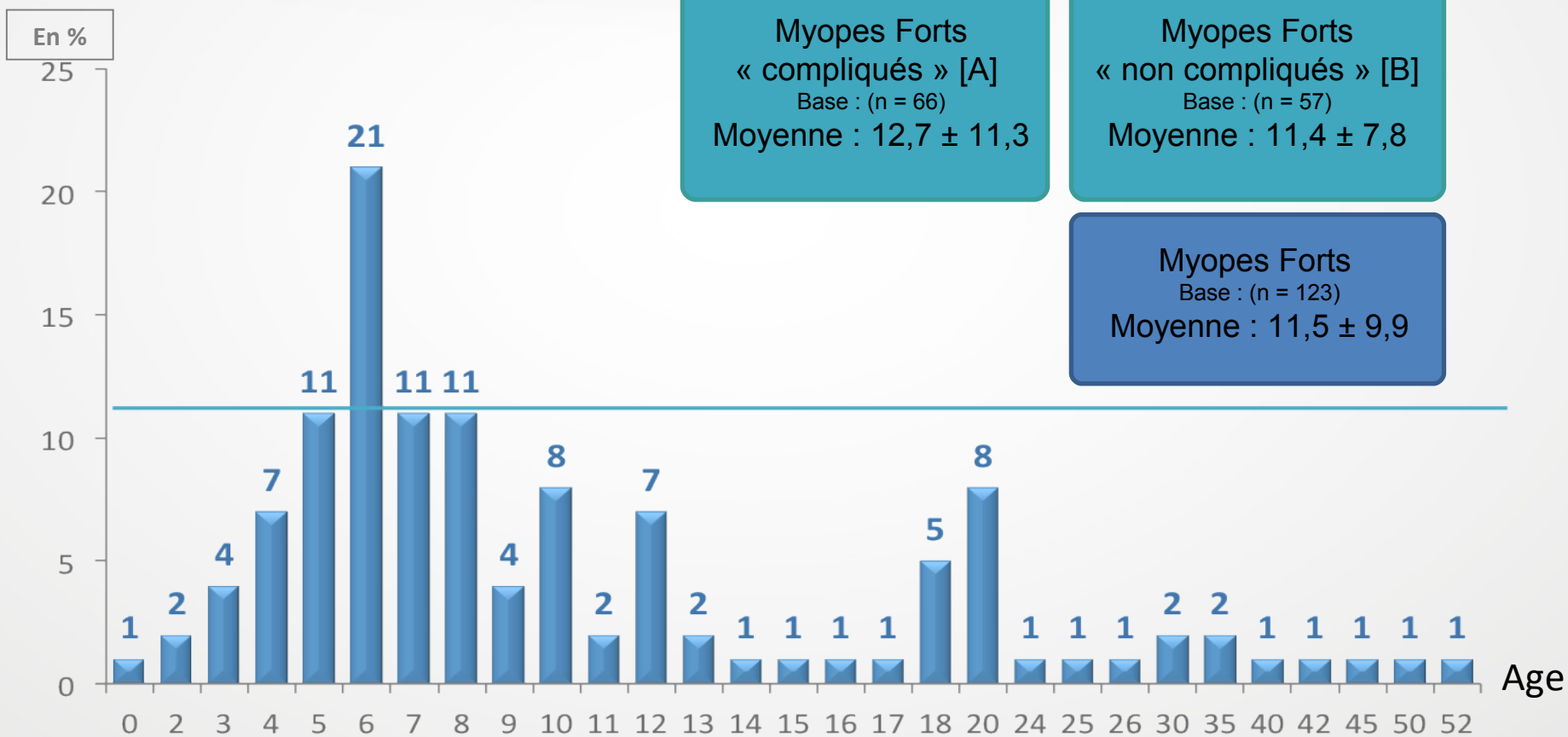
Pas de différences significatives à 95 %

2 pics de diagnostic : dans l'enfance et à l'entrée des études supérieures



MYOPIE FORTE
LE POINT DE VUE
DES PATIENTS

// **F4** // A quel âge (approximativement) avez-vous été diagnostiqué myope fort ? Base : Ensemble (n = 123)



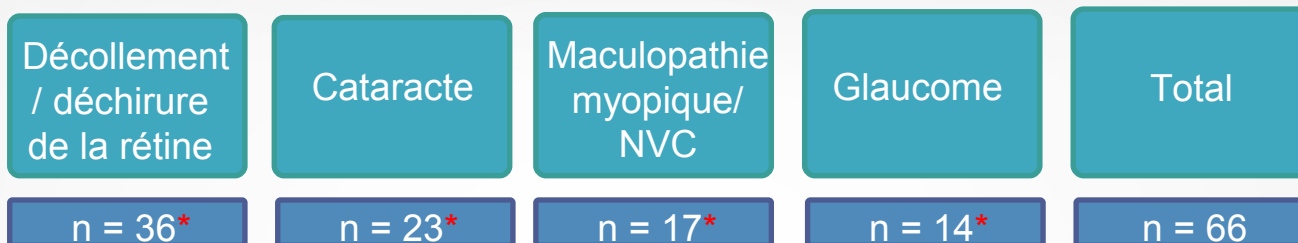
Le décollement de rétine survient dans 70 % des cas avant 40 ans



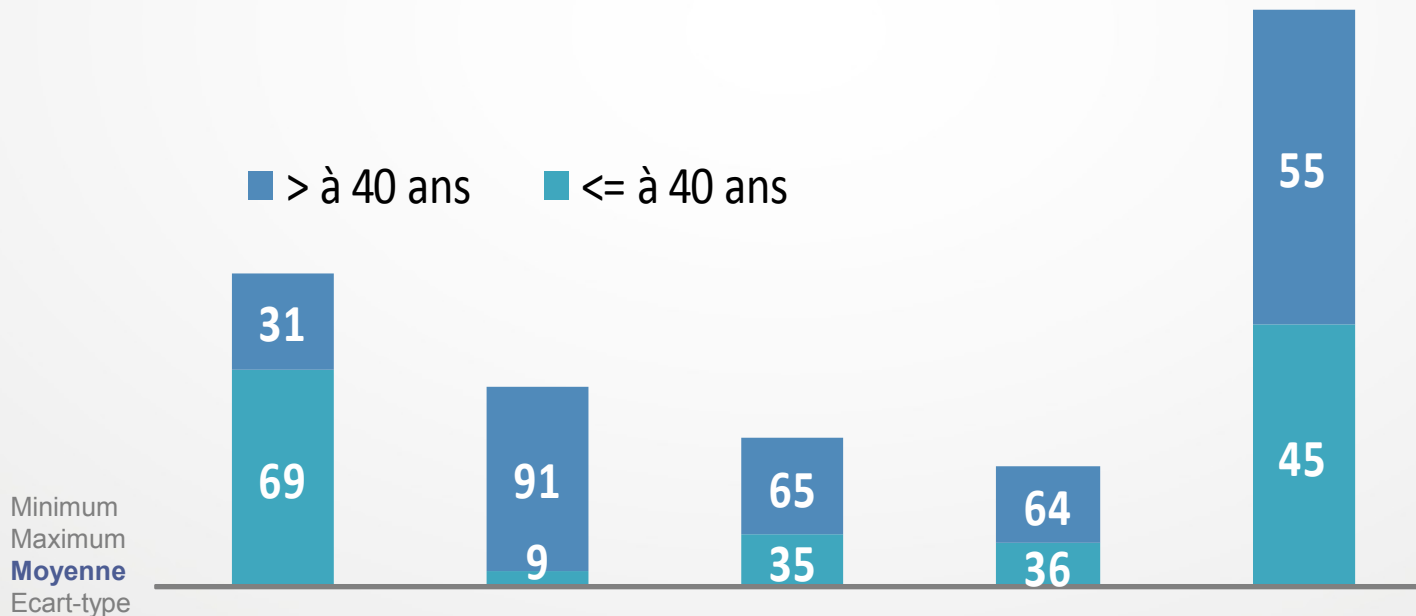
MYOPIE FORTE
LE POINT DE VUE
DES PATIENTS

// Q6 // A quel âge avez-vous eu vôtre ...

En %*



■ > à 40 ans ■ ≤ à 40 ans



Minimum
Maximum
Moyenne
Ecart-type

* Résultats présentés en % mais base faible.

Les MF sont peu informés du risque de maculopathie et de NVC



MYOPIE FORTE
LE POINT DE VUE
DES PATIENTS

// **Q21** // Je vais vous citer différentes complications possibles de la myopie forte, vous me direz pour chaque si vous en avez été informé régulièrement, au moins une fois, jamais.

(une seule réponse possible par ligne) Base : total Myopes Forts ayant eu des complications (n = 66)

Décollement / Déchirure de la rétine



Cataracte



Glaucome



Néovaisseaux choroïdiens / Maculopathie



■ Régulièrement

■ Au moins une fois

■ Jamais

Complicqués ou non, les MF souhaitent être informés tôt avant les complications ou à l'adolescence / à l'entrée dans la vie active



MYOPIE FORTE
LE POINT DE VUE
DES PATIENTS

// **Q26** // A quel moment de votre vie auriez-vous aimé être informé(e) de la possible survenue de complications ? *(une seule réponse possible)*

// **Q33** // A quel moment de votre vie auriez-vous aimé / aimeriez-vous être informé(e) de la possible survenue de complications ? *(une seule réponse possible)*

En %

Total Myopes Forts

Base : (n = 123)

Myopes Forts « compliqués »

Base : (n = 66)

Myopes Forts « non compliqués »

Base : (n = 55)

Avant la survenue de votre première complication

49

39

47

À l'adolescence

24

26

20

À votre entrée dans la vie active

22

20

20

Au moment de la survenue de votre première complication

9

8

7

Dans l'enfance

7

8

6

Aujourd'hui 41 % des Myopes Forts ne se posent pas de questions sur leur maladie



MYOPIE FORTE
LE POINT DE VUE
DES PATIENTS

// **Q24** // Quelles sont les questions que vous vous posez, les informations dont vous auriez besoin concernant votre myopie forte ? *(question ouverte)*

Base : Ensemble (n = 123)

En %

Des questions : 51 %

Risques / Complications : 24 %

Traitement : 20 %

Evolution Myopie Forte : 10 %

Prévention : 6 %

Aucunes questions : 41 %

Ne sais pas : 8 %

Compliqué ou non, 2/3 ressentent un impact très important sur leur activités sportives et 1/2 sur les loisirs en général



MYOPIE FORTE
LE POINT DE VUE
DES PATIENTS

// **Q37** // Je vais vous demander d'indiquer sur une échelle de 0 à 10 l'impact de votre myopie forte sur différents éléments de votre vie. 0 signifie que votre myopie forte n'a aucun impact, 10 qu'elle a un impact extrêmement important.

Les notes intermédiaires vous permettent de nuancer votre jugement. *(une seule réponse possible)*

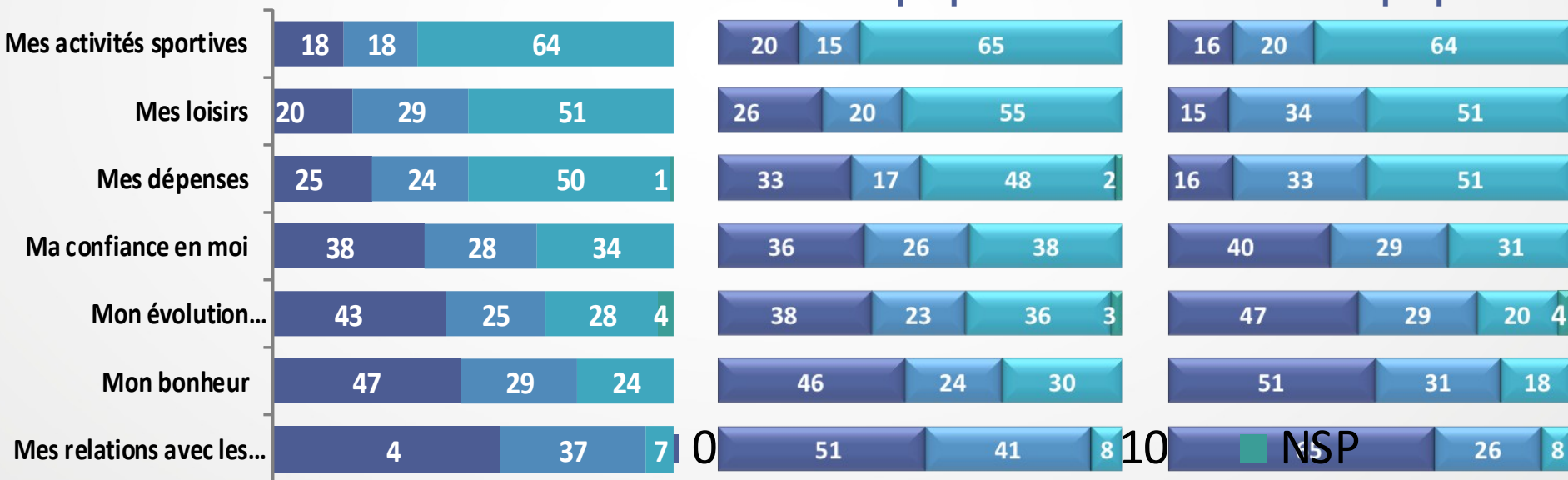
En %

Total Myopes Forts

Base : (n = 123)

Myopes Forts « compliqués »

Myopes Forts « non compliqués »



0 01-04 05-10 NSP

Les Myopes Forts se déclarent majoritairement optimistes



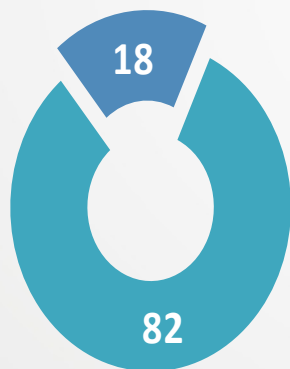
MYOPIE FORTE
LE POINT DE VUE
DES PATIENTS

// Q28-Q35 // Etes-vous plutôt :

En %

Total Myopes Forts

Base : (n = 123)

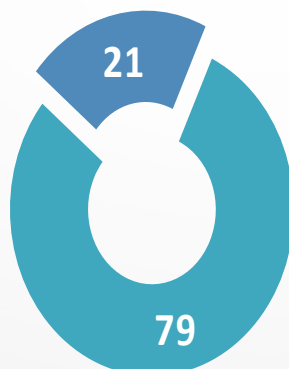


■ Optimiste

■ Pessimiste

Myopes Forts « compliqués »

Base : (n = 66)

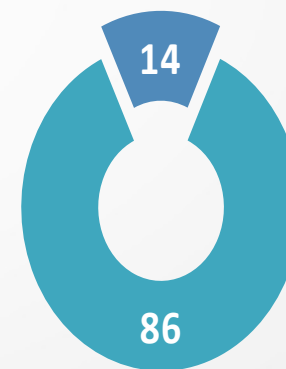


■ Optimiste

■ Pessimiste

Myopes Forts « non compliqués »

Base : (n = 57)



■ Optimiste

■ Pessimiste

3 grands enjeux



MYOPIE FORTE
LE POINT DE VUE
DES PATIENTS

Le dépistage

- Précocité
- 1^{er} recours : milieu scolaire
- Diagnostic

L'information du myope fort

- Quand ? Tôt !
 - Avant la complication
 - Adolescence / entrée

dans la vie professionnelle

- Comment ?
 - Ophta

Quelle information ?

- Toutes les complications

même non curables

Le ressenti du myope fort

- Optimiste
- Déclarent vivre bien... Mais
 - poids des stratégies d'adaptation
 - impact très important sur les activités sportives et les loisirs

Les patients myopes forts ayant participé à l'enquête

Les patients de l'association AMAM

// Comité scientifique //

- Pr N. Leveziel (Président)
- Pr E. Souied
- Pr M. Weber
- Pr F. Malecaze
- Dr Y. Cohen
- Pr D. Gaucher

L'institut IPSOS
Le laboratoire Novartis