

**UNIVERSITE TOULOUSE III PAUL SABATIER  
FACULTE DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES**

ANNEE : 2020

THESE 2020/TOU3/2072

**THESE**

**POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE**

Présentée et soutenue publiquement  
par

**BOUGEARD Julie**

**EN QUOI LES OUTILS DIGITAUX PERMETTENT-  
ILS D'AMELIORER LA QUALITE DE VIE DES  
PATIENTS ATTEINTS DE DEGENERESCENCE  
MACULAIRE LIEE A L'AGE ?**

Lundi 9 novembre 2020

Directrice de thèse : Madame FALLONE Frédérique  
Co-directrice de thèse : Madame LE DEIST Françoise

**JURY**

Président : Madame BOUTET, Élisa  
1<sup>er</sup> assesseur : Madame LE DEIST, Françoise  
2<sup>ème</sup> assesseur : Madame FALLONE, Frédérique  
3<sup>ème</sup> assesseur : Monsieur GALLICE, Thibaut

# UNIVERSITE TOULOUSE III PAUL SABATIER

## FACULTE DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES

ANNEE : 2020

THESE 2020/TOU3/2072

# THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

Présentée et soutenue publiquement  
par

BOUGEARD Julie

EN QUOI LES OUTILS DIGITAUX PERMETTENT-  
ILS D'AMELIORER LA QUALITE DE VIE DES  
PATIENTS ATTEINTS DE DEGENERESCENCE  
MACULAIRE LIEE A L'AGE ?

Lundi 9 novembre 2020

Directrice de thèse : Madame FALLONE Frédérique  
Co-directrice de thèse : Madame LE DEIST Françoise

### JURY

Président : Madame BOUTET, Élisa  
1<sup>er</sup> assesseur : Madame LE DEIST, Françoise  
2<sup>ème</sup> assesseur : Madame FALLONE, Frédérique  
3<sup>ème</sup> assesseur : Monsieur GALLICE, Thibaut

**PERSONNEL ENSEIGNANT**  
**de la Faculté des Sciences Pharmaceutiques de l'Université Paul Sabatier**  
**au 2 mars 2020**

**Professeurs Emérites**

M. BENOIST H.	Immunologie
M. BERNADOU J	Chimie Thérapeutique
M. CAMPISTRON G.	Physiologie
M. CHAVANT L.	Mycologie
M. GAIRIN J.E.	Pharmacologie
Mme NEPVEU F.	Chimie analytique
M. ROUGE P.	Biologie Cellulaire
M. SALLES B.	Toxicologie
M. SIE P.	Hématologie

**Professeurs des Universités**

**Hospitalo-Universitaires**

Mme AYYOUB M.	Immunologie
M. CHATELUT E.	Pharmacologie
Mme DE MAS MANSAT V.	Hématologie
M. FAVRE G.	Biochimie
Mme GANDIA P.	Pharmacologie
M. PARINI A.	Physiologie
M. PASQUIER C. (Doyen)	Bactériologie - Virologie
Mme ROQUES C.	Bactériologie - Virologie
Mme ROUSSIN A.	Pharmacologie
Mme SALLERIN B.	Pharmacie Clinique
M. VALENTIN A.	Parasitologie

**Universitaires**

Mme BARRE A.	Biologie
Mme BERNARDES-GÉNISSON V.	Chimie thérapeutique
Mme BOUTET E.	Toxicologie - Sémiologie
Mme COUDERC B.	Biochimie
M. CUSSAC D. (Vice-Doyen)	Physiologie
M. FABRE N.	Pharmacognosie
Mme GIROD-FULLANA S.	Pharmacie Galénique
M. GUIARD B.	Pharmacologie
Mme MULLER-STAU MONT C.	Toxicologie - Sémiologie
Mme REYBIER-VUATTOUX K.	Chimie analytique
M. SEGUI B.	Biologie Cellulaire
Mme SIXOU S.	Biochimie
M. SOUCHARD J-P.	Chimie analytique
Mme TABOULET F.	Droit Pharmaceutique
M. VERHAEGHE P.	Chimie Thérapeutique

## Maîtres de Conférences des Universités

### Hospitalo-Universitaires

M. CESTAC P. (*)	Pharmacie Clinique
Mme JUILLARD-CONDAT B.	Droit Pharmaceutique
M. PUISSET F.	Pharmacie Clinique
Mme ROUZAUD-LABORDE C.	Pharmacie Clinique
Mme SERONIE-VIVIEN S (*)	Biochimie
Mme THOMAS F. (*)	Pharmacologie

### Universitaires

Mme ARELLANO C. (*)	Chimie Thérapeutique
Mme AUTHIER H.	Parasitologie
M. BERGE M. (*)	Bactériologie - Virologie
Mme BON C.	Biophysique
M. BOUJILA J. (*)	Chimie analytique
M. BROUILLET F.	Pharmacie Galénique
Mme CABOU C.	Physiologie
Mme CAZALBOU S. (*)	Pharmacie Galénique
Mme CHAPUY-REGAUD S.	Bactériologie - Virologie
Mme COLACIOS C.	Immunologie
Mme COSTE A. (*)	Parasitologie
M. DELCOURT N.	Biochimie
Mme DERAËVE C.	Chimie Thérapeutique
Mme ECHINARD-DOUIN V.	Physiologie
Mme EL GARAH F.	Chimie Pharmaceutique
Mme EL HAGE S.	Chimie Pharmaceutique
Mme FALLONE F.	Toxicologie
Mme FERNANDEZ-VIDAL A.	Toxicologie
Mme HALOVA-LAJOIE B.	Chimie Pharmaceutique
Mme JOUANJUS E.	Pharmacologie
Mme LAJOIE-MAZENC I.	Biochimie
Mme LEFEVRE L.	Physiologie
Mme LE LAMER A-C.	Pharmacognosie
M. LEMARIE A.	Biochimie
M. MARTI G.	Pharmacognosie
Mme MONFERRAN S.	Biochimie
M. OLICHON A.	Biochimie
M. SAINTE-MARIE Y.	Physiologie
M. STIGLIANI J-L.	Chimie Pharmaceutique
M. SUDOR J. (*)	Chimie Analytique
Mme TERRISSE A-D.	Hématologie
Mme TOURRETTE-DIALLO A. (*)	Pharmacie Galénique
Mme VANSTEELANDT M.	Pharmacognosie
Mme WHITE-KONING M. (*)	Mathématiques

(\*) Titulaire de l'habilitation à diriger des recherches (HDR)

## Enseignants non titulaires

### Assistants Hospitalo-Universitaires

Mme LARGEAUD L.	Immunologie
M. LE LOUEDEC F.	Pharmacologie
M. MOUMENI A.	Biochimie
M. PAGES A.	Pharmacie Clinique
Mme SALABERT A.S	Biophysique

### Assistants Hospitalo-Universitaires

Mme ROUCH L.	Pharmacie Clinique
--------------	--------------------

# Remerciements

***A Madame Boutet, présidente du jury, PharmD, PhD, HDR et professeure de Toxicologie à la Faculté de Pharmacie de Toulouse,***

Je vous remercie sincèrement de l'honneur que vous me faites d'être la présidente de mon jury de thèse.

***A Madame Fallone, directrice de thèse et membre du jury, PharmD, PhD, MCU et assistant-professeure de Toxicologie à la Faculté de Pharmacie de Toulouse et à l'Institut de Pharmacologie et de Biologie Structurale du CNRS,***

Madame Fallone, je vous remercie de m'avoir encadrée et accompagnée tout au long de cette thèse. Votre disponibilité et votre rigueur m'auront permis de travailler cette thèse au mieux et d'approfondir la réflexion autour de l'aspect scientifique de cette analyse.

***A Madame Le Deist, co-directrice de thèse et membre du jury, professeure en Droit des Affaires & Management de Ressources Humaines à la TBS Business School,***

Madame Le Deist, je vous remercie d'avoir accepté ma candidature à ce Mastère Spécialisé « Manager marketing et commercial dans les industries de santé ». Cette année de formation sera bénéfique pour mon futur, et me servira dans mes projets professionnels à venir. Je vous remercie également d'avoir été ma directrice de thèse, votre professionnalisme et votre disponibilité m'ont été d'une grande aide dans la rédaction de ce travail.

***A Thibaut Gallice, membre du jury et Digital Business Partner, franchise ophtalmologie chez Novartis,***

Thibaut, je te remercie pour ton aide immédiate et ton travail rigoureux de relecture, malgré ton arrivée récente en tant que tuteur terrain. Tes connaissances techniques et poussées du sujet m'ont permis d'approfondir mon travail de réflexion et de proposer un contenu riche et travaillé.

***A Vincent Sarlin, Directeur Unité Service & Clients, franchise ophtalmologie chez Novartis,***

Vincent, je te remercie de la confiance accordée au cours de cette année d'alternance dans ton équipe. Ton accompagnement et ton professionnalisme m'ont permis de mener à bien des projets ambitieux et formateurs, expériences qui me serviront durant toute ma carrière. Je ressors de ces riches événements, grandie et confiante pour mon avenir.

***A Jerome Theas, Chef de projet solution client en région, franchise médecine générale chez Novartis,***

Jerome, je te remercie de ta confiance et ton accompagnement pendant ces premiers mois d'alternance. Ton parcours et ta vision des choses m'ont beaucoup inspirée et m'ont permis de m'intégrer rapidement à l'équipe.

***A maman et à mes sœurs Alexandra et Margaux,***

Mes girls, merci d'avoir été là pour me soutenir et (surtout) me supporter pendant toutes ces années. Vous m'avez permis de grandir et d'être fière de la personne que je suis aujourd'hui.

***A Adrien,***

Merci de croire en moi et d'être toujours là, peu importe la situation. Merci également de m'encourager à chaque instant comme tu le fais et de m'aider à devenir la plus belle version de moi-même. J'aurais tellement de choses à dire encore, mais j'aime avoir le privilège de les garder pour moi.

***A mes amies de pharmacie, Léa, Audrey, Julie et Aude,***

Merci pour ces années d'études qui auront été fashion grâce à vous. Les pauses Kinder Bueno et les moments de stress à la cafétéria entre les examens vont me manquer. J'en garde plein de souvenirs et je n'aurais pu rêver mieux comme collègues de pharmacie. Je vous souhaite à toutes une carrière trépidante.

***A mes amies de TBS,***

J'ai passé une super année de Mastère grâce à vous, malgré les rebondissements, et je vous en remercie. J'espère avoir l'occasion de vous croiser à nouveau dans ce petit monde qu'est l'industrie pharmaceutique.

***Remerciements particuliers aux associations de patients, aux patients et experts,***

Aux associations de patients, je vous remercie pour votre aide et votre réactivité concernant la diffusion de mon questionnaire.

Aux patients qui ont pris le temps de répondre à mon enquête, je vous remercie pour votre disponibilité et vos réponses, qui m'auront été d'une grande aide pour conclure ma thèse.

Au Professeur Salomon Yves Cohen, je vous remercie sincèrement pour votre temps et votre regard approfondi sur ce sujet passionnant qu'est le digital en santé.

A Martin Langlade, je vous remercie d'avoir répondu à mes questions et d'avoir apporté votre vision des choses à mon analyse.

## SERMENT DE GALIEN

En présence des Maitres de la Faculté, je fais le serment :

- D'honorer ceux qui m'ont instruit(e) dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle aux principes qui m'ont été enseignés et d'actualiser mes connaissances
- D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de Déontologie, de l'honneur, de la probité et du désintéressement ;
- De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers la personne humaine et sa dignité
- En aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.
- De ne dévoiler à personne les secrets qui m'auraient été confiés ou dont j'aurais eu connaissance dans l'exercice de ma profession
- De faire preuve de loyauté et de solidarité envers mes collègues pharmaciens
- De coopérer avec les autres professionnels de santé

Que les Hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert(e) d'opprobre et méprisé(e) de mes confrères si j'y manque.

Date

Signature de l'étudiant et du Président du jury

# Table des matières

Résumé .....	12
Liste des figures .....	13
Liste des tableaux .....	14
Liste des abréviations.....	15
Introduction <sup>(1,2)</sup> .....	17

## **CHAPITRE 1 : L'œil, principal organe de communication avec l'extérieur..... 19**

### **I. Quelques rappels sur l'anatomie de l'œil humain ..... 19**

1) L'œil humain <sup>(2-5)</sup> .....	19
2) La sclère et la cornée <sup>(2-5)</sup> .....	19
3) La choroïde, fine enveloppe très vascularisée <sup>(2-5)</sup> .....	20
4) La rétine, membrane transparente tapissant le fond de l'œil <sup>(2,3,5)</sup> .....	22

### **II. La rétine, organe sensible de la vision ..... 22**

1) Origine embryologique de la rétine <sup>(8-11)</sup> .....	22
2) Anatomie macroscopique de la rétine <sup>(8,12)</sup> .....	23
3) Anatomie microscopique de la rétine <sup>(8,12)</sup> .....	24
4) Vascularisation rétinienne <sup>(8,12)</sup> .....	26
5) Rôles et fonctions <sup>(2,5,8)</sup> .....	27
6) La macula <sup>(2,3,5,8,16,17)</sup> .....	27

### **III. Pathologies de l'œil en lien avec le vieillissement ..... 28**

1) La presbytie <sup>(19-21)</sup> .....	28
2) La cataracte <sup>(22-24)</sup> .....	29
3) Le glaucome <sup>(25,26)</sup> .....	30
4) La dégénérescence maculaire liée à l'âge <sup>(27-30)</sup> .....	31

## **CHAPITRE 2 : La dégénérescence maculaire liée à l'âge, pathologie complexe et évolutive ..... 33**

### **I. Physiopathologie et différents stades ..... 33**

1) La maculopathie liée à l'âge <sup>(27,31,32)</sup> .....	33
2) DMLA atrophique, ou forme sèche non exsudative <sup>(1,27,31-33)</sup> .....	34

3) DMLA exsudative, ou forme humide <sup>(1,27-29,31-34)</sup> .....	35
--	----

## **II. Tour d’horizon de la pathologie..... 36**

1) Découverte de la pathologie <sup>(32,33,35)</sup> .....	36
2) Prévalence de la maladie <sup>(27,29,31-34)</sup> .....	36
3) Symptômes et signes cliniques <sup>(27,29,36)</sup> .....	37
4) Dépistage et diagnostic <sup>(1,29,31,33,37-39)</sup> .....	38

## **III. Une pathologie dégénérative et multifactorielle ..... 41**

1) Les facteurs de risque <sup>(1,28,31,34)</sup> .....	41
2) La prise en charge du patient <sup>(1,43,44)</sup> .....	41
3) Les traitements existants <sup>(1,45-48)</sup> .....	42

# **CHAPITRE 3 : La place du digital dans l’amélioration de la qualité de vie des patients atteints de dégénérescence maculaire liée à l’âge..... 45**

## **I. Définitions et état des lieux des outils digitaux en santé, et plus particulièrement dans la dégénérescence maculaire liée à l’âge..... 45**

1) Définitions du digital et des outils digitaux <sup>(49-52)</sup> .....	45
2) Le digital au cœur du secteur de la santé <sup>(53-56)</sup> .....	46
3) La place du digital chez les seniors <sup>(57)</sup> .....	47
4) L’usage des outils digitaux en santé par les seniors <sup>(58,59)</sup> .....	49
5) État des lieux des outils digitaux dans la dégénérescence maculaire liée à l’âge <sup>(28,60-67)</sup> ..	51

## **II. Enquête auprès de patients atteints de dégénérescence maculaire liée à l’âge ..... 57**

1) Énonciation des hypothèses.....	57
2) Objectifs de l’étude.....	58
3) Conditions de réalisation .....	58
4) Résultats obtenus.....	59

## **III. En quoi les outils digitaux permettent-ils d’améliorer la qualité de vie des patients atteints de dégénérescence maculaire liée à l’âge ? *Analyse des résultats de l’enquête*59**

1) Structure des échantillons des répondants .....	59
2) Équipement et usage du numérique chez les patients atteints de DMLA .....	62
3) Les informations recherchées par les patients .....	64
4) La connaissance des patients sur les outils digitaux existants .....	66

5) L'utilisation des outils digitaux par les patients atteints de DMLA .....	68
6) La pertinence des outils digitaux dans l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de DMLA .....	71

Conclusion.....	77
Bibliographie.....	79

## **Annexes ..... 83**

I. Annexe n°1 : Échelle ETDRS <sup>(68)</sup> .....	83
II. Annexe n°2 : Échelle de Parinaud <sup>(69)</sup> .....	84
III. Annexe n°3 : Trame du questionnaire quantitatif.....	85
IV. Annexe n°4 : Résultats détaillés de l'étude quantitative .....	89
V. Annexe n°5 : Questionnaire qualitatif expert en digital .....	94
VI. Annexe n°6 : Questionnaire qualitatif ophtalmologue.....	99

Titre et résumé de la thèse en anglais .....	103
--	-----

# Résumé

Depuis une quinzaine d'années, le digital a révolutionné notre vision de la technologie, et son arrivée dans la santé a permis d'améliorer le quotidien de milliers de patients atteints de pathologies chroniques.

A travers ce travail, nous allons partir de quelques rappels anatomiques autour de l'appareil visuel et des pathologies de l'œil en lien avec le vieillissement, pour ensuite faire un tour d'horizon de la Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age (ou DMLA).

Cette analyse nous conduira à un état des lieux des outils digitaux et à une réflexion autour de leur contribution dans l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de DMLA.

# Liste des figures

Figure 1 Schéma d'une coupe intérieure de l'œil (3).....	19
Figure 2 Couches cornéennes, de la couche antérieure à la couche postérieure (6) .....	20
Figure 3 Schéma représentant l'humeur aqueuse et le corps vitré de l'œil (7) .....	22
Figure 4 Schéma simplifié de la formation de l'œil au cours du développement embryonnaire (8) .....	23
Figure 5 Coupe schématique de l'œil avec emplacement de l'ora serrata et de la papille (13) ..	23
Figure 6 Coupe histologique de la rétine (V = vitré ; C = choroïde ; flèche noire = membrane de Bruch ; flèche blanche = membrane limitante interne) (12).....	24
Figure 7 Coupe histologique de la rétine (1 = épithélium pigmentaire ; 2 = photorécepteurs ; 3 = membrane limitante externe ; 4 = couche nucléaire externe ; 5 = couche plexiforme externe ; 6 = couche nucléaire interne ; 7 = couche plexiforme interne ; 8 = couche des cellules ganglionnaires ; 9 = couche des fibres nerveuses ; 10 = membrane limitante interne) (12).....	25
Figure 8 Schéma de la vascularisation de l'orbite et de l'œil (14) .....	26
Figure 9 Schéma simplifié de la structure des deux types de photorécepteurs (15) .....	27
Figure 10 Coupe histologique de la rétine centrée sur la macula. La dépression centrale constitue la fovéa (18).....	28
Figure 11 Schéma comparatif entre un œil normal et un œil presbyte (21) .....	29
Figure 12 Schéma comparatif entre un œil normal et un œil atteint de cataracte (24) .....	30
Figure 13 Schéma explicatif d'un œil atteint de glaucome (26).....	31
Figure 14 Principales causes de cécité dans le monde (30) .....	32
Figure 15 Schéma simplifié de la localisation des drusen (32).....	33
Figure 16 Fond d'œil montrant une DMLA atrophique (27) .....	34
Figure 17 Fond d'œil montrant une forme exsudative de DMLA (34).....	35
Figure 18 Représentation de l'ophtalmoscope d'Helmholtz (35) .....	36
Figure 19 Prévalence de la DMLA chez les plus de 50 ans (27).....	36
Figure 20 Différents symptômes d'une DMLA. De gauche à droite : diminution de l'acuité visuelle, diminution de la perception des contrastes, lignes droites paraissant courbes et scotome (29).....	38
Figure 21 Grille d'Amsler avec à droite, une simulation de la perception de métamorphopsies et d'un scotome (29) .....	38
Figure 22 De gauche à droite : rétinophotographie d'un patient atteint de MLA avec des drusen ; rétinophotographie d'un patient atteint de DMLA atrophique ; rétinophotographie d'un patient atteint de DMLA exsudative (41).....	39
Figure 23 Rétinophotographie d'un fond d'œil normal (40) .....	39
Figure 24 Angiographie à la fluorescéine de néovaisseaux extra-fovéolaires : à gauche, cliché sans préparation, à droite cliché après injection (la flèche montre la fovéola) (41).....	40
Figure 25 OCT DMLA humide (flèche rouge = rétine soulevée par les néovaisseaux choroïdiens ; flèche bleue = œdème) (42) .....	40
Figure 26 OCT DMLA atrophique (étoile = choroïde ; flèche bleue = effondrement des couches externes de la rétine ; flèche jaune = interruption de la ligne de photorécepteurs (41) .....	40
Figure 27 Taux d'équipement en smartphone selon l'âge et l'année (champ : ensemble de la population de 12 ans et plus, en %) (57).....	47

Figure 28 Taux d'équipement en tablette selon l'âge et l'année (champ : ensemble de la population de 12 ans et plus, en %) (57).....	48
Figure 29 Taux d'équipement en ordinateur selon l'âge et l'année (champ : ensemble de la population de 12 ans et plus, en %) (57) .....	48
Figure 30 Fréquence de connexion à internet selon l'âge à la première utilisation d'internet (champ : ensemble de la population de 12 ans et plus, en %) (57).....	49
Figure 31 Capture d'écran du site "DMLAinfo.fr" (60).....	51
Figure 32 Capture d'écran du site "laDMLAetmoi" (61).....	52
Figure 33 Captures d'écran des sites des associations de patients : en haut "Retina France" ; en bas "Association DMLA" (28,62).....	53
Figure 34 Captures d'écran de l'application OdySight® (63).....	54
Figure 35 Captures d'écran (en anglais) de l'application Be My Eyes® (67) .....	55
Figure 36 Captures d'écran (en anglais) de l'application ViaOpta® Daily (65).....	55
Figure 37 Captures d'écran (en anglais) de l'application ViaOpta® Simulator (65) .....	56
Figure 38 Graphique représentant les résultats à la question "Êtes-vous atteint de DMLA ?" ....	60
Figure 39 Graphiques représentant les ratios démographiques (âge et sexe) des répondants..	60
Figure 40 Graphique représentant la répartition géographique des répondants .....	61
Figure 41 Graphique représentant l'équipement des répondants, en fonction de l'âge .....	62
Figure 42 Graphique représentant le pourcentage d'utilisation d'un smartphone/tablette/ordinateur pour faire des recherches sur la DMLA .....	64
Figure 43 Graphique représentant le type de support utilisé pour les recherches .....	64
Figure 44 Graphique représentant le type d'information recherchée.....	65
Figure 45 Graphique de réponse à la question "Connaissez-vous des outils digitaux permettant de vous aider avec votre DMLA ?" .....	66
Figure 46 Graphique représentant la connaissance des outils, en fonction de l'âge.....	67
Figure 47 Graphiques répondant à la question "Utilisez-vous des outils digitaux, si oui, à quelle fréquence ?".....	68
Figure 48 Graphique répondant à la question sur l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de DMLA .....	72

## **Liste des tableaux**

Tableau 1 Résumé des catégories d'outils digitaux existants .....	57
Tableau 2 Détails des réponses "Connaissez-vous des outils digitaux permettant de vous aider avec votre DMLA ?" .....	68
Tableau 3 Détails des réponses sur la perception des outils digitaux quant à l'amélioration de la qualité de vie.....	73
Tableau 4 Détails des réponses sur ce qu'un patient attendrait d'un outil digital dans la DMLA.	74

## Liste des abréviations

**AMD** : Age-related Macular Degeneration

**AMM** : Autorisation de Mise sur le Marché

**DMLA** : Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age

**MLA** : Maculopathie Liée à l'Age

**OCT** : Optical Coherence Tomography (ou tomographie en cohérence optique)

**RGPD** : Règlement Général sur la Protection des Données

**RTU** : Recommandation Temporaire d'Utilisation

**VEGF** : Vascular Endothelial Growth Factor (ou facteur de croissance de l'endothélium vasculaire)

# Introduction (1,2)

« Quelle confiance faire aux anciens qui ont méconnu tant de choses connaissables par l'expérience ! L'œil qui offre la preuve si évidente de ses fonctions, a été défini par d'innombrables écrivains d'une certaine façon. Mais l'expérience me montre qu'il fonctionne de façon différente. »

*Léonard de Vinci, Codice Atlantico, folio 361, verso*

L'appareil visuel humain est composé de plusieurs organes, dont l'œil, outil récepteur de la vision, complexe et fragile. C'est notre principal organe de communication avec l'extérieur et le plus sollicité de nos cinq sens. Ainsi, chaque partie anatomique de cet appareil peut présenter un désordre et causer un trouble oculaire.

La Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age (ou DMLA) est une maladie chronique de la zone centrale de la rétine, appelée macula. Cette pathologie apparaît en général après 50 ans et évolue progressivement, jusqu'à un stade avancé où le patient ne voit plus au centre de son champ de vision.

Cela en fait donc une maladie très invalidante, et la principale cause de malvoyance chez l'adulte de plus de 50 ans dans les pays industrialisés. De ce fait, un suivi médical régulier est indispensable pour freiner l'évolution de la pathologie et apprendre à vivre avec. Les traitements sont peu nombreux et les patients ne peuvent guérir d'une DMLA, d'où l'importance des autres aspects permettant d'améliorer la qualité de vie des malades.

Depuis une quinzaine d'années, le digital a bouleversé notre vision de la technologie et son arrivée dans la santé a transformé le quotidien de milliers de patients. Avec un apport infini de contenu disponible sur Internet, la place du patient a changé et il est désormais acteur de sa santé. L'impact du digital s'est aussi ressenti en termes de santé publique, avec une fluidification des parcours de soins et une simplification des démarches.

Par la suite, la transition entre santé et digital a eu un impact sur l'amélioration individualisée des soins et une meilleure prise en charge des patients en dehors des systèmes de santé. Et ce, particulièrement dans les pathologies chroniques comme la DMLA, où le fardeau de la maladie incite parfois le patient à laisser de côté sa prise en charge.

Quels sont aujourd'hui les outils digitaux pertinents dans le cadre de la DMLA ? Comment accompagnent-ils le malade et son entourage ? En quoi permettent-ils d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de cette maladie ?

# **CHAPITRE 1 : L'œil, principal organe de communication avec l'extérieur**

## **I. Quelques rappels sur l'anatomie de l'œil humain**

### *1) L'œil humain (2-5)*

L'œil, dont la forme est celle d'une sphère de 24 millimètres de diamètre, est un organe mobile contenu dans une cavité appelée le globe oculaire. Ses fonctions complexes, allant de l'ajustement de la quantité de lumière à la mise au point des objets, lui permettent de former des images en continu et de les transmettre au cerveau.

Cet organe est tapissé de trois feuillets en couches successives. La sclère (ou sclérotique), couche externe, est recouverte en partie d'une membrane transparente et fine, appelée la conjonctive. La choroïde, feuillet intermédiaire très vascularisé et opaque, permet l'obscurité totale à l'intérieur de l'œil. La rétine est un feuillet interne et fragile tapissant le fond de l'œil. C'est ce tissu sensoriel qui permet de transformer le flux lumineux en influx nerveux.

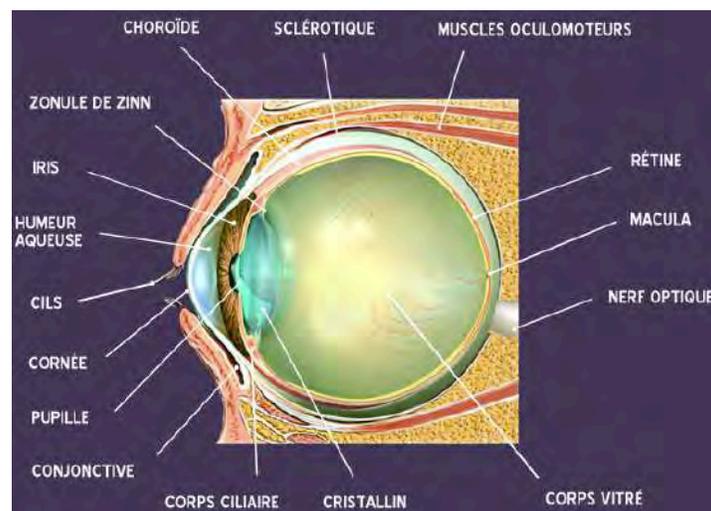


Figure 1 Schéma d'une coupe intérieure de l'œil (3)

Nous allons à présent détailler chacun de ces trois feuillets et leurs caractéristiques.

### *2) La sclère et la cornée (2-5)*

La sclère est la tunique la plus externe de l'œil, mais aussi la plus solide et la plus résistante. Elle est formée de fibres de collagène et de fibres élastiques et a pour mission principale de protéger les milieux intraoculaires contre les traumatismes.

A sa surface viennent s'insérer les muscles oculomoteurs, permettant la mobilité de l'œil. La conjonctive, muqueuse transparente tapissant la partie externe de l'œil et la face interne des paupières, vient également se fixer sur cette sclère.

En avant de l'œil, un prolongement plus bombé que la sclère est présent, il s'agit de la cornée. La cornée est très innervée et transparente, assurant ainsi une bonne vision. Elle a une fonction protectrice et contribue à la convergence des rayons lumineux sur la rétine, que nous développerons ci-après. La cornée contribue pour deux tiers à la puissance de l'œil.

La cornée est composée de cinq couches différentes : (1) la couche la plus antérieure est l'épithélium cornéen, composé de cellules se renouvelant rapidement, (2) la membrane de Bowman qui est une couche de transition sans cellule, (3) le stroma, très épais, représentant 90% de l'épaisseur totale de la cornée, (4), une seconde membrane, la membrane de Descemet et (5) l'endothélium, membrane interne fragile dont la quantité et la qualité des cellules diminuent avec l'âge.

La nutrition de la cornée est assurée par les larmes et leur apport en oxygène.

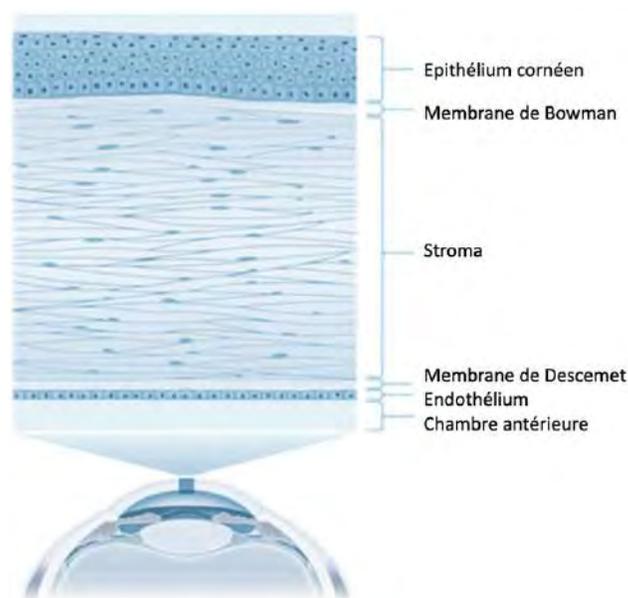


Figure 2 Couches cornéennes, de la couche antérieure à la couche postérieure (6)

### 3) *La choroïde, fine enveloppe très vascularisée* <sup>(2-5)</sup>

La choroïde est la couche intermédiaire. Elle est opaque, permettant de faire l'obscurité totale à l'intérieur de l'œil. On la compare à la chambre noire d'un laboratoire photographique. C'est une tunique richement vascularisée et qui assure la nutrition de l'iris et de la rétine.

A l'avant de l'œil, la choroïde se termine par l'iris, avec en son centre la pupille. La couleur de l'iris est déterminée par le degré de production de mélanine. C'est en quelque sorte un diaphragme qui sert à contrôler la quantité de lumière pénétrant dans l'œil. Lorsque l'environnement est sombre, l'iris laisse entrer plus de lumière et provoque une dilatation de la pupille (on parle de mydriase). A l'inverse, lorsque l'environnement est lumineux, l'iris laisse entrer moins de lumière et entraîne une contraction de la pupille (on parle de myosis). Les muscles responsables de la variation du diamètre de l'iris sont le muscle dilatateur et le muscle sphincter de la pupille.

A l'intérieur, la choroïde se prolonge et constitue le corps ciliaire autour du cristallin. Le corps ciliaire est composé du muscle ciliaire, qui participe à l'accommodation, et des procès ciliaires, qui produisent l'humeur aqueuse.

Le cristallin est une lentille biconvexe vascularisée. Son métabolisme est assuré par l'humeur aqueuse et il est enveloppé par une capsule sur laquelle sont fixés les ligaments de la zonule de Zinn. Il assure un tiers de la puissance totale de l'œil et permet l'accommodation. Le cristallin est à l'origine de plusieurs pathologies, par exemple lorsqu'il perd de son élasticité il entraîne une presbytie et lorsqu'il devient opaque il provoque une cataracte. Nous développerons ces pathologies dans une partie ultérieure.

L'humeur aqueuse est un liquide remplissant le segment antérieur de l'œil, segment lui-même divisé en deux chambres. C'est dans la chambre postérieure que l'humeur aqueuse est produite, avant de s'écouler lentement à travers la pupille vers la chambre antérieure, pour ensuite être drainée hors du globe oculaire au niveau du trabéculum, par l'angle irido-cornéen.

L'humeur aqueuse a un rôle principalement nourricier (notamment pour l'endothélium cornéen et l'iris) mais aussi réparateur et régulateur de pression intraoculaire.

Le segment postérieur de l'œil quant à lui, est composé d'une substance gélatineuse appelée le corps vitré. C'est un tissu conjonctif transparent, qui représente 4/5<sup>ème</sup> du volume total de l'œil. C'est donc son premier constituant.

Sa mission principale est de maintenir la rigidité du globe oculaire et de maintenir la rétine contre le fond du globe oculaire. Sa structure permet d'absorber les pressions soumises sans altérer le fonctionnement de l'œil.

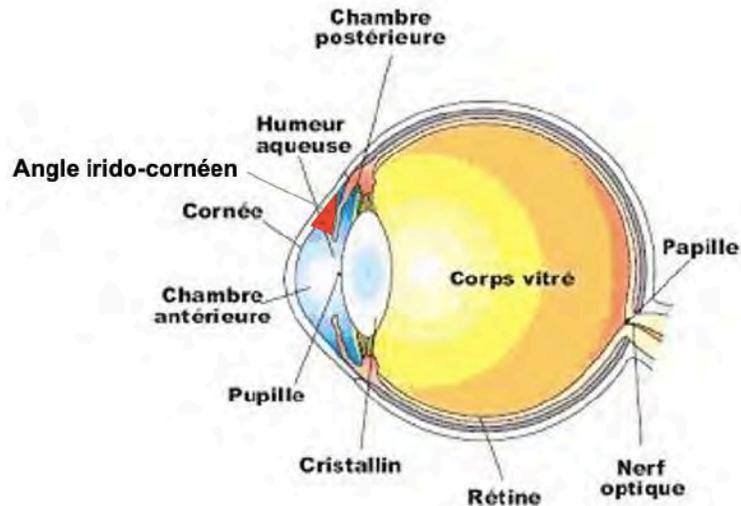


Figure 3 Schéma représentant l'humeur aqueuse et le corps vitré de l'œil (7)

#### 4) La rétine, membrane transparente tapissant le fond de l'œil <sup>(2,3,5)</sup>

La rétine est la membrane qui tapisse le fond de l'œil. Elle contient les photorécepteurs, cellules sensibles à la lumière, et une riche vascularisation. C'est donc elle qui est destinée à recevoir les informations lumineuses à l'origine de la vision.

Elle se caractérise par une partie centrale, avec la macula et la fovéa, et par une partie périphérique.

Son importance dans la DMLA est telle, que nous allons la détailler à part entière dans la partie qui suit.

## II. La rétine, organe sensible de la vision

### 1) Origine embryologique de la rétine <sup>(8-11)</sup>

Au cours du développement embryonnaire, les structures oculaires proviennent des interactions entre le neuroectoderme (tissu à l'origine de la formation et du développement du système nerveux), l'ectoderme (tissu dont dérivent l'épiderme et le système nerveux) et le mésenchyme (tissu dont les cellules donnent naissance aux tissus conjonctifs et aux éléments du sang).

La rétine quant à elle est purement ectoblastique. C'est environ au vingt-deuxième jour de développement que deux évaginations latérales du diencephale (partie de l'encéphale comprenant le thalamus et l'hypothalamus) donnent naissance à des vésicules optiques. Via ces vésicules, le neuroépithélium et l'ectoderme vont entrer en contact et provoquer la formation de la vésicule cristallinienne. En parallèle, les vésicules optiques s'invaginent en doigts de gant pour former les cupules optiques. Le feuillet externe de ces cupules donne naissance à la rétine pigmentaire, tandis que le feuillet interne évolue en rétine sensorielle.

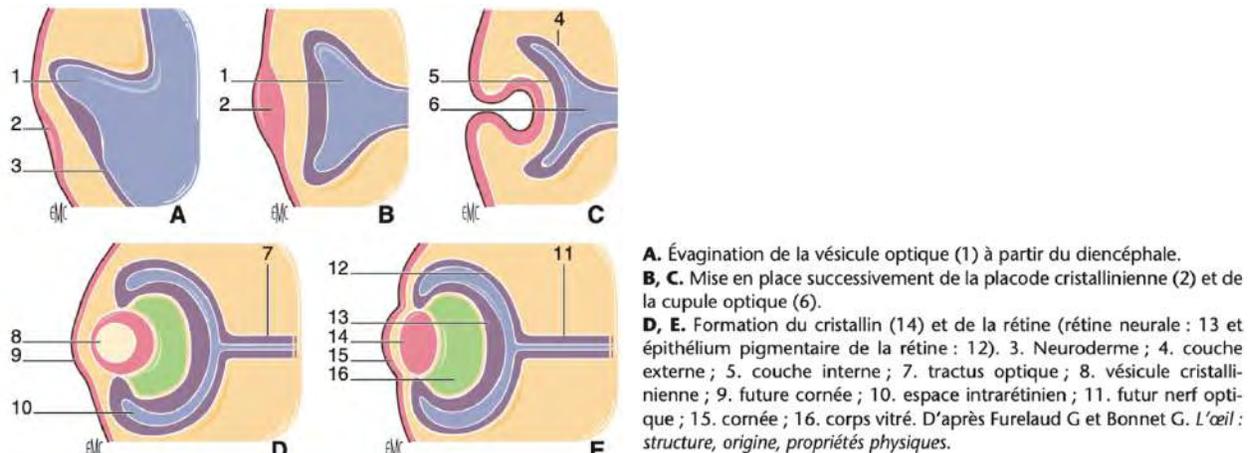


Figure 4 Schéma simplifié de la formation de l'œil au cours du développement embryonnaire (8)

## 2) Anatomie macroscopique de la rétine (8,12)

La rétine est une membrane fine qui tapisse le fond de l'œil et s'étend de la papille jusqu'à l'ora serrata, zone de transition entre la rétine et les corps ciliaires.

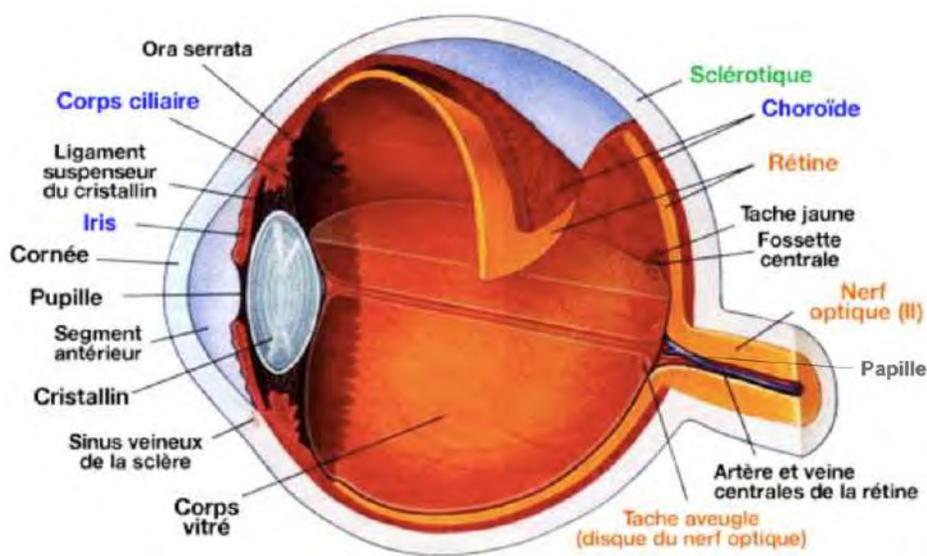


Figure 5 Coupe schématique de l'œil avec emplacement de l'ora serrata et de la papille (13)

Sur son bord externe, la rétine est juxtaposée à la choroïde, où elle repose sur la membrane de Bruch, tandis que sur son bord interne elle est séparée du corps vitré par la membrane limitante interne (Fig. 6).

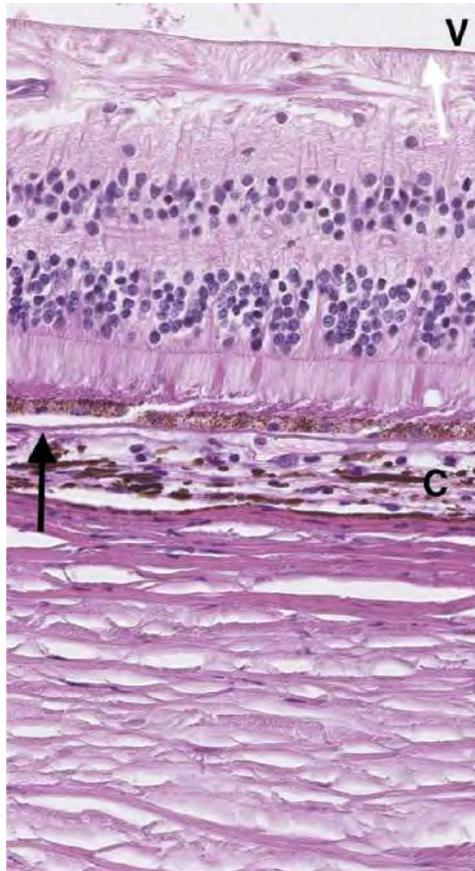


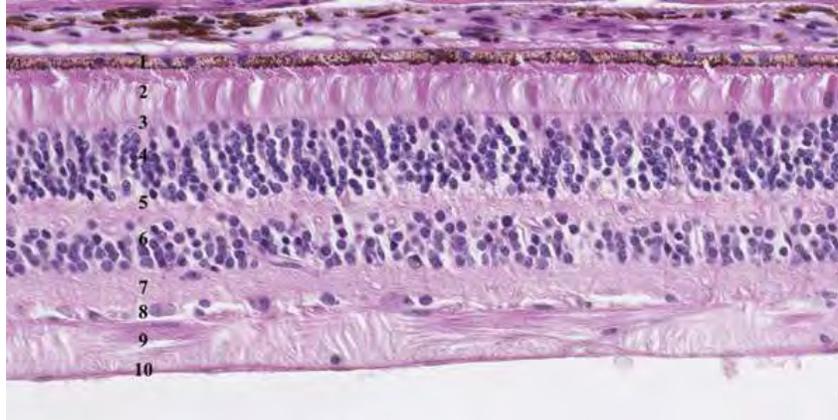
Figure 6 Coupe histologique de la rétine (V = vitré ; C = choroïde ; flèche noire = membrane de Bruch ; flèche blanche = membrane limitante interne) (12)

La rétine est divisée en deux parties, la rétine centrale et la rétine périphérique. La rétine centrale est la partie de la rétine qui renferme la macula, la fovéa et la fovéola. Nous détaillerons ces constituants rétiniens dans une partie ultérieure car ils jouent un rôle majeur dans la physiopathologie de la DMLA.

La rétine périphérique, quant à elle, est divisée en quatre tuniques : la périphérie proche, la périphérie moyenne, la périphérie éloignée et l'ora serrata ou extrême périphérie.

### 3) Anatomie microscopique de la rétine <sup>(8,12)</sup>

Si l'on se concentre sur l'anatomie microscopique de la rétine, dix couches y sont visibles (Fig. 7).



*Figure 7 Coupe histologique de la rétine (1 = épithélium pigmentaire ; 2 = photorécepteurs ; 3 = membrane limitante externe ; 4 = couche nucléaire externe ; 5 = couche plexiforme externe ; 6 = couche nucléaire interne ; 7 = couche plexiforme interne ; 8 = couche des cellules ganglionnaires ; 9 = couche des fibres nerveuses ; 10 = membrane limitante interne) (12)*

L'épithélium pigmentaire de la rétine est constitué d'une couche monocellulaire de cellules hexagonales. Cette tunique cellulaire s'étend de l'ora serrata jusqu'au nerf optique. Ses rôles sont nombreux, mais elle permet principalement la phagocytose des articles externes des photorécepteurs, la métabolisation de la vitamine A et la sécrétion de la matrice extracellulaire qui entoure ces photorécepteurs.

Les photorécepteurs sont divisés en deux catégories, les bâtonnets et les cônes. Tous deux sont cloisonnés en deux segments, l'un externe et l'autre interne, reliés par une structure ciliaire. Nous décrivons leurs rôles dans une des parties qui suit.

La membrane limitante externe est une barrière hémato-rétinienne qui délimite ainsi l'espace sous-rétinien.

La couche nucléaire externe contient les corps cellulaires des photorécepteurs, avec cytoplasmes et noyaux.

La couche plexiforme externe représente la zone de transmission entre les photorécepteurs et le premier neurone. La synapse se fait via une invagination des pieds des bâtonnets et des cônes.

La couche nucléaire interne contient les corps ciliaires de cinq types de cellules différentes, que nous ne détaillerons pas ici.

La couche plexiforme interne fait le lien entre les deux premiers neurones.

La couche des cellules ganglionnaires est constituée des corps cellulaires des cellules ganglionnaires, qui correspondent en réalité aux deuxièmes neurones.

La couche des fibres nerveuses est composée des axones des cellules ganglionnaires mentionnées ci-dessus.

La membrane limitante interne est la membrane basale recouvrant la surface rétinienne.

#### 4) *Vascularisation rétinienne* <sup>(8,12)</sup>

La rétine est vascularisée par deux systèmes vasculaires. Le réseau capillaire rétinien assure la vascularisation directe des couches rétinienne internes et le réseau choroïdien permet lui la vascularisation indirecte de la rétine.

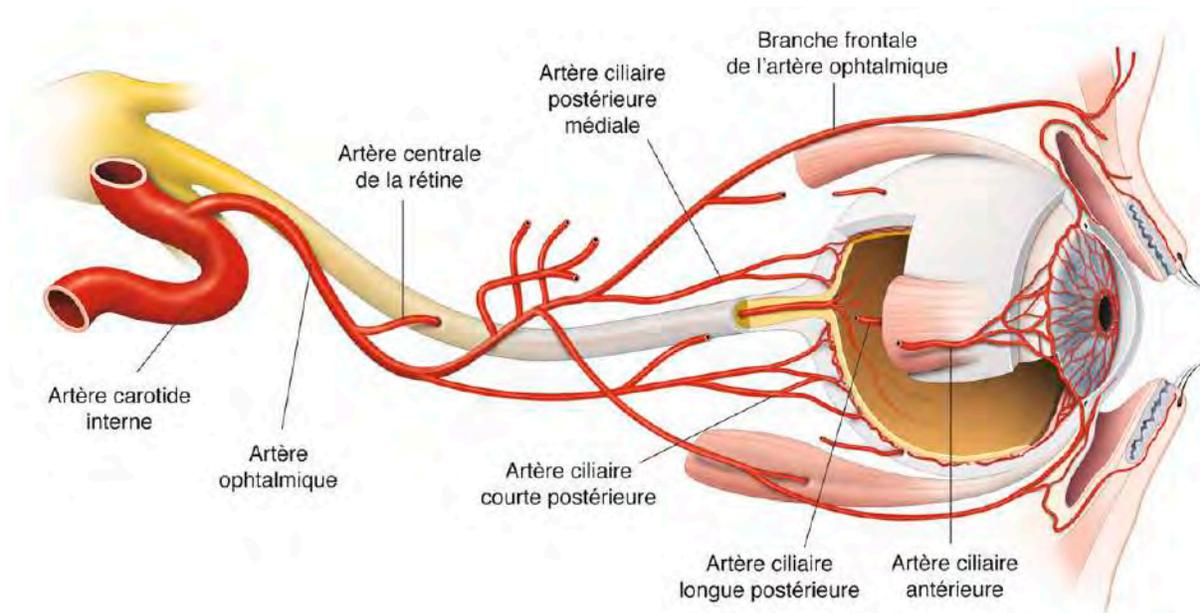


Figure 8 Schéma de la vascularisation de l'orbite et de l'œil (14)

Le système vasculaire choroïdien fournit les nutriments et l'oxygène en majorité aux photorécepteurs, mais de façon indirecte car cette partie de la rétine n'a pas de réseau capillaire nourricier. La vascularisation choroïdienne émane à l'origine de l'artère ophtalmique. La choroïde est en contact avec la sclère en arrière et avec la membrane de Bruch en avant. Elle est composée de trois types de vaisseaux : les choriocapillaires, les vaisseaux moyens et les gros vaisseaux. Le débit choroïdien est l'un des plus importants de l'organisme (800 ml/min soit 80% du débit oculaire). Les choriocapillaires sont donc en contact direct avec la membrane de Bruch et sont VEGF-dépendants.

Quant au système vasculaire rétinien, il est constitué de l'artère centrale de la rétine, qui dérive à l'origine de la carotide interne. Lorsqu'elle arrive au niveau de la papille, cette

artère centrale se divise en quatre branches terminales, jusqu'à créer un réseau en quadrillage. Elle prend ainsi en charge l'apport artériel des couches internes de la rétine.

### 5) Rôles et fonctions <sup>(2,5,8)</sup>

La rétine est l'organe sensible de la vision, qui permet de transformer la lumière perçue en impulsions électriques jusqu'au cerveau, qui traduit ensuite ces informations en image. Le flux lumineux entre dans l'œil via l'iris qui ajuste le diamètre de la pupille, puis traverse le cristallin et le corps vitré. Par la suite, la lumière arrive au niveau des photorécepteurs de la rétine, les cônes et les bâtonnets.

Les cônes sont situés majoritairement au niveau de la macula et sont responsables de la vision de couleurs et des détails. Les bâtonnets quant à eux, sont situés plutôt dans la rétine périphérique et permettent la vision nocturne et périphérique. Les bâtonnets sont plus nombreux et plus sensibles à la lumière mais ils ne permettent pas la vision détaillée.

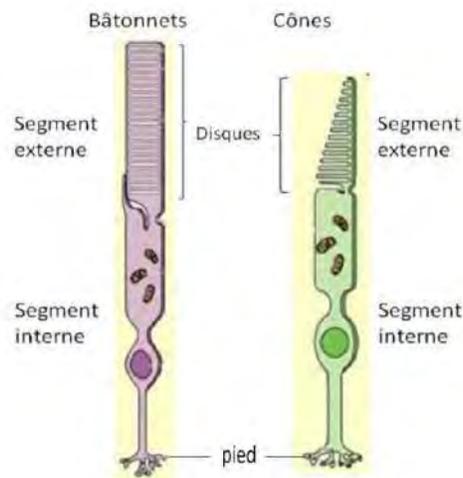


Figure 9 Schéma simplifié de la structure des deux types de photorécepteurs (15)

Chaque photorécepteur est lié à une fibre nerveuse, qui se réunissent en un faisceau formant le nerf optique. On retrouve au fond de l'œil la papille, qui correspond à la naissance du nerf optique. Les photorécepteurs rétiniens traduisent ainsi l'image en influx nerveux, transmis jusqu'au cerveau par ce nerf.

### 6) La macula <sup>(2,3,5,8,16,17)</sup>

La macula, « tâche » en latin, correspond à une zone située au centre de la rétine. D'un diamètre de 2 à 5 millimètres, elle occupe 2 à 3% de la surface rétinienne chez l'Homme. C'est la partie la plus sensible de la rétine, riche de millions de photorécepteurs très concentrés. Sur le plan histologique, ces photorécepteurs sont majoritairement des cônes. Cette zone est à l'origine d'une vision très précise.

On repère facilement la macula par la présence d'un pigment jaunâtre. La macula est divisée en plusieurs zones concentriques. En son centre, on retrouve la fovéa, zone avasculaire centrale. Au centre même de la fovéa, se dessine la fovéola, plus petite zone de la rétine, où l'acuité visuelle est maximale.

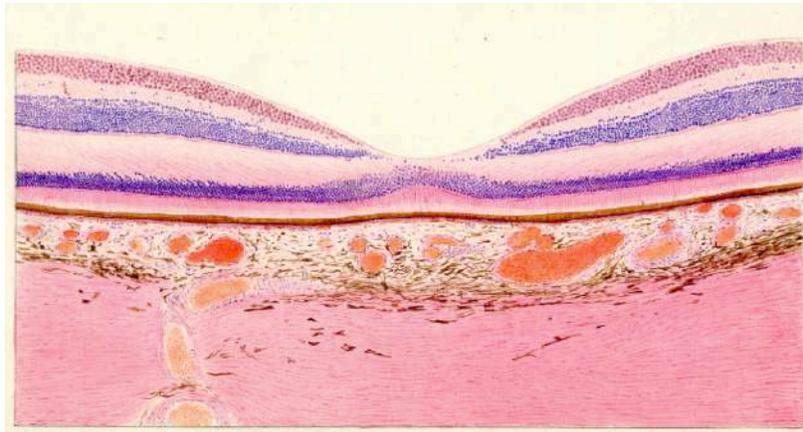


Figure 10 Coupe histologique de la rétine centrée sur la macula. La dépression centrale constitue la fovéa (18)

Ainsi, la macula joue un rôle primordial dans la précision des gestes et des activités comme la lecture, la reconnaissance des détails, des visages, la conduite automobile, la couture, etc. On en conclut donc qu'une atteinte de celle-ci, même minime, peut entraîner des pathologies oculaires sévères. C'est le cas notamment avec la DMLA, altération de la macula pouvant avoir de lourdes conséquences sur le plan visuel. Nous parlerons plus en détail de cette pathologie dans le chapitre suivant.

### III. Pathologies de l'œil en lien avec le vieillissement

#### 1) La presbytie <sup>(19-21)</sup>

La presbytie correspond à la perte de l'accommodation, ajustement entre la vision de loin et la vision de près. Cette accommodation est entraînée par des muscles intraoculaires qui agissent sur le cristallin. Ce défaut vient s'installer naturellement, en corrélation avec le vieillissement du cristallin, qui perd alors en souplesse et élasticité. Il n'arrive plus à mettre au point une image rapprochée et le patient se retrouve contraint d'éloigner l'objet qu'il regarde.

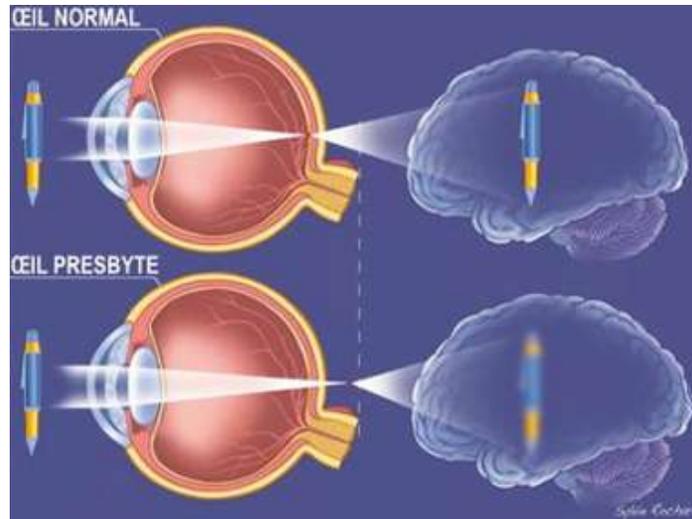


Figure 11 Schéma comparatif entre un œil normal et un œil presbyte (21)

C'est donc une atteinte visuelle qui apparaît avec l'âge, en général autour de 40 à 45 ans. On remarque que la presbytie est le premier défaut visuel dans le monde, pathologie touchant plus fréquemment les pays aisés où la durée de vie est importante.

La maladie évolue sur une quinzaine d'années et finit par se stabiliser vers 55 ans. Les premiers symptômes apparaissent en général lors de la lecture, lorsque le patient ne peut plus lire de près, en raison d'une vision floue, mais conserve une bonne vision par ailleurs.

La presbytie peut se corriger par des lunettes dites « loupes » avec des verres sphériques. Cependant, dans le cas où le patient souffrait déjà d'un défaut visuel (myopie, astigmatisme, hypermétropie, etc.), les verres progressifs permettent de corriger les deux pathologies simultanément.

## 2) La cataracte <sup>(22-24)</sup>

La cataracte correspond à une opacification du cristallin, entraînant une altération du champ visuel. Elle atteint en général les deux yeux de façon asymétrique, et provoque une baisse progressive et irréversible de la vision. On définit la cataracte lorsque la correction optique apportée par des lunettes ne suffit plus à corriger la gêne visuelle.

Elle s'accompagne de symptômes visuels assez caractéristiques comme une vision floue, le plus souvent de loin, une perception atténuée des couleurs et des contrastes, une vision dédoublée ou encore une gêne à la lumière (ou photophobie).

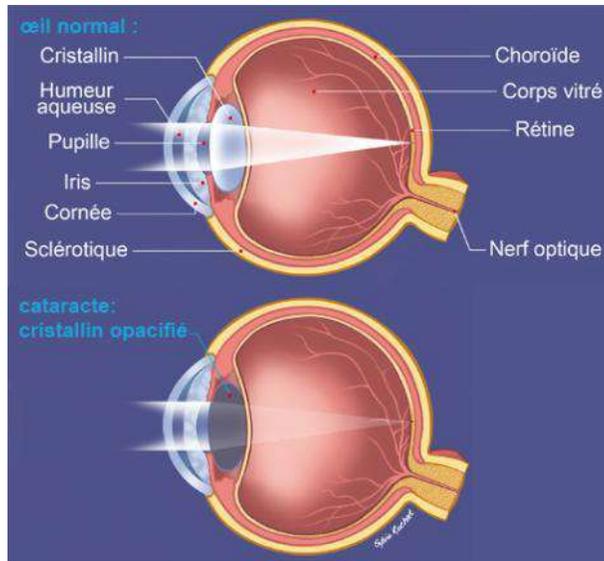


Figure 12 Schéma comparatif entre un œil normal et un œil atteint de cataracte (24)

Il est important de noter qu'aucun médicament ne peut guérir la cataracte. On comprend donc que cette pathologie entraîne une diminution de la qualité de vie, conduisant le plus souvent le patient à subir un traitement chirurgical. Celui-ci consiste à extraire le cristallin opacifié et à le remplacer par une lentille artificielle.

La cataracte est une pathologie liée à l'âge et touche plus d'une personne sur cinq après 65 ans. Comme pour la presbytie, c'est une maladie qui apparaît plus fréquemment dans les pays développés du fait de l'allongement de l'espérance de vie.

Cependant, la cataracte peut également être secondaire à un traumatisme, un traitement ou une maladie chronique. Certains facteurs sont également aggravants comme le tabagisme, la consommation élevée d'alcool ou l'exposition répétée aux rayons du soleil.

La cataracte est la première cause de cécité dans le monde, à l'origine de 48% des cas de cécité.

### 3) Le glaucome <sup>(25,26)</sup>

Le glaucome est une maladie de l'œil qui entraîne une destruction progressive du nerf optique, le plus souvent causée par une pression intraoculaire trop importante. Les terminaisons nerveuses du nerf optique sont abîmées au niveau de la rétine et celui-ci perd alors progressivement ses fibres, résultant en une atteinte du champ visuel.

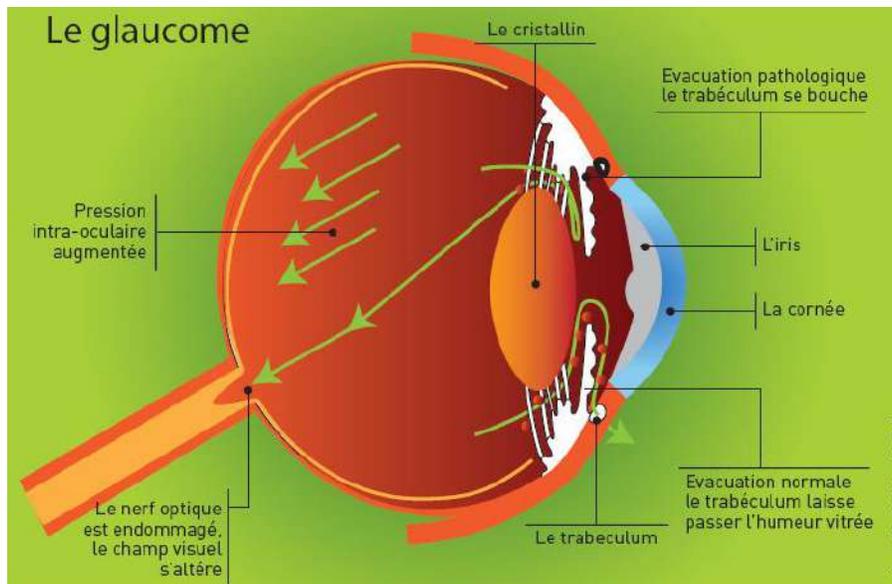


Figure 13 Schéma explicatif d'un œil atteint de glaucome (26)

Différents types de glaucomes sont connus, se distinguant à leur fréquence différente : le glaucome chronique à angle ouvert (90% des cas), les glaucomes secondaires (à un traumatisme, une intervention chirurgicale, une maladie de l'œil, etc.), le glaucome aigu à angle fermé et le glaucome congénital.

Le caractère héréditaire intervient dans 30% des glaucomes, mais d'autres facteurs comme l'âge, une très forte myopie, un diabète, une hypertension, etc. peuvent accroître le risque de développer un glaucome. C'est notamment une pathologie fréquente chez le sujet âgé, puisqu'elle atteint 10% des plus de 70 ans.

Le glaucome constitue la seconde cause de cécité dans les pays industrialisés, après la DMLA. La destruction du nerf optique étant asymptomatique, l'atteinte visuelle devient handicapante lorsque la maladie a atteint un stade avancé. La perte d'acuité visuelle est alors irréversible, et tout l'enjeu repose sur un dépistage précoce de la pathologie.

L'atteinte du nerf optique peut être évitée par un traitement au long cours bien suivi et débuté précocement. En cas d'échec du traitement, le laser ou la chirurgie sont des alternatives appropriées. Cependant, à ce jour aucun traitement ne permet de restaurer la vision quand le nerf optique est touché.

#### 4) La dégénérescence maculaire liée à l'âge (27-30)

La DMLA correspond en une dégradation de la macula, zone centrale de la rétine permettant la vision centrale. Sa localisation explique que la maladie puisse entraîner une tâche floue au centre du champ visuel, tout en laissant intacte la vision périphérique. Le

patient ressent donc une gêne à la lecture, à la reconnaissance des détails, des visages, à la conduite automobile, etc.

Cependant, bien qu'invalidante et handicapante, la DMLA ne rend jamais complètement aveugle et, dans certains cas que nous développerons ci-après, des traitements existent pour ralentir son évolution.

La DMLA est la première cause de handicap visuel chez les personnes de plus de 50 ans dans les pays industrialisés. On considère que 25 à 30% des plus de 75 ans sont atteints de DMLA tandis que seulement 1% des personnes de 50 à 55 ans sont touchées. C'est donc une pathologie du sujet âgé, dont la fréquence augmente avec l'âge.

Nous développerons cette pathologie de manière plus appuyée dans le chapitre suivant.

Pour conclure ce chapitre, rappelons qu'en France, la principale cause de cécité après 50 ans est la DMLA. Chez les moins de 65 ans par contre, la première cause de cécité est la rétinopathie diabétique.

Bien que différentes en fonction des pays et régions du monde, les trois causes majeures de cécité à l'échelle mondiale sont les suivantes (Fig. 14) :

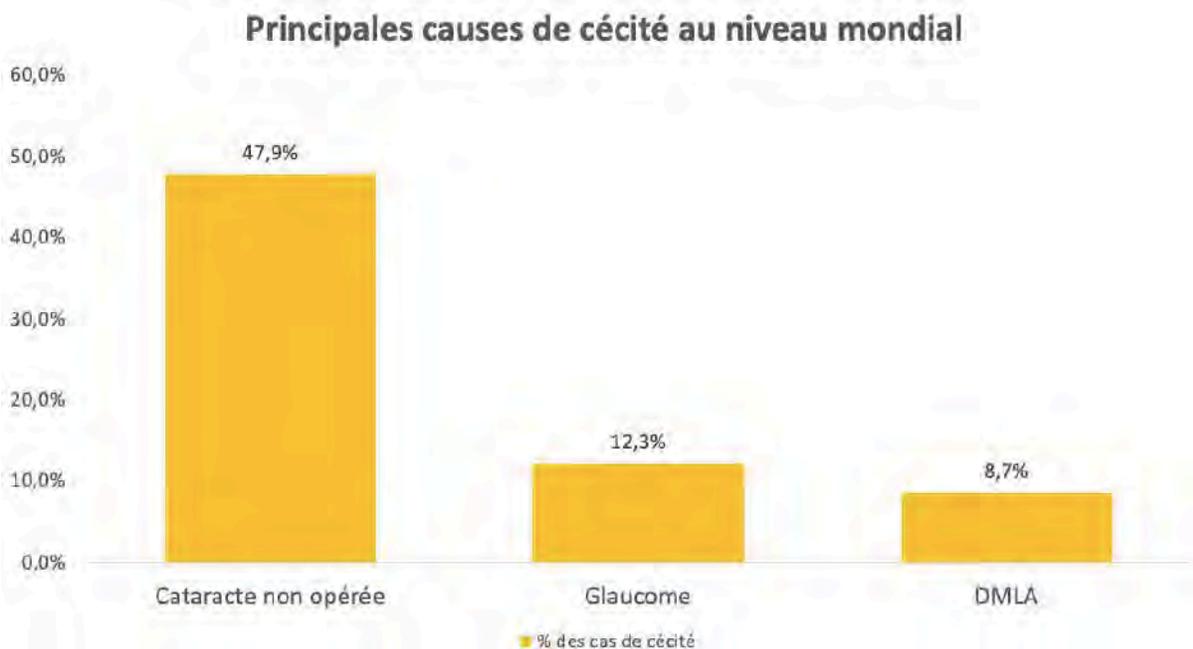


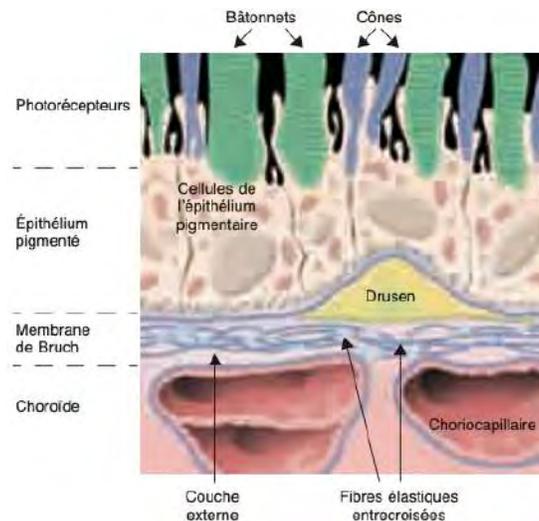
Figure 14 Principales causes de cécité dans le monde (30)

# **CHAPITRE 2 : La dégénérescence maculaire liée à l'âge, pathologie complexe et évolutive**

## **I. Physiopathologie et différents stades**

### *1) La maculopathie liée à l'âge (27,31,32)*

La pathologie débute par une phase dite précoce, appelée la maculopathie liée à l'âge (ou MLA). Cette étape de la maladie ne traduit pas encore de dégénérescence et se caractérise par l'accumulation de drusen (petits dépôts blanchâtres) à l'intérieur et autour de la macula. Ces dépôts sont visibles simplement lors d'un examen du fond d'œil, où ils apparaissent sous forme de lésions blanchâtres de forme et de taille variables. Nous reviendrons sur ce diagnostic ultérieurement.



*Figure 15 Schéma simplifié de la localisation des drusen (32)*

Ces drusen correspondent à des dépôts amorphes se constituant progressivement suite au dysfonctionnement, lié à l'âge, du complexe épithélium pigmentaire – membrane de Bruch – choriocapillaires. Ils sont localisés entre l'épithélium pigmentaire et la membrane de Bruch.

L'origine précise des drusen reste encore aujourd'hui mal comprise. Cependant les hypothèses plaident pour une accumulation des résidus de la phagocytose des photorécepteurs par les cellules de l'épithélium pigmentaire, sûrement associée à une participation inflammatoire au niveau des choriocapillaires.

Les premiers signes de la MLA débutent en général autour de 50 ans. Les lésions de la macula à ce stade, n'entraînent que peu de retentissements sur la vision centrale. Une surveillance régulière et sérieuse est requise pour déceler rapidement l'évolution de la maladie. Nous verrons les méthodes de suivi dans une des parties suivantes. Cette phase est le plus souvent asymptomatique et peut rester stable pendant longtemps.

Cependant, dans environ 50% des cas, la MLA évolue en formes dégénératives. Il existe deux formes tardives, toutes deux à incidence quasiment équivalente, et elles conduisent à une dégénérescence irréversible de la macula. C'est à ce stade de la maladie que l'on peut parler de DMLA. La perte de la vision centrale peut affecter un seul ou les deux yeux, et on peut également observer des formes mixtes. Le risque de bilatéralisation est de 10% à un an et de 42% à cinq ans.

## 2) DMLA atrophique, ou forme sèche non exsudative <sup>(1,27,31-33)</sup>

La forme sèche de la DMLA correspond à la disparition progressive des cellules de l'épithélium pigmentaire. Ce processus, associé à la destruction par mort prématurée des photorécepteurs situés au niveau de la macula, génère des « trous » dans la macula. La perturbation du métabolisme cellulaire va entraîner une dégénérescence atrophique des cellules rétinienne.

Il s'agit d'une altération lente et progressive et le patient ne perd sa vision qu'après 5 à 10 ans de maladie, spécialement si le second œil n'est pas touché et compense la vue. Du fait de l'absence d'épithélium pigmentaire, les zones d'atrophie entraînent un scotome (tâche aveugle dans le champ visuel) total, associé à une diminution de la vision centrale et une sensibilité aux contrastes.

A l'examen du fond d'œil, que nous développerons dans une prochaine partie, la DMLA atrophique se caractérise par des plages d'atrophies de l'épithélium pigmentaire, dans lesquelles les vaisseaux choroïdiens deviennent anormalement visibles.

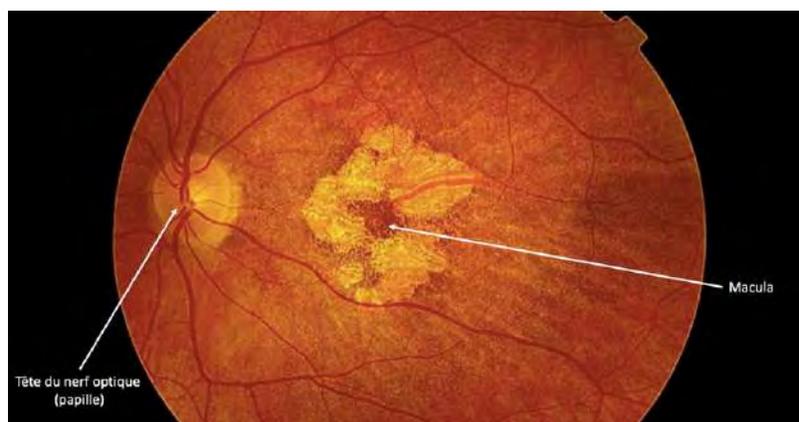


Figure 16 Fond d'œil montrant une DMLA atrophique (27)

A ce jour, il n'existe pas de traitement contre cette forme de DMLA. Cependant, une prise en charge anticipée peut éventuellement freiner l'évolution, d'où l'intérêt primordial du dépistage précoce à partir de l'âge de 50 ans. Nous reviendrons sur celui-ci plus tard.

### 3) DMLA exsudative, ou forme humide <sup>(1,27-29,31-34)</sup>

La forme humide de la DMLA, également appelée exsudative, se traduit par une prolifération anarchique de néo-vaisseaux dans la macula. Ces vaisseaux sont fragiles et entraînent une diffusion de sérum et de sang, à l'origine d'hémorragies rétiniennes et donc d'une perturbation de l'organisation de la rétine. Ces vaisseaux sont issus de la choroïde et traversent la membrane de Bruch, pour s'étendre dans l'espace sous-rétinien. Cette prolifération anormale entraîne l'apparition de nombreux remaniements dans la région maculaire, avec des hémorragies, des exsudats (dépôts jaunes dans la rétine), un œdème intrarétinien, des cicatrices rétiniennes voire des décollements rétiniens.

C'est une forme grave, avec une évolution brutale, qui nécessite une prise en charge médicale urgente. Si elle n'est pas prise en charge, cette forme évolue rapidement et entraîne une perte de la vision centrale (tandis que la vision périphérique est maintenue).

Il y a de nombreux symptômes précurseurs qui peuvent alerter le patient, comme une déformation des lignes droites ou l'apparition d'une tâche au centre du champ visuel (ou scotome). Nous en parlerons plus en détail dans la partie suivante.

En complément d'un examen du fond d'œil, l'ophtalmologue réalise également une angiographie rétinienne, que nous développerons en suivant.

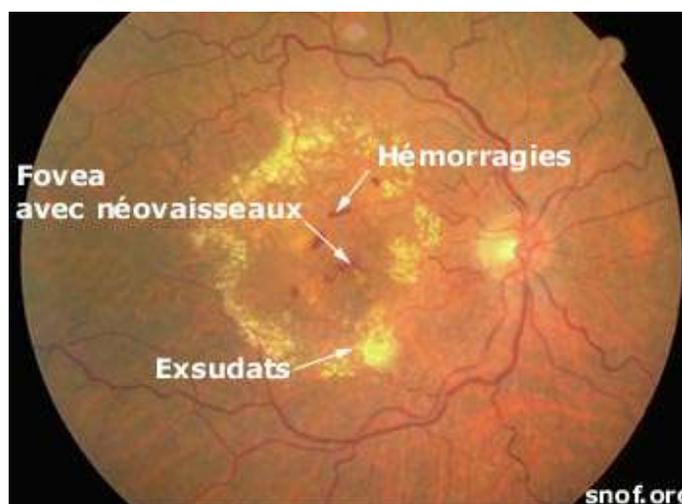


Figure 17 Fond d'œil montrant une forme exsudative de DMLA (34)

Il existe à ce jour des médicaments pour ralentir l'évolution de la DMLA humide, que nous développerons plus loin. Un suivi régulier est également primordial, nous étayerons sa nécessité dans une partie ultérieure.

## II. Tour d'horizon de la pathologie

### 1) Découverte de la pathologie <sup>(32,33,35)</sup>

L'ophtalmoscopie, technique destinée à éclairer les milieux internes de l'œil, a été reconnue historiquement le 6 décembre 1850. Inventée par Hermann von Helmholtz, c'est grâce à cette méthode que les premiers scientifiques ont pu observer un fond d'œil et ainsi dessiner les premières anomalies de la rétine.



Figure 18 Représentation de l'ophtalmoscope d'Helmholtz (35)

En 1855, Donders décrit ainsi pour la première fois les drusen. La notion de DMLA est décrite courant 1893 par Oeler dans son Atlas d'ophtalmologie. Il faudra ensuite attendre 1966 et la publication de Donald Gass dans l'American Journal, pour comprendre la survenue de la néovascularisation choroïdienne et ses conséquences.

### 2) Prévalence de la maladie <sup>(27,29,31-34)</sup>

Dans les pays industrialisés, la DMLA est la première cause de malvoyance chez l'adulte de plus de 50 ans. Toutes formes confondues, la prévalence globale est de 8% dans la population française, et sa fréquence augmente avec l'âge. Elle touche 1% des 50 ans, environ 10% des 65-75 ans et jusqu'à 30% des plus de 75 ans.

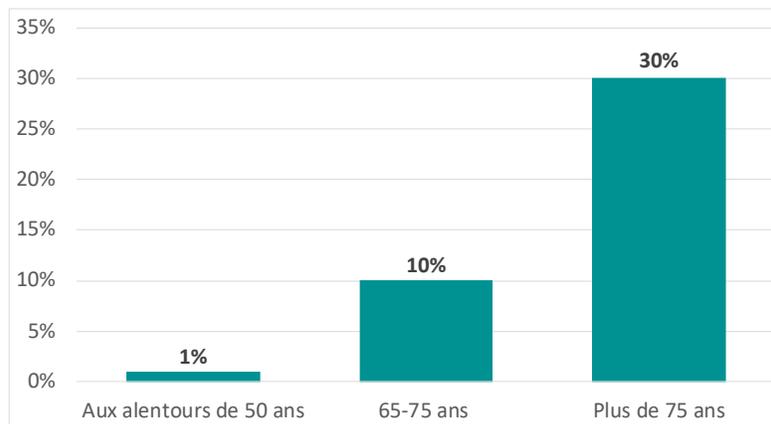


Figure 19 Prévalence de la DMLA chez les plus de 50 ans (27)

La prévalence de la DMLA est, dans l'ensemble, semblable entre les hommes et les femmes. Cependant, quelques études ont montré des taux plus élevés chez les femmes âgées, mais d'une importance minime que nous ne développerons pas.

Compte tenu de l'allongement de l'espérance de vie, l'incidence de la DMLA est vouée indéniablement à croître. Selon l'Académie Française d'Ophtalmologie, le nombre de personnes atteintes a doublé entre 2000 et 2020, avec environ 1,5 millions de patients en France aujourd'hui. La DMLA est donc un enjeu majeur de santé publique.

La malvoyance liée à la DMLA a augmenté ces dernières années, cependant il n'est pas possible de savoir s'il s'agit du simple reflet du vieillissement des populations, d'une meilleure connaissance de la DMLA ou d'un véritable changement d'incidence.

Si l'on compare les différentes formes de la maladie, la forme précoce concerne 40% des cas, la forme atrophique 40% également et la forme humide 20% des patients.

### *3) Symptômes et signes cliniques* <sup>(27,29,36)</sup>

Pendant de nombreuses années, les patients atteints de DMLA ne ressentent aucun symptôme. La maladie est dite silencieuse et seul un examen du fond d'œil, que nous développerons plus tard, permet de diagnostiquer une DMLA.

Puis, aux premiers stades de la maladie, les symptômes apparaissent mais restent discrets. La DMLA se manifeste alors principalement par une déformation des images avec des lignes droites qui paraissent courbes (on parle de métamorphopsies) et une baisse de l'acuité visuelle dans la partie centrale du champ de vision, entraînant une difficulté à percevoir les détails. On décèle également une diminution de la sensibilité aux contrastes avec une impression de lumière insuffisante, une gêne en vision nocturne, une sensation d'éblouissement et parfois des modifications de la vision des couleurs.

Par la suite, à un stade plus avancé, des tâches noires peuvent apparaître au centre du champ de vision (ou scotomes). Les patients atteints de DMLA perdent alors complètement leur champ visuel central, mais peuvent poursuivre certaines activités en se servant de leur vision périphérique.



Figure 20 Différents symptômes d'une DMLA. De gauche à droite : diminution de l'acuité visuelle, diminution de la perception des contrastes, lignes droites paraissant courbes et scotome (29)

#### 4) Dépistage et diagnostic (1,29,31,33,37-39)

La DMLA est une pathologie rétinienne chronique, dégénérative, évolutive et invalidante, qui débute aux alentours de 50 ans. Comme nous l'avons vu ci-dessus, les symptômes peuvent être silencieux au début de la maladie. Nous comprenons donc ici l'importance du dépistage et ce, dès 50 ans.

Une des méthodes simple et rapide à utiliser pour mettre en évidence les premiers signes évocateurs d'une DMLA est la grille d'Amsler. Test d'auto-évaluation, il s'effectue en se plaçant à 25 centimètres de la grille et doit être réalisé un œil après l'autre. La personne met ses lunettes ou lentilles de correction, couvre totalement l'œil non testé avec la paume de sa main et fixe le point central de la grille. Puis elle reproduit le test avec l'autre œil. Si les lignes de la grille apparaissent déformées, ondulées, courbées ou si une tâche sombre apparaît au centre, ces signes peuvent témoigner d'une DMLA et il est conseillé de prendre rapidement rendez-vous avec un ophtalmologue.

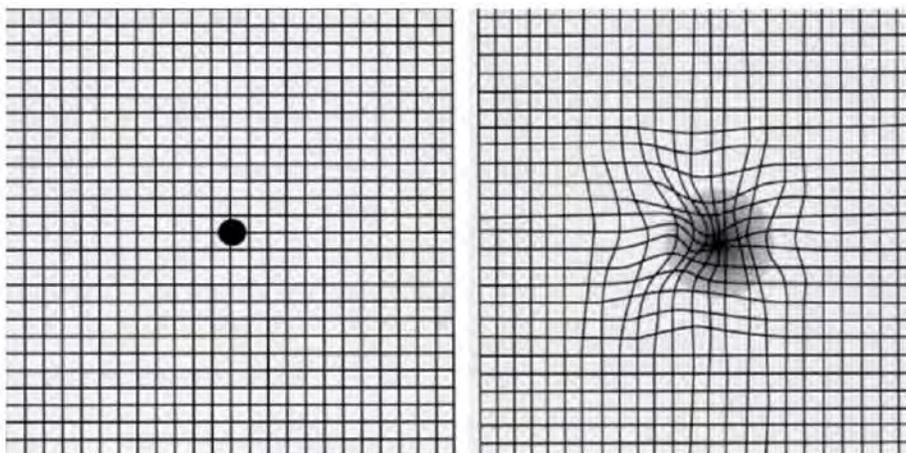


Figure 21 Grille d'Amsler avec à droite, une simulation de la perception de métamorphopsies et d'un scotome (29)

Pour diagnostiquer une DMLA, l'ophtalmologue effectue plusieurs examens cliniques, comme des mesures de l'acuité visuelle à chaque œil, de près et de loin. Il est recommandé d'évaluer la vision de loin avec l'échelle ETDRS et la vision de près avec l'échelle de Parinaud, que nous retrouvons respectivement en annexes n°1 et 2 de cette thèse.

L'examen du fond d'œil est l'examen clé du diagnostic, et consiste à rechercher les anomalies caractéristiques de la DMLA. C'est un examen destiné à observer la rétine. Il est indolore et est réalisé par l'ophtalmologue avec des instruments d'optique comme des lentilles ou un microscope. Afin de bien voir les structures de la rétine, l'examen est pratiqué après dilatation pupillaire via un collyre mydriatique. Il est d'ailleurs conseillé aux patients de ne pas conduire les quelques heures après l'examen et de porter des lunettes de soleil pour minimiser les effets d'une pupille dilatée. Avec ces observations, l'ophtalmologue va pouvoir ainsi détecter la présence de drusen, de zones d'atrophie de l'épithélium pigmentaire, d'hémorragies, d'exsudats, d'œdèmes maculaires ou encore de décollements de la macula.

En complément de cet examen, il est recommandé de réaliser des rétinothographies du fond d'œil, photographies couleurs contribuant au diagnostic et au suivi du patient.

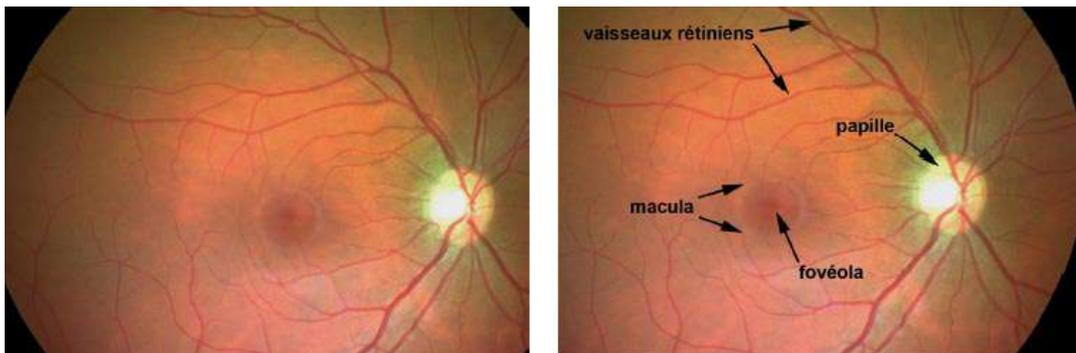


Figure 23 Rétinothographie d'un fond d'œil normal (40)



Figure 22 De gauche à droite : rétinothographie d'un patient atteint de MLA avec des drusen ; rétinothographie d'un patient atteint de DMLA atrophique ; rétinothographie d'un patient atteint de DMLA exsudative (41)

Un autre examen, qui permet la prise de clichés du fond d'œil et qui demeure l'examen de référence dans le diagnostic de DMLA, est l'angiographie à la fluorescéine. Elle est recommandée pour mettre en évidence des lésions exsudatives et/ou néovasculaires et pour éliminer entre autres les diagnostics différentiels.

Cet examen consiste à prendre des photos du fond de l'œil après avoir injecté un colorant fluorescent par voie intraveineuse (fluorescéine ou indocyanine en cas d'allergie à la fluorescéine). Il permet ainsi de visualiser l'état des vaisseaux sanguins de la rétine. La différence entre les deux colorants est que la fluorescéine explore la vascularisation rétinienne mais ne visualise pas correctement la choroïde, tandis que l'indocyanine permet, par sa pénétration plus profonde, une exploration de la choroïde.

Par sa qualité d'exploration, l'angiographie permet alors de poser un diagnostic, de déterminer le stade et la gravité d'une DMLA et donc d'orienter vers un traitement adéquat.

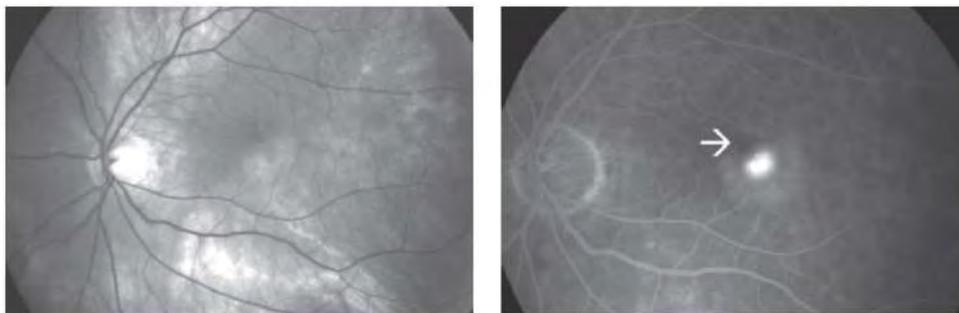


Figure 24 Angiographie à la fluorescéine de néovaisseaux extra-fovéolaires : à gauche, cliché sans préparation, à droite cliché après injection (la flèche montre la fovéola) (41)

Il existe un dernier examen non invasif pour aider au diagnostic de DMLA. Cet examen, la tomographie en cohérence optique (ou OCT) apporte des renseignements importants sur les structures maculaires, et est donc réalisé en complément de l'angiographie à la fluorescéine au cours du bilan initial de la DMLA. Il est indispensable avant d'envisager tout traitement. L'OCT permet à l'ophtalmologue de visualiser les néovaisseaux choroïdiens et les signes associés (œdème maculaire, décollement de la rétine, etc.).

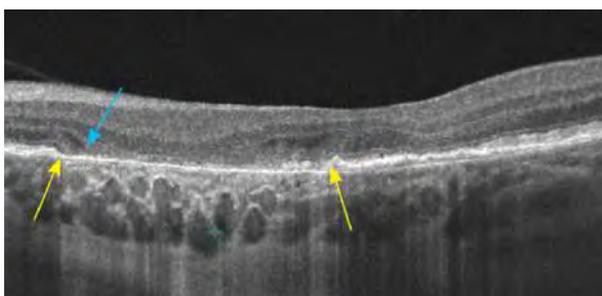


Figure 26 OCT DMLA atrophique (étoile = choroïde ; flèche bleue = effondrement des couches externes de la rétine ; flèche jaune = interruption de la ligne de photorécepteurs) (41)



Figure 25 OCT DMLA humide (flèche rouge = rétine soulevée par les néovaisseaux choroïdiens ; flèche bleue = œdème) (42)

### III. Une pathologie dégénérative et multifactorielle

#### 1) Les facteurs de risque <sup>(1,28,31,34)</sup>

La DMLA est une pathologie multifactorielle, correspondant à une altération maculaire, acquise, non héréditaire et non inflammatoire. La maladie entraîne une baisse progressive de la vision centrale mais les patients ne deviennent pas aveugles. Ils perdent cependant le champ visuel nécessaire à de nombreuses activités quotidiennes, telles que la lecture, la couture, la conduite, les déplacements, etc.

L'origine de la DMLA n'a pas encore été totalement découverte mais il va sans dire que la maladie résulte de la conjonction de nombreux facteurs de risque. La première cause de DMLA est le vieillissement, comme nous l'avons étayé au cours de ce travail, elle apparaît après 50 ans et sa fréquence augmente avec l'âge.

Deux facteurs de risque sont également fortement incriminés. Premièrement, de nombreux gènes ont été potentiellement identifiés, notamment des variants du gène codant pour le facteur H du complément (une protéine impliquée dans l'immunité), ou encore de celui codant pour l'HTRA1 (une protéase), et sont présents chez 30% des personnes atteintes de DMLA, contre seulement 10% dans la population générale. Également, le tabagisme est fortement associé à cette pathologie, puisqu'il augmente le risque de survenue d'un facteur 3 à 6.

D'autres facteurs de risque semblent également avoir un rôle à jouer, bien que moindre, dans l'apparition d'une DMLA. La surcharge pondérale entraîne un risque doublé de développer la maladie, tout comme certains aliments (vitamines, oméga-3, minéraux, etc.) qui pourraient jouer un rôle. Ainsi, dans l'ensemble il est important de constater qu'une bonne hygiène de vie est recommandée pour prévenir l'apparition d'une DMLA.

#### 2) La prise en charge du patient <sup>(1,43,44)</sup>

La DMLA est une maladie chronique qui ne peut être guérie à ce jour. Cependant, une prise en charge globale du patient lui permet de vivre au mieux avec sa maladie. Aujourd'hui, seule la forme humide de la DMLA se traite. Nous allons tout d'abord nous intéresser à la prise en charge globale du patient, puis nous verrons dans un second temps les traitements existants.

Il faut savoir qu'un suivi médical régulier est nécessaire pour freiner l'évolution de la DMLA et pour apporter une aide à l'organisation de la vie quotidienne lorsque la malvoyance s'installe. Étant une maladie chronique, ce suivi est primordial et est assuré par

l'ophtalmologue, le plus souvent en coordination avec le médecin traitant. Les objectifs de prise en charge sont, dans un premier temps, de freiner l'évolution de la maladie, mais également d'apprendre aux patients à vivre avec une déficience visuelle, sur les plans pratique, psychologique et social.

Il est notamment conseillé aux patients et à leurs aidants d'organiser leur vie quotidienne via de nouvelles habitudes, en faisant par exemple appel à des spécialistes. On parle alors de réhabilitation visuelle. Avec l'aide d'un orthoptiste, le patient va apprendre à utiliser sa vision périphérique intacte pour effectuer les tâches quotidiennes. Le but de cette rééducation de basse vision est de cerner les incidences pratiques de la malvoyance chez les patients et ainsi d'exploiter au mieux la vision périphérique afin de conserver une certaine autonomie.

Par la suite, il est recommandé aux patients d'associer à cette rééducation des aides optiques, dont les objectifs sont d'améliorer la réalisation de certaines tâches et de permettre de maintenir un lien social. Un opticien spécialisé peut alors aider le patient afin de choisir l'aide visuelle adaptée (loupes, vidéo-agrandisseurs, etc.) et lui apprendre à s'en servir. Également, le patient peut faire appel à un ergothérapeute pour réorganiser le cadre de vie et modifier l'aménagement de son environnement.

C'est donc une prise en charge globale qui est requise lorsqu'un patient est atteint de DMLA, via un parcours de soins mis en place avec une équipe pluridisciplinaire et un aménagement du quotidien. Il apparaît alors nécessaire que le patient soit soutenu par des proches, et le rôle de l'aidant est essentiel dans le suivi de la maladie. Il existe aussi de nombreuses associations de patients pouvant apporter une aide ou un soutien au patient et à ses proches.

### 3) *Les traitements existants* (1,45-48)

En ce qui concerne les traitements de la DMLA exsudative ou humide, on retrouve aujourd'hui sur le marché les médicaments anti-angiogéniques (ou anti-VEGF). Ces anti-VEGF en injection intra-vitréenne, constituent le traitement de première intention de la DMLA humide. Pour rappel, le VEGF est un facteur de croissance qui permet la formation des néo-vaisseaux. On comprend donc aisément que le rôle des anti-VEGF est d'empêcher le développement de ces néo-vaisseaux.

Comme nous l'avons vu précédemment, les patients ne guérissent pas de la DMLA. C'est une pathologie chronique évolutive que les traitements vont venir stabiliser, voire parfois faire légèrement régresser, mais qui ne peuvent la guérir définitivement.

Pour être efficaces, les anti-VEGF doivent être utilisés au stade le plus précoce possible. Ainsi, le traitement doit être débuté dans un délai inférieur à dix jours après le diagnostic. Les anti-VEGF consistent en des injections intravitréennes, après une anesthésie locale obtenue suite à l'administration d'un collyre.

Quatre anti-VEGF ont démontré leur efficacité dans le traitement de la DMLA humide : le ranibizumab, l'aflibercept, le bevacizumab et le brolucizumab. Les deux premiers disposent d'une Autorisation de Mise sur le Marché (ou AMM), alors que le bevacizumab possède une Recommandation Temporaire d'Utilisation (ou RTU). Enfin, le brolucizumab a été approuvé récemment, au début de l'année 2020, par la Commission Européenne.

Le schéma de prises est réparti avec plusieurs injections selon un rythme défini spécifiquement par l'ophtalmologue. A l'heure actuelle, il existe plusieurs protocoles thérapeutiques différents.

Le protocole fixe, premier protocole thérapeutique proposé lors de l'arrivée des anti-VEGF sur le marché, prévoit un cycle d'injections à intervalle régulier fixe.

Les protocoles flexibles « à la demande », ou PRN, proposent une approche réactive qui consiste, après trois injections mensuelles initiales en phase d'induction, à revoir les patients mensuellement et à ne les traiter qu'en cas de baisse d'acuité visuelle sur la base d'un OCT. Les limites de ce traitement sont la nécessité pour le patient de s'astreindre à des consultations fréquentes, de manière à permettre un contrôle mensuel strict.

Les protocoles évolutifs, ou « Treat and Extend », ont donc eu pour objectif de diminuer la fréquence des visites, tout en maintenant le gain d'acuité visuelle. Après la phase d'induction de trois injections mensuelles, le patient n'est revu qu'après six semaines et à chaque visite où il est traité, l'intervalle augmente progressivement de deux semaines, jusqu'à un intervalle maximum de douze semaines. On parle donc ici d'une médecine personnalisée et progressive, qui permet au patient d'espacer les délais entre ses différentes consultations et donc d'aider à l'amélioration de son observance.

Plus récemment, le brolucizumab a modifié la prise en charge des patients en offrant la possibilité d'administrer un traitement tous les trois mois, directement après la phase d'induction, chez les patients atteints de DMLA humide et ne présentant pas d'activité de la maladie.

Par la suite, des contrôles rapprochés et réguliers sont nécessaires pour maintenir l'observance du patient. Là encore, le rôle des aidants est primordial pour assurer le suivi des patients et les inciter à continuer leur prise en charge.

Les contre-indications majeures aux anti-VEGF sont une hypersensibilité à la substance active ou à l'un des excipients et la présence d'une infection oculaire ou péri-oculaire active ou suspectée.

L'effet indésirable principal est le risque d'infection de l'œil, appelée endophtalmie, ce qui nécessite que les injections respectent des précautions d'asepsie strictes. Par ailleurs, d'autres complications très rares sont possibles, comme par exemple la cataracte traumatique ou le décollement de la rétine.

La DMLA exsudative étant une pathologie chronique, elle nécessite un suivi régulier à long terme. Il est donc important de rappeler aux patients l'importance d'une autosurveillance entre les consultations, grâce à l'utilisation notamment de la grille d'Amsler.

Il faut savoir qu'il existe une alternative thérapeutique, seulement en cas de contre-indication au traitement anti-angiogénique, qui est la photothérapie dynamique. Elle est recommandée dans le traitement de la DMLA exsudative avec une néovascularisation rétrofovéolaire à prédominance visible, mais uniquement en seconde intention, si une contre-indication aux anti-VEGF est décelée. Cela consiste en une injection intraveineuse d'un colorant, la vertéporfine, qui se fixe essentiellement dans les vaisseaux anormaux de la rétine. En réagissant avec une lumière (dite « laser froid »), le colorant provoque la formation de caillots sanguins qui vont venir obstruer les néo-vaisseaux, les empêchant ainsi de proliférer.

La DMLA est donc une pathologie rétinienne chronique, dégénérative, évolutive et invalidante, qui nécessite un suivi régulier et un accompagnement du patient à toutes les étapes de la maladie. Au-delà du traitement et de la prise en charge pluridisciplinaire, qui ne répondent qu'en partie à ces enjeux d'accompagnement global du patient, l'apparition de solutions digitales permet de l'impliquer dans son parcours de soins et de le rendre acteur de sa maladie.

Depuis quelques années, les outils digitaux sont en plein essor et permettent d'accompagner le patient dans le suivi de sa pathologie et ainsi de maintenir son observance. Le développement de nouveaux traitements dans la DMLA peut difficilement aller plus vite que la recherche. Cependant, le digital permet d'innover et de créer des solutions pas encore proposées aux patients pour les aider dans leur prise en charge. Nous allons développer cet aspect dans le chapitre suivant.

## **CHAPITRE 3 : La place du digital dans l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de dégénérescence maculaire liée à l'âge**

### **I. Définitions et état des lieux des outils digitaux en santé, et plus particulièrement dans la dégénérescence maculaire liée à l'âge**

#### *1) Définitions du digital et des outils digitaux <sup>(49-52)</sup>*

Nous entendons souvent parler du digital, bien qu'il ne fasse l'objet d'aucune définition à proprement parler. Si l'on s'intéresse à l'origine du terme, en français digital vient du latin *digitalis* qui signifie « qui a l'épaisseur d'un doigt ». Toutefois, en anglais la signification est toute autre puisque *digit* veut dire « numérique ». Les deux sens renvoient donc, au-delà du numérique, aux doigts sur un écran. Le digital est un écosystème à part entière.

La digitalisation est un procédé visant à transformer un outil en un code informatique afin de le rendre plus performant. Elle désigne le processus permettant aux entreprises d'intégrer toutes les technologies digitales disponibles. La transformation digitale est un concept qui existe depuis l'essor d'Internet et elle atteint aujourd'hui un taux de performance élevé et en perpétuelle évolution. Les avantages de la digitalisation sont multiples : partage en temps réel, plus de notion de distance, contenus dématérialisés, automatisation des tâches, etc.

Il existe aujourd'hui de nombreux outils digitaux. Les sites Internet constituent la vitrine des entreprises et facilitent le contact. Ils permettent également d'avoir une impression rapide sur les produits ou services proposés. Les applications mobiles sont également une option, étant donné que plus de 60% des Français utilisent leur smartphone ou tablette plutôt que leur ordinateur. Nous pouvons aussi citer les newsletters qui permettent de communiquer spécifiquement avec une base de données d'utilisateurs. Il existe également des landing pages, pages indépendantes d'un site Internet, permettant de sensibiliser les utilisateurs sur une action précise.

Les nouvelles technologies ont renversé les modèles économiques et les entreprises se voient obligées de suivre cette évolution pour faire face à la concurrence et optimiser la relation client. On assiste aujourd'hui à une émergence du marketing digital. Celui-ci couvre l'ensemble des activités marketing utilisées sur les supports et canaux digitaux. Il a pour avantages, entre autres, de développer une interaction directe avec les clients,

d'adapter l'offre pour proposer du contenu personnalisé, de toucher un public plus large ou encore de pouvoir mesurer de manière précise les performances d'une entreprise. Les objectifs du marketing digital sont d'augmenter le trafic sur le site Internet d'une entreprise, de fidéliser les clients et d'influencer les utilisateurs.

## 2) *Le digital au cœur du secteur de la santé* <sup>(53-56)</sup>

Comme toutes les entreprises du secteur de la consommation, le secteur de la santé se retrouve aujourd'hui confronté aux enjeux du digital. Grâce aux outils digitaux, les patients deviennent acteurs de leur maladie et les entreprises spécialisées en santé (start-up, biotech, industries pharmaceutiques, etc.) mettent tout en œuvre pour répondre aux besoins des patients, en leur proposant des solutions innovantes et différenciantes. En France, ce secteur est encore en retard sur la transformation digitale et celle-ci commence à peine à gagner du terrain dans le domaine de la santé.

Comme nous l'avons mentionné plus haut, la digitalisation offre des opportunités majeures, notamment en e-santé. Mais la culture digitale reste très progressive dans ce secteur, ce qui peut s'expliquer par une dérive d'une reproduction des profils recrutés dans les laboratoires, conduisant à mener les actions d'une façon traditionnelle, ou encore par la centralisation des décisions stratégiques. En effet, les filiales se retrouvent le plus souvent à transposer des supports digitaux sans véritable enjeu stratégique adapté. De plus, naturellement régies par une déontologie, les entreprises de la santé doivent également s'assurer de respecter éthique et transparence dans leurs communications. Le Règlement Général sur la Protection des Données (ou RGPD) leur impose une information concise, transparente, compréhensible et aisément accessible aux personnes concernées. Ainsi les projets digitaux en santé sont la plupart du temps perçus comme une contrainte réglementaire plutôt qu'une solution thérapeutique innovante, et ce sont le plus souvent les entreprises les plus agiles qui innovent le mieux en termes de santé.

La relation médecin-patient, autrefois paternaliste, a évolué avec un patient qui devient partenaire et acteur de son parcours de soins. Désormais les malades veulent comprendre et suivre leur santé. Le marketing digital a donc toute sa place à l'heure des services personnalisés et d'une e-santé en plein essor. De plus, les multiples outils digitaux existant offrent des angles de différenciation dans un secteur très concurrentiel.

La digitalisation dans le secteur de la santé est disruptive et fait évoluer le business model classique des industries pharmaceutiques. Leur statut n'est plus seulement considéré comme « fabricants de médicaments » mais comme « développeurs de solutions thérapeutiques ». Aujourd'hui, malgré les efforts qui restent à faire, les industries de santé se rejoignent pour offrir des traitements médicamenteux associés à des services personnalisés.

### 3) La place du digital chez les seniors <sup>(57)</sup>

Nous l'avons vu précédemment, la dégénérescence maculaire liée à l'âge (ou DMLA) est une maladie qui apparaît après 50 ans. Nous pouvons donc légitimement nous poser la question de l'impact du digital sur notre cible.

Il faut savoir que le taux d'équipement des seniors explose ces dernières années. En 2019, selon l'*Enquête sur la diffusion des technologies de l'information et de la communication dans la société française*, 62% des 60-69 ans étaient équipés d'un smartphone, contre 46% en 2016. Également, 44% des 70 ans et plus en sont équipés, contre 20% en 2016.

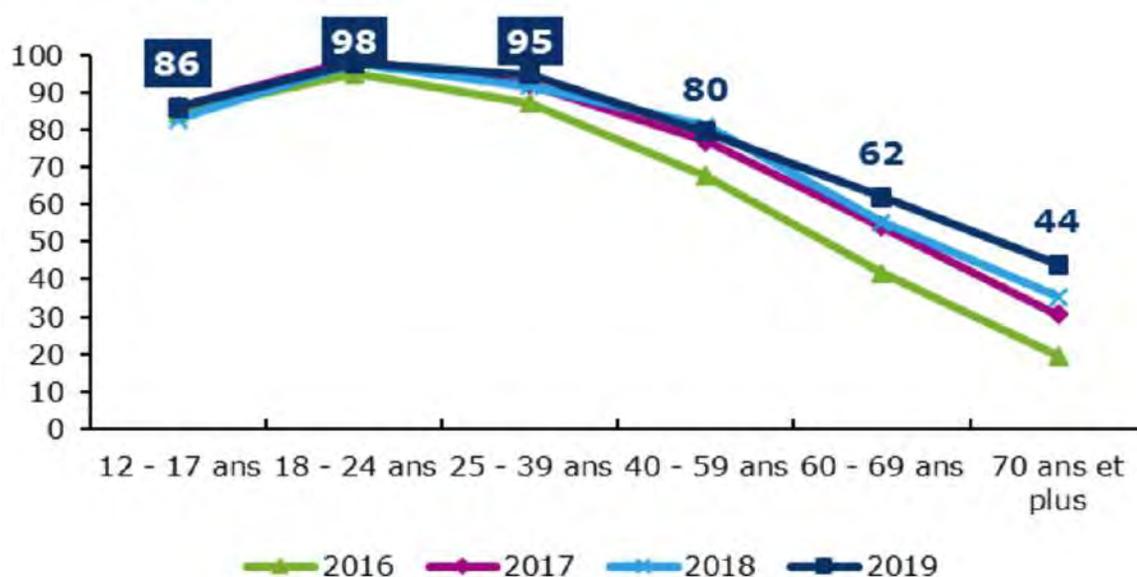


Figure 27 Taux d'équipement en smartphone selon l'âge et l'année (champ : ensemble de la population de 12 ans et plus, en %) (57)

En ce qui concerne les tablettes, toujours selon l'*Enquête sur la diffusion des technologies de l'information et de la communication dans la société française*, 47% des 60-69 ans en sont équipés, contre 31% en 2016. En 2019, 29% des 70 ans et plus étaient équipés de tablettes contre 17% en 2016.



Figure 28 Taux d'équipement en tablette selon l'âge et l'année (champ : ensemble de la population de 12 ans et plus, en %) (57)

Du point de vue des ordinateurs, également selon l'Enquête sur la diffusion des technologies de l'information et de la communication dans la société française, 76% des 60-69 ans étaient équipés d'un ordinateur en 2019 et 58% des plus de 70 ans. On remarque une baisse par rapport aux années précédentes, au profit des smartphones.

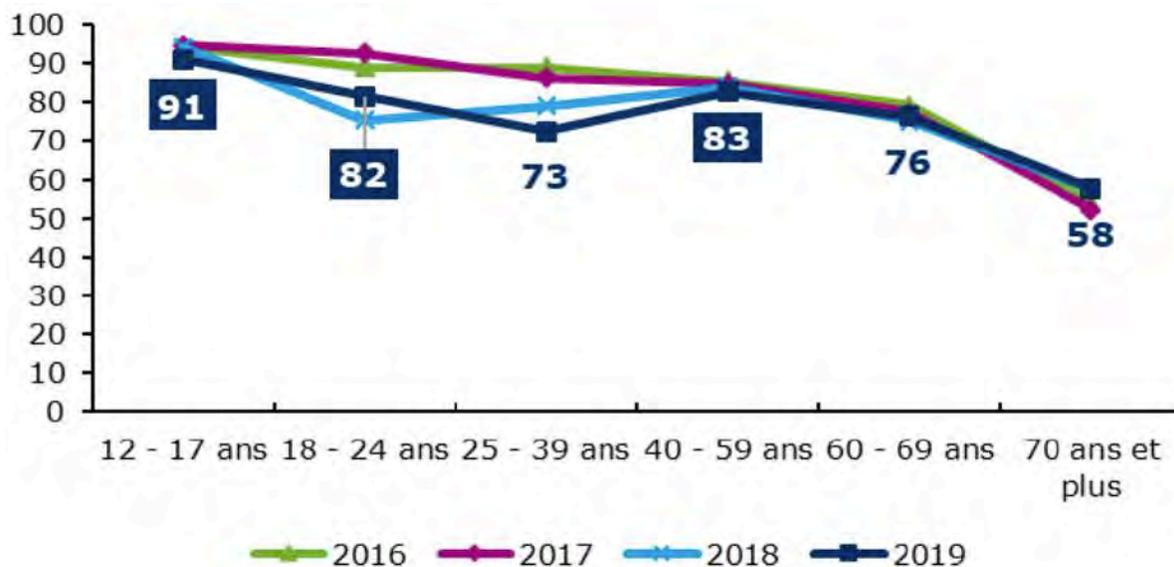


Figure 29 Taux d'équipement en ordinateur selon l'âge et l'année (champ : ensemble de la population de 12 ans et plus, en %) (57)

On peut donc en conclure que, d'un point de vue des équipements, les seniors sont de plus en plus équipés en smartphones, tablettes et ordinateurs et ce taux augmente

chaque année depuis 2016. On observe une prédominance pour les ordinateurs, mais le taux est en baisse au profit des smartphones.

Si l'on se penche sur l'utilisation de ces équipements digitaux, 71% des 60-69 ans utilisent quotidiennement leur téléphone mobile et 48% utilisent quotidiennement leur ordinateur, toujours selon l'*Enquête sur la diffusion des technologies de l'information et de la communication dans la société française*.

Concernant Internet, les seniors l'utilisent de plus en plus avec un taux de pénétration en 2019, selon l'*Enquête sur la diffusion des technologies de l'information et de la communication dans la société française*, de 81% chez les 60-69 ans et 58% chez les plus de 70 ans. Concernant la fréquence des connexions en 2019, respectivement 69% et 62% des 60-69 ans et des plus de 70 ans utilisent Internet tous les jours. Cependant, il est intéressant de noter que 24% des 60-69 ans utilisent leur smartphone pour se connecter à Internet, tandis que 45% préfèrent utiliser leur ordinateur.

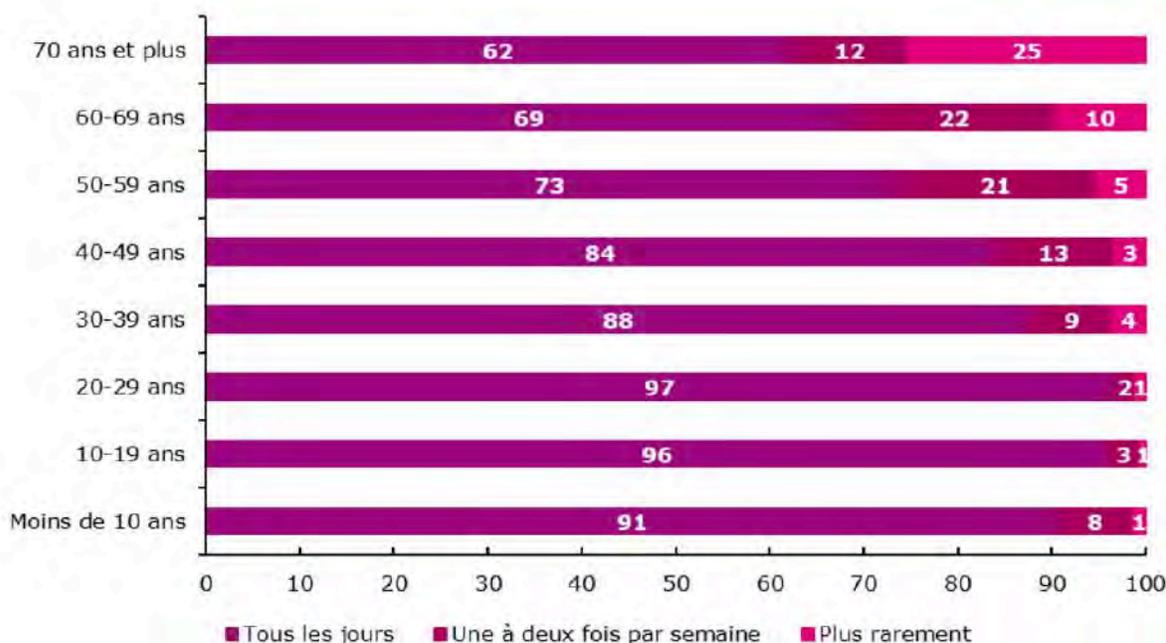


Figure 30 Fréquence de connexion à internet selon l'âge à la première utilisation d'internet (champ : ensemble de la population de 12 ans et plus, en %) (57)

Les seniors sont donc une cible intéressante et de plus en plus sensible à l'utilisation d'outils digitaux. Nous allons voir maintenant ce qu'il en est des usages en e-santé.

#### 4) L'usage des outils digitaux en santé par les seniors <sup>(58,59)</sup>

Concentrons-nous maintenant sur l'utilisation des outils digitaux par les seniors dans le secteur de la santé. Selon l'*Étude sur les usages et attentes des seniors en e-santé* réalisée en 2017, la majorité des seniors sont demandeurs de santé connectée.

90% des seniors ont déjà utilisé un outil digital pour rechercher des informations médicales, dont 52% au moins une fois par semaine. Nous n'observons pas de différences significatives en fonction des tranches d'âges, puisqu'il s'agit de 92% des 65-74 ans, 85% des 75-84 ans et 84% des plus de 85 ans.

Il faut noter que, en corrélation avec ce que l'on a vu plus haut, 92% des seniors sondés utilisent un ordinateur pour faire ces recherches, 22% un smartphone et 19% une tablette. De plus, parmi les sites visités, 86% sont des sites spécialisés, 34% des sites encyclopédiques et enfin 30% sont des sites des pouvoirs publics.

Nous constatons que l'utilisation du digital dans le secteur de la santé n'est pas restreint à la consultation de sites Internet spécialisés. 20% des seniors participant à *l'Étude sur les usages et attentes des seniors en e-santé* ont déjà téléchargé une application mobile relative à la santé.

Une autre information importante à noter, 69% des seniors qui recherchent des informations de santé sur Internet pensent qu'elles enrichissent les échanges avec leur médecin. Également, 58% d'entre eux ont plus confiance en les professionnels de santé grâce aux informations trouvées.

Les attentes des seniors à l'égard de la e-santé sont également prononcées puisque 84% d'entre eux trouvent intéressant de disposer d'informations sur Internet, garanties par leur médecin.

Enfin, si l'on se penche sur les informations recherchées, 79% consultent Internet pour des informations sur une maladie ou un problème de santé. Tandis que 57% font des recherches sur un traitement ou un médicament particulier. Il est également intéressant de noter que 43% recherchent un diagnostic suite à des symptômes constatés. Enfin, 23% d'entre eux consultent des témoignages de malades.

Nous pouvons donc en conclure que les seniors sont plutôt intéressés par la e-santé, et n'hésitent pas à utiliser des outils digitaux pour les aider et les informer sur leurs pathologies. Nous allons à présent faire un état des lieux précis des outils digitaux qui existent pour accompagner les patients atteints de DMLA.

## 5) État des lieux des outils digitaux dans la dégénérescence maculaire liée à l'âge (28,60–67)

Les outils digitaux dédiés à la santé sont de plus en plus nombreux : suivi de maladies chroniques, gestion de prise de médicaments, prise de rendez-vous, etc. Nous allons développer ici ce qu'il en est précisément dans la DMLA.

Il existe aujourd'hui plusieurs outils digitaux permettant d'accompagner le patient atteint de DMLA, mais également ses aidants et proches. Commençons par développer ceux qui apportent aux patients des informations précises sur la pathologie (symptômes, diagnostic, traitements, suivi, aides, etc.).

Deux sites web ont été respectivement développés par deux industries pharmaceutiques dominant le secteur dans la DMLA. Premièrement le site « [www.DMLAinfo.fr](http://www.DMLAinfo.fr) », site d'information grand public à destination des patients et des aidants. Le site est fait pour les aider à comprendre ce qu'est la DMLA et comment la suivre au mieux pour freiner son évolution et vivre avec. Il se compose de plusieurs articles, classés dans différentes catégories comme « la maladie », « le suivi », « le quotidien » ou encore « les aides ». Chaque article est rédigé dans un langage clair et adapté à la cible et permet de répondre à des enjeux éducationnels autour de la détection précoce, du besoin urgent de consulter, de la chronicité de la maladie et du maintien sous traitement. Avec une catégorie destinée spécifiquement aux aidants, le site démontre l'importance de l'activation de celui-ci pour soutenir le patient dans son parcours de soins et sa vie quotidienne.



Figure 31 Capture d'écran du site "DMLAinfo.fr" (60)

Le second site, « [www.laDMLAetmoi.fr](http://www.laDMLAetmoi.fr) » est un outil interactif et immersif. En voyant à travers les yeux d'une patiente atteinte de DMLA, on se rend réellement compte des différentes étapes de la maladie et de l'importance du diagnostic précoce, de l'observance et du rôle des proches. Cette prouesse digitale offre aux utilisateurs une immersion complète dans la vie quotidienne d'un patient atteint de DMLA et permet de se projeter à toutes les étapes du parcours de soins, afin de les appréhender au mieux.

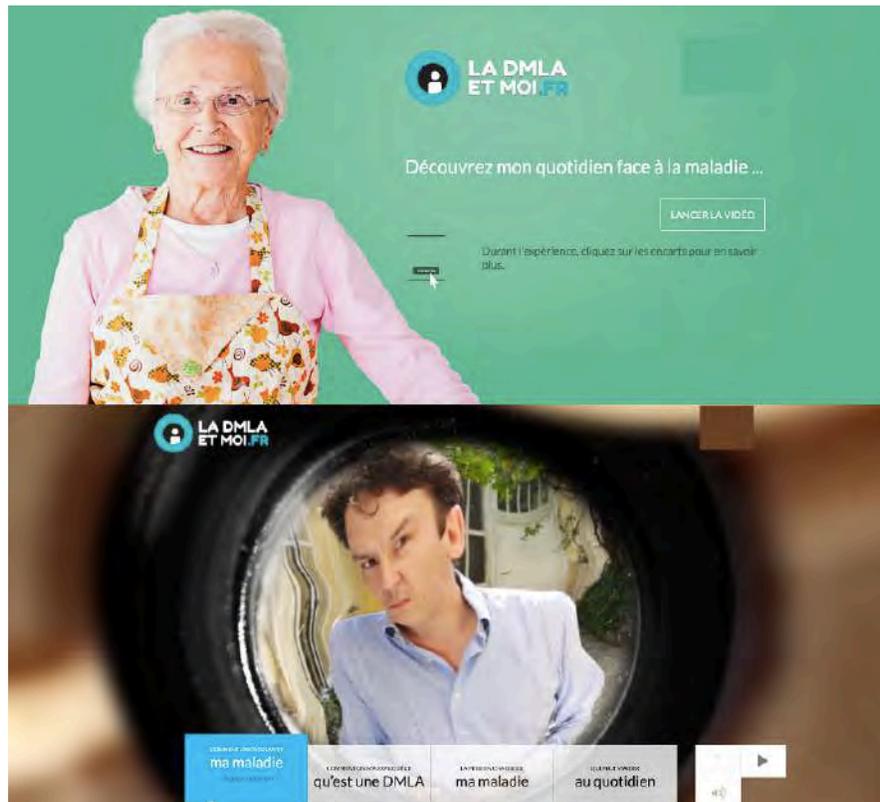


Figure 32 Capture d'écran du site "laDMLAetmoi" (61)

Chacun de ces deux sites consacre un encart aux associations de patients, qui jouent un rôle primordial dans la prise en charge des patients. Également, de nombreux témoignages d'ophtalmologues sont présents sur ces sites d'information.

Dans cette catégorie d'outils digitaux permettant d'accompagner le patient atteint de DMLA, il est important de mentionner les sites Internet des associations de patients. On relate aujourd'hui environ 15 000 associations de malades ou de soutien aux malades. Leurs objectifs sont de rompre l'isolement que peut provoquer une maladie et de faire connaître certaines pathologies. Elles sont des partenaires clés pour les médecins, les institutions de santé et les industries pharmaceutiques. Leurs rôles sont, entre autres, d'informer les malades. C'est le cas pour les deux associations majeures dans la DMLA, « Association DMLA » et « Retina France ». L'Association DMLA a été créée en 2003 et compte environ 1500 patients adhérents. Ses principales missions sont d'informer le grand public sur la DMLA, d'écouter, de soutenir et d'aider les patients atteints de DMLA

et leurs aidants, mais également d'intervenir auprès des services publics pour faciliter la vie des patients et d'aider la recherche scientifique et médicale. Retina France, quant à elle, a été créée en 1984 et permet de regrouper les malades atteints de dégénérescences rétiniennes (dont la DMLA) pour les informer et les aider à surmonter la pathologie. Également, elle a pour objectif de faciliter la recherche en ophtalmologie et d'informer le grand public sur les pathologies rétiniennes.

Ces associations, à travers leurs sites web, sont primordiales pour accompagner le patient dans son parcours de soins et soutenir les aidants dans leur rôle actif.



Figure 33 Captures d'écran des sites des associations de patients : en haut "Retina France" ; en bas "Association DMLA" (28,62)

Penchons-nous sur les outils destinés à l'autosurveillance et au suivi de la maladie. Nous l'avons vu, la DMLA est une pathologie chronique qui nécessite un suivi rigoureux et régulier. Il existe désormais des outils digitaux permettant d'accompagner le patient dans ce suivi et d'améliorer son observance ainsi que sa prise en charge. Nous parlerons notamment ici de l'application OdySight®, jeu mobile disponible sur prescription médicale. Il s'agit d'une application sur smartphone alliant jeux et tests médicaux, qui fournit une aide à la surveillance des patients atteints de maladies chroniques oculaires (dont la

DMLA). Conçue par des médecins et des professionnels du jeu vidéo, OdySight® est un exemple concret des solutions offertes par la digital, avec pour objectif d'optimiser le suivi et la prise en charge de la DMLA. L'application propose des tests visuels numériques, directement adaptés des pratiques admises en ophtalmologie (dont le test de la grille d'Amsler). Ils ont pour objectif d'aider le patient à surveiller sa vue et de détecter d'éventuelles pertes d'acuité visuelle liées à sa pathologie. L'application présente également un jeu de puzzles dynamiques, offrant une expérience ludique et engageante aux utilisateurs, puisqu'ils renforcent la motivation des patients à effectuer une autosurveillance. Cet outil digital, utilisable n'importe quand et notamment à domicile, en complément du suivi en cabinet par l'ophtalmologue, facilite l'autosurveillance du patient et permet d'évaluer son acuité visuelle régulièrement. A l'issue des tests, les données sont transférées de manière sécurisée à l'ophtalmologue, qui pourra, en temps réel, suivre l'évolution de la vision du patient entre les consultations.

Il s'agit d'un dispositif médical prescrit par un ophtalmologue, avec pour objectif de contribuer à un meilleur suivi de la maladie et de ses évolutions. Cette application mobile est une innovation disruptive dans l'approche du suivi des patients atteints de maladies chroniques.

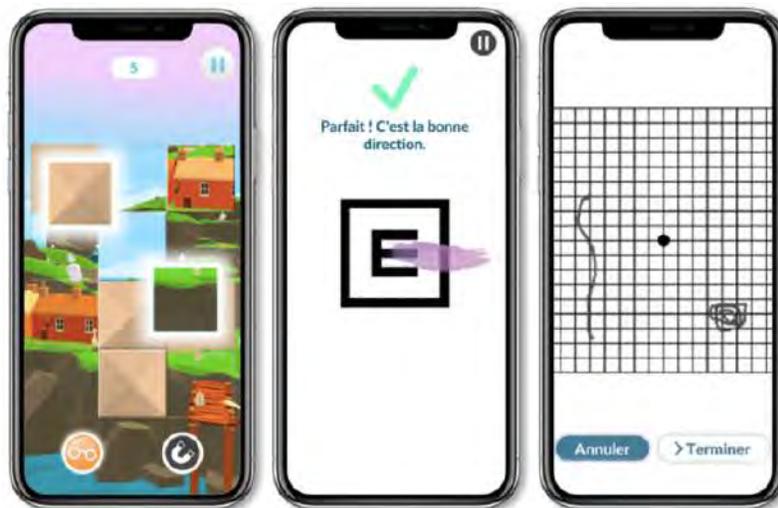


Figure 34 Captures d'écran de l'application OdySight® (63)

A présent, concentrons-nous sur les outils digitaux permettant d'accompagner le patient dans son quotidien et d'améliorer son autonomie. Comme nous l'avons compris précédemment, les personnes atteintes de troubles de la vision ont des difficultés les handicapant au quotidien et leur autonomie peut en pâtir. L'explosion du digital a permis un développement important de solutions innovantes permettant de faciliter le quotidien des patients. C'est notamment le cas avec plusieurs applications pour smartphones et tablettes qui révolutionnent le quotidien des patients atteints de troubles oculaires et leur permettent de gagner en autonomie.

Commençons cet état des lieux avec l'application Be My Eyes®, application venant en aide aux personnes aveugles ou malvoyantes. Elle est constituée d'une communauté mondiale et de bénévoles, qui sont mis en relation pour fournir une assistance visuelle aux utilisateurs aveugles ou malvoyants (par exemple distinguer les couleurs, vérifier si les lumières sont éteintes, lire la date de péremption d'un produit, etc).



Figure 35 Captures d'écran (en anglais) de l'application Be My Eyes® (67)

Prenons ensuite ViaOpta® Daily, application conçue pour simplifier les activités quotidiennes de personnes souffrant de troubles de la vision. Nous pourrions qualifier cette innovation de « scanner de l'environnement » puisqu'elle permet la reconnaissance d'objets, de couleurs, la lecture de textes, etc. Elle a pour objectif d'être le compagnon du quotidien des patients atteints de DMLA.

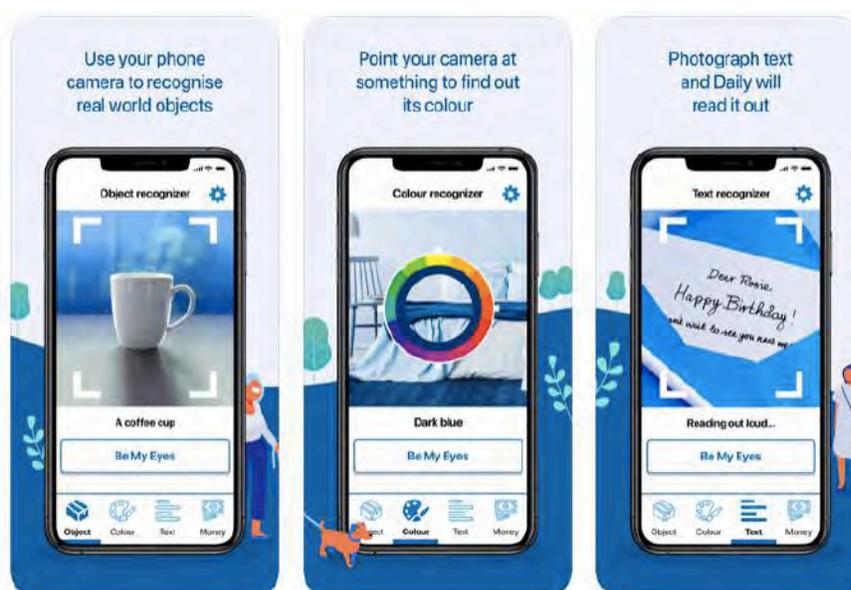


Figure 36 Captures d'écran (en anglais) de l'application ViaOpta® Daily (65)

Il existe également l'application Blinput®, utilisant la caméra du smartphone pour donner des indications aux personnes atteintes de troubles visuels. Ou encore Seeing AI®, dans la même idée que ViaOpta® Daily puisqu'elle permet de dévoiler le monde visuel et de décrire les personnes, le texte et les objets à proximité.

Enfin, développons ici les outils digitaux permettant d'impliquer l'entourage des patients. Nous l'avons vu précédemment, la DMLA est une pathologie contraignante et handicapante. Ainsi, le soutien des proches et la présence d'un ou plusieurs aidant(s) sont primordiaux pour favoriser le suivi de la maladie et accompagner le patient dans son parcours de soins. Nous pouvons parler, entre autres, de l'application ViaOpta® Simulator. Pour les personnes atteintes de DMLA, le quotidien et l'autonomie peuvent être impactés et parfois cette situation est difficile à comprendre par l'entourage. Il existe aujourd'hui une application mobile qui simule les symptômes associés à la DMLA (tels que les scotomes ou les métamorphopsies). Cette innovation technologique sans précédent offre l'opportunité aux proches des malades de voir « à travers » les yeux des patients et de se projeter dans leur quotidien. Il suffit de filmer avec un smartphone ou une tablette et de faire varier le type de symptômes ainsi que sa sévérité pour comprendre l'univers visuel des personnes souffrant de DMLA.

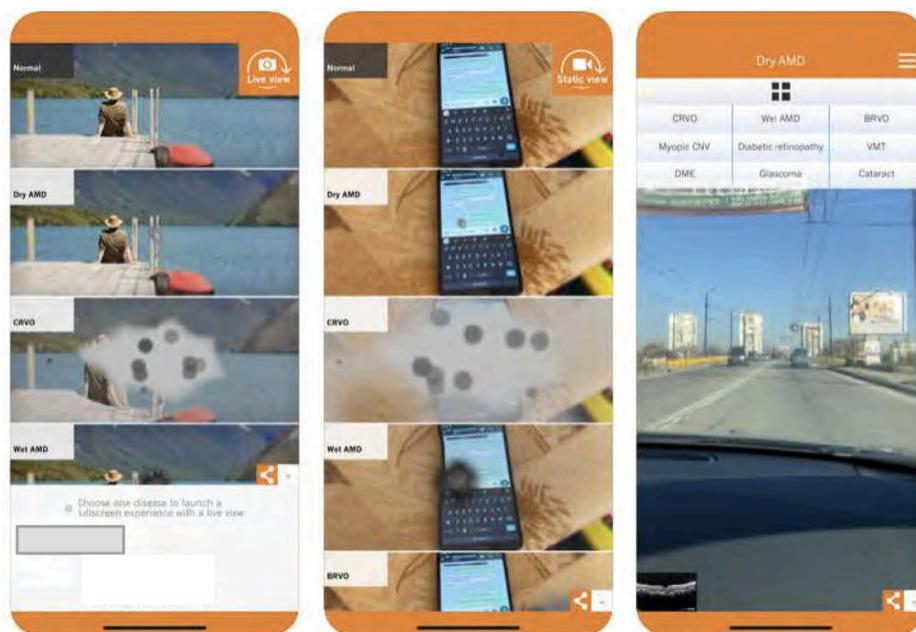


Figure 37 Captures d'écran (en anglais) de l'application ViaOpta® Simulator (65)

En synthèse, nous pouvons en conclure qu'il existe une multitude d'outils digitaux, et d'autres sont encore en développement. A terme, on peut imaginer qu'ils s'inscriront totalement dans le parcours de soins des patients.

Si l'on résume les types d'outils, voici les grandes catégories qui en découlent.

Catégorie	Type d'outils
<b>Ceux qui apportent aux patients des informations précises sur la pathologie</b>	- Sites web à destination du grand public - Sites web des associations de patients
<b>Ceux destinés à l'autosurveillance et au suivi de la maladie</b>	Application pour smartphone à destination des patients
<b>Ceux permettant d'accompagner le patient dans son quotidien et d'améliorer son autonomie</b>	- Applications pour smartphone à destination des utilisateurs aveugles ou malvoyants - Application pour smartphone à destination d'une communauté de bénévoles et des utilisateurs aveugles ou malvoyants
<b>Ceux permettant d'impliquer l'entourage des patients</b>	Application pour smartphone à destination des aidants et proches de patients

**Tableau 1 Résumé des catégories d'outils digitaux existants**

Les patients atteints de DMLA ont des troubles de l'acuité visuelle impactant considérablement leur quotidien et leur autonomie. La vie sociale peut en être affectée puisque la maladie n'est pas forcément comprise par les proches. Aujourd'hui, grâce à la digitalisation, de nouvelles technologies innovantes voient le jour pour répondre aux besoins des patients et faciliter leur quotidien, tout en impliquant l'entourage. De nombreuses solutions digitales existent pour accompagner le patient à chaque étape de la pathologie, et nous en sommes encore qu'aux prémices. Nous sommes donc en mesure de nous poser la question de la perception réelle de ces outils digitaux par les personnes atteintes de DMLA ? Quelle est la pertinence de ces outils dans le parcours de soins des malades ? Quel en est leur usage ? Quel est leur impact sur la qualité de vie ? Quelles sont les attentes des patients vis-à-vis des évolutions futures ? Nous allons tenter de répondre à ces différentes questions dans la partie qui suit.

## **II. Enquête auprès de patients atteints de dégénérescence maculaire liée à l'âge**

### *1) Énonciation des hypothèses*

En partant des constats précédents sur la place nouvelle du digital dans la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques, nous pouvons nous poser plusieurs questions quant à l'utilisation de ces outils digitaux dans la DMLA.

Les patients sont désormais demandeurs en ce qui concerne leur santé, et souhaitent comprendre leur pathologie et ce qu'elle implique. Mais que recherchent-ils vraiment comme information ? A l'aide de quels outils font-ils ces recherches ? A quelle fréquence

utilisent-ils ces outils ? Sont-ils pertinents dans leur prise en charge ? Répondent-ils à leurs attentes ? Améliorent-ils leur qualité de vie ?

Nous formulerons nos hypothèses comme suit :

- *Les patients atteints de DMLA sont équipés numériquement et utilisent des outils digitaux.*
- *Ils s'en servent pour faire des recherches sur les outils disponibles pour les accompagner dans leur parcours de soins.*
- *Les patients atteints de DMLA sont au fait des outils digitaux existant.*
- *L'utilisation de ces outils digitaux permet d'améliorer leur qualité de vie.*

## 2) Objectifs de l'étude

Pour tenter de répondre à ces hypothèses, nous avons réalisé une étude quantitative, directement auprès des patients atteints de DMLA. L'objectif du questionnaire était de répondre à la question de recherche « *En quoi les outils digitaux permettent-ils d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de dégénérescence maculaire liée à l'âge ?* ».

Le but d'une étude quantitative est d'étudier les comportements, attentes ou opinions par questionnaire auprès d'un échantillon de la population étudiée. Ensuite les résultats sont extrapolés à l'ensemble de la population. Ici il s'agit des patients atteints de DMLA en général, utilisant/connaisant ou non des outils digitaux. Cette étude quantitative va permettre de valider ou réfuter les hypothèses exprimées plus haut, en quantifiant un phénomène.

## 3) Conditions de réalisation

Pour répondre au mieux à cette question de recherche, nous avons donc réalisé un questionnaire quantitatif composé de seize questions, à destination des patients atteints de DMLA. Le questionnaire était disponible sous format PDF ainsi que sur lien Google Form.

Afin d'atteindre un maximum de répondants, nous avons fait appel aux deux associations de patients « Association DMLA » et « Retina France », qui ont permis une diffusion de masse du questionnaire via un emailing et des posts sur leurs pages Facebook.

Nous avons également utilisé des forums de discussion sur la DMLA, ainsi que des groupes Facebook dédiés à la pathologie et aux déficiences visuelles en général, afin d'obtenir un grand nombre de réponses.

Enfin, nous avons également contacté plusieurs centres d'ophtalmologie, pour diffuser le questionnaire dans les salles d'attentes.

#### 4) Résultats obtenus

Les résultats obtenus n'ont pas été aussi fructueux qu'escomptés puisque seulement dix-huit patients ont participé à l'étude. La diffusion par les associations de patients nous a permis d'atteindre une dizaine de patients, l'autre dizaine venant de la diffusion sur les pages Facebook dédiées aux déficiences visuelles et à la DMLA. Le contact des centres d'ophtalmologie n'a rien donné et n'a engendré aucun retour.

Mais alors nous pouvons nous demander d'où vient cette insuffisance de réponses ? Dans un premier temps, nous pouvons légitimement penser que la période des vacances d'été a été un frein dans les réponses, les patients étant occupés à profiter de leur proche et non à répondre à un questionnaire évoquant leur maladie. Concernant l'absence de réponse de la part des centres d'ophtalmologie, nous pouvons potentiellement l'expliquer par la période compliquée de la COVID-19, ainsi que les fermetures estivales. Cependant, le biais majeur à ce manque de réponses est probablement dû aux canaux de diffusion utilisés. En effet, les groupes Facebook et les emails constituent déjà une première étape de filtration des participants, et, comme vu précédemment, les patients atteints de DMLA ne sont pas tous équipés de smartphones et/ou d'ordinateurs.

Afin de compléter et d'affiner cette analyse terrain, nous avons donc interrogé deux experts sur le sujet. Nous avons ainsi réalisé deux entretiens qualitatifs, l'un avec Martin Langlade, Head of Sales & Marketing chez Tilak, la start-up ayant développé l'application OdySight® mentionnée plus haut. Et un second entretien avec le Professeur Salomon Yves Cohen, ophtalmologiste spécialisé dans la DMLA. Ces deux interviews nous ont permis d'approfondir l'analyse des résultats et de comprendre la position et le point de vue d'experts quant à l'utilisation d'outils digitaux dans le parcours de soins des patients atteints de DMLA. Ont-ils leur place ? Sont-ils pertinents ? Quel impact sur la qualité de vie des patients ? Autant de questions auxquelles nous avons pu avoir des réponses et que nous allons détailler dans la partie qui suit.

Vous pouvez retrouver les résultats détaillés de l'enquête quantitative, ainsi que la retranscription des interviews avec les experts en annexe de ce travail.

### **III. En quoi les outils digitaux permettent-ils d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de dégénérescence maculaire liée à l'âge ? *Analyse des résultats de l'enquête***

#### *1) Structure des échantillons des répondants*

Pour introduire cette analyse, intéressons-nous ici à la structure de nos échantillons.

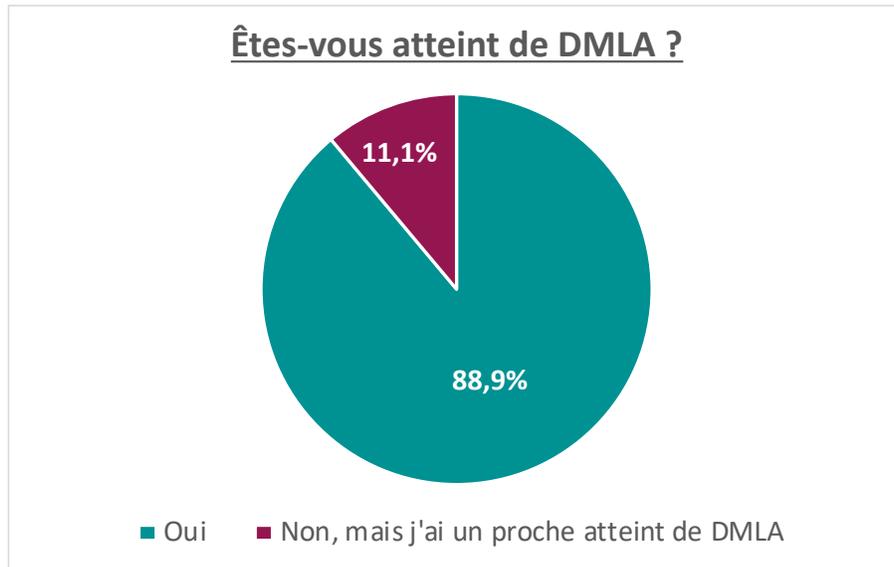


Figure 38 Graphique représentant les résultats à la question "Êtes-vous atteint de DMLA ?"

Afin de ne pas restreindre la cible, l'enquête était également ouverte aux aidants de patients atteints de DMLA, afin qu'ils retranscrivent les réponses de leur proche malade, et de recueillir leurs ressentis et leurs connaissances sur le sujet.

Sur les dix-huit participants, nous observons que seuls deux d'entre eux (11,1%) sont des proches de malades. La majorité (88,9%) est donc en corrélation avec la cible principale que sont les patients avec une DMLA.

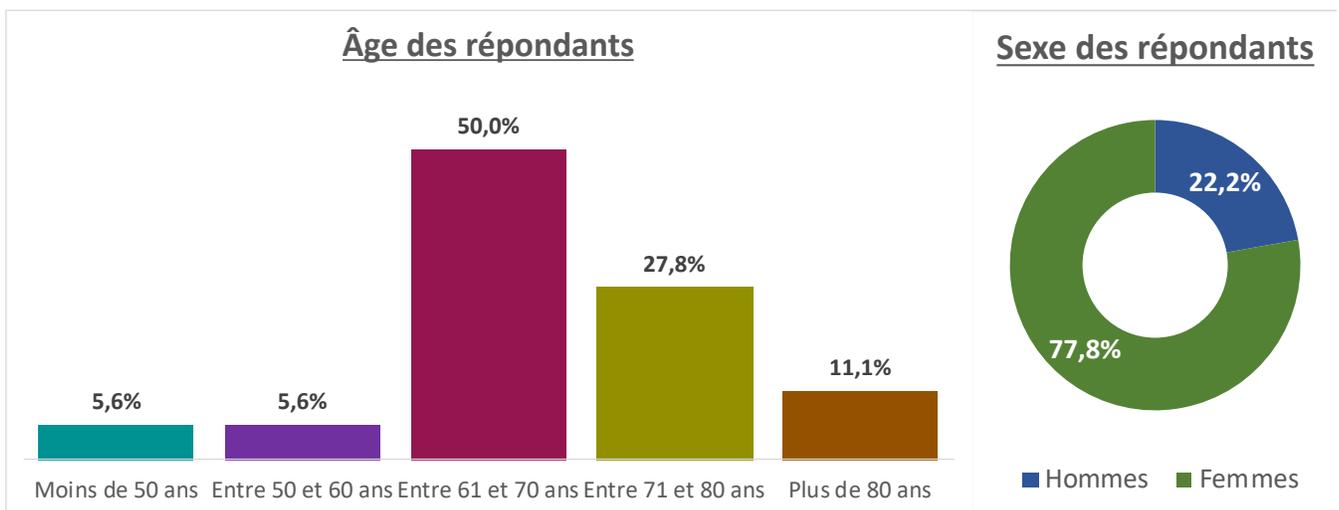


Figure 39 Graphiques représentant les ratios démographiques (âge et sexe) des répondants

Concernant les ratios démographiques, nous constatons que la grande majorité sont des femmes (77,8%). Concernant l'âge, nous pouvons noter que ce sont les 61-70 ans qui

sont majoritaires (50%), avec ensuite les 71-80 ans (27,8%) puis les plus de 80 ans (11,1%).

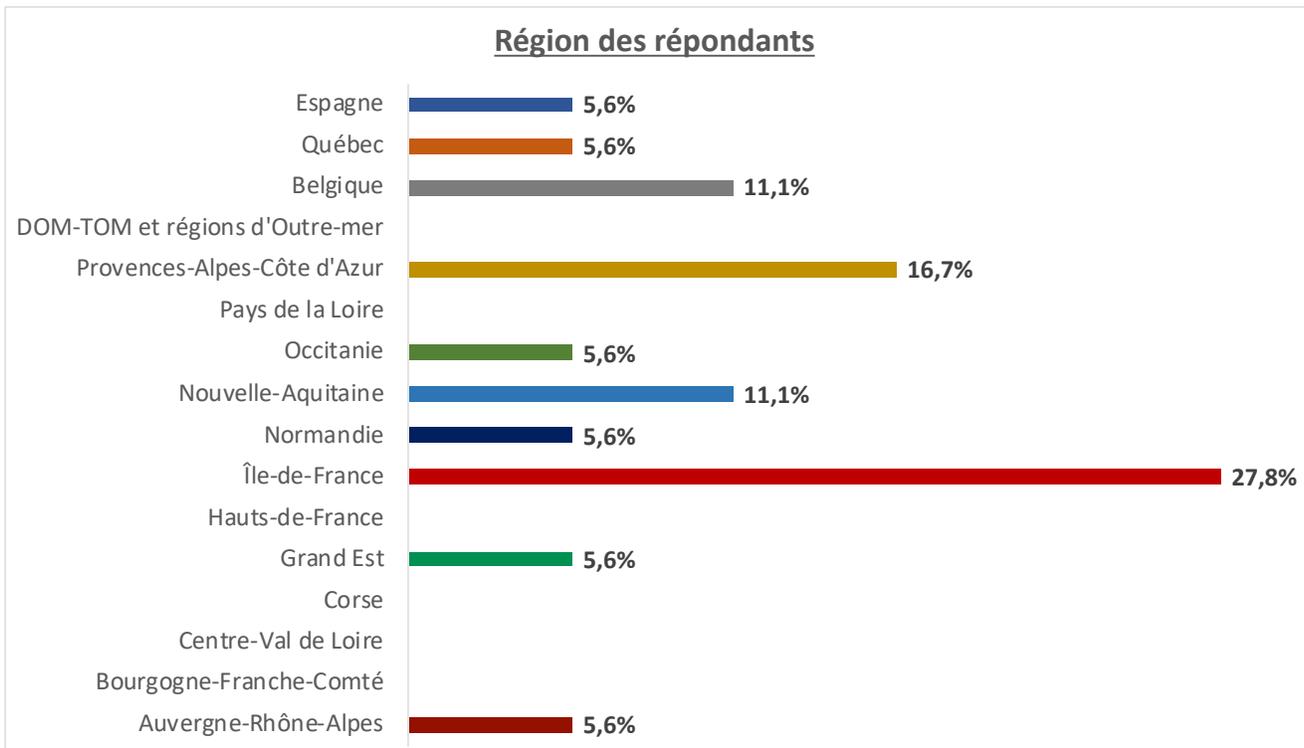


Figure 40 Graphique représentant la répartition géographique des répondants

En ce qui concerne les ratios géographiques, la répartition est assez homogène sur le territoire français, avec une préférence pour la région Île-de-France (27,8%). De plus, quelques personnes de l'étranger (Espagne, Québec et Belgique) ont participé.

## 2) Équipement et usage du numérique chez les patients atteints de DMLA

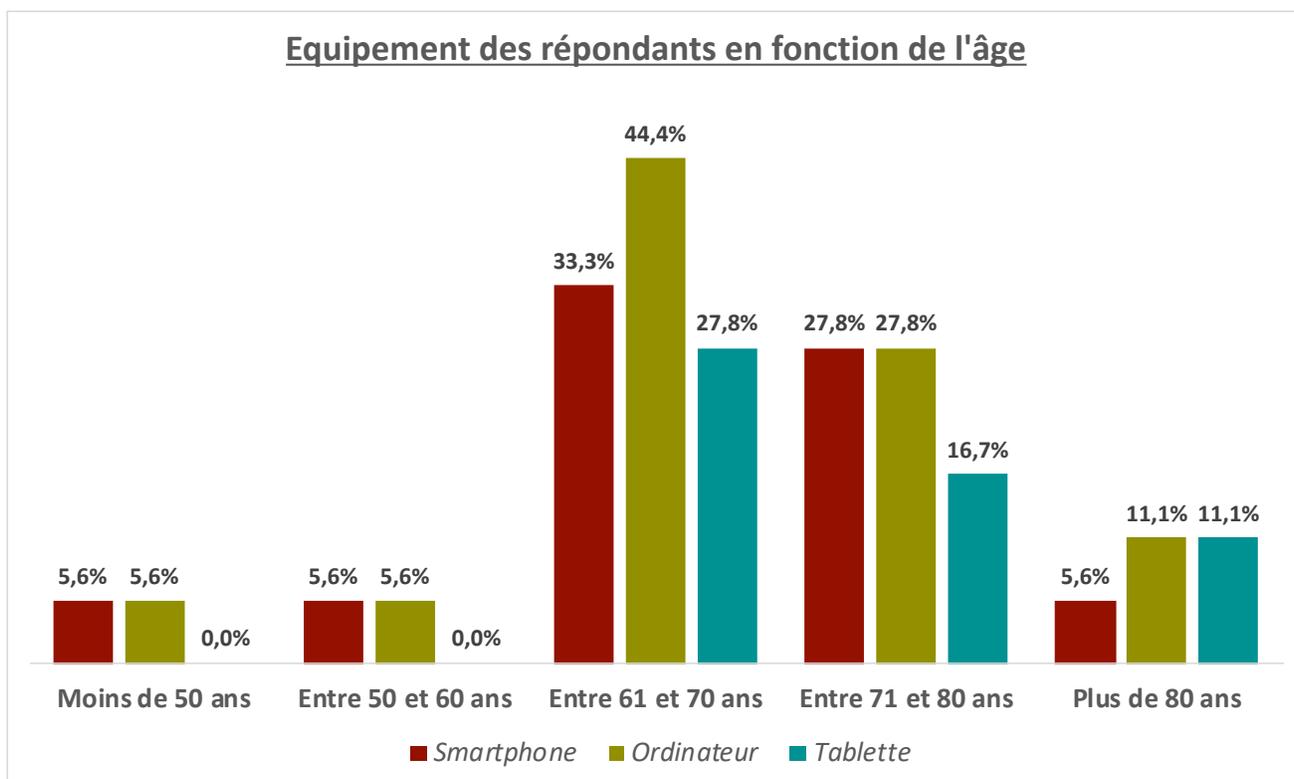


Figure 41 Graphique représentant l'équipement des répondants, en fonction de l'âge

Si on analyse le taux d'équipement des répondants en fonction de leur âge, on remarque que toutes les tranches d'âge sont à minima équipées d'un smartphone et/ou d'un ordinateur.

En se concentrant sur les catégories d'âge après 61 ans, on observe que chez les 61-70 ans, la majorité ont des ordinateurs (44,4%), bien que 33,3% et 27,8% d'entre eux soient respectivement équipés de smartphones et/ou de tablettes. Si on extrapole, cela fait quasiment un patient sur deux en possession d'un ordinateur chez les 61-70 ans.

Dans la tranche d'âge des 71-80 ans, environ un patient sur quatre est équipé d'un smartphone (27,8%) et/ou d'un ordinateur (27,8%). Le taux d'équipement diminue chez les plus de 80 ans, bien qu'un patient sur dix soit équipé d'un ordinateur et/ou d'une tablette.

Ces données confirment notre hypothèse quant à l'équipement des patients atteints de DMLA, et plus généralement des personnes âgées. En faisant la moyenne des patients à partir de 61 ans, c'est 27,8% d'entre eux qui sont équipés d'un ordinateur, 22,2% d'un smartphone et 18,5% d'une tablette. Cette analyse rejoint l'*Enquête sur la diffusion des*

*technologies de l'information et de la communication dans la société française, où nous avons fait ressortir que les ordinateurs étaient en baisse au profit des smartphones. En effet, chez les 61-80 ans, c'est en moyenne un patient sur trois qui est équipé d'un smartphone, au profit de la tablette, dont la présence se fait moindre.*

*C'est également ce que nous confirmait notre expert en développement d'outils digitaux dans la santé, Martin Langlade, Head of Sales & Marketing Tilak, lors de notre entretien « (...) ce qu'il faut savoir c'est que le taux d'équipement des smartphones augmente (...). Et ces personnes-là ils prennent un an chaque année donc on se retrouve avec des personnes qui étaient actives, le premier smartphone c'était 2007, il y a 13 ans, donc il y a quatre, cinq ans maintenant ils avaient forcément un téléphone. En fait c'est une histoire de quelques années pour résorber parce que dans dix ans tous les patients de plus de 80 ans auront un téléphone. Donc c'est juste une question de temps. ». Les patients sont donc de plus en plus équipés, et ce n'est qu'une question de quelques années avant de confirmer cette tendance. Les outils digitaux ont donc un avenir et une place dans le parcours de soins des patients.*

*En effet, pour Martin Langlade, l'âge des patients n'est pas un frein « Ce que je dirais aussi, c'est que le point sur l'adoption de ces applications n'est pas tant du côté patient, parce qu'ils sont généralement demandeurs d'avoir des solutions quand ils ont un besoin médical important. ». Et c'est, à l'inverse, du côté des médecins qu'il faut accroître cette utilisation « Donc je pense que le point le plus important c'est l'adoption par les médecins de ces solutions-là. C'est que les médecins disent « allez-y, faites-le » et qu'ils poussent derrière et qu'ils suivent les applications. C'est des nouveaux usages, c'est aussi une question d'âge puisque les médecins sont des médecins plus âgés forcément donc ils n'ont pas forcément une compréhension très fine de ce que peuvent apporter les applications de manière générale. ».*

Les patients sont donc équipés numériquement pour potentiellement utiliser des outils digitaux. Penchons-nous maintenant sur l'information qui est réellement recherchée ?

### 3) Les informations recherchées par les patients

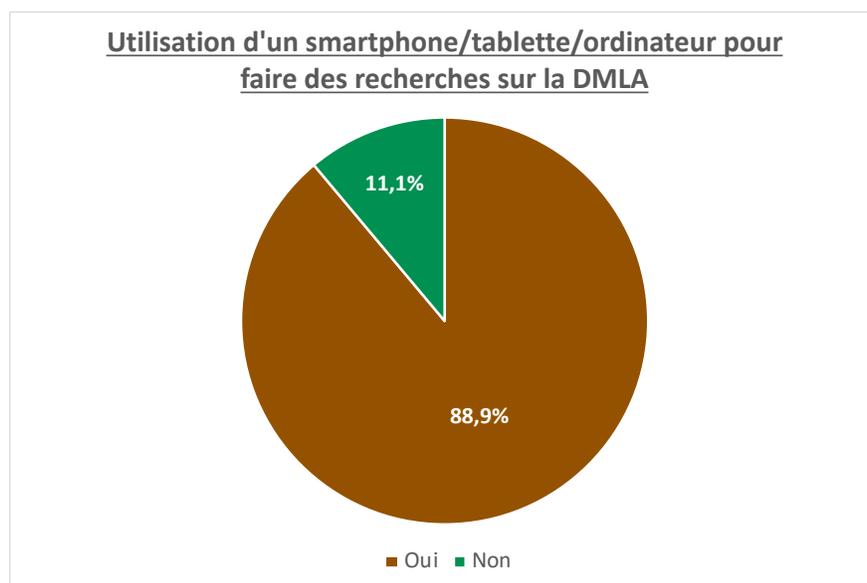


Figure 42 Graphique représentant le pourcentage d'utilisation d'un smartphone/tablette/ordinateur pour faire des recherches sur la DMLA

Si l'on reprend d'une manière générale, on remarque qu'une majorité écrasante (88,9%) des patients utilisent ces équipements pour faire des recherches sur la DMLA.

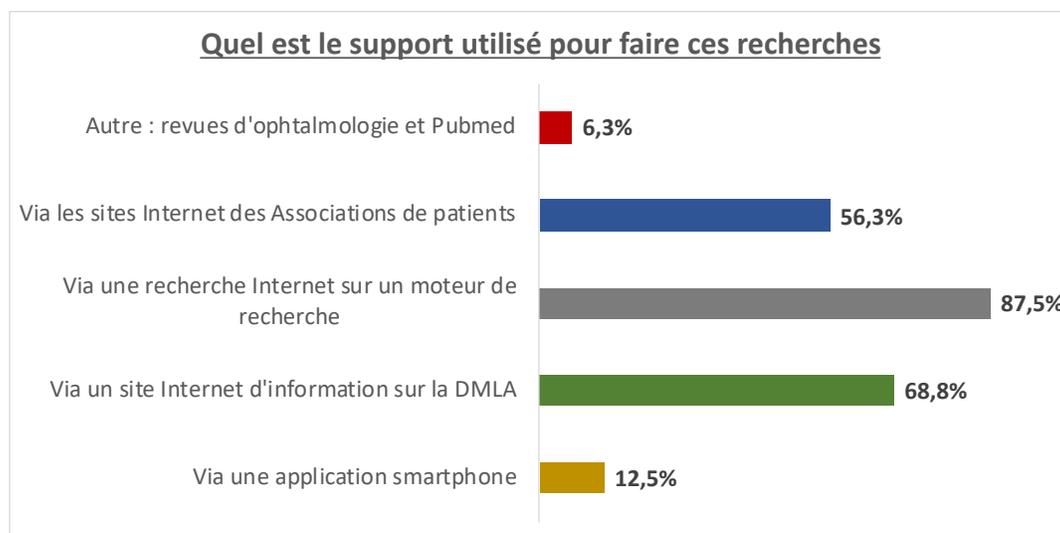


Figure 43 Graphique représentant le type de support utilisé pour les recherches

En regardant plus en détail, presque 90% (87,5%) des patients utilisent un moteur de recherche pour faire des recherches sur leur maladie. En ordre de priorité suivant, nous retrouvons les sites Internet d'information sur la DMLA avec 68,8% des patients. A l'inverse, à peine 10% utilisent une application smartphone, ce qui montre que la cible concernée ici (patients plutôt âgés) préfère les outils simples et faciles d'utilisation.

Également, 56,3% d'entre eux utilisent les sites des Associations de patients, ce qui confirme la place important qu'occupent ces organismes dans le parcours de soins des patients, et la confiance qu'ils inspirent.

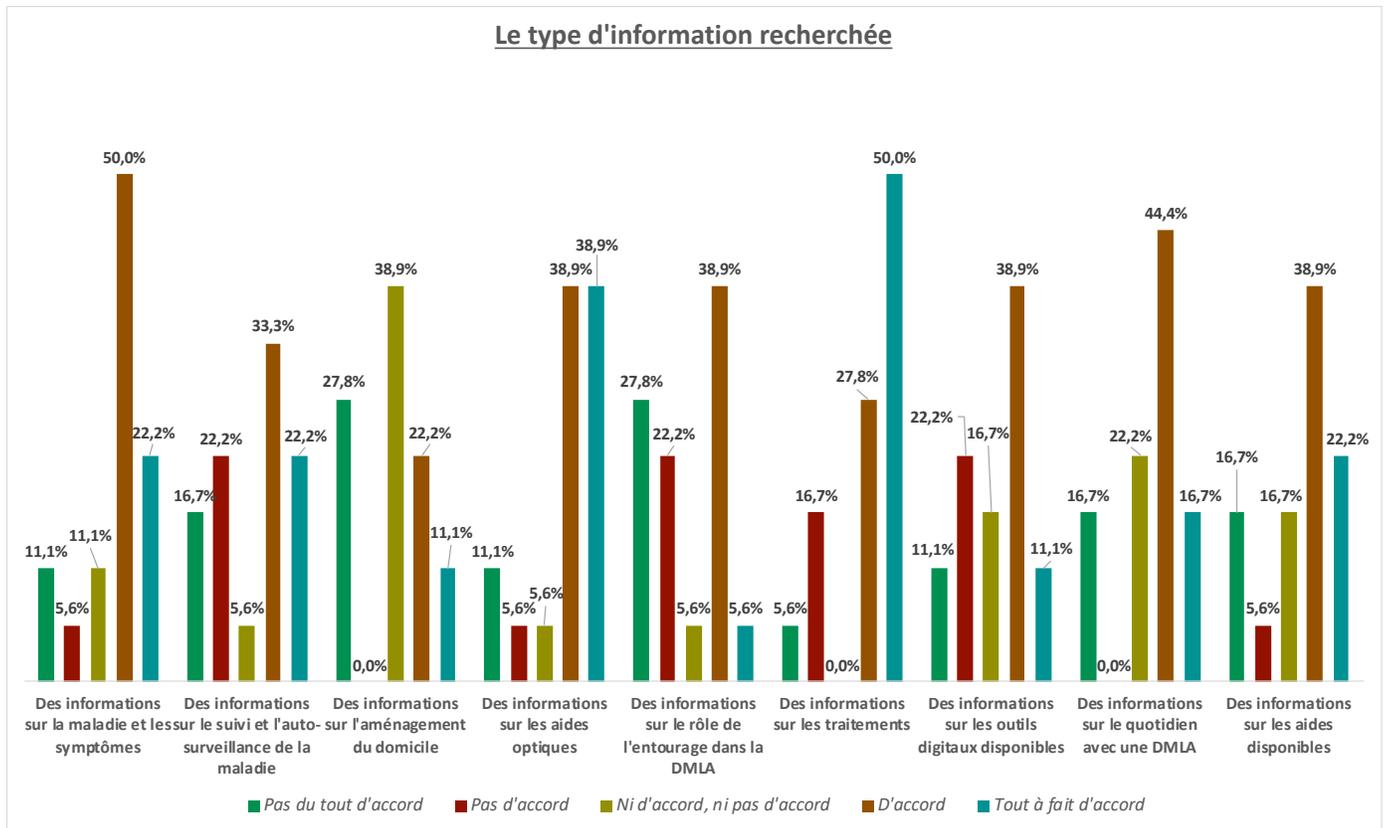


Figure 44 Graphique représentant le type d'information recherchée

Si on se concentre désormais sur les informations précises qui sont recherchées par les patients, on observe que les trois catégories qui ressortent sont : la maladie et les symptômes (72,2% d'accord et tout à fait d'accord), les aides optiques (77,8% d'accord et tout à fait d'accord) et les traitements (77,8% d'accord et tout à fait d'accord). Les patients sont donc désireux de comprendre leur pathologie et comment va se dérouler la prise en charge et les traitements. Ils sont également demandeurs d'informations sur les aides optiques qui pourraient les aider à compenser leur perte d'acuité visuelle.

A l'inverse, l'information la moins recherchée (50% pas du tout d'accord et pas d'accord) est celle sur le rôle de l'entourage dans la DMLA. On peut librement penser que pour ce type de ressources, ce sont plutôt les proches, directement concernés, qui font des recherches de leur côté.

Concernant la recherche d'information sur les outils numériques disponibles, la répartition est assez convaincante puisqu'un patient sur deux est demandeur de ce genre d'information.

Nous pouvons donc légitimement nous demander ce qu'il en est de leurs connaissances sur ces outils.

Connaissent-ils les outils digitaux disponibles ? Se servent-ils réellement de ces outils ? Si oui, à quelle fréquence ? Si non, pourquoi ? C'est ce que nous allons détailler dans la partie suivante.

#### 4) La connaissance des patients sur les outils digitaux existants

Étant malgré tout encore qu'aux prémices des applications et autres outils digitaux en e-santé, nous nous sommes posés la question de la connaissance des patients vis-à-vis des outils digitaux existant dans la DMLA.

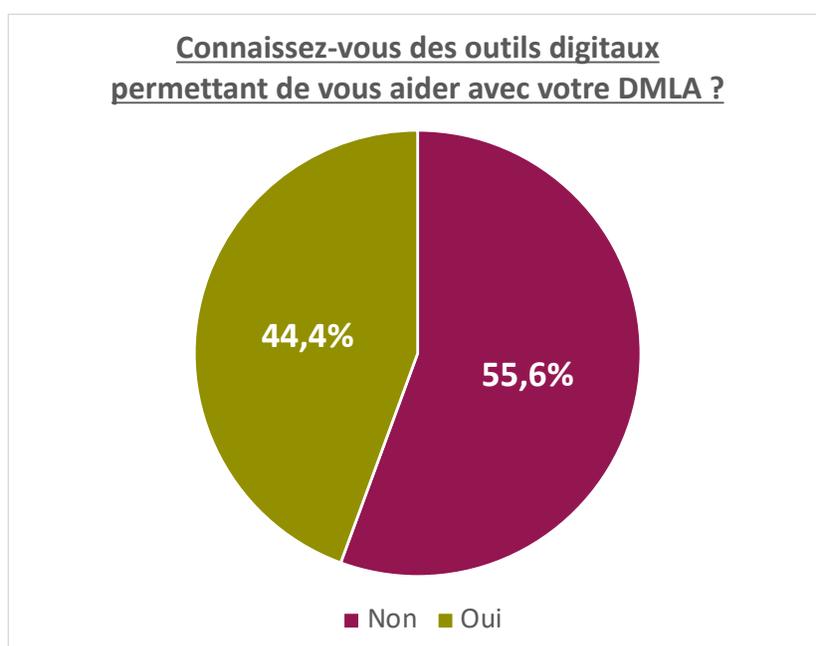


Figure 45 Graphique de réponse à la question "Connaissez-vous des outils digitaux permettant de vous aider avec votre DMLA ?"

Malgré une majorité de « non » (55,6%), les résultats sont plutôt satisfaisants puisque c'est quasiment un patient sur deux qui est au fait des outils digitaux disponibles pour l'aider dans son parcours de soins. La communication autour de ces outils fonctionne donc bien auprès de la cible, et leurs connaissances sont établies. Cependant, il faut encore progresser pour atteindre un maximum de public et ainsi leur proposer des solutions innovantes pour améliorer leur qualité de vie.

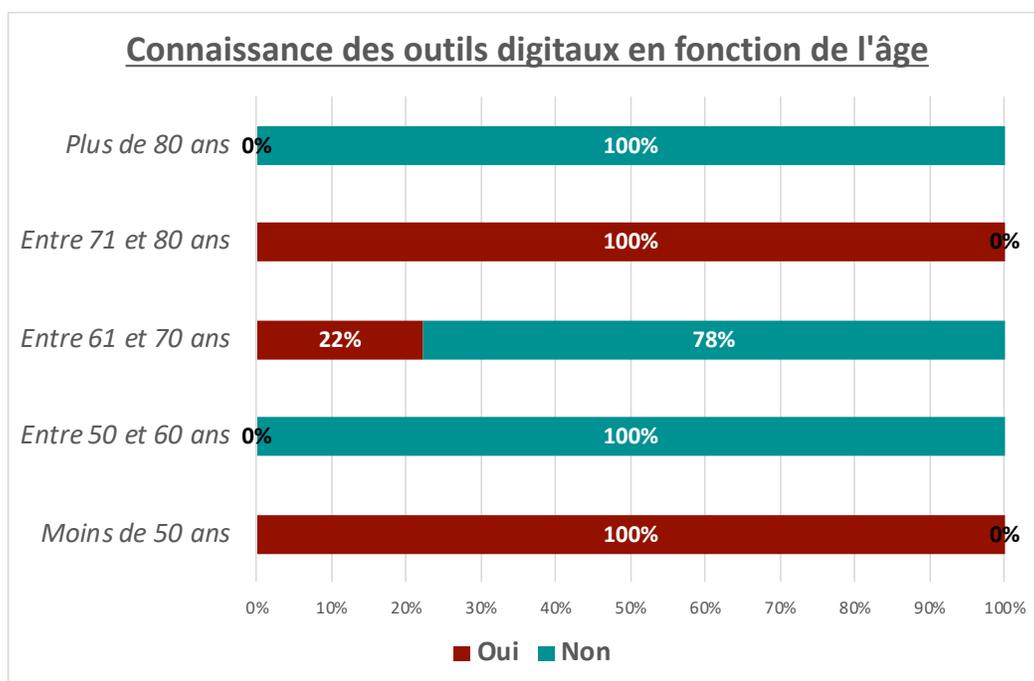


Figure 46 Graphique représentant la connaissance des outils, en fonction de l'âge

Ces résultats sont également intéressants à analyser en fonction des tranches d'âges. En effet, on remarque que les moins de 50 ans connaissent des outils digitaux, tandis qu'à l'inverse, les 50-60 ans n'en connaissent pas. Pour les 61-70 ans, 78% n'en connaissent pas non plus, tout comme les plus de 80 ans. Là où l'observation est pertinente, c'est dans la tranche d'âge des 71-80 ans, où les cinq patients interrogés sont au fait des outils. On comprend donc ici que l'âge n'est pas un frein à la connaissance des outils digitaux.

Parmi les huit patients qui ont répondu positivement à la question, sept d'entre eux ont accepté d'en dire plus.

Détails des réponses des patients ayant répondu « oui » à la question « Connaissez-vous des outils digitaux permettant de vous aider avec votre DMLA ? »		
Q6. Connaissez-vous des outils digitaux permettant de vous aider avec votre DMLA ? (Une seule réponse possible)	Q7. Si oui, pouvez-vous citer les outils digitaux (sites Internet, applications smartphone, etc.) que vous connaissez ?	Q14. Quel âge avez-vous ? (Une seule réponse possible)
Oui	« Je connais des outils comme des logiciels , mais trop coûteux pour mon budget »	Entre 71 et 80 ans
Oui	« Via opta »	Entre 71 et 80 ans
Oui	« site association DMLA , le smartphone pour lire le journal "le >Monde" où dans la formule papier le contraste noir et blanc est insuffisant et fatiguant au bout d'un certain temps. »	Entre 71 et 80 ans

Oui	"OptaDaily Zoomtext PCVoice Outils Microsoft de Windows Odysight"	Entre 71 et 80 ans
Oui	« VoiceOver sur ma tablette, une aide vocale sur mon smartphone dont j'ai oublié le nom, »	Entre 71 et 80 ans
Oui	« groupe sur fb »	Entre 61 et 70 ans
Oui	« zoom text jaws ndva les applications pour que tout soit vocal »	Moins de 50 ans

**Tableau 2 Détails des réponses "Connaissez-vous des outils digitaux permettant de vous aider avec votre DMLA ?"**

Beaucoup connaissent des logiciels ou applications permettant une lecture vocale des textes et facilitant ainsi certaines activités chez les patients déficients visuels. Ces logiciels sont en général conseillés par les opticiens, orthoptistes ou ophtalmologues, ce n'est donc pas anodin que la plupart en parlent.

Là où l'analyse devient plus intéressante, c'est dans la mention de certaines applications smartphones (que nous avons présentées plus haut) comme OdySight®, améliorant le suivi de la maladie, ou encore ViaOpta Daily®, apportant une aide au quotidien avec lecture de textes et reconnaissance d'objets.

Enfin, quelques répondants partagent les groupes Facebook ainsi que les sites des associations de patients, montrant encore une fois l'importance du soutien et de l'entourage par des personnes également atteintes de DMLA.

On peut donc en conclure que l'âge n'est pas un frein à la connaissance des outils digitaux en e-santé. Parmi notre groupe de patients, la moitié environ connaissait leur existence, dont des outils bien spécifiques. Cette observation confirme notre hypothèse, qui était que *les patients atteints de DMLA sont au fait des outils digitaux existants*.

Posons-nous maintenant la question de savoir s'ils les utilisent ?

### 5) L'utilisation des outils digitaux par les patients atteints de DMLA

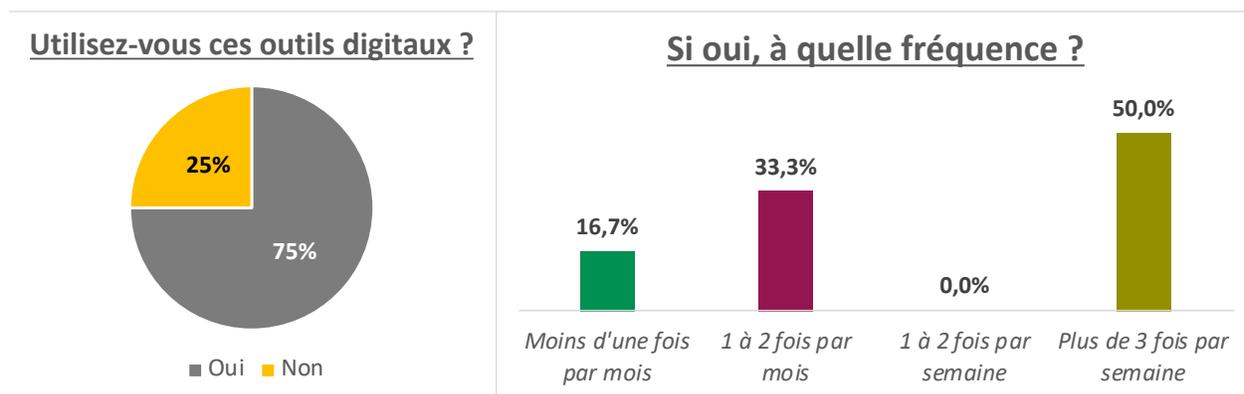


Figure 47 Graphiques répondant à la question "Utilisez-vous des outils digitaux, si oui, à quelle fréquence ?"

Parmi les huit patients connaissant des outils digitaux, deux d'entre eux ont précisé ne pas s'en servir. Chacun évoque des raisons personnelles et des avis plutôt fermés sur la question. Nous allons donc nous intéresser aux 75% de réponses positives.

Sur ces réponses, 50% d'entre eux utilisent ces outils digitaux plus de trois fois par semaine, ce qui correspond à une utilisation très régulière et donc à une assiduité très élevée. C'est également confirmé par les propos de Martin Langlade, Head of Sales & Marketing Tilak « (...) c'est un point intéressant qu'on observe, c'est qu'en fait les personnes plus âgées ont soit plus de temps, soit elles sont plus disciplinées mais en tout cas c'est les meilleurs en termes d'observance et d'engagement. Ça peut-être pour plusieurs raisons, (...) on considère que c'est les personnes avec les plus gros besoins médicaux parce qu'ils ont déjà observé des baisses et c'est des maladies dégénératives avec l'âge donc forcément plus on est âgé, plus on risque d'avoir des problèmes et plus le fait d'utiliser l'application est importante. Ensuite au final il y a peut-être une question de temps aussi, plus de temps pour le faire. Et après, à partir du moment où ils ont le smartphone ils le font. Donc les personnes les plus observantes chez nous c'est 60-70 ans et 70-80 ans. Et les patients qui restent le plus longtemps et qui font le plus de tests c'est les personnes entre 60 et 80 ans. Donc la question de l'âge n'est pas vraiment une limite et ça va devenir de moins en moins un sujet. ».

En outre, cette analyse confirme une autre hypothèse sur l'utilisation de ces outils digitaux par les patients atteints de DMLA.

Le Professeur Cohen, ophtalmologiste, nous confiait son avis nuancé sur la question lors de notre entretien. En effet, sa patientèle est « une population extrêmement âgée. L'âge moyen de réalisation de la première injection (...) est de 83 ans ici. (...) Donc ça veut dire qu'on a une population qui est extrêmement âgée. Tous n'ont pas du tout de smartphone ni d'utilisation de la tablette. Donc on a déjà cette problématique-là. ». Cependant, il expliquait que cela n'était finalement pas une limite à prendre tellement en compte puisqu' « on peut avoir de bonnes surprises de gens âgés qui vont prendre ça comme un jeu (...) et qui vont finalement le faire de façon très sérieuse. ». Et l'intérêt des patients pour les outils digitaux est grandissant, « surtout si on leur explique que ça améliore la sécurité des traitements, la pertinence des contrôles inopinés. ».

Nous avons également interrogé les patients ne se servant pas d'outils digitaux, afin de comprendre pourquoi et de cerner les potentiels freins à cette pratique. Voici leurs réponses :

- « Difficile de rester longtemps devant un écran »
- « Je rappelle que les personnes atteintes de DMLA sont malvoyantes chacun a son problème particulier. Exemple un logiciel va apporté une aide pour moi mais pour un autre collègue patient celui-ci est insuffisant. Dans mon cas l'ordinateur est l'outil unique pour m'aider à écrire à grossir les lettres pour lire, et lire les textes à ma place car très difficile de lire avec mes yeux. »

- « *Mal renseignée. Et résignée...* »
- « *Je ne sais pas ce que c'est* »
- « *Pas encore bcq besoin* »
- « *Je n'en connais pas* »
- « *Je m'en fiche, j'attends l'opération sur laquelle les chercheurs travaillent* »
- « *Ma vue n'est encore que très peu altérée.* »
- « *J'ai reçu mon diagnostic de type sec récemment, je vois encore bien pour le moment,. Selon la progression il est certain que je les utiliserai* »
- « *Ma maman atteinte de DMLA à 87 ans* »
- « *Je n'en connais pas. Comment connaître ??* »

On peut dégager ici quelques grandes catégories. Plusieurs patients ne savent pas bien de quoi il s'agit et n'en connaissent pas. Pour autant, ils sont demandeurs de solutions. Certains également ont encore une acuité visuelle conservée et n'ont donc pas besoin d'outils, bien qu'ils précisent que le moment venu, ils s'en serviront. Enfin, quelques-uns mentionnent leur âge ou leur difficulté à rester longtemps devant un écran pour se justifier.

Cette analyse est en corrélation avec nos observations précédentes. En effet, certains patients sont trop âgés et n'ont jamais connu le numérique et l'informatique pour commencer à utiliser des outils digitaux. Comme nous l'avons vu, ce point-là ne sera plus un problème dans quelques années, lorsque les patients de demain auront eu l'habitude de se servir d'un smartphone ou d'un ordinateur.

Le point qui est intéressant à relever, c'est la mauvaise communication autour de ces outils. Ainsi, 36% des patients ayant répondu « non » à la question, expliquent qu'ils n'en connaissent pas ou sont mal renseignés. C'est donc à ce niveau-là qu'il faut inciter les acteurs du parcours de soins à agir. Cela commence par une communication dans les médias plus présente (publicités à la télévision, radio, presse, etc.), une communication en salle d'attente (affiche, vidéo, etc.) plus visible et pertinente. Également, un partage d'information plus soutenu de la part des professionnels de santé étant impliqués (opticiens, orthoptistes, ophtalmologues, médecins généralistes, etc.).

L'intérêt d'accroître la connaissance, et indirectement l'utilisation, d'outils digitaux par les patients atteints de DMLA est grandissant puisque, comme le partageait Martin Langlade, Head of Sales & Marketing Tilak « *En fait l'outil digital ça a permis de faire évoluer le suivi et la pratique. (...) l'intérêt du digital c'est d'arriver à la maison et de faire des tests à la maison (...) on se retrouve avec 100 à 200 tests dans l'année et le médecin (...) va savoir ce qu'il se passe et va avoir une meilleure appréhension de tout ça.* ».

L'avantage du digital est également primordial entre les consultations « *(...) toute la question et l'avantage du digital et de la santé digital c'est : qu'est-ce que le patient fait quand il n'est pas en centre. (...) donc tous les avantages de savoir ce qu'il se passe entre deux consultations, pouvoir déclencher une alerte si besoin, et de l'autre côté le médecin lui aussi va avoir toute la donnée et la visualisation. (...) Un patient aujourd'hui il est*

*capable tout seul de générer une donnée qui va permettre de pouvoir anticiper un traitement ou de mieux le suivre en tout cas. ».*

Cet avis est également partagé par le Professeur Cohen, ophtalmologiste, « *la façon dont on traite les gens va se faire avec des temps de plus en plus longs, puisqu'on va avoir des produits de durées de plus en plus longues, et donc avoir une sorte de filet de sécurité pour améliorer l'autosurveillance me paraît plutôt une bonne idée. ».*

A travers ces observations, on comprend donc bien l'intérêt et les avantages pour les patients avec une DMLA à utiliser des outils digitaux. On voit également que la répartition quant à la connaissance et à l'utilisation de ces outils est assez prononcée. C'est en clair un patient sur deux qui connaît et utilise ces dispositifs. Nous pouvons en conclure que, dans l'ensemble, les seniors ne sont pas réfractaires au digital.

La question n'est donc pas tant dans l'usage de ces outils, mais plutôt dans leur pertinence vis-à-vis de l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de DMLA. C'est ce que nous allons développer dans la partie suivante.

## *6) La pertinence des outils digitaux dans l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de DMLA*

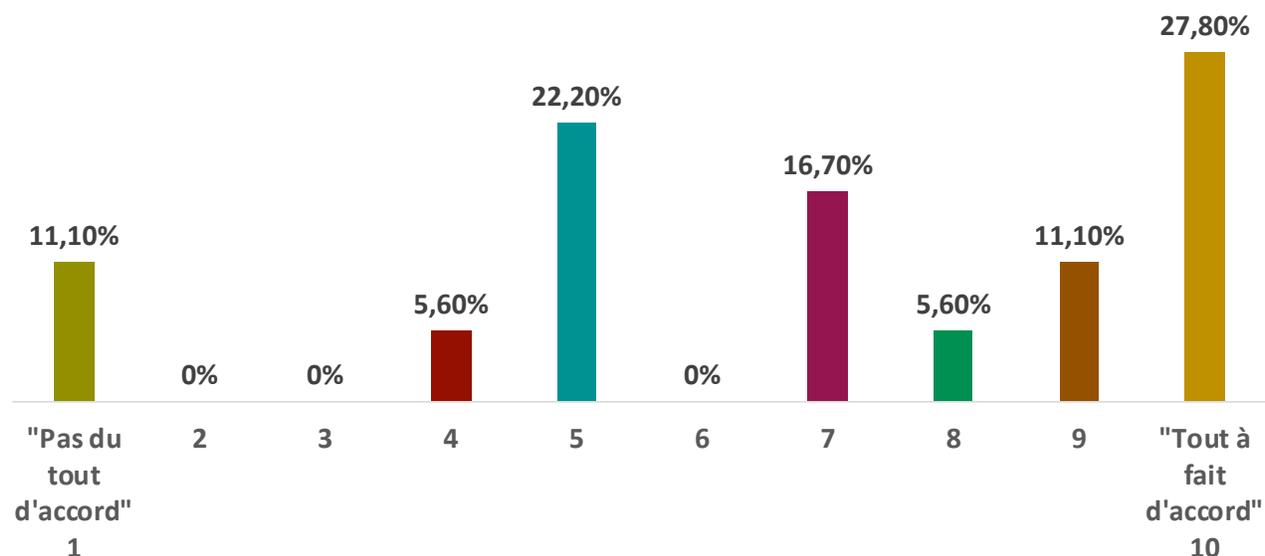
Nous l'avons vu, l'utilisation des outils digitaux par les personnes âgées (et implicitement les patients atteints de DMLA) n'est plus à démontrer, et ne sera plus une problématique dans les prochaines années.

Néanmoins, à l'heure de la montée en puissance de la e-santé, nous sommes en droit de nous poser la question de la pertinence de ces outils dans l'amélioration de la qualité de vie des patients.

Nous avons évoqué le sujet avec Martin Langlade, Head of Sales & Marketing Tilak. Pour lui, le digital est une révolution dans le suivi des maladies « *En fait l'outil digital ça a permis de faire évoluer le suivi et la pratique. (...) l'intérêt du digital c'est d'arriver à la maison et de faire des tests à la maison ».*

Le digital permet au patient d'être autonome entre ses consultations, et au médecin de réagir rapidement en cas d'alerte « *Donc ce que le digital permet là, c'est d'apporter un outil (...) qui permet au patient de faire son test tout seul. Et toute la question et l'avantage du digital et de la santé digital c'est : qu'est-ce que le patient fait quand il n'est pas en centre. L'intérêt pour le médecin c'est que lui il a son tableau avec ses courbes et une idée très fine de l'évolution de la pathologie du patient. ».*

**Est-ce que l'utilisation d'outils digitaux permet d'améliorer la qualité de vie d'un patient atteint de DMLA ?**



*Figure 48 Graphique répondant à la question sur l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de DMLA*

Nous avons posé la question aux patients, et leurs réponses sont parlantes puisque 61,20% d'entre eux ont évalué à 7 ou plus (sur une échelle de 1 à 10, 1 pour « pas du tout d'accord » et 10 pour « tout à fait d'accord ») le digital comme source d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de DMLA.

Cette vision qu'ont les répondants vérifie notre hypothèse de départ et confirme la place nouvelle du digital dans le parcours de soins des patients.

Regardons maintenant plus en détail la véritable perception qu'ont les patients quant à l'amélioration de la qualité de vie via ces outils. Nous avons regroupé ici les réponses en plusieurs grandes catégories.

Catégories	<b>Q12. Quelle est votre perception de ces outils digitaux quant à l'amélioration de la qualité de vie d'un patient atteint de DMLA ?</b>
Pas d'intérêt, ne sait pas	<i>« Je ne vois pas l'intérêt de cette utilisation lorsque l'on a des problèmes de vue!!!! »</i>
	<i>« Je n'en sais rien »</i>
	<i>« Je ne sais pas »</i>
	<i>« Je me moque des outils digitaux !!!! »</i>
	<i>« Pour le moment rien de concret (je suis atteinte récente) »</i>

Pas assez de communication sur les outils existants	<i>« Je recherche de vivre ma fin de vie le mieux possible. Rien ne sera comme avant. On a perdu la macula soit la vue centrale très difficile, on nous laisse sans aide à chacun de trouver des solutions. La DMLA une maladie que notre société laisse de côté dans l'indifférence du pouvoir politique en matière de santé publique. La famille qui délaisse le malvoyant une douleur profonde en soi . »</i>
	<i>« Étant déjà abandonnée par les spécialistes qui nous donnerait ces informations précieuses ? »</i>
Impressions positives	<i>« VoiceOver est pour moi indispensable je me tiens informer régulièrement, et j'ai l'impression de lire. »</i>
	<i>« information mise en relation facilité pour la vie quotidienne »</i>
	<i>« de voir mieux »</i>
	<i>« Continuer à lire et crocheter peindre aquarelle »</i>
	<i>« Garder un lien social, conserver son autonomie, s'informer. »</i>
	<i>« Positive »</i>
Outils complexes, pas simples d'utilisation et ne répondant pas aux attentes	<i>« Ils sont les bienvenus quand ils fonctionnent et qu'ils sont simples à utiliser. Ils doivent répondre aux attentes des patients »</i>
	<i>« Devraient être gratuit Peu connus Ergonomie aléatoire »</i>
	<i>« Il faut pouvoir et savoir les utiliser »</i>
	<i>« Complexe. Je voudrai quelque chose de simple pour stimuler les yeux. »</i>
	<i>« c'est un progrès mais pas encore fiable souvent des beug »</i>

**Tableau 3 Détails des réponses sur la perception des outils digitaux quant à l'amélioration de la qualité de vie**

Suite à cette analyse, nous observons qu'un patient sur trois n'a pas d'intérêt ou ne sait pas répondre à cette question. C'est également un patient sur trois qui a une impression positive sur les outils digitaux et leur impact sur la qualité de vie.

A l'inverse, pour 39% des répondants, leur perception est mitigée. Deux d'entre eux évoquent le manque de communication sur ces outils et sur les aides disponibles. Aussi, les réponses qui émergent le plus sont sur la complexité d'utilisation. Les patients font ressortir des outils trop complexes à comprendre et ont des difficultés pour s'en servir. L'ergonomie est aussi mise en cause et certains sanctionnent la non-réponse aux attentes des patients.

Les réponses des patients interpellent et font le constat d'une e-santé encore qu'à ses débuts. Trop complexes, pas assez ergonomiques, les outils digitaux actuellement sur le marché ne répondent pas forcément aux attentes des patients.

Afin justement de comprendre véritablement leurs besoins sur ces outils, nous leur avons posé la question de ce qu'ils attendraient d'un outil digital pour aider à améliorer leur qualité de vie. Voici les grandes catégories qui émergent.

Catégories	Q13. Pourriez-vous décrire ce que vous attendriez d'un outil digital pour aider à améliorer la qualité de vie d'un patient atteint de DMLA ?
Pas d'opinion ou d'idées	« Pas d'idée , parce qu'il y a souvent avec l'avancée en âge d'autres handicaps ! »
	« Rien »
	« Je ne sais pas »
Gratuité, simplicité d'accès, facilité d'utilisation et fiabilité	« Qu 'il soit facile à acquérir ( prix, facile d 'utilisation). »
	« Gratuité Simplicité »
	« Les outils sont sur le marché mais le prix reste trop élevé pour s'en doter. Il n'y a pas de miracle dans la maladie DMLA la macula nous quitte rapidement. Il y a la DMLA sèche mon cas aucun traitement au monde ce qui provoque un mal de vivre. La DMLA humide il y a des piqûres dans l'oeil ce qui permet de freiner la maladie efficacement. »
	« Simplicité d'utilisation »
	« la fiabilité et son prix »
	« Pas trop de temps sur mon téléphone. Et pas de contraintes. Quelque chose de simple et intuitif »
Aide dans les tâches de la vie quotidienne	« lecture GPS pour circuler à pied les noms des rues pas toujours lisibles, «
	« J'aimerais utiliser un appareil qui puisse lire les étiquettes dans les magasins, lire mon courrier, sans oublier les tableaux inscrit sur les courriers , »
	« Pouvoir LIRE avec du matériel approprié ! Exemple : les touches de réglages noir sur noir .. Tout est en plastique noir »
	« que les écrits sont en gras »
	« Lecture, films, jeux »
Facilitateur de vie	« Des noms de cliniques, médecins, traitements spécialisés dans cette problématique, des retours d'expériences, des »
	« Facilitateur de vie, aide pour soulager le handicap, outils d'information sur les aides possibles et les associations. »
	« Meilleure qualite vie »

**Tableau 4 Détails des réponses sur ce qu'un patient attendrait d'un outil digital dans la DMLA**

Suite à cette question, nous observons que les patients ont des idées bien précises dans ce qu'ils attendraient d'un outil digital dans la DMLA.

D'un point de vue technique, les répondants souhaiteraient des outils gratuits et simples d'accès. Également, ils sont demandeurs de quelque chose de facile à utiliser, intuitif et sans contrainte.

De plus, si on analyse les véritables attentes des patients, tous désirent des outils les aidant dans les tâches de la vie quotidienne (une aide à la lecture, une aide aux déplacements, etc.).

Enfin, certains parlent d'outils facilitateurs de vie, permettant de les soulager dans leur quotidien avec la maladie, mais également de leur indiquer les aides disponibles et vers qui se tourner.

Pour le Professeur Cohen, ophtalmologiste, « *les outils qui permettent de voir un patient plus vite à partir du moment où il a des signes sont, dans le principe, intéressants.* », puisqu' « *On est chez les patients atteints de DMLA dans une pathologie (...) qui peut avoir des phases, des poussées, qui ne sont pas forcément prévisibles.* ». Il nous expliquait que dans la DMLA, « *On est (...) dans des stratégies de traitements où on espace de plus en plus les traitements (...) de type "inject and extend", donc plus on étend la période de surveillance, plus le risque qu'il y ait une récurrence non perçue est important.* », et donc pour lui, « *ces outils-là, clairement sont efficaces. Pour moi l'efficacité elle est formelle, l'intérêt est clair.* ». L'efficacité des outils digitaux existant aujourd'hui dans la DMLA n'est plus à démontrer et les ophtalmologues ont conscience de l'impact qu'ils peuvent avoir sur le parcours de soins des patients. L'avis du Professeur Cohen est que « *ce n'est pas une révolution mais ça peut améliorer le suivi (...) ça créer un lien supplémentaire entre un ophtalmo donné (...) et un patient, ce qui est aussi toujours une bonne chose (...). Ça renforce un peu le lien privilégié on va dire.* ». Ce lien privilégié qui est créé entre un patient et son ophtalmologue traitant va permettre de rassurer le patient « *dans les maladies chroniques il y a le stress qui joue et avoir une sorte de lien un peu permanent avec l'ophtalmo traitant peut diminuer le stress et donc, par ce biais-là, améliorer la qualité de vie.* ».

L'analyse de ce questionnaire quantitatif auprès de personnes atteintes de DMLA nous a conforté dans notre idée de départ, qui était que *ces patients sont équipés numériquement et connaissent et utilisent des outils digitaux.*

Outre ces informations, dont nous avons déjà quelques prérequis, ces observations nous auront permis de mettre en lumière les besoins réels qu'ont les patients avec une maladie chronique comme la DMLA. On note ainsi que les attentes se regroupent toutes autour des mêmes grandes idées que nous avons évoquées tout au long de ce travail, à savoir une aide au quotidien, un renforcement du suivi, une compréhension de la maladie, une volonté d'être entouré et informé, et surtout, une amélioration de la qualité de vie avec une maladie chronique et handicapante.

Cependant, notre échange avec le Professeur Cohen, ophtalmologiste spécialisé dans la DMLA, a permis de mettre en lumière d'autres obstacles en plus de l'âge des patients. En effet, il nous expliquait que la mise en place de l'utilisation de ces outils digitaux chez les patients est très compliquée, et les médecins n'ont pas le temps « *On a voulu se lancer dans ces applications et pour des raisons pratiques ça n'a pas été fait. C'est-à-dire que je n'ai pas le temps d'expliquer, j'ai pas trouvé l'orthoptiste disponible pour expliquer, et y*

*compris chez les secrétaires et bien il y a des jours où il y a la queue à l'entrée. (...) Mais par contre, c'est plutôt la mise en place, le temps d'explication, le quart d'heure nécessaire passé avec eux que j'ai pas. ». Il est « convaincu que l'outil est bon (...) puisqu'on va avoir des produits de durées de plus en plus longues, et donc avoir une sorte de filet de sécurité pour améliorer l'autosurveillance me paraît plutôt une bonne idée. », mais l'organisation nécessaire autour de ces outils, de la part des professionnels de santé, est souvent un frein à leur utilisation et à leur promotion.*

Il faudrait donc repenser le parcours de soins des patients atteints de DMLA, avec des outils digitaux qui s'inscrivent en totale transparence dans le quotidien des malades et de manière non intrusive dans leur relation avec les professionnels de santé qu'ils côtoient. Pour le Professeur Cohen toujours, leur pertinence dans la DMLA n'est plus à démontrer et « *Ca va s'inscrire de plus en plus dans la logique des choses et je crois que c'est bien que ça existe.* ». Néanmoins, il faut réussir à les intégrer facilement et à rendre leur utilisation pratique pour et par tous « *dans le principe oui, si on arrive à avoir une solution pratique, qu'il soit accompagné au début et après il se débrouille.* ». C'est là un des enjeux en e-santé dans les années à venir.

# Conclusion

L'œil est un organe aux fonctions complexes et c'est à travers la rétine, véritable organe sensible de la vision, que l'Homme transforme la lumière perçue en impulsions électriques jusqu'au cerveau, pour traduire ensuite ces informations en images. Au centre de la rétine se trouve la macula, qui est la partie la plus sensible, riche de millions de photorécepteurs très concentrés. La vision précise et détaillée est rendue possible grâce à cette zone.

Avec l'âge, la macula peut se détériorer et entraîner une déformation des lignes droites ou une tâche floue au centre du champ visuel. On parle alors de dégénérescence maculaire liée à l'âge (ou DMLA). Bien qu'invalidante et handicapante, la DMLA ne rend pas complètement aveugle et certains traitements existent pour ralentir son évolution. Également, une prise en charge du patient par une équipe pluridisciplinaire, tout au long de son parcours de soin, est primordiale pour assurer un suivi régulier de la maladie et apprendre à vivre avec. Le rôle de l'aidant est clé pour seconder le patient dans cette pathologie chronique et contraignante.

Outre cette prise en charge pluridisciplinaire, il existe aujourd'hui des outils digitaux permettant d'accompagner le patient et de faciliter son quotidien pour lui rendre son autonomie. Grâce à ces outils, les patients deviennent acteurs de leur santé et les entreprises du secteur mettent tout en œuvre pour répondre à leurs besoins, en proposant des solutions innovantes et différenciantes.

Contrairement aux idées reçues, les seniors sont une cible intéressante et sensible à l'utilisation d'outils digitaux. En effet, ils semblent plutôt intéressés par la e-santé, et n'hésitent pas à se renseigner et à utiliser des outils digitaux pour les aider et les informer sur leurs pathologies.

Que ce soit des outils leur permettant de rester autonome avec la maladie et de continuer leurs tâches quotidiennes, des outils leur permettant de rester en lien avec leur médecin et de suivre leur pathologie au plus près ou encore des outils pour créer du lien avec d'autres malades et inclure les proches dans le parcours de soins, aujourd'hui, les patients atteints de DMLA sont demandeurs de nouvelles technologies innovantes. Le caractère chronique de la maladie et ses traitements au long cours représentent un fardeau pour le patient et ses proches, et ils ont conscience de l'impact que pourrait avoir le digital sur l'amélioration de la qualité de vie.

Par ailleurs, entre volonté d'accompagner le patient et nécessité d'innovation, la limite est encore floue et le juste équilibre se cherche. Il faut réussir à concilier les approches technologiques et novatrices avec une approche centrée sur et pour le patient. Sans cela, des outils digitaux continueront certes à être développés, mais sans être optimaux par rapport aux besoins réels des malades.

Aujourd'hui le digital en santé reste assez limité, malgré des innovations qui se font de plus en plus fortes. A l'avenir, se posera la question de sa place dans le parcours de soins des patients et de l'équipe pluridisciplinaire. Le réel challenge est d'en faire un véritable accompagnement de fond des malades, avec une intégration non intrusive et de manière transparente dans le quotidien des patients et leur entourage et ce, pour améliorer leur qualité de vie.

# Bibliographie

1. AMELI. Dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) [Internet]. AMELI.fr pour les assurés. 2019 [cité 7 janv 2020]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/dmla>
2. HIDOUCI O. ANATOMIE DE L'APPAREIL VISUEL. MODULE D'OPHTALMOLOGIE 6 EME ANNEE. 2018 2017;UNIVERSITE CONSTANTINE 3:11.
3. Guide-vue.fr. Anatomie de l'œil - Schéma de l'anatomie d'un œil [Internet]. 2018 [cité 4 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.guide-vue.fr/la-sante-de-vos-yeux/shemas-de-l-%C5%93il>
4. McCaa CS. The eye and visual nervous system: anatomy, physiology and toxicology. Environ Health Perspect. avr 1982;44:1-8.
5. Garrity J. Structure et fonction des yeux [Internet]. Manuels MSD pour le grand public. 2016 [cité 7 janv 2020]. Disponible sur: <https://www.msmanuals.com/fr/accueil/troubles-oculaires/biologie-de-l-%E2%80%99%C5%93il/structure-et-fonction-des-yeux>
6. Shumoos Al-Fahdawi, Rami Qahwaji, Alaa S. Al-Waisy, Stan Ipsopn. An Automatic Corneal Subbasal Nerve Registration System Using FFT and Phase Correlation Techniques for an Accurate DPN diagnosis. School of Computing, Informatics & Media, University of Bradford Bradford City, UK [Internet]. 2015 [cité 4 mai 2020]; Disponible sur: [https://www.researchgate.net/figure/Corneal-layers-from-anterior-to-posterior-layer-21\\_fig1\\_283345238](https://www.researchgate.net/figure/Corneal-layers-from-anterior-to-posterior-layer-21_fig1_283345238)
7. Société Française du Glaucome. Qu'est ce que le glaucome ? | Le glaucome [Internet]. Société Française du Glaucome. 2011 [cité 4 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.leglaucome.fr/sinformer/quest-ce-que-le-glaucome/>
8. Behar-Cohen F, Kowalczuk L, Keller N, Savoldelli M, Azan F, Jeanny J-C. Anatomie de la rétine. //www.em-premium.com/data/traites/op/21-30048/ [Internet]. 23 févr 2009 [cité 7 janv 2020]; Disponible sur: <https://www-em-premium-com-s.docadis.ups-tlse.fr/article/201355/resultatrecherche/10>
9. Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. ECTODERME : Définition de ECTODERME [Internet]. [cité 4 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/definition/ectoderme>
10. Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. MÉSENCHYME : Définition de MÉSENCHYME [Internet]. [cité 4 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/definition/m%C3%A9senchyme>
11. Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. DIENCÉPHALE : Définition de DIENCÉPHALE [Internet]. [cité 4 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/definition/dienc%C3%A9phale>
12. B. Kantelip, E. Frouin. Anatomie microscopique de la rétine et anatomopathologie des œdèmes maculaires [Internet]. Rapport SFO 2015 - Surface oculaire. [cité 4 mai 2020]. Disponible sur: [https://www.em-consulte.com/em/SFO/2016/html/file\\_100014.html](https://www.em-consulte.com/em/SFO/2016/html/file_100014.html)
13. Julie MAZZOCCO. Métabolisme des plasmalogènes dans les cellules gliales rétinienne: interactions cellule-cellule au cours du développement vasculaire rétinien normal ou pathologique [Internet]. [Bourgogne Franche-Comté]: UNIVERSITE DE BOURGOGNE FRANCHE-COMTE Ecole doctorale Environnements –Santé; 2017 [cité 4 mai 2020]. Disponible sur: [https://www.researchgate.net/figure/Representation-schematique-dune-coupe-sagittale-doeil-humain-Adapte-de\\_fig1\\_332103971](https://www.researchgate.net/figure/Representation-schematique-dune-coupe-sagittale-doeil-humain-Adapte-de_fig1_332103971)
14. SFO, A. Labbé. Rapport SFO 2014 - Glaucome primitif à angle ouvert [Internet]. 2014 [cité 22 juin 2020]. Disponible sur: [https://www.em-consulte.com/em/SFO/2014/html/file\\_100017.html](https://www.em-consulte.com/em/SFO/2014/html/file_100017.html)
15. Rigoulot Simon. Impact comportemental et électrophysiologique de l'information émotionnelle en vision périphérique [Internet]. Université de Lille II – Ecole Doctorale de Biologie-Santé; 2008 [cité 5 mai 2020]. Disponible sur: [https://www.researchgate.net/figure/Representation-schematique-de-la-structure-des-deux-types-de-photorecepteurs-les\\_fig3\\_30513712](https://www.researchgate.net/figure/Representation-schematique-de-la-structure-des-deux-types-de-photorecepteurs-les_fig3_30513712)
16. Journées Nationales de la Macula. Maladies de la macula [Internet]. Journées Macula. [cité 27 avr 2020]. Disponible sur: <http://www.journees-macula.fr/maladies-de-la-macula>
17. Le Guide De La Vue. Définition de la macula [Internet]. [cité 4 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.guide-vue.fr/glossaire/macula>
18. Mawas Jacques. Galerie Jacques MAWAS - Segment postérieur [Internet]. [cité 4 mai 2020]. Disponible sur: <http://collection-jmawas.for.paris/galerie/Segment%20post%C3%A9rieur>
19. Clinique de la Vision. Qu'est-ce que la presbytie ? [Internet]. [cité 27 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.cliniquedelavision.com/quest-ce-que-la-presbytie>
20. Institut Laser Vision. Presbytie : causes, symptômes, solutions [Internet]. Institut Laser Vision. [cité 27 avr 2020]. Disponible sur: <http://www.institut-laser-vision.paris/votre-vue/presbytie/>

21. Docvadis, Conçu et validé par le Comité Scientifique Ophtalmologie. Je suis presbyte : des schémas pour comprendre [Internet]. Docteur Rolland Aucagos Ophtalmologie. [cité 27 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.docvadis.fr/rolland-aucagos/mes-conseils-pratiques/votre-vie-quotidienne/la-presbytie-des-schemas-pour-comprendre/>
22. AMELI. Comprendre la cataracte [Internet]. [cité 27 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/ataracte/comprendre-ataracte>
23. INSERM. Cataracte [Internet]. Inserm - La science pour la santé. [cité 27 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/ataracte>
24. Docvadis. J'ai une cataracte [Internet]. OPHTALMOLOGIE. [cité 27 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.docvadis.fr/croixrousseophtalmo/les-maladies-de-l-oeil/les-maladies-oculaires/j-ai-une-ataracte/>
25. AMELI. Comprendre le glaucome [Internet]. [cité 27 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/glaucome/comprendre-glaucome>
26. INSERM. Glaucome [Internet]. Inserm - La science pour la santé. [cité 27 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/glaucome>
27. INSERM. Dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) [Internet]. Inserm - La science pour la santé. 2014 [cité 7 janv 2020]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/degenerescence-maculaire-liee-age-dmla>
28. Association DMLA. La DMLA, ses symptômes, ses risques, ses formes... [Internet]. Association DMLA. [cité 27 avr 2020]. Disponible sur: <http://www.association-dmla.com/la-dmla/>
29. Journées Nationales de la Macula. La DMLA, ses symptômes, ses risques, ses formes... [Internet]. Journées Macula. [cité 27 avr 2020]. Disponible sur: <http://www.journees-macula.fr/maladies-de-la-macula/la-dmla/traitements-existants>
30. OMS. OMS | Maladies oculaires prioritaires [Internet]. WHO. World Health Organization; [cité 22 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.who.int/blindness/causes/priority/fr/index7.html>
31. Société Française d'Ophtalmologie. DMLA ; ce qu'il faut savoir. 2008;(6):10.
32. Gisèle Soubrane, Gabriel Coscas, Eric Souied. Les DMLAs. Elsevier Masson; 2007. 672 p.
33. Guide-vue.fr. Qu'est-ce que la DMLA ? - Définition de la DMLA [Internet]. 2018 [cité 5 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.guide-vue.fr/la-sante-de-vos-yeux/pathologies-adultes/definition-dmla>
34. SNOF. DMLA (Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age) [Internet]. SNOF. 2012 [cité 5 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.snof.org/encyclopedie/dmla-d%C3%A9g%C3%A9n%C3%A9rescence-maculaire-li%C3%A9e-%C3%A0-lage>
35. SNOF. L'ophtalmoscope dès 1851 [Internet]. SNOF. 2012 [cité 5 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.snof.org/encyclopedie/loptalmoscope-d%C3%A8s-1851>
36. AMELI. DMLA : quels sont les premiers symptômes ? [Internet]. 2019 [cité 18 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/dmla/symptomes-diagnostic>
37. AMELI. Comment se déroule un fond d'œil ? [Internet]. 2020 [cité 18 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/examen/exploration/deroulement-fond-oeil>
38. HAS. Dégénérescence maculaire liée à l'âge : prise en charge diagnostique. juin 2012;
39. Hôpitaux Universitaires de Genève. Angiographie rétinienne [Internet]. 2018 [cité 20 mai 2020]. Disponible sur: [https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/angiographie\\_retinienne.pdf](https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/angiographie_retinienne.pdf)
40. Collège des Ophtalmologistes Universitaires de France (COUF). Sémiologie oculaire [Internet]. 2014 [cité 4 mai 2020]. Disponible sur: [http://campus.cerimes.fr/ophtalmologie/enseignement/ophtalmo1/site/html/2\\_6.html](http://campus.cerimes.fr/ophtalmologie/enseignement/ophtalmo1/site/html/2_6.html)
41. Dr. Marie-Bénédicte Rougier, Pr. Marie-Noëlle Delyfer, Pr. Jean-François Korobelnik. OCT & RETINE [Internet]. Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux. [cité 18 mai 2020]. Disponible sur: [https://www.laboratoires-thea.com/medias/oct\\_retine\\_fr\\_thea\\_website\\_0.pdf](https://www.laboratoires-thea.com/medias/oct_retine_fr_thea_website_0.pdf)
42. Collège des Ophtalmologistes Universitaires de France (COUF). DEGENERESCENCE MACULAIRE LIEE A L'AGE [Internet]. 2007 [cité 20 mai 2020]. Disponible sur: <http://couf.fr/wp-content/uploads/2016/03/Chapitre-15.pdf>
43. Hôpitaux Universitaires de Genève. La dégénérescence maculaire liée à l'âge - vivre avec [Internet]. 2018 [cité 20 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/dmla.pdf>
44. HAS. Dégénérescence maculaire liée à l'âge : la rééducation de basse vision [Internet]. 2012 [cité 20 mai 2020]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-09/09r09\\_synth\\_dmla\\_fiche\\_reeduc\\_basse\\_vision.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-09/09r09_synth_dmla_fiche_reeduc_basse_vision.pdf)
45. HAS. DMLA : prise en charge thérapeutique par l'ophtalmologiste [Internet]. 2012 [cité 20 mai 2020]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-09/09r09\\_synth\\_dmla\\_fiche\\_therapeutique.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-09/09r09_synth_dmla_fiche_therapeutique.pdf)

46. HAS. DMLA : information à donner aux patients [Internet]. 2012 [cité 20 mai 2020]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-09/09r09\\_synth\\_dmla\\_fich\\_information\\_patient.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-09/09r09_synth_dmla_fich_information_patient.pdf)
47. O. Semoun, S.Y. Cohena, M. Sroura, C. Creuzot-Garchet, H. Oubraham-Mebroukinea, L. Kodjikiane, et al. Prise en charge individualisée des patients atteints de DMLA exsudative, le protocole IOI. *Journal français d'ophtalmologie*. 2017;40:169—176.
48. » Novartis : approbation européenne pour Beovu®, un nouvel anti-VEGF\* pour le traitement de la DMLA humide MyPharma Editions | L'Info Industrie & Politique de Santé [Internet]. [cité 20 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.mypharma-editions.com/novartis-approbation-europeenne-pour-beovu-un-nouvel-anti-vegf-pour-le-traitement-de-la-dmla-humide>
49. Admin. Le digital c'est quoi ? [Internet]. 2018 [cité 27 juin 2020]. Disponible sur: <https://ontorule-project.eu/2018/04/03/le-digital-c-est-quoi/>
50. La digitalisation sa définition, ses avantages et ses outils [Internet]. www. 2017 [cité 27 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.alphalives.com/digitalisation/>
51. Qu'est-ce que la transformation digitale ou numérique ? [Internet]. Le JCM | Journal du Community Manager. 2017 [cité 27 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.journalducmm.com/dictionnaire-marketing/transformation-digitale-numerique/>
52. BOITMOBILE. Marketing digital - Définitions Marketing [Internet]. [cité 27 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.definitions-marketing.com/definition/marketing-digital/>
53. Les Echos Études L'industrie pharmaceutique à l'heure du marketing digital [Internet]. [cité 27 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.lesechos-etudes.fr/news/2015/06/26/lindustrie-pharmaceutique-lheure-du-marketing-digital/>
54. Le marketing au coeur du secteur de la santé - Pharma OTC [Internet]. Coheris. 2019 [cité 27 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.coheris.com/pharmacie-otc/marketing-secteur-sante/>
55. IMIS. Digital et industrie pharmaceutique, un duo percutant | Institut de management des industries de la santé [Internet]. IMIS. 2018 [cité 27 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.imislyon.com>
56. Conformité RGPD : comment informer les personnes et assurer la transparence ? | CNIL [Internet]. [cité 27 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.cnil.fr/fr/conformite-rgpd-information-des-personnes-et-transparence>
57. ARCEP, Conseil général de l'économie, Mission société numérique, CREDOC. Baromètre du numérique 2019 [Internet]. 2019 [cité 27 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.credoc.fr/publications/barometre-du-numerique-2019>
58. Teston R. Usages et attentes des seniors en e-santé [Internet]. Buzz-esanté. 2018 [cité 27 juin 2020]. Disponible sur: <https://buzz-esante.fr/usages-attentes-seniors-e-sante/>
59. Santé connectée : quand les seniors deviennent des e-Patients [Internet]. Medisite. [cité 27 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.medisite.fr/a-la-une-sante-connectee-quand-les-seniors-deviennent-des-e-patients.5486520.2035.html>
60. DMLA Info Home | DMLA [Internet]. [cité 17 juill 2020]. Disponible sur: <https://www.dmlainfo.fr/>
61. La DMLA et moi [Internet]. La DMLA et moi. [cité 17 juill 2020]. Disponible sur: <http://www.ladmlaetmoi.fr/index.php>
62. Association Retina France | Vaincre les maladies de la vue [Internet]. [cité 17 juill 2020]. Disponible sur: <https://www.retina.fr/>
63. Le premier jeu mobile qui prend soin de vos yeux [Internet]. [cité 17 juill 2020]. Disponible sur: <http://odysight.app/patient-fr>
64. Novartis lance deux nouvelles applications mobiles ViaOpta Sim et ViaOpta Daily | Novartis France [Internet]. [cité 17 juill 2020]. Disponible sur: <https://www.novartis.fr/actualite/novartis-lance-deux-nouvelles-applications-mobiles-viaopta-sim-et-viaopta-daily>
65. ViaOpta: Simulator [Internet]. [cité 17 juill 2020]. Disponible sur: <https://www.viaopta-apps.com/ViaOpta-Simulator.html>
66. Seeing AI [Internet]. App Store. [cité 17 juill 2020]. Disponible sur: <https://apps.apple.com/fr/app/seeing-ai/id999062298>
67. Be My Eyes - Donner la vue aux aveugles et aux malvoyants [Internet]. [cité 17 juill 2020]. Disponible sur: <https://www.bemyeyes.com/language/french>
68. Zanlonghi D. L'échelle ETDRS : la référence dans la mesure de l'acuité visuelle dans la DMLA. 2002;2.
69. Médecine Sorbonne Université. L'examen du malade en ophtalmologie [Internet]. [cité 18 mai 2020]. Disponible sur: <http://www.chups.jussieu.fr/polys/ophtalmo/POLY.Chp.1.2.html>





### III. Annexe n°3 : Trame du questionnaire quantitatif

#### Questionnaire sur la perception des patients atteints de DMLA quant à l'utilisation des outils digitaux comme source d'amélioration de la qualité de vie.

Bonjour,

Je suis étudiante du Mastère Spécialisé « Manager Marketing et Commercial dans les Industries de Santé » à la Toulouse Business School. Dans le cadre de ma thèse professionnelle, j'effectue un questionnaire pour mieux comprendre la perception des patients atteints de Dégénérescence Maculaire Liée à l'Âge (ou DMLA) quant à l'utilisation des outils digitaux comme source d'amélioration de la qualité de vie.

Ce questionnaire est essentiel pour la bonne réalisation de mon travail, c'est pour cela que je vous invite à y répondre le plus sérieusement possible. Vos réponses ne seront traitées qu'à des fins statistiques, et ce de manière totalement anonyme.

Ce questionnaire devrait vous prendre moins de 10 minutes.

Merci par avance pour votre temps et votre aide.

#### Pour information :

Nous pourrions définir les outils digitaux comme des technologies numériques innovantes et immatérielles. Par exemple un site internet ou une application mobile. En 1993, l'Organisation Mondiale de la Santé définit la qualité de vie « comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation au éléments essentiels de son environnement ».

<p>Ce questionnaire est destiné aux personnes atteintes de DMLA. <i>La mention * indique que la question est obligatoire.</i></p>
---

#### **Q1. Êtes-vous atteint de DMLA ? \* (Une seule réponse possible)**

Oui

Non

Non, mais j'ai un proche atteint de DMLA

#### **Q2. Possédez-vous un smartphone, une tablette et/ou un ordinateur ? \* (Plusieurs réponses possibles)**

Un smartphone

Un ordinateur

Une tablette

Aucune des réponses ci-dessus

**Q3. Utilisez-vous votre smartphone/tablette/ordinateur pour faire des recherches sur la DMLA ? \* (Une seule réponse possible)**

- Oui
- Non

Si non, redirigez-vous directement à la question 5.

**Q4. Si oui, avec quel support faites-vous vos recherches ? (Plusieurs réponses possibles)**

- Via une application smartphone
- Via un site Internet d'informations sur la DMLA
- Via une recherche Internet sur un moteur de recherche
- Via les sites Internet des Associations de Patients
- Autre (préciser) .....
- .....
- .....

**Q5. Parmi les propositions suivantes, quel type d'information recherchez-vous sur la DMLA ? \* (Une seule réponse possible par proposition)**

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
Des informations sur la maladie et les symptômes					
Des informations sur les traitements					
Des informations sur le suivi et l'autosurveillance de la maladie					
Des informations sur les aides disponibles					
Des informations sur l'aménagement du domicile					
Des informations sur les outils digitaux disponibles					
Des informations sur les aides optiques					
Des informations sur le quotidien avec une DMLA					
Des informations sur le rôle de l'entourage dans la DMLA					

**Q6. Connaissez-vous des outils digitaux permettant de vous aider avec votre DMLA ? \* (Une seule réponse possible)**

- Oui
- Non

Si non, redirigez-vous directement à la question 10.

**Q7. Si oui, pouvez-vous citer les outils digitaux (sites Internet, applications smartphone, etc.) que vous connaissez ?**

.....  
.....  
.....  
.....

**Q8. Si oui, utilisez-vous ces outils digitaux ? (Une seule réponse possible)**

- Oui
- Non

**Q9. Si oui, à quelle fréquence utilisez-vous ces outils digitaux ? (Une seule réponse possible)**

- Moins d'une fois par mois
- 1 à 2 fois par mois
- 1 à 2 fois par semaine
- Plus de 3 fois par semaine
- Autre (préciser) .....

**Q10. Si non, pourquoi n'utilisez-vous pas d'outils digitaux ?**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**Q11. Pour vous, est-ce que l'utilisation d'outils digitaux permet d'améliorer la qualité de vie d'un patient atteint de DMLA ? \* (Une seule réponse possible)**

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<b>Pas du tout d'accord</b>											<b>Tout à fait d'accord</b>

**Q12. Quelle est votre perception de ces outils digitaux quant à l'amélioration de la qualité de vie d'un patient atteint de DMLA ? \***

.....  
.....  
.....  
.....

**Q13. Pourriez-vous décrire ce que vous attendriez d'un outil digital pour aider à améliorer la qualité de vie d'un patient atteint de DMLA ? \***

.....  
.....  
.....  
.....

.....  
.....  
.....

**Q14. Quel âge avez-vous ? \* (Une seule réponse possible)**

- Moins de 50 ans
- Entre 50 et 60 ans
- Entre 61 et 70 ans
- Entre 71 et 80 ans
- Plus de 80 ans

**Q15. Vous êtes ? \* (Une seule réponse possible)**

- Une femme
- Un homme
- Je ne souhaite pas le préciser

**Q16. Dans quelle région habitez-vous ? \* (Une seule réponse possible)**

- Auvergne-Rhône-Alpes
- Bourgogne-Franche-Comté
- Centre-Val de Loire
- Corse
- Grand Est
- Hauts-de-France
- Ile-de-France
- Normandie
- Nouvelle-Aquitaine
- Occitanie
- Pays de la Loire
- Provence-Alpes-Côte d'Azur
- DOM-TOM et régions d'Outre-Mer
- Autre (préciser) .....

**Je vous remercie d'avoir répondu à ce questionnaire.**  
*Vos réponses ne seront traitées qu'à des fins statistiques et de manière anonyme.*

## IV. Annexe n°4 : Résultats détaillés de l'étude quantitative

Date et heure	Q1. Êtes-vous atteint de DMLA ? (Une seule réponse possible)	Q2. Possédez-vous un smartphone, une tablette et/ou un ordinateur ? (Plusieurs réponses possibles)	Q3. Utilisez-vous votre smartphone/tablette/ordinateur pour faire des recherches sur la DMLA ? (Une seule réponse possible)	Q4. Si oui, avec quel support faites-vous vos recherches ? (Plusieurs réponses possibles)
7/27/2020 18:33:57	Oui	Un ordinateur, Une tablette	Non	
7/27/2020 19:30:12	Oui	Un smartphone, Un ordinateur	Oui	Via un site Internet d'informations sur la DMLA, Via une recherche Internet sur un moteur de recherche, Via les sites Internet des Associations de Patients
7/28/2020 18:52:14	Oui	Un smartphone, Un ordinateur, Une tablette	Oui	Via un site Internet d'informations sur la DMLA, Via les sites Internet des Associations de Patients
7/29/2020 22:49:24	Oui	Un smartphone, Un ordinateur	Oui	Via un site Internet d'informations sur la DMLA
7/31/2020 8:42:48	Non, mais j'ai un proche atteint de DMLA	Un smartphone, Un ordinateur, Une tablette	Oui	Via une application smartphone, Via un site Internet d'informations sur la DMLA, Via une recherche Internet sur un moteur de recherche, Via les sites Internet des Associations de Patients, Revues d'ophtalmologie et Pubmed
7/31/2020 16:38:21	Oui	Un smartphone, Un ordinateur, Une tablette	Oui	Via une recherche Internet sur un moteur de recherche
8/5/2020 21:51:51	Oui	Un smartphone, Un ordinateur, Une tablette	Oui	Via une recherche Internet sur un moteur de recherche

Date et heure	Q5. Parmi les propositions suivantes, quel type d'information recherchez-vous sur la DMLA ? (Une seule réponse possible par proposition) [Des informations sur la maladie et les symptômes]	Q5. Parmi les propositions suivantes, quel type d'information recherchez-vous sur la DMLA ? (Une seule réponse possible par proposition) [Des informations sur les traitements]	Q5. Parmi les propositions suivantes, quel type d'information recherchez-vous sur la DMLA ? (Une seule réponse possible par proposition) [Des informations sur le suivi et l'auto-surveillance de la maladie]	Q5. Parmi les propositions suivantes, quel type d'information recherchez-vous sur la DMLA ? (Une seule réponse possible par proposition) [Des informations sur les aides disponibles]	Q5. Parmi les propositions suivantes, quel type d'information recherchez-vous sur la DMLA ? (Une seule réponse possible par proposition) [Des informations sur l'aménagement du domicile]	Q5. Parmi les propositions suivantes, quel type d'information recherchez-vous sur la DMLA ? (Une seule réponse possible par proposition) [Des informations sur les outils numériques disponibles]
7/27/2020 18:33:57	Pas d'accord	Pas d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	Pas du tout d'accord	Pas d'accord
7/27/2020 19:30:12	D'accord	D'accord	D'accord	D'accord	D'accord	D'accord
7/28/2020 18:52:14	Ni d'accord, ni pas d'accord	Tout à fait d'accord	Tout à fait d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	D'accord
7/29/2020 22:49:24	D'accord	D'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	D'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord
7/31/2020 8:42:48	D'accord	Tout à fait d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	D'accord
7/31/2020 16:38:21	D'accord	Tout à fait d'accord	Tout à fait d'accord	Tout à fait d'accord	Tout à fait d'accord	Tout à fait d'accord
8/5/2020 21:51:51	Ni d'accord, ni pas d'accord	Pas d'accord	Pas d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord

Date et heure	Q5. Parmi les propositions suivantes, quel type d'information recherchez-vous sur la DMLA ? (Une seule réponse possible par proposition) [Des informations sur les aides optiques]	Q5. Parmi les propositions suivantes, quel type d'information recherchez-vous sur la DMLA ? (Une seule réponse possible par proposition) [Des informations sur le quotidien avec une DMLA]	Q5. Parmi les propositions suivantes, quel type d'information recherchez-vous sur la DMLA ? (Une seule réponse possible par proposition) [Des informations sur le rôle de l'entourage dans la DMLA]	Q6. Connaissez-vous des outils digitaux permettant de vous aider avec votre DMLA ? (Une seule réponse possible)	Q7. Si oui, pouvez-vous citer les outils digitaux (sites Internet, applications smartphone, etc.) que vous connaissez ?	Q8. Si oui, utilisez-vous ces outils digitaux ? (Une seule réponse possible)	Q9. Si oui, à quelle fréquence utilisez-vous ces outils digitaux ? (Une seule réponse possible)
7/27/2020 18:33:57	Pas d'accord	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Non			
7/27/2020 19:30:12	D'accord	D'accord	D'accord	Oui	Je connais des outils comme des logiciels, mais trop coûteux pour mon budget	Non	Il me faut un budget me permettant d'avoir accès à ces logiciels
7/28/2020 18:52:14	D'accord	D'accord	D'accord	Oui	Via opta	Oui	Moins d'une fois par mois
7/29/2020 22:49:24	D'accord	D'accord	Pas d'accord	Oui	site association DMLA, le smartphone pour lire le journal "le Monde" où dans la formule papier le contraste noir et blanc est insuffisant et fatiguant au bout d'un certain temps.	Oui	Plus de 3 fois par semaine
7/31/2020 8:42:48	D'accord	Tout à fait d'accord	D'accord	Oui	OptaDaily Zoomtext PCVoice Outils Microsoft de Windows Odysight	Oui	1 à 2 fois par mois
7/31/2020 16:38:21	Tout à fait d'accord	Tout à fait d'accord	D'accord	Oui	VoiceOver sur ma tablette, une aide vocale sur mon smartphone dont j'ai oublié le nom,	Oui	Plus de 3 fois par semaine
8/5/2020 21:51:51	Pas du tout d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	Pas d'accord	Non			

Date et heure	Q10. Si non, pourquoi n'utilisez-vous pas d'outils digitaux ?	Q11. Pour vous, est-ce que l'utilisation d'outils digitaux permet d'améliorer la qualité de vie d'un patient atteint de DMLA ? (Une seule réponse possible)	Q12. Quelle est votre perception de ces outils digitaux quant à l'amélioration de la qualité de vie d'un patient atteint de DMLA ?	Q13. Pourriez-vous décrire ce que vous attendriez d'un outil digital pour aider à améliorer la qualité de vie d'un patient atteint de DMLA ?
7/27/2020 18:33:57	Difficile de rester longtemps devant un écran	5	Je ne vois pas l'intérêt de cette utilisation lorsque l'on a des problèmes de vue!!!!	Pas d'idée, parce qu'il y a souvent avec l'avancée en âge d'autres handicaps !
7/27/2020 19:30:12	Je rappelle que les personnes atteintes de DMLA sont malvoyantes chacun a son problème particulier. Exemple un logiciel va apporter une aide pour moi mais pour un autre collègue patient celui-ci est insuffisant. Dans mon cas l'ordinateur est l'outil unique pour m'aider à écrire à grossir les lettres pour lire, et lire les textes à ma place car très difficile de lire avec mes yeux.	10	Je recherche de vivre ma fin de vie le mieux possible. Rien ne sera comme avant. On a perdu la macula soit la vue centrale très difficile, on nous laisse sans aide à chacun de trouver des solutions. La DMLA une maladie que notre société laisse de côté dans l'indifférence du pouvoir politique en matière de santé publique. La famille qui délaisse le malvoyant une douleur profonde en soi.	Les outils sont sur le marché mais le prix reste trop élevé pour s'en doter. Il n'y a pas de miracle dans la maladie DMLA la macula nous quitte rapidement. Il y a la DMLA sèche mon cas aucun traitement au monde ce qui provoque un mal de verre. La DMLA humide il y a des plaques dans l'oeil ce qui permet de freiner la maladie efficacement.
7/28/2020 18:52:14		8	Ils sont les bienvenus quand ils fonctionnent et qu'ils sont simples à utiliser. Ils doivent répondre aux attentes des patients	Facilitateur de vie, aide pour soulager le handicap, outils d'information sur les aides possibles et les associations.
7/29/2020 22:49:24		9	information mise en relation facilité pour la vie quotidienne	lecture GPS pour circuler à pied les noms des rues pas toujours lisibles.
7/31/2020 8:42:48		7	Devraient être gratuits Peu connus Ergonomie aléatoire	Gratuité simplicité
7/31/2020 16:38:21		10	VoiceOver est pour moi indispensable je me tiens informé régulièrement, et j'ai l'impression de lire.	J'aimerais utiliser un appareil qui puisse lire les étiquettes dans les magasins, lire mon courrier, sans oublier les tableaux inscrits sur les courriers.
8/5/2020 21:51:51	Mal renseignée. Et résignée...	7	Étant déjà abandonnée par les spécialistes qui nous donnerait ces informations précieuses ?	Prouvoir LIRE avec du matériel approprié ! Exemple : les touches de réglages noir sur noir... Tout est en plastique noir

Date et heure	Q14. Quel âge avez-vous ? (Une seule réponse possible)	Q15. Vous êtes ? (Une seule réponse possible)	Q16. Dans quelle région habitez-vous ? (Une seule réponse possible)
7/27/2020 18:33:57	Plus de 80 ans	Une femme	Nouvelle-Aquitaine
7/27/2020 19:30:12	Entre 71 et 80 ans	Un homme	Ile-de-France
7/28/2020 18:52:14	Entre 71 et 80 ans	Un homme	Ile-de-France
7/29/2020 22:49:24	Entre 71 et 80 ans	Une femme	Ile-de-France
7/31/2020 8:42:48	Entre 71 et 80 ans	Un homme	Ile-de-France
7/31/2020 16:38:21	Entre 71 et 80 ans	Une femme	Grand Est
8/5/2020 21:51:51	Entre 61 et 70 ans	Une femme	Normandie

Date et heure	Q1. Êtes-vous atteint de DMLA ? (Une seule réponse possible)	Q2. Possédez-vous un smartphone, une tablette et/ou un ordinateur ? (Plusieurs réponses possibles)	Q3. Utilisez-vous votre smartphone/tablette/ordinateur pour faire des recherches sur la DMLA ? (Une seule réponse possible)	Q4. Si oui, avec quel support faites-vous vos recherches ? (Plusieurs réponses possibles)
8/6/2020 9:23:31	Oui	Un smartphone, Un ordinateur	Oui	Via un site Internet d'informations sur la DMLA, Via une recherche Internet sur un moteur de recherche, Via les sites Internet des Associations de Patients
8/6/2020 23:35:15	Oui	Un smartphone, Une tablette	Oui	Via un site Internet d'informations sur la DMLA, Via une recherche Internet sur un moteur de recherche, Via les sites Internet des Associations de Patients
8/7/2020 13:55:22	Oui	Un ordinateur, Une tablette	Oui	Via un site Internet d'informations sur la DMLA, Via une recherche Internet sur un moteur de recherche, Via les sites Internet des Associations de Patients
8/8/2020 17:08:43	Oui	Un ordinateur, Une tablette	Oui	Via une recherche Internet sur un moteur de recherche
8/20/2020 12:00:05	Oui	Un ordinateur	Oui	Via une recherche Internet sur un moteur de recherche
8/20/2020 12:55:29	Oui	Un smartphone, Un ordinateur	Oui	Via un site Internet d'informations sur la DMLA, Via une recherche Internet sur un moteur de recherche, Via les sites Internet des Associations de Patients
8/20/2020 13:11:36	Oui	Un smartphone, Un ordinateur, Une tablette	Oui	Via un site Internet d'informations sur la DMLA, Via une recherche Internet sur un moteur de recherche, Via les sites Internet des Associations de Patients
8/20/2020 13:56:15	Non, mais j'ai un proche atteint de DMLA	Un smartphone, Un ordinateur, Une tablette	Oui	Via une application smartphone, Via un site Internet d'informations sur la DMLA, Via une recherche Internet sur un moteur de recherche
8/21/2020 11:58:11	Oui	Un smartphone, Un ordinateur	Oui	Via un site Internet d'informations sur la DMLA, Via une recherche Internet sur un moteur de recherche, Via les sites Internet des Associations de Patients
8/28/2020 20:28:00	Oui	Un smartphone, Un ordinateur	Oui	Via une recherche Internet sur un moteur de recherche
8/31/2020 18:36:19	Oui	Un smartphone, Un ordinateur	Non	

Date et heure	Q5. Parmi les propositions suivantes, quel type d'information recherchez-vous sur la DMLA ? (Une seule réponse possible par proposition) [Des informations sur la maladie et les symptômes]	Q5. Parmi les propositions suivantes, quel type d'information recherchez-vous sur la DMLA ? (Une seule réponse possible par proposition) [Des informations sur les traitements]	Q5. Parmi les propositions suivantes, quel type d'information recherchez-vous sur la DMLA ? (Une seule réponse possible par proposition) [Des informations sur le suivi et l'auto-surveillance de la maladie]	Q5. Parmi les propositions suivantes, quel type d'information recherchez-vous sur la DMLA ? (Une seule réponse possible par proposition) [Des informations sur les aides disponibles]	Q5. Parmi les propositions suivantes, quel type d'information recherchez-vous sur la DMLA ? (Une seule réponse possible par proposition) [Des informations sur l'aménagement du domicile]	Q5. Parmi les propositions suivantes, quel type d'information recherchez-vous sur la DMLA ? (Une seule réponse possible par proposition) [Des informations sur les outils numériques disponibles]
8/6/2020 9:23:31	Tout à fait d'accord	Tout à fait d'accord	Tout à fait d'accord	Tout à fait d'accord	D'accord	D'accord
8/6/2020 23:35:15	Tout à fait d'accord	Tout à fait d'accord	Pas du tout d'accord	Pas du tout d'accord	Pas du tout d'accord	Tout à fait d'accord
8/7/2020 13:55:22	D'accord	D'accord	D'accord	D'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	D'accord
8/8/2020 17:08:43	D'accord	D'accord	Pas du tout d'accord	D'accord	D'accord	Pas du tout d'accord
8/20/2020 12:00:05	Pas du tout d'accord	Tout à fait d'accord	D'accord	Pas du tout d'accord	Pas du tout d'accord	D'accord
8/20/2020 12:55:29	Tout à fait d'accord	Tout à fait d'accord	D'accord	D'accord	D'accord	D'accord
8/20/2020 13:11:36	Tout à fait d'accord	Tout à fait d'accord	Tout à fait d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord
8/20/2020 13:56:15	Pas du tout d'accord	Pas du tout d'accord	Pas du tout d'accord	D'accord	Pas du tout d'accord	Pas du tout d'accord
8/21/2020 11:58:11	D'accord	Tout à fait d'accord	D'accord	Pas du tout d'accord	Pas du tout d'accord	Pas d'accord
8/28/2020 20:28:00	D'accord	D'accord	Pas d'accord	D'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	Pas d'accord
8/31/2020 18:36:19	D'accord	Pas d'accord	Pas d'accord	Tout à fait d'accord	Tout à fait d'accord	Pas d'accord

Date et heure	Q5. Parmi les propositions suivantes, quel type d'information recherchez-vous sur la DMLA ? (Une seule réponse possible par proposition) [Des informations sur les aides optiques]	Q5. Parmi les propositions suivantes, quel type d'information recherchez-vous sur la DMLA ? (Une seule réponse possible par proposition) [Des informations sur le quotidien avec une DMLA]	Q5. Parmi les propositions suivantes, quel type d'information recherchez-vous sur la DMLA ? (Une seule réponse possible par proposition) [Des informations sur le rôle de l'entourage dans la DMLA]	Q6. Connaissez-vous des outils numériques permettant de vous aider avec votre DMLA ? (Une seule réponse possible)	Q7. Si oui, pouvez-vous citer les outils numériques (sites Internet, applications smartphone, etc.) que vous connaissez ?	Q8. Si oui, utilisez-vous ces outils numériques ? (Une seule réponse possible)	Q9. Si oui, à quelle fréquence utilisez-vous ces outils numériques ? (Une seule réponse possible)
8/6/2020 9:23:31	Tout à fait d'accord	Tout à fait d'accord	Tout à fait d'accord	Oui		Non	
8/6/2020 23:35:15	Tout à fait d'accord	Pas du tout d'accord	Pas du tout d'accord	Non			
8/7/2020 13:55:22	D'accord	D'accord	D'accord	Non			
8/8/2020 17:08:43	Pas du tout d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	Pas du tout d'accord	Non			
8/20/2020 12:00:05	Tout à fait d'accord	Pas du tout d'accord	Pas du tout d'accord	Non		Non	
8/20/2020 12:55:29	Tout à fait d'accord	D'accord	D'accord	Non			
8/20/2020 13:11:36	Ni d'accord, ni pas d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	Non			
8/20/2020 13:56:15	Tout à fait d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	Pas du tout d'accord	Non			
8/21/2020 11:58:11	D'accord	D'accord	Pas d'accord	Oui	groupe sur fb	Oui	1 à 2 fois par mois
8/28/2020 20:28:00	D'accord	D'accord	Pas du tout d'accord	Non			
8/31/2020 18:36:19	Tout à fait d'accord	D'accord	D'accord	Oui	zoom text jaws ndva les applications pour que tout soit vocal	Oui	Plus de 3 fois par semaine

Date et heure	Q10. Si non, pourquoi n'utilisez-vous pas d'outils digitaux ?	Q11. Pour vous, est-ce que l'utilisation d'outils digitaux permet d'améliorer la qualité de vie d'un patient atteint de DMLA ? (Une seule réponse possible)	Q12. Quelle est votre perception de ces outils digitaux quant à l'amélioration de la qualité de vie d'un patient atteint de DMLA ?	Q13. Pourriez-vous décrire ce que vous attendriez d'un outil digital pour aider à améliorer la qualité de vie d'un patient atteint de DMLA ?
8/6/2020 9:23:31		9	de voir mieux	que les écrits sont en gras
8/6/2020 23:35:15	Je ne sais pas ce que c'est	5	Je n'en sais rien	Rien
8/7/2020 13:55:22	Pas encore bcq besoin	10	Continuer à lire et crocheter peindre aquarelle	Melleure qualite vie
8/8/2020 17:08:43	Je n'en connais pas	5	Je ne sais pas	Je ne sais pas
8/20/2020 12:00:05	Je m'en fiche, j'attends l'opération sur laquelle les chercheurs travaillent	1	Je me moque des outils digitaux !!!!	C pénible vos questions sur les outils digitaux !
8/20/2020 12:55:29	Ma vue n'est encore que très peu altérée.	10	Garder un lien social, conserver son autonomie, s'informer.	Qu'il soit facile à acquérir (prix, facile d'utilisation).
8/20/2020 13:11:36	J'ai reçu mon diagnostic de type sec récemment, je vois encore bien pour le moment. Selon la progression il est certain que je les utiliserai	10	Positive	Lecture, films, jeux
8/20/2020 13:56:15	Ma maman atteinte de DMLA à 87 ans	4	Il faut pouvoir et savoir les utiliser	Simplicité d'utilisation
8/21/2020 11:58:11		5	Pour le moment rien de concret (je suis atteinte récente)	Des noms de cliniques, médecins, traitements spécialisés dans cette problématique, des retours d'expériences, des
8/28/2020 20:28:00	Je n'en connais pas. Comment connaître ??	7	Complexe. Je voudrais quelque chose de simple pour stimuler les yeux.	Pas trop de temps sur mon téléphone. Et pas de contraintes. Quelque chose de simple et intuitif
8/31/2020 18:36:19		1	c'est un progrès mais pas encore fiable souvent des bugs	la fiabilité et son prix

Date et heure	Q14. Quel âge avez-vous ? (Une seule réponse possible)	Q15. Vous êtes ? (Une seule réponse possible)	Q16. Dans quelle région habitez-vous ? (Une seule réponse possible)
8/6/2020 9:23:31	Entre 61 et 70 ans	Une femme	Nouvelle-Aquitaine
8/6/2020 23:35:15	Entre 61 et 70 ans	Une femme	Provence-Alpes-Côte d'Azur
8/7/2020 13:55:22	Entre 61 et 70 ans	Une femme	Belgique
8/8/2020 17:08:43	Entre 61 et 70 ans	Une femme	Espagne
8/20/2020 12:00:05	Entre 61 et 70 ans	Une femme	Provence-Alpes-Côte d'Azur
8/20/2020 12:55:29	Entre 50 et 60 ans	Une femme	Provence-Alpes-Côte d'Azur
8/20/2020 13:11:36	Entre 61 et 70 ans	Une femme	Quebec canada
8/20/2020 13:56:15	Plus de 80 ans	Une femme	Auvergne-Rhône-Alpes
8/21/2020 11:58:11	Entre 61 et 70 ans	Une femme	Belgique
8/28/2020 20:28:00	Entre 61 et 70 ans	Un homme	Ile-de-France
8/31/2020 18:36:19	Moins de 50 ans	Une femme	Occitanie

## V. Annexe n°5 : Questionnaire qualitatif expert en digital

EN QUOI LES OUTILS DIGITAUX PERMETTENT-ILS D'AMELIORER LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS ATTEINTS DE DEGENERESCENCE MACULAIRE LIEE A L'AGE ?

### ENQUETE QUALITATIVE

**Cible** : expert en développement d'outils digitaux dans la santé.

**Objectif** : Comprendre et s'intéresser à la vision qu'ont les développeurs d'outils digitaux sur leur impact dans l'amélioration de la qualité de vie des patients.

#### Informations personnelles :

- *Nom* : Martin Langlade

- *Profession* : Head of Sales & Marketing Tilak

- *Entretien réalisé* : en visioconférence, le 03/09/2020 à 15h30

- *Durée de l'entretien* : 23 minutes 47

#### Interview :

##### **Que pensez-vous de l'utilisation d'outils digitaux dans la santé ?**

Déjà, moi je vais parler surtout de l'acuité visuelle car c'est là qu'on (*Tilak*) agit et qu'on a le plus de pertinence aujourd'hui. En fait **l'outil digital ça a permis de faire évoluer le suivi et la pratique**. L'acuité visuelle existe depuis 1862 et ça n'a pas changé depuis quasiment, c'est toujours la même chose, toujours le même suivi avec un médecin ou une personne du corps médical, aujourd'hui principalement les orthoptistes, qui font le suivi et qui font faire des tests d'acuité visuelle aux patients. En fait là-dessus on n'a pas gagné en productivité, on n'a pas gagné en connaissance particulière, c'est toujours la même donnée qui est générée depuis 160 ans. Du coup aujourd'hui on se retrouve avec une solution qui est : tu vas faire ton test en centre, tu le fais une fois. Et même si on est dans une étude clinique, c'est là où tu es le plus suivi, on peut imaginer que t'es suivi quatre fois donc quatre visites dans l'année si tu fais une visite trimestrielle, dans la DMLA ça peut être un peu plus, donc une mesure d'acuité visuelle, sachant que nous ce qu'on observe c'est que les mesures d'acuité visuelle elles évoluent toutes les six à douze heures en général. Donc une mesure que tu fais dans un centre à un temps donné, ce n'est pas forcément la réalité du moment, tu peux être fatigué parce que tu as travaillé toute la journée sur l'ordinateur et donc la vision à quatre mètres est moins bonne si tu fais ton test à 18h que si tu fais un test après avoir passé deux semaines à la montagne où tu as habitué ta vision à regarder plus loin, le résultat va être différent alors que pourtant, ce sont les mêmes mesures.

Donc **l'intérêt du digital c'est d'arriver à la maison et de faire des tests à la maison**. La grosse difficulté qu'il y a, c'est d'arriver à reproduire les mêmes conditions qu'on a en centre, car en centre c'est contrôlé et qu'il y a quelqu'un. Mais un orthoptiste qui passe cinq minutes à faire une acuité visuelle alors qu'aujourd'hui il peut faire des OCT, des examens plus complexes, ça n'a plus beaucoup de sens. Donc ce que le digital permet là, c'est d'apporter un outil, pour peu que ce soit bien fait ou que ce soit validé et reproductible, qui permet au patient de faire son test tout seul. Et donc le digital pour moi, dans notre cas précis OdySight® mais dans les autres spécialités également, **son énorme avantage c'est que le téléphone tu l'as toujours sur toi et du coup les informations on les a en permanence**. Donc on reprend notre patient qui a passé deux semaines à la montagne et qui a fait quatre visites dans l'année, ce patient-là va pouvoir faire deux, trois voire quatre tests par semaine. **Donc on se retrouve avec 100 à 200 tests dans l'année et le médecin va se retrouver avec beaucoup plus d'informations qu'il n'avait. Donc il va savoir ce qu'il se passe et va avoir une meilleure appréhension de tout ça**. Aujourd'hui, il y a eu quelques améliorations sur le suivi de l'acuité visuelle mais au final ça ne donne pas suffisamment de contexte puisqu'on sait que ça va évoluer. Là-dessus, l'imagerie sert aussi, mais aujourd'hui l'imagerie c'est en centre, ce sera peut-être demain à la maison, mais l'imagerie en centre permet de donner une réponse : oui ou non, est-ce qu'il faut traiter ou pas.

**Et toute la question et l'avantage du digital et de la santé digital c'est : qu'est-ce que le patient fait quand il n'est pas en centre**. Et donc aujourd'hui le gros point c'est qu'on a des spécialités où, déjà la moyenne d'âge des ophtalmologues c'est 55 ans, il y a une augmentation des maladies de la rétine de l'ordre de 10 à 15% par an et le nombre d'ophtalmologues soit il est stable, soit il baisse. Il va encore baisser pour deux, trois ans, après il devrait commencer à augmenter mais ça va être très faible. **Donc on se retrouve avec un nombre d'ophtalmologues qui baisse, un nombre de patients qui augmente et des tests d'acuité visuelle qui prennent toujours cinq minutes dans les centres**. Et donc c'est à la fois un intérêt clinique puisqu'on va savoir ce qu'il se passe chez le patient tous les jours, et puis s'il a un mauvais jour c'est pas grave c'est gommé, et puis s'il avait, on va dire, 40 lettres et qu'il passe à 35 le lendemain et bien nous on va tester le jour d'après si ça baisse ou si ça revient. Si ça revient à 40 lettres, tout va bien, on ne va pas déclencher l'alerte, si on voit que ça continue à baisser là par contre ça dépasse les seuils et déclenche l'alerte et le patient va aller voir son ophtalmologue.

**Donc c'est ça l'intérêt et aujourd'hui il y a l'aspect pour le patient, donc tous les avantages de savoir ce qu'il se passe entre deux consultations, pouvoir déclencher une alerte si besoin, et de l'autre côté le médecin lui aussi va avoir toute la donnée et la visualisation**. Car une fois qu'on a le système et qu'on arrive à collecter la donnée, c'est-à-dire le faire d'avoir des résultats, on la fait apparaître du côté du tableau de bord du médecin. **L'intérêt pour le médecin c'est que lui il a son tableau avec ses courbes et une idée très fine de l'évolution de la pathologie du patient**. Et encore une fois ce qu'il n'avait pas avant. L'intérêt du digital c'est quelque chose que tu pouvais pas faire avant : nous il nous fait une caméra de selfie, un capteur de luminosité, c'est des choses qui n'existaient pas il y a 10-15 ans. **Donc c'est des choses qui sont permises là, avec l'évolution des smartphones et du coup une évolution des usages aussi. Un patient aujourd'hui il est capable tout seul de générer une donnée qui va permettre de pouvoir anticiper un traitement ou de mieux le suivre en tout cas**.

### **Justement, par rapport à la cible des patients atteints de DMLA, que pensez-vous de leur pertinence chez le sujet âgé ?**

Alors, ça c'est une grande question. Moi ce que je dirais c'est que, ce que tous les médecins nous disent, ils nous font tous part de ce retour-là : « les personnes âgées vont pas forcément savoir maîtriser ». Aujourd'hui, c'est à peu près 40 à 45% des plus de 70 ans qui sont équipés d'un smartphone ou d'une tablette. Donc effectivement les 60% autres eux pour l'instant ils ne sont pas adressables ou alors ils ont un proche qui peut le faire mais ça va être négligeable, de 5% maximum. Et donc ces patients-là aujourd'hui ça va être difficile de les avoir. Mais ce qu'il faut savoir c'est que le taux d'équipement des smartphones augmente, moi j'utilise un point très simple : ma mère à 69 ans, elle est retraitée depuis 4 ans et quand elle était encore active elle avait un smartphone et elle travaillait avec donc elle sait très bien l'utiliser. **Et ces personnes-là ils prennent un an chaque année donc on se retrouve avec des personnes qui étaient actives, le premier smartphone c'était 2007, il y a 13 ans, donc il y a quatre, cinq ans maintenant ils avaient forcément un téléphone. En fait c'est une histoire de quelques années pour résorber parce que dans dix ans tous les patients de plus de 80 ans auront un téléphone.** Donc c'est juste une question de temps.

L'autre point c'est est-ce qu'ils vont aller sur le téléphone ou pas ? Ça c'est un point intéressant qu'on observe, c'est qu'en fait **les personnes plus âgées ont soit plus de temps, soit elles sont plus disciplinées mais en tout cas c'est les meilleurs en termes d'observance et d'engagement.** Ça peut-être pour plusieurs raisons, on sait pas vraiment comment l'expliquer. Nous (Tilak) on y voit quatre raisons : déjà notre application est faite pour des personnes de plus de 60 ans, elle a cet objectif-là. Ensuite **on considère que c'est les personnes avec les plus gros besoins médicaux parce qu'ils ont déjà observé des baisses et c'est des maladies dégénératives avec l'âge donc forcément plus on est âgé, plus on risque d'avoir des problèmes et plus le fait d'utiliser l'application est importante.** Ensuite au final il y a peut-être une question de temps aussi, plus de temps pour le faire. Et après, à partir du moment où ils ont le smartphone ils le font. Donc les personnes les plus observantes chez nous c'est 60-70 ans et 70-80 ans. Et les patients qui restent le plus longtemps et qui font le plus de tests c'est les personnes entre 60 et 80 ans. Et les moins observants c'est ceux entre 0 et 50 ans. Ça peut être pour plusieurs raisons, peut-être que l'application est trop lente : c'est ce que des patients de moins de 50 ans nous ont dit, quand des patients de plus de 75 ans nous ont dit que c'était trop rapide. **Donc la question de l'âge n'est pas vraiment une limite et ça va devenir de moins en moins un sujet.**

Ce que je dirais aussi, c'est que le point sur l'adoption de ces applications n'est pas tant du côté patient, parce **qu'ils sont généralement demandeurs d'avoir des solutions quand ils ont un besoin médical important.** J'utilise le concept de Besoin Médical Ressenti car le patient ne va peut-être pas avoir une pathologie très grave mais va ressentir le besoin parce qu'il est anxieux, ou alors il a un Besoin Médical Ressenti très élevé parce qu'il a une pathologie grave et sévère. Ces patients-là sont demandeurs et passer deux minutes chez l'ophtalmologue tous les deux-trois mois ne va pas forcément les rassurer suffisamment. Ce qui peut les rassurer et ce qu'on observe c'est que le fait d'avoir un lien avec le médecin (je fais mes tests, ils sont envoyés au médecin et s'il y a une alerte le médecin est au courant) permet de rassurer le patient. Donc je pense que le point **le plus important c'est l'adoption par les médecins de ces solutions-là.** C'est que les médecins disent « allez-y, faites-le » et qu'ils poussent derrière et qu'ils suivent les applications.

C'est des nouveaux usages, c'est aussi une question d'âge puisque les médecins sont des médecins plus âgés forcément donc ils n'ont pas forcément une compréhension très fine de ce que peuvent apporter les applications de manière générale. Et ensuite les applications on peut avoir des médecins qui disent : « je suis assez déçu car au bout de six mois j'ai plus que 45% des patients dans l'application ». Et ça dénote une mauvaise connaissance du monde des applications en général parce que sur les applications moyennes c'est 70% des personnes qui sont partis au bout de deux jours. Donc en moyenne on a un taux de rétention de 23% au bout de deux jours. Et donc les médecins ne se rendent pas forcément compte de ça. **C'est vraiment ce point-là qui, je pense, est assez clé et c'est un point sur lequel ça avance, les mentalités évoluent beaucoup aussi parce qu'eux voient bien aussi.** Par exemple j'avais l'hôpital d'Evreux au téléphone, ils étaient quatre et ils me disaient qu'ils auraient adoré avoir OdySight® pendant le confinement puisqu'ils n'avaient aucun moyen de voir les patients et ils ont tellement de patients à voir maintenant qu'ils ont besoin qu'ils se testent tout seul pour pouvoir faire plus que quasiment de la gestion d'urgences et pas du suivi régulier. Nous l'objectif c'est de faire de l'acuité visuelle et de dire aux orthoptistes : concentrez-vous sur ce qui a le plus de valeurs. Ils ont plus intérêt à travailler sur des actes qui ont plus de valeurs que sur ces actes-là qui peuvent être faits à la maison.

#### ***Pour vous, quel impact peut avoir un outil digital sur la qualité de vie des patients atteints de DMLA ?***

Il y a plusieurs types d'impacts. Le premier c'est l'impact, la **outcome clinique** : aujourd'hui on a des médecins qui nous ont dit « on a sauvé un œil grâce à une alerte ». Donc le bienfait il est plutôt évident : avec OdySight® le patient a gardé la vision de son œil, sans OdySight il ne l'a plus. Donc c'est le premier point et évidemment le plus important.

Et après ce sont les aspects qualité de vie qui sont beaucoup plus qualitatifs, dans le sens où c'est plus une sensation du patient, avec des **patients qui témoignent en disant « je dors mieux la nuit, je suis moins anxieux car je sais que mon médecin veille sur moi. J'ai déjà eu des baisses d'acuités visuelles soudaines que j'avais vues trop tard. Là au moins je suis rassuré parce que j'ai ce lien avec le médecin »**. Donc on a un peu le problème du faux débat « est-ce que les applications vont remplacer les médecins ? » : **elles vont faire un travail que les médecins ne peuvent plus faire. Donc là le travail, le but c'est de garder le lien avec le médecin, qui ne peut pas passer deux heures par mois avec chaque patient. Mais par contre, le fait d'avoir une application et d'être en lien avec le médecin ça fait que ce lien n'est pas rompu et même renforcé par l'application.** Donc le patient va être rassuré par ce lien, par le fait d'avoir des messages du médecin disant « on se voit dans une semaine, n'oubliez pas de faire vos tests... ».

Le but aussi, on parle beaucoup **d'empowerment du patient, le but aussi c'est de donner les informations au patient** et de lui dire « voilà la situation, on vous donne un résultat, il n'y a pas d'alerte, tout va bien, il n'y a pas lieu de s'inquiéter, vous suivez vos consultations normalement ». A l'inverse, s'il y a une alerte on leur dit « là il y a une évolution on vous recommande de prendre rendez-vous avec votre médecin ». Donc il peut y avoir d'un côté un petit aspect anxiogène, mais c'est juste le pendant de l'utilisation de l'application qui permet une détection précoce d'une récurrence. Donc ce sont les deux avantages majeurs que je vois pour les patients.

**C'est une routine, on essaie de faire en sorte qu'elle soit la plus agréable et la plus ludique possible.** Aujourd'hui on voit avec les taux de rétention et d'observance, que les patients sont très engagés et continuent à utiliser l'application. Les premiers patients, depuis un an et demi, sont à plus de 500 tests et continuent à faire des tests tous les jours où tous les deux jours. Donc c'est quelque chose qui n'existait pas et qui n'était pas possible encore une fois il y a 5 ou 7 ans.

## VI. Annexe n°6 : Questionnaire qualitatif ophtalmologue

EN QUOI LES OUTILS DIGITAUX PERMETTENT-ILS D'AMELIORER LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS ATTEINTS DE DEGENERESCENCE MACULAIRE LIEE A L'AGE ?

### ENQUETE QUALITATIVE

**Cible** : ophtalmologue spécialisé dans la DMLA.

**Objectif** : Comprendre et s'intéresser à la vision qu'ont les ophtalmologues des outils digitaux en santé, et de leur impact sur l'amélioration de la qualité de vie des patients.

#### Informations personnelles :

- *Nom* : Professeur Salomon Yves Cohen

- *Profession* : Ophtalmologue, Professeur associé à l'Université Paris Est Créteil, ancien Interne et Chef de Clinique à la Faculté de Paris XII-Créteil et attaché à l'hôpital Intercommunal de Créteil.

- *Entretien réalisé* : en face à face, le 16/09/2020 à 15h

- *Durée de l'entretien* : 15 minutes 55

#### Interview :

**Qu'est-ce que vous vous pensez de l'utilisation des outils digitaux dans la prise en charge de la DMLA ? Leur pertinence ?**

Mon avis est un peu balancé si vous voulez. **On est chez les patients atteints de DMLA dans une pathologie qui atteint ... qui peut avoir des phases, des poussées, qui ne sont pas forcément prévisibles. C'est pas des maladies avec une période bien définie en termes de récurrence de la maladie ou d'apparition des vaisseaux. Donc tous les outils qui permettent de voir un patient plus vite à partir du moment où il a des signes sont, dans le principe, intéressants.** Ici, dans mon activité, j'ai une population extrêmement âgée. L'âge moyen de réalisation de la première injection, puisque c'est essentiellement des DMLA exsudatives qu'on voit, est de 83 ans ici. Alors j'ai pas fait la médiane mais l'âge moyen est de 83. Donc ça veut dire qu'on a une population qui est extrêmement âgée. Tous n'ont pas du tout de smartphone ni d'utilisation de la tablette. Donc on a déjà cette problématique-là.

Deuxièmement, il faut prendre un certain temps pour leur expliquer. Et ce temps je ne l'ai pas. Donc on a ici été un peu... **On a voulu se lancer dans ces applications et pour des raisons pratiques ça n'a pas été fait. C'est-à-dire que je n'ai pas le temps d'expliquer, j'ai pas trouvé l'orthoptiste disponible pour expliquer, et y compris chez les secrétaires et bien il y a des jours où il y a la queue à l'entrée. Donc c'est plus compliqué qu'avant on va dire.** Donc ça,

ça nous pose un problème. On peut pas mettre une personne à temps plein dans un gros centre pour expliquer aux patients comment ça marche, gérer les urgences, gérer les mails d'alertes... je ne vais pas y arriver. Donc ma problématique elle est là.

Mais dans le principe elle est bonne. Le principe il est bon. **On est aussi dans des stratégies de traitements où on espace de plus en plus les traitements. Vous avez sans doute entendu parler de cette stratégie de type « inject and extend », donc plus on étend la période de surveillance, plus le risque qu'il y ait une récurrence non perçue est important. Donc ces outils-là, clairement sont efficaces. Pour moi l'efficacité elle est formelle, l'intérêt est clair.** La limite c'est l'âge des patients, mais finalement certains peuvent quand même, en tout cas ce n'est pas exclu a priori, on peut avoir de bonnes surprises de gens âgés qui vont prendre ça comme un jeu, d'ailleurs il y a des applications de jeux c'est pas un hasard, et qui vont finalement le faire de façon très sérieuse. Pour nous, gérer les urgences après quand les patients appellent ne pose pas de problème. Ici on voit les gens facilement, on les voit dans la journée ou dans les deux jours qui suivent un problème. C'est pas difficile. **Mais par contre, c'est plutôt la mise en place, le temps d'explication, le quart d'heure nécessaire passé avec eux que j'ai pas.** Donc, pour parler de Tilak, je leur avais proposé « est-ce que vous vous avez quelqu'un qui pourrait venir un jour par semaine ? » Ici comme les patients reviennent il suffirait que la personne vienne un lundi d'abord, un mardi la semaine d'après, un mercredi... pour voir un peu tout le monde et on pourrait avoir beaucoup de patients connectés avec cette application (*comprendre OdySight®*). Ca n'a pas été possible pour des raisons pratiques, ils ont souhaité faire ça en interne mais nous on le fera pas.

Donc on a un problème là-dessus, conscient. Parmi nos associés ici, on en a une qui est installée en ville et qui a organisé ça avec sa secrétaire, qui explique aux patients, et qui en est très contente, clairement très contente. **Donc je suis convaincue que l'outil est bon, enfin pour parler de Tilak mais il y en a probablement d'autres, ce type d'outil est bon, la façon dont on traite les gens va se faire avec des temps de plus en plus longs, puisqu'on va avoir des produits de durées de plus en plus longues, et donc avoir une sorte de filet de sécurité pour améliorer l'autosurveillance me paraît plutôt une bonne idée.**

#### ***Que pensez-vous de la pertinence chez le sujet âgé ?***

Là encore c'est très variable, c'est très très variable. **On a des patients à qui on n'en parlera même pas car visiblement ralentissements, arthrose, on sait que d'emblée on n'invoquera pas ça.**

Mais je dirais que oui, on peut essayer et on est parfois très surpris de voir que certaines personnes vont s'adapter très vite à quelque chose, surtout si on leur explique que ça améliore la sécurité des traitements, la pertinence des contrôles inopinés. Non c'est un bon test, clairement c'est un bon test.

#### ***Pensez-vous que cela peut avoir quel impact sur la qualité de vie des patients ?***

Disons que c'est une maladie chronique. **Donc dans les maladies chroniques il y a le stress qui joue et avoir une sorte de lien un peu permanent avec l'ophtalmo traitant peut diminuer le stress et donc, par ce biais-là, améliorer la qualité de vie.**

Ca ne résout pas tous les problèmes de la DMLA, les principaux problèmes c'est la fibrose donc l'évolution qui peut se faire dans la fibrose, l'hémorragie massive qu'on ne peut pas prévenir, c'est

les patients qui deviennent très âgés et qu'on n'arrive plus à voir à cause de l'Alzheimer, des poly-pathologies, ça ne va rien changer à ça... **Donc je ne pense pas que... c'est pas une révolution mais ça peut améliorer le suivi, ça peut améliorer le suivi, ça créer un lien supplémentaire entre un ophtalmo donné, ou un groupe d'ophtalmos, et un patient, ce qui est aussi toujours une bonne chose dans une situation où il y a beaucoup de centres qui se créés... Ca renforce un peu le lien privilégié on va dire.**

#### ***Auriez-vous des idées d'outils digitaux dans la DMLA ?***

Honnêtement l'outil OdySight® est bon, il me paraît avoir été bien validé, c'est pas mal. Je dois dire que j'avais vu l'ensemble et j'avais plus été séduit par l'acuité que par le contraste ou les métamorphoses, mais l'acuité est un bon test. Quand les gens perdent on teste la totale donc c'est pas une mauvaise chose. Alors c'est pour la DMLA mais c'est pas seulement bien dans la DMLA et toutes les maladies œdémateuses qui sont aussi très utiles. **Donc je crois vraiment, je vous dis je suis un peu balancé car d'un côté je me dis c'est vachement bien, et d'un côté je me dis « j'ai pas le temps, l'organisation pour, le temps nécessaire, je ne pourrais pas dégager du temps de personnel. C'est un peu variable, aujourd'hui c'est peut-être pas un jour extrêmement chargé mais ça sera dur à organiser en pratique. ».**

#### ***Et vu que, dans les années à venir les patients qui vont vieillir et avoir la DMLA auront plus l'habitude, pensez-vous que ça peut s'inscrire vraiment dans leur parcours de soins ?***

**Oui complètement. Complètement, ça va aussi avec les rendez-vous en ligne, avec tout ça. C'est sûr qu'on va de plus en plus vers ce type de choses. Ca va s'inscrire de plus en plus dans la logique des choses et je crois que c'est bien que ça existe.** Le projet Tilak est assez séduisant, il est plutôt simple d'utilisation, c'est pas mal. Par contre il y a le temps d'explications, il faut vraiment être à côté du patient, lui expliquer « voilà c'est comme ça qu'il faut faire, vous faites ça... ». Après la gestion des alertes ça peut se faire facilement, ça c'est pas dur. Suffit d'aller voir sur l'écran et de rappeler les patients quand il y a un problème. Ca c'est pas très compliqué. **Le plus compliqué c'est la mise en route avec le patient, ils n'ont pas forcément l'habitude des outils, il y a des gens pour qui une application ils ne savent pas ce que c'est donc il faut déjà leur expliquer comment ça marche, qu'il ait un iPhone...** Mais je dirais quand même que c'est à vue de nez une bonne quantité de nos patients qui pourrait rentrer là-dedans. C'est pas négligeable.

#### ***Et pourquoi pas impliquer l'aidant ? Les proches ?***

Là encore il y a des entourages qui sont bons, des entourages nuisibles, des entourages... voilà c'est très très variable d'une personne à l'autre. **Il faut quand même que le patient ait une certaine autonomie pour le faire lui-même.** On ne peut pas imaginer qu'il bloque sa fille tous les jours pour ça, ça ne va pas se faire si vous voulez. Déjà c'est difficile de venir ici. **Mais dans le principe oui, si on arrive à avoir une solution pratique, qu'il soit accompagné au début et après il se débrouille.**

## Titre et résumé de la thèse en anglais

# HOW CAN DIGITAL TOOLS IMPROVE THE QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH AGE-RELATED MACULAR DEGENERATION?

For the past fifteen years, digital has revolutionized our vision of technology. Its entry into health has improved the daily lives of thousands of patients with chronic diseases.

Through this work, we will start with anatomical reminders around the optical system and eye pathologies related to aging, and then we will take an overview of age-related macular degeneration (or AMD).

This analysis will lead us to an inventory of digital tools and to a reflection around their contribution in improving the quality of life of patients with AMD.

**AUTEUR** : Julie BOUGEARD

**TITRE** : EN QUOI LES OUTILS DIGITAUX PERMETTENT-ILS D'AMELIORER LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS ATTEINTS DE DEGENERESCENCE MACULAIRE LIEE A L'AGE ?

**DIRECTRICE DE THESE** : Madame FALLONE Frédérique  
**CO-DIRECTRICE DE THESE** : Madame LE DEIST Françoise

**LIEU ET DATE DE SOUTENANCE** : Faculté de Pharmacie de Toulouse, le 9 novembre 2020

---

**RESUME EN FRANÇAIS :**

Depuis une dizaine d'années, les smartphones ont révolutionné notre vision du digital. Ils permettent notamment d'améliorer le quotidien de milliers de patients atteints de pathologies chroniques.

A travers ce travail, nous allons partir de quelques rappels anatomiques autour de l'appareil visuel et des pathologies de l'œil en lien avec le vieillissement, pour ensuite faire un tour d'horizon de la dégénérescence maculaire liée à l'âge (ou DMLA).

Cette analyse nous conduira à un état des lieux des outils digitaux et à une réflexion autour de leur contribution dans l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de DMLA.

---

**TITRE ET RESUME EN ANGLAIS** : au recto de la dernière page

---

**DISCIPLINE ADMINISTRATIVE** : DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

---

**MOTS-CLES :**

dégénérescence maculaire liée à l'âge ; digital ; qualité de vie ; patients ; smartphone ; macula ; rétine ; chronique ; vieillissement ; œil ; observance

---

**INTITULE ET ADRESSE DE L'UFR :**

Faculté des Sciences Pharmaceutiques  
35 chemin des Maraîchers,  
31400 Toulouse

