



## CONVOCAATION A L'ASSEMBLEE GENERALE 2018

**Samedi 13 octobre 2018**

**à 9 h 30**

**Salle Sud de France de la Région  
Odysseum**

**417, avenue Samuel-Morse à Montpellier**

---

**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 - 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 – E-mail: [sosret@gmail.com](mailto:sosret@gmail.com) CCP 3047 69 S Montpellier

Site Internet: [www.sos-retinite.com](http://www.sos-retinite.com)



Montpellier le 21 juin 2018

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 cette année revêt une importance particulière du fait de la pose du 1er implant allemand, en France, qui aura lieu très prochainement à Montpellier.

Rendez-vous **samedi 13 octobre 2018** salle Sud de France de la Région, quartier Odysseum 417, avenue Samuel-Morse à Montpellier à **9 h 30 - tramway Ligne 1- (arrêt place de France)**.

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

### ORDRE DU JOUR

---

09 h 00	Réunion du Conseil d'Administration
09 h 30	Accueil des participants - café-viennoiseries
10 h 00	Allocution de la Présidente
10 h 30	Présentation des actions de l'année 2017
11 h 00	Bilan comptable de l'association pour 2017
11 h30	Projets 2018
12 h 00	Comptes-rendus des scientifiques avec projection de leurs travaux
12 h 30	Questions-réponses
13 h 00	Cocktail dînatoire

---

#### **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 - 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 – E-mail: [sosret@gmail.com](mailto:sosret@gmail.com) CCP 3047 69 S Montpellier

Site Internet: [www.sos-retinite.com](http://www.sos-retinite.com)

## LA LETTRE DE LA PRESIDENTE

Chers adhérents, chers amis,

Tout d'abord, permettez-moi de vous remercier chaleureusement pour votre soutien infaillible et constant lequel m'apporte beaucoup de réconfort pour lutter, aujourd'hui encore et après 33 ans, afin d'aider la recherche française en ophtalmologie. Sans nous, sans nos efforts, sans notre implication bénévole au quotidien, les scientifiques et chercheurs en ophtalmologie resteraient les parents pauvres de la Recherche française et leurs travaux ne pourraient exister.

Notre grand espoir de revoir, un jour, ne peut se matérialiser que par les progrès scientifiques des chercheurs lesquels sont tributaires de notre solidarité et de notre bonne volonté, à toute épreuve, pour qu'un jour, dans un avenir que nous pensons proche, notre insoutenable nuit ne soit plus qu'un douloureux souvenir.

Avec l'aide de la Caisse d'Epargne Languedoc-Roussillon (87 000 €), SOS Rétinite France a, en l'année 2017 pourvu au financement de la première plateforme d'Europe : ZébraSens, pour un montant total de 150 000 € auxquels s'ajoute le financement du salaire d'un ingénieur de recherches dédié à cette plateforme pour 60 000 €. En cette même année, des travaux de chercheurs ont également été financés par SOS Rétinite France, à hauteur de 50 000 € pour la recherche en thérapie génique et cellulaire, puis la somme de 50 000 € a été versée pour la recherche génétique et la thérapie des cécités rétinienne et neuropathies optiques et auditives -(syndrome de Usher).

Comme chaque année, nous avons pu compter sur le soutien indéfectible des clubs Inner Wheel et Rotary d'Antibes, Saint-Chamas et Figeac, ainsi que de la Copac, présidence et adhérents se mobilisent afin d'apporter un soutien à notre cause. Très prochainement la pose du premier implant rétinien allemand aura lieu, pour la première fois en France, à Montpellier. Nous reparlerons de cette première, lors de l'assemblée générale, car elle fait l'objet aujourd'hui du secret médical. Elle constitue une énorme avancée médicale, scientifique et technologique. Est prévue par la suite la pose de 40 implants rétiniens (Rétina Implant) qui seront remboursés par la Sécurité Sociale, Montpellier ayant été choisie comme ville pilote. Les deux chirurgiens formés à cette haute technologie sont montpelliérains. Les personnes intéressées par cette future opération pourront se faire connaître auprès de SOS RETINITE France qui assurera la liaison avec l'équipe chirurgicale.

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

La Présidente



**Monique ROUX**

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

**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 et vos email et téléphone.**

**LES DONNÉS VERSÉS À UNE ASSOCIATION DÉCLARÉE D'UTILITÉ PUBLIQUE SONT DÉDUCTIBLES DES IMPÔTS À 66%**

SOS RETINITE FRANCE EST RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE

**FINANCER LA RECHERCHE C'EST FAIRE AVANCER LA SCIENCE**



## SOS RETINITE FRANCE- ACTIVITES 2017

---

**09 janvier** : Vœux de Monsieur Jean-Pierre Raffarin, ancien Premier ministre et président de la Commission des affaires étrangères, de la défense et des forces armées du Sénat.

**11 janvier** : vœux de Monsieur Philippe Saurel, maire de Montpellier.

**27 janvier** : gala de la Légion d'Honneur, sous le haut patronage de Monsieur Pierre Poüessel, préfet de l'Hérault.

**14 février** : rencontre avec Monsieur Michel Mondain, doyen de la faculté de Médecine de Montpellier-Nîmes, pour mettre en place deux projets.

**3 mars** : remise des insignes de Chevalier dans l'Ordre national de la Légion d'Honneur à Madame Feroudja Victorin par Monsieur le préfet Pierre Poüessel, dans les salons de la Préfecture de l'Hérault.

**4 mars** : AG de la section de l'Hérault ANMONM, dont Madame Roux est membre.

**7 mars** : financement d'une VISIOBOX, d'une valeur de 30 000 €, pour analyser la vision des zebrafish. Une plateforme verra le jour à Montpellier, la seule en Europe.

**8 mars** : inauguration des nouveaux locaux de la députée Madame Yvonne le Dain.

**23 mars** : réunion en présence du docteur Pierre Buttet, Chef de bureau ; Madame Elisabeth Gaillard, adjointe ; le docteur Patrice Dosquet, en charge des maladies rares, et Madame Gloria Mascarenhas, à la Direction générale de la Santé à Paris.

**1er avril** : journée de conférences avec le Professeur Henri Joyeux au Corum.

**4 avril** : invitation aux 35 ans des Inner Wheel Antibes.

**10 avril** : rencontre avec la vice-présidente de Montpellier Méditerranée Métropole, Madame Chantal Marion, pour présenter l'association.

**13 avril** : journée scientifique et médiatique organisée par SOS Rétinite, en partenariat avec Monsieur Thomas le Ludec, directeur général du CHU et Monsieur Michel Mondain, doyen de la faculté de Médecine.

**29 avril** : AG de la légion d'honneur au château de Castries. A la fin de nos travaux, après avoir écouté les projets de Monique Roux pour son association SOS Rétinite, le maire de Castries, Gilbert Pastor, la conseillère départementale Claudine Vassas-Mejri, représentant le président du département Kléber Mesquida, les présidents de l'ONM, Yvan Marcou, de l'ANORAA, Jean Marc Leiendecker, nous ont rejoints.

**9 août** : signature du contrat de partenariat avec la Caisse d'Epargne Languedoc Roussillon en présence de Madame Roux Présidente de l'association ainsi que Madame Stéphanie Bertin Caccavelli chargée de Clientèle économie et social Centre d'Affaires Montpellier Nîmes et de Madame Martin chargée des affaires sociales.

**21 août** : Monique Roux assiste aux obsèques du Professeur Chrisitan Hamel à Grammont.

**21 septembre** : invitation faite par le sénateur-maire Jean-Pierre Grand à l'occasion de la fin de ses fonctions de maire de Castelnaud-le-lez

**12 octobre** : inauguration de la nouvelle faculté de Médecine.

**13 octobre** : AG et inauguration plateforme ZebraSens, première plateforme européenne.

**15 novembre** : réunion chez Madame Roux avec le professeur Anne-Françoise Roux et le chercheur David Baux pour octroyer une subvention de 20 000 € pour leurs recherches.

**29 novembre** : réunion chez Madame Roux avec les scientifiques, Monsieur Gaël Manès et le professeur Agnès Muller.

**29 novembre** : Monique Roux est invitée à Montpellier au Rectorat à la remise solennelle des prix du Concours universitaire du Centenaire de la guerre 14-18 au titre de l'année 2017 présidée par Armande Le Pellec Muler Recteur de l'Académie de Montpellier en présence du général d'Armée Elrick Irastorza.

**30 novembre** : invitation au Collège de France à Paris pour les remises des Grands prix Inserm 2017.

**13 décembre** : Monique Roux remet un chèque d'un montant de 60 000 euros pour la création de la plateforme ZebraSens en présence de Benjamin Delprat, chercheur en complément des 87 000 € déjà octroyés par la Caisse d'Epargne Languedoc-Roussillon à la requête de Monique Roux.



**La Présidente Monique Roux**

**DOCUMENTS  
COMPTABLES**



## BUDGET PREVISIONNEL 2018

DEPENSES	BUD. PREV. 2018	RECETTES	BUD. PREV. 2018
<b>FONCTIONNEMENT</b>	<b>100 000</b>	<b>ADHERENTS</b>	<b>128 000</b>
Achats et prestations services	10 000	Cotisations	19 000
Entre tien et réparations	2 000	Dons	109 000
Assurances	2 800		
Publicités publications	7 000		
Frais divers/Déplacements	6 900	<b>SUBVENTIONS FONCTIONNEMENT</b>	<b>39 000</b>
Rémunération personnel	35 000	Ville de Montpellier	16 000
Charges employeurs	9 000	Agglomération de Montpellier	6 000
Loyer	14 500	Conseil Régional LR	6 000
Honoraires	8 000	Département	3 000
Dotations aux amortissements	4 000		
Impôts et charges fin. autres	800	<b>VENTES</b>	<b>11 000</b>
		Produit activités annexes	11 000
<b>AIDE A LA RECHERCHE</b>	<b>80 000</b>		
Aides financières	80 000		
		Produits financiers	2 000
<b>TOTAL DEPENSES</b>	<b>180 000</b>	<b>TOTAL RECETTES</b>	<b>180 000</b>

Madame Monique Roux - Présidente Fondatrice

Madame Geneviève Hollender - Trésorière

## BILAN ACTIF

ACTIF		Exercice N 31/12/2017 12			Exercice N-1 31/12/2016 12		Ecart N / N-1	
		Brut	Amortissements et dépréciations (à déduire)	Net	Net	Euros	%	
	Capital souscrit non appelé (I)							
ACTIF IMMOBILISÉ	<b>Immobilisations incorporelles</b>							
	Frais d'établissement							
	Frais de développement							
	Concessions, brevets et droits similaires	225	225					
	Fonds commercial (1)							
	Autres immobilisations incorporelles							
	Avances et acomptes							
	<b>Immobilisations corporelles</b>							
	Terrains							
	Constructions							
Installations techniques, matériel et outillage								
Autres immobilisations corporelles	22 724	17 717	5 007	8 602	3 595	41.7		
Immobilisations en cours								
Avances et acomptes								
<b>Immobilisations financières (2)</b>								
Participations mises en équivalence								
Autres participations								
Créances rattachées à des participations								
Autres titres immobilisés								
Prêts								
Autres immobilisations financières								
<b>Total II</b>	22 949	17 942	5 007	8 602	3 595	41.7		
ACTIF CIRCULANT	<b>Stocks et en cours</b>							
	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							
	<b>Créances (3)</b>							
	Clients et comptes rattachés							
	Autres créances	379		379		379		
Capital souscrit - appelé, non versé								
Valeurs mobilières de placement								
Disponibilités	770 315		770 315	689 544	80 770	11.7		
Charges constatées d'avance (3)	69 913		69 913	68 237	1 677	2.4		
<b>Total III</b>	840 606		840 606	757 781	82 826	10.9		
Comptes de Régularisation	Frais d'émission d'emprunt à étaler (IV)							
	Primes de remboursement des obligations (V)							
	Ecarts de conversion actif (VI)							
<b>TOTAL GÉNÉRAL (I+II+III+IV+V+VI)</b>	863 555	17 942	845 614	766 383	79 231	10.3		

(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	
		31/12/2017	12	31/12/2016	12	Euros	%
<b>CAPITAUX PROPRES</b>	Capital (Dont versé : ) Primes d'émission, de fusion, d'apport Ecart de réévaluation						
	<b>Réserves</b>						
	Réserve légale						
	Réserves statutaires ou contractuelles	298 483		298 483			
	Réserves réglementées						
	Autres réserves						
	Report à nouveau	458 739		448 918		9 821	2.1
	<b>Résultat de l'exercice (Bénéfice ou perte)</b>	81 057		9 821		71 236	725.3
	Subventions d'investissement Provisions réglementées						
	<b>Total I</b>	838 279		757 222		81 057	10.7
<b>AUTRES FONDS PROPRES</b>	Produit des émissions de titres participatifs Avances conditionnées						
	<b>Total II</b>						
<b>PROVISIONS</b>	Provisions pour risques Provisions pour charges						
	<b>Total III</b>						
<b>DETTES (I)</b>	<b>Dettes financières</b>						
	Emprunts obligataires convertibles						
	Autres emprunts obligataires						
	Emprunts auprès d'établissements de crédit						
	Concours bancaires courants						
	Emprunts et dettes financières diverses						
	Avances et acomptes reçus sur commandes en cours						
	<b>Dettes d'exploitation</b>						
	Dettes fournisseurs et comptes rattachés	2 110		3 659		1 549	42.3
	Dettes fiscales et sociales	3 533		4 646		1 113	23.9
Dettes sur immobilisations et comptes rattachés Autres dettes	1 691		856		835	97.6	
<b>Comptes de Régularisation</b>	Produits constatés d'avance (1)						
	<b>Total IV</b>	7 334		9 161		1 826	19.9
	Ecarts de conversion passif (V)						
<b>TOTAL GÉNÉRAL (I+II+III+IV+V)</b>		845 614		766 383		79 231	10.3

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

7 334 9 161

## COMPTE DE RESULTAT

	Exercice N			Exercice N-1		Ecart N / N-1	
	France	Exportation	Total	31/12/2016	12	Euros	%
<b>Produits d'exploitation (I)</b>							
Ventes de marchandises							
Production vendue de biens							
Production vendue de services	86		86			86	
<b>Chiffre d'affaires NET</b>	86		86			86	
Production stockée							
Production immobilisée							
Subventions d'exploitation			1 400	1 400			
Reprises sur dépréciations, provisions (et amortissements), transferts de charges			5 504	3 805		1 698	44.6
Autres produits			352 150	219 591		132 559	60.3
<b>Total des Produits d'exploitation (I)</b>			359 139	224 796		134 343	59.7
<b>Charges d'exploitation (2)</b>							
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 *			245 567	163 488		82 078	50.2
Impôts, taxes et versements assimilés			367	504		136	27.0
Salaires et traitements			24 033	39 143		15 110	38.6
Charges sociales			5 580	9 647		4 067	42.1
Dotations aux amortissements et dépréciations							
Sur immobilisations : dotations aux amortissements			3 595	3 781		185	4.9
Sur immobilisations : dotations aux dépréciations							
Sur actif circulant : dotations aux dépréciations							
Dotations aux provisions							
Autres charges				101		101	100.0
<b>Total des Charges d'exploitation (II)</b>			279 142	216 663		62 479	28.8
<b>1 - Résultat d'exploitation (I-II)</b>			79 997	8 134		71 864	883.5
<b>Quotes-parts de Résultat sur opération faites en commun</b>							
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	
	31/12/2017	12	31/12/2016	12	Euros	%
<b>Produits financiers</b>						
Produits financiers de participations (3)						
Produits des autres valeurs mobilières et créances de l'actif immobilisé (3)						
Autres intérêts et produits assimilés (3)	1 355		1 940		585	30.1
Reprises sur dépréciations et provisions, transferts de charges						
Différences positives de change						
Produits nets sur cessions de valeurs mobilières de placement						
<b>Total V</b>	1 355		1 940		585	30.1
<b>Charges financières</b>						
Dotations aux amortissements, dépréciations et provisions						
Intérêts et charges assimilées (4)	296		254		42	16.6
Différences négatives de change						
Charges nettes sur cessions de valeurs mobilières de placement						
<b>Total VI</b>	296		254		42	16.6
<b>2. Résultat financier (V-VI)</b>	1 060		1 687		627	37.1
<b>3. Résultat courant avant impôts (I-II+III-IV+V-VI)</b>	81 057		9 820		71 236	725.4
<b>Produits exceptionnels</b>						
Produits exceptionnels sur opérations de gestion			1		1	100.0
Produits exceptionnels sur opérations en capital						
Reprises sur dépréciations et provisions, transferts de charges						
<b>Total VII</b>			1		1	100.0
<b>Charges exceptionnelles</b>						
Charges exceptionnelles sur opérations de gestion						
Charges exceptionnelles sur opérations en capital						
Dotations aux amortissements, dépréciations et provisions						
<b>Total VIII</b>						
<b>4. Résultat exceptionnel (VII-VIII)</b>			1		1	100.0
Participation des salariés aux résultats de l'entreprise (IX)						
Impôts sur les bénéfices (X)						
<b>Total des produits (I+III+V+VII)</b>	360 495		226 737		133 757	58.9
<b>Total des charges (II+IV+VI+VIII+IX+X)</b>	279 438		216 917		62 521	28.8
<b>5. Bénéfice ou perte (total des produits - total des charges)</b>	81 057		9 821		71 236	725.3

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

## Mise en garde

### **Les thérapies de cellules souches : attention aux fausses promesses !**

Il convient de faire très attention aux offres alléchantes, sur internet et autres, quant à certaines cliniques de par le monde qui proposent à des patients de leur redonner la vue à partir de techniques faisant appel aux thérapies de cellules souches. Ces promesses mensongères sont légion et entraînent pour les patients de gros investissements financiers mais aussi d'énormes problèmes de santé. Pour preuve cet article paru sur Houssenia Writing, le 16 mars 2017, signé Jacqueline Charpentier :

### **3 personnes deviennent aveugles à cause d'une thérapie de cellules souches non conforme**

Cet article a été publié dans la revue The New England journal of Medecine. *"Il lance un appel pour alerter les patients, les médecins et agences de régulation, sur les risques de ce genre de recherche qui est financée par les patients"* selon Jeffrey Goldberg, professeur, Chaire d'ophtalmologie à l'école de médecine de l'université de Stanford et co-auteur du papier.

Les trois patientes, qui sont des femmes âgées de 72 à 88 ans, souffraient de dégénérescence maculaire (maladie de la rétine menant progressivement à la perte de la vision). Avant la chirurgie, leur vision allait de 20/30 à 20/200. *"Désormais, ces patients vont rester aveugles"* selon Thomas Albin, co-auteur et professeur adjoint d'ophtalmologie clinique à l'université de Miami où deux des patients ont été traités pour les complications dues à cette thérapie de cellules souches.

Il y a beaucoup d'espoir dans les cellules souches mais certains types de cliniques attirent les patients qui cherchent désespérément des soins en espérant guérir. Mais dans cette affaire, les patients ont participé à cette entreprise clinique extrêmement dangereuse. De plus chaque patient a dû régler 5000 dollars pour la procédure.

### **N'importe quel essai clinique qui vous demande de l'argent doit déclencher chez vous une alerte rouge !**

Soucieuse de signaler ces dérives, Monique ROUX, présidente de SOS Rétinite, vient d'enquêter auprès d'une clinique basée au Mexique qui, sur Internet attire le patient en lui promettant de le soulager de sa maladie. Les services commerciaux de ces soi-disant chirurgiens hyperdoués n'hésitent pas à vous joindre (très rapidement) par téléphone pour accrocher le "client". Dans le cours de la conversation, Monique Roux a vite décelé l'incapacité de l'appelant à répondre à des questions médicales ou techniques. Et, cerise sur le gâteau, quand elle interroge son interlocuteur sur le coût de cette opération : il répond 25000 euros !

## ARVO (Association for recherche in vision of ophthalmology)

### Congrès scientifique international du 29 avril 2018 à Honolulu

#### Compte rendu du chercheur Benjamin DELPRAT

Ce meeting a mis l'accent sur la DMLA et le glaucome. Il y avait très peu de présentations sur le zebrafish et sur les thérapies cellulaires. Quelques-unes ont tout de même attiré mon attention.

Dimanche 29 avril.- Un poster a recensé toutes les cliniques présentes aux USA et travaillant sur les thérapies cellulaires. Il existe 40 sociétés qui proposent ce genre de thérapies dans 76 cliniques. Six méthodes d'injection sont décrites : injection dans l'œil (20 %), injection intravitréenne (20 %), injection retrobulbaire (20 %), gouttes (10 %), injection derrière l'oeil (10 %), injection subtenale (10 %) et intraoculaire (10 %). La majorité des traitements concernent la DMLA (n=35), les RP (n=17), les névrites optiques (n=18), les rétinopathies diabétiques (n=15), le glaucome (n=14) et les neuropathies optiques (n=13). Enfin, le coût de l'opération oscille entre 4 000 et 10 500 \$.

Un autre poster décrit l'utilisation du zebrafish pour identifier des molécules actives visant à empêcher la dégénérescence des photorécepteurs. Les auteurs ont testé 3 000 molécules de la banque du John Hopkins Hospital sur près de 300 000 poissons. Le traitement s'est effectué sur des poissons entre 5 et 7 jours après leur naissance. Ils ont identifié 144 hits dont 42 tops qui ont un effet protecteur. Seules 3 molécules étaient efficaces chez la souris (Art, DiH et CiC). Aucune information sur les 3 molécules n'ont été rapportées.

Lundi 30 avril.- Un poster a décrit le rejet de greffe dans l'œil. Ils ont utilisé des rétines en 3D dont les gènes BHLHb4 et islet1 ont été inactivés. Ils ont constaté une augmentation du nombre des photorécepteurs survivants dans ces greffes en comparaison avec des greffons dont les deux gènes étaient exprimés. Cette expérience suggère qu'une modulation de l'expression de ces deux gènes pourrait permettre une amélioration des greffes.

Mardi 1 mai.- Une présentation orale a montré l'utilisation des cellules souches humaines chez des patients atteints de RP. Chez des patients de plus de 60 ans, le suivi sur 18 mois montre une amélioration de la lecture de 0 à 45 voire 80 mots par minutes.

Une autre présentation a montré que l'utilisation de cellules progénitrices rétiniennes a un effet bénéfique sur les RP suite à une injection intravitréenne (injection de 1 millions, 2 millions, 3 millions ou 4 millions de cellules). L'amélioration de la vision est dépendante du nombre de cellules injectées. Les injections peuvent être répétées. Une start-up propose ce genre de service (JCyte, <http://jcyte.com/>).

Mercredi 2 mai.- Un poster décrit l'utilisation du zebrafish pour identifier des molécules capables de bloquer la dégénérescence des bâtonnets chez un mutant de la rhodopsine. Sur 84 composés testés, un améliore la vision des poissons. Cette approche est la même que celle que j'utilise pour le modèle PDE6A du zebrafish. Un autre poster décrit une nouvelle prothèse visuelle de 49 électrodes placée dans la sclère. Ceci induit une stimulation suprachoroïdale-transrétinienne. Celle-ci améliore la vision chez l'animal.

Jeudi 3 mai.- Un poster a décrit que l'injection intracaméculaire chez le zebrafish sauvage améliore l'acuité visuelle après 2, 4 et 8 semaines. L'injection chez un zebrafish mutant (Lrp2<sup>-/-</sup>) qui développe un glaucome améliore l'acuité visuelle deux semaines après l'injection.



## Congrès scientifique international du 29 avril 2018 à Honolulu

### Compte rendu du chercheur Gaël MANES

Cette année encore la génétique était très présente à l'ARVO dans les présentations des équipes internationales de chercheurs. De nombreux laboratoires ont développé le séquençage haut-débit du génome complet comme approche pour le diagnostic génétique. Cette technique permet d'apporter un résultat génétique pour de nombreux patients qui jusqu'à présent n'ont pu obtenir de diagnostic génétique avec les méthodes classiques de séquençage (séquençage Sanger, séquençage de l'exome,...).

De nombreuses mutations qu'on appelle "introniques profondes" ont ainsi pu être identifiées chez des patients en attente d'un résultat génétique depuis de nombreuses années. Ces nouvelles techniques de séquençage du génome génèrent plus de 4 millions de variations par individu. L'enjeu de taille est de développer des logiciels qui permettent de hiérarchiser toutes ces données génétiques afin d'identifier l'unique variation du génome responsable de la maladie parmi 4 millions de variations. Ces approches de séquençage global du génome génèrent également de nombreuses questions éthiques telles que la découverte fortuite de mutation dans d'autres pathologies que les atteintes ophtalmiques.

Plusieurs nouveaux gènes responsables de dystrophies rétiniennes ont été présentés pendant le congrès. Un nouveau gène, *ATP1A3*, responsable de la dystrophie des cônes et des bâtonnets (également appelé *cone-rod dystrophy*) a été présenté. La fonction de *ATP1A3* suggère qu'une mutation dans ce gène pourrait entraîner un dysfonctionnement de la mitochondrie, ce qui met en lumière un nouveau mécanisme cellulaire dans l'apparition des rétinites pigmentaires.

Le laboratoire du Dr Ayyagari à San Diego a présenté la découverte d'un nouveau gène, *IFT88*, identifié chez plusieurs patients atteints de rétinite pigmentaire. Ce gène code une protéine présente dans une région spécifique des photorécepteurs, le cil connecteur, ce qui permet de classer ce type de rétinite pigmentaire dans la catégorie des ciliopathies. Les patients ayant des mutations dans ce gène ont une rétinite pigmentaire sans autres atteintes (rénale, polydactylie, retard mental...) comme cela est le cas avec les ciliopathies.

Notre équipe a présenté ses travaux sur l'identification d'un nouveau gène dans les rétinites pigmentaires, le gène *IMPG1*, que nous avons déjà identifié comme responsable d'une autre pathologie ophtalmique, la dystrophie maculaire vitelliforme. Un gène identique peut donc être responsable de maladies ophtalmiques différentes. Ces résultats montrent la complexification croissante de la génétique des rétinites pigmentaires.

Le gène *RPGR*, gène majeur dans les rétinites pigmentaires liées à l'X possède une région, l'ORF15, où sont localisées la plupart des mutations. Cette région est extrêmement difficile à séquencer. La société Agilent a développé une approche permettant de détecter 100% des mutations dans cette région ce qui va considérablement améliorer le diagnostic génétique des patients atteints de RP liée à l'X.

Une présentation du Dr Riedmayr de Munich a montré que dans le gène de la rhodopsine, gène majeur dans les rétinites pigmentaires autosomiques dominantes, une mutation sur le même nucléotide à un endroit particulier du gène (un T qui devient soit un A soit un G) pouvait entraîner une rétinite pigmentaire avec des sévérités très différentes. La modification du T en A donne une forme tardive et peu sévère de la maladie alors qu'une modification du T en G donne une forme précoce et très sévère de la maladie. En prenant en considération ce type de modification, nous allons pouvoir affiner les prédictions dans l'évolution de la rétinite pigmentaire chez les patients.



## Congrès scientifique international du 29 avril 2018 à Honolulu

### Compte rendu de Marie PEQUIGNOT chercheur

Alors qu'elle était le plus souvent associée aux **cellules ganglionnaires**, qui connectent l'œil au cerveau, de plus en plus d'équipes et de travaux montrent à quel point la **mitochondrie** est extrêmement impliquée dans **la vie et la mort des photorécepteurs**, les cellules qui réagissent à la lumière et qui sont touchées lors des **rétinites pigmentaires ou de la DMLA** (Dégénérescence Maculaire Liée à l'Âge) en particulier.

La mitochondrie est en effet très importante dans différents mécanismes indispensables à la **survie des cellules photoréceptrices** cônes (qui permettent la vision le jour, la vision précise et la vision des couleurs) et bâtonnets (qui permettent la vision crépusculaire) :

- 1) **La mitochondrie contrôle les flux de calcium**, qui permettent que les cellules fonctionnent normalement et communiquent de manière adéquate avec ses partenaires. Le travail de Rachel Hutto et collaborateurs (Etats-unis), montre, chez le poisson-zèbre, que lorsque la mitochondrie est surchargée en calcium, elle se déforme et se déplace anormalement vers les zones de connexion avec les autres cellules. Au bout de quelques mois, les cônes commencent à mourir. Cette atteinte mitochondriale est donc suffisante pour induire une destruction des photorécepteurs.
- 2) **La mitochondrie porte son propre ADN**, qui reste à l'intérieur et qui est indépendant de celui du noyau. Il a été montré que lorsque les photorécepteurs subissent un stress, cet ADN sort de la mitochondrie et induit une cascade qui aboutit à la mort de la cellule. L'équipe de Kevin Harin et collaborateurs (Irlande) montre qu'en utilisant un inhibiteur bloquant la fin de cette cascade, une partie des photorécepteurs sont sauvés.
- 3) **La mitochondrie est « la centrale électrique de la cellule »**. Elle fournit de l'énergie à toute la cellule en utilisant des produits de dégradation des sucres, des protéines, etc. L'équipe de Deborah Ferrington et collaborateurs (Etats-Unis) a cherché à savoir si la mitochondrie marchait aussi bien dans la macula des patients atteints de DMLA que dans des personnes non atteintes. Les chercheurs ont prélevé des macula de 33 personnes décédées, 19 atteintes et 14 non atteintes de DMLA. Ils ont mis en culture l'épithélium pigmentaire, le tissu de soutien des photorécepteurs, et étudié le fonctionnement des mitochondries dans ces cellules. Ils montrent que dans les cellules des patients atteints, les mitochondries ne remplissent plus correctement leur rôle de fournisseuses d'énergie, elles ne fonctionnent plus du tout à plein régime, ce qui fait que les cellules de soutien des photorécepteurs ne remplissent plus leurs fonctions indispensables à la survie des cônes et bâtonnets, qui meurent. Cette équipe a testé avec succès, sur les cellules en culture, différentes molécules pour aider à la survie des cellules d'épithélium pigmentaire, ils veulent passer maintenant à des tests chez les patients.

**Ces 3 travaux montrent bien que la mitochondrie est cruciale pour la survie des photorécepteurs dont la mort induit des maladies comme les rétinites pigmentaires et la DMLA, comme elles le sont dans les cellules ganglionnaires, dont la mort induit des maladies comme les neuropathies optiques héréditaires.**



**BULLETIN DE PARTICIPATION**

**A RETOURNER PAR COURRIER AFFRANCHI OU COURRIEL  
LE PLUS RAPIDEMENT POSSIBLE**

**au siège de l'association : 276, impasse de la Baume 34000 MONTPELLIER**

**Téléphone : 04 67 65 06 28 du lundi au jeudi de 11 h à 18 h**

**Mail : [sosret@gmail.com](mailto:sosret@gmail.com)**

**site Web : <http://www.sosretinite.com>**

Nom, Prénom

.....

Adresse

.....

Téléphone ..... Email .....

Fax .....

ASSISTERA à l'A. G.

N'ASSISTERA PAS à l'A. G.

DATE :

SIGNATURE :

*Nous vous rappelons que seules votent les personnes à jour de leur cotisation 2018.*

---

Si vous ne pouvez pas assister à l'assemblée générale, veuillez remplir le bon 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

Date :

Signature précédée de la mention "Bon pour pouvoir"

Si vous ne pouvez assister à l'assemblée générale, souhaitez-vous aider la recherche en faisant un don et soutenir la cause de SOS RETINITE France pour la somme de ..... € (joindre votre chèque de don avec le pouvoir).



## ESPACE CAPDEVILLE - PLAN D'ACCES : VISITEUR PIETON

Adresse : 417, avenue Samuel Morse 34000 MONTPELLIER

Horaires accueils : Du Lundi au Vendredi de 8h00 à 18h 30 exceptés les jours fériés

Tel Accueil Capdeville : 04.67.22.84.41

Tel PC sécurité 24h/24 : 04.67.22.80.03

Tel standard Région : 04.67.22.80.05

En dehors de la plage d'ouverture mentionnée, se rapprocher de l'organisateur pour connaître les modalités d'accès.

**L'accès au Parking est réservé exclusivement au personnel**

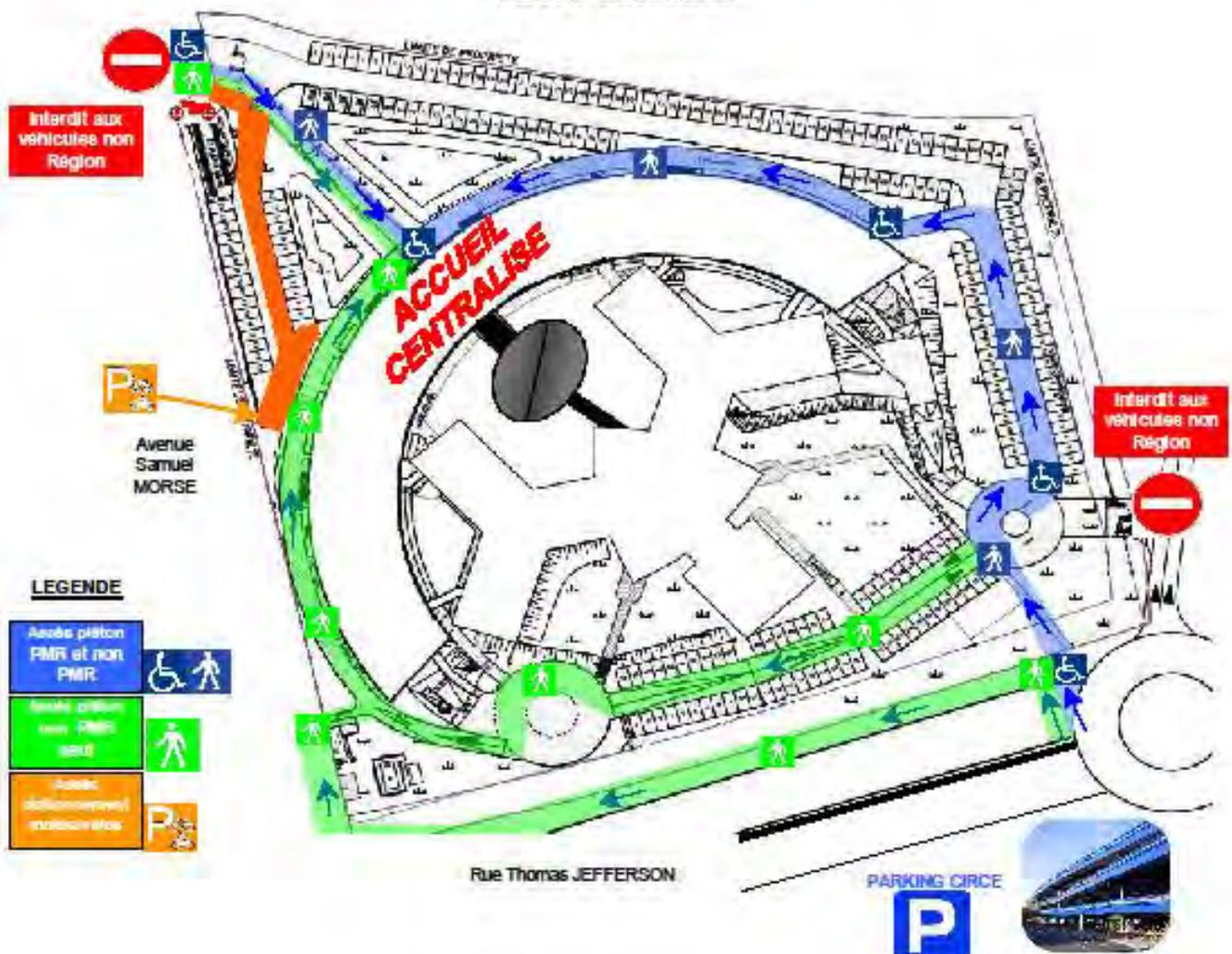


### PLAN DE MASSE



<b>Parking CIRCE</b>	AJIO TAM : 04 67 22 87 87
<ul style="list-style-type: none"> <li>▣ De 0 à 2 h : gratuit</li> <li>▣ De 2 à 4 h : 0,50 euro / 2 h</li> <li>▣ Au delà de 4 h : 1,50 euro / h</li> <li>▣ De 12 à 24 h : 14 euro</li> </ul>	
Adresse : Place de Lisbonne, 34000 Montpellier	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▣ Accès VL A9, sortie n°29 Montpellier EST suivre Odysseum</li> <li>▣ Accès Tramway ligne 1</li> <li>▣ Accès bus ligne 29 et "La Ronde"</li> </ul>	

### PLAN D'ENSEMBLE



#### LEGENDE

Accès piéton PMR et non PMR	
Accès piéton non PMR	
Accès exclusivement motorisés	