

Assemblée Générale Annuelle 2016

Samedi 15 octobre
Hôtel de Région
Montpellier



Cher(e)s ami(e)s, Cher(e)s sympathisant(e)s, Chers adhérent(e)s,

Sur convocation du 23 juin, les membres de l'association SOS Rétinite France se sont réunis, samedi 15 octobre 2016, salle Tailhades de l'Hôtel de Région à Montpellier, mise à disposition, gracieusement, par Madame la Présidente de la Région Occitanie/Pyrénées-Méditerranée, Carole Delga.

Monique Roux, présidente fondatrice de SOS Rétinite France, déclare la séance ouverte à 9 h.

Les membres du conseil d'administration présents : **Patrick Vignal**, député de l'Hérault ; **Jean-Michel Servant**, vice-président ; maître **Geneviève Hollender**, trésorière ; **Claude David**, trésorier-adjoint ; **Yolande Garcelon-Villalonga**, secrétaire ; **Jean-Yves Ricci**, secrétaire-adjoint ; **Robert Roux** ; **Fabienne Roumégous**, chargée de mission.

Egalement présents : **Catherine Dardé**, première vice-présidente de la Métropole et adjointe de Jean-Pierre Grand, sénateur-maire de Castelnau-le-Lez ; **Hussein Bourgi**, conseiller régional représentant Carole Delga ; **Dominique Ralaivao**, directeur du Protocole au Conseil régional ; **Françoise Lagrange** de la Copac ; le professeur **Christian Hamel**, **Vasiliki Kalatzis**, **Gaël Manes**, et, par visioconférence les docteurs **Pierre-André Duval** et **Olivier Rebello**, **Volker Hiller**, **Messieurs Albert et Mathieu Menon**, qui ont suppléé l'absence du commissaire aux comptes

Les membres du conseil d'administration excusés : Louis Pallies, 1er vice-président ; Maître Jacques Cavanna, 2e vice-président ; Laurent Cabrol ; Patrick Bonjour ; Claudine Igonet.

Monique Roux a chaleureusement remercié pour leur présence les membres du bureau, les adhérents, les intervenants ainsi que l'assistance.



Le conseil d'administration : de gauche à droite : Yolande Garcelon-Villalonga ; Jean-Yves Ricci ; Jean-Michel Servant ; Monique Roux ; Fabienne Roumégous ; Claude David ; Geneviève Hollender.

1- Lecture du rapport moral : annexe 1

Voté à l'unanimité (50 votants - 30 présents et 84 pouvoirs)

2 - Remise de la médaille de l'Assemblée nationale

2.- Discours et remise de la médaille de l'Assemblée nationale à Monique Roux par Patrick Vignal, député de l'Hérault.



« Par ses actions de mécénat, émérites, Monique Roux permet à la recherche française de se développer et d'apporter des traitements contre les maladies oculaires. Pour l'ensemble de son parcours, j'ai souhaité proposer à l'Assemblée nationale et à son président Claude Bartolone, la candidature de Monique Roux, présidente-fondatrice bénévole de SOS Rétinite France. Cette médaille est décernée, de façon exceptionnelle, à des personnalités méritant la reconnaissance de l'ensemble des députés de la Nation. En effet, cette distinction atteste la reconnaissance de la Nation pour l'exemplarité ponctuellement héroïque ou lors d'un parcours au long cours, de dévouement aux concitoyens par

des actions durables assorties d'un effacement total de soi-même et ceci sans discrimination.

Cette médaille vient célébrer une citoyenne qui consacre ses efforts et sa vie au service de ses semblables. Tous ces héros font don de leur coeur, de leur esprit, pour le bien-être de la société et font ainsi passer l'intérêt particulier au second plan pour se consacrer entièrement à l'intérêt général.

Aujourd'hui, Chère Monique, c'est ainsi l'occasion de t'honorer, d'honorer une Montpelliéraine qui soutient la recherche médicale en faveur des handicapés oculaires. En acceptant cette médaille, Chère Monique, vous honorez la République ».

3.- Présentation des comptes de l'exercice par M. Albert Menon du cabinet Menon, votés à l'unanimité : rapport moral, les comptes et les projets.



- **Monsieur Mathieu Menon fait la présentation des comptes de l'exercice clôturé.**

Il termine son rapport en attestant que l'association SOS Rétinite France est une structure qui est gérée de façon saine et transparente.

- **Monsieur Albert Menon fait lecture du rapport du commissaire aux comptes lequel conclut cette intervention par le paragraphe qui suit :**

Nous n'avons pas d'observation à formuler sur la sincérité et la concordance avec les comptes annuels des informations données dans le rapport du Conseil d'Administration et dans les documents adressés aux adhérents sur la situation financière et les comptes annuels.

Ces comptes ont été votés à l'unanimité.

4. - En visioconférence, depuis Chicago (USA), les docteurs Pierre-André Duval et Olivier Rebollo,



Docteur Olivier REBOLLO :

« Bonjour à tous, comme madame la présidente vous l'a expliqué, nous ne pouvons pas, Pierre-André Duval et moi, être présents puisque nous sommes retenus à un congrès aux Etats Unis. Mais, en tout cas, grâce à elle, nous avons la possibilité d'être à cette assemblée pour vous parler de ces avancées d'implantation de la rétine artificielle dans le cas des rétinites pigmentaires.

Tout d'abord, pourquoi le cas de la rétinite pigmentaire est un modèle pathologique qui a permis le développement qui va toucher, exclusivement, les photorécepteurs sans toucher la connectique et qui touchent les gens qui ont une histoire visuelle derrière eux et qui ont donc des voies optiques tout à fait fonctionnelles et pour lesquelles une stimulation de la rétine électrique va permettre de recréer un signal visuel. Pierre-André DUVAL, qui s'adressera à vous après moi, rentrera dans les détails de cette nouvelle technologie, et vous dira également à quel niveau d'avancement nous sommes sur ce projet. Je vous remercie pour votre attention et je passe la parole à Pierre-André DUVAL ».

Docteur Pierre-André DUVAL :

« Bonjour tout le monde, bonjour de Chicago, où nous sommes avec Olivier REBOLLO à l'American Academy ophtalmology pour une réunion spécialisée sur les pathologies de la rétine où nous espérons apprendre de nouvelles technologies. En ce qui nous concerne, comme vous l'a dit Olivier REBOLLO, à l'instant, la Rétinopathie pigmentaire entraîne progressivement une destruction des cellules photoréceptrices de la rétine et ce modèle pathologique peut être compensé par une rétine artificielle ce qui a été développé depuis plus de 20 ans maintenant et qui commence à aboutir à des résultats d'exception. Le principe de ces rétines artificielles est d'aller stimuler directement les cellules conductrices de l'information de la surface de la rétine jusqu'au cerveau. Les cellules conductrices sont toujours saines. Il n'y a que les cellules réceptrices qui ont été dégradées dans la rétinite pigmentaire. Alors, il existe deux types de rétine artificielle, une plus connue parce qu'elle est plus ancienne qui est la rétine de Second size celle qui porte le nom de Argus II, c'est une rétine artificielle, une prothèse, qui fonctionne grâce à des grosses lunettes, une petite caméra fixée entre les deux yeux, l'image est filmée par cette caméra, elle est ensuite traduite en information électrique et un petit câble rentre dans l'œil et va stimuler une plaque posée à la surface de la rétine, une plaque de 60 micro-électrodes donc grosso-modo 60 pixels. C'est la rétine américaine, la prothèse américaine, c'est Argus II, qui ne nous concerne pas pour l'instant. Puisque nous nous sommes intéressés par l'autre type de prothèse, la prothèse allemande, de Retina Implant, la prothèse Alpha AMS qui, elle, fonctionne différemment. Pas besoin de grosses lunettes, pas besoin de caméra, la lumière pénètre naturellement et rentre dans l'œil aucun artifice extérieur, on a l'impression qu'on ne porte rien, la lumière arrive jusqu'à la rétine. Sous la rétine nous avons placé cette prothèse artificielle, qui comporte, non pas 60 pixels, mais 1600 photorécepteurs et qui sont un à un couplés sans microélectrodes qui vont stimuler en 1600 points les cellules conductrices pour ensuite transmettre l'information jusqu'au cerveau. Alors le projet, au niveau technologique, qui, en Allemagne, a beaucoup évolué, on en est à la troisième génération de prothèse et elle a aussi beaucoup évolué au niveau chirurgical, et nous allons avoir la chance de réaliser, avant la fin de l'année 2016 à Montpellier, la première implantation chez un patient de 46 ans atteint de rétinopathie pigmentaire et pratiquement totalement aveugle. Il n'a plus qu'une simple perception lumineuse. Sur un œil bien sûr, ce n'est pas une implantation bilatérale, mais unilatérale, et nous allons faire cette implantation chez ce patient et nous espérons vivement que les résultats seront à la hauteur de nos espérances.

Merci beaucoup pour votre attention, merci tout spécialement à Monique ROUX pour cette belle réunion.

Je vous salue tous.

5. - Interventions des chercheurs :

Exposé de Viki Kalatzis sur la thérapie cellulaire.

Travail effectué au sein de l'équipe du professeur Christian Hamel à l'institut des neurosciences de Montpellier qui porte sur l'utilisation des cellules de la rétine humaine pour mettre au point de nouvelles thérapies.

Quand la lumière rentre dans l'œil, elle traverse toute la partie antérieure qui est transparente pour arriver à la rétine qui est le tissu qui tapisse tout le fond de l'œil. La rétine est composée de plusieurs couches cellulaires toutes postérieures à celles de l'épithélium pigmentaire rétinien qui est une simple monocouche, une couche de cellules et juste devant, c'est la neurorétine qui est composée de plusieurs couches cellulaires. Dans la neurorétine ce sont les photorécepteurs qui sont les cellules réceptrices de la lumière, donc elle sont chargées d'absorber la lumière, de convertir le signal lumineux en signal électrique qui est ensuite transmis au cerveau par les autres couches juste devant. Et quand on parle des dystrophies héréditaires de la rétine, ce sont des mutations qui arrivent dans les gènes qui sont exprimées soit dans les photorécepteurs, soit dans l'épithélium pigmentaire rétinien ou dans les deux.



Mais dans les deux cas c'est pareil, parce que ces deux tissus sont très inter dépendants pour leur survie, la mort de l'un entraîne la mort de l'autre : ce sont donc les dystrophies rétiniennes. Notre travail est de générer des modèles de ces cellules rétiniennes humaines afin d'une part d'étudier la maladie, d'autre part pour tester l'efficacité et de nouvelles thérapies et ceci directement dans les cellules du patient qui sont réellement atteintes. Mais comment peut-on avoir ces cellules puisqu'on ne peut pas les prélever de l'œil ? Du coup, notre travail est de les générer par l'intermédiaire de ce qui s'appelle les cellules souches et en particulier des cellules souches adultes, ce ne sont pas des cellules issues de l'embryon. Nous prélevons un nombre de cellules adultes déjà différenciées, par exemple, nous prélevons des morceaux de peau et à cela nous ajoutons des cocktails de protéines qui sont très bien connues pour faire perdre la caractéristique de peau des cellules, ainsi pour les faire devenir des cellules souches qui sont pluri potentes, ce qui veut dire qu'elles peuvent donner lieu à tous les feuilletts chimiques, c'est-à-dire à tous les tissus du corps. Nous utilisons cette technique afin de générer des cellules rétiniennes. Donc nous prenons une biopsie de peau d'un patient qui a une mutation dans un gène qui nous intéresse à étudier. Nous mettons ce petit morceau de peau en culture et nous isolons des cellules de peau en ajoutant un cocktail de facteurs précis pour le différencier en cellules souches et ensuite ces cellules souches comme sur l'image deviennent un épithélium pigmentaire rétinien qui constitue l'un de nos modèles.

C'est épithélium pigmentaire que nous générons est complémentaire avec celui que nous avons dans l'œil, donc toute la peau est morphologiquement caractéristique. Il est composé de nombreuses cellules qui sont pigmentées. Ces cellules sont aussi orientées dans une direction spécifique. Elles sont debout dans nos boîtes de culture, comme elles sont debout dans l'œil avec des petits poils en haut et en bas le noyau qui contient tout de la cellule. Ils expriment aussi toutes les protéines qui sont présentes dans la cellule de l'œil et il est également fonctionnel. Donc il y a plusieurs fonctions dans ce tissu de l'œil. Nous pouvons les reproduire dans nos boîtes de culture nous avons démontré que c'est épithélium dans nos boîtes de culture est conforme et il produit le défaut biochimique de la maladie. Nous pouvons utiliser ceci pour tester des thérapies et voir si l'on restaure la fonction aux cellules du patient qui sont effectivement malades.



Exposé de Gaël Manes sur la thérapie génique.

J'ai décidé de parler du diagnostic génétique et l'identification du gène dans les dystrophies rétinienne. La difficulté pour les généticiens est d'établir un diagnostic. Avant de pouvoir proposer la thérapie génétique ou la thérapie cellulaire, le prérequis indispensable est de pouvoir diagnostiquer les patients c'est-à-dire d'identifier la mutation responsable de la rétinopathie pigmentaire chez les patients. Le génome de référence est contenu dans les chromosomes (vidéo). Dans l'espèce humaine il y a 23 chromosomes qui contiennent le génome de référence. Chacun des chromosomes est constitué d'une molécule d'ADN. Par exemple le chromosome numéro un, s'il pouvait se dérouler, sa molécule d'ADN serait presque de 10 cm. Si on cumule toutes ces molécules d'ADN, ça fait quasiment 2 m d'ADN dans chacune de nos cellules. Que ce soit une cellule de la peau, de la rétine ou une cellule du foie, chaque noyau de ces cellules contient

deux mètres d'ADN. Le génome de référence est composé de 3 milliards de lettres, seulement quatre lettres A C G ou T constituent 20 000 gènes. 20 000 gènes finalement ce n'est pas grand-chose puisque c'est moins de 2 % du génome et tout le reste du génome c'est pas du gène et ça ne colle pas pour la protéine. On ne connaît pas vraiment la fonction de ces 98 % de lettres, on sait que ça régule l'expression des gènes au cours du temps, du développement de l'organisme, ça régule aussi au niveau des tissus, dans la rétine ça régule certains types de gènes. Chacun de ces gènes est composé de petits fragments qu'on appelle les exons. Dans les génomes de référence il y a à peu près 200 000 exons. Pour les généticiens on compare le génome du patient au génome de référence. On doit trouver une lettre A C G ou T qui diffère chez le patient par rapport au génome de référence. Donc c'est une lettre sur 3 milliards. Alors d'où viennent ces mutations ? Pourquoi certains individus ont des mutations et certains d'autres individus n'ont pas de mutations avec un génome de référence normal ? Donc c'est un processus classique, la nature fait bien les choses puisqu'elle copie le génome de référence entièrement sans se tromper. Mais de temps en temps elle introduit des erreurs. Donc on estime qu'il y a une mutation toutes les 100 millions de lettres. Ce n'est pas beaucoup mais au final, nos parents, nous transmettent environ 60 nouvelles mutations. La plupart du temps ces variations du double de références sont sans conséquence sur l'organisme, heureusement, mais il arrive que de temps en temps ces variations de lettres se produisent dans des gènes qui sont importants pour le développement des photorécepteurs. C'est ce qui entraîne les dystrophies rétiniennes.

6. - Intervention du professeur Christian Hamel

Christian Hamel fait le point sur les avancées de la recherche en France et à l'étranger.



Thérapie génique et cellulaire

Compte rendu Christian P. Hamel Au moins 10 % de toutes les maladies génétiques mendéliennes ont une composante oculaire. Grâce à l'essor de la génétique moléculaire, d'immenses progrès ont été faits depuis trois décennies dans la connaissance des gènes en cause. Ces découvertes ont ainsi suscité une recherche physiopathologique et thérapeutique très active. Glaucome, cataracte héréditaire et dystrophies de cornée sont des maladies traitables, souvent chirurgicalement. Mais les maladies de la rétine (dystrophies rétiniennes héréditaires, DRHs) et du nerf optique (neuropathies optiques héréditaires, NOHs) mènent souvent à une cécité irréversible. Elles font actuellement l'objet de multiples essais de thérapies qui devraient aboutir dans les prochaines années aux premières AMM. Grâce à l'essor de la génétique moléculaire, d'immenses progrès ont été faits depuis trois décennies dans la connaissance des gènes en cause.

Ces découvertes ont ainsi suscité une recherche physiopathologique et thérapeutique très active. Glaucome, cataracte héréditaire et dystrophies de cornée sont des maladies traitables, souvent chirurgicalement.

Mais les maladies de la rétine (dystrophies rétinienne héréditaires, DRHs) et du nerf optique (neuropathies optiques héréditaires, NOHs) mènent souvent à une cécité irréversible. Elles font actuellement l'objet de multiples essais de thérapies qui devraient aboutir dans les prochaines années aux premières AMM.

Plus de 220 gènes sont actuellement connus dans les DRHs et les NOHs, mais il est probable que ce chiffre atteindra 300 à 400 d'ici la fin de la décennie. On y inclut aussi maintenant les gènes responsables de la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), maladie non mendélienne fréquente dont la composante génétique (environ 20 gènes actuellement) constitue le déterminant le plus fort de la maladie. De nombreux métabolismes du photorécepteur peuvent être touchés, qui sont soit spécifiques à la vision, donnant alors surtout des formes non syndromiques, soit plus largement exprimés dans l'organisme et souvent alors responsables de formes syndromiques telles que le syndrome de Usher (rétinite pigmentaire et surdité) ou de nombreuses formes de rétinopathies associées à des troubles neurologiques et métaboliques. De manière remarquable, environ un quart des gènes responsables codent des protéines ciliaires, qui s'expriment principalement dans le cil connecteur qui relie le corps cellulaire du photorécepteur à l'article externe où a lieu la transduction visuelle, montrant ainsi l'importance des mécanismes de transport cellulaire du lieu de synthèse des protéines de la vision (article interne) vers leur site fonctionnel pour la fonction du photorécepteur.

L'essor de la génétique moléculaire a permis d'affiner la sémiologie clinique de ces maladies. L'apparition ces dernières années du séquençage massif permettant de tester en une seule fois tous les gènes couvrant un groupe de pathologies facilite considérablement le diagnostic et le dépistage moléculaire, qui sont indispensables pour un meilleur suivi des patients et leur orientation vers les centres d'essais thérapeutiques. Il est donc nécessaire que ces patients soient adressés aux centres de référence et de compétence pour les maladies rares dont la liste est disponible sur Orphanet (www.orpha.net). Le conseil génétique qui s'appuie sur ces données moléculaires est ainsi grandement facilité, en particulier pour le diagnostic prénatal avec interruption médicale de grossesse possible en cas de maladie cécitante précoce ou sévère. Il doit aussi répondre de plus en plus à la demande de la fratrie ou du conjoint d'un sujet atteint qui souhaitent savoir, en cas de maladie récessive, s'ils sont porteurs, avec, en cas de positivité, un risque pour la descendance.

C'est l'innovation thérapeutique qui va faire évoluer le sort des patients dans les prochaines années, avec en tout premier lieu la thérapie génique. L'œil est un organe privilégié pour ce type de traitement car il est facile d'accès, le nombre de cellules à traiter est petit et celles-ci siègent dans un espace confiné relativement isolé du reste de l'organisme. L'approche dite par complémentation génique vise à amener dans les cas de pertes de fonctions (formes le plus souvent récessives) l'ADNc normal du gène muté via un vecteur injecté dans la rétine pour les DRHs, c'est-à-dire au contact des photorécepteurs et de l'épithélium pigmentaire, ou bien dans le vitré pour les NOHs. Cette approche a déjà prouvé son efficacité dans une forme particulière d'amaurose congénitale de Leber liée au gène RPE65 lors d'essais cliniques à l'étranger et en France. Les patients traités ont une réduction nette de leur nystagmus et perçoivent une amélioration de leur champ visuel, le but recherché étant de stopper l'évolution de la maladie et d'améliorer autant que possible la fonction visuelle, elle-même dépendante du nombre de photorécepteurs restants au moment du traitement. Des essais cliniques de phase III chez des enfants sont actuellement en cours aux USA pour cette forme génétique. Fort de ces premiers résultats, d'autres essais viennent de démarrer à l'étranger et en France pour la maladie de Stargardt, le syndrome de Usher, la neuropathie optique héréditaire de Leber et la choroidérémie. Plusieurs années seront nécessaires pour établir l'efficacité de ce traitement car l'évolution naturelle de ces maladies est lente, et parce que les patients testés dans ces premiers essais, qui sont les plus atteints, sont ceux pour lesquels la probabilité d'obtenir une amélioration tangible ou une stabilisation est la moins bonne.

A l'inverse de la thérapie génique, l'implantation de prothèses rétinienne s'adresse aux pertes visuelles quasiment totales en rapport avec la mort des photorécepteurs, sans tenir compte de la cause génétique, et qui pourraient même s'appliquer à des rétinopathies inflammatoires, infectieuses ou toxiques. Des dispositifs visant à remplacer la mosaïque des photorécepteurs ou à stimuler les cellules ganglionnaires de la rétine ont déjà fait l'objet d'essais cliniques. Les résultats sont spectaculaires, des patients préalablement aveugles redevenant capables de lire de gros caractères et de situer des objets ou des repères dans l'espace, apportant ainsi la preuve que la rétine artificielle peut restaurer un certain niveau de vision. Néanmoins, une amélioration des composants de ces appareils et du traitement numérique des impulsions électriques est indispensable pour approcher une stimulation plus physiologique et obtenir ainsi de meilleurs résultats comportementaux.

D'autres approches thérapeutiques sont à l'étude. La thérapie cellulaire semble la plus séduisante, en particulier pour ce qui concerne les maladies de l'épithélium pigmentaire puisque ces cellules non neuronales ne nécessitent pas de connexion synaptique pour leur fonctionnement. Elle paraît d'autant plus réalisable avec la découverte récente que l'œil peut maintenant être reconstitué en boîtes de culture à partir de cellules souches embryonnaires ou adultes reprogrammées. Il reste néanmoins à résoudre un certain nombre d'obstacles comme la stabilité phénotypique et la survie des cellules transplantées liée en partie à la qualité du tissu receveur, et de parvenir à implanter un grand nombre de cellules sur une petite surface. Les neuroprotecteurs sont aussi à l'étude avec leurs avantages (versatilité) et leurs inconvénients (effets pléiotropes). Enfin, la récente découverte que l'on peut rendre photosensibles des cellules de la rétine non sensorielles et préservées de la mort cellulaire par transfert de gènes codant des pigments visuels selon une technologie dénommée optogénétique (Busskamp et al, 2010), ouvre de larges perspectives d'application. Ces importantes évolutions technologiques ont ainsi beaucoup modifié notre relation aux patients qui réalisent que recouvrer la vision n'est plus une utopie.

- Les maladies génétiques oculaires à hérédité mendélienne sont fréquentes (prévalence 1/1000) et peuvent affecter tous les tissus de l'œil (cornée, cristallin, angle iridocornéen, vitré, rétine, choroïde, sclère).
- Plus de 200 gènes sont responsables des dystrophies rétinienne héréditaires, sachant que d'autres gènes restent encore à identifier.
- Les gènes en cause affectent de nombreux métabolismes essentiels à la fonction des photorécepteurs.
- La thérapie génique des dystrophies rétinienne héréditaires et le recours à des systèmes de vision artificielle sont les deux approches thérapeutiques principales à l'essai actuellement et susceptibles d'améliorer la vision de certains patients à court terme.

7. - Monsieur Volker Hiller qui fait partie de l'équipe allemande de Tubingen, directeur des ventes, présente le système OkuStim.

Le système OkuStim®

L'appareil OkuStim® permet une stimulation des yeux à l'aide d'un courant électrique de faible intensité. Cette stimulation est produite par les électrodes OkuEI® maintenues sur les yeux au moyen de la monture OkuSpex®.

L'appareil OkuStim®

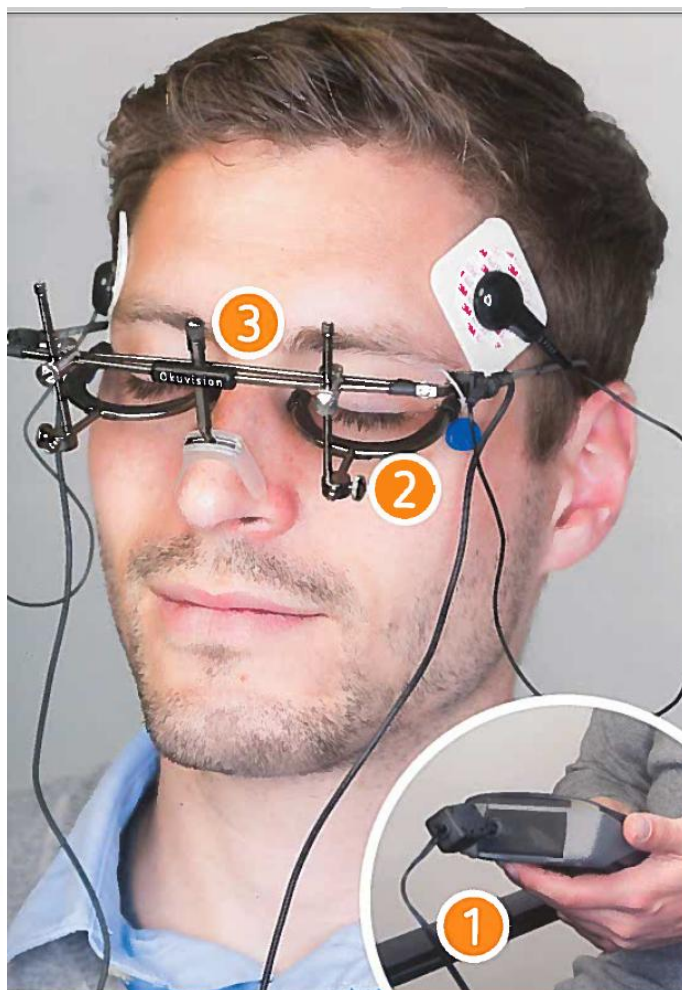
Le médecin enregistre les paramètres de traitement précis du patient sur la clé USB destinée à l'appareil OkuStim®. Toutes les informations essentielles relatives au fonctionnement de l'appareil ainsi que les éventuels avertissements sont communiqués sur l'écran et par un signal auditif ; ainsi, une manipulation aisée est garantie même pour les patients souffrant de troubles visuels.

Les électrodes à fixer OkuEI®

Les électrodes OkuEI® à usage unique sont positionnées sous la pupille, sur la surface de l'œil. Leurs fils sont d'une extrême minceur : 100 µm. À peine perceptibles par le patient, elles peuvent également, avec un peu d'entraînement, être mises en place sur les supports de la monture OkuSpex® par les malvoyants.

La monture OkuSpex®

La monture OkuSpex® est destinée au positionnement des électrodes sur l'œil et à l'arrivée du courant thérapeutique. Elle s'ajuste individuellement à la morphologie du visage et à la taille de la tête.



1- Annexe 1

RAPPORT MORAL 2016/2017

Cher(e)s adhérent(e)s, Chers ami(e)s, cher(e)s membres du Conseil d'Administration et du Conseil Scientifique

Je tiens à vous remercier, toutes et tous, pour votre présence parmi nous, en cette journée si importante pour l'association. Comme vous le savez, cette assemblée est le moment privilégié pour nous retrouver, pour faire le bilan de l'année écoulée et pour faire des projets pour l'année à venir.

2016 est une année très importante et ceci à plusieurs titres. Voici maintenant 30 ans que j'ai fondé, en pionnière, cette association, atteinte, moi-même, de rétinite pigmentaire. Comme beaucoup d'entre vous le savent, j'ai consacré chaque instant de ma vie à ce combat et, malgré mon âge, je continue à oeuvrer, en finançant chercheurs, chirurgiens et matériels de pointe pour, qu'un jour, ceux qui ne l'ont plus, puissent retrouver la vue.

Aujourd'hui, j'ai l'immense plaisir de vous annoncer que mon incessante quête du Graal : VOIR, en 2016 consacrera plusieurs avancées scientifiques importantes. Voici maintenant plusieurs années que je me rends en

Allemagne à la rencontre de l'équipe du professeur ZRENNER. Cette équipe a réussi à élaborer une technologie innovante : l'implant rétinien qui permet de recouvrer une vision partielle. Je me suis donc mobilisée afin que cette avancée profite également à des patients français. Mais cette haute technologie a un coût : 100 000 euros par œil. Aussi, j'ai l'immense plaisir de vous annoncer que, grâce à un concours de solidarité et d'altruisme exemplaire, une personne âgée d'une quarantaine d'années, de l'implant rétinien. Nous présenterons dans un instant les acteurs de cette belle œuvre. A ce jour, nous sommes en possession de 83 pouvoirs.

J'aimerais présenter mes sincères remerciements et tout particulièrement :

- A Madame Carole DELGA, Présidente du Conseil régional, Région Occitanie/Pyrénées-Méditerranée, pour l'accueil chaleureux autour d'un café et le buffet déjeunatoire ainsi que pour la mise à disposition de cette salle pour notre assemblée générale. J'ai rencontré Mme Delga à plusieurs reprises, elle est à notre écoute ainsi que le personnel de l'Hôtel de Région, fort dévoué et disponible.

- A Monsieur Philippe SAUREL, maire de Montpellier, Président de la Métropole et Président du Conseil de surveillance du CHRU de Montpellier. Nous espérons une aide plus importante eu égard à la notoriété pour la Ville de Montpellier que notre association diffuse à travers tout l'hexagone et bien au-delà.

- Aux membres du Conseil d'Administration : Monsieur le député de l'Hérault, Patrick VIGNAL ; Monsieur Louis PAILLES 1^{er} vice-Président ; Maître Jacques CAVANNA, 2^e Vice-président ; Madame Yolande GARCELON-VILLALONGA, secrétaire ; Monsieur Jean-Yves RICCI, secrétaire-adjoint ; Maître Geneviève HOLLENDER, trésorière ; Monsieur Claude DAVID, trésorier-adjoint ; Monsieur Patrick BONJOUR, consulting ; Monsieur Laurent CABROL, Monsieur Robert ROUX.

Nous accueillons avec infiniment de plaisir deux nouveaux membres de renom au sein de notre Conseil d'administration :

- Monsieur Jean-Michel SERVANT, rédacteur en chef adjoint à Midi Libre qui est nommé vice président.

- Madame Fabienne ROUMEGOUS, secrétaire à responsabilités à Midi Libre qui est chargée de mission à l'association.

- Aux membres du Conseil scientifique ainsi qu'aux autorités du CHU de Montpellier. Monsieur Thomas LE LUDEC, directeur général du CHRU de Montpellier est excusé. Il m'a reçue en date du 17 octobre à l'hôpital. Cette rencontre fut très importante.

Je tiens également à remercier les personnes qui m'épaulent au quotidien au sein de l'association : Madame Nathalie MONNE qui est parmi nous depuis plusieurs années et récemment Madame Isabelle GARCIA, secrétaire-comptable chargée de projet, qui épouse déjà notre cause avec force et vigueur. Madame Fabienne ROUMEGOUS, Madame Sandra FRUS.

- Le GIHP pour la qualité, la générosité, la disponibilité de tous ses intervenants : je voudrais dire combien il est important pour nous, qui n'avons plus notre autonomie, de bénéficier de ces précieux services : cela nous permet presque de vivre normalement. Un grand hommage également à Monsieur Pascal BROUSSE, le directeur du GIHP ainsi qu'à son Président Thierry BALIX.

- Un généreux donateur qui souhaite rester anonyme.

- Un legs en perspective.

- Madame la Députée Anne-Yvonne LE DAIN que je remercie pour sa présence à nos côtés.

- Monsieur Jean-Baptiste FRONTZAC attaché parlementaire de Madame la Députée ainsi que Madame Marie-Thérèse SANCHEZ qui fait partie du bureau de Madame la Députée, pour leur efficacité et leur gentillesse lors de nos contacts.

- Monsieur Laurent RAMON, directeur de Cap Santé, invité et absent, non excusé avec lequel nous travaillons étroitement pour le premier implant rétinien qui aura lieu sur le plateau de la clinique Saint-Jean.

- Les clubs Inner Wheel qui, à travers la France, soutiennent le combat de SOS Rétinite depuis de nombreuses années, je suis moi-même une « Inner Wheel d'Honneur ». Notamment, la dévouée Madame Claudine GAREWSKI du club d'Antibes, ainsi que tout le club. Je regrette beaucoup l'abandon des clubs Rotariens avec lesquels nous avons réalisé tant de belles actions et tant de belles manifestations, ce n'est peut-être qu'un au-revoir.

- Nos fidèles partenaires :

- La MGEN (Mutuelle Générale de l'Education Nationale), Monsieur Bernard JEANNOT Responsable Développement et Partenariat de Paris.
- Le Crédit Agricole, Monsieur PASQUALINI.
- Monsieur Christian DEBRUS pianiste de renom, Président du Festival du Vigan depuis 40 ans, un grand ami.
- La Ville de Castelnau-le-Lez dont le Sénateur-Maire, Jean-Pierre GRAND reste toujours à notre écoute et nous soutient.
- Monsieur Stéphane LEROUX, délégué régional AG2R La Mondiale LR.
- Les médias qui relaient notre combat tout au long de l'année et, plus particulièrement le groupe MIDI LIBRE pour ses nombreux articles depuis 30 ans.
- Nos marraines et parrains fidèles : la Princesse Diane de France, Duchesse de Wurtemberg, le prestigieux parrainage de Madame Simone VEIL et celui de Monsieur Pierre ARDITI.
- Les deux ordres auxquels je suis très attaché et dont je suis membre : l'Ordre National de la Légion d'Honneur, la Présidente Madame Danielle ABEN et l'Ordre National du Mérite et, en particulier, le président départemental en la personne de Monsieur Yvan MARCOU.
- Les adhérents dévoués au combat de SOS Rétinite qu'il est difficile de rassembler tant ils sont disséminés à travers la France et qui souffrent en outre de toutes les difficultés visuelles que l'on connaît.
- Les bénévoles qui oeuvrent pour l'association : Madame Brigitte ASSEMAT, Monsieur Claude BOUDILLET, Madame Viviane CUILLERET, Monsieur et Madame Jean MASI.

Les délégations de SOS Rétinite France :

- Pour l'Aveyron : Madame et Monsieur MAZENQ et pour PACA : Monsieur Pierre DAMAS « Les Cent Tours » qui à travers la France oeuvrent et entreprennent des actions pour récolter des fonds.

- Madame Claudine GAREWSKI, Inner Wheel d'Antibes, pour son immense dévouement.

Je rends hommage à mon époux, Robert ROUX qui partage ma vie et ma mal-vision depuis 57 ans. Il m'accompagne depuis tout ce temps.

- Monsieur Henri JACORINO et Françoise LAGRANGE-COPAC pour leur générosité annuelle.

Veillez me pardonner pour d'éventuels oublis indépendants de ma volonté.

Qu'il me soit permis de signaler certaines de nos **importantes actions** :

- **50 000 euros sont remis à Monsieur Gael MANES, chercheur, qui travaille sur la thérapie génique**
- **50 000 euros sont remis à Madame Vasiliki KALATSY, chercheur, qui travaille sur la thérapie cellulaire. Tous deux à l'INSERM dans le service du Professeur Christian HAMEL.**
- **50 000 euros à deux ingénieurs de l'Ecole des Mines d'Alès qui travaillent pour le bien-être des malvoyants, et précisément sur des lunettes qui atténuent l'éblouissement du soleil et favorisent la vision des contrastes au sol.**
- **100 000 euros vont être offerts pour l'opération d'une personne de notre région laquelle va bénéficier du premier implant rétinien Alpha AMS en France.**

J'en profite pour lancer un appel à toutes les sociétés, les institutions de tous ordres pour nous aider à financer quatre autres implants.

Comme vous le voyez, la recherche avance et notre espoir grandit. Mais cette avancée n'existerait pas sans les donateurs ! **Aidez-nous à faire reculer les portes de la nuit.** Chaque don que nous recevons est investi pour financer la recherche, les opérations, les matériels de pointe... Ces dons sont déductibles des impôts à hauteur de 66 %.

L'Assemblée nationale honore Monique Roux

Ophthalmologie | La présidente de SOS rétinite a reçu une médaille pour son aide à la recherche.

J'ai fait de la recherche en ophtalmologie le combat de ma vie. Aider les autres me remplit de bonheur. » Malgré sa profonde cécité, Monique Roux ne baisse pas les bras et poursuit inlassablement, à l'aube de ses 80 ans, son combat contre la maladie. Une persévérance mise à l'honneur samedi matin, à l'occasion de l'assemblée générale de son association SOS rétinite, dont on fête en décembre le trentième anniversaire. Dans une salle du conseil régional bien garnie, le député Patrick Vignal a remis à la valeureuse présidente la médaille d'honneur de l'Assemblée nationale. « Depuis de nombreuses années, vous avez fait preuve d'initiatives particulièrement marquantes en faveur de la lutte contre les maladies oculaires. L'ensemble de votre parcours devait être récompensé par la représentation nationale », a souligné l'élu montpelliérain.

Très émue, Monique Roux a aussitôt pris la balle au bond pour faire passer une demande au Palais-Bourbon. « Il y a 577 députés en France. Si chacun d'entre eux nous donnait 10 000 € de sa réserve parlementaire, cela nous ferait une belle somme pour financer tous nos projets car l'argent est le nerf de la guerre. » « Monique, vous feriez une excellente ministre de l'Économie ! », a plaisanté Patrick Vignal.

Un implant rétinien posé sur un aveugle en novembre

Cet aimable échange passé, le moment fort de la réunion a certainement été l'intervention, en visioconférence des États-Unis, des professeurs Pierre-André Duval et Olivier Rebollo qui tenteront, courant novembre à la clinique Saint-Jean, une première en France : la pose d'un implant rétinien sur un aveugle d'une quarantaine d'années, violoncelliste à



■ Le député Patrick Vignal a salué Monique Roux au nom de la représentation nationale. D. R.

Castres. L'opération de 100 000 € (pour un œil) sera entièrement prise en charge par SOS rétinite. À quoi s'ajouteront, dans les prochains mois, 5 500 € pour l'achat d'un nouveau système de stimulation électrique, 100 000 € pour le financement de deux chercheurs en thérapie génique et cellulaire et, enfin, 50 000 € pour l'élaboration par l'École des mines d'Alès d'un prototype de lunettes de confort pour les très malvoyants.

Des projets onéreux mais qui stimulent déjà Monique Roux : « La recherche avance et notre espoir grandit. C'est une belle leçon pour faire reculer les portes de la nuit. »

JEAN-MICHEL SERVANT
jmservant@midilibre.com

► Pour faire un don ou adhérer à SOS rétinite, contacter le 04 67 65 06 28 ou sosret@gmail.com.

S.O.S. Rétinite France – Association Nationale de Lutte contre la Cécité

Association Reconnue d'Utilité Publique

Présidente Fondatrice : Monique ROUX

Chevalier de la Légion d'Honneur – Chevalier dans l'Ordre National du Mérite – Médaille de l'Assemblée nationale –

Citoyenne d'Honneur de la Ville de Montpellier

Siège Social : 276 Impasse de la Baume – 34000 Montpellier

Tél. : 04 67 65 06 28 – Tél./Fax : 04 67 22 43 47 – E-mail : sosret@wanadoo.fr – site web : <http://www.sosretinite.com>

CCP 3047 69 S Montpellier



Discours de Madame Gilda Fisher

Bonjour à tous, un petit mot rapide :

Alors merci à tout le monde d'être venu participer à cette 22e édition de la course qui s'est très bien passée pour tout le monde. On avait le beau temps avec nous. Bravo à tous les coureurs et merci aux accompagnateurs et là je voulais vous parler d'une association que nous soutenons cette année avec nos foulées c'est-à-dire Madame Roux ici présente je vais lui passer la parole.

Elle est présidente de l'association SOS rétinite France et cette association œuvre dans le cadre du soutien aux personnes non-voyantes et peut-être que tout le monde ne le sait pas, mais SOS RETINITE France a été fondé il y a plus de 30 ans. Je crois, pour en faire partie, faire courir les malvoyants et les non-voyants, donc chaque dossard que vous avez payé il y a un euro qui est reversé à cette association et donc nous avons le plaisir d'offrir un chèque de 500 € à Madame Roux. Merci à tous les coureurs et je passe le micro à Madame Roux.

Première Assemblée régionale des femmes d'Occitanie /Pyrénées Méditerranée le 24 septembre 2016 à Colomiers (Haute-Garonne), en présence de Monique Roux, Présidente de l'Association SOS Rétinite France.



L'Assemblée des femmes a affirmé son ambition en Occitanie Pyrénées Méditerranée. Le combat pour l'égalité entre les femmes et les hommes continue. En s'étendant officiellement du Languedoc-Roussillon à Midi-Pyrénées, à la mesure de la grande région Occitanie Pyrénées Méditerranée, l'Assemblée des femmes, présidée par Geneviève Tapié, a démontré sa détermination pour que progresse l'égalité femmes-hommes dans tous les domaines, notamment dans les Assemblées élues et dans la vie économique. Une ambition et une volonté conjointement saluée par Carole Delga, ancienne Ministre et Présidente de la Région Occitanie (" Nous avons la même ambition et la même détermination") et par les hommes présents, dont des figures importantes comme Jean-Marie Cambacérès, Président de la section des affaires européennes et internationales du Conseil économique, social, et environnemental, Martin Malvy ancien Ministre et Président de la Région Midi-Pyrénées et Roland Garrigues, ex député maire de Montauban.

Nous vous remercions de bien vouloir nous informer de tout changement d'adresse, téléphone et mail afin de maintenir constamment une communication et de pouvoir vous informer des avancées, comme des projets.



**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@wanadoo.fr ou sosret@gmail.com
Web : www.sos-retinite.com
CCP 3047.69 S MONTPELLIER

**La Fraternité
et la Compassion
2 bonnes raisons
pour mener
Un Véritable Combat
contre les maladies
graves de la Vue
et de
l'Audition**



**Ensemble
faisons reculer
les Portes de la Nuit...**

Bulletin d'Adhésion

J'aide l'Association SOS RETINITE FRANCE à lutter contre la cécité et lui donne les moyens d'agir. Je fais don de :

- ☐ 40 € : adhésion annuelle
- ☐ 60 € : membre bienfaiteur
- ☐ 155 € et plus : membre donateur

Un reçu fiscal, déductible des impôts, à 66 % vous sera adressé dès réception de votre don.



J'achète des autocollants à 1 € pièce, par planche de 24 unités
Je commande : planches x 24 € = €

Nom : _____
Prénom : _____
Adresse : _____
Code Postal : _____ Ville : _____
Tél. : _____ Fax : _____
Email : _____ @ _____
Précisez (RP, DMLA, autres) _____
Joindre à ce bulletin, votre chèque :
☐ Bancaire
☐ Postal

CCP 3047.69 S MONTPELLIER
à l'ordre de SOS Rétinite France:
276 Impasse de la Baume
34000 MONTPELLIER

Signature : _____

Faites en sorte, pour briser la chaîne qui enferme ceux qui ne voient plus, et pour éradiquer leurs souffrances, de rejoindre ces maillons de la solidarité qui, en donnant à l'association, ont permis, aujourd'hui, de faire exister les avancées que je viens de citer