NOVARTIS

journée mondiale des maladies rares : en savoir plus sur les dystrophies rétiniennes

Fév 28, 2020

300 millions de personnes dans le monde sont touchées par une maladie rare. #RareDiseaseDay

Souvent grave, chaque maladie est unique et possède son propre parcours de soin ! A l'occasion de la journée internationale des maladies rares, apprenez-en plus sur les dystrophies rétiniennes. Parlez-en autour de vous, à vos proches, à votre ophtalmologue, à votre médecin, à vos amis.

Les Dystrophies Rétiniennes Héréditaires (DRH) représentent un groupe de maladies rares affectant la **rétine** et pouvant aboutir à la **cécité**, dues à des mutations dans de nombreux gènes (plus de 250 à ce jour).

Les plus fréquentes sont les rétinopathies pigmentaires, la dystrophie des cônes, la maladie de Best et la maladie de Stargardt.

VOUS N'ÊTES PAS SEUL, 300 MILLIONS DE PERSONNES DANS LE MONDE SOUFFRENT D'UNE MALADIE RARE #WEARETHE300MILLIONS, #RAREDISEASEDAY

QUELS SONT LES SYMPTÔMES ?

Réduction importante de la vue aboutissant à la perte de l'autonomie lorsque l'intensité de la lumière diminue (héméralopie).

Réduction du champ visuel, l'impossibilité de voir les choses en haut, en bas ou sur les côtés, donnant une impression de « vision en tunnel », mouvement anormal de l'oeil (rétinopathie pigmentaire)

Baisse de vision prédominant au niveau de la vision centrale (dystrophie des cônes, maladie de Best et maladie de Stargardt)

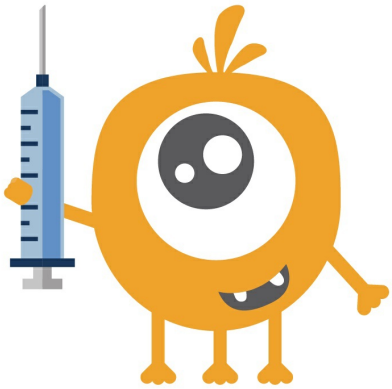
Troubles dans la vision des couleurs, plus particulièrement le bleu et jaune (dyschromatopsie)

ELLES SURVIENNENT À DES ÂGES VARIABLES MAIS DÉBUTENT GÉNÉRALEMENT TÔT

QUE FAIRE À L'APPARITION DES SYMPTÔMES ?

Le parcours peut être long et compliqué. Il implique de nombreux professionnels de santé allant du

médecin généraliste, au pédiatre, en passant par l'ophtalmologue ou le rétinologue…



Chaque maladie rare est unique avec son propre parcours de soins.
En fonction de la pathologie suspectée votre médecin vous adresse à un **centre de compétence ou de référence**.

DE QUELLE DRH S'AGIT-IL ?

Le diagnostic sera validé par un test génétique. Celui-ci n'exige qu'une prise de sang. Les résultats peuvent prendre plusieurs semaines à plusieurs mois. Il est néanmoins essentiel pour établir le diagnostic.

PARLEZ-EN AVEC VOTRE PROFESSIONNEL DE SANTÉ.

#DYSTROPHIES_RÉTINIENNES ET SI C'ÉTAIT ÇA ?

PARLEZ-EN AUTOUR DE VOUS, À VOS PROCHES, À VOTRE OPHTALMOLOGUE, À VOTRE MÉDECIN, À VOS AMIS...

Pour plus d'informations, veuillez visiter les sites des associations de patients ou en discuter avec votre médecin ou votre ophtalmologue :

RETINA FRANCE
Vaincre les maladies de la vue !

www.retina.fr

« Le soutien à la recherche médicale en ophtalmologie est l'une des priorités de l'association RETINA France, qui lui consacre une grande partie de ses fonds » L'association créée en 1984, regroupe aujourd'hui plus de 20 000 membres.

NOVARTIS | Reimagining Medicine

www.novartis.fr

Novartis réinvente la médecine pour améliorer et prolonger la vie des gens. Engagé en ophtalmologie depuis plus de 20 ans, Novartis est présent dans 155 pays, avec plus de 21 000 collaborateurs en Recherche et Développement et a plus de 200 projets de recherche en cours.

I76104 - Février 2020 - Copyright Novartis Pharma SAS

Source URL: *https://www.novartis.com/fr-fr/actualites/communiques-de-presse/journee-mondiale-des-maladies-rares-en-savoir-plus-sur-les-dystrophies-retiniennes*

List of links present in page

- https://www.novartis.com/fr-fr/fr-fr/actualites/communiques-de-presse/journee-mondiale-des-maladies-rares-en-savoir-plus-sur-les-dystrophies-retiniennes