

Enfin l'espoir pour les rétinites pigmentaires

## La longue croisade de Monique Roux

■ Et pour la dixième année consécutive, Monique Roux eut la sensation de se battre contre des moulins à vent... Car voilà une décennie que cette Montpelliéraine remue des montagnes pour alerter chercheurs, médias et pouvoirs publics sur le sort des malades atteints de rétinite pigmentaire. Dix ans à expliquer ce qu'est cette maladie d'origine génétique - lente et inexorable plongée dans la cécité -, dix ans à collecter des fonds, à motiver les chercheurs, à expliquer et à convaincre.

Long combat solitaire en marge de tous les téléthons, on a presque envie d'écrire en marge de toutes les modes car l'intérêt médiatique pour les maladies obéit à des critères souvent irrationnels. Il faut dire que, longtemps, la rétinite pigmentaire ne fit pas recette : on ne savait rien de ses origines et encore moins de la façon de la soigner. Statistiquement, on avait fini par comprendre qu'une personne sur 70 est porteuse du gène. Mais au delà... On ne pouvait que regarder ces enfants se débattre dans un champ de vision de plus en plus étroit avant que la lumière de leurs yeux ne s'éteigne tout à fait.

Et puis la recherche génétique avançant à pas de géant, la microchirurgie de l'œil faisant des progrès considérables, les malades reprirent espoir. Rien n'est gagné encore. Mais déjà certains gènes responsables de la maladie ont été repérés - car il n'y a pas une forme de rétinite mais cent et plus encore de gènes déficients - : déjà on parle des greffes de cellules photoréceptives dans la rétine qui rendraient la vue à des malades presque rendus au bout de la nuit.

Monique Roux devrait donc toucher à la fin de son combat. Mais il sera dit que rien ne sera jamais simple avec cette maladie. Hier l'associa-

tion S.O.S. Rétinite pigmentaire, qu'elle préside, avait en effet invité à Montpellier le Pr Peter Gouras, pionnier mondial, dans son Eye Institute of Columbia, des greffes de rétine. Un petit événement pour une ville qui s'enorgueillit assez de son passé médical et de la qualité de sa recherche présente.

S.O.S. Rétinite Pigmentaire avait donc envoyé un impressionnant mailing : 6000 invitations à la conférence du Pr Gouras pour les seuls ophtalmos de la région. 6000... Et combien croyez-vous qu'ils étaient dans la salle polyvalente de la Grande-Motte ? Une cinquantaine tout au plus. Indifférence du corps médical aux maladies de la vision qui désole Monique Roux. Pourtant Peter Gouras l'a redit hier à Montpellier : l'espoir né des techniques de transplantation est très réel. Au point que les premiers essais sur l'homme ne sont pas loin, un an ou deux peut-être.

L'équipe du Pr Gouras utilise deux techniques : l'une, depuis dix ans déjà, pour remplacer à l'arrière de la rétine la couche épithéliale détruite par certaines dégénérescences ; l'autre, plus récemment, pour remplacer les cellules photoréceptives de la rétine, ce qui pourrait s'appliquer directement aux malades atteints de rétinite. « Un défi plus difficile, dit le Pr Gouras, car il s'agit de cellules nerveuses très délicates ». Mais qui, si l'on en juge par les essais sur les animaux, permettrait de faire recouvrer la vue à des malades même très atteints.

A quand justement le passage chez l'homme ? Très vite pour les premières transplantations, à moyen terme, cinq ans peut-être, pour les secondes. Cinq ans pour faire reculer la nuit. Et pour que Monique Roux gagne enfin son combat.

J.V.