

# Qu'est-ce que l'ADDOA ?

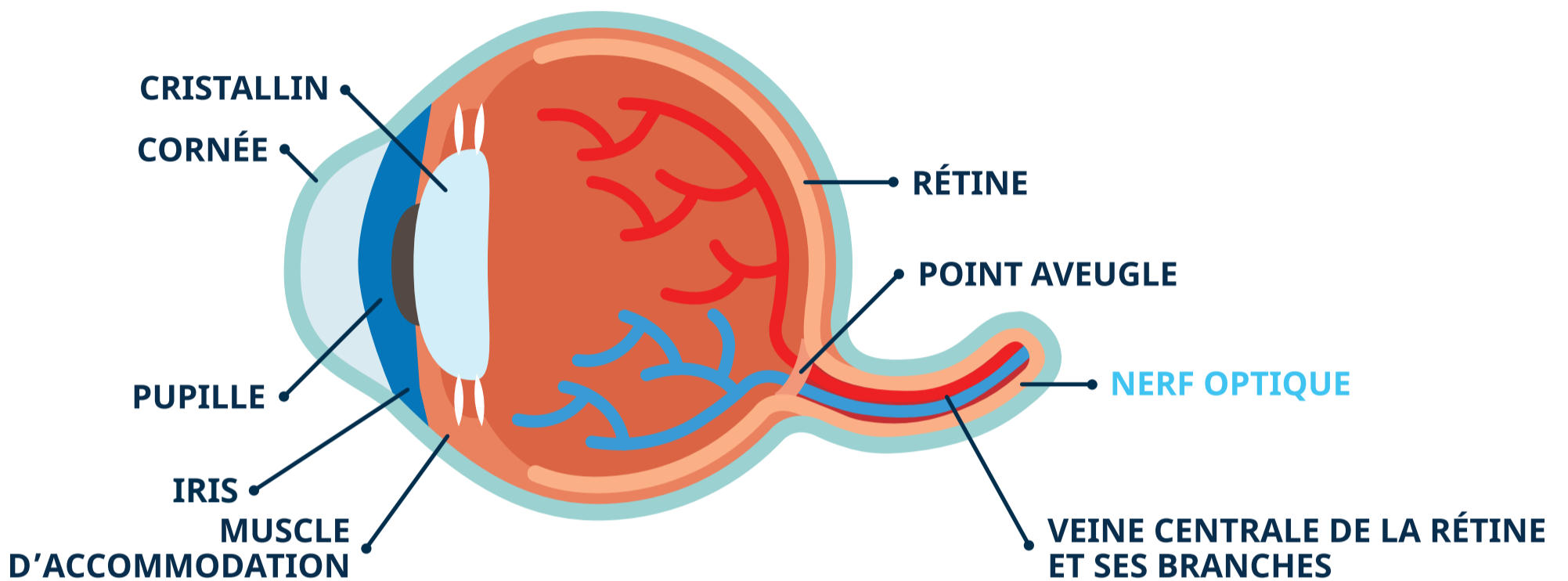


**CURE**  
**ADDOA**   
FOUNDATION

Cette brochure est destinée aux personnes atteintes d'ADDOA ou d'ADDOA-plus. Elle a été publiée par la Cure ADDOA Foundation.

## Qu'est-ce que l'ADOA ?

L'ADOA est une maladie qui entraîne une dégradation de la vision. Elle est due à un problème au niveau des **nerfs optiques**. Cette maladie n'est pas courante. Aux Pays-Bas, environ 1 personne sur 30 000 en est atteinte. Certaines personnes sont peu touchées, tandis que d'autres deviennent presque complètement aveugles. Entre 10 et 20 % des personnes atteintes d'ADOA ont la version ADOA-plus : elles développent également des symptômes dans d'autres parties du corps.



## Comment cette maladie se transmet-elle ?

L'ADOA(-plus) est due à une erreur dans l'ADN. Celle-ci se situe dans le gène OPA1. Ce gène est responsable de la fabrication de différentes protéines. Ces protéines sont importantes pour les mitochondries, des organites pourrait qualifier de petites usines qui fournissent de l'énergie à nos cellules.

L'ADOA(-plus) est une maladie héréditaire. Si vous êtes atteint(e), vous l'avez dès lors héritée de l'un de vos parents. Toute personne qui possède cette erreur dans son ADN peut la transmettre. Même les personnes qui ne présentent aucun symptôme. Parmi les enfants nés avec le gène responsable de l'ADOA(-plus), 95 % développent des symptômes. En général, les symptômes apparaissent au cours de la première décennie.

## Que fait la Cure ADOA Foundation ?

Depuis novembre 2018, la Cure ADOA Foundation s'engage à aider les personnes atteintes d'ADOA(-plus) et leurs familles. La fondation a quatre objectifs : la recherche scientifique, la défense des intérêts des patients, faire connaître la maladie et établir des contacts entre les personnes concernées. Notre but ultime est de prévenir et de guérir l'ADOA(-plus).

## **Nom officiel.**

La maladie est appelée atrophie optique autosomique dominante. Le terme "autosomique dominant" fait référence à la manière dont les parents peuvent transmettre la maladie à leur enfant. Le terme "optique" indique qu'il y a un problème au niveau du nerf optique. Et "atrophie" signifie que ce nerf optique devient de plus en plus fin.

## **Quels symptômes peuvent se manifester ?**

Les symptômes peuvent inclure : une diminution de la précision de la vision, une vision floue, une réduction des contrastes, une perception anormale des couleurs. Une vision tubulaire et des réactions anormales de la pupille peuvent également se produire. Les personnes atteintes d'ADOA-plus peuvent aussi souffrir de surdité, de problèmes d'équilibre, de faiblesse musculaire, d'une mauvaise coordination des mouvements ou d'une diminution des sensations.

## **Quels sont les traitements ?**

Malheureusement, il n'existe actuellement aucun traitement permettant de guérir l'ADOA(-plus). Il est important de faire examiner ses yeux régulièrement. Ces examens consistent notamment à mesurer l'acuité visuelle, le champ visuel et la vision des couleurs. Cela permet aux médecins de voir comment la maladie évolue.

Des lunettes ou des lentilles de contact n'aident pas les personnes atteintes d'ADOA(-plus) à mieux voir. En effet, le problème se situe au niveau du nerf optique et non de l'œil. Le port de lunettes à verres teintés pourrait toutefois vous être bénéfique. Elles filtrent la lumière, ce qui réduit la fatigue oculaire. Il existe également d'autres aides. Par exemple, pour lire, cuisiner, apprendre ou se déplacer en rue.

Des scientifiques mènent des recherches sur l'ADOA(-plus) aux Pays-Bas et ailleurs dans le monde. La plupart des chercheurs tentent de trouver un médicament qui stabilise la vision. En d'autres termes, pour qu'elle ne se détériore pas davantage. Il faudra peut-être des années avant qu'un médicament soit mis au point, et cela vaut pour l'ensemble des recherches en cours.

## **Que pouvez faire ?**

Il est important de mener une vie saine. Mangez sainement, ne fumez pas et ne consommez pas d'alcool ou d'autres substances addictives. Un ergothérapeute peut vous apprendre à répartir correctement votre énergie. Malheureusement, il n'existe pas de remède miracle contre les symptômes. Des recherches ont été menées sur certaines vitamines qui pourraient aider les malades, mais il n'y a pas encore de preuves au sujet de leur efficacité.

**SITE INTERNET**

**COURRIEL**

**LETTRE D'INFORMATION**

**FACEBOOK**

**S'INSCRIRE À L'APPLICATION ADOA**

envoyer un courriel à  
mireille@adoa.eu

