

# Montpellier : SOS Rétinite veut sortir de l'ombre

Par Cédric Nithard - 16/04/2017 à 11 h 46 min



**SANTÉ.** L'association SOS Rétinite organisait jeudi une rencontre scientifique, à Montpellier. Professeurs, docteurs et chercheurs présentaient les travaux en cours et le matériel financé par l'association afin de faire prendre conscience aux instances et partenaires privés que la recherche a besoin de fonds importants pour continuer à la faire avancer plus vite que la maladie. On vous dit tout.

SOS Rétinite est la première association en France à promouvoir la recherche spécialement dans les pathologies graves de la vue et les maladies rétinienne. À terme les personnes atteintes peuvent devenir totalement aveugles.

Comme plus de 15'000 personnes en France, Monique Roux, la dynamique présidente et créatrice de l'association, souffre elle-même de cette pathologie : « *Ce sont des maladies qui ne se voient pas car nos yeux sont vivants. C'est ça qui est terrible car les gens s'imaginent que l'on voit et que l'on triche* » .



La rétinite est la maladie génétique de l'oeil la plus fréquente. En raison de sa complexité, la recherche dans le domaine est faiblement financée. Cependant de nombreuses études et expérimentations sont menées permettant de grandes avancées qui ne demandent qu'à être poussées à plus grande échelle. Plus de 200 personnes dans le monde ont par exemple reçu des rétines artificielles.



Professeur Christian Hamel, du service ophtalmologie au CHU de Montpellier

Le Professeur Christian Hamel est coordinateur d'un centre de référence des maladies rares à Montpellier principalement orienté vers les maladies génétiques de l'oeil et de l'oreille. En activité depuis 1990 à l'initiative de Monique Roux et du professeur Bernard Arnaud, le centre pratique des diagnostics cliniques et moléculaires, des recherches et des essais cliniques en thérapie génique.

L'association SOS Rétinite a, par exemple, financé l'achat d'une caméra RTX1 (150'000 €) permettant de voir les cônes de la vision centrale. « *Dans la rétine, il y a des photorécepteurs de deux types qui nous permettent de voir : les cônes et les bâtonnets. Cet appareil nous permet de les voir à l'échelle cellulaire et de détailler leur forme, leur nombre, les rapports qu'ils ont entre eux... C'est très intéressant pour certaines maladies et, éventuellement, lorsqu'on les traite d'observer si cela modifie l'agencement de ces cônes et si le traitement a un effet bénéfique. C'est un appareil qui est encore très expérimental* » explique le professeur Hamel.

## Projet national

Un projet national, géré par le centre du professeur Hamel, sera déposé dans les jours qui viennent à la Haute Autorité de Santé : « *L'idée est d'implanter 20 personnes, c'est beaucoup, qui seront opérées à la clinique Saint-Jean et suivies dans le centre du CHU de Montpellier. C'est un partenariat public-privé* ». Cette mixité est essentielle en raison des compétences complémentaires.

Chaque implant coûtant 90 000 €, le financement du projet est particulièrement important. Si la HAS donne son accord, le projet pourra bénéficier d'un forfait innovation : « *L'esprit est d'évaluer un matériel nouveau qui pourra éventuellement être utilisé plus tard chez des patients en traitement régulier. Le forfait innovation est une sorte d'essai clinique car cette implant n'a jamais été testé en France. On pourrait ainsi évaluer de manière précise le bénéfice qu'en retire les patients* ».

## Marier l'oeil et l'oreille



Professeur Michel Mondain, ORL et doyen de la faculté de Médecine de Montpellier

Michel Mondain explique qu'un « *certain nombre de patients et d'enfants qui ont à la fois un problème de basse vision et de déficience auditive avec différentes gravités et avec un certain nombre d'éléments communs* ». Une situation qui ne laisse pas indifférente Monique Roux. Plusieurs projets seront développer par l'association SOS Rétinite.

« *On va monter une soirée de mécénat autour de la vision et de l'audition pour essayer une fois de plus prendre ensemble les bâtons de pèlerin pour expliquer, sensibiliser dans cette action pour soutenir à la fois les efforts de recherche et, indirectement, sans se cristalliser uniquement sur la recherche, essayé de voir ce qui peut être mobilisé pour les patients* », annonce Michel Mondain.

Monique Roux voudrait mobiliser au maximum les entreprises et particulièrement les fortunes de notre région en rappelant qu'un don à son association, reconnue d'utilité publique, est déductible à 60 % des impôts.

## Une nouvelle plateforme de recherche



À droite, le docteur Anne-Françoise Roux du laboratoire de génétique moléculaire du CHU de Montpellier.

Anne-Françoise Roux met en place depuis 15 ans une analyse poussée dans le cadre de diagnostic des pathologies neuro-sensorielles qui touchent aussi bien la vision que l'audition. « *On a toujours été aidé par SOS Rétinite parce que le diagnostic des maladies rares n'est pas quelque chose de facile. Quand on a commencé à travailler sur le diagnostic il y avait beaucoup de gènes qui n'étaient pas encore connus. Cela nécessite de mettre en place de nouvelles approches. Et cette mise en place n'est pas prise en charge dans un diagnostic de routine. Donc on a toujours eu besoin de projets de recherche et SOS Rétinite en a financé beaucoup* » détaille Anne-Françoise Roux, « *C'est très important car si vous ne savez pas ce que le patient a, cela limite énormément les possibilités de traitement* » .

Un nouveau projet est en développement sous la forme d'une nouvelle plateforme « *pour analyser et aller plus loin dans l'interprétation de ce que l'on peut identifier chez les patients* » explique Anne-Françoise Roux.

« *Aujourd'hui on a de nouveaux problèmes. Quand on analyse chez un patient, on trouve des mutations dans un gène qui est potentiellement responsable de rétinite et de surdité. Si on l'a chez un enfant qui n'a pas de problème de vision, à l'heure actuelle on ne sait pas s'il va en développer. Donc il faut que l'on soit vraiment capable d'interpréter les anomalies que l'on identifie pour savoir comment orienter la prise en charge de l'enfant. Cette plateforme va nous aider à analyser toutes les anomalies que l'on identifie chez ses patients là* » .

## Une Visiobox

Anne-Françoise Roux est en quête de financement pour développer pleinement la plateforme. L'association SOS Rétinite a déjà fourni une VisioBox : « *C'est un module qui va permettre d'analyser la fonction visuelle des poissons* » . Les recherches sont en effet menées sur le poisson zèbre, car « *il s'agit d'un modèle reconnu pour être particulièrement similaire à l'homme. C'est un organisme très petit, translucide et qui se reproduit rapidement contrairement à la souris qui était le modèle de référence* » .

La plateforme nécessite un financement de 80'000 €, 120'000 € avec l'ensemble des modules et la maintenance. « *C'est quelque chose qui vaut vraiment la peine. Est-ce que vous réalisez ce que cela doit être d'être aveugle et sourd ? Il y de quoi se tirer une balle. Il faut avoir de la volonté pour faire avancer la recherche. Les chercheurs n'ont pas suffisamment de moyens* » insiste Monique Roux en appelant à toutes les bonnes volontés. Et si possible les plus fortunées.

>> Plus de renseignements sur l'association SOS Rétinite : <https://sos-retinite.com/> ou [sosret@gmail.com](mailto:sosret@gmail.com) ou 04 67 65 06 28.

Cédric Nithard

<http://e-metropolitain.fr/>

Journaliste depuis plus de 10 ans et amoureux de Montpellier, Cédric se décrit comme un observateur discret de la vie locale. Aux scoops, il préfère consacrer sa plume à mettre en lumière individus et initiatives. Ses centres d'intérêt ? « *Aussi variés que les facettes de la ville* » .

