



CONVOCATION A L'ASSEMBLEE GENERALE

**Le Samedi 15 Octobre 2016 à la Salle Tailhades du Conseil Régional
201 avenue de la Pompignane, à Montpellier**

Montpellier le 14/06/2016

Cher(e)s Adhérent(e)s, Cher(e)s Sympathisant(e)s, Cher(e)s Ami(e)s,

Nous vous convions à notre Assemblée Générale Annuelle, qui se tiendra **le Samedi 15 Octobre 2016 à 10h00, Salle Tailhades (rez-de-chaussée), Hôtel de Région, 201 avenue de la Pompignane, à Montpellier, (tramway Ligne1- Arrêt "Place de l'Europe")**.

✂ Nos remerciements vont au Conseil Régional pour son appui dans l'organisation de cette belle journée.

∞ _ ∞ _ ∞ _ ∞ _ ∞ _ ∞ _ ∞ _ ∞ _ ∞ _ ∞ _ ∞

ORDRE DU JOUR

- 09H00 Réunion du Conseil d'Administration
- 09H30 Accueil des participants - Café / Viennoiseries offert par la Région
- 10H00 Allocution de la Présidente
- 10H30 Présentation des actions de l'année 2015
- 11H00 Bilan comptable de l'Association pour 2015
- 11H30 Projets 2016
- 12H00 Comptes-rendus des scientifiques avec projection de leurs travaux et également sur l'implant rétinien réalisé à Montpellier
- 12H30 Questions-réponses
- 13H00 Déjeuner sur place, buffet offert par le Conseil Régional

SOS Rétinite – Association Nationale de Lutte contre la Cécité
Association Reconnue d'Utilité Publique
Présidente Fondatrice: Monique Roux
Chevalier de la Légion d'Honneur – Officier de l'Ordre National du Mérite
Siège social: 276, impasse de la Baume – 34000 Montpellier
Tél.: 04 67 65 06 28 –e-mail: sosret@gmail.com CCP 3047 69 S Montpellier
m – Site Internet: www.sos-retinite.com

LETTRE DE LA PRESIDENTE

Chers adhérents amis,

Comme chaque année, notre Association se bat farouchement pour mettre sur pieds divers événements, afin d'aider la Recherche en Ophtalmologie qui manque toujours aussi cruellement de moyens de façon à éradiquer ces maladies graves de la vue qui génèrent de terribles souffrances et qui sont très invalidantes. C'est un travail laborieux. Cependant, on n'a jamais autant entendu parler de l'ophtalmologie que cette année et il n'y a jamais eu autant de recherche qu'actuellement dans le monde, alors ne perdez pas espoir!

Nous ne devons pas travailler chacun de notre côté dans l'espérance d'une vaine gloire mais nous devons être unis, car, c'est ensemble, chacun à notre place, que nous pourrons réaliser nos merveilleux projets porteurs d'espoir telle que l'opération d'un implant rétinien allemand Alpha AMS ici à Montpellier en Septembre 2016. L' Association SOS Rétinite France, en partenariat avec l'équipe scientifique Allemande de Tubingen, souhaite réaliser à Montpellier cette Grande Première. Cette opération sera effectuée par deux de nos brillants chirurgiens de la rétine qui opéreront gracieusement (Docteurs Pierre-André Duval et Olivier Rebollo de Montpellier). Nous avons, d'ores et déjà, un bloc opératoire gratuit, offert par Cap Santé Montpellier. Grâce à cette intervention une personne volontaire aveugle pourra retrouver partiellement la vue, sens si important qui joue un rôle prédominant dans au moins 85% de nos activités quotidiennes. Grâce à un généreux mécène parisien qui fait confiance à SOS Rétinite l'association offre le premier implant coût : 100 000 euros. Cet implant est très performant (1600 pixels). Il a obtenu récemment la marque CE et il est sans fil. C'est le plus physiologique du marché.

Par ailleurs, cette année, nous n'avons pas relâché nos efforts . En effet, nous finançons à nouveau Monsieur Gaël Manes, chercheur pour le laboratoire du Professeur Christian Hamel à raison de 50 000 euros. Il travaille sur la thérapie génique. La thérapie cellulaire connaît de grandes avancées malheureusement le nerf de la guerre est toujours l'argent.

Nous avons accordé une bourse de 50 000 euros à deux ingénieurs de l'école des mines d'Alès afin de financer un projet de prototype de lunettes apportant un grand confort visuel aux personnes malvoyantes (meilleurs contrastes et moins d'éblouissements).

Nous avons également réalisé un concert caritatif avec les groupes Chico et les Gypsies et Regg'Lyss. Ce fut un joli coup médiatique qui a fait beaucoup parler de notre association et de notre cause via les journaux, la télévision et internet.

Cependant, malgré toutes nos actions, nous ne sommes pas assez soutenus, bien que nous mériterions d'être d'avantage aidés et que nous n'ayons rien à vendre. Chaque année, nous envoyons des dossiers aux ministères (la Santé, Handicapés, Culture..) mais nous n'avons malheureusement jamais de retours. C'est désolant car nous avons besoin de subventions pour être efficaces et gagner le challenge.

A la demande de Madame Roux Monsieur Jean-Michel Servant, Rédacteur en Chef Adjoint de Midi Libre, choisi pour son grand cœur, a accepté de faire partie du Conseil d'Administration. Nous savons qu'il a un emploi du temps surchargé et nous n'abuserons pas de son temps si précieux lors de nos réunions.

Je vous dis à très bientôt, recevez toute mon amitié et merci encore pour votre soutien. Avec mon entier dévouement.

ATTENTION, nous ne faisons pas de relance afin de n'indisposer personne. Pensez à renouveler votre cotisation annuelle. En cas de changement d'adresse, n'oubliez pas de nous communiquer vos nouvelles coordonnées vos email et téléphone.

La Présidente



Monique ROUX

*Chevalier dans l'Ordre National de la Légion d'Honneur
Officier dans l'Ordre National du Mérite
Citoyenne d'Honneur de la Ville de Montpellier*

**RAPPELÉZ-VOUS QUE TOUS LES DONS SONT DEDUCTIBLES
DES IMPÔTS A 66% ET POUR LES PERSONNE IMPOSEES SUR LA FORTUNE LES DONS SONT DEDUCTIBLES A 75% NOTRE ASSOCIATION NATIONALE ETANT RECONNUE
D'UTILITE PUBLIQUE.
UNE OCCASION DE FINANCER LA RECHERCHE.**



SOS RETINITE FRANCE- ACTIVITES 2015/2016

En 2015 :

15 Janvier : Madame Roux a été conviée par le Président de l'Ordre National du Mérite, Monsieur Pierre Bourtoyre à partager la galette des rois à l'Espace Jacques Premier d'Aragon à Montpellier.

15 Janvier : La Présidente a été invitée aux vœux de Monsieur le Sénateur Maire de Castelnaud-le-Lez, Monsieur Jean-Pierre Grand.

16 Janvier : Les vœux du CHU en présence du Directeur Monsieur Domy ainsi que du Maire de Montpellier Monsieur Philippe Saurel se sont déroulés dans la cour de l'Hôpital La Colombière à Montpellier.

12 Février : Madame Roux est conviée à l'Assemblée Générale de la Banque Crédit Agricole Languedoc-Roussillon et a rencontré Monsieur Thibaud de Fourtou, Directeur Général Adjoint pour discuter d'un éventuel partenariat avec l'association.

13 Février : Le secrétariat a remis en mains propres un grand dossier de présentation à Monsieur De Fourtou Directeur Général Adjoint de la Banque Crédit Agricole en vue de l'éventuel partenariat.

14 Février : Madame Roux a été conviée à la soirée de la Maistrance de la confrérie des Guilhem pour la soirée de la Saint Valentin à Eurotel le Fenouillet à Pérols en présence de Maître Geneviève Hollender, trésorière de l'association.

19 Février : Madame Roux reçoit chez elle le Directeur du Pôle Neurosciences du CHRU de Montpellier, Monsieur Lionel Loreaux afin de discuter d'une future collaboration . Un dossier de présentation lui sera remis lors de cet entretien.

28 Février : Madame Roux a assisté au concert donné par notre parrain Monsieur Mathieu Sempéré au Zénith de Montpellier Sud: Le chanteur de Mexico.

3 Mars : Madame Roux reçoit chez elle Madame Hayache du service de la Santé et du Handicap de la ville de Montpellier pour organiser de futures actions et projets pour l'association.

15 Mars : Madame Roux comme chaque année est conviée au circuit du Castelet par le Président Pierre Damas. Les "cent tours" est une course qui a pour but d'apporter un soutien à la recherche en ophtalmologie. Un chèque a été remis lors de la remise des prix pour clôturer la journée.

24 Mars: Décès d'un Membre du Conseil d'Administration et ami de Madame Roux Monsieur Jean Igonet

10Avril : Madame Roux est conviée au Clos de l'Hirondelle par la COPAC avec le Président Monsieur Henri Jaccorino et Madame Françoise Lagrange pour la remise d'un chèque en faveur de l'association.

9 Mai : Madame Roux est invitée par Rétina Implant avec le Docteur Wrobel au Palais des Congrès de Paris à l'occasion du 121ème congrès de la Société Française d'Ophtalmologie.

16 Mai : Madame Roux donne le coup d'envoi du match de Rugby au Stade Jean Bouin. Match Paris Montpellier sur invitation de Monsieur Savare Président du club de Rugby le Stade Français ainsi que de Monsieur Pierre Arnald Directeur Général Délégué. Ce coup d'envoi a permis de faire connaître l'association SOS Rétinite France et il a été retransmis à la télévision.

27 Mai : Madame Roux a été invitée pour recevoir les remerciements pour son dévouement et son travail depuis 30 ans non stop au CHRU de Montpellier à l'Hôpital la Colombière. Monsieur Philippe Domy Directeur Général de l'Hôpital lui a rendu un merveilleux hommage ainsi que Madame Chantal Levy Rameau conseillère au Patrimoine représentant le Maire de Montpellier. Le Professeur Christian Hamel a également fait état du travail considérable de Madame Roux. Toutes les Instances, de grandes Personnalités, Professeurs et amis étaient présents ce-jour-là.

1er au 4 Juin : La Présidente s'est rendue en Allemagne attendue par le Docteur Léa Kontostanou à l'Hôpital Université de Tübingen pour 22 jours d'examens faisant partie du protocole. Le 3 Juin Madame Roux a eu rendez-vous avec le Docteur et PDG Monsieur Walter Wrobel ainsi que Monsieur Volkler Hiller Directeur de la vente et du Marketing a Okuvision. Une démonstration d'un nouvel appareillage a été faite. Le prototype a été testé sur Madame Roux. Le même jour Madame Roux a eu rendez-vous avec le Professeur Zrenner pour une future collaboration. Un séjour enrichissant et instructif.

9 Juillet : Madame Roux a été conviée au Mas Saint Gabriel à Marsillargues à l'occasion d'une remise de chèque de la part du Cercle Mozart, le Président Monsieur Michel Fromont ainsi que d'innombrables invités ont assisté à cette belle soirée. Une somme a été remise en faveur de la recherche en ophtalmologie.

6 Septembre : Madame Roux s'est rendue à la manifestation organisée par Madame Anne-Yvonne Le Dain au domaine de la Providence à Montpellier pour la 4ème fête de la circonscription en présence du Président du Conseil Régional Monsieur Damien Alary ainsi que de Madame Virginie Rosière Député Européenne. Excellente entrevue.

14 Septembre : Madame Roux a reçu Madame Isabelle Marc Professeur à l'école des mines d'Alès accompagnée des chercheurs travaillant sur le prototype AUREVI et de Monsieur Michel Artigue qui s'occupe de la collecte de financements à l'école des Mines.

15 Septembre : Madame Roux a été interviewée par un journaliste Monsieur Sébastien Hobrescht du journal Direct Matin Montpellier. les nouveaux événements à venir.

16 Septembre : Madame Roux a eu un rendez-vous avec Monsieur Philippe Thinès attaché parlementaire Européen pour une remise de documents conséquents qui seront à l'étude au conseil de l'Europe.

24 Septembre : Petit déjeuner de travail avec notre partenaire Cap santé en présence de son Directeur Général Monsieur Laurent Ramon et des deux brillants chirurgiens ophtalmologistes Pierre-André Duval et Olivier Rebollo qui ont déjà effectué l'opération d'un premier Implant Rétinien à Oxford.

26 Septembre : Assemblée Générale de SOS Rétinite France salle Thailades à l'Hôtel de Région.

7 Novembre : Journée Montpelliéraine d'Ophtalmologie à la Faculté de Médecine Théâtrum Anatomicum. Les organisateurs étaient les suivants: Le Professeur Max Vilain chef de service et Ophtalmologue au CHRU de Montpellier et le Docteur Vincent DAIEN Ophtalmologue au CHRU de Montpellier.

13 Novembre : Madame Roux été invitée à une manifestation de sympathie à l'occasion du départ à la retraite de Monsieur Philippe Domy, Directeur du CHRU de Montpellier.

17 Novembre : Grande conférence de Presse à l'Hôtel La Maison Blanche de Monsieur et Madame Casalta avec Chico ainsi que Roland Ramad du Groupe Regg'Lyss. De nombreux medias étaient présents à cette occasion.

18 Novembre : Madame Roux s'est rendue dans les locaux de l'Ecole des mines à Alès pour la signature officielle de la convention avec notre association, en présence de la presse.

8 Décembre : Madame Roux a été interviewée par Madame Françoise Rubio accompagnée du photographe Monsieur Hugues Rubio. Un portrait de Madame Roux est paru dans le Magazine Montpellier Notre Ville .

10 Décembre : Madame Roux s'est rendue à un repas avec les Ophtalmologues le Docteur Duval, le Professeur Hamel ainsi que le Directeur de CAP SANTE Monsieur Laurent Ramon pour discuter de notre partenariat.

En 2016

7 Janvier : Madame Monique Roux a été interviewée par Madame Mateus Christine journaliste pour le Parisien afin d'annoncer les avancées de la Recherche en Ophtalmologie ainsi que notre grand événement, le Concert caritatif avec les groupe Regg'Lyss et Chico and the Gypsies du Vendredi 12 Février 2016 .

11 Janvier : un Producteur TV de M6 Monsieur Cédric Gruissant a contacté Madame Roux pour faire prochainement son portrait.

12 Janvier : Les dernières interviews de Madame Roux concernant notre projet phare de cette année :
date

Médias	Journaliste
20 minutes	Romain Scotto
Le Parisien – Aujourd'hui en France	Christine Matteus
France 2 – Un jour un destin	Maxime Beneteau
France 5 – Le Magazine de la santé	Diane Rapuch
RTL	Odile Pouget

15 Janvier : Madame Roux a été conviée aux vœux du Maire de la Ville de Montpellier Monsieur Philippe Saurel.

19 Janvier : Madame Roux a été conviée aux Vœux du Maire Monsieur Jean-Pierre Grand à Castelnaud-le-Lez .

22 Janvier : Madame Roux a été conviée aux vœux de Madame Carole DELGA, Présidente de la Région Languedoc-Roussillon Midi-Pyrénées au Corum. Entretien très chaleureux.

29 Janvier : Madame Roux s'est rendue à la grande soirée de Gala de la Légion d'Honneur au Corum de Montpellier.

2 Février : Madame Roux a été interviewée et filmée ainsi que le Professeur Christian Hamel au sein de son laboratoire par Monsieur Joël Charton journaliste pour le Montpellier New Day journal internet .

4 Février : Madame Roux a donné une interview pour Radio AVIVA afin d'annoncer notre grand concert et de parler de l'association.

4 Février : Interview pour Radio France Bleu Hérault avec le Journaliste Guy Pierson.

8 Février : Madame Roux a reçu un appel téléphonique de Madame Ségolène Neuville Ministre de la Santé afin d'envisager divers projets pour mettre en avant l'Association SOS Rétinite France.

9 Février : Interview de Chico et de Monsieur Roland Ramad pour Radio France Bleu Hérault en faveur de SOS Rétinite France.

9 Février : Madame Roux a annoncé notre Concert du 12 Février sur France 3 Sud en présentant avec son amie et Membre du Conseil d'Administration Yolande Garcelon-Villalonga le bulletin Météo .

10 Février : Madame Roux a été interviewée par Monsieur Pierson Journaliste sur France Bleu Hérault afin d'annoncer l'événement phare de cette année notre concert au Zénith sud de Montpellier .

12 Février : Concert 20h00 au Zénith Sud de Montpellier avec Chico and the Gypsies et le groupe Regg'Lyss afin de promouvoir la Recherche en Ophtalmologie. Ce fût un franc succès médiatique.

17 Février : Madame Roux est conviée par Monsieur Yannick Hamon Directeur du Crédit Agricole de Jules Ferry à l'Assemblée Générale à la Faculté de Médecine Jean-Paul Aubert avec Monsieur Bruno Pasqualini .

8 Mars : Madame Roux été l'invitée de Madame Carole Delga, Présidente de la Région Languedoc-Roussillon Midi-Pyrénées à l'occasion de la journée internationale des droits des femmes à la pépinière d'entreprises REALIS, Montpellier.

9 Mars : Madame Roux a été conviée par Madame Bernadette Bréant Responsable Mission Associations Recherche et Société Information Scientifique et Communication à participer à la Mission Associations Recherche & Société de l'Inserm Paris afin de les aider à constituer un groupe d'intervenants associatifs qui pourraient dialoguer avec des scientifiques lors d'une table-ronde dans le domaine des biothérapies, thérapies cellulaires et thérapies géniques à Marseille au Palais des Congrès et des expositions. Ce fut la seule n'étant pas ophtalmologue qui a eu une prise de parole.

10 Mars : Madame Roux est invitée par le Professeur Axel Kahn et Madame Pauline Raimbourg Chargée de Mission à la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap à l'Hôtel de Ville de Paris pour discuter du handicap. Malheureusement Madame Roux n'a pas pu s'y rendre.

18 Mars : Madame Roux été conviée par le Docteur Vincent Daien Ophtalmologue à assister à la thèse d'une de ses internes, Fanny Babeau. Elle soutenait son travail de thèse réalisé grâce à la caméra RTX1 offerte par SOS Rétinite France. Elle a permis d'évaluer l'intérêt de RTX1 dans le diagnostic précoce de la maculopathie aux antipaludéens de synthèse à la faculté de Médecine de Montpellier.

La Présidente Monique Roux.

IL N'Y A JAMAIS EU AUTANT DE RECHERCHES QU'ACTUELLEMENT DANS LE MONDE, NE PERDEZ PAS ESPOIR. AIDEZ-NOUS A FAIRE DES ADHESIONS CAR LE MONTANT DE VOS COTISATIONS NE COUVRE PAS LES FRAIS DE FONCTIONNEMENT ET ENCORE MOINS LES SALAIRES DU PERSONNEL AU BUREAU QUI EST A VOTRE SERVICE. SEULES NOS ACTIONS NOUS PERMETTENT DE FINANCER LA RECHERCHE SACHEZ QUE RIEN N'EST PERENNE. VENEZ NOMBREUX, L'IMPLANT RETINIEN EST UNE PREMIERE, DITES LE AUTOUR DE VOUS, ADHERENT OU PAS. LES CHIRURGIENS SERONT LAPOUR EXPLIQUER.

le Samedi 4 Juin 2016

Midi Région

LE DON

SOS Rétinite reçoit 96 000 € pour l'implant

Près de 250 ophtalmologistes participent ce samedi, au Corum de Montpellier, à un colloque sur la rétine. À cette occasion, Monique Roux,



présidente de SOS Rétinite (photo) fera une annonce importante : son association vient d'obtenir d'un généreux mécène la somme de 96 000 € pour offrir au CHU de

Montpellier son premier implant rétinien Alpha AMS. Très performant (1 600 pixels), cet implant de haute technologie a été mis au point en Allemagne et sera posé sur un receveur, en septembre, par les docteurs Pierre-André Duval et Olivier Rebollo. Une joie pour Monique Roux, qui prévoit « une grande fête » pour célébrer cette première chirurgicale à Montpellier. La fondatrice de SOS Rétinite a toutefois un regret : « Les grandes fortunes de la région ne nous ont rien donné... »

1. Thérapie génique

Beaucoup d'essais de thérapie génique sont en cours chez l'homme actuellement (rétinite pigmentaire, maladie de Stargardt, achromatopsie congénitale), mais pour l'instant peu de résultats sont sortis car ces études demandent plusieurs années de suivi et ne sont pas terminées. On peut mentionner la conférence de Jean Bennett du Children Hospital de Philadelphie aux USA qui a donné les résultats du traitement du 2^{ème} œil chez les patients ayant une amaurose congénitale de Leber liée au gène *RPE65*. Ces patients ont en effet fait partie du premier essai démarré en 2007 dans lequel seul un œil avait été traité. La dose de vecteur injectée dans le second œil a été dans tous les cas plus forte que celle du premier œil. Il n'y a pas eu de réaction immunologique néfaste et surtout les patients ont ressenti une amélioration supplémentaire, notamment un élargissement du champ visuel, et l'IRM fonctionnelle montrait une activité cérébrale dans les aires visuelles nettement augmentée.

Plusieurs communications ont aussi été faites à propos des essais de thérapie génique dans la choroïdérémie. Six patients ont été inclus dans l'essai au Canada et un autre essai a démarré aux USA. L'essai britannique a maintenant 3 à 4 ans de recul et sur six patients, trois ont eu une amélioration de l'acuité visuelle. Le premier patient qui a reçu son injection dans un œil il y a plus de quatre ans a conservé son acuité visuelle dans l'œil traité alors que dans l'œil non traité elle a chuté considérablement. Un essai de phase III européen est en préparation.

En même temps, les essais chez l'animal ou sur des cellules se poursuivent. Il faut mentionner un essai chez une souris ayant une mutation dans le gène *GUCY2D* qui cause une des formes les plus fréquentes d'amaurose congénitale de Leber, avec des résultats très prometteurs. Une souris modèle a été créée pour un autre gène de cette maladie, *NMNAT1*, découvert récemment, montrant une évolution rapide vers une détérioration de la rétine. Des essais chez l'animal sont aussi en cours pour le gène *CRB1*. Il faut encourager le développement d'essais pour *RDH12* qui est un gène relativement fréquent pour cette maladie et qui donne aussi une rétinite pigmentaire précoce et sévère du jeune enfant. Les essais progressent pour le gène *CEP290*, considéré comme le gène le plus fréquemment en cause dans l'amaurose congénitale de Leber en Europe du Nord. Enfin, mentionnons de très beaux résultats par thérapie génique pour la souris modèle du gène *CNGB1*, un des gènes de rétinite pigmentaire.

2. Thérapie cellulaire

Les résultats de l'essai Britannique de l'University College à Londres ont été rapportés. Douze patients atteints de DMLA ont été injectés dans la rétine avec des cellules de l'épithélium pigmentaire rétinien en suspension obtenues à partir de cellules souches embryonnaires humaines. Des groupes de cellules ont été visibles au fond d'œil, avec une prédilection pour les zones atrophiques. Les patients ont reçu un traitement anti-rejet de 6 semaines avant l'injection à 2 mois après. Il n'y a pas eu de réaction inflammatoire ni de rejet. Cette transplantation cellulaire est donc bien supportée, mais il n'y a pas eu d'amélioration significative de l'acuité visuelle. Il faut noter toutefois que tous les patients avaient moins de 1/20 d'acuité visuelle avant le traitement, indiquant une perte majeure de photorécepteurs. Cet essai doit être mis en parallèle avec un autre essai américain réalisé les années précédentes qui montrait une discrète amélioration de l'acuité visuelle. Ceci tend à montrer que la transplantation d'épithélium pigmentaire rétinien dans les cas très avancés de DMLA devrait pour être efficace comporter aussi une greffe de photorécepteurs. De plus, les cellules en suspension ne sont pas guidées dans leur positionnement à l'intérieur de la rétine, les rendant probablement peu ou non fonctionnelles, c'est pourquoi plusieurs projets pour préparer des cellules d'épithélium pigmentaire organisées en feuillet sont en cours, notamment à l'Institut de la Vision à Paris. Enfin, il est intéressant de dire que des chercheurs, dans le but de pouvoir peut-être un jour greffer un œil entier, ont réalisé une transplantation chez le rat de toute l'hémiface, c'est-à-dire la peau allant du museau jusqu'à l'oreille et comprenant l'œil, permettant ainsi de résoudre le problème de la vascularisation. Les résultats montrent une bonne prise du greffon mais bien sûr l'œil greffé n'est plus fonctionnel car la section du nerf optique obligatoire pour prélever le greffon du donneur ne peut pas être réparée en l'état actuel de nos connaissances.

3. Mécanismes des maladies

Dans la choroïde et l'épithélium pigmentaire des patients DMLA, il a été montré que la nucléase DICER1, qui contrôle l'expression des micro ARNs eux-mêmes importants pour l'expression de certains gènes, est diminuée. Une souris déficiente en *Dicer1* a été créée. Cette souris a des altérations focalisées de l'épithélium pigmentaire, reproduisant ainsi un peu ce que l'on peut voir chez l'être humain atteint de DMLA. Des travaux sont aussi en cours pour essayer de comprendre le rôle d'*ARMS2* dans la DMLA, un des deux gènes constituant la prédisposition génétique la plus importante dans cette maladie. On constate des anomalies de la respiration mitochondriale. Des cellules de l'épithélium pigmentaire de patients DMLA issues de cellules souches pluripotentes induites ont été obtenues et montrent aussi une dysfonction mitochondriale, indiquant que les mitochondries jouent un rôle dans le vieillissement de la rétine et la DMLA.

4. Génétique

De nouveaux gènes des maladies héréditaires de la rétine continuent à être identifiés dont l'asparaginase like 1 (*ASRGL1*) qui donne une dystrophie rétinienne récessive autosomique, l'enzyme de glycosylation *SRD5A3* qui donne une rétinite pigmentaire sévère avec une ataxie cérébelleuse, la protéine régulatrice des récepteurs à protéine G (*REEP6*) qui donne une rétinite pigmentaire atrophique très sévère.

Des analyses exhaustives du gène *ABCA4*, responsable de la maladie de Stargardt, ont été réalisées. Aux Pays-Bas, 800 cas de maladie de Stargardt ont été répertoriés et 25 % des patients n'ont qu'une seule ou aucune copie du gène (allèle) mutée dans le gène. En Belgique et en France c'est à peu près le même pourcentage, indiquant que dans ce gène très complexe, il y a encore des mutations à dénicher dans les parties les plus difficiles à explorer. Les technologies de séquençage doivent donc être améliorées pour identifier ces mutations afin d'offrir aux patients, et à leurs conjoints qui veulent savoir s'ils sont porteurs, un diagnostic avec près de 100 % de fiabilité.

Pour le diagnostic moléculaire des dystrophies rétiniennes, notamment rétinites pigmentaires, dystrophies maculaires, amaurose congénitale de Leber, atrophies optiques et autres, les laboratoires disposent progressivement des technologies de séquençage massif permettant de séquencer en même temps tous les gènes connus d'un groupe de maladie pour un patient donné. Dans les rétinites pigmentaires à hérédité récessive autosomique, environ deux tiers des patients ont ainsi un résultat positif, ce qui est beaucoup mieux qu'il y a dix ans mais encore insuffisant car un tiers d'entre eux n'ont pas de diagnostic moléculaire, ce qui retarde les recherches thérapeutiques. La couverture des gènes par séquençage massif s'améliorant progressivement, le pourcentage des patients ayant un diagnostic moléculaire positif va s'accroître.

5. Neuropathies optiques

Dans les neuropathies optiques, on sait que la cause de la maladie est la perte des cellules ganglionnaires de la rétine, dont les prolongements se regroupent pour former le nerf optique. Les équipes travaillent pour identifier des facteurs qui empêchent la mort des cellules ganglionnaires de la rétine. Ainsi, il a été trouvé des facteurs produits par des cellules nourricières, appelées astrocytes, qui les protègent, notamment le facteur MANF (Mesencephalic Astrocyte-derived Neurotrophic Factor). Ce facteur injecté chez des souris ayant subi un blocage des vaisseaux rétiniens (ischémie), augmente de 80% la survie des cellules ganglionnaires de la rétine. Un autre facteur, la protéine FAK (Focal Adhesion Kinase) permet une protection de 70% après écrasement du nerf optique, comme aussi la stimulation du récepteur Sigma 1R qui est aussi impliqué dans l'anxiété et la douleur au niveau du cerveau. Il faut maintenant étudier plus en détail l'action de ces facteurs pour voir s'il est possible de les utiliser chez les patients subissant une dégradation de la vue par atteinte du nerf optique.

Par ailleurs, il y a des avancées notoires concernant l'obtention des cellules ganglionnaires de la rétine à partir de cellules souches humaines, en utilisant la possibilité de reformer un œil en boîte de culture grâce aux cellules souches embryonnaires ou bien aux cellules souches induites. Les cellules ganglionnaires de la rétine ainsi obtenues peuvent ensuite servir à explorer les mécanismes des dégénérescences du nerf optique et à effectuer des expériences de transplantation.

6. En conclusion

Nous sommes au milieu du gué pour la thérapie génique, c'est-à-dire que les essais sont commencés depuis plusieurs années, mais la plupart des essais n'étant pas terminés, nous n'en avons pas encore les résultats définitifs. Nous pouvons dire néanmoins que dans la très grande majorité des cas il n'y a pas eu de complications pour les patients et qu'un effet bénéfique plus ou moins important a été constaté. Il faut maintenant faire des essais à plus grande échelle et à partir de patients plus jeunes pour en mesurer vraiment l'utilité thérapeutique et la proposer en traitement véritable pour les patients. La thérapie cellulaire offre de grands espoirs mais demande encore de la mise au point chez l'animal. Enfin, nous n'avons pas parlé des systèmes de vision artificielle car il a été dit peu de choses sur ce sujet à l'ARVO, mais de nouveaux dispositifs sont entrés en cours d'essai ou sont en passe de l'être, ce qui va indubitablement améliorer le sort de nombreux patients qui ont perdu la vue. La science continue donc sa progression et il n'y a aucun doute que la cécité ne sera un jour plus un risque pour beaucoup de malades. SOS Rétinite, grâce à sa présidente Monique Roux que nous remercions pour sa générosité à l'égard de notre laboratoire, participe activement à l'essor international de la recherche et œuvre pour que les innovations thérapeutiques soient mises en route le plus tôt possible à Montpellier. Un immense merci.

MONTPELLIER
NOTRE VILLE

JANVIER 2016



VISION DE VIE CEUX QU'ON M

CONCERT
CARITATIF

Chico & the Gypsies
et Rego'lyss, le 12 février
à 20h au Zénith au profit
de SOS Rétinite.

UNE ENERGIE FORMIDABLE

Monique Roux, fondatrice de SOS Rétinite, est depuis 30 ans la rage de vaincre incarnée pour financer la recherche contre la cécité.

« Il faut du monde, il faut que le Zénith soit plein, l'association a besoin de plus de 150 000 euros pour financer la recherche ». Monique Roux, présidente de l'association SOS Rétinite, combat doublement la maladie au quotidien depuis 1986. Atteinte de rétinite pigmentaire, elle perd progressivement la vue, comme 80 000 personnes atteintes de la même maladie orpheline en France. C'est à 34 ans que sa vie a basculé, lorsqu'elle a appris que son champ de vision allait rétrécir jusqu'à la rendre aveugle. À 80 ans maintenant, elle ne voit quasiment plus et se déplace avec une canne blanche. Elle a néanmoins converti son handicap en énergie. Depuis 30 ans, elle frappe à toutes les portes avec détermination, en France comme à l'étranger. Et multiplie les initiatives pour collecter des fonds.

Elle a ainsi contribué à créer le 1^{er} centre de recherche pluridisciplinaire en ophtalmologie qui associe le service d'ophtalmologie du CHRU, l'institut neurosciences de l'Inserm et le service de biochimie génétique. Pour ce dernier, SOS rétinite finance des postes de chercheurs et un matériel performant et spécialisé. À son actif également, le 1^{er} centre de dépistage et de prévention en ophtalmologie, qui traite des patients dans toute la France et une banque d'ADN unique en France. Une aide au développement de la recherche saluée par chercheurs et professeurs. Et un challenge permanent. « Nous manquons de moyens », confie cette bénévole dans l'âme, dont l'association est reconnue d'utilité publique. « Il y a tant de personnes qui souffrent et attendent des résultats. J'espère que Montpellier répondra présent le 12 février au Zénith. Ce serait merveilleux de pouvoir relever ce défi ensemble ». sos-retinite.com



**DOCUMENTS
COMPTABLES**

SOS RETINITE FRANCE - BUDGET PREVISIONNEL 2016

DEPENSES	MONTANT	RECETTES	MONTANT
Fonctionnement	113 000	Adhérents	203 000
Fournitures - Informatique	9 500	Cotisations	13 000
Rémunération du personnel	55 000	Dons	150 000
Charges sociales	15 000		
Usage des locaux	12 500	Bienfaiteurs	40 000
Honoraires	7 500		
Frais divers - Déplacements	6 800	Subventions de fonctionnement	11 000
Assurances	2 700	Ville de Montpellier	1 500
Amortissements Immobilisations	4 000	Agglomération Montpellier	
Action sociale	30 000	Conseil régional LR	
Informat des maladies	20 000	Département de l'Hérault	1 000
Frais postaux	4 000	Direction Générale Santé	8 000
Frais télécom	4 500	Autres villes- divers	500
Publications	1 500		
Manifestations- Divers	6 000	Manifestations- Divers	100 000
Documents - Publicité	6 000	Mécénat parisien	100 000
Aide à la recherche	175 000		
Implant Rétinien	100 000		
Don recherche	75 000	Agence service paiement	10 000
TOTAL	324 000	TOTAL	324 000

BILAN ACTIF

ACTIF		Exercice N 31/12/2015 12		Exercice N-1 31/12/2014 12	Ecart N / N-1		
		Brut	Amortissements et dépréciations (à réduire)	Net	Net	Euros	%
	Capital souscrit non appelé (I)						
ACTIF IMMOBILISÉ	Immobilisations incorporelles						
	Frais d'établissement						
	Frais de développement						
	Concessions, brevets et droits similaires	225	225				
	Fonds commercial (1)						
	Autres immobilisations incorporelles						
	Avances et acomptes						
	Immobilisations corporelles						
	Terrains						
	Constructions						
	Installations techniques, matériel et outillage						
	Autres immobilisations corporelles	22 553	12 034	10 519	11 977	1 458	12.17
	Immobilisations en cours						
Avances et acomptes							
Immobilisations financières (2)							
Participations mises en équivalence							
Autres participations							
Créances rattachées à des participations							
Autres titres immobilisés							
Prêts							
Autres immobilisations financières							
Total II	22 778	12 259	10 519	11 977	1 458	12.17	
ACTIF CIRCULANT	Stocks et en cours						
	Matières premières, approvisionnements						
	En-cours de production de biens						
	En-cours de production de services						
	Produits intermédiaires et finis						
	Marchandises						
	Avances et acomptes versés sur commandes						
	Créances (3)						
	Clients et comptes rattachés						
	Autres créances				600	600	100.00
Capital souscrit - appelé, non versé							
Valeurs mobilières de placement							
Disponibilités	723 983		723 983	524 252	199 732	39.10	
Charges constatées d'avance (3)	24 895		24 895	7 314	17 582	240.39	
Total III	748 879		748 879	532 165	216 714	40.72	
Comptes de Régularisation	Frais d'émission d'emprunt à étaler (IV)						
	Primes de remboursement des obligations (V)						
	Ecarts de conversion actif (VI)						
TOTAL GÉNÉRAL (I+II+III+IV+V+VI)	771 657	12 259	759 398	544 142	215 256	39.56	

(1) Dont droit au bail
(2) Dont à moins d'un an
(3) Dont à plus d'un an

BILAN PASSIF

PASSIF		Exercice N		Exercice N-1		Ecart N / N-1	
		31/12/2015	12	31/12/2014	12	Enres	%
CAPITAUX PROPRES	Capital (Dont versé :) Primes d'émission, de fusion, d'apport Ecart de réévaluation						
	Réserves						
	Réserve légale						
	Réserves statutaires ou contractuelles	298 483		298 483			
	Réserves réglementées						
	Autres réserves						
	Report à nouveau	233 613		65 213		168 399	258.23
	Résultat de l'exercice (Bénéfice ou perte)	215 305		168 399		46 906	27.85
	Subventions d'investissement Provisions réglementées						
	Total I	747 402		532 096		215 305	40.46
AUTRES FONDS PROPRES	Produit des émissions de titres participatifs Avances conditionnées						
	Total II						
PROVISIONS	Provisions pour risques Provisions pour charges						
	Total III						
DETTES (I)	Dettes financières						
	Emprunts obligataires convertibles						
	Autres emprunts obligataires						
	Emprunts auprès d'établissements de crédit						
	Concours bancaires courants	20		16		4	23.75
	Emprunts et dettes financières diverses						
	Avances et acomptes reçus sur commandes en cours						
	Dettes d'exploitation						
Dettes fournisseurs et comptes rattachés	3 209		2 780		430	15.46	
Dettes fiscales et sociales	7 720		8 426		706	8.38	
Dettes sur immobilisations et comptes rattachés							
Autres dettes	1 048		825		223	27.04	
Comptes de Régularisation	Produits constatés d'avance (I)						
	Total IV	11 997		12 046		49	0.41
	Ecart de conversion passif (V)						
TOTAL GÉNÉRAL (I+II+III+IV+V)		759 398		544 142		215 256	39.56

(I) Dettes et produits constatés d'avance à moins d'un an

11 997 12 046

COMPTE DE RESULTAT

	Exercice N 31/12/2015 12			Exercice N-1 31/12/2014 12	Ecart N / N-1	
	France	Exportation	Total		Euros	%
Produits d'exploitation (1)						
Ventes de marchandises						
Production vendue de biens						
Production vendue de services						
Chiffre d'affaires NET						
Production stockée						
Production immobilisée						
Subventions d'exploitation			22 500	2 400	20 100	837.50
Reprises sur dépréciations, provisions (et amortissements), transferts de charges			17 127	21 365	4 238	19.84
Autres produits			352 118	337 457	14 661	4.34
Total des Produits d'exploitation (I)			391 745	361 223	30 522	8.45
Charges d'exploitation (2)						
Achats de marchandises						
Variation de stock (marchandises)						
Achats de matières premières et autres approvisionnements						
Variation de stock (matières premières et autres approvisionnements)						
Autres achats et charges externes *			120 590	120 115	475	0.40
Impôts, taxes et versements assimilés			644	475	169	35.50
Salaires et traitements			45 348	53 951	8 603	15.95
Charges sociales			9 353	14 811	5 458	36.85
Dotations aux amortissements et dépréciations						
Sur immobilisations : dotations aux amortissements			3 249	3 672	423	11.51
Sur immobilisations : dotations aux dépréciations						
Sur actif circulant : dotations aux dépréciations						
Dotations aux provisions						
Autres charges						
Total des Charges d'exploitation (II)			179 184	193 025	13 841	7.17
1 - Résultat d'exploitation (I-II)			212 560	168 197	44 363	26.38
Quotes-parts de Résultat sur opération faites en commun						
Bénéfice attribué ou perte transférée (III)						
Perte supportée ou bénéfice transféré (IV)						

(1) Dont produits afférents à des exercices antérieurs
(2) Dont charges afférentes à des exercices antérieurs

COMPTE DE RESULTAT

	Exercice N		Exercice N-1		Ecart N / N-1	
	31/12/2015	12	31/12/2014	12	Euros	%
Produits financiers						
Produits financiers de participations (3)						
Produits des autres valeurs mobilières et créances de l'actif immobilisé (3)						
Autres intérêts et produits assimilés (3)	3 029		2 403		626	26.07
Reprises sur dépréciations et provisions, transferts de charges						
Différences positives de change						
Produits nets sur cessions de valeurs mobilières de placement						
Total V	3 029		2 403		626	26.07
Charges financières						
Dotations aux amortissements, dépréciations et provisions						
Intérêts et charges assimilées (4)	284		505		221	43.76
Différences négatives de change						
Charges nettes sur cessions de valeurs mobilières de placement						
Total VI	284		505		221	43.76
2. Résultat financier (V-VI)	2 745		1 897		847	44.66
3. Résultat courant avant impôts (I-II+III-IV+V-VI)	215 305		170 095		45 210	26.58
Produits exceptionnels						
Produits exceptionnels sur opérations de gestion						
Produits exceptionnels sur opérations en capital			3 600		3 600	100.00
Reprises sur dépréciations et provisions, transferts de charges						
Total VII			3 600		3 600	100.00
Charges exceptionnelles						
Charges exceptionnelles sur opérations de gestion	0				0	
Charges exceptionnelles sur opérations en capital			5 296		5 296	100.00
Dotations aux amortissements, dépréciations et provisions						
Total VIII	0		5 296		5 296	100.00
4. Résultat exceptionnel (VII-VIII)	0		1 696		1 696	100.00
Participation des salariés aux résultats de l'entreprise (IX)						
Impôts sur les bénéfices (X)						
Total des produits (I+III+V+VII)	394 774		367 225		27 549	7.50
Total des charges (II+IV+VI+VIII+IX+X)	179 469		198 826		19 357	9.74
5. Bénéfice ou perte (total des produits - total des charges)	215 305		168 399		46 906	27.85

* Y compris : Retenue de crédit bail mobilier
: Retenue de crédit bail immobilier
(3) Dont produits concernant les entreprises liées
(4) Dont intérêts concernant les entreprises liées

Le Parisien

10 SOCIÉTÉ

Abonnement en France
Vendredi 8 janvier 2016

L'œil bionique que les Français attendent

SANTÉ. Une puce implantée sous la rétine a redonné la vue à une Anglaise. Un Français devrait bientôt bénéficier de cette technologie.

RHIAN LEWIS a retrouvé la vue, comme l'aveugle de Bethesda, mais pas grâce à l'implantation des mains de Jésus sur ses yeux... La fin de la cécité chez cette Anglaise de 49 ans est due à un implant sous-rétinien appelé Alpha IMS, développé par la société allemande Retina Implant. Une première en Grande-Bretagne, relatée dans un documentaire diffusé par la BBC mercredi. Depuis 2005, année de la première implantation, une cinquantaine de personnes ont bénéficié de cet outil bionique révolutionnaire en Allemagne. Une intervention pleine d'espoir et très attendue (*lire encadré*) en France, où plus de 40 000 personnes sont atteintes, comme Rhian Lewis, de rétinite pigmentaire. Une maladie génétique dégénérative de l'œil qui se caractérise par une perte progressive et graduelle de la vision évoluant généralement « *Je me suis sentie comme un enfant le jour de Noël* » vers la cécité.

Rhian a remarqué que son horizon s'obscurcissait progressivement. « À partir de l'âge de 5 ans, il y a environ seize ans, elle perd toute la vision de l'œil droit ; l'œil gauche, lui, est pratiquement aveugle. » Cela faisait au moins huit ans que je ne savais plus à quel ressemblaient mes enfants », expliqua cette femme à la BBC, mère de deux filles. Opérée en juin, elle devient ainsi la première patiente en dehors de l'Allemagne à avoir bénéficié de l'implant Alpha IMS. « Tout d'un coup, ça cliquait dans l'œil qui n'avait plus rien vu depuis seize ans. C'était tout simplement incroyable de sentir que quelque chose se passait dans cet œil, comme une sorte de signal », raconte-t-elle après l'intervention. Lors qu'elle a pu ramasser des objets qu'elle pouvait distinguer sur une table, « elle s'est sentie comme un enfant le jour de Noël », confie encore Rhian. La rétinite pigmentaire

est la plus fréquente cause de cécité en Europe. Cette dystrophie maculaire rétinienne aboutit à la destruction des photorécepteurs situés au fond de l'œil qui transforment le signal électromagnétique de la lumière en signal nerveux permettant la vision. Si Rhian Lewis peut voir aujourd'hui, c'est parce que, en remplaçant ces photorécepteurs, l'implant sous-rétinien — qui dispose du marquage CE depuis 2013 — peut recréer l'image dans des tares de gris. D'après les témoignages recueillis, certains patients sont désemparés en mesure de percevoir des lettres en gros caractères, des objets inconnus, les traits d'un visage, le hublot des phares d'une voiture. Contrairement au concurrent américain Second Sight, qui développe ses implants en France à travers la start-up Phosor Vision, ce dispositif est invisible depuis l'extérieur, à l'exception de la petite bobine à l'arrière de l'oreille et d'un câble fin, semblable à un câble de charge audio et qui permet de régler le contraste. Le patient n'a pas besoin de lunettes volumineuses pourvuées d'une caméra visible.

Tous les patients ne sont pas éligibles à cette opération. L'implant s'adresse à des personnes devenues complètement aveugles ou ne percevant plus que la lumière. Le fonctionnement de l'implant nécessite aussi qu'aucune autre maladie qui risque d'affecter l'œil ne soit présente. Enfin, le patient doit également avoir une acuité visuelle suffisante dans le passé. Retina Implant espère pouvoir prochainement permettre la pose de l'implant sur un premier patient français, notamment grâce à un appel à projets mené par l'association SOS Rétinite.

CHRISTOPH BAYLUS

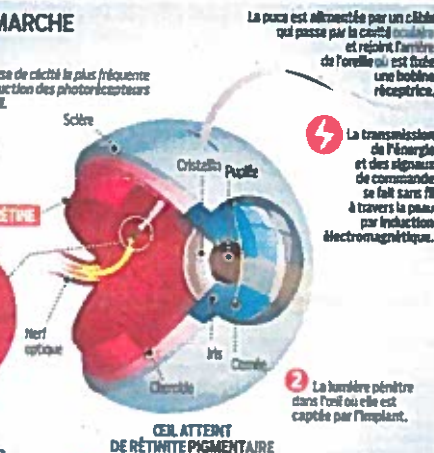
COMMENT ÇA MARCHE

La rétinite pigmentaire, cause de cécité la plus fréquente en Europe, aboutit à la destruction des photorécepteurs qui tapissent le fond de l'œil.

1 La puce est implantée sous la rétine dans la zone de plus grande acuité visuelle de l'œil.

L'implant miniature sous-rétinien mesure 9 mm x 2 et il est plus épais qu'un cheveu. Il est composé de 1 500 capteurs de lumière.

Source : Peter Vitek / L'Espresso



La puce est alimentée par un câble qui passe par la cornée oculaire et rejoint l'arrière de l'oreille où est fixée une bobine réceptrice.

2 La lumière pénètre dans l'œil ou elle est captée par l'implant.

ŒIL ATTENT DE RÉTINITE PIGMENTAIRE

3 La puce convertit la lumière en signaux électriques, les amplifie et les transmet à la rétine par une électrode. Les signaux électriques suivent alors une voie naturelle, le nerf optique, jusqu'au cerveau où se créent les images.

« C'est le dispositif le plus performant »

Monique Roux, présidente-fondatrice de l'association SOS Rétinite.

« C'est très, très dur de devenir aveugle. La vue, c'est la vie. » Monique Roux est la présidente-fondatrice de l'association SOS Rétinite. Elle se bat depuis dix années pour que l'implant sous-rétinien venu d'Allemagne puisse bénéficier aux patients français. Problème : s'il est remboursé en Allemagne et en Angleterre, où des personnes ont été opérées, ce n'est pas le cas en France. C'est le dispositif le plus performant, il n'y a vraiment aucun intérêt à le dire.

En disant ça, je me range du côté de la personne qui ne nous rend la vue, du côté de ceux qui attendent. J'ai touché à la porte du ministère de la Santé, du Handicap... en vain. Nous passons les cliniques, les chirurgiens, les cabinets, mais l'implant coûte 100 000 €. La prothèse américaine (ophtalmologue Argus®) il y a Second Sight — caméra miniature logée dans les lunettes du patient — elle, est prise en charge. Pour Monique Roux, le diagnostic est tombé il y a quarante ans. « J'avais

34 ans et deux petites filles. Dix ans plus tard, j'étais devenue complètement aveugle. » Ce qui lui a permis de tenir ? « La rage de vaincre mais, moralement, c'est terrible. » Pour lever des fonds, l'association a observé le Zénith de Montecarlo (où est basée SOS Rétinite), le 12 février, pour un concert afin de pouvoir acheter l'implant allemand et offrir le premier patient français. C.M. SOS Rétinite / <http://sosretinite.com>. Tél. 04.67.64.04.28

Rétine artificielle : Montpellier est prêt

Pour soutenir la recherche et donner de la visibilité à son association, l'opiniâtre Monique Roux a toujours une idée d'avance. Outre les traditionnels lotos, tombolas et autres ventes aux enchères, elle s'est, par le passé, invitée un dimanche chez le très médiatique Michel Druker.

Le 12 février 2016, elle sera sur la scène du Zénith de Montpellier avec les Chico et les Gypsies et Regg'Lyss. Mardi dernier, Chico, pour la formation de musique gitane et Roland Ramade, leader du groupe de reggae languedocien étaient aux côtés de la fondatrice de SOS Rétinite, pour présenter le concert de soutien à l'association qui tient à bout de bras la recherche sur la maladie, en l'absence de crédits publics suffisants. Une recherche qui ne se limite pas aux lunettes imaginées par les cerveaux de l'école des mines d'Alès.

Montpellier se voit également comme un site pilote de chirurgie de la rétine artificielle. Le mois dernier, les docteurs Olivier Rebollo et Pierre-André Duval, ont été habilités à poser un implant allemand de 9 mm², placé sous la rétine, qui capte l'énergie lumineuse, l'amplifie, et assure la transmission d'un influx visuel au cerveau. « *La technique est plus prometteuse que celle développée par les Américains, qui nécessite un appareillage lourd* », rappelle le docteur Duval. À Tübingen, en Allemagne, à Oxford et à Hong Kong, une quinzaine de patients devenus aveugles ont ainsi pu retrouver une vue partielle, distinguer des formes, des silhouettes. « *Un grand espoir* », souligne Pierre-André Duval. La clinique montpelliéraine Saint-Jean est prête à mettre son bloc opératoire à disposition. Les volontaires sont légion. Reste à acquérir l'implant, pour 95 000 €.

Besoin de 150 000 €

Mais à Montpellier, la recherche sur la rétinite pigmentaire passe surtout par les équipes de Christian Hamel, qui dirige le premier centre de référence et la première banque d'ADN de France sur la rétinite pigmentaire, à l'institut de neurosciences et au CHU de Montpellier. Depuis trente ans, 32 chercheurs y ont été financés par SOS Rétinite, sans compter les achats de matériels de haute technologie. Ici, on travaille sur de la thérapie génique (modifier ou suppléer les carences des



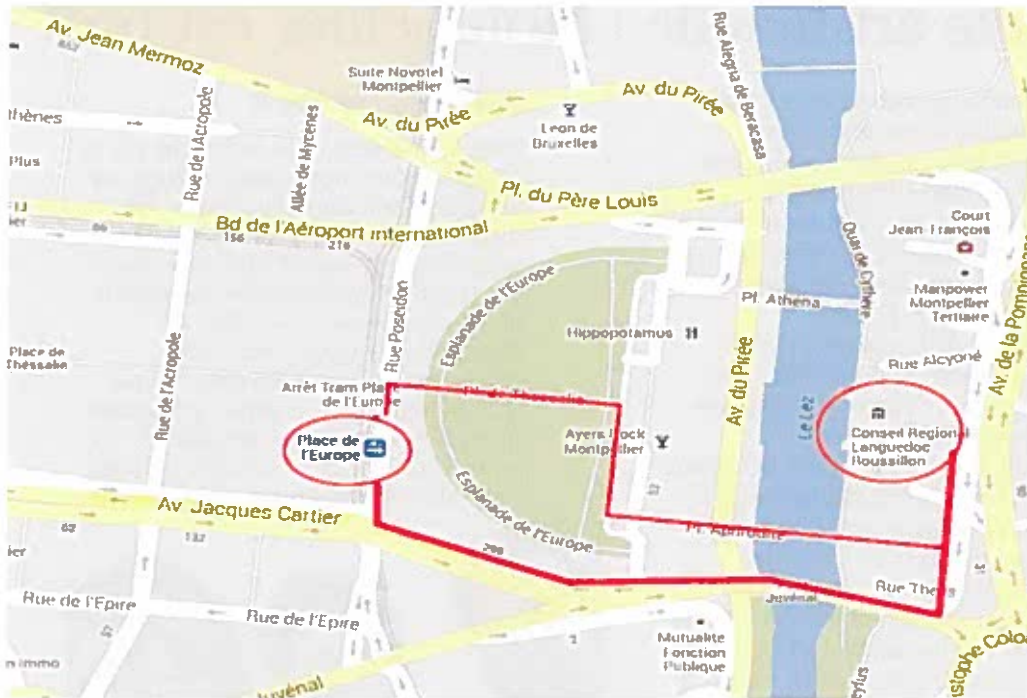
■ Monique Roux entre "Chico" et Roland Ramade, avant le concert du 12 février. B.C.

gènes responsables de la maladie pour éviter la dégradation de la vue) et de la thérapie cellulaire (réparer la rétine dégradée grâce à des cellules souches). La première voie est très avancée, « *elle suscite beaucoup d'espoir* », indique Vasiliki Kalatzis, chercheuse à l'Inserm. Mais la phase clinique, sur les patients, est à l'arrêt depuis deux ans faute d'argent. Monique Roux insiste: « *En 2016, nous aurons besoin de 150 000 € pour permettre aux chercheurs de travailler* ». Et, peut-être, voir la rétine artificielle du futur implantée pour la première fois à Montpellier.

SOPHIE GUIRAUD
sguiraud@midilibre.com

PLAN D'ACCES

HOTEL DE REGION - 201 Avenue de la Pompignane



Depuis la Gare : prendre le Tramway Ligne 1 (Bleu) en direction d'Odysseum, arrêt Place de l'Europe puis suivez un des deux chemins soulignés. L'Hôtel de Région se situe de l'autre côté du Lez.



Depuis l'Autoroute A9 : Sortie 29 Montpellier Centre, prendre l'Avenue Pierre Mendès France, sortie Hôtel de Région, puis prendre l'Avenue de la Pompignane.

BULLETIN DE PARTICIPATION

A RETOURNER PAR COURRIER AFFRANCHI OU COURRIEL*
LE PLUS RAPIDEMENT POSSIBLE au Siège de l'Association

Nom, Prénom

.....

Adresse

.....

TéléphoneEmail

.....Fax.....

ASSISTERA

N'ASSISTERA PAS

ACCOMPAGNE(E) de PERSONNE(S)

PARTICIPERA AU REPAS qui suivra l'Assemblée Générale

NE PARTICIPERA PAS AU REPAS qui suivra l'Assemblée Générale

Ci-joint un chèque de participation à cette organisation (facultatif)

DATE :

SIGNATURE :

*Assemblée ouverte à tous. Venez nombreux. Nous vous rappelons que seules
votent les personnes à jour de leur cotisation 2015.*

Si vous ne pouvez pas assister à L'Assemblée Générale, veuillez remplir le bon pour pouvoir ci-dessous et nous le renvoyer signé. Merci

POUVOIR

Nom - Prénom

.....

Adresse

.....

Donne POUVOIR à M pour me
représenter à l'Assemblée Générale de l'Association SOS RETINITE le 15 Octobre 2016

Date:

Signature : (précédée de la mention
"Bon pour pouvoir")

* Adresse: SOS Rétinite France, 276 Impasse de la Baume, 34000 Montpellier
Courriel: sosret@gmail.com



SOS
Rétinite
France

**Association Nationale
de Lutte contre la Cécité
Reconnue d'Utilité Publique**

**276 impasse de la Baume
34000 MONTPELLIER
Tél. 04 67 65 06 28 - Fax 04 67 22 43 47
Email. sosret@gmail.com
Web : www.sos-retinite.com
CCP 3047 69 S Montpellier**

La Voix des Yeux, les Yeux du Coeur...