



Madame Monique Roux

Présidente Fondatrice

SOS RETINITE France

Officier de la Légion d'Honneur

Officiel du Mérite National

Médaille de l'Assemblée Nationale

Citoyenne d'honneur de la ville de Montpellier

## Bulletin d'information SOS Rétinite France

Retrouvez ici les dernières avancées sur les traitements de la vue — Novembre 2023

### Anniversaire des 37 ans au sein du Conseil Régional avec un remarquable accueil de Carole Delga



**De ce fait, après 37 ans de combat contre la cécité en tant que bénévole, SOS RÉTINITE lance un appel aux dons pour continuer la lutte et faire avancer la recherche !**

SOS Rétinite – Association Nationale de Lutte contre la Cécité  
Association Reconnue d'Utilité Publique

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



## Sommaire

- La lettre de la Présidente
- Nos missions nos projets
- Conseil d'administration
- Reportage France 3
- 37 ans SOS Rétinite France
- Compte-rendu des scientifiques sur la recherche
- ARVO 2023
- Bilan du procès verbal et clôture



**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 votre email et téléphone.**

Veuillez nous excuser pour l'envoi du bulletin qui ne part pas par mail à ceux qui en ont émis le désir, nous avons eu des problèmes, mais la prochaine fois, ce sera fait.

# LETTRE DE LA PRÉSIDENTE

**Cher(e)s adhérent(e)s, Cher ami(e)s,**

Permettez-moi de vous remercier chaleureusement pour votre soutien indéfectible et constant, vos courriers affectueux lesquels m'apportent beaucoup de réconfort pour lutter, aujourd'hui encore et après 37 ans, afin d'aider la recherche française en ophtalmologie.

Il faut garder espoir, la thérapie génique se développe énormément ainsi que la thérapie cellulaire, de nombreux pays s'intéressent aux maladies de la vision, et grâce à la génétique les progrès restent prometteurs.

En cette année que vous aurez pu traverser au mieux cette période difficile, vous-même, vos proches et les personnes qui vous sont chères.

Prenez tous soin de vous !

Sans vous, sans nos efforts, sans notre implication bénévole au quotidien, les scientifiques et chercheurs en ophtalmologie resteraient les parents pauvres de la Recherche française (ce qui est malheureusement encore le cas) et leurs travaux ne pourraient exister, et même ne pas avancer.

Nous n'oublions pas le regretté Professeur Christian Hamel dont les travaux ont été remarquables, ni le professeur Bernard Arnaud, sans qui nous n'aurions rien pu faire, ainsi que tous les amis qui nous ont quittés, qui restent dans nos cœurs, une pensée vont à leur famille.

Le monde dans lequel nous vivons n'est guère confortable c'est pourquoi nous devons tous nous soutenir et nous aider de quelque façon que ce soit.

L'amour des uns et des autres est la meilleure thérapie.

L'adhésion reste inchangé depuis de nombreuses années, elle est d'un montant de 40 euros par an, et je laisse aussi à chacun le choix de la somme qu'il peut offrir selon les budgets. Notre cause ne bénéficie pas d'une grande médiatisation nationale, comme c'est le cas d'autres grandes associations, n'oubliez que seul l'ophtalmologie passe par notre association.

Je vous rappelle que sans votre adhésion, l'association ne peut plus fonctionner, nous n'avons pas de subventions et aucun soutien de quelconque organismes.

Je rends hommage à tout mon Conseil d'Administration qui est à mes côtés.

Faites des émules autour de vous, défendez notre cause, tous les dons même les plus humbles sont les bienvenus ils sont déductible à 70% des impôts c'est une belle façon d'aider notre travail et nos recherches.

Car voir n'est pas un luxe, cela n'arrive pas qu'aux autres.

Avec mon entier dévouement. Gardez l'espoir qui est à nos portes.

La présidente, Monique ROUX



**De gauche à droite, Yolande Villalonga, Claude David, Jean-Yves Ricci, Me. Jacques Cavanna, Monique Roux, Véronique Villaroya, Mélanie Marc, et Chantal Chabot.**

**Ici, Robert Roux et Pr. Bernard Arnaud.**



- Informer
- Sensibiliser
- Médiatiser
- Recherche de partenaires
- Soutien à la recherche en hommes et en matériels
- Recherche de parrains ou marraines
- Renouveler les demandes de subvention (aucune à ce jour)
- Développer de nouveaux outils de médiatisation : réseaux sociaux, création d'un compte Tiktok

Les 37 ans de SOS Rétinite France, à l'Hôtel de région.



## Nouveau Conseil d'Administration de l'Association SOS Rétinite France Mai 2023

### Madame Monique ROUX

Cadre de la Poste ER  
Présidente fondatrice de  
SOS Rétinite France  
Projet et suivi

### Maitre Jaques CAVANNA

Avocat  
Vice-président affaires juri-  
diques

### Monsieur Louis PALLIÉS

Cadre de la Poste ER  
Vice-président affaires so-  
ciales

### Madame Chantal CHABOT

Secrétaire polyvalente admi-  
nistrative  
Trésorière

### Monsieur Claude DAVID

Professeur d'allemand ER  
Trésorier adjoint

### Madame Mélanie MARC

Professeur d'histoire-  
géographie  
Secrétaire et relation

### Monsieur Jean-Yves RICCI

Cadre des finances  
Secrétaire adjoint

### Madame Véronique VILLA- ROYA

Infirmière libérale  
Affaires sociales

### Madame Yolande GARCE- LON VILLALONGA

Professeur de piano  
Affaires sociales

### Monsieur Patrick BONJOUR

Ancien directeur internatio-  
nal Bosch et Lumb  
Recherche internationale

### Monsieur Robert ROUX

Cadre de la Poste ER  
Époux de Madame ROUX

### MEMBRES D'HONNEUR

#### Monsieur Christian DEBRUS

Pianiste Concertiste  
Président du Festival du Vigan  
Membre du Jury à Monaco

#### Monsieur Frédéric LAFLEUR

Orthoptiste libéral /Formateur  
Spécialité en Basse-vision

#### Monsieur Patrick Vignal

Député de l'Hérault

## Le comité d'honneur



**Mme Anne-Lucie Wack**  
Directrice générale de Montpellier SupAgro  
Présidente de la Conférence des Grandes Écoles



**Président d'honneur**  
**M. Jacques Witkowski**  
Préfet de l'Hérault.



**Mme Sophie Béjean**  
Rectrice de la région académique Occ  
Rectrice de l'académie de Montpellier  
Chancelière des universités.



**Général de corps d'armée (CR) Michel Alaux**  
ancien inspecteur de la gendarmerie nationale.



**Général d'armée (2S) Elrick Irastorza**  
ancien chef d'État-Major de l'armée de Terre  
ancien membre  
du Conseil de l'ordre de la Légion d'honneur.



**Général de brigade aérienne (CR) Fra**



**M. Robert Ménard**  
Maire de Béziers  
Président de la communauté d'agglomération  
Béziers Méditerranée.



**M. le Professeur François-Bernard Michel**  
Membre de l'Académie de médecine et de l'Institut de France  
Médecin, poète, écrivain.



**M. Michaël Delafosse**  
Maire de Montpellier  
Président de Montpellier Méditerranée



**Mme Monique Roux**  
Présidente fondatrice  
de l'Association SOS Rétinite France.

## "80 % de nos informations journalières passent par la vue", appel aux dons pour lutter contre la rétinite pigmentaire

Publié le 02/10/2023 à 10h46  
Écrit par [Armelle Gayon](#)



La rétinite pigmentaire se caractérise par un rétrécissement du champ visuel. © FTV

Les 30 000 personnes atteintes de rétinite pigmentaire le savent : perdre la vue à petit feu sans que l'on ne puisse rien faire est terrible. C'est tout le combat de Monique Roux, une montpelliéraine, qui a créé il y a 37 ans SOS Rétinite. Elle appelle de nouveau à une campagne de dons pour faire progresser la recherche.

C'est le combat d'une vie, celui d'une femme de 88 ans, atteinte de rétinite pigmentaire. Monique Roux ne voit presque plus. Depuis son adolescence, sa vue s'est progressivement détériorée.

« 80 % de nos informations journalières passent par la vue »

*Monique ROUX, présidente et fondatrice*

"Vous vous réveillez le matin, vous tâtonnez, toute la journée vous vous battez contre tout. Vous vous recouchez, c'est pareil. Et l'on vous dit : il n'y a pas d'espoir. Je ne peux pas l'entendre parce que ce n'est pas normal. On peut nous sauver, on peut nous améliorer. On ne demande pas la lune. J'aurais 2 dixièmes, je serai folle de joie" témoigne Monique Roux, présidente et fondatrice de SOS Rétinite.

La rétinite pigmentaire est une maladie génétique qui concerne 30 000 personnes en France. Une naissance sur 3 500.

"C'est une maladie qui se manifeste par un champ visuel qui se rétrécit inexorablement, par une altération de la vision des couleurs, par une baisse de l'acuité visuelle et de la vision nocturne" explique Gaël Manes, chercheur dystrophie de la rétine et du nerf optique à l'Institut de Neurosciences de Montpellier.

À ce jour, un seul gène a été identifié mais une centaine est impliquée dans cette pathologie.

*"Il existe à ce jour un seul traitement pour traiter la rétinite pigmentaire. C'est un traitement de thérapie génique et cela s'adresse à des patients qui ont des mutations dans un gène très particulier. Ce gène a été découvert ici à Montpellier en 1993 et il a fallu 25 ans entre l'identification du gène et la mise sur le marché du médicament"* poursuit le chercheur.

#### Miser sur la science

À l'institut de Neurosciences de Montpellier, on connaît bien la présidente de SOS Rétinite. L'association a financé de nombreuses thèses et équipements comme ce séquenceur d'ADN.

*"Sans ce séquenceur, la plupart des projets en génétique auraient été soit retardés soit complètement abandonnés"* conclut-il.

Au-delà d'aider la recherche, SOS rétinite soutient les patients. Eric est un ingénieur atteint, lui aussi, par une rétinite pigmentaire.

Sa vue se réduit comme peau de chagrin depuis qu'il a 22 ans, mais il peut continuer à travailler grâce à des outils comme ce logiciel qui grossit les lettres.

*" J'ai la chance d'être dans une société qui m'aide beaucoup par rapport à l'aménagement de mon poste. Le jour où je ne pourrai vraiment plus, je dirai stop mais là, j'espère continuer au moins 10 ans, ce serait bien"* confie Eric Arnoux, ingénieur atteint d'une rétinite pigmentaire.

Monique Roux sait qu'elle ne retrouvera pas la vue. Mais elle se bat encore pour trouver des fonds. Elle veut croire encore dans les avancées de la thérapie génique et des cellules souches.

Pour faire un don, rendez-vous sur le site de [SOS Rétinite](#).

\* L'association SOS Rétinite remercie chaleureusement toute l'équipe de France 3, notamment Laurent Beaumel, qui ont permis la réalisation de ce reportage, que vous pouvez retrouver en intégralité sur le site de France 3 Occitanie.

### DISCOURS 37 ANS DE SOS RETINITE SAMEDI 30 SEPTEMBRE 2023 - SALLE TAILHIADES A LA REGION

Je suis très heureuse d'être à vos côtés pour les 37 ans de SOS Rétinite.

Je vous présente les excuses de M. Michaël DELAFOSSE que je représente aujourd'hui, en effet son agenda contraint ne lui a pas permis d'être parmi nous.

Votre association lutte contre la cécité et est reconnue d'Utilité Publique ; Et pour cause, comment laisser au 21<sup>ème</sup> siècle les personnes atteintes de la maladie pigmentaire de la rétine, devenir aveugles sans agir.

Grâce à l'Association et à l'action menée par Mme Roux, que je me permets de féliciter, 45 chercheurs ont pu être financés ainsi que du matériel de haute technologie offerts à l'Hôpital, à l'Inserm et au CNRS .

Je rappelle que 80 000 personnes en France perdent la vue. La recherche avance, mais sans les associations telles que la vôtre qui donne l'impulsion et persévèrent pour cette cause, rien n'est possible.

J'espère de tout cœur que les recherches permettront de soigner ces pathologies via l'émergence des thérapies novatrices.

Sachez que Monsieur Michaël DELAFOSSE, Maire de Montpellier et Président de Montpellier Méditerranée Métropole, et moi-même en tant qu'Adjointe Déléguée à l'Accessibilité Universelle, nous serons toujours présents à vos côtés pour accompagner dans votre combat ; pour une réelle Accessibilité Universelle, afin que le « *Vivre Ensemble* » ne soit pas un vain mot.

Je vous remercie pour votre attention.  
Maintenant place aux festivités.

**Emilie CABELLO**

**Maire-adjointe :**

à l'Accessibilité Universelle,  
au Quartier Port-Marianne,  
Membre du CA du CCAS

## Lettre de Françoise LAGRANGE



Monique Roux et Emilie Cabello, maire-adjointe.

Gael Manes, chercheur à l'université de Montpellier, et Benjamin Delprat, chercheur à l'INSERM.



Très Chère Monique,

C'est avec un peu de retard que je viens vous remercier et vous féliciter pour votre réunion de samedi dernier.

C'était sympathique, parfait et très bien organisé.

J'ai été très touchée par votre évocation de la personnalité de Bernard et du souvenir que vous gardez de Lui. J'ai également été impressionnée par la l'intelligence et la finesse de Madame Claustre ainsi que du bien fondé de ses propos, mais là je ne vous apprend rien...

Enfin, merci de m'associer à toutes ces personnes remarquables, moi qui ne suis rien et qui dois ma position sociale au prestige de Bernard.

Encore mille fois merci ma Chère Monique.

Portez vous bien tous les deux, prenez soin de vous , les temps sont durs et je ne les vois pas s'améliorer.

Je vous embrasse bien affectueusement .

Françoise Lagrange

Annotation personnelle de Monique ROUX : « Erreur ! Françoise, et je l'affirme, est une personne très brillante et très cultivée aux qualités intellectuelles et morales indéniables. »

## Compte-rendu octobre 2023 du Dr. Benjamin DELPRAT

Françoise et Jean-Louis Comet

le 6/10

Chère Monique,

Nous sommes heureux de vous avoir trouvée toujours aussi déterminée et combative - Nous nous félicitons de bien vouloir trouver une modeste contribution par l'association, et nous vous assurons de notre fidèle amitié et de notre grande admiration -

8 rue Pagézy-34000-Montpellier

*Bonjour*

Tel 0608410728

Jean-Louis Comet et Patrick Bonjour



Nous tenons à remercier tous les club rotariens, qui nous ont beaucoup aidés, notamment au travers de Jean Louis COMET, durant les 7 relais.

Nous en profitons également pour remercier les Innerwheel, spécialement Claudine Garevski, pour leur aide et soutien précieux.

La cécité héréditaire est causée majoritairement par la dégénérescence des photorécepteurs. Chez les vertébrés, il existe deux classes de photorécepteurs, les bâtonnets, responsables de la vision nocturne, et les cônes, qui répondent à une lumière vive et qui sont responsables de la vision des couleurs. Notre projet s'intéresse particulièrement à la rétinite pigmentaire (RP), maladie progressive, récessive ou dominante, caractérisée par la dégénérescence initiale des bâtonnets suivie d'une dégénérescence secondaire des cônes. Celle-ci peut être causée par des mutations de plus de 70 gènes différents. Nous nous intéressons en particulier à la mutation du gène *PDE6a*, codant la sous-unité alpha de la phosphodiesterase 6 A exprimée spécifiquement dans les bâtonnets de la rétine. Cette enzyme hydrolyse le GMP cyclique (GMPC) lors de la phototransduction. Or celui-ci régule directement l'ouverture et la fermeture du canal membranaire sodique et a donc un rôle majeur dans la vision gouvernée par les bâtonnets.

Aujourd'hui, il n'existe aucun traitement efficace capable d'atténuer la dégénérescence des photorécepteurs. Il est donc urgent d'identifier de nouvelles solutions thérapeutiques pouvant ralentir la progression de la maladie ou encore de préserver l'intégrité de la vision dans le but d'améliorer la qualité de vie des malades.

Dans cette optique, nous avons choisi le poisson-zèbre comme modèle de criblage d'un chimiothèque de petites molécules actives, pour découvrir de nouveaux médicaments potentiels. En effet, le poisson-zèbre est un modèle de choix pour ce genre d'approche car 70% des gènes humains ont un homologue chez le poisson zèbre, et 84% de ses gènes sont associés à des pathologies humaines. De plus, son développement est très rapide et il possède une fréquence de reproduction élevée, générant plusieurs centaines d'embryons par ponte.

Le poisson-zèbre mutant *pde6a<sup>Q40X</sup>* a été choisi pour reproduire un déficit de Pde6a. Dans un premier temps, la caractérisation des phénotypes pathologiques visuels induits par la mutation du gène *pde6a* a été réalisée via l'utilisation d'équipements de pointe permettant de mesurer la vision chez les larves de poissons-zèbres âgées de 5 jours, présents sur la plateforme de phénotypage *ZebraSens* (MMDN U1198 Montpellier, financés par SOS Rétinite France).

## Compte-rendu octobre 2023 du Dr. Gael MANES

De manière tout à fait intéressante, une diminution de la locomotion des larves *pde6a<sup>Q70X</sup>* est observée comparée aux poissons-zèbres sauvages *pde6a<sup>WT</sup>* lorsque nous avons stimulé les poissons-zèbres avec une lumière de faible intensité, pour stimuler préférentiellement les bâtonnets.

Ce déficit s'accroît avec le temps et 3 semaines après la naissance, la diminution est encore plus marquée. Afin de déterminer si l'altération de la vision est associée à une altération histologique de la rétine, nous avons comparé la structure des bâtonnets par immunohistochimie en utilisant la Rhodopsine, protéine essentielle à la fonction des bâtonnets. L'analyse à 5 jours a montré une diminution significative de la taille des segments externes des bâtonnets.

De façon tout à fait intéressante, des chercheurs ont montré que l'activation du récepteur sigma-1 dans un modèle murin de Pde6b, cousin de Pde6a, améliorait la vision des animaux. Nous avons donc traité les poissons-zèbres *pde6a<sup>Q70X</sup>* avec le PRE-084, une molécule activatrice du récepteur sigma-1. Le traitement sur plusieurs jours avec cette petite molécule n'a malheureusement pas permis de corriger l'atteinte visuelle.

En conclusion, même si notre tentative de corriger les déficits visuels n'a pas été couronnée de succès, ce modèle poisson-zèbre offre une plateforme de criblage de molécules tout à fait pertinente pour identifier de potentiels médicaments.

**Dr. Benjamin DELPRAT**

Au cours de l'année universitaire 2022-2023, mon travail de recherche dans l'équipe Vision à l'Institut des Neurosciences de Montpellier à l'hôpital Saint-Éloi, a permis l'avancée de nombreux projets sur la rétinite pigmentaire, thématique principale de mon activité scientifique. Voici ci-dessous deux projets en cours dans l'équipe.

### 1. Les fonctions visuelles et le gène IMPG1

Nous avons identifié et publié, en 2020, un nouveau gène responsable de rétinite pigmentaire, le gène IMPG1. De nombreux gènes responsables de cette maladie ont été identifiés, plus de 90 gènes à ce jour. Cependant tous les gènes impliqués dans la rétinite pigmentaire ne sont pas encore connus. L'ajout d'un gène supplémentaire à la liste des gènes responsables de la rétinite pigmentaire permet donc d'améliorer le diagnostic génétique des patients, notamment pour les 20% de patients pour lesquels nous avons du mal à identifier la cause génétique. IMPG1 est un gène spécifique de la matrice (sorte de ciment cellulaire) qui entoure les photorécepteurs de la rétine. Cette matrice possède de nombreuses fonctions essentielles pour la rétine et les fonctions visuelles. Elle sert notamment à l'adhésion de la rétine au fond de l'œil. Elle permet également le bon fonctionnement des photorécepteurs. Suite à cette découverte, nous avons fabriqué un modèle d'étude qui n'exprime plus ce gène pour pouvoir observer les mécanismes qui dysfonctionnent dans la rétine quand le gène IMPG1 est défectueux. De nombreux tests fonctionnels ont été réalisés (fond d'œil, tomographie en cohérence optique (OCT), électrorétinographie (ERG) et optométrie) ainsi que des études histologiques et de microscopie électronique pour observer la structure de la rétine. Nous avons observé des défauts dans l'organisation à l'interface des photorécepteurs et de l'épithélium pigmentaire. Ce modèle reproduit la dégénérescence que l'on observe chez les patients atteints de rétinite pigmentaire et permettra de développer des thérapies dans le futur. Ce travail a été publié dans la revue scientifique *Genes* en Août 2022 (référence : Olivier et al, 2022, *Genes* 13, 1508).



## 2. Le gène RHO et l'héméralopie essentielle

Le gène RHO qui code la rhodopsine, une protéine spécifique des photorécepteurs, est le gène le plus fréquemment muté dans les rétinites pigmentaires de type dominant. La rhodopsine est le pigment visuel des cellules photoréceptrices de type bâtonnet qui permet la capture de la lumière pour produire l'information sensorielle (la vision).

Il existe plus de 200 mutations différentes dans le gène RHO qui ont été trouvées chez des patients atteints de rétinite pigmentaire. Il existe également cinq mutations identifiées dans le gène RHO qui sont responsables d'une forme particulière d'atteinte visuelle : l'héméralopie essentielle.

L'héméralopie, appelée également cécité nocturne, est une absence de vision crépusculaire ou nocturne, c'est-à-dire une absence de vision dans la lumière diminue. L'héméralopie est également le premier signe clinique observée au début de la rétinite pigmentaire. Dans la maladie « héméralopie essentielle », seule la vision nocturne est affectée et la maladie n'évolue pas. C'est donc une atteinte visuelle beaucoup moins sévère que la rétinite pigmentaire. Nous avons identifié deux nouvelles mutations responsables de cette maladie. En collaboration avec une équipe Italienne (université de Modène, Italie), nous avons caractérisé ces deux nouvelles mutations d'une part par l'étude génétique et clinique et d'autre part par analyse fonctionnelle en culture cellulaire et par bioinformatique. Ce travail nous a permis de mieux comprendre les mécanismes spécifiques de ces mutations qui n'entraînent pas la mort des photorécepteurs, seulement son dysfonctionnement. Cette étude fera l'objet d'une publication scientifique très prochainement.

**Dr. Gaël MANES**

## Compte-rendu du professeur MONVILLE et du docteur M'BAREK

### Thérapie cellulaire pour les pathologies de la rétine

#### **La bio-ingénierie tissulaire : une technologie innovante pour fabriquer une partie de la rétine en laboratoire**

**Dr. Karim Ben M'Barek et Pr. Christelle Monville**

#### Affiliations:

Université Evry/Paris-Saclay, INSERM U861, I-Stem, CECS, AFM, 91100 Corbeil-Essonnes, France.

Dans le cadre de la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) et des rétinites pigmentaires (RP), l'épithélium pigmentaire rétinien (EPR) et/ou les photorécepteurs peuvent dysfonctionner et dégénérer. Certaines RP, pathologies formant un groupe de maladies génétiques rares, ont pour origine une mutation sur des gènes spécifiques des cellules de l'EPR (environ 5% des patients), tandis que la vaste majorité des RP affecte un gène essentiel aux photorécepteurs. Pour toutes ces maladies, il n'existe peu ou pas de traitement curatif disponible sur le marché.

La thérapie cellulaire est une approche innovante de médecine régénérative qui vise à fabriquer en laboratoire des cellules, dans ce cas des cellules rétiniennes, dans le but de remplacer les cellules qui sont mortes ou non fonctionnelles chez certains patients. Au laboratoire Istem (Institut des Cellules Souches pour l'Etude et le Traitement des Maladies monogéniques), nous utilisons des cellules particulières, les cellules souches pluripotentes, qui sont capables de se multiplier et de donner naissance à toutes les organismes, pour générer les cellules de la rétine. Des essais cliniques utilisant des cellules de l'EPR généré à partir de cellules souches ont d'ores et déjà débutés avec de premiers résultats encourageants en terme de sécurité pour des patients atteints de DMLA et de RP avec une mutation sur un gène de l'EPR. Cependant, cette stratégie n'en est qu'à ces débuts et les technologies doivent être raffinées.

Une des voies d'amélioration majeure est la formulation pharmaceutique du produit de thérapie cellulaire qui est administré. En effet, pour être pleinement fonctionnelles, les cellules doivent s'organiser en feuillet épithélial. A l'issue d'une dizaine d'années de recherche, nous avons mis au point un tel tissu épithélial. En 2019, notre laboratoire, en collaboration avec l'Institut de la Vision, l'hôpital St Louis et le centre d'investigation clinique de l'hôpital des XV-XX, a lancé un essai clinique de phase I/II de thérapie cellulaire pour traiter une cohorte de patients RP avec un défaut sur les cellules de l'EPR (patients porteurs de mutations sur les gènes *MERTK* et *LRAT*). Les premiers résultats indiquent que le tissu épithélial greffé est sûr pour les patients. Les analyses de fonctionnalité sont en cours.

Pour envisager de traiter d'autres formes de RP ou des stades de dégénérescence avancée, il faut travailler sur un produit de thérapie cellulaire composé de photorécepteurs. Une piste de recherche consiste à reconstruire en laboratoire une partie de la rétine avec un tissu contenant à la fois des photorécepteurs et des cellules de l'EPR. Une difficulté rencontrée pour reconstruire par bio-ingénierie ce tissu complexe, est associée à l'organisation spatiale très particulière des photorécepteurs dans la rétine. Pour résoudre cet obstacle, nous avons développé, en collaboration avec le Centre de Nanosciences et de Nanotechnologies (CNRS, Université Paris Saclay), une membrane qui contient des trous dans lesquels peuvent se loger des photorécepteurs avec ensuite la possibilité de se développer et de s'organiser à l'intérieur de ces trous. Nous espérons pouvoir évaluer leur potentiel thérapeutique sur des modèles animaux de dégénérescence rétinienne dans l'année à venir.

**Dr. Karim Ben M'Barek et Pr. Christelle Monville**

## **Compte-rendu : un nouvel espoir pour restaurer la vision chez les patients atteints de rétinite pigmentaire**

L' Association pour la recherche en vision et en ophtalmologie (ARVO) est la plus grande organisation de recherche sur l'œil et la vision au monde. Les membres comprennent environ 10 000 chercheurs en ophtalmologie et en vision provenant de plus de 75 pays. ARVO fait progresser la recherche dans le monde entier pour comprendre le système visuel et prévenir, traiter et guérir ses troubles.


Lors du congrès annuel d'avril 2023 à la Nouvelle-Orléans (Etats-Unis Louisiane) de l'ARVO, une étude nommée ABACUS, menée par Kiora Pharmaceuticals, a partagé les premières informations et résultats d'un essai clinique humain mené auprès de patients aveugles et très malvoyants recevant une molécule unique en son genre, qui a le potentiel de restauration de la vision.

Cette étude a testé l'innocuité et l'efficacité du KIO-301, une petite molécule connue pour bloquer certains canaux ioniques dans l'œil afin de permettre la réactivation cellulaire de rétines dégénératives lorsqu'elle est exposée à la lumière. KIO-301 est une petite molécule sensible à la lumière visible qui agit comme un « photocommutateur » réversible, spécialement conçue pour restaurer la capacité des yeux à percevoir et à interpréter la lumière chez les patients malvoyants. KIO-301 pénètre sélectivement dans les cellules ganglionnaires de la rétine (celles en aval des bâtonnets et des cônes dégénérés) et les « commute » en cellules détectant la lumière, capables de signaler au cerveau la présence ou l'absence de lumière visible.

Les participants à l'essai atteints de RP à un stade avancé ont reçu une dose unique de KIO-301 dans les yeux et ont été surveillés pendant 29 jours. Les premiers sujets ont eu des résultats positifs et ont montré une amélioration de leur vision fonctionnelle. L'étude comprend le recrutement de six patients et l'évaluation de 12 yeux. La première cohorte de trois patients comprend des individus sans perception de la lumière. La deuxième cohorte comprend trois patients capables de détecter les mouvements de la main et de compter les doigts. Les critères d'évaluation principaux sont l'innocuité et la tolérabilité, avec des critères d'évaluation secondaires (identification des objets, vie quotidienne...) Cette étude est menée sur plusieurs sites en Australie, aux alentours de Melbourne et Adelaïde.

Eric Daniels, directeur du développement Kiora Pharmaceuticals et promoteur de l'essai ABACUS, a déclaré : « KIO-301 est une petite molécule sensible à la lumière qui a le potentiel de restaurer la vision chez les patients atteints de dégénérescence rétinienne héréditaire ou liée à l'âge. Les premiers résultats ont démontré la sécurité et de profondes améliorations de la perception de la lumière et de la vision fonctionnelle évaluées par des mesures objectives. Cela comprenait l'identification d'objets, la vision périphérique et les IRM fonctionnelles, ainsi que les résultats rapportés par les patients, tels que des enquêtes sur la manière dont la vision est utilisée dans les activités quotidiennes. »

Ces dernières avancées offrent donc bon espoir de voir rapidement se développer de nouveaux traitements permettant de recouvrer la vue pour les personnes atteintes de rétinite pigmentaire.



#ExpertUnivEvry

**CHERCHER, SOIGNER, TRANSMETTRE.**  
*La biologie a toujours été une évidence, le monde du vivant, comprendre le vivant ...  
 Au départ, j'aurais aimé travailler en biologie marine. Mais je n'ai pas été prise dans le BTS que je souhaitais faire ! Je me suis donc réorientée [...] en biologie.*

De gauche à droite : Karim Ben M'Bareh, Élise Hérardot, Christelle Monville.

**CHRISTELLE MONVILLE** | Enseignante chercheuse

**ARVO 2023**  
 April 23 – 27 | New Orleans, La.



**PROCES-VERBAL**  
**ASSEMBLEE GENERALE DU 5 octobre 2023**  
 Tenue sur place à la salle Tailhades, à l'Hôtel de région de  
 Montpellier

Les membres de l'Association SOS RETINITE France ont été régulièrement convoqués, dernièrement en date du 5 octobre 2023, pour la tenue de l'assemblée générale.

Nombre de pouvoirs : 57

- I - BILAN COMPTABLE : voté et approuvé à l'unanimité
- II - REELECTION DE LA PRESIDENTE : voté et approuvé à l'unanimité
- III - LES MEMBRES DU BUREAU 2023 : voté et approuvé à l'unanimité

**RAPPEL A TOUS NOS ADHERENTS**

Nous vous rappelons que la cotisation annuelle 2023 reste à 40€. Rendez-vous sur le site [sos-retinite.com](http://sos-retinite.com) si vous souhaitez faire un don en faveur de la lutte contre les Dégénérescences Rétiniennes ainsi que toutes les maladies graves de la vue. Il est également bienvenu de nous les adresser directement afin que nous puissions continuer notre combat pour la Recherche et financer notre Centre de Recherche.

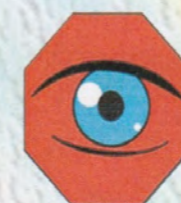
Les dons sont déductibles des Impôts à 75%. N'oubliez pas d'être à jour de vos cotisations.

N'oubliez pas de nous faire part de vos changements d'adresses et de nous indiquer votre téléphone et votre mail.



A ma table à droite se trouvait Bénédicte LAMAZAIRE, compagne de l'Élysée et des circuits automobiles. Ce jour là, beaucoup d'amis et voisins étaient présents, je ne peut les citer tous, mais je vous remercie de votre présence. Tous sont dans mon cœur.

Ici, l'intervention brillante du professeur Mireille CLAUSTRÉS, cette grande dame.



**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](mailto:sosret@wanadoo.fr)  
[sosret@gmail.com](mailto:sosret@gmail.com)  
Web : [www.sos-retinite.com](http://www.sos-retinite.com)**

**CCP 3047 69 S Montpellier**