



## **MYOPIE FORTE**

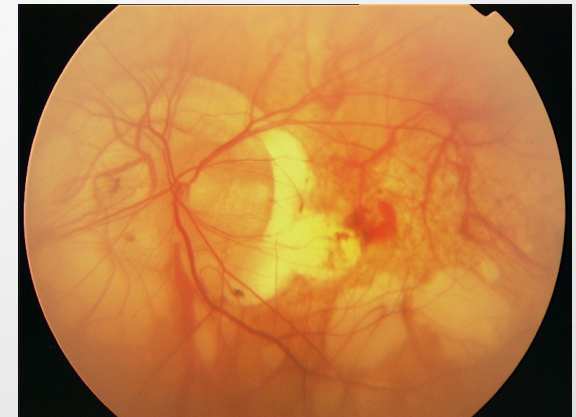
LE POINT DE VUE  
DES PATIENTS



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

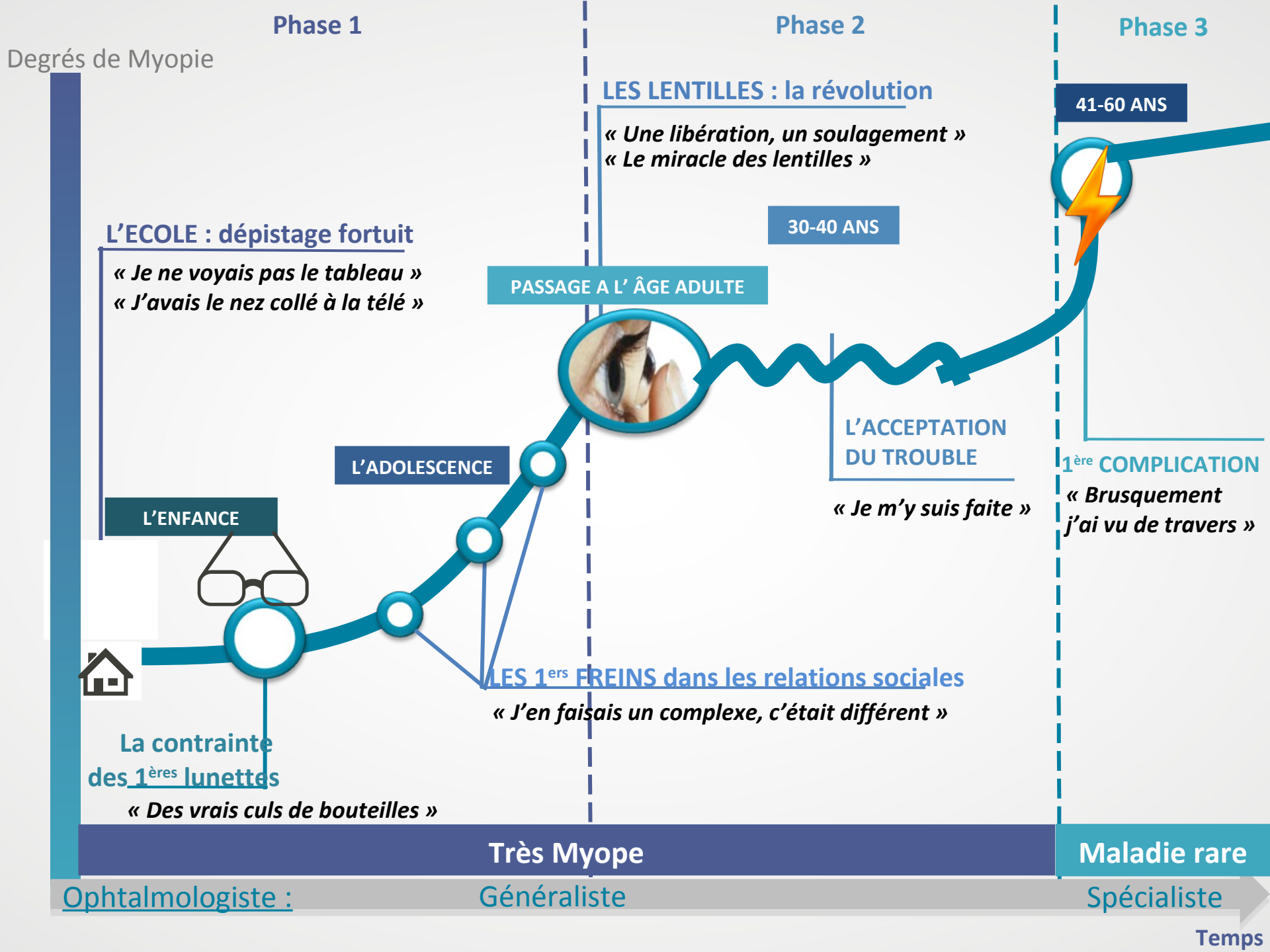
# Profil des Myopes Forts interrogés



**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>
<b>F1 - Sexe</b>			
Hommes	<b>29 %</b>	<b>26 %</b>	<b>33 %</b>
Femmes	<b>71 %</b>	<b>74 %</b>	<b>67 %</b>
<b>F2 - Âge</b>			
Moins de 65 ans	<b>89 %</b>	<b>85 %</b>	<b>93 %</b>
65 ans et plus	<b>11 %</b>	<b>15 %</b>	<b>7 %</b>
<b>F8 - Situation de vie</b>			
En couple	<b>28 %</b>	<b>26 %</b>	<b>30 %</b>
Seul(e)	<b>72 %</b>	<b>74 %</b>	<b>70 %</b>
<b>F9 - À des enfants de moins de 18 ans au foyer</b>			
Oui	<b>24 %</b>	<b>23 %</b>	<b>26 %</b>
Non	<b>76 %</b>	<b>77 %</b>	<b>74 %</b>

	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>
<b>F10/F11 - Catégorie socioprofessionnelle</b>			
Actifs	<b>67 %</b>	<b>64 %</b>	<b>70 %</b>
Inactifs (dont retraités)	<b>33 %</b>	<b>36 %</b>	<b>30 %</b>



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

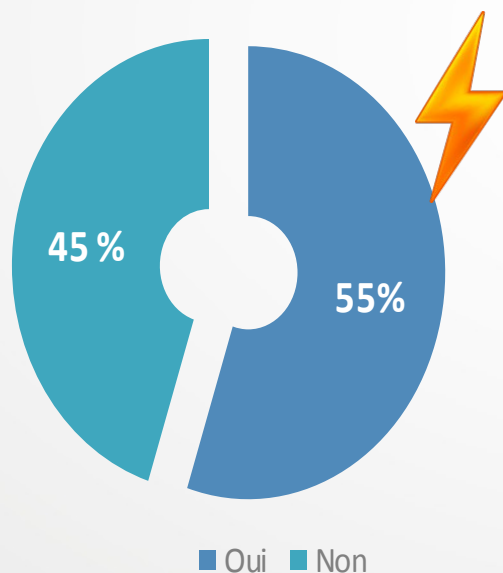


**MYOPIE FORTE**  
LE POINT DE VUE  
DES PATIENTS

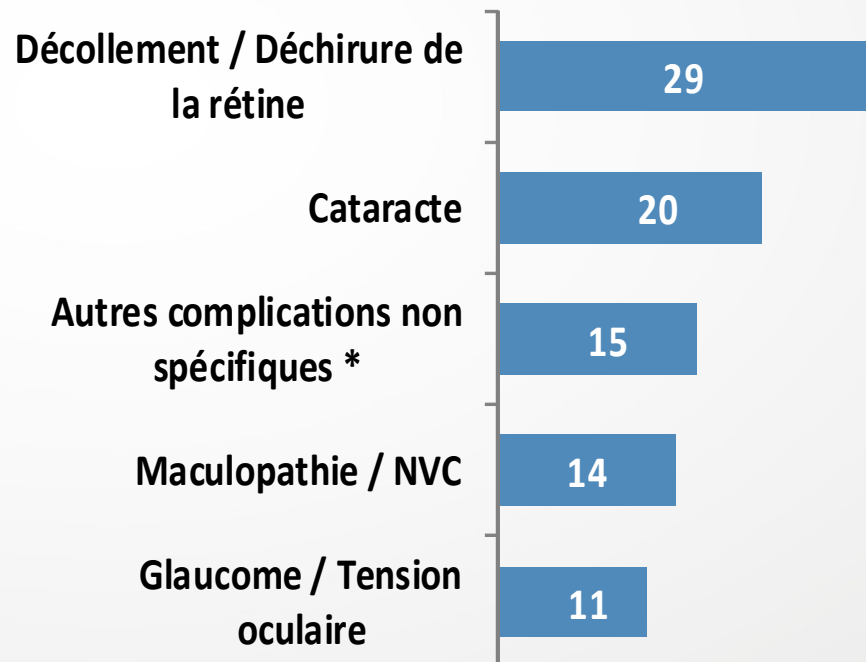
// **F5** // Avez-vous déjà eu un des problèmes suivants aux yeux ?

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



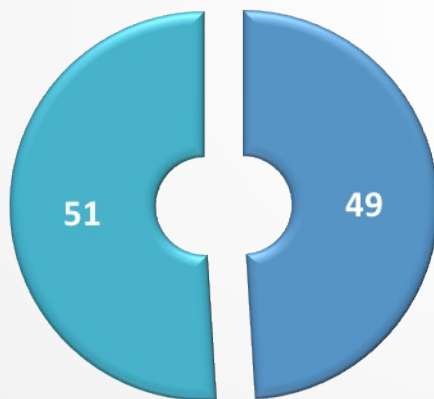
**MYOPIE FORTE**  
LE POINT DE VUE  
DES PATIENTS

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

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

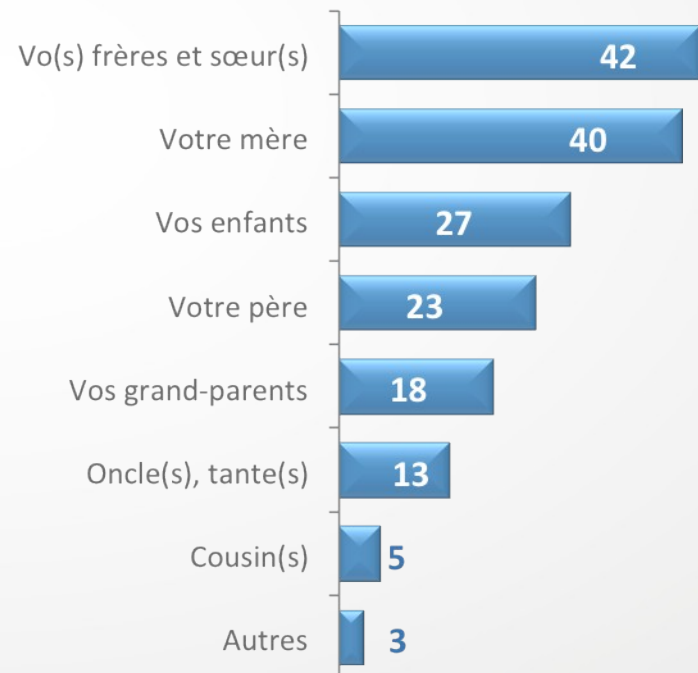
Base : Ensemble (n = 123)

## 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

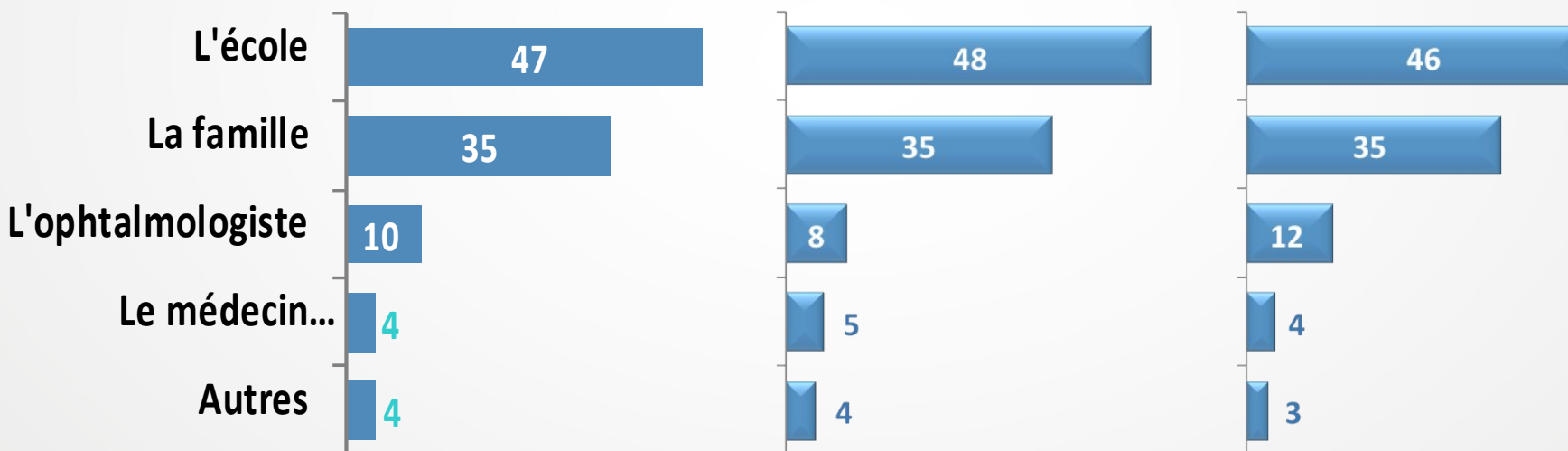
Base : (n = 123)

### Myopes Forts « compliqués »

Base : (n = 66)

### Myopes Forts « non compliqués »

Base : (n = 57)



Pas de différences significatives à 95 %

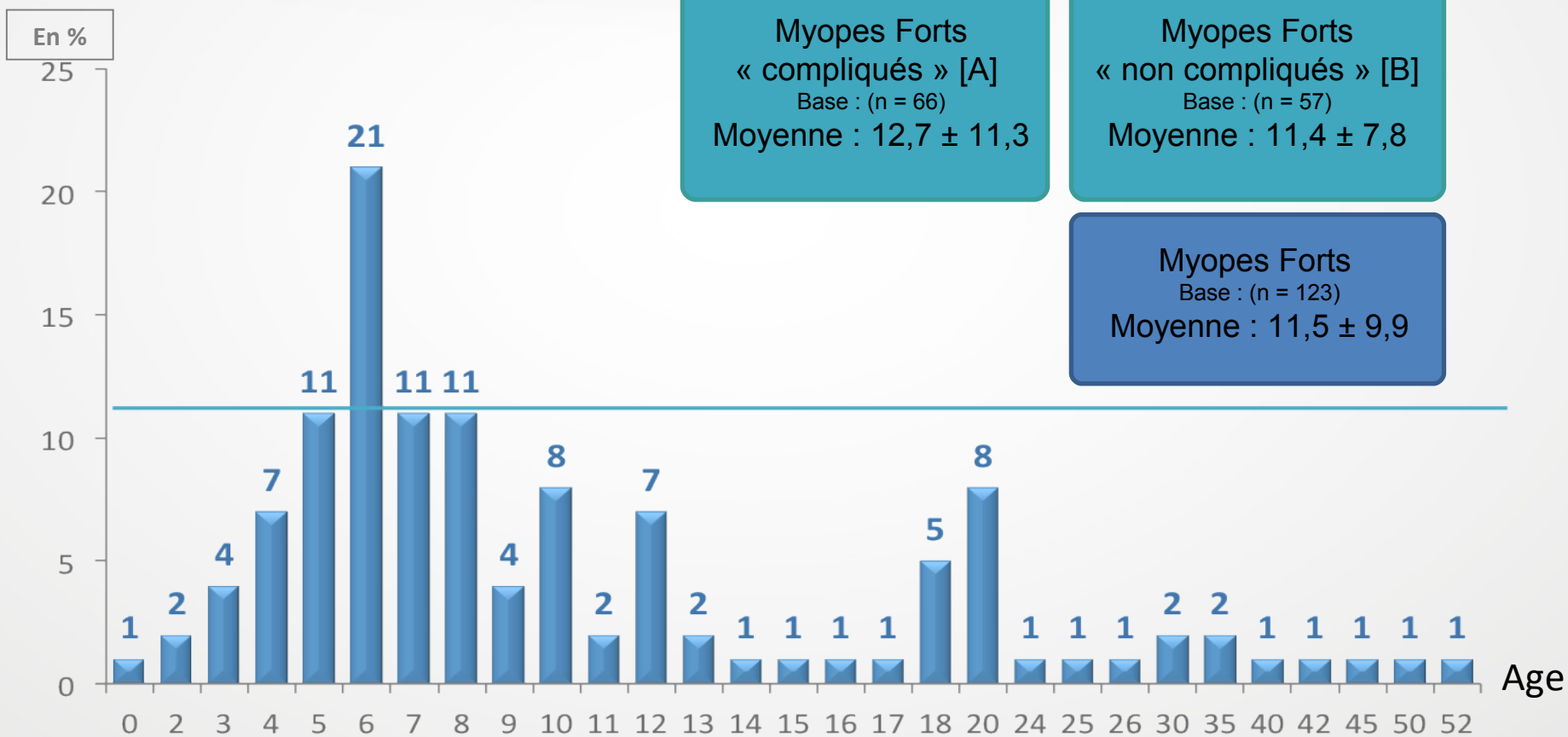


## 2 pics de diagnostic : dans l'enfance et à l'entrée des études supérieures



**MYOPIE FORTE**  
LE POINT DE VUE  
DES PATIENTS

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



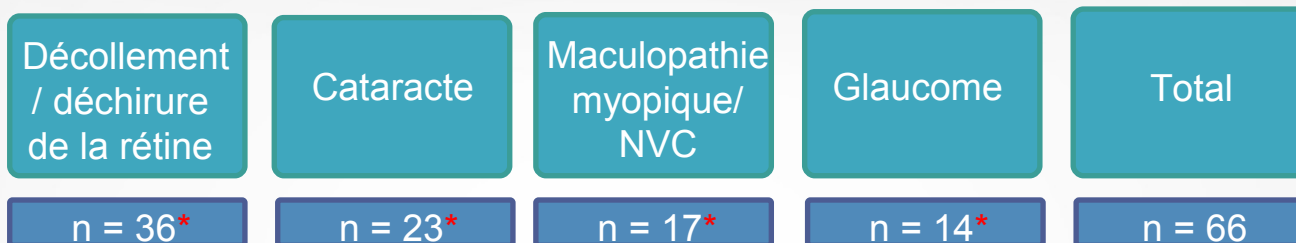
# Le décollement de rétine survient dans 70 % des cas avant 40 ans



**MYOPIE FORTE**  
LE POINT DE VUE  
DES PATIENTS

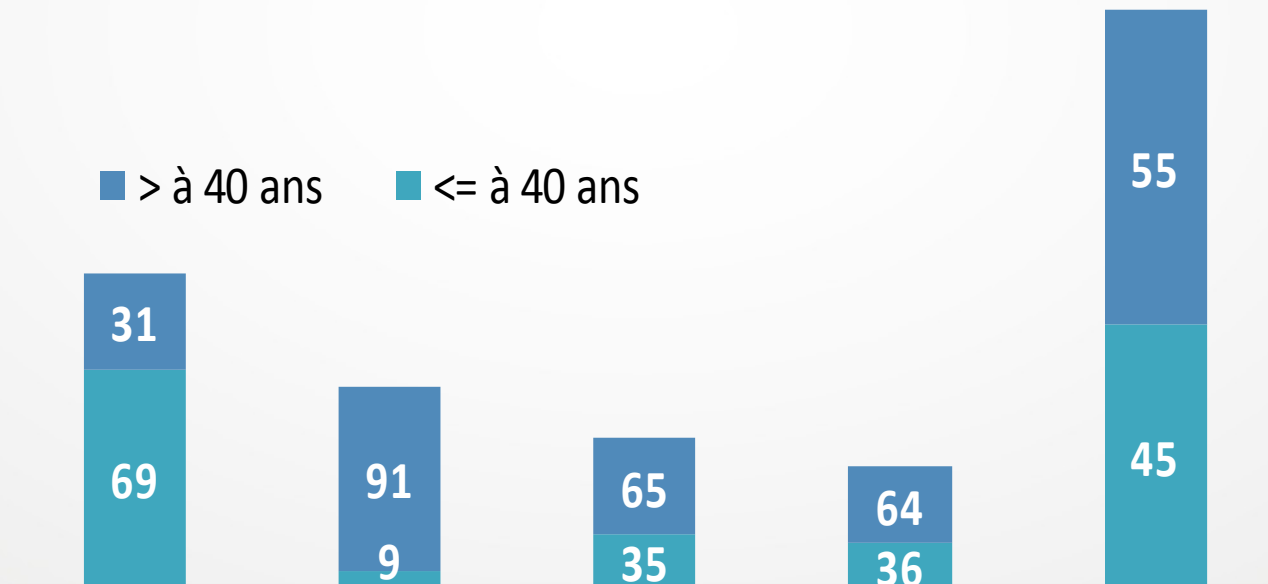
// Q6 // A quel âge avez-vous eu vôtre ...

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

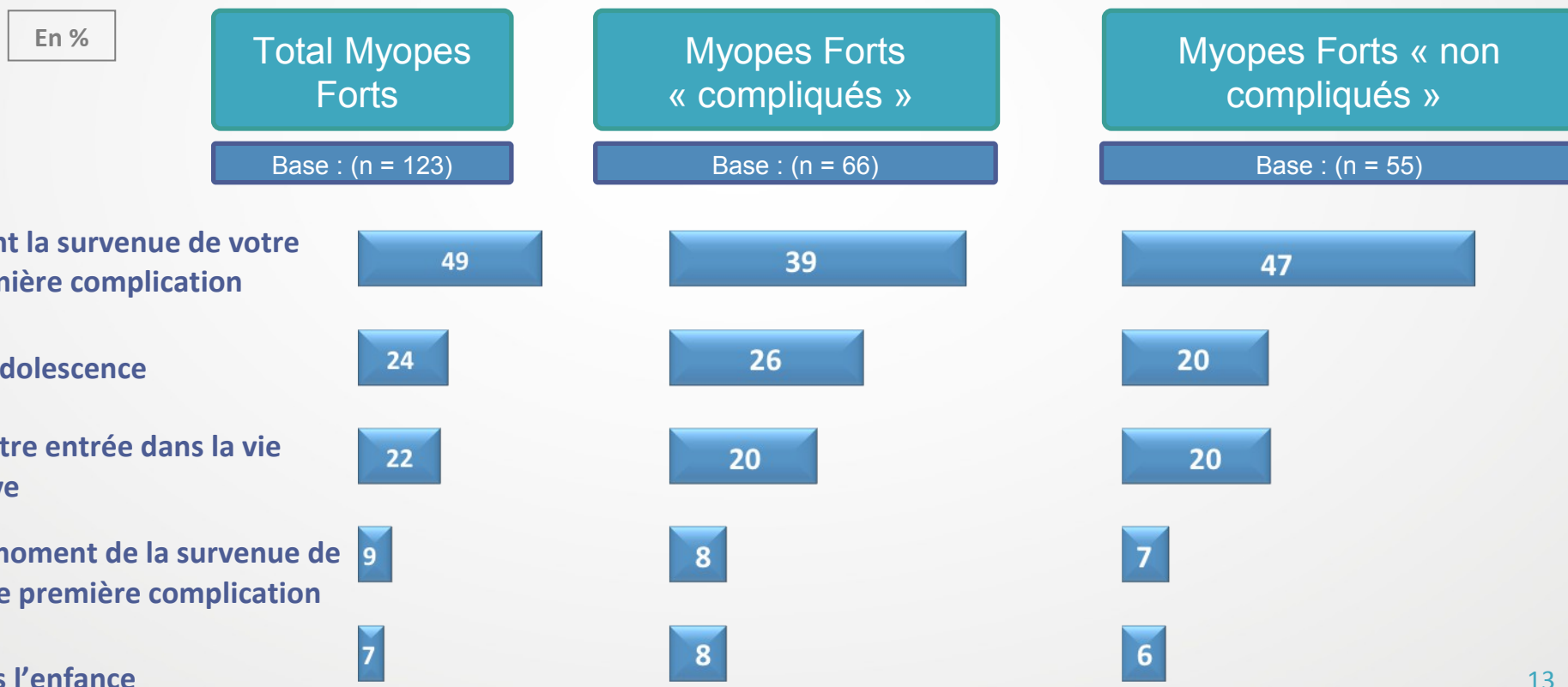
# Complicqués ou non, les MF souhaitent être informés tôt avant les complications ou à l'adolescence / à l'entrée dans la vie active



**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)*



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)*

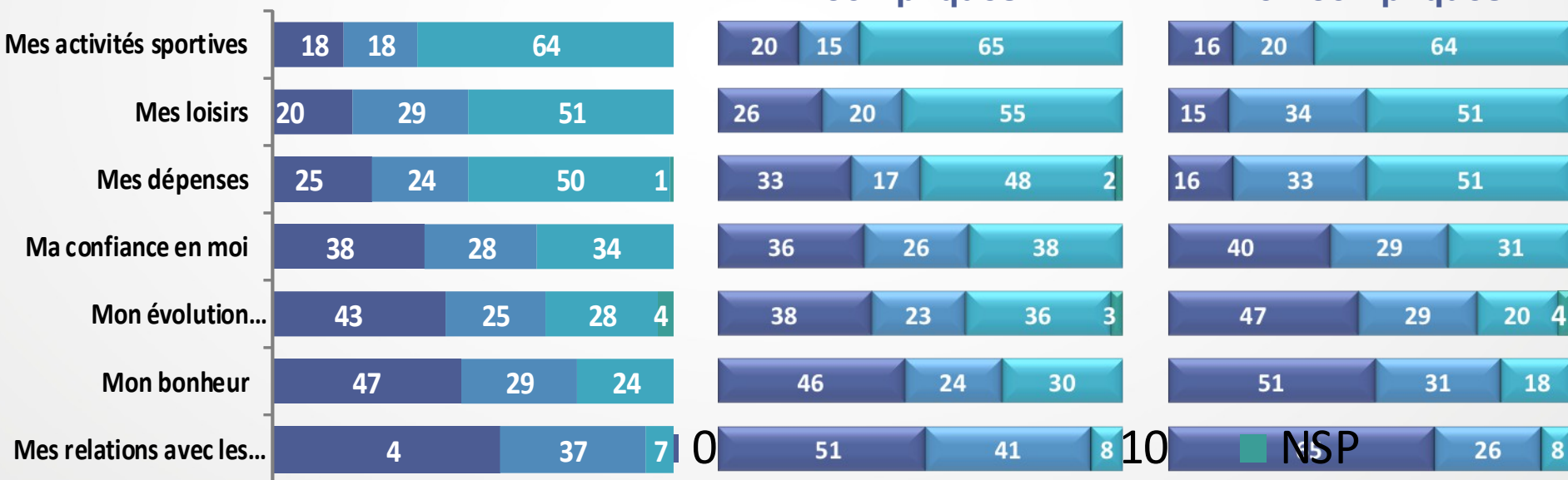
En %

## 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



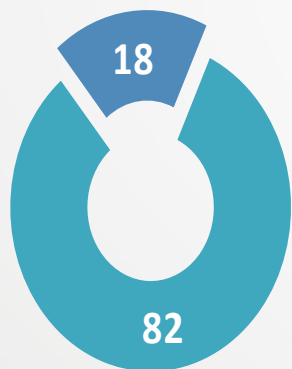
**MYOPIE FORTE**  
LE POINT DE VUE  
DES PATIENTS

// Q28-Q35 // Etes-vous plutôt :

En %

## Total Myopes Forts

Base : (n = 123)

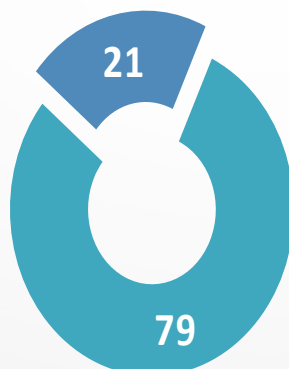


■ Optimiste

■ Pessimiste

## Myopes Forts « compliqués »

Base : (n = 66)

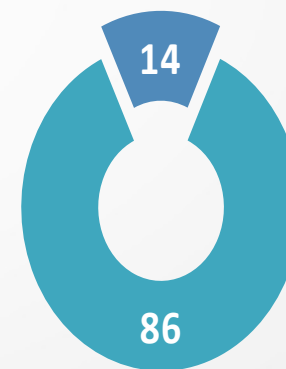


■ Optimiste

■ 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<sup>er</sup> 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